



GÖTEBORGS
UNIVERSITET

INSTITUTIONEN FÖR SOCIALT ARBETE

UNG I DEMENSENS SKUGGA

En kvalitativ intervjustudie om unga vuxnas barns
upplevelser av en förälders demenssjukdom.

SQ4562, Vetenskapligt arbete i socialt arbete, 15 hp

Scientific Work in Social Work, 15 higher education credits

Kandidatnivå

Vårterminen 2016

Författare: Adrian van Berlekom och Moa Kvissberg

Handledare: Magnus Nilsson

Abstract

Ung i demensens skugga är en kvalitativ intervjustudie med syfte att undersöka hur unga vuxna barn beskriver upplevelsen av att ha en förälder med tidigt debuterande demenssjukdom och på vilka sätt detta har påverkat den unge och familjen. Urvalet för studien är fyra kvinnor i åldrarna 24-31 år som alla hade en förälder med tidigt debuterande demenssjukdom. Ingen av kvinnorna bodde tillsammans med den sjuka eller den friska föräldern. Studien baseras på kvalitativa intervjuer inspirerade av livshistorieintervjuer och har analyserats tematiskt med ett livsloppsperspektiv, kompletterat med utbyteteori och det sociologiska begreppet förhandlingar. De viktigaste resultaten inbegrep de förändringar som skett i familjen i form av rollförändringar där de unga i vissa fall fått en föräldralik roll gentemot både den friska och den sjuka föräldern. Resultaten visade också hur det egna ansvaret upplevdes i relation till normativa förväntningar och hur de unga tvingats ge avkall på egna behov till förmån för familjens. Vilket ansvar de unga fick eller tog berodde bland annat på hur familjerelationerna sett ut innan förälderns insjuknande, men också på vilka förhandlingar som blev möjliga gentemot den friska föräldern och syskonen. Studien visade även hur den icke-normativa timingen av att ta ett stort ansvar för familjen i ett relativt sett tidigt skede i livet får konsekvenser för de egna drömmarna och livsmålen.

Nyckelord: ung vuxen, ung anhörig, barn, demenssjukdom, familj

TACK

Vi vill rikta ett stort tack till er som deltog i vår studie.

Utan era personliga berättelser hade inte uppsatsen varit möjlig att skriva.

Tack även till Magnus Nilsson för gott stöd genom uppsatsprocessen.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

Inledning.....	06
Syfte och frågeställningar.....	08
Avgränsningar.....	08
Arbetsgång och fördelning.....	09
Ordförklaringar.....	09
Tidigare forskning.....	10
Förändrade relationer.....	10
Ansvar.....	12
Diagnosen och informationens roll.....	14
Tidigare forskning i relation till vår studie.....	16
Teori.....	18
Livsloppsperspektivet.....	18
Familjebilder.....	20
Utbytesteori.....	21
Förhandlingar.....	22
Teoriernas tillämpning i studien.....	24
Metod.....	25
Val av metod för datainsamling.....	25
Litteratursökning.....	27
Urval.....	28
Genomförande av intervjuer.....	29
Analys och bearbetning av datamaterialet.....	30
Trovärdighet och generaliserbarhet.....	32
Etik.....	32
Resultat och analys.....	35
Familj i förändring.....	35
Att vara barn och vuxen.....	44
Tankar om framtiden.....	52

Sammanfattning	59
Vad händer i familjen	59
Förväntningar på att ta ansvar	60
Framtid och förluster	62
Avslutande diskussion	64
Referenser	68
Bilaga A: Intervjuguide	72
Bilaga B: Information om deltagandet	74

INLEDNING

I detta inledande kapitel kommer vi först ge en kort bakgrund till demenssjukdomar samt olika aspekter av sjukdomen och anhörigskapet. Mot denna bakgrund följer studiens syfte och frågeställningar. Avslutningsvis kommer vi lyfta fram studiens avgränsningar samt vår arbetsfördelning under uppsatsarbetet.

Demenssjukdomar är ett samlingsnamn för ett antal olika sjukdomar vilka innebär en förvärvad kognitiv svikt. Symptomen, som uppkommer gradvis och varierar beroende av vilket område i hjärnan som är skadat, kan bland annat vara minnessvårigheter, nedsatt motorik, talsvårigheter, minskad uppmärksamhet, abstraktionsförmåga och omdöme (Ernst Bravell & Ericsson 2013). Mer övergripande personlighetsförändringar kan också förekomma och är särskilt vanligt vid frontallobsdemens. Demenssjukdomar är progressiva och leder slutligen till döden och det finns i dagsläget ingen medicin eller behandling för att bota demens (ibid.). I Sverige drabbas cirka 25 000 personer varje år av en demenssjukdom (Socialstyrelsen 2014a). Uppskattningsvis finns cirka 160 000 personer med demenssjukdom i Sverige och majoriteten av de som insjuknar är över 65 år (Socialstyrelsen 2014b). Detta medför att demens vanligen betraktas som en äldresjukdom vilket gör att både forskning, samhällsinformation och anhörigstöd till stor del är utformat efter behoven hos äldre demenssjuka och därmed också äldre anhöriga.

En grupp som lätt kan hamna i skymundan är de yngre personer som drabbas av demens och deras anhöriga. I Sverige fanns det 2012 uppskattningsvis 9000 personer som var under 65 år och hade en demenssjukdom (Socialstyrelsen 2014c). Dessa personer med tidigt debuterande demens är alltså en relativt liten grupp jämfört med de som är äldre när de drabbas. Flera studier visar dock att forskning på just denna grupp är av stor vikt då det finns väsentliga skillnader för både den sjuka och dess anhöriga i jämförelse med när demenssjukdomen debuterar i äldre åldrar (Barca et al. 2014; Allen, Oyebode & Allen 2009). De personer som drabbas av demens tidigare i livet har ofta en annan livssituation än äldre. Hos denna grupp är ett aktivt yrkesliv och hemmaboende barn vanligare (Skovdahl et al. 2007). Yngre personer med demens och dess anhöriga får i jämförelse med äldre drabbade tillkommande svårigheter genom den ickenormativa

timingens av att få sin diagnos i ett relativt sett tidigt livsskede, vilket gör att stödet måste utformas annorlunda för dessa (Svanberg, Spector & Scott 2011). När en demenssjukdom drabbar en förälder uppstår en ny familjesituation där nya sätt att organisera sig och förhålla sig till varandra måste upprättas, detta i en situation som är komplex och känslofyllt. För yngre personer tar diagnosen dessutom ofta längre tid att fastställa eftersom demens är ovanligt i yngre åldersgrupper och andra möjliga orsaker till symptomen först måste uteslutas (Skovdahl et al. 2007). Detta bidrar till ytterligare påfrestningar för hela familjen.

Tolhurst, Bhattacharyya och Kingston (2012) menar att demens traditionellt betraktats som endast ett medicinskt tillstånd. På senare tid har dock allt fler studier inriktats på de psykosociala aspekterna av sjukdomen. Utöver den medicinska diagnosen menar Tolhurst et al. att demens även har en socialt konstruerad sida där så väl psykologiska som sociala faktorer formar upplevelsen och förståelsen av sjukdomen. En litteraturöversikt av Svanberg, Spector och Scott (2011) visar att forskning som rör de psykosociala aspekterna för familjen när en förälder drabbas av en demensdiagnos under 65 år fortfarande är knapphändig. Därav konstateras ett behov av att i framtida forskning lyssna till, och uppmärksamma, erfarenheterna som barn i olika åldrar bär på (ibid.).

Barca et al. (2013) framhåller vikten av att i forskning särskilja olika anhöriggrupper till personer med demenssjukdom. Många studier betraktar anhöriga eller anhörigvårdare som en homogen grupp och skiljer därmed inte på partner, make/maka eller barn till den sjuke. Barca et al. (2013) menar vidare att även om vissa studier har gjorts på barn till föräldrar med demens görs ofta ingen åtskillnad på om det är barn som bor hemma med föräldern, unga vuxna barn som inte bor hemma eller om det gäller barn som är i medelåldern när föräldern insjuknar (ibid.). Detta styrks även av svensk forskning som menar att få studier har undersökt hur det är att vara ett vuxet barn till en person med demens (Kjällman-Alm, Norbergh & Hellzen 2013). Då forskning om unga vuxna barn till personer med tidigt debuterande demens är knapphändig har vi valt just denna målgrupp för vår uppsats.

I det ovanstående har vi ringat in några av de aspekter som kan beaktas gällande demens i allmänhet och de omständigheter som omgärdar yngre närstående i synnerhet. Vi har

valt att särskilt intressera oss för det unga vuxna barnets perspektiv. Vi tror att mer kunskap inom det här området skulle leda till en förståelse för unga vuxna anhörigas särskilda villkor. Ett erkännande av att dessa villkor på vissa områden kan skilja sig från behoven hos äldre anhöriga till personer med demenssjukdom skulle i förlängningen kunna leda till en bättre utformning av samhällets stödinsatser och vara ett viktigt bidrag för det sociala arbetets praktik i relation till denna målgrupp.

SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR

Syftet med uppsatsen är att undersöka hur unga vuxna barn beskriver upplevelsen av att ha en demenssjuk förälder och på vilka sätt detta har påverkat familjen, dem själva och tankarna om deras framtid. Syftet kommer att besvaras med följande frågeställningar:

- 1) Vad händer i familjen utifrån det vuxna barnets berättelse när en förälder blir sjuk i demens?
- 2) Upplever de unga vuxna barnen att det finns förväntningar på att de som barn ska ta ansvar för sina föräldrar? Hur beskrivs i så fall förväntningarna och på vilket sätt förhåller de sig till dessa?
- 3) Vilka aspekter lyfter de unga vuxna barnen fram i berättelserna om sin framtid i relation till föräldrarnas demenssjukdom?

AVGRÄNSNINGAR

Då olika demenssjukdomar skiljer sig åt i fråga om karaktäristiska symptom och sjukdomsförlopp kan även upplevelsen att vara anhörig bli olika beroende av vilken demensdiagnos som avses. Detta är något vi inte kommer särskilja i någon större utsträckning i den här studien. Anhörigstödet utformning och anpassning för den här anhöriggruppen är något som berörts i tidigare forskning och som även framkom i våra intervjuer. Vi har dock valt att inte lägga tonvikten på detta då vår studie syftar till att beskriva de förändringar som sker för den unga och för familjen.

ARBETSGÅNG OCH FÖRDELNING

Under arbetets gång har vi varvat enskilt arbete med gemensamma arbetspass. Vi har båda betraktat detta som en till stor del kreativ process och avsatt mycket tid för att gemensamt testa idéer och föra reflekterande samtal. Skrivandet har huvudsakligen skett enskilt men där vi under hela processen läst, kommenterat och redigerat varandras texter. Skrivarbetet skedde i Google Docs vilket underlättade det arbetet och gjorde skrivprocessen transparent mellan oss författare. Vi har uppskattningsvis avsatt lika mycket tid till uppsatsen och båda har bidragit till uppsatsens samtliga delar.

ORDFÖRKLARINGAR

Unga vuxna barn

I uppsatsen använder vi oss av begreppet unga vuxna barn. Vi relaterar detta dels till en kronologisk ålder inom det ungefärliga spannet 20-30 år, dels till en relationell förståelse av begreppet barn, det vill säga en position i generationssystemet. Att vara barn till sin förälder kan vara en livslång identitet och det är i spänningsfältet av att vara vuxen och samtidigt ett barn till en person med demenssjukdom som vi vill utforska våra frågor. I metodkapitlet kommer vi problematisera kronologisk ålder och dess mening.

Tidigt debuterande demens

Att diagnostiseras med demens innan 65 års ålder benämns inom den engelskspråkiga forskningen som young onset dementia eller early onset dementia. Det verkar inte finnas någon allmänt vedertagen svensk motsvarighet till dessa begrepp varför vi har valt att benämna det som tidigt debuterande demenssjukdom.

TIDIGARE FORSKNING

I följande kapitel kommer vi presentera forskning som berör upplevelsen av att vara barn till en förälder med demenssjukdom. Vi har valt att täcka in forskning om barn i olika åldrar och livssituationer. Viss forskning berör yngre barn som är sammanboende med den sjuke föräldern medan annan forskning har inriktat sig på unga vuxna barn så väl som äldre vuxna barn. Detta gör vi dels för att forskningen som direkt berör vår urvalsgrupp av unga vuxna barn som inte är sammanboende med sina föräldrar är ytterst begränsad, dels på grund av en uppfattning om att varje närliggande åldersgrupp kan ha vissa aspekter av anhörighetskapet gemensamt med målgruppen för vår studie. Det finns även en mängd aspekter av att vara barn till en demenssjuk förälder som inte är beroende av ålder och därför kan vara aktuella för alla som delar denna erfarenhet. Presentationen nedan baseras på totalt åtta studier var av alla är kvalitativa och bygger på intervjuer med barn till en demenssjuk förälder. Då det varit svårt att finna studier från Sverige bygger sammanställningen främst på internationell forskning. En studie är från Sverige och två från Norge. Resterande studier är från Nederländerna, Storbritannien och USA. I den forskning vi läst har vi identifierat några övergripande gemensamma drag. Dessa kommer i det nedanstående att presenteras under tre teman: *förändrade relationer, ansvar samt diagnosen och informationens roll.*

FÖRÄNDRADE RELATIONER

Tidigare forskning visar att en demenssjukdom förändrar relationerna inom familjen på många olika sätt. Gemensamt för yngre, hemmaboende barn och barn som är i en fas av vuxenblivande är en upplevelse av att ha tvingats bli vuxen för fort. Många barn har uttryckt detta som att bli förälder till sin egen förälder, något som även gäller för äldre och mer självständiga barn (Johannesen et al. 2015; Kjällman-Alm et al. 2013; Svanberg et al. 2010). Allen et al. (2009) och Sikes & Hall (2016) visar att sorgen över att ha förlorat sin "riktiga" förälder samt rädslan över att föräldern en dag inte ska känna igen en, utgör en stor emotionell påfrestning för barnet. Denna sorg rör både den nutida relationen men även den framtida relationen som tidigare tagits för given. Sorgen

uttrycks också i känslan av att ha förlorat det normala vardagslivet vilket exempelvis beskrivs genom att föräldern glömde bort ens födelsedag eller att de inte längre kunde dela gemensamma minnen (ibid.). Successivt försjunkar den demenssjuke föräldern in i en värld där den inte längre går att nå för barnet, en känsla som beskrivits som att ens förälder sakta glider ifrån en (Johannesen et al. 2015). I studien av Kjällman-Alm et al. (2013) var det i relation till upplevelsen av att föräldern redan var förlorad som de vuxna barnen pratade om sin sjuka förälder som om den redan vore död. Att ens förälder sakta försvinner ifrån en beskriver Sikes & Hall (2016) som en unik sorgprocess för anhöriga till demenssjuka personer då det innebär en påbörjad sorgprocess trots att föräldern inte dött. Då äldre vuxna barn i högre grad blivit självständiga från sina föräldrar har föräldrarollerna ofta inneburit att ge stöd och råd, snarare än att de varit av praktisk karaktär. I dessa fall har barnen upplevt en stor saknad, sorg och förlust av den sjuke föräldern och dessa föräldrafunktioner. Flera studier visar att relationerna inom familjen även blir ansträngda av de vuxna barnens upplevda känsla av att deras egna liv får stå tillbaka på grund av sjukdomen (Davies et al. 2000; Johannesen et al. 2015). Detta kan medföra känslor av frustration och maktlöshet och ta sig uttryck som ilska riktad mot såväl den sjuka föräldern som den övriga familjen (Kjällman-Alm et al. 2013).

En annan aspekt som framkommer i flera studier är hur relationen även förändras till den friska föräldern (Millenaar et al. 2014; Svanberg et al. 2010). Hemmaboende barn har upplevt att deras insatser för den sjuka föräldern inte erkänts av den friska föräldern och att det funnits ett begränsat utrymme att uttrycka egna känslor och behov. En konsekvens av att på detta sätt bli försummad är att konflikter uppstått inom familjen. I andra fall har barnet känt en oro för att även den friska föräldern ska bli sjuk av den höga belastningen. Detta kan leda till att barnet blir lämnat ensam med sina känslor och upplevelser då det inte längre kan prata med sin sjuka förälder och inte ytterligare vill belasta den friska föräldern (Allen et al. 2009; Millenaar et al. 2014; Svanberg et al. 2010). Relationen till den friska föräldern kan också få karaktären av en vänskapsrelation på grund av den gemensamma upplevelsen av att vårda den sjuka föräldern (Svanberg et al. 2010). Oro och ansvarskänslor gentemot den friska föräldern, visar Kjällman-Alm et al. (2013) gällde även för äldre barn som inte var hemmaboende.

De förändrade rollerna och relationerna i familjen gentemot den sjuka föräldern, men även mot de andra familjemedlemmarna, kan påverka barnens egen utveckling. Exempelvis berättar barn i en studie av Barca et al. (2014) hur relationer utanför familjen blivit lidande på grund av den tid och det känslomässiga engagemang som demenssjukdomen kräver. För hemmaboende yngre barn kan det innebära att de inte längre vill ta hem vänner på grund av känslor av skam över sjukdomen men också av respekt för den sjuka föräldern (Svanberg et al. 2010). Detta kan få som konsekvens att barnen blir isolerade och inte vet vart de ska vända sig för stöd (Allen et al. 2009; Svanberg et al. 2010).

ANSVAR

En ökad ansvarsbörda för barnen var något alla studier lyfte som en konsekvens av demenssjukdomen. Trots att studierna i denna sammanfattning utgår från barn i olika åldrar lyfter de flesta studierna liknande ansvarsuppgifter för både yngre barn, unga vuxna barn och äldre barn. Vad ansvaret bestod i beror delvis på vilken diagnos föräldern har och var i sjukdomsprocessen föräldern befann sig. De nya ansvarsuppgifterna för barnen rörde både praktiska och emotionella dimensioner. Det kunde bland annat bestå i att ha kontakt med myndigheter, att rent konkret övervaka och se till att den sjuka föräldern inte rymde eller skadade sig eller att göra vardagliga göromål som att sköta föräldrarnas hygien eller hjälpa till med hushållsuppgifter så som matlagning (Allen et al. 2009; Barca et al. 2014; Kjällman-Alm et al. 2013; Millenaar et al. 2014). Olika faktorer så som hur familjen fungerat tidigare samt i vilken livssituation och ålder barnet befann sig i medförde att ansvaret gentemot den sjuka föräldern och familjen upplevdes olika. Davies et al. (2000) visar i sin studie exempel på att unga vuxna barn kan få en ledarroll i familjen när en förälder insjuknar. Detta kunde medföra en upplevelse av att förlora den tid i livet där barnet ville påbörja en separation från familjen, snarare än att ta ansvar för den (ibid.). Genom att föräldrarnas insjuknande sker i en tid när det unga vuxna barnet rör sig mot en individualisering skapas en konflikt i att som ung både vilja se till sina egna behov och samtidigt anpassa sig till familjens behov. I vissa fall ledde detta till att unga vuxna barn senarelade sin utflyttning från föräldrahemmet (Davies et al. 2000; Millenaar et al. 2014). Även Allen

et al. (2009) diskuterar hur frigörelseprocessen från den egna familjen påverkar ungdomar och unga vuxna barn när en förälder insjuknar i demens. Istället för att bli mer autonoma blir barnen ofta starkare knutna till familjen. Dock innebär det inte att barnen alltid upplevde en *känslomässig* närhet till familjen. En studie om yngre barn visar att barnen övertar delar av föräldraansvaret i familjen, samtidigt som de också separerar sig själva känslomässigt från familjen. Barnen söker inte längre samma emotionella stöd från föräldrarna eftersom de inte längre upplevs ha tid för barnet (Svanberg 2010). Liknande resultat visar Barca et al. (2014) där unga vuxna barn beskriver hur den friska föräldern i vissa fall överlämnade ansvaret åt det mest ansvarstagande barnet och själv distanserade sig från familjen. I flera studier uttryckte såväl yngre som äldre barn att de inte såg vem som annars skulle ta det ansvar de själva tog för både sin friska och sjuka förälder (Johannesen et al. 2015; Kjällman-Alm et al. 2013). Upplevelsen av att inte kunna avsäga sig sitt ansvar som barn diskuterar Kjällman-Alm et al. (2013) i relation till den sociala normen av ömsesidighet inom relationer, att som barn vilja ge tillbaka det ens förälder själv givit en tidigare i livet.

