



Kandidatuppsats

Sjuksköterskeprogrammet 180hp

Förälder till min förälder – ungdomar
och unga vuxnas upplevelse av att ha
en förälder med ung demenssjukdom

Omvårdnad 15hp

Halmstad 2021-11-03

Hanna Gunnander & Josefin Nilsson

**Förälder till min förälder – ungdomar
och unga vuxnas upplevelse av att ha
en förälder med ung demenssjukdom**

Författare: Hanna Gunnander
Josefin Nilsson

Ämne Omvårdnad
Högskolepoäng 15hp
Stad och datum Halmstad 2021-11-03

| | |
|-------------------|--|
| Titel | Förälder till min förälder – ungdomar och unga vuxnas upplevelse av att ha en förälder med ung demenssjukdom |
| Författare | Hanna Gunnander & Josefin Nilsson |
| Akademi | Akademi för hälsa och välfärd |
| Handledare | Britt-Mari Gilljam, Adjungerad lektor i omvårdnad, Fil.dr |
| Examinator | Mikael Ahlberg, Doktorand i hälsa och livsstil, Fil. mag. |
| Tid | Hösttermin 2021 |
| Sidantal | 18 sidor |
| Nyckelord | Unga vuxna, ung demenssjukdom, ungdomar, upplevelse |

Sammanfattning

Bakgrund: Demenssjukdom benämns som “de anhörigas sjukdom” då sjukdomen även påverkar anhöriga. Demenssjukdom delas in i ung och sen, där ung demenssjukdom diagnostiseras före 65 års ålder. Vid ung demenssjukdom befinner sig personen i en annan livssituation och har oftare hemmaboende barn. **Syftet** var att undersöka ungdomars och unga vuxnas upplevelser av att ha en förälder diagnostiserad med ung demenssjukdom. **Metod:** En strukturerad litteraturstudie med induktiv ansats, där 10 artiklar valdes ut till resultatartiklar. **Resultat:** I resultatet framkom det fyra kategorier: *Upplevelse av roll- och relationsförändringar, Upplevelse av personlighets- och beteendeförändringar, Upplevelse av informations- och stödbehov* och *Upplevelse av copingstrategier*. Resultatet visar att barnen upplever ett omvårdnadsansvar över hela familjen, en sorg och förlust av sin förälder. Barnen upplever skam, isolerar sig och hittar olika strategier för att lättare kunna hantera sin vardag. **Konklusion:** Barn påverkas negativt av att ha en förälder diagnostiserad med ung demenssjukdom och upplever känslor av sorg, förlust, stress, rädsla och skam. Barnen upplever ett behov men brist på information och stöd från hälso- och sjukvården. Som sjuksköterska är det viktigt att få kunskap om barns individuella behov för att kunna anpassa den information och stöd de behöver.

| | |
|-------------------|---|
| Title | Parent to my parent – adolescents and young adults experiences of having a parent with young onset dementia |
| Author | Hanna Gunnander & Josefin Nilsson |
| School | School of health and welfare |
| Supervisor | Britt-Mari Gilljam, Adjunct lecturer in nursing, PhD |
| Examiner | Mikael Ahlborg, PhD-student in health and lifestyle, MNSc |
| Period | Autumn term 2021 |
| Pages | 18 pages |
| Key words | Experience, young adult, young onset dementia, youth |

Abstract

Background: Dementia is called “the relatives' disease” as the disease affects the relatives. Dementia is divided into young and late, where young onset dementia is diagnosed before the age of 65. In young onset dementia, the person is in a different life situation and more often has children living at home. **Aim:** The aim of this study was to investigate adolescent’s and young adult’s experiences of having a parent diagnosed with young onset dementia. **Method:** A structured literature study with an inductive approach, where 10 articles were selected as result articles. **Results:** The result shows four categories: *Experience of role and relationship changes*, *Experience of personality and behavioral changes*, *Experience of information and support needs* and *Experience of coping strategies*. The result shows that the children experience a responsibility to care for the whole family, a grief and loss for their parent. The children experience shame, isolate themselves and find different strategies to be able to easily manage their everyday life. **Conclusion:** Children are negatively affected by having a parent diagnosed with young onset dementia and experience feelings of sadness, loss, stress, fear and shame. The children experience a need but lack of information and support from the healthcare. As a nurse it is important to gain knowledge about children’s individual needs in order to be able to adapt the information and support they need.

Innehållsförteckning

| | |
|---|-----------|
| Inledning | 1 |
| Bakgrund | 2 |
| Demens | 2 |
| Ung demenssjukdom | 2 |
| Att vara anhörig..... | 3 |
| Ungdomar och unga vuxna som anhöriga | 3 |
| Anhörigstöd..... | 4 |
| Familjecentrerad omvårdnad | 4 |
| Problemformulering | 5 |
| Syfte | 5 |
| Metod | 5 |
| Design | 5 |
| Datainsamling..... | 5 |
| Inklusionskriterier- och exklusionskriterier | 6 |
| Cinahl. | 6 |
| PubMed | 6 |
| Databearbetning | 7 |
| Forskningsetiska överväganden | 7 |
| Resultat | 8 |
| Upplevelse av roll- och relationsförändringar..... | 8 |
| Upplevelse av personlighets- och beteendeförändringar | 9 |
| Upplevelse av informations- och stödbehov..... | 10 |
| Upplevelse av copingstrategier | 11 |
| Diskussion | 12 |
| Metoddiskussion | 12 |
| Resultatdiskussion | 13 |
| Konklusion och implikation | 17 |

Referenser

Bilagor

Bilaga A: Sökordsöversikt

Bilaga B: Sökhistorik

Bilaga C: Artikelöversikt

Inledning

Demenssjukdom är en snabbt växande folksjukdom och innefattar flertalet olika diagnoser där Alzheimers sjukdom är den vanligaste. I världen över finns det enligt World Health Organisation ([WHO], 2020) omkring 50 miljoner människor med någon form av demenssjukdom och varje år diagnostiseras 10 miljoner nya fall. I Sverige fanns det år 2020 cirka 150 000 personer med en demensdiagnos. Antalet personer som diagnostiseras med en demenssjukdom ökar för varje år. År 2050 beräknas 250 000 personer ha någon form av demensdiagnos i Sverige (Svenskt demenscentrum, 2020a). Forskning från Sverige visar att mer än två tredjedelar av de med en demensdiagnos bor kvar hemma och ungefär hälften av dem saknar stödinsatser från vården (Odzakovic et al., 2019).

Demenssjukdomar drabbar främst äldre personer men nio procent av alla demensdiagnoser ställs före 65 års ålder och benämns då ung demenssjukdom (WHO, 2020). Personer som får diagnosen innan 65 år befinner sig generellt sett i en annan livssituation än de som får diagnosen senare i livet. Personer med ung demenssjukdom har i större utsträckning hemmaboende barn och befinner sig fortfarande i arbetslivet (Johannessen et al., 2017). Forskningen om ungdomars och unga vuxnas upplevelse av att ha en förälder med ung demenssjukdom är begränsad, framförallt när det gäller upplevelser och mätningar av livskvalitet. (Spreadbury & Kipps, 2019).

Vård vid demenssjukdom skall ges med ett personcentrerat förhållningssätt och bidra till god livskvalité, under hela sjukdomsförloppet samt vara kostnadseffektivt (Socialstyrelsen, 2017). Stödinsatser i form av daglig verksamhet, avlastning eller särskilt boende skall utgå från individens kvarvarande funktioner och önskemål. Anhöriga till personer med demenssjukdom skall få information, avlastning och individuellt anpassat stöd från hälso- och sjukvården samt socialtjänsten (Socialstyrelsen, 2017). Trots dessa riktlinjer upplever personer med ung demenssjukdom och deras familjer avsaknad av denna personliga anpassning i vården från samhället (O'Malley et al., 2021).

I denna litteraturstudie benämns alla ungdomar och unga vuxna som barn, inte ur ett åldersperspektiv, utan som barn till sina föräldrar, ur ett familjeperspektiv. Begreppet *ungdomar* definieras som individer i åldrarna 10–24 år (WHO, 2021) eller 16–26 år (Svenska FN-förbundet, 2021). Begreppet *unga vuxna* definieras som individer över 18 år, då det är den åldern personer räknas som myndiga och vuxna (“Myndig,” 2021). Hwang et al. (2018) definierar *ung vuxen* som individer i åldrarna mellan cirka 20 och 30 år. I denna litteraturstudie definieras individer upp till 37 år som unga vuxna.

Bakgrund

Demens

Ordet demens har sitt ursprung från det latinska språket och betyder “utan själ” (SBU, 2007). Alzheimer’s Disease International (2021) definierar inte begreppet demens som en specifik sjukdom, utan snarare som en grupp av symtom som uppkommer till följd av sjukdomen. Demenssjukdom är vanligtvis ett kroniskt tillstånd som karaktäriseras av ett försämrat intellekt inkluderat minne, orientering, inläring, språk, förståelse samt fysiska funktioner som rörlighet. Det finns flera olika typer av demenssjukdomar där de vanligaste typerna är Alzheimers sjukdom, vaskulär demens, lewy body demens och frontotemporal demens. Det finns idag inget botande läkemedel mot demenssjukdom men det finns ett flertal symtomlindrande läkemedel som kan minska besvärliga symtom (Alzheimer’s Disease International, 2021).

Vid demenssjukdom är det olika beteendemässiga och psykiska symtom som påverkar det dagliga livet mest. Det omfattar symtom som depression, aggressivitet, oro, sömnproblem, apati, agitation, vandra och hallucinationer (Alzheimer’s Disease International, 2021). Sjukdomstillståndet demens delas inte enbart in i olika former utan även i ung och sen beroende på om sjukdomen uppkommer före eller efter 65 års ålder. Den största skillnaden är åldern och att personer med ung demenssjukdom och deras familj oftast befinner sig i en annan fas i livet, har arbete och hemmaboende barn (Johannessen et al., 2017). Ung demenssjukdom till skillnad från sen demenssjukdom, inträffar mer frekvent hos män (Novek et al., 2016). Vid ung demenssjukdom tar det nästan tre gånger så lång tid att få diagnos jämfört med sen demenssjukdom. Personer med ung demenssjukdom beskriver sin övergripande hälsa som dålig och rapporterar högre nivåer av livsstress än personer med sen demenssjukdom (Novek et al., 2016).

Ung demenssjukdom

Termen young onset dementia; “demens med ung debut” används för personer som erhåller diagnosen före 65års ålder (Adeli & Josephs, 2014). Vanligaste formen av ung demens är Alzheimers sjukdom och inträffar oftast i åldrarna 45–64 år. Näst vanligast bland unga demensdiagnoser är vaskulär demens och frontotemporal demens (Kvello-Alme et al., 2020). Personer med ung frontotemporal demens, som befinner sig i början av sjukdomsförloppet är duktiga på att dölja sina brister, vilket kan göra det svårt att avgöra om personen har demens under ett vanligt samtal (Johannessen et al., 2017). De första symtomen misstolkas ofta eller döljs och förnekas av personen med demensdiagnos (Novek et al., 2021). Personer med demenssjukdom saknar många gånger självinsikt, gömmer sina misstag, skyller på andra och vill inte erkänna att det finns ett problem (Johannessen et al., 2017). Det är de psykologiska symtomen som är vanligast hos personer med ung demenssjukdom, som depression, apati och ångest (Novek et al., 2021). Längre fram i sjukdomsförloppet får personen med ung demenssjukdom svårare att klara av

vardagliga aktiviteter och initiativförmågan försämras. Humöret kan förändras, den som tidigare varit en lugn och stillsam person kan bli lättirriterad och få närmre till aggression och vredesutbrott över småsaker (Johannessen et al., 2017). Vid ung Alzheimers sjukdom är det symptom som minnessvårigheter, depression och apati som är de mest framträdande (Alzheimer's Disease International, 2021).

Att vara anhörig

Begreppet anhöriga avser personer inom familjen eller inom den närmsta släkten och begreppet anhörigvårdare åsyftar till personer som vårdar långvarigt sjuk, funktionsnedsatt eller äldre närstående (Socialstyrelsen, 2004). Eftersom det inte enbart är personen med demenssjukdom som påverkas av diagnosen, utan även anhöriga, benämns demenssjukdom som "de anhörigas sjukdom". Majoriteten av anhörigvårdare i hemmet är kvinnor, som utgör cirka två tredjedelar (Odzakovic et al., 2019). Att vara anhörig och leva med en familjemedlem som har en demensdiagnos innebär en påverkan på det dagliga livet och kan leda till stark oro och depression (Wawrziczny et al., 2017).

De första symptomen hos en person med ung frontotemporal demens kan lätt misstolkas av anhöriga och förklaras som vanlig stress, trötthet eller humörsvängningar (Johannessen et al., 2017; Pang & Lee, 2019). Det kan göra att maken eller maken blir irriterad och arg på personen med ung demenssjukdom, vilket senare kan skapa ångest. Det är personlighetsförvandlingen som påverkar till störst del och kan leda till att maken eller maken skäms för personen med ung demenssjukdom. Familjens sociala liv krymper och leder till en mer isolerad tillvaro desto längre in i sjukdomsförloppet de kommer (Johannessen et al., 2017).

