



# **Demensomsorg: En anhörigs perspektiv**

En studie om anhöriga i relation till demenssjukdom med koppling till vetenskapliga artiklar och skönlitteratur

Izabella Nikolic  
Sanja Sahlin

# **Dementia care: A family member's perspective**

A study of relatives in relation to dementia with connection to scientific articles and fiction

Izabella Nikolic  
Sanja Sahlin

Nikolic, I & Sahlin, S. Dementia care: A family member's perspective. A study of relatives in relation to dementia with connection to scientific articles and fiction. *Degree project in Social Work, 15 Högskolepoäng*. Malmö University. Faculty of Health and Society, Department of Social Work, 2024.

Dementia is often referred to as the disease of caregivers due to the psychological and physical effects they undergo when a loved one is diagnosed with dementia. Caregivers play a vital role, supporting and assisting their loved ones with dementia in various aspects. Therefore, it is important to highlight and address caregivers and their situation they find themselves in to offer them adequate help and support. The aim of this study is to illuminate, based on current research, the support needs of caregivers of older adults with dementia and the availability and adequacy of the support provided.

A qualitative method has been used for this work in the form of a literature review of previous research combined with fiction literature. A thematic text analysis has also been conducted based on the collected material. The results indicate that caregivers are affected to varying degrees by their loved ones with dementia. Prominent themes in the results include difficulties in accepting dementia and managing personality changes. Additionally, the results indicate that caregivers are at risk of negative mental and physical health outcomes in connection with caring for a loved one with dementia. Changes in relationships between the caregivers and the care recipient are common, as well as changes in relationships with other family members or friends. The results highlight existing support interventions for caregivers but also underscore deficiencies in the provided support, such as a lack of individually tailored support, accessibility, and information are highlighted. Moreover, the importance of informal support from friends and family for the caregivers is emphasized. This thesis demonstrates that there are significant deficiencies in the support provided to caregivers and that individual needs are not always met. There is a need for increased research focused solely on caregivers and their situation, to better support both the caregivers and the dementia-affected care recipient.

*Keywords:* Relative, dementia, support, caregivers, family

# Innehållsförteckning

1. Inledning .....	1
1.1 Problemformulering .....	1
1.2 Syfte .....	2
1.3 Frågeställningar.....	2
2. Bakgrund.....	2
2.1 Demenssjukdomar.....	2
2.2 Anhörigas sjukdom .....	3
2.3 Lagstiftning .....	3
3. Kunskapsläge .....	4
3.1 En bortglömd grupp i samhället.....	4
3.2 Forskning och rapporter .....	4
3.3 Överblick av Socialstyrelsen.....	5
4. Begreppsdefinitioner.....	6
4.1 Anhörig .....	6
4.2 Äldre .....	6
4.3 Stöd .....	6
5. Teori.....	6
5.1 Val av teori.....	6
5.2 Kris- och utvecklingsteori.....	6
5.2.1 Traumatiska krisens fyra faser .....	7
5.2.2 Försvarsmekanismer .....	7
5.3 Transaktionsmodell för stress och hantering .....	8
5.3.1 Copingstrategier .....	8
5.3.2 Hantering av stress.....	9
5.4 Sammanfattning och eventuella brister .....	9
6. Metod.....	10
6.1. Metodval .....	11
6.1.1. Metodologiska för- och nackdelar .....	11
6.2 Urval och tillvägagångssätt.....	12
6.2.1 Sökprocess .....	14
6.3 Bearbetning av och analys av materialet .....	15
6.4 Tillförlitlighet.....	15
6.5 Förförståelse.....	16
6.6 Etiska forskningsprinciper.....	17
6.7 Arbetsfördelning .....	17
7. Resultat och analys .....	18
7.1 Demenssjukdomens påverkan på anhöriga.....	18
7.2 Relationella förändringar .....	20
7.3 Professionellt stöd.....	23
7.3.1 Informellt stöd från familj och vänner och dess påverkan.....	25
7.4 Brister och utvecklingsområde .....	26
7.5 Analys .....	28
7.5.1 Analys av demenssjukdomens påverkan .....	28
7.5.2 Analys av relationella förändringar .....	31
7.5.3 Analys av professionellt stöd.....	33
7.5.4 Analys av Informellt stöd från familj och vänner samt dess påverkan.....	34
7.5.5 Analys av Brister och utvecklingsområden .....	35
8. Diskussion.....	37

8.1 Sammanfattning av resultat.....	37
8.2 Relevans för socialt arbete .....	38
8.3 Felkällor och begränsningar.....	38
8.4 Förslag på vidare forskning .....	39
8.5 Referenslista .....	40

# 1. Inledning

I takt med den ökande åldrande befolkning kommer antalet människor som drabbas av en demenssjukdom att öka. Detta innebär även att antalet anhöriga som vårdar eller stödjer en demenssjuk närstående också kommer att öka. Författarna till detta arbete har erfarenhet av olika slag inom ämnet som kommer att undersökas. Båda författarna har arbetserfarenhet av målgruppen äldre med demenssjukdomar samt deras anhöriga. En av författarna har även erfarenhet av att vara anhörig till en närstående som drabbats av demenssjukdom. Med anledning av tidigare erfarenheter och kunskaper inom området, ansåg författarna att detta ämne var viktigt att belysa. Ytterligare en anledning till att detta ämne ansågs viktigt att lyfta var på grund av att författarna anser att anhöriga i många fall glöms bort. Med anledning av att allt fler äldre vårdas i hemmet ökar antalet anhöriga och utgör idag en stor grupp i samhället. Anhöriga står för en stor del av den vård och omsorg som ges till de demenssjuka närstående och är en viktig resurs inom hälso- och sjukvården. Anhöriga riskerar även att drabbas av ohälsa i relation till arbetet de utför. Som framtida socionomer är chansen stor att vi kommer att möta anhöriga i framtida yrken, både anhöriga till äldre med demenssjukdomar och andra typer av anhöriga. Ämnet som ska undersökas i följande arbete har därmed en hög relevans för socialt arbete.

