



LUNDS
UNIVERSITET
Socialhögskolan

Att vara för ung för demens

Anhörigas upplevelser kring när en ung familjemedlem drabbas av en demenssjukdom

Isabelle Hedin och Elin Sundgren

Kandidatuppsats (SOPA63)

HT20

Handledare: Tove Harnett

Abstract

Authors: Isabelle Hedin and Elin Sundgren

Title: "To be too young for dementia" - relatives' view on dementia among young family members.

Supervisor: Tove Harnett

Assessor: Cecilia Heule

The purpose of this study was to gain insights into how relatives experience and manage their situation when a young family member is diagnosed with dementia. Eight qualitative semi-structured interviews were conducted with relatives to people who were diagnosed with dementia before the age of 65. The interviews were analyzed using theories on age order, life cycle and coping. The results showed that the relatives experienced a deviation from societal expectations, leading to confusion and misunderstandings. This was apparent from their own and the healthcare system's misinterpretation of early symptoms and the support system being ill-adapted for the group. Based on these observations, we conclude that age-centric norms were largely responsible for our interviewees' negative experiences. We therefore propose further research on how social workers apply norm-critical thinking to issues relating to age.

Keywords: dementia, family, spouse, caregiver, early-onset dementia, young-onset dementia, coping

Sammanfattning

Författare: Isabelle Hedin och Elin Sundgren

Titel: “Att vara för ung för demens” – anhörigas upplevelser kring när en ung familjemedlem drabbas av en demenssjukdom.

Handledare: Tove Harnett

Examinator: Cecilia Heule

Syftet med uppsatsen var att utifrån anhörigas perspektiv få förståelse för hur anhöriga till yngre personer med en demenssjukdom upplever och hanterar sin situation. Åtta semistrukturerade intervjuer gjordes med anhöriga till personer som blivit diagnostiserade med demens innan 65 års ålder. Intervjuerna analyserades med hjälp av teori om åldersordning och livslopp samt copingteori. Resultaten visade att de anhöriga upplevde både sig själva och sin unga närstående med demens vara avvikande samhällets förväntningar, vilket i sin tur ledde till missförstånd och oförståelse. Detta visade sig genom deras egna och sjukvårdens förvirring kring de tidiga symtomen samt de missanpassade stödsystemen för denna grupp. Baserat på dessa resultat drar vi slutsatsen att våra intervjupersoners negativa upplevelser är ett resultat av åldersrelaterade normer. Vi föreslår därför ytterligare forskning angående hur socialarbetare förhåller sig till normer kopplade till ålder.

Nyckelord: Demens, anhörig, familj, make/maka, anhörigvårdare, ung, coping, ålder

Förord

Först och främst vill vi tacka våra åtta respondenter som tog sig tiden att ställa upp på våra intervjuer. Tack för att ni delade med er av era upplevelser och erfarenheter trots ämnets känsliga karaktär. Vi vill även tacka Christina Hansson vid Demensförbundet, Christina Nemell vid Svenskt Demenscentrum samt demenssjuksköterska Gudrun Strandberg. Utan er hade vi inte kommit i kontakt med alla de respondenter som ställde upp i uppsatsen. Sist men inte minst vill vi skicka ett stort tack till vår handledare Tove Harnett för massor av inspiration, stort engagemang och snabba svar.

Utan er alla hade studien varit omöjlig att genomföra!

Innehållsförteckning

1	INLEDNING	1
1.1	PROBLEMFÖRMULERING	1
1.2	SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR.....	2
1.3	BEGREPPET DEMENSSJUKDOMAR	2
2	KUNSKAPSLÄGE.....	3
2.1	LITTERATURSÖKNING.....	3
2.2	ANHÖRIGA TILL DEMENSSJUKA	3
2.2.1	”DE ANHÖRIGAS SJUKDOM”	3
2.3	ANHÖRIGA TILL YNGRE DEMENSSJUKA	4
2.3.1	SKILLNADER I BEHOV	4
2.3.2	BRISTANDE STÖD OCH KUNSKAP.....	5
2.3.3	ANHÖRIGSKAP OCH COPING	6
3	TEORETISKA UTGÅNGSPUNKTER	7
3.1	TEORI OM ÅLDERSORDNING OCH LIVSLOPP	7
3.1.1	ÅLDERSORDNADE LIVSFASER.....	8
3.1.2	ON-TIME OCH OFF-TIME	8
3.2	COPINGTEORI	9
3.2.1	PROBLEMFOKUSERAD COPING	10
3.2.2	KÄNSLOFOKUSERAD COPING.....	10
4	METOD.....	11
4.1	ARBETSFÖRDELNING	11
4.2	METODOLOGISKA ÖVERVÄGANDEN	11
4.2.1	KVALITATIV METOD.....	11
4.2.2	VARFÖR INTERVJUSTUDIE?	11
4.3	URVAL.....	12
4.4	TELEFONINTERVJUER OCH DIGITALA INTERVJUER	13
4.5	METODENS TILLFÖRLITLIGHET.....	14
4.6	BEARBETNING OCH ANALYS.....	15
4.7	FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN.....	16
5	ANALYS OCH ANALYSDISKUSSION	18
5.1	PRESENTATION AV INTERVJUPERSONERNA	18
5.2	UPPLEVD TILLVARO FRÅN ANHÖRIGA	19
5.2.1	ATT AVVIKA FRÅN FÖRVÄNTNINGAR OM VEM SOM DRABBAS AV EN DEMENSSJUKDOM.....	19
5.2.2	ATT AVVIKA FRÅN FÖRVÄNTNINGAR OM ANHÖRIGAS LIVSSITUATION	22

5.2.3	<i>ATT AVVIKA FRÅN FÖRVÄNTNINGAR OM DEMENSSJUKDOMENS UTTRYCK</i>	25
5.3	STRATEGIER FÖR ATT HANTERA VARDAGEN	27
5.3.1	<i>SÖKA STÖD FRÅN OMGIVNINGEN</i>	28
5.3.2	<i>ÄGNA SIG ÅT ARBETE</i>	30
5.3.3	<i>RUTINER</i>	31
5.3.4	<i>FÖRNEKELSE</i>	32
5.3.5	<i>ACCEPTANS</i>	33
5.3.6	<i>SKILJA PÅ PERSON OCH SJUKDOM</i>	35
6	AVSLUTNING.....	37
7	REFERENSLISTA	40
	BILAGA 1 – INFORMATIONSBREV OCH SAMTYCKESFÖRFRÅGAN	43
	BILAGA 2 – INTERVJUGUIDE	44

1 Inledning

Här presenteras problemformuleringen, syftet samt frågeställningarna. Vi beskriver även vad begreppet demenssjukdomar innebär för denna uppsats.

1.1 Problemformulering

Idag finns mellan 130 000 – 150 000 personer med en demenssjukdom i Sverige, varav ungefär 9000 av dem drabbats innan 65 års ålder (Socialstyrelsen, 2019). En demenssjukdom påverkar kroppens kognitiva funktioner, bland annat minnet, personligheten, verklighetsuppfattningen och planeringsförmågan. Att vara anhörig till och vårda någon med demens är påfrestande, både psykiskt, fysiskt och socialt. Därför har alla kommuner lagstadgad skyldighet att erbjuda anpassat anhörigstöd för att underlätta för de som vårdar en närstående med en demenssjukdom (ibid). Demenssjukdomar brukar kallas ”de anhörigas sjukdom” eftersom anhöriga behöver stöd såväl som den demenssjuka (Söderlund, 2004).

Socialstyrelsen (2019) skriver att yngre personer (personer under 65 år) med en demenssjukdom har andra behov än äldre när det kommer till stödinsatser, likaså de anhöriga. För personer som drabbas av demens mitt i livet kan behoven och svårigheterna se annorlunda ut. Det kan exempelvis handla om att den sjukas partner är yrkesverksam, att omgivningens förståelse är bristfällig och att sjukdomen är förknippad med skam (Sonde, 2013). Yngre personer med demens kan dessutom ha minderåriga barn som också behöver stöd för att klara av påfrestringarna. Dessa anhöriga känner ofta oro för framtiden, tar ett ökat ansvar i hemmet och åsidosätter sina egna behov (Socialstyrelsen, 2019).

Trots att det i Sverige finns flera tusen yngre personer med demens, så är de i klar minoritet då de flesta drabbade är äldre. På grund av att denna grupp är ganska liten gör det att mindre kommuner kan ha svårt att tillgodose både yngre dementas och yngre anhörigas behov då det inte finns tillräckligt med resurser (Socialstyrelsen, 2019). Man kan dock se behov av utökad stöd specialiserat för yngre dementa och deras anhöriga (ibid). Socialstyrelsen (2017) skriver att det även saknas forskning gällande yngre personer med demens och deras anhöriga, men att de av erfarenhet sett att exempelvis anpassade dagverksamheter har positiv inverkan. En studie gjord av Gibson, Anderson & Acocks (2014) betonar också att mer forskning behövs på området. Deras resultat visade att denna grupp har specifika behov, som exempelvis anpassade stöd- och vårdinsatser utefter just deras ålder. Anhörigvårdarna i deras studie uttryckte också att det fanns en övergripande okunskap inom detta område.

Kunskap om yngre personer med demens är viktigt då socionomer inom många områden kan möta både denna grupp och deras anhöriga. Med ökad förståelse för deras situation och specifika behov kommer socionomer bättre kunna utforma hjälp till anhöriga. I denna uppsats används en konstruktivistisk ansats för att undersöka två aspekter av anhörigskap: dels hur anhörigas situation formas av samhälleliga föreställningar om ålder och livslopp och dels hur anhörigskapets utmaningar hanteras.

Att drabbas av demens är inte lätt oavsett ålder. Denna uppsats skrivs därför inte med anledning att framhäva att det skulle vara jobbigare att drabbas när man är yngre. Uppsatsen skrivs för att lyfta hur det kan vara annorlunda att drabbas när man är yngre och på vilket sätt åldern kan påverka och skilja upplevelser kopplade till sjukdomen.

1.2 Syfte och frågeställningar

Syftet med uppsatsen är att utifrån anhörigas perspektiv få förståelse för hur anhöriga till yngre personer med en demenssjukdom upplever och hanterar sin situation.

Frågeställningar:

1. Hur upplever anhöriga tillvaron när en yngre person drabbas av en demenssjukdom?
2. Vilka strategier beskriver anhöriga för att klara av sin situation?

1.3 Begreppet demenssjukdomar

Det finns inte bara en demenssjukdom, utan begreppet innehåller en handfull sjukdomar som alla ger olika påverkan på den drabbade. När begreppet demenssjukdom eller demens används i uppsatsen syftar vi därför inte på en specifik demenssjukdom utan vi inkluderar alla. Nedan kommer en kortare beskrivning av de vanligaste typerna.

De olika sjukdomarna kan sorteras utefter delen av hjärnan de påverkar och kan delas in i tre grupper. Gemensamt är att det inte finns något botemedel och att de påverkar personens minnesförmåga på olika sätt. Under första gruppen, som heter primärdegenerativa sjukdomar, går bland annat alzheimer och frontallobsdemens. Alzheimer finns i en ärftlig form och en form som ökar vid hög ålder. Den ärftliga formen debuterar vanligtvis före 65 års ålder. Vid alzheimer dör nervcellerna i hjärnan gradvis och onormalt fort vilket medför att kropp, minne och inlärning slutar fungera (Svenskt demenscentrum, 2020a). Frontallobsdemens debuterar ofta när personen är mellan 50 och 60 år och medför istället större fokus på

personlighetsförändringar och avvikande beteende, med mindre påverkan på minnes- och inlärningsförmågan till en början. Den drabbade kan även hallucinera och upplevas som deprimerad, omdömeslös och känslomässigt avtrubbad (Svenskt demenscentrum, 2020b). Den andra gruppen, vaskulära sjukdomar, innefattar blodkärlsdemens vilken kan utmärkas genom försvagning i kropp, talsvårigheter, nedsatt initiativförmåga och förvirring (Svenskt demenscentrum, 2020c). Den tredje gruppen, sekundära sjukdomar, innefattar bland annat alkoholdemens som kan medföra personlighetsförändringar, utåtagerande beteende, omdömeslöshet och depression (Svenskt demenscentrum, 2020d).

2 Kunskapsläge

Här presenteras en avgränsad redogörelse över rådande kunskapsläge som vi anser har mest relevans utifrån vårt syfte och våra frågeställningar. Först redogörs litteratursökningsprocessen, sedan presenteras studier som allmänt berör situationen för anhöriga till personer med demens och slutligen presenteras studier som fokuserar specifikt på situationen för anhöriga till yngre personer med demens.

2.1 Litteratursökning

För att hitta relevant forskning har vi sökt i LubSearch, Libris och Google Scholar med sökorden demens, anhörig, dementia, family, spouse, caregiver, early-onset dementia, young-onset dementia och coping, i olika kombinationer. Genom artiklar och övrig litteratur vi hittat härigenom har vi via deras referenser hittat ytterligare forskning som varit intressanta. Avhandlingen av Ingrid Hellström (2005) hittade vi genom tips från vår handledare. All forskning vi har med är peer reviewed.

2.2 Anhöriga till demenssjuka

2.2.1 *”De anhörigas sjukdom”*

Demenssjukdomar kallas ofta ”de anhörigas sjukdom” och anhörigvårdare kallas ibland ”the hidden patient” (Söderlund, 2004, s. 9). Detta då det inte endast är den demenssjuke som behöver vård, utan också anhörigvårdaren själv då de ofta åsidosätter sina egna behov för att hjälpa sin närstående. Anhöriga som vårdar en person med demens visar högre nivåer av fysiska och psykologiska besvär i jämförelse med resten av befolkningen (Millenaar et al, 2016). Frias, Cabrera & Zabalegui (2020) skriver även att känslan av börda är större hos någon som vårdar en person med demens jämfört med andra typer av vårdgivande. Att vårda någon med demens påverkar välbefinnandet (ibid).

Anhörigvårdaren kan vara både make/maka, barn eller andra anhöriga i den demenssjukes närhet (Söderlund, 2004). De som främst är vårdare till demenssjuka är dock make/maka, trots att det innebär stora rollförändringar i äktenskapet och att ge upp stora delar av sitt liv (Hellström, 2005). Hellström (2005) skriver att för att makarna inte ska glida ifrån varandra när den ena får demens är det viktigt att fortsätta göra saker tillsammans och samarbeta. Detta är dock något som kräver mycket organisering från den friska och det blir successivt svårare att inte glida isär i takt med sjukdomens utveckling. På ett sätt kommer de närmre varandra fysiskt då den som är demenssjuk behöver hjälp med det mesta men på ett känslomässigt plan kommer de längre ifrån varandra. De lever i olika världar och kan inte längre dela tankar och känslor (ibid).

