

Kandidat i Socialt Arbejde

Aalborg Universitet København

”Jeg ville ønske flere vidste, at det ikke kun er bedsteforældre, der får Alzheimers”

# Når en forælder langsomt forsvinder

Et kvalitativt studie af unges oplevelser med at have  
en forælder med demens

Udarbejdet af Gitte Preisler

Studienummer 20151980

Forår 2019

Anslag 167.449

Vejleder Marianne Skytte

## Abstract

There are few studies concerning adult children of persons with dementia, and generally their situation is a neglected area in the research field. The objective of the present study is to explore how adult children with a parent with dementia experience the development of their parent's disease, and it has a specific focus on their emotions, coping strategies, and need for support. The study also focuses on the outcome of group meetings, where adult children can share about their experiences and emotions toward having a parent with dementia.

The primary empirical research is semi-structured interviews with five adult children between the ages of 23 and 32 years, where four of the parents have early onset dementia; both Alzheimer and Frontotemporal. This research was analyzed using the inductive content analysis, and participating observation has been used as a method for analyzing the outcome of group meetings. Based on the informants' stories the emerging categories were divided into themes that demonstrated the impact dementia had on the adult children's lives and their different ways of coping before and after the diagnosis. Their coping methods include problem-focused and emotion-focused coping. The adult children experienced great responsibility during the development of their parents' dementia as they offer practical and emotional support to the primary care giver and the parent with dementia. The adult children emphasized the need for personal assistance because they felt neglected as they experienced lack of support by health and social services. Some of the adult children had difficulties managing all of the responsibilities and had to slow down their own daily life with social activities and study.

The conclusion of the study strengthens the notion that the adult children have a need for person-centered care. In addition, group meetings and contact with other young people in the same stage of life has a positive impact for some, and a general need for more available services and an access to specific information about the diagnosis can help to provide a better understanding of how to deal with their parent's disease.

# Indholdsfortegnelse

Abstract .....	2
1.0 Indledning.....	6
1.1 Børn og unge pårørende som en overset gruppe .....	6
1.2 Et stigende behov for ungegrupper .....	7
1.3 Viden på området børn, unge og demens .....	8
2.0 Problemformulering .....	9
2.1 Afgrænsning .....	9
3.0 Problemfelt.....	10
3.1 Demens et stigende problem .....	11
3.2 Den nationale demenshandlingsplan .....	12
3.3 Den svære diagnostik .....	13
3.4 Demensoverblik.....	14
3.5 Hvad er demens.....	15
3.6 Symptomer og forløb af Alzheimers .....	16
3.7 Symptomer og forløb ved frontotemporal demens.....	17
3.8 Den senmoderne ungdom .....	17
3.9 At leve med en syg forælder kan være sværere end at miste .....	19
3.10 En stigende interesse for emnet.....	20
4.0 Metode og indsamling af empiri.....	21
4.1 Kontaktetablering og gatekeepers .....	21
4.2 Egen forforståelse .....	23
4.3 Et filosofisk hermeneutisk perspektiv .....	23
4.4 En kvalitativ metodisk tilgang.....	24
4.5 Det semistrukturede livsverdensinterview .....	24
4.6 Deltagerobservation .....	25
4.7 Ethiske overvejelser .....	26
4.8 Interviewsituationen .....	28
4.9 Transskription.....	29
4.10 Præsentation af de unge .....	29
4.11 Analysestrategi .....	31
4.12 Gyldighed og metodekritik .....	32
5.0 Teori .....	32
5.1 Sorgens fire opgaver ved Marianne Davidsen-Nielsen og Nini Leick .....	32

5.2 Lazarus' stressmestringsmodel.....	33
5.2.1 Hovedtyper af mestring.....	34
5.3 Antonovsky en salutogenetiske model.....	34
5.4 Fælles tredje.....	36
6.0 Analyse.....	36
6.1 Undersøgelsesspørgsmål 1: Hvilke udfordringer og følelser ligger bag de unges livssituation?.....	37
6.1.1 Udfordringer og følelser før demensdiagnosen.....	37
6.1.1.1 De unges fortællinger.....	37
6.1.1.2 Ubegribeligheden før diagnosen.....	40
6.1.1.3 Oplevelsen af sammenhæng er under pres.....	42
6.1.2 Udfordringer og følelser efter demensdiagnosen.....	42
6.1.2.1 De unges fortællinger.....	43
6.1.2.2 Gennemgående temaer.....	47
6.1.2.3 Bekymringer for forælderen.....	47
6.1.2.4 Hjælp og støtte.....	48
6.1.2.5 Når forælderen bor alene.....	49
6.1.2.6 Søskenderelationer.....	50
6.1.2.7 Omgivelsernes reaktion.....	50
6.1.2.8 Tanker om fremtiden.....	51
6.1.2.9 Sorgen over at miste.....	52
6.1.2.10 Når energien svigter.....	54
6.1.2.11 Erkendelsen af hvad der er sket.....	55
6.1.3 Opsamling af de unges oplevelser og følelser.....	56
6.2 Undersøgelsesspørgsmål 2: Hvilke erfaringer har de unge med håndteringen af livssituationen?.....	57
6.2.1 Praktisk og følelsesmæssig støtte.....	57
6.2.2 Møde ligestillede.....	58
6.2.3 Søge oplysninger.....	58
6.2.4 Tale med andre om det.....	59
6.2.5 Mindske pres.....	60
6.2.6 Leve som før.....	60
6.2.7 Andre har det værre.....	61
6.2.8 Håb.....	61
6.2.9 Distancering.....	62
6.2.10 Søge mening.....	62

6.2.11 Opsamling af mestringsstrategier .....	63
6.2.11.1 Diskussion af andre empiriske resultater .....	65
6.2.11.2 Mestringsstrategi i et salutogent perspektiv .....	65
6.3 Undersøgelsesspørgsmål 3: Hvilket udbytte har de unge af at være med i en ungegruppe? .....	66
6.3.1 Et gruppefællesskab .....	66
6.3.2 Det fælles tredje .....	67
6.3.3 Vi har noget til fælles .....	68
6.3.4 Er ikke altid forløsende nok .....	69
6.3.5 Spejler sig i hinandens historier .....	69
6.3.6 Det er ikke noget for alle .....	69
6.3.7 Faglighed og sparring .....	69
6.3.8 Kigger bagud i sorgen .....	70
6.3.9 Opsamling af de unges udbytte af en støttegruppe .....	70
7.0 Konklusion .....	71
8.0 Litteraturliste .....	75
9.0 Bilag .....	82
Bilag 1: Interviewguide .....	82

## 1.0 Indledning

I Danmark findes der ingen præcise tal for hvor mange børn og unge, der lever med en forælder med en demenssygdom, men ifølge Nationalt Videnscenter for Demens har 3000 personer under 65 år fået stillet en demensdiagnose (Nationalt Videnscenter for Demens 2018). Antallet af yngre med demens er vanskeligt at fastsætte, da det er tvivlsomt, om alle med tidligt indsættende demens søger læge og får en korrekt diagnose, kan det reelle antal være væsentligt højere end registrene afspejler (Nationalt Videnscenter for Demens 2013). Alzheimerforeningen skønner at en del af de yngre demensramte under 65 år har børn, så ud fra dette tal antages antallet af børn og unge, der har en forælder med en demenssygdom, til at være mellem 3.000 og 6.000<sup>1</sup> (Alzheimerforeningen n.d.). I Norge har man lavet et estimat, der siger at 3 ud af 4 af alle yngre demensramte har børn, der er under 30 år (Haugen 2006). Børn og unge, som vil blive berørt af at have en forælder med demens, anses af Alzheimerforeningen som et stigende socialt problem der, trods at antallet er lille, fylder rigtigt meget for de børn og unge, der gennemgår det. Problemet er i stigning i takt med de samfundsmæssige forandringer, hvor nye familiemønstre betyder, at flere får børn i en højere alder. Derfor vil der i fremtiden være endnu flere børn og unge, der vokser op med en forælder, der lider af en uhelbredelig og dødelig demenssygdom. Demens rammer oftest personer over 65 år, men sygdommen kan ses helt ned i 40-50-årsalderen (Alzheimerforeningen n.d.).

### 1.1 Børn og unge pårørende som en overset gruppe

Alzheimerforeningen har igennem mange år kunnet konstatere, at der mangler tilbud til unge pårørende. Erfaringer fra demenslinjen med omkring 2000 henvendelser pr. år betød, at de i stigende grad blev opmærksomme på, at børn og unge som pårørende var en overset gruppe, og at behovet for hjælp var stort. Demenslinjen er Danmarks eneste uafhængige og landsdækkende telefonrådgivning om demens, og den blev etableret i 1995. Demenslinjens rådgivning varetages af faguddannede rådgivere og står gratis til rådighed alle hverdage 9.00-15.00. Rådgivningen bidrager til, at mennesker med demens og deres familier bedre kan håndtere konsekvenserne af en demenssygdom (ibid.). Demensfaglig rådgiver og sygeplejerske Else Hansen har været i kontakt med mange af de unge på demenslinjen de sidste 10 år, og det har længe stået meget højt på foreningens ønskeliste at

---

<sup>1</sup>Det samlede tal for nære pårørende anslås til op mod 400.000 danskere.

få etableret særligt hjælp til denne gruppe. Efter at have undersøgt området fandt Alzheimerforeningen ud af, at der ikke var mange tilbud rundt om i landet til de unge. Derfor har Alzheimerforeningen har i perioden oktober 2015 til april 2017 gennemført tre ungegrupper for i alt 25 unge i alderen 15 til 29 år. Et tilbud som støtter de unge i deres liv med en demensramt forælder. Grupperne har mødtes 11 gange på halvandet år.

Projektet "Tid til at være ung" er det første af sin slags, da der ikke tidligere er foretaget systemiske undersøgelser af, hvordan unge til en forælder med demens støttes bedst. Formålet med pilotprojektet har både været at indsamle viden fra unge pårørende, og få erfaring med etablering af gruppeforløb for børn og unge som pårørende til en forælder med demens, for at kunne give unge et tilbud, som støttede dem i deres liv med en demensramt forælder. Den nye viden og de nye erfaringer har resulteret i en evalueringsrapport samt en håndbog<sup>2</sup> til dem, der gerne vil starte lignende støttegrupper for unge. Et af Alzheimerforeningens formål er netop, at de gerne vil støtte og udbrede viden og hjælp til de kommuner rundt om i landet, der måtte ønske at opstarte børn og ungegrupper (Hansen et al. 2017). Det har vist sig efterfølgende at ungegrupperne har stor succes, da der for nuværende er en venteliste på 70 børn og unge til de tre støttegrupper i København og Odense (Alzheimerforeningen 2017). Herudover har VELUX FONDEN netop bevilliget lidt over 4 millioner kroner til et nyt målrettet projekt til børnefamilier, hvor den ene forælder har demenssygdom, hvilket giver Alzheimerforeningen muligheder for at fortsætte sit arbejde med unge pårørende til mennesker med demens (Velux Fonden n.d.).

### 1.2 Et stigende behov for ungegrupper

For omkring et år siden startede Københavns Kommune en pårørendegruppe for unge under 30 år, der har en forælder med demens. Gruppeleder og demenskoordinator af ungegruppen i København, Lotte Hansen fortæller, at de unge har brug for noget andet end de ældre, når det kommer til pårørendegrupper. Unge har blandt andet brug for faste rammer, hvilket betyder, at der fastsættes datoer for et halvt år, og at de unge løbende bliver mindet om at komme til møderne. Den første gruppe blev startet op, fordi de oplevede et behov fra de unge. Samtidig havde Alzheimerforeningen mange unge på venteliste til

---

<sup>2</sup>[https://www.alzheimer.dk/media/194621/haandbog-for-gruppeledere\\_enkeltsider.pdf](https://www.alzheimer.dk/media/194621/haandbog-for-gruppeledere_enkeltsider.pdf)

ungegrupper. De unge bliver ofte rekrutteret fra Alzheimerforeningens venteliste, eller de bliver henvist fra de udekørende demensfaglige rådgivere, mens andre unge har henvendt sig direkte. På grund af et stigende antal henvendelser fra unge blev der oprettet endnu en gruppe for unge i alderen 18-29 år.

### 1.3 Viden på området børn, unge og demens

Den internationale forskning på området "børn, unge og demens" konkluderer, at der findes meget lidt viden om og forskning i livet som barn eller ung af en forælder med demens (Nichols et al. 2013, Gelman et al. 2011, Svanberg et al. 2010). Alzheimerforeningens erfaringer er, at børn og unge efterspørger viden og information om deres forælders demenssygdom kommunikeret på en let forståelig måde samt mere specifik viden om demenssygdommen, efter diagnosen er givet (Alzheimerforeningen n.d). Et Hollandsk studie fra 2014 understøtter denne praksiserfaring, at børn og unge savner vejledning og støtte i forhold til hvordan de skal håndtere hverdagen med deres forælders demenssygdom (Millenaar et al. 2014). Ligeledes konkluderer et norsk studie, at børn og unge har behov for støttegrupper udelukkende for børn og unge. De ting som børn og unge har behov for at tale om, er anderledes emner, end dem pårørende grupper med ægtefæller drøfter (Barca et al. 2014). Den forskning, der eksisterer, viser overordnet, at de pårørende børn og unges liv er præget af sorg, isolation, tabu og stor ansvarstagen. Men hvad ved vi egentlig om, hvordan det påvirker børn og unge i Danmark at have en forælder med demens? I modsætning til børn og unge til kræftsyge og andre alvorlige sygdomme, har det hidtil været et overset område at beskæftige sig med deres oplevelser af at være pårørende til en forælder med demens. Det på trods af at demenssygdomme er kendt som de pårørendes sygdom, har der hverken i medierne, den danske faglitteratur eller i behandlingssystemet været fokus på, at livet med en alvorligt syg forælder med demens i den grad slider på familien, og især de unge står i en livsfase, hvor de skal skabe sin egen identitet og et selvstændigt liv, samtidig med at den unge gradvist og kontinuerligt oplever et tab af forælderen. Susanne Boel, der er psykolog, og som siden 2012 har arbejdet hos Demens Hjørnet i Aarhus, hvor hun holder pårørendesamtaler, blandt andet med unge pårørende, siger:

*"Det handler for de unge om at finde ud af, hvem de er, og hvad de skal være. De skal prøve sig selv af i parforhold, prøve sig selv af studiemæssigt og flytte hjemmefra. De*



*skal dybest set prøve kræfter med at stå på egne ben. Problemet er, at de unge ofte kommer til at stå på voksne ben og ikke egne ben, når de skal tage ansvaret ” (Kvist & Andersen 2017).*

Videncenter for demens har lavet nogle undersøgelser, som konkluderer, at det er mere psykisk belastende at yde omsorg for en person med demens end for et menneske med udelukkende fysisk svækkelse. I takt med sygdommens udvikling udviser de pårørende i stigende grad tegn på bekymringer, tristhed, belastningsreaktioner og stress, og egentlig depression forekommer 2-3 gange hyppigere end normalt (Nationalt Videncenter for Demens 2016). Når undersøgelser viser, at belastninger er så omfattende for en ægtefælle til en dement, kan det undre, at der tilsyneladende er så lidt viden om, hvordan det påvirker unge at have en forælder med demens.

## 2.0 Problemformulering

Med afsæt i et stigende problem og den mangelfulde viden omkring, hvad det betyder for de unges liv at have en forælder med demenssygdom, vil jeg i dette speciale belyse og undersøge nedenstående problemformulering med dertilhørende tre undersøgelses-spørgsmål.

**Hvilken betydning oplever de unge, det har for deres livssituation at have en forælder med demens?**

- *Hvilke udfordringer og følelser ligger bag de unges livssituation?*
- *Hvilke erfaringer har de unge med håndtering af livssituationen?*
- *Hvilket udbytte har de unge af at være med i en ungegruppe?*

## 2.1 Afgrænsning

Specialets hovedfokus er at beskrive og analysere de unges oplevelser. For at kunne besvare problemformuleringen interviewer jeg fem unge og deltager i en ungegruppe, for derved at få et unikt indblik i de unges oplevelsesverden. Den viden specialet kan bidrage med, er en viden om de unges oplevelser, følelser og behov, når de har en forælder med demens. Det er nødvendigt at vide noget om, inden man tænker i handlemuligheder og fo-rebyggende foranstaltninger. For de fem unge, der har givet et interview, har der ikke været opstillet kriterier for, at den unge skal bo sammen med forælderen eller for stadiet af

forælders demenssygdom, da det kan gøre det endnu sværere at finde informanter til undersøgelsen. Der stilles heller ikke krav om, hvilken demenssygdom der er tale om, vel vidende at de forskellige demensdiagnoser har hvert deres typiske forløb og udtryk. Informanterne er alene rekrutteret ud fra deres sociale status som værende ung til en forælder med demens. Derfor har der ej heller været krav til forælders alder, selvom det statistisk set oftest vil dreje sig om yngre demente under 65 år. Selve begrebet ung er relativt, men i dette speciale er informanternes alder fra 23-32 år. Jeg har således afgrænset min undersøgelse fra at omfatte børn og teenagere til en forælder med demens, fordi det vil medføre nogle særlige etiske overvejelser. Dette i forhold til indhentning af samtykke fra forældrene for de unge under 13 år. Men jeg har også vurderet, at det ikke vil være forsvarligt at involvere børn, der står i en presset situation med de begrænsninger, der er i et speciale som dette. Ydermere er gruppen af de helt unge en svært tilgængelig gruppe, som er få i antal, men qua deres unge alder, og den belastning det medfører at bo med en dement forælder, stiller dem særligt sårbare. Det vil dog være yderst relevant at undersøge, hvordan børn og helt unge oplever det, at have en forælder med demens. Den manglende forskning og viden på området kan betyde at børnenes problemer og behov overses, med risiko for at de udvikler alvorlige psykiske forstyrrelser senere hen i livet (Bugbee 2014). Alzheimerforeningen retter en særlig opmærksomhed på dette område med et støttetilbud til denne aldersgruppe der startede i efteråret 2018.

### 3.0 Problemfelt

For at sætte problemstillingen ind i en aktuel kontekst, der kan bidrage til en bredere forståelse af emnet, vil jeg i dette kapitel uddybe problemfeltet omkring det at være ung til en forælder med demens. Indledningsvis vil demens blive præsenteret som et samfundsmæssigt stigende problem, der med den nationale demenshandlingsplan har fået et politisk fokus med nye muligheder for de berørte. Den historiske udvikling er gået fra en folkelig til en biomedicinsk forståelse af demenssygdom, til i dag hvor demente kan indgå i en rehabiliterende indsats. I det efterfølgende afsnit redegøres kortfattet for demenssygdomme, symptomer og forløb, hvilket giver læseren et indblik i nogle af de problematikker, der kan være forbundet med demens. Efterfølgende redegøres for sorgprocessen. Afslutningsvis belyses mediernes interesse på området.

### 3.1 Demens et stigende problem

I Danmark anslås et samlet tal for personer, der er ramt af sygdommen på godt 90.000, og ca. 50.000 af dem har den hyppigst forekomne type af demens nemlig Alzheimers demens, og den næst hyppigste form er vaskulær demens, som udgør ca. 10% af alle tilfælde af demens. Sygdommen rammer hyppigere kvinder, også når der tages højde for, at kvinder lever længere end mænd. Desuden er der et mørketal af personer, som endnu ikke er diagnosticeret med demens, og ifølge en prognose fra Nationalt Videncenter for Demens (2014) er tallet i hastig stigning til omkring 164.000 demensramte i Danmark i år 2040. Forventningen om at antallet af mennesker, der bliver diagnosticeret med demens vil stige begrundes med en kombination af, at vi generelt bliver ældre, hvilket øger vores risiko, samt at de store efterkrigsårgange når en alder, hvor de har stor risiko for at udvikle demens, udtaler Professor i Neurologi Gunhild Waldemar og leder af National Videncenter for demens. Og hun fortsætter: *"Medmindre der sættes ind med forskning, vil de økonomiske og menneskelige omkostninger blive overvældende"*. Waldemar pointerer, at der er en god nyhed idet nyeste forskning viser, at der tilsyneladende er et mindre fald i tilfælde af demens i en given aldersgruppe hvert år, sandsynligvis på grund af, at man har været bedre til at forebygge blodpropper i hjernen (Funch et al 2017)<sup>3</sup>. Alzheimerforeningens direktør Nis Peter Nissen udtaler til samme artikel, at han håber på en fremtid, hvor demens bliver en kronisk sygdom, man kan leve med, i højere grad end en invaliderende og dødelig diagnose (ibid.). Ifølge dødsårsagsregisteret for 2013 udgør Alzheimers sygdom og andre demenssygdomme til sammen den femte hyppigste dødsårsag i Danmark. Men de seneste udenlandske undersøgelser tyder på, at tilvæksten af personer med demens er stagneret, og at antallet af personer med demens stiger langsommere end tidligere påvist.

*"Hvis tendensen til en langsommere stigningstakts i antallet af personer med demens bekræftes i flere studier, vil der blive behov for yderligere justeringer af de foreliggende estimater og fremskrivninger. Men uanset den nævnte usikkerhed er der ikke tvivl om, at demens udgør en hyppig sygdomstilstand, og at vi i de kommende år som følge af den voksende ældrebefolkning må forvente et øget antal personer med demens" (Nationalt videncenter for demens 2018).*

---

<sup>3</sup>Her henvises der til demensformen vaskulær demens.

### 3.2 Den nationale demenshandlingsplan

Demens har fået politisk fokus i Danmark, og det viser sig blandt andet ved, at Regeringen i 2016 iværksatte en samlet national handlingsplan for demens, som skal strække sig helt frem til 2025. I den nationale demenshandlingsplan som regeringen og satspuljepartierne har bevilliget 470 millioner kroner til, er der en lang række initiativer og forslag til, hvordan behandlingen af og hjælpen til demensramte og deres pårørende kan forbedres. Handlingsplanen indeholder i alt 23 initiativer, og af initiativ 12 fremgår det, at der afsættes 39 millioner kroner til blandt andet at støtte de pårørende til yngre med demens og til at øge fokus på de særlige problemstillinger, som pårørende til yngre med demens står med (Sundhedsstyrelsen 2017). Et andet politisk tiltag er en demensalliance som blev oprettet i år 2014 af fem aktører: Ældre sagen, FOA, PenSam, Dansk Sygeplejeråd og Ergoterapeutforeningen, der vil arbejde for at gøre Danmark til et foregangsland for demens med 98 demensvenlige kommuner. "Demensalliancen" er en samling af demensvenlige kommuner, der opfylder en række krav om tidlig opsporing, bedre udredning samt tilbud til borgere og pårørende. I skrivende stund er 17 kommuner erklæret som demensvenlige (Demensalliancen 2018). Den nationale demenshandleplan og demensalliancens pårørendecharter nævner ikke specifikt gruppen af de unge pårørende, men Alzheimerforeningen har disse erfaringer: *"Vi oplever en stigende interesse hos kommunerne, i at tilbyde støttegrupper til unge pårørende, blot for få år siden fandtes der stort set ingen tilbud til de unge, nu tager flere initiativ til at etablere tilbud til dem"* fortæller antropolog Ida Lind og projektleder på pilotprojektet "tid til at være ung".