## 1.1 Problemformulering

Anhöriga till demenssjuka innebär ett samhällsproblem på grund av de hinder och påfrestningar de många gånger i sin roll som anhörigvårdare och stödjare upplever. Det är viktigt att förbereda och kunna förstå innebörden av demenssjukdomen för att kunna erbjuda rätt vård och stöd till de sjuka och anhöriga. Det är av stor vikt att uppmärksamma att anhöriga är en betydande grupp som ibland glöms bort under sjukdomsprocessen. Det är vanligt förekommande att anhöriga inte erbjuds stöd och hjälp utifrån deras behov när deras äldre närstående drabbas av demens. Denna faktor betonar ytterligare att de anhöriga är en viktig målgrupp som är i behov av stöd och hjälp för att kunna hantera den nya situationen med att vårda sin demenssjuka äldre.

Det uppstår flera svåra utmaningar mellan anhöriga, demenssjuke och vårdpersonal och dessa svårigheter bör hanteras på ett professionellt sätt. Ibland uppstår komplexa situationer mellan anhöriga och vårdpersonal när det kommer till att vårda deras äldre demenssjuka. Anhöriga anser att de vet vad som är bäst för deras närstående medan vårdpersonal menar att det är de som dagligen träffar den demenssjuka. Vårdpersonal menar dessutom att de har kunskap om vilken vård som är lämpligast för den enskilde, samt att de ser hur personen förändras successivt under sjukdomsförloppet. Här är det lätt att man glömmer bort den enskilde personen som egentligen är expert på sitt eget liv. Den viktigaste och mest problematiska aspekten som man behöver uppmärksamma är förståelse och en god kommunikation. För att vårdpersonal ska kunna ha en väl fungerande kommunikation och förståelse för demenssjuka krävs det att ha rätt kunskap om sjukdomen samt vilka insatser det finns. Även anhöriga behöver förstå hur demenssjukdomen påverkar deras närstående. För att kunna säkerställa en god och individanpassad vård är det viktigt att det finns en god relation mellan vårdpersonal och anhöriga. Det skapar oftast problem när det inte finns tillit mellan dessa parter. För att kunna förebygga detta är utgångspunkten för professionell vårdpersonal att bemöta både anhöriga och demenssjuke med respekt och förståelse. Som anhörig kan man känna sig otillräcklig och skuldbelagd när man vårdar sin demenssjuka som i sin tur kan leda till sömnbrist och trötthet hos den anhöriga.

Därför behöver de anhöriga stöd och hjälp för att kunna bearbeta den nya verkliga situationen och för att de ska kunna vårda sin närstående. Ibland hamnar vårdpersonal i etiska dilemman i sitt arbete med äldre som lever med demenssjukdomar. Ett exempel på ett etiskt dilemma kan handla om att vårdpersonal behöver skapa balans mellan att vårda den enskilde demenssjuka utifrån dess behov, samtidigt som de behöver utföra andra arbetsuppgifter. Den demenssjuka personen kan vara svår att kommunicera med på grund av att hjärnan inte fungerar som den ska, dock betyder det inte att personen inte har potential inom sig. På så vis kan ett samarbete mellan anhöriga, vårdpersonal och demenssjuka resultera i att vårdkvalitet förbättras för både demenssjuka och anhöriga.

## 1.2 Syfte

Syftet med denna studie är att med utgångspunkt i aktuell forskning belysa hur behovet av stöd ser ut för anhöriga till äldre med en demenssjukdom och på vilket sätt det är tillgängligt samt om de stöd som finns uppfyller behoven.

## 1.3 Frågeställningar

1. Hur påverkas anhöriga till äldre med demenssjukdom i vardagen och deras relation?
2. Vilka olika stöd och resurser finns tillgängliga för anhöriga som tar hand om en äldre med demenssjukdom?

# 2. Bakgrund

## 2.1 Demenssjukdomar

Demenssjukdomar är ett samlingsnamn för en grupp olika symtom som tyder på att hjärnfunktioner av olika slag försämrats (Abrahamsson, 2003). Förändringarna i hjärnan påverkar olika kognitiva förmågor som exempelvis tanke- och minnesförmågor. Den demensdrabbade får bland annat svårigheter med minnet, tidsuppfattning, språk och förmågan att genomföra vardagliga sysslor (Demensförbundet, u.å.). Sammantaget leder de olika symtomen till att den demenssjuke personen får svårt att klara sin tillvaro utan stöd från omgivningen (Demenscentrum, 2021). Demens är därmed ingen naturlig del av åldrandet utan beror på förändringar i hjärnan (ibid.). Demens är en växande folksjukdom och varje år beräknas uppskattningsvis 25 000 personer i Sverige insjukna i någon form av demenssjukdom (ibid.). För personer över 65 år ökar risken avsevärt medan var femte person över 80 år har en demenssjukdom (ibid.).

