Examensarbete

HÖGSKOLAN I SKÖVDE

Upplevelser av att vara anhörig till en person med demenssjukdom

Experiences of being someone close to a person with dementia

Examensarbete för sjuksköterskeexamen och kandidatexamen med huvudområdet omvårdnd

Grundnivå 15 högskolepoäng

Höttermin 2025

Student: Olivia Jonsson, Mohammed Sajadi & Ella Sundin Lundqvist

Handledare: Åsa Gamgam Leanderz

Examinator: Jenny Hallgren

SAMMANFATTNING

Titel:	Upplevelser av att vara anhörig till en person med demenssjukdom.
Författare:	Jonsson, Olivia; Sajadi, Mohammed & Sundin Lundqvist, Ella
Institution:	Institutionen för hälsovetenskaper, Högskolan i Skövde
Program/kurs:	Sjuksköterskeprogrammet, Examensarbete i omvårdnad, OM525G, 15 hp
Handledare:	Gamgam Leanderz, Åsa
Examinator:	Hallgren, Jenny
Sidor:	25
Nyckelord:	Anhörigvårdare, Anhörigstöd, Demenssjukdom, Omvårdnad, Sjuksköterskans roll.

Bakgrund: Demenssjukdomar är en samling sjukdomar som påverkar människors liv på många olika sätt. Studien belyste olika typer av demenssjukdomar, vikten av tidig diagnostik samt betydelsen av lagstöd för anhöriga, god kommunikation och personcenterad vård. Tre omvårdnadsteorier används för att öka förståelsen för anhörigas upplevelser och behov av stöd. **Syfte:** var att undersöka upplevelser av att vara anhörig till en person med demenssjukdom. **Metod:** En kvantitativ enkätstudie med induktiv ansats och kvalitativa inslag. **Resultat:** Studien visade att anhöriga upplever betydande fysisk, psykisk och ekonomisk påfrestning. Den kvalitativa delen identifierade fem centrala kategorier: *förlorad egentid, fysisk och psykisk belastning, upplevelser av bristande stöd från vården och samhället, ett vardagsliv fyllt av ansvar och skuld samt balansgången mellan arbete och rollen som anhörigvårdare.* Det kvalitativa resultatet ligger till grund för den kvantitativa dataanalysen. Det kvantitativa resultatet visade att anhörigas vardagsliv och arbetsliv påverkas negativt, särskilt för dem som bor med sin närstående. Anhöriga uttryckte ett behov av ökat stöd och möjlighet till återhämtning från vården och andra samhällsaktörer. **Konklusion:** Anhöriga påverkades starkt både fysiskt, psykiskt och ekonomiskt med minskad frihet och livskvalitet. Bristande stöd från vården försvårade deras återhämtning och vardagsbalans. Förbättrad samverkan mellan vårdaktörer och samhälleliga stödinsatser är avgörande för att främja anhörigas välbefinnande.

ABSTRACT

Title:	Experiences of being someone close to a person with dementia.
Author:	Jonsson, Olivia; Sajadi, Mohammed & Sundin Lundqvist, Ella
Department:	School of Health sciences, University of Skövde
Course:	Degree of Bachelor of Science in Nursing, Thesis in Nursing Care, 15 ECTS
Supervisor:	Gamgam Leanderz, Åsa
Examiner:	Hallgren, Jenny
Pages:	25
Keywords:	Caregivers, Dementia, family support, Nursing and Nurse's role.

Background: Dementia disorders constitute a group of conditions that significantly impact individuals and their families. This study highlights various types of dementia, the importance of early diagnosis, and the role of legal support, effective communication, and person-centred care. Three nursing theories were applied to deepen the understanding of family caregivers' experiences and support needs. **Aim**: To explore the experiences of being a family caregiver to a person with dementia. **Method**: A quantitative survey study with an inductive approach and qualitative elements. **Results**: Family caregivers reported substantial physical, psychological, and economic strain. The qualitative analysis identified five key categories: loss of personal time, physical and mental burden, insufficient support from healthcare and society, daily life marked by responsibility and guilt, and the struggle to balance employment with caregiving. These findings informed the analysis of the quantitative data, which confirmed that caregivers' daily and work lives were negatively impacted, especially among those cohabiting with the person with dementia. Caregivers expressed a strong need for more support and opportunities for rest and recovery. **Conclusion**: Family caregivers are deeply affected, experiencing reduced freedom and well-being. Enhanced collaboration between healthcare services and societal support systems is crucial to improve their quality of life.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

1 INLEDNING 1

2 BAKGRUND 1

2.1 DEMENSSJUKDOMAR 1

2.1.1 Demenssjukdomarnas innebörd, de mest förekommande demenssjukdomarna och vägen till en diagnos 1

2.1.1.1 Begynnande, mild, medelsvår och svår demenssjukdom 2

2.1.1.2 Alzheimers sjukdom 2

2.1.1.3 Frontotemporal demenssjukdom 3

2.1.1.4 Vaskulär demenssjukdom 3

2.1.1.5 Lewy body demenssjukdom 3

2.1.1.6 Andra kognitiva tillstånd inom demensspektrumet och dess förklaringar 4

2.1.1.7 Demensutredning och diagnosticering 4

2.1.2 Omställning till nära vård 4

2.1.3 Kommunikationens betydelse och stödjande interventioner vid demenssjukdom 5

2.2 FRÅN ANHÖRIG TILL ANHÖRIGVÅRDARE 6

2.3 SJUKSKÖTERSKORS KOMPETENSOMRÅDE 6

2.4 TEORETISKA UTGÅNGSPUNKTER 6

3 PROBLEMFORMULERING 7

4 SYFTE 7

5 METOD 8

5.1 DESIGN 8

5.2 URVAL 8

5.3 DATAINSAMLING 8

5.4 ANALYS 9

5.4.1 Analys av kvalitativ data 9

5.4.2 Analys av kvantitativ data 9

5.5 ETISKA ÖVERVÄGANDEN 10

6 RESULTAT 12

6.1 RESULTAT AV KVALITATIV DATA 12

6.1.1 Förlorad egentid 12

6.1.2 Fysisk och psykisk belastning 12

6.1.3 Upplevelser av bristande stöd från vården och samhället 12

6.1.4 Ett vardagsliv fyllt av ansvar och skuld 13

6.1.5 Balansgång mellan arbetet och rollen som anhörigvårdare 13

6.2 RESULTAT AV KVANTITATIV DATA 14

6.2.1 Beskrivande dataanalys 14

6.2.2 Icke-parametriska analyser 16

6.2.3 Korrelationsanalyser 17

6.2.3.1 Spearman's Rho korrelationsanalys 17

6.2.3.2 Pearson´s korrelationsanalys 18
6.3 RESULTATSAMMANFATTNING 19
7 DISKUSSION 19
7.1 METODDISKUSSION 19
7.2 RESULTATDISKUSSION 20
7.2.1 Förlorad egentid 20
7.2.2 Fysisk och psykisk belastning 21
7.2.3 Upplevelser av bristande stöd från vården och samhället 22
7.2.4 Ett vardagsliv fyllt av ansvar och skuld 23
7.2.5 Balansgång mellan arbetet och rollen som anhörigvårdare 23
7.3 KONKLUSION 24
7.4 KLINISKA IMPLIKATIONER OCH FÖRSLAG TILL UTVECKLING AV ÄMNET 25
8 REFERENSLISTA 26
Bilaga 1 Enkät 34
Bilaga 2 Informationsbrev 37

1 INLEDNING

Demenssjukdomar är en samling sjukdomar som påverkar förmågan att minnas, den kognitiva funktionen och det vardagliga livet. Det är en svår och krävande sjukdom för personer som insjuknar, men även deras anhöriga kan påverkas negativt. Det finns cirka 160 000 personer med demenssjukdom i Sverige. Antalet personer med demenssjukdom som bor i ordinärt boende är 95 000 stycken och hälften av dem får inte någon hemsjukvård (Dekhtyar, 2023). Det finns olika typer av demenssjukdomar som drabbar människor, de fyra typerna som kommer att beskrivas i denna studie är Alzheimers sjukdom, frontotemporal demenssjukdom, vaskulär demenssjukdom samt Lewy body demenssjukdom. Omställningen till nära vård innebär att fler personer vårdas i hemmet, vilket ökar belastningen på anhöriga. De får ofta ett stort ansvar utan ett tillräckligt stöd, vilket kan påverka deras hälsa. Sjuksköterskans stöd blir därför avgörande för att underlätta situationen. Viktigt är att identifiera anhörigas behov och upplevelser, samt att kunna erbjuda stöd, information och vägledning. Sjuksköterskors ökade förståelse för anhörigas upplevelser kan bidra till en mer familjecentrerad vård.

2 BAKGRUND

2.1 DEMENSSJUKDOMAR

Demenssjukdomar är ett samlingsbegrepp av sjukdomar som påverkar hjärnans kognitiva förmågor (Socialstyrelsen, 2025). De mest förekommande demenssjukdomarna är Alzheimers sjukdom, frontotemporal demenssjukdom, vaskulär demenssjukdom samt Lewy body demenssjukdom. Alzheimers sjukdom är den vanligaste av dessa och står för cirka 60 – 70% av demensdiagnoserna (Hjärnfonden, 2024).

2.1.1 Demenssjukdomarnas innebörd, de mest förekommande demenssjukdomarna och vägen till en diagnos

Transitionen från en mild, kognitiv svikt till en demenssjukdom är ett tidsbundet förlopp snarare än en rak, linjär utveckling. Den mest omfattande progressionen av sjukdomen förekommer under de första 18 månaderna efter sjukdomsdebut (Busse et al., 2006). Risken för att drabbas av en demenssjukdom ökar med hög ålder. Efter 65 år så förstärks risken med det dubbla. Det är 6,9 procent av den svenska befolkningen, 65 år och över, som har en demenssjukdom och 18,3 procent av de personer som är över 80 år. Hälften av personerna som är över 90 år uppskattas ha en demenssjukdom. Obehandlad hörselnedsättning, traumatisk hjärnskada, luftförorening, hög konsumtion av alkohol, obehandlad synnedsättning (i slutfasen av livet) och lägre utbildning är andra exempel på riskfaktorer för att utveckla en demenssjukdom (Svenskt demenscentrum, 2024a). Symtomen på demenssjukdom är av en varierande grad beroende på vilken typ av demenssjukdom personen lider av, samt var i hjärnan det drabbade området är. Förändring av språk och personlighet samt initiativlöshet är vanliga symtom. Alla symtom som involverar minnessvikt betyder inte att det är en demenssjukdom, utan det kan istället vara en mild

kognitiv nedsättning. Det finns differentialdiagnoser, såsom depression, som kan ge liknande symtom (Zelano et al., 2020). Omvårdnad är en central och viktig del av behandlingen utöver de läkemedel som finns att tillgå (Ernsth Bravell et al., 2024). Det är av avgörande betydelse att diagnostisera i ett tidigt skede eftersom debutens symtom ger mest vägledning om vilken demensform som föreligger. Läkaren kan exempelvis fråga patienten om det var personlighetsförändring eller minnesproblematik som uppträdde som första symtom, hur symtomutvecklingen har varit och om symtomen kom drastiskt eller långsamt (Hjärnfonden, 2024).

2.1.1.1 Begynnande, mild, medelsvår och svår demenssjukdom

Vid begynnande demens kommer symtomen oftast smygande och det är svårt att bekräfta en exakt tid på när sjukdomen debuterade (Svenskt demenscentrum, 2024a). Minnesproblematik uppstår i vardagen och innebär att personen har svårt att återkalla saker eller händelser som har inträffat tidigare (Solheim, 2019). Det förekommer svårigheter gällande organisering och planering av livet, även personens tolerans för stress påverkas negativt. Det kan även uppstå depressionstillstånd, oro och ångest relaterat till att personen börjar märka av sina symtom. Omgivningen hos personen med demenssjukdom börjar uppmärksamma de avvikande symtomen. Vid mild demens har minnesfunktionerna tydligt blivit mer nedsatta. Det kan uppstå svårigheter med att formulera sig, komma ihåg namn på sina anhöriga och orientera sig. Personer i omgivningen börjar nu påtagligt att uppmärksamma symtomen. Dessa symtom kan exempelvis visa sig genom att personen med demenssjukdom frågar samma frågeställning flertalet gånger under en kort period. Under denna fas kan personen fortfarande vara medveten om symtomen som i sin tur kan skapa illabefinnande i form av social isolering, relaterat till de påfrestningar sociala interaktioner kan skapa. Vid medelsvår demens är de redan existerande symtomen mer omfattande. Det kan uppstå svårigheter med att klä sig, tvätta sig och tidsuppfattningen försämras. Denna fas kan även skapa psykiatriska symtom, såsom konfusion och vanföreställningar. Vandring, speciellt nattetid, är även ett symtom. Vid svår demenssjukdom är omfattande delar av hjärnan sjuka. Orientering, tidsuppfattning och tal är kraftigt försämrat (Svenskt demenscentrum, 2020).

2.1.1.2 Alzheimers sjukdom

Alzheimers sjukdom är en neurodegenerativ sjukdom, vilket betyder att den successivt förvärras med tiden (Gale et al., 2018). Vid Alzheimers sjukdom är det mest påtagliga första symtomet minnesproblematik (Hjärnfonden, 2024). Denna demenssjukdom är den mest förekommande. Sjukdomsbilden är att det uppstår ansamlingar av förändringar i nervcellernas struktur och det bildas amyloid-β-plack i hjärnan som leder till förlust av nervceller (Chin, 2023). Riskfaktorer för denna demenssjukdom kan vara en närvaro av apolipoprotein E (APOE) ε4-allelen som är en typ av en gen (varje gen kan ha flera varierande alleler). Denna gen ökar risken för att utveckla Alzheimers sjukdom. Livsstilsfaktorer kan även öka risken, såsom rökning, dålig kosthållning, depression och fysisk inaktivitet. Personer med dessa riskfaktorer kan ändra om deras livsstilsvanor och påbörja medicinering av underliggande tillstånd för att minska risken för att utveckla Alzheimers sjukdom (Crous - Bou et al., 2017). Det finns olika läkemedel att använda vid demenssjukdom. Memantin är ett läkemedel som ges till patienter med Alzheimers sjukdom (Zelano, 2020).