En rundringning til 15 af landets kommuner<sup>4</sup>, som to journaliststuderende har foretaget i forbindelse med deres bachelorprojekt i efteråret 2017, viser, at otte kommuner enten har startet eller vil starte særlige grupper for de unge pårørende under 30 år. De kommuner, der ikke tilbyder det, forklarer det med, at der enten ikke er økonomi til det, eller at de unge kan være svære at finde og identificere (Kvist & Andersen 2017). Demenskoordinator i Rundersdal Kommune Birgitte Grønnebæk fortæller, at hun også mødte også udfordringer, da kommunen ville starte en ungegruppe op, fordi det viste sig, at de unge ikke kom til møderne. Selvom den demente forælder bor i kommunen, så bor og studerer de unge i

---

<sup>4</sup>Kommuner, der deltog i rundringningen: København, Aarhus, Aalborg, Odense, Esbjerg, Vejle, Frederikberg, Randers, Viborg, Kolding, Greve, Hillerød, Horsens, Lyngby-Taarbæk og Varde.

København og afstanden kan således være af betydning i et travlt ungeliv, konkluderer demenskoordinator Grønnebæk. Det fik kommunen til at flytte til lokaler i København. Som pionerer på området erfarede Alzheimerforeningen ved opstarten af pilotprojektet også at det tog lang tid, før de nåede ud til de unge, fortæller Else Hansen. Budskabet om støttegrupper for unge til en forælder med demens blev bredt ud til blandt andet demenskoordinatorer og skoler, men det blev kun til få henvendelser fra de unge. Alzheimerforeningen gennemgik materialet, holdt et informationsmøde og projektets titel blev ændret til et mere appellerende navn: "Tid til at være ung", dette skifte i strategien betød, at de unge begyndte at melde sig til projektet.

### 3.3 Den svære diagnostik

Den nationale Demenshandlingsplan har som mål, at alle med en demenssygdom får en hurtig udredning, der er nøjagtig og faglig forsvarlig. Det kan ofte være vanskeligere at identificere demenssygdomme blandt yngre end ældre, typisk fordi tilstanden er mindre hyppig, og fordi de tidligste symptomer ofte afviger fra det, man ofte kan se hos de ældre. Når personer under 65 år mangler overskud, bliver passive, har koncentrationsproblemer og har svært ved at passe et arbejde, er det ofte ikke demens, omgivelserne i første omgang tænker på (Sundhedsstyrelsen 2015). En norsk undersøgelse af yngre personer med demens viser at 1/3 del af patienter med Alzheimers sygdom og 2/3 patienter med frontotemporal demens var blevet fejldiagnosticeret ved den første kontakt med lægen (Rosnes et al. 2008). Den forøgede risiko for fejldiagnosticering af yngre demente betyder ofte, at familierne lever lang tid i en uvished om, hvad der er galt med deres far eller mor. Det kan for nogle være en barsk besked at få en demensdiagnose, men det kan også være en lettelse for andre. Samtidig er det dog også en kendsgerning, der skal forholdes til, at håbet slukkes for at tilstanden kan blive bedre. En demensdiagnose for en yngre dement medfører ofte endnu større omvæltninger i tilværelsen, end det er tilfældet for ældre personer med demens. For de pårørende betyder det også store psykosociale ændringer. Fremtidsplaner må revideres og de sociale roller i familien ændres og ofte kommer den raske ægtefælle til at stå alene med ansvaret og omsorgen for børnene. Økonomien bliver måske også en anden, fordi den yngre demente bliver nød til at trække sig fra arbejdsmarked (Socialudvalget 2010:55). Yngre personer med demens har derfor ofte helt andre behov og referencerammer end ældre over 65 år. Men det fremgår af KL's kortlægning af

demensområdet (ibid.), at familier, som i dag rammes af demens i en ung alder, ofte oplever, at de kommunale tilbud er målrettet ældre borgere. Dette bekræftes delvist af en spørgeskemaundersøgelse fra november 2016, som Gallup har foretaget for Socialpædagerne blandt kommunale ældrechefer, i 89 ud af landets 98 kommuner, her viser det sig, at over en tredjedel af landets kommuner ikke har en plan for, hvordan de håndterer udfordringerne med et stigende antal demente (Petersen 2016).

Alzheimerforeningens direktør Nis Peter Nissen mener ikke, at systemet er indrettet til at de nærmeste pårørende til mennesker med demens ofte ikke er en ældre pensionist, men til gengæld yngre erhvervsaktive mennesker. Nissen mener, der er et ensidigt ældrefokus på demensområdet, og at der skal et paradigmeskift til for at gøre livet tåleligt for pårørende til mennesker med demens (Alzheimerforeningen 2018). Nissen mener også, at der er en samfundsmæssig udfordring omkring yngre mennesker med demens, fordi de yngre ikke nødvendigvis opfatter sig som gamle, og derfor heller ikke ser sig selv passe ind til de tilbud som kommunerne normalt giver demente. De yngre demente har typisk et påtrængende behov for meningsfulde aktiviteter og støtte for at kunne blive boende hjemme hos familien så længe som muligt (Sørensen 2016).

### 3.4 Demensoverblik

Ordet demens stammer fra det latinske udtryk "dementia", der betyder svækket sind. I 1726 udkommer Blanchard's Dictionary, og for første gang i europæisk sprogbrug optræder ordet demens. Fra starten af det 20. århundrede bliver ordet associeret med senildemens; en betegnelse for ældre mennesker med ændret adfærd, og hvor der sættes lighedstegn mellem "dementia" og "driven mad, crazy"<sup>5</sup>. Der er snarere tale om et folkeligt menneskesyn end en samling af konkrete symptomer. Denne tilbøjelighed til at sætte lighedstegn mellem adfærdsforstyrrelser og demens har ikke blot været fremherskende i folkemunde, men det har også haft betydning for omsorgen af demente. Mennesker med demenssygdomme blev opfattet som ikke at have potentiale og derfor ekskluderet for genoptræning og rehabilitering (Olsen 2008). Frem til 1990'erne var den medicinske model fuldstændigt dominerende, og demenstilstande blev fejlagtigt opfattet som, at hjernen ikke var i stand til rehabiliteringsmuligheder i forhold til strukturerne i hjernen og hjerneskadene. De

---

<sup>5</sup>Concise Oxford Dictionary fra 1982

teknologiske fremskridt inden for neurovidenskaben har givet hjerneforskere mulighed for at blive klogere på, hvordan hjernen fungerer, og modsat tidligere opfattelser påviser de, at hjernen i høj grad er plastisk og derfor i stand til at danne nye nerveceller. For opfattelsen af mennesker med demens betyder det, at hjernen opfattes som i stand til at kompensere for tabte funktioner, ved at andre centre i hjernen overtager disse funktioner, hvilket gør det muligt at ændre rutiner og reaktionsmønstre (Blakemore 2007). I 1992 udkom 10. udgave af WHO's klassifikation af diagnoser. Alzheimers diagnosen blev ledsaget af en række nye diagnoser, der opfylder demenskriterierne. Den liste rummer i dag op mod 200 forskellige sygdomme med hver sit eget særpræg, og opgaven med at stille en demensdiagnose er blevet en ekspertopgave (Olsen 2008).

### 3.5 Hvad er demens

Demens er tegn på sygdom i hjernen og viser sig ved vedvarende og progressiv svækkelse af de kognitive funktioner, herunder hukommelse, intelligens, personlighed og følelsesliv. Demens er således ikke en specifik sygdom, men en fællesbetegnelse for en række sygdomme med vedvarende svækkelse af mentale funktioner. Sygdomme forbundet med demens kan opdeles i tre overordnede grupper: neurodegenerative sygdomme, vaskulær demens og andre sygdomme. Der kan gå år fra begyndende symptomer, til at en egentlig diagnose bliver stillet. Sygdommen er dødbringende og progressivt udviklende og deles op i tre faser let-moderat-svær. De neurodegenerative sygdomme (fx Alzheimers sygdom, Frontotemporal demens eller Lewy body demens) er karakteriseret ved, at der sker en gradvis og ofte langsom nedbrydning af hjernen og dens funktioner (Nationalt videncenter for demens n.d.)

Ved Alzheimers skyldes det proteinaflejringer i hjernen, hvorved neuronerne tager skade. Efterhånden formindskes hjernevævet, og først sent i forløbet opstår de første tegn på hukommelsesbesvær. Der skelnes ofte mellem Alzheimers med tidlig eller sen debut, hvor Alzheimers før alder 65 år betegnes som den tidligt indsættende variant. Alzheimer sygdom er med en hyppighed på 62% af de samlede tilfælde af demens klart den hyppigste form. Men hos patienter yngre end 65 år udgør Alzheimers sygdom kun ca. 35-40% af alle demenstilfælde. For Alzheimer demens findes der medicin, som kan bremse udviklingen.



Et sygdomsforløb varer gennemsnitligt 8 til 10 år, men variationen er stor og nogle lever med sygdommen i op til to årtier (Sundhedsstyrelsen 2015).

Frontotemporal demens er en gruppe af demenssygdomme med forskellige årsager og sygdomsmekanismer, hvor det især frontallapperne og/eller den forreste del af temporal-lapperne der rammes. Det viser sig i form af gradvist tiltagende ændringer i personlighed, adfærd og/eller sprog. Herved adskiller den sig fra Alzheimers sygdom ved at både indlæring og hukommelse vil være intakt langt hen i sygdomsforløbet (ibid.) Frontotemporal demens er en relativt sjælden demensdiagnose for dem over 65 år, den ses kun i 2% af tilfældene. Frontotemporal demens forekommer langt hyppigere hos den yngre demente, en norsk undersøgelse viser at 40% af patienterne (under 65 år) havde Alzheimers sygdom, og 17% havde frontotemporal demens (Haugen 2012).

Vaskulær demens er den næsthypigste og Lewy body er den tredje hyppigste årsag til demens. Efterfølgende redegøres kort for symptomer og forløb for Alzheimers og Frontotemporal demens på baggrund af relevansen for specialet. De mentale funktioner bliver svækket på forskellig vis, hvilket har betydning for forløbet af sygdommen, men er også af betydning for relation imellem den unge og forælderen med demens.

### 3.6 Symptomer og forløb af Alzheimers

Alzheimers sygdom udvikles i langt de fleste tilfælde langsomt og snigende. Glemsomhed og hukommelsessvækkelse er karakteristisk, det vil sige nedsat evne til at huske nylige begivenheder, problemer med at indlære noget nyt og svigtende evne til at huske aftaler og gøremål. Andre kognitive færdigheder svækkes enten fra starten eller på et senere tidspunkt i sygdomsforløbet for eksempel sproglige færdigheder, koncentration, dømmekraft eller visuelt-rumlige færdigheder. Det kan blive sværere at finde vej og at overskue byttepenge, når der skal købes ind. Nogle er selv opmærksomme på den begyndende kognitive svækkelse, men ofte vil der være en nedsat eller manglende sygdomserkendelse. Ændringer i følelseslivet kan vise sig ved, at man får lettere til gråd, udviser et ændret temperament eller udvikler symptomer på depression. Personlighedsændringer og adfærdsforstyrrelser tiltager ofte, efterhånden som sygdommen udvikler sig. I den tidlige fase fremtræder patienterne ofte med kognitiv svækkelse og eventuelt nedsat humør. Patienterne vil ofte



have svært ved at redegøre for deres livshistorie og aktuelle tilstand (National Videncenter for demens 2016).

### 3.7 Symptomer og forløb ved frontotemporal demens

Frontotemporal demens karakteriseres i højere grad på baggrund af personligheds- og adfærdsforstyrrelser end hukommelsesproblemer. Et gennemgående træk ved frontotemporal demens er, at den syge mister sine tidligere interesser og udviser ligegyldighed over for andre mennesker samt mister fornemmelsen for sociale normer. Sygdommen er ofte ledsaget af koncentrationsbesvær og problemer med at overskue og planlægge opgaver. Hukommelsen kan være bevaret hos nogle, men hos andre bliver den svækket betydeligt. Typisk vil en person med frontotemporal demens være impulsstyret og have manglende hæmninger, samt være ramt på sin indlevelsessevne og fremstå med en hvis følelsesmæssig "kulde". Den pågældende kan miste interessen for personlig hygiejne, og spisevanerne ændres i retning af trang til søde sager og tendens til at spise, drikke eller ryge uhæmmet. Sygdommen medfører, at den demente sjældent selv har en fornemmelse af at være syg, men er tilbøjelige til at afvise og bortforklare problemerne (ibid.).

I det følgende afsnit, vil jeg bevæge mig væk fra forælderen med demens til at flytte fokus på de unge, som er dette speciales omdrejningspunkt. Først vil jeg skitsere ungdomsbegrebet, derefter hvad det vil sige at være i sorg og til sidst omtales en stigende interesse i medierne for unge der har en forælder med demens.

### 3.8 Den senmoderne ungdom

Jeg vil i det følgende kort skitsere den særlige sociale position som begrebet ungdom dækker over, samt forsøge at tegne et miniportræt af de aktuelle samfundsmæssige rammer for ungdomslivet anno 2019. Ungdom som fænomen er både kompleks og relativt. En egentlig teori om ungdom vil variere afhængig af de samfundsmæssige omstændigheder, og hvilken historisk periode man befinder sig i. Den viden der findes om, hvordan ungdom tidligere så ud, er dog temmelig begrænset. I middelalderen fandtes begrebet slet ikke, og børn var klædt som voksne og indgik i arbejdslivet (Christiansen 2005). Der er forsøgt forskellige forklaringer på ungdommens opståen og betydning som en særlig livsfase. Begrebet ungdom, mener ungdomsforsker og professor i sociologi Gill Jones, er opstået i

forbindelse med den kapitalistiske velfærdsstat og som et produkt af sociale og uddannelsesmæssige reformer i det 20. århundrede (Jones 2009). I Danmark blev Center for Ungdomsforskning (CeFU) etableret i år 2000, og ungdomsforskningen har i store træk været domineret af en psykologisk-pædagogisk, en politisk-samfundsorienteret og en kultursociologisk interesse (Christiansen 2005). Gundelach & Nørregård-Nielsen (2002) konkluderer, at der er en række konkurrerende definitioner af ungdom. Ungdom kan forstås som alder i biologisk forstand eller som særlige livsomstændigheder, for eksempel at man er under uddannelse, og endelig kan man definere unge ud fra en opfattelse af, at de har deres helt egne værdisæt og holdninger. Dermed er der uenighed blandt forskere om, hvornår man er ung kontra voksen. Den danske del af den internationale værdiundersøgelse viser, at der er store differentieringer blandt de 18-30-årige, og dermed er det næppe meningsfuldt at opfatte unge som én kategori (ibid:27).

Begrebet ungdom tager i bogstavelig forstand sin begyndelse i barndommen. Professor i socialpsykologi og børneforsker Per Schultz Jørgensen mener, at der, især de seneste 40-50 år, er der sket markante ændringer i samfundets opfattelse af at være barn og ung (Egmont 2013). Det ses også af børnelove gennem 100 år (Bryderup 2005) og FN's konvention om barnets rettigheder fra 1989 og frem til 2011, hvor barnets reform blev vedtaget. I dag har man en større forståelse for, at børn er selvstændige individer med forskellige behov ligesom voksne. Man erkender, at sorg og kriser har stor indflydelse på børns liv, og derfor er noget, man bliver nødt til at forholde sig til. Tidligere var opfattelsen at børn nok kom igennem det, der ramte dem, og man var derfor ikke optagne af de unges behov for at sørge. Schultz Jørgensen mener, at bagsiden ved rettighederne er, at børn og unge føler et øget socialt pres, og ofte skjuler deres følelser, hvormed de påtager sig langt større ansvar end tidligere (Egmont 2013). Ifølge Else Hansen fra Alzheimerforeningen bliver børn og unge til en forælder med demens ramt ekstra hårdt, fordi demenssygdomme er et tabu, som efterlader de unge alene, fordi de i loyalitet over for forældrene skjuler det og påtager sig et ansvar, som de ikke mentalt er parate til.

Der er mange betegnelser for den samfundsorden, som vor tid er præget af, fælles er dog at de alle afspejler et samfund i opbrud og med nye og grænseoverskridende muligheder. Opbruddet har været i gang i årtier, og vi befinder os stadig i et radikalt opbrud i

traditionelle livsmønstre. På den ene side har vi en oplevelse af frihed, men på den anden side hviler der også et enormt forventningspres med krav til det enkelte menneske om at stå på egne ben. I den vestlige verden er vi præget af velstand, et højt teknologisk niveau men også en svækkelse af tidligere traditioner, en kulturel frisættelse men også en betydelig individualisering (Jørgensen 2017). Professor og cand.psych. Carsten Jørgensen (2012) beskriver netop dette paradoks i bogen "Danmark på Briksen" hvor han refererer til, at danskerne er kåret som et af verdens lykkeligste folk, og samtidig hermed er der en betydelig og voksende del af befolkning, som er i antidepressiv medicin for at få et hverdagsliv til at hænge sammen. Den Nationale Sundhedsprofil fra marts 2018 viser, at det er gået tilbage for danskernes mentale sundhed, og især de unge skiller sig ud. Professor i psykologi Svend Brinkmann peger på, at det moderne samfunds pres systematisk modarbejder de unges oplevelse af sammenhæng, og han kalder på et samfund med tryghed, overskuelighed og struktur for at styrke de unges mentale sundhed og for at undgå endnu flere børn og unge i mistro (Brinkmann 2018).

### 3.9 At leve med en syg forælder kan være sværere end at miste

Siden midten af 1980'erne har der været en tendens til øget opmærksomhed på børn og unges problemer og behov, når en forælder er død. Specielt har Kræftens Bekæmpelse arbejdet med de efterladte børns behov for hjælp. Omkring år 2000 kom en anden aktør til, nemlig det vi kender i dag som Rådgivningscentret Børn, Unge & Sorg, som henvender sig til unge under 28 år, hvis forældre eller søskende er alvorligt syge eller døde. Med direktør Preben Engelbrekt i spidsen har centeret ihærdigt arbejdet for at sætte fokus på den sorg børn og unge oplever som følge af at have en alvorligt fysisk syg forælder. Engelbrekt mener, at der har været et ensidigt fokus på børn og unges sorgarbejde som følge af at miste en forælder, og derved overses de ofte mangeårige belastninger, børn og unge har haft i forbindelse med livet med en livstruende syg forælder. Han konkluderer, at egne praksiserfaringer samt udenlandske undersøgelser viser, at en del af de unges vanskeligheder efter forældres død ofte kan føres tilbage til de traumer og udviklingsforstyrrelser, de har pådraget sig i livet med den syge forælder. Engelbrekt mener således ikke, at det er tilstrækkeligt at hjælpe børn og unge gennem sorgen over en død forælder. Han mener, at man bør gribe ind tidligere, fordi det for nogle unge kan være sværere at leve med en alvorligt syg forælder igennem en årrække end at miste dem (Engelbrekt 2005). Når en

forælder bliver diagnosticeret med en demenssygdom, kommer den unge til at forholde sig til en dødelig sygdom, og det at forælderen skal dø, men oveni det skal den unge også forholde sig til, at forælderen langsomt forsvinder. I modsætning til at have en forælder med en fysisk sygdom, så er man som pårørende til en forælder med demens vidne til en sygdom, som er i konstant forandring. Efterhånden som sygdommen ændrer det menneske, der bliver ramt, vil der løbende opstå nye problematikker og en ny slags sorg hos de unge, ifølge Susanne Boel psykolog hos Demens Hjørnet i Aarhus (Kvist & Andersen 2017). Den unge siger farvel til sin forælder før tid, de sørger langsomt, og der kommer hele tiden små sorger oven i hinanden, det der kaldes kulmineret sorg, fordi der ofte kommer en ny sorg oveni, før at man har accepteret den foregående. Sorgen over at miste er en svær følelsesmæssig erkendelsesproces, og den unge kan komme i risiko for at udvikle en kompliceret sorg, altså den sorg, der bliver ved (ibid.). Mogensen og Engelbrekt skelner imellem at forstå dimensionerne for normal versus kompliceret sorg. En vigtigt skelnen, mener de, for at identificere dem, som har brug for professionel hjælp og dem, som kan klare sig med støtte fra netværket alene (Mogensen & Engelbrekt 2017). Undersøgelser viser også, at de unge sjældent søger professionel hjælp eller anden form for støtte, mens forælderen er syg. Det bedste for de unge er at nogen hjælper dem, allerede mens forælderen er syg (Engelbrekt 2005:31).

### 3.10 En stigende interesse for emnet

Ovenstående gennemgang argumenterer for, at der mangler fokus på unge der har en forælder med demens. Der er dog en tendens til, at der inden for de sidste par år finder en større legitimering sted, i forhold til at beskæftige sig med at demens ikke kun rammer ældre mennesker, men at sygdommen også rammer yngre mennesker med børn. Inden for de seneste år har der været en række udsendelser i fjernsynet og radio, samt der er skrevet artikler i aviser og ugeblade. Blandt andet kan nævnes dokumentarudsendelsen: "En stille forsvinden" fra december 2016 på DR.1, "Sundhedsmagasinet" fra februar 2018 på DR 1 og "Hjerne-kassen: Alzheimers sygdom" 2018 på P1. Udsendelsernes fokus er dog ikke på børn og unge men på den raske ægtefælle og den demente. Dog kom der i efteråret 2018 på TV2 dokumentaren: "Demens – Alt for ung", hvor man følger Thea på 21 år der fortæller om livet som ung og datter til en far med demens. Ifølge Nikolaj Daugberg,

redaktør på TV2 dokumentar, har der ikke tidligere været udsendelser, hvor de unges liv skildres.

## 4.0 Metode og indsamling af empiri

I dette speciale undersøger jeg de unges oplevelser med at have en forælder med demens. Min problemformulering lægger således op til en undersøgelse af de unges oplevelses- og erfaringsverden, hvilket har indvirkning på min videnskabsteoretiske retning i specialet. For at skabe gennemsigtighed og klarhed i min undersøgelse vil jeg i det følgende kapitel tydeliggøre og begrunde mine valg af metode både før, under og efter dataindsamlingen i feltet. Den videnskabelige undersøgelse er præget af hvordan jeg ser, erkender og beskriver verden på, samtidig med at måden hvorpå jeg har konstrueret problemformuleringen og tilrettelagt undersøgelsen metodisk, har indflydelse på hvilke analytiske konklusioner jeg kan foretage (Juul 2012:399). Jeg vil i det følgende afsnit præsentere specialets metodiske tilgang og videnskabsteoretiske perspektiv. Derudover vil jeg beskrive og reflektere over dataindsamlingsprocessen herunder hvilke overvejelser jeg gjorde mig før mødet med de unge samt de etiske refleksioner jeg havde. Afsnittet afsluttes med en redegørelse for analysestrategien samt nogle metodekritiske refleksioner.