Att vara make eller maka till en person med ung demenssjukdom kan vara krävande och skapa känslor av oro, rädsla, sorg samt utmattning (Johannessen et al., 2017). Under sjukdomsförloppet hos personer med ung demenssjukdom ökar omvårdnadsbehovet successivt och den friska maken eller maken kan få en större ansvarsroll i äktenskapet och hushållet (Johannessen et al., 2017; Pang & Lee, 2019). Vid fastställande av diagnos uppkommer först en känsla av chock och sedan en känsla av lättnad hos både maken eller maken och personen med ung demenssjukdom. Att få en diagnos är viktigt, då den ger en bättre förståelse för alla symptom och den förändrade personligheten. Möjligheten till stöd och hjälp ökar efter att diagnos fastställts (Johannessen et al., 2017).

Ungdomar och unga vuxna som anhöriga

Forskningen om ungdomars och unga vuxnas upplevelse av att ha en förälder med ung demenssjukdom är fortfarande i ett tidigt skede både när det gäller teori och metodik (Spreadbury & Kipps, 2019). Ungdomar påverkas i större utsträckning när föräldern diagnostiseras med en tidig demenssjukdom jämfört med en sen

demenssjukdom, då många av dem fortfarande bor hemma (Johannessen et al., 2017). Hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) säger att alla, upp till 18 år som lever med en sjuk förälder har laglig rätt till information, stöd och råd om förälderns sjukdom (SFS 2017:30).

Enligt statistik från Eurostat (2021) bodde 2019 drygt 50 procent av alla personer i åldrarna 18–34 år kvar hemma, hela Europeiska unionen inräknat. Unga personer som är anhöriga till en förälder med annan kritisk sjukdom än demenssjukdom, försöker att förstå situationen och sin förälders sjukdom i enlighet med deras egen utvecklingsnivå (MacEachnie et al., 2018). Unga personer söker information genom att vara tysta lyssnare och genom det uppvisa en djupare förståelse för allvaret i sjukdomssituationen (MacEachnie et al., 2018).

Anhörigstöd

I socialtjänstlagen (2001:453) finns bestämmelser om anhörigstöd, vilket innebär en laglig rätt att bli erbjuden stöd som anhörig vid vård av långvarigt sjuk närstående eller närstående med funktionsnedsättning (SoL 2001:453). För att stöd ska kunna ges till de anhöriga är det viktigt att diagnos ställs så tidigt som möjligt. Det är först efter diagnos som anhöriga får tillgång till rätt stöd (Johannessen et al., 2017). Vid ung demenssjukdom kan det vara svårare att få en diagnos tidigt i sjukdomsförloppet än vid sen demenssjukdom. Detta eftersom symtom och tecken kan misstolkas eller att läkarna har för lite kunskap om ung demenssjukdom och inte ser beteenden som symtom (Johannessen et al., 2017).

Att vara barn till en förälder med ung demenssjukdom kan liknas med att vara barn till en förälder med cancerdiagnos (Järkestig-Berggren et al., 2019). Barn och unga som lever med en förälder diagnostiserad med cancer påverkas känslomässigt och tar på sig ett omvårdnadsansvar (Järkestig-Berggren et al., 2019). Detta omvårdnadsansvar upplever även barn och unga till föräldrar diagnostiserade med ung demenssjukdom (Svanberg et al., 2010).

Familjecentrerad omvårdnad

När en person drabbas av demenssjukdom påverkas inte enbart personen med demenssjukdom utan även de anhöriga (Svenskt demenscentrum, 2020b). Innebörden av detta är att hela familjen kommer behöva omvårdnad, stöd och hjälp genom hela sjukdomsförloppet. Till anhöriga handlar omvårdnaden till en början om att sjuksköterskan finns närvarande, ger råd, stöd och information om sjukdomen (Svenskt demenscentrum, 2020b). Längre in i sjukdomsförloppet kan det handla om att utvärdera hjälpbehovet och att öka upp stödet för både personen med demenssjukdom och anhörig (Svenskt demenscentrum, 2020b).

Familjecentrerad omvårdnad utgörs av en systematisk, ömsesidig och icke hierarkisk relation mellan sjuksköterskan och familjen (Benzein et al., 2017; Uniacke et al.,

2018). Familjen och sjuksköterskan besitter olika typer av kompetenser om hur hälsan kan bevaras och hur hälsoproblem bör hanteras och båda parterna tar med sina resurser och styrkor in i relationen. För att uppnå ett icke hierarkiskt möte bör ingen deltagare ha tolkningsföreträde över de andras upplevelser samt att det ges lika stort utrymme för allas kunskap (Benzein et al., 2017). Genom att skapa en relation till samtliga familjemedlemmar och lära sig vilka behov varje individ har, kan stödet anpassas individuellt till alla i familjen (Hutchinson et al., 2020).

Sjuksköterskor har både en etisk och moralisk skyldighet att involvera hela familjen i vårdarbetet (Wright & Leahey, 2009). Familjen har en stor betydelse för individens hälsa och välmående. Den familjecentrerade vården skall ske ansvarsfullt, med respekt, bestå av ett samarbete mellan familjemedlemmar och sjuksköterska samt bygga på kunskap och färdighet (Wright & Leahey, 2009). Sjuksköterskor träffar på anhöriga till personer med demenssjukdom i olika instanser inom hälso- och sjukvården. Demensvården involverar primärvården, minneskliniker, slutenvård samt kommunal hälso- och sjukvård (Socialstyrelsen, 2017).

Problemformulering

Demenssjukdom kallas för ”de anhörigas sjukdom” och påverkar hela familjen. Antalet personer som drabbas av demenssjukdom ökar varje år och därmed ökar även förekomsten av ung demenssjukdom. För att sjuksköterskan ska kunna hjälpa samt stödja ungdomar och unga vuxna som har en förälder med ung demenssjukdom krävs ökad kunskap om deras upplevelser och behov av stöd.

Syfte

Syftet var att undersöka ungdomars och unga vuxnas upplevelse av att ha en förälder diagnostiserad med ung demenssjukdom.

Metod

Design

Studien genomfördes som en strukturerad litteraturstudie med induktiv ansats (Forsberg & Wengström, 2015).

Datainsamling

Databaserna som användes för att söka vetenskapliga artiklar var Public Medline (PubMed) och Cumulative Index of Nursing and Allied Health (Cinahl). Sökningarna genomfördes i två faser, den inledande och den egentliga fasen (Östlundh, 2017). Först genomfördes en ostrukturerad informationssökning för att få en överblick av forskningsfältet i det aktuella ämnet. Utifrån den ostrukturerade

informationssökningen valdes de sökord ut som användes för den strukturerade sökningen i den egentliga fasen. Samtliga sökord söktes som fritext med de booleska operatorerna AND och OR för att specificera sökningarna (Östlundh, 2017). Den booleska operatorm AND används för att begränsa sökningen och operatorm OR används för att utvidga sökningen (Karlsson, 2017). Söktekniken trunkering används för att få en bredare sökning genom att söka på alla böjelser utav sökordet (Östlundh, 2017). De valda artiklarna kvalitetsgranskades enligt Carlsson och Eimans (2003) bedömningsmall och graderades på en skala mellan I-III. Grad II och III uppvisar medel respektive låg vetenskaplig kvalité och grad I uppvisar hög vetenskaplig kvalité (Carlsson & Eimans, 2003). Av resultatartiklarna som valdes erhöll fyra artiklar grad I, fem artiklar grad II och en artikel grad III. Se bilaga C.

Inklusionskriterier- och exklusionskriterier

För att avgränsa sökningen och för att få fram relevanta artiklar som svarar på syftet ämnat att undersökas, tillämpades inklusions- och exklusionskriterier (Friberg, 2017). Inklusionskriterierna som användes vid samtliga sökningar var artiklar publicerade på det engelska språket, artiklar som var refereegranskade, artiklar med kvalitativ metod samt artiklar med fokus på upplevelsen av att ha en förälder diagnostiserad med ungdomsdemenssjukdom (Karlsson, 2017). Exklusionskriterierna som användes var artiklar med kvantitativ metod samt systematiska litteraturstudier.

Cinahl

Cinahl är en databas med inriktning på forskning inom omvårdnad, arbetsterapi och sjukgymnastik som har publicerat artiklar sedan 1982 (Forsberg & Wengström, 2015). I databasen Cinahl gjordes en sökning med fritext. Sökorden som användes var: young-onset dementia, early-onset dementia (ung demenssjukdom), young-onset Alzheimers (ung Alzheimers), young-onset frontotemporal dementia (ung frontotemporal demens), child, children (barn), adolescents, youth (ungdom), young adults (unga vuxna) och experienc* (upplevelse). Se bilaga A. Begränsningarna som användes var artiklar på engelska språket, artiklar som var refereegranskade samt publicerade mellan år 2006 och år 2021. Den genomförda sökningen gav 497 träffar, 18 abstrakt lästes och av dem granskades 13 artiklar. Sex artiklar valdes till resultatartiklar, se bilaga B.

PubMed

PubMed är en bred databas med inriktning mot omvårdnad, medicin och odontologi, som publicerat artiklar sedan 1966 (Forsberg & Wengström, 2015). I PubMed gjordes en fritextsökning med sökorden: young-onset dementia, early-onset dementia (ung demenssjukdom), young-onset Alzheimers (ung Alzheimers), young-onset frontotemporal dementia (ung frontotemporal demens), child, children (barn), adolescents, youth (ungdom), young adults (unga vuxna) och experienc* (upplevelse). Se bilaga A. Begränsningar gjordes till artiklar publicerade mellan år 2006 och år

2021 och på engelska språket, vilket resulterade i 75 träffar, 20 lästa abstrakt och 17 granskade artiklar. Av dessa 17 artiklar valdes 10 ut som resultatartiklar, sex av resultatartiklarna var dubletter, se bilaga B.

Databearbetning

Samtliga tio resultatartiklar översattes och lästes i sin helhet på både engelska och svenska. Artikelöversikter (se bilaga C) skapades för att få en tydligare uppfattning om artiklarnas användbarhet i förhållande till litteraturstudiens syfte. Vidare analyserades samtliga artiklar med hjälp av en förenklad innehållsanalys, vilken består av fem steg (Forsberg & Wengström, 2015). I steg ett lästes texterna igenom individuellt ett flertal gånger, för att lära känna materialet. Därefter sammanfattades texternas mest centrala innehåll och kategorier samt subkategorier diskuterades fram i steg två och tre. Subkategorierna användes enbart som stöd under bearbetningen av resultatet, och är därför inte presenterade. I steg fyra undersöktes och jämfördes texterna efter likheter samt skillnader. I det femte och sista steget diskuterades slutgiltiga kategorier fram (Forsberg och Wengström, 2015). Kategorierna blev (1) Upplevelse av roll- och relationsförändringar, (2) Upplevelse av personlighets- och beteendeförändringar, (3) Upplevelse av informations- och stödbehov och (4) Upplevelse av copingstrategier.

Forskningsetiska överväganden

Ett vetenskapligt arbete som inkluderar människor, innebär en risk för att människor utnyttjas och används som medel för kunskap (Kjellström, 2017; Nürnbergkodex, 1949). Forskningsetiken har kommit till för att försvara människornas värde, rättigheter och skydda dem som deltar i studien. Det finns etiska lagar, principer och riktlinjer som är framtagna för att vägleda forskarna till att kunna hantera de etiska kraven som ställs i forskning som avser människor (Kjellström, 2017; Nürnbergkodex, 1949).

Lagen om etikprövning om forskning som avser människor (SFS 2003:460) och till viss del *General Data Protection Regulation (GDPR)*, (SFS 2018:218) reglerar Sveriges forskningsetik i dagsläget. Syftet med etikprövningslagen är att skydda och respektera människovärdet i forskningsprocessen. Forskning som involverar människor måste prövas i en etikprövningsnämnd och kan endast godkännas om hänsyn till de mänskliga rättigheterna, säkerheten, friheten, hälsan och den personliga integriteten tagits (SFS 2003:460).

Internationellt finns det olika riktlinjer inom forskningsetiken, en av dem är Helsingforsdeklarationen som är framtagen av World Medical Association (WMA, 2018). Syftet med deklarationen är att balansera kunskapsbehovet av forskningen i förhållande till riskerna för forskningspersonerna och deras hälsa (WMA, 2018). Belmontrapporten (1979) är en annan internationell riktlinje som är uppbyggd av

etiska principer vilket innefattar skydd för sårbara grupper och respekt för personens autonomi. Informerat samtyckte ger forskningspersonen möjlighet till eget beslutsfattande, att frivilligt delta och avsluta sitt deltagande utan påföljder när som helst i den aktuella studien (Belmontrapporten, 1979).