2.1.1.3 Frontotemporal demenssjukdom

Frontotemporal demenssjukdom, förkortat FTD, är en typ av demenssjukdom där 20 – 30 procent av de insjuknade har minst en förälder eller syskon med denna sjukdom. Orsaken till detta är en typ av genmutation. FTD är en övergripande term av olika sjukdomar som har ett neurodegenerativt förlopp och börjar i frontalloben, insulära kortex eller den främre tinningloben. Det finns olika typer av FTD, två olika exempel är beteendevarianten av FTD (bvFTD) samt FTD – ALS (samsjuklighet med den neurologiska degenerativa sjukdomen amyotrofisk lateral skleros, ALS) (Santillo, 2023). Vid FTD karaktäriseras patofysiologin i hjärnan av specifika proteinansamlingar i de temporala och frontala hjärnloberna (Chin, 2023). Beteendeförändringar, psykiska symtom, bristande impulskontroll, apati, empatilöshet, förändringar i ätbeteende, stereotypiska beteenden och attityder är symtom på FTD (Antonioni et al., 2023).

2.1.1.4 Vaskulär demenssjukdom

Vaskulär demenssjukdom är en demenssjukdom som innefattar en kognitiv störning som är orsakad av olika vaskulära sjukdomar, exempelvis småkärlssjukdom, hjärninfarkt eller hjärnblödning. Vid vaskulär demenssjukdom kan symtomen komma mer drastiskt än till skillnad från exempelvis Alzheimers sjukdom, där symtomen är mer smygande. Minnesförmågan behöver inte vara påverkad i tidiga stadier, utan patienten kan ha symtom som försämrad uppmärksamhet och sämre förmåga till att utföra handlingar samt planera saker i vardagen. Sämre initiativförmåga, apati och fatigue är andra symtom (O'Brien och Thomas, 2015). Symtomen i denna demenssjukdom kan variera beroende på var i hjärnan skadan finns. Skador i frontalloben ger symtom som förändring i personlighet, skador i temporalloben ger symtom som minnesförlust och skador i parietalloben försämrar förmågan att analysera. Denna demenssjukdom drabbar främst män och kan förklaras med att män har större risk att drabbas av en kardiovaskulär sjukdom, såsom exempelvis hjärtsvikt och förmaksflimmer. Det är samma riskfaktorer för kardiovaskulär sjukdom som det är för vaskulär demenssjukdom (Kettunen, 2023). Dessa riskfaktorer innefattar exempelvis högt blodtryck (Hjärt - lungfonden, 2024), diabetes, höga kolesterolvärden och blodfetter samt rökning (Kettunen, 2023).

2.1.1.5 Lewy body demenssjukdom

Vid Lewy body demenssjukdom förekommer det en ansamling av Lewykroppar som består av α-synukleinproteiner som i sin tur leder till denna neurodegenerativa sjukdom. Det innefattar även förlust av nervceller i substantia nigra i hjärnan, vilket i sin tur ger en negativ påverkan på exempelvis rörelseförmåga, minnesfunktion och känslor. Klassiska symtom vid Lewy body demenssjukdom är märkbar trötthet, synhallucinationer, lättare tendens till fallolyckor och orolig sömn med hallucinationer. Symtom i ett senare skede är Parkinsonliknande symtom, såsom skakningar och muskelstelhet. Riskfaktorer för Lewy body demenssjukdom är ökande ålder där män har en viss större tendens att drabbas (Basun, 2023).

2.1.1.6 Andra kognitiva tillstånd inom demensspektrumet och dess förklaringar

Kognitiv svikt kan bero på påverkan från olika tillstånd och sjukdomar. De initiala sjukdomarna som ger kognitiv svikt är exempelvis Alzheimers sjukdom, frontotemporal demenssjukdom och ALS. Kognitiv svikt kan även vara av sekundär karaktär, vilket betyder att det förekommer indirekt på grund av något annat tillstånd eller sjukdom, exempelvis hjärnblödningar och tumörsjukdomar (Wahlund, 2023a). Kognitiv svikt innefattar en försämring av kognitiva förmågor, såsom minne, språk, förmåga att tänka och förändring av personlighet (Marcusson et al, 2003). En kognitiv sjukdom är blanddemens. Blanddemens är ett tillstånd som har en liknande sjukdomsbild som demenssjukdomen Alzheimers och det finns även vaskulär påverkan på hjärnan (Kettunen, 2023). Afasi är ett begrepp som innefattar en störning av språket hos en person och är förekommande i demenssjukdomar. Det finns expressiv och impressiv afasi. Expressiv afasi är när en person har svårt att uttrycka sig i tal och impressiv afasi innebär att personen har svårt att begripa vad andra säger till dem (Skog, 2023).

2.1.1.7 Demensutredning och diagnosticering

Primärvården utför de grundläggande demensutredningarna, och vid behov remitteras patienten till specialistvården. De olika kognitiva testerna som utförs av hälso- och sjukvårdspersonal kan påvisa vilka funktioner i hjärnan som är nedsatta i funktionen. Det finns instrument att använda vid dessa utredningar, där ett instrument är Mini Mental Test (MMT). MMT testet består av en skala, där personen får svara på olika frågor. Maxpoäng för testet är 30 poäng och resultat under 23 - 25 poäng ger en misstanke om att det kan gälla en demenssjukdom. Magnetkameraröntgen är en typ av bilddiagnostik och används för att kontrollera om det finns minskad mängd vävnad och signalsubstanser i hjärnan. Lumbalpunktion (LP) är en typ av laboratorieanalys som undersöker om det finns variationer i nervcellsproteinhalterna i ryggmärgsvätskan, med typiska mönster för olika sjukdomar (Wahlund, 2023b).

Det är av avgörande betydelse av att diagnostisera i ett tidigt skede. I början av demenssjukdomarna är det mer tydligt i symtomen om vilken typ av demenssjukdom det kan röra sig om (Hjärnfonden, 2024). Vid diagnostisering av demenssjukdomar finns diagnoskriterier att förhålla sig till för att kunna ge en person sin demensdiagnos. Personens upplevda symtom ska ha förekommit i minst sex månader, personen ska ha problematik i vardagen till följd av den kognitiva nedsättningen samt att det ska ha förekommit en försämring av den tidigare funktionsnivån (Zelano, 2020). Det finns inte något botemedel mot demens, men det finns läkemedel som kan lindra symtomen. Det finns även medicinsk behandling att få relaterat till den oro, rastlöshet och depression som personen kan uppleva i samband med sin demenssjukdom (Socialstyrelsen, 2022).

2.1.2 Omställning till nära vård

Omställning till nära vård innebär att vården flyttas närmare patienten, ofta till hemmet eller primärvården istället för sjukhus, vilket betyder att hemmet förvandlas gradvis till en vårdplats. Detta kan skapa plikt och press på anhöriga

att vara ständigt tillgängliga. Syftet med omställning är en mer personcentrerad, hälsofrämjande vård med fokus på egenvård och stöd till anhöriga. Omställningen bygger på samverkan mellan regioner, kommuner och vårdverksamheter. Genom detta samarbete skapas förutsättningar för en mer individanpassad vård för hela befolkningen. Fokus ligger även på anhörigas rättigheter inom vård och omsorg samt på vilket sätt de kan få hjälp och stöd (Sveriges Kommuner och Regioner [SKR], 2020; Gustafsson, 2022). Anhörigas rätt till stöd är lagstadgad. Det finns tre lagar som stödjer anhörigas rättigheter. Första är Socialtjänstlagen (SFS 2025:400, kap. 13 § 9) som ålägger att erbjuda information och avlastande stöd till anhöriga som vårdar närstående med en långvarig sjukdom. Syftet med detta stöd är att anhöriga ska må bra både fysiskt och psykiskt (SFS 2025:400, kap 13. 9 §). Lagen om ledighet för närstående (SFS 2022:1292. 1 § – 3 §) ger rätt till hel ledighet eller förkortad arbetstid vid vård av svårt sjuk närstående. Socialförsäkringsbalken (2010:110, kap 47. 3 §– 6 §) säkerställer att anhöriga får ekonomisk trygghet genom rätten till närståendepenning från Försäkringskassan i enlighet med bestämmelserna i lagen (SFS 2010:110, kap. 47. 3 §- 6 §).

2.1.3 Kommunikationens betydelse och stödjande interventioner vid demenssjukdom

Forskaren Skog (2023) belyser vikten av vårdpersonalens sätt att kommunicera på med personen som har en demenssjukdom. Kommunikationen mellan vårdpersonal och patient bör formas till den demenssjukes omständigheter. En person med måttlig till svår demenssjukdom tar oftast inte själv initiativ till samtal, utan det är vårdpersonalen som inleder kommunikationen med frågor. Personer med demenssjukdomar är vanligt att möta i hälso- och sjukvården och det är därför viktigt att det finns kompetens om en god omhändertagande vård. Flera olika vårdprofessioner inom den primära vården är viktiga under hela sjukdomens utveckling för personen (Skog, 2023). De specialiserade vårdenheterna, såsom exempelvis neuropsykiatrin, är även viktiga, men dessa kan vid behov bli inkopplade för att göra bedömningar. Samarbetet och kontakten mellan sjukhus och kommunal sjukvård är viktig för personen med demenssjukdom (Zelano, 2020). Det är viktigt att ge en personcentrerad vård och omsorg för personer med demenssjukdom. Teambaserad vård och uppföljningar ska även erbjudas för att tillgodose behov hos personen (Socialstyrelsen, 2022). Det finns olika tillvägagångssätt att använda sig av för att underlätta livet för personer med demenssjukdom, även för de som vårdar och stöttar. Praktiska hjälpmedel, såsom timerfunktion på strykjärn och spis kan användas (Ernsth Bravell et al, 2024). Kvalitetsregistret svenska demensregistret (SveDem) och svenskt register för beteendemässiga och psykiska symtom vid demens (BPSD) är exempel på kvalitetsregister att använda sig av vid vård av personer med demenssjukdom. SveDem-registret insamlar data om registrerade skattningsskalor, hur diagnostisering utförts, hur framtida vård och omsorg planeras och genomförs samt hur kommande insatser av vården och behandling förändras med tiden. BPSD-registret dokumenterar symtom, samt symtomens allvarlighetsgrad, anledning, behandling och handlingar ingår. Symtomen hos personer med demenssjukdom som registreras kan innefatta hallucinationer, agitation och apati (Hedman & Jansson, 2015).

2.2 FRÅN ANHÖRIG TILL ANHÖRIGVÅRDARE

Anhörig är ett begrepp som omfattar familj, släkt eller andra närstående personer (Socialstyrelsen, 2021). I denna studie syftar det på personer som vårdar/stödjer någon med demenssjukdom. Enligt Socialstyrelsen (2016) kallas dessa ofta anhörigvårdare, en roll som många växer in i utan utbildning eller introduktion (Socialstyrelsen, 2016). Unga anhörigvårdare kan uppleva konflikter med egna livsmål som utbildning och karriär (Subramaniam & Metha, 2024). Diagnosfasen innebär ofta sorg och osäkerhet för anhöriga, med förändrade relationer och ansvar. Behov av information och emotionellt stöd är centralt (Lee et al., 2019). De flesta anhöriga ser sig som viktiga samarbetspartners och vill bli inkluderade av sjuksköterskor i vården (Nilsson et al., 2023).

2.3 SJUKSKÖTERSKORS KOMPETENSOMRÅDE

Sjuksköterskor ska stödja patienten i att behålla eller återfå bästa möjliga hälsa, livskvalitet och välbefinnande. Det innefattar även stöd till anhöriga och att främja patientens delaktighet. Sjuksköterskors kärnkompetenser inkluderar bland annat personcentrerad vård, säker vård, informatik, ledarskap och pedagogisk kompetens (Svensk sjuksköterskeförening, 2024). Sjuksköterskor har en viktig roll i att stödja anhöriga som vårdar en person med demenssjukdom. Genom att erbjuda information om sjukdomen, utbildning i omvårdnadsuppgifter och vägledning till relevanta resurser kan sjuksköterskor underlätta anhörigas vardag. Detta stöd bidrar till att stärka anhörigas förmåga att ge omsorg och skapa ökad trygghet och kontinuitet i vården (Reinhard & Bassard, 2020). ICN: etiska kod för sjuksköterskor nämner att de bland annat har ansvar för att säkerställa att patienter och deras anhöriga får korrekt information och anpassat stöd utifrån patientens språkliga, kulturella, kognitiva, psykiska och fysiska behov. Vidare ska sjuksköterskan vara lyhörd, visa empati och omsorg samt respektera alla människors värdighet och mänskliga rättigheter, detta gäller samtliga patienter och deras anhöriga (International Council of Nurses [ICN], 2021/2022).

2.4 TEORETISKA UTGÅNGSPUNKTER

För att ge en djupare bild av anhöriga upplevelser och de utmaningar de möter utgår denna studie från tre omvårdnadsteorier. De olika teorier som belyses i denna studie baseras på de olika övergångarna i livet, anhörigas roll och olika perspektiv på relationer i vården.

Den första av betydelse för denna studie är den caritativa omvårdnadsteorin skapad utav Katie Eriksson. Den bygger på caritas (kärlek), medmänsklighet och barmhärtighet. Teorin ser vård som en etisk-existentiell handling som omfattar kropp, själ och ande. Centrala begrepp är lidande (sjukdoms-, vård- och livslidande) och hälsokorset där hälsa och ohälsa kan samexistera. Sjuksköterskans uppgift är att genom närvaro, lyssnande och det vårdande mötet bevara patientens värdighet och lindra lidande. Ett vårdande rum ska även rymma anhörigas livsvärld där sorg, skuld och oro möts med respekt. Med ett caritativt förhållningssätt kan sjuksköterskan stödja anhöriga att finna mening, hopp och inre balans trots sjukdomens påfrestningar (Eriksson, 2014).

Transitionsteorin av Afaf Meleis är den andra teorin av betydelse för denna studie. Den beskriver hur livsövergångar som sjukdom, åldrande eller ändrade roller påverkar identitet, relationer och livsmönster. Övergångar är både yttre och inre processer där personen omformar sin självbild och sitt sätt att förstå världen. Sjuksköterskans uppgift är att identifiera behov, ge kunskap och stödja anpassning för att underlätta hanteringen av den nya livssituationen. När övergången blir övermäktig riskerar det att leda till ohälsa, därför är professionellt stöd avgörande för att främja en hälsosam övergång (Meleis, 2012).

Familjefokuserad omvårdnad är också av stor betydelse för denna studie. Sjukdom påverkar alla. Familjen ska ses som en resurs och involveras i vården. Två ansatser finns: familjecentrerad (fokus på hela familjen) och familjerelaterad (fokus på patienten med hänsyn till familjen). Ur den anhöriges perspektiv kan sjukdom innebära stora känslomässiga och praktiska förändringar. Rollen kan skifta från att vara partner, barn eller förälder till att också bli vårdare vilket kan skapa olika känslor som skuld och oro. När vården är familjefokuserad blir den anhörige en aktiv del av vården. Sjuksköterskans stöd handlar om att inkludera hela familjen genom kommunikation, samarbete och kulturell förståelse (Svensk sjuksköterskeförening, 2015).

