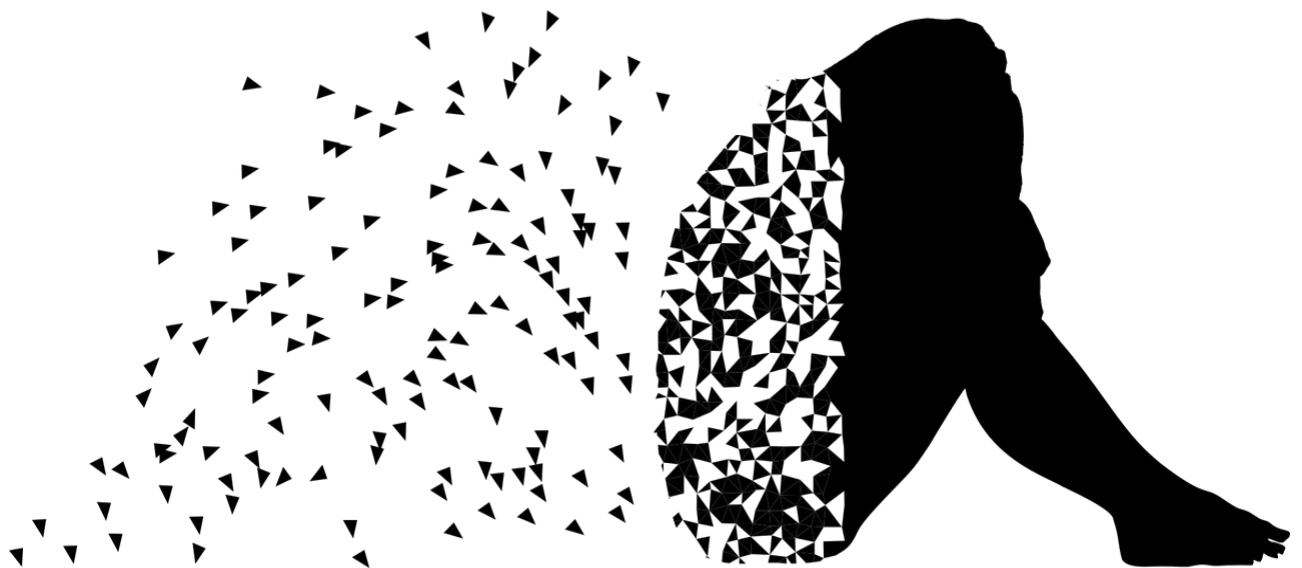


“Hvad gør vi nu - lille du?”

- *Unges narrative fortællinger om tilværelsen som pårørende til en dement*



Udarbejdet af: Fie Aksglæde Wognsen & Stine Marie Kirch Jakobsen

10. Semester 2019

Vejleder: Inger Bo Glavind

Antal anslag: 266.024

FORORD

Vi vil gerne takke Videnscenter for demens, særligt Tinna Klingberg og Gitte Østerlin, for samarbejdet fra vinter 2018 frem til nu. Foruden dette havde vi ikke haft den fornødne indsigt, som det har krævet at udarbejde nærværende speciale. Vi værdsætter den tillid, I har udvist til os og vores kompetencer. Denne tillid har bevirket, at vi har kunne gøre vores bedste for at skabe bedre vilkår for unge pårørende i Aalborg og omegn.

Endvidere vil vi takke Inger Glavind Bo, vores vejleder, for kyndig vejledning fra start til slut. Hendes feedback har givet anledning til mange faglige refleksioner, som unægteligt har løftet kvaliteten af specialet.

God læselyst!

ABSTRACT

The following master thesis deals with a relatively neglected research field - the experiences of being a young adult and being next of kin to a person with dementia. While the research into dementia and how it affects the ones with the illness as well as their partners has undergone a renewed interest in the last decade, the children and grandchildren in the family is still largely overlooked.

This thesis hopes to contribute to the sparse research in the field and thereby highlight the need to acknowledge and meet the young adults with the accurate support to cope and navigate in life while having a next of kin with dementia. The sparse, but existing research calls for focus on this demographic, because they are in great risk of being neglected and experience great stress during the development of the illness. They isolate themselves from their peers to and risk having the construction of their own separate identity halted. A large contributing factor to this is the stigma and the many misconceptions, which is associated with dementia. Dementia is generally perceived to be a direct result of older age, so the young adults may find themselves withdrawing from social situations – both with and without their parent or grandparent whom has dementia, so they don't have to explain what dementia is, that it can affect people in their 40's and the fact that is often lead to abnormal behavior. The few international studies conclude that the young adults have a need to be seen as individuals and the need to tell and having their own individual stories been head. This has never been done in a Danish context and the need for this research has so far not been recognized.

To highlight this need, the empirical material for this thesis is obtained thru biographical-narrative interviews with nine young adults, (age 18 – 35), whom all have a parent or grandparent with dementia. The primary objective is to gain insight in to the emotions, life and subjective experiences of participants and through analysis of the stories they tell, be able to generate new knowledge from a Danish perspective. To further the understanding of their story, a selection of theoretical concepts will be presented in the analysis. It contains key concepts from Social

Psychology and Sociology, like Erving Goffman's; Stigma, Thomas Sheff's; Shame and Social Bonds, Aldrich's; Anticipation Grief and more. Through presentation and implementation of these, we seek to shed light on the main aspects of the participants story, the prominent emotions they describe and use this as a frame to derive an understanding of how the municipality and other interested can best make structural changes to support them. The existing programs and support systems play a significant role in the thesis as well. We seek to understand how these are constructed, if they actually work as intended and whether the determinations by professionals about what kind of support are adequately helping the young adults. In the latter part of the thesis the findings are discussed and compared to the existing research, which determines if our findings are comparable to the consensus of others.

The main conclusion of the thesis is that the participants experience a broad spectrum of emotions as a result of having a parent or grandparent with dementia. These include, but are not limited to shame, guilt, grief, ambiguity and embarrassment. The array of emotions is primarily a result of the negative cogitations and stigma that surrounds dementia in society today. The vast majority of the public have little to no knowledge about that dementia is, what it does and how severely it impacts the next of kin. Embarrassment and shame are prominent for all of the participants, and they express wishes about being understood and listened to – as often their peers and professionals don't have a comprehensive knowledge about the strain that they experience. Furthermore, the biographical-narrative approach has given insights to the relevancy of the participant's childhood. The experiences and relations to family and friends throughout life seems to be a determining factor for how well they are able to cope with illness's presents in their life.

There is a great need to focus on the young adults who have a parent or grandparent with dementia – both from a government perspective as well as making sure that the general population is more informed on the gravity of what dementia does to the effected and their loved one. The consequences of continuing to overlook them, will only further the emotional strain they are under and put them at a greater risk for not being able to establish their sense of self, making their own family, getting an education and all the other things that is a part of your life when you are in your twenties.

INDHOLDSFORTEGNELSE

PROBLEMFELT	8
DEMENS SYGDOM HJERNENS TOMRUM OG AFVIKLING.....	8
DEMENS SYGDOM I ET SAMFUNDSPERSPEKTIV	8
<i>Historiske betragtninger på demensområdet</i>	8
DE RELATIONELLE/EMOTIONELLE UDFORDRINGER NÅR DEMENS	10
<i>Familiekonstellationen og dennes udfordringer</i>	10
PROBLEMFORMULERING	13
<i>Præcisering af problemformulering</i>	13
<i>Operationalisering af problemformuleringen</i>	14
LITTERATURSTUDIE	17
DEMENS I FAMILIEN - RELATIONSKONFLIKTER OG FORSKYDNINGER.....	17
HVOR ER DEN RASKE FORÆLDER?	18
BARNETS HÅNDTERINGSSTRATEGI	18
EN OVERSET OG GLEMT GRUPPE?	19
DEMENS I ANDRES ØJNE.....	20
KOLLEKTIVISERING AF PROBLEMSTILLINGER	20
VIDENSHUL OG SPECIALETS BIDRAG TIL FORSKNINGEN	21
METODE	23
ERFARINGER FRA PRAKTIKPERIODEN	23
FORSKNINGSDESIGN	24
ADAPTIV TEORI I FORSKNINGSSTRATEGIEN	25
KONTAKT TIL FELTET	26
<i>Rekrutteringsstrategi</i>	26
BIOGRAFISK NARRATIV FORSKNING	28
<i>Vendepunktet - bruddet med det, der var engang</i>	29
<i>Den store fortælling og den lille fortælling</i>	29
<i>Plottet - fortællingens røde tråd</i>	30
METODISK DISKUSSION	31
VIDENSKABSTEORETISKE BETRAGTNINGER	31
<i>Reduktion - at sætte parentes om forforståelsen</i>	32
<i>Hermeneutik</i>	33
INTERVIEWENES UDFØRELSE	35
<i>Det biografisk narrative interview</i>	36
<i>Interviewenes gennemførelse</i>	38
ETISKE OVERVEJELSER	40
VALIDITET OG RELIABILITET	41
ANALYSESTRATEGI	42
<i>Tematisk analyse</i>	43
VISUEL PRÆSENTATION AF INFORMANTER	45
KORT BIOGRAFISK PRÆSENTATION AF INFORMANTERNE	45
<i>Lasse</i>	46
<i>Anna</i>	46
<i>Thomas</i>	47
<i>Betinna</i>	47

<i>Ida</i>	48
<i>Charlotte</i>	49
<i>Katrine</i>	49
<i>Peter</i>	50
<i>Sille</i>	51
ANALYSE	52
TEMATISK ANALYSE - DEL 1	52
ROLLESKIFT	53
<i>Informanternes reviderede livsplaner</i>	57
TAB AF VÆRDIGHED OG PERSONLIGHED	61
<i>De unges bekymringer - en form for omsorg</i>	61
AMBIVALENS	70
DET ER PINLIGT DET HER...	75
<i>At passere</i>	80
<i>Usikre sociale bånd</i>	83
SKYLD	86
<i>Gør jeg det godt nok?</i>	86
<i>Er det hele min skyld?</i>	88
<i>Bebrejdelser - At give skylden videre</i>	90
SORGEN OVER AT LIVET FORANDRER SIG	93
<i>Tabet af den, der var engang</i>	93
<i>Ventesorgen</i>	95
<i>Tid lægger alle sår, men hvornår?</i>	96
<i>Hvis bare det var kræft</i>	97
ANALYSE DEL 2	100
STØTTETILBUD	101
<i>Fælles forståelse - et værn mod ensomheden</i>	101
<i>Homogenitet mellem gruppemedlemmerne</i>	105
<i>Kønslige forskelligheder</i>	107
HVORFOR ER DER IKKE EN DEMENSKOORDINATOR FOR UNGE?	110
<i>Systemfejl</i>	113
KOMPARATIVE ELEMENTER I CASEN	117
<i>Bosætningen har indflydelse på udbud af offentlige støttetilbud</i>	118
<i>Den familiære baggrunds betydning</i>	120
OPSAMLING PÅ ANALYSEN	123
KONKLUSION	125
DISKUSSION OG PERSPEKTIVERING	128
BEGRÆNSNINGER I SPECIALET	130
KILDER	132
BØGER OG ANTROPOLOGIER	132
ARTIKLER, RAPPORTER OG TIDSSKRIFTER	137
HJEMMESIDER	140
BILAG	142
BILAG 1: LITTERATURSØGNING	142
BILAG 2: INFORMANTREKUTTERING	143
BILAG 3: INTERVIEWGUIDE	144

BILAG 4: TRANSSKRPTIONSGUIDE	148
BILAG 5: ILLUSTRATIONER AF FAMILIEKONSTELLATIONEN FØR OG EFTER	149
BILAG 6. TRANSSKRPTIONER	151

PROBLEMFELT

Demenssygdom

Hjernens tomrum og afvikling

Ordet og betegnelsen *Demens* stammer oprindeligt fra Latin - og kan oversættes til "væk fra sind". Oversættelsen og ordets betydning er i sig selv rammesættende for, hvad sygdommen gør ved de ramte, da hjernen svinder ind og individet mister generelle kognitive og mentale færdigheder over en relativt kort årrække (Alzheimerforeningen 2019d). Ordet demens danner i sin helhed en paraplybetegnelse over flere forskellige demensrelaterede sygdomme, som alle har det tilfælles, at hjernen over tid mister kognitive færdigheder. Alzheimers-, vaskulær- og frontallapdemens er blot et udpluk af de omkring 200 forskellige registrerede sygdomme, som kan medføre demens (Alzheimerforeningen 2019c).

Modsat andre progressive og degenererende sygdomme findes der på nuværende tidspunkt ingen helbredende behandling. Demenssygdommen præsenterer en række helt særlige udfordringer for den ramte, men ligeledes også for de pårørende. Generelt er et alment faktum for sygdommen, at mennesket bag lidelsen langsomt forsvinder og ændrer adfærd samt personlighed, hvilket pårørende må anerkende, sideløbende med erkendelsen af, at sygdommen indenfor en årrække vil være dødelig (SST 2018:42).

Demenssygdom i et samfundsperspektiv

Historiske betragtninger på demensområdet

Fra starten af det 20. århundrede er demenslidelsen på et samfundsmæssigt plan ofte blevet associeret med alderdommen, som værende en tilstand ældre mennesker i forskellige stadier rammes af (Olsen 2016). Beskrivelser såsom "at gå i barndom igen", "at blive forkalket" eller "at blive *tullervorn*" har alle indikeret, at individet enten har mistet generelle, mentale og kognitive færdigheder, og er ofte glemsom eller forvirret over sine omgivelser (Ibid.). Indenfor sundhedsvæsenet har der igennem tiden ligeledes også hersket forskellige beskrivelser af, hvad demens i sin

helhed er for en størrelse. I det 19. århundrede og opefter har demens været betragtet, som en sindslidelse af særlig psykiatrisk karakter der forårsagede, at individer ændrede personlighed, glemte almene epoker af livet og opførte sig generelt unormalt. Denne måde at anskue demens på, selv fra et sundhedsfagligt perspektiv, har resulteret i, at der før i tiden har været talrige fejldiagnosticeringer og indlæggelser på psykiatriske sygehuse af mennesker med en demenssygdom (Waldemar 2004:8-10). Dette har på sin vis kunne indplaceret individet i en kategori, som sindslidende eller i en tilstand hvor uacceptable handlinger eller udtalelser kunne forekomme. Denne betragtning og generelle forståelse af demens som lidelse har været medvirkende til at skildre sygdommen som særligt stigmatiserende og tabuiserende (Goffman 2014:43-45, Jacobsen og Kristensen 2018:52-54). De historiske-, samfundsmæssige- og sundhedsfaglige betragtninger af sygdommen op igennem tiden er væsentlige at have i mente, da der indenfor det sundhedsfaglige område har været misvisende og negligerede opfattelser af, hvad demens som sygdom er for en størrelse. Dette har ligeledes affødt myter og misforståede italesættelser af sygdommen mellem samfundsborgere, hvilket er medvirkende til, at sygdommen offentligt ikke anses som værende af særlig alvorlig karakter. Disse betragtninger danner afsættet for, hvordan demens betragtes den dag i dag.

Yngre får også demens

Ovenstående historiske betragtning af sygdommen har givet anliggende til, at samfundet i dag ikke har en bred og fyldestgørende viden om, hvad demens er for en størrelse, hvilken demografi sygdommen oftest rammer, og hvordan/hvorfor demensen indtræder i hjernen.

På landsplan er der pt. 89.000 mennesker, der i dag er ramt af sygdommen, og ud af de 89.000 er der cirka 3000 mennesker, som har udviklet demens fra 40 årsalderen (Nationalt Videnscenter for Demens 2019 - Sinnbeck 2016). Estimatet vidner om, at de 3000 mennesker fra 40 årsalderen repræsenterer et demografisk udsnit, som er medvirkende til at lokalisere, at der findes unge pårørende, som eventuelt har oplevet at en forælder, bedsteforælder eller anden nær beslægtet udvikle en demenssygdom. Der estimeres fra Alzheimerforeningen, at der i Danmark findes mellem 3000 - 6000 børn og unge, der har en forælder med en demenssygdom.

Årsagen til at de unge pårørende estimeres relativt upræcist med et melleminterval på 3000 unge er primært, at denne gruppe er svær at indfange og måle nøjagtigt. Tallet forventes at blive eksponentielt større, hvis der medregnes de børn og unge, som har en bedsteforælder med demens, - hvor mange der konkret er tale om her vides ikke. Der er imidlertid ingen udsigt til, at dette tal i fremtiden bliver mindre, hvorfor foreningen påpeger et konkret behov for flere ressourcer og mere forskning til gavn for netop denne målgruppe (Alzheimerforeningen 2019a).

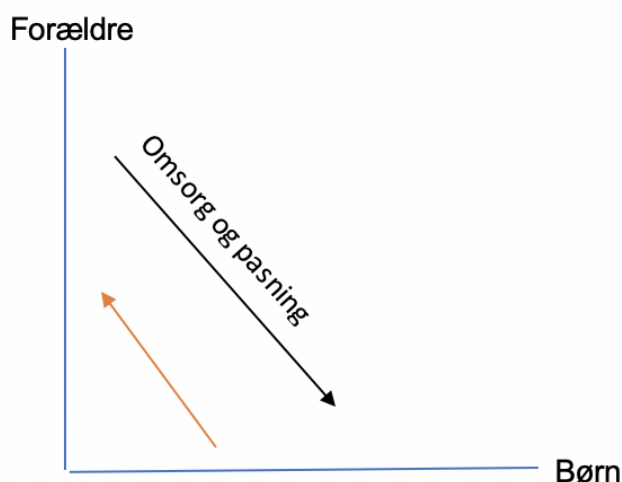
For at trække en parallel til ovenstående afsnit om den historiske betragtning på området, er det ideelt at bemærke at der i den generelle opfattelse af demens som sygdom og hvem denne rammer sker et skred, da det ikke udelukkende er ældre, der kan erhverve sig sygdommen. Dette kan i sin særdeleshed sættes i forbindelse med etableringen af normbaserede antagelser. Disse kan være udfordrende for yngre der udvikler demens og deres pårørende, da de ikke passer ind under de almene samfundsmæssige betragtninger, om hvad en demensramt er, og hvordan vedkommende ser ud. Derfor kan anormaliteter i adfærden hos yngre med demens af samfundet blive misforstået, hvilket kan afføde problemstillinger af særlig emotionel- og relationel karakter for de pårørende.

De relationelle/emotionelle udfordringer når demenssygdommen rammer

Familiekonstellationen og dennes udfordringer

Idet demens kan indtræffe allerede fra 40 årsalderen, og i flere tilfælde rammer bedsteforældre i den tidlige alderdom omkring 65 år, synes det særligt relevant at vende blikket mod den indflydelse, som sygdommen har på familiekonstellationen. En almen betragtning af en familiekonstellation bestående af et ægteskab og et forældreskab, har det primære formål at opdrage og "klæde" børnene på til at kunne navigere i samfundet - hermed udgør familien den primære socialisering af barnet (Ottosen 2011: 192-193). Udover den primære socialisering består familien ligeledes af forskellige roller med vidt forskellige normer og almene praksisser tilknyttet (Ottosen 2011: 195). I dag anses de forskellige roller i familien som værende mere

flydende, hvor manden og kvinden kan indtage forskellige positioner, og børnene har fået en større indflydelse i familielivet (Ibid). Dog hersker der til stadighed generelle normer om, hvilke problematikker barnet inddrages i, når det handler om sociale-, familiære- eller økonomiske bekymringer.



Figur 1: Relationelle sammenhænge i familiekonstellationer

Ovenstående kontinuum er en visuel illustration af den transformation der ofte opstår, når en familie rammes af demens. Den sorte pil indikerer den almene forældrerelation, hvor forældrene tager sig af barnet. Den orange pil repræsenterer transformationen af den sorte pil, og indikerer dermed, at barnet tager sig af forældrene. Det er alment at forskellige praktiske erfaringer glemmes gradvist, når et menneske rammes af demens, samt at familiekonstellationen oplever en ændring i hverdagslivet og rollerne hos de implicerede (Johnsen 2016:9). Der opstår på sigt relationelle forskydninger i de indbyrdes relationer - her tænkes specifikt på børn-forældre/bedsteforældre relationen og ægteskabsrelationen (Ottosen 2011:184-185 - Ungtildemens.dk).

Relationelle forskydninger

Det er aktuelt at forholde sig til disse relationelle forskydninger og hvordan disse påvirker familien, idet demens kan ramme helt ned til 40-årsalderen og dermed ramme børnefamilier. Oplevelsen af at være ægtefælle varierer selvsagt meget fra den oplevelse som barnet vil have når en forælder rammes af demens. De implicerede vil opleve et væld af forskellige følelser og muligvis skulle indfinde sig i en ny rolle i familien (Engel & Kabel 2006:24).

Der findes talrige bud på og forskellige beskrivelser af pårørendes rolle, når sygdommen rammer familien. Specielt ældre pårørende¹ passer og plejer den demenssyge ægtefælle, og anser selve plejesituationen som værende en del af intimsfæren eller et løfte, der er blevet givet i ungdommen. Dette resulterer i, at en udlicitering af denne opgave vil anses som værende udløsende for følelser, såsom skam og skyld (Guldagger 2011). Hvorimod de yngre pårørende² til ægtefæller, der rammes af demens, i langt højere grad bliver skilt fra den demenssyge eller arbejder mere intensivt og efterlader plejen til børnene (Gelman & Rhames: 8f 2018).

I denne forbindelse kan der trækkes paralleller til ovenstående afsnit om familiekonstellationen og dennes indbyggede normer og roller. Sygdommens tilstedeværelse udfordrer rollernes almene funktion, og idet de yngre ægtefæller ofte trækker sig fra situationen, er det primært børnene, der må tage en forsørgerrolle på et emotionelt og relationelt grundlag (Ungtildemens.dk).

¹ Ægtefæller, som pårørende til ældre demensramte (+65)

² Ægtefæller, som pårørende til yngre demente (under 65)

Problemformulering

Præcisering af problemformulering

Specialet søger at opnå en forståelse af, hvordan demenssygdommen får betydning for den unges liv. Fokus vil endvidere rettes mod de unges forskellige handlingsstrategier når sygdommen rammer og hvordan de unge vælger at tackle den situationelle forandring i livet. De unges livsfortællinger er særligt relevante for specialet. Der vil undersøges om nutidens handlingsstrategier trækker paralleller til fortidens familiære roller og relationer samt hverdagslivets udfordringer.

Følgende problemformulering danner rammen for projektets videre fokus:

Hvordan påvirkes unges liv, når et nært familiemedlem rammes af demens og hvordan håndteres de forandringer, udfordringer og tematikker, som følger af sygdommen?

I tilknytning til problemformuleringen opstilles en række arbejdsspørgsmål, der på forhånd er udviklet i forbindelse med problemformuleringen.

- Hvordan kommer demenssygdommen til udtryk i den unges livsfortælling?
- Hvordan påvirker demenssygdommen de unge pårørendes livsplaner og hverdagsliv?
- Hvilken form for psykisk støtte eller hjælp har den unge brug for, når en nær relation rammes af demens?
- Hvorfor og hvordan vælger nogle unge at være aktivt deltagende i offentlige støttetilbud, mens andre ikke gør?

Operationalisering af problemformuleringen

Problemformuleringens første del tager afsæt i en interesse om at opnå en forståelse for, hvordan de unge oplever sygdommens tilstedeværelse i livet. Dette indbefatter den relationelle forskydning, der opstår i autoriteten mellem barn og voksen, samt hvordan den unge generelt oplever, at sygdommen påvirker livets gang. Anden del af problemformuleringen lægger vægt på at studere, hvordan den forandrede hverdag og relationer håndteres af de unge - herunder hvad de unge har brug for af støtte i tilværelsen.

Begge dele af problemformuleringen i specialet gør det muligt at koble oplevelsen af demenssygdommens tilstedeværelse og den handlingsstrategi, den unge trækker på i pårørenderollen. Den biografisk narrative forskning, herunder *livsfortællingen*, anvendes som en metodisk ramme for specialet. Metodetilgangen anlægger fokus på blandt andet kontinuitet, hvilket kan være medvirkende til at opnå en forståelse for de unges oplevelser og valg i nutiden, når demenssygdommen rammer familien. Derved inddrages, hele den unge pårørendes livsfortælling fra barndom til nutid. Dette åbner ligeledes op for, at specialet kan inddrage et komparativt element, hvorved der kan studeres forskelle og ligheder mellem de unge, der vælger at kollektivisere og/eller individualisere problemstillingen.

Afgrænsning

Specialet afgrænser sig til at studere unge pårørende i alderen 18-35 år, til individer med en demenssygdom. Denne afgrænsning afspejler Aalborg kommunes opdeling af pårørende i henholdsvis børne-, unge- og voksne kategorier (Aalborg Kommune 2019). Det er dog essentielt at bemærke at Aalborg Kommune, Alzheimerforeningen (København) og diverse tilbud har forskellige betragtninger af, hvornår man er ung pårørende. Alderskategorierne går fra 16-35 år, og inddeles heraf på forskellige måder³.

³ Alzheimerforeningen: 16-29 år. Aalborg kommune 18-30 år.

Disse aldersinddelinger som er beskrevet ovenfor, ved Aalborg kommune og Alzheimerforeningen, laves for at etablere en relativt homogen gruppe sammensætning af unge pårørende. Der kan dermed argumenteres for at specialets afgrænsning af alder, til forskel fra ovenstående, laves for at opnå viden om de unge, der oplever demens inde på livet, samt at disse anses som værende unge pårørende, når de er fra 18- 35 år. Aldersafgrænsningen giver ligeledes specialet mulighed for at indfange forskellige epoker i ungdommen og hvordan disse påvirkes af sygdommens tilstedeværelse. Sygdomsforløbet er typisk 10 år eller længere, hvilket bevirker, at de unge pårørende vokser op med sygdommen. Valget om afgrænsningen ved 18-35 år anvendes idet Aalborg Kommune, herunder Videnscenter for Demens, anser at børne kategorien strækker sig fra <18 år, samt >35 år som værende voksne pårørende. Derimellem forefindes de 18-35-årige, der kategoriseres som unge pårørende.

Begrebsafklaring

I det følgende vil der foreligge en begrebsafklaring af de begreber, specialet anvender. Dette er medvirkende til at overskueliggøre og afklare, hvad der menes, når disse anvendes, samt give læseren mulighed for at opnå indsigt i deres anvendelighed i denne kontekst.

Støttetilbud

Når *støttetilbud* anvendes i specialet, henvises der til samtlige af de ressourcer, som kommunale instanser, såvel som private aktører, tilbyder pårørende til mennesker med en demenssygdom. Dette kan for eksempel være gruppeforløb med en terapeutisk uddannet gruppeleder i spidsen, kurser om sygdommen og redskaber til at håndtere den eller sparring med en demenskoordinator⁴.

Unge pårørende

Unge pårørende vil i fortløbende speciale, blive nævnt talrige gange. Det er derfor væsentligt at begrebsliggøre hvad der menes med unge pårørende. I nærværende

⁴ Kommunalt ansat ressourceperson, som varetager den tværgående kontakt mellem system, demensramte og dennes pårørende

speciale betegnes *unge pårørende*, som unge mellem 18- 35 år, der har oplevet at være nært pårørende til et menneske med en demenssygdom.

LITTERATURSTUDIE

Det følgende afsnit vil tage afsæt i den forskning og øvrige litteratur, som er udarbejdet på baggrund af en interesse for unge pårørende til mennesker med en demenssygdom. Formålet er at konstruere en ramme for nærværende speciale, ved at præsentere forskningsbidrag, som er særligt optaget af unge subjektive oplevelser af rollen som pårørende. Dette vedrører blandt andet deres følelsesliv, forskydninger i relationen til den demente, såvel som internationale og nationale erfaringer med specialiserede støttetilbud.

Søgningen af den eksisterende litteratur på emnet er foretaget systematisk på diverse søgemaskiner. Tabellen over søgemetoden og valg af platforme kan findes i bilag 1. Afsnittet vil ikke være udtømmende i forhold til al forskning, der findes på området, men beror på en selektiv proces, hvor de udgivelser, som synes særligt relevante for specialet, vil præsenteres.

Demens i familien - relationskonflikter og forskydninger

Demenssygdomme er typisk associeret med alderdom. Forskere i geriatrisk psykologi, Millenaar og Van Vliet, påpeger i en rapport fra 2014, at denne association bevirker, at forskning i individer med Young onset Dementia (demensramte under 65 år) og deres familiers eksistensbetingelser er sparsom (Millenaar & van Vliet et al. 2014). Endvidere tydeliggøres det, ikke kun af Millenaar og Vliet, men ligeledes af anden forskning på området, at der i mange tilfælde vil være børn under 18 år eller voksne børn under 30 i familien, når demens rammer før alderen 65 år.

Forskere finder det derfor centralt at belyse unge pårørendes oplevelse af sygdommen og nærmere undersøge hvorledes dynamikkerne, i familiekonstellationen forandres. På tværs af den eksisterende forskning fremgår det, at unge pårørende oplever, at sygdommen giver en relationel forskydning i forholdet til den ramte forælder/bedsteforælder, og at de endvidere over tid mister den person, de engang kendte (se blandt andet: Barca & Thorsen et al 2014: 1940).

Hvor er den raske forælder?

Forskydningen er dog ikke begrænset til en forandring i dynamikken mellem den syge forælder og unge pårørende, påpeges det af forskere Barca og Thorsen i det norske studie “Nobody asked me how I felt” fra 2014. I denne beskrives det, hvordan den unge må overtage ansvaret for praktiske gøremål, den manglende indkomst og sideløbende sørge for det psykisk velbefindende af den raske forælder, alt imens de må varetage egne følelser af sorg og frustration. Der foreligger således et betydeligt ansvar på den unge pårørende, som bevirker, at de befinder sig i en særligt sårbar position (Barca & Thorsen et al 2014: 1939).

Raske forældre synes ligeledes at have besvær med at navigere i den nye familiekonstellation. Unge pårørende gengiver en opfattelse af, at den raske forælder ikke var i stand til eller ikke havde redskaber til at håndtere den forandrede situation tilstrækkeligt. Dette kunne komme til udtryk ved, at den raske forælder var undvigende omkring sygdommens alvor, eller direkte undgik familien ved fordybelse i arbejde, fritidsaktiviteter eller rejser og overlod ansvaret til den unge. De unge pårørende beskriver, hvordan en sådan håndtering medfører et ikke-alderssvarende ansvar og endvidere et betydeligt svigt af den raske forældre (Ibid.).

Barnets håndteringsstrategi

For at blive klogere på de komplekse udfordringer, som unge står overfor, i forhold til at navigere i tilværelsen som pårørende, fremstår Gelman og Rhames studie, “I have to be both mother and father” fra 2018 særligt relevant. Udsagn fra raske forældre medvirkende i studiet tilkendegiver en opfattelse af, at deres børn klarer den nye tilstedeværelse overraskende godt. De gisner om, at børnene måske er bedre rustet til opgaven i kraft af deres stigende alder og selvstændighed og/eller at de unge måske vælger at tilbageholde den egentlig belastning, for at beskytte den raske forælders følelser. Sidstnævnte antagelse optræder gennemgående i studier af unge pårørendes håndtering af demens i familien (se blandt andet: Svanberg & Stott et al. 2010, Hutchinson & Roberts et al. 2016). Unge pårørende beskriver, at det synes nemmere at skærme den raske forældre for deres behov og følelser, selvom det er på bekostning af deres eget velbefindende. Dette bevirker, at forælderen ikke opnår egentlig indsigt i den belastning, som deres børn underlægges i forbindelse med

sygdommen, og at denne indsigt måske først opnås i kontakt med fagprofessionelle (Gelman & Rhames 2018: 7).

En overset og glemt gruppe?

For at skabe en bredere indsigt i børn og unges vilkår som pårørende, vendes blikket mod det norske forskningsbidrag: “Unge pårørende - en sårbar, ofte tavs gruppe” fra 2016. Denne beskæftiger sig ikke udelukkende med unge pårørende til demensramte, men søger at klarlægge de fysiske, psykiske såvel som socioøkonomiske risici, som denne gruppering præsenteres for. Grau og Haar pointerer, at når en forælder rammes af alvorlig sygdom, rammes deres børn ligeså. Tilværelsen som ung pårørende er præget af et højt belastningsniveau, og en øget tilbøjelighed til at udvikle angst, depression eller såkaldt kompliceret sorg. Kompliceret sorg er en tilstand, hvori sorgens symptomer bliver konstante og yderligere højner risikoen for at skade den unges psykiske såvel som fysiske helhed (Grau & Haar 2017).

Forskning på området er primært optaget af børn som pårørende, og har derved overset teenagere og unge voksne, selvom deres mulighed for at nå deres udviklingsmål og danne deres identitet bliver kraftigt hæmmet af at have en alvorligt syg forælder (Ibid.). I det danske sundhedssystem er der også en begrænset hensyntagen til netop denne gruppe af pårørende. Det er systematisk meget uklart, om de får den rigtige støtte og endvidere hvem der ansvaret for at udøve den. Selvom der er blandt fagprofessionelle, er en viden om, at unge pårørende er særligt sårbare og udsatte i forhold til at mistrives, bliver de til stadighed overset (Ibid.). Der er altså en klar strukturel udfordring i forhold til at imødekomme unge pårørendes problemer. I internationale sammenhænge observeres lignende tendenser. Unge pårørende beskriver, at det er yderst kompliceret at få adgang til de ressourcer, som er tilgængelige, og det er overladt til dem selv at opsøge dem. Dette bevirker, at ikke alle unge pårørende har det nødvendige overskud, som kræves af dem til at være opsøgende, idet de allerede befinder sig i en sårbar position (Hutchinson & Roberts et al 2016: 615).

Demens i andres øjne

Unge beretter, at tilværelsen som pårørende bliver særligt kompleks på grund af den manglende viden om demenssygdomme og det stigma der omgiver disse i en samtidig kontekst. "It Would be Easier If She Died", et britisk studie fra 2017, er centreret omkring såkaldte "inadmissible stories" fra unge demenspårørende (Hall & Sike 2017). I en række kvalitative interviews beskriver unge pårørende en opfattelse af, at det havde været betydeligt nemmere, hvis de var pårørende til for eksempel en cancerpatient, idet der her ville være en naturlig forståelse og empati fra deres omgivelser.

Det mest prominente og alment kendte symptom ved demens er svindende hukommelse, men ofte ledsages dette af ændringer i personlighed og abnorm adfærd - hvilket ikke er begrænset til privatsfæren (Hall & Sike 2017: 1209f). Denne adfærd er typisk impulsiv og generere en usikkerhed for den unge pårørende, idet de ikke kan forudsige, om færdene i det offentlige rum eller andre hverdagsaktiviteter vil udløse en potentiel ubehagelig og/eller pinlig situation. Det beskrives, at det synes nemmere at undgå sociale sammenhænge, både med og uden den demensramte, således det ikke bliver nødvendigt at forholde sig til andres undren. Dette kan, og vil i mange tilfælde, medføre utilsigtede konsekvenser for den unge, i form af udpræget social isolation og dertilhørende ensomhed (Ibid.).

Kollektivisering af problemstillinger

Socialt udviklingscenter (SUS) udarbejdede i 2017 en erfaringsopsamling af Alzheimerforeningens pilotprojekt "Tid til at være ung" (Neidel & Andersson 2017). Projektet etablerede gruppeforløb i København og Odense, hvor unge i fællesskab kunne diskutere generelle problemstillinger, som optræder i tilværelsen, når denne udfordres af en demenslidelse. Erfaringsopsamlingen henviser til, at de deltagende unge oplevede en positiv virkning af at kollektivisere deres situation i et fællesskab, hvor alle har forståelse for og indlevelse i, hvad det vil sige at være ung og pårørende til et menneske med demens (Alzheimerforeningen 2019b og Neidel, Andersson & Brasch 2017:3-4). De unge pårørende beskriver deltagelse som et skelsættende valg, der har bevirket, at deres ensomhed er blevet erstattet af et fællesskab, som bidrager

med anerkendelse og forståelse. Den eksisterende litteratur henleder til at specialiserede støttetilbud, for eksempel gruppeforløb, er særligt gavnlige for unge pårørende, hvorfor det anbefales, at flere af disse etableres nationalt (Ibid.).

Videnshul og specialets bidrag til forskningen

Mens unge pårørende området har haft nogen international bevågenhed, primært i det seneste årti, er mængden af forskning til stadighed sparsom - særligt i en dansk kontekst. De uddrag, som er blevet præsenteret i det ovenstående afsnit, er i høj grad centreret omkring unges forandrede relationsmønstre, psykiske velbefindende og hvorledes kollektive (mis)forståelser af demens påvirker deres eksistensbetingelser. Der tegnes et billede af de udfordringer og særlige oplevelser, tilværelsen som ung pårørende tilvejebringer, hvilket vil anvendes som afsæt for nærværende speciale.

Forskningen har i mindre grad været optaget af hele den unges livsfortælling, samt hvorvidt konkrete vendepunkter og prominente emotioner i fortiden påvirker måden, hvorpå unge håndterer pårørenderollen i forhold til demens. Det er netop her specialet vil placere sig. Specialet er interesseret i at undersøge en eventuel kobling mellem den unges fortælling om det levede liv og hvorledes den unge oplever pårørenderollen, samt hvordan denne håndteres og får betydning for de unges livsplaner. I forbindelse med dette er det essentielt at se på koblingen mellem den pårørendes individuelle fortælling og oplevelse af fortiden (opdragelse og familiekonstellation) - og hvordan den unge vælger at handle, når sygdommen opstår. Dermed vil specialet til forskel fra ovenstående eksisterende forskning have livsfortællingen (biografisk narrativ forskning) og den unges hele liv som sit hovedfokus, for at opnå en forståelse af den unges fortid og liv før sygdommen ændrede relationen og livet generelt.

Fokus vil dermed være at implementere både de unges oplevelser af sygdommens tilstedeværelse og de handlingsstrategier, de trækker på når sygdommen er en del af livet, i en og samme opgave, frem for at selekttere disse og studere dem enkeltvis, som eksisterende forskning tidligere har gjort. Dette er medvirkende til at sammentænke de unges fortid, nutid og fremtid, som et væsentlig greb til at opnå en forståelse for, hvad der sker, når et nært familiemedlem rammes af demens. Med fokus på fortiden er det muligt gennem fortællingen at opnå en indsigt i, hvilke forandringer

sygdommen har forårsaget i den relationelle binding mellem pårørende og sygdomsramt, samt om dette har en betydning for den måde, hvorpå den unge pårørende vælger at håndtere problemstillingerne.

Det vurderes at denne fremgangsmåde kan være brugbar for Aalborg Kommune fremadrettet, for at kunne opnå en indsigt i, hvad de unge har af problemstillinger, og hvad fortiden kan have af betydning for den unges egen håndtering af forandringerne i familiekonstellationen. Det påtænkes her, at opgaven kan give indsigt i forskellige sociale baggrunde hos de unge pårørende samt hvordan dette eventuelt har betydning for den unges oplevelse af sygdommen og de valg, der træffes af den unge, når demenssygdommen rammer familien.

METODE

Erfaringer fra praktikperioden

Specialets omdrejningspunkt tilkendegiver og effektiviseres af en interesse, som blev erhvervede i praktikforløbet hos Aalborg Kommune - Videnscenter for Demens. I praktikken blev vi præsenteret for, at den yngre demografi⁵ var svær at opnå viden om og få til at deltage i unge pårørende grupper. I denne henseende blev vores opgave at nå ud til denne gruppe af unge mennesker, ved at udbrede viden om sygdommen på blandt andet alle ungdomsuddannelser i Aalborg og omegn - med flyers, roll up og undervisning i Demensven-kurset. Dette blev faciliteret under vores praktikforløb.

Rekrutteringen af unge til pårørende gruppen blev efter praktikken til et studiejob hos Videnscenter for demens, hvor vi i dag er facilitatorer for den første unge pårørende gruppe i Aalborg Kommune. Dette har været medvirkende til et kendskab til mange af de problemstillinger, de unge står overfor når en nær relation rammes af demenssygdom. Dette kan tilgodese specialets videre fokus i forhold til formidling af kontakt, til de unge pårørende i forbindelse med rekruttering og selve håndteringen af et sårbart emne i en interviewsituation.