Samtliga resultatartiklar har fått ett etiskt godkännande på internationell eller lokal nivå samt följt lagar och etiska riktlinjer. I samtliga studier har deltagarna fått muntlig och skriftlig information samt givit informerat samtycke. Bearbetningen av resultatartiklarna skedde med förförståelsen i beaktning, för att få fram ett så neutralt resultat som möjligt. Resultatet har inte manipulerats på något sätt eller medvetet feltolkats. Litteraturstudien anses vara till mer nytta än risk, då vi anser att resultatet ger en ökad kunskap och förståelse för blivande och redan legitimerade sjuksköterskor om hur vi kan stödja barn till föräldrar med ung demenssjukdom på bästa sätt (Kjellström, 2017).

Resultat

Resultatet av ungdomars och unga vuxnas upplevelser av att ha en förälder diagnostiserad med ung demenssjukdom resulterade i fyra kategorier: (1) Upplevelse av roll- och relationsförändringar, (2) Upplevelse av personlighets- och beteendeförändringar, (3) Upplevelse av informations- och stödbehov och (4) Upplevelse av copingstrategier.

Upplevelse av roll- och relationsförändringar

Barn till föräldrar med ung demenssjukdom upplevde förändringar i både roller och relationer inom familjen (Allen et al., 2009; Aslett et al., 2019; Barca et al., 2014; Gelman & Rhames, 2018; Gelman & Rhames, 2020; Hutchinson et al., 2016; Johannessen et al., 2015; Johannessen et al., 2016; Millenaar et al., 2014). Förändringarna innebar en långsam förlust av den meningsfulla barn-förälder relationen och innebar att rollen som barn ändrades till en mer ansvarstagande roll (Allen et al., 2009; Aslett et al., 2019; Barca et al., 2014; Gelman & Rhames, 2018; Gelman & Rhames, 2020; Johannessen et al., 2015; Millenaar et al., 2014).

För barnen innebar den ansvarstagande rollen ett omvårdnadsansvar för föräldern med ung demenssjukdom (Barca et al., 2014; Gelman & Rhames, 2020; Hutchinson et al., 2016; Johannessen et al., 2015; Millenaar et al., 2014) samt ansvar för övrig familj och hushåll (Allen et al., 2009; Aslett et al., 2019; Gelman & Rhames, 2020; Millenaar et al., 2014). Barnen uttryckte omvårdnadsansvaret som en upplevelse av att bli förälder till sin förälder (Johannessen et al., 2016). En stor börda för barnen relaterat till rollförändringarna var ett delat beslutsfattande, att hjälpa den friska föräldern att fatta svåra beslut (Allen et al., 2009; Aslett et al., 2019; Gelman & Rhames, 2020).

Rollförändringarna medförde varierade och ibland motstridiga känslor hos barnen, vilka var sorg, oro, ånger samt varma känslor (Barca et al., 2014). Barnen kunde även uppleva irritation och ilska i samband med roll- och relationsförändringarna vilket triggade känslor av skuld och känslomässig stress (Barca et al., 2014). Familjerna upplevde ekonomiska svårigheter (Allen et al., 2009; Gelman & Rhames, 2018; Gelman & Rhames, 2020) och flera av barnen upplevde ett större ansvar för ekonomin, vilket ökade den känslomässiga bördan och stressen (Gelman & Rhames, 2018; Gelman & Rhames, 2020). I samband med ett ökat ansvar hemma upplevde barnen sig isolerade och en känsla av att deras liv sattes på paus infann sig (Allen et al., 2009; Aslett et al., 2019; Hutchinson et al., 2016; Johannessen et al., 2015). Barnens utveckling påverkades av att stanna hemma och ta hand om sin förälder med ung demenssjukdom. Barnen tvingades växa upp snabbare (Gelman & Rhames, 2018; Johannessen et al., 2015), skaffa arbete (Gelman & Rhames, 2020) och fick inte samma stöd i den personliga utvecklingen som tidigare (Barca et al., 2014).

I roll- och relationsförändringarna upplevde barnen även en ökad oro och ville beskydda den friska föräldern (Allen et al., 2009; Aslett et al., 2019; Gelman & Rhames, 2020; Millenaar et al., 2014). Genom att inte berätta om sina tankar och problem (Gelman & Rhames, 2020), att ta rollen som ”den starka” (Aslett et al., 2019) eller genom att skjuta upp en eventuell flytt upplevde barnen att de kunde skydda och avlasta den friska föräldern (Millenaar et al., 2014).

Upplevelse av personlighets- och beteendeförändringar

Barnen upplevde de personlighets- och beteendeförändringar som föräldern med ung demenssjukdom gick igenom, som svåra och innebar olika känslor för barnen (Allen et al., 2009; Aslett et al., 2019; Gelman & Rhames, 2018; Hutchinson et al., 2016; Johannessen et al., 2015; Johannessen et al., 2016; Millenaar et al., 2014; Sikes & Hall, 2018). Barnen upplevde känslor av sorg och förlust när föräldern med ung demenssjukdom inte längre var densamma vare sig personlighets- eller beteendemässigt (Allen et al., 2009; Gelman & Rhames, 2018; Hutchinson et al., 2016; Johannessen et al., 2015; Sikes & Hall, 2018).

Barnen upplevde minnesförlusten och det aggressiva beteendet som den mest påfrestande personlighets- och beteendeförändringen (Gelman & Rhames, 2018). Vid minnessvårigheter kunde barnen uppleva en rädsla av att inte längre bli igenkända eller ihågkomna vid namn (Gelman & Rhames, 2018; Sikes & Hall, 2018). Det fanns även en oro och rädsla över att föräldern med demenssjukdom skulle glömma bort vart och när de skulle vara på en specifik plats (Gelman & Rhames, 2018). Barnen upplevde rädsla för att bli skadade till följd av det aggressiva och våldsamma beteendet hos föräldern med demenssjukdom. De barn som valde att gå vidare med en anmälan upplevde istället känslor av skuld och ånger (Sikes & Hall, 2018).

Kommunikationen mellan barnen och föräldern med ung demenssjukdom upplevdes som begränsad då barnen många gånger inte förstod och fick gissa sig till vad

föräldern med ung demenssjukdom menade (Aslett et al., 2019; Sikes & Hall, 2018). Barnen upplevde att det var viktigt att anpassa kommunikationen, att inte bli irriterade eller arga på föräldern med ung demenssjukdom eftersom det inte underlättade situationen (Aslett et al., 2019). Barnen som blev irriterade eller arga på föräldern med ung demenssjukdom, upplevde känslor av skam och ångrade sig, när kommunikationen så småningom försvann helt eller delvis (Sikes & Hall, 2018).

Personlighets- och beteendeförändringarna hos föräldern med ung demenssjukdom påverkade även barnens känslor av skam och känslor av isolering då de många gånger skämdes över sin förälder med ung demenssjukdom ute i samhället (Allen et al., 2009). Barnen upplevde att den sociala stigmatiseringen från samhället innebar svårigheter att berätta om sin förälders sjukdom då den informationen kunde påverka deras framtida möjligheter (Hutchinson et al., 2016). Stigmatiseringen innebar en rädsla hos barnen för vad andra människor skulle tycka och tänka (Aslett et al., 2019; Hutchinson et al., 2016).

Upplevelse av informations- och stödbehov

Barn till föräldrar med ung demenssjukdom upplevde brister i informationen och stödet de fick av hälso- och sjukvården (Allen et al., 2009; Aslett et al., 2019; Barca et al., 2014; Gelman & Rhames, 2018; Hutchinson et al., 2016; Johannessen et al., 2015; Johannessen et al., 2016; Millenaar et al., 2014). Flertalet barn uttryckte en önskan till större delaktighet vid diagnosställandet samt att bli erbjudna information i direkt anslutning (Aslett et al., 2019; Barca et al., 2014; Gelman & Rhames, 2018; Millenaar et al., 2014). En del barn upplevde informationen som svår och överflödigt i detta tidiga skede, eftersom barnen kände att informationsbehovet kom senare eller att de inte var kapabla att ta in informationen (Johannessen et al., 2015; Millenaar et al., 2014). Barn som inte gavs information letade själva upp den via internet, (Allen et al., 2009; Gelman & Rhames, 2018; Millenaar et al., 2014) informationen de fann kunde då upplevas som skrämmande (Millenaar et al., 2014). Barnen uttryckte behov av information om både diagnosen, sjukdomens progression och hur de praktiskt skulle hantera föräldern med ung demenssjukdom (Allen et al., 2009; Barca et al., 2014; Gelman & Rhames, 2018; Millenaar et al., 2014). Med en ökad kunskap om ung demenssjukdom, upplevde barnen sig mer delaktiga i planeringen av vården och fick en större förståelse för föräldern med ung demenssjukdom (Allen et al., 2009).

Barnen upplevde det viktigt att kunna prata om sin situation med andra, både med hälso- och sjukvårdspersonal och med människor i sin omgivning (Allen et al., 2009; Aslett et al., 2019; Barca et al., 2014; Millenaar et al., 2014). Det var då viktigt för barnen att personen de anförtrodde sig till hade kunskap om eller hade egen erfarenhet av demenssjukdom (Millenaar et al., 2014). Ett antal barn uppgav att de visste vilket stöd som fanns tillgängligt och vart de skulle vända sig (Hutchinson et al., 2016), medan andra barn inte visste vart de skulle vända sig (Aslett et al., 2019). Barnen uppgav att de ville bli erbjudna individuellt stöd, i deras egen takt utan att själva behöva leta upp det (Gelman & Rhames, 2018; Millenaar et al., 2014). Det stöd som

värderades högst hos barnen var gruppstödet, ett samtalsstöd med barn i liknande livssituationer (Aslett et al., 2019; Barca et al., 2014; Gelman & Rhames, 2018; Johannessen et al., 2016; Millenaar et al., 2014). Gruppstödet gjorde det möjligt för barnen att dela sina erfarenheter och höra andras, vilket minskade barnens upplevelse av ensamhet (Gelman & Rhames, 2018; Johannessen et al., 2016).

Barnen upplevde det svårt att finna ett vårdboende anpassat efter ung demenssjukdom (Hutchinson et al., 2016). När föräldern med ung demenssjukdom flyttade in på vårdboende upplevde många barn en lättnad, att en sten föll av deras axlar samt att en stor del av ansvaret lättade (Allen et al., 2009; Johannessen et al., 2015). Barnen upplevde motstridiga känslor, av skuld, sorg och lättnad, över att inte längre kunna vårda föräldern med ung demenssjukdom i hemmet (Allen et al., 2009; Hutchinson et al., 2016; Johannessen et al., 2015; Johannessen et al., 2016).

Upplevelse av copingstrategier

Barnen fann olika copingstrategier utefter deras förmåga att bearbeta vad som skedde runtomkring dem och hur sjukdomen påverkade deras liv (Millenaar et al., 2014). De barn som hade svårt att ta in och förstå situationen eller blev rädda för informationen de fann, upplevde det svårt att tillämpa copingstrategier (Millenaar et al., 2014).

Flertalet barn använde copingstrategin att fly (Barca et al., 2014; Hutchinson et al., 2016; Johannessen et al., 2015; Johannessen et al., 2016; Millenaar et al., 2014). Att flytta ut från familjehemmet innebar en känsla av lättnad för barnen, att undkomma rollen som förälder till sin förälder och att bli centrum i sitt eget liv igen (Johannessen et al., 2016). Distansering och förnekelse som copingstrategier användes av barnen, genom att lägga fokus på andra saker i livet än demenssjukdomen (Allen et al., 2009; Johannessen et al., 2016; Millenaar et al., 2014). En del barn försökte att leva så normalt som möjligt genom att bibehålla rutiner, vilket hjälpte dem att hantera stressen och oron (Allen et al., 2009; Hutchinson et al., 2016; Millenaar et al., 2014). Humor var en strategi som barnen använde för att hantera situationen och sin sorg, att skratta gav barnen en känsla av lättnad (Johannessen et al., 2016).

En del barn använde copingstrategin att separera sjukdomen från föräldern, vilket gjorde det lättare att beskylla sjukdomen och inte föräldern med demenssjukdom (Hutchinson et al., 2016). Att leva en dag i taget eller att leva i nuet var något som barnen upplevde hjälpte dem att hantera situationen. Det innebar att barnen inte behövde tänka på framtiden då nutiden upplevdes påfrestande och svår nog (Allen et al., 2009; Aslett et al., 2019).

Hos några av barnen användes alkohol, rökning och självskadebeteende som copingstrategier för att hantera sin förälders unga demenssjukdom (Allen et al., 2009). Ett barn upplevde sig ha utvecklat tvångssyndrom som en distraktion till föräldern med ung demenssjukdom (Hutchinson et al., 2016). För några barn stärktes deras tro

av upplevelsen av att ha en förälder med ung demenssjukdom och barnen upplevde att tron gjorde dem starkare (Gelman & Rhames, 2018). Barnen kunde även genom anpassning och acceptans uppleva att erfarenheten av att ha en förälder med ung demenssjukdom gjort dem till starkare personer (Gelman & Rhames, 2018).