3 PROBLEMFORMULERING

Demenssjukdomar är en grupp av neurologiska sjukdomar som påverkar en person på flera olika sätt. Minnesproblematik, kognitiv svikt och förändring i beteende är några av symtomen. Demenssjukdom är en progressiv och degenererande sjukdom, vilket betyder att personen med sjukdomen blir successivt sämre och förvärras över tid. Det är en komplex sjukdom som ställer krav på hälso-, och sjukvården gällande tidig diagnostisering och individualiserad symtomlindring. Det är inte endast personen med demenssjukdom som påverkas av sjukdomen, utan det är även hela personens omgivning. I takt med att hälso- och sjukvården i allt större utsträckning flyttas till hemmet, läggs en betydande del av omsorgsansvaret över på de anhöriga. Detta leder till att hemmet förvandlas gradvis till en vårdplats, vilket kan skapa en känsla av plikt och press hos närstående att ständigt vara närvarande och tillgängliga. De stöd de förväntas ge sker ofta utan att de får ett verkligt val, utan utbildning eller information. Sjuksköterskor har en nyckelroll i att identifiera anhörigas behov av information om demenssjukdom, samt att främja hälsa hos både patienterna och deras anhöriga. Det kan ibland förekomma att anhöriga inte får tillräckligt med kunskap, information och stöd av sjuksköterskor.

4 SYFTE

Syftet med denna studie var att undersöka upplevelser av att vara anhörig till en person med demenssjukdom.

5 METOD

5.1 DESIGN

Studien var en empirisk kvantitativ enkätstudie med induktiv ansats. Den baserades även på kvalitativa inslag. En induktiv ansats innebär att kunskap genereras utifrån insamlad empiri utan förutbestämd teori. Empiri är data om verkligheten som samlas in (Priebe & Landström, 2023). Denna metod valdes för att kunna nå ut till en stor del av befolkningen i Sverige.

5.2 URVAL

Studien riktade sig till personer över 18 år med nationell spridning, oavsett könstillhörighet eller etnicitet. Inklusionskriterierierna för studien var att deltagaren behövde vara minst 18 år och ha en närstående med demenssjukdom, för att svara på enkäten. Författarna valde att inkludera 18 år eller äldre då anhörig kan vara vem som helst i den närståendes omgivning. Personer som var medlemmar i olika demensgrupper på Facebook där författarna delade enkäten deltog i studien. De som hade tillgång till författarnas delning av enkäten på deras privata Instagram- och facebookskonton hade också möjlighet att besvara och delta. Enkäten (bilaga 1) publicerades med länk och informationsbrev (bilaga 2). Den fanns tillgänglig från 5 juni 2025 till 1 september 2025. Totalt samlades 168 enkätsvar in.

5.3 DATAINSAMLING

Datainsamlingen skedde via socialamedieplattformarna Facebook och Instagram, för att nå nationell spridning. Sociala medier är en central del i människors liv och används för kunskapsspridning (Lindgren, 2022). Enkäten bestod av både egenformulerade frågor (22 stycken) och frågor från det validerade instrumentet (12 stycken) Caregiver Burden Scale (CB-skalan) som omfattar 22 påståenden och mäter fem dimensioner av vårdbörda. Dimensionerna är: Allmän påfrestning, isolering, besvikelse, emotionellt engagemang och miljöpåverkan. Ursprungligen användes den för att mäta vårdbördan hos anhöriga till strokepatienter. Resultatet som framgick gjorde att mätinstrumentet har god reliabilitet och validitet (Elmståhl et al., 1996). Vid senare tid har denna använts vid sjukdomstillstånd som demenssjukdom men går bra att ha till alla sjukdomstillstånd (Elmståhl et al., 2018; Geriatrik, 2022).

Svaren på denna studies enkät gavs på en likertskala från 1 – 10, flersvarsalternativ och ja eller nej svar. Enkäten distribuerades via systemet EvaSys som är ett kvalitetshanteringsprogram som ger möjlighet till att utföra undersökningar och enkäter (Alcom, u.å). En granskning av enkäten gjordes först där tre oberoende personer i författarnas omgivning testade enkäten. Enkäten testades även av en lektor och en doktorand med huvudområde omvårdnad för att upptäcka möjliga brister. Detta följer i linje med en kvalitetsgranskning från Billhult för att upptäcka eventuella svårigheter eller hinder med enkäten (Billhult, 2023). Efter feedback justerades frågorna genom att ändra stavfel och borttagande av vissa frågor.

5.4 ANALYS

5.4.1 Analys av kvalitativ data

Kvalitativ innehållsanalys: Studien hade kvalitativa inslag via en fritextruta där deltagarna delade med sig av sina egna tankar och erfarenheter. Frågorna som besvarades var; ” Finns det något du skulle vilja lägga till om hur ditt liv har påverkats av att ha en närstående med demenssjukdom?” och ”Vad har varit viktigt för dig i mötet med vården när det gäller att få stöd?”. Dessa svar analyserades med en kvalitativ innehållsanalys på manifest nivå. Analysen skedde i flera steg: först lästes allt material upprepade gånger för att skapa en helhetsförståelse. För att stärka trovärdigheten lästes materialet av samtliga tre författare. Därefter identifierades meningsenheter, dessa meningsenheter kodades och grupperades i kategorier. Materialet analyserades på manifest nivå, vilket innebär att enbart det synliga utan att tolka innehållet (Hällgren Graneheim et al., 2023). Figur 1 illustrerar exempel på vilka steg författarna gått till väga för att hantera all insamlad data för att slutligen landa i kategorier.

MENINGSENHET	KOD	KATEGORI
Mitt liv har satts på paus. Jag ägnar all min tid (förutom jobb) till att besöka min man, oroa mig eller sörja. Lite som man är fast i en mardröm, man sörjer någon som fysiskt finns kvar men som i övrigt har försvunnit.”	Livet på paus, ofrivillig sorg	Förlorad egentid.

Figur 1. *Illustrerar exempel från den kvalitativa innehållsanalysen.*

5.4.2 Analys av kvantitativ data

Analysen genomfördes i enlighet med Polit & Tatano Becks (2021) process att analysera kvantitativ data. Det skedde genom följande steg:

Föranalysfasen: Enkätdata förbereddes för analys. Den ostrukturerade datan kodades numeriskt, exempelvis kvinna = 1, man = 2 och annan könstillhörighet = 3, detta behövde göras för att kunna bearbetas i Statistical Package for the Social Sciences (SPSS). SPSS är ett program som används för att hantera, analysera och presentera kvantitativa data (Abu-Bader, 2021). Datan matas in, verifierades och rensades från fel eller dubbletter. En kodbok upprättades för att dokumentera variabelnamn, kodade värden och beskrivningar, vilket bidrog till transparens och spårbarhet i analysen.

Preliminära bedömningar och åtgärder: Datans kvalitet och lämplighet säkerställdes för vidare analys. Först granskades bortfall. Saknade värden exkluderades. Datakvaliteten bedömdes genom att variabilitet undersöktes (hur värdena skiljde sig från varandra), skevhet samt förekomst av tak- och golveffekter vilket hittades vid 13 variabler, de flesta svaren på dessa variabler hade takeffekt då många deltagare var eniga om hur livet påverkats. Takeffekt uppstår när många svar ligger nära maxvärdet, medan golveffekt innebär att

svar samlas vid det minsta värdet. Båda minskar datans variation. Outliers (extremvärden) som avviker tydligt identifierades inte. Analys gjordes för att identifiera systematiska fel, såsom mätfel eller urvalsfel. Eftersom deltagandet var frivilligt fanns risk för snedvridet urval, exempelvis att mer engagerade individer svarade.

Huvudsaklig analys: Analysen genomfördes utifrån forskningsfrågorna och materialets karaktär. Tester i form av icke-parametriskt Mann-Whitney U-test användes för att kunna se signifikansen mellan nominalskala (Ja/Nej svar) och ordinalskala (likertskala) (Polit & Beck, 2021). Mann-Whitney U-test är ett icke-parametriskt test som jämför två oberoende grupper när data inte antas vara normalfördelad (exempelvis vid jämförelse av ordinalskala och nominalskala). Det rangordnar alla observationer och testar om gruppernas rangfördelningar skiljer sig. Resultatet rapporteras som p-värde (McClenaghan, 2024). P-värde är ett mått som visar om sambandet är statistiskt signifikant eller inte och ska vara <0,05 vilket visar att resultatet är statistiskt signifikant. U-värdet är teststatistiken i Mann-Whitney U-testet och visar om det finns en skillnad mellan två oberoende grupper baserat på rangordnande data. U-värdet tolkas tillsammans med hjälp av p-värdet. R-värdet beskriver däremot effektstorleken, det vill säga hur stor skillnaden är mellan grupperna. Ett r-värde runt 0,1 betraktas som liten effekt, cirka 0,3 som medelstor och 0,5 eller högre som stor effekt (Abu-Bader, 2021). Frekvens-test användes för att kunna få fram frekvensen och medelvärde på hur deltagarna svarat på variablerna med JA/NEJ som svar (Polit & Beck, 2021).

För att få fram standardavvikelser för variablerna användes beskrivande statistik. Beskrivande statistik sammanfattar mått som beskriver exempelvis standardavvikelse, medelvärde, median, varians, lägsta och högsta värdet och frekvens (Abu-Bader, 2021). Pearsons korrelation analys användes för att ställa två stycken variabler med likertskala som svarsalternativ mot varandra för att se korrelationen mellan dessa. Spearman´s korrelations analys har använts vid analyser med variabler där icke-linjär data funnits, de variabler med tak och golveffekter (Polit & Beck, 2021). Pearson-korrelations test mäter linjära samband mellan två variabler, det ska finnas normalitet (normalfördelad) och inte förekomma tak, golv eller sneda effekter, Pearson används vid intervall- eller kvotskala. Spearman´s korrelations analys mäter icke-linjära samband mellan två variabler. Denna metod används när datan inte är normalfördelad och/eller innehåller extremvärden (Abu-Bader, 2021). Olika analyser av variablerna valdes efter de kategorier som framkommit från den kvalitativa innehållsanalysen. Detta för att mängden insamlad data var stor och att det fanns många alternativa analyser att göra.

5.5 ETISKA ÖVERVÄGANDEN

God forskningssed låg till grund för studiens etiska överväganden. Innan enkäten besvarades fick deltagarna ett informationsbrev (bilaga 2). I informationsbrevet fanns syfte, eventuella risker, kontaktuppgifter samt möjlighet till att ställa frågor. Det fanns en viss spårbarhet för författarna då de kunde se deltagare i Facebookgrupperna men informationen kan inte spåras eller identifieras i resultatet. Inga personuppgifter samlades in, vilket uppfyllde kravet på konfidentialitet. Svaren användes enbart för studien och raderades efter att examensarbetet godkändes, i enlighet med nyttjandekravet

(Vetenskapsrådet, 2024). Enkät och informationsbrev granskades och godkändes av ansvarig handledare före datainsamlingen.

Författarnas förförståelse baserades på tidigare erfarenheter av möten med personer som har en demenssjukdom och anhöriga inom olika vårdsektioner. Alla författare har tidigare arbetat inom demenssjukvården. Majoriteten av författarna har haft minst en närstående med demenssjukdom. Alla studerar på sjuksköterskeprogrammet vilket också ligger till grund för förförståelsen. Då studien var kvantitativ bedömdes det att resultatet inte påverkats av detta då det byggde på objektivitet och mätbarhet. Förförståelsen kunde ha en viss betydelse vid analysen av fritextsvar men har hanterats på manifest nivå, att inte tolka utan enbart lyft vad deltagarna av studien sagt.

Den kvalitativa delen har genomförts på en manifest nivå, vilket betyder att det endast har lyfts fram vad deltagarna har skrivit utan att tolka deras svar. Eftersom studien kunde väcka starka känslor erbjöds samtliga skriftliga kontaktuppgifter med relevanta stödresurser, såsom exempelvis demensförbundets telefonrådgivning (Demensförbundet, u.å-a). Svenskt demenscentrum där fakta om demenssjukdomar finns (Svenskt demenscentrum, 2024b). Svenska nätverket för unga anhöriga (Svenska nätverket för unga anhöriga [SNUA], u.å). I informationsbrevet fanns det även länk till demensföreningar i respektive län (Demensförbundet, u.å-b).

6 RESULTAT

6.1 RESULTAT AV KVALITATIV DATA

Genom den kvalitativa innehållsanalysen har fem kategorier identifierats: *Förlorad egentid, fysisk och psykisk belastning, upplevelser av bristande stöd från vården och samhället, ett vardagsliv fyllt av ansvar och skuld och balansgång mellan arbetet och rollen som anhörigvårdare.* Utefter dessa kategorier har sedan olika tester genomförts som har beskrivits under den kvantitativa datan.

6.1.1 Förlorad egentid

Det visade sig att anhörigas egentid successivt försvinner ju mer demenssjukdomen förvärras. Anhöriga beskriver en ständig plikt att vara tillgänglig, att livet styrs av den närståendes behov. Flera anhöriga uttrycker att hemmet blivit en arbetsplats, där praktiska uppgifter, samordning och oro tränger undan återhämtning och socialt umgänge. För de som delar bostad blir egentiden mindre och känslan av förlorad egentid är mest påtaglig.

> *”Min egentid har helt försvunnit. Min man vill bara vara med mig och inga andra… Han vill helst vara nära mig jämt… Våra samtal försvinner… nu blir han mer och mer en främling och som anhörig blir man mer och mer ensam.”*

6.1.2 Fysisk och psykisk belastning

Hög och långvarig belastning, både fysiskt och psykiskt var mycket vanligt förekommande i materialet. Anhöriga beskrev en ständig oro och känslor av väntesorg samt skuld över att inte räcka till. Denna påfrestning ledde över tid till symtom på utmattning, koncentrationssvårigheter och störd sömn. Många uppgav att den psykiska belastningen också manifesterade sig i kroppen genom somatiska problem exempelvis hjärtklappning, magbesvär och spänningsvärk.

> *”Ett dygnet runt omhändertagande som sakta bryter ner mig.”*

Konsekvenserna av denna långvariga belastning blev påtaglig i vardagen. Flera anhöriga berättade att de drabbats av sjukskrivningar eller att de helt enkelt inte orkade upprätthålla sina vardagsrutiner. Vissa upplevde att de sociala relationerna påverkats negativt då orken inte räckte till för umgänge eller fritidsaktiviteter vilket i sin tur ökade känslan av isolering. Belastningen beskrevs som en ond cirkel där både den psykiska och fysiska hälsan successivt försämrades samtidigt som kraven i omsorgen om den närstående kvarstod eller till och med ökade.