Flera studier belyser de paradoxala känslor som kan uppstå hos barn när de måste balansera mellan ansvaret för sin familj å ena sidan och ansvaret för sitt eget liv och utveckling å andra sidan. Bland studier av unga vuxna barn visades att geografiskt avstånd till den sjuka föräldern spelade roll i hur ansvarsbördan upplevdes (Johannesen 2015). De barn som bodde hemma när föräldern insjuknade blev mer involverade och fick ta ett större ansvar än de som inte levde med föräldern (Barca et al. 2014; Johannesen et al. 2015). När föräldern flyttar till ett stöd- eller äldreboende har det av många barn upplevts som en lättnad. Detsamma kan gälla om barnet själv flyttar hemifrån och därmed får fysisk distans till föräldern. *Samtidigt* kan detta avstånd väcka känslor av oro, sorg, skuld och förlorad kontroll över situationen (Allen et al. 2009; Barca et al. 2014; Johannesen et al. 2015). Dessa starka känslor beskriver flera av de unga vuxna barnen som ett emotionellt kaos där de blivit uppslukade av tankarna och känslorna kring den sjuka föräldern. En konsekvens av detta blir för vissa barn att de tappar koncentrationen och uppmärksamheten kring övriga livsområden (Davies et al. 2000; Johannesen et al. 2015; Millenaar et al. 2014). För att inte de kaotiska känslorna ska ta över menar vissa av barnen att de försökt stänga av sina känslor. Ett socialt liv

utanför familjen, som exempelvis en partner eller jobb, kunde i vissa fall underlätta tyngden (Johannesen et al. 2015; Millenaar et al. 2014).

DIAGNOSEN OCH INFORMATIONENS ROLL

Yngre personer som drabbas av demens har ofta en mycket längre utredningstid för sin diagnos än vad som gäller för äldre personer. Detta beror dels på att demenssjukdomar är ovanligt bland yngre personer, dels för att det kan finnas andra sjukdomar som ligger bakom symptomen vilket därför måste utredas först (Skovdal et al. 2007). Två studier om unga hemmaboende barn visar på svårigheterna med att hantera den sjuka förälderns personlighetsförändringar under den utdragna diagnosprocessen. Det upplevdes förvirrande att få olika besked från sjukvården om vad det kunde vara för fel på föräldern (Allen et al. 2009; Svanberg et al. 2010). En annan konsekvens av att diagnosen tar lång tid att fastställa är att vård och andra insatser sätts in senare än vad som vanligen är fallet (Allen et al. 2009).

Inom familjen kan medlemmarna förhålla sig olika till de första symptomen på förälderns sjukdom. Davies et al. (2000) visar att föräldrarna i vissa fall döljer symptomen för sina barn genom att den friska föräldern kompenserar för de funktioner som successivt går förlorade hos den sjuka föräldern. När de första tecknen på förändringar hos föräldern visar sig kan explicita eller implicita förhandlingar kring förhållningssättet till symptomen ske. Inom vissa familjer talade man öppet om det som skedde medan andra förnekade det genom att till en början bortförklara symptomen som orsakat av bland annat stress, trötthet eller depression (Allen et al. 2009; Johannesen et al. 2015). Att förneka eller rationalisera de första symptomen menar Davies et al. (2000) är vanligt då familjemedlemmarna önskar att symptomen ska bero på någon mindre allvarlig sjukdom eller tillfälligheter.

Flera studier lyfter de ickenormativa aspekterna av att ens förälder drabbas av en demensdiagnos i yngre ålder. Davies et al. (2000) beskriver hur acceptansen för det som hänt familjen kan försvåras genom att sjukdomen inte är förväntad vid det livsskede som både föräldern och det unga vuxna barnet är i. Att ens förälder ska drabbas av demenssjukdom är något som de unga förväntar sig kan ske senare i livet. Barca et al.

(2014) bekräftar ovanstående när de i sin studie diskuterar hur roller i en familj är normativa och hör ihop med föreställningen om hur ett "normalt" livslopp ska se ut. Demens förväntas debutera i en högre ålder och därför får sjukdomen större konsekvenser för alla i familjen när det inträffar vid en ickenormativ del i livet (ibid.). När barn och unga vuxna barn ser hur deras jämnåriga har andra förutsättningar under den här tiden i livet visar studier att det kan skapa en känsla av att inte leva ett "normalt" liv (Barca et al. 2014; Johannesen et al. 2015). Barca et al. (2014) uppmärksammar även det normbrytande i att behöva ta så stort ansvar för sin förälder som ung vuxen och menar att detta skiljer just demenssjukdomar från andra sjukdomar som mer tillhör det förväntade livsloppet. Att en demenssjukdom inte tillhör det förväntade livsloppet för ens förälder medför även att de unga vuxna barnen uttryckte svårigheter i att få förståelse för sin situation av både vänner, kollegor och andra familjemedlemmar (Barca et al. 2014). Andra unga vuxna barn beskrev det som att de varit i en värld ingen av deras vänner eller klasskamrater skulle kunna jämföra sig med (Johannesen et al. 2015). Behovet av att dela sina upplevelser med andra i liknande situation var något som yngre samt unga vuxna barn gav uttryck för (Barca et al. 2014; Svanberg et al. 2010). Känslor av skam och stigmatisering av att som barn ha en förälder med demenssjukdom lyfte de studier om yngre barn som bodde hemma när föräldern insjuknade (Allen et al. 2009).

Flera studier vittnar om att barn upplever att de inte blivit involverade av professionella inom vården när det gäller information och stöd i samband med föräldrarnas insjuknande (Barca et al. 2014; Johannesen et al. 2015; Millenaar et al. 2014; Svanberg et al. 2010). En vanlig upplevelse är att professionella inom vård och stöd inte uppmärksammar de unga vuxna barnen som personer med *egna* behov då vårdande och stödjande insatser främst riktas mot, och diskuterades med, den sjuke och dennes primära vårdare vilket ofta är en partner. Detta medför en känsla av att som barn inte bli sedd som en inkluderad familjemedlem. Vissa barn har även lyft det problematiska i att inte få information om diagnosens konsekvenser utan att de fick lita till att föräldrarna gav dem rätt information (Barca et al. 2014). Informationen som önskades kunde exempelvis röra praktiska råd i mötet med sin förälder, bland annat hur de skulle konfrontera sin sjuka förälder när den inte uppförde sig på ett förväntat sätt (Millenaar et al. 2014). Stödjande insatser upplevdes också komma för sent, om det ens erbjöds till de unga, och många

upplevde det som en kamp för att över huvud taget få hjälp (Johannesen et al. 2015). Davies et al. (2000) har visat att den kunskap barnet haft om demens sedan tidigare påverkar hur barnet förhåller sig till de symptom som föräldern uppvisar. Att kunskapen och informationen om tidigt debuterande demens är bristfällig i samhället anger vissa barn som orsak till att det kan vara svårt att berätta för andra om sin förälders insjuknande och symptom (Barca et al. 2014). Samtidigt kan barnens förhållningssätt till information variera. Vissa vill läsa in sig på sjukdomen medan andra håller sig borta från all information som en försvarsmekanism. Dock visar Allen et al. (2009) att unga hemmaboende barns förståelse och kunskap om demens har stor påverkan för deras välmående. Davies et al. (2000) har i sin studie med unga vuxna barn som inte var hemmaboende visat att de unga behöver genomgå olika stadier för att kunna acceptera föräldrarnas diagnos. En av de viktigaste faktorerna gällde just kunskap om demenssjukdomen, både dess förlopp, symptom och möjlig behandling. Kunskap och information kan ge en känsla av kontroll och göra det lättare att hantera den svåra situationen i familjen (ibid.).

TIDIGARE FORSKNING I RELATION TILL VÅR STUDIE

Trots ovanstående presentation visar kunskapsöversikter på området tidigt debuterande demenssjukdom att vetenskapliga studier om upplevelsen av att ha en demenssjuk förälder fortfarande är ett relativt outforskat område (Svanberg et al. 2011; van Vliet et al. 2010). Detta trots att studier visat att sjukdomen får stora konsekvenser för hela familjen oavsett om familjemedlemmarna är anhängvårdare eller ej (ibid.). I en kommentar till en omfattande litteraturoversikt lyfter Roach & Keady (2008) det anmärkningsvärda i att endast en studie tittade på upplevelsen av demens som en del av ett familjesystem och poängterar samtidigt behovet av att kommande studier tittar på tidigt debuterande demens utifrån ett familjeperspektiv. En viktig aspekt som Roach, Keady & Bee (2014) lyfter är tendensen att begreppet familj inom just demensforskning ofta blir synonymt med begreppet vårdare och därför används liktydigt. Med detta finns en risk att familjen förlorar sin familjeidentitet och istället förflyttas till en vårdande kontext där rollerna och förväntningar blir annorlunda än hur de är i en familjekontext (ibid.). Detta visar att forskning där fokus inte är på anhängvårdare, utan på just

familjemedlemmar, är av vikt för att uppmärksamma att livet förändras även för de anhöriga barn som ger informell vård och omsorg till den sjuka.

En svensk kunskapssammanställning om unga personer med demens och deras närstående fastslår att det saknas vetenskapligt stöd för de metoder och arbetssätt som idag används för yngre personer med demens och deras närstående (Skovdahl et al. 2007). Kunskapssammanställningen bygger främst på vetenskapliga studier från andra länder än Sverige. Svensk forskningen på målgruppen barn till föräldrar med tidigt debuterande demenssjukdom är alltså begränsad och för den specifika gruppen *unga vuxna barn* är den i det närmaste obefintlig. I linje med ovanstående redogörelse får syftet med denna uppsats både stöd och samtidigt ett eget utrymme. Genom att utforska vilka erfarenheter unga vuxna har av att vara barn till en förälder med tidigt debuterande demenssjukdom i en svensk kontext kan vi ge ett begränsat men ändå viktigt bidrag till fortsatt forskning på området.

TEORI

I följande kapitel kommer de teorier och begrepp som legat till grund för vår studie presenteras. Den övergripande förståelseramen för studien är ett livsloppsperspektiv. Detta kommer att kompletteras med några begrepp från rollteorier, begrepp som beskriver olika synsätt på familjen, utbytesteorin samt förhandlingar.

LIVSLOPPSPERSPEKTIVET

Livsloppsperspektivet kan ses som en metateori, det vill säga en teori om en mängd olika teorier inom flera olika vetenskapliga fält som alla refererar till utvecklingen genom livet. Inom den *sociologiska livsloppsforskningen* riktas intresset mot den sociala åldern snarare än den kronologiska, det vill säga antalet levda år (Öberg 2007). Med *social ålder* avses hur normer, värderingar och förväntningar associeras med en viss kronologisk ålder (Giddens & W. Sutton 2013). Detta innebär att händelser i livet tillskrivs olika innebörd beroende av när i livsloppet de inträffar (Öberg 2007).

Livsloppet kan uppdelas i olika *livsfaser*. Uppfattningen om vilka livsfaser ett livslopp inbegriper skiftar över tid och är kulturellt kontextbundet och intimt kopplat till samhällsutvecklingen. Även om livsfasernas gränser är flytande i relation till den kronologiska åldern kan exempelvis den lagstadgade pensionsåldern anses markera övergången till livsfasen äldre. På grund av den demografiska utvecklingen såväl som medicinska landvinningar har ålderdomen på senare år dock börjat urskilja ”yngre-äldre” och ”äldre-äldre” där den tidigare förknippas med en högre grad av frihet och bibehållen hälsa medan den senare representerar en livsfas förknippad med beroende och sjukdomar (Närvänen 2009; Tornstam 2010). Livsfaserna relaterar till varandra avseende status och värdeomdömen. I det senmoderna västerländska samhället tillskrivs vuxenlivsfasen högre status än andra livsfaser då denna karaktäriseras av exempelvis självständighet och bidragande till välfärdssamhället genom deltagande på arbetsmarknaden. Detta kontrasteras mot barn och (i synnerhet) äldre som betraktas som tärande på samhällets resurser (Närvänen 2009).

Till livsfaserna kopplas normativa förväntningar om vad som rätt eller fel, normalt eller avvikande, för den specifika livsfasen. Inom den sociologiska livsloppsforskningen riktas intresse mot hur roller relaterar till livsfaser och vilka roller som är möjliga eller önskvärda i respektive livsfas. Ett begreppspar inom livsloppsperspektivet är *on-time* respektive *off-time*. Dessa normativa begrepp syftar till förklara vad som är "normalt" eller "onormalt" givet en viss ålder och livsfas (Närvänen 2009).

Centralt inom livsloppsforskningen är livets *övergångar* med vilket åsyftas en förändring i livet där den sociala rollen förändras (Öberg 2007). Övergångar är en form av vändpunkt som förändrar livsloppet och kan aktualiseras av en livskris, att exempelvis förlora en anhörig, men även mer förväntade övergångar som studentexamen eller pensionen. För att underlätta övergången mellan olika livsfaser kan de markeras av kulturella symboler som kan kallas *passageriter* (Tornstam 2010). Övergångar i livsloppet kan initieras av individen själv men även vara så kallade *följdövergångar* där den egna rollen förändras till följd av någon yttre händelse. Exempel på följdövergångar kan vara att få ett syskon eller att förlora en familjemedlem. Öberg (2007) menar därmed att familjemedlemmar kan betraktas som medresenärer på livsresan. Inom en familj kan alltså livsloppen anses vara sammanvävda och i allra högsta grad påverka varandra.

Där livsloppsperspektivet kan ge en strukturell förståelse för livsfasernas förväntningar och normer samt hur olika livsfaser förhåller sig till varandra i termer av status och positioner tar rollteorin ner liknande tankegångar till grupp- och individnivå. Vilka roller som är möjliga att ha kan kopplas till åldern och därmed den livsfas en person befinner sig i. Giddens & W. Sutton (2013) definierar *roller* som de förväntningar avseende statusposition eller social ställning som en person försöker leva upp till. Inom rollteori åtskiljs *tillskrivna positioner* från *förvärvade positioner*. Den förstnämnda är positioner som inte är självvalda och kan exempelvis vara positionen som barn till sin förälder. Förvärvade positioner uppnår personen av egen kraft och kan exempelvis vara en specifik yrkesroll (ibid.). Inom rollteorin återfinns begreppen *rollkonflikt* och *ombytta roller*. Utifrån antagandet om att människor har många olika roller samtidigt relaterat till de olika sociala strukturer där individen ingår, kan en rollkonflikt uppstå när två roller är, eller upplevs vara, oförenliga. Payne (2008) exemplifierar detta med en kvinna som svårligen kan kombinera sin yrkesroll med rollen som en omhändertagande

dotter för sin sjuka mamma (ibid.). Ombytta roller syftar till de förändrade rollförväntningar som kan uppstå mellan barn och åldrande föräldrar där barnen övertar föräldrarnas tidigare position avseende exempelvis ansvar och auktoritet (Tornstam 2010).

Livsloppsperspektivet är vanligt förekommande vid gerontologisk forskning, det vill säga studier av den åldrande människan, där longitudinella studier sätter fokus på det åldrande livets olika faser och de faktorer som på olika sätt påverkat livsloppet (Tornstam 2010). Vi har valt att använda perspektivet i vår studie om unga vuxna personer. Vi tror att ett livsloppsperspektiv ger förståelse för vad det kan innebära för en ung person när såväl det egna som föräldrarnas livslopp avviker från det normala och förväntade. Eftersom demenssjukdomar oftast inträder i den sena ålderdomen brukar det innebära att det för ett barn är först i den senare vuxenlivsfasen som det förväntas behöva ta hand om sina föräldrar. Tornstam (2010) exemplifierar detta med den sociala ålderskategoriseringen och stereotypa förväntningar kopplade till dessa kring vilken roll en person bör ha vid en viss ålder. Det är i den *fjärde åldern*, livets sista ålderskategori, som stigman av sjukdom och demens förväntas framträda. Detta ”ska” dock ske *efter* att en person genomgått rollen av att först ha varit en aktiv och frisk mor- eller farförälder under sina år som pensionär efter yrkeslivet (ibid.). Eftersom detta inte är vad som sker när en förälder tidigt i livet drabbas av en demenssjukdom kan livsloppsperspektivet vara till hjälp för att uppmärksamma hur bristen på erfarenhet och kunskap om tidigt debuterande demens riskerar att lämna denna anhöriggrupp i en upplevelse av att inte bli synliggjorda och förstådda. Detta för att det inte finns någon social konsensus om hur en sådan här avvikande vändpunkt i livsloppet ska hanteras (jmf Öberg 2007).

FAMILJEBILDER

Som ovan visat finns det normativa förväntningar på både livsfaser och de roller vi förväntas ha i vissa livsfaser och som vi på olika sätt måste förhålla oss till. Likt dessa finns det också normativa förväntningar på vad en familj är och förväntas vara. Eftersom att studien delvis berör upplevelsen av vad som sker i familjen vill vi beskriva den teoretiska förståelse av familjen som ligger till grund för denna studie.

I sin avhandling om familjebilder beskriver Regnér (2006) hur vi alla både har en föreställning av vad familj *är* för något men också hur en familj *bör* vara, vilket betyder att vi har flera olika bilder av familjen. Den *internaliserade* familjebilden bygger på våra erfarenheter från den egna familjen vi vuxit upp med medan den *generaliserade* familjebilden bygger på de bilder vi har skapat utifrån andra familjer vi mött. Slutligen finns bilden av *familjeidealet*, det normativa idealet av hur en familj bör vara. Det är mot denna norm vi jämför de verkliga familjerna, både vår egen och andras (ibid.). Dessa olika bilder existerar jämsides med varandra. Historikern Gillis (1997) gör en liknande uppdelning när han beskriver att vi alla har två familjer. Den ena familjen är den vi lever i genom vårt vardagliga liv, våra praktiker och handlingar gentemot de andra i familjen. Detta kallar Gillis "Families we live *with*". Samtidigt menar han att vi lever med en annan familj i våra tankar. Den familjen kallar han "families we live *by*" vilken istället har en diskursiv betydelse av vad en familj *bör* vara och *bör* göra (ibid.). Gillis menar att den vardagliga, verkliga familjen och vår inre bild av familjen inte går att förena hur mycket vi än önskar. De normativa bilderna av vad en familj är eller bör vara får konsekvenser för hur vi förhåller oss till familjen, men också hur vi inför andra berättar om den.

UTBYTESTEORI

Även om de normativa riktlinjerna för hur en familj ska se ut börjar utvidgas till att gälla fler definitioner än en heterosexuell kärnfamilj är definitionen av familjen fortfarande starkt förknippad med omvårdnad, ansvar och skyldigheter (Silva & Smart 1999). Vilka skyldigheter ett vuxet barn har när det gäller omsorg gentemot sina föräldrar skiljer sig mellan olika tider och platser i historien. Winqvist (1999) beskriver att det finns olika bakomliggande motiv till varför barn hjälper sina föräldrar. Då studier visat att det är vanligt att barn upplever en stark moralisk förpliktelse att ge omsorg till sina föräldrar brukar just sociala normer beskrivas som ett av de vanligaste bakomliggande motiven. Det är inom dessa sociala normer som utbytesteoretiska bevekelsegrunder återfinns till varför barn upplever känslor av plikt att ge omsorg.