Diskussion

Metoddiskussion

Denna litteraturstudies syfte var att undersöka ungdomars och unga vuxnas upplevelse av att ha en förälder diagnostiserad med ung demenssjukdom. För att svara an till syftet gjordes en strukturerad litteraturstudie med induktiv ansats (Forsberg & Wengström, 2015). Genom en induktiv ansats ökar studiens trovärdighet då ansatsen innebär att studien inte styrs av en vald teori. Skulle en deduktiv ansats valts hade resultatet inte analyserats lika öppet och inneburit en lägre trovärdighet (Henricson, 2017).

Databaserna som användes var PubMed och Cinahl eftersom de innehåller vetenskapliga artiklar som är relevanta för omvårdnad (Forsberg & Wengström, 2015). Litteraturstudiens trovärdighet har stärkts genom sökningar i flera databaser (Henricsson, 2017). För att öka trovärdigheten ytterligare kunde sökningar genomförts i fler databaser (Henricsson, 2017). Fritextsökning är en bred sökning med fördelen att sökorden inkluderas i rubrik, författare, ämnesord (Karlsson, 2017) och lätt kan överföras mellan olika databaser (Forsberg och Wengström, 2016). Nackdelen med fritextsökning är att sökresultatet kan bli för stort. Samtliga sökord söktes som fritext, då ämnesordssökning inte var möjligt eller inte gav tillräckligt med resultatartiklar. Fritextsökningen kombinerades med de booleska operatorerna, AND och OR för att få fram ett mer specifikt sökresultat (Forsberg & Wengström, 2015). Sökstrategin trunkering användes på ett sökord, för att få fram alla böjelser av ordet i sökresultatet och inte missa relevanta artiklar (Östlundh, 2017). En styrka i litteraturstudien var att sökorden som användes var relevanta och svarade an på studiens syfte. För att öka antalet resultat, användes ord med likande betydelse i sökningarna (Karlsson, 2017). Samtliga sökningar i båda databaserna utfördes med samma sökord, för att inte gå miste om relevanta artiklar. För att styrka resultatet och pålitligheten av sökningen tillfrågades en bibliotekarie för hjälp i hantering av de olika databaserna (Forsberg & Wengström, 2015). Inklusionskriterierna refereegranskad och engelska språket användes för att öka litteraturstudiens trovärdighet (Henricson, 2017). I sökningen gjordes ingen begränsning av metod på artiklarna för att inte gå miste om sökresultat. Vid granskningen av artiklarna valdes enbart kvalitativa artiklar då de svarade bäst an på syftet hur personer upplever ett fenomen. Användning av kvalitativa artiklar i detta avseende höjer studiens trovärdighet (Henricson & Billhult, 2017).

Sökresultatet gav flertalet dubletter vilket höjer studiens sensitivitet och trovärdighet (Henricson, 2017). Resultatartiklarna har kvalitetsgranskats enligt Carlsson och Eimans (2003) granskningsmall, vilket kan både höja och sänka trovärdigheten då det är en subjektiv bedömning som görs (Henricson, 2017). Av resultatartiklarna erhöles en av artiklarna låga poäng på kvalitetsgranskningen, men inkluderades eftersom den svarade an på litteraturstudiens syfte samt var etiskt godkänd (Henricson, 2017).

Pålitligheten stärks då varje artikel under dataanalysen granskades individuellt och sammanfattades. Sammanfattningarna jämfördes sedan och diskuterades tillsammans (Polit & Beck, 2022) och genom det växte kategorier och subkategorier fram (Henricson, 2017). Dataanalysen beskrevs väl och var lätt att följa vilket innebär att studiens reproducerbarhet och överförbarhet stärks (Lincoln & Guba, 1985). Det föreligger en risk att omedvetet feltolka resultaten, då det engelska språket inte är modersmål. Därmed kan pålitligheten och trovärdigheten ha påverkats, trots goda kunskaper i det engelska språket. Resultatet anses inte ha påverkats av vald bearbetningsmetod. Trovärdigheten och pålitligheten på resultatbeskrivningen stärks, då den blivit granskad mot syftet av både handledare samt handledningsgrupp (Graneheim & Lundman, 2004).

Överförbarhet innebär att resultatet i studien kan överföras till andra situationer och grupper, vilket är en styrka i en studie (Mårtensson & Fridlund, 2017). Resultatartiklarna som valdes ut kom från olika länder, vilket anses som en styrka, då resultat går att överföra till flera olika länder. Artiklar från Sverige, Norge, Nederländerna, England, Australien och USA blev inkluderade. Deltagarna i studien var ungdomar och unga vuxna i åldrarna 10-37år och bestod av både flickor och pojkar. En bred variation på urvalet anses vara en styrka, men även en svaghet då upplevelsen kan variera beroende på deltagarnas ålder (Mårtensson & Fridlund, 2017).

Samtliga resultatartiklar involverar forskning på barn, ungdomar och unga vuxna. All forskning som involverar människor ska utföras med respekt och skydd för allas lika värde och rättigheter (Kjellström, 2017). Vid forskning på barn är det särskilt viktigt att detta tas i beaktning och att vårdnadshavare till barn under 15år, alltid måste godkänna deltagandet. Det var därför av vikt att samtliga resultatartiklar var etiskt godkända, för att bli inkluderade i litteraturstudien (Kjellström, 2017).

Resultatdiskussion

Litteraturstudiens resultat visar att barn till föräldrar med ung demenssjukdom upplever förändringar i roller och relationer inom familjen (Allen et al., 2009; Aslett et al., 2019; Barca et al., 2014; Gelman & Rhames, 2020; Gelman & Rhames, 2018; Hutchinson et al., 2016; Johannessen et al., 2015; Johannessen et al., 2016; Millenaar et al., 2014). Barnen i resultatartiklarna upplever att rollförändringarna innebär ett ökat ansvar över både föräldern med ung demenssjukdom och övriga

familjemedlemmar (Allen et al., 2009; Aslett et al., 2019; Gelman & Rhames, 2020; Millenaar et al., 2014). Detta stärks av Melchers et al. (2015) forskning, som menar att även barn till kroniskt sjuka föräldrar upplever och påverkas av roll- och relationsförändringar inom familjen. Barn till kroniskt sjuka föräldrar tar på sig ett stort ansvar gällande föräldern med kronisk sjukdom och övrig familj (Melcher et al., 2015). I vårt resultat framkommer det att ansvaret innebär att barnen isolerar sig, sätter sina egna liv på paus (Allen et al., 2009; Aslett et al., 2019; Hutchinson et al., 2016; Johannessen et al., 2015) och tvingas växa upp fortare (Gelman & Rhames, 2018; Johannessen et al., 2015). Barn som lever med en kroniskt sjuk förälder upplever även de att ett ökat ansvar får dem att växa upp fortare och innebär ett mer isolerat liv (Bjorgvinsdottir och Halldorsdottir, 2014). Detta ökar kunskapen om att barn som lever med en sjuk förälder oavsett sjukdom, påverkas negativt, isolerar sig och tar på sig ett stort ansvar för hela familjen. I en familjecentrerad omvårdnad ska sjuksköterskan tillgodose omvårdnadsbehovet hos hela familjen (Uniacke et al., 2018). Enligt Socialstyrelsen (2017) har alla barn till föräldrar med ung demenssjukdom rätt till avlastning från vården. Om sjuksköterskan arbetar familjecentrerat och är lyhörd på barnens behov av avlastning, kan detta minska känslan av isolering och få barnen att fortsätta leva sina egna liv.

Litteraturstudiens resultat visar att barnen upplever sorg över förlusten av barn-föräldrelationen (Allen et al., 2009; Aslett et al., 2019; Barca et al., 2014; Gelman & Rhames, 2018; Gelman & Rhames, 2020; Johannessen et al., 2015; Millenaar et al., 2014) samt sorg över den personen föräldern med ung demenssjukdom tidigare varit (Allen et al., 2009; Gelman & Rhames, 2018; Hutchinson et al., 2016; Johannessen et al., 2015; Sikes & Hall, 2018). Resultatet samstämmer med annan forskning som beskriver hur partners till en person diagnostiserad med ung demenssjukdom beskriver sorg och förlust av sin partner och som förälder till sina barn (Johannessen et al., 2017). Forskning beskriver att den sorg barn upplever påverkar deras dagliga liv, emotionellt, fysiskt och socialt (Dyregrov & Dyregrov, 2013). Upplevelsen av sorg ökar barns risk att drabbas av depression (Sanders & Adams, 2005). Barn i sorg uttrycker ett behov av psykosocialt stöd i olika former och betonar att stödet måste vara individuellt utformat (Alvariza et al., 2016). Genom att sjuksköterskan arbetar utifrån ett familjecentrerat förhållningssätt kan barn till föräldrar med ung demenssjukdom få ett individuellt anpassat stöd i sin sorg (Svenskt demenscentrum, 2020b). Trots detta så finns det forskning som tyder på att sjuksköterskor upplever svårigheter med att bjuda in till samtal och stötta barn med sjuka föräldrar (Holmberg et al., 2019). Följaktligen kan slutsatsen dras att sjuksköterskan behöver en ökad kunskap i att uppmärksamma olika stödbehov och våga bjuda in barnen till samtal om sorg. Om sjuksköterskan åstadkommer detta kan det innebära att färre barn drabbas av depression till följd av sin sorg.

Litteraturstudiens resultat visat att barn påverkas negativt av stigmatisering från samhället, vilket gör att barnen skäms för sin förälder med ung demenssjukdom

(Allen et al., 2009; Aslett et al., 2019; Hutchinson et al., 2016). Skammen gör det svårt för barnen att prata om sin förälders sjukdom med andra (Hutchinson et al., 2016) och innebär att barnen isolerar sig (Allen et al., 2009). Liknande beskrivningar av stigmatisering ses även i annan forskning där barn till föräldrar med en psykisk sjukdom intervjuats (Parkinson et al., 2021). De upplever att stigmatiseringen från samhället påverkar dem och gör att de hemlighåller sin förälders sjukdom och undviker att bjuda hem vänner (Parkinson et al., 2021). Stigmatisering gällande demens är ett utbrett problem i samhället och kan innebära svårigheter för anhöriga att söka den hjälp och stöd de behöver (Alzheimer's Disease International, 2021). Vuxna barn till föräldrar med demenssjukdom upplever en ökad skam och isolering, till följd av samhällets stigmatisering utav demenssjukdom (Mohabbat Bahar & Bigdeli, 2020). Genom en ökad kunskap i samhället om demenssjukdom ökar samhällets förståelse för personer med demenssjukdom och deras anhöriga. En ökad förståelse kan innebära att personer med demenssjukdom och deras anhöriga kan ta del av samhället, vilket i sin tur ökar kunskapen och leder till minskad stigmatisering (Phillipson et al., 2019). Sjuksköterskan har ett delat ansvar med samhället, att tillgodose hälsa och sociala behov hos personer med ung demenssjukdom och deras barn. Sjuksköterskan ska arbeta för en så rättvis och jämlik vård som möjligt (International council of nurses, 2012). Inget barn ska behöva skämmas eller isolera sig på grund av att deras förälder drabbats av ung demenssjukdom. För att åstadkomma en minskad stigmatisering bör samhället anpassas så att personer med ung demenssjukdom och deras barn kan involveras i och ta del av samhället. Att öka allmänhetens kunskap om ung demenssjukdom samt att våga tala om sjukdomen är ett sätt som kan minska stigmatiseringen. Genom minskad stigmatisering kan barnens känslor av skam och isolering minska, vilket ökar chanserna att barnen vågar söka och ta del av den hjälp och det stöd de behöver. Sjuksköterskan har en viktig roll i att minska barnens känsla av isolering genom att få barnen att dela med sig av och prata om sina upplevelser samt uppmuntra dem att gå ut och träffa vänner.