Vi har begge været til stede ved samtlige af gruppens møder, hvor der har været gjort brug af deltagende observation. Deltagende observation, kendetegnes ved at forskeren er til stede i feltet sammen med de mennesker der studeres. Deltagelse giver et mere indgående kendskab til feltet, idet menneskerne observeres i deres "naturlige miljø" eller hvad der for dem er vante situationer (Fangen 2011: 9). Vi havde de unges kropssprog for øje i observationen, idet emnerne i de fleste tilfælde forplantede sig i de unges krop. De fleste gange havde de unge svært ved at sætte ord på deres følelser, men kroppen gav svaret. Det er derfor en viden, vi tager med os i empiriindsamlingen, som en indikator for, hvordan de unge har det, når emnerne bringes på banen. Den viden og de erfaringer, vi har gjort os fra arbejdet med unge pårørende samt de samtaleemner, der har været centrale i gruppen, har været givende for specialet. Vi har med deltagende observation observeret gruppen i 1/2 år på forhånd. Observationerne af gruppen har været medvirkende til at få indsigt i

⁵ Unge pårørende (18-35 år) til en nær relation med demens

sprogbrugen, tematikker, følelsesudbrud og så videre, som qua observationen har gjort det muligt at opnå en forståelse for, samt indsigt i den livssituation de unge befinder sig i. Dette har givet en bredere indsigt i feltet generelt samt bidraget til, at specialets genstandsfelt kan målrettes de unge og deres livssituationer samt hvordan denne håndteres.

Forskningsdesign

Specialet tager udgangspunkt i et teorifortolkende casestudie, omhandlende oplevelsen af at være ung og pårørende til en demensramt. Det teorifortolkende casestudie, er et af fire hoved- eller idealtypiske typer af casestudier. Konkret kendetegnes det ved at tage udgangspunkt i allerede etablerede teoretiseringer, i forsøget på at konstruere ny empirisk viden (Antoft og Salomonsen 2012: 39). Det teoretiske afsæt er behjælpelig til at belyse de empiriske fund og senere determinere om den pågældende undersøgelses resultater er henholdsvis unikke eller mere generelle af karakter. Teorien er ikke bestemmende i de indledende faser af undersøgelsen, hvorfor det som regel har et induktivt islæt, men har en stor rolle i det analytiske arbejde hvor mønstrene belyses af det teoretiske afsæt og derved konstrueres ny viden (ibid). For nærværende undersøgelse danner valget om anvendelse af det teorifortolkende casestudie, ramme for den metodiske fremgang. Der har indledende været overvejelser om mulige relevante teoretiske afsæt, men først efter interview og transskription af empiri er teorien blevet besluttet. Empirien har således en bestemmende karakter for teorivalget, mens teorien belyser mønstre og er behjælpeligt til fortolkningen i specialets analytiske afsnit.

Undersøgelsen beror på en biografisk narrativ metode for at tilvejebringe viden om denne gruppes fortid, nutid og ønsker for fremtiden. Dette vil forsøge at komme nærmere en forståelse af forandringer i den unges liv, praktiske udfordringer og gøremål, samt hvordan sygdommen får indflydelse på relationer, heraf ændringer i familiekonstellationen som helhed. Ved brug af den biografisk narrative forskningsmetode opnås der en indsigt i individets *levede liv*, via det *fortalte liv*. De unge pårørendes *fortalte liv* bliver dermed en måde, hvorpå specialet kan opnå en indsigt i, hvordan det *levede liv* er foregået. Det er muligt at determinere, hvordan livet var før sygdommen ramte, samt hvordan livet har ændret sig efter diagnosen blev stillet - heraf etableres der en forståelse for fortid, nutid og fremtid. Ligeledes

kan den biografiske hændelse, som demenssygdommen udgør, danne rammen for at studere de unges *biografisk reparationsarbejde*. Dette anvendes når eksistentielle livskriser, såsom når demens rammer og sætter den unges eget *biografiske projekt* i en vanskelig og udfordrende position (Elmholdt 2006:68). Ovenstående vil blive uddybet i forestående afsnit *biografisk narrativ metode*.

Endvidere vil et komparativt element inddrages i den biografisk narrative metodefremgang, der er derfor ikke tale om et decideret komparativ design, hvor der analyseres på særskilte cases, men mere en form for sammenligning i en og samme case (Antoft og Salomonsen 2012: 46f). Det komparative element i casestudiet vil være centreret omkring valget om, at gøre brug af et offentligt støttetilbud eller ej, og om der i livsfortællingen fremhæves følelser, oplevelser eller hændelser, som har influeret dette valg. Livsfortællingen vil her danne baggrund for at opnå viden omkring fortid, nutid og fremtid - samt om de forskelligheder, som præger livsfortællinger og oplevelser, har en betydning for den måde, hvorpå de unge håndterer sygdommens tilstedeværelse i livet.

Adaptiv teori i forskningsstrategien

Derek Layder advokerer for at begrebet *adaptiv teori* henleder til at teorien adapterer- eller tilpasser sig de empiriske fund men ligeledes kan teorien også formes af det empiriske. Det henleder til at den *adaptive teori* og forskningstilgang opfordre forskeren til at forholde sig kreativt, til selve forskningsprocessen. Der forefindes derfor, ifølge Layder, ikke en specifik retningslinje for hvordan *adaptiv teori* skal anvendes, da dette ville modvirke den kreative proces (Jacobsen 2012: 266).

Tilgangen kan dermed anvendes i langt de fleste forskningsprocesser, da den kan modificeres og tilpasses den konkrete problemstilling (Jacobsen 2012: 261). Den adaptive teori, ligger i kølvandet på kritikken af induktive- og deduktive tilgange, da der kan argumenteres for at en forskningsproces i de fleste tilfælde, vil have elementer af både induktive og deduktive tilgange til empirien. Ved en deduktiv tilgang, kan der opstå en ny og uerkendt viden der udspringer af empirien, der dermed kendetegner en mere induktiv tilgang, når der forsøges at sætte teori på dette fund. Ligeledes kan en induktiv tilgang, ende ud i at forskeren vælger at anvende eksisterende teori, til at analysere ud fra. Der kan ved at anvende enten deduktiv eller

induktiv tilgang, opstå det Charles Wrigth Mills kalder for metodisk hæmning. Ved at anvende den sociologiske fantasi eller kreativitet, kan der opnås en vekselvirkning mellem den induktive og deduktive tilgang, som vil være medvirkende til at hæmningerne ophøre (Jacobsen 2012: 253).

Specialet tager udgangspunkt i en adaptiv tilgang til forskningen, hvorfor der i det fortløbende vil anvendes delelementer af en vekselvirkende proces mellem deduktive- og induktive metodetilgange. Som beskrevet i afsnittet erfaringer fra praktikperioden, kan det ikke udelukkes at vi på forhånd har eksisterende kendskab til demens og unge pårørende. Den adaptive tilgang anvendes derfor, da der vil opstå vekselvirkende elementer af både deduktive og induktive fremgangsmåder. Dette uddybes yderligere i afsnittet analysestrategi.

Kontakt til feltet

For at etablere kontakt til unge pårørende, blev der udsendt et skriv til Facebook på gruppen ("Unge pårørende til demensramte"). Gruppen er adgangsgivende, hvis man har en tæt relation til en demensramt. Opslaget på siden indeholdt en præsentation af os selv, samt en præsentation af, hvad specialet havde til formål at undersøge og hvilke kriterier specialet havde for de deltagende informanter. Opslaget kan findes i bilag 2. Udover Facebook som rekrutteringsmetode til specialet, udsendte vi ligeledes vores forespørgsel til i alt 35 kommuner og plejehjem i hele landet. Plejehjemmene og de kommunale instanser sendte det efterfølgende videre til deres bagland.

Det kan diskuteres, hvorvidt den valgte strategi til rekruttering af informanterne kan resultere i bias. Facebookgruppen er en selvvalgt gruppe, de unge aktivt har meldt sig ind i, hvilket kan resultere i, at det udelukkende er de opsøgende unge, vi får kontakt til. Eftersom der er anvendt forskellige rekrutteringsmetoder, og forespørgslen er sendt ud til samtlige kommunale kontakter landet over, anses dette ikke som af særlig problematisk karakter for undersøgelsen.

Rekrutteringsstrategi

Specialets rekrutteringsstrategi har primært været centreret omkring at lokalisere forskellige typer af unge pårørende. Det vurderes at være ideelt for undersøgelsen at rekruttere informanter med forskelligartede relationelle bindinger mellem den

demenssyge og den unge pårørende, for eksempel forældre- eller bedsteforældre relationer. Dette valg blev taget for at tilvejebringe en viden og forståelse for de forskellige relationers betydning i forhold til demenssygdommen i familiekonstellationen. Ligeledes blev der i rekrutteringen også reflekteret over, hvordan eller hvorfor vi som sociologistuderende aktivt skulle kunne tage et valg for et andet menneske, om hvad der for den enkelte anses som værende en nær relation. Bedsteforældre kan ligeledes have en stor rolle i familiens dynamik, familiære sammenhold og familiekonstellationen generelt, hvorfor det synes gavnligt at medtage disse.

Derudover blev der taget et aktivt valg omkring at rekruttere pårørende, der havde deltaget i en form for offentlige støttetilbud og nogle der ikke havde deltaget. Cirka halvdelen af informanterne bestod af pårørende, der på forhånd havde stiftet bekendtskab med offentlige støttetilbud. Tilbuddene kan anses som en kollektiviseret hjælp til at håndtere de situationelle udfordringer, som tilvejebringes af demensens tilstedeværelse i ungdomslivet. Den anden halvdel havde ikke modtaget offentlig hjælp. Inddragelsen af både deltagende og ikke deltagende unge pårørende, kan give indsigt i, hvad der ligger til grund for at deltagelsen eller mangel på samme. Endvidere vil blikket vendes mod den unges livsfortælling, for at komme nærmere en forståelse af, om denne kan have indvirkning på om deltagelse eller manglen på samme har været et reflektivt valg.

Alders- og kønslige udfordringer i rekrutteringsstrategien

Specialet har ikke lykkedes med at erhverve informanterne under 20 årsalderen. Dette viste sig at være vanskeligt, men stemmer overens med rapporteringer fra de kommunale tilbud, som vidner om, at denne gruppe generelt er svære at opnå kontakt til. Hvad der imidlertid er årsagen hertil, kan være svært at gisne om. Det havde selvsagt været ønskværdigt at inddrage informanter som var i slutningen af teenageårene, idet disse ville kunne bidrage til en mere nuanceret forståelse af oplevelsen af at være pårørende og ung.

Derudover har der ligeledes været en overvægt af kvinder i specialet. Dette er ligeledes at finde i støttetilbuddene, hvor kvinderne er overrepræsenteret i forhold til mænd. Det vurderes at kønnet og de internaliserede normer om

kønskategoriseringer som florerer i samfundet samt kønslige performance, kan have en indvirkning på at denne forskellighed forefindes i specialets rekruttering af informanter (Butler 2010:44-45, Goffman 2014:229-230, Goffman 2014:67-69).

Biografisk narrativ forskning

Jævnfør specialets problemformulering er omdrejningspunktet at undersøge, hvordan unge pårørende til en demensramt påvirkes af de forandringer, der forefindes når sygdommen indtræffer. Specialets informanter har alle oplevet at have en forælder eller bedsteforælder med demens, hvilket er medvirkende til, at sygdommen på sigt ændrer den familiære konstellation eller transformerer de indbyrdes roller.

Da der i specialet er tale om familiære bånd mellem de unge pårørende og den demensramte, vil relationen bære præg af en fortid og en nutid, idet de unge pårørende og den demensramte deler et livsforløb. Sociologen Alfred Schutz har udviklet begrebet *konsciater*, hvilket kan give en indføring i, hvordan dette forhold mellem den unge pårørende og den demensramte har forløbet indtil nu (Schutz 2005:39). Da der er tale om unge individer der oplever, at en forælder eller en bedsteforælder får demens, er det væsentligt at holde sig for øje, at de har haft en biografi sammen. Det er heraf begrebet *konsciater* opstår. De demensramte forældre eller bedsteforældre, har igennem den unges liv været pårørende, og dermed fulgt opvæksten og udviklingen. Sygdommens indtræden resulterer i at der sker et radikalt rolleskift mellem *konsciaterne*. De unge bliver derfor pårørende til deres egne forældre eller bedsteforældre og træder derfor over i en ny rollekonstellation, hvor de unge må følge den afvikling, som den demensramte gennemlever.

Jævnfør *konsciaternes* fælles biografi og det radikale rolleskift, der opstår mellem den unge og forældrene/bedsteforældrene, forefindes der i relationen en fortid, nutid og en fremtid (Shutz 2005: 47-48). Denne fælles biografi og livet som parterne har haft sammen i fortiden og i nutiden, kan sættes i forbindelse med det biografisk narrative begreb *kontinuitet*. Individerne har haft en fælles fortid, nutid og fremtid - eller er en del af hinandens livsforløb og livets gang generelt. Det påtænkes, at den biografisk narrative metode vil kunne give specialet en indsigt i, hvordan livet har taget sig ud for de unge og forælderen/bedsteforælderen før diagnosen blev en

realitet. Ligeledes vil nutiden og oplevelsen af sygdommens tilstedeværelse i relationen også kunne give en indsigt i, hvordan relationen og livet har ændret sig for den unge pårørende.

Vendepunktet - bruddet med det, der var engang

Demenssygdommen bliver et radikalt brud med det, der var engang. Relationen, som den unge pårørende havde med sin forælder eller bedsteforælder, vil grundet hjernens afvikling, ændre karakter. Dette vendepunkt og transformationen fra at fungere som en almen familiekonstellation, hvor barnet og forældrene eller bedsteforældrene varetager de opgaver og de tilskrivninger, som er at finde ved den pågældende rolle. Det opleves som et radikalt vendepunkt for den unge pårørende, da der vil opstå et rolleskift mellem barnet og forælderen eller bedsteforælderen. Ændringen i rollerne kan få indvirkning på den unges *livsplaner* og *livschancer*. Selve den unges *livsplaner* består af de drømme og ønsker, den enkelte har for fremtiden - dette kan være enten uddannelses- eller bosætningspræferencer. Disse *livsplaner* kan i takt med demenssygdommen øge indflydelse på planerne, hvilket resulterer i, at disse revideres et utal af gange på grund af *livschancerne*. *Livschancerne* vil derimod være de muligheder, den unge pårørende har i forhold til uddannelses- eller bosætningsvalg, når forælderen eller bedsteforælderen rammes af demens.

Demenssygdommen vil derfor være det overordnede *vendepunkt* for de unge pårørende. Dette *vendepunkt* vil via *biografisk revisionsarbejde* altid blive husket og internaliseret i livshistorien, som den begivenhed, der ændrede livet og fortællingen (Thomsen, Bo & Christensen 2016:19,21). Når livshistorien ryger af sporet, vil det ved hjælp af *biografisk arbejde* være muligt for individet at lede fortællingen i en bestemt retning. Dette gøres ved at ændre på det *biografiske projekt* og dermed rette livshistorien til, så denne opretholder en bestemt selvfortælling om individet (Ibid.).

Den store fortælling og den lille fortælling

De unge pårørendes biografisk narrative fortælling består af, hvad der fagtermisk karakteriseres som værende den *lille fortælling*. Den unges *lille fortælling* bliver dermed en beskrivelse af livet og derved den biografiske livsfortælling. Selve

fortællingen om fortiden, nutiden og fremtiden - samt dertilhørende vendepunkter, vil for specialet kunne give en indsigt i, hvordan livet for den enkelte har formet sig. I den biografisk narrative metode er den *lille fortælling* en måde, hvorpå der kan indhentes viden om den *store fortælling*. Den *store fortælling* består af de mikroprocesser, som er at finde på et samfundsmæssigt plan. Den unge pårørendes *lille fortælling* vil her kunne indhente viden om den *store fortælling*, herunder hvordan strukturer og normer har haft indflydelse på samt formet det liv og de oplevelser, de unge pårørende har gennemlevet (Kupferberg 1995:33, Phoenix 2016:62-63, (Thomsen, Bo & Christensen 2016:22-24). De *store fortællinger* kan blandt andet være kommunale processer, som har haft en indvirkning på, hvordan samt hvornår i forløbet, de unge har modtaget en form for offentlig hjælp. Ligeledes kan den *store fortælling* også afstamme af samfundets tabuiseringer eller stigmatiseringer af forskellige grupper, hvilket kan have en væsentlig betydning for, hvordan den unge pårørendes *lille fortælling* udarter sig (Phoenix 2016:62-63, Beck 1999:211).

Et eksempel på ovenstående kunne det være normer på et samfundsmæssigt plan, der determinerer hvordan en forældrerelation ser ud, eller hvilke emotioner der er acceptable, når en nær relation rammes af en progressiv sygdom som for eksempel demens. Disse normaliteter i samfundet kan dermed øge indflydelse på de unges fortælling, idet normaliteten kan påvirke den måde, hvorpå *livsfortællingen* og oplevelserne fremlægges og handles på.

Plottet - fortællingens røde tråd

I den biografisk narrative metode er *plottet* et centralt begreb for meningsdannelsen, sammenhængen og moralen i den *lille fortælling*. I forhold til specialets fokus er det de unge pårørendes livssyn, budskab og morale, der tilsammen angiver fortællingens *plot*. Dermed sagt vil *plottet* være koncentreret af det, de unge fortæller om, således bliver det livssynet og det budskab, som den unge fremlægger i fortællingen. Det er derfor *plottet*, der er medvirkende til at give fortællingen retning og formål, da dette sammensætter enkeltstående oplevelser og erfaringer, så de danner en meningsfuld sammenhæng. De unge pårørende kan dermed anvende fortællingens budska eller /handling, som en rettesnor, der sammensætter delene til en helhed. Dette kan sættes i forbindelse med filosofen Paul Ricoeurs beskrivelse af at tiden læses

baglæns, samt at begyndelsen læses ind i slutningen og slutningen ind i begyndelsen - hvilket er medvirkende til at rammesætte fortællingens budskab i et meningsgivende *plot* (Bo 2016:46). Jævnfør ovenstående er det essentielt ikke at anse *plottet* som værende fortællingens endelige og fuldendte essens. Derimod vil den unge pårørendes *plot* være bestående af en vekselvirkning mellem på forhånd erhvervede erfaringer og nutiden (Mogensen 2005:6-7). Dette er medvirkende til, at der via *plottet* kan fremanalyseres værdiorienteringer hos den unge pårørende, som eventuelt kan være rettet mod enten et negativt eller positivt livssyn.

Metodisk diskussion

Den biografiske narrative forskning er af blandet andet Bourdieu blevet kritiseret for validiteten, da metoden udelukkende beskæftiger sig med individers selvfortælling. Bourdieu advokerer for at dette resultere i bias, da nutiden har betydning for, hvordan individet anser og fortolker på fortiden og fremtiden. Her henvises der til, at individer kan pynte på sandheden for at fremstå på bedst mulig vis (Bourdieu 2003:80-81, Goffman 1959:229-230). Bourdieu er i sin kritik sporet ind på, at han mener, at der forefindes en objektiv sandhed, som har fravær fra subjektive ytringer. Denne tankegang er i modsætning til den biografiske narrative metode, hvor der ikke anses at eksistere en objektiv virkelighed. Det subjektive blik bliver derfor i den biografisk narrative metode det der anses som værende sand viden. Et givent emne kan opleves som sandt for den enkelte, hvorfor det ligeledes er sandt i dennes konsekvens (Denzin 1998:62). Specialet lægger sig i kølvandet på denne argumentation i forhold til metodens bidrag til videnskaben. Metodetilgangen anses som ideel til at generere viden om en sårbar gruppe og deres handlemønstre, når livet transformeres.

Videnskabsteoretiske betragtninger

Specialets videnskabsteoretiske orientering har rod fæste i de metodiske valg, som er foretaget og beskrevet ovenfor. Den biografisk narrative metode lægger sig op af en orientering imod det subjektive liv og dets fortælling, hvilket i nærværende speciale bidrager til at kunne belyse den opstillede problemformulering. Fænomenologien bliver dermed en inspirationskilde til at opnå en subjektiv fortælling, der har

rodfæste i subjektets egen *livsverden* (Rendtorff 2013:268-269, Jacobsen et al. 2015:21). Dermed er fænomenologiens ontologi rettet mod den enkeltes *livsverden* og egen forståelse af denne, hvorpå epistemologien bliver at forskeren må "gå til sagen selv". Dette minder om den biografisk narrative metodes tilgang til at opnå viden om den værende verden, idet den narrative fortælling er centreret omkring at opnå en indsigt i individets levede liv igennem fortællingen (Rendtorff 2013:259-260).

Reduktion - at sætte parentes om forforståelsen

I forbindelse med den epistemologiske orientering er det væsentligt at nævne *reduktion* som et greb i fænomenologien (Rendtorff 2013:261-262). Med *reduktionen*, som også omtales *epoche*, er det muligt at sætte vores egne meninger og holdninger til de unges livsfortællinger i baggrunden og dermed give plads til, at den unge pårørende kan sammensætte sin fortælling ud fra sin egen overbevisning og forståelse af verdenen (Tanggaard 2017:84-85, Andersen & Koch 2015:243, Rendtorff 2014:261). Fænomenologien muliggøre dermed, at specialet opnår en indsigt i de unges livsfortælling, idet der konstrueres en fortælling ud fra den unges *erfaringsverden*.

Selvom det vurderes, at *epoche* er et relevant begreb for specialet, er det væsentlig at påpege den kritik, som det ofte bliver underlagt. Selve begrebet *epoche*, som Husserl præsenterer som et fundamentalt begreb indenfor paradigmet, er omdiskuteret i forhold til dets anvendelighed. Muligheden for at lukke omverden ude og udelukkende anskue det, der sker lige foran bevidstheden, kan være relativt umuligt. Mennesket vil altid på den ene eller anden måde have viden med sig i bagagen, hvilket i nærværende speciale også er tilfældet. Den ballast, vi har med os fra vores virke som organisatorer af en unge pårørendegruppe og den nære kontakt, vi har haft med de unge, kan ikke blot fjernes fra vores bevidsthed ved at sætte en parentes derom. Der kan dermed argumenteres for, at dette vil bevirke, at det stort set er umuligt for os at møde unge pårørende uden at have en forventning, eller i hvert fald en ide om, hvad de vil sige eller hvilke udfordringer de præsenteres for. Begrebet skal således i specialet anses som værende et ideal, som det efterstræbes at imødekomme med vores egen ballast in mente.

Ønsket om at møde dette ideal influerer ligeledes måden hvorpå, interviewguiden er konstrueret. Begrebet *epoche* åbner op for, at specialet kan opnå viden om, hvordan de unge oplever deres egen situation – fra deres helt eget subjektive perspektiv. Interviewguiden indledes med spørgsmål, som gør det muligt for informanten at snakke frit om de oplevelser og erfaringer vedkommende har gennemlevet. Dette er medvirkende til, at specialets interviewguide tilpasses den enkelte og dennes livsverden. De åbne og ateoretiske spørgsmål gør det muligt at åbne felten for interviewer, idet der kan opnås en forståelse for informantens sprog, *livsverden* og egen beskrivelser med parentes om *omverdenen*. Implementeringen af dette forefindes i afsnittet operationalisering af interviewguide.

Hermeneutik

For at imødekomme den ovenstående kritik omhandlende fænomenologiens ideal, om at undersøge subjektet med fravær for fordomme, anses det som værende oplagt at kombinere både det fænomenologiske- og hermeneutiske paradigme. I specialets interviewguide er der udarbejdet spørgsmålsformuleringer, der lægger sig op af den biografisk narrative metode, hvorpå spørgsmålene er åbne og opfordrer informanterne til at snakke frit ud fra deres egne oplevelser i forhold til deres situation. Disse åbne spørgsmål kombineres med opfølgende spørgsmål, der har til hensigt, at vi som interviewere kan bringe vores egne forforståelser i spil for på den måde at opnå en forståelse for de beskrivelser, den unge pårørende fortæller om i narrativet (Højbjerg 2015:290-291). *Den hermeneutiske cirkel* anvendes som den grundlæggende præmis for erhvervelse af viden. Der tages udgangspunkt i Gadammers forståelse hvilken foreskriver, at cirklen er ontologisk og fungerer som en indikator på den cirkulære erkendelsesproces individer imellem. Denne cirkulære proces har intet mætningspunkt, idet fortolkning ikke kun går fra del til helhed, men derimod danner en vekselvirkende proces mellem del og helhed. Det er i denne proces, at der også sker en vekselvirkning mellem fortolker og genstand (Højberg 300f).

I nærværende tilfælde er helhed konstitueret af specialets genstandsfelt som helhed. Dette indbefatter forståelsen af demens som fænomen fra de pårørendes perspektiv, den samfundsmæssige forståelse (eller mangel på samme), samt de rantes oplevelse af sygdommen. Samtlige af disse perspektiver bidrager til den måde, hvorpå der handles og tales om sygdommen i en samtidig kontekst. Delen udgøres af den enkelte

informant, hvilket indbefatter den unge pårørendes narrative fortælling og subjektive oplevelse af tilværelsen som pårørende. I specialet vil der foregå en vekselvirkning mellem de perspektiver, som udgør helhedsforståelsen af demens og informantens subjektive fortælling. Dette vil fungere som en kontinuerlig proces, hvilken aldrig anses som afsluttet. Det er på denne måde muligt at skubbe til og ændre egne opfattelser af demens som helhed, når de unge pårørende ytrer sig om de dele der udgøres af deres narrativer.

Horisontsammensmeltning i interviewene

De spørgsmål som bringes i spil med vores egen forforståelse på området fra blandt andet praktikperioden, kan være medvirkende til, at vi sammen med de unge pårørende opnår, hvad Gadamer beskriver som værende en *horisontsammensmeltning*. Forståelse og erkendelse opnås ifølge Gadamer, når en *meningshorisont* smelter sammen med en anden (Højbjerg 2015: 303).

I forhold til specialet vil *horisontsammensmeltningen* mellem den unge pårørende og os som interviewere, muliggøre at der kan bringes fordomme og eksisterende viden om givne emner i spil under det biografisk narrative interview. Dette kan være medvirkende til, at der opnås en fælles kommunikation og forståelse for de temaer, som tilvejebringes i interviewet. Dog er det væsentligt at bemærke, at *horisontsammensmeltningen* ikke indikerer, at vi og de unge pårørende opnår enighed eller kan sætte os ind i hinandens livsverdener, men blot at den enkelte kan få forståelse for den andens liv og situation (Højbjerg 2015: 303-304).

Praktiseringen af ovenstående kan forefindes i afsnittet operationalisering af interviewguide.

Er det overhovedet muligt?

Ifølge Gadamer vil der forekomme en form for overlap mellem de unge pårørende og os som interviewere. Vi har fra vores praktikperiode en allerede eksisterende viden omkring demenssygdom og følgevirkningerne heraf. Der vil ske et overlap mellem de unge pårørendes og vores fælles forståelse af hvad demens er, og sygdommen gør ved blandt andet den ramte, men også de pårørende. Vores viden indenfor emnet kan dog til stadighed udvikle sig, da viden og forståelse af et givent emne eller fænomen ikke er statisk. *Horisontsammensmeltningen* anses i specialet som værende et ideal

nærmere end et opnåeligt analytisk og metodisk værktøj. Dette beror særligt på erkendelsen af, at vi ikke selv har oplevet at være unge pårørende til et menneske med en demenssygdom og endvidere at den eneste, som har fuld indsigt i den enkeltes livsverden, er individet selv.

Horisontsammensmeltningen kan ligeledes også kritiseres, da der kan argumenteres for, at der kan forekomme forskellige forståelseshorisonter i forhold til emnet og viden herom. Ifølge Habermas kan en dialog bestå af forskellige magtforhold, og dermed gøre Gadamer's begreb om *horisontsammensmeltningen* umuligt at opnå (Habermas 1981 :323-325). I forhold til specialet vil der potentielt kunne forefindes forskellige magtstrukturer i uddannelsesforholdene hos informanterne og interviewerne. Der vil derfor kunne være elementer af viden, som de unge pårørende ikke er i besiddelse af, hvilket derfor vil skabe en ubalance i interaktionen, samt at der dermed ikke er tale om en jævnbyrdig samtale mellem to ligestillede individer. Der kan derfor argumenteres for, at der i en interaktion implicit altid vil være en form for magtbalance, som hermeneutikken og Gadamer ikke har taget højde for i sin begrebsliggørelse af *horisontsammensmeltningen*.

Jævnfør problemformuleringens ordlyd, de metodiske valg og Habermas' kritik af hermeneutikkens manglende blik på magtforholdet i en samtale, kan der argumenteres for, at specialets valg om kombinationen mellem de videnskabelige paradigmer tilgodeser kritikken samt problemformuleringens besvarelse. Fænomenologien tilføjer et førstehåndsperspektiv på den viden, som skabes mellem interviewer og informant, hvilket bidrager med at holde *forforståelserne* på afstand af vidensdannelsen og giver mulighed for informanterne at fortælle frit om deres egen subjektive oplevelse af demenssygdommens påvirkning af familien.

Interviewenes udførelse

Den aktørorienterede tilgang anses som værende ideel til denne undersøgelse, jævnfør problemformuleringen. Tilgangen har fokus på, at livet er et langt revisionsarbejde på de *biografiske projekter* forårsaget af *vendepunkterne*. Der er derfor i denne tilgang ikke et primært fokus på den sproglige fremstilling, men

derimod er fokus på, essensen af hvad der fortælles om (Antoft & Thomsen 2005:159-160).

Det biografisk narrative interview

Interviewguiden

Selve interviewguiden indledes med faktuelle spørgsmål, som primært omhandler informantens alder, navn og beskæftigelse. Disse er medvirkende til at rammesætte interviewet og opbløde stemningen mellem informant og interviewer (Riis 2005:110).

Spørgsmålenes overordnede ordlyd og formulering lægger op til, at informanten kan sammensætte deres fortælling ud fra de rammesættende spørgsmål. Det er i den biografisk narrative forskning ideelt at stille åbne spørgsmål, for ikke at trække fortællingen i en given retning. Indenfor metoden er det alment, at der søges en fortælling fra informanten og ikke en besvarelse af små lukkede spørgsmål, hvorfor spørgsmålsformuleringen skal være relativ åben (Riesman 2008:23-25). Dette appellerer ligeledes til det fænomenologiske paradigme, hvor der ønskes at opnå en forståelse for individets fortælling fra førstehåndsperspektivet (Rendtorff 2013:261-262).

De uddybende spørgsmål inkluderes således at der stilles sideløbende med, at informanten fortæller, bliver støttet op omkring, at emnet bliver belyst tilstrækkeligt i forhold til specialets problemformulering. Ligeledes fungerer de uddybende spørgsmål også som en hjælp til informanten, hvis fortællingen går i stå og tråden mistes. De uddybende- og opfølgende spørgsmål tager udgangspunkt i den før erfarede viden vi har med os fra praktikperioden om emnet og dertilhørende teoretiske inspirationskilder.

De opfølgende spørgsmål er et bud på at opnå en kommunikativ konsensus mellem informant og interviewer, hvilken kan betegnes som en fælles meningskonstruktion på tværs af de interagerende. Dertil anvendes der eksisterende viden om feltet fra interviewerens side, hvilket er medvirkende til, at der på sin vis opnås en *horisontsammensmeltning* mellem interviewer og informant. Disse uddybende spørgsmål er endvidere medvirkende til, at intervieweren under interviewet kan

støtte fortællingen, og fordre fremgang i dens tilblivelse. Spørgsmålene i interviewguiden skal derfor ikke anses som værende en tjekliste eller en guide, som skal følges blindt eller determinere strukturen i fortællingen. Det forventes derfor ikke, at spørgsmålene mundtligt skal verbaliseres i interviewsituationen, idet der påtænkes, at mange af spørgsmålene besvares løbende igennem livsfortællingen.

Interviewguiden forefindes i bilag 3.

Operationalisering af interviewguiden

Interviewguiden tager afsæt i både det fænomenologiske- og hermeneutiske paradigme. Kombinationen mellem åbne spørgsmål og rammesættende spørgsmål er en interessant dualitet, idet der lægges op til, at informanten kan snakke frit og formulere sin egen fortælling, hvortil interviewer har parentes om egne forforståelser og fordomme. Dette er medvirkende til, at specialet opnår en beskrivelse af den unge pårørendes situation med fravær fra omverdenens indblanden (Tanggaard 2017:84-85).

Denne tilgang kombineres med få rammesættende og opfølgende spørgsmål, som primært tager udgangspunkt i allerede eksisterende viden fra praktikperioden hos Videnscenter for demens. Dette er medvirkende til at spore fortællingen ind på specialets omdrejningspunkt og derigennem sikre, at der tilnærmelsesvis sker en horisontsammensmeltning mellem interviewer og informant. Den eksisterende viden kan dermed bidrage med en forståelse for hvilken situation den unge er i, samt give den unge vished om at vi har et iboende kendskab til hvordan andre unge beskriver situationen som ung og pårørende til demens. Det påtænkes at kunne have en positiv indvirkning på informanternes tillid og fordre en vis talelyst (Højbjerg 2015:301).

For at give et eksempel på denne opsætning af interviewguiden, listes få uddrag og eksempler i det forestående. Eksemplerne skal ikke anses som værende udtømmende, men blot give et indblik i en visualisering af ovenstående beskrivelse. De første spørgsmål tager udgangspunkt i fænomenologien og den åbne tilgang til felten (Antoft & Thomsen 2005:159, Thomsen, Bo & Christensen 2016:22-24, Tanggaard 2017:84-85).

- Vil du prøve at fortælle lidt om din barndom og frem til nu? Du må meget gerne bruge billederne som hjælp.
- Kan du prøve at beskrive, hvordan en almindelig dag ser ud sammen med din pårørende?
- Kan du fortælle lidt om sygdomsforløbet med din pårørende?

Nedenstående spørgsmålsformuleringer tager udgangspunkt i det, der betegnes som følgespørgsmål i interviewguiden, som stilles umiddelbart efter de åbne spørgsmålsformuleringer. Disse tager udgangspunkt i det hermeneutiske paradigme, hvortil der anvendes eksisterende fordomme eller viden om felten i spørgsmålene (Højbjerg 2015:301).

- *Har noget ændret sig i forhold til dine opgaver i familien efter demenssygdommen⁶?*
- Kan du prøve at fortælle, hvilken reaktion du fik fra omgangskredsen, da/hvis du fortalte om din pårørendes diagnose?
- Kan du prøve at fortælle lidt om din omgangskreds generelt – ser du dem ofte i dagligdagen?

Interviewenes gennemførelse

På forhånd var informanterne blevet bedt om at finde billeder af familien, som kunne hjælpe med at skabe fundamentet for en start på livsfortællingen (Faber & Nielsen 2016:172-173). Dette valg blev taget, da det påtænkes, at informanterne med deres unge alder ville have svært ved at åbne sig og snakke frit om et sårbart emne. Billederne anses som værende en hjælp for de unge til at erindre de stunder der var

⁶ Kursiveret - oprindeligt formuleret som et underspørgsmål til primærspørgsmålet i interviewguiden

før sygdommen indtraf, samt anlægge fokus på, hvordan udviklingen har været frem til nutiden. Udover disse blev informanten ligeledes bedt om at tegne familiekonstellationen visuelt under interviewet. Dette gør det nemmere for både interviewer og informant at opnå en forståelse og indblik i, hvordan forandringerne har været i familien og for den unge pårørende. Billeder og visualiseringer vil blive uddybet yderligere i selve analysen.

I alt tre interviews blev afholdt i informanternes egne hjem for at opnå en forståelse for deres nutidige liv, men også for at skabe en tryk og velkendt base for informanten under interviewets udførelse. Tre interviews blev afholdt på det hotelværelse, som vi boede på da vi var på feltarbejde i København, hvilket viste sig at være en god strategi, fordi det var en tryk og uforstyrret base, men samtidig ikke for personligt for informanten. Ét interview blev afholdt på en cafe, hvor informanten følte sig tryk, hvilket fungerede godt på trods af offentligheden omkring. Det anses som værende en fordel i forhold til metodens agenda at der qua ansigt til ansigt-relationen åbnes der op for muligheden for at inddrage rummet og de situationelle handlinger, der sker under interviewets gang.

To ud af de resterende interviews blev henholdsvis afholdt via telefon og Skype. Det kan diskuteres, hvorvidt Skype anses som værende en valid måde at gennemføre et biografisk narrativ interview på, men der kan dog argumenteres for, at denne måde repræsenterer den teknologiske udvikling indenfor ansigt til ansigt-relationer. I og med, at der er video tilknyttet opkaldet, giver dette ligeledes mulighed for at få indblik i informantens ansigtstræk, samt de situationelle handlinger ligeledes kan medtages i interviewet. Endvidere blev det på denne måde muligt at aflæse informanten kropssprog og observere om visse dele af fortællingen gav anledning til følelsesmæssige reaktioner, som kunne opfølges med yderligere spørgsmål. Ét interview blev foretaget via telefonen, hvilket stikker imod metodens fremgangsmåde. Men grundet afstanden og personlige forhold præsenteret af informanten, blev det nødsaget til at foregå således. Det viste sig, at interviewet på trods af omstændighederne blev en velfungerende biografisk narrativ fortælling. Selvom der ikke kunne observeres forskellige ansigtsmimikker eller reaktioner på spørgsmålene, blev snakken lige så billedlig og udfoldet, som de resterende

interviews. Derfor anses dette ikke som værende problematisk for specialets videre bearbejdning af dette.

Interviewene blev efter aftale med informanten optaget og senere transskriberet⁷, hvor non-verbale udtryk og situationelle fyldord ikke medtages (Kvale et al. 2015:239). Transskriptionsguiden er at finde i bilag 4.

Etiske overvejelser

Ved empiriindsamlingen til en videnskabelig undersøgelse kan opstå etiske problematikker og dilemmaer undervejs i blandt andet interviewsituationen (Kvale et al. 2009:80-84). Det har derfor været essentielt for denne undersøgelse at give informanterne vished om, hvad undersøgelsens omdrejningspunkt var, samt hvad den havde til formål at studere. På baggrund af dette, blev der i rekrutteringen af informanter udsendt en beskrivelse af undersøgelsen (se bilag 2). Denne gennemsigtighed i undersøgelsens agenda har været medvirkende til, at informanterne er blevet informeret på forhånd og dermed har vidst, hvad de er gået ind til ved deltagelse i interviewsituationen. Gennemsigtigheden har dermed i form af rekrutteringsbrevet givet anliggende til, at den kvalitative metodes kritikpunkter om manglende gennemsigtighed i undersøgelsen kunne imødekommes (Kvale et al. 2009: 89-90).

Udover de etiske overvejelser i forhold til gennemsigtigheden i undersøgelsen har informanternes alder og situation været et omdiskuteret emne i forhold til etik. Specialet omhandler demens og unges oplevelse af denne i livet, hvorfor det uundgåeligt er et emne, der kan være af særlig svær og følsom karakter for de unge pårørende. Den eksisterende viden om det følsomme emne, kan derfor anses som værende en vigtig erfaring at gå ind til feltet og individerne med. Praktikperioden hos Videnscenter for demens har givet os redskaber til at kunne tackle en situation som denne og følelsesmæssige udtryk af forskellig karakter.

Under alle interviews var vi begge repræsenteret, hvilket har været at foretrække idet den ene har haft øje for informantens tilstand, hvortil den anden har fokuseret på

⁷ Transskriberingerne af alle interviews, forefindes i bilag 6.

interviewets gang. Dette har giver mulighed for at gribe følelserne, som opstod i nuet og italesætte dem.

Validitet og reliabilitet

Specialets problemformulering og metodiske valg har til hensigt at undersøge, hvordan unge pårørende bliver påvirket i hverdagen, når et nært familiemedlem bliver ramt af demens. Undersøgelsen er centeret omkring at tilvejebringe en subjektiv funderet viden fra informanterne om livet som ung pårørende. Interview spørgsmålene har derfor ikke været udledt af eksisterende teori på området, men derimod været spørgsmål, som skulle tilvejebringe en narrativ fortælling om livets forandringer ved demenssygdommens opståen. Specialet interne validitet kan anses som et ønske om at opnå en indsigt i det unge liv, når dette udsættes for forandringer. Der har derfor ikke været en specifik agenda for spørgsmålene, idet der er gået induktivt frem (de Vaus 2001:27-28). Den røde tråd og forsøget på at guide narrativet i retningen af det valgte emne for specialet øger dermed den interne validitet, samt besvarelsen af problemformuleringens ordlyd.