6.1.3 Upplevelser av bristande stöd från vården och samhället

Resultatet visade flera brister i vård- och omsorgskedjan. Framför allt lyftes den bristande samordningen mellan olika aktörer, vilket skapade låg kontinuitet och bidrog till att hjälpen upplevdes som otillräcklig. Kontaktvägarna framstod ofta som otydliga och att det saknades en tydlig ansvarsfördelning mellan de

inblandade aktörerna. Detta ledde till att anhöriga i praktiken fick ta en huvudroll i att samordna och driva processen framåt, från läkarbesök till olika insatser i hemmet.

> *”Det är inte personen med diagnos som primärt påverkar utan det faktum att INGET runt fungerar som det ska! Du får kämpa med ALLT! Läkarbesök, få mer hemtjänst, upptäcker vanvård på äldreboende, får göra anmälningar till kommun, IVO, förvaltningsrätt, upptäcka daglig diskriminering och respektlöshet av din närstående UTÖVER själva vården och omsorgen som bara den kan ta knäcken av dig.”*

Enligt anhöriga förlitade sig vården i stor utsträckning på anhörigas initiativförmåga vilket innebar en betydande belastning både praktiskt och emotionellt. Många upplevde att ansvaret för den närståendes vård hamnade på deras axlar. Utöver detta framkom även juridiska hinder exempelvis krav på fullmakter och sekretessregler som ofta försvårade kommunikationen och begränsade anhörigas möjligheter att vara delaktiga.

6.1.4 Ett vardagsliv fyllt av ansvar och skuld

Det framgick att deltagarnas vardag präglades av att ständigt ha beredskap för ifall olyckor inträffade, även täta avbrott av pågående aktiviteter såsom sport, shopping, fika och semester. Planeringen i vardagen behövde ske dag för dag eller ibland även timme för timme. De största problemen var de praktiska uppgifterna så som samordning av vårdbesök och färdtjänst, inköp, ekonomi, läkemedel, hushållsuppgifter, trädgårdsuppgifter men att även den anhörige själv behövde delta på alla vårdrelaterade möten.

Flera anhöriga uppgav att de inte kan lämna den närstående ensam mer än korta stunder. Många anhöriga som uttryckte dessa problem delar även hem med den närstående. Personer som inte bor med sin närstående uttryckte också dessa problem men att det blev mer påtagligt när personerna delar hem. Det framkom att hemsjukvård, demensteam och anhörigstöd underlättat vardagen och skapat kontinuitet. Samtidigt saknar många stöd i hemmet och det sociala livet har minskat drastiskt. Deltagarna beskrev brist på tid för resor, fritid och umgänge samt upplevelser av ensamhet och isolering.

> *”Jag lever inte mitt liv längre....”*

Känslan av skuld var en stor del under vardagarna, anhöriga pendlar ständigt mellan att vilja kunna leva sitt egna liv men samtidigt ta hand om sin närstående, om anhöriga prioriterade sig själva kände de stor skuld till att de inte konstant hjälper till.

6.1.5 Balansgång mellan arbetet och rollen som anhörigvårdare

Den kvalitativa analysen visade att anhörigskapet ofta leder till återkommande avbrott i arbetet. Anhöriga i studien beskrev ett ständigt behov av tillgänglighet för vårdkontakter och tidsbestämda möten, samordning med flera olika aktörer (hemtjänst, hemsjukvård, sjukhus, mottagningar) samt akuta ärenden som uppstod under arbetsdagen. Många uppgav att mobilen måste vara på hela tiden vilket innebar att möten avbröts för att lösa praktiska problem.

….. Jag bor 25 mil bort. Detta har gjort att jag nu söker jobb närmare föräldrarna för att kunna veckopendla från min man och barn…… Det blir ofta akuta uttryckningar 25 mil……. Mamma kan inte lämnas ensam 5 min så det är många samtal vi behöver göra för att allt ska fungera….”

En del anhöriga beskrev att samtalen under dagen minskade när deras närstående flyttade in på ett särskilt boende. Många anhöriga minskade sin sysselsättningsgrad då heltid inte varit hållbart. En del har bytt från mer krävande till mindre krävande tjänster medan enstaka deltagare blivit uppsagda eller gått i förtidspension. Andra har bytt arbete för att kunna flytta närmare den närstående samt avstått förtroendeuppdrag och fritidsaktiviteter på grund av tidsbrist. Sjukskrivning förekom både sammanhängande och i perioder. Sammantaget pekar materialet mot att anhörigrollen påtagligt stör arbetsdagen och ofta kräver omfattande anpassningar av arbetsliv och försörjning.

”Jag har just blivit uppsagd från att jag har svårt att koncentrera mig på mitt arbete, vilket är ett ganska krävande system. Jag har bett om att få tjänstledigt pga min makes demenssjukdom (han har även en urostomi som i kombination med demensen blir väldigt jobbigt med läckage och div tokigheter) men arbetsgivaren vägrade ge mig det. Läkaren ville inte heller sjukskriva mig då det inte ansågs att jag var utbränd……”

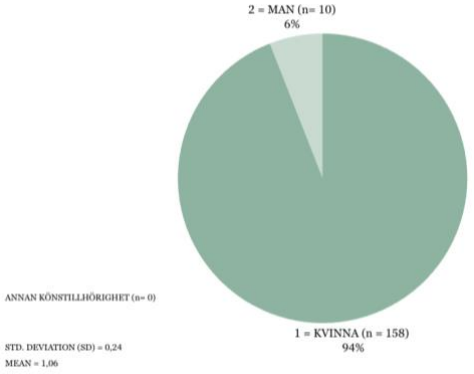
Anhöriga beskrev bemötandet från arbetsgivaren var mycket olika. Det finns uppgifter om nekad tjänstledighet, svårigheter att få flexibla lösningar och att hitta en balans med rollen som anhörigvårdare. Samtidigt förekommer beskrivningar av arbetsplatser som underlättat för den anhörige genom förståelse och att komma med anpassningar. Flertalet deltagare efterfrågade tydligare samordning exempelvis genom digitala lösningar där kallelser och uppföljningar kommer även till den som är anhörig samt fasta kontaktvägar som kan resultera till att de praktiska frågorna inte behöver hanteras under deras arbetstid. Med den minskade arbetstiden som blir till följd av att vara anhörigvårdare anmärktes ekonomiska konsekvenser, fler uppger att den privata ekonomin försämrats när arbetstid och inkomst minskat samtidigt som resor, inköp och andra praktiska kostnader fanns kvar.

6.2 RESULTAT AV KVANTITATIV DATA

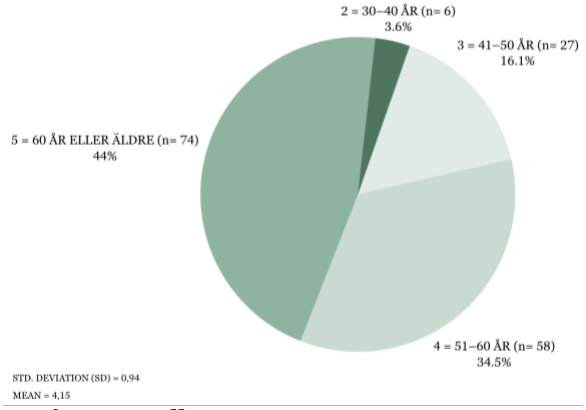
6.2.1 Beskrivande dataanalys

Analyserna av de kvantitativa datan har bestämts utefter vilka kategorier som framgick efter den kvalitativa innehållsanalysen. Deltagarna var främst kvinnor (n = 158) och män (n = 10) (figur 1). Åldrarna var varierande men den

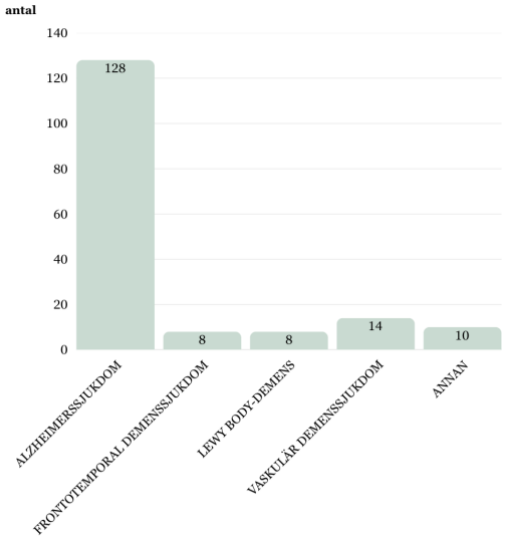
dominerande åldersgruppen var 60 år eller äldre (n = 74). Åldrarna 51 - 60 hade också en stor majoritet (n = 58) (figur 2)



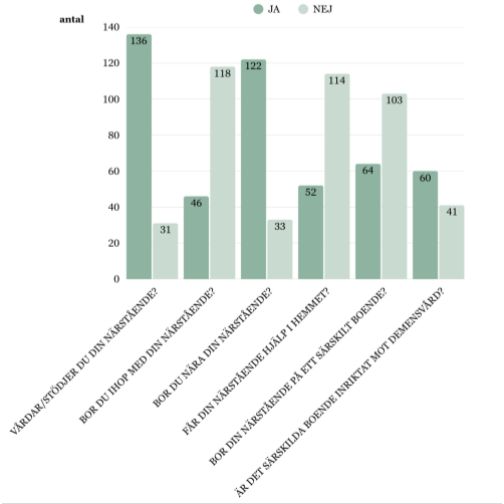
Figur 1. *Illustrerar könsfördelningen.*



Figur 2. *Illustrerar åldersfördelningen.*



Figur 3. *De demenssjukdomar som frågades om i enkäten.*



Figur 4. *Illustrerar frågor från enkäten där anhöriga kunde svara ja/nej gällande boendesituationen.*

Alzheimers sjukdom utgör den stora majoriteten av diagnoserna. Mindre grupper består av vaskulär demens samt frontotemporal demens och lewy body-demens. En mindre andel är angiven som annan vilket anhöriga beskrev afasi, kognitiv svikt ospecificerad demensdiagnos och ej diagnostiserad ännu. Sammantaget visar fördelningen att studiens närstående främst lider av alzheimers sjukdom och att de övriga sjukdomarna förekommer i betydligt mindre omfattning (figur 3). De flesta deltagare uppger att de vårdar eller stöttar sin närstående. Samtidigt bor majoriteten inte tillsammans med den närstående. Flertalet närstående bor i ordinärt boende och många får någon form av hjälp i hemmet (exempelvis hemtjänst/hemsjukvård). En mindre andel bor på särskilt boende, bland dessa är en tydlig del placerade på enheter med demensinriktning. Mönstret pekar alltså på att stödet ofta ges i hemmet utan att man bor ihop, och att särskilt boende är aktuellt för en mer begränsad grupp där demensinriktade platser är vanligt förekommande (figur 4).

Tabell 1. *Illustrerar beskrivande statistik över variabler med likertskala på 1–10. 1= stämmer inte alls, 10 = Stämmer mycket väl.*

VARIABEL	N	MEAN	STD. DEVIATION (SD)	VARIABEL	N	MEAN	STD. DEVIATION (SD)
JAG KÄNNER MIG VÄLINFORMERAD OM DEMENSSJUKDOM OCH DESS UTVECKLING.	167	7,23	2,26	MIN SÖMN HAR PÅVERKATS NEGATIVT PGA MIN ANHÖRIGROLL	167	6,78	2,78
JAG VET VART JAG KAN VÄNDA MIG FÖR ATT FÅ STÖD OCH HJÄLP I ROLLEN SOM ANHÖRIGVÅRDARE.	165	6,54	2,84	JAG UPPLEVER ATT JAG FÅTT FYSISKA BESVÄR RELATERADE TILL STRESS (T EX HUVUDVÄRK, SPÄNNINGAR)	165	6,38	2,89
JAG KÄNNER ATT MITT VARDAGSLIV HAR FÖRÄNDRATS SEDAN MIN NÄRSTÅENDE FICK SIN DEMENSDIAGNOS	167	9,10	1,60	JAG KÄNNER MIG PSYKISKT PÅFRESTAD I OMHÄNDERTAGANDET AV MIN NÄRSTÅENDE.	166	7,80	2,45
JAG HAR MINDRE TID FÖR MIG SJÄLV ÄN TIDIGARE.	167	8,31	2,22	JAG KÄNNER MIG ENSAM OCH ISOLERAD PGA MIN NÄRSTÅENDES DEMENSSJUKDOM.	167	5,78	2,80
JAG KÄNNER MIG ENSAM I MIN ROLL SOM ANHÖRIGVÅRDARE.	163	7,73	2,36	JAG KÄNNER ATT MIN NÄRSTÅENDE BINDER MIG VID ETT LIV JAG INTE VALT.	164	6,48	3,05
JAG SKULLE VILJA HA MER AVLASTNING OCH STÖD I VARDAGEN.	161	6,85	2,84	IBLAND KÄNNS DET SOM JAG VILL FLY UNDAN SITUATIONEN JAG BEFINNER MIG I RELATERAT TILL MIN NÄRSTÅENDES DEMENSSJUKDOM.	164	7,37	2,81
JAG UPPLEVER ATT MITT SOCIALA LIV BLIVIT MER BEGRÄNSAT.	151	5,46	3,21				
JAG HAR SVÅRT ATT HINNA MED ARBETE ELLER STUDIER PGA MIN ANHÖRIGROLL.	164	7,03	2,72	JAG SKÄMS ÖVER MIN NÄRSTÅENDES UPPFÖRANDE.	164	3,22	2,52
JAG KÄNNER MIG OFTA STRESSAD PGA MIN NÄRSTÅENDES SITUATION.	167	8,32	2,12	JAG UNDVIKER ATT BJUDA HEM VÄNNER OCH BEKANTA PGA MIN NÄRSTÅENDES DEMENSSJUKDOM.	159	3,07	2,83
JAG HAR FÅTT GENOMGÅ EKONOMISKA UPPOFFRINGAR I SAMBAND MED ATT VÅRDA OCH/ELLER STÖTTA MIN NÄRSTÅENDE MED DEMENSSJUKDOM.	159	4,50	3,23	MIN NÄRSTÅENDES DEMENSSJUKDOM GÖR ATT JAG INTE KAN UTFÖRA DE SAKER JAG HADE VELAT GÖRA I LIVET.	165	5,95	3,10
JAG KÄNNER MIG OFTA TRÖTT OCH UTMATTAD.	167	7,93	2,32	JAG KAN KÄNNA MIG SÅRAD OCH ARG PÅ MIN NÄRSTÅENDE.	165	5,15	3,28

Översiktligt skattade deltagarna en hög påverkan på vardagen. Särskilt framträdande var upplevelsen att vardagslivet har förändrats, psykisk påfrestning, trötthet/utmattning, stress och mindre tid för sig själv. Även sömn och fysiska besvär angavs ofta som faktorer som påverkade. Mer måttligt skattades känslan av att vara bunden vid ett liv man inte valt samt att inte kunna utföra sådant man velat likaså upplevelsen av ensamhet/isolering och ett mer begränsat socialt liv. Lägst låg socialt känsliga uttryck som att skämmas eller undvika att bjuda hem andra samt ekonomiska uppoffringar. Spridningen var generellt måttlig men något större för ekonomi- och socialrelaterade mått, vilket visar på varierande erfarenheter i dessa delar av gruppen. Samtidigt uppgav många att de känner sig välinformerade om demens och vet vart de kan vända sig för stöd (tabell 1).