2.3 Anhöriga till yngre demenssjuka

2.3.1 Skillnader i behov

Ofta pratar man om anhöriga till demenssjuka som en homogen grupp. Det finns dock stora variationer inom gruppen som exempelvis handlar om relation, vårdbehov och ålder (Söderlund, 2004). Många forskare är överens om att det behövs mer forskning och kunskap gällande specifika behov för de som drabbas innan 65 år och deras anhöriga (Arai et al., 2007; Flynn & Mulcahy, 2013; Sonde, 2013; Kimura et al. 2015; Millenaar et al., 2016; Wawrziczny et al., 2016; 2017; Dourado et al., 2018; Werner, Shipigelman & Raviv Turgeman, 2020) Forskningen visar att kunskapen behöver förbättras hos både allmänheten och professionella inom området.

Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum har gjort en undersökning rörande situationen för yngre personer med en demenssjukdom samt deras anhöriga (Sonde, 2013). Resultaten visar att de specifika problem som finns för anhöriga till yngre med demens bland annat handlar om ensamhet, okunskap, sorg över förändrad framtid samt stor känslomässig påfrestning av att vara barn när ens förälder drabbas av demens i det skedet av livet.

Arai et al. (2007) har gjort en studie där de jämförde svårigheterna mellan anhörigvårdare till yngre personer med demens och anhörigvårdare till äldre personer med demens och kom fram till att den första gruppen stöter på fler svårigheter i vardagen. Svårigheterna har att göra med att anhörigvårdare till yngre demenssjuka oftare har svårare att hantera den demenssjukes beteendesvårigheter. Att få sjukdomen i tidigare ålder kan ha större påverkan på beteende och kan i förlängningen leda till ökad börda för den som vårdar (ibid). Millenaar et al. (2016) fick

liknande resultat i sin studie då det visade sig att anhörigvårdare till yngre personer med demens påverkades mer av de fysiska och psykiska besvären som kommer med att vårda en person med demenssjukdom. Det kan bero på att yngre anhöriga ofta är i en mer aktiv livsfas på grund av sin yngre ålder, och därmed har kvar fler förväntningar på livet jämfört med äldre anhöriga (ibid).

Yngre anhörigvårdare tycks ha svårare att acceptera demensdiagnosen än äldre anhörigvårdare (Arai et al., 2007 & Millenaar et al., 2016). Det kan höra ihop med att yngre anhörigvårdare känner sig mer begränsade i sitt sociala liv då de helst undviker sociala situationer eftersom de inte vill prata om sjukdomen (Millenaar et al., 2016). Detta är i likhet med vad Werner, Shipigelman och Raviv Turgeman (2020) kom fram till i sin studie. I deras studie uttryckte makarna till yngre personer med demens skamkänslor över att partnern hade sjukdomen, vilket ledde till isolering. Anhörigvårdare till yngre personer med diagnosen är också mindre förberedda på rollen som vårdare jämfört med äldre, då demens hos yngre är ovanligt och ses som osannolikt vilket ger mindre förberedelse (Kimura et al., 2015 & Millenaar et al., 2016).

Många anhörigvårdare från gruppen av yngre har svårigheter gällande ekonomi och anställning eftersom rollen som vårdare kan ge negativ inverkan när det kommer till arbete och sysselsättning (Gibson, Anderson & Acocks, 2014). Yngre personer med demens och deras familjer förlorar ofta två inkomster då de är i yrkesverksam ålder, då både den sjukes och anhörigvårdarens (Kimura et al., 2015). I en studie där de jämförde anhörigvårdare till unga personer med demens mellan Brasilien och Norge resulterade det i få skillnader gällande den upplevda situationen som anhörigvårdare (Dourado et al., 2018). De kom fram till att de ekonomiska problemen var lika bland grupperna, trots skillnaderna i ländernas ekonomi.

2.3.2 Bristande stöd och kunskap

Ett återkommande problem som tas upp i den tidigare forskningen är att det finns bristande åldersspecialiserat stöd och kunskap gällande demenssjukdomar i ung ålder och unga anhöriga. Det finns även skillnader i hur demenssjuka använder formell vård beroende på om man fått sjukdomen i yngre eller äldre ålder (Millenaar et al., 2016). Anhörigvårdare till yngre personer med demens tar i större utsträckning själva ansvar över vården till sin närstående på grund av bristen på åldersspecialiserade vårdtjänster, i jämförelse med anhöriga till äldre personer med demens (ibid). Arai et al. (2007) skriver att det är viktigt att öka resurserna till personer som diagnostiserats i tidig ålder och deras anhöriga för att de på ett bättre sätt ska

kunna hantera svårigheterna som medföljer sjukdomen. Anhörigvårdare till unga personer med demens betonar bristen på åldersspecialiserat stöd för både dem själva och den demenssjuke (Flynn & Mulcahy, 2013; Werner, Shipigelman & Raviv Turgemans, 2020). De tjänster som finns att tillgå för denna grupp är de traditionella tjänsterna som finns för demenspatienter och är därmed skraddarsyddade för äldre (Gibson, Anderson & Acocks, 2014). De specifika behov anhörigvårdarna i denna grupp har uppfylls därför inte genom det stödet som finns (ibid). Dessutom uttrycker anhöriga till unga personer med demens en önskan om att komma i kontakt med anhöriga i liknande situationer och vill därför inte inkluderas i tjänsterna som finns för äldre. Detta beror på att de känner att åldern medför att deras situationer blir för olika (Kimura et al., 2015).

Anhörigvårdare till unga personer med demens delar även erfarenheter av problem med att få en diagnos till deras närstående (Werner, Shipigelman & Raviv Turgemans, 2020). De betonar att det finns okunskap bland både läkare och allmänheten, som både ger upphov till stigma och att diagnosprocessen tar längre tid. Även professionella som arbetar med denna målgrupp bekräftar denna bild och menar att de har för lite kunskap om ämnet (ibid). Flynn & Mulcahy (2013) skriver att deltagarna i deras studie pratade om svårigheterna att få en diagnos och att sjukvården ofta kopplade symtom till stress och depression. Kimura et al. (2015) skriver också att det brukar ta längre tid från första symtom till det att man får en diagnos för yngre personer jämfört med äldre.

2.3.3 Anhörigskap och coping

Anhörigvårdare till personer med en demenssjukdom använder olika strategier för att hantera och få mer kontroll över den påfrestande situation de befinner sig i (Wawrziczny et al., 2016). Olika saker kan påverka hur de anhöriga upplever sin situation och hur mycket de känner av stress. Saker som kan öka den påfrestande situationen kan exempelvis vara att man är anhörig till en person som drabbats i yngre ålder (ibid). Undersökningar har gjorts där de jämfört hur anhörigvårdare till yngre personer med demens och anhörigvårdare till äldre personer hanterat situationen. Det framkommer bland annat att anhörigvårdare till yngre personer inte har lika stor kapacitet till kognitiv omstrukturering som anhörigvårdare till äldre personer (Wawrziczny et al., 2017). Det handlar bland annat om kapaciteten att använda strategier som humor och självförtroende i vårdgivandet (ibid). Detta hör ihop med det som Kimura et al. (2015) skriver om i sin artikel. Yngre anhöriga använder färre copingstrategier än äldre och kan därmed känna större sorg över förändringarna som medföljer sjukdomen (ibid). I studien Wawrziczny et al. (2016) gjort kommer de fram till att strategier som ofta används av

anhöriga till yngre personer med demens är förnekelse och undvikande av situationen man befinner sig i. Det kan exempelvis handla om att bortser från olika symtom och tänker att de har andra orsaker än just demens. Detta kan i sin tur leda till att de i mindre utsträckning än anhöriga till äldre personer med demens söker formell hjälp och stöd (ibid).

3 Teoretiska utgångspunkter

Här presenteras vår teoretiska ansats samt teorierna och begreppen vi använder i analysdelen. Vår uppsats tar avstamp i att föreställningar om ålder och livslopp samt olika stressrelaterade strategier alla kan ses som socialt konstruerade. Teorierna vi använder är teori om åldersordning och livslopp beskrivet av Anna-Liisa Närvänen (2009), Peter Laslett (1989) och Jaber Gubrium och James Holstein (2000) samt copingteori beskrivet av Susan Folkman och Richard Lazarus (1984).

3.1 Teori om åldersordning och livslopp

När man talar om ålder tänker man oftast på den kronologiska åldern, alltså antalet levnadsår vi levt, men det finns även teori om ålder som ser den som något socialt konstruerat istället för kronologiskt. Då handlar det istället om hur samhällets normer och regler bland annat bildas utefter hur samhället skapar synen på olika åldrar och definierar vad olika åldrar bör innebära.

Gubrium och Holstein samt Närvänen (2000;2009) skriver båda om detta sätt att se ålder som något socialt konstruerat, att människans liv utefter denna konstruktion kan beskrivas utifrån att vi lever i ett livslopp. Livsloppet kan i sin tur delas in i olika åldersordnade livsfaser. Dessa livsfaser är ett sätt att strukturera och dela in händelser i livet. Faserna börjar från födseln och håller på tills vi dör, med olika tillhörande normer och förväntningar genom varje fas. Livsloppet kan bland annat delas upp i fyra livsfaser som benämns första åldern, andra åldern, tredje åldern samt fjärde åldern (Laslett, 1989). Alla dessa åldrar eller livsfaser, dess innebörder, och när man tillhör dem är konstruerade av samhället.

Enligt författarna kan skapandet av de ålderbenämnda livsfaserna med sina tillhörande förväntningar ses i relation till tiden, samhället samt samspelet människorna emellan. Livsloppet, som konstruerats av oss, har således åldersgraderats i dessa livsfaser som vi förhåller oss till under olika delar av livet. I denna uppsats är både den anhörigas och den sjukdomsdrabbades ålder och livsfas i fokus, då vi ser de båda som sammankopplade för att

besvara syftet och frågeställningarna då dessa personer lever/har levt i samspel med varandra och således påverkar varandras livsfaser.

3.1.1 Åldersordnade livsfaser

Som nämnt ovan skriver Laslett (1989) att man kan dela in livsfaser i fyra åldersordnade kategorier: första, andra, tredje samt fjärde åldern. ”Första åldern” förknippas med beroende, omognad, socialisering och utbildning, det vill säga den tid då man är ung och innan man börjar arbeta. ”Andra åldern” förknippas med mognad, arbetsliv, föräldraskap och oberoende. ”Tredje åldern” förknippas med självförverkligande efter yrkeslivet, det vill säga tiden efter pensionering och innan man är i behov av hjälp och en tid i livet där man kan ”nå sin höjdpunkt”. ”Fjärde åldern” kännetecknas av beroende och skröplighet. Lasletts (1989) åldersindelning bygger således inte på kronologisk ålder utan på funktionell förmåga, vilket innebär att en 60-åring kan vara i fjärde åldern, medan en 80-åring kan vara i tredje.

Närvänen (2009) skriver att när vi konstruerar dessa åldersordnade livsfaser skapar vi samtidigt en social kategorisering med ålder som grund. Olika faser är förknippade med olika normer. För 15-åringar finns förväntningar om tonårsrevolter, för 30-åringar finns normer om familjebildning och för 65-åringar normer om pensionering. Denna kategorisering bildar åldersrelaterade maktrelationer. Detta då vi genom att kategorisera letar efter likheter, skillnader, rättigheter och skyldigheter människor emellan vilket möjliggör ute- samt inneslutningar runt de som är olika eller lika oss själva. Vilka grupper som får mer eller mindre status baseras utefter hur mycket de ger tillbaka till välfärdssamhället. ”Andra åldern” kan därför ses ha mer status än resterande åldrar. Detta då de tre andra beskrivs som mer beroende åldrar med inte fullt så mycket skyldigheter, medan ”andra åldern” beskrivs som att vara oberoende och ha skyldigheter gentemot samhället.

3.1.2 On-time och off-time

Gubrium och Holstein (2000) skriver att vi tillskrivs en livsfas utifrån samhällets föreställningar om livsfaser och ålder. Det skapas då normer att förhålla sig till i den livsfasen, ett förväntat beteende. Att följa dessa normer benämns att vara ”on-time” eller ’off-time”, alltså att uppvisa förväntat eller oförväntat beteende i relation till samhällets värderingar.

Som exempel på att vara ”off-time” skriver författarna om en man i 55–60 års åldern som beskrivs vara ute sent varje kväll, med nya kvinnor med sig hem varje natt (Gubrium &

Holstein, 2000). Mannen beskrivs då som att han har "[...] the enthusiasm of a much younger man" och att "he said some pretty outrageous things for a man his age" (ibid, s. 80). Hans språk och beteende beskrivs därefter mer tillhöra en person i tonåren än en man i hans ålder och han kan då ses vara "off-time" i förhållande till samhällets normer av vad som tillhör åldern och livsfasen han befinner sig i. Detta då det i samhällets föreställningar kring ålder och vilken livsfas man befinner sig ses som mer normativt för en tonåring än för en 55-åring att vara ute hela nätterna och komma hem med nya partners varje kväll. Om detta scenario istället föreställt en tonåring hade folk inte förundrats lika mycket då det hade betraktats mer "on-time" för åldern och livsfasen. På liknande sätt kan en 18-åring som skaffar barn och gifter sig möta förvåning från omgivningen, inte för att agerandet är fel, utan för att det bryter mot en förväntad tidtabell för familjebildning och att ingå äktenskap.

3.2 Copingteori

Att vara anhörig till en yngre person med demens innebär både påfrestningar och utmaningar. För att hantera denna påfrestande situation och minska stress använder anhöriga olika copingstrategier. På grund av detta kommer vi använda oss av teori om coping för att analysera vilka strategier våra respondenter beskriver för att klara av sin situation. I uppsatsen kommer vi använda oss av Lazarus och Folkmans (1984) beskrivning av coping. De definerar coping såhär:

Constantly changing cognitive and behavioral efforts to manage specific external and/or internal demands that are appraised as taxing or exceeding the resources of the person.
(ibid, s. 141)

Med denna definition menas att coping ska ses som en process där tankar och beteende ständigt förändras beroende på hur situationen förändras för att hantera påfrestningar som bedöms överstiga personens egna resurser. En person kan alltså använda olika slags copingstrategier beroende på hur en situation förändras. Denna definition gör skillnad mellan coping som kräver ansträngning och automatiskt beteende som inte kräver ansträngning. Definitionen inkluderar också tankar och beteenden kopplade till att försöka hantera en påfrestande situation oavsett hur bra eller dåligt det fungerar (Lazarus & Folkman, 1984).