Utbytesteorin ger en förklaring till hur sociala system, både på samhällsnivå och mikronivå inom familjen, upprätthålls (Tornstam 2010). Inom teorin finns begreppet *reciprocitet* som innebär att ömsesidighet krävs för att uppnå en social balans. Denna ömsesidighet innefattar rättigheter och skyldigheter gentemot andra och en förväntan av att få tillbaka det man en gång givits (ibid.). På samhällsnivå kan dessa skuldförhållanden illustreras genom ett "samhällskontrakt" där ungdomar kan sägas stå i skuld till äldre genom att de äldre arbetat och betalat skatt som de unga fått ta del av i sina barn- och ungdomsår. Detta innebär att de unga nu ska betala tillbaka genom att deras förvärvsarbete ska täcka de äldres omkostnader vilket gör att det sociala systemet bibehåller sin balans (ibid.). Samma system och kontrakt kan applicera inom familjen. I dessa sammanhang kallas det istället för *seriell reciprocitet*, då föräldrar tar hand om sina barn för att sedan få hjälp tillbaka vid sin ålderdom. För ett barn kan detta alltså innebära en upplevelse av skyldighet att vid sina föräldrars ålderdom ge tillbaka den omsorg de en gång själva tagit emot (Winqvist 1999).

Utifrån ett utbytesteoretiskt perspektiv borde ansvarskänslan gentemot föräldrarna inte skilja sig mellan syskonen i en familj. Dock visar studier att det oftast är ett av barnen i en syskonskara som tar det största ansvaret för föräldrarnas omsorg (ibid.). Då vi sett liknande mönster i vår studie, att olika syskon får eller tar olika stort ansvar gentemot familjen, har vi valt att använda begreppet *förhandlingar* för att analysera hur ansvarsfördelningen på olika sätt tilldelas familjemedlemmarna.

FÖRHANDLINGAR

Förhandlingar är ett begrepp som har använts i familjeforskningen sedan 80-talet. Begreppet har främst använts för att studera forskningsområden som rör familjens arbetsfördelning i förhållande till jämställdhet men också för att belysa olika processer vid skilsmässa och i familjehem (Larsson Sjöberg 2012; Nordenfors 2006; Björnberg & Kollind 2003; Bäck-Wiklund & Bergsten 1997). Nordenfors (2006) menar dock att begreppet kan användas för de flesta teman som rör familjen, allt från de små vardagliga förhandlingarna om vem som ska göra vad i det praktiska arbetet till större frågor som värderingar inom familjen. Björnberg och Kollind (2003) använder begreppet

förhandlingar i sin studie om jämställdhet i parrelationer. De beskriver hur de vardagliga förhandlingarna i familjen ofta sker i det dolda utan att parterna ens behöver vara medvetna om att det är en förhandling som skett, medan andra situationer kräver en öppen diskussion eller konflikt kring vissa fördelningar inom familjen. Exempel på detta kan vara när något sker i familjen som förändrar förhållandena så som att ett barn flyttar hemifrån eller att någon blir sjuk. Vid sådana förändringar sker ett brott i den vardagliga livsbanan och personerna som berörs blir medvetna om sina roller och ges därmed möjlighet att reflektera över hur familjen organiseras. Björnberg & Kollind (2003) använder förhandlingsbegreppet som en konfliktlösningsteknik vilket innebär att det står i motsättning till tvång eller våld. Istället handlar det om ett utbyte där parterna både ger och tar. Aktörerna i förhandlingarna har olika positioner utifrån bland annat ålder, kön och inkomst vilket gör att makt är närvarande vid alla typer av förhandlingar. (Björnberg & Kollind 2003, Larsson Sjöberg 2012).

Förhandlingarna rör ofta fler dimensioner än just det praktiska som förhandlas fram. Bäck-Wiklund & Bergsten (1997) menar att i förhandlingen möts personers olika verkligheter, både den ideala av hur en familj ska vara och den erfarenhetsbaserade som vi upplever. Detta medför att normer och värderingar om familjen påverkar vad som blir möjligt att förhandla om men också påverkas av förhandlingarna. Vidare menar Bäck-Wiklund & Bergsten (1997) att familjen spelar en central roll när det kommer till något de benämner som livsplanen. Begreppet belyser hur familjen inte är ett statiskt objekt utan istället bör ses som är en ständigt rörlig och flexibel arena där förhandlingar behövs för att konstruera och rekonstruera mening (ibid.). I familjens förhandlingsrum måste bland annat arbete och ansvar fördelas och jämkas mellan familjemedlemmarna. Vilket ansvar och vilka skyldigheter barnen upplever att de har gentemot sina föräldrar beror på hur de förhåller sig till de normativa riktlinjer som finns i den omgivande kulturen som familjen befinner sig i, men det kan också bero på hur de olika åtagandena förhandlas fram (Winqvist 1999).

När en familjemedlem blir sjuk sker ofta stora förändringar inom familjen. Det kan bland annat vara att nya arbetsuppgifter och ansvarsområden måste fördelas mellan familjemedlemmarna. Det är för att få en bild av hur de unga vuxna barnen i samspråk med sin friska förälder och syskon kommer fram till fördelningen av vem som ska göra vad som vi använder begreppet förhandlingar. Begreppet används för att analysera vad i

berättelserna som beskrivs som förhandlingsbart och vad som inte blir det. Eftersom studien bygger på intervjuer kommer vi inte kunna studera förhandlingsprocesserna i sig utan vi kommer istället genom berättelserna i retrospektiv studera hur intervjupersonerna beskriver vilka argument och motiv som används i förhandlingarna.

TEORIERNAS TILLÄMPNING I STUDIEN

De teorier och begrepp som vi redogjort för i det ovanstående kan alla härledas till en sociologisk skolbildning. Med detta har vi för avsikt att belysa aspekter i upplevelsorna av att vara ett ungt vuxet barn till en förälder med demenssjukdom som inte tidigare forskning fokuserat på då dessa studier framförallt haft fokus på stöd och coping. Med hjälp av livsloppsperspektivet kommer vi i analysen visa hur olika livsfaser är behäftade med normativa förväntningar. Perspektivet ger också en förståelse kring att livsfaser inte av nödvändighet följer på varandra i kronologisk ordning och vi kommer visa vilka konsekvenser detta kan få för de unga vuxna barnen. De rollteoretiska begrepp vi beskrivit kan förklara en del av de interpersonella förändringar som sker i familjen medan de olika familjebilderna ger en förståelse för hur normer påverkar upplevelsen av förändringarna i den egna familjen. Utbytesteorin och förhandlingsbegreppet hjälper oss att beskriva hur ansvar upplevs, fördelas och förhandlas inom familjen. Innan vi presenterar vår analys kommer vi emellertid i nästkommande kapitel redogöra för de metodval som legat till grund för vår studie.

METOD

I detta kapitel kommer vi redogöra för studiens metoder gällande datainsamling, urval, genomförande av intervjuer samt analys och bearbetning av det insamlade materialet. Vi kommer även diskutera studiens trovärdighet och generaliserbarhet samt de etiska överväganden som gjorts under arbetets gång.

VAL AV METOD FÖR DATAINSAMLING

Då olika metoder genererar olika typer av data måste valet av metod styras av frågeställningen (Svensson & Ahrne 2015). Eftersom syftet med studien är att utifrån det vuxna barnets perspektiv förstå den levda erfarenheten av att vara anhörig ansågs en kvalitativ metod vara lämpligast för ändamålet. Då våra forskningsfrågor är inriktade på hur intervjupersonerna själva upplevt och upplever sin förälders sjukdom valde vi att göra kvalitativa intervjuer eftersom det endast är genom att fråga den andra vi kan få en förståelse för dennes upplevelse (Kvale & Brinkmann 2014). Forskaren kan inom kvalitativ forskning antas stå närmare studieobjektet än vad som vanligtvis är fallet inom kvantitativa forskningsansatser (Svensson & Ahrne 2015). Detta gör att det blir viktigt att reflektera över och klargöra den egna subjektpositionen i förhållande till både fältet och de deltagande då denna påverkar alla delar av forskningsprocessen så som metod- och teorival, forskningsfrågor, intervjufrågor, urval av empiri till analysen etcetera. Utifrån detta antagande betraktar vi oss själva som medproducenter till den data vi samlat in. Vi anser alltså inte att det finns en objektiv kunskap som vi med den här uppsatsen ämnar belysa, utan att kunskapen skapas av såväl intervjupersonerna som av oss i egenskap av forskare.

I vårt val av intervjumetod har vi inspirerats av den kvalitativa *livshistorieintervjun* som den beskrivs av Öberg (2015). Denna metod används för att skapa biografiska berättelser utifrån den intervjuades perspektiv på sitt liv. Att låta intervjupersonen berätta utifrån sin egen upplevelsehorisont kan ge alternativa perspektiv på livshändelser där möjligheten att utmana rådande föreställningar om ett fenomen görs tillgänglig genom intervjupersonens egen syn på händelsen. En livshistoria är den

berättelse en person *väljer* att berätta för någon annan. Nuet får sin mening i berättelsernas konstruktion av det förflutna. Livshistorier berättas i retrospektiv och berör händelser som utspelat sig i den berättandes närvaro. Ett av kännetecknen i livshistorieintervjuer är de så kallade *vändpunkterna* i personens liv, vilka strukturerar berättelsen och skapar ett “före” och ett “efter” en livshändelse (ibid.). Våra intervjuer har med inspiration från det ovanstående fokuserat på en viss del av intervjupersonernas livslopp och vårt intresse har riktats mot processer relaterade till förälderns sjukdom. Under intervjuerna ombads därför deltagarna att berätta om sina upplevelser före, under och efter sjukdomens inträde i relation till studiens frågeställningar. Valet av denna intervjumetod är kopplat till det övergripande teoretiska ramverket för vår uppsats, livsloppsperspektivet, och dess utgångspunkt att varje livsfas måste ses i relation till varje tidigare levd livsfas. Vi menar alltså att vi måste förstå hur intervjupersonen och familjen levde och fungerade innan sjukdomens inträde för att kunna förstå de påföljande livsfaserna. Vändpunkter i livsberättelser är ofta kopplade till kriser (Öberg 2015). Att diagnostiseras med en demenssjukdom kan betraktas som en kris i sig, men eftersom sjukdomens förlopp ofta sker i skov där förutsättningarna för så väl den sjuke som för familjen ständigt förändras kan processen också inrymma en mängd vändpunkter.

Metoddiskussion

Som vi argumenterat för ovan anser vi att studiens frågeställningar bäst besvaras med en kvalitativ metod. Detsamma gäller för valet av intervjuer som insamlingsmetod. Flera av frågeställningarna skulle möjligen med vissa förtjänster kunna besvaras genom en etnografisk studie. Utifrån observationer skulle det vara möjligt att analysera exempelvis förhandlingar inom familjen. Detta skulle dock bära med sig problem som inte överväger fördelarna. Troligen skulle det inte vara möjligt att genomföra inom tidsramen för detta projekt men framförallt skulle det innebära betydligt mer komplicerade etiska överväganden. Att erhålla informerat samtycke från en person som har en demenssjukdom är exempelvis problematiskt.

Förförståelse

Vi vill poängtera att tre år på socionomprogrammet ofrånkomligen har påverkat oss och bland annat gett oss en normkritisk grundhållning. Detta har påverkat såväl våra metod- som teorival och kan vara en förklaring till varför vi i vår studie haft ett större fokus på det normbrytande snarare än teorier om stöd och coping som varit framträdande i tidigare forskning. I relation till uppsatsens ämne bör nämnas att ingen av oss har erfarenhet av tidigt debuterande demenssjukdomar i familj, släkt eller vänskrets och i början av forskningsprocessen hade vi därför små kunskaper i ämnet. Vi har båda tidigare erfarenheter av psykisk ohälsa inom familjen och en förståelse kring ohälsa utifrån ett systemteoretiskt perspektiv, det vill säga att vi utgår ifrån att alla inom systemen kring den sjuke påverkas och måste på något sätt förhålla sig till sjukdomen.

LITTERATURSÖKNING

I vår litteratursökning har vi använt oss av bland annat följande sökord i olika kombinationer: young onset dementia, early onset demetia, child*, young adult, young adult child, relationship*, family, experience, sweden. Sökningen har huvudsakligen gjorts på universitetsbibliotekets sökmotor samt databaserna Scopus, SwePub och Social Service Abstracts. Vid litteratursökningarna har vi haft "peer review" som kriterium, vilket innebär att de artiklar vi valt ut är sakkunnigt granskade av andra forskare inom forskningsfältet. Vid sökningarna har majoriteten av träffarna gallrats bort då de i stor utsträckning relaterat till demens utifrån ett medicinskt perspektiv eller haft fokus på anhöriga som är make/maka till den som drabbats av demens. Då forskningen kring barns upplevelser av en förälders demenssjukdom är knapphändig så har alla studier vi funnit och som relaterat till den här studiens intresseområde, att vara barn till en demenssjuk förälder, inkluderats som litteratur i vår genomgång av det aktuella kunskapsläget. Utöver litteratursökningen har vi följt upp referenslistorna till de artiklar vi funnit i våra sökningar. På detta sätt fann vi ytterligare relevant litteratur för vår studie och upplevde att vi till slut nådde en mättnad då vi inte längre fann några ytterligare studier som var relevanta för oss. Även aktuella internationella

litteraturoversikter bekräftar att vårt urval av litteratur är relevant då de studier vi funnit återfinns i dessa översikter.

URVAL

Eftersom syftet med vår studie är att undersöka upplevelser hos personer med specifika erfarenheter krävdes ett målinriktat urval. Med målinriktat urval menas ett strategiskt urval av personer som relaterar till de forskningsfrågor som ska besvaras (Bryman 2011). De kriterier vi ställde upp var att personen 1) har en förälder med en demenssjukdom¹, 2) är mellan 18-30 år, 3) inte bor tillsammans med sin/sina förälder/rar, 4) bor i Göteborg eller närliggande kommun². Vi började med att kontakta en ambassadör på organisationen Ung Anhörig, en undergrupp till Svenskt demenscentrum, och frågade om möjlighet fanns att hitta intervjupersoner via dem. Ambassadören förmedlade kontaktuppgifter till två personer. Vi kontaktade dessa och båda var intresserade av att delta i studien. Vi tog även kontakt med en av anhörigkonsulenterna inom Göteborgs kommun, vilka har en stödgrupp för barn till demenssjuka. Åldern på gruppdeltagarna varierade stort och endast två av deltagarna uppfyllde våra kriterier. Då gruppen var nystartad ställde sig anhörigkonsulenten emellertid tveksam till att belasta dem med att ta ställning till deltagande i intervju. Denna väg föreföll därmed inte vara framkomlig. Utöver detta kontaktade vi även Göteborgsavdelningen på patient- och anhörigföreningen Alzheimer Sverige och blev därigenom förmedlade kontaktuppgifter till ytterligare en person som valde att delta i studien. I samband med intervjuerna tillfrågades deltagarna om de kände någon person som de trodde skulle tycka det vore intressant att delta och blev på detta sätt förmedlade ännu en intervjuperson.

Vi genomförde slutgiltigt fyra enskilda intervjuer. Unga anhöriga till föräldrar med en tidigt debuterande demenssjukdom är en liten anhöriggrupp och alla intervjupersoner i denna studie var medlemmar i det informella stödnätverket där vi sökte våra informanter. Då det under studien framkom att några av intervjupersonerna via

¹ Vi begränsade oss inte till någon specifik demenssjukdom och inte heller om föräldern levde eller avlidit.

² Anledningen till att vi sökte deltagare i Göteborg med omnejd var att undvika intervjuer över telefon eller videosamtal då vi betrakade ämnet som känsligt och därmed bättre lämpat för ett riktigt möte.

internetforumet öppet meddelat ambassadören att de var intresserade av att delta i vår studie har vi valt att inte presentera dem utförligt i detta avsnitt för att värna anonymiteten. Intervjupersonerna är alla kvinnor och befinner sig i åldersspannet 24-31 år. Ingen bodde hemma när föräldern insjuknade och ingen är huvudsaklig anhörigvårdare till den sjuka föräldern. Alla hade idag kontakt med både den sjuka föräldern och resterande familjemedlemmar. Föräldrarnas sjukdomsdiagnoser skiljde sig mellan deltagarna. I två fall hade föräldern Alzheimers sjukdom, en förälder hade frontallobsdemens och en hade en sekundär demenssjukdom till följd av annan sjukdom.

När det gäller urval har vi reflekterat kring våra urvalskriterier och hur väl de tjänade det vi syftade att undersöka, främst relaterat till ålder och kravet om en förälder med demenssjukdom. Gällande ålder så sökte vi deltagare inom spannet 18-30 år. Detta utifrån ett antagande om att personer i dessa åldrar har något gemensamt gällande frigörelseprocessen från ursprungsfamiljen, förhållande till utbildning och arbetsmarknad, identitetsskapande etcetera. Detta är normativa föreställningar och frågan är hur bra åldersspannet ringade in det vi *faktiskt* önskade att de skulle ha gemensamt. Livsfaser är i själva verket mer löst kopplade till kronologisk ålder. Därför är det relevant att reflektera över kronologisk ålder som ett urvalskriterium, samtidigt som det förenklar urvalsprocessen då ett "livsfaskriterium" skulle kräva andra svårligen genomförbara gränsdragningar. Kriteriet som rör demenssjukdom kan också diskuteras. Karaktären och sjukdomsförloppen skiljer sig mycket så väl *mellan* som *inom* olika demensdiagnoser (Ernst Bravell & Ericsson 2013). De har alla gemensamt att sjukdomen är obotlig men vissa demenssjukdomar kan eventuellt ha fler sociala aspekter gemensamt med exempelvis psykisk ohälsa, missbruk eller andra obotliga sjukdomar, än med andra demenssjukdomar. En annan gränsdragning hade alltså kanske varit möjlig och ur vissa aspekter logisk.

GENOMFÖRANDE AV INTERVJUER

Intervjuerna genomfördes under en tidsperiod om åtta dagar. Vi lät intervjupersonerna själva bestämma var de ville träffa oss. Tre av intervjuerna genomfördes i deltagarnas

hem och en intervju genomfördes i en lokal på Göteborgs Universitet, institutionen för socialt arbete. Vi deltog båda under samtliga intervjuer och vår rollfördelning var den samma vid varje intervjutillfälle. Den ena av oss ställde frågor och den andra var med och lyssnade, tog stödanteckningar och följde upp frågor vid enstaka tillfällen. Intervjuerna varade mellan cirka 60-120 minuter och spelades in med diktafon vilket vi innan intervjuens början bad om särskilt samtycke för.

Som vi ovan beskrivit var våra intervjuer inspirerade av livshistorieintervjun. Då vi fokuserat på endast en viss del av intervjupersonernas livslopp valde vi att göra semistrukturerade intervjuer vilket innebär att intervjuerna kan ta olika riktningar utifrån vad intervjupersonen finner relevant att berätta (jmf Bryman 2011). Följdfrågor ställdes fritt och ordningsföljden på frågorna kastades om beroende av vad intervjupersonen berättade. I vårt fall innebar det att vi utgick från en intervjuguide³ med ett antal övergripande teman men lät samtidigt intervjupersonen styra vad och hur mycket den ville berätta kring varje tema (jmf Kvale 2014). Intervjupersonerna blev tillfrågade att berätta om sina erfarenheter av tiden innan föräldern insjuknade, tiden kring när diagnosen ställdes samt hur det var nu. Eftersom vi, som beskrivits ovan, tagit inspiration av grundtankarna bakom livshistorieintervjuer lades vikten i intervjusituationen på de berättelser som intervjupersonerna själva valde att dela med sig av. Därmed har intervjuguiden haft en undanskymd roll och endast använts för att hjälpa oss att finna en riktning under intervjuerna.