I en kvalitativt funderet undersøgelse vil den eksterne validitet omhandle, hvorvidt denne undersøgelse kan generaliseres til andre undersøgelsesresultater på det givne område. Den analytiske generaliserbarhed vil for dette speciale være funderet i en overførbarhed i de resultater, som forefindes i denne undersøgelse af unge og demens. Det kan derfor være ideelt at sammenligne denne undersøgelses analytiske fund med eksisterende forskning, for på denne måde at validere fundenes generaliserbarhed og derigennem se, om der forefindes overensstemmelse mellem denne undersøgelse og andre tilsvarende undersøgelses analytiske fund (Justesen & Mik-Meyer 2010: 46-47).

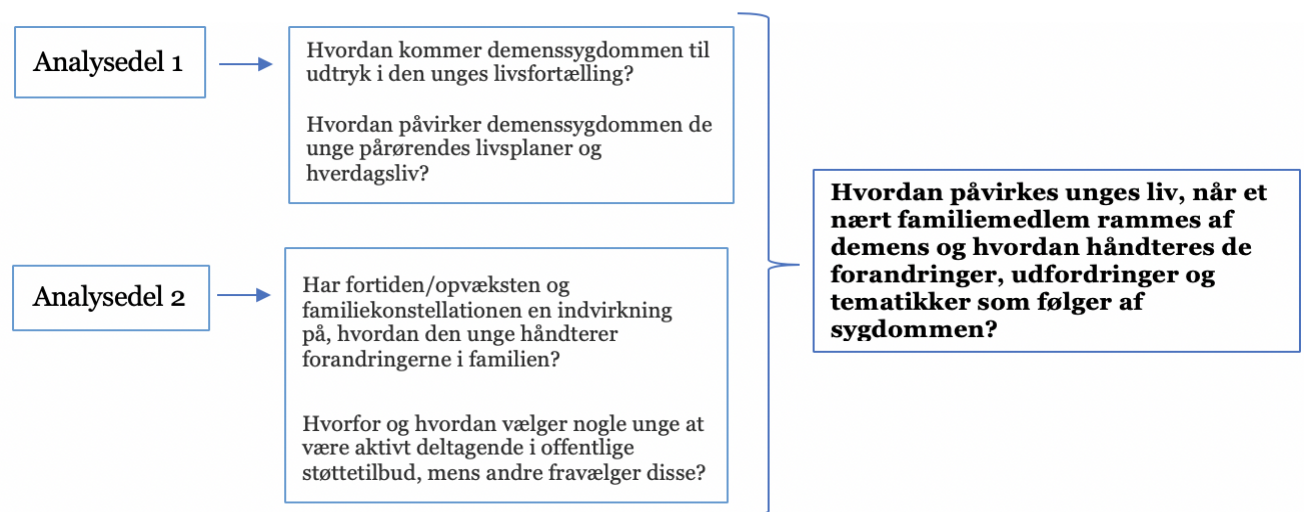
Den eksterne validitet er forsøgt forhøjet ved at rekruttere unge pårørende fra hele landet af begge køn og med forskellige sociale- såvel som uddannelsesmæssige baggrunde. Dette kan være medvirkende til, at der opnås en indsigt i forskellige perspektiver på den unge pårørendes oplevelse af sygdommen og dennes betydning for livets gang.

Specialets subjektive fremgangsmåde kan have indflydelse på undersøgelsens reliabilitet, da det kan diskuteres hvorvidt det er muligt at gentage eller sammenligne

undersøgelsen (de Vaus 2014: 47-51). Ved valget om at anvende en biografisk narrativ metode til at belyse emnet, er det tvivlsomt at andre undersøgelser vil kunne opnå overensstemmende resultater ved gentagelse af denne undersøgelse. Fundene i nærværende speciale er favoriseret af subjektive forforståelser om emnet, samt er centeret omkring enkeltindviders livsfortælling, som er personlige og dermed individuelle. I specialet tages udgangspunkt i en biografisk narrativ metode, hvorfor en livsfortælling, altid vil være subjektiv og individuel funderet. Det kan derfor diskuteres hvorvidt der vil kunne forefindes overensstemmende analytiske resultater, hvis undersøgelsen gentages, da der er tale om en kvalitativ undersøgelse, hvor individnære holdninger og oplevelser kan anses som værende umulige at genskabe i en tilsvarende undersøgelse (de Vaus 2001: 32). Specialet har forsøgt at forhøje reliabiliteten i undersøgelsen ved at vægte gennemsigtheden højt. Metodiske til- og fravalg, samt valgt teori er derfor veldokumenteret for læseren.

Analysestrategi

Analysestrategien for specialet er centreret omkring to dele. Første analysedel vil have til formål at besvare problemformuleringens første to underspørgsmål. Disse omhandler den unge pårørendes liv og dets transformation efter sygdommens tilstedeværelse. Der vil gennem denne analysedel anvendes teoretiske nedslag samt biografisk narrative elementer til at besvare de to underspørgsmål. Anden del af analysen vil have til formål at besvare de resterende to underspørgsmål i problemformuleringen. I forlængelse af analysedel 1 vil der foretages en analyse af, hvad de unge har brug for, når deres hverdag ændres og transformeres, når demenssygdommen rammer ned i familiekonstellationen. Ovenstående beskrivelse af analysens opbygning kan visualiseres således i figur 2.



Figur 2: Illustration over analysestrategien

Tematisk analyse

Specialet anvender en biografisk narrativ tematisk analysestrategi. Med dette menes, at der indledende anvendes del elementer fra de biografisk narrative fortællinger, hvorved der tages udgangspunkt i den enkeltes fortælling for at lokalisere relevante temaer og sideløbende sikre at fortællingen forbliver intakt (Riessman 2017: 246-247). Efter at have nærlæst samtlige af informanternes fortællinger, arbejdes der tværgående med de indledende temaer, for at sikre at de var relevante for- og gjorde sig gældende for samtlige af informanterne. Riessman advokerer for, at forskeren må arbejde med et interview ad gangen og isolerer episoder så det udmunder i en kronologisk beretning. Dette er blot en af “grenene” indenfor tematisk narrativ tradition, idet der ikke findes et endeligt facit eller en klar definition af, hvorledes biografisk narrative interviews tematisk skal bearbejdes (Riessman 2017: 249).

Den ovenstående tilgang til analysestrategien er i overensstemmelse med specialets adaptive tilgang. Jævnfør den adaptive forskningstilgang bliver det teoretiske element til i mødet med empirien. Det er dermed de empiriske fund, der tilvejebringer de teoretiske implementeringer der foretages gennem analysen. Dermed sker der en vekselvirkning mellem en induktiv- og en deduktiv

fremgangsmåde, i den måde hvorpå analysen udarbejdes da der anvendes eksisterende teori til at forklare mønstrene ud fra (Jacobsen 2012: 253). Der forefindes ikke et konkret teoretisk afsnit i dette speciale, dette valg er foretaget på baggrund af, at teorien opstår i mødet med empirien. Derfor anses det som værende ideelt at anvende teorierne og dertilhørende termer i forbindelse med de empiriske nedslag. Der argumenteres for at måden hvorpå teorien bliver præsenteret, giver en mere organisk struktur i specialet. Strukturen er dermed medvirkende til at visualisere den organiske proces der er forløbet igennem specialet analyse. Der udvikles i alt 9 temaer fordelt på de to analysedele, de 9 temaer har alle til hensigt at besvare specialets problemformulering. Temaerne der er blevet udviklet i nedenstående analyse, visualiseres i nedenstående figur 3, for at give et overblik over analysens opbygning.

Analyse tema 1:	Under tema:
Rolleskift	Informanternes reviderede livsplaner
Tab af værdighed og personlighed	De unges bekymringer – en form for omsorg Medfølelse- og omsorg for den raske forældre Praktisk orientering
Ambivalens	
Det er pinligt det her...	"At passere"
Skyld	Usikre sociale bånd Gør jeg det godt nok? Er det hele min skyld? Bebrejdelser – at give skylden videre Fortidens bebrejdelser som et værn mod nutidens skyld
Sorgen over at livet forandrer sig	Tabet af den, der var engang Ventesorgen Tid læger alle sår, men hvornår? Hvis bare det var kræft
Analyse tema 2:	Under tema:
Støttetilbud	Fælles forståelse- et værn mod ensomheden Homogenitet mellem gruppemedlemmerne Systemfejl Kønlige forskelligheder
Hvorfor er der ikke en demenskoordinator for unge?	
Komparative elementer i casen	Bosætning har indflydelse på udbud af offentlige støttetilbud Den familiære baggrunds betydning Hvordan håndtere de unge pårørende vendepunkter?

Figur 3: Illustration over temaer i analysen

Visuel præsentation af informanter

I figur 4 illustreres informantens alder, bopæl og relation til den demensramte - navnene, som fremgår af figuren, er opdigtede:

Navn på informant	Alder	Pårørende relation	Navn på dement	Alder på dement	Bosætning	Deltagende i offentlige støttetilbud	Ikke deltaget i offentlige støttetilbud
Lasse	28 år	Mor	Lotte	63 år	København	*	
Anna	32 år	Mor	Astrid	58 år	Thisted	*	
Thomas	28 år	Mor	Trine	58 år	København	*	
Betinna	29 år	Far (Død)	Bo	75 år	Nakskov	*	
Ida	25 år	Far	Ivan	60 år	København	*	
Charlotte	32 år	Far	Carsten	63 år	Aalborg		*
Katrine	35 år	Far	Karl	64 år	Vejen		*
Peter	26 år	Mormor	Petra	71 år	Horsens		*
Sille	23 år	Oldemor	Sandra	85 år	Aalborg		*

Figur 4: Illustration af informanterne

Illustrerede tabel over medvirkende informanter i undersøgelsen indeholder informationer om informantens dæknavn, alder og bopæl samt, om vedkommende har været aktivt deltagende i et offentligt støttetilbud. Derudover har den demensramte forælder/bedsteforælder fået et dæknavn og en alder, hvilket giver den demensramte en identitet i analysen.

Navnene på de demensramte forældre eller bedsteforældre er kodet efter begyndelsesbogstavet i den unge pårørendes dæknavn, hvilket gør genkendeligheden af relationen mellem informant og demensramt tydelig i analysens gennemgang.

Kort biografisk præsentation af informanterne

I det følgende vil der gives en indføring i informanternes livshistorie, hvortil biografiske passager medtages for at skabe et overblik. De korte biografiske præsentationer, bidrager til en forståelse for hvad de unge har gennemlevet- og oplevet, heraf en kontinuitets forståelse af barndommen og fremefter.

Præsentationerne giver ligeledes en bedre forudsætning for læseren i den forstående analysedel 1 og 2.

Lasse

Lasse er 28 år gammel på interviewtidspunktet og er bosat i København. Han er færdiguddannet socialrådgiver og har planer om at læse videre til sociolog i den nærmeste fremtid. Han er opvokset i Århus sammen med sin moder Lone, fader og storebror.

De første *vendepunkter* i Lasses narrative fortælling opstår, da forældrene bliver skilt, hvilket bevirker, at Lasses fader flytter væk fra Lasse, Lone og storebroren (Thomsen, Bo & Christensen 2016: 19,21). Dertil oplever Lasse og storebroren, at Lone begynder at ændre sig markant og finder ud af da Lone er i 50'erne, at hun har frontotemporal demens. Grundet forældrenes skilsmisse og storebrorens etablering af egen familie, efterlades Lasse ofte i det daglige med ansvaret for Lones ve og vel. Han bærer ansvaret for et stort koordineringsarbejde, dette gøres for at få det praktiske til at gå op. Dette anvender han Facebook til, hvor han er i kontakt med hjælpsomme mennesker, som er bosiddende tæt på Lone. Vendepunktet i Lasses liv, grundet Lones sygdom, illustreres i bilag 5, hvor det ses at rollerne i familien ændres over tid.

Lasse er tilknyttet en unge pårørende gruppe ved Alzheimerforeningen i København, og denne opsøgte han selv gennem sin moders demenskoordinator, da hun fik stillet diagnosen.

Anna

Anna er 32 år gammel og arbejder i et pengeinstitut. Hun er bosat og opvokset i Thisted, hvor hendes familie også til stadighed er bosat.

Familien er bestående af Anna, hendes lillebror samt deres moder og fader. Det er Annas moder Astrid, som har diagnosen frontotemporal demens, der blev stillet omkring midten af 40'erne. Astrid er bosat på et plejehjem i byen, hvor hun i en alder af 58 år trives på demensafsnittet (Thomsen, Bo & Christensen 2016:19,21). Efter forældrenes skilsmisse har faderen påtaget sig værgeretten over Astrid, hvilket bevirker at han er ansvarlig for hendes økonomiske forhold. Faderens indsats har resulteret i at Anna og lillebroren ikke skal bekymre sig om praktiske- og juridiske foranstaltninger i mødet med Astrid. I bilag 5 kan en illustration af familiens interne

roller findes hvilket viser hvorledes rollerne har ændret sig før og efter diagnosetidspunktet.

Anna deltog i en unge pårørendegruppe en årrække tilbage, da hun studerede og boede i Herning. Hun stoppede deltagelsen, da hun flyttede tilbage til Thisted efter endt studium og befinder sig grundet sin alder i en gråzone, hvor der ikke findes målrettede støttetilbud til hende. Hun beskriver ellers at have haft et godt udbytte af at omgås med ligesindede og at have fået emotionel støtte.

Thomas

Thomas er i dag 28 år gammel og er bosat i København, hvor han har erhvervet sig et job, efter endt studium ved Københavns Universitet. Han har også for nyligt fået sig en kæreste.

Thomas er vokset op i Slagelse sammen med sin moder Trine, fader og lillebror. Familien betegnes af Thomas som værende en kernefamilie. Da Trine kom i 50'erne, begyndte hun at ændre personlighed; hun gik fra at være familiens samlingspunkt til at være tiltagende glemsom og fraværende i hverdagslivets rutiner. Dette gøres klart i illustrationen af familiekonstellationen (Bilag 5), hvor relationerne mellem familiemedlemmerne præsenteres visuelt. Trine bliver diagnosticeret med Alzheimers demens og har i dag levet med sygdommen frem til alderen 58 år. Hun flyttede i 2018 på plejehjem fuld tid, hvor familien besøger hende regelmæssigt. Dette anses som et *vendepunkt* for familien (Thomsen, Bo & Christensen 2016:19,21).

Thomas har svært ved at snakke med sin fader om Trines situation og de følelser dette vækker i Thomas, idet faderen ikke vil snakke om følelser eller vedkende sig sygdommens nedadgående udvikling. Thomas bruger sin kæreste og unge pårørendegruppen som en form for erstatningsrelation til faderen. Han har været tilknyttet Alzheimerforeningens ungegruppe, siden hans faster foreslog både ham og broderen at deltage tilbage i 2015.

Betinna

Betinna er 29 år gammel og bosiddende på Lolland sammen med sin kæreste. Hun er uddannet og arbejder som social- og sundhedshjælper. Betinna er oprindeligt fra

København, hvor hun var bosat ved moder efter forældrenes skilsmisse i hendes første leveår. Skilsmissen mener hun selv var funderet i det faktum, at der var to årtiers aldersforskel på hendes moder og fader. Forholdet til moderen har været turbulent for Betinna og hun ender med at blive smidt ud hjemmefra som 17-årig, grundet uoverensstemmelser mellem moder og datter. Betinna bosætter sig i ungdomshuset og bliver her introduceret til stoffer (Thomsen, Bo & Christensen 2016:19,21). Betinnas fader Bo, har gennem Betinnas barndom og ungdom haft et alkoholmisbrug. Dette resulterer i, at Bo i 50'erne udvikler alkoholdemens. Han afgår ved døden i 2015 som resultat af sygdommen og ville i dag have været 70 år gammel. Betinna har ikke megen kontakt til sin moder eller sine søskende. I Bilag 5 kan der forefindes en illustration over familiens roller som de varetog før og efter demenssygdommen.

Betinna har været aktivt deltagende i en unge pårørendegruppe, hvor hun har haft godt udbytte af de tematikker og emner, der er blevet diskuteret i gruppen. Hun er ikke aktiv mere og fortæller at hun ikke har oplevet at have behovet efter hendes fader er afgået ved døden.

Ida

Ida er på interviewtidspunktet 25 år gammel, og er bosat i København. Hun flyttede til København for fem år siden, hvor hun har arbejdet som uddannet tjener. Siden er hun blevet optaget- og læser nu en ny uddannelse på bachelorniveau i Trekroner ved Roskilde.

Familien er fra Tønder og her er Ida og hendes søster opvokset. Fader Ivan, har frontotemporal demens og bor i dag alene i huset, som dannede ramme for familien. Idas forældre blev skilt i starten af Ivans sygdomsforløb, grundet hans personlighedsændringer i midten af 50'erne. Han er i dag 60 år gammel. Søsteren flyttede til Kolding, og er nu igang med at stifte sin egen familie (Thomsen, Bo & Christensen 2016:19,21). Forældrenes skilsmisse og Ivans sygdom har bevirket, at Ida står for mange af de praktiske gøremål såsom lægebesøg, kommunale aftaler mm. Den illustrative forandring, der er sket fra før sygdommen, indtraf og i dag efter, findes i bilag 5.

Ida har selv opsøgt en unge pårørendegruppe i København, hun beskriver at have haft megen glæde af at møde andre unge, som har demens inde på livet.

Charlotte

Charlotte er 32 år gammel, og er bosiddende i Aalborg området med sin kæreste. Hun er uddannet pædagog, men grundet en stressdiagnose, skiftede hun spor og er nu uddannet coach og kostvejleder. Uddannelsen og *vendepunkterne* i livet har bevirket at, Charlotte fokuserer meget på kost og sundhed i hverdagen. Dette skinner også igennem i hendes tilgang til livet, hvor hun har bestemt sig for, at det sundeste for hende er at se positivt på de udfordringer, som hun er blevet stillet overfor - det har nemlig gjort hende til den, hun er i dag (Thomsen, Bo & Christensen 2016:19,21).

Charlotte er vokset op i Vejgaard sammen med sin moder, storesøster og fader Carsten. Det er Carsten der har Alzheimers demens, som han fik konstateret i en alder af 55 år. Han er i dag 63 år gammel. Carsten og Charlottes mor er fortsat gift, hvorfor moderen til stadighed varetager hans praktiske behov i hverdagen. I bilag 5 kan der forefindes en illustrativ figur over rollerne i familien, både før og efter diagnosetidspunktet.

Charlotte har ikke deltaget i offentlige støtte tilbud i forbindelse med Carstens demensforløb. Hun har dog været i tæt kontakt med demenskoordinatoren fra Aalborg Kommune som har guidet familien igennem flere forskellige frustrationer, som følger af sygdommens fremskred.

Katrine

35-årige Katrine er bosat i Vejen sammen med sin mand og to små børn. Hun er uddannet radiograf og arbejder på et sygehus.

Katrine er vokset op sammen med sin søster hos moderen og faderen Karl i Sønderjylland. Forældrene er fornylig flyttet til Vojens, hvor Karl bor hjemme sammen med Katrines moder. Det er faderen, der er ramt af Alzheimers demens og diagnosen fik han konstateret, da han var 63 år. Han er i dag 64 år gammel. Karl har haft epilepsi og blodpropper, hvilket muligvis har sat skub i demenssygdommen allerede i 40'erne. Sygdommens indflydelse på familien kan forefindes i bilag 5, hvor Katrine illustrerer, hvordan rollerne i familien har ændret sig efter diagnosen, blev stillet (Thomsen, Bo & Christensen 2016:19,21).

Katrines forældre er ikke skilt, hvorfor det til stadighed er Katrines moder der har mest med Karl at gøre i hverdagen og derfor forekommer der ikke store forskelle mellem rollerne før og efter.

Katrine har ikke deltaget i nogen form for offentlige støttetilbud, men har derimod mobiliseret sin familie-, venner- og kollegaer som emotionel støtte.

Peter

Peter er en ung mand på 26 år, som på interviewtidspunktet er bosiddende i Midtjylland, hvor han også er vokset op sammen med sin moder, fader, søster og bror. Peter bor i egen lejlighed og er p.t uden for arbejdsmarkedet. Han har haft besvær med at gennemføre en ungdomsuddannelse og blive klog på, hvad han egentlig vil med sit liv.

Peters barndom har været turbulent, idet der ikke har været en sikker base hos familien. Hans familiekonstellation har været præget af en skilsmisse mellem moderen og faderen, som fandt sted da Peter var omkring 4 år gammel (Thomsen, Bo & Christensen 2016:19,21). Dette resulterede i, at han boede på skift ved moderen som havde psykiske problemer og faderen der drak. Peters moder har igennem barndommen og den tidlige ungdom været ustabil og har i høj grad gjort brug af fysisk afstrafning. Skilsmissen bliver derfor Peters første *vendepunkt* i livet, idet skilsmissen mellem forældrene får betydning for hans forhold til mormoren Petra (Ibid.). Petra har givet Peter den manglende omsorg, han ikke fik i hjemmet, og dermed fungeret mere eller mindre som en erstatning for moderen. Petra udvikler Alzheimers demens i 60'erne, hvilket får konsekvenser for Peters relation til hende. Dette *vendepunkt*, som Peter oplever ved Petras demensdiagnose, får betydning for hans liv, idet hans mormor forsvinder gradvist og bliver anderledes i sin personlighed. Petra dør af sygdommen og kunne i dag have været 71 år gammel. En illustration over rollerne i familien, før og efter sygdommen, kan findes i bilag 5.

Peter har ikke deltaget i nogle former for offentlige støttetilbud, hvorfor han går med sine problemer selv og kun sjældent deler dem med venner og familie.

Sille

Sille er på interviewtidspunktet 23 år, og er bosiddende i Nordjylland sammen med sin forlovede. Barndommen har været turbulent, da hendes fader har et alkoholmisbrug og moderen er ustabil grundet psykiske lidelser. Dertil kommer, at begge forældre er døve hvilket har bevirket, at Sille har skulle kommunikere på tegnsprog hele sit liv. Familien boede på Sjælland indtil forældrene blev skilt, hvorefter Sille flyttede med sin moder og stedfader til Vestjylland, hvilket hun betegner som værende et kulturchok. Allerede i barndommen får Sille, stillet en række psykiske diagnoser herunder skizofreni, hvilke påvirker hendes liv frem til i dag.

I den turbulente tilværelse har hun i barndommen manglet en tryk base og en primær omsorgsperson. Sandra Silles oldemoder, har været dette nære familiemedlem, som har taget vare på Sille herunder hendes manglende omsorg og opdragelse. Da Sille er i starten af teenageårene, udvikler Sandra Alzheimers Demens da hun er i 80'erne, hvilket får betydning for deres forhold og bevirker at Sille mister sin eneste omsorgsperson (Thomsen, Bo & Christensen 2016:19,21). I bilag 5 findes en illustration af familiekonstellationen og dennes roller, før og efter sygdommen indtraf i familien. Det ses tydeligt her, at Sille mister sin base i livet og må klare hverdagen på egen hånd.

Sille har ikke deltaget i offentlige støttetilbud i forhold til demenssygdommen, men har bearbejdet sine psykiske problemer ved henholdsvis psykiatrisk og psykologisk støtte samt i selvhjælpsgruppe.

ANALYSE

Tematisk analyse - del 1

Analysens indledende del vil være centreret omkring at komme nærmere en forståelse af specialets to indledende arbejdsspørgsmål, som forlyder således:

- *Hvordan kommer demenssygdommen til udtryk i den unges livsfortælling?*
- *Hvordan påvirker demenssygdommen de unge pårørendes livsplaner og hverdagsliv?*

Ved at inddrage en række biografisk narrative begreber heriblandt *biografisk arbejde* og *vendepunkter*, vil der spores ind på informantens unikke fortællinger og subjektive oplevelse af at være ung pårørende til en demensramt. Dette vil suppleres med empirisk udledte tematikker centreret omkring de mest prominente og gennemgående følelser, som vil belyses ved hjælp af sociologisk teori. Specialet opererer således ikke med et særskilt teoretisk kapitel, men der vil løbende blive inddraget begreber og teoretiske forståelser til at forstå hvorfor og hvordan selvsamme følelser opstår hos informanten. Begreberne vil være markeret i kursiv, så læseren har overblik over hvornår og hvor de optræder. Fravalget af et teoretisk kapitel beror på den adaptive tilgang, som advokerer for en mellemvej mellem induktiv og deduktiv tilgang som en måde, hvorpå der forekommer en mere dynamisk teoretisk inddragelse. Det anerkendes at refleksioner om teorivalg har ligget forud for det analytiske afsnit, men det endelige valg samt størstedelen af de anvendte begreber bliver først til i mødet med det empiriske afsæt og mønstrene, som optræder heri (Jacobsen 2012: 253).

Rolleskift

Ungdommen kan karakteriseres som en periode, hvor den enkelte etablerer sig selv som voksen og forholdet til forældre eller bedsteforældre skifter karakter. Mens besøgende måske bliver mindre hyppige, er behovet for støtte og vejledning i denne livsfase stadig noget, som mange behøver de primære omsorgspersoner til.

Tilværelsen som ung voksen kan anses som at tendere i spændingsfeltet mellem at tage beslutninger om uddannelse og bolig, men samtidig kunne trække sig til den trygge atmosfære i barndomshjemmet og vente på maden bliver serveret. Med andre ord ophører behovet for at have ens forældre og genindtræde i barndommen ikke, fordi alderen siger +18 år. Det er centralt at pointere dette for at forsøge at belyse, hvorledes unge pårørende reagerer, når en nær relation rammes af en demenssygdom. Thomas reflekterer over dette i sin fortælling:

“... Jeg har i hvert fald været misundelig over dem der bare kan tage hjem til deres mor og far, og bare smide sig på sofaen... Men altså bare det der, at have den der rolle, eller have det der frirum som jeg måske ikke har på samme måde... (Thomas s. 106)”

Mens hans jævnaldrende kan opsøge trygheden og barnerollen hos forældrene er Thomas nødsaget til at forholde sig til beslutninger og et ansvar, som normalvis ikke påfalder en ung mand midt i 20'erne. Følelser af ubekymrethed og roen i at vide, at forældrene udgør et sikkerhedsnetværk, som det altid er muligt at falde tilbage på, erstattes af en modningsproces, som accelerer informanterne ind i voksenlivet.

Med andre ord, kan demenssygdommen medføre et tab af ungdom.

For Betinna, som mistede sin fader i 2015, er der ingen tvivl om, at voksenlivet og det medfølgende ansvar blev en realitet for hende langt før vennerne i hendes omgangskreds:

“Jeg blev voksen alt, alt for hurtigt, man skulle ligesom tage et ansvar man ikke burde have. Men altså, der var måske nogle ting man skulle have set og vidst dengang. Det er jo ikke noget jeg tænker over i dag, det var sådan mit liv formede

sig og så har jeg lært nogle andre ting i forhold til nogle af dem som jeg har gået med”.. (Betinna s. 125)

Barndommen har i hendes første leveår været præget af faderens alkoholmisbrug, hvilket efterfølgende udvikler sig til at han diagnosticeres med alkoholdemens, da hun er 11 år. Hun oplever således kun en kort periode med en “normal” fader, idet han bliver helt ædru og lægger flasken på hylden umiddelbart inden hans demensdiagnose. I sin fortælling reflekterer hun over sine opvækstvilkår og hvordan det har givet hende en anden ballast end sin omgangskreds. Her henviser hun både til faderens udfordringer og til et ustabil forhold til sin mor, som smed hende ud af hjemmet som 17 årig.

Forældrenes forhold er kun kortvarigt og bruddet gør, at hendes moder ikke magter at have nogen form for kontakt eller samarbejde med faderen om Betinna. I størstedelen af Betinna’s barndom ønsker hun ej heller kontakt med faderen. Hun føler at han har svigtet hende og at hun generelt er uønsket, idet han kontinuerligt prioriterer alkoholen over samvær med hende. Det er først da hun i teenageårene besøger ham på hospitalet hvor han er indlagt, at han undskylder for at han ikke har været den fader, han burde have været og at intet af hans misbrug var hendes skyld, at hun giver slip på vreden. Betinna har hele livet båret på følelsen af, at han ikke ønskede hende, hvorfor håndsudsrækningen fra faderen tjener som den anerkendelse, som hun altid har haft behov for. Efterfølgende bliver deres forhold tæt og Betinna begynder at varetage størstedelen af de praktiske foranstaltninger omkring hans sygdomsforløb. Hun tager jævnligt turen fra Lolland til København, for at sikre, at der bliver handlet dagligvarer, at han får noget at spise og at der bliver gjort rent. Hun virker i sin fortælling glad for at kunne hjælpe og beskriver, at deres forhold aldrig har været bedre end det var i netop denne periode. Udefra dette kan det tolkes, at Betinna trives i en mere forældrealignende rolle overfor sin fader. Forklaringen på dette kan muligvis findes i det faktum, at hun i mindre grad end andre unge, som opvokser i for eksempel en klassisk kernefamilie, har oplevet den typiske barnerollen. Hun har tidligt i livet haft en ustabil eller usikker relation til sin fader og sin moder, hvorfor hun måske ikke har oplevet den samme ubekymrighed, som ellers hører barndommen til. Hendes oplevelse af at kunne hjælpe faderen i hans sygdomsforløb med demens har muligvis givet hende en følelse af at være ønsket og

ikke mindst behovet. Dette er selvfølgelig blot tolkninger af den fortælling, vi har fået indsigt i, idet kun Betinna selv har indsigt i sine følelser. Eksemplet med Betinna kan for læseren måske synes lidt langt, men det er relevant at medtage i analysen, fordi det står i skærende kontrast til de øvrige informanternes oplevelse af rolleskiftet, mellem dem selv og deres demensramte pårørende. I deres respektive fortællinger synes de tynget af rolleskiftet og dets konsekvenser for deres ungdomsliv, mens Betinna beskriver at nyde den modenhed, det har givet hende sammenlignet med hendes omgangskreds.

Lasse bliver som størstedelen af informanterne påvirket af at tale om det rolleskift, som er sket mellem ham og moderen i forbindelse med hendes demenssygdom. Han græder i denne del af hans fortælling, mens han beretter om, at de omvendte roller stemmer overens med hans forventninger om at få et barn:

“Ja jamen det er det, det er jo at få et barn altså. Hun kan jo ikke finde ud af noget mere, selv. Lige fra lavpraktiske ting, som at handle ind, det kan hun ikke, eller det vil hun ikke. Jeg kan godt nogle gange når vi kører derop, så siger jeg nu går du kraftedme med ind og handler ind, og når man kommer hjem fredag, så siger hun, ej men jeg har ikke lige købt ind til noget mad, og lavet noget...” (Lasse s. 18)

Han har jævnligt samvær med moderen, hvor han tager turen fra sin bopæl i København til Århus og typisk tilbringer en hel weekend - primært grundet afstanden. Dog har han også måtte erkende, at han ikke kan tilbringe hele weekenden kun med hende, fordi som han siger, det dræner ham for meget. For at undgå at blive drænet i sådan grad har han anlagt en række strategier for at kunne rumme den nye rolle og de forpligtelser, som demenssygdommen har tilvejebragt. Han beskriver blandt andet, at han i løbet af dagen, tilbringer sammen med sin moder bruger fysisk aktivitet i form af løbeture til at give ham selv et frirum. Frirummet giver ham ligeledes mulighed for at få afløb for den frustration, han oplever som ung pårørende. Han tilkendegiver en opfattelse af at kunne “løbe sin vrede ud” og på den måde kunne rumme at skulle være forælder for sin forælder.

Nærværende problemstillinger kunne gøre sig gældende i forhold til et væld af livstruende sygdomme, som den enkeltes pårørende kan rammes af, men grundet

demensens progressive og degenererende aspekter, samt det faktum at sygdomsforløbet har lang varighed, præsenterer det nogle unikke udfordringer for informanterne - som det ses i ovenstående. Mens mange andre alvorligt syges fysiske tilstand hurtigt nedbrydes, har nogle til stadighed de kognitive evner og er personlighedsmæssigt stadig mennesket, de var engang. Dette er ikke tilfældet for demensramte, og det udmunder i at informanterne må tage svære beslutninger for deres pårørende, selvom det i mange tilfælde kan føles invaderende og grænseoverskridende.

For Anna, hvis moder Astrid bor på demensplejehjem, fylder følelsen af at skulle tage beslutninger for sin moder meget i hendes fortælling:

“... men spørgsmålet er jo hvornår må man blande sig.. hvornår må man som barn ligesom sige ”jeg tror altså ikke du kan finde ud af det her mere”, det er også ret grænseoverskridende et eller andet sted at skulle umyndiggøre folk og sige ”nu tager jeg beslutningerne, for det kan du heller ikke...” (Anna s. 130)

For hende er det dybt grænseoverskridende at skulle tage beslutninger for - og hjælpe Astrid på denne måde. Det udfordrer de præmisser, som typisk kendes i et moder-barn forhold og det er svært for Anna at acceptere, både det faktum at moderen ikke længere er i stand til at udføre typiske opgaver, som i uddraget ovenfor, hvor hun må hjælpe hende med at tage tøj på. Rolleskiftet mellem moder og datter, såvel som den emotionelle udfordring dette indebærer, har således stor indflydelse på Annas tilværelse som ung pårørende.

Rolleskiftet mellem informanterne og deres pårørende er særligt udfordrende ikke kun at håndtere, men ligeledes at acceptere. De placeres i en unik situation, hvori ungdommen og den typiske barnerolle, som deres jævnaldrende til stadighed kan indtræde i, ikke længere eksisterer. Beslutninger som fordrer moralske dilemmaer om deres pårørendes fremtid og at skulle determinere, hvad der er bedst for dem, medfører en forandring i relationen, hvori de må agere forældre for deres pårørende. Dette udgør en stor del af deres hverdagsliv og har en betydelig indvirkning på deres følelsesliv, hvorfor det i langt højere grad bør anerkendes af systemet, såvel som

deres omgangskreds. Anerkendelsen af dette kan muligvis være første skridt på vejen til at afhjælpe den belastning og det ikke-alderssvarende ansvar, som de bærer.

Informanternes reviderede livsplaner

I henhold til det foregående analytiske afsnit omhandlende Rolleskift synes det centralt at rette fokus mod specialets 2. arbejdsspørgsmål, hvilket henvender sig til, hvorledes demenssygdommens indtræden påvirker unge pårørendes *livschancer* og *livsplaner*. Begrebet *livsplaner* beskriver individets drømme og ønsker for fremtiden. Dette kan spænde fra uddannelsesplaner og bosætningspræferencer til tanker om giftemål og børn. Individets *livsplaner* bliver kontinuerligt influeret af *livschancerne*, som udgør de omstændigheder, der opstår og bevirker at den indledende livsplan måske ikke længere er realistisk. Når demenssygdommen rammer i informanternes familie og påvirker deres nært pårørende, udfordres de normative forestillinger om, hvordan tilværelsen såvel som fremtiden for et ungt menneske ser ud. Ungdommens ubekymrighed og uanfægtede antagelse af, at ens forældre naturligvis lever mange år endnu, bliver revet væk under informanterne, og de må revidere deres *livsplaner* i forhold til de aktuelle *livschancer*.

Rolleskiftet og revideringen af *livsplaner* udgjorde en betydelig del af Thomas' fortælling. Moderens demenssygdom har betydet en overgang fra at have en moder, der passer hus, laver mad og står for alle de praktiske gøremål i husholdningen til en moder, der skal have hjælp med alt, herunder personlig hygiejne og toiletbesøg. Det italesættes som værende en markant brud med det, der var engang. Thomas må derfor revidere sine *livsplaner* og drømme om at have sin moder i mange år frem, samt at have en moder, der kan være farmor for hans fremtidige børn. Det er tydeligt at Thomas havde ønsket om at have sin moder ved sin side i mange år frem, men grundet sygdommen er han nødsaget til at revidere dette og tilpasse det den virkelighed familien står i (Thomsen, Bo & Christensen 2016: 19,21) Dette har endvidere betydet, at han har mistet det fortrolige og tætte forhold til moderen Trine, hvilket er svært, idet faderen ikke vil snakke om følelser eller vedkende sig sygdommens nedadgående udvikling. Han anvender derfor sin kæreste og den unge pårørendegruppe, han er tilknyttet, som en form for erstatning for det han mangler i relationen til faderen. Trine er i dag 58 år gammel og er for nylig kommet på

plejehjem. Thomas har i denne forbindelse været nødsaget til at sætte sine egne planer på pause, og bo hjemme i Slagelse for en kort stund. Det er tydeligt, at han er berørt over, at moderen i dag er på plejehjem, og ikke bor hjemme ved faderen mere. Det har vendt op og ned på familien, da Trine normalt havde rollen at passe huset og tage imod børnene, når de kom hjem for at besøge forældrene. Thomas' position og ansvar i familien er således vendt på hovedet, hvilket præger ham både i sit hverdagsliv såvel som sine fremtidige *livsplaner* (Thomsen, Bo & Christensen 2016: 19,21).

Charlotte har ligeledes måtte revidere sine *livsplaner*, ikke kun som følge af faderens demenssygdom, men også på baggrund af hendes egen stressdiagnose.

Hendes fortælling afviger fra de øvrige informanter, idet hun ved hjælp af *biografisk arbejde* ser positivt på sine *livsplaner* og *livschancer* (Thomsen, Bo & Christensen 2016: 19,21). Dette positive livssyn kan sættes i forbindelse med begrebet *Plottet* (Bo 2016: 46, Mogensen 2005: 6-7). Essensen- og koncentratet af hendes fortælling, kan indikere at Charlotte har et positivt livssyn, trods livets problemstillinger. Hun anvender *biografisk arbejde* til at rette op på situationen og sætter sygdommen i forbindelse med den selvindsigt hun har.

I efteråret 2012 bliver Carsten diagnosticeret med Alzheimers demens. På dette tidspunkt var Carsten 55 år gammel og er i dag 63 år. Carsten bor stadig sammen med Charlottes moder, og de to er stadig gift. Kort efter demensdiagnosen udvikler Charlotte stress, hvilket er årsagen til, at hun skifter spor og i dag er uddannet coach og kostvejleder. Hun beskriver faderens sygdom som havende stor indflydelse på valget, om at skifte spor og beskæftige sig med at hjælpe andre, som befinder sig i en situation, hvor de oplever fysiske eller psykiske udfordringer.

Det er bemærkelsesværdigt, at Charlotte bruger *biografisk arbejde*, når livshistorien ryger af sporet. Den svære tid med Carstens diagnoseudredning og ændrede personlighed, samt Charlottes egen stressdiagnose, vendes til en positiv fortælling om hendes liv frem til nu (Thomsen, Bo & Christensen 2016: 19,21). Dermed bliver disse problemer og nedture i livet beskrevet som værende betydningsfulde for det menneske, hun er blevet i dag. Hun anser modgangen som en modningsproces, der har resulteret i, at hun har fundet sin vej igennem livet med fokus på sundhed og velvære for krop og sind.

“Så der tænker jeg måske at det er, en god ting, at det skete. Ej det lyder forkert, med det der med at når der sker sådan nogle ting, så begynder man at tænke meget mere over hvor man er henne selv og hvad man gerne vil have ud af livet og sådan noget” (Charlotte s. 202).

Charlottes *livsplaner* blev ændret, både da hun får sin egen diagnose, og idet faderen bliver diagnosticeret med demens. Her åbnes hendes sind for en ny retning. Igennem det *biografiske arbejde* bliver *livsplanerne* revideret, og hun bestræber sig på at leve det bedst mulige liv ud fra de rammer, som omgiver hende. Dette kan også betegnes som hendes *livschancer* (Thomsen, Bo & Christensen 2016: 19,21). Det der er bemærkelsesværdigt ved Charlottes beskrivelse af både sin egen stress samt Carstens demensdiagnose, er at modgangen og ændringerne der sker i hendes *livsplaner*, bliver beskrevet som værende gode for hendes liv, udvikling og familiens sammenhold. Charlotte har grundet Carstens tidligere job som revisor ikke haft meget med ham at gøre i sine barndomsår - men demensdiagnosen bevirker, at de to finder hinanden og i dag har et tæt forhold.

“Ja, jamen altså nogle gange så tænker jeg jo det er hårdt og jeg synes det er, jeg vil jo godt være foruden det, ikke også. Og på andre punkter tænker jeg jo også at det også har gjort, at vi er noget mere sammen og at vi tænker over nogle flere ting og er mere obs. på hinanden.” (Charlotte s. 202).