Coping som process innebär att man ständigt utvärderar och omvärderar förändringarna i förhållandet mellan person och miljö beroende på hur man väljer att hantera den påfrestande situationen. Förändringen beror alltså på om man väljer att hantera något som direkt påverkar

miljön eller om man hanterat något inåt genom att till exempel ändra innebörden av något. Det kan också ske förändringar i förhållandet som är oberoende av hur en person väljer att hantera ett problem. De förändringar som sker efter omvärderingen kommer påverka hur man ser på problemet och kommer i sin tur påverka hur man ska hantera problemet härnäst (Lazarus & Folkman, 1984). Ett exempel på coping som process kan vara hur sorg hanteras. En sorgprocess kan pågå flera år och under åren skiftas sätten att hantera de känslomässiga svårigheterna som kommer med sorgprocessen. Förlusten av en älskad kan exempelvis börja med förnekelse av döden som sedan övergår till depression och distansering från omgivningen och som slutligen övergår acceptans (Lazarus & Folkman, 1984).

Lazarus och Folkman (1984) skiljer mellan två olika copingfunktioner, problemfokuserad-coping och känslufokuserad-coping. Dessa kommer vi beskriva närmare här nedan.

3.2.1 Problemfokuserad coping

Problemfokuserad coping beskrivs som inriktad på att hantera eller ändra en påfrestande situation. Detta används när de stressiga förhållanden man möter bedöms vara mottagliga för förändring. Strategierna som används liknar strategier inom problemlösning då båda handlar om att identifiera problemet, väga lösningarna mot varandra och välja det som uppfattas som det bästa alternativet (Lazarus och Folkman, 1984).

3.2.2 Känslufokuserad coping

Känslufokuserad coping beskrivs som mer inriktad på att reglera känslomässiga reaktioner i relation till den påfrestande situationen. Detta används när man gjort bedömningen att ingenting kan göras för att förändra den påfrestande situationen. Känslufokuserad coping består av kognitiva processer som syftar till att minska emotionell stress. Det kan exempelvis handla om strategier som innebär att man distanserar sig själv psykologiskt från problemet och undviker tankar som har med stressen att göra. Strategier som dessa används vid nästan alla typer av påfrestande situationer. Vissa av strategierna inom känslufokuserad coping förändrar hur en påfrestande situation uppfattas och tolkas utan att den verkliga situationen förändras. Detta görs genom att man gör nya bedömningar av situationen och exempelvis bestämmer att man har viktigare saker att oroa sig för. Man minskar alltså stressen i situationen genom att förändra betydelsen av den. Alla former av känslufokuserad coping innebär dock inte att man ändrar uppfattningen om en specifik situation. Känslufokuserad coping kan också handla om att delar av en situation skärmas av eller att vissa tankar om en situation tillfälligt läggs åt sidan (Lazarus och Folkman, 1984).

4 Metod

Nedan beskrivs vår arbetsfördelning, metodologiska överväganden, val av metod samt forskningsetiska överväganden.

4.1 Arbetsfördelning

Vi har genom hela arbetsprocessen haft ett nära samarbete och gjort allt i samråd med varandra. Vissa delar har vi delat upp på grund av den begränsade tidsramen. För att få en sammanhängande text och hela tiden hålla oss uppdaterade vad den andra skriver har vi haft ett gemensamt dokument. Vi har också diskuterat med varandra angående vad som ska vara med i de olika delarna samt läst och redigerat varandras delar. När det gäller intervjuerna delade vi upp dem och gjorde fyra var, detsamma gällande transkriberingarna. Vi lyssnade sedan på varandras inspelningar för att få en tydlig och rättvis bild över intervjupersonernas berättelser.

4.2 Metodologiska överväganden

4.2.1 *Kvalitativ metod*

Vår studie har en kvalitativ ansats då syftet är att belysa ett anhörigperspektiv från en person med en närstående som diagnostiserats med en demenssjukdom innan 65-års ålder. Vi ville undersöka hur några anhöriga beskrev vardagliga upplevelser från att vara anhörig till en ”yngre” person med demens, samt vilka strategier som beskrevs i hanterandet av deras situationer. En kvalitativ undersökning ansåg vi därför passade bäst för att besvara syftet och frågeställningarna då forskningsfrågorna inte är mätbara utan tolkande av olika personers verklighet.

4.2.2 *Varför intervjustudie?*

För att besvara frågeställningarna valde vi vidare kvalitativa semistrukturerade intervjuer. Vi tyckte det passade bäst utifrån vårt syfte och frågeställningar där vi just vill undersöka och fördjupa oss i andra personers berättelser rörande sin situation i att vara anhörig till en yngre person med demens, vilket intervjuer möjliggör på ett bra sätt. Inför semistrukturerade intervjuer utformas en intervjuguide med teman och frågor man kan utgå från (Bryman, 2018). Vi valde semistrukturerade intervjuer med tanken att kunna vara med och styra intervjun till viss del då vi hade möjligheten att kunna ställa följdfrågor. Genom att ställa följdfrågor kunde vi exempelvis fokusera på det som var viktigast kring forskningsområdet ur intervjupersonernas perspektiv och därmed försöka få fram vad de anhöriga vi pratade med

ville prioritera i sina berättelser. Det gav oss också möjligheten att genom vår intervjuguide själva få vara med och bestämma temat vi skulle beröra under intervjun, att vara anhörig till en person med en demenssjukdom. Med intervjusvaren kunde vi även specificera frågeställningarna utifrån det som sågs som viktigast att undersöka efter vad som kom fram under intervjuerna. Detta underlättades genom att intervjuerna var flexibla med möjlighet till fler frågor utöver intervjuguiden, vilket en semistrukturerad intervju ger.

Intervjuer möjliggör att få en fördjupad förståelse för anhörigas erfarenheter och upplevelser skriver Eriksson-Zetterquist & Ahrne (2015). Detta var vad vi med vårt syfte ville undersöka och tyckte därför intervjustudie passade bäst till vår uppsats. Innan intervjuerna pratade vi med intervjupersonerna för att försäkra oss om att de var införstådda med uppsatsens ämne. För att försäkra oss så gått det gick om att vi tolkat intervjupersonerna på det sätt de avsett ställde vi under intervjuns gång följdfrågor där de fick utveckla och förklara sina svar.

4.3 Urval

Vi använde målinriktat urval vilket enligt Bryman (2018) medför att man strategiskt väljer undersökningsdeltagare relevanta för forskningsfrågorna och undersökningsområdet. Detta kan vara viktigt i kvalitativa studier då man inte har lika stort urval som vid en kvantitativ studie. Vi hade bestämt att vi maximalt skulle intervjua åtta personer på grund av den tidsram som uppsatsskrivande innebär. Vi utgick från en typ av kriteriestyrt urval med kriterier att undersökningspersonerna skulle vara anhörig till en person som innan 65 år diagnostiserats med en demenssjukdom och själva vara fyllda 18. Varför vi satte åldern innan 65 är då tidigare forskning haft markeringen 65 i sin definition på att vara ”yngre” och drabbas av demens då det vanligare är att drabbas efter 65 års ålder. Dessutom är 65 i svensk lagstiftning den ålder man satt som gräns kring om man i första hand bör vända sig till Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade (SFS 1993:387) eller socialtjänstlagen (SFS 2001:453).

Vi satte ingen specifik demenssjukdom som krav då det inte är demenssjukdomarna i sig vi vill undersöka utan anhörigperspektivet. Detta var ett medvetet val från vår sida trots att några av demenssjukdomarna oftast kan ses som mer påfrestande för den anhöriga än andra. Vi ville öppna upp möjligheten för att kunna få en bild av de mer generella utmaningarna utan att själva sätta gränsen vid en specifik demenssjukdom utifrån vilka som brukar ses som mest påfrestande. Genom att sätta dessa kriterium skapades en variation i vårt material där olika anhörigpositioner, olika åldrar och olika demensdiagnoser fanns inkluderade.

I rekryteringen av intervjupersoner definierades anhörig som make/maka eller barn till den sjukdomsdrabbade samt att man skulle ha erfarenhet av att bo tillsammans. Vi ansåg dessa relationer bäst möjliga för besvarandet av frågeställningarna då dessa ofta kan ses stå den sjukdomsdrabbade mest nära då de tillhör den närmsta familjen. När vi bestämt kriterierna tog vi kontakt med olika anhörigorganisationer i Sverige. En fördel med detta var att vi på så sätt kom i kontakt med personer som själva identifierar sig som anhöriga. Personerna som är medlemmar i organisationerna är också till stor sannolikhet en anhörig som står/stod nära den sjukdomsdrabbade och befinner sig inom den närmsta familjen, varpå man känner ett behov av att vara medlem där. Vi förmedlade vårt informationsbrev till organisationerna, som fungerade som gatekeepers. De förmedlade i sin tur meddelandet vidare till medlemmarna som själva fick svara tillbaka till oss om de var intresserade av att medverka varpå vi tittade över vilka som var intresserade och om de sedan uppfyllde våra kriterier.

Både en fördel och nackdel med detta tillvägagångssätt kan vara att det är en "viss typ" av anhöriga som väljer att gå med i en anhörigorganisation. Alltså anhöriga som starkt identifierar sig som en anhörig och som hittat någon form av gemenskap med andra anhöriga i liknande situationer, och att vi kanske med denna typ av rekrytering därför når ut till en stark anhöriggrupp. Detta är positivt för det vi vill undersöka då de som deltar verkligen identifierar sig som anhöriga och har en historia att dela med sig av genom att de vill delta i vår studie, men det kan medföra att vi missar andra anhöriga. Om så är fallet kan vi missa perspektiv från anhöriga som inte hittat till en organisation eller som inte har orken på grund av sin situation att vara med i en organisation eller delta i en studie som denna.

4.4 Telefonintervjuer och digitala intervjuer

På grund av pandemin upplyste vi respondenterna att intervjuerna skulle ske på distans då vi följer riktlinjerna och värnar om tryggheten för båda parter. För att skapa en så trygg intervjusituation som möjligt lät vi intervjupersonerna själva välja mellan telefonintervju och videointervju. Sju av åtta respondenter valde telefonintervju.

Bryman (2018) skriver att det finns belägg för att skillnaderna är få rörande svaren man får via telefonintervjuer eller digitalt och vid direkta intervjuer. Fördelar vi upplevde med våra intervjuer var att det var flexibelt med tider samt utifall någon behövde avboka, då man inte behövde ta sig någonstans för att delta. Ingen av oss har intervjuerfarenhet sedan tidigare så att jämföra med direkta intervjuer blir svårt. Vi upplevde dock inte vår intervju som skedde digitalt via Zoom som annorlunda jämfört med telefonintervjuerna.

Trots att vissa av våra frågor kan uppfattas som känsliga så uppfattade vi att intervjupersonerna gärna delade med sig av sina erfarenheter och att intervjuerna skedde via telefon/digitalt kan ha bidragit till att de kände sig mer avslappnade. Bryman (2018) diskuterar detta fenomen och skriver att fysiskt närvarande gör det svårare att besvara känsliga frågor. Vi tror därför att detaljen att våra intervjuer inte medförde fysiskt kontakt med intervjupersonerna kan ha underlättat i deras besvarande av våra frågor såväl som för oss att ställa frågorna. Intervjupersonerna uttryckte mycket känslor, såsom ilska och sorg och det hände att personer grät under intervjuerna. Detta tyckte vi kunde vara svårt att hantera som intervjuare då vi inte befann oss i samma rum som intervjupersonerna och inte kunde se direkt hur de reagerade på frågorna. När sådana situationer uppstod försökte vi påminna intervjupersonerna om att det var okej att pausa eller låta bli att svara. Intervjupersonerna uttryckte dock tydligt att de ville fortsätta och berätta om sina erfarenheter. Intervjuerna flöt på bra och varade mellan 40 och 60 minuter. Ingen fråga från intervjuguiden togs bort däremot ställdes frågorna inte alltid i samma ordning.

4.5 Metodens tillförlitlighet

Bryman (2018) skriver att den kvalitativa metodens motsvarighet till den kvantitativas validitet och reliabilitet vanligast diskuteras utifrån begreppet *tillförlitlighet* föreslagit av Guba och Lincoln. Tillförlitligheten diskuteras genom begreppen *trovärdighet*, *överförbarhet*, *pålitlighet* samt *möjligheten att styrka och konfirmera*. Dessa begrepp används nedan för att bedöma studiens kvalitet.

Trovärdighet innefattar att forskaren följer de regler och etiska principer som finns samt att undersökningens resultat rapporteras till personerna som deltagit. Detta för att resultaten ska ses som så korrekt uppfattade som möjligt (Bryman, 2018). Samtliga deltagare har för vår undersökning uttryckt en önskan om att få ta del av resultatet, vilket vi också erbjudit alla deltagare att få göra. Detta kommer tillgodoses. Vanligtvis sker detta innan slutgiltig publicering. Då denna uppsats är på kandidatnivå och då vi har en begränsad tidsram frågade vi dock intervjupersonerna om de kan tänka sig delges studien efter publiceringen, vilket alla tackat ja till. Alla intervjuer har spelats in och transkriberats ordagrant.

Överförbarhet innebär att forskaren skriver tydliga och innehållsrika beskrivningar av hur studien genomförts (Bryman 2018). Kvalitativa undersökningar är i regel mer unika innehållsmässigt jämfört med kvantitativa då de fokuserar på djup och inte bredd. Överförbarhetsbegreppet syftar därför till att så detaljrikt som möjligt beskriva den sociala

kontexten studien genomförts i för att hjälpa till i andras bedömning huruvida studiens resultat är överförbara på andra miljöer och kontexter (ibid). För att uppfylla detta så bra som möjligt har vi i analysdelen en kortare presentation av alla våra intervjupersoner för att läsaren ska kunna få en uppfattning om deras sociala kontext och hur deras relation till den sjukdomsdrabbade ser ut. Vi har även beskrivit våra kriterier för de anhöriga som deltagit i studien för att läsaren ska få ytterligare en bild av den sociala kontexten.