### 4.1 Kontaktetablering og gatekeepers

Det er et relativt vanskeligt område at få adgang til unge, som har en forælder med demens. Jeg valgte en eksplorativ tilgang til feltet ved at benytte mig af sneboldmetoden som skulle vise sig at være effektiv i denne undersøgelse. Her er det kontakten til de første personer, man møder i feltet, der er afgørende for at henvise til andre relevante personer og steder, der ville kunne gavne undersøgelsen (Harrits et al. 2012:163). Adgangen til feltet blev via en demenskoordinator, der henviste til en anden demenskoordinator med en viden om centrale personer, der arbejder med de unge, således kom jeg ret hurtigt i kontakt med to eksperter. Når man ønsker at undersøge et ukendt felt, er gatekeepers ofte centrale for undersøgelsen, hvor man som forsker er afhængig af gatekeeperens accept og samarbejdsvilje (Kristensen & Krogstrup 1999:141). Jeg indledte mine undersøgelser med to ekspertinterviews, for derved at opnå en større viden om selve feltet. Det første interview var med sygeplejerske, demensfaglig rådgiver og gruppeleder på pilotprojektet "tid til at være ung" Else Hansen fra Alzheimerforeningen. Og det andet interview var med

ergoterapeut og demenskoordinator og gruppeleder på ungegruppen i Københavns Kommune Lotte Hansen. I tråd med den hermeneutiske tilgang har de, på forskellig vis, været med til at forme og videreudvikle min forforståelse, hvormed de har indgået i den samlede fortolkningsproces. Ligeledes viste det sig, at de to eksperter kom til at fungere som gatekeepers, og med deres accept og samarbejdsvilje blev kontakten til de unge formidlet og min deltagelse i ungegruppen kom i stand. Mine gatekeepers hjalp således med at videregive mit informationsbrev med henblik på at rekruttere informanter til undersøgelsen. På trods af de gode intentioner kom der ingen henvendelse fra unge i første omgang. Dette førte til endnu en kontakt til mine gatekeepers, der sendte en mail rundt til ungegrupperne, hvorefter jeg hurtigt blev kontaktet af min første informant. Der kom dog ikke yderligere henvendelser. Kristensen og Krogstrup (1999:140) beskriver, at man som gatekeeper kan have særlige interesser, der skal tages hensyn til i forbindelse med, at man lukker en forsker ind i sit felt som for eksempel, at man gerne vil fremstille sig selv og feltet i et positivt lys. Herved kan gatekeeperen forsøge at vinkle forskningen i en særlig retning ved at give adgang til bestemte arenaer og mennesker. På dette indledende tidspunkt i min undersøgelse, søgte jeg dels interviewpersoner og dels at få adgang til feltet ved at deltage i en ungegruppe. Det viste sig at den første gatekeeper ikke havde tilladelse til at lukke mig helt ind i det felt, hvor hun arbejdede til dagligt. Hun afslog venligt, og foreslog at jeg kontaktede den anden gatekeeper Lotte Hansen for at få adgang til en ungegruppe. På den anden side blev jeg mødt med stor imødekommenhed af den første gatekeeper, der efterfølgende hjalp mig med at rekruttere informanter til undersøgelsen. Jeg vurderer ikke at hendes forslag om ændring af lokation har medført at fokus er drejet i min undersøgelse. Efter endnu en kontakt til Lotte Hansen blev jeg inviteret til deltagelse i gruppen for unge pårørende i Københavns Kommune. Jeg deltog som passiv observatør, og efter mødet gjorde jeg brug af uformelle samtaler, hermed kom jeg i kontakt med yderligere to unge, der ønskede at lade sig interviewe til undersøgelsen. Jeg intensiverede ligeledes min søgning på internettet, hvor jeg i en interessegruppe for unge pårørende fik delt mit informationsbrev ud. Gennem denne gruppe fik jeg kontakt til endnu to informanter. Den sidste og femte informant blev også formidlet igennem internettet, hvor informationsbrevet var slået op i flere grupper for pårørende til mennesker med demens blandt andet Alzheimerforeningens facebookgruppe.

#### 4.2 Egen forforståelse

Jeg bevæger mig i dette speciale ud i et både kendt og ukendt felt. Det er kendt for mig i form af egne praksiserfaringer som pårørende til en mor med demens igennem 12 år, hvorfor de forståelser, jeg bringer ind i feltet, i høj grad stammer herfra. Da jeg var i 40-års alderen, blev min mor diagnosticeret med Alzheimers, så i kraft af min voksne alder, er feltet; at være ung til en forælder med demens, altså ukendt for mig. Mine forforståelser er, at mine oplevelser med at have en mor med demens er anderledes end de unges fordi, at jeg har "voksenben" at stå på. Jeg har en uddannelse som sygeplejerske, og dermed nogle faglige forudsætninger, der sætter mig i stand til at forstå problemstillinger vedrørende demens og kriser på et mere professionelt plan. Derudover har jeg en livserfaring og modenhed, hvor jeg har stået i svære livssituationer før og det betyder, at jeg i håndteringen problemerne kan trække på disse erfaringer. De fordomme jeg bringer med ind i feltet handler i høj grad om, at de unge står i en livsfase, hvor en normal løsrivelse fra forældrene finder sted, og at en demensdiagnose udfordrer et senmoderne ungeliv med uddannelse, kærester, job og venner imellem skismaet egne behov og forældrenes behov. Det er også min opfattelse, at der generelt mangler forståelse, viden og hjælp til de belastninger som forælderens sygdom påfører de unge. Med dette mener jeg, at de unge derfor kan være i risiko for at mistrives og udvikle traumatisk sorg. Demensdiagnosen betyder, at de unge skal give slip på forælderen før tid, samtidig med at forløbet kan både være en langstrakt og en følelsesmæssig belastning, som de unge ikke nødvendigvis modenhedsmæssig er rustet til.

Mine litteraturbaserede forforståelser bunder i den udenlandske forskning på området. Disse viser, at de unge savner støtte og vejledning, når en demensdiagnose er givet.

#### 4.3 Et filosofisk hermeneutisk perspektiv

Jeg har i min undersøgelse et ønske om at komme så tæt på de unges virkelighed som muligt ud fra fortolkninger af den empiri, jeg får adgang til. I mit møde med feltet medbringer jeg som sagt en række forforståelser, som jeg bruger som mit produktive redskab. I analysen vil de blive korrigeret og nuanceret i samspil med empirien. Jeg vedkender mig og bringer aktivt og eksplicit mine forforståelser ind i undersøgelsen. Mit videnskabsteoretiske grundlag er derfor hermeneutisk (Juul 2012:121ff). I fortolkningsprocessen lægger jeg vægt på en vekselvirkning i mellem at fordybe mig i helheden for derefter at splitte den

op i mindre dele. Jeg interesserer mig kun for nogle af delene af fænomenet eller helheden, og dermed tager jeg andre ting for givet, og beskæftiger mig ikke med dem. For at opnå ny viden om de unge, er det vigtigt at kigge på delelementerne, altså de oplevelser de unge selv fortæller om. Denne forståelse af delelementerne skaber et nyt helhedsbillede. Det vil sige, at de unges oplevelser er med til at give et samlet billede af helheden, hvilket kan belyse de unges livssituation med en forælder med demens. "Den hermeneutiske cirkel" skal ikke opfattes som en konkret cirkel men mere som en spiral, der til stadighed udvider min viden og min forforståelse (Lægaard 2006:32f). Denne tilgang til feltet betyder, at jeg befinder mig inden for den filosofiske hermeneutiske videnskabsteori.

#### 4.4 En kvalitativ metodisk tilgang

Jeg har med en filosofisk hermeneutisk tilgang lagt op til en fortolkende og forstående vidensproduktion, hvor de unges oplevelser og erfaringer er i fokus. Jeg ønsker i min dataindsamlingsproces at få indgående kendskab til de unges forståelseshorisont og bibringe detaljerede beskrivelser af deres livsverden, hvorfor kvalitative metoder findes særligt egnet at anvende (Brinkmann & Tanggaard 2015:31f). Problemformuleringen og de tre undersøgelsesspørgsmål har været styrende for den empiriske undersøgelse. Jeg har benyttet to forskellige kvalitative dataindsamlingsmetoder, som hver især har bidraget til at besvare problemformuleringen. Ved at supplere de kvalitative interviews med observationsstudier opnås metodetriangulering som en del af metoden, der vil styrke analyseresultaterne, fordi jeg herigennem får mulighed for at se, hvad de unge gør og ikke kun deres egen fortælling om det (Brinkmann & Tanggaard 2015:33). Dette for at komme så tæt på som muligt og forstå, hvordan de unge oplever at have en forælder med demens. Den metodiske tilgang for dette speciales empiriske grundlag består derfor af det semistrukturerede livsverdensinterview og deltagerobservationer.

#### 4.5 Det semistrukturerede livsverdensinterview

Steinar Kvale beskriver det semistrukturerede livsverdensinterview som et interview, hvis formål er at beskrive informantens livsverden for at kunne fortolke betydningen af de fænomener, der undersøges (Kvale & Brinkmann 2015:19). Det semistrukturerede interview har den fordel, at jeg kan interviewe informanterne omkring de forudbestemte temaer, men jeg er villig til at følge med og udfordre mine forforståelser ved at være åben over for



informanternes fortællinger, og følge deres beskrivelser med uddybende spørgsmål (Ibid.:104). En undersøgelse som denne, der baserer sig på interviewbaseret viden, er kendetegnet ved at være relationel og kontekstuel (Ibid.:71). Jeg benytter mig af en induktiv tilgang, og dermed har det indsamlede empiriske materiale dannet grundlag og udgangspunkt for analysen (Lægaard 2003:21f).

Jeg strukturerede interviewguiden i nogle overordnede temaer, og interviewet begyndte med et par indledende spørgsmål: "Hvem består din familie af" og "Er det din far eller mor der er syg?" Herefter starter de unge fortællingen, hvor det spontant falder dem ind. Interviewguiden blev struktureret således, at jeg først afdækkede fortiden, ved for eksempel at spørge ind til: "hvordan oplevede du det, da din forælder blev syg". Derefter afdækkede jeg nutiden ved for eksempel at spørge ind til de følelser og udfordringer, som de unge oplevede i forbindelse med forælders sygdom. Og efterfølgende bad jeg de unge fortælle, hvordan de håndterer det at have en forælder med demens. I det sidste tema spurgte jeg ind til de unges udbytte af en ungegruppe. Interviewguiden kan ses i bilag 1.

#### 4.6 Deltagerobservation

Jeg har som nævnt også anvendt deltagerobservation som metode i dette speciale. Deltagerobservationerne er bygget op omkring et besøg i en ungegruppe under Københavns Kommune mandag den 12. marts 2018 fra kl. 17-19, og feltnoter fra dette observationsstudie vil indgå som en del af besvarelsen af problemformuleringens tredje spørgsmål: "*Hvilket udbytte har de unge af at være med i en ungegruppe?*" Jeg har indtaget en passiv observerende rolle under gruppeforløbet, af respekt for de deltagende unge. Dette var en forhåndsftale med ungegruppens leder og jeg. Dog indledte jeg med en kort præsentation af min undersøgelse samt nogle private data, hvor jeg fortalte, at jeg har en mor med Alzheimers for at fremstå empatisk og menneskelig. De unge kan let føle sig udstillet og overvåget, og derfor valgte jeg at tage feltnoter umiddelbart efter mødet. Jeg deltog også i den uformelle middag bagefter, hvor jeg fik lejlighed til tale med de unge. Ved samtalen rundt om bordet kunne jeg indtage en mere aktiv rolle i kraft af min egen rolle som pårørende. Jeg valgte dog bevidst ikke at være for talende, men mere aktiv lyttende og åben, af respekt for de unge og den interaktion de havde i gruppen. Gennem deltagerobservation får jeg mulighed for at sætte mig ind i, hvordan det er at være deltager i en ungegruppe, at

for nemme stemninger og interaktioner samt jeg får mulighed for at opbygge en relation til informanterne efterfølgende og derved rekruttere informanter. Den deltagende observation giver mig således en unik mulighed for at opleve og få erfaringer som jeg ikke kunne erfare på samme måde, hvis ikke det var fordi jeg selv oplevede situationen. Eftersom jeg startede specialets datasamling med deltagerobservation, gav det mig den fordel, at jeg ved de efterfølgende interviews var bedre "klædt på til" at stille indlevende og rigtige spørgsmål til de unge, og dermed præcisere det empiriske fokus i forhold til problemstillingen.

#### 4.7 Etiske overvejelser

I gennem dataindsamlingsprocessen har hensynet til informanterne og deres anonymitet været af højeste prioritet med respekt for den svære og livsændrende begivenhed som de unge står overfor. I forhold til interviewdeltagerne blev de på forhånd informeret om formålet med interviewet og behandlingen af materialet, og de har alle givet et informeret samtykke om deltagelse i undersøgelsen. For at bevare de unges anonymitet, ændrede jeg navne, steder og andre personlige oplysninger og ingen andre end jeg har hørt lydoptagelserne, som vil blive slettet tre måneder efter eksamen. Jeg vælger af etiske årsager ikke at oplyse private interessegrupper på internettet. Siderne er et sted, hvor de unge mødes, og deler private oplevelser og hjælper hinanden, og dem mener jeg skal forblive anonyme og værnes om.

Brinkmann & Tanggaard (2015:463) taler om det etiske dilemma, at kvalitative undersøgelser ofte handler om menneskers personlige liv og erfaringer og placerer private ytringer i en offentlig arena samtidig med at de også giver mulighed for at marginaliserede grupper kan få en stemme i det offentlige rum. Kendetegnende for de unge i undersøgelsen er, at de har deltaget for at bidrage med viden til specialet, fordi de gerne vil være med til at gøre en forskel for andre unge i samme situation. To informanter har direkte givet udtryk for, at de med deres deltagelse håber på, at det kan være med til at sætte fokus på deres problemstillinger, og at der på sigt kan ske en forbedring af deres vilkår. Herved kan man sige, at dette speciale har været med til at give en stemme til unge der har en forælder med demens. I forhold til det sensitive emne gjorde jeg mig også inden interviewsituationen nogle etiske refleksioner i mødet med de unge. I forskningsområdet med udsatte grupper er brugen af sensitiv sociologi meget anvendelig. Jacobsen et al. (2005) kommer

med en række anvisninger, som jeg har lade mig inspirere af. De fremhæver blandt andet, at interviewerens skal være indlevende, opmærksom, imødekommende og følsom i mødet med den interviewede (Ibid.:251). Jeg har været særligt opmærksom på de følelsesmæssige processer, som kunne blive igangsat hos de unge, og kravene det stiller til min indlevelsesevne og rummelighed som interviewer. Det er naturligvis en stor fordel, at jeg som sygeplejerske har været vant til at tale om alvorlige emner og således ingen berøringsangst har omkring følelsesmæssige reaktioner eller det at have en samtale med mennesker i sorg og kriser. Samtidig er jeg bevidst omkring at det kvalitative forskningsinterview og en terapeutisk samtale har hvert sit formål. Omvendt beskriver Jacobsen et al. (Ibid.:240) at mødet med forskeren kan have en terapeutisk funktion fordi mennesker i svære livssituationer kan have et stort behov for at fortælle om det, de oplever, og derigennem tackle deres situation. For at imødekomme at de unge kan forveksle situationen med venskab eller lignende, forsøger jeg at holde en professionel distance i interviewsituationen således at de unge ikke deler sårbare oplevelser og erfaringer som de senere vil fortryde (Kvale & Brinkmann 2015:94). Jeg har før hvert interview givet udtryk for, at det er i orden, hvis der er emner de ikke har lyst til at tale om, eller spørgsmål den unge ikke vil besvare, men ingen benyttede sig af den mulighed. Informanterne bestemte tid og sted for interviewet for at sikre at de følte sig trygge og godt tilpas. Ligeledes sørgede jeg for at have god tid til interviewet både før og efter interviewet var der tid til en uformel samtale. Informanterne fik også muligheden for at få tilsendt interviewguiden på forhånd, og to informanter ønskede at få materialet tilsendt. I introduktion før interviewet fandt sted, fandt jeg det betydningsfuldt at spille med åbne kort og fortælle, at jeg har en mor med Alzheimers, og således har kendskab til emnet, men samtidig lagde jeg vægt på, at jeg ikke har kendskab til det at være en ung og have en forælder med demens. Dette valg bunder i, at dels ville jeg føle det uærligt ikke at fortælle det, og samtidig kan det være en viden mine gatekeepers har delt i rekrutteringsprocessen og derfor ville det kunne tolkes som et tillidsbrud imellem informanten og jeg, hvis der ikke var åbenhed omkring det. At jeg åbent fortalte om mit kendskab til området som pårørende kan have den betydning, at de unge havde lettere ved at åbne sig op og fortælle frit, da de havde en forforståelse af, at jeg forstod de svære følelser, der er involveret i at være pårørende. Min modne alder kan have haft den effekt, at de unge har set en moderlignende rolle i mig, og at det har givet anledning til at de var trygge ved mig. Dette kan selvfølgelig også have haft den u hensigtsmæssig

betydning, at det har påvirket deres adfærd overfor mig, at de har indviet mig i erfaringer, der har været meget følsomme. En anden ulempe kan være at jeg som interviewer er mere tilbageholdende, og i kraft af min allerede eksisterende viden ikke stiller relevante og uddybende spørgsmål i en overbevisning om, at jeg allerede kender til svaret. Set i bakspejlet var der enkelte spørgsmål, hvor jeg burde have spurgt mere detaljeret ind. Det var tydeligt i især et interview, hvor informanten blev meget ked af det, og hvor jeg efterfølgende har tænkt, at det ville jeg gerne have uddybet noget mere. Selvom jeg har fået tilladelse til at vende tilbage til samtlige informanter, fravælger jeg i dette tilfælde at tage kontakt til informanten for netop ikke, at ribbe op i de svære følelser igen.

#### 4.8 Interviewsituationen

De fem ungeinterviews er den primære datakilde i dette speciale. I interviewsituationen fandt jeg det væsentlig at holde en god øjenkontakt med de unge og virke interesseret i fortællingen de kom med. For at holde et naturligt flow i samtalen var det emner, som fyldte hos den unge, som jeg spurgte uddybende ind til. I afslutningen af hvert interview kontrollerede jeg, at alle interviewguidens temaer og spørgsmål var blevet besvaret, hvilket de var hver gang. Jeg startede interviewet ved at lave en briefing, hvor jeg fortalte om formålet med interviewet, hvad lydoptagelsen skulle bruges til, anonymitet, samt muligheden for at trække sig, hvis der var noget de ikke ønskede at tale om, men det var der ingen, der benyttede sig af. I debriefingen efter interviewet, spurgte jeg informanten om vedkommende havde mere at sige eller om der var noget, vi ikke havde været omkring, som informanten havde lyst til at fortælle. Flere informanter benyttede sig af at komme med supplerende information, som yderligere belyste deres situation og en informant kom med konkrete forslag til forbedringer, som undersøgelsen direkte kunne gå videre med.

For at gøre det så enkelt som muligt at deltage, og sikre at informanterne følte sig godt tilpas og tryk i interviewsituationen, har det været op til informanterne at bestemme hvor og hvornår interviewet skulle afholdes. De fem interviews er derfor afholdt flere forskellige steder. Det første interview var hjemme hos informanten i kendte omgivelser, hvor der var ro og fred med ingen forstyrrelser. Det næste interview blev af praktiske årsager holdt på informantens uddannelsesinstitution i et roligt lokale. Det tredje interview foregik hjemme hos informanten med en nyfødte baby, hvilket medførte to små pauser. Det fjerde

interview kom i stand hjemme på min private adresse i rolige omgivelser, og det femte og sidste interview foregik uforstyrret i informantens lejlighed. Interviewene er afholdt 13.-14.-20.-24.-26. marts 2018. De er overordnet set blevet afholdt i rolige og ikke forstyrrende omgivelser, på nær det tredje interview hvor tilstedeværelsen af babyen kan have indvirket på, hvor nuanceret informanten har svaret. De hjemlige omgivelser var derfor ikke optimale for interviewet, men dette var informantens ønske, og det blev efterkommet.

#### 4.9 Transskription

For at kunne arbejde analytisk med den indsamlede empiri er alle interviews blevet transskriberet ordret i deres fulde længde. Grundet den induktive tilgang ønsker jeg ikke at udelukke data tidligt i processen. Jeg har benyttet mig af talesprogstilen for at være loyal over for nuancerne i det talte sprog. Konverteringen fra tale- til skriftsprog kan udstille den unge som ikke velformuleret, hvilket jeg ikke ønsker, og derfor er ord som øh, ah og gentagelser ikke medtaget. Samtidig gør det også materialet mere læsevenligt (Kvale & Brinkmann: 2015:236). Det kan ikke undgås, at der går noget tabt, når det levende talesprog bliver nedfældet til skriftsprog, eksempler herpå er ironi, kropssprog og mimik. For at efterleve kravet om anonymitet har jeg selv stået for transskriberingen af de 106 siders empiri, hvilket giver mig den fordel som interviewer, at det er let at genkalde stemninger og følelsesudtryk i selve transskriberingsprocessen (Ibid.: 200ff).

#### 4.10 Præsentation af de unge

Det primære empiriske grundlag for denne undersøgelse er baseret på interviews med fem unge. Jeg opnår en passende mængde divergerende fortællinger samtidig med, at antallet af informanter ikke er større, end at jeg kan gennemarbejde materialet og foretage en dybdegående analyse af de enkelte interviews (Kvale 2004:108). I det følgende præsenteres de medvirkende unge samt en oversigt over de væsentlige informationer i en efterfølgende tabel.

<b>Anders</b>	27 år bor i København og læser en professionsbacheloruddannelse. Anders har et rigtigt godt forhold til sin bror på 30 år. Brødre lægger mærke til morens ændrede personlighed: <i>"Hun har en meget afvigende adfærd i forhold til, hvad hun ellers plejede."</i> Moren sendes hjem på orlov fra arbejdet, og der går det op for Anders, at noget er helt galt. Moren får diagnosen frontotemporal demens i alder af 61 år. Hun bor alene, så brødre kommer til at stå med det primære ansvar for den nye livssituation. Anders aflyser et udenlandsophold og flytter hjem for at hjælpe moren med alt det praktiske.
<b>Kamilla</b>	23 år, enebarn og læser en kandidatuddannelse i København. Kamilla bor sammen med kæresten og arbejder ved siden af studierne. Kamilla prøver at balancere studier, arbejdet, kæresten og de sociale aktiviteter. Efter farens Alzheimer diagnose er overskuddet i hverdagen blevet mindre. Kamilla føler sig meget alene med sorgen: <i>"Der er heller ikke noget opbakning desværre, ja så er det ligesom min mor og jeg, der er ret alene med det."</i> Kamillas far er 79 år. Moren, der er 22 år yngre, tager orlov fra sit arbejde for at passe faren hjemme.
<b>Anika</b>	32 år og søsteren er tre år yngre. Anika er på barselsorlov og bor med kæresten og to små børn i en større by i Jylland. Faren får diagnosen frontotemporal demens som 61-årig. Der var en lang periode før, hvor søstre undrede sig over hans svækkede situationsfornemmelse og manglende hæmninger. Anika var ikke klar over, hvad der foregik: <i>"Hvis jeg havde haft sådan en indsigt i hvad der foregik, kunne jeg være lidt mere med altså støttende og hjælpende."</i> Familien rammes af en tragiske hændelse da faren går hjemmefra, og først bliver fundet død efter tre dage i en grøftkant.
<b>Michelle</b>	26 år, nyuddannet pædagog. Hun bor i Københavnsområdet med kæresten og venter sit første barn. Michelles far er 54 år, da han får diagnosen Alzheimers, og Michelles lillebror bor hjemme. Michelles mor træder til med støtte og den øvrige familie hjælper til. Michelle kan ikke genkende farens personlighed: <i>"Han er ikke min far altså rigtigt, det er ikke ham der altid har været der."</i>
<b>Mia</b>	29 år, bor i København med kæresten. Mias bror er tre år yngre. Mia er akademiker og arbejder som projektleder. Mias far har været syg i mere end 10 år med Alzheimers. Før diagnosen mente lægen, at det var stress og depression. Både Mia og hendes bror boede hjemme. Mia beskriver et opslidende forløb med farens sygdom: <i>"Min baseline, der er altid noget grundlæggende stress og hele tiden noget grundlæggende sorg."</i> Forældrene bor stadigvæk i barndomshjemmet på et landsted uden for København, hvor moren passer fuldtidsarbejde imens faren går hjemme alene på gården. Farens tilstand er alvorligt forværret det sidste års tid.

