



Barn och unga anhöriga till personer med tidigt debuterad demenssjukdom

2024-12-17

Pauline Johansson

Lennart Magnusson och Elizabeth Hanson

Bakgrund

Barn som anhöriga till föräldrar med tidigt debuterad demens får otillräckligt stöd och hamnar ofta i fattigdom. Barnen kan leva i svåra hemsituationer och det är vanligt att de tar ett stort ansvar, kan jämföras med barn till föräldrar med beroendesjukdom.

Viktigt öka kunskapen om barn och unga (<29 år) som är anhöriga till personer med tidigt debuterad demenssjukdom (<64 år).

Nka - uppdrag att genomföra en kunskapsöversikt inom området.



Studiens syfte

Att öka kunskapen om barn och unga vuxna som är anhängiga till personer med tidigt debuterad demenssjukdom avseende dess omfattning, konsekvenser och evidensbaserade stödinterventioner.



Metod

- Systematisk litteraturgenomgång under oktober 2024
- Databaserna: PubMed, Medline, Cinahl, PsycInfo, ASSI, Web of Science och Scopus
- Inklusionskriterier
 - vetenskapliga granskade artiklar
 - engelska eller svenska
 - publicerade från mellan åren 2015-2024
- Kvalitetsgranskning enligt mall från SBU



Resultat

18 artiklar inkluderas med enbart kvalitativa studier

- England=6,
Australien, Norge, USA=3
Danmark, Italien, Nederländerna=1
- Åtta artiklar med enbart unga vuxna anhöriga
- Åtta artiklar med blandade åldrar mellan 6-31 år, majoriteten >18 år
- Två artiklar med barn och unga under 20 år (samma urval)

Totalt 122 barn och unga vuxna anhöriga till förälder med tidig demens

- 1-24 deltagare i studierna

En artikel om evidensbaserat stöd



Omfattning

I Sverige år 2019 ca 150 000 med demens varav 5436 är i åldern 40–64 år

40–44 år	630 personer	49% kvinnor och 51% män
45–49 år	666 personer	”
50–54 år	678 personer	”
55–60 år	621 personer	”
60–64 år	2841 personer	54% kvinnor och 46% män

(Frisell m.fl. 2023)



Konsekvenser: Sjukdomen tränger sig in och tar över

- Smygande symtom - frustration och konflikter inom familjen
- Diagnosen - chock, trauma, "dödsdom", lättnad
- Demensens "fulhet"/olämpliga beteenden - sorg, frustration, avsky
- Relationen till föräldern - ökad kognitiv distans och förlust av närhet
- Utdragen sorgprocess – föräldern blir mer och mer främmande
- Omvända roller - från barn till föräldraroll



Konsekvenser: Barn och unga anhörigas omsorgsansvar

- Unga omsorgsgivare
- Dubbel omsorgsbörda
- Relationer och dynamik
- Ensam omsorgsbörda
- Livet sätts på paus och livsmål ändras



Konsekvenser: Okunskap och stöd från samhället

- Stigma och brist på förståelse
 - Bristande förståelse och stöd från både samhälle och vårdpersonal
 - Dubbel diskriminering
 - Kamp att upprätthålla föräldrarnas respekt
-
- Professionellt stöd
 - Socialt stöd och avlastning



Konsekvenser: Positiva beskrivningar

- Kvalitetstid, relationen fick ett annat värde
- Gemensam kamp förde övriga familjen samman
- Utvecklade mognad, förbättrade personliga egenskaper genom ansvaret
- Förmåga till acceptans och resiliens över tid
- Värdesatte livet mer



Rekommendationer

- Öka kunskap och medvetenhet
- Tidigt och individanpassat stöd
- Emotionellt stöd och avlastning
- Praktiskt och ekonomiskt stöd
- Familjestöd och kommunikation
- Socialt nätverk och gemenskap
- Långsiktigt perspektiv



Kontaktinformation

Pauline Johansson tfn. 0480 446315 pauline.johansson@lnu.se

Lennart Magnusson tfn. 0480 418021 lennart.magnusson@anoriga.se

Elizabeth Hanson tfn. 0480 418022 elizabeth.hanson@anoriga.se

Hemsida Nka: anoriga.se

Facebook: [@Nka.anoriga](https://www.facebook.com/Nka.anoriga)

Twitter: [@Nka_anoriga](https://twitter.com/Nka_anoriga)

Instagram: [nka_anoriga](https://www.instagram.com/nka_anoriga)

Youtube: [nkaplay](https://www.youtube.com/nkaplay)