I Sverige lever ungefär 150 000 personer med en demenssjukdom. Med anledning av den ökande åldrande befolkningen räknar Socialstyrelsen med att det år 2050 kommer att finnas cirka 250 000 personer med demenssjukdom (Demensförbundet, u.å.). I Sverige utförs en stor del av demensdiagnoserna inom primärvården av läkare. Diagnostiseringen baseras på den enskildes egen historia samt ett test som kallas för MMSE, mini mental score evolution (Kjällman-Alm, Hellzen, Norbergh, 2014). Blodprover tas även för att utesluta andra typer av sjukdomar. Demensutredningen kan konstatera vilken typ av demens personen har samt fastställa orsaken till demensdiagnosen (Abrahamsson, 2003).

## 2.2 Anhörigas sjukdom

Demenssjukdomarna kallas ofta för de anhörigas sjukdom och att vara anhörig till en demenssjuk innebär i hög utsträckning att vara utsatt för ett hårt tryck (DS 2003:47). Var sjätte person i Sverige vårdar eller stödjer en närstående med anledning av ålder, sjukdom eller funktionsnedsättning (Socialstyrelsen, 2023). Genomförda studier visar att anhöriga som vårdar och stödjer en närstående har sämre upplevd hälsa än befolkningen i övrigt. Att ta hand om en närstående kan kännas meningsfullt men innebär även ett stort och tungt ansvar. I längden kan den anhöriga riskera att drabbas av psykisk ohälsa och sjukskrivningar. Trots det omfattande antalet anhöriga som vårdar och stödjer en närstående, är det många anhöriga som inte söker stöd för egen del (ibid.). Dels kan en orsak till detta vara bristande medvetenhet om sina egna behov eller brist på kunskap kring vilket stöd de är berättigade. Det kan även bero på att de inte erbjuds stöd och hjälp av vården och omsorgen (ibid.). Den vården anhöriga ger fyller en viktig funktion. Anhöriga är dessutom dörren till det förflutna. De anhöriga vet hur livet för den demensdrabbade närstående sett ut och anhöriga som inte tillåts vara delaktiga i beslutsprocesser kan känna sig övergivna eller i underläge (Geijer-Edgren & Rausch, 1999).

För samhällsekonomin innebär det frivilliga arbetet stora besparingar. Enligt en kostnadsanalys genomförd av *Nationellt kompetenscentrum anhöriga*, skulle det kosta 194 miljoner kronor per år att ersätta den vård och stöd anhöriga ger (Socialstyrelsen, 2023). I regeringens nationella anhörigstrategi är en grundläggande princip att anhörigas vård och stöd ska ges frivilligt. Det finns ingen omvårdnadsplikt för anhöriga i lagen som tyder på att de måste vårda sin närstående. Däremot kan det i praktiken vara svårt för anhöriga att inte känna ansvar kring omsorgen av sin närstående (ibid.). Det är upp till den anhörige att avgöra i vilken omfattning man vill hjälpa till med sysslor och omvårdnad (Matheny, 2013).

## 2.3 Lagstiftning

2009 infördes en lagstadgad skyldighet för kommunerna att erbjuda anhöriga stöd (Matheny, 2013). I socialtjänstlagen (2001:453) kapitel 5 paragraf 10 står följande, "Socialnämnden ska erbjuda stöd för att underlätta för de personer som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk eller äldre eller som stödjer en närstående som har funktionshinder". Lagen betonar dessutom att anhörigas perspektiv ska tas i beaktning samt att deras behov ska uppmärksammas (Demensförbundet, u.å.). Syftet med stöd till anhöriga är främst att minska deras psykiska och fysiska belastning. Genom att erbjudas stöd kan den anhöriga få en förbättrad livssituation samt minskade risker för ohälsa. Varje kommun bör kunna erbjuda anhöriga olika typer av stöd för att kunna tillgodose olika behov (Kunskapsguiden, 2023).

Juridiska makar och barn eller andra anhöriga, har ingen lagstadgad skyldighet att ge personlig omsorg till varandra eller närstående i ålderdom och sjukdom. Äldreomsorgen är enligt svensk lag ett offentligt ansvar som ligger på kommunerna (Giertz, Emilsson & Vingare, 2019). År 2022 antogs den första nationella anhörigstrategin av den svenska regeringen. I denna anhörigstrategi betonas att vården och omsorgen som ges till den närstående ska ske med ett anhörigperspektiv. De insatserna anhöriga ger till sina närstående ska beaktas och uppmärksammas medan deras kunskaper, behov av delaktighet samt information ska tillvaratas (Nilsson, Torgé, & Jegermalm, 2024). Däremot är den svenska lagstiftningen otydlig när en vuxen människa inte kan fatta egna medicinska eller sociala beslut. Lagstiftningen är även otydlig kring i vilken utsträckning en annan person kan agera som rättalesman (Giertz, Emilsson & Vingare, 2019).

### 3. Kunskapsläge

#### 3.1 En bortglömd grupp i samhället

Anhöriga till demenssjuka är en grupp som oftast glöms bort i samhället. Genom forskning och rapporter har anhörigas specifika situationer och behov uppmärksamats som i sin tur resulterat i ökad kunskap och förståelse av deras problematiska situation. Det finns en viss forskning där anhörigas situation uppmärksammas men det finns fortfarande en hel del kvar att lyfta. I vår studie kommer vi att belysa anhörigas behov av stöd och erfarenhet, därmed kommer endast en liten del av forskning på området att belysas i denna del. Genom att lyfta fram detta kan det leda till en ökad förståelse för situationen anhöriga befinner sig i och samtidigt bidra till en förbättring av stöden och hjälpen som finns för dem.