Tabel over de 5 informanter i alderen 23-32 år med forskellige familiebaggrunde:

	Alder og profession ved interview-tidspunktet	Alder ved diagnose-tidspunkt	Type af demens og alder på forælder	Familieforhold	Kontakt til ungegruppe	Interview-længde
<b>Anders</b>	27 år studerende	26 år 2017	Mor Fronto-temporallap demens 61 år	Bror 30 år Forældre skilt	Ungegruppe København	1:31
<b>Kamilla</b>	23 år studerende	22 år 2017	Far Alzheimers 79 år	Enebarn Forældre gift	Ungegruppe København	0:38
<b>Anika</b>	32 år Sekretær- pt. barselsorlov	26 år 2012	Far Fronto-temporallap demens 61 år (død i 2014)	Søster 30 år Forældre gift	Ungegruppe Jylland 2012 starter interessegruppe på internettet	0:38
<b>Michelle</b>	26 år Pædagog	25 år 2017	Far Alzheimers 54 år	Bror 23 år Forældre skilt	Ungegruppe København	0:39
<b>Mia</b>	29 år IT-projektleder	21 år 2010	Far Alzheimers 53 år	Bror 26 år Forældre gift	Nej	1:26

#### 4.11 Analysestrategi

For at skabe overblik over empirien læste jeg først transskriptionerne grundigt igennem nogle gange, herefter tog jeg notater og understregede de naturlige meningsenheder, som de blev udtrykt af de unge. Derefter blev hver enkelt naturlig meningsenhed tematiseret på en måde som reflekterede de unges synspunkter, sådan som jeg forstod dem. Herefter screenede jeg meningsenhederne for relevans i forhold til problemformuleringen og kategoriserede dem i forhold til de tre undersøgelsesspørgsmål. Jeg havde ligeledes opmærksomhed på andre fund, der faldt uden for kategorierne. Jeg har således frasorteret emner, som ikke besvarer min problemformulering, men emner, som har været medvirkende til at ændre og nuancere min forforståelse, er blevet bevaret.

#### 4.12 Gyldighed og metodekritik

Ifølge Juul og Pedersen (2012:428) kan en fortolkende videnskabsteoretisk retning som filosofisk hermeneutik ikke leve op til kravet om reproducerbarhed, fordi forskeren altid medbringer sine fordomme i forståelsesprocessen. Resultaterne i denne undersøgelse afspejler min forståelseshorisont og udspringer af den sociale situation og konteksten omkring den, der opstod i mødet mellem informanten, feltet og jeg. Jeg kan derfor med baggrund i min videnskabsteoretiske position vanskeligt argumentere for at andre, der ville ønske at lave samme undersøgelse ville komme frem til de samme resultater. Derudover skabes al fortolkning i en historisk og kulturel kontekst ifølge den filosofiske hermeneutik, hvilket betyder, at undersøgelsesresultaterne heller ikke kan reproducere på andre tidspunkter. Man skal være varsom med at antage, at undersøgelsen, der er baseret på fem unges subjektive oplevelser og erfaringer, kan overføres til andre interviewpersoner. Det har for mig heller ikke været et mål i sig selv, at resultaterne skulle udbredes gennem en generalisering, men jeg vil dog argumentere for, at der er en vis overførbare til andre unge især fordi nogle af udfordringerne og oplevelserne går igen hos flere af informanterne i undersøgelsen. Derudover kan nogle af undersøgelsesresultaterne afspejles i et kvalitativt studie fra Norge (Barca et al. 2014) med 14 informanter i alderen 20-37 år med en yngre forælder med demens.

## 5.0 Teori

Jeg vil i dette afsnit kort præsentere de teorier, der anvendes i analysen. Teoriene er fremkommet efter en grundig gennemgang af de transskriberede interviews og dermed har empirien været retningsgivende for mit valg af teorier. De udvalgte teorier vil blive præsenteret kort, men vil blive uddybet nærmere ved anvendelsen i de enkelte analyseafsnit.

### 5.1 Sorgens fire opgaver ved Marianne Davidsen-Nielsen og Nini Leick

Når unge bliver ramt af en livsændrende begivenhed, som det er, når ens forælder får diagnosticeret en demens sygdom, vil det være naturligt at tænke i sorg og krisebaner. Et eksempel på en model for sorgarbejdet er præsenteret i bogen "Den nødvendige smerte" af Psykoterapeut Marianne Davidsen-Nielsen og psykolog Nini Leick. Ifølge Davidsen-Nielsen og Leick gennemgår de fleste mennesker fire opgaver i forbindelse med tab eller



traumer uden egentlig at være bevidst om det. De fire hovedopgaver i modellen tænker sorg i en cirkulær og dynamisk proces, hvor sorgarbejdet består i følgende:

1. *At kunne erkende hvad der er sket og hvad man har mistet*
2. *At kunne mærke og gennemleve sorgens grundfølelser som er smerte, ked-af-dethed og vrede*
3. *At kunne forandre sig ved at lære nødvendige nye færdigheder*
4. *At kunne adskille sig og dermed forandre sit bånd til det der var, og kunne reinvestere sin følelsesmæssige energi i nyt liv (Davidsen-Nielsen & Leick 2001:75-78).*

Grunden til at jeg har valgt at arbejde med denne sorgmodel er, at den giver et fingerpeg om de følelser som unge gennemgår i et sorgforløb. Hvis den sørgende får problemer med de fire opgaver, således at personen fastlåses i sorgarbejdet og ikke kommer videre med sorgen, kan dette udvikle sig til en patologisk sorg ifølge Davidsen-Nielsen & Leick (ibid).

## 5.2 Lazarus' stressmestringsmodel

Psykiateren R. S. Lazarus siger om mestring: *Når vore vigtige værdier eller mål bliver udfordret, truet eller tilintetgjort, oplever vi en psykologisk stress-situation. Mennesket vil søge at imødegå, undgå eller klare denne stress-situation på forskellig vis (Sundhed.dk 2015).*

Professor i psykologi Richard Lazarus var en af pionererne indenfor den moderne stressforskning. Lazarus' procesmodel har været under udvikling siden 1960'erne og er i dag den mest omfattende model, når det handler om at måle stress, mestring og tilpasning. Teorien tager udgangspunkt i, at stress opstår i relationen mellem et sårbart individ og en belastende situation. Lazarus mener, at stress ikke alene afhænger af egenskaber ved en ydre begivenhed, men i nok så høj grad af begivenhedens oplevede betydning for individet og dets muligheder for at håndtere situationen. Lazarus har defineret mestring af stress som den proces, hvorigennem mennesker forsøger at håndtere den oplevede ubalance mellem de krav, som de vurderer, den stressende situation indebærer, og de ressourcer, de oplever at have, hvormed de kan tackle en stress situation (Gjærum 2000:87f).

### 5.2.1 Hovedtyper af mestring

Lazarus (Lazarus og Folkman 1984) retter opmærksomheden på to overordnede måder at mestre stressorerne på. Dette ved at opdele mestringsstrategierne i hovedtyperne:

Problemfokuseret mestring af stress har til formål at forsøge på at gøre noget ved selve problemet, som er årsag til stress. Vi ser på, hvad vi kan gøre eller kan få andre til at gøre. Vi søger viden og information. Vi handler. Problemfokuseret mestring er vores forsøg på at mindske de krav, som den stressende situation indebærer, eller vores bestræbelser på at anvende og udvide de ressourcer, vi har til rådighed til at tackle situationen (Gjærum 2000:89).

Følelsesfokuseret mestring er forsøg på at regulere vores følelsesmæssige reaktion på problemet. Følelsesorienteret mestring indebærer forsøg på at håndtere ubehag og negative følelser, der opstår i stressende situationer. Følelsesorienteret mestring kan både ske igennem adfærd og tankemæssige processer. Strategierne retter sig imod dét at finde begrundelser for ikke at handle, søge trøst, tankemæssigt flytte fokus fra problemets eksistens, lindre det oplevede ubehag ved at drikke alkohol, ryge eller indtage narkotiske midler, eller gøre skade på sig selv eller andre (ibid.).

Man kan således mestre modgang, store udfordringer og belastende livsomstændigheder på en række forskellige måder. Stressmestringsteorien viser sig meget anvendelig til at kategorisere de unges mestringsstrategier i forhold til at have en forælder med demens, da empirien viser, at de unge i udpræget grad forbinder livssituationen både belastende og stressende. Ofte er stressen forbundet med et fysisk og følelsesmæssigt ubehag, som de unge forsøger at håndtere på forskellige måder. Begrebet mestring er efter min opfattelse centralt til forståelsen af et menneskes adfærd og eventuelle behov for støtte.

### 5.3 Antonovsky en salutogenetiske model

Aaron Antonovsky (1923-1994) og hans ressource- og mulighedsorienterede forståelse af sundhed skabte i 1970'erne et vendepunkt i historien om sundhedsforskning, da han flyttede fokus væk fra spørgsmålet, hvorfor bliver mennesker syge, for i stedet at undersøge hvad det er, der gør, at mennesker holder sig sunde og raske, til trods for alle de belastninger vi udsættes for. Antonovskys tilgang til mestring er, modsat andre tilgange, en teori

som tager udgangspunkt i, at sundhed er noget, der dannes og udvikles. Når man bliver stillet over for en stressfaktor, så fører det til en spændingstilstand, som man bliver nødt til at håndtere på en eller anden måde. Om udfaldet bliver patologisk, neutralt eller helbreds-fremmende afhænger af effektiviteten af denne håndtering. Afgørende for hvordan vi klarer os i livet, er ifølge Antonovsky vores *oplevelse af sammenhæng*, OSA som består af tre komponenter (Antonovsky 2014:11-18).

#### *Begribelighed:*

Handler om følelsen af at kunne forstå hændelser i livet, hvad der sker omkring os samt nogenlunde at kunne forudsige, hvad der vil ske i fremtiden. Det handler om at udvikle en forståelse af os selv og vores livssituation, den omverden vi er en del af, og de mennesker vi kommer i kontakt med.

#### *Håndterbarhed:*

Handler om oplevelsen af at have evnerne, muligheden, den nødvendige støtte eller de fornødne ressourcer til at klare en situation og håndtere de krav, man mødes med. Når der er balance mellem de krav vi møder, og de ressourcer vi har til rådighed, så vil det styrke følelsen af håndterbarhed.

#### *Meningsfuldhed:*

Vanskelige situationer ses som en udfordring, hvor man er besluttet på at finde en mening og gøre sit bedste for værdigt at klare sig igennem dem. At finde det meningsfuldt at gøre forsøget, at disse krav er udfordringer, som det er værd at engagere sig i (ibid.:34-36).

Personer som har en stærk følelse af begribelighed, håndterbarhed og meningsfuldhed, har en stærk oplevelse af sammenhæng, hvorimod personer som har en svag følelse af de tre komponenter, har en svag oplevelse af sammenhæng. Hvis processerne er gode, vil de være med til at styrke følelsen af sammenhæng, og dermed gøre den enkelte mere modstandsdygtig over for de belastninger, man måtte udsættes for. Meningsfuldhed er den vigtigste af de tre læringsprocesser som den motiverende faktor, og drivkraften i livet er den afgørende for sundhed og trivsel. Uden en følelse af meningsfuldhed eller en tro på

at livet er værd at investere i, er det svært at forstille sig, at man har lyst til at tage udfordringer op, når man møder modstand på sin vej (ibid.:38-40).

Modellen er interessant og relevant for dette speciale, da den kan bidrage med viden, til hvordan den unge kan komme styrket igennem det at have en forælder med demens.

#### 5.4 Fælles tredje

Det fælles tredje er ifølge Michael Husen: *"Det sker, at mennesker, to eller flere, er sammen om en oplevelse, eller om en opgave, der skal udføres. Noget, der ikke vedrører disse personer og deres indbyrdes relationer, men er noget udenfor. Noget fælles tredje."*

Teorien handler om at to eller flere mennesker er fælles om noget tredje og herigennem opstår der et fællesskab, hvor der dannes rum til at opbygge relationer. Der rettes opmærksomhed på handlingen og ikke den direkte interaktion og konfrontation mellem to eller flere mennesker. Handlingen medfører, at der opnås en følelse af ligeværd og samhørighed. Igennem det fælles tredje opnås relationsopbygning, samarbejde, fællesskab og en forståelse for hinanden. Dette skaber et sammenhold mellem parterne. Teorien, som er en handlingsteori, åbner op for, at fælles handlinger danner grundlag for en relation og for muligheden for samtaler blandt de implicerede parter (Husen:1985, s.32).

Undersøgelsens spørgsmål 3 vil anvende denne teori, når udbyttet af ungegrupper diskuteres.

#### 6.0 Analyse

Analysen er opbygget i kronologisk rækkefølge således, at den følger specialets problemformulering og de tre undersøgelsesspørgsmål. Der vil være fokus på empirien, der er indsamlet gennem interviews med de fem unge. I problemformuleringens tredje spørgsmål, vil der desuden indgå feltnoter fra observationsstudiet. Empirien vil være styrende for analysen og teori vil blive inddraget, når dette understøtter, uddyber eller udfordrer den indsamlede empiri.

## 6.1 Undersøgelsesspørgsmål 1: Hvilke udfordringer og følelser ligger bag de unges livssituation?

I dette afsnit vil jeg belyse undersøgelsesspørgsmål 1. Besvarelsen af dette undersøgelsesspørgsmål indeholder indledningsvis en sammenfatning af de fem unges fortællinger før og efter forælders diagnose. Analysen er inspireret af en narrativ analyse jf. Kvale (2004:197) og er derfor holdt i et almindeligt dagligdagsprog. Formålet er at give læseren et forholdsvis sammenhængende indblik i de unges fortællinger før og efter diagnosen. Derefter følger en analyse, som er opsplittet i temaer omhandlende de unges livssituation, udfordringer og følelser.

### 6.1.1 Udfordringer og følelser før demensdiagnosen

Ifølge Sundhedsstyrelsens undersøgelser (2015) fejldiagnosticeres yngre demente ofte, hvilket medfører at de er lang tid om at få en diagnose. Dette medfører, at familierne lever i uvished om, at personlighed og adfærdændringerne skyldes en demenssygdom. Karakteristisk for denne undersøgelsens empiri er, at flere af de unge lever med denne uvished i lang tid. Ofte kommer forælders demens snigende, og derfor kan det i begyndelsen være svært at afgøre, om der er tale om sygdom. Det er også forskelligt, hvordan sygdommen udvikler sig, afhængig af hvilken demenstype, der er tale om. Ændringerne skyldes en begyndende demenssygdom, der sætter sig i hjernen og skaber en forandring, så den person man kendte forvandles til et andet menneske. De unge har pludselig en forælder, der ikke opfører sig, som forælderen de normalt kender, og intellektuelt mangler de en forklaring på den ændrede livssituation. Dette afstedkommer en række udfordringer og følelser for den unge, som den efterfølgende analyse vil omhandle.

#### 6.1.1.1 De unges fortællinger

Anders, Mia, og Anika beskriver, at der dukker en ny side op af deres forælders personlighed, som de ikke har set før. Forælderen virker følelseskold og uden empati, og det fører til, at et ellers tæt og kærligt forhold til forælderen langsomt forandrer sig og bliver mere distanceret. Anders fortæller, at han mister lysten til at rejse til Jylland og besøge sin mor, på grund af hendes afvigende adfærd. Han synes, at hun virker ligeglad med ham, og det gør ham ked af det, så Anders og broren håber på, at de kan forbedre forholdet til moren med samtaler hos en familiepsykolog. De tager derfor hjem til moren, men finder hurtigt ud af, at hun hverken har en erkendelse af, at hun har ændret sig, eller har en indsigt i, hvordan hendes ændrede adfærd påvirker sønnerne.

*"Hun har en meget afvigende adfærd i forhold til, hvad hun ellers plejede. Der var også nogle ret pinlige situationer. Man bliver meget sur og distancerer sig, og har ikke lyst til at komme hjem til hende. Hun havde jo ikke nogen realitetssans på nogen måde [...] situationsfornemmelsen, den er jo også helt væk."* (Anders:2,10)

Den ændrede adfærd betyder, at Anders bliver mere og mere ked af det: *"Jeg synes bare at kunne mærke, altså med humøret, at jeg ikke er glad. Jeg synes faktisk, at det vendte efter hendes 60-års fødselsdag. Der synes jeg virkelig, det begyndte at blive tydeligt."* (Anders 9) Anders har det svært, når han besøger moren. Hun har en meget lav stresstærskel og vil gerne bestemme det hele, og er meget grænseoverskridende både i opførsel og tale. Moren spiser maden direkte fra gryderne, og Anders bliver irriteret over at hun ikke stopper, selvom han beder hende om det. Efter morens 60-års fødselsdag bliver det endnu tydeligere, hvor meget af hendes personlighed der er forandret, og Anders er meget påvirket af situationen. En dag ringer Anders' far og giver den chokerende besked, at moren er hjemsendt på orlov fra arbejdet. Arbejdspladsen har lagt mærke til, at hun er grænseoverskridende over for klienterne og i øvrigt kommer og går, som det passer hende. Moren bliver sendt til psykolog med mistanke om, at hun har stress og depression. Men psykologen opfatter morens tilstand som mere alvorligt, og henviser hende derfor til en videre udredning på hospitalet.

Mia, der bor hjemme, har inden farens sygdom et tæt og afslappet forhold til sin far, som hun deler mange fælles interesser med. De diskuterer historie, har lange filosofiske samtaler, og de elsker at løse kryds og tværs sammen. Men en dag opfører faren sig pludseligt ganske anderledes, end han plejer. Han bliver meget opfarende og vred på Mia, da hun slår op med en kæreste. Mia oplever, at faren slet ikke er sig selv mere, for han går overdrevent meget op i hendes kærester. Pludselig en dag ignorerer faren Mia, og stopper med at tale med hende. *"Før han fik sin diagnose, var der også et år, hvor han ikke snakkede til mig. Han havde åbenbart bare ikke noget at sige til mig, det var virkelig underligt, det var sådan, at selv min mor syntes, at han opførte sig virkelig, virkelig mærkeligt."* (Mia:3) Mia vælger at starte på universitet som 18-årig og at flytte væk hjemmefra: *"Det*

*var rigtigt godt for mig at flytte hjemmefra lige der, fordi det begyndte at blive sværere med min far.” (Mia:3)*

Anika har også en oplevelse af, at hendes far er svær at være sammen med, når hun kommer hjem på besøg hos forældrene. Anika bliver irriteret og vred på sin far, der gør hende ked af det: *”Jeg blev ofte sådan sur på min far, fordi han måske ikke svarede mig, eller ikke agerede som jeg gerne ville have. Man kunne sidde og være ked af det, og han fattede ikke omsorg.” (Anika:2)*

Anders, Mia og Anika beskriver smertefulde følelser: irritation, vrede og tristhed over forældrens sårende adfærd. Det afspejler en livssituation for de unge, som er svær at håndtere, især fordi de smertefulde oplevelser bliver påført af en person, som de unge ellers har haft tillid til.

Michelle og Kamilla har anderledes oplevelser med forælderen, hvilket afspejles i det efterfølgende.

Michelles far er en ressourcestærk og viljefast mand, der er vant til at arbejde rigtigt mange timer som selvstændig it-konsulent, men han får det pludseligt sværere med at koncentrere sig, og så husker han dårligt. Michelle lægger også mærke til farens ændrede sprog, for han får sværere ved at udtrykke sig verbalt. Symptomerne tager til, og faren kan ikke arbejde og går derfor til lægen. Men lægen vurderer, at faren har stress, og han bliver sendt til psykolog og psykiater. Michelle siger: *”Han fik diagnosen stress, fordi det var lige det, der var, fordi han var så ung, så fik han psykologhjælp og psykiaterhjælp og intet hjælp.” (Michelle:2)* Derfor får faren et flexjob igennem kommunen, men det kan han heller ikke få til at fungere.

*”Han skulle sidde og lave nogle ting, og han kunne ikke finde ud af det. Så han var rigtigt ked af det. Så hvorfor skulle han være der. Det er ikke ham, der altid har været der, han har en helt anden adfærd. Denne her selvsikre mand er væk. Han er ikke min far altså rigtigt.” (Michelle:3,11)*

Michelles far arbejdede gerne op til 70 timer om ugen, for den ene konsulentopgave blev hurtigt afløst af den næste. Nu hænger farens hverdag ikke sammen mere, og han magter heller ikke et arbejde på nedsat tid. Michelle bliver trist over at se farens personlighed forandre sig, og at han kæmper med tab af færdigheder og identitet. Helbredssituationen bliver nemlig ikke bedre, og faren går derfor til en ny læge, som sender ham videre til udredning på hospitalet.

Kamilla har lagt mærke til, at det er svært for faren at kommunikere og huske. Kamilla og moren taler om, at det kan være begyndende demens. Faren mener dog ikke, at der er noget galt, og derfor venter de på, at han selv kan mærke, at han skal til lægen: *"For vi kunne ligesom ikke sige, nu skal du gøre det, fordi han skulle ligesom selv indse det."* (Kamilla:3) Der går noget tid, før faren er med på at blive undersøgt for demens, men på hospitalet mener lægen, at symptomerne kan forklares med, at faren er en ældre mand. Kamilla er ikke enig med lægen, og da hun har behov for at vide besked, er hun vedholdende og insisterende på, at der skal foretages yderlige undersøgelser. *"Mine forældre havde ikke overskud til at insistere på, at vi skulle have flere prøver. Hvis jeg ikke havde været med, så tror jeg, at vi bare havde levet som før, og måske ikke fået den hjælp, vi havde brug for."* (Kamilla:3) Forældrene har ikke overskud til at gå op imod lægens vurdering, men Kamilla er sikker på, at faren fejler noget, og derfor insisterer hun på, at han skal undersøges nærmere, for at få den rette hjælp til faren.