ANALYS OCH BEARBETNING AV DATAMATERIALET

För att få en överblick över det insamlade materialet valde vi att transkribera intervjuerna i sin helhet dagen efter respektive intervjutillfälle med undantag för en intervju som transkriberades en vecka efteråt. Vid transkriberingen justerade vi språket till en mer skriftspråklig karaktär, dels för att öka läsbarheten, dels för att framställa intervjupersonernas berättelser på ett mer rättvisande sätt (jmf. Eriksson-Zetterquist & Ahrne 2015). Detta innebar att vi exempelvis ändrade “ä” till “att” men även att

³ Se bilaga A: Intervjuguide

utfyllnadsord som “typ” och “liksom” i viss mån togs bort. Namn, specifika platser och andra uppgifter som kan identifiera intervjudeltagarna togs bort i samband med transkriberingen (jmf Kvale & Brinkmann 2014). Vi transkriberade två intervjuer var och lyssnade på valda delar av varandras inspelningar och jämförde med den utskrivna texten för att säkerställa att vi arbetat med transkriberingen på ett likartat sätt. Totalt omfattade intervjuerna 72 sidor utskrivna text med 1.15 punkters radavstånd.

Vi valde att göra en tematisk analys av vårt datamaterial. Generellt sett har den tematiska analysen inga tydligt definierade tillvägagångssätt (Bryman 2011) varför vi nedan kommer beskriva hur vi har gått tillväga i vårt analysarbete. Vid vår första bearbetning av datan tog vi inspiration av de punkter för förberedelse och genomförande av kodning som beskrivs av Bryman (2011). Först skrev vi ut och läste båda igenom samtliga transkriptioner för att vid en andra omläsning notera koder i marginalen på utskriften. För att vi inte skulle låsa oss vid tankar och idéer om vad som framstod som mest intressant redan i detta skede var vi frikostiga i denna initialkodning. De cirka 300 koderna fördes in i ett exceldokument med intervju- och sidhänvisning kopplat till varje kod. Sedan sorterade vi koderna efter likheter, olikheter och ämnen vilket resulterade i att tre provisoriska huvudteman formades. Framställningen av analysen skedde i en iterativ process där vi ständigt återkom till de ovanstående delarna i analysprocessen, det vill säga kodning och tematisering (jmf Lindgren 2014). Analysen tog därmed form i en spiralprocess där nya genomgångar av intervjuutskriften varvades med skrivprocessen och där våra teman successivt stabiliserades.

Vårt sätt att angripa förhållandet mellan teori och empiri i studien har huvudsakligen varit deduktivt. Med deduktion menas att hypoteser formuleras utifrån en teori och testas sedan mot det empiriska materialet (Bryman 2011). I vårt fall formulerade vi våra forskningsfrågor utifrån så väl tidigare forskning som teorier kring livslopp och familj. Detta med förhoppningen om att empirin skulle ge oss svar på de frågor vi inledningsvis ställde oss. Efter datainsamling och analys kan dock vissa induktiva inslag urskiljas då vi fick nya infallsvinklar på hur intervjudeltagarnas levda upplevelser kan tolkas och förstås.

TROVÄRDIGHET OCH GENERALISERBARHET

Begreppen validitet och reliabilitet har sitt ursprung i kvantitativa forskningsansatser och det kan ifrågasättas hur deras innebörd ska tolkas i en kvalitativ forskningskontext (Bryman 2011). Reliabilitet innebär att en studie ska kunna upprepas av någon annan och visa samma resultat. Av flera skäl är detta svårt att leva upp till i kvalitativa studier. Dels förutsätter det i princip en neutral forskarroll, vilket vi i det ovanstående diskuterat som något vare sig möjligt eller önskvärt. Dels står det i polemik till det konstruktionistiska antagandet om att intervjudeltagarna skapar och ger mening till sin historia i det aktuella intervjutillfället. En förutsättning för att kunna replikera studien är emellertid att presentationen är transparent och ger en trovärdig redogörelse för alla väsentliga faktorer som påverkat forskningsprocessens delar. Här finns en inbyggd konflikt inom kvalitativ forskning då autenticiteten ofta står i strid med etiska principer. Vi har i framställningen ständigt fört en dialog kring avväganden mellan att å ena sidan framställa en transparent presentation, å andra sidan värna deltagarnas anonymitet (jmf Nygren 2012). Validitet handlar delvis om i vilken utsträckning resultaten är generaliserbara (Bryman 2011). Vi vill vara försiktiga med att hävda generaliserbarhet kring våra resultat men ser det som en styrka att många av resultaten har stöd i tidigare forskning på området.

ETIK

Informerat samtycke är grundläggande i de etiska överväganden som ska göras i samband med forskning. Detta innebär att deltagarna ska informeras om syftet med studien, de risker och fördelar som deltagandet kan föra med sig samt att deltagarna ska veta att deltagandet är frivilligt (Kavle & Brinkmann 2014). Tidigt i planeringsfasen sammanställde vi en punktlista med information om deltagande⁴. I texten framhölls studiens syfte, information om anonymitet, inspelningsförfarande (förutsatt ett särskilt samtycke) samt hantering av den inspelade intervjun och transkribering. Där fanns även information om frivillighet avseende deltagandet men även gällande möjligheten att ej

⁴ Se bilaga B: Information om deltagandet

besvara specifika frågor, komplettera eller ta bort svar i efterhand samt möjligheten att även efter genomförd intervju "hoppa av". Denna text bifogades till de potentiella deltagarna i den inledande mailkonversationen då de ställt sig positiva eller nyfikna till att delta.

Varje intervjusituation inleddes med att vi muntligt gick igenom ovanstående punkter. Gällande anonymitet berättade vi att namn, platser och annan information som kan härledas till personen kommer avidentifieras. Dock framhöll vi att *total* anonymitet inte är möjlig att garantera på grund av vår urvalsprocess där det finns risk för igenkänning för de personer som förmedlat våra kontaktuppgifter till intervjudeltagarna. Vi betonade även frivilligheten, möjligheten att klargöra svar eller dra sig ur i efterhand. Alla deltagare accepterade dessa förutsättningar men för att ytterligare ge de en möjlighet att ställa frågor i efterhand underströk vi att de gärna får höra av sig om nya frågor väckts. Då vi både skriftligt, inför intervjun, samt muntligt vid respektive intervjutillfälle gått igenom det informerande samtycket och försäkrat oss om att intervjupersonerna förstått innebörden av detta, valde vi att inte använda oss av en skriftlig blankett för samtycke. I efterhand har vi reflekterat över att ett skriftligt samtycke hade varit bra som säkerhet för såväl oss själva som för intervjupersonerna då vi aldrig med säkerhet kan veta att de budskap vi kommunicerar förstås på det sätt som vi förväntar oss.

Att inhämta informerat samtycke enligt ovanstående principer är av stor vikt i alla studier men det är fortfarande bara en del av alla de etiska övervägande som präglat vår process. I djupintervjuer, och framför allt när det rör berättelser om det egna livet, är både forskarrollen och intervjusituationen i högsta grad något som berör etiska överväganden. Att i forskningssyfte göra en lång intervju om någons livserfarenheter kan omedvetet likna ett terapeutiskt samtal vilket gjort att vi inför intervjuerna reflekterat över på vilket sätt berättande kan påverka intervjupersonerna (jmf Kvale & Brinkmann 2014). En livsberättelse kan väcka svåra minnen vilket vi aldrig kan skydda intervjupersonerna för. Vi lyfte frågan tillsammans med intervjupersonerna kring hur de själva upplevt situationen att berätta för oss om sina erfarenheter. I tre av intervjuerna gjorde vi det i anslutning till att vi avslutat intervjun och i en intervju följde vi upp det i efterföljande mailkontakt. Även om vi inte med säkerhet kan veta fick vi upplevelsen, både från deltagarnas svar och från det kroppsspråk vi tolkade, att de hade upplevt intervjusituationen som något positivt där de fått sätta ord på sina upplevelser och i

vissa fall fått nya perspektiv. Samtliga deltagare uttryckte för oss värdet av att denna typ av erfarenheter får uppmärksamhet. Vi var även noga med att inte välja personer vars föräldrar var mitt i ett insjuknande för att i möjligaste mån undvika att intervjua personer i en akut kris- eller sorgfas.

På grund av resonemanget i urvalsavsnittet ovan om urvalsprocessens problematik gällande anonymitet valde vi att i framställningen av analysen inte härleda citat till respektive intervju. Under analysprocessen var dock respektive intervju numrerad för att säkerställa att alla intervjupersoner fanns representerade under varje tema.

RESULTAT OCH ANALYS

I följande kapitel kommer vi redogöra för delar ur de berättelser vi tagit del av. Dessa kommer att analyseras med hjälp av de teorier vi presenterat ovan och sättas i relation till tidigare forskning kring barns upplevelser av att ha en förälder med demenssjukdom. Kapitlet är uppdelat i tre teman: *familj i förändring, att vara barn och vuxen samt tankar om framtiden*. Vi kommer genom dessa teman visa hur sjukdomen på olika sätt förändrar familjens förutsättningar, hur barnet förhåller sig till de många förväntningar som ställs på dem i rollen som både barn och vuxen samt visa hur de unga vuxna barnen ser på sin framtid, relaterat till förälderns sjukdom.

FAMILJ I FÖRÄNDRING

Under intervjuerna blev det tydligt att en förälders demenssjukdom ofrånkomligt påverkar relationerna och rollerna inom familjen. Följande tema kommer presentera hur familjen förändrats, vilken roll de vuxna barnen fått eller tagit i familjen samt hur rollerna mellan barn och vuxna kan förändras i och med en demenssjukdom. I allt detta måste även de vuxna barnen på olika sätt förhålla sig till normativa bilder om vad familjen är och hur den ska fortsätta vara det trots en förälders insjuknande.

Rollen som den starka

Tidigare forskning på området visar att en demenssjukdom i familjen gör att barn inte vill belasta den friska föräldern med sina egna känslor och behov eftersom de upplever att den friska föräldern redan har det tungt (Allen et al. 2009; Svanberg et al. 2010). Detta medför att de inte upplever att det finns utrymme för fler familjemedlemmars känslor och behov än de behov som den sjuka föräldern har. Därmed påverkar demenssjukdomen inte enbart relationen mellan barnet och den sjuka föräldern utan alla relationer i familjen (Millenaar et al. 2014; Barca et al. 2014). I livsloppets övergångar förändras den sociala rollen med nödvändighet och för den som drabbats av demens

kommer föräldrarollens förväntningar gällande exempelvis ansvar och omhändertagande successivt avta i takt med att de kognitiva funktionerna allt mer sviktar. Som en följdövergång till detta skeende kommer även den övriga familjens roller bytas mot nya och familjemedlemmarnas positioner förändras i relation till varandra (jmf Öberg 2007).

Flera intervjupersoner i vår studie berättade om den egna roll de fått eller tagit i familjen i samband med förälderns sjukdom. Alla upplevde att det var svårt att minnas hur rollen varit i familjen innan sjukdomens inträde men flera berättade att de nu, i och med sjukdomen, var den person i familjen som de beskrev som stark. Att vara stark skildrades ofta som att vara den som andra i familjen fick prata av sig med samtidigt som de inte ville belasta sina familjemedlemmar med hur de själva mårde.

[...] Man pratade inte om sina egna problem för att man kunde inte oroa andra. När min mamma var så sjuk så kunde inte jag komma och säga att jag mår dåligt. För då mår den personen ännu värre. Och då måste *den* personen prata av sig. Och då mår *den* personen värre. Så man vill inte...man pratade aldrig om man hade problem. Och speciellt inte jag för att jag har alltid varit den här som gärna är stark och.. Mina systrar har haft sitt. Så jag ville inte säga det till min pappa, "ah, men jag mår dåligt idag" för jag var så orolig över honom.

Intervjupersonen beskriver hur familjemedlemmarna inte kunde dela med sig om hur de mårde då allt fokus var på mamman. Flera tidigare studier visar att distansera sig känslomässigt från familjen kan vara ett sätt att hantera situationen då det krävs för mycket energi att involvera sig känslomässigt (Johanessen et al. 2015; Svanberg et al. 2010). Detta lyfter inte intervjupersonerna i denna studie utan anledningen som beskrivs varför de behövt ta rollen som den starka var att de upplevde att deras familjemedlemmar inte orkade med att ännu en familjemedlem mårde dåligt. De intervjupersoner som uppbar en roll som stark menade att deras andra syskon inte klarat av att axla den rollen i familjen.

I en annan familj, där pappan insjuknande i ett snabbt sjukdomsförlopp, beskriver intervjupersonen sin roll på ett liknande sätt:

Nu kan jag ju säga hur jag är *nu*. Och det är att jag försöker verkligen vara den starka personen som alla, min syster och min mamma, ska kunna prata med om de mår

dåligt. Och jag själv vill inte berätta för dem hur jag mår, för jag vill inte tynga ned dem. Men jag har faktiskt blivit bättre på det dock för jag har med mått jättedåligt över detta, och det är inte så konstigt [...] det blir mer så att jag inte vill tynga min mamma och min syster med detta *också*. Utan det räcker med pappas grejer. Då är det bättre att jag lyssnar på dem, och så är jag den som försöker vara ett stöd så att de inte ska känna som jag gör.

Intervjupersonen förklarar varför hon väljer att vara den starka. Genom att vara den i familjen som lyssnar och stöttar hoppas hon förhindra att de andra familjemedlemmarna ska må dåligt, som hon själv gör. Tidigare under intervjun beskrev intervjupersonen pappans roll i familjen innan han insjuknade. Han var den som hon stod närmast och som hon pratat med om det varit något hon mått dåligt över. Hon beskrev även hur han aldrig delade med sig om hur han själv mådde utan att han enligt henne varit instängd och haft svårt att visa sina egna känslor. Pappans tidigare roll i familjen blir i berättelsen väldigt lik den roll hon nu själv har. Hon beskriver även hur hennes mamma inte längre har någon att prata med varför hon har behövt gå in och ta över pappans tidigare samtalsroll gentemot mamman. Samma intervjuperson berättar hur hon med tiden, och med hjälp från en psykolog, börjat sätta gränser. På detta sätt har hon kunnat definiera sin roll för sig själv och gentemot den friska föräldern.

[...] vissa saker är vuxen... eller mamma-problem och vissa saker är dotter-problem, så faktiskt har jag sagt ifrån den senaste tiden att "nej nu får du prata med någon annan om det här för jag kan inte ta det här också."

Eftersom progressionen hos demenssjukdomar vanligtvis sker i skov kan rollerna behöva omförhandlas många gånger under sjukdomsprocessen. Utöver detta följer ofta en mängd andra omställningar som konsekvens av sjukdomen, exempelvis då personlig assistans aktualiseras i hemmet eller föräldrarnas flytt till vårdhem. Allt detta är något som kan skapa förvirring kring den egna rollen och hur man ska hantera de förväntningar som ställs på en. I den ofta långa sjukdomsprocessen kan rollerna förändras över tid. Att hitta en ny roll och finna sig i de nya förväntningar som ställs på en underlättas normalt sett av den sociala konsensus som vanligtvis råder kring de roller som förknippas med livsloppets *förväntade* övergångar (Öberg 2007). Berättelserna i denna studie visar att då det inte är en förväntad övergång att i denna livsfas ta en mer ansvarsfull roll i familjen blir det svårare att finna sig i de nya rollförväntningarna.

Därmed blir det för vissa nödvändigt att omförhandla rollen som den starka då den med tiden kan upplevas övermäktig.

Berättelserna ovan, att som barn ha tagit en roll som den starka och omhändertagande i familjen, har som vi visade inledningsvis många likheter med tidigare studier av barn till föräldrar med demenssjukdom. Det som tidigare studier inte lyft men som visas i denna studie är hur rollerna förändras över tid och att de intervjupersoner som till en början intog rollen av den starka nu börjat omförhandla den i relation till sina familjemedlemmar. En annan skillnad ligger i förklaringarna till *varför* barnen distanserar sig känslomässigt från familjen. I tidigare studier har det emotionella avståndstagandet lyfts fram som en strategi för att klara av det känslomässiga kaos som råder i familjen. I vår studie beskriver intervjupersonerna det snarare som att det berodde på ingen annan fanns som kunde ta den rollen.

Att ha rollen som den starka personen kan också innebära en rollförändring där barnet tar en i det närmaste föräldralik roll gentemot familjen. Detta kommer nästa avsnitt att handla om.

Att bli förälder till sin förälder

Rollförändringen att som barn uppleva att man blir "förälder" till sin förälder har uppmärksammats i flera studier (Barca et al. 2014; Johannessen et al. 2015; Svanberg et al. 2010). Upplevelsen baserades bland annat på vardagliga göromål som att borsta sin förälders tänder (Barca et al. 2014) eller att ta ansvar för den sjuka förälderns vårdkontakter (Allen et al. 2009). Detta framkommer även i våra intervjuer genom berättelser om att barnen får hjälpa till att sköta förälderns hygien, ansvara för matlagning eller göra andra föräldralika göromål. I berättelsen nedan tar de vuxna barnen ansvar för att mamman får lagad mat.

Vi åker hem och kollar igenom kylen. Jag slänger alltid en massa matlådor. För det var det som också slutade fungera, mamma har ju alltid lagat mat men sen kunde hon inte det [...] Ja vem lagar mat då? ja pappa tar ju sin te och smörgås för det fungerar för han. Men mamma vill ju ha lagad mat [...]. Så vi åkte hem och gjorde matlådor och fyllde frysen.

Intervjupersonen ovan har tidigare berättat att mamman stått för allt det praktiska hemma, matlagningen inkluderat. Numera klarar mamman inte det och då pappan inte tagit över det ansvaret utan istället äter mackor till middag åker barnen dit och gör matlådor. Detta visar att de nya ansvarsområden barnen får till stor del är beroende av den funktion och roll både den sjuka *och* den friska föräldern hade tidigare. Det blir i tomrummet av den förlorade föräldrafunktionen som nya roller skapas. Det är inte bara genom att mamman inte kan fortsätta laga mat, utan också för att pappan inte tar på sig den uppgiften, som gör att barnen upplever det som deras nya roll. Berättelsen fortsätter och visar att trots ett stort ansvarstagande från barnens sida finns det också en gräns.

Tror du de äter de där matlådorna? Nej, de är kvar och liksom sådär. Jag menar han [...] städar inte ens ur kylen. Det måste vi åka hem och göra. Hans himla toalett, jag städar inte hans, jag städar mammas. Det får pappa sköta själv. Det är sådant som jag verkligen stör mig på, det känner jag att han borde ta mycket mer ansvar för.

Citatet exemplifierar hur roller och funktioner inte enbart fördelas naturligt i och med tomrummen som blir av en förlorad föräldrafunktion, utan i många fall förhandlas fram på olika sätt. I familjen ovan har det skett öppet genom att intervjupersonen och hennes syster sagt ifrån vad de tycker är deras ansvar som barn och vad de tycker att pappan fortfarande får ansvara för hemma. När förhållanden förändras i en familj, som i fallet ovan med en mammas sjukdom, menar Björnberg & Kollind (2003) att det kan ge upphov till att familjemedlemmar ifrågasätter sina tidigare givna roller och den ordning som tidigare rått i familjen. Att mamman alltid gjort det praktiska hemma kanske inte har behövts ifrågasättas och förhandlas om tidigare, men i och med att ansvaret nu hamnar på barnen aktualiseras en förhandlingssituation kring arbets- och ansvarsfördelningen i familjen.