Carstens ændrede personlighed resulterer i, at Charlotte får en fader der har tid til at lytte til hende, idet han har mistet sproget og tænker langsommere og mere over tingene end før. Denne udvikling har for Charlotte betydet, at hun har fået en ny og bedre relation til sin fader på mange punkter. Hun beskriver dog ikke sygdommen som værende rosenrød, men at der er dele af denne, som har hjulpet deres forhold på vej.

Som det fremgår af ovenstående, har den totale omvæltning i Charlottes liv været katalysator for sundere relationer i familien samt et sundere liv som helhed. Hendes fortælling og fremlægning af de forandrede *livschancer* er utrolig positiv, hvilket er bemærkelsesværdigt. Dette undersøges nærmere i analysetema Ambivalens.

De øvrige informanternes fortælling om hver deres respektive syn på fremtiden og deres *livschancer* er præget af tristhed over tingenes tilstand samt en overordnet følelse af uretfærdighed (Thomsen, Bo & Christensen 2016: 19,21). Med dette menes, at det pludselige rolleskift og den kontinuerlige bekymring over deres pårørendes velbefindende ikke burde være en aktuell tematik for dem i denne tidlige del af livet.

Den overordnede følelse af uretfærdighed kommer særligt til udtryk i Katrines fortælling. Erkendelsen af, at hendes to små børn ikke kommer til at have deres mormor og morfar som en integreret del af deres barndom er hård at acceptere. Mange af Katrines *livsplaner* viser sig at være centreret omkring ønsket om, at børnene fik en mormor og morfar, men idet faderen Karl på nuværende tidspunkt er i de sidste stadier af sygdommen, har Katrine været nødsaget til at revidere disse drømme og tilpasse dem til det faktiske liv samt de *livschancer*, som byder sig (Thomsen, Bo & Christensen 2016: 19,21). Hun er meget optaget af, at hun snart skal miste ham, og hans mulige død. Tanken om, at hun ikke skal have en fader mere, eller at familien kommer til at opleve en stor sorg er svær for Katrine at bære. Hun gør sig mange tanker om fremtiden, hendes moders fremtid, samt sin egen sorg over, hvordan det vil være ikke at have ham mere. Det er et stort emne at snakke om for Katrine og det er tydeligt, at det er noget hun før har filosoferet over. Hun er bevidst om, at Karl nok ikke når at se børnebørnene blive konfirmeret, eller opleve andre store epoker i deres liv. Fortællingen er præget af tristhed over, at Katrine har måtte revidere sine *livsplaner*, baseret på de *livschancer*, som faderens sygdom har givet hende (Ibid).

Den implicitte forventning om, at vores forældre lever indtil de dør af alderdom og at de dermed kommer til at være en del af livets store begivenheder, er ikke længere en realitet for informanterne. Denne forventning kan anses som værende en del af den ubekymrethed, som hører ungdommen til. Det skønnes altid, at tragedier er noget, der sker for naboen og aldrig kunne ramme mig og mine, hvorfor revidering af *livsplaner* er følelsesladet og selvsagt livsforandrende. Informanterne i nærværende speciale har oplevet dette på første hånd og det præsenterer sig som en substantiel del af deres narrative fortælling. Livet er for dem, ikke som det var før og fremtiden kommer til at udarte sig på ganske anden vis end hvad de før sygdommen havde forventet.

Tab af værdighed og personlighed

De unges bekymringer - en form for omsorg

I informanternes fortællinger fremgår det klart, at deres tilværelse medfører en enorm bekymring for deres demensramte pårørendes velbefindende. Bekymringer kan anses som et udtryk for omsorg. Omsorg er et flygtigt begreb med mange definitioner, men overordnet set henvender det sig til en relationel handling hvor den enkelte uselvisk hjælper og således sørger for andres velbefindende. Det drager paralleller til kærlighed, hengivenhed og selvopofrelse, hvorfor det typisk har en positive konnotation. Omsorg kan udøves i professionel-, politisk- samt personligt regi (se blandt andet: Løgstrup 1978). Den omsorg der omtales i nærværende speciale, henvender sig til den personlige eller nære omsorg som de unge pårørende drager for deres demensramte pårørende.

Typisk er bekymringen centreret omkring, hvorvidt den demensramte får tilstrækkelig støtte eller om de, har de fornødne kognitive egenskaber til at opretholde en tilværelse, som er sanitær og ikke mindst sikker. Dette kommer blandt andet til udtryk i interviewsituation med Ida, hvis fader Ivan har demens, hvor tårerne løber ned af kinderne på hende, mens hun fremviser en række billeder, hun har taget af sin faders hjem. Der er skjolder på væggene, og hans sengetøj bærer præg af ikke være blevet skiftet i lang periode, hvilket er svært for Ida at håndtere.

Ida er på interviewtidspunktet bosiddende i København, mens hendes fader bor i Tønder, hvor hun voksede op. Afstanden bevirker, at hun ikke umiddelbart kan bistå ham, hvis han måtte have behov for det, og idet han ikke ønsker at tale med hende eller andre i telefon, går hun meget alene med sin bekymring. Faderen bor alene efter skilsmissen med moderen, så Ida kan ikke henvende sig til andre end søsteren, som fra tid til anden besøger ham, eller til kommunen for at få bekræftet, at der ikke er anledning til hendes bekymring:

“... vi er virkelig bekymret for ham, om han får noget og spise og sådan noget, for han faldt om på et tidspunkt. Men han siger han får noget at spise, men jeg ved jo ikke om han får noget at spise vel”. (Ida s. 34).

Idet Ida ikke er bosiddende hjemme hos Ivan, samt at han ikke har nogle pårørende tæt på sig i hverdagen, bekymrer Ida sig over hans rutiner eller mangel på samme. Faderens svækkede hukommelse og manglende sygdomsindsigt bevirker, at hun ikke altid kan have tillid til, at det han siger er sandt - også selvom han ikke har til hensigt at lyve. Dette er en bidragende faktor til hendes, såvel som samtlige af de unge pårørendes bekymring og frustration. Denne er imidlertid svær at afhjælpe, når den demensramte til stadighed, er bosiddende i eget hjem.

Tanker om den demensramtes velbefindende spillede ligeledes en stor rolle i Annas fortælling. Anna er 32, og lidt ældre end gennemsnitsalderen for informanterne, men hendes erindringer om tiden forinden hendes moder Astrid flyttede på plejehjem, er præget af stor bekymring. Efter forældrenes skilsmisse, hvilket hun mener demenssygdommen var skyld i, flyttede moderen alene i en lejlighed, hvorefter sygdommen for alvor tog til;

“For hun bliver også dårligere og dårligere.. hun er oppe og handle 5 gange om dagen, og alligevel kunne der stå muggen mad i køleskabet eller der bliver ikke gjort rent.. og man kan også se på hendes personlige hygiejne ”okay, har du styr på hvornår du sidst har været i bad” (Anna s. 129).

Mens Anna i interviewsituationen fremstår fattet, vender hun netop i fortællingen om sin moders adfærd og manglende hygiejne, blikket ned mod gulvet. Hun er påvirket af, at hendes moders tilværelse var “sørgelig”, som hun selv betegner det, før hun fik plads på plejehjemmet. Astrid er på nuværende tidspunkt bosiddende på plejehjemmet i Thisted, hvor familien er fra. Dette skift har for Anna bevirket, at hun har kunne slappe mere af i hverdagen vel vidende om, at der er nogle, der tager sig af Astrid. De sørger for, at hun kommer i bad, får rent tøj på og får de måltider, hun skal have i løbet af dagen.

“ (...) særligt der hvor hun kommer på plejehjem og lidt efter, for det tager lidt tid i sådan et system, før man følelsesmæssigt kommer med, det har været en forfærdelig periode efter hun kom på plejehjem for så skulle man erkende at det er sådan som det er, og det er hårdt at se og sådan noget. men pludseligt er der helt vildt mange bekymringer, som falder væk fordi nu er der nogen der passer på

hende, der er nogen der sørger for hun kommer i bad og sørger for hun får noget at spise, der er nogen mennesker omkring hende så hun ikke bare sidder alene” (Anna, S. 129).

For Ida, såvel som Anna og resten af informanterne, kan deres ubehag ved at berette om bekymringen for deres forældres manglende hygiejne, manglende dagligvareindkøb og deslige vidne om, at der også er andet end bekymring på spil eller at bekymringen udspringer af omsorg. De unge pårørende elsker deres forældre og derfor gerne vil udøve omsorg overfor dem i situationen, hvor de ikke selv er i stand til det. Jævnfør ovenstående citater er bekymringen, der berettes om, rodfæstet i båndet mellem de pårørende og den demensramte. Det bliver igennem samtlige af informanternes fortællinger gjort klart, at de har oplevet situationer, hvor forældrene eller bedsteforældrene ikke har kunne tage vare på dem selv, grundet demenssygdommen. Fælles beskriver de, at denne bekymring bliver en følelse, der opstår, når informanterne ikke er i samme rum som den demensramte, eller ikke har kunne effektivisere, at naboer, hjemmehjælpere eller andre familiemedlemmer hjælper den, demensramte med de fornødne hverdagspraksisser. De unge pårørende bekymrer sig over deres kæres forfatning, samt deres manglende evne til at kunne rette op på situationen.

Medfølelse- og omsorg for den raske forældre

For informanter hvis pårørende er bosiddende hos den raske forældre, synes bekymringerne for den demensramtes ve og vel mindre sammenlignet med de, hvis pårørende er bosiddende alene i eget hus. Det er bemærkelsesværdigt, at omsorgen i høj grad også rettes mod den raske forælder. For Charlotte og Katrine centreres bekymringerne mod den raske forældre, herunder hvordan vedkommende får hverdagen til at hænge sammen med den demensramte boende i hjemmet:

“(...) nogen gange synes jeg det er synd for min mor, for hun elsker at rejse.. og nogen gange tænker jeg om min far har rejst fordi det gjorde hende glad.. for så tænker jeg hvornår hun kommer til det igen, for vi ved jo ikke hvornår han dør.. skal hun bruge de næste 10 år på bare at have et ringe liv.. men det er jo også svært at sende en mand på plejehjem der ikke vil det, det er også svært fordi så kommer

man til at leve med den dårlige samvittighed.. for med små børn har jeg jo ikke tid at kører til Haderslev hver dag eller hver anden dag.. det gider jeg jo ikke vel.. men jeg synes det er synd for min mor, for hun skal jo også leve sit liv.. han vil ikke på plejehjem.. eller vi har ikke spurgt ham, men han har længe i det her forløb egentlig sagt at han ikke vil på plejehjem, for hver eneste gang han er nogle steder så vil han bare gerne hjem” (Katrine s. 167-168).

Katrine gør det i citatet klart, at hun er bekymret for sin moder. Hun udviser omsorg og medfølelse for moderen, idet hun indtænker hendes følelser og afsavn i forløbet, hvor hun må sætte egne lyster og ønsker på pause for at kunne passe Karl.

Medfølelsen for moderens situation opstår, når Katrine reflekterer over alle de praktiske opgaver, som moderen til hverdag står overfor, samtidig med, at hun skal passe Karl og imødekomme den hjælp, som han har behov for. For Katrine bliver hendes sympati og empati for moderens rolle i sygdomsforløbet medierende for, at hun udviser omsorg og medfølelse for situationen. Dette blev for nyligt aktuelt, da hende og moderen valgte at planlægge en ferie uden faderen, denne beslutning var funderet i, at moderen har sat selv til side, herunder også sin forkærlighed for at rejse, for at passe Karl. Katrine formår på denne måde at relatere sig til og forstå de følelser, som moderen udviser, samt de ønsker og drømme, hun må give afkald på i forbindelse med Karls sygdom (Bloch 2015: 305-306). Dermed forsøger Katrine både at have øje for moderens følelser omkring situationen og drive omsorg for hende (sympati) og derudover forsøge at forstå de unikke følelser, som moderen oplever (empati) (Ibid.).

Ovenstående kan belyses af Susan Shotts begreb om *de empathiske rolleovertagende følelser*. Katrine placerer sig i moderens position og føler, hvad hun selv ville føle, hvis hun stod i en tilsvarende situation. Denne form for overtagelse af følelser begrebsliggør Shott som værende *stedfortrædende emotionelle oplevelser*. Det vil sige, at Katrine og moderens følelser omkring situationen smelter sammen. Således formår Katrine at kunne handle i overensstemmelse med, hvad moderen har brug for i situationen (Shott 1979: 1323-1326). Ifølge Shott bliver følelserne mellem individerne korresponderende og bevirker, at hvis det enkelte individ letter den andens følelser, er dette også medvirkende til, at individet selv oplever en reducere i sympatifølelsen - heraf en korresponderende effekt. Det er dog væsentligt at

bemærke, at omsorg ikke har en entydig betegnelse, men at der forefindes forskellige definitioner heraf. I nærværende analyse synes Shotts begrebsdefinition af *medfølelse* at være særlig relevant.

Tilsvarende ses det hos Charlotte, der også sætter sig emotionelt i sin moders sted, når Carstens sygdom forværres eller volder problemer i hverdagslivet.

“Det hele var sådan lidt mærkeligt, og så på den måde det er hårdt for min mor, det er at hans personlighed ændrer sig jo, og alle de ting han havde i sin personlighed før, det bliver der jo sådan dobbelt op på. Nogle af de ting som har kunne være rigtig trælse ved ens personlighed, som vi jo alle sammen har, det bliver bare dobbelt op, og han vil lige nu lave alting om hjemme ved min mor, han vil bygge om og han vil dit og dat. De har haft hus lige siden ikke, så der er mange ting i det der, så min mor hun bliver så frustreret, for hun kan jo ikke snakke med min far på samme måde som før, altså det frustrerer hende jo helt vildt, hun er jo både ked af det og sur på ham. Så det er sådan lidt hårdt. Jeg voksede faktisk op, eller jeg flyttede ud til mine forældre i 2012 mener jeg, det var meningen jeg skulle flytte til Norge og arbejde, så jeg havde sagt min lejlighed op, så boede jeg der i knap 2 år faktisk. Det var lige i starten, hvor han havde fået det konstateret, og der tænkte jeg bare, hold da op det må være hårdt at være min mor, også bare det at tænke på, det er jo nogle år siden nu, ikke. Sygdommen den er jo selvfølgelig blevet forværret så, ja jeg kan godt forstå at det er hårdt, for jeg synes bare den gang at det var hårdt at være i det for mig dengang” (Charlotte s. 185-186).

Omsorgsbyrden for specialets informanter er således ikke reduceret til at omfatte deres demensramte pårørende - den favner, som beskrevet ovenfor, også den raske forælder. Dette bidrager til et yderligere lag i den komplekse emotionelle tilstand, som sygdommen medfører i deres unge liv.

Praktisk orientering

I forlængelse af ovenstående tegner der sig i informanternes udsagn et billede af, at de må påtage sig en praktisk orienteret rolle i samværet med den demensramte. Denne praktiske orientering kan anses som værende en handlingsstrategi, de unge pårørende udfører i hjemmet hos demensramte, som et udtryk for omsorg. Som

Anna, Lasse og Ida beretter, er det væsentligt for dem, at deres pårørende ikke fremstår som usoinerede eller anderledes i offentligheden. De praktiske foranstaltninger udføres for at minimere risikoen for at *stigmaet* bliver opdaget, men er ligeledes funderet i et ønske om, at forældrene skal leve et værdigt liv.

Lasse, hvis moder har frontotemporal demens, beskriver sin tilgang til besøg således:

“...for du er så meget på, for du skal lige være med hende og du skal lige sørge for en masse praktiske ting. Jeg ved ikke om jeg har OCD men det må gerne se godt ud derhjemme og det, hun kan jo ikke finde ud af at rydde op efter sig selv... Den der tanke er bare sådan helt ulidelig at tænke på, bare sådan, får hun mad og alt det der, har hun brug for at få handlet ind” (Lasse s. 18)”

Også Ida beskriver sit besøg hos Ivan som værende praktisk orienteret:

“Ja. Jeg tog, jeg vidste jo godt hvor det der rene sengetøj det var, så sagde jeg, ej far nu skal jeg lige vise dig det. Altså jeg tog et sengetøj frem og sagde gør sådan og sådan her. Han kunne ikke engang finde ud af at sætte lagnet på, han var bare sådan, ej det var da et mærkeligt stræklagen og nå. Hele rullemadrassen nedenunder var fuld af sand, altså det var bare sand over det hele. Så var jeg bare sådan, nu går vi lige ud på terrassen og ryster den her, og så rystede vi det, og så kom det hele bare op i hovedet på mig (RED: informant væmmes i kropssproget)” (Ida, s. 50).

Som det fremgår af ovenstående, er det for Lasse og Ida første prioritet at skabe orden i forældrenes hjem. Dette er en forudsætning for, at deres samvær kan finde sted og idet denne tendens gør sig gældende for samtlige af specialets informanter, kan det anses som værende en handlingsstrategi, der anvendes af de unge pårørende for at navigere i tilværelsen. Det er tydeligt, at de gennem praktisk orientering forsøger at drage omsorg omkring deres kære, når de er på besøg ved dem. De unge pårørende forsøger at skabe et værdigt og rent hjem for de demensramte, hvilket ligeledes kan forstås som et udtryk for omsorg. Dette kan være medvirkende til at nedsætte informanternes egne bekymringer for en stund, samt højne den demensramtes levestandarder indtil næste besøg.

Den praktiske orientering kan, udover som omsorg, også med fordel anskues ved Erving Goffmans begreb om at *passere*. Jævnfør Goffman kan *passing* anvendes som en håndteringsstrategi, hvorved det *usynlige stigma* kan forsøges at hemmeligholdes. Dette kan imødekommes ved at gå praktisk til situationen eller isolere den demensramte, for at undgå andres dømmende blikke. Goffmans egentlige begrebsliggørelse af *Stigma* indbefatter tre underordnede typologier; disse værende *Kroppens Vederstyggeligheder*, *Karaktermæssige Fejl* samt de *Tribale*. *Kroppens Vederstyggeligheder* henvender sig til de typer af *stigma*, som tydeligt fremgår af individets kropslige fremtoning. Dette kan være medfødte- eller tilegnede fysiske deformiteter, som ikke umiddelbart kan skjules ved færden i det offentlige rum, hvorfor stigmatiseringen nemt kan finde sted. Goffmans beskrivelser af *stigma* funderet i de såkaldte *Karaktermæssige fejl*, er typisk resultat af en plettet fortid med prostitution eller fængselsophold. Det kendetegnes således ved at være usynligt og bliver ikke tydeligt for offentligheden medmindre der er tale om meget specifikke kompromitterende situationer. Slutteligt benævnes det *tribale stigma*, som konstitueres af religiøse eller raceorienterede markører, som afviger fra majoriteten i det samfund, hvori individet begår sig. I tilfælde af, at individet bærer sådanne markører, vil chancen for *stigmatisering* blive aktuel, idet de kan anses som værende markant anderledes end den pågældende samfundsmæssige norm (Goffman 2014: 46f). Det er dog væsentligt at påpege, at *Stigma* er afhængigt af konteksten, idet det beskriver en egenskab hos et individ, som anses som værende dybt miskrediterende – om givne egenskaber kan anses som værende miskrediterende, er afhængigt af sociale og kulturelle strømninger. *Stigma* er ikke konstant, men opstår som nævnt ovenfor i en given kontekst, hvorfor det lige så let kan forsvinde når individet bevæger sig ud af den pågældende kontekst (ibid).

Når blikket vendes mod demens og *stigma*, må det erkendes, at *stigmaet* ikke blot kan reduceres til at tilskrives og opleves af mennesket, som er ramt af en demenssygdom. Der synes at optræde en dobbelthed, idet der udover de ramte også foregår en *stigmatisering* af deres pårørende. Demens kendetegnes, som andre neurologiske forstyrrelser eller psykiske sygdomme, som en usynlig sygdom. Der er ingen umiddelbare fysiske markører, som giver omverdenen et praj om, at den unormale adfærd, som kan opstå i et demensforløb, er et resultat af en alvorlig

degenererende sygdom. I få tilfælde vil der dog, i sygdommens senere stadier, være nogen mulighed for at sygdommen kommer til udtryk fysisk. Dette kan være i situationer, hvor den demensramte skal indgå i sociale arrangementer involverende spisning. Demensramte kan opleve stor svækkelse af de motoriske færdigheder og suppleret med den manglende forståelse for den etikette, som forventes i forhold til spisning, kan det ske, at demensramte spiser med fingrene eller indtager upassende store mængder mad uden tanke for de andre i selskabet. I netop denne kontekst, vil *stigmaet* ikke længere være usynligt. Dette er dog ikke en situation, som i specialets optik retfærdiggør at karakterisere demens som stigmaet vedrørende *Kroppens Vederstyggeligheder*. Det er for størstedelen af de ramte til stadighed udelukkende usynligt. Demens tilskrives ej heller til en given religion, race eller nationalitet, hvorfor demens falder under stigmaet *Karaktermæssige fejl*.

Som det fremgår af ovenstående, er den oprindelige betydning af *stigmabegrebet* centreret omkring, at *passingstrategien* anvendes af det individ, der er i besiddelse af *stigmaet*. I denne kontekst vil *stigma* og ønsket om at *passere* bero på den unge pårørende, idet den demensramte, ikke har den fornødne kognitive funktion til at erkende stigmaets tilstedeværelse. Deres demensramte pårørende har, grundet sygdommen ikke længere indsigt i de normative standarder om renlighed og ordentlighed der findes, hvorfor det ikke falder dem ind at skulle efterleve dem. *Stigmaet* og behovet for at *passere* "smitter" således af på de unge pårørende, hvorfor deres ønske om at have ordentlige og sanitære omgivelser for den demensramte, kan anses som en *passingstrategi* (Goffman 2014: 113-115). Ved selv at sikre eller erhverve hjælp fra kommunale instanser til at der er rent og ryddeligt i den demensramtes hjem, kan informanterne forsøge at indtryksstyrke og sikre at det skjulte stigma ikke bliver opdaget og afsløret.

Anna italesætter et stykke inde i sin fortælling, at moderen er flyttet på plejehjem og at det således ikke længere er Anna selv, der bærer ansvaret for praktiske opgaver. Dog er hun til stadighed i høj grad optaget af, at hendes moder ikke skal udstilles på baggrund af sit *stigma*, hvorfor hun har svært ved at have sin moder med udenfor plejehjemmets trygge rammer. Hun reflekterer i interviewsituation over sine følelser herom:

“... jeg ved ikke om det er pinlig på mine egne vegne, eller fordi jeg er bange for hun skal gøre noget pinligt på hendes egne vegne.. for jeg føler ikke hun har fortjent, at nogen ser skævt til hende for hun kan jo ikke selv gøre for det.. og der skal ikke være nogen der tænker dårligt om hende på grund af et eller hun ikke selv kan gøre for... så jeg kan ikke finde ud af.. det er nok en kombination af jeg synes det er pinligt for hende og mig.. (Anna s. 146)”

Ovenstående citat kan anses som værende et eksempel på, hvordan *passingstrategien* og *den smittende effekt* kommer til udtryk i praksis. Anna er bekymret for, at hendes mors *stigma* bliver tydeliggjort, hvorfor hun ønsker at moderen skal *passere*, men hun ønsker ligeledes selv at undgå sin egen *stigmatisering* og *passerer*. Hun har begrænset eller ingen kontrol over, hvorledes moderen opfører sig i det offentlige rum, idet Anna er den eneste af de to, som har indsigt i hvad der anses som værende “normalt”. Det synes derfor nemmere at blive på plejehjemmet, hvor der intet behov er for at indtryksstyre og ingen af deres sociale identiteter er på spil.

Unge pårørende bærer ligeledes selv et usynligt *stigma*, idet de er nært pårørende til et menneske med en sygdom, som store dele af offentligheden udelukkende tror rammer meget ældre mennesker. Der foreligger således et betydeligt forklaringsarbejde, hvis andre bliver bevidste om, at de er pårørende til en yngre dement. Udover dette arbejde kan de blive stigmatiseret, fordi de ikke længere har to ”normale” forældre eller ”normale” bedsteforældre. Derudover er det ideelt at bemærke at et *usynligt stigma* som demens anses som, medfører risikoen for at sygdommen associeres med andre socialt uacceptable lidelser - såsom alkoholisme, psykiske sygdomme eller lignende. Når hæmningerne og evnen til at styre impulser svækkes ved den demensramte, kan der opstå sociale situationer, hvor unge pårørendes selvfortælling af en velfungerende familiekonstellation falder til jorden. Dette kan medføre *stigmatiserende* blikke og fejlkategorisering af den demensramte og de pårørende, primært grundet manglende kollektiv viden om sygdommen.

Ambivalens

Igennem de biografiske narrative fortællinger bliver det klart, at samtlige af informanterne er selvmodsigende i deres beskrivelser, når de fortæller om deres oplevelser med en demensramt forælder eller bedsteforælder. Dette fremstår en kende paradoksalt. Specielt Charlotte beskriver situationen ud fra to forskellige perspektiver:

“Ja, jamen altså nogle gange så tænker jeg jo det er hårdt og jeg synes det er, jeg vil jo godt være foruden det, ikke også. Og på andre punkter tænker jeg jo også at det også har gjort, at vi er noget mere sammen og at vi tænker over nogle flere ting og er mere obs. på hinanden. Specielt sådan med mit arbejde, hvad jeg kan se der er vigtigt hvad vi gør, også for at undgå selv at få det, bare så vi ikke selv får det. For jeg ved godt at der er noget med nogle demensformer som er arvelige, og umiddelbart mener jeg ikke den her min far har er arvelig. Jeg er ikke bange for at blive tjekket, men jeg ved ikke om det lige er noget jeg sådan skal gå op i. Jeg går bare mere op i nu, hvad det er jeg gør med min krop og hvad jeg indtager af essentielle næringsstoffer, sådan virkelig meget i forhold til vores kroppe og hjerne. Så der tænker jeg måske at det er, en god ting, at det skete. Ej det lyder forkert, med det der med at når der sker sådan nogle ting, så begynder man at tænke meget mere over hvor man er henne selv og hvad man gerne vil have ud af livet og sådan noget” (Charlotte s. 202).

Hun beskriver gennem interviewsituationen forfærdelige og katastrofale følger som sygdommen har haft i hendes liv. Dette værende, at hun udviklede en stressdiagnose og i perioder er nødsaget til at hjælpe sin moder med praktiske opgaver, som skal foretages i hverdagen. Hun præsenterer her selvmodsigende elementer, som virker paradoksale. Eksempelvis, at trods sygdommens negative konsekvenser, har bevirket, at de som familie er kommet tættere på hinanden.

Carstens sygdom bliver også sat i forbindelse med hendes valg om en anden uddannelse og retning i livet, da hun i en stresset periode indser, at hun er i det forkerte job. Hun føler at hun via Carstens sygdom og den katastrofe der ramte familien, er blevet overbevist om, at hun skulle noget andet i sit liv på jobfronten. Dermed formår Charlotte at sætte Carstens sygdom i forbindelse med nogle gode oplevelser og valg i livet. Sygdommen bliver dermed for hende en øjenåbner, som

giver anledning til et sporskifte og en interesse i sund kost og animalske olier. De selvmodsigende svar indikerer, at hun snakker fra to forskellige perspektiver. Hun ville allerhelst have været foruden sygdommen og ønsker, at det ikke var hendes familie, der var blevet ramt, hvilket indikerer at hun taler ud fra følelserne, som har ledsaget forandringen i livet. Inderst inde lurar dog et ønske om et ganske andet udfald, hvori hun i mange år frem kunne have en fader, der var kognitivt velfungerende. Dette henfører til det paradoksale og selvmodsigende, som kan indikere, at hun her trækker på den praktiske side af sig selv. Det synes at Charlotte helst vil være i den praktiske side af sig selv, og forholde sig mere positivt til situationen ved at anse den som værende medvirkende til, at hun fandt sig selv og sit drømmejob.

Det bemærkelsesværdige i den selvmodsigende og ambivalente beskrivelse af situationen ligger i måden, hvorpå hun formår at vende en negativ hændelse til noget positivt. Det er tydeligt, at hun føler ubehag og er i kontakt med sine følelser, når hun beskriver længslen efter at kunne leve normalt og være foruden sygdommen i sit liv. Men forsøget på at vende følelserne og ubehaget til en positivitet omkring sygdommens indvirkning på familien og Charlottes liv bliver en realitet gennem efterrationalisering af situationen. Hun synes inderligt at ønske at føle noget andet end negativitet og at være i kontakt med sine svære følelser, hvorfor hun forsøger at gøre situationen og følelserne positive. Hun synes på denne måde at internalisere samt overbevise sig selv om, at de positive hændelser der er opstået efter Carstens sygdom kan tilskrives mening da de har bidraget til, at hun har udviklet sig til den, hun gerne vil være. Efterrationaliseringen af det *vendepunkt* (Carstens sygdom), der ændrede hendes liv, bliver dermed positivt forankret i hendes *livsfortælling* hvorved hun formår at transformere den negative følelse til en positiv følelse.

Denne ambivalens, som blandt andre Charlotte udtrykker i sin narrative fortælling, kan appellere til begrebet *biografisk arbejde*. Når livsfortællingen ryger af sporet kan individet anvende *biografisk arbejde* til at rette op på livsfortællingen igen og dermed tilpasse fortællingen til den situation, der er gældende i nuet. Charlotte anvender *biografisk arbejde* i interviewsituationen, hvilket bevirker, at hun gennem fortællingen formår at ændre den negative indvirkning, situationen har haft for hende samt familien, til noget positivt. Dermed formår Charlotte at rette sin

livsfortælling til, så hun igennem interviewet og livsfortællingen opretholder en bestemt selvfortælling om sig selv (Thomsen, Bo & Christensen 2016:19,21).

Flere af informanternes synes at anvende *biografisk arbejde* og tilsyneladende paradoksale beskrivelser til at forklare, hvordan sygdommen har haft indvirkning på deres liv. Thomas og Lasse beskriver at sygdommens tilstedeværelse trods alt har haft nogen positiv indflydelse på deres liv og fremtiden:

“Jeg tror det er som om at have et lille barn. Altså det der med, det er de samme ting, man skal hjælpe hende med, som man også skal hjælpe et lille barn med. Sådan noget som at få tøj på, rydde op og flere ting. Så det er sådan, på den måde tror jeg man er lidt mere forberedt på at få et barn altså” (Thomas s. 105).

Betragtningen om, at udfordringerne i livet har givet en ballast i forhold til den fremtidige forælderrolle og dermed givet noget positivt, bliver ligeledes aktuel hos Lasse:

“Jeg ved ikke hvis man en dag bliver far så tror jeg nemmere at man kan overkomme nogle ting, fordi at man har oplevet nogle absurde og svære ting, som måske ikke direkte relatere sig til et barn, men det har givet en form for robusthed, det har det” (Lasse s. 19).

Som tidligere benævnt ved Charlotte, synes Thomas og Lasse ligeledes at anvende *biografisk arbejde* til at beskrive den situation, de befinder sig i. *Det biografiske arbejde* bliver en måde, hvorpå de kan rette livsfortællingen til, og sætte sygdommen i relation til en eventuel forælderrolle i fremtiden. Denne anvendelse af *biografisk arbejde*, tilskriver mening til den ubehagelige hændelse der blevet en del af livet for både Thomas, Lasse og Charlotte samt specialets resterende informanter. Fælles formår de at sætte situationen med en sygdomsramt forælder eller bedsteforælder i forbindelse med de positive utilsigtede konsekvenser, det har bragt.

Thomas og Lasse formår ligesom Charlotte at snakke fra to forskellige perspektiver. Begge nævner de hårde og negative følelser, som sygdommen har medfulgt og kommer dermed i nærmere kontakt med alle aspekter af deres følelsesliv.

Endvidere taler de, som det ses i citaterne, også fra en positiv og mere praktisk orienteret side af dem selv, hvor de formår at efterrationalisere de konsekvenserne vendepunktet har haft. Således appliceres de problemstillinger og negative følelser, som demenssygdommen har tilvejebragt på en positiv hændelse i fremtiden (Thomsen, Bo & Christensen 2016:19,21). Ved at sætte de negative følelser i forbindelse med positivitet formår de unge på denne måde at kunne se en mening med den situation, de er blevet stillet i. Dette kan anskues som en overlevelsestrategi for de unge pårørende.

Ovenstående kan, udover det biografiske arbejde, ligeledes sættes i forbindelse med Norman Denzins begreb omhandlende *epiphanies*, oversat til dansk *åbenbaringer*. Denzin søger at skildre kriser og livsforandrende begivenheder, som størstedelen af mennesker vil opleve i tilværelsen. Begrebet er netop konstrueret for at forhindre at sociologiske analyser ikke kun retter fokus på den mondæne og trivielle del af hverdagslivet (Denzin 2009: 397). *Åbenbaringer* udgøres af to delelementer: *troubles* som henvender sig til personlige problemer eller biografiske begivenheder. I nærværende speciale vil dette være, at informanterne pludseligt bliver unge pårørende ved sygdommens indtræden. *Issues* er optaget af de institutionelle strukturer, samt offentlighedens mening eller reaktion på, at de personlige problemer bliver fjernet fra privatsfæren og flyttet ud i det sociale rum. Dette vil for informanterne være, når de må fortælle deres omgangskreds og øvrige bekendtskaber at deres respektive nære relation nu er demensramt, eller når de må navigere i sundhedssystemet, for at sikre at deres pårørende får den korrekte hjælp. Kombinationen af *issues* og *troubles* konstituerer således *åbenbaringer*, hvorfor anvendelsen af begrebet må rettes til at anskue kriser og livsforandrende begivenheder (*vendepunkter*) i deres helhed, frem for som udelukkende personlige eller sociale problemer (Denzin 2009: 410f). Denzin sonderer mellem fire forskellige typer af *åbenbaringer*: *Den store-*, *kumulative-*, *den belysende og lille-* og *den genoplevede åbenbaring*. Fælles for dem alle, er at de er måder hvorpå individer oplever forandringer eller vendepunkter i livet. Denzin's fire kategoriseringer skal anses som idealtyper, idet de som regel i praksis overlapper hinanden. Individet kan således opleve mere end en type af åbenbaring, på en og samme tid. *Den lille og belysende* åbenbaring kommer til udtryk, når problemer og spændinger kommer til overfladen i en given relation eller situation. Dette kunne for eksempel være, når den

undertrykte partner i et voldeligt forhold, indser situationens alvor. *Den kumulative åbenbaring*, kan ske efterfølgende når den undertrykte partner forlader forholdet (Denzin 2009: 408). *Den store åbenbaring* kunne også være relevant i specialet, men jævnfør Denzins beskrivelse af denne, henvender den sig i højere grad til en *åbenbaring* som medfølger en viden om hvordan individet efterfølgende skal handle. Et eksempel på dette, er Martin Luther King, som hørte Jesus stemme. Kings *åbenbaring* gav ham en viden om, hvordan han skulle handle og dermed gøre en forskel for afroamerikanerne i 1960ernes Amerika. Eksemplet med King, skal forstås i relation til hans religiøse overbevisning, som gav ham en måde at forstå hvorfor og hvordan Jesus's budskab skulle appliceres. Der er således tale om en pågældende kontekst og dermed en viden som ligger forud for *åbenbaringen*. I henhold til de unge pårørende findes der sjældent en forud eksisterende viden om hvad demens er, samt hvordan sygdommen vil transformere livet. På baggrund af dette, menes der ikke at være tale om *den store åbenbaring* for informanterne, men nærmere *den genoplevede*. Denzins begrebsliggørelse af *åbenbaringer*, særligt *den genoplevede åbenbaring*, kan dermed sættes i forbindelse med de *vendepunkter*, de unge pårørende oplever, når en nær relation rammes af demens. Måden hvorpå denne forandring håndteres eller anskues af den unge pårørende, kan give en indføring i, hvordan den unge efterrationaliserer og anser de hændelser, der er sket gennem livet retrospektivt. Når de unge pårørende efterrationaliserer eller kigger tilbage på de *vendepunkter*, der har forandret hverdagslivet og deres *livsplaner*, bliver det en form for åbenbaring for de unge pårørende. Med andre ord italesætter de unge pårørende *vendepunktet* som en hændelse, der har ændret deres liv, hvilket har fået dem til at håndtere situationer, valg og prioriterer anderledes end hvad de ellers ville have gjort (jævnfør *den genoplevede åbenbaring*) (ibid). Det bliver dermed en måde hvorpå de unge tilskriver mening til den forandring de har oplevet i livet.

Som det fremgår af ovenstående, er de unge pårørende udsat for store forandringer i hverdagslivet. Disse synes blandt andet at håndteres ved at anvende *biografisk arbejde*, og ved at sætte forandringen og problematikken i forbindelse med positive hændelser, der er sket i livet. De unge pårørendes tilgang til situationen kan udover efterrationalisering og *biografisk arbejde*, anses som, at de oplever en livskrise der skal bearbejdes. Peter L. Berger beskriver i bogen *Den Samfundsskabte Virkelighed*, hvordan brud på rutinerne forårsaget af kriser kan håndteres. De sonderer mellem to

forskellige måder at vedligeholde virkeligheden på. Der er her tale om *rutinevedligeholdelse* og *krisevedligeholdelse*. Førstnævnte anvendes for at vedligeholde og opretholde den internaliserede virkelighed, hvilket gøres ved hjælp af rutinehandlinger. Individet baserer hverdagen på rutiner og derigennem internaliseres normer for hvordan der bør ageres i forskellige situationer (Berger 1972: 171-173). Den sidstnævnte udfordrer den ovenstående, da krisesituationer kan have indvirkning på de almene og hverdagslige rutiner, som individet handler efter. På et samfundsmæssigt plan hersker der forskellige strategier, som har til hensigt at opretholde virkeligheden, heraf *rutinevedligeholdelse*.

Når hverdagen rammes af en krise, for eksempel når unge pårørendes nære relationer rammes af demens, opstår der, hvad der kan betragtes som en personlig livskrise. Denne krise vender op og ned på det rutineprægede hverdagsliv. De unge pårørende må dermed revidere deres liv og rolle i familiekonstellationen, hvilket kan bevirke, at hele den unges eksistensgrundlag må tages op til revision. *Det biografiske arbejde*, som de unge pårørende synes at anvende i deres livsfortællinger, når der fortælles om forældrene eller bedsteforældrenes demenssygdom, kan sættes i forbindelse med Bergers begreb omhandlende *krisevedligeholdelse* (Berger 1972: 180-182). *Det biografiske arbejde* bliver for de unge pårørende en måde, hvorpå de forsøger at opretholde deres livsfortælling intakt på trods af den livskrise, de befinder sig i. *Det biografiske arbejde* og forsøget på at sætte demenssygdommen i forbindelse med de unges *åbenbaringer*, heraf forandret syn på tilværelsen eller forandret måde at anskue livets muligheder på, er medvirkende til at legitimere sygdommen. Denne *krisevedligeholdelse* bliver dermed en måde, hvorpå de unge forsøger at forklare demenssygdommens tilstedeværelse og uundgåelighed i hverdagslivet, ved at tilskrive hændelsen mening (Jacobsen 2010: 32-33).

Det er pinligt det her...

Når det omhandler unge pårørende til mennesker med en demenssygdom, synes det relevant at vende blikket mod de emotionelle såvel som samfundsmæssige forviklinger, der opstår i deres tilværelse. Når der i specialet tales om demens er det vigtigt at have for øje, at demens er en hjernesygdom, der gradvist afvikler hjernens funktionalitet, hvilket er medvirkende til at de kognitive funktioner gradvist forsvinder gennem sygdommens udvikling. Udover, at demens angriber hjernens

funktionalitet og kognitive centre, findes der forskellige former for demens der har betydning for, hvordan den dementes adfærd er i offentligt regi. Der vil i det følgende tages udgangspunkt i to forskellige typer demens. Frontotemporal demens rammer, som ordet vidner om, hjernens frontallapper, og således bliver evnen til at modstå impulserne forringet alt imens den refleksive del af tænkehjernen svinder ind (Videnscenter for demens 2019). Alzheimersdemens øger i langt højere grad indflydelse på korttids- og langtidshukommelsen. De forskellige former for demens bevirker, at sygdommen på forskellige måder øger indflydelse på den unge pårørendes liv. Der kan dog forekomme overlap mellem symptomerne.