#### 3.2 Forskning och rapporter

Av ovanstående inledning framkommer det att anhöriga till demenssjuka personer är en växande grupp i samhället. Anhöriga står för en stor del av den vård som ges till demenssjuka och riskerar att utsättas för ohälsa av olika slag. Trots den kunskap och kännedom som finns kring anhöriga, visar tidigare undersökningar att ett flertal svenska kommuner inte erbjuder någon form av stöd till anhöriga (Hemlin, 2021). I en undersökning utförd av *Hjärnfonden* där mer än hälften av landets kommuner deltagit, framkommer det att 80 procent av kommunerna erbjuder informations- eller stödprogram till anhöriga till personer med demenssjukdom (ibid.). Därmed är det en god utveckling från tidigare år. De kommuner som svarat att de inte erbjuder stöd till anhöriga, anger resurs- och kompetensbrist samt låg efterfrågan som anledning till detta (ibid.). Tidigare studier och forskning visar även att det finns ett stort behov av mer forskning med särskilt fokus på anhöriga samt olika aspekter av den anhörige och den demenssjukas relation. Detta med anledning av att en större del av forskningen kring demens och anhöriga i första hand fokuserat antingen på den demenssjuka eller på vårdgivaren (Holst & Edberg, 2011).

Ytterligare rapporter visar att anhöriga inte alltid tar del av det stöd som samhället erbjuder med anledning av olika faktorer. En av dessa faktorer kan vara att anhöriga har svårt för att se sina egna behov eller att de anser att deras egna behov är oviktiga gentemot deras närstående och avstår därför från att söka stöd (Svahn-Holmén, Melin & Öhlen, 2021). Det befintliga stödet anses inte vara individanpassat och upplevs av många vara oflexibelt och begränsat.

Många anhöriga uppger att det är svårt att komma i kontakt med de tillgängliga stödfunktionerna i samhället samt att det utformade stödet är bristfälligt (ibid.). I vissa fall kan det även vara den demenssjuka som hindrar sina anhöriga från att erhålla stöd. Om den demenssjuke inte vill ta emot hjälp kan det påverka huruvida anhöriga mottar stöd eller ej. Ytterligare hinder är bristfällig och otydlig information kring det stöd som finns (ibid.).

Ett flertal undersökningar bekräftar att få omsorgsgivare får direkt anhörigstöd. Alltså stöd som riktas till enbart anhöriga. Detta trots att lagen om anhörigstöd synliggör samhällets informella omsorgsgivare som möjliga klienter av insatser för egen del. Ambitionen gällande anhörigstöd i Socialtjänstlagen är god, dock finns det ett glapp mellan lagen och det som åstadkommit som behöver studeras vidare (Nilsson, Torgé, Rolander & Jegermalm, 2022). I en studie som genomfördes med anhörigkonsulenter angav de att det finns ett stort behov av att utveckla flexibla former av anhörigstöd, som är relevanta för och kan nå olika grupper av anhöriga.



Anhörigkonsulenterna angav även att det är viktigt att det finns lättillgänglig information för att få tidig hjälp. Exempelvis i form av information via sociala medier och kollektivtrafiken (ibid.). Anhörigkonsulenterna lyfte även digitala lösningar som är flexibla och åtkomliga dygnet runt som ett sätt att komma över hindret att nå ut till anhöriga. Främst handlar det om att anhörgstödet behöver vara individbaserat och ta hänsyn till att anhörigskapet alltid bygger på en form av relation mellan flera parter anger anhörigkonsulenterna (ibid.).

### 3.3 Överblick av Socialstyrelsen

Socialstyrelsen har särskilt uppmärksammat anhöriga och deras situation i olika typer av texter. Socialstyrelsen lyfter att anhöriga står för en stor del av vården och omsorgen av våra äldre i Sverige. Gruppen anhöriga är en heterogen grupp, dock är den vanligaste omsorgsrelationen att vuxna barn stödjer och hjälper sina föräldrar. Det är även vanligt bland äldre par att stödja sin partner (Socialstyrelsen, 2020). Socialstyrelsen betonar att den omsorgen anhöriga ger ska vara frivillig och det är i första hand det offentliga skyldighet att tillgodose demenssjuka personers behov av stöd och vård. De belyser även att de känslomässiga relationerna mellan omsorgsgivare och omsorgstagare påverkar gränsen mellan frivillig och ofrivillig omsorg. När den offentliga vården och omsorgen inte fungerar optimalt, ökar belastningen på anhöriga och deras möjligheter att välja i vilken utsträckning de vill hjälpa sina närstående (ibid.).

Socialstyrelsen påpekar att omsorgen kan påverka de anhörigas mående och livskvalitet negativt. Detta i form av att anhörgrollen tar mycket tid från fritid, arbete och liknande vilket kan orsaka psykiska påfrestningar som är den vanligaste hälsoeffekten anhöriga uppger att de upplever till följd av att ge omsorg (ibid.). Aktuell forskning visar att kvinnor påverkas negativt i högre utsträckning av att ge anhörgomsorg än män. Särskilt utsatta i anhörgrollen är kvinnor med annan etnicitet än majoritetsbefolkningen. Framtida negativa konsekvenser av detta på en samhällsnivå kan vara ökade vård- och omsorgskostnader, minskade skatteintäkter samt ojämställda livsvillkor. Med anledning av detta framhäver Socialstyrelsen vikten av att både kommuner och regioner arbetar förebyggande och ger stöd till anhöriga (ibid.).