Begreppet *ombytta roller*, kan användas för att beskriva att barn och förälder byter roller och position i förhållande till varandra (Tornstam 2010). I intervjupersonernas berättelser uttrycks detta aldrig som en explicit känsla. Att flera av barnen tagit över rollen som "förälder" avseende exempelvis ansvar och omhändertagande framkommer dock. Här måste vi dock särskilja föräldrarollen från dess innehåll då det är det senare som barnen kompenserar - inte föräldraskapet i sig. Föräldraskapet är i de flesta fall en

livslång roll men de förväntningar som ställs på föräldrarollen är normativa och kan skilja från familj till familj såväl som över tid. Rimligen ställs inte samma förväntningar på föräldrarollen i alla livsfaser. I den senare ålderdomen kan det antas vara ”normalt” att ta ett större ansvar för sin förälder vilket kan ses som ett implicit kontrakt för ömsesidighet i relationen mellan barn och förälder (Tornstam 2010; Winqvist 1999). I de fall en förälder blir sjuk och beroende tidigare i livet är timingen fel vilket bryter åldersnormerna för såväl barnet som föräldern.

Ombytta roller kunde också innebära en möjlighet att reparera en relation som inte varit det som intervjupersonen önskat att den skulle varit:

Jag [...] försöker göra allt det där som vi aldrig gjorde under min tonårsperiod [...] Mamma har alltid gillat skogen. Tagit med mig ut i skogen och jag har aldrig gillat det. Jag tycker att det finns ingen mening med det [skratt]. Tyckte jag då. Hon har alltid velat ta med mig till kyrkan och jag har inte tyckt om det. Hon har försökt få med mig på grejer som jag inte uppskattade alls. [...] *Nu* har vi åkt ut och plockat svamp till exempel, gjorde vi förra hösten. Och nu är det jag som tar med mamma till kyrkan liksom. För att jag vet att hon uppskattar det så mycket och jag kan ändå känna nån slags så här.. tillfredsställelse över det. Att jag tar igen det.

Intervjupersonen beskriver hur känslan av att inte ha haft en “riktig” mamma-dotterrelation under uppväxten nu gör att hon upplever sig behöva ta igen det innan det är för sent. Tidigare under intervjun beskrev hon sin tonårsperiod där hon inte knöt an till mamman utan var mer självständig. Hon beskrev hur det nu kan framkalla känslor av panik då hon vet att hennes mamma är på väg bort och att hon aldrig hunnit knyta an till henne. Hennes bild av hur en mor-dotter relation bör vara kan speglas i det hon beskriver att hon *nu* gör med sin mamma, de åker på utflykter och umgås vilket för henne är vad en dotter bör ha gjort med sin mamma. Detta försöker hon kompensera genom att knyta an till sin mamma men med ombytta roller där hon nu tar en föräldralik roll gentemot sin mamma.

Det ovanstående visar att rollerna kan bli ombytta i föräldrabarnrelationen och hur barn på olika sätt kan ta en föräldralik roll, både gentemot den friska *och* den sjuka föräldern. Resultatet visar också att rollerna förbyts av varierande orsaker. I vissa fall kan rollförändringen ske för att fylla ett behov som föräldrarna inte lever upp till och som är

av praktisk karaktär. I andra fall kan det handla om att kompensera relationen på ett känslomässigt plan. Det ovanstående bekräftar resultaten från tidigare forskning på området som visat på rollförändringen gentemot den sjuka föräldern. Samtidigt kompletteras bilden då tidigare studier inte explicit visat att det föräldralika ansvaret även kan gälla gentemot den friska föräldern. Relationen med den friska föräldern kan även förändras på andra sätt vilket vi nu ska gå in på.

Relationen till den friska föräldern

Eftersom personer med demenssjukdom ofta vårdas av anhöriga under en längre tid innan sjukvård blir aktuellt har tidigare studier visat att barnen på olika sätt även stöttat sin friska förälder (Kjällman-Alm et al. 2013). Detta berördes även i de berättelser vi tog del av. Intervjupersonernas upplevelser skiljde sig gällande hur stöttningen inom familjen sett ut. I några fall upplevdes stöttningen endast gå i en riktning, från barnet till den friska föräldern och det framkom inte på vilket sätt den friska föräldern varit ett stöd för barnen. I de fall där den friska föräldern inte tog på sig en omvårdande eller stöttande roll gentemot barnet blev det en dubbel förlust och sorg för barnen.

Och just eftersom att vår relation med vår pappa är så pass dålig då är det ju inte bara *en* förälder vi inte har, utan två föräldrar, för han har ju aldrig tagit sitt ansvar. Det har jag och även min syster sagt att vi har inga föräldrar...känns det som.

Citatet ovan visar hur den dåliga relationen till den friska föräldern i kombination med den sjuka föräldern skapar en upplevelse av att ha förlorat båda sina föräldrar. I andra berättelser framkommer hur intervjupersonerna känner en stark oro över den friska föräldern på grund av dennes arbetsbelastning och ensamhet. Även detta kan resultera i känslan av en dubbel förlust då den friska också behövs tas hand om och stöttas. Det som framkom som avgörande för denna typ av upplevelse var *vilken* förälder som insjuknat. I de fall där det var den förälder barnen stått närmast som insjuknat hade barnen fått ta ett större ansvar för både den sjuka och den friska föräldern. En av intervjupersonerna beskrev emellertid hur hon alltid stått närmare den friska föräldern. I detta fall fanns förvisso en närvarande oro för föräldern men även en upplevelse av att få stöd och kraft tillbaka. Hon beskriver deras relation så här:

Jag är så beroende av att min pappa är nära mig. Han ska flytta till [en bit utanför stan]. Jag har *panik* typ. Jag har separationsångest när han åker till Stockholm och jobbar. Jag tänker herregud, tänk om något händer honom. För att han är ju den föräldern.. Han är min enda förälder. Han är både mamma och pappa.

Citatet ovan visar att om relationen till den friska föräldern sedan tidigare har varit god och barnet dessutom beskrev att föräldern tar sitt ansvar upplevde inte barnet sig lika ensamt som varit fallet i de familjer där den friska föräldern inte upplevdes ta sitt ansvar. Detta bekräftar Barca et al. (2014) som visar att i de familjer där den huvudsakliga vårdgivaren var välfungerande upplevde inte barnen samma känsla av att ha blivit lämnade ensamma i den svåra situationen.

Att förhålla sig till normativa bilder om familjen

I berättelserna framkommer hur de vuxna barnen på olika sätt förhåller sig till normativa föreställningar om familjen. Det var ofta i berättelserna om traditioner som det framkom hur en familj "bör" vara och umgås. Ett återkommande tema rörde matens betydelse för traditionerna. Det kunde vara en speciell rätt som pappan alltid gjort men numera inte kunde göra, eller en mamma som tidigare fixat allt inför jul men där ansvaret nu istället lades på döttrarna. I berättelserna framgår olika strategier för att försöka upprätthålla det som en gång varit. Trots att ingen intervjufråga rörde den "normala" familjen blir de idealiserade familjebilderna synliga som kontraster till den egna familjen.

Vi har haft som tradition att åka och fira jul i vår sommarstuga [...] Och där har det ju blivit...alltså det som påverkar är ju att det är jag och [system] som måste fixa allting. Nu i år åkte jag och min pojkvän upp i december och pyntade jul, gjorde jul och så. Pappa hade köpt gran så det behövde vi inte fixa. Men sen är det ju att jag och [system] vid alla tillfällen... det blev ju så vid jul framför allt... det märkte vi ju tidigt med mammas sjukdom att vi fick ta mycket mer ansvar där. I början var det ju hon som fixade och vi hjälpte till men nu är det ju vi som planerar och fixar allt.

Berättelsen ovan är ett exempel på vad som krävs för att fortsätta kunna fira jul så som familjen alltid gjort. Intervjupersonen åkte senaste julen till stugan i flera omgångar för

att hinna fixa allt inför jul. Hon och systemen är de som står för all planering och all matlagning, det som mamman tidigare gjort innan hon blev sjuk. Berättelsen rymmer en önskan om att kunna upprätthålla familjetraditionen trots att familjen inte längre är som den en gång var. Varför vissa traditioner beskrivs som extra viktiga att fortsätta upprätthålla, trots att sjukdomen på olika sätt försvårar det, kan ses som ett sätt att upprätthålla bilden av vad familjen "ska" vara och göra (jmf Regnér 2006). I alla intervjupersoners familjer beskrevs måltiden, att samlas och äta tillsammans vid högtider, som en viktig familjepraktik.

Då var det just som alla svenska familjer att det kretsat kring maten så klart. Så det har alltid varit så att vi åkt hem till de på högtiderna och ätit ihop och umgåtts och haft trevligt [...] Men nu är det mer som att... [...] det blir inte på samma sätt. Det blir inte samma mysiga känsla. På jul till exempel, nu är det julafton så då äter vi den där julskinkan som pappa var så bra på att göra [...] den gör vi ändå för att den ska vara med. Men det blir inte samma sak. Vi är så få nu också. [...] Och man blir faktiskt djävligt avundsjuk på alla som har en familj, de firar och har trevligt med hela släkten.

I de båda ovanstående citaten beskrivs det inte som ett alternativ att strunta i julen eller i familjens traditioner. I berättelserna blir heller inga explicita förhandlingar synliga utan det beskrivs mer som att det *blivit så* att familjerna fortsätter sina traditioner och på olika sätt kompenserar det den sjuka föräldern en gång gjorde. Flera forskare menar att förhandlingar sker i de vardagliga praktikerna, för att på olika sätt reproducera föreställningarna om vad en familj är (Bäck-Wiklund & Bergsten 1997). Eftersom intervjupersonerna inte längre delar vardagen med sina föräldrar blir det i våra intervjuer snarare genom traditionerna som bilden av familjen reproduceras. Det blir i traditionerna som förhandlingar sker om vad som ska göras för att kompensera förlusten av förälderns sjukdom. Vidare menar Bäck-Wiklund & Bergsten (1997) att det är i familjeförhandlingarna som möten sker mellan våra inre bilder, som är påverkade av de uppfattningar och normer som finns i samhället, och verkligheten så som vi upplever den. I förhandlingarna måste därmed hänsyn tas till familjemedlemmarnas olika intressen och förhållande till normerna (ibid.). Om den friska föräldern har andra intressen, en annan ideal bild av hur familjen ska genomföra ett julfirande, kan det förklara varför döttrarna som fixar jul i stugan tar på sig uppgiften istället för att det är pappan som tar över mammans tidigare funktion. Där med blir det en sluten förhandling där båda parter underförstått tar för givet vem som ska göra vad (jmf Nordenfors 2006).

Bilden av hur en familj ska fira jul, eller hur en “normal” mor/dotter-relation ska se ut får alltså konsekvenser för hur roller och ansvar fördelas inom familjen. Vi hittar ingen tidigare forskning på området som lyfter detta explicit, men i flera studier framkommer hur barnen upplever att de saknar en “normal” barndom jämfört med sina vänner. De beskriver bland annat upplevelsen av normativa vardagsförluster av att ens förälder drabbats tidigt av demens (Allen et al. 2009; Johanessen et al. 2015). Detta borde rimligen ge konsekvenser för hur barnen och familjen interagerar och fördelar arbetsuppgifter så som våra intervjuer visat.

I detta tema har vi beskrivit hur roller och relationer inom familjen kan förändras till följd av en förälders demenssjukdom. I nästa tema kommer vi fokusera på hur de unga vuxna barnen förhåller sig till de komplexa och ibland motstridiga förväntningar som ställs på dem utifrån rollen som både barn och vuxen.

ATT VARA BARN OCH VUXEN

Att vara ung vuxen och samtidigt barn till sina föräldrar innebär att flera olika rollförväntningar ställs på en. Följande tema kommer presentera hur de unga vuxna barnen förhåller sig till ansvar, hur detta ansvar kan förhandlas inom familjen samt hur de upplevt kontakten med professionella utifrån den dubbla rollen av att vara både barn och vuxen.

Vad är och vad blir ett barns ansvar

I berättelserna om ansvar framträdde en diskrepans mellan hur den unga uppfattade sitt ansvar gentemot familjen och vilket ansvar de ansåg att de borde ha. I flera intervjuer framkommer en ambivalens kring vad som egentligen är ett barns ansvar och vad som blev barnens ansvar i och med föräldrarnas sjukdom. Vad som *är* ett barns ansvar beskrevs av flera intervjupersoner i jämförelser med hur vänner eller partners relationer till sina familjer såg ut.

Man kan jämföra med min kille till exempel. De hörs någon gång ibland och han åker ju mer dit när han tycker det är roligt. De bjuder dit på middag till exempel. Det är ju inte riktigt så det varit för mig utan jag har kommit hem för att jag måste hjälpa till eller för att jag vill träffa min mamma för att hon behöver träffa mig tänker jag... för hon är ensam till exempel. Hon har ingen annan nu.

Intervjupersonen beskriver hur hennes partner inte behöva ta samma ansvar för sina föräldrar. Kontakten med föräldrarna är istället kopplat till lust, att åka dit på middag för att det känns roligt. Detta stod i kontrast till det upplevda tvånget att behöva besöka eller på annat sätt stödja sin familj. Liknande resonemang fanns i alla intervjuer där kontakten med familjen var mer kopplad till familjens behov än de egna. Samma person fortsätter lite senare i intervjun:

Egentligen så tycker jag att jag inte borde ha något ansvar utan jag är *barn*, och min pappa är en vuxen människa. Men samtidigt så är det något band däremellan som gör att man *måste* bry sig på något sätt känner jag. Jag kan inte bara klippa bandet och strunta i honom, för han har ändå varit min pappa och ställt upp så mycket för mig i hela mitt liv och då känner jag att då vill jag vara där för honom när det behövs...men...samtidigt som, det inte borde ställas *krav* på vad jag ska göra, utan det kanske får vara på mina egna villkor, vad orkar jag.

Intervjupersonen beskriver hur hon skulle önska att det inte fanns krav på att hon ska ställa upp. Hon diskuterar senare att de upplevda kraven dels kommer inifrån henne själv och dels från de förväntningar samhället har på hur ett barn ska hjälpa sina föräldrar. Denna konflikt som kan upplevas i spänningsfältet av krav på hjälpsamhet kontra upplevelsen av att vilja hjälpa till på sina egna villkor kan förklaras med begreppet *reciprocitet*, vilket syftar till *ömsesidigheten* i sociala relationer (Tornstam 2010). Med detta menas att en balans i termer av givande och tagande eftersträvas i relationer och att de flesta mår bra av att en sådan balans upprätthålls (ibid). Saldot kan i vissa fall jämkas i korta tidsperioder - om jag hjälper dig idag så kan du hjälpa mig imorgon - eller, som i en föräldra/barnrelation, regleras över större tidsperioder, ibland hela livet. Dessa förhållanden är kulturellt kontextbundna men skiftar också över tid. I dagens svenska välfärdssamhälle är det inte längre med samma självklarhet som vi vårdar våra åldrande föräldrar i samma utsträckning som tidigare men en normativ föreställning om reciprocitet verkar ändå starkt påverka de unga vuxna barnen när de förhandlar med sig själva kring hur stort ansvar de ska ta för sina föräldrar i och med

demenssjukdomen. Detta är något som lyfts fram även i tidigare studier där den sociala normen av ömsesidighet diskuteras (Kjällman-Alm et al. 2013).

Att de unga vuxna barnen förväntas ta hand om sin sjuka förälder kan samtidigt problematiseras. Bilden av hur barnet ska förhålla sig är inte entydig. En intervjuperson berättar hur hon brottas med sitt eget kontrollbehov och hur hon av en sjuksköterska blev ombedd att släppa på ansvaret gentemot föräldern.

Jag pratade med en sjuksköterska [...] som sa att jag måste släppa på det här. Det är inte ditt ansvar. Men vad ska man göra då, om ens förälder behöver hjälp och kommunen inte kan hjälpa till tillräckligt och pappa orkar inte med.. Ska jag skita i det då? Jag blev nästan arg också.

Upplevelsen av att kommunen eller den friska föräldern inte tar ansvar för den sjuka kan, som i berättelsen ovan, resultera i en känsla av att inga andra alternativ står till buds än att själva bära ansvaret. Även detta är förhållanden som framkommer i tidigare studier (Johannesen et al. 2015). Att inte ställa upp innebär att "skita i" sina föräldrar vilket inte beskrivs som ett tänkbart alternativ. Det ovanstående visar på de motstridiga föreställningar som de unga vuxna barnen möter när det gäller ett barns ansvar. Å ena sidan finns normativa förväntningar på att ett barn ska ta ansvar för sina åldrande föräldrar för att ge tillbaka den omsorg de en gång fått. Å andra sidan kan de av omgivningen uppmanas att släppa på ansvaret. Till detta kan ytterligare en dimension läggas av att leva upp till de allmänna förväntningar som finns på en ung vuxen människa i fråga om vad som ska uppnås och hur ett " normalt " liv ska levas i denna livsfas. En intervjuperson berättar hur hennes vänner tycker det är dags att släppa taget om ansvaret och gå vidare.

Det är typ nu mina kompisar säger till mig "Släpp det, du är 25, nu måste du tänka på dig själv, vad vill *du* göra?".

Alla de förväntningar som vi ovan visat exempel på förefaller vara välmenade men visar samtidigt hur olika normer kan kollidera med varandra. Sammantaget blir dessa förväntningar och uppmaningar oförenliga vilket resulterar i en form av dubbel bestraffning där det unga vuxna barnet inte kan göra rätt, hur den än väljer att agera i fråga om att ta eller inte ta ansvar.

Trots att de flesta beskrev att de inte kunde avsäga sig ansvaret helt visade ändå berättelserna att det på olika sätt fanns utrymme att förhandla om hur ansvaret skulle fördelas inom familjen.

Att förhandla om ansvar

I vissa fall berättade intervjupersonerna att förhandlingarna om vem som ska göra vad i familjen skett öppet och ibland genom konflikter mellan barnen och den friska föräldern. Det kunde bland annat vara att barnen tagit upp med föräldern att de inte orkar bistå med vissa praktiska göromål. Det kunde också vara att de sagt ifrån att de inte orkar vara samtalsstöd för sin friska förälder utan att denne måste hitta andra att prata med. I andra fall upplevdes det inte finnas förhandlingsutrymme, då kunde en annan strategi vara att i tysthet göra motstånd mot den friska föräldern.

[Min syster] är mycket mer så att hon säger till. Ja men hon ställer krav. Jag gör inte på samma sätt. Jag typ hanterar det som att jag inte pratar med honom. Jag gör allt som behöver göras och sedan åker jag hem. För att det är lugnast så. [...] dammsuger det tycker jag att han skulle kunna göra... och.. ja men kylan, nu ställer jag allt på diskbänken och så får han slänga det. Men det är ju också så att jag inte har så bra ekonomi så att jag har ju lånat pengar av honom. Och jag har liksom.. ja jag är beroende av honom på ett annat sätt än vad [min syster] är. Hon kan ställa mer krav på honom än vad jag gör.

Intervjupersonen beskriver hur hon fortfarande är beroende av sin pappa då han stöttar henne ekonomiskt vilket medför att hon, till skillnad från systemen, upplever att hon inte kan ställa lika mycket krav på sin pappa. Citatet belyser hur det i familjen finns olika förhandlingspositioner baserat på makt och självständighet. Björnberg & Kollind (2003) menar att ekonomiska resurser är ett maktmedel i förhandlingar kring jämställdhet mellan par. Berättelsen ovan visar att liknande resonemang även kan appliceras i förhandlingar mellan vuxna barn och föräldrar när det gäller förhandlingar om ansvarstagande. Det är i en ekonomisk beroendesituation som intervjupersonen upplever att hon inte kan ställa de krav hon önskar på sin friska förälder. Detta visar att förhandlingar inom familjen inte sker mellan jämlika parter utan att det är beroende på position som ansvar förhandlas och fördelas. Trots ovanstående innebär det dock inte att

förhandlingen uteblir, istället för verbal konfrontation används en tystare strategi där dottern rensar kylen men samtidigt avsäger sig ansvaret att dessutom slänga maten.