Gennem informanternes biografisk narrative fortællinger står det klart, at samtlige af dem har oplevet pinlige og skamfulde hændelser i offentligt regi. Men inden der dykkes længere ned i eksemplerne, synes det relevant at inddrage et teoretisk perspektiv herpå. På denne måde kan det kontekstualisere hvilke følelser der opstår, samt give en indføring i, hvorfor de givne følelser bliver aktuelle i situationen for den unge pårørende. Det er i denne henseende fordelagtigt at inddrage Norbert Elias' teoretisering af civilisationsprocessen. Teoretiseringen anses som værende grundlaget for de normer og strukturer, vi til dagligt lever i og bliver bekendte med på et samfundsmæssigt plan. Elias advokerer for, at normerne skal anses som værende intersubjektive i samfundet, samt at de udspringer af hofsamfundet og den livsstil, som her blev praktiseret. Livsstilen, som hofsamfundet praktiserede, er gennem tiden blevet til "etikettebøger" for, hvad der eftertragtes og efterstræbes i en normal social handling og interaktion. Etikettebøgerne har dermed dannet retbesete normer samt interdependencer, hvilket er medvirkende til at opretholde det sociale- og samfundsmæssige liv. Internaliseringen af disse interdependenser eller normer bliver en intersubjektiv viden, som er medvirkende til, at individer ved hvordan der skal handles i det sociale rum, samt hvordan dette gøres i overensstemmelse med pågældende normerne (Krieken 1998:99).

Demens angriber hjernen, og fratager dermed individet almene kognitive funktioner, derfor er det et faktum, at ovenstående interdependenser eller normer i samfundet vil brydes. Den demensramte mister gradvise intersubjektive og internaliserede normer og får dermed svært ved at agere korrekt i sociale sammenhænge. Brud med ovenstående interdependencer eller normer er medvirkende til, at følelser såsom

pinlighed og skam kan opstå. Skam som følelse opstår oftest ved moralske overtrædelser eller, som ovenfor skrevet, ved brud på interdependenserne. Dermed bliver skammen og pinligheden en følelse, der er medvirkende til at individet opnår en form for selvkontrol, hvilket imidlertid ikke er muligt for et menneske med en demenssygdom.

Samtlige af specialets informanter har oplevet skamfulde eller pinlige situationer med deres demensramte pårørende:

“De ting som han gerne vil som for eksempel med kage, min mor hun bager tit sådan noget kage i forskellige farver til min niece og nevø, og når det er på bordet så vil han ikke have andet end det, så vil han kun have det, også selvom det kun står til børnene, han er sådan meget svær at vende om og hans tankegang, så var der sådan når jeg har været med ham nede og handle ind med min mor og far i weekenden, fordi min mor ikke har kunne overskue at have ham med, fordi han bliver gal og sur over de ting han ikke kan få. Tit gik han også bare og åd alt det slik, der er i det der tag selv slik, så kunne han bare ikke stoppe igen. han har sådan nogle perioder hvor han bare har skullet spise alt, og hvis der var smagsprøver, så skulle han bare have det, og han åd virkelig. Altså der var slet ikke nogen stopklods. Han er sådan meget impulsstyret, også når han sidder og spiser, det er sådan virkelig, hvor han slet ikke kan finde ud af at stoppe igen, han kan slet ikke se at han har fået så meget. Det ved jeg jo godt når jeg har fået, så har jeg dårlig samvittighed bagefter, det har han ikke “ (Charlotte, s. 195-196).

Noget tilsvarende beskriver Lasse, når hans moder skal med bussen:

“Jeg kan huske en af de seneste ting der var, hun bliver jo hentet af en bus, så er hun vant til at hun bare skal gå ned til bussen, men så var der en nabo der havde sagt at hun vitterligt stod helt ude på vejen, for at stoppe hver eneste bil der lignede den bus der, så bliver man hele tiden sådan (RED. Opgivende lyd)” (Lasse, s. 7).

Ida har ligeledes oplevet pinlige situationer med faderen, Ivan i offentligheden hvor han misforstår situationen og anvender forkerte termer omkring deres forhold til hinanden:

“Der var engang at han kaldte mig sin kæreste, fordi mig og min søster er sådan set de eneste der står ham nært, så det er jo lidt som en kæreste, men det er det jo ikke, det er ikke nemt når han ikke kan finde ud af at bruge de rigtige ord for det vel. Men når han så begynder at kalde mig kæreste ude i byen, så bliver det lidt mærkeligt ikke. Så er jeg bare sådan, ej du skal ikke kalde mig kæreste, ej det er vi ikke. Det er sådan lidt mærkeligt, fordi folk de ikke ved han er syg” (Ida, s. 49).

Bruddet med normerne omkring, hvordan man interagerer eller hvordan man opfører sig i offentligheden, giver de pårørende en følelse af pinlighed. En pinlighed, der opstår, idet de ikke kan styre den demensramtes handlinger, når de færdes i offentligheden. De almene interdependenser eller normer, som alle internaliseres i opvæksten, mistes hos de demensramte. Den pinlighed der beskrives i citaterne fra de unge pårørende, kan belyses ved hjælp af Erving Goffman og hans teoretisering af *pinlighed*. I tilfælde af at en interaktion mislykkedes eller måtte et individ tabe ansigt i interaktionen, er dette et resultat af at individets *indtryksstyring* af sig selv og den selvfortælling der forsøges fortalt, falder til jorden og dermed ikke accepteres af de interagerende individer. Goffman advokerer ligeledes for, at *pinligheden* i sig selv er i stand til at *smitte* andre interagerende og dermed ikke udelukkende er en individuel følelse. Dermed tematiseres følelsen som værende socialt funderet. Det er således et fælles arbejde for individer at kamuflere eller forhindre situationer, som kan overskride den sociale samhandlingsorden (Goffman 2014:229-230).

Goffmans teori om *stigma* og den iboende frygt for at opleve *pinlighed*, således andre mennesker kommer ind bag den biografiske facade, er et nærliggende tema for de unge pårørende. For informanterne har den demensramtes *stigma* en *smittende effekt*, således de udover at afvige fra normen ved at være unge pårørende til en sygdom som typisk associeres med alderdom, også bærer en del af deres pårørendes *stigma*. Den demensramtes *stigma* er karakteriseret som et *usynligt stigma*. Det er først ved normernes overtrædelse, at offentligheden bemærker, at der ikke er overensstemmelse mellem *den umiddelbare sociale identitet* og *den sociale faktiske identitet*. Sidstnævnte begreb, *den umiddelbare sociale identitet* kan ifølge Goffman, typisk determineres i mødet mellem to interagerende. *Den umiddelbare sociale identitet* favner både det tilhørsforhold som den enkelte har til en given kategori,

individets personlige egenskaber og en ide om individets mulige beskæftigelse (Goffman 2014: 43). Alt dette foregår som en før reflekteret proces, og visheden om de normative forventninger som der foreligger til vores medmennesker, bliver ofte først præsenteret for bevidstheden når individet formår ikke at leve op til den umiddelbare sociale identitet som der på forhånd er blevet konstrueret. I tilfældet af, at der ikke er overensstemmelse mellem *den umiddelbare sociale identitet* og *den faktiske sociale identitet* som individet besidder, er det nødvendigt at revurderer den tidligere tilskrevne kategorisering (Goffman 2014: 44-46) Hvis afvigelsen karakteriseres som værende mindre ønskværdig, f.eks. en fysisk eller fysisk svaghed, reduceres individet til at være mindre værdig eller fordærvet –denne stempling betegnes ligeledes som *stigmatisering* (ibid). I langt de fleste demenstilfælde har den ramte ingen sygdomsindsigt og har derfor ingen viden om, at deres adfærd er unormal. Denne viden findes udelukkende hos deres pårørende, hvorfor der er tale om *en smittende effekt*.

Den pårørende er vidne til og oplever den pinlighed, der optræder på baggrund af den dementes adfærd, og vil derfor, når de færdes i det offentlige rum blive *stigmatiseret* såvel som den demente. Således afsløres den unge pårørende på lige fod med den demensramte, alene fordi de færdes med dem i det offentlige rum. Den unge pårørendes identitet står såvel også for skud, da det synes svært at *indtryksstyrre* eller opretholde en given social identitet, når den demente udviser en unormal adfærd. Alene deres association til den demensramte vil således medføre et *stigma* og at de afsløres i offentligheden, når den demensramte taber ansigt. Udover *stigmaet*, som *smitter* fra den demensramte, bærer de unge pårørende ligeledes også selv et *usynligt stigma*. De afviger fra størstedelen af deres jævnaldrende, idet de er pårørende til et menneske med en degenereret og dødelig sygdom. Dette kompliceres af, at størstedelen af befolkningen har meget sparsom indsigt i, hvad demens er, hvem det rammer og dens følgevirkninger. Der er foreligger således et stort forklaringsarbejde for den unge pårørende, idet de må retfærdiggøre, hvorfor deres situation er så kompleks. Der er således en betydelig risiko for at tabe ansigt, idet de i mange sociale situationer vil være anderledes og derved have en *mislykket optræden*, hvilket kan ligge til grund for, at offentligheden opnår indsigt i *den faktiske sociale identitet* og dermed afslører den sande biografiske fortælling (Goffman 2014:68-70). For at undgå dette som kan være en ubehagelig oplevelse, kan det være at foretrække

at omgås andre, som selv er unge pårørende og derved har en forståelse for, hvad denne tilværelse fører med sig. Ifølge Goffman må den *stigmatiserede* opsøge fællesskaber med andre, som bærer samme *stigma*. I disse fællesskaber kan der gives intern støtte og de *stigmatiserede* kan spejle sig i hinanden og deres oplevelser (Ibid.). Pårørendegrupper kan således forstås som et empirisk eksempel på et fælleskab for *stigmatiserede*, og giver en teoretisk indføring i, hvorfor det er nødvendigt at grupperne er homogene. Med andre ord er homogeniteten et grundlæggende vilkår for, at spejlingen kan finde sted. Det bidrager til at konstruere et sikkert sted at være for informanterne, hvor muligheden for at tabe ansigt ikke lurser lige rundt om hjørnet.

Ivan, Carsten og Lones adfærd er alle gode eksempler på, at brud på de almene normer kan bevirke, at de unge pårørende oplever *pinlighed* ved at færdes med dem i offentlig regi. Qua demenssygdommens afvikling af hjernen står de unge pårørende alene tilbage med følelsen af *pinlighed*. Den demensramte har ingen indsigt i eller evne til at regulere deres adfærd, således at den er i overensstemmelse med gældende sociale normer, hvorfor de unge pårørende selv må forsøge at opretholde ansigt for sig selv såvel som deres pårørende. *Den smittende effekt* er således særligt interessant for specialet, idet det giver en teoretisk indføring i, hvorfor de unge oplever *pinlighed* i så udtalt grad på trods af, at det ikke er deres handlinger, som ligger til grund for følelsen.

At passere

Demens kan anses som et skjult *stigma*, idet sygdommen sidder i hjernen og derfor ikke er af synlig karakter. Dette er medvirkende til, at udefrakommende individer ikke advares om sygdommen og derfor er uforstående overfor den demensramtes unormale adfærd i det sociale rum. Dette kan skabe pinlige situationer i offentligt regi for de pårørende, da der ikke er overensstemmelse mellem *den umiddelbare sociale identitet* og *den faktiske sociale identitet* (Goffman 2014: 44-46). På baggrund af ovenstående eksemplificeringer af de demensramtes utilregnelige handlinger og grundet det *skjulte stigma* er det relevant at inddrage Goffmans begreb om at *passere*. Idet demenssygdommen forbliver skjult for offentligheden, vil den unormale adfærd principielt kunne blive associeret med forskellige abnormaliteter, som for eksempel alkoholisme eller psykisk sygdom, da den

dementes alder ikke er i overensstemmelse med hvad der typisk associeres med et menneske med en demenssygdom. De unge pårørende forsøger så vidt muligt at isolere den demente fra offentligheden for at undgå skamfølelsen og *pinligheden*, eller at den demensramte bliver udstillet som værende “anderledes”. Hertil bliver familiesammenkomster, der indeholder ritualiserede normer, såsom fødselsdage, begravelser eller vielser pludseligt en besværlig situation. Anna beskriver sin oplevelse således:

“Det synes jeg var pinligt.. og det har jeg hele tiden synes mens hun har været syg, når der er andre, altså på et tidspunkt havde vi hende med ude og handle (...) og der kan jeg godt mærke, at jeg er mega obs og jeg føler mig næsten pinlig så snart vi går uden for døren.. og jeg ved ikke om det er pinlig på mine egne, eller fordi jeg er bange for hun skal gøre noget pinligt på hendes egne vegne.. for jeg føler ikke hun har fortjent, at nogen ser skævt til hende, for hun kan jo ikke selv gøre for det.. og der skal ikke være nogen der tænker dårligt om hende, på grund af et eller andet hun ikke selv kan gøre for.. så jeg kan ikke finde ud af.. det er nok en kombination af jeg synes det er pinligt for hende og mig.. også for at passe lidt på hende.. (Anna s. 145),

Anna fortsætter med at fortælle om sin moders utilregnelige handlinger i offentligheden.

“vi har for nyligt faktisk haft en situation hvor det der var oppe og vende igen, fordi min mormor hun døde og... (lang pause).. og så var der jo alt det der med om min mor skulle med til begravelsen.. og alt det.. og min mor har det der med at sige sidde stille.. hun er oppe og gå 1000 gange.. og det der med at forklarer hende at nu skal vi altså lige sidde.. hvis hun vil gå, så går hun... og vi kunne ikke finde ud af hvad vi skulle gøre med det, og det var også svært måske at forklare hende hvad det var der skete (...). Der kom nogle andre, et par naboer som også lige ville kondolere eller hvad ved jeg.. og de ville kondolere til min mor, men fordi hun ligesom ikke kendte dem.. og hvis de bare rækker hånden ud så tager hun ikke deres hånd.. det er også sådan en social ting, som er faldet væk.. men hun virkede meget utryk ved de her mennesker der ligesom tiltalte hende, som hun jo ikke vidste hvem var, og hun vidste måske heller ikke rigtig hvad hun skulle svare.. og fordi hun så

var ret svært at styre, så tror jeg til sidst vi endte med at beslutte hun ikke skulle med til begravelsen, fordi hvis hun rendte rundt så ville det også blive lidt uværdigt i forhold til det er en begravelse og den stemning der er (Anna s. 146-147).

Anna beskriver i citatet, hvordan hun forsøger at undgå Astrids unormale adfærd ved at isolere hende og dermed lade hende blive hjemme fra mormorens begravelse. Ved at isolere Astrid fra de almene og normbaserede ritualer, der foretages under en begravelse, er dette medvirkende til at Anna ikke skal føle sig skamfuld over de handlinger Astrid foretager sig. Derfor bliver tilbagetrækning og isolation en handlingsstrategi Anna anvender, for at beskytte sig selv og Astrid for skamfulde situationer.

Derudover beskriver Anna også, at hun anser hegnet ved plejehjemmet som en skillelinje mellem den “normale verden” og “plejehjemsverdenen”.

“Inde på plejehjemmet gælder helt særlige regler, for der er de alle sammen skøre, hvis man kan sige det sådan.. eller syge.. så der opfører hun jo sig ikke særlig mærkeligt i forhold til de andre men så når hun er ude.. kommet udenfor hegnet.. så bliver jeg sådan lidt anspændt, fordi så opfører hun sig mærkeligt i forhold til alle andre.. det er meget.. jeg ved ikke om det er noget psykologisk ved mig.. det er ligesom det hegn repræsenterer at ”herinde gælder der nogle regler, derude gælder nogle andre regler” og der regler der er udenfor kan hun ikke finde ud af.. så er det meget mere trygt, også for mig, at vi er på den anden side af hegnet, for så skal jeg ikke beskytte hende” (Anna, s. 147).

De to verdener, som hegnet skiller fra hinanden, bliver for Anna et symbol på hvor hun kan føle sig tryk i sin moders selskab. På plejehjemmet er personalet og alle, der omgiver Astrid, bekendte med hendes sygdom, hvorfor de er bevidste om at hun kan agere unormalt. Anna behøver derfor ikke at *indtryksstyre* Astrid eller at frygte, at Astrids handlinger får betydning for deres *sociale bånd* og derved henlede til følelser af skam for Anna. Plejehjemmet bliver i hendes optik et safe space. Dette er ifølge Goffman, en nødvendighed for individer, der har fået en stigmatiserende label på sig, at søge fællesskab med andre individer, der har tilsvarende *stigma*. Dette gøres for at opleve en form for støtte eller spejling og et tilhørsforhold. I denne kontekst vil den

stigmatiserede ikke skulle “gemme sig”, idet de andre også har samme udfordringer som individet selv (Goffman 2014:68-70). Det er netop dette, vi finder i Astrids og Annas situation, hvor plejehjemmet bliver det sted hvor begge befinder sig bedst. Plejehjemmet er bevidst om, at Astrid er syg og beboerne minder på mange områder om Astrid, da der er tale om et demensplejehjem. Som Goffman beskriver det vil Astrid her have et godt og vedblivende forhold til en *normal* eller *klog* - som Goffman begrebsliggør dette. Disse *kloge* eller *normale* vil i denne kontekst være de unge pårørende og plejepersonalet, som har en indgående indsigt i den demensramtes “hemmelige liv”. I denne konstellation anses *stigmaet* og sygdommen derfor ikke som værende altoverskyggende for individets jeg (Ibid.).

At *passere* optræder som et gennemgående tema i informanternes fortælling. Der beskrives en udpræget interesse i, at deres pårørende ikke bliver stigmatiseret i det offentlige rum og således bliver “set ned på” på baggrund af en sygdom de ikke selv har indflydelse på. Det italesættes, at deres pårørende på trods af sygdommen, skal leve et værdigt liv, uden at blive anskuet af andres fordømmende blikke hvorfor det i mange situationer kan foretrækkes at begrænse deres færden til trygge steder. Dette værende hjem eller plejehjemmet hvor de er bosat.

Usikre sociale bånd

For at skabe en bredere forståelse for individets følelsesliv er det oplagt at inddrage Thomas Scheffs teori om *usikre- og sikre sociale bånd*. Scheff anvender en psykologisk og relationel tilgang til de følelser, som opstår i individet, når interdependenserne brydes. Med afsæt i Goffmans tese om *pinlighed* og med inspiration fra Charles Cooley, udvikler Scheff en selvstændig teori om *usikre- og sikre sociale bånd*. Han sætter, i modsætning til Goffman, pinligheden i forbindelse med følelsen af *skam*. Skammen bliver således en samlet betegnelse for pinlighed og forlegenhed.

Fremfor for at anskue *skammen* som et resultat af en overtrædelse af den sociale orden i en interaktionistisk forstand, anser Scheff følelsen som værende affødt af individers *sociale bånd*. *Et socialt bånd* kan enten være af *sikker-* eller *usikker* karakter. *Det sikre sociale bånd* vil fordre stolthed mellem de interagerende, idet interaktionen forløber gnidningsfrit. Derimod vil *det usikre sociale bånd* være

medvirkende til at de interagerende oplever *skam*, da der opstår gnidninger i interaktionen. Goffmans begreb om *den sociale orden* kan dermed sidestilles med det, Scheff betegner som *det sociale bånd*, der eksisterer individer imellem (Scheff 1990:15).

Ifølge Scheff oplever de unge pårørende en skamfølelse, der udspringer af de demensramtes brud på normerne og almene sociale praksisser. Dette er medvirkende til at skabe et *usikkert socialt bånd* mellem demensramte og pårørende. Det *usikre sociale bånd* er en indikation på, at interaktionen ikke forløber gnidningsfrit og dermed kan afføde en følelse af skam hos de implicerede (Scheff 1990:7). Et empirisk eksempel på dette kan være i det øjeblik, hvor Charlottes fader Carsten, spiser alle smagsprøverne og tag-selv-slikken i butikkerne, eller når Idas fader Ivan, kalder deres forhold for en kæresterelation. Dette er medvirkende til, at de demensramte taber ansigt og bryder en række sociale normer i interaktionen. Disse brud får betydning for Charlotte og Idas eget selvbillede, da de begge er interagerende med forældrene, hvoraf *den smittende effekt* affødes. Informanterne overtager i netop denne situation deres pårørendes *skam*, idet de er alene om at kunne føle den.

Den følelse af skam der opstår, kan tolkes med afsæt i Cooleys teori om *spejlselvet* (Cooley 1983: 126). Charlotte, Lasse og Ida sætter sig i *den andens sted* og vurderer der igennem den handling den demensramte udfører. At se den demensramtes handlinger, fra *den andens perspektiv*, resultere i at deres eget selvbillede og den selvfortælling som bliver præsenteret for de andre interagerende individer, falder til jorden. Den mellemmenneskelige interaktion kan således udmunde i skamfuldhed, når *båndet* mellem samtlige af interagerede bliver *usikkert*, idet ingen kan vide sig sikre på, hvordan udfaldet bliver. *Det usikre sociale bånd*, som Charlotte oplever mellem hende og Carsten, opstår i hendes usikkerhed på, hvorvidt interaktionen vil have et godt eller et negativt udfald og dermed resultere i følelser af *skam* eller *stolthed* (Cooley 1983:126- 128, Scheff 1990:15-17, Bo 2015:184, Bo 2017:186). Når Carsten spiser tag-selv-slikket i butikkerne og får negativ opmærksomhed i forbindelse med sine atypiske handlinger, efterlader dette Charlotte i en skamfuld situation. Charlotte vurderer Carstens handlinger og ser dem fra *den andens* perspektiv. Gennem den andens blik formår hun at opleve *skam*, idet handlingen

vurderes som værende uacceptabel og i strid med normerne om hvordan man agerer ved tag-selv-slikken. Carstens handlinger bliver dermed en trussel mod *deres sociale bånd* og Charlottes egen selvfortælling om en velfungerende familie.

Skammen bliver således en *refleksiv rolleovertagende følelse*, der opstår, når den unge pårørende sætter sig i *den andens* sted. Ifølge den amerikanske emotionssociolog Susan Shott kan følelsen anses som værende selvregulerende for handlinger, som udøves for netop at undgå pinlighed og *skam* i sociale kontekster. Idet *skammen* hos den unge pårørende er afledt af den dementes utilregnelige handlinger, og dermed opstår via den *smittende effekt*, er det derfor vigtigt for de unge pårørende at guide de demente igennem det sociale liv på bedst mulig vis uden for mange skamfulde øjeblikke (Shott 1979: 1323-1324).

Scheff trækker således på Goffman og Cooley i sin teoretisering, men inddrager ligeledes Helen Lewis i forhold til at konstruere hvad han betegner som et *agtelsesfølelser-system*. Dette beskriver, hvorledes det *sociale bånd* enten kan tolkes som værende *sikkert* eller *usikkert*. Ifølge Lewis, det der to former for skamfølelse, som henholdsvis begrebsliggøres som *den åbne uddifferentierede skam* og *bypassed skam*. *Den åbne uddifferentierede skam* vil for individet være defineret ved at føle sig fjollet, latterlig, mærkelig og sårbar etc. Hvorimod *den bypassed skam* forbliver skjult ved individet (Lewis 1971: 422). Denne form for skam, opstår typisk ved en form for vredesudbrud. Begge typer af skamfølelse, vil være opstået ved at individet har følt sig negativt vurderet (Jf. Cooley).

Scheffs agtelses-følelser-system er modtagelig for både negative og positive indvirkninger, hvilket resulterer i et *positivt agtelses-følelser-system* eller et negativt *agtelses-følelser-system* (Scheff 1990:71-72). Forskellen på det negative- og det positive system, er grundlæggende, at det *positive agtelses-følelser-system* er kendetegnet ved at de interagerende accepterer og anerkender hinanden. Således opstår der stærke og *sikre sociale bånd* mellem de integrerede. *Det negative agtelses-følelser-system* fører derimod til skamfølelse, mellem de interagerende. Denne skamfølelse affødes af at der opstår misforståelser eller gnidninger i interaktionen (ibid). *De usikre sociale bånd* fører til hvad Scheff beskriver som værende en *skam-vrede-spiral*, hvilken ikke har et mætningspunkt men derimod kan betragtes som værende indikation på relationer der ikke fungerer (Scheff 1990:77-79, Scheff 1990:102). For at give et eksempel på denne sondring mellem de to former for

sociale bånd, kan blikket med fordel vendes mod unge pårørendes *sociale bånd* med den demensramte.

Skyld

Gør jeg det godt nok?

Når demenssygdommen ændrer relationen, kan følelsen af dårlig samvittighed opstå, som kan øge indvirkning på livet for den unge pårørende. Samvittigheden kan sidestilles med *skyld*, hvilket er en følelse, der opstår, når et individ reflektivt, genlever en hændelse via perception og derved vurderer hændelsen ud fra moral og normaliteter i samfundet (Brinkman 2015:79). Måtte det ske, at en handling er i modstrid med moralske løfter og normaliteter i samfundet, udløses *skylden* (Ibid.).

Skyld optræder som et gennemgående tema i samtlige af informanternes narrative fortællinger. Specielt var det fremtrædende hos Anna, som sætter ord på, hvordan *skylden* for eksempel opstår når familien tager på ferie uden Astrid, eller hvis der går længe imellem besøgene på plejehjemmet:

“Nogle gange kan jeg få dårlig samvittighed, fordi jeg næsten glemmer jeg har en mor.. ikke forstået sådan, at der går et halvt år.. men bare den der med at nu fylder det ikke sådan i hverdagen mere.. altså sådan.. fordi jeg ikke kan have en relation til hende sådan rigtigt, så bliver det nogle gange, som om at man ikke har nogen mor.. en mor der er lidt glemt.. og det kan man da godt nogle gange få det lidt dårligt med.. og jeg kan da også nogle gange få det dårligt med.. altså nu har min far, min lillebror og jeg så småt startet en tradition, med at vi skal på en weekendtur til udlandet en gang om året, så kan jeg godt huske, særligt første og anden gang havde jeg det måske lidt dårligt, fordi jeg tænkte sådan ”nu tager vi bare af sted, og du må ikke komme med”. Egentlig har enheden jo været 4 mennesker og så pludseligt er det bare.. ”nu er det bare os”.. og jeg ved det er noget hun også ville have sat rigtig meget pris på hvis hun var rask, så det kan jeg godt få det lidt dårligt med.. men jeg tænker også, nogle af de store begivenheder i ens liv, dem tror jeg da også jeg kommer til at være helt vild ked af hun ikke kan være der, men de er selvfølgelig ikke sket endnu så jeg vil heller ikke tage sorgerne på

forskud, men jeg tænker der bliver nogle situationer hvor jeg kommer til at mangle hende..” (Anna, s. 148).

Samtlige informanter har oplevet denne situation, som Anna beskriver: at komme til at “glemme” den demensramte, når hverdagen leves. Når livet leves med fravær fra tanker om den demensramte og dennes situation opstår *skyldfølelsen* hos de pårørende. Tanken om at leve det normative unge liv, samt at sætte sygdommen på afstand, bliver for de unge pårørende en af årsagerne til at de oplever *skyld*. Den frigørelse og separation, der normalt sker i ungdommen kan ikke finde sted på grund af sygdommen. Transformationen af familiekonstellationen og de dertilhørende roller bevirker, at de unge pårørende i langt de fleste tilfælde må overtage bekymringer og praktiske orientering, når sygdommen indtræder. Ifølge Schutz vil de unge således blive pårørende til forældrenes eller bedsteforældrenes liv, hvilket udgør en stor forandring i den almene familiekonstellation, hvor disse typisk er pårørende til barnets opvækst (Schutz 2005: 39). Den interne forandring i rollerne kan bevirke, at informanterne føler et ansvar, for at må efterleve en kollektiv konsensus om, at de skal tage vare på forældrene eller bedsteforældrene, når de bliver ude af stand til det. Dette præsenterer de unge for et utal af selvbekrejdelse i forhold til spørgsmålet om, hvorvidt det de gør er godt nok. De unge pårørende forsøger at leve op til de normative forventninger, omkring hvorledes et barn bør handle, når forældrene eller bedsteforældrene rammes af alvorlig sygdom. Hvis dette ikke kan efterleves og den unge føler sig utilstrækkelig i sin rolle som ung pårørende, kan det afføde følelser af *skyld* (Brinkman 2015:79).

Skyldfølelsen kan ligeledes opstå som resultat af beslutninger om, hvorvidt den demensramte skal involveres i sociale sammenhænge:

“Vi skulle så til USA her d. 19 marts, det kan vi ikke for min far kan ikke komme afsted.. så det gør mig og min mor alene, og det glæder jeg mig sgu mega meget til.. min søster var også taget med, men det kunne hun ikke overskue.. og der ser man fremskridtene fordi min mor skulle nogle sociale ting og min far var meget asocial og ville bare gerne være derhjemme.. der kunne han godt finde på at stikpille min mor lidt sådan ”du skal altid så meget kan du ikke bare blive hjemme”.. og det var sådan lidt, at først skulle vi fortælle at vi ikke skulle til USA for normalt ville han

blive sur, og sige han bare ville finde nogle andre at rejse med.. men da min mor sagde det til ham, var han bare sådan "okay".. så sagde jeg at min mor skulle sige, at hende og jeg skulle afsted på kursus for ikke at køre i, at vi ikke tager den tur som han har betalt og nu skal han på aflastning mens vi er afsted og det har virket som om han er okay med det.. det er svært, fordi vi kan jo ikke bare lige komme hjem, men jeg tror også man er så langt ude, at jeg ikke tror det bliver et problem og sige det til min mor at hun kan tage en kalender og sætte et kryds for den dag han skal afsted og den dag vi kommer og henter ham.. det plejer at være noget der hjælper ham, jeg ved det ikke.. “ (Katrine, s. 159-160).

Valget om at “isolere” den demensramte giver anledning til følelser af *skyld* blandt de pårørende, idet de ikke inkluderer dem i fælles familiære aktiviteter. Valget om at “isolere” den demensramte fra de sociale aktiviteter kan være funderet i, at unge vil forsøge at minimere den *skam*, der kan opstå, hvis den demensramte måtte tabe ansigt eller *stigmaet* afsløres i offentligheden. Situationer som et middagsselskab, en flyvetur eller andre sociale sammenhænge kan for den unge pårørende synes svære at håndtere, idet de demensramtes adfærd afviger fra det normative regelsæt, som bør efterleves i en social kontekst.

Skammen over den demensramte handlinger kan afføde en form for *skyld* hos de pårørende. Som Katrine beretter i det ovenstående citat, havde familien forsøgt at pakke sandheden ind omkring ferien, for ikke at gøre faderen ked af at han ikke skulle deltage i ferien til USA. Katrines følelser af *skyld*, som opstår på baggrund af valget om at tage på ferie uden Karl, bærer ligheder til den følelse Anna også berører i det ovenstående.

Fælles for informanterne er en udtalt frygt for, at deres pårørende bliver triste eller vrede over ikke at blive inkluderet i familiens foretagende. Det kan således synes nemmere at rette situationen op med en lille hvid løgn om formålet med rejsen, eller ved at undlade at den demensramte får vished om den sociale aktivitet.

Er det hele min skyld?

Samtlige informanter kan nikke genkendende til ovenstående - nemlig at fravælge deres pårørendes deltagelse i sociale sammenhænge, samt at have manglende tiltro

til, at egne handlinger er gode nok. Bemærkelsesværdigt er der en af unge, der har en anderledes skyldsoplevelse i modsætning til de resterende informanter. Betinnas afdøde fader, fik konstateret alkoholdemens efter mange års misbrug, hvilket resulterede i, at hun havde en turbulent opvækst. Udover alkoholmisbruget findes der mellem forældrene en stor aldersforskel, hvilket i høj grad er årsagen til Betinnas skyldfølelse.

“Ja, altså jeg tænkte.. Mine forældre, der var 24 års forskel.. Så jeg tænkte at han havde lidt fortrudt.. Han var 46 da jeg blev født, og min mor var 24.. Så jeg tænkte at han havde fortrudt mig og min mor, og han tænkte det kunne da også bare være ligemeget. Jeg tror jeg tænkte de første 9 år af mit liv, at han var jo alligevel bare altid fuld og han gider mig ikke rigtigt.. Han gider ikke møde op til mine skoleting, så jeg tænkte at han kunne egentlig bare drukne i havet og bare dø, ikke? Så kan det også bare være ligemeget. Jeg følte uanset hvad jeg gjorde, så var det bare forkert.. og at det var mig der havde gjort han drak. Det der så gjorde det for mig, var at da han lå på Gentofte sygehus i København hvor han sagde at det var altså ham selv der havde valgt det her, fordi han også selv havde nogle ting at kæmpe med.. Han havde nogle dæmoner fra sin fortid, som han ikke havde fået bugt med. Det viser sig så, at hans far, min farfar, også havde drukket.. Han skulle have en flaske whisky for at kunne stå på benene.. Så det er lidt gået i arv. Men det var det der vendte det for mig, at han sagde at det var ikke min eller nogen andres skyld, det var hans egen.. Hvor han også sagde at han fortrød at han ikke havde været der da vi var små og sådan nogle ting” (Betinna, s. 113-114).

Betinnas skyldfølelse adskiller sig fra de andres *skyld*, idet hun ikke føler *skyld* over at isolere sin fader, men den bliver derimod hos Betinna aktiveret af, at hun tror hendes eksistens er grunden til, at Bos liv forløb således med demens og alkoholmisbrug. Derfor bliver skylden hos hende ikke aktiveret af moral eller perception af egen handling, men mere en form for perception og refleksion over hendes eget liv. *Skylden* kan i nærværende tilfælde anses som at være en eksistentiel *skyld*. De 24 års forskel på forældrene bliver italesat af Betinna som værende en indikation på, at det var en fejl at hun kom til verden. Forældrene mødte hinanden på en bar og har ikke været gift eller i et forhold, da Betinna blev født og voksede op. Som få af de andre informanter har Betinnas opvækst været problematiseret af en

turbulent barndom med en fader, som var alkoholiker, og en moder med psykiske sygdomme. Hun blev som 17 årig smidt ud hjemmefra af sin moder og har i den forbindelse boet i ungdomshuset og haft et stofmisbrug. Derfor har Betinna haft svært ved at acceptere sig selv, hvilket også kan sættes i forbindelse med den følelse af *skyld* hun har eller havde over, at Bo blev syg.

Der er imidlertid en række omstændigheder som bevirker, at Betinnas oplevelse af *skyld* afviger fra de øvrige informanter. Hendes barndom og relation til hendes forældre har været præget af misbrug og ustabilitet, hvilket har medført, at hun oplever, at det er hendes *skyld* samt at hun bærer ansvaret for faderens misbrug og sygdom. Således er det ikke kun demenssygdommen, som har medvirket til hendes individuelle oplevelse af *skyld*, men ligeledes også andre faktorer, som må tages i betragtning, når der analyseres på hendes følelsesliv og livsfortælling som helhed.

Bebrejdelser - At give skylden videre

Som beskrevet ovenfor er følelsen af *skyld* noget samtlige informanter er bekendte med. Den opstår ofte i specifikke situationer, hvor informanterne ikke er i samme rum som den demensramte. *Skyld* opstår udelukkende ved, at de unge pårørende som eksemplificeret ovenfor, validerer egne handlinger i forhold til gældende moral og normer i samfundet. Med andre ord er det den handling eller det valg, den unge pårørende foretager sig, der giver anliggende til skyldfølelse. Ligeledes er det bemærkelsesværdigt, at samtlige af informanterne og specielt de, som er skilsmissebørn, overfører *skylden* til et andet familiemedlem igennem en bebrejdelse mod dennes eventuelt manglende indlevelse eller følelsesmæssige udbrud.

“Men ja, jeg har været lidt alene med det, det synes jeg. Det har jeg også sagt til min søster, for hun lever sit kæresteliv med svigerfamilien som jo står hende nærmest, ikke. Og ham svigerfaderen der lige er død, han var jo mentalt frisk og kunne rådgive hende mere som en far, end vores far kunne. Der har jeg også sagt til hende, prøv at hør, jeg har ikke set du har grædt over vores egen far, jeg har kun set du har grædt over svigerfaderen, og det var også hårdt sagt til hende, men for mig stod jeg lidt alene, og hun står og siger jamen du kan da sagtens tage ham med til læge, så ja. Vi har taget det meget forskelligt, hun ved også godt at det har taget

rigtig meget på mig, og hun er jo glad for at jeg har gjort de her ting, sådan at vi har fået label på at det er demens, og det er ikke fordi han er mærkelig” (Ida, s. 32).

Informanterne bebrejder de øvrige familiemedlemmer, hvis de ikke oplever at de udviser overensstemmende følelser eller udfører samme praktiske handlinger, som informanten selv overfor den demensramte. Det ses ved de informanter, hvor forældrene er skilt, samt hvor relationen mellem forældrene er kompliceret eller ikke eksisterende, at bebrejdelsen oftest rettes mod søskende eller den raske forælder. Dette er eksempelvis tilfældet hos Ida. For hende har skilsmissen som *vendepunkt* bevirket, at hun har stået med alt ansvar for Ivan uden hjælp fra søsteren eller moderen. Bebrejdelsen over søsterens manglende følelser i situationen synes derfor at blive en måde, hvorpå Ida kan flytte fokus over på søsterens manglende handlinger og sætte sine egne handlinger i perspektiv. Dette giver hende mulighed for at kanalisere vrede, bebrejdning og *skyld* over på en situation, som er mere håndgribelig end Ivans demenssygdom. Bebrejdelsen over, at andre familiemedlemmer ikke udviser samme grad af bekymring eller dårlig samvittighed, ses typisk i de situationer, hvor den unge pårørende grundet demenssygdommen og skilsmissen har oplevet to relativt store *vendepunkter* i livet. Grundet skilsmissen må de fungere som mellemledd mellem dem raske forælder og den demensramte, hvorfor der sker et rolleskift og et *vendepunkt* i den måde, hvorpå den unge skal indgå i familiekonstellationen. I det empiriske afsæt observeres der en tendens til, at det er de yngste medlemmer af familien som påtager sig flest praktiske opgaver. Dette skyldes, at de har været bosiddende hjemme på daværende tidspunkt, hvor sygdommen blev stillet, eller på nuværende tidspunkt ikke har stiftet familie og deslige.

Bebrejdelsen over at de andre i familien ikke udviser overensstemmende følelser eller ikke ligger lige så meget tid i situationen, kan udspringe af en form for misundelse og uretfærdighedsfølelse over, at de andre familiemedlemmer kan udleve deres *livsplaner* (drømme og ønsker) for fremtiden. Dette henleder til en oplevelse af, at de som de eneste må sætte deres liv på standby og sikre sammenhængskraften i hverdagen for den demensramte (Thomsen, Bo & Christensen 2016:19,21). Bebrejdelse af andre familiemedlemmer er deslige medvirkende til, at de komplekse følelser hos den unge pårørende kan fjerne fokus fra den eventuelle individuelle

skyldfølelse. Således bliver *skylden* over egne handlinger eller manglende handlinger negligeret ved at applicere dem på et andet familiemedlem.

Fortidens bebrejdelser som et værn mod nutidens skyld

Udover den observerede tendens til at overføre følelser af *skyld* til deres pårørende var det ligeledes interessant, at Idas søster italesætter en bebrejdelse mod faderens manglende tilstedeværelse i barndommen. Dette synes at være en måde, hvorpå hun forsøger at håndtere sygdommens indgriben og transformation af livet:

“Jeg bliver bare ked af det, og jeg græder bare hele natten, jeg var bare så ked af det. Så vågner jeg om morgen der, og jeg har bare sådan øjne der ligner de er faldet ud, fordi jeg har grædt så meget og min søster siger bare til mig, at vi må bare leve med at vi har en anderledes far. Det kan jeg bare ikke, fordi det her er ikke normalt, jeg har boet med ham et halvt år, så jeg har lidt tættere forhold til min far. Min søster har altid sådan, han har ikke været der for os, så vi behøver ikke være der for ham, så hun har ikke rigtig følt det her på samme måde. Men han er jo vores far, så man kan jo ikke bare (RED: være ligeglad) “ (Ida, s.28-29).

Idas søster synes at forsøge at placere skylden og ansvaret hos Ivan, idet han har været fraværende i deres barndom og derved ikke udfyldt faderrollen tilstrækkeligt. Søsteren forsøger således at validere og negligere den manglende lyst til at hjælpe faderen. Dette kan anses som værende søsterens måde at bearbejde det *vendepunkt*, som de begge har oplevet i en ung alder. Ivans demenssygdom resulterer i, at forældrene bliver skilt. Søsteren synes at anvende *biografisk arbejde* til at rette livshistorien ind og argumentere for, at fortiden determinerer hvordan de skal handle overfor ham i dag. I hendes optik er det ikke “fortjent”, at de skal anstrenge sig for at tage vare på ham, når han ikke har gjort det samme for dem i barndommen.