#### *6.1.1.2 Ubegribeligheden før diagnosen*

Ifølge Davidsen-Nielsen og Leick (2001:25) så rammes man traumatisk, når man udsættes for en pludselig og dramatisk begivenhed, som ligger uden for det, man kan forvente. Den første opgave i sorgmodellen er en erkendelse af, at et givent traume har ramt. De unge er ikke i stand til at have den erkendelse, mens de endnu ikke har kendskab til forælderens demenssygdom. Dette influerer selvfølgelig på deres følelser og reaktioner. Ved gennemgangen af de unges udfordringer og følelser før diagnosen viser det sig, at Anders, Anika og Mias er forskellige fra Michelle og Kamillas, og derfor er deres reaktioner også anderledes. Anders, Anika og Mia oplever at forælderen mister sociale kompetencer, og at personligheden forandrer sig i en grad hvor vedkommende ikke er i stand til at være støttende og kærlig. Den grænseoverskridende og udadreagerende adfærd påvirker de unge, som reagerer med at blive vrede og kede af det. Anders bliver forvirret over morens reaktioner



og handlinger, som pludseligt har ændret sig. Han føler sig såret over morens tilsyneladende følelseskolde og ligegyldige adfærd over for ham. Og han bliver endnu mere skuffet, når han finder ud af, at hun mangler indsigt i, at der er noget galt. Anika har det på samme måde som Anders. Hun føler at faren mangler empati og en forståelse for at relationen har ændret sig. Mia bor som den eneste unge hjemme, da personlighedsforandringerne begynder. Og situationen med en vred og opfarende far, der pludselig stopper med at tale til hende, er også uforståelig og belastende for Mia, der beskriver det som en lettelse at flytte hjemmefra. Med viden om demens kan man tænke, at disse reaktioner fra forældrene kan være et tegn på de begyndende forandringer i hjernen, som følge af demenssygdommen. Almindelige forekommende symptomer er: voldsomme og gentagne humørsvingninger og at de sproglige færdigheder kan blive påvirket. For eksempel kan det tænkes, at Mias konflikter med faren kan være et resultat af frustrationer over, at han har sværere ved at formulere sig og intellektuelt bliver udfordret i at følge Mia i en samtale. Faren giver måske op på forhånd på grund af udfordringerne, men med Mias manglende indsigt i demens på dette tidspunkt, er hun ikke i stand til at skabe sig denne forståelse. Med Antonovskys begreber kan man sige, at forældrens ændrede adfærd over for de unge skaber følelser og udfordringer, som er ubegribelig for dem, og derfor er situationen også uhyre vanskelig for dem at håndtere.

Michelle og Kamilla oplever ikke, at det følelsesmæssige forhold til forælderen bliver påvirket i samme negative grad som de andre tre unge. Dette kan der være flere grunde til. For eksempel oplever Michelle medfølelse over for faren, når han mister færdigheder, har problemer med at huske ord, taler anderledes og ikke kan passe sit job. Faren har været igennem diverse arbejdsprøvninger og flexjobs, og det har ført til belastninger i form af dårlig selvtillid og depression. Faren kan godt fornemme, at der er noget galt, og af lægen har han fået beskeden om, at det er stress og depression. Med Antonovskys begreber er livssituation for Michelle mere begribelig end for de andre unge, da hun kan tale med faren om ændringerne og dermed bedre danne sig en forståelse.

Kamilla har også medfølelse med faren, der fumler med ordene og har svært ved at huske. Han er 79 år, og kan pludselig ikke føre en normal samtale. At Kamillas far er gammel, forklarer muligvis familiens hurtige mistanke om demens, som omtalt indledningsvis i

specialet, stiger risikoen for sygdommen i takt med alderen og den almindelige forståelse er, at demens rammer ældre mennesker og mindre udbredt viden er, at også yngre mennesker kan rammes af denne sygdom. Kamilla har, som den eneste, en forælder som falder inden for denne mere almindelige kategori af en forælder med demens i modsætning til de øvrige unge, hvis forælder er under 65 år.

#### *6.1.1.3 Oplevelsen af sammenhæng er under pres*

Demens er en række af forskellige sygdomme, og symptomerne varierer i styrke og omfang samt fra person til person. Derfor er det også forskelligt fra person til person, hvor meget følelseslivet ændrer sig. Med indsigt i demens kan dette muligvis forklare forældrens forskellige reaktioner. De unge i denne undersøgelse oplever markante ændringer i livssituationen, og det skaber en utryghed for dem. De unge har endnu ikke en ramme, hvor de har mulighed for en begyndende erkendelse, af det tab de står overfor. Og man kan forestille sig, at det påvirker de unges sorgproces og de fire opgaver i sorgarbejdet, idet den første opgave netop omhandler at erkende, hvad man har mistet. Situationen er derfor en konkret ubegribelig udvikling og svært håndterbar, og dette er især problematisk i en unge-situation, hvor man normalt ville kunne forvente støtte af forælderen. Forældrens personlighedsændringer kræver en stor psykisk omstilling hos den unge, der netop befinder sig i en livsfase, hvor det handler om at frigøre sig fra forældrene og udvikle en større selvstændighed. Den psykologiske og sociale udvikling, som de unge gennemgår, kan have en stor betydning for resten af deres liv. At blive konfronteret med stress og belastning påført af en omsorgsperson kan være et stort indgreb i denne proces. Som tidligere beskrevet i afsnittet "den senmoderne ungdom" viser undersøgelser, at de unges oplevelse af sammenhæng i det moderne samfund generelt er under pres. Man må derfor gå ud fra, at unge har brug for at kunne komme til deres forældre med deres problemer for at undgå mistrivsel eller udviklingen påvirkes i en negativ retning. Men en alvorlig demensdiagnose kan betyde, at den unge skal forberede sig på et anderledes liv, fordi hele familiens hverdag bliver påvirket, hvilket den efterfølgende analyse vil omhandle.

#### *6.1.2 Udfordringer og følelser efter demensdiagnosen*

Når forælderen bliver diagnosticeret med en demenssygdom, så betyder det, at den unge må forholde sig til en besked om, at sygdommen er uhelbredelig og dødbringende. Forløbet af sygdommen afhænger blandt andet af hvilken type af demens, der er tale om, men

fælles er, at der sker en vedvarende svækkelse af de mentale funktioner, og at sygdommen udvikler sig progressivt. Det betyder, at den unge står over for en proces, hvor forælders hjerne langsomt bliver nedbrudt, og de kommer til at opleve en forælder, der får sværere og sværere ved at få hverdagen til at fungere.

#### 6.1.2.1 De unges fortællinger

Mia husker tydeligt dagen, hvor faren skal på Hukommelsesklinikken og får diagnosen Alzheimers. Familien havde igennem adskillige år formodet at forandringerne skyldes stress og depression, så diagnosen kommer som et chok for Mia, og hun må sygemelde sig: *"Jeg blev nødt til at sygemelde mig et par dage, fordi jeg blev så chokeret over det. Jeg vidste jo godt, hvad det var. Jeg vidste udmærket godt, hvad det var."* (Mia:14) Farens vej til at få en diagnose har været meget lang, for et menneske med demens kan godt virke velfungerende særligt i den tidlige fase af sygdommen.

*"Ja, min far på 61 år, har haft demens i nok 10 år. Han fik ikke diagnosen med det samme, fordi det tager jo altid lang tid, når unge mennesker skal erklæres demente. Så afsøger man jo alle andre muligheder, er det stress? [...] fordi de troede bare, at det var stress. Han kunne stadigvæk bygge en sauna selv. Han kunne stadigvæk godt bygge en carport. Der var mange ting, han stadigvæk godt kunne. Men hans personlighed ændrede sig og han blev mere mærkelig. Så det var jo deres første teori i lang tid, før han blev indstillet til hukommelsesklinikken i København og fik en diagnose til sidst."*

(Mia:2,5)

Mia er godt klar over alvoren i demensdiagnosen, men samtidig føler hun også en skuffelse over, at moren ikke for længe siden lyttede til hendes bekymringer om, at der var noget alvorligt galt med faren.

*"Jeg synes, at min far er blevet mærkelig. Jeg kan huske, at jeg sagde det, og det blev ignoreret. Og jeg blev bagefter rigtigt skuffet over, at det ikke blev undersøgt den gang. Men det er også svært at tage seriøst, når ens 18-årige teenagedatter, ligesom siger: "Far opfører sig mærkeligt!" Jeg var det nemmeste teenagebarn i verden, havde aldrig lavet problemer. Så når jeg siger, der er noget galt, så er der det måske. Men nej! Hun*

*har en gang indrømmet, at hun burde have lyttet til mig, det kunne jeg jo kun give hende ret i!” (Mia:5,8)*

Moren tolkede nemlig konflikterne den gang som almindelige teenagerkonflikter imellem far og datter, og det har haft den betydning, at Mia har stået meget alene med sin sorg og sine bekymringer.

Michelles far har opsøgt en ny læge, som mener, at han skal udredes for demens. Da der kommer svar fra undersøgelserne, skal faren lige sunde sig, før familien indkaldes til middag og får besked: *”Så gik der et par dage, og så inviterede han mig og min lillebror hjem og spise sammen med min mor, og så fortalte han os, at han havde fået diagnosen.”* (Michelle:4) Michelle fortæller, at hun de to første måneder stortudede, og når hun skulle fortælle veninderne om det, så kunne de slet ikke høre, hvad hun sagde, så meget græd hun.

Michelle havde allerede hørt om demens fra kusinen, og derfor havde hun forberedt sig og læst på internettet og set tv-udsendelsen om: *”Rita og Åges sidste dans”*. Det satte mange tanker i gang om fremtiden: *”åh nej, det kommer ikke til at være min far. Det var det eneste, jeg kunne tænke på i starten, da han fik diagnosen, det var Åge.”* (Michelle:4) Michelle synes ikke, at faren er ligeså medtaget af sygdommen, som Åge i dokumentaren er, men hun frygter fremtiden, hvor farens kognitive funktioner langsomt vil svækkes. Men i modsætning til de øvrige unge, så oplever Michelle, at demensen har ændret farens personlighed i en mere positiv retning. Han er et mere omgængeligt menneske, så Michelle føler, at de har knyttet et endnu tættere følelsesmæssigt bånd: *”Han er blevet lidt mere fornuftig, han er blevet lidt mere kærlig. Stille og rolig og åben, det var han ikke før. Han har altid været en lukket bog. Og han vidste, hvad der var det rigtige. Nu kan han godt lytte til andre.”* (Michelle:5)

Mistanken om demens fylder rigtig meget for Kamilla og moren i hverdagen. Så når faren får diagnosen Alzheimers, er det en lettelse for Kamilla at vide besked. Det betyder også, at familien efterfølgende åbner op for at tale om sygdommen: *”Efter diagnosen har der været meget mere åbenhed omkring det både i forhold til min mor og jeg, men også, at vi kan snakke med ham. Han ved også godt, at han er syg.”* (Kamilla:4).

For Anders' mor kommer diagnosen frontotemporal demens relativt hurtigt. Sygdommen er meget aggressiv, og det er tydeligt, at der er noget galt. At få beskeden om sygdommen er meget overvældende for Anders: *"Jeg er sådan lige i chok først, jeg ved ikke hvad jeg skal gøre."* (Anders:3) Moren forstår ikke selv, at hun er syg, men for Anders går det hurtigt at begribe alvoren i diagnosen.

*"Man vidste godt, at der var noget galt. Men så får man det bare bekræftet. Altså når man går op til neurologisk afdeling for at udrede hende, og så får man jo dommen! Men det var jo ventet. Måske ikke lige, at det var frontotemporal demens, men at det var en eller anden form for demens."* (Anders:1)

Anders' mor er kun 61 år, da hun får diagnosen. Frontotemporal demens forekommer hyppigere blandt yngre demente, har et anderledes forløb end ved Alzheimers og med den viden må Anders både forholde sig til, at moren har en hurtig progredierende dødelig sygdom, men også et faktum om, at sygdommen findes i en arvelig form. Anders bliver følelsesmæssigt meget påvirket af de barske fakta, og derfor ønsker han ikke at undersøge mere hverken omkring arvelighed eller forventet forløb af sygdommen: *"Jeg har ikke lyst til at gå ind at undersøge det nærmere, fordi jeg synes, det er deprimerende nok i forvejen."* (Anders:13) Der er også mange praktiske ting forbundet med diagnosen: fuldmagter, pension, husholdning og diverse demenstilbud, som moren er blevet for syg til selv at kunne tage sig af. Tanken om at moren er ved at falde fra hinanden, og at han ikke ved, hvor længe han har hende, betyder, at Anders dropper et ellers planlagt studieophold i udlandet og flytter hjem til moren. Anders gemmer følelserne væk, for dem er der ikke plads til: *"Jeg kører på autopilot, og klarer alt det praktiske, og så må følelserne komme bagefter, dem må jeg håndtere, når der er tid til det."* (Anders:6)

Anikas far har også frontotemporal demens, og Anika er ligesom Anders godt klar over en risiko for, at man kan arve genet for sygdommen. Men Anika og søsteren fravælger at blive testet, for et positiv svar ville for Anika betyde det samme som at få en dødsdom. De to søstre får besked om diagnosen en aften hjemme hos forældrene, men det ærgrer Anika, at moren ikke har talt om sygdommen langt tidligere. Anika er sikker på, at moren

har set "skriften på væggen" længe før, for Anika bemærkede nemlig allerede to til tre år før diagnosen, at der var adskillige tegn på, at noget var galt.

*"Vi havde længe før bemærket, at der var noget galt. Min mor er ovenikøbet demenskoordinator, hun har jo haft en stor viden omkring det, så hun havde længe før diagnosen observeret, at der var nogle forskellige ting, som nok kunne pege i den retning, men jeg tror, hun har skånet os piger for det. Så det var egentlig heller ikke meget, vi snakkede om det derhjemme. Og selvom hun har vidst mange ting før os i forløbet, så har hun villet skåne os helt vildt. Altså hvor jeg i dag måske godt kunne have tænkt mig, at hun havde inddraget os noget mere i det." (Anika:2)*

Farens sygdom giver anledning til mange konflikter i familien. Han har nemlig mange rutiner og mønstre i hverdagen. Han går i Føtex flere gange på en dag for at købe Othello-lagkage. Så spiser han også frokost adskillige gange dagligt, og hver gang drikker han en øl til. Anika bliver meget provokeret af farens adfærd, og hun forsøger at korrigere faren, men han vil ikke lytte til hende. Anika føler, at hun bliver mere og mere vred, irriteret og frustreret over hans opførsel. Det er ikke blot Anikas forhold til faren, som ændrer sig, men hele familiedynamikken påvirkes af den ændrede livssituation. For eksempel håndterer Anikas søster adfærdsændringerne helt anderledes end Anika og moren gør. Der er ikke enighed om, hvordan farens adfærd skal takles, og det giver uoverensstemmelser i familien. Med Anikas daværende manglende viden om demens, ser hun sig ikke i stand til at kunne være støttende og hjælpende nok.

*"Jeg synes også, at vi kæmpede med min søster. Når hun kom herover, så oplevede hun meget mig og min mor sådan meget hårde ved min far. Hun havde et helt andet syn på det. Hvis jeg havde haft sådan en indsigt i, hvad der foregik, kunne jeg være lidt mere med, altså støttende og hjælpende, og selv få en viden inden for det." (Anika:6)*

Anikas familie rammes atter af sorg et par år efter farens demensdiagnose. En dag tager faren en bus men kommer ikke hjem igen. Politiet og Missing People leder efter faren, der, efter tre dages søgen, finder ham omkommet og liggende i en grøftekant. Efter farens død, oplever Anika, at hun reagerer meget voldsomt med sorg og krise, og derfor sender

den praktiserende læge hende til samtaler hos en psykolog. Den dårlige samvittighed, over hendes måde at takle konflikterne med faren på, plager Anika efterfølgende. Annika ville ønske, at hun, da faren levede, havde fået redskaber og viden om demens, som kunne sætte hende i stand til at håndtere farens adfærd anderledes.

#### 6.1.2.2 Gennemgående temaer

Herefter er analysen opdelt i gennemgående temaer, som er fremkommet på baggrund af de fem unges oplevelser og følelser.

#### 6.1.2.3 Bekymringer for forælderen

Undersøgelsen viser, at de unge bekymrer sig for familiens trivsel og føler det som en byrde og et stort ansvar at have en forælder med demens. Selvom de unge ikke bor hjemme, følger de stadigvæk udviklingen af sygdommen på tæt hold. Kamilla, Mia og Anika tager ansvar både for trivslen af den syge forælder men også overfor den raske. Kamilla bliver pludselig en samarbejdspartner med moren: *"Jeg føler, at vi er to forældre i det her, min mor og jeg er de to forældre."* (Kamilla:13) Og i takt med at demensen udvikler sig, så stiger bekymringen også for den raske forælders helbred. *"Det forventes, at min mor kan arbejde 37 timer, og at hun kan være hjemmepleje og sygepleje og rengøringsdame og kogekone."* (Kamilla:14) Men Kamillas mor kan ikke få det hele til at hænge sammen, og hun er derfor gået på orlov for at passe faren: *"Min far er jo den egentlige syge her, men lige nu er min mor, den jeg er mest bekymret for, hendes helbred har det virkelig heller ikke særligt godt."* (Kamilla:13) Kamilla føler, at den ændrede livssituation lægger et pres på deres tætte forhold, som er ændret i en grad, hvor Kamilla bliver overvældet af sorgen over følelsen af at "miste" begge forældrene. Mias mor har været primær omsorgsperson for faren gennem alle 10 år, men hun har også haft et fuldtidsarbejde som sygeplejerske uden at modtage nogle former for støtte eller hjælp. Mia beundrer morens vilje til at stå det igennem, men angsten for at der skal ske moren noget, enten fysisk eller psykisk, sidder i hende. Angsten blev særligt tydeligt i forbindelse med, at moren fik konstateret brystkræft: *"Min største bekymring har hele tiden været, at hvad nu hvis min mor bliver syg, så står jeg helt alene med min far."* (Mia:10)

#### 6.1.2.4 Hjælp og støtte

Et gennemgående tema er, at de unge føler sig overset af det offentlige social og sundhedssystem efter forælders diagnose. Mia var 19 år og søgte hjælp, men der var ingen hjælp at hente. Mia ville ønske, at demenskoordinatoren havde spurgt ind til, hvordan hun klarede situationen derhjemme, for hun følte et kæmpe behov for at tale om sorgen og belastningen i familien. Også efter at hun flyttede hjemmefra, forsøgte hun forgæves at finde rådgivning til unge med en forælder med demens: på internettet kiggede Mia efter rådgivning til børn og unge, men den eneste støtte Mia kunne finde var til 45-årige, der havde en forælder med demens eller til børn, hvis forældre havde kræft:

*”Der er jo simpelthen, så meget støtte til børn med forældre med kræft. Og lige så snart man prøver at søge om noget med hjælp til børn med en forælder med Alzheimers, så er der ikke noget, og hvis der er noget, så er det til folk på 45. Men det er jo bare slet ikke den samme hjælp, som den jeg følte, jeg havde brug for, for jeg følte jo ikke, at jeg på nogen måde kunne relatere til hvad en 45-årig følte vel.” (Mia:24)*

Fire ud af fem unge fortæller, at de ikke er tilbudt undervisning eller støtte hverken igennem hospitalet eller kommunens demensrådgiver: *”Jeg har ikke fået noget undervisning, det er kun hvad jeg selv har kunne læse mig til, og så mine egne erfaringer.” (Anders:16)* De unge føler, at demenskoordinatoren har fokus på forælderen med demens, og ikke på hvordan den unge takler situationen. *”Jo der kom en demenskoordinator, men det var primært rettet imod tilbud til min far. Hverken min mor eller jeg er blevet informeret om ting.” (Kamilla:5)* Med undtagelse af Michelle som har en positiv oplevelse med demenskoordinatoren, der kommer i farens hjem, og som efter farens ønske underviser hele familien i demens.

De fleste unge efterlyser også praktisk hjælp i forbindelse med diagnosen. Undersøgelsen viser, at hvor den syge forælder har en rask ægtefælle, påtager den raske ægtefælle sig ansvaret for alt det praktiske. Men for Anders, hvis mor bor alene, må han træde til. Han beskriver det som et kæmpe pres, at alt imens hverdagen falder fra hinanden, og han er i dyb sorg, så skal han også stå for alt det praktiske og administrative. Anders efterlyser en sammenhængende indsats, som automatisk igangsættes, når en yngre dement får diagnosen. *”Det er en falliterklæring, når man får sådan en sygdom, så skal der bare en*



*socialrådgiver ind over med det samme for at samle alle brikkerne op, fordi man magter det ikke selv.*" (Anders:26) Anders oplever også, at der mangler viden i det offentlige system om, hvilke behov yngre demente har: *"Der sidder nogle mennesker, der skal spørge min mor ud om alt muligt, hvor at hun ikke er pålidelig, fordi at hun ikke har den erkendelse, hvor jeg bliver nødt til at snakke hende imod, prøv at høre her, du har brug for det her tilbud her."* (Anders:22)

#### 6.1.2.5 Når forælderen bor alene

Anders og Michelles forældre bor alene. En demensdiagnose kan gøre situationen vanskelig, for det kan føles som et yderligere pres for den unge, der pludselig bliver den nærmeste pårørende til forælderen. Undersøgelsen viser, at de unge føler sig ansvarlige og tager ofte hjem på besøg og holder kontakten over telefonen. Anders og Michelle bekymrer sig for hvad der skal ske i fremtiden, efterhånden som sygdommen bliver værre. Efter diagnosen flytter Anders hjem for at købe ind, lave mad, gøre rent, samtidig med at han har kontakten til kommunen, koordinerer indsatsen imellem læge og diverse instanser, samt søger for at moren får en førtidspension. Det at Anders skal omstille sig selv, og samtidig være der for sin mor, beskriver han som at træde ind i en helt ny uvant rolle: *"Rolerne er jo fuldstændigt byttet om, det er som at have et barn på nogle områder."* (Anders:18)

Michelles far har sygdomsindsigt og mentale ressourcer til at klare mange ting selv. Han har Alzheimer i det tidlige stadie, og den medicinske behandling har bremset udviklingen af sygdommen. Dette betyder, at faren selv tager sig af det praktiske omkring sygdommen: *"Han har lavet en liste på Excel med passwords, så når den tid kommer, har jeg den. Det er en af de gode ting, ved at det er blevet opdaget så tidligt. Og det der fremtidstestamente, han har sørget for det hele."* (Michelle:16)

Anders og Michelle oplever stor støtte og opbakning af den anden forældre, der trods skilsmisse træder til og hjælper den syge forælder i hverdagen. Det får de unge til at tænke på, hvorvidt den anden forælders liv påvirkes i en negativ retning i forhold til en ny kæreste.