I andra fall beskrivs att övergången till det nya ansvarsområdet skett utan någon förhandling eller konflikt. I dessa berättelser kunde det bland annat beskrivas som att “det har bara *blivit så* att jag och min syster lagar all mat”. En annan intervjuperson beskrev det såhär:

R: [...] eftersom jag jobbar ganska mycket, inte med LSS, men inom äldreomsorg, så jag har ändå koll och läst in mig väldigt mycket på det. Så den biten har väl jag nu. Min syster har mer lite andra bitar

I: Ni har gjort någon form av arbetsfördelning, eller hur har det här fungerat?

R: Det har fallit sig ganska naturligt egentligen. Min syster bodde också utomlands fram tills förra året i februari. Då flyttade hon hem för att hon ville ha närmare till mamma.[...] Jag tror att jag har tagit mer ansvar.

(R: Respondent, I: Intervjuare)

I de situationer där ansvaret upplevs ha fördelats naturligt kan det finnas flera bakomliggande orsaker. Detta innebär att det finns svårigheter att empiriskt kunna visa exakt vad det är som påverkar vuxna barns handlande gentemot sin familj (jmf Winqvist 1999). Känslan av att något skett naturligt skulle kunna bero på de normativa riktlinjerna i vår kultur som ger en förpliktelse att som barn hjälpa sin sjuka förälder. Genom att barnet handlar som förväntat blir också upplevelsen att det som sker är något naturligt (ibid.). Men Winqvist visar också i sin redogörelse över tidigare forskning att det lika väl kan vara situationsbundna eller andra mer specifika faktorer som styr känslan av att något är naturligt. Det kan lika väl vara att situationen inträffar i en tid när det är praktiskt möjligt för barnet att hjälpa till eller att det är familjespecifika orsaker som gör att just en viss familjemedlem bistår med hjälp (ibid.). I exemplet ovan har intervjupersonen på grund av sin utbildning relevant kunskap om samhällets stödinsatser vilket kan vara en orsak till att detta blivit en naturlig ansvarsuppgift för henne. Att systemen inte bodde i Sverige gjorde också att det i situationen inte blev förhandlingsbart om vem som skulle hjälpa till.

Ovanstående redogörelse visar att vad som blev ett barns ansvar berodde på olika faktorer som kan sägas vara sammanbundna i ett komplext nät av både normativa förväntningar och andra situations- eller familjespecifika faktorer. Det spelade även roll hur relationerna i familjen sett ut sedan tidigare och på vilket sätt förhandlingarna av ansvarsområden gick till mellan barnen och den friska föräldern. I tidigare forskning har inte förhandlingar mellan familjemedlemmar lyfts explicit. Dock framkommer i en studie hur ansvarsfördelning var beroende av bland annat kön, ålder och familjekonstellation (Barca et al. 2014). På grund av det tunga ansvar som ofrånkomligt vilar på barnen och familjen fanns i alla berättelser en önskan om hjälp och stöd från kommun och sjukvård. I kontakten med professionella fanns i alla intervjuer en besvikelse över att inte ha blivit sedd utifrån den specifika livssituation som de unga vuxna barnen befinner sig i.

Önskan om att få bli sedd som barn och individ av professionella

Både Barca et al. (2014) och Johannesen et al. (2015) visar i sina studier att unga vuxna barn till föräldrar med tidigt debuterande demens i kontakt med professionella ofta upplever att de inte blir sedda som varken en familjemedlem, ett barn till den sjuke eller som en egen individ med specifika behov. Kontakt, planering och information tenderar att gå via den sjukas partner som ofta är anhörigvårdare. Då även de vuxna barnen i stor utsträckning tar ansvar för familjen och den sjuke föräldern finns ett behov av att få bli bekräftad och erbjuden stöd (ibid.). Dessa upplevelser återfanns i alla våra intervjuer där olika berättelser berör besvikelsen över att professionella inte såg eller insåg de unga vuxna barnens behov. Exemplet nedan kommer från en intervjuperson som beskrev hur det var när hon skulle lämna sin mamma på korttidsboende⁵:

Jag är liksom 20 eller 30 år yngre än de andra anhöriga som lämnar sina där... ingen mötte mig i korridoren, jag fick ropa hallå flera gånger [...] All personal sitter i ett himla fikarum. Ja ba ”hej nu är vi här vart ska vi ställa våra grejer”...då kommer *en* liksom... och jag har lurat mamma och sagt att vi ska hälsa på någon. Så säger dem ”ja här kan ni ställa in grejerna” och så går dem. Och jag bara.. men jag kan inte ta

⁵ Ett korttidsboende är ett äldreboende där den sjuke kan bo i kortare perioder eller i intervall, exempelvis en vecka i månaden, för att avlasta anhöriga.

hand om det här.. Nu ska ni liksom step up och säga ”kul och se dig igen [...]”. För mamma hatar det här stället. Och jag ska ge medicin, eller se till att hon får medicin med sig och ha med väskan. Och mamma bara ”jag ska inte vara här” och jag bara men jag ska till Göteborg nu, du kan inte följa med, du behöver vara här.. Där tycker jag att de kan... När det är unga anhöriga kanske de behöver lite mer stöd.

Intervjupersonen beskriver en känsla av att ingen förstår hur svårt det är att vara ung och behöva lämna sin mamma på ett boende. Genom att hon beskriver sig själv som 20 eller 30 år yngre än alla andra som lämnar sina anhöriga synliggörs hennes upplevelse av att det är icke-normativt att vara ung och samtidigt anhörig till en av de boende på korttidsboendet. Närvänen (2009) beskriver hur det till olika livsfaser kopplas förväntningar om beteenden och attribut. Genom att leva upp till dessa förväntningar kan man säga att man *agerar sin ålder*. Om man inte agerar sin ålder och därmed bryter mot en åldernorm kan det medföra sanktioner från omgivningen, exempelvis nedlåtande kommentarer eller exkludering på vissa sociala arenor (ibid.). Att ”agera sin ålder” låter oss förstå att ålder kan manifesteras i *görandet*, som i berättelsen ovan där intervjupersonen lämnar sin mamma på korttidsboendet. Att såväl den anhöriga som den sjuka mamman här bryter mot åldersnormen resulterar emellertid varken i sanktioner eller ett erkännande från personalen. Berättelsen visar hur det i vissa fall kan vara önskvärt att bli uppmärksammas och bekräftad i den icke-normativa situation barnet befinner sig i.

Upplevelsen av att professionella inte förstår hur det är att vara ung och ha en förälder med demenssjukdom ökar känslan av att vara ensam i sin situation. Detta beskriver flera intervjupersoner i mötet med kommunens anhörigkonsulenter där gruppträffarna för anhöriga till personer med demenssjukdom inte är anpassade för unga anhöriga.

För när man kollar på anhöriggrupper så är det bara [...] änkor eller män eller fruar till äldre personer som har fått demens. Varför ska jag gå dit? det är inte närheten av samma sak. När man blir äldre så blir man sjuk och det blir inte samma sak som att min pappa har blivit dåligt så pass ung, och när jag var så pass ung.

Intervjupersonen beskriver skillnaden hon upplever kring det mer ”förväntade” insjuknandet när en äldre person drabbas av demenssjukdom i jämförelse med när hennes pappa som ung insjuknade. Hon hade aldrig gått till någon stödgrupp då hon på

förhand tyckte att hon inte inkluderades i målgruppen. De som hade gått i stödgrupp i kommunens regi bekräftade dock intervjupersonens farhåga, att de var de enda unga i gruppen och att det kändes som att ingen förstod att de är i en annan livssituation och därför har andra behov av stöd än vad äldre personer har. I en anhöriggrupp för just *barn* till demenssjuka föräldrar beskrev en intervjuperson att “de anhöriga var 50, 60, 70. Det var lite konstigt att sitta bredvid nån som var 70 år”. Barca et al. (2014) visar på liknande resultat i Norge där anhöriggrupperna varit överrepresenterade av äldre anhöriga vilket medfört att de unga vuxna barnen känt sig ensamma om sina erfarenheter. Precis som i vår studie visar författarna ett stort behov av att kunna dela de särskilda svårigheter som uppstår när en förälder insjuknar i just deras livssituation.

Att sjukdomar kan vara normativa för specifika livsfaser visar upplevelserna ovan. Det är inte enbart demenssjukdomen *i sig* som är svår att hantera för de unga vuxna barnen. Att den sker i en tid i livet där ens förälder inte förväntas insjukna i just *den här* sjukdomen och i en tid i barnens liv där ett barn inte förväntas behöva ta ett så stort ansvar tillkommer som en extra svårigheter för de unga vuxna barnen. Detta visar hur livshändelser antingen är on-time eller off-time, och att när något sker off-time får det en större påverkan då det skapar en upplevelse av att vara ensam och därför inte bli förstådd (jmf Närvänen 2009).

I temat ovan har vi visat hur de unga på olika sätt förhåller sig till ansvar och normer om ansvar i deras livssituation med en demenssjuk förälder. Det mesta har rört tiden när föräldern insjuknande och hur det varit fram till idag. Alla intervjupersoner berättade om förälderns sjukdomsförlopp och att de var medvetna om att det är en dödlig sjukdom deras föräldrar har, även om ingen vet hur lång tid det kan ta. I dessa berättelser framkom olika tankar om framtiden vilket vi undersöker i nästa tema.

TANKAR OM FRAMTIDEN

I intervjuerna framkom många olika tankar om vad som skulle ske framöver både i den unga och den sjuka förälderns liv. Tankarna om framtiden rymde ambivalens och motstridiga känslor och var till stor del beroende av var i sjukdomsförloppet föräldern

befann sig. Följande tema kommer beröra intervjupersonernas tankar om framtiden i förhållande till ansvarsbördan, föräldrarnas kommande bortgång, de egna drömmarna och den framtida förlusten av den sjuka föräldern.

Avstånd och distans

Flera tidigare studier visar hur avstånd till familjen och den sjuka föräldern påverkar att upplevelsen av ansvarsbördan lättar, men även hur distansen kan få ökade känslor av oro och skuld som konsekvens då barnet inte längre kan vara nära för att kontrollera att föräldern mår bra och får rätt vård (Allen et al. 2009; Barca et al. 2014; Johannesen et al. 2015). Det senare, känslor av oro och kontrollförlust, är inte något intervjupersonerna i denna studie lyfter. Däremot visar berättelserna att ansvarsbördan lättar när föräldrarna flyttar till vårdhem.

[...] när hon kom in på äldreboendet. Det är *då* som jag växte som en *egen* person. Då fick jag tänka på mig själv. Då började jag plugga. [...] jag hade inte orken till att tänka på mig själv. Det gick inte.

Innan den sjuka föräldern flyttade upplevde intervjupersonen inte att hon kunde tänka på sig själv. Trots att hon inte bodde med föräldrarna var det först när den sjuka föräldern flyttade till vårdhem som hon kunde börja fokusera på sitt eget liv. Det var inte bara det praktiska ansvaret som upplevdes lätta i och med flytten. Samma person sa tidigare under intervjun att familjen efter flytten inte “måste *se* henne vara sjuk varje dag [...]. Nu *vet* vi att hon är sjuk, men vi *ser* det inte”. En annan uttryckte att känslan av att inte kunna bosätta sig för långt bort från familjen börjar släppa i och med att pappan flyttat till ett boende. Hon berättar sedan att det fortfarande känns annorlunda när familjen träffas på högtider när hennes pappa inte är med, men tillägger:

Och sen tror jag det kommer bli mycket bättre. Det är ändå relativt nytt att pappa har kommit till hem. Och min mamma har flyttat, eller håller på att flytta. Så när hon väl har flyttat tror jag det kommer bli mer att vi kommer hitta på saker ihop på ett annat sätt.

Intervjupersonen ser ljusare på framtiden och att hon och de andra familjemedlemmarna kommer finna nya sätt att umgås på utan pappan ju längre tiden får gå. I de ovanstående berättelserna blir distansen till den utflyttade föräldern en lättnad, både i att inte behöva hjälpa till praktiskt lika mycket, men också att inte längre behöva *se* sin sjuka förälder. Lättnaden som beskrivs när föräldern flyttar till vårdhem gör att framtidsplanerna och det egna livet får ta mer plats.

Ovanstående exempel kan jämföras med de resultat som Davies et al. (2000) kommit fram till i sin studie av unga vuxna barn till demenssjuka. Davies et al. beskriver fyra stadier ett barn behöver genomgå för att kunna acceptera förälderns diagnos fullt ut (att bli medveten, att förstå, att acceptera och att integrera). Med det sista steget, integration, menar Davies et al. att barnet når en förståelse för att föräldern och *patienten* är en och samma person. Det är i detta stadium som ett barn både kan minnas den som föräldern en gång varit och samtidigt integrera det med de nuvarande erfarenheterna av förälderns demensdiagnos. I studien av Davies et al. hade inget av barnen nått integrationsstadiet vilket författarna menar kan bero på att det sker senare i sjukdomsprocessen när föräldern blivit sämre i sin sjukdom eller efter att denne har dött. Trots vårt begränsade empiriska material ser vi en tendens i skillnaderna i hur intervjupersonerna pratar om sin framtid och sin förälder beroende på om föräldern flyttat till vårdhem eller inte. De vars föräldrar har flyttat, visar ovanstående exempel, känner en lättnad inför framtiden, där de kan tänka på sig själva och börja acceptera att familjens umgänge förändrats. I relation till resultaten i studien av Davies et al. skulle våra resultat kunna förklaras av att intervjupersonerna nått det fjärde stadiet, integration, genom att deras föräldrar nu *också* har identiteten av en patient. I så fall tyder våra resultat på att detta eventuellt endast blir möjligt först när kommun eller sjukvård tar över ansvaret för föräldern. Det skulle kunna visa på en rumslig dimension, där det krävs att föräldern inte längre befinner sig inom de familjära väggarna i hemmet för att det fullt ut ska kunna accepteras att föräldern även är en patient.

För att visa skillnaden mot de vars förälder inte flyttat till vårdhem kan följande citat exemplifiera hur avståndet fortfarande var viktigt, men på ett annat sätt.

Och det är ju väldigt jobbigt att vara på avstånd. Så det är blandade känslor. Det är jättejobbigt. Fruktansvärt att vara på avstånd. Samtidigt som jag tror att det är min

räddning också. Jag tror att jag hade gått in i väggen om jag hade bott.. Man äts upp lite grann av de här tankarna. Som ständigt finns där.

Att inte bo nära sin förälder beskrivs som en räddning för att inte slukas upp totalt av både tankar och praktiska saker som rör sjukdomen. Samtidigt berättade intervjupersonen att hon nyligen varit sjukskriven till följd av den stress hon upplevt av att sköta sitt jobb och samtidigt ha ansvaret för mammans LSS-ansökan om personlig assistans. Denna intervjuperson hade stora åtaganden gentemot familjen och beskrev under intervjun hur hon aldrig känner sig tillräcklig. Våra resultat visar att det inte enbart är distansen, att inte bo hemma, som avgör hur ansvarsbördan upplevs (jmf Barca et al. 2014; Johannesen et al. 2015), utan vilket stöd familjen får utifrån. I våra intervjupersoners berättelser är det först när familjen får hjälp och stöd av kommun eller sjukvård som barnen kan börja släppa sitt ansvar och tänka på sin framtid. Att vara tyngd av en stor ansvarsbörda kunde i vissa fall väcka tankar om förälderns död vilket nästa avsnitt kommer beröra.

Tankarna om förälderns kommande bortgång

Flera av intervjudeltagarna hade en önskan om att den sjuka föräldern snart skulle få dö, dels för förälderns egen skull då livet inte sågs som värdigt längre, dels för sin egen skull för att få kunna sörja klart och gå vidare.

Det här blir ett sådant långt jävla utdragande. Man ska först vara ledsen när han bor på hemmet, sen när han dör ska man vara ledsen för det. Det kan ta 2 år, det kan ta 12 år. Ja just det är faktiskt jobbigt. Det låter hemskt att säga att jag önskade han skulle dö men jag tror ni förstår vad jag menar. Det hade varit lättare på något sätt. Att det bara... han fick ro. Just nu har han inget liv ändå.

I berättelsen ovan beskrivs pappans utdragna förlopp av försämring i kontrast till en granne som dog plötsligt i en hjärnblödning. Hon säger att det hade varit lättare om hennes förälder haft ett snabbare dödsförlopp så att de hade kunnat sörja ordentligt för att sedan kunna gå vidare. Hon upplever att det inte går att sörja klart medan föräldern fortfarande är i livet. Detta lyfter Sikes & Hall (2016) som unikt för anhöriga till demenssjuka då de genomgår en förlust av föräldern redan innan föräldern dör vilket de

kallar "Pre death grief". Detta i samband med en ny sorgprocess efter föräldrarnas död beskriver de som extra svårt i relation till andra dödsförlopp som går snabbare för de anhöriga (ibid). En annan intervjuperson beskriver det som att hon vill "stänga kapitlet och den utdragna sorgen" och därför hoppas att de snart ska ringa och säga att hennes mamma gått bort.

Trots ovanstående är känslan av att vilja att ens förälder ska dö inte enkel att hantera. En intervjuperson beskriver önskan om att hennes förälder ska gå bort som den enda möjligheten att bli fri och följa sina framtidsdrömmar. Hon beskriver hur hennes partner drömmer om att resa långt bort under en längre tid. Även om hon inte var säker på om det var något hon själv ville var känslan av att det är omöjligt svår att hantera.

Det är ju inte riktigt vad jag vill göra men ändå.. att vara borta ett halvår.. det.. [gråter] det finns inte liksom. Då kan jag känna såhär att jag, att jag nästan vill att mamma ska dö liksom så att jag slipper det här. [...] man tänker lite.. att ja *sen* kanske jag kan göra det. Om mamma kommer på ett hem kanske jag kan göra det.

I berättelsen ovan är det mot bakgrund av partnerns möjlighet att *kunna* åka iväg en lång period som intervjupersonen upplever att föräldrarnas sjukdom hindrar henne. Detta återkommer i olika sammanhang under intervjuerna att de i jämförelse med andra upplever sin situation annorlunda. Att vara ung vuxen utan barn och *ändå* inte vara fri att till exempel resa kan upplevas som icke-normativt i jämförelse med den bild som finns av det självständiga livet unga vuxna personer förväntas leva (Giddens & W. Sutton 2013). Orsaken varför man uttrycker att föräldrarnas död skulle innebära en lättnad skiljer sig i berättelserna ovan. För de vars föräldrar flyttat till vårdhem handlar det främst om att få påbörja en sorgprocess och att inte se meningen med föräldrarnas liv i detta skede av sjukdomen. I andra fall kan det handla om frustrationen av att vara låst och att tvingas skjuta egna mål och drömmar på en oviss framtid.

I tidigare forskning finns inga tydliga resultat om att vuxna barn pratar om den sjuka föräldrarnas kommande död som en lättnad. Barca et al. (2014) lyfter att vissa barn beskrivit den kulturellt oaccepterade känslan att önska ens förälders död. Om detta är vad våra intervjupersoner upplever framkommer inte konkret i intervjuerna, dock kan antagandet göras att det upplevs som en oaccepterad känsla då de som beskrev det ofta lade till "det kanske låter konstigt" eller när de betonade ordet att de *nästan* vill att

föräldern ska dö. Som våra resultat visat ovan kan föräldrarnas kommande död i vissa fall ses som enda möjligheten att kunna fokusera på sitt eget liv fullt ut. Dessa uttalanden återfinns inte i explicit i tidigare forskning men att som barn känna sig låst och att livet stannar upp till följd av föräldrarnas sjukdom är dock något som bekräftas (Johannesen et al. 2015; Kjällman-Alm et al. 2013). Sorgen över den nuvarande och kommande förlusten av föräldern kunde ha flera olika bottnar vilket vi nu ska utveckla.