Socialstyrelsen menar att anhörigas situation är en ytterst aktuell folkhälsofråga och bör därmed ingå i kommuners och regioners förebyggande samt hälsofrämjande ansvar. Vidare framhåller Socialstyrelsen vikten av ett anhörgperspektiv i praktiken hos beslutsfattare, chefer och handläggare. Dessa yrkesverksamma måste se och lyssna på anhöriga, ge information om deras närstående samt besitta kunskap om anhöriga och deras situation. Ytterligare framkommer det att Socialstyrelsen bedömer att anhörgperspektivet måste stärkas på flera nivåer. Detta kan göras via exempelvis grundutbildningar och kompetensutveckling, i styrning och uppföljning samt i vård- och omsorgsplaneringen (ibid.). Socialstyrelsen anser att kunskapsläget om omfattningen samt kvaliteten på det stöd kommuner och regioner erbjuder till anhöriga är bristfälligt. Det finns en avsaknad av dokumentation och gemensamma definitioner samt arbetssätt som försvårar kartläggning och uppföljning av stödet. Socialstyrelsen har tagit fram olika brister och utvecklingsområden inom kommunernas stöd till anhöriga. Dessa innefattar bland annat att stödet som erbjuds inte är behovsstyrt eller individanpassat. Bristfällig dokumentation osynliggör anhörigas behov samt brister i det kommunala stödet. Stödet anses även vara otillräckligt och ojämnt mellan grupper samt över landet (ibid.).

## **4. Begreppsdefinitioner**

### **4.1 Anhörig**

Definitionen av begreppet anhörig är en person som är inom familjen eller en person inom släktkretsen och som ger vård eller stöd till en närstående som behöver vård, omsorg och stöd (Socialstyrelsen, 2020).

### **4.2 Äldre**

Definitionen av begreppet "äldre" beskriver oftast i början människor som har fyllt 65 år eller över och som besvarar speciella behov och utmaningar relaterade till sin ålder (Jönsson & Harnett, 2015).

### **4.3 Stöd**

Begreppet stöd har ingen specifik beskrivning utan det beror på i vilket sammanhang begreppet används. Utifrån vår uppsats kan begreppet stöd innebära att stöd erbjuds i olika former. Exempelvis kan emotionellt stöd erbjudas genom att personen som ger stöd är lyhörd. Praktiskt stöd kan innebära hjälp med praktiska moment som mat och kläder. Socialt stöd kan även erbjudas som bidrar till ökad social interaktion för att bidra till ett bättre välbefinnande samt förbättrad livskvalitet för den anhörige och den demensdrabbade närstående.

## **5. Teori**

### **5.1 Val av teori**

I detta avsnitt presenteras de teorier som vi har valt att utgå från i uppsatsen. Johan Cullbergs kris- och utvecklingsteori är en av de valda teorierna som, vi bedömt vara lämplig i relation till ämnet som undersöks i arbetet. Teorin har valts ut för att belysa och skapa förståelse för de kriser anhöriga går igenom när en närstående är demenssjuk. I teorin belyser Johan Cullberg även olika typer av psykologiska försvarsmekanismer som är vanligt för anhöriga att använda sig av när de befinner sig i en kris. Vidare har ytterligare en teori valts ut vilken är Richard Lazarus och Susanne Folkmans transaktionsmodell för stress och hantering. Denna teori belyser bland annat olika typer av copingstrategier i relation till stress och stressfulla situationer. Dessa två teoretiska utgångspunkter är därmed tillämpbara med anledning av att båda teorierna går att analysera utifrån ett anhörigperspektiv. Teorierna introducerar en teoretisk bas som därefter kan användas i syfte att analysera arbetets resultat samt besvara dess syfte och frågeställningar.

### **5.2 Kris- och utvecklingsteori**

Kris- och utvecklingsteori är en teori som har grund i det psykodynamiska synsättet. Det psykodynamiska perspektivet undersöker människors omedvetna processer för att få en inblick i varför individer agerar som de gör (Aroseus, 2016). I sin teori om kriser och utveckling talar Cullberg om två olika slags kriser en människa kan gå igenom. Dessa är livskris samt traumatisk kris och båda ger möjlighet till en omprövning av en ny livssituation (Geijer-Edgren & Rausch, 1999). En livskris innefattar olika livsfaser, alla människor går igenom någon gång under livet. Exempel på dessa kan vara att gå i pension eller att jämnåriga närstående går bort.

En traumatisk kris innebär däremot att något oväntat inträffar som förändrar en människas livssituation dramatiskt. Exempelvis kan en traumatisk kris utlösas om en familjemedlem drabbas av en demenssjukdom (ibid.)

### *5.2.1 Traumatiska krisens fyra faser*

Cullberg delar in den traumatiska krisen i fyra olika faser. Vid en traumatisk kris befinner sig individen till en början i en chockfas som övergår i en reaktionsfas som följs av en bearbetningsfas och avslutas i en nyorienteringsfas. Varje fas har sina specifika innehåll samt problem och kan ibland vara invävda i en annan fas eller saknas helt (Cullberg, 2006). Chockfasen beskrivs vara under endast ett kort ögonblick till några dygn. Under denna fas håller individen verkligheten ifrån sig och det som inträffat på grund av att de inte hittat någon väg att ta in det skedda (ibid.). Exempelvis kan chockfasen för anhöriga till demenssjuka inträffa när deras närstående blir diagnostiserad. De anhöriga befinner sig då i ett chocktillstånd och har svårt för att tillgodogöra sig information (Geijer-Edgren & Rausch, 1999).