#### 6.1.2.6 Søskenrelationer

I interviewene spurgte jeg ind til søskenrelationer. Bortset fra Kamilla så har alle informanterne en ældre- eller yngre søskende. De unges beskrivelser bærer ikke præg af en følelsesmæssig støtte imellem søskende bortset fra Michelle, der anerkendende spørger ind til lillebrorens svære situation, da han bor hjemme hos faren: *"Jeg har prøvet at være der meget for ham. Jeg ved ikke, om vi snakkede så meget om det andet end, at jeg bare sagde: kom hjem til mig, når du har brug for et pusterum."* (Michelle:9) Det er karakteristisk for søskenrelation, at der er forskellige måder at håndtere sorg og krise på. Mia har et godt forhold til lillebroren, men de taler aldrig om svære følelser. Indtil for ganske nylig var lillebroren overbevist om, at faren nok skulle blive rask igen. *"Jo, han vil gerne høre om sygdommen, men så læser han om alternative behandlinger, og jeg har det sådan - come on! Det kommer ikke til at ske, han bliver aldrig rask, tag dig nu sammen!"* (Mia:10)

Det giver i Anikas familie anledning til uoverensstemmelser imellem de to søstre, når faren er meget impulsstyret, og de kan ikke enes om, hvordan de håndterer hans tiltagende ændringer i personlighed og adfærd an.

Anders har et særdeles godt forhold til sin storebror, og de samarbejder godt omkring store beslutninger med hensyn til arv og testamente. Men Anders føler ikke, at de på nuværende tidspunkt har det overskud, der skal til for at tale om de svære følelser. *"Følelserne dem skubber man faktisk lidt til side, dem har du ikke tid til. I vores familie er vi meget handlingsorienteret også fordi, at det blev vi bare nødt til."* (Anders:6)

#### 6.1.2.7 Omgivelsernes reaktion

Undersøgelsen viser, at de nære familiemedlemmer og omgivelserne ikke altid ved, hvordan de skal støtte. Det betyder, at de unge ofte føler sig meget alene med de svære følelser: *"Familien ved godt, at han er syg, men det er ikke noget, der overhovedet er blevet spurgt ind til. De ved ikke, hvordan de skal håndtere det. Så det er min mor og jeg, der er ret alene med det."* (Kamilla:6) Flere af de unge oplever, at når der spørges ind til, hvordan det går, så handler det ofte kun om den syge forælder og sjældent om, hvordan de har det. Efter diagnosen oplever Michelles far den positive effekt, at venner, der havde trukket sig, kom tilbage igen: *"Efter de har fået det at vide, så er de kommet tilbage igen, fordi de har tænkt, nå okay, det var ikke fordi han ikke gad os."* (Michelle:17) Andre unge oplever,

at omgivelserne trækker sig i en mere eller mindre grad, efterhånden som forælders sygdom udvikler sig.

Michelle har erfaringer med, at omgivelserne ikke ved hvad demens er: *"De tænker bare, at så glemmer man, og det er jo slet ikke det, det handler om."* (Michelle:10) Michelle føler, at farfaren mangler redskaber til at håndtere sygdommen, og det medfører at faren og farfaren ofte skændes og bliver uvenner. Michelle giver ham råd om at undgå diskussioner og tale faren efter munden, og så holder skænderierne op. Ofte oplever hun også at skulle forklare omgivelserne at Alzheimers ikke kun rammer bedsteforældre, men også yngre mennesker: *"Hvor gammel er din far?" [...] "De nærmest får et chok, der er ikke mange der ved, at man kan få det så tidligt, det er en alderssygdom."* (Michelle:14)

Anders oplever, at morens frontotemporal demens svækker hendes sociale færdigheder, så hun udviser ligegyldighed over for andre mennesker, og det gør det svært for omgivelserne, at håndtere den ofte impulsive og grænseoverskridende adfærd. Moren går ind hos andre familier i bofællesskabet, og enkelte beboere har klaget over morens opførsel. Dette skræmmer Anders, der pludselig bekymrer sig for, om moren må flyttes på plejehjem. Han er derfor allerede i gang med at besøge forskellige plejehjem i nærområdet.

#### 6.1.2.8 Tanker om fremtiden

De unge gør sig tanker om, hvordan nogle af fremtidens højdepunkter bliver uden at kunne dele disse begivenheder med forælderen. Begivenheder som for eksempel at blive gift og at få børn. Da Michelles far fik diagnosen, blev hun hurtigt klar til at få børn: *"Jeg havde ikke brug for at vente. Min far skal have nogle børnebørn!"* (Michelle:8)

Kamilla har det rigtig svært, når hun tænker på fremtiden. Det er ikke højdepunkterne som børn og bryllup, der bekymrer Kamilla, grundet farens høje alder har hun altid vidst, at han ikke kom til at opleve, når hun får børn en dag. Kamilla har en angst for, hvordan sygdommen udvikler sig i fremtiden: *"Jeg bryder mig ikke så meget om at tænke på fremtiden. Jeg bliver sådan bare lidt rørt over at skulle tænke over det. Lige nu i forhold til sygdommen, er vi et meget godt sted, men så tænker jeg, at det kun bliver værre hele tiden, og så er det jo bare et spørgsmål om tid, før det bliver rigtig slemt."* (Kamilla:5)

Mia har også gjort sig nogle tanker om fremtiden, når hun skal giftes til sommer, så bliver det lillebroren, der skal føre hende op ad kirkegulvet. Mia vil ikke have faren med til brylluppet: *"Jeg vil faktisk helst ikke have ham med til brylluppet, fordi han vil ødelægge min dag, fordi jeg ville skulle se på ham. Han vil jo ikke være der, min rigtige far vil jo ikke være der, det vil jo bare være hans hylster."* (Mia:33) Mia håber på, at faren snart kommer på plejehjem, for at moren ikke skal tage hjem fra festen og passe ham. Mia har også tænkt på fremtiden med børn, og dem vil hun ikke have nogle af: *"Jeg har ikke lyst til at få børn, hvis det her er verdenen. Jeg er ret sikker på, at det at min far, han er syg, det er en del af det. Jeg har ikke lyst til, at mine børn skal opleve, det samme som jeg har gjort. Jeg kan ikke overskue at få et barn, både at skulle passe på mig selv og min mor og min far."* (Mia:22)

Anders føler uretfærdighed over alt det, som han ikke kommer til at opleve med moren: *"Hvorfor kunne det ikke have været om 15 år? Så kunne hun måske have oplevet, at jeg har fået børn. Der var en hel masse, vi stadigvæk skulle indhente, som vi ikke har fået indhentet, men det når vi så aldrig."* (Anders:18)

#### 6.1.2.9 Sorgen over at miste

Demens betyder, at de unge skal forholde sig til, at forælderen skal dø, men oveni det skal de også forholde sig til, at forælderen langsomt forsvinder. Det betyder, at de unge lever med en uforudsigelighed og frygt for, hvis der kommer en dag, hvor forælderen ikke genkender dem. Det er denne følelse, de unge beskriver som det værste ved sygdommen: *"Det er ikke gået ind i mit hoved, at han ikke kommer tilbage, det er sådan lidt surrealistisk. Du aner ikke hvornår der sker en udvikling, eller hvad der sker i morgen, og det er meget underligt."* (Michelle:11) Anders beskriver sorgen over den ultimative forsvinden af moren som person og moren som omsorgsperson: *"Det værste er at se identiteten kollapse fuldstændig, altså man bliver en helt anden person. Hun bliver mere og mere tom for hver dag, der går. Tab af identitet og livsglæde og omsorgspersonen forsvinder."* (Anders:18) Anders beskriver tabet af den helt specielle relation til moren samtidig med, at han frygter for sygdomsprocessen og den gradvise forsvinden, hvor han siger farvel til moren lidt efter

lidt, efterhånden som færdighederne mistes. Det får Anders til at tænke på, om en hurtig død ville være mere skånsom:

*"Jeg kan se fordel ved at have en hurtig død, fordi så skal man ikke igennem hele denne her proces, men på den anden side, så kan jeg også se en fordel ved, at min mor og jeg når at have en masse tid sammen, selvom det bliver ubehageligt gradvis, fordi hun forsvinder."* (Anders:21)

Kamilla føler sorgen meget overvældende, og hun har svært ved at forstå egne voldsomme reaktioner: *"Jeg er så smadret hele ugen! Jeg tror, det er sorg en magtesløshed og en ked-af-det-hed."* (Kamilla:8) Kamilla føler, at sorgen fylder så meget at den påvirker alle områder i hendes liv: *"Det er ret vildt for mig at opleve, at en ting i ens liv kan slå så mange andre ting ud af kurs."* (Kamilla:8)

Mias far har været syg i over 10 år, så hun har oplevet farens gradvise tab af færdigheder: *"Det er alle de her ting, han ikke gør og ikke kan længere, som gør ondt og så er det ligeså meget alt det, han ikke er, som gør ondt."* (Mia:17). Mia beskriver den altoverskyggende sorg at opleve farens kontinuerlige forfald, en sorg hun ikke er i stand til at bearbejde, så længe faren stadigvæk lever: *"Min baseline, der er altid noget grundlæggende sorg, som man ikke kommer ud af, så længe han lever, og man får ikke lov til at komme videre, der er et åbent sår, som nok er en lille smule betændt, og som ikke kan heles."* (Mia:9) Mia har skrevet et afskedsbrev til faren som en hjælp i sorgprocessen.

Farens personlighedsændring betyder, at Mia har svært ved at have kærlige følelser for ham. Hun har besluttet sig for, at når han ikke kan genkende hende længere, vil hun ikke se ham før begravelsen:

*"Min far er der ikke mere, min far er død, min rigtige far er død, der går bare et hylster rundt og ligner ham og ødelægger vores liv! Det er meget svært for mig at have varme og kærlige følelser for en person, som jeg ikke kender, og som er ubehagelig at være sammen med."* (Mia:17)

Anikas forløb med farens sygdom har været barskt. Anika beskriver både sorg over den alvorlige demensdiagnose samt sorg over at hans liv endte så brat og voldsomt. Faren var væk i tre dage, før at han blev fundet død i en grøftkant: *"Det værste var at ligge i sin trygge varme seng, og så ikke at vide, hvor min far var henne. Det var jo ikke til at se på min far, at han var dement, og han har heller ikke haft noget sprog, så der var jo ikke nogen, der har spurgt, om han havde brug for hjælp."* (Anika:4) Anika har efterfølgende tænkt over, at faren blev forskånet for at komme på plejehjem: *"Det var meningen at han skulle på plejehjem i det nye år, så det var bare en lettelse, at vi ikke kom dertil, for det ville for ham være et overgreb."* (Anika:4)

#### 6.1.2.10 Når energien svigter

De unges liv påvirkes i flere retninger som følge af forældrerens demenssygdom, men nogle gange kan det være svært at mærke, hvor meget sygdommen egentlig fylder i hverdagen. Når Mia ser bagud, ville hun have taget et sabbatår i stedet for at flytte hjemmefra efter gymnasiet og straks begynde på universitetet: *"Jeg var virkelig ikke en god studerende. Der var ikke noget energi, og jeg ved ikke hvor meget, det har spillet ind, at min far var syg, måske mere end jeg tænkte over den gang. Jeg var enormt studietræt og i virkeligheden også smådeprimeret i løbet af det meste af min studietid."* (Mia:13) Det er først mange år senere, at Mia reflekterer over, at uligevægtigheden måske skyldes den følelsesmæssige belastning som følge af farens sygdom: *"Jeg er nok bare lidt uligevægtigt, jeg er nok også bare for sensitiv, når jeg tænker tilbage på det nu, kan jeg godt se, der har jo været en grundlæggende sorg, som hele tiden var der, og som der ikke skulle så meget til for, at jeg fik det rigtigt skidt."* (Mia:14)

De fleste unge beskriver, at uddannelse og arbejdsliv påvirkes i mere eller mindre grad. For eksempel har Anders svært ved at koncentrere sig om studiet, og det betyder, at karaktererne falder lidt, men alligevel er han fast besluttet på at fortsætte på kandidatuddannelsen, når han bliver færdig til sommer. Anders beskriver sig som en handlingsorienteret person, der skubber følelserne til side for at opretholde sit normale liv med arbejde, studie og venner. Selvom Kamilla normalt er meget social anlagt, så er ungdomslivet sat på pause. Hun har ikke det sædvanlige overskud til fester og sociale aktiviteter med

veninderne. Kandidatuddannelsen læser hun på nedsat tid og studiejobbet er droppet, og det har betydning for at økonomien heller ikke hænger sammen længere.

#### 6.1.2.11 Erkendelsen af hvad der er sket

Før diagnosen var situationen ubegribelig for de unge. Forælders demensdiagnose får dermed den positive konsekvens, at de unge intellektuelt får mulighed for at kunne forholde sig til traumet og sætte ord på, det de har mistet, hvilket er af afgørende betydning som en led i sorgprocessens fire opgaver. Men når ens forælder rammes af en uhelbredelig og dødbringende demenssygdom, udløses der altid følelser som angst og stress, det Davidsen Nielsen og Leick kalder en sjælerystelse. De unge konfronteres med at skulle miste forælderen før tid, og verden ser pludselig ikke længere ud, som den de unge forventede. Når de unge reagerer med følelser af forfærdelse og chok, er det svært at tro, at de finder tilværelsen meningsfuld og i tråd med Antonovskys teori, må man formode, at forælders sygdom har en negativ effekt på de unges oplevelse af sammenhæng. Analysen viser da også, at forælders sygdom præger de unges liv i mange retninger, herunder er forståelsen af sig selv og følelserne også vidt forskellige hos de fem informanter. Dette hænger blandt andet sammen med, hvor længe forælderen har været syg. Derfor er det vigtigt at bemærke, at de unge på interviewtidspunktet sandsynligvis har forskellige opgaver i forbindelse med sorgarbejdet. Anders, Kamilla og Michelles forælder har fået diagnosen indenfor det sidste års tid. Så når de siger: *"Hvorfor kunne det ikke have været om 15 år"* (Anders), *"Det er ikke gået ind i mit hoved, at han ikke kommer tilbage"* (Michelle), *"Jeg tror det er sorg, en magtesløshed og en ked-af-det-hed"* (Kamilla) tyder det på, at de gennemlever følelserne omkring tabet af forælderen. Dette er i tråd med sorgprocessen første og anden opgave, hvor følelsen af magtesløshed overvælter dem, for de unge er ikke klar til at give slip på forælderen før tid, og de oplever stadigvæk, at det er meningsfuldt at have forælderen i deres liv.

Analysen peger i retning af, at Mia er et andet sted i sorgprocessen. Det kan hænge sammen med, at hun har oplevet et langt sygdomsforløb med farens gradvise forfald og forsvinden som person og omsorgsperson, Mia føler ikke længere farens tilstedeværelse i livet som meningsfuldt. Hun forsøger at slippe det følelsesmæssige bånd, og at acceptere han ikke kommer tilbage (den tredje opgave), når hun lægger afstand til faren bl.a. ved at

skrive et afskedsbrev. Alligevel oplever Mia, at det er svært at komme videre med sorgprocessen, så længe faren stadigvæk lever. Sorgen bliver ikke en afsluttet sorgproces, da hun ikke ser sig i stand til at reinvestere sin energi på en ny måde (den fjerde opgave), og derved kan man kalde sorgen en slags ventesorg. Ifølge Davidsen-Nielsen & Leick er en person der fastlåses i sorgarbejdet i risiko for at udvikle en patologisk sorg, Mogensen & Engelbrekt (2017) kalder det en kompliceret sorg. Et interessant resultat i denne sammenhæng er, at Mia øjensynligt ikke selv erkender omfanget af det pres hun står i. Mia har i høj grad følt sig overladt til sig selv og egne ressourcer. Der har hverken i familien eller af andre været italesat et behov for hjælp til Mia i forhold til den sorg, hun har stået med, som ung til en forælder med en tidlig demensdiagnose.

Anikas oplevelser og følelser bærer præg af, at hun kigger bagud i sorgen, først i forhold til farens alvorlige diagnose og dernæst i forhold til hans pludselige død. Anika har ligesom Mia følt sig meget alene med problemerne. Sorgprocessens opgaver skal løses igen og igen ifølge Davidsen Nielsen og Leick, så når Anika stadigvæk oplever et behov for at tale med andre unge med en forælder med demens, kan det netop være som et led i sorgprocessen, og den skyldfølelse hun bærer rundt på over ikke at have slået til i forhold til at takle farens sygdom.

### 6.1.3 Opsamling af de unges oplevelser og følelser

De unges oplevelser afspejles i deres meget personlige beretninger både før og efter diagnosen. De følelser som forælderen ændrede adfærd vækker i de unge er: vrede, irritation, ked-af-det-hed og forvirring.

Efter diagnosen får de unge endelig en forklaring på situationen, men samtidig rammes de af sorg, når det går op for dem, at der er tale om en alvorlig sygdom der gør, at de skal miste forælderen før tid. Der er nogle fælles træk ved de unges oplevelser, som giver anledning til overordnede temaer. Disse vil blive behandlet i specialets konklusion: bekymringer for forælderen, hjælp og støtte efter diagnosen, når forælderen bor alene, søskenderelationer, omgivelsernes reaktion, tanker om fremtiden, sorgen over at miste, når energierne svinger og erkendelsen af hvad der er sket.



I næste afsnit beskæftiger jeg med de unges erfaringer med at håndtere livssituationen.

## 6.2 Undersøgelsesspørgsmål 2: Hvilke erfaringer har de unge med håndteringen af livssituationen?

I dette afsnit vil jeg belyse undersøgelsesspørgsmål 2. Jeg vil i det følgende gennemgå de unges mestringsstrategier med afsæt i Lazarus stressmestringsmodel. Ved en gennemgang af det empiriske materiale har jeg fundet 10 mestringsstrategier. Inspireret af Beresford slår jeg ikke strategierne sammen: *"At slå flere strategier sammen i grupper kan tilsløre vigtigheden af den enkelte strategi"* (Beresford i Gjørnum 2000:103). I overensstemmelse med andre tilgange til mestring gennemgås strategierne i neutral form.

Først præsenteres seks problemfokuseret strategier som handler om hvordan de unge håndterer eller forandrer de problemer, der forårsager stress: Praktisk og følelsesmæssig støtte, møde ligestillede, søge oplysninger, tale med andre om det, mindske pres og leve som før. Dernæst to følelsesorienteret strategier som er rettet imod regulering af de følelser, som vækkes på baggrund af stresssituationen: Andre har det værre og håb. Til sidst to strategier som både indeholder en problemfokuseret og følelsesorienteret mestring: Distancering og søge mening.

### 6.2.1 Praktisk og følelsesmæssig støtte

En gennemgang af empirien viser, at de unge tager et stort ansvar, og støtter både den raske forælder men også forælderen med demens både praktisk og følelsesmæssig. Dette er karakteriseret ved en problemfokuseret strategi, da de unge forsøger at håndtere problemet at forælderen er syg, ved at foretage sig noget aktivt i forhold til forælderen. Den praktiske støtte varierer i forhold til familiens forskellige behov og reaktioner. Oftest består hjælpen i at deltage i lægesamtaler, at kommunikere med de offentlige instanser og at hjælpe til i forbindelse med madlavning og indkøb. Nogle af de unge flytter hjem til forælderen i kortere eller længere perioder for at støtte praktisk. For eksempel Anders han vælger at støtte moren både praktisk og følelsesmæssig efter diagnosen og flytter hjem i seks måneder. Anders oplever det positivt at kunne være der, og tage hånd om moren, men det var også en belastning: *"Jeg havde et 37 timer job. Ved siden af skulle jeg passe min mor og forholde mig til alle de nye ting, der er i fremtiden. Samtidig skulle jeg sørge for alt det praktiske med rengøring og købe ind."* (Anders:4)

Mia tager et stort ansvar med praktisk støtte, når hun til festlige lejligheder og ved højtider flytter hjem til forældrene på gården: *"Når juleaften bliver holdt hjemme hos mine forældre, så dukker jeg op den 21. eller 22., og bliver hjemme indtil de sidste gæster er gået den 25. Jeg hjælper med at rydde op, og gøre rent, og laver mad i dagevis, og sådan noget – suk!"* (Mia:20) Der er forventninger til Mia, at hun mere eller mindre er med til at sikre stabiliteten i familien: *"Ja, jeg føler meget, at jeg står med et ansvar for min mors liv, for at hun ligesom kan leve op til sine egne ambitioner.* (Mia:20) Moren har ingen veninder at støtte sig til, så Mia har også været en følelsesmæssig støtte, og det har været en belastning: *"Jeg har måske været lidt for meget støttepædagog, i forhold til hvad jeg kunne holde til."* (Mia: 12)

Michelle oplever, at faren vil klare sig selv, og derfor ikke ønsker praktisk støtte. Til gengæld er Michelle en aktiv følelsesmæssig støtte, når hun taler med faren i telefon mange gange om ugen, og det omtaler hun som positiv på grund af det nu tættere følelsesmæssige bånd.

#### 6.2.2 Møde ligestillede

Fire informanter benytter sig af eller har benyttet sig af den problemfokuseret strategi, at møde ligestillede. De unge forsøger at forandre og reducere problemerne, som forældrens demenssygdom påfører den unge. Det foregår hovedsageligt i grupper hos Alzheimerforeningen, ungegrupper ved kommunen og på internettet i interessegrupper. Kamilla og Michelle tager kontakt til Alzheimerforeningen for at deltage i en årlig camp for unge pårørende til demens. Anders, Michelle og Kamilla anvender strategien, når de deltager i ungegruppen i Københavns Kommune. De unges udbytte behandles i undersøgelsens sidste spørgsmål. Anika har deltage i en ungegruppe, men nu møder hun ligestillede i en interessegruppe på nettet.

#### 6.2.3 Søge oplysninger

Undersøgelsen viser, at de unge søger oplysninger og viden om forældrens demenssygdom, der er tale om en aktiv handling for at ændre på stressoren altså en problemfokuseret strategi. De unge anvender i overvejende grad søgninger på internettet og de sociale medier, ser dokumentarudsendelser på tv, taler med nogle der har erfaring i demens. Ved

at søge oplysninger, føler de unge, at de får mere kontrol over forældres sygdom. De unge vil også gerne med til lægen og de følger udredningen af sygdommen nøje. Michelle er den eneste i undersøgelsen, der nævner *søge oplysninger* ved demenskoordinatoren og hospitalets pårørendeuddannelse: *"Jeg blev tilmeldt sammen med min onkel, vi gik på pårørendeuddannelsen fire gange af to timer."* (Michelle:6) Og så deltager hun i et undervisningsarrangement hjemme hos faren, hvor demenskoordinatoren underviser hele familien i demens.

Umiddelbart efter morens diagnosen søger Anders oplysninger ved at se film om demens, men det var følelsesmæssigt hårdt: *"Jeg kunne slet ikke håndtere noget som helst med demens. Jeg prøvede at se det første kvarter, så kunne jeg ikke mere, ej det var simpelthen for voldsomt."* (Anders:16)

#### 6.2.4 Tale med andre om det

Den problemfokuseret strategi *tale med andre om det* anvendes af de unge, når de opsøger hjælp hos andre personer end forældrene. I mødet med andre voksne forsøger de at forandre problemerne, som forælderens demenssygdom forvolder den unge. Flere unge beskriver, at det er lettere at tale med en objektiv part, så de ikke behøver at bekymre sig om forælderens følelser og reaktioner.