I litteraturstudiens resultat framkommer det att barn till föräldrar med ung demenssjukdom behöver mer individuellt anpassad information om diagnosen och information om hur de praktiskt ska hantera sina föräldrar (Allen et al., 2009; Barca et al., 2014; Gelman & Rhames, 2018; Millenaar et al., 2014). Barnen önskar även att bli mer delaktiga under sjukdomsförloppet (Aslett et al., 2019; Barca et al., 2014; Gelman & Rhames, 2018; Millenaar et al., 2014). Detta stärks av Vaingankars et al. (2013) forskning som beskriver att barn till föräldrar med demenssjukdom har ett stort otillfredsställt behov av information. Barnen behöver grundläggande information om demenssjukdom och praktisk information om hur de ska hantera de unika situationerna tillsammans med deras föräldrar med demenssjukdom (Vaingankar et al., 2013). Även forskning på anhöriga till personer med obotlig cancer styrker behovet av individuellt anpassad information för att lättare kunna hantera den anhörigas diagnos (Coder, 2020). Barn till föräldrar med ung demenssjukdom har rätt till och skall enligt lag (2017:30) få information om sin förälders sjukdom. Litteraturstudiens resultat visar att barnens känsla av delaktighet kan öka genom

information (Allen et al., 2009). Detta stärks av Wright och Leahey (2009) som skriver att barns känsla av delaktighet kan öka om deras informationsbehov tillgodoses samt att sjuksköterskan har en etisk och moralisk skyldighet att bjuda in barnen i omvårdnaden vilket även det ökar barnens känsla av delaktighet (Wright & Leahey, 2009). Genom en familjecentrerad omvårdnad kan sjuksköterskan öka delaktigheten genom att skapa en relation, lära känna varje barn samt anpassa informationen utefter behov (Hutchinson et al., 2020). För att sjuksköterskan skall kunna anpassa informationen till varje enskilt barn behöver sjuksköterskan besitta kunskap om barnets individuella utvecklingsnivå (MacEachnie et al., 2018). Då både litteraturstudiens resultat, forskning på anhöriga till personer med obotlig cancer (Coder, 2020) samt forskning på barn till en förälder med demenssjukdom (Vaingankar et al., 2013) visar vikten av ett tillfredsställt informationsbehov (Johannessen et al., 2015; Millenaar et al., 2014) innebär det en utmaning för sjuksköterskan. För att sjuksköterskan ska kunna tillgodose barns individuella informationsbehov krävs det en bred kunskap om barns olika utvecklingsnivåer, god kommunikation och lyhördhet.

Litteraturstudiens resultat visar att barn med föräldrar diagnostiserade med ung demenssjukdom är i behov av samtalsstöd och en form av stöd som barnen värderar högt är gruppstöd (Aslett et al., 2019; Barca et al., 2014; Gelman & Rhames, 2018; Johannessen et al., 2016; Millenaar et al., 2014). Gruppstödet potentiella vinster belyses även i forskning med barn till föräldrar med psykisk sjukdom, som beskriver att samtal mellan barn i liknande situationer stärker, tröstar och ger dem stöttning (Parkinson et al., 2021). Deltagande i gruppsamtal kan medföra en känsla av lättnad och ger utrymme för att ventilera upplevda känslor. Gruppsamtal innefattar att dela levda erfarenheter och lära av varandra, vilket ger en känsla av att bli förstådd och känna sig stöttad (Lamech et al., 2020). Socialtjänstlagen (2001:453) säger att alla anhöriga som vårdar en långvarigt sjuk närstående har rätt till stöd, detta innebär att alla barn som har en förälder med ung demenssjukdom ska erbjudas stöd. Emellertid framkommer det i en svensk rapport att även om sjuksköterskan kan erbjuda gruppstöd, är stödet inte anpassat efter alla på lika villkor (Migrationsskolan, 2019). Rapporten visar att nyttjandet av anhörigstöd skiljer sig mellan inrikes- och utrikesfödda anhöriga. Skillnaderna beskrivs bero delvis på kulturella aspekter samt att information och stödinsatser inte alltid finns tillgängliga på andra språk än svenska, vilket innebär svårigheter att ta del av bland annat gruppstödet (Migrationsskolan, 2019). Enligt hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) är sjuksköterskan skyldig att erbjuda stöd och vården bör utformas så att den kan mottas på lika villkor (SFS 2017:30). Således kan slutsatsen dras att det finns brister i anhörigstödet utifrån vad som står beskrivet i hälso- och sjukvårdslagen. Sammantaget belyses även sjuksköterskans roll som viktig i att förmedla vilket stöd som finns och i samråd med anhöriga hitta ett individanpassat stöd. En av förutsättningarna för att göra anhörigstödet mer jämlikt är genom en förbättrad samverkan mellan primärvård, kommun och socialtjänst (Migrationsskolan, 2019). Om det uppnås kan gruppstödet synliggöras, stödet anpassas språkligt och bli mer

lättinggngligt, vilket i l ngden ger sjuksk terskan m jlighet att erbjuda ett gruppst d anpassat f r alla i behov.

V rt resultat visar att barn anv nder sig av olika copingstrategier f r att m  b ttre utefter deras f rm ga att bearbeta situationen (Millenaar et al., 2014). Strategier barn anv nder sig av  r att fly, att distansera sig (Allen et al., 2009; Johannessen et al., 2016; Millenaar et al., 2014), att leva s  normalt som m jligt (Allen et al., 2009; Hutchinson et al., 2016; Millenaar et al., 2014) samt ut va sj lvskadebeteende (Allen et al., 2009). Enligt ny forskning anv nder barn copingstrategier f r att minska negativa k nslor, stress och f r att m  b ttre i r dande livssituation. F r att m  b ttre anv nds copingstrategier som distraktion, f rnekelse eller sj lvskadebeteende (Stapley et al., 2020). I v rt resultat framkommer det att barnen k nner en l ttnad av att flytta ut fr n familjehemmet (Johannessen et al., 2016) samt upplever en minskad stress och oro genom att f rneka r dande situation (Allen et al., 2009; Hutchinson et al., 2016; Millenaar et al., 2014). Litteraturstudiens resultat visar  ven att barnen anv nder sig av sj lvskadebeteende f r att kunna hantera livssituationen (Allen et al., 2009). Det  r av vikt att sjuksk terskan f rst r de olika copingstrategierna som barn uttrycker f r att kunna ge r tt st d (Stapley et al., 2020). F rst else och kunskap om hur barn hanterar sina k nslor kan sjuksk terskan f  genom att arbeta ur ett familjecentrerat f rh llningss tt (Wright & Leahey, 2009). Barn som ut var sj lvskadebeteende tenderar att minska skadebeteendet om deras beteende uppm rksammas och om r tt st d s tts in (Murphy et al., 2019). Enligt h lso- och sjukv rdslagen (2017:30) skall sjuksk terskan arbeta f r att undvika oh lsa genom att skapa trygghet och s kerhet (SFS 2017:30). F ljaktligen kan slutsatsen dras att oavsett vilken copingstrategi barn anv nder sig av, hj lper det dem att m  b ttre f r stunden. D remot har inte alla copingstrategier en fr mjande inverkan p  h lsa l ngsiktigt. Det  r d rf r av vikt att sjuksk terskan uppm rksammar copingstrategierna som barn anv nder sig av, f r att kunna ge ett individuellt utformat st d och f rebygga allvarigare former av coping, s som sj lvskadebeteende.

Konklusion och implikation

Litteraturstudiens resultat visar att barn till f r ldrar med ung demenssjukdom p verkas p  m nga olika s tt och att de f r g ra stora anpassningar i sitt vardagliga liv. Mest framtr dande  r b rdan som barnen upplever i samband med ansvaret som de tar p  sig,  ver hela familjen. Barnen upplever k nslan av att bli f r lder till sin f r lder. Litteraturstudien bekr ftar vikten av det familjecentrerade f rh llningss ttet och belyser vikten av information och delaktighet. D rtill identifierades flera verktyg som sjuksk terskan kan anv nda i sitt bem tande med anh riga f r att erbjuda ett gott anh rigst d, s som gruppsamtal. Vidare visar litteraturstudiens resultat att barnen sk ms och isolerar sig till f ljd av samh llets stigmatisering av ung demenssjukdom.

För att hantera livssituationen och vardagen, använder sig barnen av olika copingstrategier.

Antalet personer som diagnostiseras med ung demenssjukdom ökar för varje år, vilket även ökar antalet anhöriga som drabbas. Barn som anhöriga ökar komplexiteten och ställer högre krav på sjuksköterskan när det kommer till informations- och stödbehov. Förhoppningen är att litteraturstudiens resultat kan leda till ökad kunskap och förståelse om barns upplevelser av att ha en förälder diagnostiserad med ung demenssjukdom och vilket stöd de behöver. Trots detta finns det ett behov av fortsatt forskning inom ämnet ung demenssjukdom och barns upplevelser, för att öka kunskapen om barns individuella behov ytterligare.

Referenser

*= Resultatartiklar

Adeli, A. Josephs, K. (2014). Young onset dementia: how much diagnostic testing is enough? In J.F. Quinn. (Red.), *Dementia* (ed.1, Vol.3). Wiley-Blackwell. <https://doi.org/10.1002/9781118656082.ch3>

*Allen, J., Oyebode, J. R., & Allen, J. (2009). Having a father with young onset dementia: the impact on well-being of young people. *Dementia (London, England)*, 8(4), 455–480. <https://doi.org/10.1177/1471301209349106>

Alvariza, A., Lövgren, M., Bylund-Grenklo, T., Hakola, P., Fürst, C. J., & Kreichbergs, U. (2017). How to support teenagers who are losing a parent to cancer: bereaved young adults' advice to healthcare professionals-A nationwide survey. *Palliative & supportive care*, 15(3), 313–319. <https://doi.org/10.1017/S1478951516000730>

Alzheimer's disease international. (2021). *Journey through the diagnosis of dementia*. Alzheimer's disease international. <https://www.alzint.org/u/World-Alzheimer-Report-2021.pdf>

*Aslett, H. J., Huws, J. C., Woods, R. T., & Kelly-Rhind, J. (2019). 'This is Killing me Inside': the Impact of Having a Parent with Young-Onset Dementia. *Dementia*, 18(3), 1089–1107. <https://doi.org/10.1177/1471301217702977>

*Barca, M., Thorsen, K., Engedal, K., Haugen, P., & Johannessen, A. (2014). Nobody asked me how I felt: experiences of adult children of persons with young-onset dementia. *International Psychogeriatrics*, 26(12), 1935-1944. doi:10.1017/S1041610213002639

Belmontrapporten. (1979). *Ethical principles and guidelines for the protection of human subjects, government printing office*. <https://www.hhs.gov/ohrp/regulations-and-policy/belmont-report/read-the-belmont-report/index.html>

Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B.-I. (2017). *Att möta familjer inom vård och omsorg* (2:a uppl.). Studentlitteratur.

Bjorgvinsdottir, K., & Halldorsdottir, S. (2014). Silent, invisible and unacknowledged: experiences of young caregivers of single parents diagnosed with multiple sclerosis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28(1), 38–48. <https://doi.org/10.1111/scs.12030>

Carlsson, S. & Eiman, M. (2003). *Evidensbaserad omvårdnad – Studiematerial för undervisning inom projektet "Evidensbaserad omvårdnad – ett samarbete*

mellan Universitetssjukhuset MAS och Malmö högskola”. Rapport nr 2.
Malmö: Fakulteten för hälsa och samhälle, Malmö högskola.

Coder, M. (2020). Information needs and information seeking by family members and friends of terminal cancer patients: an exploratory study. *Journal of Hospital Librarianship*, 20(1), 1-26. <https://doi.org/10.1080/15323269.2020.1702838>

Dyregrov, A., & Dyregrov, K. (2013). Complicated grief in children--the perspectives of experienced professionals. *Omega*, 67(3), 291–303.
<https://doi.org/10.2190/OM.67.3.c>

Eurostat. (2021). *Share of young adults aged 18-34 living with their parents by age and sex - EU-SILC survey*. Hämtad 8 september, 2021, från
https://ec.europa.eu/eurostat/databrowser/view/ILC_LVPS08_custom_1273295/default/table?lang=en

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2015). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. (4:e uppl.). Natur & Kultur.

Friberg, F. (2017). Att utforma ett examensarbete. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (3:e uppl., s. 83–96). Lund: Studentlitteratur.

*Gelman, C. R., & Rhames, K. (2018). In their own words: the experience and needs of children in younger-onset Alzheimer’s disease and other dementias families. *Dementia*, 17(3), 337–358. <https://doi.org/10.1177/1471301216647097>

*Gelman, C. R., & Rhames, K. (2020). “I have to be both mother and father”: the impact of young-onset dementia on the partner’s parenting and the children’s experience. *Dementia*, 19(3), 676–690.
<https://doi.org/10.1177/1471301218783542>

Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse education today*, 24(2), 105–112. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001>

Henricson, M. (2017). Diskussion. I M. Henricson (Red), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (2:a uppl., s. 411–420). Studentlitteratur.

Henricson, M. & Billhult, A. (2017). Kvalitativ metod. I M. Henricson (Red), *Vetenskapsteori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (2:a uppl., s. 111–119). Studentlitteratur.