Pålitlighet innebär att forskaren redogör för alla steg i processen vilket gör att andra kan granska studien och bedöma kvaliteten av tillvägagångssätten (Bryman, 2018). För att öka pålitligheten i studien har vi tydligt försökt visa våra tillvägagångssätt. Vi har ovan redogjort för vår metod, urvalet och kommer efter detta avsnitt redogöra hur vi gick tillväga i analysen, samt de etiska överväganden vi gjort. Något som också ökar pålitligheten är att vår handledare regelbundet läst arbetet och hjälpt oss granska arbetsprocessen samt valen vi gjort.

Möjligheten att styrka och konfirmera innebär att forskaren ska försöka visa att studien genomförts i god tro, för att bearbetning och analys inte ska påverkas för mycket av åsikter och värderingar (Bryman, 2018). För att vi skulle förhålla oss så neutrala som möjligt under bearbetning och analys tyckte vi det var viktigt att medvetandegöra vår förförståelse. Vi har båda tidigare erfarenhet av arbete med personer med demens samt att vi har anhöriga som drabbats vilket kan påverka hur vi betraktat problemet. Vi har dock ingen tidigare erfarenhet av just området yngre med demens, vilket var en av anledningarna till att vi till slut valde det specifika området. Vi tror dock att vår förförståelse inte varit till någon begränsning i vårt sätt att tolka saker utan snarare öppnat upp till ett mer nyfiket sinne kring skillnaderna som kan finnas när vi bytte fokus på målgruppen.

4.6 Bearbetning och analys

Alla åtta intervjuer spelades in för att vi skulle ha möjlighet att gå tillbaka och lyssna på det som sagts i efterhand. Att spela in hjälpte oss att hålla fokus på själva intervjuerna utan distraktionen av att föra anteckningar, vilket Bryman (2018) skriver är en stor fördel med att spela in. Vi transkriberade materialet nästan omedelbart efter varje intervju för att intervjun fortfarande skulle ligga färskt i minnet så att vi lättare skulle komma ihåg vad som sagts under samtalen. Bryman (2018) skriver att en sak man bör tänka på gällande transkriberingar är att intervjupersoner ofta inte avslutar sina meningar eller använder mycket talspråk. Detta medför att man kan behöva städa lite i materialet för att det ska bli läsbart (ibid). Detta

använde vi oss av när vi transkriberade genom att exempelvis inte ta med vartenda “eh” och “öh” som sades såvida det inte tillförde något till det som pratades om.

Vi specificerade syfte, frågeställningar och teorier parallellt som vi började analysera intervjumaterialet. Frågeställningar och teori var med andra ord inte bestämda på förhand utan något som växte fram under processen då vi började läsa igenom vårt insamlade material. Det fanns en del teorier vi diskuterat innan intervjuerna och efter vi gått igenom materialet valde vi åldersordning, livslopp och coping. Efter vi transkriberat intervjuerna började vi läsa igenom materialet och identifiera vad som betonades i varje intervju och inspirerades av Rennstam och Wästerfors (2015) idéer om att *sortera*, *reducera* och *argumentera*.

För att *sortera* färgmarkerade vi brett vad som skulle kunna kopplas till åldersordning och livslopp och vad som skulle kunna kopplas till coping genom att färgmarkera stycken av citat i vårt transkriberade material. Detta gjordes flertalet gånger tills vi kände att vi plockat ut det vi kunde. Det som efter inte var färgmarkerat togs bort då vi inte ansåg att det var av vikt för vårt syfte och frågeställningar. Vi fortsatte även *reducera* bland materialet vi redan sorterat ut genom att ta delar upp allt i huvudteman och underteman för att lättare få en övergripande bild av allt som sagts. Till sist valde vi ut våra favoritcitat under alla dessa teman baserat på vad de innehöll, och tog då även bort alla dubletter. Det som blev kvar av dessa huvudteman och underteman är de teman som lyfts upp i analysen och som analyseras genom våra valda teorier och begrepp.

Det sista steget i Rennstam och Wästerfors (2015) process är *argumentera*. Det går ut på att man tittar på tidigare forskning och sina teorier och sedan ser hur ens arbete kan skapa någon form av självständighet utifrån det (ibid). Efter att ha läst materialet valde vi ut teorier för att kunna lyfta fram perspektiv som saknas i tidigare forskning som sedan användes till vår analys.

4.7 Forskningsetiska överväganden

För att skydda människorna som studeras finns *individskyddskravet* som är den huvudsakliga utgångspunkten vid frågor rörande forskningsetik (Vetenskapsrådet, u.å.). Det innebär att forskningen som bedrivs inte får innebära skada för individerna berörda av forskningen. Individskyddskravet är indelat i fyra krav: *informationskravet*, *samtyckeskravet*, *konfidentialitetskravet* och *nyttjandekravet* (ibid).

Informationskravet uppfylldes då intervjupersonerna fick ta del av vårt informationsbrev (bilaga 1) gällande syfte, anonymitet och frivillighet med deltagandet innan de fick valet att delta. Detta för att säkerställa för både dem och oss att deras uppgifter lämnade till oss under deltagande av studien skulle hanteras varsamt och för att de skulle känna sig säkra med sitt deltagande i vår studie. De fick även information om att de skulle förbli anonyma och att deltagande var frivilligt. Detta är extra viktigt då vår uppsats belyser ett känsligt ämne vilket även sätter våra intervjupersoner i en utsatt position genom att de väljer att dela med sig av sina erfarenheter kring detta i intervjuerna. Därför inledde vi alla våra intervjuer med att delge intervjupersonerna vårt informationsbrev och gav även ut informationen i kortare format via mail innan intervjuerna så att de skulle vara införstådda så långt som möjligt med vad deras deltagande innebar.

Även *Samtyckeskravet* är uppfyllt då intervjupersonerna muntligt innan sitt deltagande lämnade sitt samtycke till oss, vilket vi har inspelat. Detta gjorde vi för att återigen säkerställa att de deltar frivilligt i studien och att de samtycker till att vi använder deras intervjusvar i denna uppsats. Att först få ett klart och tydligt samtycke från intervjupersonerna var väldigt viktigt för att ens kunna gå vidare med deras deltagande. Vi frågade våra intervjupersoner om ett samtycke först kortare skriftligt genom att delge information kring vad vi ämnade undersöka med denna studie, och berättade även att vi kommer be om deras muntliga samtycke igen under inspelning för att säkerställa att de verkligen vill delta i studien. Att säkerställa sig om intervjupersonernas samtycke var viktigt för oss då vi visste att vi skulle undersöka ett ämne som kan väcka många känslor hos de som valt att delta och att det är en verklighet som många av intervjupersonerna faktiskt befinner sig i här och nu. Det var därför även viktigt för oss att vara tydliga med att intervjupersonerna när som helst kunde avbryta både hela sitt deltagande utan att ge svar på varför likaväl som att de när som helst kunde låta bli att svara på frågorna utan att delge oss varför.

Konfidentialitetskravet har uppnåtts genom att de insamlade uppgifterna behandlats varsamt och med respekt samt förvarats där ingen obehörig kan ta del av dem. De inspelade intervjuerna har endast lyssnats på av oss som skriver uppsatsen och kommer efter uppsatsens genomförande raderas. Detta är viktigt i och med vår studies känsliga ämne och att många intervjupersoner på grund av det visade på en rad olika känslor under intervjuerna. I och med det är det viktigt för både oss som genomför undersökningen och för intervjupersonerna att vi hanterar dessa uppgifter och inspelningar varsamt genom att inte obehöriga får ta del av dem.

Det är av denna anledning vi även kommer att radera vårt inspelade material efter att uppsatsen har publicerats så att inspelningarna inte riskerar att hamna någon annanstans.

Nyttjandekravet har också uppfyllts genom att de insamlade uppgifterna endast använts för skrivandet av denna uppsats. Alla våra intervjupersoner och deras svar kommer endast att användas under skrivandet av detta arbete. Det är det våra intervjupersoner samtyckt till och vi skulle därför bryta mot alla föregående krav om vi lämnade vidare deras uppgifter eller använde deras uppgifter i ett syfte som de inte samtyckt till under vår kontakt med dem.

Alla krav har efterföljts enligt Vetenskapsrådets beskrivningar. Informations – och samtyckesblanketten som informerar om samtliga etiska principer finns som bilaga längst ner i arbetet.

5 Analys och analysdiskussion

Här kommer vi att börja med att kort presentera våra intervjupersoner. Vi kommer sedan analysera vårt empiriska material utifrån teorierna vi presenterat i tidigare avsnitt för att försöka besvara frågeställningarna utifrån våra två huvudteman: *upplevd tillvaro från anhöriga* och *strategier för att klara vardagen*.

5.1 Presentation av intervjupersonerna

Som tidigare nämnts spelar ålder och relation roll när det kommer till hur man upplever situationen som anhörig. För att underlätta förståelsen av analysen kommer vi därför nedan göra korta beskrivningar av samtliga intervjupersoner som deltagit i vår studie. Samtliga namn är utbytta för att skydda personernas anonymitet.

- Anna är 60 år och arbetar heltid. Det var Annas make som hade en demenssjukdom. Maken fick diagnosen när han var 58 år. Han gick bort för ett år sedan, fem år efter diagnosen. Anna och hennes make har tre barn tillsammans.
- Eva är 56 år och arbetar heltid. Det var Evas make som hade en demenssjukdom. Maken fick diagnosen när han var 58 år. Han gick bort för cirka tre år sedan, två år efter sin diagnos. Eva och hennes make har två barn tillsammans.
- Sara är 32 år och arbetar. Det är Saras mamma som har en demenssjukdom. Hennes mamma var ca 60 år när hon diagnostiserades. Sara själv var runt 23 år när symtomen började märkas. För tre år sedan flyttade hennes mamma till ett särskilt boende där hon bor idag. Sara har inga egna barn.

- Vera är 30 år och arbetar heltid. Det är Veras pappa som har en demenssjukdom. Hennes pappa diagnostiserades när han var 61 år. Han är nu 63 år och flyttade till ett särskilt boende för cirka ett halvår sedan. Vera har inga egna barn.
- Emma är 28 år och arbetar. Det är Emmas pappa som har en demenssjukdom. Hennes pappa var runt 50 år när han diagnostiserades med en demenssjukdom. Han är idag 55 år och bor tillsammans med sin fru och yngsta barn. Emma själv har inga egna barn.
- Maria är 53 år och arbetar. Det är Marias make som har en demenssjukdom. Hennes make var cirka 50 år när han blev diagnostiserad. Han är idag 55 år och bor tillsammans med Maria och deras yngsta gemensamma barn. Maria och hennes make har tre barn tillsammans.
- Annika är 56 år och arbetar heltid. Det är Annikas sambo sedan 28 år (idag före detta) som har en demenssjukdom. Han var 58 år när han diagnostiserades och Annika var själv 54 år. Ett år innan diagnosen flyttade Annika och deras yngsta gemensamma barn ifrån honom på grund av att situationen hemma var ohållbar. Annika och hennes före detta sambo har tre gemensamma barn.
- Lena är 59 år och har nyss kommit tillbaka till arbetet heltid efter att ha varit helt sjukskriven i runt ett halvår. Det var Lenas make som hade en demenssjukdom. Han var 59 år när han fick sin diagnos. Maken gick bort för cirka ett halvår sedan efter att ha varit sjuk i sex år. Lena och hennes make har tre vuxna barn tillsammans.

5.2 Upplevd tillvaro från anhöriga

Det första temat i vår analys handlar om hur tillvaron upplevs när en familjemedlem drabbas av demens i ung ålder. Inom det första huvudtemat *den upplevda tillvaron* har vi genom intervjupersonernas svar skapat tre underliggande teman rörande dessa anhörigas upplevda tillvaro:

- Att avvika från förväntningar om *vem* som drabbas av en demenssjukdom
- Att avvika från förväntningar om *anhörigas livssituation*
- Att avvika från förväntningar om *demenssjukdomens uttryck*

Dessa kommer att tas upp, diskuteras och analyseras utifrån våra valda teorier.

5.2.1 Att avvika från förväntningar om vem som drabbas av en demenssjukdom

Det första temat vi tagit fram berör att drabbas av en demenssjukdom vid "fel" tid i livet, avvikandes från den vanliga tidtabellen för demenssjukdom. Detta kallar Gubrium och

Holstein (2000) för ”off-time”. Nästan alla intervjupersonerna har uppgett att de första tankarna kring symtomen var något annat än just en demenssjukdom, att man tänkte att det bara är ”80-åringar som drabbas”. De berättade att det kunde ta år av olika sidospår innan de slutligen fick klarhet i att det var demens det handlade om. Förutom utbrändhet nämndes depression, hjärntumör och stroke bland resterande intervjupersoner som första tankar på vad det kunde röra sig om. Följande citat är hur en av intervjupersonerna uttryckte det:

Så det var det första som kom i tankarna att, att han hade jobbat för mycket och var trött och sliten om man säger... (Anna, 60 år)

Anna talar här om att varken familjen eller omgivningen misstänkte en demenssjukdom utan att man istället trodde att det handlade om att personen började bli utmattad till följd av arbete. Närvännen (2009) skriver att samhällets åldersordnade livslopp talar om vilken livsfas vi är i och när det är vår ”tur” att gå igenom olika erfarenheter. Intervjupersonerna beskriver situationer där de inte kunde tänka sig att deras förälder eller partner stod på tur för att drabbas av demens. Symtom gav andra förklaringar eftersom den drabbade var för ”ung” i relation till förväntad tidtabell för när man får demens. Personerna var i yrkesverksam ålder, det vill säga den andra åldern, och därmed i ”fel” livsfas. För personer i denna livsfas är problem som utmattning, depression, stroke och hjärntumör - som de anhöriga nämnde - mer ”on-time” än en demenssjukdom (Gubrium & Holstein, 2000; Laslett, 1989).

Intervjupersonerna gav uttryck för att den drabbades ålder påverkade vilka sjukdomar både de själva och professionella tolkade symtomen som. De beskrev hur symtom misstolkats och att diagnostisering tagit lång tid, ofta flera år.