Idas livssituation er på nuværende tidspunkt helt anderledes end søsterens. Mens Ida er bosat i København, er single og er i gang med en videregående uddannelse, lever søsteren i en etableret tilværelse med mand, hus og barn på vej. Ida har igennem det første stadie af sygdommen været den nærmeste pårørende for sin fader, idet hun boede hjemme under og efter skilsmissen. Hun har således håndteret mange af de problemstillinger, der er opstået i hverdagen, med begrænset hjælp fra

moderen og søsteren. Det var Ida, der var tilstede ved lægen, da Ivan blev diagnosticeret og det er endvidere hende der i dag har det praktiske ansvar. Hun har sikret, at Ivan regelmæssigt bliver tilset af en kommunal demenskoordinator. På trods af, at hun som søsteren, ikke har en oplevelse af at Ivan var der tilstrækkeligt i deres barndom, prioriterer hun til stadighed højt at sikre hans velbefindende. Denne prioritering kan anskues i lyset af, at Ida ikke har andre familiære forpligtelser udover Ivan. Hun beskriver selv, at det er forventeligt, at hun varetager størstedelen af de praktiske opgaver, idet hun endnu ikke selv har etableret familie.

Sorgen over at livet forandrer sig

Tabet af den, der var engang

For samtlige af de unge pårørende står det klart, at den forandrede relation og tabet af det menneske de engang kendte, er særligt smertefuldt at berette om. Erindringer om sygdommens gradvise forværring og konsekvenserne heraf synes at fremstå tydeligt for deres bevidsthed. Grundet informanternes tætte relation til den demensramte, forældre-barn eller bedsteforældre-barn, har de unge levet hele deres liv indtil nu sammen med deres pårørende. Således har de indskrevet sig i hinandens fortælling, og sammen konstrueret en fælles biografi, som nu udfordres og må revideres grundet sygdommens tilstedeværelse (Schutz 2005:39). Det kendte liv, de sammen har levet, er grundet sygdom forandret. Denne forandring eller *vendepunkt* i livet er ikke begrænset til, at de unge må overtage mange af de praktiske gøremål, eller den rolle, som den pårørende før havde for den unge, men inkluderer også, at de emotionelle facetter, som relationen indbefattede mistes. Dermed kan sorgen over, at den pårørende gradvist forsvinder ind i demensen, sættes i forbindelse med, at der opleves et *vendepunkt* med det, der var engang.

Når emnet falder på den pårørendes sygdom, reflekterer de unge over det faktum, at mennesket de engang kendte, ikke længere er her psykisk - men stadig fysisk. Dette giver anledning til en række konflikter, idet de unge må revurdere og ikke mindst acceptere tingenes tilstand. Den komplekse sorg, som de unge pårørende bærer, kommer til udtryk hos samtlige af specialets informanter. For Sille, som grundet sin turbulente barndom, havde sit eneste frirum hos sin oldemor erindrer hun tydeligt et skelsættende øjeblik. Intervieweren spørger ind til informantens udvalgte billeder:

Interviewer: Skal vi ikke kigge på de billeder du har sendt? Kan du ikke fortælle lidt om dem?

Det billede blev taget da min oldemor var dement, da var en dag da jeg kom hjem til hende da jeg var skilsmissebarn og så besøgte jeg min farmor og så kørte vi ud til hende.. og så kom jeg ind af døren og siger hun ”hvem er du?”.. og det knuste mit hjerte” (Sille s. 224)

Sille mister i netop denne situation den fortrolighed og den nærhed, som hun havde haft i relationen til sin oldemor. Dette betød, at hun selv måtte forsøge at navigere i sit turbulente barndomshjem, hvor alkohol og ustabilitet var et gennemgående tema. Der skal ikke herske tvivl om, at tabet af sin oldemor som “den hun var engang”, påvirkede Silles og bevirkede, at det var tiltagende svært at lære at mestre sine egne udfordringer med psykisk sygdom. Det fremgår af hendes fortælling, at tabet af en primær omsorgsperson har sat dybe spor i Sille helt frem til den dag i dag.

Katrine er på lignende vis berørt af tabet af den fader, hun engang kendte. Hun fortæller:

“Nu kan han ikke ringe fra hans telefon mere, han kan ikke lave kaffe, han tager min mors tøj på.. altså.. kan ikke noget.. (dybt suk).. (græder) det er selvfølgelig vildt hårdt at se sin far sådan.. (lang pause).. på den ene side skal man acceptere at det ikke er min far mere men så på den anden side så er det jo hans krop, det er det der gør det helt vildt svært for du sidder og kigger på en mand som er din far.. men det er han bare ikke mere” (Katrine s. 159).

Faderens fysiske tilstedeværelse, men psykiske fravær kan for Katrine tjene som en smertefuld påmindelse om noget, som var engang. Det er i nærværende del af hendes fortælling, at hun er allermest rørt og hendes kropssprog falder sammen i en nærmest opgivende facon. Den mand, hun engang kendte, den fader, som var en del af hendes opvækst i den lille kernefamilie, er reduceret til en skygge af sig selv og hun reflekterer over, hvad hendes egne børn vil erindre om deres morfar.

I samråd med sin søster er hun nået frem til den konklusion, at hun ikke tror, han

lever længere end et års tid. Døden vil symbolisere en afslutning på et mangeårigt sygdomsforløb, og hun beskriver, at det på mange måder vil være en lettelse - selvom hun ikke ønsker at miste sin fader.

Fælles for informanterne er den lurende bevidsthed om, at deres forælder eller bedsteforælder vil afgang ved døden snarere end de havde forestillet sig. Fra det tidspunkt, hvor demensdiagnosen stilles, installeres der en viden i de unge pårørende om, at der vil opleves en nedadgående kurve i forhold til deres pårørendes kognitive egenskaber. Denne proces kan begrebsliggøres som *ventesorg*.

Ventesorgen

Ventesorg adskiller sig fra normative forståelser og definitioner af sorg ved at henvende sig til den række af tab, som opleves fra diagnosetidspunktet indtil døden indtræffer (Costello og Hargreaves 2008: 45f). Med andre ord er sorgen ikke reduceret til at opleves udelukkende efter et dødsfald, men er derimod en længere proces af mange tab, som strækker sig over mange år. Manglende forståelse for dette kan medføre, at udefrakommende bærer en implicit forventning om, at pårørende stille bearbejder og forbereder sig på dødens komme, men ikke opfører sig som sørgende før døden indtræffer. Dette henfører til, at udefrakommende såvel som fagprofessionelle tolker følelser, som pårørende har i "venteperioden", som overdrevne eller alt for tidlige (Costello og Hargreaves 2008: 46). Begrebet *ventesorg* kan med fordel anvendes til at forstå og analysere den komplekse sorg, som pårørende til mennesker med en demenssygdom oplever. Et demensforløb varer typisk flere år, hvor den ramte bevæger sig mod det infantile stadie, mens deres pårørende på sidelinjen er magtesløse tilskuere.

Et flertal af informanterne i nærværende speciale udtrykte frustration over, at deres pårørendes lange sygdomsforløb. Dette blev analyseret i ovenstående delafsnit, omhandlende tabet af den, der var engang, men i det følgende vil blikket vendes mod de udtalelser, som henvender sig mere konkret til frustrationen over det lange og nedbrydende sygdomsforløb.

Tid lægger alle sår, men hvornår?

I forlængelse af det analytiske afsnit omhandlende *ventesorg* var det i vores praktiske virke som med-gruppeledere i en pårørendegruppe i Aalborg, at endnu et tema omhandlende den komplicerede sorg præsenterede sig. En ung pårørende bragte emnet sorg på banen, og ytrede sin bekymring om, hvordan det var korrekt at sørge, når ens demensramte pårørende var afgået ved døden. Den unge har for nyligt mistet sin forælder, og selvom tabet kom relativt pludseligt, har sygdomsforløbet haft en mangeårig varighed og den pårørende havde vished om, at døden nok ville indtræffe inden for de kommende år. Forundring og refleksion over, hvordan den "korrekte" sorg ser ud, gav anledning til en bredere diskussion i gruppen.

Den unge pårørende beskrev, at der synes at være en kollektiv oplevelse af, at sorgen fungerer som en lineær proces, hvorfor den unges omgangskreds havde en forventning om, at den unge egentlig ikke ville være særlig ked af det, fordi "man vidste jo godt det ville ende sådan" (hermed menes døden). Dette var imidlertid ikke sådan den pårørende oplevede det. Selvom der var en indledende lettelse over, at de mange års bekymring over forælderens sygdomsforløb nu var faldet bort, blev lettelsen efter en kort periode erstattet af en dyb sorg. For den pårørende var der en oplevelse af, at omgangskredsen ikke forstod, hvorfor den voldsomme sorgreaktion nu opstod. Til gruppemødet var der også en demenssygeplejerske til stede. Hun kunne nikkede genkendende til den klassiske forståelse af sorg som en lineær proces, og understregede, at dette er særligt problematisk. Hun kunne berette, at måden, hvorpå den kommende generation af sygeplejersker samt øvrigt plejepersonale bliver undervist i at håndtere sorg på i høj grad er refleksivt af de typiske forståelser af sorg - forstået således, at det er noget, der indtræffer efter et dødsfald. Dette vidner om, at sorg er et komplekst fænomen at forstå for den brede befolkning, de der oplever den, såvel som fagprofessionelle.

For de unge pårørende som helhed synes det at være en unægtelig del af tilværelsen at skulle forholde sig til, om deres sorg oplevelser er valide. Spørgsmålet om, hvordan og hvor længe det er acceptabelt at sørge, synes imidlertid ikke at have et endegyldigt svar. Nærmere synes der at være behov for, at der både fra systematisk og kollektivt hold bliver konstrueret, en mere nuanceret tilgang til den enkelte sørgende, hvorved det anerkendes, at intet er hverken rigtigt eller forkert. En mere nuanceret tilgang til og forståelse af sorg, som beror på erkendelsen af, at ikke to

pårørende er ens, synes nødvendigt i forhold til demensområdet såvel som sorgforståelser i et mere overordnet perspektiv.

Hvis bare det var kræft

Informanternes fortællinger bar tydelige præg af frustration over den kollektive manglende viden om demens i forhold til for eksempel kræft. De unge pårørende pointerede, at mens det aldrig er ønskeligt for nogen at miste et nærtstående familiemedlem til en dødelig sygdom, så findes der en række faktorer, som gør demenssygdomme særligt svære at håndtere. Disse indbefatter sygdomsforløbets mangeårige varighed, tabet af det menneske, de kendte engang, samt nødvendigheden af at måtte forklare udefrakommende, hvad demens overhovedet er for en størrelse.

Den manglende kollektive viden om demens giver anledning til en række misforståelser, særligt hvornår sygdommen kan indtræffe og sygdommens konsekvenser. Blot et par af disse indbefatter, at det udelukkende er ældre mennesker der rammes af demens, at demens kun påvirker hukommelsen samt at demens ikke er en dødelig sygdom, hvilket blandt andet kan anses som et udtryk for samfundets *stigmatiseringer*. *Stigmaet* som omgiver demens, er som tidligere benævnt, funderet i en association til alderdom (Goffman 2014: 44-46).

Misforståelser som disse bevirker, at informanternes og deres omgangskreds ikke har en fælles referenceramme at trække på i samtalen om, hvad der gør det så svært at være pårørende. Informanternes “ønske” om, at deres pårørende var kræftpatient fremfor demensramt, kan tolkes som værende funderet i følelser af at være en “glemt” eller “misforstået” gruppe.

I Annas fortælling beskriver hun en dyb frustration over, når andre gav udtryk for, at de havde forståelse for hendes situation, når det ikke var tilfældet, at de selv var pårørende til en demensramt:

Interviewer: Hvordan har reaktionerne været på det?

“... Der var mange der sagde.. ”det forstår jeg godt”.. det må være hårdt.. jeg var ved at kradse øjnene ud på folk som sagde det, fordi de forstår det overhovedet

ikke.. siden har jeg også været meget bevidst om ikke at bruge den sætning, at det forstår jeg sandsynligvis ikke.. ikke nødvendigvis med demens, for tænker jeg at det kan jeg godt.. men hvis folk står overfor noget andet der er forfærdeligt, om det er en i familien er syg med kræft, det forstår jeg jo ikke... men bare være meget bevidst om, at medmindre jeg har været i stort set den samme situation, så forstår jeg det ikke... “ (Anna s. 148).

I Danmark har den brede population en generel forståelse for, hvad kræft er, sygdommens alvor og kan således nemmere sympatisere med en pårørende. Kræftsygdomme er ligeledes karakteriseret ved, at der for den ramte og deres pårørende er et håb om at blive helbredt. Hvis det ikke er muligt at blive helbredt, vil døden som regel indtræffe langt hurtigere end hvad der anses som værende typisk for en demensramt. Udsigten til et kortere sygdomsforløb var ikke det eneste, som synes appellerende for specialets informanter. Demens er en progressiv og degenerende sygdom, hvori den ramte i sygdomsforløbet langsomt bevæger sig mod det infantile stadie. Dette betyder at pårørende er vidne til at mennesket, der var engang, langsomt forsvinder og reduceres. Ida beskriver det således:

“ I Danmark er det jo bare sådan, åh kræft, ej hvor forfærdeligt. Ja det kunne være fedt hvis han led af kræft, så kunne han blive rask eller dø af det, i stedet for at skulle dø af det her, som en grøntsag. Eller i hvert fald, eller hvordan han nu kommer til at dø “ (Ida s. 47)

At skulle se hendes far Ivan, ende som hun betegner det som “en grøntsag” vækker både vrede og sorg i Ida. I nærværende del af hendes fortælling begynder hun at græde og beskriver, at hun synes det er dybt uretfærdigt.

Det kan for udefrakommende synes mere eller mindre voldsomt, at størstedelen af informanterne selvstændigt italesætter “ønsket” om at deres pårørende var ramt af kræft i stedet for demens. Dette må i specialets optik dog ikke anses som værende et forsøg på at negligerede kræftpatienter og deres pårørendes smerte, men nærmere må “ønsket” ses i lyset af mange års frustration og smerte til en meget misforstået sygdom.

I Annas fortælling tydeliggør hun, at det særligt smertelige for hende i forbindelse med moderens demenssygdom er tabet af den meningsfulde relation, de engang havde:

“Altså dem der står med deres forældre som er døde af kræft, det ved jeg jo ikke.. det kan jeg jo ikke sætte mig ind i.. det må også være helt vildt hårdt og helt vildt uretfærdigt, for min mor ved ikke hun er syg men omvendt kan du snakke med din pårørende og i kan have en eller anden forbindelse, meningsfuld forbindelse, men det kan jeg ikke med min mor..” (Anna, s. 148)

Den forandrede relation mellem moder og datter, samt det faktum, at demenssygdommen har gjort, at hendes moder ikke længere har sprog gør at Anna har svært ved at være på plejehjemmet i perioder længere end 20 minutter. Den grundlæggende måde hvorpå mennesker er sammen bliver udfordret, grundet den manglende samtale, og det gør hende ubehageligt tilpas. Hendes “ønske” om, at det var en kræftsygdom der i stedet var på spil, synes i høj grad at afstedkomme af det faktum, at de pårørende stadig har det menneske, de kendte engang og derved sammen kan bearbejde sorgen. Derved er det muligt at påpege, at pårørende til demensramte i højere grad kan være alene med sorgen, hvilket kan medføre følelser af ensomhed.

Fælles for informanterne, som henledte samtalen til emnet om kræft i interviewsituation, synes at være et ønske om at “blive mødt, hvor de er og for hvem de er”. Med andre ord deres individuelle udsagn er alle refleksive af deres unikke situation og de ønsker at blive anerkendt som særskilte individer frem for som en homogen masse.

Analyse del 2

I analysen anden del vil fokus rettes mod, hvad informanterne såvel som unge pårørende som helhed har behov for i hverdagen i form af støttetilbud m.m., når familien rammes af demens. Mens der i analysens første del var fokus på informanternes følelsesliv samt hvilke udfordringer tilværelsen som pårørende giver i hverdagslivet, vil der i det følgende fra et mere overordnet perspektiv foretages en tematisk analyse suppleret med et komparativt element. Det komparative element i analysen, vil bero på at få indføring i, hvorfor nogle unge deltager i støttetilbud mens andre ikke deltager. Analysens anden del henvender sig til at besvare arbejdsspørgsmålene som lyder således;

- Hvilken form for psykisk støtte eller hjælp har den unge brug for, når en nær relation rammes af demens?
- Hvorfor og hvordan vælger nogle unge at være aktivt deltagende i offentlige støttetilbud, mens andre ikke gør?

Støttetilbud

Specialets informantgruppe er bestående af henholdsvis fem unge, som har modtaget eller opsøgt støtte i form af gruppeforløb for unge pårørende og fire der ikke har gjort brug af dette. Der vil i følgende analyseres på, hvad de unge har brug for, når de rammes af demens i familiens sfære.

Gruppeforløb særligt tilrettelagt for unge pårørende udbydes både af kommunale instanser såvel som af private aktører, som for eksempel Alzheimerforeningen. Der har i en senere årrække været et stigende fokus på de unge pårørende og deres behov for støtte. Dette skyldes blandt andet en viden om, at flere af dem er særligt psykisk sårbare, har besvær med at gennemføre en uddannelse og mistrives i forhold til deres jævnaldrende (Hansen og Lind et al. 2017: 2f).

Det synes således relevant i nærværende undersøgelse at forsøge at belyse, om samme gør sig gældende for specialets informanter. På baggrund af denne interesse var der konstrueret spørgsmål i interviewguiden, som havde til formål at belyse en række interessepunkter. Disse indbefatter: motivationen bag deltagelse eller manglende deltagelse i gruppeforløb, deres udbytte af gruppen samt deres mere generelle refleksioner om, hvordan de kunne ønske at blive støttet som unge pårørende.

Det komparative element bliver sat i spil i forhold til at belyse, om de deltagende unge oplever at gruppen har været fordelagtigt for dem og endvidere, hvorfor den anden gruppe ikke har deltaget. Herunder, om der er andet netværk, der trækkes på i forhold til støtte eller hvad der ellers kunne ligge til grund herfor.

Fælles forståelse - et værn mod ensomheden

Informanterne som har deltaget i et gruppeforløb fremhæver i deres fortælling, at det særligt fordelagtige ved gruppen er, den fælles forståelse for de problematikker og følelser, som er et vilkår i tilværelsen som ung pårørende. Den øvrige omgangskreds, som de unge besidder, har som regel lille til ingen indsigt i, hvad de gennemgår, hvorfor de venner og veninder, der ellers trækkes på i forhold til livets op- og nedture, ikke kan bistå dem i denne situation. Dette kan bevirke, at den unge

pårørende føler sig ensom og endvidere som om de er “alene i verden”. Betinna beskriver sin motivation for at deltage i et gruppeforløb således:

Interviewer: Kan du prøve at fortælle lidt om, hvad du fik ud af at gå i ungegruppe og hvorfor du valgte at deltage?

“I starten følte jeg mig meget som Palle alene i verden.. så tænkte jeg at der må have været andre som havde det på samme måde som mig, og det var der jo! Jeg fik meget ud af at snakke med andre mennesker om at.. altså jeg følte mig jo meget meget meget ensom, ikke? (Betinna, s. 122)”

Gruppeforløbene kan for nogle pårørende således virke som et værn mod social isolation og ensomhed. Som Betinna beskriver i ovenstående citat er det essentielt at have for øje, at de unge pårørende adskiller sig markant fra øvrige unge i deres hverdagsliv. Livet med en forælder eller bedsteforælder med demenssygdom kan anses som værende en kognitiv diskrepans til det almene ungdomsliv, som vennerne praktiserer. Dette er medvirkende til, at de unge pårørende kan have svært ved at agere i denne tilværelse (Peplau og Perlman 1984: 28). Letitia Peplau og Daniel Perlman udvikler, hvad der kan betegnes som en *kognitiv diskrepansmodel*, hvilken individer kognitivt ranglister deres relationer ud fra. Ifølge Peplau og Perlman udvikler individer, hvad der kan betegnes som et indre facit eller en standard, som relationerne til andre mennesker måles ud fra. Denne standard kan som et eksempel være, at venskabsrelationer skal resultere i hjælpsomhed og forståelse. Hvis individets relationer til andre opfylder denne standard, er individerne tilfredse med relationen, da den opfylder det, der forventes af denne. Omvendt bliver relationen ikke anset som værende god, hvis denne ikke lever op til den standard, som er lagt på forhånd. Når relationen ikke lever op til den standard, der er lagt for denne, oplever individet ensomhed. Samtlige af de unge pårørende beskriver gennem interviewet, at deres venner ikke helt kan sætte sig ind i situationen.

Interviewer: Føler du at de forstår din situation?

“Altså det er jo svært sådan 100% når de ikke selv har prøvet det ikke, altså der er ikke nogen af dem som har noget familie med demens. Men det er klart, de prøver

jo at forstå det. Når jeg sådan siger, for der var også en af dem der siger, ej men det må også være hårdt det der med at de glemmer ting, og at de glemmer navne og sådan nogle ting. Men der er vi jo slet ikke endnu, og hvis det nu bare var det så (...) jeg ved godt at det ikke er fedt at min far glemmer mig på et tidspunkt, det er ikke det jeg siger, men bare det der med at glemme ting, det der med at han nogle gange giver mig et andet navn, det er jeg ligeglad med. Det er mere det der personlighedsændring, og de ting der ændrer sig i den, og det er også svært at forklare folk, fordi normalt når man hører om demens, så er det det der med at man glemmer ting, det er det dermed så bliver man sådan lidt tullervorn. Ej det kan jeg fandme love jer for, det er ikke bare sådan noget sødt noget“ (Ida, s. 209).

Ida berører specielt i citatet den frustration, hun rammes af når hendes venner ikke forstår, hvad det er hun gennemgår. Relationen til vennerne lever her ikke op til de standarder, som Ida har for dem hvorfor hun oplever ensomhed eller en *diskrepans* til vennernes liv (Peplau og Perlman 1984:28, Svendsen 2015: 376-377). Da de unge pårørendes ungdom og generelle hverdagsliv adskiller sig markant fra det almene ungdomsliv, kan der opstå ensomhed. Andre syntes ikke at have erfaring med tilsvarende oplevelser, eller at have tilsvarende viden om de problemstillinger, de unge til daglig navigerer i. Derfor kan ungdomslivet og de mangelfulde friheder, til at kunne gøre hvad man vil, eller at være ubekymret over morgendagens komme, virke som et liv de unge pårørende ikke kan abonnere på, grundet forældrenes eller bedsteforældrenes tilstand.

Som det bliver beskrevet i ovenstående analytiske temaer (analysedel 1) kan forandringerne i familiekonstellationen bevirke, at der opstår følelser, som er i uoverensstemmelse med de almene følelser som praktiseres i ungdomslivet. Dette kan resultere i, at de unge pårørende føler ensomhed grundet deres ualmindelige følelsesliv i forhold til deres vennekreds og alder. Udover at vennekredsen kun delvis forstår de følelser som den unge udviser, opstår ensomheden ikke udelukkende grundet, at vennerne ikke forstår dem, men derimod kan ensomheden også opstå, hvis de unge ikke oplever tilsvarende følelser fra resterende familiemedlemmer. Dette blev klart i analysetema skyld og bebrejdelse. Endvidere kan ensomheden udspringe af, at der i forbindelse med sygdomsforløbets nedadgående kurve opstår flere praktiske opgaver, som de unge må handle på. I dette tilfælde kan den unge

opleve forskelligheder mellem egne praktiske gøremål i familien i forhold til, hvordan vennerne agere i deres familiære regi. Forskelligheder mellem familiens roller og dertilhørende praktiske handlinger kan ligeledes forvolde ensomhed, idet nogle unge pårørende påtager sig flere praktiske opgaver end den resterende familie.

Ovenstående kan sættes i forbindelse med den amerikanske sociolog Robert S. Weiss og hans sontring mellem *den sociale ensomhed* og *den emotionelle ensomhed* (Svendsen 2015: 370-371). *Den sociale ensomhed* opstår, når et individ ikke er en del af et socialt fællesskab, hvor der forefindes en gensidig forståelse mellem parterne. *Den emotionelle ensomhed* sættes til forskel fra ovenstående i forbindelse med manglen på en nær relation, hvilket kan appellere til den ensomhed der opstår, når relationen til den demensramte gradvist forsvinder. *Den sociale ensomhed* kan endvidere appellere til den følelse af ensomhed, de unge pårørende oplever udenfor støttetilbuddet. På et samfundsmæssigt plan er der få der har indsigt i, hvad demens er og hvordan denne sygdom griber ind i hverdagslivet, hvorfor de unge pårørende kan opleve manglende anerkendelse eller accept, når de for eksempel kan have svært ved at deltage i det sociale liv, som associeres med ungdommen. På trods af, at de unge har venner og indgår i sociale kredse i hverdagslivet, observeres det i deres fortælling at størstedelen beskriver en ensomhedsfølelse grundet den *kognitive diskrepans* der er at finde mellem de unge pårørende og deres venner. De har gennem relationen til vennerne ikke opnået den tilfredsstillende forståelse eller indlevelse i deres problemstillinger.

I de offentlige støttetilbud formår de unge at etablere sociale relationer til andre ligesindede unge der har forståelse for de problemstillinger og den unikke situation, de er havnet i. Der opstår i disse grupper, hvad der kan betegnes som et fællesskab, hvor de unge pårørende formår at møde andre, der oplever sammenlignelige *livschancer* og livskriser. Mødet med andre unge kan være medvirkende til, at de unge opnår indsigt i, at de ikke står alene med problemstillingerne. I fællesskabet formår de unge gensidigt at kunne relatere til *den emotionelle ensomhed*, der kan opstå, når den demensramte over tid forsvinder. De har alle forståelse for den sorg og de følelser som de unge oplever og har inde på livet (Svendsen 2015: 370-371). Den sorg og de komplekse følelser de bærer, kan kun forstås af andre unge pårørende. Derfor bliver pårørendegruppen anset som værende en form for trygt

rum for informanterne. I gruppen agerer den fælles forståelse for hinandens situation som et fundament for anerkendelse og accept. Lasse beskriver forskellen mellem at tale med sin øvrige omgangskreds versus gruppen således:

“Det er jo også nogle mennesker man snakker med, som er i den samme båd som man selv er, det er jo sådan hvis folk udenforstående... ja du forstår måske 30% men her forstår de en 100%, det er også meget godt synes jeg...” (Lasse, s. 11)”

For informanterne var der et fælles behov for at understrege, at medmindre du selv har oplevet at være ung pårørende til et menneske med en demenssygdom, så vil du aldrig nogensinde helt kunne forstå, hvad de gennemlever. For dem er det derfor vigtigt at omgås andre i samme situation. Anna valgte at opsøge gruppetilbuddet, da hun følte at det hele var for meget for hende, og hun ikke længere kunne tackle det alene. Dette gav hende en lettelse bare at være til stede i et socialt rum, hvor hun blev anerkendt og accepteret:

“Det var så rart at møde nogen hvor man synes at det var det samme.. at i forstår det...du behøver næsten ikke sige noget, men det er følelsen af at “du forstår mig”” (Anna, s. 138)

Bevidstheden om at informanterne ikke er alene i verden, synes at være den primære motivationsfaktorer for at opsøge og deltage i et gruppeforløb. Det er muligt at antage at den manglende anerkendelse og accept, der opleves når de stiller sig frem for andre uden for gruppen, har tilvejebragt dette behov. Gruppen bliver således et sted, hvor alle følelser er valide og hvor selve fællesskabet centrerer omkring en hændelse alle har tilfælles.

Homogenitet mellem gruppemedlemmerne

Det synes centralt at fremhæve, at de unge i deres fortælling og refleksioner om gruppetilbudet pointerer, at der er et konkret behov for at gruppen er forholdsvis homogen. Den interne dynamik og evnen til at spejle sig i de andre deltagere er

afhængig af, at de befinder sig nogenlunde samme sted i livet. Lasse beskriver sin første oplevelse i et forløb således:

“...den første periode der var vi en hel broget flok, af helt unge mennesker også lidt ældre mennesker... Det var ikke så harmonerende... vi er bare nogle helt forskellige steder i livet med karriere og nogle har børn og (...) der var nogle der snakkede om SSP og SRP... altså det er jo også et reelt problem, men altså det er jo et helt andet problem, så det var, det kunne jeg jo slet ikke relatere til..” (Lasse, s. 10).

Thomas understøtter Lasses udsagn, og pointerer, at alder er et bærende element for sit udbytte af gruppen:

Interviewer: Du fremhæver tit det der med at der er nogle at dele det med og spejle dig i, tror du det er det der har givet dig noget?

“Ja det tror jeg da helt klart. Altså det der med at man kan snakke med nogle som også har, der har stået i den samme situation som en selv, de er måske ved at tage en uddannelse, er måske ved at stifte familie, eller måske har de ikke sin egen familie. Hvorimod at hvis man sad i en gruppe hvor folk måske var 20-30 år ældre, hvis forældre så var syge, altså det ville være nogle helt andre situationer de stod i, og nogle helt andre problematikker som de stod i, som jo ikke ville afspejle det som jeg kæmper med. “ Thomas s. 103)

For at opnå en bredere indsigt i, hvorfor behovet for homogenitet i gruppen opstår, rettes fokus mod Charles Cooleys teori om *spejlselvet*. Når de unge pårørende opholder sig i pårørendegrupper eller er sammen med andre unge, som oplever overensstemmende problemstillinger, kan de unge opnå anerkendelse for den selvfortælling de stiller frem for *den anden* (Cooley 1983: 126- 128). Ved at opsøge unge pårørendegrupperne eller at være aktivt deltagende i selvsamme formår de at kunne identificere sig med andre ligesindede og unge pårørende. Identifikationen mellem gruppemedlemmerne bevirker dermed, at de unge kan interagere med hinanden ud fra overensstemmende forudsætninger. Forståelsen for hinandens situationer og indlevelse i disse giver de unge mulighed for at kunne verbalisere de problemstillinger, de er vidne til i hverdagen overfor hinanden. Dette er medvirkende

til, at der opstår en fælles forståelse mellem gruppemedlemmerne, som de unge ikke har kunne finde tilsvarende eksempler på uden for gruppen, da vennekredsen ikke har kunne sætte sig ind i de unges problemstillinger, grundet utilstrækkelig viden om demens og sygdommens konsekvenser for de pårørende.

Spejlingen der opstår mellem de unge pårørende i gruppesammenhængene, er medvirkende til, at kunne se andre unge i samme situation som dem selv. Følelsen af ikke at være alene i verden eller ikke at være den eneste med en unormal familiekonstellation kan være ideel for de unge at opnå vished omkring. Som det også fremgår af Lasse og Thomas' citater, ønsker de at kunne spejle sig i andre unge pårørende og dermed søge identifikation i de offentlige støttetilbud. Homogeniteten i gruppen bliver derfor en bærende komponent for, at de unge kan identificere sig med de øvrige medlemmer. Som Lasse og Thomas indikerer i deres citater, er det vigtigt for dem at medlemmerne i gruppen er jævnaldrende og at der er tilstrækkelige sammenhænge mellem de pårørendes situationer og problemstillinger.

Som før nævnt i ovenstående temaer kan Bergers begreb omhandlende *krisevedligeholdelse* anvendes i denne kontekst. På trods af, at Berger anvender begrebet til beskrivelser omhandlende døden samt de ritualer og symboler, der knytter sig til dette, anses det også som værende relevant at anvende i denne kontekst. Som kirken og religionen legitimerer sorg og død i hverdagslivet, kan denne legitimering også forefindes i støttetilbuddene. De unge oplever i grupperne at få tilstrækkelig støtte af ligesindede unge pårørende, samt fagprofessionelle der kan sætte ord på, hvad der sker med den demensramte, når sygdommen forværres. Dermed bliver støttetilbuddet en måde hvorpå, demens bliver italesat og bearbejdet for de unge, som en uundgåelig del af hverdagslivet via *krisevedligeholdelse* (Jacobsen 2010: 32-33, Berger 1972: 180-182, Berger 1972: 171-173). Dermed bliver krisen, som de unge oplever i hverdagslivet bearbejdet, hvilket bliver kontinuerligt holdt ved lige i grupperne.

Kønslige forskelligheder

Fra et kønnet perspektiv kan der i samtlige af de informanter som har deltaget i et gruppeforløb, spores at der er en skævvridning i, hvordan kønnene er

repræsenterede. Thomas og Lasse reflekterer i deres fortælling over, at der i hver deres respektive gruppe er et klart overtal af unge kvinder - på nuværende tidspunkt er de begge den eneste mand i grupperne. De beskriver, at dette er en fordel, idet de oplever, at kvinder er bedre til at sætte sig ned og snakke om følelser uden at være optaget af en anden aktivitet imens. Dette bidrager til at konstruere et rum, hvor det er acceptabelt at være helt åben uden forbehold. Lasse beskriver sine oplevelser således:

“Jeg tror bare piger de er meget bedre til at snakke om tingene og de er måske mere sådan, de mødes mere og socialiserer sig mere, bare rundt om et bord. Hvor drenge måske går til fodbold, eller er mere ude og lave noget aktivt. Jeg tror i hvert fald at drenge er væsentlig dårligere til at snakke, det siger jo også lidt at jeg er den eneste der kommer til det (RED: gruppen) (Lasse, s. 15-16).”

Selvom der argumenteres for fordelene ved den kønnede skævvridning, så efterspørger Thomas flere unge mænd i gruppen:

“Ikke fordi at der er noget i vejen med at snakke med kvinder omkring det, men (...) jeg tror bare at det kunne blive en anden dynamik, hvis der var nogle flere fyre, også lidt flere at spejle sig i, for mig... Men jeg har lige været til Workshop ude i Alzheimerforeningen, hvor vi skal til at prøve at se, hvordan man kan få nogle flere fyre til at ville deltage. Der har jeg også pointeret det der med at man måske kunne prøve at målrette det lidt mere til mænd og drenge” (Thomas, s. 101)

For Thomas er der således en særlig værdi i at kunne spejle sig i andre unge mænd, som gennemgår det samme som ham, og han ønsker at imødekomme dette ønske ved selv at gøre en indsats. Efterfølgende falder snakken på, hvad der ligger til grund for de unge mænds manglende deltagelse, og endvidere hvorledes de kan motiveres. Thomas spekulerer over, om det ville være tillokkende, hvis de stillesiddende samtaler blev kombineret med en fysisk aktivitet som for eksempel fodbold eller bowling.

Det er imidlertid interessant, at Thomas og flere af informanternes betragtning om det kønnede aspekt i gruppesammensætningen henleder til de typiske forestillinger

om maskuline og feminine performativer. Dette værende, at kvinder har let til følelser, hvorfor gruppetilbuddet i sin nuværende form er hensigtsmæssigt for dem, mens mænd har besvær med samme og skal deltage i en form for fysisk udfoldelse for at legitimere samtaler om følelser. Stereotypiske forestillinger om kønnet adfærd eller typiske kønnede performativer teoretiseres blandt andet af West og Zimmerman i værket "Doing Gender" fra 1989. Med afsæt i Judith Butler argumenterer West og Zimmerman for, at køn må anskues som et socialt konstrueret og tredelt fænomen bestående af *sex*, *sex category* og *gender*. Særligt er de to sidstnævnte interessante for nærværende speciale, da *sex* blot henvender sig til biologiske medfødte køn og determinering af dette. *Sex category*, eller på dansk *kønskategori*, har en bestemmende karakter i forhold til hvilken adfærd, der normativt og kollektivt forventes af henholdsvis kvinder og mænd (West og Zimmerman 1987: 126-127). Med andre ord kan det anses som værende et regelsæt eller social ramme for, hvordan individet må agere, hvis det ønskes at blive anerkendt som det køn, de præsenterer sig som. Dette kan for eksempel betyde at påføre maskulin eller feminin beklædning i overensstemmelse med sit køn. *Gender* er ifølge West og Zimmerman en kontinuerlig forhandling mellem det kønnede individ, kollektive normer og *køns kategorier*. Der drages inspiration fra Erving Goffmans sociale interaktionistiske perspektiv, idet *gender* eller *køn* anses, som noget individet *gør* eller performer i sociale sammenhænge, hvorved det enten determineres som værende feminint eller maskulint. Allerede i barnets socialisering tillæres det, hvorledes kønnet adfærd gøres, og præger således, hvordan individet gennem hele livet forholder sig til køn. Som eksempel kan tankerne henledes på typiske forestillinger om, at små piger leger med dukker, er omsorgsfulde og rolige, mens små drenge er langt mere fysisk udfarende, slås og spiller fodbold (West og Zimmerman 1987: 127-128).

Det er interessant, at informanternes udlægning af kønnet adfærd i en pårørende gruppe er i overensstemmelse med West og Zimmermans teoretisering af kønnets konstruktion i barndommen. Informanternes refleksioner om, at det ville være appellerende for unge mandlige pårørende, hvis der var mere fysisk udfoldelse, eksempelvis i form af fodbold eller bowling, mens den nuværende form, hvor de samles om et bord og taler om deres følelser, er mere rettet mod unge kvinder, vidner om, at forestillinger om typisk kønnet adfærd lever i bedste velgående.

Hvorfor er der ikke en demenskoordinator for unge?

I de unge pårørendes udsagn var det tydeligt at spore en frustration omkring det faktum, at de var overladt til sig selv, når det omhandlede at opsøge information om- og ressourcer til unge pårørende til demensramte. I samtlige danske kommuner findes der en såkaldt demenskoordinator. Det er deres opgave, ifølge Demens.dk, at udvikle og øge kvaliteten af indsatsen på demensområdet (demens.dk 2019). I praksis betyder dette, at de vejleder og støtter mennesker med sygdommen og deres pårørende. Ofte vil de være opsøgende og have flere besøg i hjemmet hos den demensramte, og kan være behjælpelige i de mangeartede problemstillinger, der her opstår (Ibid.). Det anses som værende deres opgave at rådgive familien om deres muligheder for aflastning, undervisnings- såvel som støttetilbud. Således er det demenskoordinatoren, som faciliterer kontakt mellem kommunen og familien, og er den primære kontaktperson i sygdomsforløbet.

Informanterne i nærværende speciale beskriver, at demenskoordinatoren har været en stor støtte for familien - særligt for den demensramte og dennes ægtefælle. Dog har de i mindre grad været opmærksomme på de unge pårørende, og har ikke formidlet information om de ressourcer, som er tilgængelige for dem. Dette kan anses som værende problematisk, idet vi i kraft af vores egen erfaring under ansættelse på demensområdet er blevet bevidste om, at demenskoordinatorerne besidder viden om unge pårørendes skrøbelighed og belastningsniveau. Det påfalder således de unge pårørende selv at opsøge denne viden, hvilket kan være en uoverskuelig eller mindre presserende opgave sammenlignet med at ordne praktiske foranstaltninger omkring den demensramte. For at illustrere denne pointe vil der i det følgende blive præsenteret en række uddrag fra informanternes fortællinger.

Charlotte, som tidligere i sin fortælling har udtrykt stor begejstring for den hjælp hendes moder og demensramte fader Carsten har fået af demenskoordinatoren, reflekterer også over sit eget behov for støtte:

“... Der er ikke nogen tvivl om, at jeg nogle gange tænker, at jeg har haft brug for at snakke med nogle yngre, altså jeg synes egentlig ikke at der har været nok hjælp, så har det måske været på Sjælland eller i Sønderjylland..” (Charlotte, s. 204).

Hun har ikke deltaget i gruppeforløb eller anden form for undervisning bortset fra en enkelt gang, hvor hun ledsagede sin moder til et gruppemøde for ægtefæller. Her fik hun tilbuddet om at starte i gruppen sammen med sin moder, men beskriver at det kunne hun ikke se sig selv i - primært grundet aldersforskellen. Mens hun udtrykker glæde og taknemmelighed for, at begge hendes forældre har deltaget i et gruppeforløb, hvor de kunne sparre med andre i samme situation, oplever hun ikke, at der har været fokus på hende. Samtalen vender sig dernæst til hendes egne refleksioner om, hvordan hun ville ønske, at hun var blevet mødt som ung pårørende af fagprofessionelle:

“... der måske skulle have været noget mere, eventuelt en demenskoordinator, der siger at det ser sådan og sådan ud, vi kan tilbyde jer det og det. Det er jo ikke fordi jeg synes at det ikke er blevet sagt, men alligevel at de måske havde noget mere at sige, altså at de kunne tilbyde (RED: mig og min søster) det her og I kan komme ind til sådan en yngre pårørendegruppe....” (Charlotte, s. 184).