- Holmberg, P., Nilsson, J., Elmqvist, C., & Lindqvist, G. (2020). Nurses' encounters with children as next of kin to parents with a cancer diagnosis on oncology wards. *Nordic Journal of Nursing Research*, 40(1), 33–40. <https://doi.org/10.1177/2057158519868437>
- *Hutchinson, K., Roberts, C., Kurrle, S. & Daly, M. (2016). The emotional well-being of young people having a parent with younger onset dementia. *Dementia*, 15(4), 609–628. <https://doi.org/10.1177/1471301214532111>
- Hutchinson, K., Roberts, C., Roach, P. & Kurrle, S. (2020). Co-creation of a family-focused service model living with younger onset dementia. *Dementia*, 19(4), 1029–1050. <https://doi.org/10.1177/1471301218793477>
- Hwang, P., Frisé, A. & Nilsson, B. (2018). *Ungdomar och unga vuxna: utveckling och livsvillkor* (1:a uppl.). Natur & Kultur.
- International Council of Nurses. (2012). *The ICN code of ethics for nurses*. https://www.icn.ch/sites/default/files/inline-files/2012_ICN_Codeofethicsfornurses_%20eng.pdf
- *Johannessen, A., Engedal, K. & Thorsen, K. (2015). Adult children of parents with young-onset dementia narrate the experiences of their youth through metaphors. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 8, 245–254. <https://doi.org/10.2147/JMDH.S84069>
- *Johannessen, A., Engedal, K. & Thorsen, K. (2016). Coping efforts and resilience among adult children who grew up with a parent with young-onset dementia: a qualitative follow-up study. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 11(1), 30535–30535. <https://doi.org/10.3402/qhw.v11.30535>
- Johannessen, A., Helvik, A. S., Engedal, K. & Thorsen, K. (2017). Experiences and needs of spouses of persons with young-onset frontotemporal lobe dementia during the progression of the disease. *Scandinavian journal of caring sciences*, 31(4), 779–788. <https://doi.org/10.1111/scs.12397>
- Järkestig-Berggren, U., Bergman, A., Eriksson, M. & Priebe, G. (2019). Young carers in Sweden — a pilot study of care activities, view of caring, and psychological well-being. *Child & Family Social Work*, 24(2), 292–300. <https://doi.org/10.1111/cfs.12614>
- Karlsson, E. K. (2017). Informationsökning. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod från idé till examination inom omvårdnad* (2:a uppl., s. 81–97). Studentlitteratur.

- Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (2:a uppl., s. 57–80). Lund: Studentlitteratur.
- Kvello-Alme, M., Bråthen, G., White, L. R. & Sando, S. B. (2020). Incidence of young onset dementia in central Norway: a population-based study. *Journal of Alzheimer's disease*, 75(3), 697–704. <https://doi.org/10.3233/JAD-191307>
- Lamech, N., Lakshminarayanan, M., Vaitheswaran, S., John, S. & Rangaswamy, T. (2021). Support groups for family caregivers of persons with dementia in India. *Dementia*, 20(3), 1172–1181. <https://doi.org/10.1177/1471301220969302>
- Lee, K., Yefimova, M., Puga, F. & Pickering, C. E. (2021). Gender differences in caregiver burden among family caregivers of persons with dementia. *Journal of Gerontological Nursing*, 47(7), 33–42. <https://doi.org/10.3928/00989134-20210610-03>
- Lincoln, Y.S. & Guba, E.G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, Calif.: Sage.
- MacEachnie, L. H., Larsen, H. B. & Egerod, I. (2018). Children's and young people's experiences of a parent's critical illness and admission to the intensive care unit: a qualitative meta-synthesis. *Journal of clinical nursing*, 27(15-16), 2923–2932. <https://doi.org/10.1111/jocn.14498>
- Melcher, U., Sandell, R. & Henriksson, A. (2015). Maintaining everyday life in a family with a dying parent: teenagers' experiences of adapting to responsibility. *Palliative and Supportive Care*, 13(6), 1595-1601. doi:10.1017/S1478951515000085
- Migrationsskolan. (2019). *Ett anhörig stöd för alla? Erfarenheter av att vara anhörig till en person med kognitiv sjukdom – med fokus på utrikes födda*. Region Skåne. https://demenscentrum.se/sites/default/files/globalassets/publicerat_pdf/ett-anhorigstod-for-alla.pdf
- *Millenaar, J. K., van Vliet, D., Bakker, C., Vernooij-Dassen, M. J., Koopmans, R. T., Verhey, F. R. & de Vugt, M. E. (2014). The experiences and needs of children living with a parent with young onset dementia: results from the NeedYD study. *International psychogeriatrics*, 26(12), 2001–2010. <https://doi.org/10.1017/S1041610213001890>
- Mohabbat Bahar, S. & Bigdeli, I. (2020). Stigma phenomenon to dementia in Iranian population: A phenomenological study. *Dementia*, 19(2), 319–329. <https://doi.org/10.1177/1471301218774081>
- Murphy, C., Keogh, B. & Doyle, L. (2019). “There is no progression in prevention” – the experiences of mental health nurses working with repeated self-harm.

International Journal of Mental Health Nursing, 28(5), 1142–1151.
<https://doi.org/10.1111/inm.12626>

Myndig. (2021). I *Nationalencyklopedin*. Hämtad 15 oktober, 2021, från
<https://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/lång/myndig>

Mårtensson, J. & Fridlund, B. (2017). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (2:a uppl., s. 421 – 438). Lund: Studentlitteratur.

Novek, S. & Menec, V. H. (2021). Age, dementia, and diagnostic candidacy: examining the diagnosis of young onset dementia using the candidacy Framework. *Qualitative Health Research*, 31(3), 498–511.
<https://doi.org/10.1177/1049732320970199>

Novek, S., Shooshtari, S. & Menec, V. H. (2016). Comparing the overall health, stress, and characteristics of Canadians with early-onset and late-onset dementia. *Journal of Aging and Health*, 28(6), 1016–1037.
<https://doi.org/10.1177/0898264315615575>

Nürnbergkoden. (1949). *The Nuremberg Code*. Hämtad 1 oktober, 2021, från
<https://history.nih.gov/display/history/Nuremberg+Code>

Odzakovic, E., Hydén, L-C., Festin, K. & Kullberg A. (2019). People diagnosed with dementia in Sweden: what type of home care services and housing are they granted? A cross-sectional study. *Scandinavian Journal of Public Health*. 47(2):229 - 239. doi: 10.1177/1403494818755600

O'Malley, M., Parkes, J., Campbell, J., Stamou, V., LaFontaine, J., Oyebode, J. R. & Carter, J. (2021). Receiving a diagnosis of young onset dementia: evidence-based statements to inform best practice. *Dementia*, 20(5), 1745–1771.
<https://doi.org/10.1177/1471301220969269>

Pang, R.C. & Lee, D. T. (2019). Finding positives in caregiving: the unique experience of Chinese spousal caregivers of persons with young-onset dementia. *Dementia*, 18(5), 1615–1628. <https://doi.org/10.1177/1471301217724026>

Parkinson, A., Keddell, E. & Walker, P. (2021). Exploring peer support as a strategy to reduce self-stigma for marginalised children of parents with mental illness (COPMI), *The British Journal of Social Work*, 51(3), 849-868.
<https://doi.org/10.1093/bjsw/bcaa161>

Phillipson, L., Hall, D., Cridland, E., Fleming, R., Brennan-Horley, C., Guggisberg, N., Frost, D. & Hasan, H. (2019). Involvement of people with dementia in raising awareness and changing attitudes in a dementia friendly community

pilot project. *Dementia*, 18 (7–8), 2679–2694.
<https://doi.org/10.1177/1471301218754455>

Polit, D. F. & Beck, C. T. (2022). *Essentials of nursing research: appraising evidence for nursing practice* (10th ed.). Wolters Kluwer.

Sanders, S. & Adams, K.B. (2005). Grief reactions and depression in caregivers of individuals with Alzheimer's Disease: results from a pilot study in an urban setting. *Health & Social Work*, 30(4), 287–295.
<https://doi.org/10.1093/hsw/30.4.287>

SFS 2003:460. *Lag om etikprovning av forskning som avser människor*. Utbildningsdepartementet. Hämtad 17 september, 2021, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460

SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslag*. Socialdepartementet. Hämtad 1 september, 2021, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30

SFS 2018:218. *Lag med kompletterande bestämmelser till EU:s dataskyddsförordning*. Justitiedepartementet L6. Hämtad 17 september, 2021, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2018218-med-kompletterande-bestammelser_sfs-2018-218

*Sikes, P., & Hall, M. (2018). “It was then that I thought “whaat? This is not my dad”: the implications of the ‘still the same person’ narrative for children and young people who have a parent with dementia.” *Dementia*, 17(2), 180–198.
<https://doi.org/10.1177/1471301216637204>

Socialstyrelsen. (2017) *Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid en demenssjukdom- stöd för styrning och ledning*. Hämtad 10 september, 2021, från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2017-12-2.pdf>

Socialstyrelsen. (2004). *Socialstyrelsens Termbank*. Sökord: Anhörig. Hämtad 9 september, 2021, från: <http://termbank.socialstyrelsen.se/>

Socialstyrelsen. (2004). *Socialstyrelsens Termbank*. Sökord: Anhörigvårdare. Hämtad 9 september, 2021, från: <http://termbank.socialstyrelsen.se/>

Sol 2001:453. *Socialtjänstlag*. Socialdepartementet. Hämtad 7 september, 2021, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453

- Spreadbury, J. & Kipps, C. (2019). Measuring younger onset dementia: a comprehensive literature search of a quantitative psychosocial research. *Dementia*, 18(1), 135–156. <https://doi.org/10.1177/1471301216661427>
- Stapley, E., Demkowicz, O., Eisenstadt, M., Wolpert, M. & Deighton, J. (2020). Coping with the stresses of daily life in England: a qualitative study of self-care strategies and social and professional support in early adolescence. *The Journal of Early Adolescence*, 40(5), 605-632.
doi:<http://dx.doi.org/10.1177/0272431619858420>
- Statens beredning för medicinsk utvärdering. (2007). *Vård av personer med demenssjukdom* (103–5). SBU.
https://www.sbu.se/contentassets/5c2454eb530d4804921ef0962d296687/vard_demens_2007.pdf
- Svanberg, E., Stott, J. & Spector, A. (2010). “Just Helping”: children living with a parent with young onset dementia. *Aging & Mental Health*, 14(6), 740–751.
<https://doi.org/10.1080/13607861003713174>
- Svenskt demenscentrum. (2020a). *Fakta om demens*. Hämtad den 31 augusti, 2021, från <https://demenscentrum.se/Fakta-om-demens/Vad-ar-demens>
- Svenskt demenscentrum. (2020b). *Sjukdomens åtta faser*. Hämtad 9 september, 2021, från <https://demenscentrum.se/Leva-med-demens/Om-du-ar-anhorigvardare-/Demenssjukdomens-atta-faser>
- Svenska FN-förbundet. (2021). *Nominera Årets FN-ungdom*. Hämtad 1 oktober, 2021, från <https://fn.se/ung/nominera-arets-fn-ungdom/>
- Uniacke, S., Browne, T. K. & Shields, L. (2018). How should we understand family-centred care? *Journal of Child Health Care*, 22(3), 460–469.
<https://doi.org/10.1177/1367493517753083>
- Vaingankar, J., Subramaniam, M., Picco, L., Eng, G., Shafie, S., Sambasivam, R. & Chong, S. (2013). Perceived unmet needs of informal caregivers of people with dementia in Singapore. *International Psychogeriatrics*, 25(10), 1605-1619.
doi:10.1017/S1041610213001051
- Wawrziczny, E., Berna, G., Ducharme, F., Kergoat, M-J., Florence Pasquier, F. & Antoine, P. (2018). Characteristics of the spouse caregiving experience: comparison between early- and late-onset dementia, *Aging & Mental Health*, 22(9), 1213-1221, DOI: [10.1080/13607863.2017.1339777](https://doi.org/10.1080/13607863.2017.1339777)
- World Health Organization. (2021). *Adolescent Health*. Hämtad 27 september, 2021, från <https://www.who.int/southeastasia/health-topics/adolescent-health>

- World Health Organization. (2020). *Key facts*. Hämtad den 31 augusti, 2021, från <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
- World Medical Association. (2018). *WMA declaration of Helsinki- ethical principles for medical research involving human subjects*. Hämtad 17 september, 2021, från <https://www.wma.net/what-we-do/medical-ethics/declaration-of-helsinki/>
- Wright, L.M. & Leahey, M. (2009). *Nurses and families: a guide to family assessment and intervention*. Philadelphia: F. A. Davis Company.
- Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3:e uppl., s. 59–82) Studentlitteratur.