6.2.2 Icke-parametriska analyser

Jämförelserna visade att anhöriga som bor tillsammans med sin närstående upplever större förändringar i vardagslivet och har oftare svårigheter att hinna med arbete eller studier. Båda dessa skillnader är statistiskt säkerställda, men effekterna är små. Däremot framkom inga tydliga skillnader i upplevelsen av

vardagslivets förändringar beroende på om den närstående bor på särskilt boende eller om boendet är inriktat mot demensvård. Sammantaget pekar resultaten på att själva samboendet är en viktig faktor bakom ökade belastning i vardagen, medan boendeform och demensinriktning i sig inte verkar avgöra hur mycket vardagen påverkas (se tabell 2).

Tabell 2. *Illustrerar Mann-Whitney U-test för anhörigas vardagsliv och arbete/studier i relation till boendesituation.*

UTFALL	GRUPPERING	N - JA/NEJ MEDELVÄRDE (JA/NEJ)	U-VÄRDE	P-VÄRDE	EFFEKTSTORLEK (R)	TOLKNING
Vardagslivets förändringar	Bor du ihop med din närstående?	46 / 118 (94,29 / 77,90)	2171,5	**0,019**	0,18	Signifikant; liten effekt
Vardagslivets förändringar	Bor din närstående på särskilt boende?	64 / 103 (88,32 / 81,32)	3019,5	0,283	0,08	Ej signifikant
Vardagslivets förändringar	Är boendet demensinriktat?	60 / 41 (52,87 / 48,27)	1118,0	0,365	0,09	Ej signifikant
Svårt att hinna med arbete/studier	Bor du ihop med din närstående?0,137	37 / 111 (90,61 / 69,31)	1457,5	**0,008**	0,22	Signifikant; liten effekt

6.2.3 Korrelationsanalyser

6.2.3.1 Spearman's Rho korrelationsanalys

Resultaten visar en tydlig röd tråd i anhörigas vardag. Den som känner sig bunden till ett liv hen inte valt beskriver också en starkare önskan att fly undan situationen. Känslor av trötthet och utmattning hänger nära ihop med att tiden för egna behov krymper och att det sociala livet blir mer begränsat. Psykisk påfrestning går hand i hand med sämre sömn, och upplevd stress i situationen tenderar att göra det svårare att hinna med arbete eller studier. Flera drar sig dessutom från att bjuda hem vänner när de skäms över den närståendes beteende. Känslan av ensamhet i anhörigrollen följs ofta av ett tydligare behov av avlastning och stöd (se tabell 3). Ekonomiska uppoffringar märks i vardagen och hänger samman med hur mycket livet påverkas, och i viss mån med hur psykiskt ansträngd man känner sig. Samtidigt framträder några saker som inte verkar göra någon större skillnad i den här gruppen. Att ha kunskap om vart den anhörige kan vända sig för hjälp, eller att känna sig välinformerad om demenssjukdomen, tycks inte i sig minska vare sig ensamhet eller stress. Sammantaget pekar resultaten på att bördan framför allt tar sig uttryck i energi, sömn, möjlighet att sköta arbete eller studier och i det sociala livet, medan information och vägledning behöver kompletteras med faktisk avlastning och stöd för att göra skillnad i vardagen (se tabell 3).

Tabell 3. *Illustrerar Spearman´s Rho korrelationsanalys – Sammanställning av samband.*

SAMBAND	KORRELATIONSKOEFFICIENT (ρ)	P-VÄRDE	N	RIKTNING	STYRKA	STATISTISK SIGNIFIKANT SKILLNAD
Känna sig bunden ↔ Vilja fly undan	0,670	<0,001	163	POSITIVT	STARK	JA
Trött/utmattad ↔ mindre tid för mig själv	0,659	<0,001	167	POSITIVT	STARK	JA
Trött/utmattad ↔ socialt liv mer begränsat	0,584	<0,001	164	POSITIVT	STARK	JA
Stress p.g.a. situation ↔ svårt hinna med arbete/studier	0,484	<0,001	151	POSITIVT	MÅTTLIG	JA
Psykisk påfrestning ↔ sömn påverkas negativt	0,518	<0,001	163	POSITIVT	STARK	JA
Undviker bjuda hem ↔ skäms över uppförande	0,454	<0,001	156	POSITIVT	MÅTTLIG	JA
Ensam i rollen ↔ vilja ha mer avlastning/stöd	0,447	<0,001	159	POSITIVT	MÅTTLIG	JA
Ekonomiska uppoffringar ↔ påverkan på vardagslivet	0,436	<0,001	163	POSITIVT	MÅTTLIG	JA
Ekonomiska uppoffringar ↔ psykisk påfrestning	0,227	0,003	164	POSITIVT	SVAG	JA
Ensam i rollen ↔ vet vart jag kan vända mig	−0,106	0,179	161	NEGATIVT	SVAG	NEJ
Stress p.g.a. situation ↔ vet vart jag kan vända mig	−0,110	0,160	165	NEGATIVT	SVAG	NEJ
Ensam i rollen ↔ välinformerad om demens	0,022	0,780	163	POSITIVT	SVAG	NEJ

6.2.3.2 Pearson´s korrelationsanalys

Resultatet av analysen visade en sammanhängande bild av anhörigas situation. När vardagen inte går ihop med arbete eller studier uttrycks också ett tydligare behov av avlastning och konkret stöd. Ekonomiska uppoffringar hänger samtidigt ihop med mer kroppsliga besvär, som huvudvärk och muskelspänningar. Däremot syns inget säkert samband mellan boendesituationen och hur förändrat vardagsliv upplevdes, det visar mer att andra faktorer påverkar som sjukdomens svårighetsgrad, tillgänglig avlastning och stöd från omgivningen. Sammantaget pekar resultatet på att riktade insatser som minskar den praktiska och ekonomiska bördan kan ge störst effekt för att förbättra anhörigas vardag och välmående (se tabell 4).

Tabell 4. *Illustrerar Pearson's korrelationsanalys – Sammanställning av samband*

SAMBAND	KORRELATIONSKOEFFICIENT (r)	P-VÄRDE	N	RIKTNING	STYRKA	STATISTISK SIGNIFIKANT SKILLNAD
Svårt hinna med arbete/studier ↔ vilja ha mer avlastning/stöd	0,623	<0,001	149	POSITIVT	STARK	JA
Ekonomiska uppoffringar ↔ fysiska besvär (t.ex. huvudvärk/spänningar)	0,346	<0,001	164	POSITIVT	MÅTTLIG	JA
Förändrat vardagsliv ↔ bor ihop med närstående	−0,137	0,079	164	NEGATIVT	SVAG	NEJ

6.3 RESULTATSAMMANFATTNING

Studiens resultat baseras på kvalitativa och kvantitativa metoder och kan summeras till att anhörigrollen tränger undan det egna livet. Tiden för återhämtning och socialt umgänge krymper, särskilt vid samboende. Belastningen sätter sig både i huvudet och kroppen. Anhöriga lider av oro, trötthet och sömnproblematik följt av värk och spänningar. Arbete och studier störs av akuta behov och ständig tillgänglighet och ekonomin pressas. Bristande samordning och oklara kontaktvägar gör att anhöriga själva får driva ärenden. Praktisk avlastning, samordnade insatser och flexiblare arbetslösningar behövs för att vardagen ska bli hållbar.

7 DISKUSSION

7.1 METODDISKUSSION

Valet av metod i denna studie ansågs lämpligt då enkäten möjliggjorde att nå en större grupp anhöriga med nationell spridning via sociala medier. Genom att använda både egenkonstruerade frågor och ett validerat instrument (Caregiver Burden Scale) stärktes validiteten, eftersom verktyget tidigare visat ha god förmåga att mäta vårdbörda hos personer kopplat till olika sjukdomar. Resultaten bedöms vara reproducerbara, men kan variera beroende på urval. Datainsamlingen via sociala medier medför en risk för ett snedvridet urval, där mer engagerade eller digitalt vana anhöriga kan vara överrepresenterade. Detta kan påverka överförbarheten och möjligheten att generalisera resultaten till alla anhörigvårdare. En svaghet var att enkäten endast delades på Facebook och Instagram, vilket innebär att en stor grupp människor som inte har sociala medier inte får möjligheten att delta, varför värdefulla svar kan gå förlorade. En styrka är att enkäten nådde en större spridning nationellt. Detta gav ett bredare svarsresultat som baserat på deltagare runt om i landet.

Om författarna av studien endast valt en kvalitativ metod hade materialet sannolikt gett delvis andra resultat. En kvalitativ metod skulle exempelvis ha möjliggjort att författarna intervjua deltagare för att få ett mer personligt perspektiv samt ställa följdfrågor för en djupare förståelse för deltagarnas svar. Detta personliga och djupa perspektiv kan inte alltid identifieras genom en

färdig enkät, även om det i denna enkätstudie fanns två fritextfrågor. Författarna valde trots detta att använda sig av en kvantitativ studie med kvalitativa inslag då syftet var att analysera och registrera skillnader, tendenser och samband i den undersökta gruppen i ett mer omfattande urval. Kombinationen av kvantitativ och kvalitativ metod ökade studiens trovärdighet genom att resultaten belystes ur flera perspektiv. De kvalitativa inslagen gav fördjupade beskrivningar och fångade nyanser som inte framkom i statistiken. De kvantitativa delarna bidrog med bredd och den höga svarsfrekvensen stärkte slutsatsernas robusthet. Den kvalitativa analysen skedde på manifest nivå för att undvika övertolkningar och därmed stärka konfirmerbarheten genom att analysen fokuserade på det synliga materialet. För att ytterligare säkerställa tillförlitlighet granskades och analyserades data av samtliga författare. Kategorier som presenterades i resultatet skapades utifrån den kvalitativa analysen. För att stärka det kvalitativa resultatet anpassades de kvantitativa testerna efter dessa kategorier. På så sätt undveks en för splittrad analys och i stället kunde resultaten komplettera och stärka varandra. Denna metod valdes för att hantera det stora antalet frågor och den höga svarsfrekvensen.

På grund av hög svarsfrekvens och många frågor valdes denna metod. Metoden stärkte studiens trovärdighet men innebar också en begränsning då vissa statistiska samband uteslöts, vilket kan riskera skevhet i resultatet. Vid bearbetning av den kvantitativa datan identifierades takeffekter hos flera variabler vilket kunde påverka reliabiliteten genom att minska variationen i svaren. Genom att använda icke-parametriska tester som Mann-Whitney U-test och Spearman´s rangkorrelationstest som lämpade sig för ordinaldata och skeva fördelningar, hanterades denna begränsning delvis och analysens validitet stärktes. Studien arbetade aktivt med att stärka reliabilitet, validitet, trovärdighet, konfirmerbarhet och överförbarhet. Det kunde stärkas genom att författarna exempelvis valde att använda redan validerade mätinstrument till enkätformuläret, ha lika förutsättningar för alla deltagare samt att enkätfrågorna verkligen låg till grund för syftet. Andra sätt var att tydligt beskriva urvalet och kontexten av ämnet samt att delar av materialet är förankrat med forskning. Begränsningar fanns, främst relaterade till urvalet och datainsamlingens kontext då enkäten enbart delades på sociala medier, som diskuterat ovan. En annan begränsning var hur testerna av den kvantitativa datan valdes att genomföras. Genom systematisk analys och användning av validerade instrument bedömdes studiens resultat vara trovärdigt.

7.2 RESULTATDISKUSSION

Syftet med denna studie var att undersöka anhörigas upplevelser av att ha en närstående med demenssjukdom. Diskussionen sammanför de kvantitativa och kvalitativa resultatet och det diskuteras mot studiens bakgrund och tidigare forskning.

7.2.1 Förlorad egentid

Utifrån resultaten framträder en bild av att anhörigbördan i första hand är praktisk, tidsmässig och emotionell och inte informationsmässig. För omvårdnadens betydelse behöver sjuksköterskors fokus flyttas från att enbart ge råd till att möjliggöra faktisk avlastning i vardagen. När anhörigas egentid minimeras, sömnen fallerar och arbetet ständigt avbryts blir ”vem gör vad, när

och hur?” den avgörande frågan. I detta fall har omvårdnaden en central roll i att initiera och hålla ihop stödinsatser, säkra fasta kontaktvägar och se till att anhöriga inte själva behöver agera samordnare mellan olika aktörer. Detta stöds av beskrivningen av sjuksköterskors kompetensområde, där det förklaras att sjuksköterskor har en viktig roll för att stödja anhöriga som vårdar sin närstående. Sjuksköterskor måste tillgodose hela familjens behov av stöd och hjälp utifrån ett familjefokuserat perspektiv med syftet att förebygga hälsoproblem och främja hälsa hos anhöriga i ett tidigt skede. Stödet leder till att underlätta anhörigas vardag för återhämtning och egentid (Svensk sjuksköterskeförening, 2024). En tidigare studie som ligger i samma linje med detta är från Nielsen et al. (2024) som beskriver att familjemedlemmar till personer med demenssjukdom många gånger upplever att deras vardagliga aktiviteter såsom fritid, skola, arbete och karriär har påverkats när de vårdar och stödjer sin närstående. Det som kan diskuteras här är att en ökad belastning och ansvar kan påverka familjerelationer, vilket i sin tur kan medföra negativa konsekvenser, där anhörigas emotionella, mentala och fysiska välbefinnande påverkas. Vidare i studien av Nielsen et al. (2024) framgår att anhöriga upplevde en känsla av maktlöshet relaterat till de praktiska uppgifter som de gjorde för sina närstående. I resultatet har det framkommit att anhöriga upplevde att deras hem har blivit likt en arbetsplats, där deras egna sociala liv har blivit mer nedprioriterat. Tidigare forskning av Landmark, et al. (2013) visar att anhöriga utryckte ofta att de var fast i hemmet och inte kunde fly undan situationen, vilket kändes frustrerande för dem. Majoriteten av anhöriga i denna studie upplevde att de har tappat kontrollen över både sin egen och den närståendes situation. Anhöriga upplevde en osäkerhet och en känsla av maktlöshet över hur de ska agera vid exempelvis situationer där närstående utsätts för fara. Sjuksköterskor kan stödja anhöriga genom att till exempel visa empati och med medmänsklighet. Utifrån Meleis (2012) transitionsteori kan förlusten av egentid förstås som en konsekvens av den livsövergång som sker när anhöriga får en mer krävande vårdarroll. Förändrade rutiner och roller rubbar balansen i livet och kan leda till maktlöshet och minskad återhämtning, vilket gör sjuksköterskans stöd viktigt för att underlätta anpassningen.