At dele tanker og følelser med personer som de unge har tillid til er af stor betydning. Det kan være et familiemedlem, en kæreste, en svigermor eller blot en anden fra netværket. 3 ud af 5 unge beskriver, at de har et spinkelt netværk eller at der ikke spørges ind til deres problemer. Bortset fra Anders og Michelle som beskriver et godt og støttende netværk: *"Når jeg sammenligner med andre, så er vores netværk så stærkt, og det priser jeg mig lykkelig for. Det betyder jo meget, at man ikke er alene. Jeg skal ikke kunne sige, hvordan jeg havde haft, hvis det ikke havde været der."* (Anders:14/15) 4 ud af 5 unge tilkendegiver et ønske om at gå til en professionel psykolog med deres problemer. Kamilla føler, at hun belaster parforholdet for meget, når hun kun deler bekymringerne med kæresten. Hun håber, at individuelle samtaler hos en psykolog kan afhjælpe situation. Michelle foretrækker at tale med sin mor om problemerne, hvis det drejer sig om de virkelige svære følelser.

Måske er det lettere for Michelle at bruge moren fordi forældrene ikke længere er sammen og at hun derfor ikke behøver at tage hensyn.

Mia havde som 18-årig studerende ikke penge til individuelle psykologsamtaler, men hun følte et desperat behov for at søge hjælp til at håndtere de svære følelser. Studiepsykologen var gratis, men hun fik ikke noget ud af det for det handlede ikke om studiet og eksamens angst: *"Jeg havde behov for et meget mere intensivt forløb, hvor jeg kunne få noget mere hjælp med det samme."* (Mia:24) Mia opsøger en sympatisk præst, hvor hun kan få sjælesorgssamtaler: *"Hvis man ikke har råd til at gå til psykolog, så kan præsterne faktisk være et ok fint alternativ."* (Mia:27) Senere får Mia mulighed for individuelle forløb hos en psykolog igennem arbejdets sundhedsforsikring. Mia bruger også svigermoren til at tale med, for hun forstår situationen som ingen andre gør: *"Min svigermor har været en god støtte fordi hendes far fik Alzheimers, da min svigermor var omkring 30 år."* (Mia:23) Hver gang Mia fortæller sin historie, så føler hun den tunge byrde blive lidt lettere.

#### 6.2.5 Mindske pres

At *mindske pres* er en problemfokuseret strategi. De unge foretager en handling i et forsøg på at forandre de problemer, som forælderens sygdom forvolder den unge. De anvender strategien når de: forlænger studierne, studere på nedsat tid eller sætter arbejdslivet på pause. Nogle af de unge har også skåret ned på de sociale aktiviteter for at mindske presset i hverdagen. Kamilla beskriver, at hun ved at mindske presset, håber på at få energi og overskud til færdiggøre studiet. Mia vælger også denne strategi på universitetet: *"Jeg brugte et ekstra år på det, og jeg nåede at tage mit universitetstilbud som et højskoleophold for studietrætte studerende"*. (Mia:13) Og bagefter på arbejdsmarked, når hun sygemelder sig i kortere eller længere perioder fra sit arbejde.

#### 6.2.6 Leve som før

Særlig to unge beskriver, at de i så høj grad som muligt vil leve som før. Der er tale om en problemfokuseret mestringsstrategi, hvor den unge forsøger at holde fast i uddannelse, job og et ungdomsliv med fester og sociale arrangementer: *"Jeg fortsætter med at leve. Jeg vil ikke gøre mig selv til et offer. Jeg holder mig i gang, det er det, jeg godt kan lide. Motivere og være sammen med venner og undgå alkohol."* (Anders:25) Anders rejser ofte hjem for at besøge moren i Jylland, men det er også for at more sig: *"Jeg har været meget*

*tilbage i denne her måned, der har været polterabend og bryllup, og så holder jeg snart min fødselsdag.*" (Anders: 8) Michelle anvender også strategien at *leve som før*, når hun i overvejende grad formår at fastholde sit normale liv med kæreste, afslutter sin uddannelse til pædagog, planlægger bryllup og venter barn. Michelle beskriver, at hun forsøger at holde fast i de positive ting i livet og trøster sig med at sygdommen er opdaget tidligt, og ikke er helt så fremskreden endnu. Selvom situationen er alvorlig, så fylder humor også en del, når hun er sammen med faren: *"Vi ved godt at det er alvorligt, men så tager vi det som det er noget godt, og sådan prøver vi at få det bedste ud af det."* (Michelle:6) Anika anvender også strategien at leve som før med kæreste, to børn og arbejde.

#### 6.2.7 Andre har det værre

De fleste unge anvender strategien *andre har det værre*. Denne følelsesorienteret strategi tager udgangspunkt i tankemæssige processer, hvor de unge tænker, at andre har det værre, end de selv har. De tankemæssige processer er med til at reducere nogle af de svære følelser og kan medvirke til, at de unge ikke blive overvældet af situationen. Kamilla anvender mestringsstrategien, når hun beroliger sig med, at faren ikke lever så længe, som de andre forældre gør: *"De andre unge kæmper med en demensramt forælder, og det er måske et endnu hårdere slag, fordi deres forælder er så ung."* (Kamilla:9) Anders tænker, at andre har det værre, hvis de ikke har et stærkt netværk, eller hvis de mister en forælder i en ulykke, og ikke når at sige farvel. Michelle anvender også denne tankestrategi, hun tænker, at andre har det værre end hun selv har, fordi farens sygdom i øjeblikket er i en rolig fase eller når hun tænker at andre har det værre, når forældrene er skilt, og forælderen man bor hos får demens.

#### 6.2.8 Håb

Håb er en følelsesorienteret tankemæssig strategi, som er med til at reducere de svære følelser og angsten for at forælderen dør af sygdommen. Her er tanker om håb med til at mindske eller fjerne de ubehagelige følelser, der er forbundet med stressoren. Der kan være flere variationer af håb for eksempel i form af helbredelse eller et håb om, at bevare forælders mentale evner intakte så længe som muligt. De unge i undersøgelsen nævner ikke et håb for helbredelse, men tre unge nævner, at de håber på, at sygdommen holder sig i ro. Anders beskriver et håb om at bevare moren mentale evner, så hun undgår at

komme på plejehjem i nær fremtid og Michelles håb er, at Alzheimer medicinen kan holde ro i udviklingen af sygdommen, så faren oplever at få børnebørn.

#### 6.2.9 Distancering

At distancere sig kan både være problemfokuseret og følelesorienteret strategier. Første del af analysen viser, at de unge distancerer sig fra den demensramte forælder i mere eller mindre grad. Derved får de en pause for sygdommen og reducerer de svære tanker og følelser, som opstår som følge af demenssygdommen. Mia og Anders beskriver, at de vælger at fjerne sig fysisk fra hjemmet (problemfokuseret strategi). Mia, der bor hjemme, vælger strategien, når hun fysisk flytter hjemmefra for at komme lidt på afstand af det hele. Anders træner og læser mange bøger for at distancere sig fra følelserne morens sygdom skaber i ham: *"Så får den bare fuld rabalder med at træne eller jeg læser bøger og sådan noget for at undvige, de der tanker."* (Anders:23)

Mia distancerer sig også ved at anvende den adfærdsmæssig følelesorienteret strategi at drikke alkohol for at undgå de ubehagelige og negative følelser, som farens sygdom påfører hende. Alkoholen hjælper Mia med at dulme bekymringerne og flygte: *"Det var også rigtigt dejligt med alkohol, fordi man glemmer jo, og der var det så, jeg opdagede, at jeg begyndte at have et problem, når jeg også begyndte at drikke, når jeg var alene hjemme, så der var sgu sådan en lille smule alkoholiker over mig en overgang."* (Mia: 13) Mia anvender også den tankemæssige følelesorienterede strategi, når hun skubber faren fra sig ved at være vred og irriteret på ham. Derved håndterer Mia de ubehagelige følelser, som farens sygdom forvolder hende: *"Jeg har erkendt med mig selv, at lige så snart at han ikke kan genkende mig, så har jeg ikke tænkt at se ham igen, før jeg siger pænt farvel til en begravelse."* (Mia:17) Endeligt vælger Mia også strategien at distancere sig fra faren ved at skrive et afskedsbrev.

#### 6.2.10 Søge mening

At søge mening er både en problemfokuseret og følelesorienteret strategi. De unge anvender strategien *søge mening* for at mindske den angst, der er forbundet med at mærke meningsløsheden i, at forælderen er alvorlig syg. Mia, der ellers ikke er kristen, bruger strategien ved en aktiv handlen, når hun opsøger en præst for at have sjælesorgssamtaler (problemfokuseret). Anders anvender også strategien, når han for at få indvendig ro går

ned på kirkegården for at læse litteratur som Dostojevskij, religion og filosofi. Og når han går pilgrimsvandring, virker det som terapi for ham: *”Ja, du kan tænke en hel masse ting igennem, som du ikke gør, når du er hjemme. Dernede kan du ikke andet end at tænke mens du går.”* (Anders:24) Anders anvender også strategien, når han forsøger at regulere følelserne af meningsløshed igennem følelsesorienteret tankemæssige processer, når han konfronteres med morens alvorlige demenssygdom: *”Jeg er et meget reflekterende menneske og tænker meget over det, og jeg har haft nogle tankestrategier for, hvordan jeg kommer bedst igennem det her.”* (Anders:25)

#### 6.2.11 Opsamling af mestringsstrategier

Oversigt over de unges mestringsstrategier:

	Strategier	Mia	Kamilla	Anders	Michelle	Anika
Problemfokuseret	Praktisk og følelsesmæssig støtte	x	x	x	x Følelsesmæssig støtte	
	Møde ligestillede		x	x	x	x
	Søge oplysninger	x		x	x	
	Tale med andre om det	x	x	x	x	x
	Mindske pres	x	x			
	Leve som før			x	x	x
	Følelsesorienteret	Andre har det værre		x	x	x
Håb				x	x	
Indeholder begge typer	Distancering	x		x Problemfokuseret		
	Søge mening	x Problemfokuseret		x Følelsesorienteret		

Ovenstående oversigt viser de forskellige strategier, som de unge anvender. Som udgangspunkt er det positivt at kunne hjælpe forældrene, men for den unge handler det også om, at finde den rette balance, således at der holdes fast i egne behov. Det viser Mias livssituation, hvor hun tager meget ansvar for familiens trivsel, og at hun belastes i en grad, hvor hun ofte må tilsidesætte egne behov. Derved forværrer hendes muligheder for at fortsætte et så almindeligt ungdomsliv. Strategien at *tale med andre* er noget, der forbedrer situation, men for Mia gik der langt tid før, hun fandt nogen at tale med det om. Hvorvidt det at *distancere sig* fra problemerne med alkohol er en strategi, der forværrer eller forbedrer Mias muligheder for at mestre sorgen over farens sygdom, kan man diskutere, men på kort sigt oplever Mia, at den forbedrer, fordi rusen letter den psykiske smerte. Kamillas strategi at *mindre pres* og *møde ligestillede* forbedrer ikke livssituation i tilstrækkelig grad, så hun kan leve et normalt ungdomsliv. Selvom hun kun læser et fag på universitetet og er stoppet med at arbejde ved siden af, føler hun sig stadigvæk tabt for energi. Problemerne med at få økonomien til at hænge sammen er en bekymring, som er kommet oven i alt det andet med farens sygdom. Kamilla har behov for mere hjælp til at håndtere sorgen, for hun føler sig ensom, alene og uden et støttende netværk.

Anikas far er død og derved er belastningen af sygdommen væk, men sorgen over tabet og forløbet med faren har Anikas behov for at dele med andre. At *møde ligestillede* på internettet er en strategi, der virker som terapi for Anika, og det forbedrer hendes muligheder for at *leve som før*.

Det der ser ud til at forbedre de unges livssituation er at *tale med andre om det*, hvis de unge for eksempel har et godt og støttende forhold til den raske forælder og/eller det øvrige netværk. At *møde ligestillede* for at dele svære følelser. Det at *distancere sig* og anvende tankestrategier, der sætter den unge i stand til at tænke på noget andet end sygdom, ser også ud til at forbedre. Samtidig forbedrer det at *søge oplysninger* om sygdommen, da det klæder de unge på til at takle problemerne med den syge forælder. *Håb* om eventuelle behandlingsmuligheder er også noget, der ser ud til at forbedre de unges livssituation.

Anders og Michelles mestringsstrategier bliver gennemgået i et salutogent perspektiv (afsnit 6.2.11.2).



#### 6.2.11.1 Diskussion af andre empiriske resultater

Der er som nævnt indledningsvis få empiriske studier omhandlende børn og unge, der har en forælder med demens. Studierne kritiseres for at være for generaliserende og spænder for bredt aldersmæssig, da der ikke skelnes imellem, at nogle unge bor hjemme, og andre ikke gør (Barca et al. 2014). Derfor kan det være svært at sammenligne de fundne mestringsstrategier med andre empiriske undersøgelser. Nogle af strategierne finder jeg dog i det Hollandsk studie; Millenaar et al. (2014) en kvalitativ undersøgelse med 14 unge i aldersgruppen 15-27 år. Det drejer sig om strategierne: *"Distancing"* og *"praktisk og følelsesmæssig støtte"*, hvor Millenaar fandt: *"Time out"* og *"Supported their parent"*. Her trækker den unge sig fysisk fra hjemmet for at få en pause fra sygdommen, og støtter forælderen ved at lægge mærke til forælderen's behov og tilpasser sit liv efter det. Millenaars finder, at de støtter forælderen i en grad, hvor de unge tilpasser sig forælderen's liv. Selvom de unge i nærværende undersøgelse støtter praktisk og følelsesmæssig, finder jeg intet der tyder på, at de unge tilpasser deres liv efter forælderen's behov. En forklaring på dette kan være, at alle fem unge er flyttet hjemmefra på interviewtidspunktet. At de unge oplever, at der forskel på at bo ude eller hjemme kan støttes af Michelles oplevelser med lillebroren, der stadigvæk bor hjemme hos faren, og derfor er særlig opmærksom på at have lillebroren hjemme hos sig, for at han ikke skal blive for påvirket af farens sygdom. En mulig forklaring på dette kan være, at unge der bor hjemme sandsynligvis vil være mere tilbøjelige til at tage ansvar og hjælpe til i hverdagen med en demensramte forælder og lettere tilpasser sit liv efter forælderen. Mestringsstrategierne kan være afhængige af alder og hvorvidt den unge bor hjemme eller er flyttet hjemmefra.

I Millenaars undersøgelse finder jeg desuden strategierne: *To live their lives as normally as possible*: Hvor de unge forsøger at leve så normalt som muligt for at reducere de følelsesmæssige problemer og *Talk to other people about it*: De unge taler med en anden end den raske forælder for at undgå at belaste denne yderligere. Disse strategier genfindes i denne nærværende undersøgelse: *"leve som før"* og *"tale med andre om det"*.

#### 6.2.11.2 Mestringsstrategi i et salutogent perspektiv

Efter en gennemgang af det empiriske materiale, med fokus på de unges mestring i et salutogent perspektiv, har jeg fundet mestringsstrategier der i særlig grad bidrager til, at den unge kommer styrket igennem det at have en forælder med demens. Det tyder på, at de

unge som nærmer sig den salutogenetiske pol i undersøgelsen er Anders og Michelle, som benytter følgende strategier: *Møde ligestillede, søge oplysninger, tale med andre om det, leve som før, andre har det værre og håb*. Hvorfor at det netop er de omtalte mestringsstrategier, der medvirker til, at de mestrer på en særlig god måde, vil jeg give et bud på. En forklaring kan være, at der er en tendens til at mestringsstrategierne: *leve som før, håb, andre har det værre*, bidrager til at sygdommen ikke påvirker de unges hverdag i en så belastende grad. Anders og Michelle lever overvejende et normalt ungdomsliv med venner, fester, studier og planer for fremtiden trods forælders alvorlige demenssygdom. En anden forklaring kan være at mestringsstrategierne: *møde ligestillede, tale med andre om det og søge oplysninger* bidrager til, at de unge ikke føler sig så alene med de svære følelser og tanker omkring sygdommen. Det fremgår netop af undersøgelsen, at de unge oplever, at det har afgørende betydning for deres velbefindende og kontrol over situationen, at de har nogen at dele problemerne med. Ifølge Antonovsky vil unge som anvender ovennævnte mestringsstrategier sandsynligvis have en stærk OAS, som er med til at forhindre at spændingen i forhold til at have en forælder med demens omdannes til stress.

### 6.3 Undersøgelsesspørgsmål 3: Hvilket udbytte har de unge af at være med i en ungegruppe?

I dette afsnit vil jeg belyse undersøgelsesspørgsmål 3. I den tredje delanalyse vil jeg se på de unges udbyttet af at være med i en ungegruppe. Dette spørgsmål bliver besvaret ud fra de unges interviewudsagn, men også mine feltnoter for observationsstudiet vil blive inddraget.

Fire ud af fem unge deltager eller har deltaget i en ungegruppe. Kendetegnet for de unge er, at de selv har opsøgt muligheden for at deltage i en. De unge har ringet til Alzheimerforeningen, kigget på hjemmesider og kontaktet forælders demensrådgiver for at finde en ungegruppe, i nærheden af hvor de bor. At hovedparten af de unge er repræsenteret i en ungegruppe kan hænge sammen med, at flere informanter, der deltager i denne undersøgelse, er rekrutteret i forbindelse med deltagerobservationen.

#### 6.3.1 Et gruppefællesskab

De to ungegrupper under Københavns Kommune har eksisteret et års tid, og er for unge under 30 år. De mødes ca. hver 4 uge i to timer og bliver ledet af Lotte og Trine, der er

hvv. ergoterapeut og psykolog begge med en demenskoordinatoruddannelse. I nærværende undersøgelse er tre informanter tilknyttet en af de to ungegrupper. Det var igennem Lottes daglige arbejde med yngre demente, hvor hun erfarerede, at deres børn følte sig svigtet af systemet: *"De unge føler, at der har manglet tilbud, og at der er ingen i det offentlige system, der har taget sig af dem"*, siger Lotte Hansen. *"Det er så det, vi prøver at gøre her."* - Samtale med Lotte (Feltnoter)

Ungegrupperne er mere end blot et sted, hvor de unge bærer fælles byrder og forløser sorg. Lotte og Trine tilrettelægger et program med vidensdeling og faktuelle emner omkring demens, men de gør også alt for at skabe trygge rammer og et fællesskab for de unge. De unge er her for at tale om, hvordan det går med deres forældre, og hvordan de klarer sig igennem hverdagen med sorgen i baghovedet, men som det ses af nedenstående uddrag fra mine feltnoter, er der også en stemning af hygge og en fælles forståelse:

*"Der er fire unge, der er mødt op i dag, men der mangler en femte, som Lotte forgæves forsøger at kontakte, for at høre om hun dukker op. De unge virker til at kende hinanden ret godt, for der er allerede gang i snakken inden mødet går i gang. Alle virker trygge ved hinanden, og der er en stemning af hygge, når vi sidder i rundkreds i bløde lænestole med fyldte te og kaffekopper og spiser chokolade. Der går kun et øjeblik, før Lotte spørger en af de unge, hvordan det går. Der gives plads til stilheden og eftertænkningen alt imens den unge vender opmærksomheden indenad og mærker efter, hvordan det går. Her behøver de unge ikke at forklare sig, men blot at åbne op for alle nikker anerkendende, de står selv i den samme situation. Herefter fortsætter snakken i rundkredsen, og det er hverken første eller sidste gang i løbet af mødets to timer at rummet fyldes af stilhed. De oplevelser og følelser der deles her berører alle, og det kræver nogle gange et øjeblik stilhed til at tænke over, hvad der er blevet sagt".* (Feltnoter)

### 6.3.2 Det fælles tredje

*"Efter mødet er der igen en stemning af lethed og hygge. Lotte har købt indisk mad på en nærliggende cafe, og det skal blot varmes op. Alle hjælper til. Nogle unge gør maden klar i køkkenet, imens andre sætter tallerkener og bestik på det fælles anrettede bord og gør klar til at spise".* (Feltnoter)

Feltnoterne kan tolkes i tråd med Michael Husens teori om det fælles tredje som omhandler den interaktion, der kan opstå mellem mennesker, der sammen udfører en handling. Maden bliver i dette tilfælde et samlingspunkt for de unge, hvormed fokus flyttes fra hvordan den enkelte unge har det, til det, at de er fælles om maden. Ved at sætte anretning af maden i centrum, åbnes der op for samtaler og derved skabes der mulighed for relations opbygning mellem de unge. Maden og indtagelsen af måltidet samler de unge og bliver omdrejningspunktet for trivsel og hygge. Igennem handlingen kan de danne relationer og fællesskab omkring deres fælles livssituation med demensramte forældre.

### 6.3.3 Vi har noget til fælles

Anders, Kamilla og Michelle føler, at når de deler oplevelser og følelser med andre virker det helende på deres sorg og ophæver følelsen af at være anderledes: *"Når jeg forlader lokalet, så føler jeg mig decideret lettere, fordi jeg kom ud med noget, og havde mødt andre i samme situation, og det bekræftede mig i, at jeg er ikke alene om det."* (Anders:20) Anders er den eneste mand i gruppen, men det hverken generer eller undrer ham. Han mener, at mænd generelt ikke så gode til at tale om følsomme emner, men han føler selv, det er lettere at åbne op her end at snakke med forældrene og tage hensyn: *"Jeg har nogle gange svært ved at snakke med mine forældre om følelser, det er nemmere for mig at gå til en objektiv part."* (Anders:21) De unge står med mange af de samme problemstillinger, som andre unge pårørende til demensramte gør, at møde andre i samme situation giver indsigt i egne følelser og tanker. *"Det er virkelig dejligt at mødes med ligesindede mennesker, de forstår mig bare bedre, og ikke den der med, jeg har en bedstefar, der har demens. Jeg er ligeglad altså, din bedstefar var 75 år, da han fik det, min mor var stadigvæk aktiv på arbejdsmarked og levede livet fuldt ud med at rejse og var kærlig og omsorgsfuld, og det er bare ikke det samme, at få det i den alder der."* (Anders:17) Styrken ved gruppen er ifølge Anders, at de unge ligesom ham selv har en forælder med demens: *"Det vil ikke nytte noget at sidde overfor en ung, hvis mor for eksempel har kræft, det er ligesom at sammenligne pærer og baner, det er vigtigt, at man kan relatere sig til forløbet, og den proces man går igennem."* (Anders:21) Michelle føler det på samme måde: *"Vi sidder der på samme alder, og de ved præcist, hvad det er man snakker om i stedet for*

*veninder, der siger, ja det forstår jeg godt, og jeg tænker, hvor er I søde, men det gør I ikke.*" (Michelle:13)

#### 6.3.4 Er ikke altid forløsende nok

Kamilla kontaktede Alzheimerforeningen dagen efter farens diagnose og blev anbefalet ungegruppen. Den er blevet Kamillas fristed, hvor hun trygt kan åbne op, og tale om de svære ting, dog føler Kamilla nogle gange, at det ikke er helt forløsende nok. For når de er mange i gruppen, får hun ikke altid talt nok. Kamilla bliver derfor nød til at supplere med psykologsamtaler: *"Jeg ærgrer mig over, at det ikke er flere gange om måneden, for det hjælper mig ikke nok. Hvis jeg kunne komme flere gange i ungegruppen, så havde jeg måske ikke brug for at gå i et psykologforløb, som koster mange penge."* (Kamilla:12)

#### 6.3.5 Spejler sig i hinandens historier

De unge beskriver, at det var en stor befrielse, da de startede i gruppen, hvor de hører andre unge opleve de samme ting, som de selv gør. Michelle og Kamilla føler begge, at de får rigtigt meget ud af lytte til de andres historier, for det forbereder dem på, hvad de kan forvente. Men de bliver også meget påvirket af historierne, specielt hvis forælderen er meget længere fremme i sygdomsforløbet, så er det hårdt at høre på.