Sorgen över både den nuvarande och framtida förlusten

Parallellt med tankarna om att livet kommer bli lättare i och med en förälders död ryms det i berättelserna en sorg över förlusten och att ens förälder inte kommer finnas och följa en genom livet. I vissa fall relaterades detta till ens existerande och eventuella framtida barn.

[...] just när jag var gravid då var det verkligen att då blev det ännu värre igen att han var sjuk. Man kände fan också, han skulle ju leka med honom [hennes son]. Jag tänker också... hur ska man.. när [barnet] blir större ...att han kunde åka till mormor och morfar, att ha sin morfar. Nu när han växer upp kommer han inte ha någon morfar. Man ba "ja men din morfar var sjuk när du föddes och du har aldrig träffat honom".

I berättelsen framkommer vad intervjupersonen och hennes barn *inte* kommer ha för framtida relation till den sjuka föräldern och det är i ljuset av detta vi kan ana hur en underliggande bild förmedlas av hur det *borde* vara. När Tornstam (2010) grovt skisserar ålderskategorier och de förväntningar som ställs på dessa återfinns den normativa tanken om en mor- eller farföräldraroll som inbegriper att kärleksfullt och intresserat ta del av barnbarnens uppväxt (ibid.). Citatet ovan berättar också om ett brott mot normen gällande den idealiserade familjebilden, det vill säga den normativa familj som den egna familjen jämförs med (jmf Regnér 2006). Sorgen kan utifrån detta antas bestå av flera lager. Å ena sidan relaterar sorgen till den reella förlusten av en förälder respektive morförälder och de förväntningar på framtiden som gått om intet. Å andra sidan relaterar sorgen till en *idé* om vad som gått förlorat och som är starkt präglad av normativa förväntningar om hur kontakten mellan ett barn och en morfar ska se ut. Detta måste förstås i relation till den samhällseliga kontext vi lever i här och nu. Normer och förväntningar förändras med tiden och ur ett historiskt perspektiv beskriver

Winqvist (1999) hur vi idag har en större sannolikhet än någonsin att leva i fyragenerationsfamiljer. Detta gör att vi kan förväntas ha både föräldrar och mor- eller farföräldrar långt upp i livet. Förlusten av en förälder i en tidig livsfas kan därmed ses som ett avsteg från normen och antas påverka hur sorgen upplevs.

Bilden av att ens förälder inte skulle vara sjuk nu utan egentligen vara en mor- eller farförälder återkommer i flera intervjuer. En intervjuperson beskriver till en början att det är skönt att hon inte har egna barn då det antagligen hade gjort ansvarsbördan ännu tyngre genom att både behöva ta hand om egna barn och sin förälder men lägger till detta även sorgen av att framtida barn inte kommer ha en relation till sin mormor.

[...] men samtidigt, jag har ju tänkt mycket på det.. att dom aldrig kommer ha en mormor riktigt. Och för sin egen del också, hon kommer aldrig kunna vara där och hjälpa till. Eller få uppleva det.

Även här finns flera dimensioner av sorgen. Dels sorgen över att de egna barnen inte får uppleva relationen till en morförälder, dels sorgen över att ens förälder inte får uppleva morförälderskapet. Detta visar också hur familjemedlemmarna är medresenärer i varandras livslopp (jmf Öberg 2007). När förälderns livslopp avviker från det förväntade i och med en tidigt debuterande demenssjukdom, avviker också de unga vuxna barnens livslopp genom att de förlorar sin förälder men också sina barns morförälder i en för tidig fas av livet.

Utöver förlusten av föräldern i relation till egna barn fanns det även andra livssituationer där sorgen blev extra påtaglig. En intervjuperson berättar om sorgen i relation till ett framtida giftermål och den nära förestående examen.

[...] när man ska gifta sig till exempel, han kommer inte vara med på mitt bröllop. Då blir det också värre när man börjar tänka så. Och när jag ska ta examen nu så blir jag också sådär... jag vill att han skulle vara med och fira mig.

Här beskrivs en önskan om att föräldern skulle vara närvarande vid specifika livshändelser men inte kommer kunna vara det. Så väl bröllop som examen kan tolkas som *passageriter*, de kulturella symboler som markerar övergångar mellan olika

livsfaser (Tornstam 2010). Även här kan förlusten av föräldrarollen anta två skepnader. En som direkt relaterar till den faktiska förlusten av att inte få dela livets milstolpar med sin förälder, men även en förlust som präglas av en normativ förväntan av hur det "ska" vara. Passageriterna, som syftar till att hjälpa personen att hitta rätt i de nya förväntningar som ställs vid en livsfasövergång, blir här i stället en symbol för det icke-normativa; förlusten av pappan som lämnar över sin dotter vid altaret eller väntar med en blombukett nedanför trappan till högskolans huvudentré.

Sorgen över den framtida relationen till sin förälder återfinns i tidigare forskning. För yngre barn beskrevs det oftast som en saknad av någon att se upp till, där förlusten bland annat rörde att inte längre kunna fråga sin förälder om praktiska saker (Allen et al. 2009). Vuxna barn, både unga och äldre, beskrev istället saknaden av föräldern som både person och som relation (Barca et al. 2014), där det ofta rörde en saknad av det förlorade känslomässiga stödet (Kjällman-Alm et al. 2013). Tankar om att ens förälder inte kommer vara mor- eller farförälder i och med demensinsjuknandet har vi inte funnit som något centralt tema i tidigare forskning. En studie lyfter att demenssjukdomen gör att en förälder inte kan stötta sitt barn genom de "normala" livshändelserna (Sikes & Hall 2016). Studien lyfter som exempel att som förälder vara närvarande vid examination, bröllop och vid ens barnbarns födsel vilket alltså bekräftar den normativa bilden av vad en föräldrabarnrelation bör innehålla (jmf Regnér 2006).

SAMMANFATTNING

I detta avsnitt kommer vi sammanfatta studiens resultat i relation till dess frågeställningar. Studiens syfte var att undersöka hur unga vuxna barn beskriver upplevelsen av att ha en demenssjuk förälder och på vilka sätt detta har påverkat familjen, de själva och tankarna om deras framtid. Till detta hade studien tre frågeställningar vilka vi nedan kommer besvara var för sig och avslutningsvis sätta i relation till tidigare forskning på området.

VAD HÄNDER I FAMILJEN

Studios första frågeställning gällde vad som händer i familjen utifrån det vuxna barnets berättelse när en förälder blir sjuk i demens. Vår studie visar att flera av barnen fått eller tagit en roll som den starka i familjen. Detta kunde innebära att vara ett emotionellt stöd för den friska föräldern och övriga familjemedlemmar samt att undantrycka egna behov i relation till familjen. Rollen som stark kunde förändras och omförhandlas först när den sjuka föräldern hade flyttat till vårdhem och därmed fick de unga vuxna barnen mer utrymme för egna känslor och behov. Rollförändringarna i familjen kan förklaras ur ett livsloppsperspektiv där nya livsfaser innebär nya rollförväntningar och att alla familjemedlemmars livslopp är knutna till varandra (Öberg 2007). Vår studie visar också att rollerna kunde bli ombytta mellan barn och förälder. Barnen kunde ta eller få en föräldralik roll gentemot den sjuka och den friska föräldern. Detta kunde avse såväl praktiskt som emotionellt ansvar och upplevas som en belastning för barnet men även vara ett sätt att kompensera och “ta igen” en föräldrabarnrelation som inte tidigare varit det barnet önskade. En rollförändring där barnet tar en föräldralik roll kan förstås genom begreppet ombytta roller (Tornstam 2010). Detta är något som oftare sker när såväl barn som förälder är betydligt äldre och belyser därmed den icke normativa timingen för detta skeende i de ungas vuxnas liv (jmf Närvänen 2009). Resultaten visar att roller inte alltid fördelades naturligt i familjen utan ibland förhandlades fram. Detta kunde ske genom öppna konflikter eller genom tysta förhandlingar. Våra resultat pekar även på att förändringar i familjen påverkades av normativa förväntningar om hur en familj “ska”

vara. Den sjuka förälderns roll kompenseras i hög grad av familjemedlemmarna för att kunna bevara familjetraditioner. Vem som axlade den nya rollen och de ansvarsområden som den sjuka föräldern tidigare haft var också föremål för förhandlingar inom familjen.

Rollförändringar inom familjen, där barnen ofta övertar ett föräldralikt ansvar gentemot föräldrarna, visar den tidigare forskningen på området (Allen et al. 2009; Barca et al. 2014; Johannesen et al. 2015). Det nya ansvaret rör ofta både praktiska göromål i hemmet och emotionellt stöd gentemot familjemedlemmarna vilket våra resultat bekräftar. Tidigare studier har haft ett större fokus på copingstrategier och vilket behov av stöd barnen har vilket gör att våra resultat gällande hur barnen förhåller sig till normativa bilder av familjen inte återfinns i den tidigare forskningen. Dock lyfter vissa studier att den icke-normativa timingen av att en förälder drabbas av demens tidigt i livet får konsekvensen att barnen upplever stigmatisering och känslan av att de gått miste om en "normal" ungdomstid (Johannesen et al. 2015, Barca et al. 2014, Allen et al. 2009, Davies et al. 2000). Detta bekräftar därmed våra resultat att upplevelsen av att en förälder i tidig ålder insjuknar i demens påverkas av de normativa bilder som finns av vilken roll vi bör ha i olika livsfaser.

FÖRVÄNTNINGAR PÅ ATT TA ANSVAR

Studiens andra frågeställning gällde *om* och i så fall *vilka* förväntningar de unga vuxna barnen upplevde avseende ansvar för sina föräldrar, hur dessa beskrivs och hur barnen förhöll sig till dem. Vår studie visar att samtliga intervjudeltagare fick förhålla sig till många olika, och ofta motstridiga, förväntningar gällande ansvar gentemot föräldrarna. Alla deltagare menade att kommunen och sjukvårdens stöd varit bristfällig varför de känt sig tvungna att axla ett stort ansvar. Att inte ta ansvar upplevdes som otänkbart då ingen annan ansågs kunna ta över ansvaret i deras ställe. Den ansvarskänsla som av deltagarna upplevdes komma från dem själva har analyserats utifrån utbytesteorin och dess begrepp reciprocitet vilket avser ömsesidigheten i relationer (Tornstam 2010). Utöver känslan av att förväntas "ge tillbaka" det stöd som föräldrarna tidigare i livet givit fanns också förväntningar som stod i direkt polemik med dessa.

Livsloppsperspektivet kan ge en förståelse kring hur livsfaser är behäftade med normativa förväntningar på hur en person exempelvis ska agera eller vad den ska ha uppnått i en given livsfas (Närvänen 2009). Vår studie visar att de unga blivit uppmanade av såväl sjukvård som vänner att tänka på sig själva. Detta, i kombination med ovanstående upplevelser av tvingande ansvar, resulterade i en dubbel bestraffning där de olika handlingsalternativen var omöjliga att kombinera. De unga vuxna barnen förhandlade om ansvaret inom familjen på olika sätt. Björnberg & Kollind (2003) belyser olika maktaspekter i förhandlingar inom familjen. I vår studie visade det sig att de barn som var ekonomiskt oberoende av den friska föräldern hade ett större förhandlingsutrymme än för den som var ekonomiskt beroende.

Ingen av de tidigare studier vi tagit del av lyfter explicit hur förväntningar av att som barn ta hand om sina föräldrar påverkar barnen. Däremot finns i tidigare forskning berättelser om skuld känslor över att inte göra tillräckligt, trots att barnen beskriver att de tar ett stort ansvar och därmed uppoffrar annat (Kjällman-Alm et al. 2013, Svanberg et al. 2010). Kjällman-Alm et al. (2013) visar bland annat att det *föräldralika* ansvaret som de vuxna barnen beskrev gentemot sina föräldrar innebar att de ville ge sina föräldrar det bästa, så som en förälder skulle gjort för sitt barn. Detta indikerar en förväntan att göra mer än bara det nödvändigaste för sin familj och sin sjuka förälder vilket även intervjupersonerna i vår studie lyfte. I studier om yngre barn visar Svanberg et al. (2010) att de sällan ville bli kallade för anhängvårdare trots att de tog ett stort ansvar hemma, istället menade de att de bara ”hjälp till hemma” eller ”drog sitt strå till stacken” (vår översättning), vilket indirekt kan visa att barn i även tidigare studier upplevt normativa förväntningar av vad som är ett barns ansvar. De upplevelser som vår studie visat av att det inte finns någon annan som kan hjälpa till med det som den sjuka föräldern och familjen numera behövde lyfter flera tidigare studier om barn i både yngre och äldre åldrar (Johannesen et al. 2015, Kjällman-Alm 2013). Detta berodde, precis som vår studie visat, oftast på upplevelsen att sjukvård och kommun inte tog sitt ansvar vilket innebar att barnen upplevde att ansvaret ofta var kopplat till tvång (Kjällman-Alm 2013).

FRAMTID OCH FÖRLUSTER

Studiens tredje och sista frågeställning rörde vilka aspekter de unga vuxna barnen lyfte i berättelserna om sin framtid i relation till föräldrarnas demenssjukdom. De unga vuxna barnen berättade om hur föräldrarnas sjukdom påverkat och begränsat deras valmöjligheter. Detta kunde vara i relation till arbete då en stor ansvarsbörda avseende praktiskt stöd till föräldern gjorde att vissa inte upplevt sig kunna flytta eller ta andra beslut som gynnade de egna karriärmöjligheterna. Det kunde också handla om att det egna arbetet periodvis blev svårförenligt med den ansvarsbörda de upplevde gentemot familjen. Våra resultat visar att det blev en stor skillnad för de unga vuxna barnen när föräldern flyttade till vårdhem. Då släppte mycket av det praktiska ansvaret även om känslor av skuld och otillräckligt fortfarande fanns kvar. Föräldrarnas sjukdom och framtida bortgång åtföljdes hos flera av de unga vuxna barnen av tankar kring förlusten av en förälder såväl som en framtida morförälder till egna eller framtida barn. Detta kunde ses som en sorg med flera dimensioner. Dels förlusten av en förälder avseende både personen, relationen och föräldrarollen. Dels relaterade sorgen till en normativ idé om hur en familj ska vara. Tankarna kring den framtida förlusten av föräldern som person beskrevs olika. Vissa beskrev explicit hur de önskade att deras förälder skulle få gå bort snart då detta både skulle underlätta de ungas egna liv men framför allt för föräldrarnas skull då denne inte ansågs ha ett värdigt liv längre. Parallellt med önskan om föräldrarnas bortgång fanns sorgen över den förlorade föräldrafunktionen, och framför allt morföräldraskapet. Detta kan beskrivas utifrån det faktum att många familjer idag lever fyra generationer, sida vid sida, vilket därmed skapar en normativ förväntan om att man ska ha sina föräldrar friska i livet under en längre period än vad som förväntats tidigare (Winqvist 1999). Dessa förväntningar kan ytterligare vara en orsak till att föräldrarnas insjuknande upplevdes icke-normativt, då föräldern ännu inte hunnit med livsfasen att vara en aktiv mor-farförälder innan den blir sjuk i demens (jmf Tornstam 2010).

Tidigare forskning bekräftar våra resultat att fysiskt avstånd till den sjuka föräldern ger en upplevelse av att ansvarsbördan lättar (Allen et al. 2009; Barca et al. 2014; Johannesen et al. 2015). Dock kunde en förälders flytt till vårdhem ge ökade känslor av skuld och oro då barnen inte kunde finnas till hands lika nära och inte heller kontrollera vården av föräldern (ibid.). I vår studie fanns det barn som bodde på relativt långt avstånd från sina föräldrar men ändå upplevde en stor stress och en stor ansvarsbörda

gentemot sin familj. Detta skiljer våra resultat till viss del från tidigare studier genom att det i vår studie inte var själva avståndet *i sig* som verkade minska den upplevda ansvarsbördan utan i vilken grad familjen hade fått hjälp av kommun och sjukvård. Upplevelsen av att det egna livet stannade upp i och med föräldrarnas insjuknande är också något tidigare forskning belyser vilket diskuterats i relation till risken att unga tappar känslan av att de är aktörer i sitt eget liv (Johannesen et al. 2015; Kjällman-Alm et al. 2013). Detta liknar våra resultat, men endast för de intervjupersoner vars förälder fortfarande bodde hemma med den friska föräldern. De vars sjuka förälder hade flyttat visade inte tecken på att livet var på vänt då de explicit uttryckte att de numera kunde fokusera på sig själva. Detta är därmed ett resultat tidigare forskning inte lyfter.

AVSLUTANDE DISKUSSION

Vi kommer i detta avslutande kapitel diskutera några frågor som väckts under arbetets gång samt visa på några områden som relaterar till vår studie och som vi anser ytterligare behöver beforskas i framtiden.

Berättelserna i denna studie har visat att de unga vuxna barnen har flera liknande erfarenheter och upplevelser av att deras förälder drabbats av en demenssjukdom i yngre ålder. Samtidigt fanns det också viktiga skillnader emellan i hur stor påverkan erfarenheten av demenssjukdomen fått i de unga vuxna barnen liv. Bakomliggande orsaker till dessa skillnader kan inte med säkerhet förklaras i denna studie men vi har funnit tre faktorer som är viktiga att lyfta för både framtida forskning och för framtida anhörigstöd. En aspekt som upplevdes vara av stor betydelse var vilken förälder som insjuknat och hur relationen till denna förälder och övriga familjemedlemmar såg ut innan insjuknandet. En annan central faktor är *vilken* demenssjukdom det rörde sig om då olika demenssjukdomar gett olika förlopp i hur snabbt föräldern försämrades, vilka symptomen var och hur snabbt familjen fick hjälp av kommun och sjukvård. Det tredje som framkom vara av betydelse var om föräldern fortfarande bodde hemma eller hade flyttat till vårdhem. Ovanstående visar att det behövs olika typer av stödinsatser för anhöriga till tidigt debuterande demens då deras villkor ser väldigt olika ut. Detta är en lika heterogen grupp som många andra anhöriggrupper varför ett individuellt anpassat stöd behövs för att möta de unga vuxna barnens behov.

De skillnader vi beskrivit i det ovanstående har fått oss att reflektera över hur anhörigstödet organiseras för gruppen unga vuxna barn till en förälder med demenssjukdom. Intervjupersonerna i vår studie gav alla en bild av ett kommunalt anhörigstöd som var dåligt anpassat för gruppen unga vuxna barn. Dels framhölls att anhöriggrupperna samlade alla barn till demenssjuka föräldrar, oavsett ålder, i en och samma grupp, där majoriteten av barnen var i övre medelåldern. Detta fick som konsekvens att de unga kände sig ensamma om sina specifika erfarenheter av att ha blivit anhöriga i ett relativt sett tidigt skede i livet. Dels upplevdes gruppstödet utformning inte motsvara de förväntningar som de unga vuxna barnen hade. Det som önskades var samtalsgrupper med möjlighet att dela erfarenheter, men stödet var i stället

utformat i föreläsningsform med fokus på att förmedla information om demenssjukdomar. Besvikelsen över kommunens anhörigstöd kan vara en möjlig förklaring till varför samtliga deltagare hade sökt stöd i andra forum, såväl formella nätverk organiserade av stiftelser som informella anhöriggrupper på Facebook. Dessa internetbaserade mötesplatser beskrevs av intervjupersonerna vara ett bra stöd. Vi har dock reflekterat över att dessa inte kan antas ha samma transparens som kommunal verksamhet förväntas ha. Därmed är det svårt att säga huruvida dessa verksamheter inkluderar alla grupper av anhöriga. Mot bakgrund av detta är det av stor vikt att det kommunala anhörigstödet utvecklas. Detta understryker också Socialstyrelsen (2014a) vilka menar att kommunerna bättre måste anpassa anhörigstödet för olika anhöriggrupper. De trycker särskilt på att anhöriga till personer som drabbats av demens i tidig ålder är en grupp med särskilda behov (ibid.).