En annan sak som beskrivs av några intervjupersoner är att man upplevde att missförstånd lättare uppstod i vardagen. Förväntningarna kring när man drabbas kan vara med och bidra till missförstånd då människor kanske inte tar en demenssjukdom i beaktning i bemötandet till en yngre person på samma sätt som man gör till äldre. En intervjuperson berättade exempelvis att hennes demenssjuka pappa haft svårt att sitta still och uppträtt förvirrat på en hockeymatch, vilket ledde till att en kvinna undrade om han hade ADHD. Ett annat exempel där den unga åldern på den demenssjuke medfört att omgivningen inte tänkt tanken att det skulle kunna röra sig om just en demenssjukdom beskriver Emma i nedanstående exempel:

... Känner de pappa eller vet vem han är fungerar det jättebra, men som sist, förra veckan hade pappa inte tillräckligt mycket pengar på det här busskortet då, och då sa dem att, du får inte åka med om du inte betalar, ehm... och då sa pappa, ja men jag har ju mitt

bankomat kort, jag kan betala med det, ehm... men det får man tydligen inte göra på bussarna längre på grund av corona och då var pappa såhär, ja de fick inte ihop det, och då blev pappa arg och nervös och sa, ja men då vill jag inte åka med, vilket innebar såhär, okej, pappa har Alzheimers, om ingen är hemma med honom hela dagen, då äter han inte, så han måste liksom ta sig dit, men om inte dem, ja han behöver ju supporten. (Emma, 28 år)

Emma beskriver här en situation som hennes pappa råkat ut för när han skulle till dagcentret. Hon berättade i intervjun att han tog bussen dit varje morgon men att mycket hängde på busschauffören, om denne är bekant med hennes pappa och hans sjukdom. I citatet beskrivs en morgon med en annan chaufför inte var bekant med Emmas pappa, och som därför inte kände till sjukdomen vilket medförde att pappan inte kom iväg till dagcentret.

Pappans relativt unga ålder kan ha gjort att chauffören betraktat honom som en person i "andra åldern" och agerat utifrån normerna relaterade till denna livsfas och bemött honom som en kognitivt kompetent person. I själva verket var pappan i fjärde åldern och hade demens och stora behov av stöd. Att drabbas av demenssjukdomar i "andra åldern" ses i dagens samhälle som "off-time". Gubrium och Holstein (2000) skriver att dessa skapade normer säger hur vi förväntas bete oss i livsfasen vi befinner oss. Busschauffören bemötte mannen utifrån hans kronologiska ålder och utifrån förväntningar om att personer i yrkesverksam ålder kan hålla koll på kort och pengar. Personer som i denna ålder inte reder ut olika betalningssystem kan mötas av begränsad förståelse från omgivningen. Vi tolkar detta alltså som att åldern även kan ha stor inverkan på vardagliga missförstånd, att människor i samhället tar saker för givet mycket baserat på livsfasen en person utåt sett verkar tillhöra.

Den tredje saken under detta tema rör att åldras i omgivningens ögon tack vare diagnosen. Detta ger Emma exempel på såhär:

från att pappa var, liksom framgångsrik i det han gjorde och alla tyckte han var så himla duktig på sitt jobb och alla ville att han skulle komma och jobba åt dem och sådär, och liksom rest runt hela världen och sådär. Från att han har gjort det till att han fick sin diagnos har folk... ja men de betedde sig annorlunda mot honom, och var liksom såhär, började prata högt och liksom såhär, som att han var, mycket, mycket äldre än vad han är. (Emma, 28 år)

Emma berättar här om hur hennes pappa gick från att behandlas som vilken 50-åring som helst till att bli behandlad som en mycket äldre man, exempelvis genom att folk pratade med honom med högre röst. Att ha en demenssjukdom betyder inte att man har dålig hörsel, men

Emma beskriver hur omgivningen ändrade sitt beteende som om hennes pappa kronologiskt sett blivit äldre. Att det för många blir en konflikt mellan bilden av demenssjukdomar och bilden av en 50-åring. Denna tolkning gör vi med hjälp av teorin om åldersordning och var personen bör befinna sig i livsloppet, där förväntningarna kring en 50-årig man inte innefattar en demenssjukdom. När man då får vetskapen om att personen har en demenssjukdom och börjar inse att denne inte alls befinner sig i den livsfasen man trodde, börjar man istället behandla personen utefter den nya livsfasen personen istället tillskrivs. Exempelvis genom att börja prata till Emmas pappa som om han är mycket äldre (kronologiskt) än vad han är.

5.2.2 *Att avvika från förväntningar om anhörigas livssituation*

Ett annat centralt tema i intervjuerna var att avvika från förväntningarna om anhörigas livssituation. Att vara i arbetsförbar ålder och arbeta eller studera, och samtidigt vara i behov av anhörigstöd, gjorde att man avvek. Detta beskrivs bland annat på följande vis:

... För kollar man lite på vissa som är med i anhöriggruppen, alla kanske inte har haft lika bra ekonomi som vi har haft. Vi har liksom ändå, jag kunde ta en paus från skolan och min pappa kunde gå i förtidspension för att ta hand om henne hemma. Men jag menar, det kanske inte är alla som hade haft råd och sitta och vara hemma från jobbet och ta hand om en anhörig, det blir ju väldigt kostsamt. Det är också sjukt att, att liksom man fick så lite hjälp att, äsch, jag hade tänkt liksom att jag tror att det blir ett problem för många. (Sara, 32 år)

Sara beskriver hur hon hade möjlighet att ta paus från studierna och hur hennes pappa hade möjlighet att gå i förtidspension för att kunna hjälpas åt att sköta hennes mamma efter hennes diagnos vid 60 års ålder. Hon resonerar även kring hur det är en möjlighet inte alla har då hon träffat flera som på grund av sin ekonomiska situation inte kunnat göra samma sak som hon och hennes pappa. Sara pekade på problem med att vara i en avvikande anhörigroll, men också på fördelarna med att vara ung och stark när en demenssjukdom drabbar en familjemedlem. Både Sara och hennes pappa var i "andra åldern" och hade god funktionsförmåga när sjukdomen drabbade mamman, vilket medförde att båda hade mer ork till att sköta om henne. Problemen som nämndes handlade om att vardagen i "andra åldern" var full av förpliktelser, vilket gjorde det svårt att hitta tid att hjälpa mamman.

Om man ska förstå detta utifrån teorin medförde detta att det inte bara var Saras mamma som blev "off-time" när hon drabbades av sjukdomen, utan även Sara och hennes pappa när de gick från att vara ute på arbetsmarknaden till att bli hemmavarande på heltid. De alla gick ur den samhälleliga åldersordningen och sin livsfas och fick sätta sina liv på paus. Anna

beskriver sin situation kring att vara i arbetsförbar ålder när sjukdomen inträffar på följande sätt:

...ett helt år var jag nästan i princip helt sjukskriven... och det var på grund av att jag inte kunde lämna honom och det fanns ingen hjälp att få. Den hjälpen som fanns att få var 18 timmar i veckan bistånd och 18 timmar... nej vad säger jag, 18 timmar i månaden var det... Och 18 timmar i månaden kommer man inte långt på när man jobbar heltid. (Anna, 60 år)

Som Anna beskriver blev hennes situation lite olik situationen Sara beskrev. Anna hade inte möjlighet att ta ledigt utan var tvungen att fortsätta jobba heltid medan hennes make insjuknade och började vara hemma. Detta ledde dock till att hon så småningom blev sjukskriven då hjälpen de fick inte räckte till.

Som skrevs angående Saras citat så kan även Annas situation, och de andra intervjupersonerna som också upplevde arbetet som en försvårande faktor, förstås genom teorin. Det är inte endast är den sjukdomsdrabbade som hamnar ”off-time”, utan även den anhöriga. Med sjukdomar som kräver tillsyn under så många av dygnets timmar förväntas man vara hemma och sköta den sjuka, för det är så stödsystemet är uppbyggt. Stödsystemet är inte anpassat för att få en demenssjukdom när man befinner sig i ”andra åldern” och är arbetsför. Det är istället mer anpassat för att drabbas av en demenssjukdom när man befinner sig mellan ”tredje och fjärde åldern”, utanför yrkeslivets livsfas.

En annan sak som nämndes av flera av intervjupersonerna var sättet man ser på självbestämmandet och är något som är med och påverkar att hjälpen till anhöriga inte passar in. Intervjupersonerna resonerade kring detta i både positiva och negativa termer. Anna sa till exempel följande:

För individens integritet ska den sjuke svara för sig själv. Vi har ju haft biståndsbedömare här som kommit in och sagt liksom, hur går det, kan du göra så och så. Javisst, säger, min make då och det är liksom, då vad säger man då, jag fick ju be om att de här samtalen tar vi inte tillsammans med min man. För att om man tar de samtalen tillsammans med den sjuke blir det till slut att man, dels att man pratar över huvudet på dem så att man liksom gör ner dem, för han var ganska medveten om att han hade brister men, men han försökte ju mörka dem så mycket som möjligt av ren självbevaringsdrift... Så att de är något som är riktigt fel i den tolkningen i hur lagen ska vara för att ibland, ibland har man personer som inte kan tala för sig själv. (Anna, 60 år)

Här kan man läsa hur Anna förstår båda delarna av självbestämmandet, men hur hon även menar att det skapade problem för den som var anhörig i form av hjälpen man riskerade att inte beviljas om den sjuka mörkade sjukdomen. Hon beskriver att hennes man svarade att han klarade av att göra saker han inte klarade. När man då alltid väger den sjukdomsdrabbade personens röst högre än den anhöriges kan det leda till att både den sjukdomsdrabbade och den anhöriga blir nekad hjälp de kanske verkligen behövt.

Självbestämmanderätten är något man tar i väldigt hög beaktning i Sverige, oavsett ålder. Men åldern på den som drabbas kan med hjälp av teorin förstås som en försvårande faktor utifrån detta citat genom att denna person drabbats av sjukdomen "off-time", men fortfarande utåt sett ser ut att tillhöra "andra åldern". Närvänen (2009) skriver att de sociala kategorierna som kommer med livsfaserna bidrar till att skapa och bibehålla maktrelationer. Att man då som sjukdomsdrabbad, åtminstone utåt sett, ser ut att tillhöra den livsfas som kan ses ha högre makt i samhället och därmed kan påverka hur människor i omgivningen, exempelvis läkare och biståndshandläggare, tolkar personens självbestämmanderätt. Alltså tänker vi att självbestämmanderätten för den sjukdomsdrabbade ses vara högre bland vissa för att personen är yngre och därmed ser ut att tillhöra den "andra åldern" som har högre makt. Den typiska demenspatienten befinner sig i tredje eller fjärde "åldern", de livsfaserna med mindre status och makt utefter en åldersbaserad maktordning.

Vi kunde även urskilja en tredje sak ur intervjupersonernas berättelser kring att avvika från förväntningarna om anhörigas livssituation, vilket var att fortfarande ha hemmavarande barn i hushållet. De respondenter som hade barn hemmavarande uppgav att det var barnen som blev mest påverkade och traumatiserade. Exempelvis lämnade en av intervjupersonernas barn inte sitt rum på flera månader efter att den sjuka avlidit till följd av sjukdomen. Laslett (1989) skriver att förutom oberoende och arbetsliv symboliseras "andra åldern" av föräldraskap. När man som anhörig hamnar "off-time" för att man får en skyldighet att sköta om sin partner kan det krocka med skyldigheten att sköta om sitt barn. Att sköta om sitt barn ses som en skyldighet som är mer "on-time" i relation till andra åldern, och som då krockar med den nya skyldigheten att sköta om sin partner som tillkommer när sjukdomen bitvis tar en till fjärde åldern.

Vi tänker att man ofta som anhörig känner att det är en självklarhet att hjälpa till i familjen när någon insjuknar i en svår sjukdom. Men det medför även att man hoppar över de mer normativa förväntningarna som kommer med varje livsfas och på sätt och vis hoppar över till

en helt annan livsfas även om man inte är klar i den föregående. Exempelvis genom att ta sig an att sköta både partner och barn samtidigt. De trauman som barnen får genomgå när en förälder drabbas av demens i ”andra åldern” tar många olika former. Annika berättar här om en incident där hennes barn blev inblandad:

...och så gick han och hämtade en bössa, för han är jägare, och så hörde jag hur han laddade bössan och så gick han ut på altanen och så skall det ett skott, och då var vår minderåriga dotter hemma och hon var 12 år vid tillfället, och eh... jag gick inte ut för att jag tänkte att han försöker skrämma mig, det är liksom så. Så jag tog hand om dottern och eh... ja. Jag sa ingenting om det där, men han kom ju in efter en stund, men eh... händelsen var ju riktigt hemsk för dottern, och det var det väl för mig också, men då kände jag att han, han har ju liksom tappat allt, när han gör på det viset inför sina barn. (Annika, 56 år)

Annika uttrycker att den största oron handlar om barnen och visar hur anhörigas stödbehov kan se helt annorlunda ut när en familjemedlem får demens i ”andra åldern”, mitt i livet. Annika var i denna situation tvungen att välja mellan att skydda dottern eller försöka hjälpa sambon och visste inte hur hon skulle agera när sambons beteende eskalerade. Vid detta tillfälle hade inte Annikas sambo fått sin diagnos än och heller inte fått något stöd för sjukdomen. Kanske hade denna ovannämnda situation som Annika och hennes dotter var med om med rätt stöd och mer kunskap i samhället inte behövt inträffa på samma sätt om Annikas sambo fått hjälp tidigare och om man hade börjat misstänka att det faktiskt var en demenssjukdom det rörde sig om? Exempelvis hade kanske då diagnosen kunnat fastslås snabbare om man började leta efter en demenssjukdom tidigare, vilket hade kunnat påverka situationer som den ovan beskrivna. Även om denna situation inte hade kunnat undvikas helt hade rätt stöd och mer kunskap kunnat ge hjälp tidigare åt Annika sambo, men även hjälpa Annika och hennes dotter med att hantera efterföljande bearbetning och ge en viss förståelse för varför hennes sambo agerade som han gjorde.

Som vi skrivit tidigare ser man inte demens som ett alternativ i ”andra åldern”, där Annika och hennes sambo befann sig när sjukdomen inträffade. Stödet som finns är inte anpassat för starka 50-åriga män med minderåriga barn, utan för pensionärer. I brist på detta stöd så fick Annika till sist flytta med sitt barn från sambon helt på egen hand för att hon var rädd för sin och sina barns skull att bo kvar med honom.