Tabell 1: Sökordsöversikt

| Sökord | Cinahl | PubMed |
|---------------------------|---|---|
| Ung demenssjukdom | Young-onset dementia /early onset dementia | Young-onset dementia /early onset dementia |
| Ung Alzheimers | Young-onset Alzheimers | Young-onset Alzheimers |
| Ung frontotemporal demens | Young onset frontotemporal dementia | Young onset frontotemporal dementia |
| Barn | Children / Child | Children / Child |
| Ungdom | Adolescents / Youth | Adolescents / Youth |
| Unga vuxna | Young adults | Young Adults |
| Upplevelse | Experienc* | Experienc* |

Tabell 2: Sökhistorik

| Datum | Databas | Sökord/Limits/ Boolska operatorer | Antal träffar | Lästa abstrakt | Granskade artiklar | Resultat artiklar |
|----------|---------|--|------------------|-------------------|-----------------------|----------------------|
| 21-09-13 | Cinahl | (Young-onset dementia OR early onset dementia) OR (young onset alzheimers) OR (young onset frontotemporal dementia) AND (children OR adolescents OR youth OR child OR young adults) AND (experie ⁿ c*) Begränsningar: publicerade: 2006–2021, refereegranskade, engelska språket | 497 | 18 | 13 | 6 |
| 21-09-13 | PubMed | (Young-onset dementia OR early onset dementia) OR (young onset alzheimers) OR (young onset frontotemporal dementia) AND (children OR adolescents OR youth OR child OR young adults) AND (experie ⁿ c*) Begränsningar: publicerade: 2006-2021, engelska språket | 75 | 20 | 17 | 10 (6)* |
| | | Total: | 572 | 38 | 30 | 10 (6)* |

* = dubletter

Tabell 3: Artikelöversikt

Artikel 1

| | |
|------------------------------|---|
| Referens | Allen, J., Oyeboode, J. R. & Allen, J. (2009). Having a father with young onset dementia: the impact on well-being of young people. <i>Dementia</i> , 8(4), 455–480. https://doi.org/10.1177/1471301209349106 |
| Land Databas | England PubMed |
| Syfte | Syftet var att utforska hur välmåendet hos unga människor som har en förälder med en ung demenssjukdom påverkas. |
| Metod: | Kvalitativ metod |
| Urval | 12 personer i åldrarna 13–24 år. Inklusionskriterierna var att de skulle bo hemma eller ha en stark relation och vara frekvent involverad i föräldrarnas liv, samt ha en förälder med ung demenssjukdom. Exklusionskriterierna var de som inte hade vetskap om sin förälders diagnos samt de som inte pratade det engelska språket. |
| Datainsamling | Datainsamlingen utfördes genom intervjuer med hjälp av en intervjuguide. Intervjuerna spelades in, varade 45–90 minuter och alla intervjuer utfördes i deltagarnas hem. |
| Dataanalys | Alla intervjuer utfördes av första författaren och transkriberades ordagrant. Data analyserades med hjälp av <i>Grounded teori</i> . Transkriptionerna kodades till kategorier och underkategorier. |
| Bortfall | Ej angivet |
| Resultat/Slutsats | Resultatet påvisar fem huvudkategorier och sju underkategorier, (1) Skador på grund av demensen, (2) omkonfiguration av relationer, (3) anspänningar, (4) vårda och (5) hantera. Studiens resultat visa att deltagarnas liv förändras då de upplever att de måste pausa sitt eget liv och att det mesta handlar om och kretsar kring demenssjukdomen. Deltagarna upplevde stress, oro och rädsla över personlighets- och beteendeförändringen hos föräldern med demenssjukdom. Deltagarna upplevde även ett stort ansvar för hela familjen, ekonomin och omvårdnaden för föräldern med demenssjukdom. |
| Vetenskaplig kvalitet | Grad II – 70,83 % enligt Carlsson och Eimans (2003) granskningsmall. |

Artikel 2

| | |
|------------------------------|--|
| Referens | Aslett, H. J., Huws, J. C., Woods, R. T. & Kelly-Rhind, J. (2019). 'This is killing me inside': the impact of having a parent with young-onset dementia. <i>Dementia</i> , 18(3), 1089–1107. https://doi.org/10.1177/1471301217702977 |
| Land Databas | England Cinahl |
| Syfte | Syftet var att utforska den personliga innebörden som är knuten till att ha en förälder med ung demenssjukdom; hur detta påverkar relationer med andra familjemedlemmar och att överväga positiva såväl som negativa effekter av att ha en förälder diagnostiserad med ung demenssjukdom. |
| Metod: | Kvalitativ metod |
| Urval | Fem deltagare mellan 23 – 26 år rekryterades av personal i demensvården, från ett landsbygdsområde i England. Inklusionskriterierna var att deltagarna skulle vara minst 18 år eller äldre, ha en förälder diagnostiserad med ung demenssjukdom, som varit diagnostiserad i sex mån till fem år och vid liv. Deltagarna skulle även vara medvetna om sin förälders diagnos. |
| Datainsamling | Data samlades in genom semi-strukturerade intervjuer i deltagarnas hem eller på deras arbetsplats. Intervjuerna ljudinspelades och varade mellan 32 och 90 minuter. |
| Dataanalys | Alla intervjuer transkriberades ordagrant och analyserades med ett ideografiskt tillvägagångssätt. Transkriptionerna lästes och analyserades en och en flertalet gånger för att få fram insikt på hur deltagarna talade och tänkte kring sina problem. Den insikten användes för att utveckla teman och fånga deltagarnas individuella upplevelser vid varje transkription. De framväxta teman kopplades samman och blev till fem övergripande teman. |
| Bortfall | Ej angivet |
| Resultat/Slutsats | Resultatet gav fem övergripande teman (1) ”som om jag känner dem, men jag vet inte vilka de är”, (2) ”du ser upp till dem hela ditt liv och nu behöver de dig som hjälp”, (3) ”det känns som att hon kan få saker att lätta från hennes bröst”, (4) ”du kommer aldrig att förstå förrän du är i min position” och (5) ”vänta lite, det här kan hända för... för mig”. Deltagarna upplevde förändrade roller, förändrade relationer och ett stort ansvar över föräldrarnas säkerhet, omvårdnad och över hushållet. Alla deltagare upplevde en sorg över att förlora de meningsfulla relationer de tidigare haft med sina föräldrar. Känslan av att sätta det egna livet på paus och inte få sina behov tillfredsställda skapar känslor av isolering och stress. Resultatet visar även att det finns en rädsla att sjukdomen ska gå i arv och drabba en själv. |
| Vetenskaplig kvalitet | Grad I - 81,2 % enligt Carlsson och Eimans (2003) granskningsmall. |

Artikel 3

| | |
|------------------------------|---|
| Referens | Barca, M., Thorsen, K., Engedal, K., Haugen, P. & Johannessen, A. (2014). Nobody asked me how I felt: experiences of adult children of persons with young-onset dementia. <i>International Psychogeriatrics</i> , 26(12), 1935–1944. https://doi.org/10.1017/S1041610213002639 |
| Land Databas | Norge PubMed |
| Syfte | Syftet var att undersöka hur vuxna barn till föräldrar med ung demenssjukdom har upplevt utvecklingen av sin förälders demenssjukdom och vilka behov av hjälp barnen har. |
| Metod: | Kvalitativ metod |
| Urval | 14 personer i åldrarna 20 – 37 år deltog i studien och rekryterades genom två minneskliniker i södra Norge, ett vårdhem med fokus på personer med ung demenssjukdom samt från den Norska nationella hälsoassociationen. Inklusionskriterierna var personer över 18år. |
| Datainsamling | Data samlades in genom intervjuer med hjälp av en semi-strukturerad intervjuguide. Guiden innehöll tematiska frågor med fokus på informanternas upplevelser av att ha en förälder med en ung demenssjukdom. Intervjuerna varade upp till två timmar och ljudinspelning skedde. |
| Dataanalys | De ljudinspelade intervjuerna transkriberades av en professionell maskinskrivare och intervjuaren genomförde kvalitetskontroller genom att lyssna och läsa intervjuerna samtidigt. Alla transkriberade intervjuer analyserades sedan med fokus på varje barns upplevelse i ett sociala kontext. Tre av författarna läste intervjuerna med ett öppet sinne för att söka efter relevanta teman och underteman. Studien använde en modifierad version av Grounded theory. |
| Bortfall | Ej angivet |
| Resultat/Slutsats | Teman som framkom var: (1) upplevelser av sociala relationer samt (2) upplevelser och behov relaterat till tjänster. Studiens resultat visade att informanterna kände stor börda och kände sig försummade av både familjen och hälso- och sjukvården, under hela sjukdomsförloppet. Alla informanter betonade vikten av att ses som individer med känslor, sina egna upplevelser samt egna behov av stöd och hjälp. Informanterna önskade mer information gällande sjukdomen och dess utveckling men även mer information och en ökad kunskap om sjukdomen ute i samhället. |
| Vetenskaplig kvalitet | Grad I – 81,2 % enligt Carlsson och Eimans (2003) granskningsmall. |

Artikel 4

| | |
|------------------------------|--|
| Referens | Gelman, C. R. & Rhames, K. (2018). In their own words: the experience and needs of children in younger-onset Alzheimer's disease and other dementias families. <i>Dementia</i> , 17(3), 337–358. https://doi.org/10.1177/1471301216647097 |
| Land Databas | USA PubMed |
| Syfte | Syftet var att undersöka effekterna av att bo hemma med en förälder med ung demenssjukdom för att bättre förstå deras erfarenhet och mer effektivt svara på deras unika behov. |
| Metod: | Kvalitativ metod |
| Urval | Urvalet bestod av 12 informanter varav fyra var mödrar och åtta var barn i åldrarna 15–20 år. Informanterna fick information om studien via flygblad som delats ut på olika demensorganisationer runt om i New Yorks innerstad. Inklusionskriterier: En förälder diagnostiserad med ung demenssjukdom och att barnen skulle vara mellan 10–18 år. |
| Datinsamling | Datinsamlingen genomfördes med hjälp av semi-strukturerade intervjuer. Alla intervjuer var skraddasydda efter individuell utvecklingsnivå på informanterna och varade i en till två timmar. Alla informanter intervjuades av antingen förste författaren eller forskningsassistenten och ägde rum på informantens valda plats. Intervjuerna spelades in. |
| Dataanalys | Intervjuerna transkriberades och analyserades med hjälp av tematisk narrativ analys. Transkriptionerna lästes flera gånger av både förste författaren och forskningsassistenten och resulterade i kategorier och teman. |
| Bortfall | Ej angivet. |
| Resultat/Slutsats | Resultatet påvisar tre huvudteman; (1) abrupt avbrott i barns utveckling, (2) anpassning, hantering och tillväxt och (3) brist på information om ung demenssjukdom och relevanta tjänster. Alla barn i studien uttrycker att situationen att leva med en förälder diagnostiserad med ung demenssjukdom innebär ett avbrott i livet. Ett avbrott från både roller, aktiviteter och den naturliga utvecklingen hos barnen. Ängest, störningar och brist på individanpassad information återfinns som resultat hos barnen men även en ökad tro på sina förmågor och en känsla av att bli starkare på grund av upplevelsen att leva med en förälder diagnostiserad med ung demenssjukdom. Några av barnen upplever att stödgrupp är ett bra verktyg men behöver vara ålder- och familjeanpassad. |
| Vetenskaplig kvalitet | Grad II – 70,8 % enligt Carlsson och Eimans (2003) granskningsmall. |

Artikel 5

| | |
|------------------------------|---|
| Referens | Gelman, C. & Rhames, K. (2020). "I have to be both mother and father": the impact of young-onset dementia on the partner's parenting and the children's experience. <i>Dementia</i> , 19(3), 676–690. https://doi.org/10.1177/1471301218783542 |
| Land Databas | USA Cinahl |
| Syfte | Syftet var att se hur en person diagnostiserad med ung demenssjukdom påverkar sin partners föräldraskap och vad barnens erfarenhet av detta är. |
| Metod: | Kvalitativ metod |
| Urval | Urvalet bestod av fyra mödrar och åtta barn i åldrarna 15–20 år. De rekryterades genom att flygblad med information om studien delades ut på olika organisationer för demens i New York. Inklusionskriterierna var att en förälder skulle vara diagnostiserad med ung demenssjukdom och att barnen var i åldrarna 10–18 år. Trots detta så inkluderades även barn i åldrarna 18–25 år då de hade den angivna åldern inne vid tidpunkten för föräldrarnas diagnos. |
| Datainsamling | Data samlades in genom semi-strukturerade intervjuer som var skraddarsydda utefter vilket utvecklingsstadium varje individ befann sig och utifrån att var barn eller mor. Intervjuerna varade i en till två timmar och tog plats på deltagarens valda plats. Några av deltagarna föredrog att intervjuerna hölls över telefon. Intervjuerna utfördes både av förste författaren och av forskningsassistenten och alla intervjuer utom en spelades in. |
| Dataanalys | Alla intervjuer transkriberades ordagrant och deltagarna tilldelades pseudonymer. Transkriptionerna analyserades med hjälp av tematisk narrativ analys och resulterade i teman. Dessa teman analyserades och diskuterades av förste författaren och forskningsassistenten vidare till breda kategorier och teman. |
| Bortfall | Ej angivet. |
| Resultat/Slutsats | Resultatet gav tre huvudteman (1) förändringar i familjestruktur och roll, (2) barnens dämpande erfarenhet för att skydda mamma och (3) de divergerande perspektiven på ung demenssjukdoms påverkan. Resultatet påvisar att ungdomarna i studien upplever stora förändringar av roller i familjen, att som ungdom behöva ta ansvar för sin förälder med ung demenssjukdom och ibland även ekonomin. Vidare visar resultatet att ungdomarna känner oro och vill skydda sin friska förälder från de känslor, problem och stress de upplever för att inte öka den börda som redan finns hos föräldern. Ungdomarna uttryckte att livet med en demenssjuk förälder innebar en känslomässig begränsning i att följa sina egna drömmar och framtidsplaner. |
| Vetenskaplig kvalitet | Grad I – 85,4 % enligt Carlsson och Eimans (2003) granskningsmall. |