Reaktionsfasen inleds då den drabbade inser vad som inträffat efter att tidigare försökt blunda för det skedda. Reaktionsfasen tillsammans med chockfasen utgör den akuta krisen och denna bör inte pågå längre än fyra till sex veckor (Cullberg, 2006). Individen kan under denna fas reagera kraftigt och för en anhörig till en demenssjuk kan denna fas vara särskilt svår att ta sig igenom. Detta med anledning av ett utdraget sjukdomsförlopp som kan sträcka sig över flera år (Geijer-Edgren & Rausch, 1999). Cullberg menar även att individens försvarsmekanismer mobiliseras under denna fas (Cullberg, 2006). Under bearbetningsfasen börjar individen sakta bearbeta det som inträffat och gör ofta detta tillsammans med de som står dem närmast. Bearbetning av kris innebär att individen under ett flertal gånger talar om samt uttrycker sina känslor som väckts av exempelvis diagnostiseringen av demenssjukdom hos en närstående (Geijer-Edgren & Rausch, 1999). Under denna fas kan individen återigen vända sig mot framtiden och eventuellt ta upp tidigare aktiviteter och liknande (Cullberg, 2006). Försvarsmekanismerna blir mindre påtagliga i samband med bearbetningen. Nyorienteringsfasen har inget avslut utan varar livet ut. Krisen individen genomgått blir ett stycke av livet och något som inte ska glömmas bort. Det inträffade kommer att finnas kvar som ett ärr men hindrar inte individen från att gå vidare i livet (ibid.).

### *5.2.2 Försvarsmekanismer*

När en människa drabbas av olika kriser använder hon sig av psykologiska försvarsmekanismer. Försvarsmekanismer har som syfte att minska upplevelsen av hot och fara för jaget och kallas för omedvetna psykiska reaktionssätt (Cullberg, 2006). I de akuta faserna av krisen fungerar försvarsmekanismerna som ett verktyg för individen att stegvis kunna konfrontera den smärtsamma verkligheten. Däremot kan de bidra till en försvårande övergång till en bearbetning (ibid.). Förnekelse är en vanlig försvarsmekanism och innebär att individen lägger märke till det som är hotande, men förnekar att det är väsentligt. Detta är vanligt i början av en kris. För anhöriga kan det vara att förneka det inträffade och försöka hålla kvar i det förgångna samt hoppas att demenssjukdomen ska "ge med sig" (Geijer-Edgren & Rausch, 1999). Isolering av känslor är även en av de vanligaste försvarsmekanismerna. Individen kan lugnt berätta om det inträffade och omgivningen berömmar individens lugn. Känslorna som förnekas kan vid ett senare skede komma till uttryck och framkalla ångestreaktioner och liknande (Cullberg, 2006). Vid en kris är det vanligt att individen har skuldskänslor av diverse anledningar som är för tunga för henne att hantera. Det individen kan göra då är att projicera sina känslor till någon annan, alltså att lägga skulden eller ansvaret på någon annan (ibid.).

Exempelvis kan det vara att anhöriga ofta klagar på vårdpersonal som hjälper deras närstående. Eventuellt kan det vara en projektion som handlar om att en anhörig upplever att de inte funnits där tillräckligt för sin närstående (Geijer-Edgren & Rausch, 1999).

### 5.3 Transaktionsmodell för stress och hantering

Transaktionella modell av stress och hantering betonar hur individen uppfattar stress och hur personen hanterar förstahands- och andrahandsbedömning (Lazarus & Folkman, 1984). Teorin beskriver människans process att gå igenom för att hantera de krav som ställs och som överskrider individens förmåga (ibid.).

#### 5.3.1 Copingstrategier

Lazarus och Folkman (1984) identifierar två olika copingstrategier, en kallad problemfokuserad och den andra emotionsfokuserad. Den första delen, problemfokuserad, innebär att personen tar reda på stressens orsaker och samtidigt hittar lösningar för att kunna hantera stressen och minska på det genom att förändra miljöfaktorer och beteendemönster. Ytterligare är problemfokuserad coping den lämpligaste strategin att använda sig av för att kunna främja en god hälsa. Emotionsfokuserad coping handlar om att individen försöker att hantera och reducera de olika känslor som orsakas av stressen. Emotionsfokuserad coping används oftast i situationer när en person upplever att det nuvarande problemet inte går att ändra på, men i stället lär sig individen att hantera problemet som det är snarare än att hitta lösningar och åtgärda problemet. Vidare beskriver författarna att personer som använder sig av dessa två copingstrategier, resulterar i att individen får ett bättre välbefinnande än personer som flyr från situationer som är stressiga och dess orsak (ibid.).

Begreppet *coping* innebär att hantera och ta itu med något. Enligt Lazarus och Folkman (1984) handlar copingstrategier om hur människan är tankemässigt och beteendemässigt i situationer som är svåra att hantera. Det innebär att människan hela tiden behöver anpassa sitt sätt att hantera problem som uppkommer och som upplevs överträffa individens förmåga. Vidare betonas coping mer modern gentemot det traditionella synsättet där man menar att copingstrategier bör anses som en aktiv process i stället för något statiskt. Det handlar om hur människan anpassar sig efter olika stressfulla situationer som uppstår under livets gång. Processen är ett sätt för individen att hantera och hitta lösningar för att minska stressen som upplevs i olika situationer. Hur en stressfull situation hanteras beror i första hand på omfattningen av stressen och hur länge personen har upplevt stressen. Det finns olika copingstrategier för att hantera dessa situationer. Coping handlar om hur en person hanterar att lösa ett problem som uppstår samtidigt som att personen har tilltro på sin egen förmåga att klara av det (Lundberg, 2005).