7.2.2 Fysisk och psykisk belastning

Resultatet visar att anhöriga upplever en påtaglig fysisk och psykisk påfrestning. Den fysiska påverkan har exempelvis lett till huvudvärk, spänningsvärk och andra somatiska besvär, vilket i sin tur begränsar anhörigas sociala liv. Det innebär att de som ofta känner sig trötta och utmattade i större utsträckning också upplever att deras sociala liv har blivit mer begränsade. Anhörigas psykiska mående påverkas negativt genom försämrad sömnkvalitet samt en ständig känsla av oro och skuld över närståendes situation. Denna studie framkommer att en ökad fysisk och psykisk påfrestning är ofta kopplad till sömnstörningar i anhörigrollen. En gemensam faktor som påverkar både det fysiska och psykiska måendet negativt är ekonomiska svårigheter, vilket också identifieras i studien av Lee et al. (2023). Det innebär att de som i högre grad upplever ekonomiska påfrestningar också rapporterar fler fysiska och psykiska symtom. Liknade konsekvenser identifieras även i studien av Reid & O’Brien (2021) som visar att vårdgivandet till närstående med en demenssjukdom är komplex och leder till bland annat fysisk och psykisk belastning hos anhöriga. I innevarande studies resultat framkommer att social isolering och ensamhet är faktorer som bidrar till psykiska besvär hos anhöriga. Omställningen till nära vård beskriver hur hemmet kan förvandlas till en vårdplats när anhöriga ger

omfattande stöd till sin närstående. Detta kan skapa en känsla av plikt och ständig tillgänglighet (Sveriges Kommuner och Regioner [SKR], 2020), vilket tydligt speglas i studiens resultat där anhöriga beskriver hur deras frihet, återhämtning och sociala liv begränsas. Resultatet visar att rollen som anhörigvårdare ofta innebär en betydande vårdbelastning, där praktiskt ansvar, tidsbrist och emotionell press blir centrala utmaningar. Anhöriga har enligt lag och nationella riktlinjer rätt till stöd, avlastning och social delaktighet för att minska denna belastning (SKR, 2020; Gustafsson, 2022). Detta överensstämmer med våra resultat som belyser behovet av tydligare samordning, bättre information och konkreta insatser från vården. Lagar såsom Socialtjänstlagen, lagen om ledighet för närstående och socialförsäkringsbalken tydliggör att samhället har ett ansvar att möjliggöra återhämtning och förebygga ohälsa hos anhöriga. Resultat visar också att uteblivet stöd leder till ökad stress, sömnsvårigheter och risk för långsiktiga hälsoproblem. Därför krävs det att hälso- och sjukvården erbjuder individuellt anpassade åtgärder som minskar både fysisk och psykisk belastning, till exempel strukturerad avlastning, förbättrad kommunikation och stöd som främjar återhämtning och sociala aktiviteter. Detta är grundläggande för att omvårdnaden ska kunna motverka de negativa konsekvenser som anhörigrollen kan medföra (SFS 2025:400, kap. 13 § 9; SFS 2022:1292, 1–3 §§; SFS 2010:110, kap. 47 §§ 3–6).

7.2.3 Upplevelser av bristande stöd från vården och samhället

Resultatet belyser att bristande samordning och otydlig ansvarsfördelning mellan olika samhällsaktörer kan leda till att anhöriga upplever otillräcklig hjälp och bristande informationsöverföring. I en tidigare studieforskning av Bjørge et al. (2023) framkommer det att anhöriga upplever en stark känsla av maktlöshet till följd av bristfälligt samordnade vårdinsatser. De tillgängliga resurserna i kommunerna är otillräckliga, likaså stödet till anhöriga. Övergångsprocessen och samordningen mellan vården och anhöriga beskrivs som komplex. Samarbetet mellan anhöriga och sjukvården är bristfälligt när det gäller kunskap och information om demensvård. Anhöriga utrycker att kommunikationen är ohållbar och inte fungerar. Vissa upplever att de fått felaktig information och bedömning vid demensdiagnostik. Kommunikationsbrister noteras även vid övergången från hemmet till särskilt boende, där informationen inte förs vidare från hemtjänsten till anhöriga eller från sjukhusen till hemtjänsten. Vidare framkommer det från studien att hemtjänstpersonal ofta saknar tillräcklig kunskap om demenssjukdomar och anhörigas behov av stöd. Bristande kontinuitet inom hemsjukvården är ett annat problem som försvårar anhörigas möjlighet till stöd och återhämtning. I andra studieforskningar av Han et al. (2019) och Seiger Cronfalk et al. (2017) lyfts det fram att brist på kommunikation och kunskap mellan vårdpersonal och anhöriga är en utmaning som leder till att anhöriga inte får det stöd de är i behov av. För omvårdnadens betydelse är det viktigt att hälso- och sjukvården delger information till patienter och deras anhöriga. Det skapar bättre förutsättningar för god omvårdnad och välbefinnande.

Utifrån resultatet blir det tydligt att anhöriga behöver både praktiskt och emotionellt stöd för att orka i sin roll som anhörigvårdare. Det är avgörande att anhöriga får den hjälp och det stöd de efterfrågar och att de ses som en del i vården (Lee et al., 2019; Nilsson et al., 2023). Kompetensbeskrivningen för legitimerade sjuksköterskor understryker att sjuksköterskor ska samverka med andra samhällsaktörer och fungera som en sammanhållande länk genom att

säkerställa tydlig och relevant information, särskilt vid demenssjukdomars utveckling (Svensk sjuksköterskeförening, 2024). Detta är viktigt för att anhöriga ska känna trygghet i den vård deras närstående får. Bristande kunskap om demens och brister i kommunikationen kan annars skapa osäkerhet och misstro (International Council of Nurses [ICN], 2021). Uteblivet stöd riskerar att leda till både fysiska och psykiska hälsoproblem hos anhöriga, vilket visar hur viktigt det är med regelbundna vårdmöten, kontinuerlig kontakt och samarbete mellan vårdpersonal och anhöriga (Bjørge et al., 2023).Den caritativa omvårdnadsteorin kan kopplas till resultatet genom att bristande samordning och stöd kan ses som ett vårdlidande. Anhöriga tappar trygghet och värdighet när deras behov förbises. Teorin betonar vikten av medmänsklighet och ansvar, vilket tydliggör sjuksköterskans roll i att skapa kontinuitet och ge stöd som minskar anhörigas belastning (Eriksson, 2014).

7.2.4 Ett vardagsliv fyllt av ansvar och skuld

Av resultatet framgår det att anhöriga till personer med demenssjukdom upplever ett vardagsliv fyllt av ansvar och skuld. De ansvar som anhöriga har gentemot sin närstående leder mer frekvent till vissa känslor såsom skuld och skam. Anhöriga som känner sig bundna uttrycker också känslor som att vilja fly från den befintliga situationen. Vidare framkommer från resultatet att endast ökad kunskap om stöd och hjälp inte leder till att förebygga social isolering och ensamhet hos anhöriga. För att man ska kunna stödja anhöriga krävs det ytterligare andra stödjande insatser såsom mer avlastning och emotionellt stöd från vården. I tidigare studie av Lee et al. (2022) har det framkommit att anhöriga rapporterar skuldkänslor och höga nivåer av sorg och social isolering, vilket är ett resultat från belastning och vårdplikter som anhöriga har gentemot sin närstående. Detta leder till att de många gånger skäms över att bjuda hem sina vänner och bekanta på grund av deras närståendes demenssjukdom. Detta i sin tur påverkar anhörigas sociala umgänge (Lee et al., 2022). Katie Erikssons caritativa omvårdnadsteori betonar att sjuksköterskan har ett ansvar att skapa en vårdande relation präglad av medmänsklighet och omtanke, vilket också omfattar anhöriga. Detta blir relevant i relation till resultatet, där många anhöriga beskriver hur vardagslivet förändras genom ökad belastning, oro och känslomässiga påfrestningar. Genom ett caritativt förhållningssätt kan sjuksköterskan lindra detta lidande och stödja anhöriga i de svårigheter som påverkar deras dagliga liv (Eriksson, 2014). Familjefokuserat omvårdnadsperspektiv tydliggör vikten av att se både patienten och anhöriga som en helhet. Resultatet visade att sjukdomen ofta leder till praktiska och emotionella förändringar i anhörigas vardag, såsom förlorad egentid, press, skuld och ökad fysisk belastning. Sjuksköterskans stöd måste därför utgå från familjens kulturella och språkliga förutsättningar och värna varje människas värdighet. Detta är centralt för att omvårdnaden ska kunna främja trygghet och skapa förutsättningar för ett fungerande vardagsliv trots sjukdomens påverkan (Svensk sjuksköterskeförening, 2015).

7.2.5 Balansgång mellan arbetet och rollen som anhörigvårdare

Resultatet visar att anhöriga har svårt att hinna med arbete eller studier till följd av deras roll som anhörigvårdare. Flera av dem uppger att de vill minska sin sysselsättningsgrad från heltid till deltidstjänst och vissa av de har sagt upp sig från sina arbeten relaterat till att rollen är alltför krävande. Studiens resultat är

i linje med en tidigare forskning av Lee et al. (2023) som belyser att anhöriga upplever ekonomiska svårigheter och störningar i arbetslivet när de tar hand om sina närstående med demenssjukdom. Anhöriga i studien uttrycker att de inte har råd med kostnader för långtidsvård, läkarbesök och receptbelagda läkemedel. Detta bidrar till att närstående får sin diagnos mycket sent, eftersom de inte har råd att söka vård i tid. Studien visar också att flera anhöriga mår både fysiskt och psykiskt dåligt på grund av stress kopplat till ekonomiskt bortfall. En del av de anhöriga väljer att gå i förtidspension eftersom de inte orkar med det dubbla ansvaret, såsom att arbeta och samtidigt vårda en närstående. Detta överensstämmer med en tidigare studie av Subramaniam och Metha (2024) där det framkommer det att anhöriga upplever en konflikt mellan egna livsmål, såsom utbildning, arbetskarriär och rollen som anhörigvårdare (Subramaniam & Metha, 2024). För att kunna stödja anhöriga krävs det att vårdpersonal erbjuder insatser som hjälper de att hitta en balans mellan arbetslivet, närståendevårdandet och egentid. För att alla ska ha rätt till en jämlik vård behöver kostnaderna minska för ekonomiskt utsatta grupper, såsom familjer med låga inkomster eller familjer som vårdar en närstående med demenssjukdom. Det är en större kostnad för de anhöriga som vårdar sin närstående och denna kostnad motsvarar cirka 152 miljarder kronor per år. Omvårdnadens betydelse är av viktig karaktär gällande att uppmärksamma och möta anhörigas behov i deras roll. Vårdpersonal kan erbjuda ett systematiserat stöd till anhöriga för att underlätta och främja en god hälsa och balans mellan deras anhörigroll, privatliv och hälsa (Nationellt kompetenscentrum anhöriga, 2022).

7.3 KONKLUSION

Syftet med denna studie var att undersöka upplevelser av att vara anhörig till personer med demenssjukdom. De anhöriga upplever och känner en avsevärd påverkan på deras liv. Stödjandet av sin närstående kan innebära både fysisk och psykisk belastning, minskad egentid, ekonomiska uppoffringar och en minskad känsla av frihet. Anhöriga upplever att de känner sig förpliktade till att vara närvarande, både i hemmet och utanför, samt att vårda och stötta sina närstående. Kommuner och hälso- och sjukvården är ansvariga för att minska vårdbelastningen hos anhöriga och främja hälsa för hela befolkningen inklusive anhöriga till personer med demenssjukdom. De stödjande insatserna som bör erbjudas av hälso- och sjukvården kan skapa välbefinnande för de anhöriga och ger möjlighet till ett socialt liv, återhämtning och ett fungerande vardagsliv. Hälso- och sjukvården bör ha ett optimerat samarbete mellan de olika sjukvårdsaktörerna för att minimera belastningen hos de anhöriga. Samarbetet mellan sjukvårdsaktörerna och anhöriga beskrevs som bristfälligt och otydligt, vilket bidrog till att anhöriga inte fick tillräckligt stöd och information. Balansgången mellan arbetet och rollen som anhörigvårdare beskrevs som komplex och utmanande. Bristande kontinuitet och brister i kommunikation var några faktorer som försvårade anhörigas möjligheter till stöd. En kontinuerlig kontakt och korrekt information är avgörande som kan underlätta samarbetet mellan vårdpersonal och anhöriga.

7.4 KLINISKA IMPLIKATIONER OCH FÖRSLAG TILL UTVECKLING AV ÄMNET

Vi går mot ett samhälle där vården i allt större utsträckning ska erbjudas och utföras i patienternas hem. Omställning nära vård blir mer aktuellt när korttidsboende avvecklas och vården centraliseras primärt till patienternas hem. En större roll sätts på de anhöriga i samband med att vården erbjuds hemma vilket kan leda till negativa konsekvenser och påföljder relaterat till deras egna liv och hälsa. Denna studie har resulterat i en mer omfattande kunskap om hur anhöriga till personer med demenssjukdom upplever sitt liv. Det har skapat frågan hos författarna om personer som har en närstående med demenssjukdom har varit eller är sjukskriven. Vidare kan det framöver efterforskas om det finns ett samband med resultatet författarna av detta arbete har fått fram gällande fysiska, psykiska och ekonomiska besvär. Resultaten av enkätstudien visar att det finns ett signifikant samband mellan ekonomiska uppoffringar och fysiska besvär. Det kan i sin tur motivera en fortsatt forskning gällande sjukskrivningsämnet hos anhöriga som har en närstående med demenssjukdom. Framtida utveckling av ämnet kan inkludera att se till anhörigas arbetssituation. De är i behov av en inkomst och vid belastning kan den fysiska och psykiska hälsan försämras vilket i sin tur kan leda till sjukskrivningar. Sjukskrivningar kan medföra ekonomiska bortfall hos de anhöriga som arbetar och inte längre har möjlighet till att göra det i samma omfattning. Det skapar större illabefinnande för de anhöriga som stöttar eller vårdar sin närstående med en demenssjukdom.