5.2.3 Att avvika från förväntningar om demenssjukdomens uttryck

Det tredje temat är att avvika från förväntningarna om demenssjukdomens uttryck. Här nämndes bland annat att de flesta boenden och andra avlastningshem idag inte är anpassade

utifrån vilket fysiskt skick eller kronologisk ålder man är i. De är anpassade för personer som är i “fjärde åldern” utan att ha hoppat över en livsfas för att hamna där och de som av kronologisk ålder börjat bli mer skröpliga och beroende. Det är personerna som kommer till dessa boenden som får anpassa sig efter majoriteten av de som bor där och inte tvärtom. Anna delade med sig av följande berättelse kring hennes och hennes makes upplevelse av att han fick komma till ett boende:

Så att bara allt från musikmak, till vilka tv-program man vill titta på, till vilka aktiviteter, de skiljer sig ju ganska mycket om man är 55 eller om man är 85. Så att det är anpassning hela vägen som gäller. (Anna, 60 år)

Anna beskriver hur maken flyttat till ett boende där de andra tillhörde makens föräldrageneration. Även om de hade liknande omsorgsbehov hade de levt i olika tider och med olika generationsspecifika erfarenheter. Anna berättade i intervjun att det var jobbigt då hennes man fortfarande var medveten och pigg även om han hade demenssjukdomen. Att folk inte verkade förstå att han fortfarande hade kropp och sinne som en 58-åring och inte en 80-åring och på grund av detta måste de annorlunda behoven och intressena tas i beaktning. Att drabbas av en sådan här livsomställande sjukdom “off-time” och i “fel” livsfas kan alltså medföra att man möter andra problem än personer som drabbas “on-time”. Några av de problemen kan man avläsa i Annas berättelse ovanför.

Vi vet att majoriteten av de drabbade är i äldre ålder, i “fjärde åldern”, och har genomlevt första, andra och tredje åldern. För den som drabbas i ung ålder innebär demenssjukdomen att man hoppar från andra åldern direkt till fjärde, utan att uppleva tredje åldern, den fas som ibland beskrivs som livets höjdpunkt. Då det förväntade är att drabbas av demens när man är äldre har samhällets stöd också anpassats efter denna grupp. Men detta leder också till att man som i detta fall skapar breda sociala kategoriseringar och behandlar alla i kategorin lika. Som i Annas fall där man förväntar sig att en person som är 60 ska ha samma intressen och behov som en person som är 80 bara för att man lider av samma sjukdom. Personerna tillhör på grund av demenssjukdomen fjärde åldern, men olika generationer.

En annan sak som nämndes under detta tema var att hamna mellan olika aktörer, och att det i sin tur försvårade och gav en känsla av att hjälpbehovet man hade inte passade in i stödsystemet som fanns. Sara berättade:

Ja men då hade vi en personlig assistent som kom hem och kunde liksom avlasta ett par timmar så pappa kunde göra något, och de var aldrig, kanske mer än 3 timmar åt gången

eller något sådant där. Jag tror att vi blev beviljade såhär alltså 3 timmar i veckan, det var något helt sjukt lite. Och sen så tillslut, blev det så att hon blev tvångsomhändertagen. Så det var liksom allt eller inget från deras sida, vilket var helt sjukt. (Sara, 32 år)

Sara berättar att de fick beviljat personlig assistans, men att det endast rörde sig om 3 timmar i veckan vilket de inte tyckte räckte för att kunna hjälpa hennes mamma på det sättet som behövdes. Hon berättar i intervjun att hon och hennes pappa fortfarande behövde ha en paus från studier och jobb på heltid för att få det att gå ihop. Att det tillslut blev så svårt hemma att hennes mamma blev tvångsomhändertagen. Efter att hennes mamma varit tvångsomhändertagen i några veckor skulle de ha ett möte mellan handläggare och sjukvårdspersonal för att se om hennes mamma stabiliserats under tvångsomhändertagandet eller om hon behövde mer hjälp. Med påtryckning från sjukvårdspersonalen blev de erbjudna boende till hennes mamma då det blev uppenbart att situationen hemma var för svår trots allt.

Utifrån teorin tolkar vi det som att många av de hjälpinstanser som finns jobbar utefter att man som hjälpsökande från början befinner sig i en livsfas som står mer för rättigheter och beroende än skyldigheter och oberoende (Laslett, 1989). Så när en person som då ser ut att passa in i "andra åldern", som står för skyldigheter och oberoende, men ansöker om hjälp som utstrålar att den är i behov av rättigheter och är beroende kan det uppstå problem hos samhällets hjälpinstanser. Detta beror på att den sjukdomsdrabbade inte riktigt passar in i den givna mallen de arbetar utifrån. Man är i behov av hjälp, men ens hjälpbehov krockar med hjälpen som finns att få. Det stödsystemet har samhället utformat efter de sociala grupper som i störst mängd står för beroende, vilket inte är personer som befinner sig i "andra åldern".

Att drabbas av en demenssjukdom när man är "off-time" kan ge upplevelsen av att man hamnar mellan stolarna, vilket det senaste citatet visade. När man är yngre och drabbas kan det bli svårt för olika hjälpaktörer att samordna vilken den rätta hjälpinsatsen är. För att målgruppen att vara yngre och i behov av den sortens hjälp kanske dels skiljer sig från vilken målgrupp dessa aktörer brukar hjälpa men också då behoven kanske kan skilja sig från behoven aktörerna vanligtvis jobbar för att tillgodose.

5.3 Strategier för att hantera vardagen

Analysens andra huvudtema handlar om vilka strategier anhöriga använder för att hantera den påfrestande vardagen som kommer med att vara anhörig till en person som insjuknat i ung ålder. Inom det andra huvudtemat *strategier för att hantera vardagen* har vi skapat sex

underliggande teman som alla handlar om hur de anhöriga beskriver olika strategier för att hantera vardagen. De strategier vi kunnat urskilja från materialet är:

- Söka stöd från omgivningen
- Ägna sig åt arbete
- Rutiner
- Förnekelse
- Acceptans
- Skilja på person och sjukdom.

Dessa underliggande teman är de som kommer att tas upp, diskuteras och analyseras här nedan utifrån våra valda teorier.

5.3.1 Söka stöd från omgivningen

Alla våra intervjupersoner beskriver hur de saknar mer anpassat stöd från samhället i form av formella tjänster som de tycker ska vara mer inriktade mot yngre anhöriga och demenssjuka. Intervjupersonerna beskriver dock att en sak som hjälpt dem hantera den påfrestande situationen som kommer med att vara anhörig till denna grupp är informellt stöd från både frivilliga anhöriggrupper som riktar in sig på unga anhöriga samt stöd från familj och vänner. Hjälpsökande och stöd från omgivningen kan alltså ses som en copingstrategi och här även en åldersordnad copingstrategi som de anhöriga vi intervjuat använt sig av. Detta då dessa anhöriggrupper finns till för just yngre personer som befinner sig i andra åldern och försöker fokusera på strategier tillämpade för just personer i den livsfasen.

När det gäller stödet från de frivilliga anhöriggrupperna beskrev nästan alla att det som hjälpte dem var att prata med någon som befinner sig i samma situation. De beskrev också att det var skönt att inte alltid behöva prata och förklara utan att alla som var där hade en underliggande förståelse över problematiken och situationen man befann sig i. Många pratade även om att det fanns en okunskap bland vänner och bekanta som inte har gått igenom samma sak och att det därför var skönt att personerna i anhöriggrupperna hade det. Sara beskrev det såhär:

För att jag tror att vanliga människor [skratt] nej men de som inte har gått igenom det, kan inte förstå liksom, så det är jätteskönt med grupper där du, där man kan... Och har någon som förstår dig liksom. För de typ har ju gått igenom samma sak. Så det brukar hjälpa ganska mycket. (Sara, 32 år)

Andra sätt som flera av de anhöriga beskrev att frivilliga anhöriggrupper var till hjälp med, förutom att prata med någon i samma situation, var att de fick konkreta tips när det gällde anhörigbiten. Detta var tips som de sedan kunde använda för att underlätta vardagen. Emma beskrev det såhär:

... i och med att vi är med i Alzheimers Europe, har jag fått kontakt med mycket personer i samma situation därigenom. Och där har vi fått jättemycket tips på ja, vissa har ju haft Alzheimers mycket, mycket längre än vad pappa har. Så de, man fick liksom, man fick en väldigt stor, boost, eller vad man ska säga, av att träffa de här människorna, de kunde ge en tips. (Emma, 28 år)

Många av intervjupersonerna berättade också att andra familjemedlemmar var ett bra stöd. De kunde bland annat dela upp arbetet hemma, båda när det gällde själva vårdandet av den sjuka samt det praktiska runt omkring, så att den andra kunde få avlösning. Det var även många som berättade att andra familjemedlemmar fungerade som ett stöd, liknande det som de fick från anhöriggrupperna, då de förstod varandra och kunde prata om situationen de befann sig i.

För vissa av de anhöriga var även vänner ett känslomässigt stöd när de behövde prata eller gråta. Trots att vissa anhöriga pratade om att många av deras vänner och bekanta som inte gått igenom samma sak inte riktigt kunde förstå, kunde de ha en annan funktion för att hjälpa dem i vardagen. Vera beskriver att vännerna istället hjälper henne att tänka på annat och komma ifrån anhörigrollen för en stund. Hon beskrev det såhär:

Men sen, ja, men sen att vara med vänner och liksom ha en såhär papafri-zoon, nämen idag vill jag nog bara vara, inte snacka så mycket om det, som var nog liksom, ja. (Vera, 30 år)

Dessa strategier är exempel på problemfokuserad coping eftersom de faktiskt förändrar den påfrestande situationen och inte endast förändrar den känslomässiga uppfattningen om situationen (Lazarus & Folkman, 1984). De anhöriga upplever en påfrestande situation, det vill säga att vara anhörig till någon som fått demens i ung ålder, och använder strategier för att underlätta och förändra den faktiska situationen genom stödet och hjälpen de får från omgivningen. Genom hjälpen och stödet förändras situationen och blir mindre påfrestande. Exempel på detta är att de inte känner sig lika ensamma, får tips som de kan använda för att underlätta vardagen samt att de vissa stunder kan fokusera på något som inte har med anhörigbiten att göra vilket gör att situationen blir mer lätthanterlig.

5.3.2 Ägna sig åt arbete

En annan form av problemfokuserad coping som de anhöriga beskrev var arbete. Detta är också exempel på problemfokuserad coping då strategierna som beskrivs här syftar till förändring av miljön, den påfrestande situationen förändras (Lazarus & Folkman, 1984). Några av intervjupersonerna berättade om att personer de träffat och pratat med som varit i samma situation varit sjukskrivna från sina jobb för att orka med att vara anhängvårdare. I våra intervjuer var det dock flera som berättade att arbetet fungerat som ett sätt att hantera och orka med den jobbiga situationen de befann sig i. De beskrev att arbetet fungerade som en slags återhämtning och en plats där de kunde hämta energi. Även denna copingstrategi kan ses som åldersordnad på så sätt att för att kunna använda arbete som en copingstrategi behöver personen vara i "andra åldern" där man enligt Laslett (1989) är yrkesverksam. Denna copingstrategi hade därför inte funnits om personen istället befunnit sig i "tredje" eller "fjärde åldern" när sjukdomen drabbade. Denna strategi hjälpte även de anhöriga att känna någon form av normalitet och beskrev det som en plats där de kunde vara sig själva. Maria beskrev det såhär:

Alla då som vi har stött på, är den friske sjukskriven, för att orka, men jag jobbar ju fortfarande och jag tror ju, jag tror ju tvärtom, att ju längre jag kan jobba, desto bättre fungerar det för oss, för när jag kommer till jobbet då är jag bara jag, då är jag inte hon som är gift med han som har alzheimer (Maria, 53 år)

Att fortsätta arbeta innebar inte bara en paus från att vårda maken, utan också en bekräftelse i rollen som "bara jag", en roll utan Alzheimerskopplingar. Vera var en av de intervjupersonerna som också instämde om att arbetet fungerade som en strategi som hjälpte henne att klara vardagen. Till skillnad från de andra som talade om hur arbetet fungerade som en strategi, berättade Vera även om en annan aspekt som arbetet förde med sig. Vera beskrev att arbetet också fungerade som ett sätt att få bekräftelse, bekräftelse som hon inte fick av sin pappa på grund av sjukdomen. Hon beskrev det såhär:

...pappa i slutet var ju inte, alltså han är ju inte tacksam över hjälpen, han fattar ju inte riktigt, hur ska jag säga det, när man hjälper en demenssjuk kanske det blir lite mer tjafs, alltså han säger ju inte, åh vad snäll du är när du hjälper mig till duschen nu, utan han blir ju snarare lite irriterad för att han behöver duscha och det är lite mer sånt, eller om man lagar mat och sådär... och det är ju en del av sjukdomen, och en del tappar ju verkligen den hära empatin och så, och den var ju också rätt så tufft i slutet, för att man visste att det är ju inte han. På jobbet då, när man hjälper dem på jobbet så visar ju dem en rätt stor tacksamhet och man får mycket energi tillbaka, och det var ju någonstans en energikraft,

liksom såhär, fick vara till för någon annan, fick också liksom återspeglings på det. (Vera, 30 år)

5.3.3 *Rutiner*

Den sista formen av problemfokuserad coping som intervjupersonerna gav uttryck för var rutiner. Rutiner var något många av de anhöriga vi intervjuade tyckte hjälpte dem i vardagen. De beskrev att rutiner förenklade mycket i och med att saker nu tog längre tid och att personen med en demenssjukdom inte längre kunde planera saker själv på samma sätt som innan. Sara beskrev på följande sätt hur hon och hennes mamma använde rutiner som strategi för att förenkla vardagen:

Alltså man hade ju liksom jättemycket rutiner, vi gjorde ju typ samma sak varje dag. Det var ju liksom, och skulle man göra något annat så fick man planera det för att hon var ju en sån som ville följa med hela tiden, så man var tvungen att ta med henne överallt. Så skulle det vara någonting som skulle göras kanske jag var tvungen att åka och göra det innan jag skulle vara med mamma eller liksom så... Ja men till exempel vissa grejer fick inte jag göra, utan då fick pappa göra dem och då hade vi våra rutiner att han gick upp till henne och duschade till exempel medan jag kanske åkte och shoppade med henne eller liksom lagade lunch eller såhär. Vi hade liksom olika rutiner för att tackla det liksom, vi gick och handlade när det var mindre folk för att det var lättare. Vi hade alltid rutiner runt allt liksom. (Sara, 32 år)

I detta citat beskriver Sara exempelvis att hennes mamma inte tillät Sara att hjälpa henne med vissa saker utan att det var Saras pappa som var tvungen att göra det samt att hennes mamma alltid ville följa med på saker. Sara beskriver att ha rutiner kring allt underlättade vardagen. Andra saker de anhöriga beskrev gällande rutiner som strategi var att skriva ner saker för att inte glömma exempelvis viktiga möten eller andra saker som kom med rollen som anhörig. Även att förbereda och lägga fram saker för att underlätta för personen som var sjuk var en strategi som hjälpte.