Enligt Lazarus och Folkman (1984) är det viktigt att exemplifiera och utforska både problemfokuserad och emotionsfokuserad coping för att få en djupare förståelse för copingstrategier. Problemfokuserad coping innebär att individen kontinuerligt identifierar och hanterar stressen som orsakas genom att tillämpa konkreta lösningar. Exempelvis kan en anhörig som upplever att hen är stressad på grund av tidsbrist använda sig av strategier som att planera sin tid noggrant och prioritera vad som är viktigast samt delegera vissa ansvarsområden till andra som kan vara antingen vårdpersonal eller familjemedlemmar. Emotionsfokuserad coping innebär att strategin fokuserar på att hantera och anpassa de känslor som upplevs som utmanande. Till exempelvis kan det vara att anhöriga söker stöd och tröst hos sina nära och kära eller genomför praktiska avslappningsövningar för att kunna hantera stress och

emotionella problem (Lazarus och Folkman, 1984). Det är viktigt att ha förståelse för vilka skillnader det finns mellan dessa två copingstrategier och när det kan vara relevant att använda en framför den andra. Medan problemfokuserad coping koncentrerar sig på att effektivt hitta lösningar på problem och hantera stressiga situationer fokuserar emotionsfokuserad coping på att hantera och anpassa de känslor som förekommer som reaktion på stress. Ytterligare är det viktigt att observera att individens coping process påverkas av deras tidigare upplevelser, sociala sammanhang och personlighet. Genom dessa faktorer kan individens förmåga formas att hantera stress och kriser på olika sätt och bör uppmärksammas för en mer orienterad förståelse av copingstrategier (ibid.).

### 5.3.2 Hantering av stress

Lazarus och Folkman lyfter även att intresset för stress och hantering har utvecklats. Det är fem olika faktorer som beskrivs i deras teori som har bidragit till denna utveckling och dessa är; *intresset för att det är skillnad på individer, återvändande av intresset för psykosomatik, intresset av beteendeterapis utveckling, ökat intresse av människans utveckling i livets gång* och den sista handlar om att *oron för hur olika miljöfaktorer påverkar människan har ökat*. Vidare benämns det hur man tidigare betonat att all stress oftast ledde till att människan presterade sämre. Idag går det att visa att människor agerar och hanterar stress på olika sätt samt att i vissa situationer där människor är under stress, kan prestationen förbättras. Det innebär därav att människor är olika och reagerar olika på stressfulla situationer där det både kan leda till sämre och bättre resultat. Ytterligare nämner Lazarus och Folkman (1984) i sin teori hur intresset för psykosomatik har ökat, som handlar om sammanhanget mellan psykiska faktorer och kroppsliga faktorer (ibid.).

Idag fokuserar forskningen även mer på hur olika miljöförhållande påverkar människor och förändringen av psykoterapin. Detta för att kunna hitta anpassade metoder och lösningar för att hantera stressfulla situationer (ibid.). Vidare diskuteras teorin om stress och betydelsen av kognitiv bedömning och påpekar att kognitiv bedömning är utgångspunkten i vår reaktion på stressfulla situationer. Den nuvarande forskningen beskriver att människans bedömning av en händelse oftast inte är genomtänkt men även dessa är komplexa och relaterade till människans känslor och beteende. Lazarus och Folkman (1984) lyfter vikten av människans uppfattning och tolkning av olika situationer och detta kallas för "appraisal". Det handlar om att människans tolkning av en situation påverkar de emotionella känslorna och hur människan hanterar situationen. Dessa tolkningar är baserade på erfarenheter, kunskap och individens egen tilltro. Att tro på sig själv har en stor betydelse för hur vi tolkar världen och hur vi hanterar stressen i svåra situationer För att få djupare förståelse och kunna hantera stressiga situationer på ett bättre sätt, är det viktigt att utforska och förstå sina egna tolkningar (ibid.).

## 5.4 Sammanfattning och eventuella brister

Sammanfattningsvis har vi presenterat två teorier som utgör grunden för vårt examensarbete. Dessa två valda teorier kompletterar varandra positivt och kan tillämpas på våra frågeställningar om hur anhöriga upplever att vårda och stödja en närstående med demenssjukdom. Johan Cullbergs kris- och utvecklingsteori valdes för dess möjligheter att belysa och förklara de kriser och försvarsmekanismer som de anhöriga till en äldre person med demenssjukdom går igenom. Teorin ger en förståelse för de olika kriser som en anhörig till demenssjuka upplever. Till följd av att identifiera och beskriva dessa olika faser i en traumatisk kris som inkluderar, chockfasen, reaktionsfasen, bearbetningsfasen och nyorienteringsfasen, får vi en förståelse för de emotionella och psykologiska processer som de anhöriga får uppleva.

Dessutom ger Cullberg en uppfattning om de psykologiska försvarsmekanismerna som en anhörig kan använda sig av för att kunna hantera krissituationer, detta ger ytterligare en inblick i deras reaktioner och beteende. Dessa olika faser och försvarsmekanismer ger kännedom i hur anhöriga hanterar och bearbetar den traumatiska situationen.

Richard Lazarus och Susanne Folkmans teori är en transaktionsmodell för stress och hantering, en fullständig förståelse för hur de anhöriga hanterar stressiga situationer i samband med att vårda en demenssjuk närstående. Teorin valdes för dess fokus på hur personer hanterar och uppfattar stress samt vilka copingstrategier de har. Genom att identifiera och analysera de olika copingstrategier, inklusive problemfokuserad coping och emotionsfokuserad coping, får vi insikt i hur de anhöriga reagerar och förhåller sig till situationer som är stressiga. Ytterligare betonas vikten av en persons uppfattning och tolkning av stressiga situationer, vilket ger oss en djupare förståelse för hur individens tankemönster och kognitiva bedömning påverkar deras sätt att hantera en situation.