Vidare kan hälso- och sjukvården införa screeningtest på de anhöriga. Dessa screeningtester kan utföras vid första kontakten med vården efter att den närstående har fått sin demenssjukdom diagnosticerad. Screeningtestet kan innefatta både den fysiska och psykiska hälsan. Förslag på frågor att ställa till den anhöriga i screeningtestet kan vara "*hur sover du på nätterna?", "har du någon smärta i kroppen?", "känner du några oros-, eller ångestkänslor?"*. Dessa frågor kan ge en god grund för att kunna fånga upp eventuellt illabefinnande och även risker för att utveckla en sämre hälsa i anhörigrollen gentemot sin närstående. I denna studie förbisågs det att ta hänsyn till kulturella aspekter. Därför inför framtida utvecklingsarbeten bör kultur och normer inkluderas i frågorna, såsom språk, religion/traditioner, normer kring omsorg i familjen. Anhörigrollen formas inte bara av sjukdomens förlopp utan också av kulturella normer, värderingar och traditioner. I vissa familjer finns starka förväntningar på att omsorg ska ske i hemmet och bäras av de närstående, ofta kvinnor, vilket kan göra att hjälp söks sent och att avlastning upplevs som ett moraliskt svårt val. Författarna tror att om detta lyfts upp i framtida studier så kan svaren komma att se annorlunda ut. Intressant hade varit att undersöka om det finns samband med kulturella aspekter och den vardagliga belastningen. Arbetet med denna empiriska studie och dess enkätfrågor samt svar har gjort att författarna hade velat ställa frågan om enkätdeltagarnas relationer har påverkats. En relation med en person som har en demenssjukdom kan innebära stora förändringar och känslor. Anhöriga kan uppleva känslor som sorg, oro, frustration, ensamhet och förlust. Känslan av förlust kan grunda sig i att den anhöriga upplever att det sker en förändring av deras närståendes personlighet och sätt att vara på. Relaterat till detta hade författarna i denna studie önskat att ställa frågor om hur relationerna mellan anhörig och deras närstående har påverkats.

8 REFERENSLISTA

Abu-Bader, S.H. (2021). *Using Statistical Methods in Social Science Research – with a complete SPSS guide* (3th ed.). Oxford.

Alcom. (u.å). *evasys*. Hämtad 16 april, 2025, från https://www.alcom.se/evasys/

Antonioni, A., Raho, E. M., Lopriore, P., Pace, A. P., Latino, R. R., Assogna, M., Mancuso, M., Gragnaniello, D., Granieri, E., Pugliatti, M., Di Lorenzo, F., & Koch, G. (2023). Frontotemporal Dementia, Where Do We Stand? A Narrative Review. International journal of molecular sciences, 24(14), 11732. https://doi.org/10.3390/ijms241411732

Basun, H. (2023) Neurokognitiva sjukdomar. I H, Basun., M, Skog., L, Wahlund., H, Wijk. (red), *Boken om demenssjukdomar*. (2:a uppl., s. 31 - 37). Liber.

Billhult. A. (2023). Enkäter. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod – Från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap* (3:de uppl., s.127 – 139). Studentlitteratur.

Bjørge, H., Halvorsrud, L., & Goyal, A. R. (2023). Always on alert: How relatives of family members with dementia experience the transition from home to permanent nursing home placement. *Nursing open*, *10*(9), 6300–6308. https://doi.org/10.1002/nop2.1877

Busse, A., Angermeyer, M. C., & Riedel-Heller, S. G. (2006). Progression of mild cognitive impairment to dementia: A challenge to current thinking. *The British Journal of Psychiatry, 189*(4), 399–404. https://doi.org/10.1192/bjp.bp.105.015073

Chin, K. S. (2023). Pathophysiology of dementia. Australian Journal of General Practice, 52(8), 516 – 521. https://doi.org/10.31128/AJGP-02-23-6736

Crous-Bou, M., Minguillon, C., Gramunt, N., & Molinuevo, J. L. (2017). Alzheimer's disease prevention: From risk factors to early intervention. *Alzheimer's Research & Therapy, 9*(1), 71. https://doi.org/10.1186/s13195-017-0297-z

Dekhtyar, S. (2023). Demens. I V. Bartelink & A. Lager (Red.), *Folkhälsorapport 2023* (s. 215 – 218). Centrum för epidemiologi och samhällsmedicin, Region Stockholm. https://www.folkhalsorapportstockholm.se/4953b1/globalassets/verksamheter/forskning-och-utveckling/centrum-for-epidemiologi-och-samhallsmedicin/folkhalsorapport-2023/pdf/ces_folkhalsorapport_2023.pdf

Demensförbundet. (u.å-a). *Att vara anhörig*. Hämtad 17 april, 2025, från https://www.demensforbundet.se/att-vara-anhorig/

Demensförbundet. (u.å-b). *Kontaktuppgifter till våra lokalföreningar*. Hämtad 21 april, 2025, från https://www.demensforbundet.se/vart-uppdrag/ideellt-arbete/lokala-demensforeningar/

Elmståhl, S., Dahlrup, B., Ekström, H., & Nordell, E. (2018). The association between medical diagnosis and caregiver burden: a cross-sectional study of recipients of informal support and caregivers from the general population study 'Good Aging in Skåne', Sweden. *Aging clinical and experimental research*, 30(9), 1023–1032. https://doi.org/10.1007/s40520-017-0870-0

Elmståhl, S., Malmberg, B., & Annerstedt, L. (1996). Caregiver's burden of patients 3 years after stroke assessed by a novel caregiver burden scale. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 77(2), 177–182. https://doi.org/10.1016/s0003-9993(96)90164-1

Eriksson, K. (2014). *Vårdprocessen* (5:de uppl.). Liber.

Ernsth Bravell et al. (2024). Kognitiv svikt och sjukdom. I K. Blomqvist, A-K. Edberg, M. Ernsth Bravell, H. Wijk (Red.). *Omvårdnad & äldre*. (2:a uppl., s. 275 - 292). Studentlitteratur.

Gale, S. A., Acar, D., & Daffner, K. R. (2018). Dementia. *The American Journal of Medicine, 131*(10), 1161 – 1169. https://doi.org/10.1016/j.amjmed.2018.01.022

Geriatrik. (2022, 12 juni). *Anhörigskalan*. Hämtad 15 april, 2025, från https://www.geriatrik.lu.se/instrument/anhorigskalan

Gustafsson, L–K. (2022). Arbete i multiprofessionella team. I L.–K. Gustafsson & M. Söderman (Red.), Omvårdnad i hemmet vid komplexa

vårdbehov (1 uppl., s. 35–50). Studentlitteratur.

International Council of Nurses. (2021). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor* (Svensk sjuksköterskeförening, Övers.; Rev. Utg.). Svensk sjuksköterskeförening. https://swenurse.se/download/18.7104a0bd1817fce0092f0132/1656659417909/A4%20ICN%20Etiska%20kod%20enkelsidor.pdf

Han, S., Chi, N. C., Han, C., Oliver, D. P., Washington, K., & Demiris, G. (2019). Adapting the Resilience Framework for Family Caregivers of Hospice Patients With Dementia. American journal of Alzheimer's disease and other dementias, 34(6), 399–411. https://doi.org/10.1177/1533317519862095

Hedman, A. & Jansson, W. (2015). *Äldrevård och äldreomsorg*. (1. uppl.) Harlow: Pearson.

Hjärt - lungfonden. (2024, 13 april). *Högt blodtryck*. Hämtad 11 september, 2025, från https://www.hjart-lungfonden.se/halsa/riskfaktorer/hogt-blodtryck/

Hjärnfonden. (2024, 23 april). *Vad är demens och demenssjukdom?* Hämtad 16 april, 2025, från https://www.hjarnfonden.se/om-hjarnan/diagnoser/demens/

Hällgren Graneheim, U., Lindgren, B. & Lundman, B. (2023). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Henricson (Red.). *Vetenskaplig teori och metod – Från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap* (3dje uppl., s. 295 – 312). Studentlitteratur.

Kettunen, P. (2023) Neurokognitiva sjukdomar. I H, Basun., M, Skog., L, Wahlund., H, Wijk. (red), *Boken om demenssjukdomar*. (2:a uppl., s. 13 - 69). Liber.

Landmark BT, Aasgaard HS, Fagerström L. “To Be stuck in It—I Can’t Just Leave”: A Qualitative Study of Relatives’ Experiences of Dementia Suffers Living at Home and Need for Support. *Home Health Care Management & Practice*. 2013;25(5):217-223. doi:10.1177/1084822313487984

Lee, J., Baik, S., Becker, T. D., & Cheon, J. H. (2022). Themes describing social isolation in family caregivers of people living with dementia: A scoping

review. Dementia (London, England), 21(2), 701–721. https://doi.org/10.1177/14713012211056288

Lee, K., Puga, F., Pickering, C. E. Z., Masoud, S. S., & White, C. L. (2019). Transitioning into the caregiver role following a diagnosis of Alzheimer's disease or related dementia: A scoping review. *International journal of nursing studies*, *96*, 119–131. https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2019.02.007

Lee, K., Seo, C. H., Cassidy, J., Shin, H. W., & Grill, J. D. (2023). Economic hardships of Korean American family caregivers of persons with dementia: a mixed-methods study. *Aging & mental health*, *27*(9), 1762–1769. https://doi.org/10.1080/13607863.2022.2122932

Lindgren, S. (2022). *Digital media & society*. (2nd ed.). Sage.

Marcusson, J., Blennow, K., Skoog, I., & A, Wallin. (2003). *Alzheimers och andra kognitiva sjukdomar*. (2:a uppl.) Liber.

McClenaghan, E. (2024, 25 mars). *Mann-Whitney U Test: Assumptions and Example*. Hämtad 11 september, 2025, från https://www.technologynetworks.com/informatics/articles/mann-whitney-u-test-assumptions-and-example-363425

Meleis, A.I. (2012). *Theoretical nursing: development and progress* (5:de uppl). Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.

Nationellt kompetenscentrum anhöriga. (2022, 2 maj). *Anhörigas vårdinsatser motsvarar 152 miljarder kronor om året*. Hämtad 20 november, 2025, från https://anhoriga.se/publicerat/forskning--utveckling/fou/anhorigas-vardinsats-motsvarar-152-miljarder-kronor-om-aret/

Nielsen, M. L., Bjørnskov, S., Gregersen, R., & Nielsen, L. M. (2024). Participation in
everyday activities among young adult relatives of parents with dementia - A qualitative study. *Dementia (London, England)*, *23*(6), 949–963. https://doi.org/10.1177/14713012241245470

Nilsson, J., Staller, J., Gesar, B. & From, I. (2023). The Well-being of People with Dementia in Sweden and Hungary from the Perspective of

Relatives: A Qualitative Interview Study. *Health & Social Care in the Community*, Article 4754066. https://doi.org/10.1155/2023/4754066

O'Brien, J. T., & Thomas, A. (2015). Vascular dementia. *Lancet (London, England)*, *386*(10004), 1698–1706. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)00463-8

Priebe. G & Landström. C. (2023). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar – grundläggande vetenskapsteori. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod – Från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap*
(3:de uppl., s.27 – 44). Studentlitteratur.

Polit, D. F. & Tatano Beck, C. T. (2021). *Nursing research: Principles and methods* (11th ed.). Lippincott Williams & Wilkins.

Reid, B., & O'Brien, L. (2021). The psychological effects of caring for a family member with dementia. *Nursing older people*, *33*(6), 21–27. https://doi.org/10.7748/nop.2021.e1295

Reinhard, S. C., & Brassard, A. (2020). Nurses leading the way to better support family caregivers. *The Online Journal of Issues in Nursing*, 25(1). https://doi.org/10.3912/OJIN.Vol25N001Man01

Santillo, A. (2023). Neurokognitiva sjukdomar. I H, Basun., M, Skog., L, Wahlund., H, Wijk. (red), *Boken om demenssjukdomar*. (2:a uppl., s. 38 - 39). Liber.

Seiger Cronfalk, B., Ternestedt, B. M., & Norberg, A. (2017). Being a close family member of a person with dementia living in a nursing home. *Journal of clinical nursing*, *26*(21-22), 3519–3528. https://doi.org/10.1111/jocn.13718

SFS 2010:110. *Socialförsäkringsbalken*. Socialdepartementet. Hämtad 11 september, 2025, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialforsakringsbalk-2010110_sfs-2010-110/#K47

SFS 2022:1292. *Lag om ledighet för närståendevård.* Arbetsmarknadsdepartementet. Hämtad 10 september, 2025, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-

forfattningssamling/lag-19881465-om-ledighet-for-narstaendevard_sfs-1988-1465/

SFS 2025:400. *Socialtjänstlagen*. Socialdepartementet. Hämtad 10 september, 2025, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2025400_sfs-2025-400/

Skog, M. (2023). Fundamental och kroppsnära vård och omsorg vid demenssjukdom. I H, Basun., M, Skog., L, Wahlund., H, Wijk. (red), *Boken om demenssjukdomar*. (2:a uppl., s. 123 - 201). Liber.

Socialstyrelsen. (2021). *Anhöriga som vårdar eller stödjer någon de står nära: Underlag till en nationell strategi* (Artikelnr: 2021-6-7464). https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokumen t/artikelkatalogovrigt/2021-6-7464.pdf

Socialstyrelsen. (2025, 18 februari). *Demenssjukdomar*. Hämtad 5 september, 2025, från https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/omraden/aldre/stod-i-arbetet--vard-och-omsorg-for-aldre-personer--utifran-amnesomraden/demenssjukdomar/

Socialstyrelsen. (2024, 29 februari). Socialstyrelsen: *Risk för demens kan påverkas*. Hämtad 16 april, 2025, från https://www.socialstyrelsen.se/om-socialstyrelsen/pressrum/press/socialstyrelsen-risk-for-demens-kan-paverkas/

Socialstyrelsen. (2016). *Stöd till anhöriga: Vägledning till kommunerna för tillämpning av 5 kap. 10§ socialtjänstlagen* (Artikelnr: 2016-7-3). https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalogvagledning/2016-7-3.pdf

Socialstyrelsen. (2022, 17 februari). *Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom – information till patienter*. Hämtad 16 april, 2025, från https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/regler-och-riktlinjer/nationella-riktlinjer/riktlinjer-och-utvarderingar/demens/om-riktlinjerna-for-patienter/

Solheim, K. V. (2019). *Demensguiden - förhållningssätt och åtgärder i demensvården*. Studentlitteratur.