Lena var en av dem som också beskrev att rutiner hjälpte henne att förenkla vardagen. För hennes del hjälpte det att gå in i en yrkesroll när det gällde att vårda hennes man som var demenssjuk. Hon beskrev att hon använde strategier hemma som hon annars var van att använda på jobbet. De exempel hon gav på strategier var organisera, planera och att alltid försöka vara ett steg före.

5.3.4 Förnekelse

Många av intervjupersonerna beskrev att både de och sjukvården trodde symtomen handlade om andra saker till en början, exempelvis stress eller depression. Detta kan handla om det vi skrivit om tidigare i analysen, att det finns en okunskap och att få en demenssjukdom i ung ålder inte är förväntat och att man därför tror att symtomen har andra orsaker. De anhöriga vi intervjuade beskrev dock hur de, även när symtomen började bli mer tydliga och sjukvården började misstänka att det var demens det handlade om, använde förnekelse som strategi för att hantera den påfrestande situationen det innebar. Eva sade såhär:

Nej det fanns, alltså, det är ju så att man hoppas ju alltid på att det ska vara någonting annat... För han hade ju problem redan sedan förut, med oro och ångest på grund utav att hans hjärna redan var skadad... Ja, och då hoppades man ju på att, minnesproblem kan ha med stress att göra. (Eva, 56 år)

Eva beskriver här att trots att de började misstänka att hennes makes symtom berodde på demens hoppades de in i det sista på att det skulle vara något annat.

Förnekelse som strategi kan ses som känslfokuserad coping. Lazarus och Folkman (1984) skriver att känslfokuserad coping är mer inriktad på, jämfört med problemfokuserad coping, att reglera den känslomässiga reaktionen i relation till den påfrestande situationen.

Känslfokuserad coping används efter man gjort bedömningen att inget går att göra för att förändra den påfrestande situationen (ibid). Att de anhöriga som vi intervjuar använder förnekelse som strategi innebär alltså inte att de ändrar på något fysiskt i den yttre miljön runt dem för att känna minskad stress kring den påfrestande situationen. De ändrar istället hur de tänker kring problemet. Istället för att tänka att det är en demenssjukdom förnekar de det och tänker att det är exempelvis utmattning. Utmattning ses i förhållande till en demenssjukdom som ett "bättre" alternativ då det går att bota medan det inte finns botemedel när det gäller demenssjukdomar. Trots att förnekelse inte är en strategi som fungerar i längden, då man förr eller senare kommer behöva inse faktumet att ens närstående har en demenssjukdom, ses det som en copingstrategi. Lazarus och Folkman (1984) skriver att alla strategier som syftar till att minska stressen över en situation ses som coping, oavsett hur väl strategierna faktiskt fungerar.

Detta hör även ihop med att känslfokuserad coping används när det inte finns något sätt att ändra på den faktiska situationen. De anhöriga vet att när de fått en demensdiagnos finns det i dagsläget inget sätt för deras närstående att bli friska igen. Därför använder de förnekelse som

strategi och tänker att deras närståendes symtom handlar om något som går att bota för att känna minskad stress över situationen. Lena beskrev exempelvis att hon hoppades att hennes make hade en hjärntumör istället för en demenssjukdom då det hade funnits hopp i det läget.

Vera var också en av de anhöriga som på något sätt beskrev att förnekelse använts som en strategi. Hon beskrev det såhär:

... Till en början tror jag, det är nog en skyddsmekanism lite, för som sagt det skulle ju egentligen lika gärna kunnat vara depression men det var väl något annat i just den här lojheten som att, såhär i min familj var det kanske såhär i efterhand som man som familj har pratat om när minns du det och ah, så har det varit i alla fall i vår familj att man liksom kanske där och då, inledningsvis inte har vågat adressera det så snabbt. Så det här är rätt så mycket som jag har förstått när jag pratat med min mamma och mina två syskon att, ja men det var nog det, ja tyckte ni också det, ja men det var det. (Vera, 30 år)

Vera beskriver ovanför att hon i efterhand kan se tecken på demens när hon tänker tillbaka på tiden innan diagnosen som de inte riktigt såg när de var mitt i det. Hon beskriver även att hon tror att det kan ha varit en skyddsmekanism för att de inte ville benämna det som demens innan de var helt säkra.

5.3.5 *Acceptans*

Många av de anhöriga berättade att de efter att de fått bekräftat att det var en demensdiagnos på olika sätt var tvungna att acceptera situationen. Acceptans kan ses som känslolofokuserad coping. På samma sätt som de först förnekade situationen ändrar de nu sitt sätt att tänka på det till att acceptera det och göra det bästa av det. Dessutom finns det inget sätt för de anhöriga att förändra situationen, demenssjukdomen kommer inte försvinna och de känner därför att de måste acceptera det. Maria berättade att hon valde att skriva på Facebook när de fått diagnosen, dels som ett sätt för att så många som möjligt skulle få reda på det och dels som ett sätt för henne själva och resterande i familjen att acceptera situationen. Hon sade följande när det gäller acceptans:

...vi har mött många människor som ja, de vill inte gå ut med att det är alzheimer, och det, vi tycker ju tvärtom, att den dagen man kan acceptera det, då kan man gå vidare på något sätt liksom (Maria, 53 år)

I detta citat beskriver Maria att hon träffat många som inte vill dela med sig av demensdiagnosen men att hon tror att acceptans är ett sätt att kunna gå vidare. Lena hade en

annan strategi för att acceptera situationen. För att kunna acceptera att relationen till hennes man förändrades ändrade hon sitt sätt att tänka på det. Lena beskrev det såhär:

... alltså jag kan säga att man var inte gift längre. Jag hörde någon som beskrev det som att bli ”demensänka”. Och det tänker jag är ett väldigt bra ord, man är fortfarande gift, man har en person som man, i mitt fall har en väldigt lång historia med, känner umgänge och kärlek till, men man är inte gift längre (Lena, 59 år)

Lena beskriver det som att hon inte tänker att hon är gift längre och menar att det gör det lättare att acceptera situationen. Att vara änka vid 59 års ålder är dock inte normen i samhället och kan därför ses vara ”off-time”. Genom att Lena beskriver sig som änka i en ålder då hon inte förväntas vara en änka, i ”andra åldern”, kan man tänka sig att hon får reaktioner från samhället för att hon går emot förväntningarna på att vara i ”andra åldern”. På grund av det är det troligtvis svårare för yngre anhöriga att ta till denna strategi i jämförelse med någon som är äldre och befinner sig i tredje eller fjärde åldern när sjukdomen inträffar.

Lazarus och Folkman (1984) skriver att man ständigt omvärderar sitt sätt att se på en situation beroende på hur man hanterar den. Personerna vi intervjuat såg först på situationen, gjorde en bedömning och därefter förnekade de den påfrestande situationen de befann sig genom att inte tänka att det var en demenssjukdom det handlade om. När de sedan fick diagnosen bekräftad och det inte längre gick att förneka gjorde de en omvärdering vilket resulterade i acceptans. Många av intervjupersonerna kom troligtvis till insikt om att acceptans var en bättre strategi än förnekelse för att kunna leva vidare på ett så bra sätt som möjligt. Detta är som sagt något som också kännetecknar känslufokuserad coping. Stressen över en situation minskas genom att man förändrar betydelsen av den (Lazarus och Folkman, 1984).

För nästan alla våra intervjupersoner innebar acceptans av situationen också att man förändrade sitt sätt att se på livet. Anna beskrev det såhär:

...även om man måste planera för framtiden blir det ändå aldrig som du har tänkt dig. Så att eh... det låter floskler men carpe diem. Ta en dag i taget, en minut i taget och känn att ja men idag har faktiskt varit en, ganska bra dag ändå. Vi har gjort det, och vi har kunnat göra si och detta gick bra. Så, reflektera över att det finns saker som man kan glädja sig åt, trots kanske helvetet man lever i. Och det är väl någonting som jag fortfarande bär med mig och som jag lärt mig otroligt mycket av under den här tiden. Jag är inte heller samma människa som jag var när han blev sjuk. (Anna, 60 år)

Anna beskriver här att man ska ta en dag i taget och försöka omfamna glädjen i det lilla, trots att situationen man lever i är fruktansvärd. Det var inte bara Anna som beskrev att detta var en strategi för att lättare hantera situationen de lever eller levde i, utan nästan alla intervjupersonerna beskrev detta. Småsaker som kunde hjälpa de anhöriga vi intervjuade att lättare hantera situationen var en cykeltur, restaurangbesök eller en fin solnedgång. Maria beskrev också att hon trodde att hon och hennes familj är bättre än gemeneman på att hitta det lilla i vardagen. Hon beskrev också att sjukdomen innebär att man arbetar mot klockan vilket gör att man blir bättre på att ta vara på varje ögonblick och uppskatta småsakerna i livet.

5.3.6 *Skilja på person och sjukdom*

Den sista copingstrategi var att skilja på person och sjukdom. Detta är också ett exempel på känslufokuserad coping då de ändrar sitt sätt att tänka på en påfrestande situation för att den ska uppfattas som mindre stressig. I detta fall handlar det om ett nytt sätt att se på sin närstående som har en demenssjukdom. Ett vanligt symptom på demenssjukdom är personlighetsförändring vilket exempelvis kan innebära att man förlorar förmågan till empati eller får ett aggressivt beteende (Socialstyrelsen, 2019). Det kan också handla om att man helt enkelt bara förändras och förlorar personligheten som tidigare var utmärkande för personen i fråga (ibid). För att intervjupersonerna inte skulle ta åt sig allt för mycket eller för att deras närståendes förändrade beteende inte skulle krossa dem var de tvungna att göra en skillnad mellan personen de var innan och personen de var på grund av sjukdomen. Sara beskrev det såhär:

Men vi hade ju såhär, min mamma blev så otroligt arg på mig, hon var den här kärleksfulla mamman till att bara, alltså hon hatade mig. Hon var så jäkla elak mot mig, men det var ju bara hennes sjukdom. Men det var ju liksom sådana grejer, då var man ju tvungen att tänka att det här är inte hon utan nu är det som det är eftersom att hon är en annan person. (Sara, 32 år)

Sara beskriver i detta citat att hon försökte tänka att det inte var hennes mamma som var arg på henne utan att det var sjukdomen som gjorde henne arg och elak. På det viset kan Sara fortfarande tänka på sin mamma som den kärleksfulla kvinna hon varit i hela hennes liv fram till hon fick sjukdomen. Sara var inte ensam med att använda detta tankesätt som en strategi för att lättare hantera denna påfrestande situation. Många av de anhöriga använde uttryck som ”det var sjukdomen” eller ”det var inte han/hon” för att inte fullständigt gå under på grund av personlighetsförändringarna som drabbade deras närstående.

Vera var en av de anhöriga som beskrev att hon använde denna strategi. Hon menade att det hjälpte henne i vårdandet av pappan genom att inte se det som att det var hennes pappa som hon duschade eller matade. Vera beskrev också att det fanns en komplexitet i detta. Hon uttryckte sig såhär:

... Alltså, att man som nära anhörig... eh... ehm... måste parera... ja men parera ett långsamt farväl, samtidigt som man ska vårda och bevara, eller bevara... vad säger man... vara tacksam över den personen som finns kvar, det tycker jag är en, en liksom, där fallerar jag själv ibland, ibland blir jag som sagt ledsen och börjar grina för att jag saknar min pappa, men sen ibland får jag bara, att hallå han finns ju, den är svår, och jag tror också att det är den som gör att vi anhöriga ibland, att jag känner mig som himla schizofren, för ibland kan jag ju prata om honom som att det är nutid, att han lever, att min pappa är, eller min pappa tycker det här, och sen ibland säger man, min pappa var. Och den tror jag kan vara konstig att såhär förstå, men så är det när man ska försöka parera, de två lägren på något vis, och det är det som också är svårt när man vårdar, att man, eh... så, liksom, ja, att man ser på den här personen man en gång gjorde vissa saker med och såhär, det får man ibland tänka bort när det är någon man vårdar, man kan liksom inte tänka på det när man står och matar, eller gör vissa saker med den (Vera, 30 år)

Vera beskriver här att komplexiteten handlar om att man i vissa situationer tänker på personen i dåtid och att man ibland tänker på personen i nutid och att detta är svårt att parera när man vårdar en närstående på detta vis. Hon beskriver även en komplexitet över att hon saknar och sörjer en person som fortfarande finns. Det är även i likhet med citatet från Lena tidigare som beskrev att hon såg sig som en demensänka, vilket också indikerar på att man tänker på personen som att den inte finns kvar i viss mån. Detta sätt att tänka på personen kan också ses som en copingstrategi. Det handlar inte längre bara om att tänka så vid specifika händelser när personen säger något elakt eller är aggressiv utan här handlar det istället om att man ser hela personen som någon annan än vad den tidigare var. Genom att tänka så är det lättare att acceptera situationen och att kunna hjälpa personen med exempelvis hygien och måltider. Denna strategi gör det även lättare att hantera rollförändringar, att man inte längre är man och hustru eller pappa och dotter på det sättet som man var när personen i fråga var frisk. Dessutom är det avvikande att behöva hjälp med exempelvis att matas eller duschas när man är under 65 år, jämfört med om man är 80 år och behöver hjälp med de sakerna. Med det sagt är denna strategi troligtvis viktig för anhöriga till personer som drabbas av demens i ”andra åldern”. Detta då de anhöriga har svårigheter med att acceptera att deras närstående är beroende på det sättet i en ålder som vanligtvis inte kännetecknas av det.

6 Avslutning

Syftet med denna uppsats var att utifrån anhörigas perspektiv få en större förståelse för hur anhöriga till yngre personer med en demenssjukdom upplever och hanterar sin situation. Detta undersökte vi genom två frågeställningar: *Hur upplever anhöriga tillvaron när en yngre person drabbas av en demenssjukdom?* samt *Vilka strategier beskriver anhöriga för att klara av sin situation?* Här nedanför kommer en sammanfattning av föregående avsnitt av svaren vi fick under våra intervjuer och även svaren vi kan ge på våra frågeställningar utefter det som framkom genom intervjuerna.

Vår första frågeställning handlar om hur de anhöriga upplever tillvaron när en yngre person drabbas av en demenssjukdom. Det som kunde utläsas från intervjuerna gällande denna fråga var att man blev avvikande samhällets förväntningar, både när man drabbas av en demenssjukdom och i den förväntade rollen som anhörig. Detta uttrycktes av intervjupersonerna som att man misstänkte och letade efter andra orsaker som inte var demenssjukdomar. Det uttrycktes även genom missförstånd och oförståelse till följd av den unga åldern. Intervjupersonerna berättade exempelvis hur den sjuka kunde bli behandlad som om den var mycket äldre än vad den var när folk hörde att man drabbats av sjukdomen för att omgivningen automatiskt kopplade ihop demens med hög ålder.