#### 6.3.6 Det er ikke noget for alle

Lotte der står for ungegruppen fortæller: *"Der er nogle unge, der kun kommer en gang og så falder de fra igen, fordi de finder det for hårdt at åbne op. Det kan være skræmmende at høre om andres forældre, der har en mere fremskreden sygdom, end ens egen forælder har"*. Mia mener ikke at have udbytte af en ungegruppe. Ved udviklingen af app'en "ung til demens" oplevede hun for første gang at mødes med andre unge. Og da hun luftede sine meninger, blev det ikke taget godt imod: *"Jeg ønskede bare, at min far han dør. Den holdning måtte man ikke rigtigt lufte i virkeligheden, det var for grim en følelse tilsyneladende."* (Mia:21) Derfor vil Mia hellere have individuel rådgivning hos en psykolog.

#### 6.3.7 Faglighed og sparring

Lederne af ungegruppen fortæller, at de vægter en høj faglighed for efterhånden som forælders sygdom udvikler sig og nye problematikker opstår, kan de unge have brug for både faglig vejledning og sparring i forhold til at håndtere de svære situationer. De unge

får derved mulighed for at opnå et større handlerepertoire i forhold til at tackle forælders sygdom.

Flere af de unge i undersøgelsen nævner, at netop det at gruppen styres af fagpersoner med kompetencer indenfor demens har en afgørende betydning for deres udbyttet af at være med i gruppen. Nogle af de unge nævner at grunden hertil er negative oplevelser med psykologer, hvor de ikke har følt sig set og forstået i sorgen med en demensramt forælder.

#### 6.3.8 Kigger bagud i sorgen

Anika har også deltaget i en ungegruppe et par gange, dengang faren stadigvæk levede, og hun husker det som hårdt at åbne op: *"Det var rigtigt hårdt første gang, kan jeg huske, da jeg skulle fortælle historien. Jeg var præget af skyldfølelse blandt andet fordi, jeg ofte var efter min far, når jeg ikke følte, at han svarede mig."* (Anika:9) Anika stoppede dog hurtigt igen, da hun passede ind, og så startede hun interessegruppen på internettet, og den er hun stadigvæk aktiv i: *"Jeg er med i gruppen, fordi jeg både får bearbejdet den sorg, jeg står i nu, og den jeg stod i, da min far blev syg. Jeg synes, det er sådan et dejligt frirum, hvor vi unge kan dele vores oplevelser med hinanden."* (Anika:8)

#### 6.3.9 Opsamling af de unges udbytte af en støttegruppe

Igennem den indsamlede empiri er det tydeligt, at de unges udbytte af en ungegruppe indeholder flere facetter. Først og fremmest kan det konstateres, at ungegruppen i Københavns kommune tilbyder et unikt fællesskab og en gruppefølelse, hvor de unge kan åbne op og dele deres oplevelser. Dette sker helt konkret i mødet med andre unge i samme situation som dem selv, hvor de unge føler sig anerkendt og forstået på en helt unik måde, som de ikke kan opnå andre steder. Herved får de unge en større indsigt i egne følelser og en forløsning af sorgen. Igennem det fælles tredje åbner maden op for relations opbygning, trivsel og hygge. Det vidner om at samværet med andre unge, kan være med til at give en følelse af meningsfuldhed, og dermed styrke de unges oplevelse af sammenhæng. Og måske kan det være med til at forebygge, at de unges liv udvikler sig i en negativ retning.

De unges udbyttet af ungegruppen udmønter sig også i konkrete redskaber til at håndtere de svære situationer med forælders demenssygdom. Hertil er faglighed og kompetencer af afgørende betydning ifølge de unge og lederne af gruppen. De unge spejler sig i hinandens historier og for nogle kan indsigten i de udfordringer, der kan opstå i fremtiden med demens virke så afskrækkende, at de enten ikke har lyst til at deltage eller blot deltager en enkelt gang. Derfor er det næppe alle unge, der vil have et udbytte af en ungegruppe, andre vil måske have et større udbytte af individuelle forløb hos en psykolog med kompetencer indenfor demens, hvor andre igen kan drage nytte af begge. At de unge også finder støtte og kommunikerer over internettet i interessegrupper viser mangfoldigheden i behov for flere forskellige tiltag til de unge.

## 7.0 Konklusion

Analysen har været inddelt i tre dele, som henholdsvis har belyst de unges oplevelser, følelser, mestringsstrategier og udbytte af en ungegruppe. I det efterfølgende vil jeg præsentere undersøgelsens resultater.

Når forælderen er en yngre person, viser det sig, at det er en længerevarende proces at komme frem til en demensdiagnose. I flere tilfælde er det først rigtigt tydeligt, at forælderen er syg, når vedkommende ikke kan passe sit arbejde længere.

At få en diagnose er af afgørende betydning, for at de unge kan forholde sig til den ændrede livssituation med forælderen. Der er fremkommet nogle fælles temaer efter forælders diagnose og nedenfor præsenteres pointerne.

Temaerne er som følger: bekymringer for forælderen, hjælp og støtte efter diagnosen, når forælderen bor alene, søskenderelationer, omgivelsernes reaktion, tanker om fremtiden, sorgen over at miste, når energien svinger og erkendelsen af hvad der er sket.

På baggrund af analysen kan jeg sammenfatte, at de unge kommer til at stå meget alene med sorgen og problemerne, efter forælderen har fået en demensdiagnose.

Efter forælderen har fået diagnosen, er der fokus på den syge og ikke på de unges problemer. Et tilsvarende resultat fandt Millenaars (2014). De unge beskriver, at "unge der har en forælder med kræft" er bedre stillet end unge med en forælder med demens. De unge ønsker sig de samme muligheder for hjælp og støtte efter diagnosen.

De unge beskriver, at de rammes af en dyb sorg efter diagnosen. Nogle unge påvirkes i en grad, hvor det går ud over deres normale ungdomsliv med studier og sociale aktiviteter. De unge udtrykker et større behov for omsorg fra den raske forælder, men forælderen har hverken overskud eller tid til at tage hånd om den unges behov. Rollerne byttes om i familien, hvor den unge er med til i en vis grad at sørge for, at stabiliteten i familien sikres. I mere eller mindre grad oplever de unge, at de har mistet begge forældrene. Alzheimerfor- eningens projekt: "Tid til at være ung" har erfaringer med de unge, hvor mange giver ud- tryk for at have trivselsproblemer og svært ved at leve et normalt ungeliv.

Undersøgelsen viser, at de unge ikke sætter de svære følelser i forbindelse med forælde- rens alvorlige sygdom. En ung oplever generelle mistrivselsproblemer og gør sig tanker om, hvorvidt de kan være opstået som følge af de mangeårige belastninger. Engelbrekt (2005) mener, at det kan føre til alvorlige mistrivselsproblemer for den unge, hvis man ikke griber ind og hjælper langt tidligere, for ofte kan traumer og udviklingsforstyrrelser føres til- bage til de skader, børn og unge pådrog sig i livet med en syg forælder. Langvarige syg- domsforløb kan belaste børn og unge mere, end hvis forælderen var død.

To af de unge i undersøgelsen har en forælder, som bor alene. Her bliver den unge pri- mær omsorgsperson for forælderen. Den unge flytter hjem til moren efter morens diag- nose for at iværksætte hjælpeforanstaltninger. Den unge beskriver, at der ikke er noget hjælpesystem, så det er den unge, som skal være aktivt opsøgende og koordinerende. Den unge efterlyser en sammenhængende social indsats for yngre erhvervsaktive menne- sker med demens.

I de familier hvor forældrene bor sammen, viser undersøgelsen at den raske ægtefælle ta- ger over med de daglige forpligtelser. De unge oplever, at den raske forælder er presset af opgaven, og de efterspørger, at den raske forælder kan få noget mere hjælp i hjemmet til at passe den syge ægtefælle.

Undersøgelsen viser, at de unge mangler konkrete redskaber og viden til at håndtere for- ælderens sygdom. Redskaber som kan hjælpe dem til at få en bedre relation til forælderen og undgå konflikter i familien. De fleste unge beskriver, at der ingen hjælp var at hente.



## Mestringsstrategier

Ved hjælp af Lazarus stressmodel fandt jeg 10 mestringsstrategier: Praktisk og følelsesmæssig støtte, møde ligestillede, søge oplysninger, tale med andre, mindske pres, leve som før, andre har det værre, håb, distancering og søge mening.

I forlængelse af analysens resultater argumenterede jeg for, om de unges mestringsstrategier henholdsvis forbedrer eller forværrer deres livssituation. Nogle af de strategier, der ser ud til at forbedre er: *tale med andre, distancering, møde ligestillede og håb*. Andre strategier har vist sig ikke at hjælpe den unge nok: *mindske presset og møde ligestillede*. At mindske presset har for eksempel haft negative konsekvenser for økonomien for en af de unge, da hun har mindsket presset ved at sige sit job op.

Hvis den unge anvender strategien praktisk og følelsesmæssig støtte og tilsidesætter sine egne behov, ser den ud til at forværre den unges livssituation.

Ud fra et salutogenetisk perspektiv er der særligt to unge, som antageligt ikke påvirkes i en negativ retning, men kommer styrket igennem det at have en forælder med demens.

Mestringsstrategierne, som antageligt bidrager med, at de unge mestrer på en speciel god måde, er: *møde ligestillede, søge oplysninger, tale med andre om det, leve som før, andre har det værre og håb*.

Antonovsky ville sige at de to unge, som klarer sig særlig godt, har en stærk oplevelse af sammenhæng; at de kan forstå situationen, har en tro på at kunne finde løsninger og finder det meningsfuldt at gøre forsøget.

## Ungegrupper

Denne undersøgelse viser, at de unge i overvejende grad oplever et stort udbytte af at tale med andre unge, der har en forælder med demens. Det er ikke alle unge i undersøgelsen som har et godt socialt netværk, og her kan fællesskabet være med til at give de unge en følelse af sammenhæng. De unge mødes ofte i flere forskellige fora: de har interessegrupper på internettet, kommer i ungegruppe og andre tager med på Alzheimerforeningens camps for familier, der er ramt af demens. Undersøgelsen viser, at der er behov for forskellige tilbud til de unge, da de har forskellige præferencer for, hvad der støtter dem

bedst. Ungegruppen i Københavns kommune tilbyder noget helt særligt. Her kan de unge åbne op og dele deres oplevelser med hinanden. De unge kan komme her i en afslappet atmosfære fuld af nærvær med mulighed for at opbygge relationer til andre unge. Det at unge møder andre unge på deres egen alder, ser ud til at være afgørende for deres udbytte af gruppen. Ved at være sammen med andre unge, hvor de deler erfaringer med hinanden, nedbryder de følelsen af at være alene med problemerne, og det hjælper dem til at leve deres eget liv som ung på trods af forældrerens demenssygdom.

## 8.0 Litteraturliste

**Alzheimerforeningen (n.d.):** *Viden Om Børn, Unge & Demens*. Alzheimerforeningen.

**Alzheimerforeningen (2015):** *Livet med demens. 25 år med Alzheimerforeningen*. (s. 11)  
Nr. 4

**Alzheimerforeningen (2017):** *Børn rammes også af demens*. Alzheimerforeningen.

**Alzheimerforeningen (2018):** *Pårørende rammes på helbred og arbejdsliv*.

**Antonovsky, A. (2014):** *Helbredets mysterium*. København: Hans Reitzels Forlag.

**Barca, M. L. et al. (2014):** Nobody Asked Me How I Felt: Experiences of Adult Children of Persons with Young-Onset Dementia. *International Psychogeriatrics* 26:12, (page 1935-1944)

**Blakemore S. -J, Frith U. (2007):** *Den lærende hjerne* (s. 9-38). Dansk Psykologisk Forlag

**Brinkmann, S. (2018):** Uden tryghed, overskuelighed og struktur risikerer vi at få endnu flere rodløse børn og unge i mistrivsel. *Politiken* 23/04/2018.

**Brinkmann, S. & Tanggaard, L. (2015):** Interviewet: Samtalen som forskningsmetode (s. 29-53) i Brinkmann, Svend & Tanggaard, Lene (red.). *Kvalitative metoder – en grundbog*. København. Hans Reitzels Forlag

**Bryderup, I. M. (2005):** *Børnelove og socialpædagogik gennem hundrede år* (s. 378-389)  
Forlaget Klim

**Bugbee, K (2014):** 130.000 børn lever med en alvorlig syg forælder, søster eller bror: Tilfældig om de får hjælp. *Søndagsavisen*: 13/11/2014.

**Christiansen, T. A. Fog (2005):** Kapitel 1: Unge – en konstruktion med en lang historie i Generation Happy? I Skårhøj, Frilund R. & Østergaard, S. (red.): *Et studie i danske teen-agers hverdagsliv, værdier og livstolkning*. Unitas Forlag.

**Davidson-Nielsen M. & Leick N. (2001):** *Den nødvendige smerte*. Socialpædagogisk Bibliotek.

**Demensalliancen (2018):** *Demensvenligt Danmark*. Hentet 01.05.19 på <https://www.demensalliancen.dk/demensvenligt-danmark/>

**Egmont (2013):** Omsorgsmålingen. *Når sorgen rammer* (s. 25). Hentet 01.05-19 på <https://www.egmontfonden.dk/Upload/Egmontfondendk/PDF-filer/Omsorgsma%CC%8Alingen.pdf>

**Engelbrekt, P. (2005):** At miste forældre er svært – men at have syge forældre kan være sværere. *Nordisk socialt arbeid*. Nr. 1, vol. 25 (s. 31-42)

**Funch, M. & Søndergaard, B. (2017):** Forebyggelse og behandling skal afhjælpe demensbyrde. *Kristeligt Dagblad*: 29/12/2017

**Gelman, R. C. et al. (2011):** Young Children in Early-Onset Alzheimer's Disease Families: Research Gaps and Emerging Service Needs. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias* 26 (1) 2011 (Page 29–35)

**Gjærum, B. et al (2000):** Kapitel 1: Fra patogenese til salutogenese (s. 57-68) I: Sommerschild, H. og kapitel 2: Lazarus' procesmodel til forståelse af stress og mestring hos forældre (s. 86-109). I: Gjærum, B. *Mestring som mulighed*. København: Gyldendal. Nordisk Forlag

**Gundelach, P. & Nørregård-Nielsen, E.C. (2002):** Hvornår er man ung? I: *Dansk Sociolog* 13(3), (s. 27-46)

**Hansen, M. S. (2012):** Tabu om demens efterlader børnene alene. *Kristeligt Dagblad* 5. september 2012

**Hansen, E.; Lind, Ida; Diederichsen, J. (2017):** "Håndbog for gruppeledere". *Gruppeforløb for unge der har en forælder med en demenssygdom*. Alzheimerforeningen. Version 1.

**Harrits, G. S. et al (2012):** Indsamling af interviewdata I: Andersen, L. B., Hansen, K. M. og Klemmesen, R. (red.): *Metoder i Statskundskab*. Hans Reitzels Forlag

**Haugen, PK (2006):** En må selv være pådriver. Tilbud og mangel på tilbud til yngre personer med demens. *Aldring og Helse: I: Krüger R.M.E (Red): Evige udfordringer*. Helsetjenester og omsorg for ældre. *Aldring og helse* (s. 46-62)

**Haugen, PK (2012):** Demens før 65 år. Fakta, udfordringer og anbefalinger, *Aldring og Helse*

**Husen, Michael (1985):** *Socialpædagogik og arbejdsprocesser*. Socialpædagogernes faglige organisation

**Jacobsen, M. H. et al (2005):** Sensitiv sociologi. Undersøgelser af udsatte og udstødte mennesker (kapitel 9). I Jacobsen M. H., Kristiansen, S. & Prieur, A. (red). I *Liv, fortælling og tekst - Strejftog i kvalitativ sociologi*. Ålborg Universitetsforlag

**Jones, Gill (2009):** *Youth* (s. 3). Cambridge

**Juul, S. & Pedersen, K. B. (2012):** Hvorfor videnskabsteori? (s. 9-22) og Hermeneutik (s. 108-148) i Juul, S. & Pedersen, K. B. (red.). *Samfundsvidenskabernes videnskabsteori – en indføring*. København. Hans Reitzels Forlag

**Jørgensen, C. R. (2012):** *Danmark på briksen* (bagsiden) Hans Reitzels Forlag

**Jørgensen, P. S. (2017):** *Robuste børn* (s. 54-58). Kristeligt Dagblads Forlag.

**Kristiansen, S. & Krogstrup, H. K. (1999):** *Deltagende observation*. København. Hans Reitzels Forlag

**Kvale, S. & Brinkman, S. (2015):** *Interview. Det kvalitative forskningsinterview som håndværk*. Hans Reitzels Forlag

**Kvist, H. E. & Andersen, L. F. (2017):** Kommuner vil give særlig hjælp til unge med demente forældre. *Bachelorprojekt efterår 2017*

**Launsø, L. & Rieper, O. (2015):** Kapitel 2: Forskningstyper I *Forskning om og med mennesker*. København: Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck

**Lazarus, R. S. Folkman S. (1984):** Stress, appraisal and coping. New York: *Springer Publishing Company*.

**Lægaard, S. (2003):** Videnskabsteoretisk indføring (s. 21-22, 32-33) i Pecseli, B. (red) *Idehistorie for de pædagogiske fag*. København, Gyldendal

**Husen, Michael (2015):** Pædagogik: *Det fælles tredje*. Hentet 01.05.19 på <http://www.michaelhusen.dk/Padagogik/det-faelles-tredje>

**Millenaar, J. K. et al (2014):** The Experiences and Needs of Children Living with a Parent with Young On-set Dementia: results from the NeedYD Study. *International Psychogeriatrics* 26:12 (p. 2001-2010)

**Mogensen, J. R. & Engelbrekt, P. (2017):** *At forstå sorg. Teoretiske og praktiske perspektiver* (s.15-25). Samfundslitteratur

**Nationalt Videnscenter for Demens (2013):** *Mindst 1.500 'yngre' danskere har demens*.

**Nationalt Videnscenter for Demens (2014):** *Ny prognose for antal demensramte i Danmark.*

**Nationalt Videnscenter for Demens (2016):** *Indsats for pårørende til mennesker med demens.* Hentet 01.05.19 på

<http://www.videnscenterfordemens.dk/pleje-og-behandling/pleje-og-omsorg/indsats-for-paaroerende/>

**Nationalt Videnscenter for Demens (2016):** *Symptomer og forløb ved Alzheimers sygdom.* Hentet 01.05.19 på

<http://www.videnscenterfordemens.dk/viden-om-demens/demenssygdomme/neurodegenerative-demenssygdomme/alzheimers-sygdom/symptomer-og-forloeb-ved-alzheimers-sygdom/>

**Nationalt Videnscenter for Demens (2017):** *Frontotemporal demens.* Hentet 01.05.19 på

<http://www.videnscenterfordemens.dk/viden-om-demens/demenssygdomme/neurodegenerative-demenssygdomme/frontotemporal-demens/>

**Nationalt Videnscenter for Demens (2018):** *Forekomst af demens i Danmark.* Hentet 01.05.19 på

<http://www.videnscenterfordemens.dk/statistik/forekomst-af-demens-i-danmark/>

**Nationalt Videnscenter for Demens (n.d.):** *Viden om demens.* Hentet 01.05.19 på

<http://www.videnscenterfordemens.dk/viden-om-demens/demenssygdomme/>

**Nichols, K. R. et al (2013):** When Dementia is in the house: Needs assessment survey for young caregivers. *Canadian Journal of Neurological Sciences*, 40 (p. 21-28)

**Olsen, R. B. (2008):** *Håndbog om demens. Til pleje og omsorgspersonale på ældreområdet undervisere og frivillige* (s. 13-16). Servicestyrelsen

**Petersen, T. L. (2016):** Kommuner forsømmer yngre demente. *Socialpædagogen*. Demens. NR. 20

**Rosness et al (2008):** Frontotemporal dementia: a clinically complex diagnosis. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 23: 837 – 42

**Socialudvalget (2010):** *Kortlægning af demensområdet i Danmark* (s. 55) Socialministeriet og indenrigs- og sundhedsministeriet.

**Statens Institut for Folkesundhed (2015):** *1.8 millioner til forskning i rehabilitering til demente*. Hentet 01.05.19 på

[http://www.si-folkesundhed.dk/Global/Menu/Presseservice/Nyhedsarkiv/Millioner\\_til\\_forskning\\_i\\_demens.aspx](http://www.si-folkesundhed.dk/Global/Menu/Presseservice/Nyhedsarkiv/Millioner_til_forskning_i_demens.aspx)

**Sundhed.dk (2015):** *Mestring*. Hentet 01.05.19 på

<https://www.sundhed.dk/borger/patienthaandbogen/kraeft/sygdomme/at-dele-en-krise-i-livet/mestring/>

**Sundhedsprofilen (2017):** Kapitel 15: Demens (s. 191-198): *Sundhedsprofil for Region Hovedstaden og kommuner 2017 – kronisk sygdom*. Region Hovedstaden.

**Sundhedsstyrelsen (2015):** *Tema om yngre med demens*. Hentet 01.05.19 på:

<https://www.sst.dk/da/aeldre/demens/viden-og-metoder/tema-om-yngre-med-demens>

**Sundhedsstyrelsen (2017):** *Den Nationale Demens-handlingsplan 2017-2025*. Hentet 01.05.19 på:

<https://www.sst.dk/da/aeldre/demens/demenshandlingsplan-2025>

**Svanberg, E. et al (2010):** Just Helping: Children Living with a Parent with Young Onset Dementia. *Ageing & Mental Health* 2010, Vol.14 No. 6 (p. 740–751)

**Sørensen, T. K. (2016):** Kommunernes tilbud til yngre demensramte halter. *Jyllands-Posten* 04/12/2016



**Velux Fonden (n.d.):** *Hjælp til børn af demente forældre.* The Velux Foundations. Hentet 01.05.19 på

<http://veluxfoundations.dk/da/content/hjaelp-til-boern-af-demente-foraeldre-1>

**Viden for livet (n.d.):** *Metoder og tilgange til arbejdet med demens.* Ok-Fonden & Creature. Hentet 01.05.19 på

<http://videnforlivet.net/visioner-i-praksis/metoder-tilgange-arbejdet-demens/>

**Warming, H. (2011):** *Børneperspektiver. Børn som ligeværdige medspillere i socialt og pædagogisk arbejde* (s. 29-46). København. Akademisk Forlag.

## 9.0 Bilag

Bilag 1: Interviewguide