Artikel 6

| | |
|------------------------------|---|
| Referens | Hutchinson, K., Roberts, C., Kurrle, S. & Daly, M. (2016). The emotional well-being of young people having a parent with younger onset dementia. <i>Dementia</i> , 15(4), 609–628. https://doi.org/10.1177/1471301214532111 |
| Land Databas | Australien PubMed |
| Syfte | Syftet med studien var att utforska den levda erfarenheten hos unga människor som lever med en förälder med ung demenssjukdom, utifrån perspektivet sociala hinder. Med fokus på vilken inverkan samhället har på det känslomässiga välbefinnandet hos unga människor. |
| Metod: | Kvalitativ metod |
| Urval | 12 deltagare i åldrarna 10–33 år rekryterades till studien via Alzheimers Australia NSW och Young Carers NSW. Exklusionskriterier: att inte vara medveten om sin förälders unga demensdiagnos. |
| Datainsamling | Data samlades in genom djupgående semi-strukturerade intervjuer, som hölls i deltagarnas hem, på deras arbetsplats eller på ett bibliotek. Alla intervjuer utfördes av förste författaren och spelades in. |
| Dataanalys | Alla intervjuer transkriberades ordagrant. En detaljerad tematisk analys användes och utfördes i två steg. Första analysen gjordes med induktiv ansats för att identifiera koder och teman. I andra analysen användes modellen för sociala hinder för att få fram slutgiltiga teman. |
| Bortfall | Ej angivet |
| Resultat/Slutsats | Teman som framkom av analysen var: (1) de emotionella avgifterna, (2) hålla familjen samman, (3) sorg och saknad, (4) psykisk ohälsa. Informanterna i studien upplever alla att samhällets inställning och okunskap till ung demenssjukdom orsakar ytterligare stress, isolering, skam, exkludering och diskriminering. Vidare upplever informanterna även att stödet vid ung demens inte är anpassat vilket även detta orsakar ytterligare påfrestningar för det känslomässiga välbefinnandet. |
| Vetenskaplig kvalitet | Grad II – 72,92% enligt Carlsson och Eimans (2003) granskningsmall. |

Artikel 7

| | |
|------------------------------|---|
| Referens | Johannessen, A., Engedal, K. & Thorsen, K. (2015). Adult children of parents with young-onset dementia narrate the experiences of their youth through metaphors. <i>Journal of Multidisciplinary Healthcare</i> , 8, 245–254. https://doi.org/10.2147/JMDH.S84069 |
| Land Databas | Norge PubMed |
| Syfte | Syftet var att få svar på forskningsfrågan: Hur beskriver vuxna barn till personer med ung demenssjukdom sina upplevelser i vardagen med metaforer, och hur kan dessa metaforer förstås? |
| Metod: | Kvalitativ metod |
| Urval | Urvalet bestod av 14 informanter mellan 18–30 år. Deltagarna rekryterades från olika områden i södra och västra delar av Norge. Informanterna rekryterades från två minneskliniker, ett kommunalt demensteam, ett vårdboende för unga demenssjuka och från den norska nationella stödgruppen för vuxna barn till personer med ung demenssjukdom. Inklusionskriterier: Vuxna barn med en ung demenssjuk förälder i varierande typ och stadie av sjukdomen. |
| Datinsamling | Datinsamlingen genomfördes 2014 med hjälp av en semistrukturerad intervjuguide. Alla intervjuerna utfördes av första författaren på plats vald av informanten. Intervjuerna varade i 15–51 minuter och spelades in. |
| Dataanalys | Fenomenologisk och hermeneutisk. All data transkriberades ordagrant av en professionell maskinskrivare och kvalitetsgranskades av intervjuaren. Analysen gjordes med hjälp av Stegers trestegs metaforanalys. I första steget genomfördes en metaforidentifiering genom upprepad läsning av två av författarna för att förstå informanternas subjektiva livsvärld. I steg två diskuterades och reflekterades de valda metaforerna i ett mer allmänt sammanhang. I tredje steget undersöktes ursprungsintervjuerna igen och de utvalda metaforerna utifrån betydelse och konsekvenser för varje informant. Resultatet kondenserades till fyra teman och fyra kärnmetaforer. |
| Bortfall | Ej angivet. |
| Resultat/Slutsats | Resultatet identifierade metaforer som gav fyra teman: (1) relationer till sjukdomen, (2) till jaget, (3) till föräldern och (4) till andra. Ur dessa teman kunde fyra kärnmetaforer identifieras: "min förälder glider bort"; "känslomässigt kaos"; "att bli förälder till min förälder"; och "en strid". Kärnmetaforen att föräldern glider bort beskrivs som en långsam process där föräldern gradvis förlorar kontrollen, blir mindre igenkännlig och blir till en främling. Ett känslomässigt kaos beskrivs som den mest varierande metaforen och innebar många känslor och svårigheter att kontrollera känslorna vilket påverkade koncentrationsförmågan för barnen. Kärnmetaforen att vara förälder till sin förälder beskrivs som att lägga sin egen utveckling åt sidan, behöva växa upp snabbt och prioritera sin förälders behov framför sitt eget. "En strid" beskrivs som kommunikationen mellan barnen den och offentliga hälso- och sjukvården. Att den hjälp som barnen fick kom försent eller inte alls. Barnen kände sig ensamma och önskade att det fanns någon som kunde hjälpa dem att få vara barn. |
| Vetenskaplig kvalitet | Grad II - 77% enligt Carlsson och Eimans (2003) granskningsmall. |

Artikel 8

| | |
|------------------------------|--|
| Referens | Johannessen, A., Engedal, K. & Thorsen, K. (2016). Coping efforts and resilience among adult children who grew up with a parent with young-onset dementia: a qualitative follow-up study. <i>International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being</i> , 11(1), 30535–30535. https://doi.org/10.3402/qhw.v11.30535 |
| Land Databas | Norge Cinahl |
| Syfte | Syftet var att utforska hur vuxna barn upplevde sina föräldrars demenssjukdom på sin egen utveckling under tonåren: Vilka insatser, strategier och resurser de har använt och hur de utvärderade de senaste förändringarna i sin livssituation. |
| Metod: | Kvalitativ metod |
| Urval | Urvalet var 14 informanter i åldrarna 18–30 år som rekryterades från två minneskliniker, ett kommunalt demensteam, ett vårdboende för personer med ung demens och från Norges nationella stödgrupp för vuxna barn. Alla informanter var från de södra och västar delarna av Norge. Inklusionskriterier för studien var barn 18 år eller äldre. |
| Datainsamling | Datainsamlingen skedde i form av intervjuer med öppna frågor och utfördes i två faser. Första fasen genomfördes vid inkludering (2014) och fas två genomfördes efter ett år (2015). Alla intervjuer utfördes av förste författaren och spelades in. I fas ett varade intervjuerna 15–51 minuter och i fas två varade intervjuerna i 14–67 minuter. Intervjuerna ägde rum antingen i informantens hem, på informantens arbetsplats eller på intervjuarens arbetsplats. |
| Dataanalys | Alla intervjuer transkriberades ordagrant av en professionell maskinskrivare och kvalitetsgranskades av intervjuaren. Analysen utfördes med hjälp av Corbin och Strauss (2008) modifierade version av analys. Analysen började med öppen kodning, vidare till axiell kodning och ner till koder och teman genom upprepad läsning av transkriptionerna och diskussioner mellan forskarna. |
| Bortfall | En flicka valde att hoppa av mellan fas ett och två. |
| Resultat/Slutsats | Resultatet gav huvudkategorin (1) avskildhet med underkategorierna, flytta isär, personligt avstånd och lugnare känslomässiga reaktioner. Ytterligare en kategori, (2) motståndskraft, identifierades som en kombination av olika strategier. Resultatet visar att informanterna hade bättre välmående vid den andra intervjun jämfört med tiden då föräldern fått ung demenssjukdom. Att leva med en demenssjuk förälder innebär svårigheter som stress, ilska, sorg och förlust. I studien framkommer det att informanterna hittar olika kognitiva, känslomässiga och instrumentella strategier för att övervinna dessa svårigheter. Resultatet visar att några informanter flyttade hemifrån eller fokuserade på sig själv och på så sätt hade större kontroll på när det valde att hälsa på och hur detta påverkade dem. |
| Vetenskaplig kvalitet | Grad II -77 % enligt Carlsson och Eimans (2003) granskningsmall. |

Artikel 9

| | |
|------------------------------|---|
| Referens | Millenaar, J. K., van Vliet, D., Bakker, C., Vernooij-Dassen, M. J., Koopmans, R. T., Verhey, F. R. & de Vugt, M. E. (2014). The experiences and needs of children living with a parent with young onset dementia: results from the NeedYD study. <i>International psychogeriatrics</i> , 26(12), 2001–2010. https://doi.org/10.1017/S1041610213001890 |
| Land Databas | Nederländerna PubMed |
| Syfte | Syftet med studien var att utforska upplevelsorna av barn som bor med en ung förälder med demens med ett specifikt fokus på barnets behov. |
| Metod: | Kvalitativ metod |
| Urval | 15 barn till föräldrar med ung demenssjukdom deltog i studien i åldrarna mellan 15 – 27 år. Deltagarna blev rekryterade genom två minneskliniker i Nederländerna. Inklusionskriterierna var en ålder över 14 år och bo hos en förälder med demenssjukdom. |
| Datainsamling | Datainsamlingen utfördes genom semistrukturerade intervjuer med frågor från den kliniska verksamheten och från relevant litteratur, under intervjun spelades ljudet in. Intervjuerna ägde rum i barnens egna hem. |
| Dataanalys | Ljudinspelningarna transkriberades ordagrant och analyserades av två oberoende forskare med hjälp av programvaran ATLAS.ti 7. Forskarna använde en induktiv innehållsanalys där teman och kategorier framkom genom den insamlade datan. Analysen inkluderade öppen kodning. |
| Bortfall | Ej angivet |
| Resultat/Slutsats | I analysen framkom de tre huvudteman, (1) demensens påverkan på det dagliga livet, (2) hantera sjukdomen och (3) behovet av vård och stöd. Barnen i studien hade svårt för att hantera allt ansvar och visade oro över sin framtid. För att hantera dessa problem, demonstrerade barnen olika copingstrategier, så som undvikande eller anpassande coping. I studien framkom det att flera av barnen var i behov av mer praktisk vägledning i att hantera det förändrande beteendet hos föräldern. Barnen var också i behov av mer lättillgänglig information om ung demenssjukdom, för att få en bättre förståelse för sjukdomen. Ett mer familjecentrerat förhållningssätt där hela familjens behov tas i beaktning är att föredra eftersom barnen främst är orolig för sin förälder och är ovilliga att söka egen hjälp. |
| Vetenskaplig kvalitet | Grad I: 87,50 % enligt Carlsson och Eimans (2003) granskningsmall. |

Artikel 10

| | |
|------------------------------|--|
| Referens | Sikes, P. & Hall, M. (2018). "It was then that I thought "whaat? This is not my dad": the implications of the 'still the same person' narrative for children and young people who have a parent with dementia." <i>Dementia</i> (London, England), 17(2), 180–198. https://doi.org/10.1177/1471301216637204 |
| Land Databas | England PubMed |
| Syfte | Syftet med studien var tvådelat: det primära syftet handlar om att ta itu med den betydande klyftan det finns i forskningen och litteraturen kring att leva med en demenssjuk person genom att fokusera på, undersöka och återuppvisa uppfattningar och erfarenheter av barn och unga som har en förälder med en ung begynnande demens. Att lägga till, utveckla, producera och sprida sådana tjänster är den andra komponenten i projektet. |
| Metod: | Kvalitativ metod |
| Urval | 19 deltagare i åldrarna mellan 8 – 31 år. Rekryteringen av deltagare skedde genom en webbplats, där de bjöd in potentiella deltagare. Majoriteten av deltagarna hörde själva av sig för att delta i studien men övriga rekryterades genom snöbollseffekten. |
| Datainsamling | Data samlades in genom intervjuer som varade från 45 minuter till över 2 timmar. |
| Dataanalys | Data har analyserats med hjälp av ett tematiskt tillvägagångssätt. |
| Bortfall | Ej angivet |
| Resultat/Slutsats | Resultatet påvisar att informanterna går igenom en sorgprocess vilken är unik då förlusten innebär förlust av personlighetsförändring och kommunikation hos föräldern med ung demenssjukdom. Resultatet visar även att denna förlust innebär en påverkan på barnens individuella utveckling. |
| Vetenskaplig kvalitet | Grad III – 62,5 % enligt Carlsson och Eimans (2003) granskningsmall. |