



Nielsen, M.L, Bjørnskov, S, Gregersen, R & Nielsen L.M.. "Participation in everyday activities among young adult relatives of parents with dementia – A qualitative study". Dementia. 2024, Vol. 0(0) 1-15. <https://doi.org/10.1177/14713012241245470>

Deltagelse i hverdagsaktiviteter blandt unge pårørende til en forælder med demens

Marianne Lyngmose Nielsen, Lektor ved Ergoterapeutuddannelsen i Aarhus og forskningsmedarbejder på VIA University College, ergoterapeut og cand.pæd. i pædagogisk antropologi, maln@via.dk
Stina Bjørnskov, Lektor ved Ergoterapeutuddannelsen i Aarhus og forskningsmedarbejder på VIA University College, ergoterapeut og ph.d.-studerende, SBJO@via.dk

Baggrund

Forskning har vist, at unge pårørende til en forælder med demens oplever et øget ansvar og ændrede familieforhold med potentielle konsekvenser for deres følelsesmæssige og fysiske trivsel. Der findes ikke meget viden om, hvordan unge pårørende oplever deres deltagelse i de hverdagsaktiviteter, som typisk er forbundet med at være ung, og hvordan deres deltagelse bliver påvirket af at have en forælder med demens. Formålet var derfor at undersøge, hvordan unge pårørende til en forælder med demens oplever deres deltagelse i hverdagsaktiviteter, og hvordan deres deltagelse bliver påvirket af at have en forælder med demens.

Metode

Studiet havde en kvalitativ, deskriptiv tilgang. Der blev foretaget semi-strukturerede interview med 11 unge pårørende til en forælder med demens, fem mænd og seks kvinder i alderen 21-31 år. Interviewene blev analyseret ud fra Kirsti Malteruds iterative, tværgående analysemetode Systematisk tekstkondensering.

Resultater

De unge pårørende oplevede dilemmaer og begrænsninger i forhold til deltagelse i hverdagsaktiviteter, der normalt forbindes med ungdomslivet. De måtte navigere i situationer, hvor de skulle vælge mellem at tage sig af forælderen med demens og deres egne hverdagsaktiviteter. De endte ofte med at nedprioritere eller aflyse deltagelse i fritidsaktiviteter, skolearbejde, job og karriere. Deres deltagelse blev yderligere påvirket af pligter og ansvar for forælderen, hvilket resulterede i et manglende overskud. Dette førte til, at flere af de unge nedprioriterede især sociale aktiviteter eller ændrede deres valg af aktiviteter.

Konklusion

Sundhedsprofessionelle, der arbejder på demensfeltet, opfordres til at være opmærksomme på denne særlige målgruppe, og hjælpe dem med at skabe balance mellem de aktiviteter, de ønsker at gøre for eller med forælderen og de aktiviteter, der hører ungdomslivet til. Målet er at muliggøre et ungdomsliv, samtidig med at de kan være en del af familien og bidrage med det ansvar og de opgaver, som de kan håndtere.