Der fremgår af hendes fortælling et klart ønske om, at alle uanset alder skal tilbydes redskaber og ressourcer til at navigere i tilværelsen som pårørende. I den specifikke situation med Charlotte er det interessant, idet vi har en indgående viden om, hvad der findes af tilbud til unge pårørende i Aalborg Kommune - hvor hun er bosiddende. Da interviewet er afsluttet, udtrykker hun et ønske om, at vi kontakter hende igen med de tilbud, som er relevante for hende og hendes søster.

Generelt synes der blandt de ikke-deltagende informanter at være en manglende viden om de ressourcer, som er tilgængelige for dem. Spørgsmålet om at deltage eller ikke deltage kan således i høj grad være funderet i, om informanten selv har været opøgende. Dette kan bevirke, at der sker en skævvridning i, hvilke unge pårørende, der modtager støtte og hvem der ikke gør. Det er indiskutabelt at en række omstændigheder skal falde på plads, hvis den unge skal få den støtte, som de behøver. Charlotte kommer fra en ressourcestærk familie, men grundet forskellige

livsomstændigheder har hun ikke haft det nødvendige overskud til kontinuerligt at være opsøgende i forhold til hjælp til sig selv. En formildende faktor i netop hendes situation er, at hun på trods af dette til stadighed har fået støtte af at kunne sparre med sin familie og omgangskreds. Med andre ord har hun gode eksistensbetingelser, som er tilvejebragt af en tryk opvækst med sunde og nære relationer. Dette er imidlertid ikke tilfældet for samtlige af de, som pludseligt bliver unge pårørende til en demensramt.

Peter som har haft en turbulent barndom præget af psykisk sygdom og alkoholisme i familien, er ej heller blevet tilbudt nogle former for støtte, da hans mormor (for ham, moderfigur) bliver ramt af demens. Som det benævnes i analysedel 1, synes Peter at anvende *biografisk arbejde* for at reparere sin livsfortælling. På trods af dette fremgår det tydeligt, at hans barndom og hans mormors sygdomsforløb har præget ham således, at han i dag har svært ved at gennemføre en uddannelse. I hans fortælling fremgår det, at han ikke havde viden om at der fandtes tilbud til ham som ung pårørende, og at hans primære støtte har været hans fader;

“... altså jeg har faktisk mest lænet mig op af min far som også har kendt min mormor...” (Peter, s. 76)

Umiddelbart efter dette beskrives der, at han føler en fortrolighed med sin fader, idet Peter har været den eneste støtte gennem faderens fire rygoperationer. Hele Peters fortælling vidner om, at han fra barnsben har haft et ikke alderssvarende ansvar for hele hans families velbefindende, og at han af denne årsag har nedprioriteret sig selv og sine følelser. Peter kan anses som et eksempel på den skævvridningen eller den ulighed, der findes for unge pårørendes mulighed for at få støtte. For at sikre at alle uanset eksistensbetingelser eller eksempelvis social klasse får de tilstrækkelige redskaber, til at skabe sig selv og et succesfuldt liv må personalet omkring den demensramte, særligt demenskoordinatoren, være opmærksomme på unge pårørende.

Eksisterende forskning på området henviser til, at det danske sundhedssystem ikke evner at tage det nødvendige hensyn til unge der har en pårørende, som lider af en alvorlig sygdom. Forklaringen på dette kan findes i det faktum, at det systematisk er

uklart, hvem der skal give denne støtte og hvem der har behov for den, på trods af en viden blandt de fagprofessionelle om, at unge pårørende er udsatte i forhold til at mistrives (Grau & Haar 2017). Informanternes udsagn i nærværende speciale stemmer således overens med betragtninger fra eksisterende forskning. De har selv måtte opsøge viden om den hjælp, som er tilgængelig for dem, selvom de befinder sig midt i en traumatisk situation for dem selv og deres familie.

Det er således muligt at argumentere for, at hvis man ønsker at imødekomme de unge pårørende og forbedre deres livschancer må der skabes bredere bevågenhed blandt de eksisterende demenskoordinatorer. Alternativt må der konstrueres en rolle for en fagperson, som har til opgave at formidle information om eksisterende tilbud til unge pårørende og deres familier.

Systemfejl

Tendensen til, at unge pårørende ikke får den nødvendige hjælp fra kommunen, kan ligeledes anskues fra et mere overordnet perspektiv fremfor kun at sætte fokus på demenskoordinatorens rolle. Den manglende indsats fra kommunen fungerer som et bærende element, i informanternes *store fortælling* og er central for, hvorledes den *lille fortælling* udfolder sig. I det følgende vil der uddrages dele af informanternes oplevelse af- og erfaring med kommunen, i forbindelse med deres pårørendes sygdomsforløb. Dette søger at illustrere ovenstående pointe, hvor informanterne qua kommunens manglende indsats selv må agere både pårørende og fagperson, som varetager kontakten til sundhedssystemet. Processen hvori den pårørende selv må agere fagperson, begrebsliggøres i nærværende speciale som *systemfejl*.

For Ida danner den *lille fortælling* rammen for den *store fortælling*, som i denne henseende bygger på en beskrivelse af, hvordan den kommunale strategi øger indflydelse på livet som ung pårørende til en demensramt. Den manglende indsats fra læger og kommunen har en stor betydning for Idas fortælling, da den bærer præg af en følelse af afmagt og manglende anerkendelse (Kupferberg 1995: 33, Phoenix 2016: 62-63). Ivan blev diagnosticeret med stress og depression, da han kom til lægen første gang. Da han var 58 år, var chancerne for demens nærmest udelukket. Derfor gik der en lang periode, hvor familien levede i den tro, at Ivan blot havde for

mange ting for ørene. Dette ændrede sig ikke, hvorfor de opsøgte lægen igen og denne gang blev Ida nødt til at bringe demens på banen som en mulig årsag til, at hendes fader agerede, som han gjorde. Dette satte gang i CT-scanning og undersøgelse af Ivans hjerne. For Ida resulterede dette i et tillidsbrud til sundhedssektoren, idet hun selv skulle undersøge, hvad hendes far potentielt kunne lide af inden dette blev en realitet og derefter undersøgt nærmere. Ivans sygdomsforløb har således krævet en stor indsats fra Idas side, og har i hendes optik unægteligt bevirket, at hun senere blev diagnosticeret med depression. Det er i forløb som dette, at der er tale om *systemfejl* og der kan anlægges et kritisk blik på kommunens samt sundhedsvæsenets håndtering af mistanke om demens. Som det tidligere pointeres, betyder disse *systemfejl*, at unge i en i forvejen sårbar position som pårørende må yderligere belastes med, hvad der ellers kan anses som værende det offentliges opgaver.

Vendes blikket mod Charlottes fortælling har systemets håndtering af faderens sygdom haft en stor indvirkning på familien frem til den dag idag. Hun trækker på skuldrene, da spørgsmålet omhandler hjælp og støtte til unge pårørende i hendes situation. Hun har igennem forløbet følt sig tilsidesat og overladt til sig selv, idet kommunen ikke har gjort hende opmærksom på relevante tilbud om støtte og hjælp til netop hendes aldersgruppe. Senere i fortællingen beskrives det, at den manglende indsats fra kommunen eller *systemfejlen* har efterladt hende, med en følelse af misforståethed og manglende accept i sociale situationer med andre, som ikke er pårørende. Hun understreger, at andre individers manglende accept og forståelse for sygdommen er særligt problematisk. Dette viser sig specielt, da samtalen spores ind på den manglende anerkendelse af demens som sygdom til forskel fra kræft. Den manglende synlighed af sygdommen har for Charlotte budt på mange misforståede blikke fra omverdenen. Livet med en fader, som agerer anderledes end flertallet, er svært for hende at mestre og det havde uden tvivl været ønskværdigt, hvis kommunen havde ydet en større indsats for at forberede hende på- og guide hende i tilværelsen som ung pårørende. Til forskel fra Ida har Charlotte ikke skulle varetage hele kontakten til kommunen og sundhedssystemet, men *systemfejlen* bliver tydeliggjort i det at hun, som så mange andre unge pårørende, er blevet overladt til sig selv.

Da vi i specialets tidlige fase begyndte at opsøge mulige respondenter, havde vi

konstrueret et opslag med billede og tekst, hvori det blandt andet fremgik, at vi selv drev en unge pårørendegruppe i Aalborg Kommune. Charlotte var meget interesseret i dette og efterspurgte om vi efter interviewsituationen kunne fortælle hende om gruppen og medbringe relevante flyers. Den information hun tidligere var blevet givet vedrørende, at der ikke fandtes gruppeforløb til hendes aldersgruppe, er altså ikke korrekt og vidner om, at det ej heller i Aalborg Kommune er klart, hvem der har ansvaret for unge pårørende og deres velbefindende. Det fremgår af eksisterende forskning, at det er en generel problematik for kommuner og sundhedssystemet, at determinere, hvem der har ansvaret for unge pårørende og Charlottes situation er et empirisk eksempel på dette (Grau & Haar 2017).

Anna, en af undersøgelses ældre informanter, har antaget et stort ansvar for de praktiske omstændigheder i forbindelse med sin moders sygdomsforløb. Hun beskriver, at hendes families oplevelse med systemet har været frustrerende - for at sige det pænt:

“... det er den der følelse af at vi ikke har vidst hvor vi skulle gå hen.. hvor vi skulle henvende os.. og ikke rigtig var sådan at når du henvendte dig til et sted, så kunne de ikke fortælle at det var der du skulle gå hen.. du bliver ikke guidet i systemet, du skal selv finde ud af alting” (Anna, s. 141).

Anna fortsætter med at fortælle om systemets besværligheder:

*“Men den der med at få nogen til at lytte.. og få det rigtigt på plads i systemet, så de ligesom arbejdede med os.. eller fik nogen til at hjælpe os.. det var også lidt svært.. så ved ikke, om det jeg i hvert fald godt kunne håbe for, altså andre.. eller det jeg godt kunne tænke mig, det var at det ikke helt skulle være så svært, fordi det er rigeligt svært at være i.. hvis du så samtidigt skal kæmpe med noget praktisk, med at du ikke ved.. hvem fanden du overhovedet skal snakke med.. det synes jeg, ikke man har brug for oveni.. så.. men det er jo også forskelligt, hvordan folk.. hvordan de forskellige familiers forløb har været.. sådan var det i hvert fald ved vores.. “
(Anna, s. 141-142)*

Hun beskriver, at hendes største håb for fremtidige unge pårørende er, at de ikke skal gennemgå samme kamp mod systemet, som hun og familien har måtte kæmpe. Annas *store fortælling* rammesættes i høj grad af mødet med kommunen, som har haft indflydelse på hendes tilværelse som ung pårørende. Mødet har resulteret i fremtrædende følelser som vrede, sorg og desperation, som sætter spor i hendes opfattelse af, hvordan systemet varetager demensramte samt deres pårørende. På baggrund af ovenstående er det muligt at argumentere for, at Anna har oplevet det, som specialet betegner som *systemfejl*. Da moderen Astrid, først begynder at udvise tegn på sygdom starter hun et forløb hos en praktiserende psykolog. Der er en generel forhåbning i familien om, at der blot er tale om en depression og at dette kan forklare Astrids pludselige adfærdsændring. Desværre sker der ingen bedring og tilstanden synes blot at tage mere og mere til over en ganske kort periode. Gentagne gange vender Anna tilbage til sætningen "hun opfører sig mærkeligt" (se blandt andet. Anna s. 132, 143), når hun beskriver de indledende stadier af Astrids sygdomsforløb. Hun bliver berørt af at snakke om den unormale adfærd og fortæller, at det var hårdt at være vidne til sin moders dårlige soignering og manglende forståelse for sociale spilleregler alt imens hun ikke blev anerkendt i, at dette var virkeligheden i kontakten med det offentlige system.

Annas oplevelse af at hun og familien måtte kæmpe en brav kamp, for at gøre sundhedsvæsenet opmærksom på alvoren af Astrids symptomer, er som det er blevet belyst afsnittet igennem desværre ikke unik. Størstedelen af specialets informanter, med eller uden familiær støtte, har selv måtte gøre en stor indsats og udvise en stor grad af tålmodighed, forinden deres pårørende bliver diagnosticeret med demens. Dette giver anledning til en række problemstillinger, hvis det selvsamme system ønsker at skabe bedre vilkår for **alle** unge pårørende.

Anna, Charlotte og Ida er alle opvokset i, hvad der må betegnes som værende ressourcestærke hjem. De har alle, eller er på nuværende tidspunkt igang med, en mellemlang uddannelse og har haft en barndom med økonomisk og emotionel tryghed. Det kan tænkes, at dette bagland har givet dem det fornødne overskud og de nødvendige ressourcer, til at kunne håndtere at en nær relation rammes af en alvorlig sygdom, og samtidig være stærke nok til at tage kampen med systemet. Det må

imidlertid anerkendes, at alle ikke har så gode forudsætninger for at kunne gøre dette og de vil derfor være væsentligt dårligere stillet. Dette henvender sig både til selv at bearbejde sorgen over sygdommens opståen, såvel som kampen med systemet. I det følgende delafsnit vil analysen tage et mere komparativt perspektiv og derved rette fokus mod de forskellige forudsætninger, som specialets informanter er givet.

Komparative elementer i casen

Jævnfør ovenstående analysetema omhandlende, hvad de unge har brug for af psykisk støtte, når et nært familiemedlem rammes af demens, er det essentielt at berøre den forskellighed, der er at finde mellem de unge, der aktivt vælger at være deltagende i offentlige støttetilbud, og de unge der ikke gør. Dette leder videre til specialets sidste arbejds spørgsmål.

- *Hvorfor og hvordan vælger nogle unge at være aktivt deltagende i offentlige støttetilbud, mens andre ikke gør?*

For at forsøge at belyse specialets fjerde og sidste arbejds spørgsmål anvendes der i følgende delafsnit elementer af en komparativ analysetilgang. Dette gøres for at skabe en forståelse for de unge pårørende, der vælger at deltage i en ung pårørende gruppe, og modsat de unge pårørende, der ikke gør. Det centrale at bemærke i henhold til den komparative analysestrategi er, at informanterne sammenlignes for derved at kunne opdage eventuelle mønstre, som adskiller dem i henhold til deltagelse eller manglen på samme.

Igennem de biografisk narrative interviews blev det klart, at der kunne forefindes forskelligheder i de måder, hvorpå de unge pårørende håndterede den forandrede situation på, eller hvad de unge havde brug for at offentlig hjælp. Skilsmisser, bosætningen og opvæksten spillede en rolle i forhold til hvordan de unge håndterer situationen. Dermed får de unges livsfortælling, herunder *kontinuiteten* (barndommen frem til i dag), en indvirkning på, hvordan de unge håndterer livet med en dement forælder eller bedsteforældre.

Der vil i den forestående gennemgang præsenteres forskellige temaer, som viste sig at have betydning for til- og fravalget af støttetilbud for de unge pårørende. Det er vigtigt at have for øje, at der forekommer overlap mellem de temaer, der præsenteres.

Bosætningen har indflydelse på udbud af offentlige støttetilbud

De fem informanter der er deltagende i offentlige gruppetilbud var alle bosat enten i hovedstadsområdet, eller en storby i Jylland, da støttetilbuddet blev benyttet.

Navn:	Daværende bosætning	Deltagende i offentlige støttetilbud:
Lasse	København	*
Anna	Århus	*
Thomas	København	*
Betinna	København	*
Ida	København	*

Figur 5: Illustration over de unges bosætningsmønster

Som det fremgår af figuren, er størstedelen af informanteren bosatte i København, hvor Ida, Lasse og Thomas gør brug af Københavns Kommunes- eller Alzheimerforeningens udbud af unge pårørendegrupper. Betinna og Anna gjorde brug af unge pårørendegrupper, da de var yngre og på daværende tidspunkt bosatte i København og Århus.

Alzheimerforeningen udbyder offentlige støttetilbud til unge pårørende i København, Århus og Odense. Dette indikerer at storbyerne i Danmark har bedre mulighed for at opretholde samt etablere en ungegruppe, og dermed også få succes med deltagelseslysten. Informanterne har igennem forløbet modtaget støtte og vejledning fra offentlige kommuner og organisationer, der har bevirket, at de unge har kunnet opnå indsigt i de forskellige tilbud, der har været at finde til netop deres forløb og efterspørgsel. Dette indikerer, at der opstår en ulighed mellem de faciliteter og de muligheder, som er tilgængelige for de unge pårørende. De der er bosatte i og omkring storbyerne, har bedst muligheder og forudsætninger for hjælp og støtte under forløbet med den demensramte i modsætning til de unge pårørende, som er bosatte i småbyer.

Der vil sige, at de fire informanter, der i dag ikke er eller har været tilknyttet en unge pårørendegruppe. Charlotte, Katrine, Peter og Sille, er alle bosatte i mindre byer i Jylland. Dette betyder at der henholdsvis ikke er gruppeforløb i deres nærområde, eller at det, som for eksempel i Aalborg først nyligt er opstartet og derfor er mindre veletableret. Det er mindre sandsynligt, at informanterne er bevidste om lokale tilbud hvis udbyderen til stadighed er i opstartsfasen og derved ikke har det store overblik over unge pårørende.

Navn:	Bosætning:	Ikke deltagende i offentlige støttetilbud:
Charlotte	Aalborg	*
Katrine	Kolding	*
Peter	Horsens	*
Sille	Nørresundby	*

Figur 6: Illustration over de unges bosætningsmønster

Katrine som er bosiddende i Vejle, kender til et tilbud for unge pårørende i Esbjerg. Dette er dog relativt nyopstartet og for hende er afstanden for stor:

“...Der findes jo de der grupper for yngre.. og jeg ved der ligger en i Esbjerg men så er man jo bare udfordret af at have små børn.. Esbjerg er langt væk... så det prioriterer man ikke... så har du ikke overskud og tid til at snakke med andre, så bruger jeg jo det netværk jeg har” (Katrine, s. 180).

I en hverdag med to små børn ser hun det ikke som en mulighed at køre efter tilbuddet, hvilket også primært er derfor hun har fravalgt unge pårørende grupperne. Hun beskriver dog at hvis støttetilbuddet lå tættere på hendes bopæl, så kunne det være at hun ville deltage, hvis hun følte at hun havde behov og brug for det. Der kan dermed argumenteres for, at informanternes *store fortællinger* omhandlende kommunale ressourcer og mangel på samme får en betydning for de unge pårørendes *lille fortælling* og dermed også deres *livschancer*. *Livschancerne* i forhold til at kunne være aktivt deltagende i unge pårørend grupper og dele svære passager i livet bliver en mulighed for fem af specialets informanter, hvorimod de resterende fire ikke har tilsvarende mulighed for offentlig støtte tilbud.

Kommunale ressourcer og derudfra mulighed for at etablere unge pårørendegrupper får en betydning for, hvilke unge pårørende, der har mulighed for at være deltagende og ikke deltagende i offentlige støttetilbud. Dermed bliver kommunens agenda betydningsfuld for de unge pårørendes ulighed i tilgåelsen af offentlig støtte.

Den familiære baggrunds betydning

Hvordan håndterer de unge pårørende vendepunktet?

På tværs af de unge pårørendes biografisk narrative fortællinger tegner der sig et billede af, at skilsmisse mellem forældrene og dette *vendepunkt* får en betydning for, hvorfor de unge vælger at være deltagende i offentlige støttetilbud. Ud af de fem informanter, der er aktivt deltagende i offentlige støttetilbud, forefindes fire, som er skilsmissebørn. Den ene informant, Thomas der ikke er skilsmissebarn, har igennem demensforløbet med moderen Trine, oplevet at miste sin nærmeste relation i familien. Trine har i familien været den styrende del, og har dermed stået for familiens praktiske, sociale og emotionelle liv. Da hun får Alzheimers demens og flytter på plejehjem, oplever Thomas at miste familiens samlingspunkt og støtte. Faderen bryder sig ikke om emotionelle samtaler og vælger at håndtere situationen med Trine meget praktisk orienteret. Derfor kan der argumenteres for, at Thomas på trods af, at han ikke er skilsmissebarn, oplever tilsvarende problemstillinger og afsavn i hverdagen, som det gør sig gældende ved de fire andre informanter.

I forhold til den biografisk narrative metode er det essentielt at medtænke, at de unge pårørende, der har oplevet et brud og et *vendepunkt* i livsfortællingen, ved at familiekonstellationen ophører ved en skilsmisse. Disse unge står i en anden situation end de familier, der til stadighed er intakte på sygdomstidspunktet. En skilsmisse øger indflydelse på familiekonstellationen på flere forskellige parametre. For det første bliver omsorgspersonen måske en anden, dette kan være, hvis moderen rammes af demens, hvorved det er nødvendigt, at faderen overtager de emotionelle opgaver overfor barnet. Jævnfør typiske forestillinger om feminine og maskuline performativer kan det være svært for faderen at antage de mere feminine omsorgsopgaver, og barnet kan derfor risikere ikke at blive mødt tilstrækkeligt på denne parameter (se blandet andet: West og Zimmerman 1987: 126-128). Ophøret

med samhørigheden og omsorgspersonernes tilstedeværelse bevirker, at barnet eller den unge må indgå i en forandret familiekonstellation og forandrede familiære praksisser. Derudover følger der med en skilsmisse talrige følelsesmæssige problemstillinger, som hele familien bliver indlejret i. Omsorgspersonerne kan indbyrdes have svært ved at kommunikere sammen, hvorfor børnene ofte bliver mellemløddet mellem forældrenes interaktionelle handlinger. Skilsmissen mellem forældrene kan derfor bevirke, at den unge pårørende får en anden rolle i familien og må tage over i forskellige situationer, hvor den anden forælder mangler. Udover selve *vendepunktet* i forhold til skilsmissen oplever de unge pårørende også et andet *vendepunkt*, idet en forælder rammes af demenssygdom. De to *vendepunkter* får betydning for, hvordan den unge pårørende må agere i situationen, hvor forældrene ikke er sammen længere. Derudover oplever disse pårørende også, som beskrevet i analysedel 1, at der følger flere praktiske opgaver med, når den raske forælder ikke er bosiddende sammen med den demenssyge.

På baggrund af ovenstående tema samt ovenstående analyser er det ideelt at medtænke at de unge, der både er skilsmissebørn og pårørende til et menneske med en demenssygdom, oplever en større form for ensomhed i hverdagen, da de i situationen bliver de nærmeste pårørende til den demenssyge. Vennekredsen opleves ikke som værende forstående overfor den situation, de unge pårørende er en del af, da der opstår det, der kan betegnes som en *kognitiv diskrepans* til ungdomslivet. De unge pårørende varetager og påtager sig langt flere opgaver over for den demensramte, hvilket er medvirkende til, at andre unge ikke kan opnå en indsigt og forståelse for, hvad det er de unge pårørende i realiteten gennemgår med en demensramt forælder.

Det er grundet disse to vendepunkter i livet ideelt at medtænke, at dette kan have indflydelse på, at de unge pårørende vælger at være aktivt deltagende i unge pårørendegrupper, samt finder det relevant at kunne snakke med andre individer i samme situation. Det offentlige støttetilbud er medvirkende til at skabe et rum, hvor de pårørende oplever forståelse overfor situationen uafhængigt af følelsesmæssig indblanding. Dermed kan pårørendegrupperne fungere en erstatning for den anden forælder, samt et rum hvor de unge har mulighed for at drøfte de problemstillinger eller bekymringer, som opstår i hverdagen.

De ikke-deltagende unge pårørende er alle unge, som gennem sygdomsforløbet har haft intakte familiekonstellationer, hvor forældrene ikke har været i en skilsmisse inden eller efter sygdommens indtræden. Dog er det værd at bemærke, at både Peter og Silje har forældre, der er skilt, men da der i deres tilfælde er tale om bedsteforældre der er ramt af demens, bliver forældrenes skilsmisse ikke et bærende element i denne relation mellem barnebarn og bedsteforældrene. Selvom forholdet mellem Peter og Petra samt Silje og Sandra betegnes som en erstatningsrelation, der er opstået som et resultat af en turbulent barndom, bliver forældrenes skilsmisse ikke determinerende for forholdet herimellem.

De unge pårørende, der ikke har oplevet et *vendepunkt* af en skilsmisse i relationen til den demensramte, besidder ikke de samme opgaver som de pårørende, hvis forældre er skilt. For at komme nærmere dette er det centralt at bemærke, at disse unge til stadighed har familiemedlemmer, som varetager den primære omsorg af den demensramte. Dette er medvirkende til, at de unge derfor ikke står i første række, når det gælder omsorg, fysisk støtte eller altafgørende valg i hverdagen, og bliver dermed ikke den primære pårørende, der har ansvaret for praktiske gøremål qua deres familiekonstellation.

Ovenstående betragtning skal ikke anses som værende en negligering af disse unge pårørendes situation, men derimod en betragtning af deres biografisk narrative fortælling og derigennem den rolle, de besidder i den ændrede familiekonstellation.

De unge der ikke er deltagende i unge pårørende grupper/ offentlige støttetilbud, mobiliserer i langt højere grad deres vennekreds og raske forældre, når de har brug for at vende de tanker og følelser, som de er i besiddelse af. Som det også blev beskrevet i ovenstående tema omhandlende bosætningen, og dennes betydning for de unges deltagelse i unge pårørende grupper, kan der forefindes et overlap mellem disse to. I takt med, at de unge, der ikke har deltaget i offentlige støttetilbud, er bosat relativt langt væk fra udbuddet af støttetilbud, bliver deres måde at håndtere denne mangel på, at aktivere det sociale netværk de er i besiddelse af, herunder venner og familie. De unge pårørende, der er deltagende i de offentlige støttetilbud, har muligvis ikke haft andre valg end at søge et fællesskab, idet familien eller vennerne ikke har kunne sætte sig ind i de problemstillinger, den unge har skulle håndtere i hverdagen. Udover et manglende forstående bagland har de unge, der i dag er aktivt

deltagende i unge pårørende grupper, haft muligheden for at tilgå disse tilbud qua deres bosætningsmønster.

Ovenstående vidner om, at ressourcerne i det kommunale regi (udbuddet af støttetilbud) har været en af årsagerne til, at der findes nogle unge pårørende, der ikke deltager i offentlige støttetilbud til. Jævnfør temaet *systemfejl* er det relevant at indtænke, at den manglende indføring i de kommunale støttetilbud til denne målgruppe bevirker, at de unge står uden viden om disses eksistens og dermed ikke anser dette som en mulighed - hvorfor de unge finder andre alternativer i vennekredse eller hos den raske forældre.

Familiiekonstellationen samt de unges ressourcemæssige baggrund får derfor en betydning i forhold til, om de unge vælger at kollektivisere deres problemstilling eller holde problemerne i familien. De unge pårørende, der er aktivt deltagende i unge pårørendegruppe, har selv taget kontakt til kommunen eller demenskoordinatoren og derigennem fundet frem til disse tilbud, som udbydes til unge med demens inde på livet.

Opsamling på analysen

Som det fremgår af analysedel 1, forefindes der talrige emotionelle tilstande, som bliver aktiveret af demenssygdommen og dennes indgriben i familien. Der formås derfor i analysedel 1 at give en indføring i, hvordan de unge pårørendes liv bliver påvirket, herunder hvordan *livsplanerne* og drømmene for fremtiden bliver revideret, for at kunne passe ind under de *livschancer*, som de unge bliver præsenteret for i livet med en demensramt forælder eller bedsteforælder. Dette leder videre til analysedel 2, hvor vi formår at besvare arbejdsspørgsmålet omhandlende de unges behov for psykisk støtte, når deres nære relation rammes af en demenssygdom. De unge finder det anvendeligt at være aktivt deltagende i unge pårørendegrupper, da de her finder andre unge der har tilsvarende problemstillinger i hverdagslivet. Denne fælles forståelse, de unge oplever i de offentlige støttetilbud, er medvirkende til, at de ikke føler sig ensomme i hverdagslivet. Når der interageres og udveksles erfaringer med andre unge, der har tilsvarende problemstillinger etableres der et fællesskab omkring det at være unge med demens inde på livet. Ensomheden og den *kognitive diskrepans* til det generelle ungdomsliv minimeres dermed i denne

omgangskreds. Der opleves i disse støttetilbud en spejling mellem de unge, hvor homogenitet i gruppen i forhold til alder osv. anses som værende altoverskyggende for de unges udbytte af det offentlige støttetilbud.

I analysedel 2 bliver der ligeledes foretaget elementer af en komparativ analyse af de unge pårørende, der på nuværende tidspunkt er deltagende i unge pårørendegrupper, og de unge pårørende, der ikke er deltagende i unge pårørendegrupper. Her fremgår det, at de unge, der er deltagende i pårørendegrupper, primært er skilsmissebørn, har en ressourcestærk baggrund og er bosatte i de områder hvor støttetilbud har været tilgængelige. Modsat er de unge pårørende, der ikke er deltagende i unge pårørendegrupper, unge der ikke har oplevet en skilsmisse, som har forårsaget ændringer i de roller, der omgiver den demensramte. Derudover har de unge været bosat i områder, hvor der ikke har været udbudt unge pårørendegrupper. De unge har derudover heller ikke aktivt søgt efter gruppernes eksistens, hvilket har bevirket, at de unge har aktiveret og mobiliseret deres vennekreds eller familie i bearbejdningen af problemstillingerne.

KONKLUSION

Nærværende speciale har haft til hensigt at undersøge, hvordan unge pårørende påvirkes, når en nær relation rammes af en demenssygdom. Den opstillede problemformulering lyder således:

Hvordan påvirkes unges liv, når et nært familiemedlem rammes af demens og hvordan håndteres de forandringer, udfordringer og tematikker, som følger af sygdommen?

Speciale har haft til hensigt at klarlægge, hvad unge mennesker tænker og føler, når en nær relation rammes af demens. Bevågenheden på området har været minimal, især i Danmark, hvorfor de unge pårørende i stigende grad mangler hjælp og forståelse fra kommunale instanser og det omkringliggende samfund. Tidligere forskning har haft øje for nærværende problematik, dog har forskningen været foretaget i andre lande og på andre præmisser end nærværende undersøgelse. Eksisterende forskning fandt, at unge pårørende ofte føler sig overset eller misforstået af andre, når de færdes i offentligt regi. Den manglende bevågenhed på emnet har indvirkning på, hvordan de unge håndterer pårønderollen.

Forskere i geriatrisk psykologi, blandet andet Millenaar og Van Vliet, påpeger i en rapport fra 2014, at unge pårørende oplever en relations forskydning, når forældre eller bedsteforældre rammes af demens. Denne betragtning forefindes ligeledes i dette speciale, hvor de unge beskriver denne transformation som værende svær at håndtere og årsagen til en problematisk hverdag. Dette leder videre til det norske studie "Nobody asked me how I felt" fra 2014, hvor der konkluderes, at de unge ofte må håndtere svære episoder i hverdagslivet med deres pårørende, da de må agere omsorgspersoner for den demensramte. Der findes overensstemmende resultater i nærværende undersøgelse og den eksisterende forskning. En betydelig til forskel fra eksisterende forskning, er dog at der i nærværende undersøgelse findes dybdtegående beskriver af det at være pårørende, frem for alene deskriptive fund. I nærværende undersøgelse er det bemærkelsesværdigt, at der som ovenstående studier, findes negative og svære følelser hos de unge pårørende, hvilke blandt andet er opstået ved, at de unge ofte står alene med praktiske opgaver i hverdagen og den

forandrede livssituation. Ved at anvende en biografisk narrativ tilgang i denne undersøgelse til at opnå forståelse for de unges problemstilling, skabes der viden om, hvordan livet har forløbet op igennem tiden. Den kontinuitet, som dette speciale arbejder med, har været årsagen til, at mange af de følelser og de håndteringsstrategier, som de unge har abonneret på igennem forløbet, har haft direkte forbindelse med den barndom og de roller, som familien op gennem opvæksten har indeholdt. De *vendepunkter*, som de unge har oplevet igennem deres barndom, har haft indvirkning på, hvordan de har gået til situation med en demensramt pårørende. Det observeres blandt andet hos skilsmissebørn, at de har overtaget forsørgerrollen overfor den demensramte. Anderledes ser det ud, når forældrene til stadighed er gift og samlevende. Det er her bemærkelsesværdigt, at de raske forældre forbliver omsorgspersonen for den demensramte, hvortil den unge står i anden position. Ligeledes forholder det sig, når der undersøges, hvordan de unge håndterer situationen eller følelseslivet. Der observeres, at følelserne opleves forskelligt mellem de unge alt efter, hvordan familiekonstellationen forholder sig. De unge pårørende, som i hverdagen ikke er i direkte kontakt med den demensramte grundet aflastningstilbud eller de raske forældre agerer omsorgsperson, oplever forskellige følelser i deres liv. Enten rettes følelserne mod den demensramte, hvor skyld, medfølelse og empati opleves, men anderledes ser det ud hos de unge, der ikke er "tæt" på den demensramte i hverdagen - forstået således, at den unge ikke agerer primær omsorgsperson over for den demensramte. I disse tilfælde rettes følelserne mod den raske forældre. Praktiseringen af følelseslivet hænger derfor uløseligt sammen med den unges livsbetingelser og -situation. I forhold til dette fund anses det som værende ideelt at anvende biografisk narrativ metode til at forstå, hvordan demens påvirker livet for en ung pårørende. Kontinuiteten og før-/efter betragtninger på familielivet har været givtigt i forhold til at kunne forstå, hvordan forandringerne har øget indflydelse på livets gang og dertilhørende drømme og chancer i livet. Det komparative element i specialet har givet indsigt i, at de unge der deltager eller ikke deltager i offentlige støttetilbud, gør det på baggrund af afstand og udbud. Fælles for de unge, der ikke har deltaget i offentlige støttetilbud, er at de alle er bosatte i Jylland. Der har i Jylland ikke været den samme aktivitet i kommunerne for at etablere unge pårørendegrupper for nærværende aldersgrupper. Derfor kan det konkluderes, at tilbuddet skal være praktisk og indenfor en overskuelig afstand, hvis de unge skal benytte sig af tilbuddet. Det kunne derfor tænkes, at hvis der havde

været det rette udbud af unge pårørendegrupper i Jylland, så havde informanterne haft mulighed for at være deltagende, da afstanden ville have været mere overkommelig.

Til forskel fra eksisterende forskning på området har dette speciale givet en indsigt i, at kontinuiteten i livet har en betydning for den måde, hvorpå individer håndterer eller oplever situationer forskelligt. Indsigten i livets gang har givet en bredere og mere fyldestgørende indsigt i, hvad der er- og har været på spil for de unge pårørende, nu og gennem livet. Dertil er det ideelt at tilføje, at denne tilgang har bevirket, at vi har fået et unikt indblik i ni vidt forskellige informanters liv, og det er derigennem blevet gjort klart, at en ting er sikkert: Livet går aldrig helt, som man havde planlagt det.

DISKUSSION OG PERSPEKTIVERING

Ideen til og motivationen bag nærværende speciale udspringer af oplevelser, vi gennem det sidste halvandet år har haft med den kommunale tilgang til unge pårørende. Vores indledende virke som praktikanter hos Videnscenter for demens, hvori vi valgte at beskæftige os med netop denne gruppe af pårørende, gav os en grundlæggende viden om feltet - herunder hvilke udfordringer, det står overfor anno 2019. Kommunale og private aktører har i en årrække forsøgt at imødekomme unge pårørende, idet forskningen i denne periode har tydeliggjort, at de er en sårbar og udsat gruppe. De er udsatte i forhold til deres jævnaldrende, både med hensyn til risikoen for at udvikle psykiske sygdomme, såsom stress eller depression. De isolerer sig i højere grad og oplever en dertilhørende ensomhed samt har forringede muligheder for at gennemføre en videregående uddannelse og skabe egen familie. I nærværende speciale er der ikke blevet beskæftiget sig med samtlige af ovenstående risikofaktorer. Forklaringen på dette kan findes i specialets tidsmæssige begrænsning og endvidere det faktum, at den primære opgave for os som forfattere er at formidle informanternes individuelle og særegne oplevelse af at være pårørende.

I den foregående periode, hvor vi har stiftet bekendtskab med unge pårørende og demensområdet, har det fra et fagligt såvel som personligt perspektiv synes problematisk, at aktører på området forsøger at konstruere et slags “one size fits all” støttetilbud. Dette fremgår blandt andet af “Håndbog for gruppeledere”, som er udarbejdet af Alzheimerforeningen på baggrund af deres pilotprojekt “Tid til at være ung” fra 2017 (Hansen og Lind et al. 2017). Pilotprojektet havde til formål at afprøve gruppeforløb for unge pårørende til demensramte, henholdsvis to grupper i København og én i Odense. Projektets resultater, i form af viden og erfaring, kan således danne grundlag for gruppeforløb på nationalt plan (Alzheimerforeningen 2019). Fra et sociologisk standpunkt kan der, selvom de pågældende erfaringer er fordelagtige for fremtidige gruppeledere, anlægges et kritisk blik på håndbogen. Fra vores perspektiv fremstår formen noget ufleksibel, grundet den fastlagte oversigt over emner, man **bør** gennemgå med de unge pårørende i gruppen samt mere eller mindre deterministiske anbefalinger om, hvordan forløbet **skal** se ud. Der synes i det hele taget ikke at være taget meget hensyn til, at de unge er unikke individer, som

skal mødes med deres unikke forudsætninger taget i betragtning. Deres livsvilkår er forskellige med hensyn til relationen til den demensramte og øvrig familie, størrelsen af deres sociale netværk og andre problemstillinger, eksempelvis kærestesorger, tilknytning til uddannelse eller andre psykiske sårbarheder. Dette synes ikke at blive præsenteret som en væsentlig overvejelse for gruppelederen at medtage.

Tonen i håndbogen synes at tilkendegive en opfattelse af, at samtlige gruppedeltagere - uanset hvor de befinder sig - har behov for den samme hjælp og støtte. Denne antagelse om selvstændigt at kunne determinere, hvilken støtte samtlige af alle unge pårørende har behov for, må i vores optik udfordres. Når der opereres med en emotionssociologisk, såvel som socialpsykologisk tilgang, til at forstå mennesket og dets subjektive oplevelser må selvsamme menneske inddrages. Vores grundlæggende antagelse kan betegnes som samskabelse eller brugerinddragelse, og beskriver præmissen om, at de mennesker, som er berørt af et givent område skal inddrages i processen, når fagpersoner laver en strukturel forandring eller konstruerer tilbud til dem.

Specialets biografisk narrative metodefremgang er refleksivt af ovenstående antagelse. Unge pårørende kan ikke anses som værende en homogen masse, hvorfor det anses nødvendigt at skildre deres unikke livsfortælling og unikke oplevelse af at være pårørende. Et gennemgående tema i analysen er centreret omkring det faktum, at informanterne ikke oplever at blive anerkendt eller forstået af deres omgivelser. Omgivelserne i dette tilfælde henviser både til deres omgangskreds og fagpersoner indenfor demensområdet. Ikke en eneste af informanterne er blevet tilbudt hjælp i form af støttetilbud, men de, der aktivt har deltaget, har selv måtte opsøge det. Dette er problematisk, når der er en generel konsensus om, at de i forvejen befinder sig i en position med sparsomt overskud. Kommunernes manglende initiativ kan bevirke, at der sker en skævvridning i, hvem der modtager støtte - forstået således, at unge fra mindre ressourcestærke hjem risikerer at være overladt til sig selv og ikke modtage den fornødne hjælp i tilværelsen som pårørende. Med ressourcestærke, menes der i denne sammenhæng, at der fra barndommen frem til nu har været tale et stærkt sikkerhedsnet eller et sikkert "bagland" for den unge, at den unge har haft støtte til at tage deres ønskede uddannelse eller job såvel som de har haft sunde og gode

relationer til venner og veninder. Dette scenario er selvfølgelig afhængigt af, at den unge faktisk ønsker hjælp fra det offentlige frem for at mobilisere eget netværk.