Svenskt demenscentrum. (2024a, 14 augusti). *Riskfaktorer*. Hämtad 16 april, 2025, från https://demenscentrum.se/fakta-om-demens/riskfaktorer

Svenskt demenscentrum. (2024b, 25 april). *Anhörig*. Hämtad 17 april, 2025, från https://demenscentrum.se/leva-med-demens/anhorig

Svenskt demenscentrum. (2020, 15 januari). *Sjukdomens faser*. Hämtad 16 april, 2025, från https://demenscentrum.se/fakta-om-demens/demenssjukdomar/alzheimers-sjukdom/sjukdomens-faser

Svenskt nätverk för unga anhöriga. (u.å). *För dig som är anhörig*. Hämtad 17 april, 2025, från https://www.kognitivsjukdom.se/snua/ung.html

Svensk sjuksköterskeförening. (2015, februari). *Familjefokuserad omvårdnad*. https://swenurse.se/download/18.21c1e38d175977459261553d/1605102568110/Fmiljefokuserad%20omv%C3%A5rdnad.pdf

Svensk sjuksköterskeförening. (2024). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska* (Rev. utg). https://swenurse.se/download/18.63d77b1e18bf5c2bfaa40841/1701244747726/Kompetensbeskrivning%20legitimerad%20sjuksko%CC%88terska%202024.pdf

Sveriges Kommuner och Regioner. (2020). *Att driva omställningen till Nära vård – Handbok om att hantera komplexa system. https://skr.se/download/18.5627773817e39e979ef38073/1642161045377/Att_driva_omstallning_nara_vard.pdf*

Subramaniam, A., & Mehta, K. K. (2024). Exploring the Lived Experiences of Caregiving for Older Family Members by Young Caregivers in Singapore: Transition, Trials, and Tribulations. *International journal of environmental research and public health*, 21(2), 182. https://doi.org/10.3390/ijerph21020182

Vetenskapsrådet (2024). God forskningssed. https://www.vr.se/analys/rapporter/vara-rapporter/2024-10-02-god-forskningssed-2024.html

Wahlund, L. (2023a) Neurokognitiva sjukdomar. I H, Basun., M, Skog., L, Wahlund., H, Wijk. (red), *Boken om demenssjukdomar*. (2:a uppl., s. 14). Liber.

Wahlund, L. (2023b) Utredning av kognitiv svikt och demenssjukdomar. I H, Basun., M, Skog., L, Wahlund., H, Wijk. (red), *Boken om demenssjukdomar*. (2:a uppl., s. 71 - 78). Liber.

Zelano, J. (2020). Vård vid neurologiska sjukdomar. I T. Ericson & M. Lind (Red.), *Medicinska sjukdomar*. (5:e uppl. s. 257 - 297). Studentlitteratur.

Bilaga 1 Enkät

evasys	enkätstudie [Copy]	evasys

Högskolan i Skövde — Olivia Jonsson, Ella Sundin Lundqvist

Hälsovetenskapliga institutet — Upplevelser av att vara anhörig till en

Mark as shown: ☐ ☒ ☐ ☐ ☐ Please use a ball-point pen or a thin felt tip. This form will be processed automatically.

Correction: ☐ ■ ☐ ☒ ☐ Please follow the examples shown on the left hand side to help optimize the reading results.

1. INFORMATION

Syftet med denna studie är att undersöka upplevelser av att vara anhörig till en person med demenssjukdom.

Alla svar behandlas konfidentiellt, det finns en viss spårbarhet för författarna då de ser deltagare i facebookgrupperna men informationen kommer inte att kunna spåras eller identifieras i resultatet. Insamlad data används enbart för denna studie.

Vid besvarad enkät ger du ditt samtycke för studien.

Inklusionskriterier: Du som deltagare måste vara över 18 år och nuvarande stödjer/vårdar minst en närstående med demenssjukdom.

Enkäten består av totalt 34 frågor. Huvuddelen av frågorna är utformade som graderingsfrågor där du som deltagare får ange i vilken utsträckning du instämmer med ett påstående, på en skala från 1 till 10 (där 1 = stämmer inte alls och 10 = stämmer mycket väl). Utöver detta ingår även ett antal Ja-/Nej-frågor, flervalsfrågor samt två öppna frågor där du ges möjlighet att besvara med egna ord. Enkäten beräknas ta cirka 15 minuter att genomföra.

Denna studie kan väcka jobbiga känslor därför hänvisar vi dig som är i behov av mer kontakt till dessa webbsidor: Svenskt Demenscentrum, Demensförbundet och Svenskt nätverk för unga anhöriga.

Svenskt Demenscentrum:
https://demenscentrum.se/

Demensförbundet - *Telefonrådgivning: 010-175 50 56 (mån-fre 10-20, lör 10-12)*
E-post: radgivning@demensforbundet.se
Länk till varje läns kontaktuppgifter till lokalföreningar: https://www.demensforbundet.se/vart-uppdrag/ideellt-arbete/lokala-demensforeningar/

Svenskt Nätverk för Unga Anhöriga:
För unga anhöriga hänvisas till: https://www.kognitivsjukdom.se/snua/ung.html

2. BAKGRUNDSINFORMATION

2.1 **Vilket kön definierar du dig som?** ☐ Kvinna ☐ Man ☐ Annan könstillhörighet

2. BAKGRUNDSINFORMATION [Continue]

2.2 **Hur gammal är du?** ☐ 18-29 år ☐ 30-40 år ☐ 41-50 år ☐ 51-60 år ☐ äldre än 61 år

2.3 **Vilken variant av demenssjukdom har din närstående?**
☐ Alzheimers sjukdom ☐ Frontallobsdemens ☐ Lewykroppsdemens
☐ Vaskulärdemens ☐ Annan typ

2.4 **Om annan, vilken?**

2.5 **Vårdar/stödjer du din närstående?** ☐ JA ☐ NEJ

2.6 **Bor du ihop med din närstående?** ☐ JA ☐ NEJ

2.7 **Bor du nära din närstående?** ☐ JA ☐ NEJ

3. VÅRDSITUATION OCH STÖD

3.1 **Får din närstående hjälp i hemmet?** ☐ JA ☐ NEJ

3.2 **Om JA, vilken?** ☐ Hemtjänst (ex hjälp med städ, personlig hygien) ☐ Hemsjukvård (Insatser från legitimerad personal exempelvis medicintilldelning eller omläggning av sår) ☐ Både hemtjänst och hemsjukvård

3.3 **Bor din närstående på ett särskilt boende?** ☐ JA ☐ NEJ

3.4 **Är det särskilda boendet inriktat mot demensvård?** ☐ JA ☐ NEJ

3.5 **Jag känner mig välinformerad om demenssjukdom och dess utveckling.** Stämmer inte alls (1) ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ Stämmer mycket väl (10)

3.6 **Jag vet vart jag kan vända mig för att få hjälp och stöd i rollen som anhörigvårdare.** Stämmer inte alls (1) ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ Stämmer mycket väl (10)

4. HUR ANHÖRIGROLLEN PÅVERKAR DITT LIV

4.1 **Jag känner att mitt vardagsliv har förändrats sedan min närstående fick sin demensdiagnos.** Stämmer inte alls (1) ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ Stämmer mycket väl (10)

4.2 **Jag har mindre tid för mig själv än tidigare.** Stämmer inte alls (1) ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ Stämmer mycket väl (10)

4.3 **Jag känner mig ensam i min roll som anhörigvårdare.** Stämmer inte alls (1) ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ Stämmer mycket väl (10)

4.4 **Jag skulle vilja ha mer avlastning eller stöd i vardagen.** Stämmer inte alls (1) ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ Stämmer mycket väl (10)

4.5 **Jag har svårt att hinna med arbete eller studier på grund av mig anhörigroll.** Stämmer inte alls (1) ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ Stämmer mycket väl (10)

4.6 **Jag upplever att mitt sociala liv har blivit mer begränsat.** Stämmer inte alls (1) ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ Stämmer mycket väl (10)

4. HUR ANHÖRIGROLLEN PÅVERKAR DITT LIV [Continue]

4.7	**Jag känner mig ofta stressad på grund av min närståendes situation.**	Stämmer inte alls (1) ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐	Stämmer mycket väl (10)
4.8	**Jag känner mig ofta trött och utmattad.**	Stämmer inte alls (1) ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐	Stämmer mycket väl (10)
4.9	**Min sömn har påverkats negativt av min anhörigroll.**	Stämmer inte alls (1) ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐	Stämmer mycket väl (10)
4.10	**Jag upplever att jag har fått fysiska besvär relaterade till stress (T.ex huvudvärk, spänningar).**	Stämmer inte alls (1) ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐	Stämmer mycket väl (10)
4.11	**Jag känner mig psykiskt påfrestad i omhändertagandet av min närstående.**	Stämmer inte alls (1) ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐	Stämmer mycket väl (10)
4.12	**Jag känner mig ensam och isolerad på grund av min närståendes demenssjukdom.**	Stämmer inte alls (1) ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐	Stämmer mycket väl (10)
4.13	**Jag känner att min närstående binder mig vid ett liv jag inte valt.**	Stämmer inte alls (1) ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐	Stämmer mycket väl (10)
4.14	**Ibland känns det som jag vill fly undan situationen jag befinner mig i relaterat till min närstående med demenssjukdom.**	Stämmer inte alls (1) ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐	Stämmer mycket väl (10)
4.15	**Jag skäms över min närståendes uppförande.**	Stämmer inte alls (1) ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐	Stämmer mycket väl (10)
4.16	**Jag undviker att bjuda hem vänner och bekanta på grund av min närståendes demenssjukdom.**	Stämmer inte alls (1) ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐	Stämmer mycket väl (10)
4.17	**Min närståendes demenssjukdom gör att jag inte kan utföra de sakerna jag hade velat göra i mitt liv**	Stämmer inte alls (1) ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐	Stämmer mycket väl (10)
4.18	**Jag har fått genomgå ekonomiska uppoffringar i samband med att vårda och/eller stötta min närstående med demenssjukdom.**	Stämmer inte alls (1) ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐	Stämmer mycket väl (10)
4.19	**Jag kan känna mig sårad och bli arg på min närstående.**	Stämmer inte alls (1) ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐	Stämmer mycket väl (10)

4.20 **Finns det något du skulle vilja lägga till om hur ditt liv har påverkats av att ha en närstående med demenssjukdom?**

4. HUR ANHÖRIGROLLEN PÅVERKAR DITT LIV [Continue]

4.21 **Vad har varit viktigt för dig i mötet med vården när det gäller att få stöd?**

Bilaga 2 Informationsbrev

UNIVERSITY
OF SKÖVDE

Informationsbrev till dig som är deltagare i studien!

Hej,

Våra namn är Olivia, Ella och Mohammed. Vi är tre studenter som läser femte terminen på sjuksköterskeprogrammet vid Högskolan i Skövde. Under höstterminen 2025 kommer vi att genomföra vårt examensarbete, och vi söker nu deltagare till vår studie. Syftet med denna studie är att undersöka upplevelser av att vara anhörig till en person med demenssjukdom. Tidigare forskning har visat att denna livssituation kan påverka anhöriga på olika sätt både emotionellt, socialt och fysiskt. Med vår studie vill vi fördjupa förståelsen för anhörigas upplevelser av att vara en anhörig till personer med demenssjukdom och hur deras liv påverkas.

Inklusionskriterier: Du som deltagare måste vara över 18 år och som har minst en närstående med demenssjukdom.

Du som deltar ombeds att svara på en enkät som innehåller 34 stycken enkätfrågor. Du kommer få gradera ditt svar från 1-10 där 1 stämmer inte alls och 10 stämmer mycket väl. Det finns även några Ja eller Nej frågor samt 2 stycken öppna frågor där du får skriva ett eget svar på frågan. Enkäten tar cirka 15 minuter att genomföra. Du ger ditt samtycke för deltagande av studien när du svarar på enkäten. Deltagandet är helt frivilligt och du är fri att avbryta ditt deltagande när du vill utan några påföljder.

All insamlad data hanteras konfidentiellt. Eftersom enkäten delas i specifika facebookgrupper kan det finnas en viss spårbarhet, då författarna ser vilka som är medlemmar i grupperna. Datan kommer inte kunna spåras eller identifieras i resultatet. Enkätsvaren kommer att lagras på säkra servrar vid Högskolan i Skövde och användas endast i denna studie. Insamlad data kommer att kasseras efter avslutad studie. Ingen obehörig kommer att ha tillgång till materialet. Detta informationsbrev och enkätens frågor har granskats och godkänts för publicering av ansvarig examinator. Studien kommer efter godkännande att publiceras på DIVA-portal där det finns möjlighet att ta del av resultatet senare i höst 2025.

Denna enkätstudie kan skapa jobbiga känslor hos deltagaren vilket kan öka behovet av att prata med någon som har en mer formell kompetens av demenssjukdomar och även för samtalsstöd. Demensförbundet är en organisation som finns till för folk som är drabbade av demenssjukdom, både för personen med sjukdomen, men också för folk i deras närhet. Demensförbundet har kontaktvägar att använda sig av om man har behov av att få kontakt med dem. Telefonrådgivningen: 010 - 175 50 56 (mån - fre, kl. 10 - 20 och lör, kl. 10 - 12). E - post: radgivning@demensforbundet.se. Demensförbundet har även information om var olika lokala föreningar finns i landet. För anhöriga i yngre åldrar finns webbsidan Svenskt nätverk för unga anhöriga - SNUA (https://www.kognitivsjukdom.se/snua/ung.html). Webbsidan Svenskt Demenscentrum (https://demenscentrum.se/) har fakta om de olika demenssjukdomarna, exempelvis står det om olika symtom, vad som sker i kroppen och riskfaktorer.

Har du frågor eller funderingar om studien eller ditt deltagande är du välkommen att kontakta författarna eller ansvarig examinator.

Författare:

Olivia Jonsson
f21olijo@student.his.se

Ella Sundin Lundqvist
d22elllu@student.his.se

Mohammed Sajadi
g22mohsa@student.his.se

Ansvarig examinator:

Björn Bouwmeester Stjernetun
Bjorn.stjernetun@his.se

Tack för att du tar dig tid att besvara enkäten!

Med vänliga hälsningar;
Olivia, Ella och Mohammed
Sjuksköterskestudenter vid Högskolan i Skövde