I våra intervjuer framkom även andra dimensioner av en förälders insjuknande än vad denna studie hade för avsikt att undersöka. En av dessa var den egna psykiska ohälsan som alla intervjupersonerna hade erfarenhet av i olika grad. Flera hade varit sjukskrivna i perioder och relaterade detta till den stress och det ansvar som förälders sjukdom inneburit. I denna fråga blir definitionen av vem som är ett barn relevant. Begreppet barn definieras olika beroende på kontext och det vanligast förekommande i socialt arbete är utifrån en juridisk definition där barn är alla personer under 18 år. I vår studie använder vi oss av en relationell förståelse som baseras på de intervjuades ställning i generationssystemet, det vill säga att vara barn till sin förälder. Därmed blir det inte en fråga om kronologisk ålder. Då intervjupersonerna i vår studie dels berättade om egna psykiska svårigheter i relation till sin förälders insjuknande, dels berättade om upplevelsen av att inte bli förstådd eller uppmärksammas som ung anhörig bland professionella inom både kommun och sjukvård finns anledning att problematisera barndefinitionen inom myndigheter som arbetar med anhöriga till personer med psykisk och fysisk sjukdom. Sedan 2010 finns i 2 g § Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1982:763) numera en skyldighet att särskilt beakta ett barns behov av information, råd och stöd när en förälder innehar en allvarlig sjukdom. Bakgrunden till detta är att forskning visat att barn som anhöriga är en riskgrupp för att själva drabbas av psykisk ohälsa i framtiden och att information, råd och adekvat stöd minskar denna risk (Socialstyrelsen 2013). Lagbestämmelsen avser den juridiska definitionen av barn, det

vill säga personer under 18 år. Att våra intervjupersoner i detta sammanhang inte ses som barn i behov av information, råd och stöd på grund av att de är några år över 18 menar vi visar på de normativa uppfattningar om vilket behov en person förväntas ha i relation till kronologisk ålder och livsfas. Detta skapar en exkludering av personer som själva definierar sig som barn i relation till sin sjuka förälder och därmed önskar både stöd, råd och information från sjukvården.

En fråga som tangerar urvalet i studien är det resultat vi presenterat som rör barnets roll som den starka i familjen. Detta är, som ovan nämnts, även ett resultat som bekräftas i tidigare studier på området. Även om detta resultat får ett relativt starkt stöd så kan det diskuteras vad det beror på. I de fall den intervjuade hade syskon framhölls det förvisso av intervjupersonen att denna iklädde sig rollen som den starka för att de andra syskonen inte förmådde ta en sådan roll i familjen. Det skulle dock kunna vara så att de allra flesta barn som har en förälder med tidigt debuterande demens får bära så pass svåra erfarenheter att de upplever sig som starka. En kompletterande förklaring till det entydiga resultatet kan vara att det är just “de starka” som väljer att delta i studier som denna. Detta reser frågan hur erfarenheterna hos de barn som inte väljer att delta ser ut och vilken typ av stöd de behöver. Att veta vem som *inte* väljer att delta i studier är svårt, om inte omöjligt, att dra slutsatser om. En aspekt vi dock vill lyfta till diskussion är det mönster vi sett i tidigare studier så väl som i vår egen studie gällande en överrepresentation av kvinnliga röster. Att vi själva inte intervjuade några män berodde på att vi helt enkelt inte fick kontakt med några män när vi sökte informanter till studien. När vi inledningsvis bekantade oss med ämnet läste vi ett antal berättelser som publicerats på anhörigföreningen Ung Anhörigs hemsida (unganhorig.se). Även där var männen underrepresenterade då endast 1 av 13 berättelser var författad av en man. En möjlig förklaring kan vara att döttrar i större utsträckning än söner tar det övergripande ansvaret för föräldrarna när de insjuknar. Därmed får de rollen som “den starka” och eventuellt också ett större behov av att vara med i stödgrupper och studier. Denna förklaring går i linje med tidigare forskning av omsorgsmönster, där både nationella och internationella studier visat att döttrar tar ett större ansvar för äldre föräldrar (Sand 2014). Detta kan inte vår studie belägga då alla intervjupersoner endast hade systrar till den sjuka föräldern. Oavsett vill vi lyfta fram att både vår och tidigare studier inte ger en representativ bild av anhörigskapet. Detta medför att det är svårt att säga något om de

upplevelser och erfarenheter som unga män och pojkar bär på. Med detta vill vi betona vikten av att uppmärksamma behovet av att forska kring denna grupp av anhöriga, ge dem en röst och skapa en möjlighet till vidare förståelse av om, och i så fall hur, kön utöver ålder påverkar anhörighetskapet.

Vår studie visar att familjeroller och händelser i en familj är normativa eller icke-normativa. De är knutna till föreställningar om vad som är ett " normalt " livslopp och vad som inte är det. Att en förälder insjuknar i en demenssjukdom tidigt i livet, och inte som äldre, bryter en förväntad livsbana där föräldern egentligen förväntas att först gå i pension, sedan att vara en aktiv mor-/farförälder och slutligen eventuellt insjukna i denna typ av sjukdom. När livsloppet för en förälder inte blir som förväntat påverkar det även de unga barnens livslopp eftersom de upplever att de tvingas in i en ansvarsfull roll allt för tidigt. Såväl vår studie som tidigare studier antyder att behovet av att bli sedd och förstådd i de svåra upplevelser som en förälders demenssjukdom bär med sig är stort. Därför bör området i sin helhet beforskas i större utsträckning och information behöver nå ut till en större publik. Detta skulle kunna lätta på det normbrytande ok som följer i sjukdomens spår. Våra resultat antyder att en förståelse hos omgivningen skulle underlätta upplevelsen av att vara ung i demensens skugga.

REFERENSER

Ahrne, Göran & Svensson, Peter (2015) *Kvalitativa metoder i samhällsvetenskapen I: Ahrne, Göran & Svensson, Peter (red.) Handbok i kvalitativa metoder. 2 uppl.* Stockholm: Liber.

Allen, Jacqui, Oybode, R. Jan & Allen, Joanne (2009). Having a father with young onset dementia: The impact on the well being of young people. *Dementia*, vol. 8, no. 4, pp. 455-480.

Barca Maria Lage, Thorsen K Kirsten, Engedal Knut, Haugen Per Kristian, Johannessen Aug (2014). Nobody asked me how I felt: experiences of adult children of persons with young-onset dementia. *International psychogeriatric association*, vol. 26, no. 12, pp. 1935-1944.

Björnberg, Ulla & Kollind, Anna-Karin (2003). *Att leva själv tillsammans*. 1 uppl. Malmö: Liber Ekonomi.

Bryman, Alan (2011) *Samhällsvetenskapliga metoder*. Malmö: Liber.

Bäck-Wiklund, Margareta & Bergsten, Birgitta (1997). *Det moderna föräldraskapet: en studie av familj och kön i förändring*. Stockholm: Natur och kultur

Davies Helen D, Clovis Cristine L, Ingram Linda, Priddy J Michael, Tinklenberg Jared R (2000). Stages of resolution: young adult children coping young with an Alzheimer's-disease parent. *Clinical Gerontologist*, vol. 22, no. 2, pp. 43–58.

Eriksson-Zetterquist, Ulla & Ahrne, Göran (2015) *Intervjuer I: Ahrne, Göran & Svensson, Peter (red.) Handbok i kvalitativa metoder. 2 uppl.* Stockholm: Liber.

Ernst Bravell, Marie & Ericsson, Iréne (2013) *Geriatrisk och psykiatrik I: Ernst Bravell, Marie (red.) Äldre och åldrande. Grundbok i gerontologi*. Malmö: Gleerups.

Giddens, Anthony & W. Sutton, Philip (2014) *Sociologi*. Lund: Studentlitteratur.

Gillis, John R. (1997). *A world of their own making: myth, ritual, and the quest for family values*. Cambridge, Mass.: Harvard University Press

Johannessen, Aud, Engedal, Knut & Thorsen, Kirsten (2015). Adult children of parents with young-onset dementia narrate the experience of their youth through metaphors. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, vol. 8, pp. 245–254.

Kjällman-Alm, Annika., Norbergh, Karl-Gustaf & Hellzen, Ove (2013). What It Means to Be an Adult Child of a Person with Dementia. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, vol. 8, pp. 1-8.

Kvale, Steinar & Brinkmann, Svend (2014). *Den kvalitativa forskningsintervjun. 3. [rev.] uppl.* Lund: Studentlitteratur

- Larsson Sjöberg, Kristina (2012) Mamma, pappa, styvpappa - barn. Föräldraskap i länkade familjesystem I: Bäck-Wiklund, Margareta & Johansson, Thomas (red.). *Nätverksfamiljen*. 2. utg. Stockholm: Natur & Kultur
- Lindgren, Simon (2014) Kvalitativ analys I: Hjerm, Mikael, Lindgren, Simon & Nilsson, Marco. *Introduktion till samhällsvetenskaplig analys*. Malmö: Gleerups.
- Millenaar K Joany, van Vliet Deliane, Bakker Christian, Vernooij-Dassen J.F.J Myrra, Koopmans T.C.M. Raymond, Verhey R.J Frans, de Vugt E. Marjolein (2014). The experiences and needs of children living with a parent with young onset dementia: results from the NeedYD study. *International Psychogeriatrics*, vol. 26, no. 12, pp. 2001-2010.
- Nordenfors, Monica (2006): *Ett reflexivt syskonskap*. Göteborg: Institutionen för socialt arbete, Göteborgs universitet.
- Nygren, Lennart (2012) Risken finns, finns nyttan? Etikprövningsnämnderna och den kvalitativa forskningen I: Kalman, Hildur & Lövgren, Veronica (red.) *Etiska dilemman. Forskningsdeltagande, samtycke och utsatthet*. Malmö: Gleerups.
- Närvänen, Anna-Liisa (2009) Ålder, livslopp, åldersordning I: Jönson, Håkan (red.). *Åldrande, åldersordning, ålderism*. 1. uppl. Norrköping: Nationella institutet för forskning om äldre och åldrande, Institutionen för samhälls- och välfärdsstudier, Linköpings universitet
- Payne, Malcolm (2008) *Modern teoribildning i socialt arbete*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Regné, Margareta (2006) *Familjebilder. Om klientfamiljer, kontaktfamiljer och idealfamiljer*. Avhandling. Göteborg: Göteborgs universitet, Institutionen för socialt arbete, nr 2006:9.
- Roach Pamela, Keady John, (2008) Young People with Dementia: Time for Fair Play. Comment Piece. *British Journal of Nursing*, vol. 17, p. 690.
- Roach, Pamela, Keady, John & Bee, Penny (2014) "Familyhood" and Young-onset Dementia I: Hydén, Lars-Christer, Lindemann, Hilde & Brockmeier, Jens (red.). *Beyond loss: dementia, identity, personhood*.
- Sand, Ann-Britt (2014) "Det handlar också om tid och pengar" - Anhörigomsorg, försörjning, lagar. Kunskapsöversikt 2014:2. Nationellt kompetenscentrum anhöriga. [http://www.anhoriga.se/Global/AFA/Rapporter/WEBB_Kunskaps%C3%B6versikt_2014-2_Sand%20\(2\).pdf](http://www.anhoriga.se/Global/AFA/Rapporter/WEBB_Kunskaps%C3%B6versikt_2014-2_Sand%20(2).pdf)
- Sikes, Pat & Hall, Mell (2016). "It was then that I thought 'whaat? This is not my Dad'": The implications of the 'still the same person' narrative for children and young people who have a parent with dementia. *Dementia* (Published online before print March 7, 2016)
- Silva, Elizabeth Bortolaia & Smart, Carol (red.) (1999). *The new family?*. London: Sage

SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslag*

Skovdal, Kirsti, Palo-Bengtsson Liisa, Anttila Sten, Höjgård Ulla, Fredriksson Maja, Jonsson Ann-Kristin, Glad Johan (2007). *Yngre personer med demenssjukdom och närstående till dessa personer - En kunskapssammanställning*. Stockholm: Socialstyrelsen IMS. 2007.

Socialstyrelsen (2014a) Nationell utvärdering – Vård och omsorg vid demenssjukdom 2014 - Rekommendationer, bedömningar och sammanfattning.
<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19331/2014-2-4.pdf>

Socialstyrelsen (2014b) Nationell utvärdering – Vård och omsorg vid demenssjusom 2014 – Indikatorer och underlag för bedömningar
<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19322/2014-2-1.pdf>

Socialstyrelsen (2014c) Demenssjukdomarnas samhällskostnader i Sverige 2012
<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19444/2014-6-3.pdf>

Socialstyrelsen (2013) Barn som anhöriga. Konsekvenser och behov när föräldrar har allvarliga svårigheter, eller avlider.
<https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19114/2013-6-6.pdf>

Svanberg, Emma, Stott, Joshua, & Spector, Aimee (2010). “Just helping”: Children living with a parent with young onset dementia. *Aging and Mental Health*, vol. 14, no. 6, pp. 740–751.

Svanberg, Emma, Stott, Joshua, & Spector, Aimee (2011). The impact of young onset dementia on the family: A literature review. *International Psychogeriatrics*, vol. 23, no. 3, pp. 356–371.

Svensson, Peter & Ahrne, Svensson (2015) Att designa ett kvalitativt forskningsprojekt I: Ahrne, Göran & Svensson, Peter (red.) *Handbok i kvalitativa metoder*. 2 uppl. Stockholm: Liber.

Tolhurst, Edward, Bhattacharyya, Sarmishtha & Kingston, Paul (2014) Young onset dementia: The impact of emergent age-based factors upon personhood. *Dementia*, vol. 13, no. 2, pp. 193-206.

Tornstam, Lars (2011). *Åldrandets socialpsykologi*. Stockholm: Norstedt

Van Vliet Deliane, de Vugt E. Marjolein, Bakker Christian, Koopmans T. C. M Raymond, Verhey R. J. Frans (2010). Impact of early onset dementia on caregivers: a review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 25, no. 11, pp. 1091-1100.

Winqvist, Marianne (1999). *Den åldrande familjen: om vuxna barn och deras hjälpbehövande föräldrar*. Lund: Studentlitteratur

Öberg, Peter (2015) Livshistorieintervjuer I: Ahrne, Göran & Svensson, Peter (red.) *Handbok i kvalitativa metoder*. 2 uppl. Stockholm: Liber.

Öberg, Peter (2007) *Åldrandet ur ett livsloppsperspektiv*. Tidskriften Socionomen. nr 4 s.12-16, 2007.

BILAGA A: INTERVJUGUIDE

BAKGRUND

1) Vill du berätta lite om din bakgrund?

- a) Ålder, boende, familjemedlemmar, kort om uppväxt, vart och hur uppväxten tillbringades.
- b) Vilket år din förälder insjuknade? Vilken diagnos?
- c) Var bor föräldern nu?

FAMILJEN INNAN INSJUKNANDET

2) Vill du berätta om din familj som den var innan din förälder blev sjuk? (inte barndom utan tiden innan insjuknandet)

(Eventuella följdfrågor vid behov)

- a) Hur umgicks ni/höll kontakt? hur ofta?
- b) Några specifika saker som du gjorde med respektive familjemedlem?
- c) Upplevde du att du stod någon i familjen närmare än de andra, på vilket sätt?
- d) Konflikter - hur har det hanterats?
- e) Går det att berätta om vilken roll du hade i familjen då
- f) Ansvarsområden?
- g) Specifika traditioner?

SJUKDOMEN

3) Kan du komma ihåg om du hade några föreställningar kring demens (som begrepp/sjukdom) innan din förälder blev sjuk?

4) Hur minns du tiden när det första tecknen på sjukdom blev synliga?

(Eventuella följdfrågor vid behov)

- a) Bodde du hemma då? om nej, hur fick du reda på det?
- b) Hur pratade ni om det i familjen?
- c) Hur lång tid innan diagnos? hur var processen från de första tecken till diagnos? Fick du själv träffa läkare etc? (delaktighet)
- d) Vilka andra utanför familjen fick veta?
- e) Fick du själv bestämma för vem och på vilket sätt du berättar för andra? (eller en familjeangelägenhet).

- f) Reaktionen från andra när du berättade?
- g) Relationen till släktingar, grannar etc → vad hände för familjen när föräldern blev sjuk?

UNG VUXEN

5) Vill du berätta om åren kring när du flyttade hemifrån?

(Eventuella följdfrågor vid behov)

- a) tror du att sjukdomen har påverkat och i så fall hur?
- b) Hur har din roll i familjen förändrats sedan sjukdomen?
- c) Vad skulle du säga är ett barn ansvar för sina föräldrar i vuxen ålder? och har denna bild förändrats i och med eran familjs erfarenheter?
- d) Vad har varit det svåraste i att följa en förälder med en sådan här typ av sjukdom?

STRATEGIER OCH FÖRHÅLLNINGSSÄTT

6) Vilket stöd har du själv sökt relaterat till din förälders sjukdom? (skilj på formellt och informellt stöd: vänner, kommunen, frivilligorganisation etc.)

(Eventuella följdfrågor vid behov)

- a) Har ni stöttat varandra inom familjen, på vilket sätt?
- b) Finns det några traditioner/vardagliga aktiviteter ni fortfarande gör tillsammans som familj som är viktiga för dig?
- c) Finns det något som du såhär i efterhand kan se har varit positivt/lärorikt i de upplevelser du och din familj gått igenom?

BILAGA B: INFORMATION OM DELTAGANDET

Information om deltagandet

C-uppsats om unga anhöriga till yngre personer med demenssjukdom

- Syftet med studien är att förstå unga anhörigas erfarenheter och upplevelser av att vara barn till en demenssjuk förälder. Det vi särskilt kommer fokusera på är vad som sker i familjen i samband med, och efter, sjukdomens debut och på vilket sätt familjemedlemmarna förhåller sig till den nya livssituationen.
- Alla deltagare kommer anonymiseras i uppsatsen. Kortare citat kan komma att användas men ej kopplas till någon specifik person.
- I de fall där deltagaren godkänner önskar vi spela in intervjun med en diktafon. Ljudfilen kommer sedan att skrivas ut i textformat. Varken ljudfilen eller utskriften kommer innehålla deltagarens namn och när uppsatsen är klar kommer ljudfiler och utskrifter att raderas. Under arbetets gång kommer endast vi, Moa och Adrian, vara de som har tillgång till materialet i sin helhet.
- Målet är att genomföra 5-10 intervjuer som vi kommer analysera med olika teoretiska begrepp och som kommer framställas som en C-uppsats vid Göteborgs Universitet. Detta innebär att den färdiga uppsatsen kommer vara tillgänglig för allmänheten.
- Deltagandet i denna studie är helt frivilligt. Detta innebär att du inte under några omständigheter måste ställa upp på intervjun om du ångrar dig inför eller under intervjun. Du behöver inte heller svara på alla frågor som vi ställer och du behöver inte förklara varför i så fall. Det går även bra att dra sig ur studien i efterhand men endast fram tills uppsatsen är färdig.
- Du är alltid välkommen att kontakta oss om det uppstår frågor, om du vill förtydliga något i efterhand eller om du vill att vi ska bortse från något av det som framkommit under intervjun.

Adrian van Berlekom
E-postadress
Telefonnummer

Moa Kvissberg
E-postadress
Telefonnummer