De uppgav även att deras upplevelse av samhället och okunskapen kring sjukdomen medförde att ingen tänkte på att sjukdomen kunde vara en bakomliggande orsak till ett beteende. Ingen kunde förstå att det kunde röra sig om en demenssjukdom på grund av att personen såg så ung ut, och man kunde på grund av det få konstiga blickar och fördomar kastade mot sig.

Missanpassade stödsystem för båda parter nämns också, där de som är minoritetsgrupp till följd av sin ålder får anpassa sig till hjälpen samhället utformat till en annan grupp, anpassat efter den andra gruppens ålder.

Sist nämns även upplevelsen av att båda parter får ett avvikande beteende genom samhällets ögon för att de inte befinner sig i "rätt" ålder för en demenssjukdom och därmed kan ses gå emot normen. De är i arbetsförbar ålder samt har fortfarande hemmavarande barn att också ansvara för. Att då också en demenssjukdom kommer in i bilden ryms inte inom "åldern" de befinner sig i eller i samhällets stödsystem, vilket medför att deras livssituation krockar med livssituationen som mer förväntas utefter åldern de befinner sig i och de kan därmed ses som avvikande. Intervjupersonernas upplevelser bygger på att sjukdomen inträffat utanför

samhällets åldersrelaterade normer vilket skapat upplevelser och utmaningar för de anhöriga att ta sig an i ett samhälle som inte är anpassat. Detta sätter de anhöriga i en väldigt tuff situation där de förutom att leva med allt som en demenssjukdom tillför i normalfallet, också tillskrivs fler och andra utmaningar på grund av åldern och samhällets okunskap på området.

Av intervjupersonernas svar kunde också olika strategier för att lättare klara av den påfrestande situation de befinner sig i utläsas och besvara vår andra frågeställning. Vissa av strategierna var mer riktade mot att ändra problemet i fråga medan andra handlade om att ändra tankesättet kring problemet när de kände att det inte fanns något sätt att förändra situationen. Intervjupersonerna använde vissa strategier som var typiska för åldern de befann sig i, exempelvis arbete. Denna strategi är inte vanlig bland äldre anhöriga då de oftast är pensionärer i "tredje" eller "fjärde åldern". Yngre anhöriga känner dessutom att det formella stöd som finns inte hjälper då det inte är anpassat efter deras behov. Detta gör att de får hitta andra lösningar än vad kanske äldre hade gjort. Yngre anhöriga får exempelvis själva hitta anhörigrupper specifikt för yngre och hitta stöd bland vänner och familj.

Demens är en vanlig sjukdom som drabbar hundratusentals personer, men samtidigt en sjukdom som ges lite utrymme på socionomutbildningar. Som socionom kan man möta demenssjukdomar i många sammanhang, inte enbart i äldreomsorgen, något intervjupersonerna i denna uppsats visar. Socionomer är tränade i att ha kritiska förhållningssätt till normer utifrån kön och etnicitet. Att människor ska ges samma stöd och bemötande oavsett om de är män eller kvinnor, svensk- eller utlandsfödda. Detta förhållningssätt kan användas även för ålder, men frågan är om socionomer är lika tränade i att ha ett kritiskt förhållningssätt till normer kopplade till ålder?

Denna uppsats visar hur just åldersrelaterade normer formar samhällets stöd till människor i behov av hjälp. En demenssjukdom är således alltid påfrestande men att drabbas i ung ålder ges en annan karaktär med andra upplevelser och strategier. Upplevelser och strategier det pratas för lite om och som yrkesverksamma inom socialt arbete och samhället behöver mer kunskap kring. Demens drabbar inte bara äldre och den föreställningen behöver slopas och samhällets stöd för de människor som drabbas behöver anpassas för att passa alla medborgare, oavsett ålder. Detta är just vad vi hoppas visa med denna uppsats, att det behövs mer kunskap, att det inte bara drabbar äldre, och att det ger andra förutsättningar och upplevelser beroende på vilken ålder man drabbas i. Andra förutsättningar och upplevelser som behöver få mer plats i samhället.

Något annat vi tänkt på när vi skrivit denna uppsats är att det, om man haft mer tid och möjlighet, även skulle vara intressant att försöka undersöka den sjukas perspektiv på detta område istället för att ha fokus på anhörigperspektivet som vi haft. Vi tror att det skulle ge en hel del intressanta tillägg till det vi fått fram genom våra intervjuer samt en hel del nytt genom att skifta perspektivet till den som insjuknar och dennes direkta upplevelser. Det skulle nog kräva mycket jobb då sjukdomen kan göra det svårt att delta, men det skulle vara intressant att även få höra den sjukdomsdrabbades egna tankar kring situationen den hamnat i och hur den upplever stödet från samhället.

7 Referenslista

- Arai, Asuna, Teruhisa Matsumoto, Manabu Ikeda, and Yumiko Arai (2007) 'Do family caregivers perceive more difficulty when they look after patients with early onset dementia compared to those with late onset dementia?', *International journal of geriatric psychiatry*, 22(12): 1255–126.
- Bryman, Alan (2018). *Samhällsvetenskapliga metoder*. 3. uppl. Stockholm: Liber
- Dourado, Maria C. N., Jerson Laks, Nathalia R. S. Kimura, Maria Alice Tourinho Baptista, Maria Lage Barca, Knut Engedal, Bodil Tveit, & Aud Johannessen (2018) 'Young-onset Alzheimer dementia: a comparison of Brazilian and Norwegian carers' experiences and needs for assistance', *International journal of geriatric psychiatry*, 33(6): 824–831.
- Flynn, Rachel, and Helen Mulcahy (2013) 'Early-onset dementia: the impact on family caregivers', *British Journal of Community Nursing*, 18(12): 598–606.
- Frias, Cindy E., Esther Cabrera & Adelaida Zabalegui (2020) 'Informal Caregivers' Roles in Dementia: The Impact on Their Quality of Life', *Life*, 10(251): 251.
- Gibson, Allison K, Keith A Anderson, and Sara Acocks. (2014) 'Exploring the service and support needs of families with early-onset Alzheimer's disease', *American journal of Alzheimer's disease and other dementias*, 29(7): 596–600.
- Hellström, Ingrid (2005) *Parrelationer i förändring vid demenssjukdom: – en studie med konstruktivistisk grundad teori*. Doktorsavhandling. Linköping: Institutionen för vård och välfärd.
- Holstein, James A. & Jaber F. Gubrium (2000) *Constructing the Life Course*. Second edition. General Hall, Inc.: New York.
- Kimura, Nathália R. S., Virgínia L. R. Maffioletti, Raquel L. Santos, Maria Alice Tourinho Baptista & Marcia C. N. Dourado, (2015) Psychosocial impact of early onset dementia among caregivers. *Trends in Psychiatry and Psychotherapy*, 37(4): 213-219.
- Laslett, Peter (1989). *A Fresh Map of Life: The Emergence of the Third Age*. Harvard University Press, Cambridge, MA.

Lazarus, Richard S. & Susan Folkman (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer

Millenaar Joany K., Marjolein E. de Vugt, Christian Bakker, Deliane van Vliet, Yolande A.L. Pijnenburg, Raymond T.C.M. Koopmans & Frans R.J. Verhey (2016) 'The Impact of Young Onset Dementia on Informal Caregivers Compared with Late Onset Dementia: Results from the NeedYD Study', *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 24(6): 467–474.

Närvänen, Anna-Liisa. (2009). Ålder, livslopp, åldersordning. I: Jönson, H. (red.) *Åldrande, åldersordning, ålderism*. Nationella Institutet för forskning om äldre och åldrande, Linköpings universitet, Norrköping.

Rennstam, Jens & David Wästerfors (2015) *Att analysera kvalitativt material*. I: Göran Ahrne & Peter Svensson (red.). *Handbok i kvalitativa metoder*. Malmö: Liber

SFS 1993:387. *Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade*. Socialdepartementet.

SFS 2001:453. *Socialtjänstlag*. Socialdepartementet.

Socialstyrelsen (2017) *Vård och omsorg vid demenssjukdom – stöd för styrning och ledning*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen (2019) *Ett standardiserat insatsförlopp vid demenssjukdom – en modell för mångprofessionell samverkan för personcentrerad vård och omsorg vid demenssjukdom*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Sonde, Lars (2013) *"Att hon säger att hjälp inte behövs, betyder inte att hjälp inte behövs": behov och resurser för yngre personer med demenssjukdom och deras anhöriga*. Stockholm: Stiftelsen Stockholm läns äldrecentrum.

Svenskt demenscentrum (2020a) Alzheimers sjukdom.

[<https://www.demenscentrum.se/Fakta-om-demens/Demenssjukdomarna/Alzheimers-sjukdom>. Hämtat: 2020-11-30]

Svenskt demenscentrum (2020b) Frontotemporal demens.

[<https://www.demenscentrum.se/Fakta-om-demens/Demenssjukdomarna/Frontotemporal-demens>. Hämtat: 2020-11-30]

Svenskt demenscentrum (2020c) Vaskulär demens (blodkärlsdemens).

[<https://www.demenscentrum.se/Fakta-om-demens/Demenssjukdomarna/Vaskular-demens>.

Hämtat: 2020-11-30]

Svenskt demenscentrum (2020d) Sekundära sjukdomar.

[[https://www.demenscentrum.se/Fakta-om-demens/Demenssjukdomarna/Sekundara-](https://www.demenscentrum.se/Fakta-om-demens/Demenssjukdomarna/Sekundara-sjukdomar)

sjukdomar. Hämtat: 2020-11-30]

Söderlund, Maud (2004). *Som drabbad av en orkan: anhörigas tillvaro när en närstående drabbas av demens*. Doktorsavhandling. Åbo: Åbo Akademis förlag.

Vetenskapsrådet (u.å.) *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. <http://www.codex.vr.se/texts/HSFR.pdf>

Wawrziczny, Emilie, Florence Pasquier, Francine Ducharme, Marie-Jeanne Kergoat, and Pascal Antoine (2016) 'From "needing to know" to "needing not to know more": an interpretative phenomenological analysis of couples' experiences with early-onset Alzheimer's disease', *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 30(4): 695–703

Wawrziczny, Emilie, Florence Pasquier, Francine Ducharme, Marie-Jeanne Kergoat, and Pascal Antoine (2017) 'Do spouse caregivers of persons with early- and late-onset dementia cope differently? A comparative study', *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 69: 162–168

Werner, Perla, Carmit-Noa Shpigelman & Lilach Raviv Turgeman (2020) 'Family caregivers' and professionals' stigmatic experiences with persons with early-onset dementia: a qualitative study', *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 34(1): 52–61

Bilaga 1 – Informationsbrev och samtyckesförfrågan

Vi heter Elin Sundgren och Isabelle Hedin och läser termin sex på socionomprogrammet i Lund. Vi håller just nu på att skriva vår kandidatuppsats där syftet är att belysa ett anhörigperspektiv från anhöriga som har en närstående som diagnostiserats med en demenssjukdom innan 65 års ålder. Intervjufrågorna kommer att fokusera på vad som händer när en närstående insjuknar i en demenssjukdom, upplevelsen som anhörig och det upplevda formella och informella stödet man fått.

För att samla in material till vår studie önskar vi därför ha en intervju med dig som anhörig som med ditt godkännande kommer spelas in för att sedan kunna transkriberas.

Inspelningarna kommer sedan att raderas när studien är färdig. Materialet kommer att analyseras och slutresultatet kommer vi presentera i en skriftlig rapport vid Lunds universitet som en del av vår utbildning.

Intervjun beräknas kunna ta upp till en timme och deltagandet är helt frivilligt och du som respondent har rätt att avbryta intervjun när som helst. Du behöver inte heller svara på frågor om du inte vill, det är helt frivilligt och du behöver inte heller ge någon förklaring för varför du väljer att inte svara alternativt avbryta intervjun. Om du väljer att medverka kommer du att förbli anonym och vi kommer att hantera dina personuppgifter varsamt. Information som delges i intervju kommer endast att användas i denna studie.

Om du vill så är du välkommen att ta del av uppsatsen efter det att den är klar.

Samtycker du till att medverka i intervjun?

Bilaga 2 – Intervjuguide

Livssituation

- Hur gammal är du?
- Hur ser din arbetssituation ut just nu?
- Har du några egna barn?

Bakgrundsfrågor

- Vad har/hade du för relation till din närstående med en demenssjukdom?
- Kan du berätta om någon av de första gångerna då du misstänkte att något inte var som vanligt?
- Förstod ni i familjen att det var demens eller fanns det andra tankar?
- Hur gammal var din närstående när denne diagnostiserades med en demenssjukdom?
Hur gammal var du själv då?
- När ni förstod att det rörde sig om demens - berättade du då med en gång för dina vänner att din partner/förälder har demenssjukdom? Varför gjorde du det? Varför inte?

Tema 1 - Att vara anhörig

- Om du skulle berätta för någon som inte vet något alls om demens – hur skulle du då förklara att det är att vara anhörig till en person som fått en demenssjukdom?
- Ser du dig själv som anhörigvårdare?
- Om ja – varför?
- Vilka är de främsta förändringarna i din livssituation sedan din anhörige insjuknade i en demenssjukdom?
- Ofta beskrivs negativa aspekter av att vara anhörig till en person med demenssjukdom – kan du se något positivt?

- Vad är det negativa i att vara anhörig till en person med en demenssjukdom?
- Din anhörige var relativt ung när hen fick demens – vilket också medfört att du är ung som anhörig. Har åldern någon betydelse?/ Tror ni att ni hade fått ett annat bemötande om er anhörige varit äldre när den fick diagnosen?

Tema 2 - Stödet

- Har du erbjudits något specifikt stöd för dig som anhörig? Berätta. Hur har det i så fall funkat?
- Har du själv hittat någon stödgrupp eller annat stöd?
- Att vara anhörig kan ju vara påfrestande. Hur gör du för att orka? Vad gör du när du *inte* orkar?
- Hur får du vardagen att gå ihop?
- Om du fick önska fritt – vad hade du då velat ha för stöd från samhället?
- Har du några strategier för att få vardagen som anhörig/anhörigvårdare att gå ihop?
- Hur tänker du om framtiden?

Avslutande frågor

- Vad har varit viktigast att få sagt i denna intervju?
- Är det något mer som du vill få sagt som vi inte tagit upp?