Denne opfattelse afspejles i nogen grad af nyere forskning på området, men der er til stadighed langt fra forskning til implementering i praksis. Efter udarbejdelsen af nærværende speciale og på baggrund af vores erfaringer fra demensområdet, synes det nødvendigt, at fagpersonalet i langt højere grad skal gøres bevidste om unge pårørendes eksistensbetingelser. Der er imidlertid noget, der tyder på, at vi ikke er alene om den betragtning. Flere danske kommuner har i det nye år lavet planer om og opstartet pårørendegruppe for unge med støtte fra blandt andet Veluxfonden og satspuljemidler. Som repræsentanter fra Aalborg Kommune deltog vi i et netværksarrangement, som havde til formål at dele erfaringer med gruppeforløb. Mange kommuner og øvrige foreninger udtrykte her en interesse i at starte en gruppe og blive klogere på, hvad det kunne give borgere i deres kommune at have sådan et tilbud. Demensområdet har som helhed oplevet en fornyet interesse det seneste årti - både med øget bevågenhed fra politiske aktører såvel som medierne, der nu sender dokumentarprogrammer om sygdommen i den bedste sendetid. Det synes altså mere end nogensinde før, at fremtiden spår om bedre betingelser for demensramte og deres pårørende - men der er lang vej endnu. Der er et konkret behov, at fagpersoner og samfundet som helhed er bedre rustet til at omgås mennesker med en demenssygdom. Det er vores håb, at nærværende speciale vil gøre yde et beskedent bidrag til denne udvikling.

Begrænsninger i specialet

Nærværende speciale har, særligt grundet den tidsmæssige ramme, været underlagt en række begrænsninger.

Biografisk narrativ forskning arbejder, i sagens natur, med et ganske omfattende empirisk materiale. De ni informanternes fortællinger har tilvejebragt mange nedskrevne siders indsigt i deres tilværelse fra barndommen frem til nu, og alene mængden af dette har medvirket til, at en selektiv proces måtte determinere, hvad der var mest relevant at medtage. Specialets analytiske afsnit er således bestående af, hvad der anses som værende de mest presserende og rammesættende emner. Dette

værende i relation til den opsatte problemformulering, som ønsker at give indsigt i, hvordan unge påvirkes, når en nær relation rammes af en demenssygdom samt hvordan de forandringer, ændringer og tematikker, som følger af sygdommen håndteres. Som det benævnes i diskussionsafsnittet ovenfor, er der ikke i udpræget grad blevet sat fokus på informanternes sårbarhed i forhold til depression, stress eller lignende psykiske lidelser. Det vurderes, at dette ville være relevant fra et sociologisk perspektiv, men de prominente emotioner, som blev præsenteret i deres fortælling, blev udvalgt i stedet for et fokus på psykisk sårbarhed. Det ville imidlertid måske være muligt at dykke nærmere ned i sidstnævnte, da vi har fået nogen indsigt i deres sindstilstand på interview tidspunktet.

I henhold til en metodedetriangulering ville der med fordel kunne have været inddraget et kvantitativt supplement til den biografisk narrative metode. Dette kunne eventuelt gøres ved at lave et såkaldt longitudinelt forskningsdesign, hvor informanterne blev fulgt over en periode på måneder eller år for at observere deres udvikling sideløbende med demenssygdommens degenererende udvikling (De Vaus 2001: 113-115). Specifikt kunne der rettes fokus mod informanternes selvbeskrevende psykiske helhed, herunder deres følelser omkring- og indstilling til sygdommen. Derved kunne der opnås en bredere indsigt i deres tilstand forinden og efter deltagelse i gruppeforløbet, hvilket kunne sammenlignes med de ikke deltagende informanter. Denne metode ville endvidere kunne operere med et større antal informanter, således undersøgelsens generaliserbarhed ville kunne højnes. Muligheden for at arbejde med et longitudinel forskningsdesign beror dog i høj grad på den tid, forskeren har til rådighed (Ibid.).

Det ville være stort set umuligt i nærværende tilfælde at udarbejde et sådant design, grundet specialets normerede tidsramme på små fem måneder, men ville til stadighed være en måde hvorpå kvaliteten af specialet ville blive højnet.

KILDER

Bøger og antropologier

Andersen, H. og Koch, L. (2015): *Hermeneutik og fænomenologi* i Jacobsen, M. et al (red): *Videnskabsteori i statskundskab, sociologi og forvaltning*. København: Hans Reitzels forlag.

Antoft, R. et al(2012): ”Det kvalitative casestudium – introduktion til en forskningsstrategi” i Antoft et al. (red): *Håndværk og horisonter. Tradition og nytænkning i kvalitativ metode*. Odense M: Syddansk universitetsforlag.

Antoft, R & Thomsen, T (2005): ”Når livsfortællinger bliver en sociologisk metode. Introduktion til det biografisk narrative interview” i: Jacobsen, Kristiansen & Prieur, Liv fortælling og tekst.

Beck, Ulrich (1999): ”Individualisering, institutionalisering og standardisering af livsforhold og biografiske mønstre” i *Risikosamfundet – på vej mod en ny modernitet*. Hans Reitzels Forlag.

Peter, Berger (1972): ”Den samfundsskabte virkelighed” Lindhardt og Ringhof.

Bengtson Tea Tobenfeldt og Ditte Andersen (2017): ”Narrativ analyse – tematisk, strukturel og performativ”, i *Kvalitativ analyse. Syv traditioner*. Hans Reitzels Forlag.

Bloch, Charlotte (2015): ”Medfølelse - om at føle for og med en anden” i Inger Glavind Bo & Michael Hviid Jacobsen (RED): *Hverdagslivet følelser*. København, Hans Reitzels Forlag.

Bo, Inger Glavind (2016): 'Den narrative tilgang: Erkendelsesmåder og identitetsforståelser'. i Bo, Christensen & Thomsen (Red.). *Narrativ Forskning: Tilgange og Metoder*. Hans Reitzels Forlag.

Bo, Inger Glavind (2017): "Thomas J. Scheff – skammens mikrosociologi", i Inger Glavind Bo & Michael Hviid Jacobsen (RED): *Følelsernes sociologi*. København, Hans Reitzels Forlag.

Bo, Inger Glavind (2015): "Skam", i Inger Glavind Bo & Michael Hviid Jacobsen (RED): *Hverdagslivet følelser*. København, Hans Reitzels Forlag

Bo, Inger og Jacobsen, Michael (2015): "Hverdagslivets følelser" i Inger Glavind Bo og Michael Hviid Jacobsen (red.): *Hverdagslivets følelser*. København: Hans Reitzels Forlag

Brinkmann, Svend (2015) "Skyld – følelsen af moral", i Inger Glavind Bo & Michael Hviid Jacobsen (red.): *Hverdagslivet følelser*. København: Hans Reitzels Forlag

Bourdieu, Pierre (2003): *Den biografiske illusion – af praktiske grunde*. Hans Reitzels Forlag. KBH.

Cooley, H Charles (1983): *Looking glass self* i Jodi Obrien (RED) *The Production of reality: Essays and readings on social interaction*.

Butler, J (2010): *Kønsballade: Feminisme og subversionen af identitet*. København: Forlaget THP.

Denzin, Norman K. (1998): *Interpretive Biography*. Sage Publications. California.

Denzin, Norman K. i: Jacobsen, M. et al (2009): *Encountering the everyday - An introduction to the Sociologies of the Unnoticed*. PALGRAVE MACMILLIAN. New York.

Engel, M & Kabel, S (2006): *Historier om demens*. Psykiatrifondens forlag. AKA-print A/S.

De Vaus, David (2001): Research Design in Social Research. Sage Publications. London

Faber, S & Nielsen, H (2016): "Visuelle data og metoder i narrativ forskning" i Bo, Christensen & Thomsen (Red.). Narrativ Forskning: Tilgange og Metoder. Hans Reitzels Forlag.

Goffman, E. (1959): Hverdagslivets rollespil. Gylling: Narayana Press.

Goffman, E. (2014): Stigma - om afvigerens sociale identitet. Specialtrykkeriet, samfundslitteratur.

Goffman, E. (2014): Hverdagslivets rollespil.

Habermas, Jürgen (1981): Teorien om den kommunikative handlen. Aalborg universitetsforlag. Thy bogtryk.

Hansen, Else & Lind, Ida et al. (2017) Tid til at være ung: Håndbog for gruppeledere, gruppeforløb for unge der har en forældre med en demenssygdom. Alzheimerforeningen.

Højbjerg, H. (2013): "Hermeneutik" i i Fuglsang, L. et al. (red): Videnskabsteori i samfundsvidenskaberne – på tværs af fagkulturer og paradigmer. 3. udgave. Narayana Press.

Jacobsen, M. et al (2015): "Hvad er videnskabsteori" i Jacobsen, M. et al (red): *Videnskabsteori i statskundskab, sociologi og forvaltning*. København: Hans Reitzels forlag.

Jacobsen, M. og Kristiansen, S (2018): *Social afvigelse*. Specialtrykkeriet, samfundslitteratur.

Justesen, L. & Mik-Meyer, N (2010): *Kvalitative metoder i organisations og ledelsesstudier*. København: Hans Reitzels forlag.

Kvale, S. et al(2009):*Interview, introduktion til et håndværk* 2. udgave. København: Hans Reitzels forlag.

Kvale, S. et al (2015):*Interview, det kvalitative forskningsinterview som håndværk* 3 udgave. København: Hans Reitzels forlag

Ottosen, M. (2011): *Familien*. i Sociologi, en grundbog til et fag. København. Hans Reitzels forlag.

Perlman, Daniel og Replau, Letitia Anne (1984): "*Loneliness research: A survey of empirical findings*" USA: Government printing office.

Phoenix, Ann (2016): "Narrativ praksis og identitetskonstruktioner" i Bo, Christensen & Thomsen (Red.). *Narrativ Forskning: Tilgange og Metoder*. Hans Reitzels Forlag.

Riesmann, Cathrine Kohler (2017) "Narrativ analyse i samfundsvidenskaberne", Kap. 10 i Kvalitativ analyse. Syv traditioner. Hans Reitzels Forlag.

Scheff, Thomas J. (1990): *Microsociology – Discourse, Emotion and social Structure*. The University of Chicago Press

Schitz, A. (2005): Hverdagslivets sociologi. Hans Reitzels Forlag. København.

Svendsen, L. (2015): Ensomhed - et almenmenneskeligt fænomen. I Bo, I & Jacobsen, M (RED): Hverdagslivets følelser. Hans Reitzels Forlag. København.

Tanggaard, L. (2017): Fænomenologi som kvalitativ forskningsmetode i *Kvalitativ analyse. Syv traditioner* red. af Margaretha Järvinen og Nanna Mik-Meyer. Hans Reitzels Forlag.

Thoits, P. (1989): The Sociology of emotions. USA California: Annual reviews.

Thomsen, Trine L., Bo, Inger Gladvin, Christensen, Ann-Dorte (2016): 'Narrativ Forskning: Tilgange og Metoder'. i Bo, Christensen & Thomsen (Red.). Narrativ Forskning: Tilgange og Metoder. Hans Reitzels Forlag.

Waldemar, G. (2004): *Opfattelsen af demens de sidste 100 år* i Forstå demens, Alzheimerforeningen.

West, Candace & and Zimmerman, Don (1987): "Doing gender" i: Gender & Society Vol. 1 No. 2. Sociologists for Women in Society.

Artikler, rapporter og tidsskrifter

Aldrich, C.K. (1963) *'The dying patient's grief.'* *Journal of the American Medical Association*.

Allen, Jacqui & Oyebode, Jan R et al. (2009): *Having a father with young onset dementia*. Dementia, Sage Publications.

Barca, Maria Lage & Thorsen, Kirsten et al. (2014): *Nobody asked me how I felt: experiences of adult children of persons with young-onset dementia*. International Psychogeriatrics Association.

Costello, John & Hargreaves, Susan (1998) *Anticipatory grief: Some implications for social work practice in working with families facing impending loss*

Davidson, G. (1975) *'The waiting vulture syndrome'* in: Schoenberg, I., Gerber, A., Weiner et al. *Bereavement: its psychosocial aspects*. Columbia University Press, New York

Elmholdt, C (2006): *Anmeldelse af: Feiweil Kupferberg: Kreative tider – at nytænke den pædagogiske sociologi*. Hans Reitzels Forlag. København.

Fangen, Katrine (2011): *Deltagende observasjon*. Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS. Bergen.

Gelman, Caroline & Rhames, Kate (2018): *"I have to be both mother and father": The impact of Young-onset dementia on the partner's parenting and the children's experience*. Dementia, Sage Publications.

Grau, Sarah Midtgård & Haar, Anita (2017): *Unge pårørende - en sårbar, men ofte tavs gruppe*. Klinisk Sygepleje.

Hall, Mel & Sikes, Pat (2017): "It Would Be Easier If She'd Died": Young People With Parents With Dementia Articulating Inadmissible Stories. Qualitative Health Research, Sage Publications.

Hutchinson, Karen & Roberts, Chris et al. (2016): The emotional well-being of young people having a parent with younger onset dementia. Dementia, Sage Publications.

Jacobsen, M. H. (2010): *"Thanatosociologi: træk af en udviklingshistorik og tilstandsrapport"*. Højbjerg: Werks Offset.

Johnsen, A (2016): Demens i familien. Nasjonalforeningen for folkehelsen

Kupferberg, F (1995): *Biografisk självgestaltning*. Sveriges sociologiforbund.

Lewis, H.B. (1971). Shame and Guilt in Neurosis. *Psychoanal. Rev.*

Millenaar, Joany K & van Vliet, Deliane et al. (2014): The experiences and needs of children living with a parent with young onset dementia: results from the NeedYD study. International Psychogeriatrics Association.

Mogensen, H (2005): Det narrative omdrejningspunkt. Tidsskrift for forskning i sygdom og samfund.

Niedel, A, Andersson, S & Brasch, B (2017): Alzheimerforeningens pilotprojekt, TID TIL AT VÆRE UNG, erfaringer fra tre grupper med unge med en forælder med demens. Socialt udviklingscenter SUS.

Riesman, Cathrine Kohler (2008): "Constructing Narratives for Inquiry", Chap. 2 in *Narrative Methods for the Human Sciences*,

Shott, Susan (1979): Emotion and social life: A Symbolic interactionist Analysis. American Journal of Sociology.

Svanberg, Emma & Stott, Joshua et al. (2010): 'Just Helping': Children living with a parent with young onset dementia. *Aging & Mental Health*.

Hjemmesider

Aalborg kommune 2019 - besøgt d. 23/1 2019

<https://demens.aalborg.dk/jeg-er-paaroerende/paaroerendegrupper>

Alzheimerforeningen 2019a - Besøgt d. 28/5 2019

https://www.alzheimer.dk/aktiviteter/tid-til-at-vaere-ung-projekt-for-boern-og-unge/viden-om-boern-unge-demens/?fbclid=IwAR2C7D1_lHDu_LekEDktU--8JGmZbtqmor29XPZ9ppalH9A9c6sL1UULumQ

Alzheimerforeningen 2019b - besøgt d. 18/1 2019

<https://www.alzheimer.dk/aktiviteter/tid-til-at-vaere-ung-projekt-for-boern-og-unge/projekt-tid-til-at-vaere-ung/>

Alzheimerforeningen 2019c - besøgt d. 23/1 2019 https://www.alzheimer.dk/viden-om-demens/forskellige-demenssygdomme/?gclid=CjoKCQiAvqDiBRDAARIsADWh5TffmjwkIaNCwAi5Yuj24qGMrh-vmOm4TrJcadaC-lME5k-3BF2NZUcaApWsEALw_wcB

Alzheimerforeningen 2019d - besøgt d. 23/1 2019

<https://www.alzheimer.dk/viden-om-demens/fakta-om-demens/hvad-er-demens/>
<http://www.demens-dk.dk/uddannelse/>

Videns Center for demens – besøgt 1/7 - 2019

<http://www.videnscenterfordemens.dk/faktaark/demenssygdomme-fakta-ark/fakta-ark-frontotemporal-demens/>

Nationalt Videnscenter for demens - Besøgt d. 12/1 2019

<http://www.videnscenterfordemens.dk/statistik/>

Olsen, Bang Rolf (2016): Historisk blik på demensdiagnosen i Danmark

<http://www.demens-dk.dk/WordPress/wp-content/uploads/2016/05/Historisk-blik-p%C3%A5-demensdiagnose-i-DK.pdf>

Pedersen 2017 - besøgt 18/1 2019

<https://www.bt.dk/danmark/rita-tog-afsked-med-sin-elskede-aage-det-fortryder-jeg-vi-ikke-fik-talt-om>

Sinnbeck, P (2016): Demens rammer også personer i 30- 40 årsalderen. Politiken - besøgt 15/1 2019

<https://politiken.dk/forbrugogliv/sundhedogmotion/sygdom/art5621523/Demens-rammer-ogs%C3%A5-personer-i-30-40-%C3%A5rs-alderen>

Tal og statistisk om demens - Besøgt d. 16/4 2019

<http://www.videnscenterfordemens.dk/statistik/>

TV2. Runøe Møller, Marie (2017) - besøgt 18/1 2019

<http://nyheder.tv2.dk/samfund/2017-03-09-seks-paaroerende-staar-frem-demens-har-fuldstaendig-aendret-vores-liv>

Ung til demens: Nye roller i familien - besøgt 18/1 2019

<http://ungtildemens.dk/nye-roller-i-familien/?section=ansvar-for-ens-foraeldre>

BILAG

Bilag 1: Litteratursøgning

I specialets litteratursøgning, er der blevet anvendt søgeteknikker såsom trunkering og frasesøgning. Disse teknikker giver mulighed for at specificere emnet der søges på, samt søgeordene. I nedenstående tabel, vises de databaser som specialet har anvendt.

Database	Søgekriterier
	Søgeord: >>Dementia<< >>Dementia AND adult children<< >>Adult children AND Coping And Dementia<< >>Demens<< >>Demens og unge pårørende<< >>Unge pårørende og trivsel<< Sprog: dansk, engelsk, norsk, svensk Kategori: Artikler, bøger, antologier, tidsskrifter, hjemmesider, e-bøger
	Søgeord: >>Dementia<< >>Young and dementia<< >>Adult children AND Coping And Dementia<< Sprog: dansk, engelsk, norsk, svensk Kategori: Artikler, antologier, tidsskrifter
	Søgeord: >> Demens<< >> Demens og unge pårørende<< >>Demens*<< >>Dementia*<< >>Dementia<< >>Dementia AND adult children<< >>Adult children AND Coping And Dementia<< Sprog: dansk, engelsk, norsk, svensk Kategori: Artikler, bøger, antologier, tidsskrifter, e-bøger
	Søgeord: >>Dementia<< >>Young and dementia<< >>Adult children AND Coping And Dementia<< Sprog: dansk, engelsk, norsk, svensk Kategori: Artikler, antologier, tidsskrifter
	Søgeord: >>Dementia<< >>Young and dementia<< >>Adult children AND Coping And Dementia<< Sprog: dansk, engelsk, norsk, svensk Kategori: Artikler, antologier, tidsskrifter

Bilag 2: Informantrekuttering

Rekrutterings skriv. Dette blev sendt ud til samtlige kommuner, foreninger og på sociale medier. Der blev efter aftale med samtlige administratorer på diverse facebook sider, aftalt at billedet måtte blive offentliggjort på siden.

Er du ung og pårørende til et menneske med en demens sygdom?
Har du mod på at fortælle, om dine egne oplevelser for at hjælpe andre?

Vi hedder Fie og Stine, læser Sociologi på 10. Semester og arbejder derudover som studentermedhjælpere hos Videnscenter for Demens, Aalborg.

En del af vores arbejde består i, at være med til at drive et gruppeforløb for unge pårørende i Aalborg. Her er vi blevet opmærksomme på, hvor lidt fokus der er på de særlige vilkår og udfordringer som unge står overfor i rollen som pårørende til et menneske med en demenssygdom.

Derfor, vil vi gerne i vores speciale, som vi påbegynder 1. Februar, blive klogere på, hvilke fordele (og måske ulemper) gruppeforløbene giver unge pårørende. Vi vil derfor gerne i kontakt med unge (16 – 30 år), som tidligere eller på nuværende tidspunkt har deltaget i et gruppeforløb. Om dette var/er udbudt af foreninger eller kommunen er ikke relevant – ligeledes er det ikke relevant hvor i landet du er bosat.

Vi påtænker, at samtalen/interviewet vil tage 30-60 minutter, og er selvfølgelig er det anonymt, såfremt det ønskes. Det kan foregå i person, eller over f.eks. Skype.

Det vil have stor betydning for os hvis du kunne have lyst til at deltage i undersøgelsen!

Kunne du være interesseret i at deltage, eller har du spørgsmål?

Så kontakt os endelig på:

Tlf: 50468265 el. 29295894
Email: infodemens@gmail.com

Tak for opmærksomheden,
Stine Jakobsen og Fie Wognsen



Bilag 3: Interviewguide

Kursiverede spørgsmål stilles ved uddybning



Grundlæggende viden om informanten	Hvad er dit navn? Hvor gammel er du? Hvad beskæftiger du dig med til daglig? <i>Hvilken uddannelse/job har du?</i> Hvor kommer du fra i landet? <i>Bopæl?</i> Hvilken uddannelse har dine forældre? Lang, mellemlang, kort? Bor du hjemme, eller er du flyttet hjemmefra? <i>Hvornår flyttede du hjemmefra?</i>
Viden om familiekonstruktion, roller og tilknytning	Kan du prøve at fortælle lidt om din familie? Har du søskende? <i>Far, mor, bedsteforældre og søskende?</i> <i>Er dine forældre sammen?</i> Kan du prøve at fortælle lidt om dit forhold til din familie? <i>Er du særlig tæt med din mor, far eller søskende?</i> Vil du prøve at tegne en cirkel som danner selve familien - og derefter prøve at tegne cirkler for din mor, far, bedsteforældre osv. hvordan du tænker deres rolle var i familien, og hvor stor den var på daværende tidspunkt?
Selvvagt billede - Fortiden Emotioner, erindringer	Kan du fortælle lidt om billedet? <i>Hvor er billedet taget/ Hvad sker der på billedet? anledning, billede fra hjemmet, ferie billede etc?</i> Hvem er på billederne? Vil du prøve at fortælle lidt om din barndom og frem til nu, du må meget gerne bruge billederne som hjælp? Kan du prøve at fortælle lidt om, hvorfor du valgte dette billede? <i>Symboliserer det noget specielt?(Er der særlige emotioner tilknyttet valget)</i>
Demenssygdommen	Kan du huske første gang du bemærkede at noget var anderledes ved din pårørende? <i>Hvad var det?</i> Kan du fortælle lidt om sygdomsforløbet med din pårørende? <i>Hvornår blev diagnosen stillet?</i>

	<i>Hvilken form for demens har din pårørende?</i> <i>Hvad husker du om den periode?</i> <i>Hvordan havde du det, kan du huske nogle følelser særligt?</i> <i>Kan du beskrive, hvad du husker om tiden da diagnosen blev stillet?</i> <i>Hvordan havde du det, kan du huske nogle følelser særligt?</i> <i>Kan du beskrive hvad du husker om tiden, efter diagnosen blev stillet?</i> <i>Hvordan havde du det, nogle særlige følelser?</i> <i>Kan du prøve at beskrive hvordan en almindelig dag, sammen med din pårørende?</i> <i>Har noget ændret sig ift. din rolle i familien efter demenssygdommen?</i> <i>Har noget ændret sig ift. dine opgaver i familien efter demenssygdommen?</i> <i>Kan du prøve at uddybe hvor de forandringer har været til stede? Hvad har forandringerne betydet for dig?</i> <i>Kan du fortælle lidt om din familiekonstellation efter din pårørende blev dement?</i> <i>Har nogle roller i familien ændret sig?</i> <i>Hvad tænker/føler du om det?</i> <i>Vil du igen prøve at tegne en cirkel som danner selve familien - og derefter prøve at tegne cirkler for din mor, far, bedsteforældre osv. hvordan du tænker deres rolle er i familien i dag - samt hvor stor den er?</i>
Pårørendes refleksioner om håndtering og støtte under sygdomsforløbet	<i>Kan du prøve at beskrive hvilken støtte du har oplevet under sygdomsforløbet – har du haft et sikkerhedsnet?</i> <i>Har du haft noget støtte?</i> <i>Hvem har du kunne snakke med om det? Har du kunne snakke med nogle om det?</i> <i>Kan du prøve at fortælle lidt om hvordan du håndterede situationen selv, da sygdommen ramte?</i> <i>Hvorfor tror du selv, at du reagerede/håndterede situationen på givende måde? (strukturelt)</i> <i>Kan du prøve at beskrive dine tanker omkring din egen oplevelse af sygdommens indflydelse på dit liv?</i> <i>Hvilke oplevelser har du af egne følelser?</i>

	Kan du prøve, at fortælle lidt om hvordan din familie reagerede på diagnosen? <i>Oplever du, nogle ændringer i relationer? Er i tættere på hinanden, eller er modsatte sket?</i> Kan du prøve at beskrive, hvis du helt selv kunne vælge, hvilken hjælp du kunne have brug for som ung pårørende?
Støtte og hjælp - ungegruppe	Fik du tilbudt hjælp da din pårørende fik en demensdiagnose? Hvis ja, hvad? Kan du prøve at beskrive, hvordan du blev mødt som ung pårørende? <i>Oplevede du, at der var fokus på dig som ung pårørende? Havde du en oplevelse af at der var hjælp parat til dig? Havde du behov for støtten tidligt?</i> <u>Har du gjort brug af nogen former for offentlig støtte?</u> <u>Hvis ja</u> Hvilken form? Hvilken gruppe/tilbud deltager/deltog du i? <i>Hvor mange var i, hvorhenne?</i> Kan du prøve at fortælle lidt om hvordan du havde det den første gang du mødte op i gruppen/tilbuddet? <i>Var du nervøs?</i> Kan du prøve at give et eksempel på hvad i snakkede om i gruppen på en helt almindelig dag? <i>Hvilke forskellige temaer havde i, fokus på? Hvordan var din oplevelse af de forskellige temaers betydning i ft dit udbytte af dem? Kunne du bruge temaerne til noget i ft din situation?</i> Følte du, at du blev hørt og set i gruppen/tilbuddet? Prøv at fortæl lidt om hvorfor du valgte at deltage i en gruppe? <i>Hvordan fandt du frem til gruppen? Snakkede du med nogle andre (venner, familie) før du valgte at starte i gruppen/tilbuddet?</i>

	Kan du fortælle lidt om, hvilket udbytte du fik af at deltage i gruppen/tilbuddet? <i>Har du brug for mere eller mindre hjælp? Hvad gav det dig?</i> Kan du prøve at beskrive, hvis du helt selv kunne vælge, hvilken hjælp du kunne have brug for som ung pårørende? Hvis nej Har du gjort brug, af nogen former for offentlig støtte under forløbet? Hvorfor/hvorfor? <i>Prøv at uddyb hvorfor, og hvad det giver dig?</i> Har du brugt din familie/øvrige omgang som støtte under forløbet? <i>Bruger du din familie eller venner som støtte - eller går du oftest med dine tanker alene?</i> Kan du prøve at beskrive, hvis du helt selv kunne vælge, hvilken hjælp du kunne have brug for som ung pårørende?
Det kollektive syn på demens Giver kollektive misforståelser anledning til skam/skyld/andre følelser?	Vil du prøve at fortælle lidt om, hvad du tror andre (som ikke er pårørende) tænker om demens? <i>Ved de hvad det er? Nogle generelle misforståelser?</i> Kan du prøve fortælle, hvilken reaktion du fik fra omgangskreds da/hvis du fortalte om din pårørendes diagnose? <i>Positiv/negativ</i> <i>Hvorfor tror du, at andre reagerer sådan?</i> Kan du prøve at fortælle lidt om dit sociale liv efter din pårørende har fået en demensdiagnose? Kan du prøve at fortælle lidt om din omgangskreds generelt – ser du dem ofte i dagligdagen? <i>Hvordan har omgangskreds oplevet demenssygdommen? Har det ændret noget?</i> Kan du fortælle lidt om dine tanker omkring at være ung pårørende? Hvordan er det?

Bilag 4: Transskriptionsguide

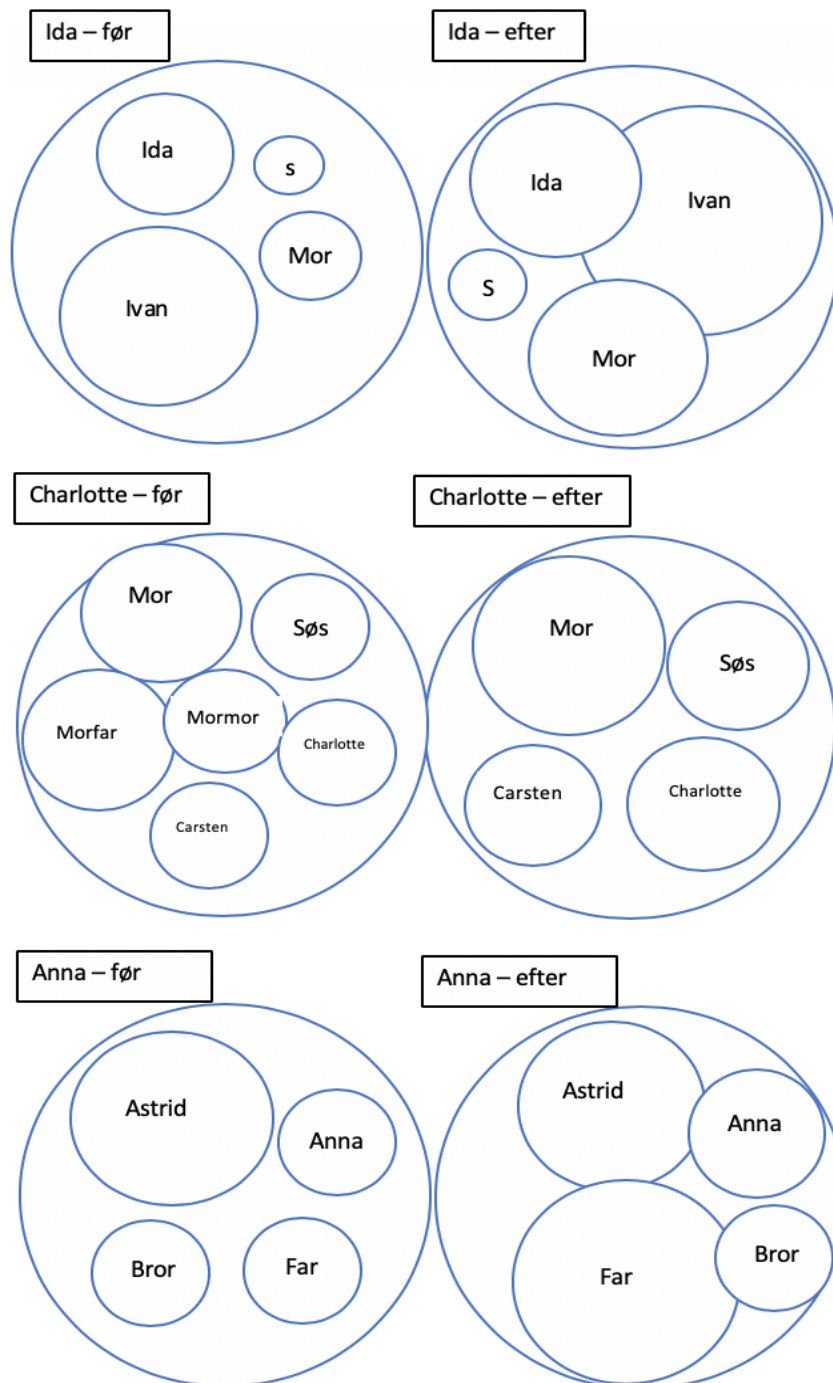
Transskriptionsguide viser de retningslinjer, som specialet har anvendt i processen fra interview optagelse til det færdige skriv. Guiden sikre at transskriptionerne forløber ensartet gennem de 9 interviews sekvenser.

Transskriptionsguide:

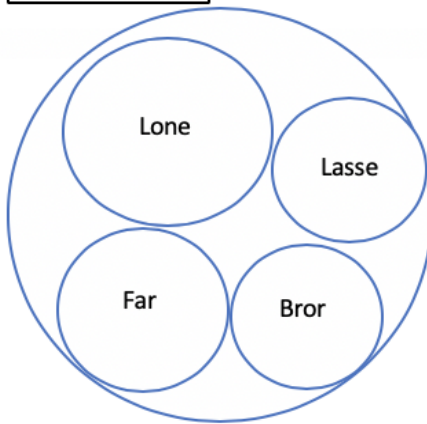
- **Informanternes beskrivelser kursiveres.**
- **Interviewenes beskrivelser forbliver normal tekst.**
- **Der anføres ikke bogstaver eller tal som indikation for skift mellem interviewer og informant, udelukkende kursiv og normal skrift.**
- **Indforståede beskrivelser, der ikke verbaliseres eller uddybes anføres (Informantens forklaring RED).**
- **Tænkepauser anføres (...).**
- **Fyldord, host etc. medtages ikke i transskriberingen, medmindre det har relevans for forståelsen.**

Bilag 5: Illustrationer af familiekonstellationen før og efter

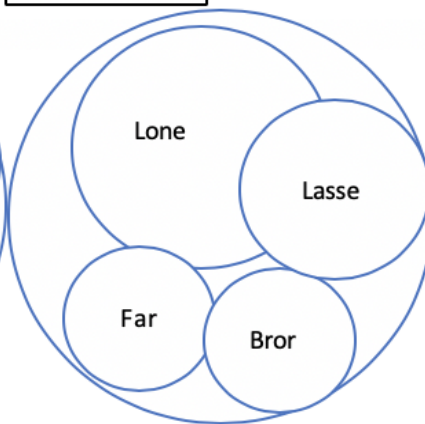
Nedenstående illustrationer viser de relations tilknytninger som eksisterer/eksisterede i familiekonstellationen før og efter demenssygdommen ramte familien.



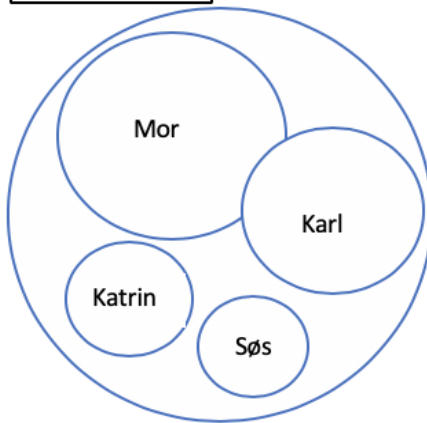
Lasse - før



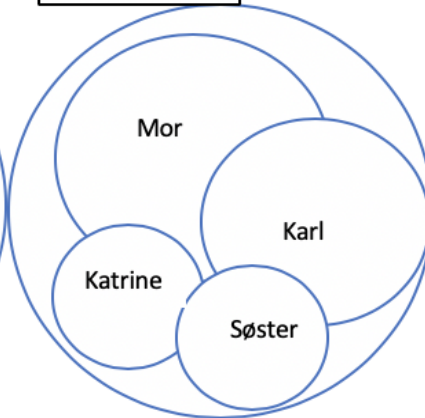
Lasse - efter



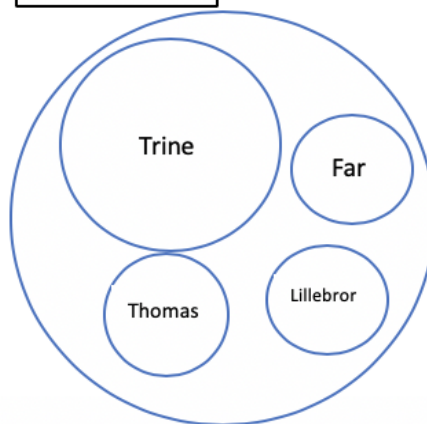
Katrine - før



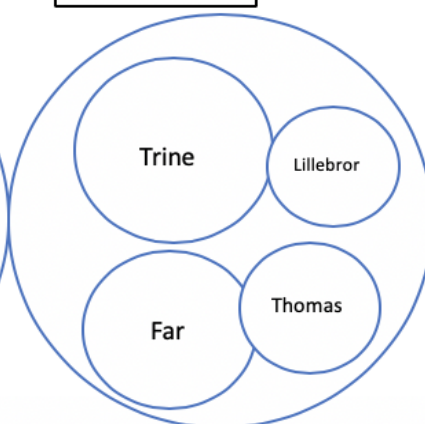
Katrine - efter



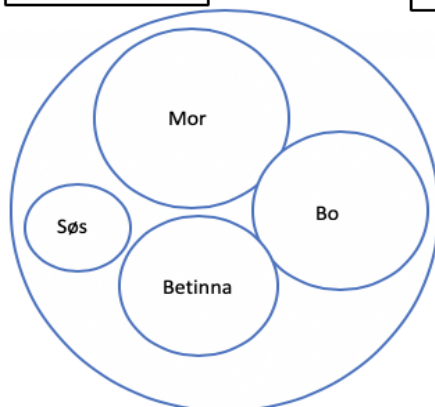
Thomas - før



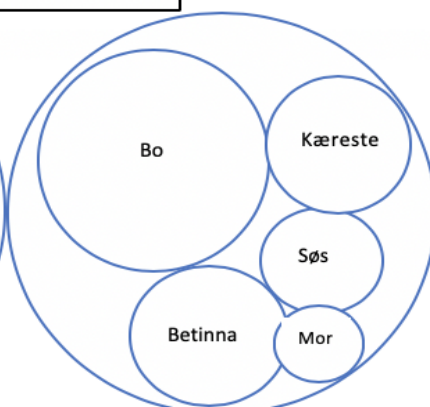
Thomas - efter



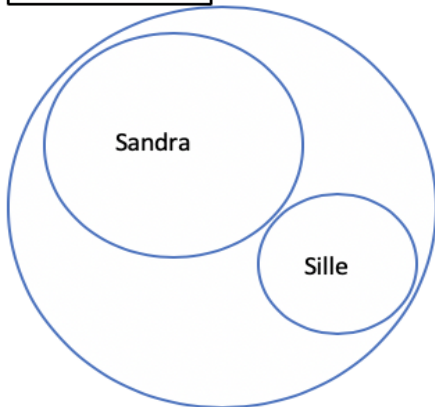
Betinna - Før



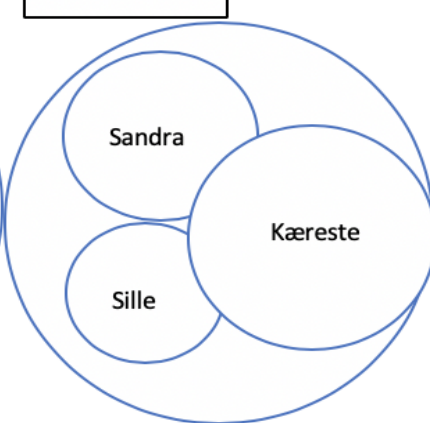
Betinna - Efter



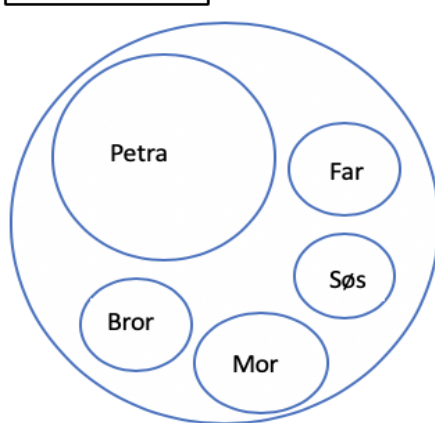
Sille - før



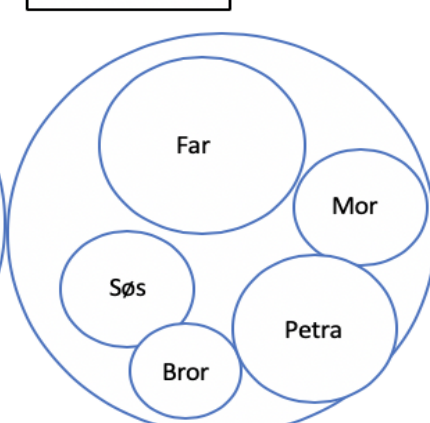
Sille - efter



Peter - Før



Peter - efter



Bilag 6. Transskriptioner

Forefindes i særskilte bilag