Det kan finnas olika brister i dessa teorier. En brist som är relaterad till både Lazarus & Folkmans samt Cullbergs teorier är att de brukar syfta till att generalisera individers reaktioner och upplevelser i kris- och stressrelaterade händelser. Det kan handla om att anhöriga, individuella olikheter och personliga erfarenheter inte beaktas fullständigt. Det är viktigt att ha kunskap om att alla anhöriga inte har samma tillvägagångssätt när det gäller att genomgå olika faser eller använda sig av copingstrategier som benämns. En annan brist är att både teorierna är bristfälliga när det kommer till att förstå och tolka anhörigas erfarenhet från olika kulturella perspektiv och detta på grund av att både teorierna är utvecklade inom en västerländsk kontext.

Då olika kulturer har olika sätt att hantera stress- och krissituationer är det viktigt att uppmärksamma detta för att få en helhetsbild. Ytterligare kan dessa två teorier eventuellt ha ett fokus på relativt korta tidsramar när de beskriver kris- och stressreaktioner. Därav är det viktigt att komma ihåg att anhöriga som vårdar en familjemedlem med demenssjukdom kan ha en långvarig och kontinuerlig upplevelse, samt att detta kan ha en annan påverkan över tid i jämförelse med vad teorierna beskriver.

Dessa teorier ger en god teoretisk grund för att besvara våra frågeställningar och analysera resultatet på grund av deras relevans för anhörigperspektivet och förståelsen av stresshantering. Genom att sammankoppla dessa två valda teorier får vi en omfattande förståelse för både känslomässiga och praktiska faktorer av hur anhöriga upplever att vårda en demenssjuk familjemedlem. Dessutom kan teorierna ha en tendens att fokusera på personens inre upplevelser samt reaktioner. Detta kan leda till en brist på uppmärksamhet av interaktioner och relationer med andra personer inom anhöriga och vårdtagare. Med anledning av detta är det viktigt att komplettera dessa två teorier med en förståelse för hur mellanmänniska och sociala faktorer påverkar människors upplevelser och deras förmåga att hantera stress och kriser.

## **6. Metod**

I detta arbete valdes en kvalitativ metod med fokus på skönlitteratur och tidigare forskning om anhöriga till äldre med demenssjukdomar. Kvalitativa metoder tillåter efterforskning av djupgående insikter och detaljerad förståelse av anhörigas upplevelser. Detta kapitel inleds med en diskussion kring metodval och följs därefter av en diskussion om metodens för- och nackdelar med att tillämpa litteraturstudier som empiriskt material, där sekundärdata identifieras som en central faktor. Sedan diskuteras urval och tillvägagångssätt inför

datainsamling för att utforma en sökstrategi för att kunna identifiera lämplig litteratur och redogöra den i en sammanhängande sammanfattning. Vidare beskrivs hur vårt insamlade material har bearbetats och analyserats under studiens gång samt fokus på tillförlitlighet, där vi strävar efter att försäkra att resultaten av studien var pålitliga och trovärdiga. Vi reflekterade även över vår förståelse av det valda ämnet och de etiska forskningsprinciper som styrde vår studie. Avslutningsvis presenteras en beskrivning av hur fördelningen av arbetet har skett mellan författarna till detta arbete, för att kunna säkerställa en effektiv och välgrundad studieprocess.

## **6.1. Metodval**

En kvalitativ metod har använts för detta arbete, närmare bestämt en litteraturstudie av tidigare forskning och skönlitteratur. Ett framträdande tema ur vårt insamlade material har varit hur anhöriga påverkas av sin demenssjuka närstående i livet och vardagen. Metodvalet grundades på flera olika överväganden för att kunna besvara vårt syfte och frågeställningar. Detta metodval erbjuder en djupgående insikt och förståelse för det komplexa problemet och möjliggör undersökning av anhörigas erfarenhet och upplevelse (Ahrne & Svensson, 2022). På grund av att vår studie syftar till att undersöka anhörigas erfarenhet av att vårda en äldre person med demenssjukdomar, ansågs metodvalet vara relevant för att uppmärksamma de anhörigas aspekter av deras upplevelse och känslor. Genom att undersöka tidigare forskning och litteratur får vi en god överblick över vad som redan har utforskats inom ämnet. Dessutom kan vi dra nytta av befintliga teorier och insikter genom att integrera denna kunskap i vår egen studie, vilket ger oss en djupare förståelse. Vetenskapliga artiklar ger oss en grundlig och faktabaserad insikt i uppsatsens valda ämne, medan skönlitteraturen eventuellt kan erbjuda perspektiv, känslomässig förståelse samt komplexitet som kan vara svår att fånga genom enbart vetenskapliga texter. Genom en kombination av både vetenskapliga artiklar och skönlitteratur, kan vi bredda vår synvinkel på ämnet samt hitta nya insikter eller samband som möjligen annars skulle kunna ha missats. Vår val av litteraturstudie som en del av metodiken grundades även på vilka behov av att komplettera den befintliga kunskapen med nya insikter och perspektiv som kan leda till ny kunskap inom ämnet samt fylla de eventuella kunskapsluckorna.

Slutligen beaktade vi praktiska aspekter såsom tillgängligheten av data och vårt intresse samt kunskap inom sökningen. På grund av att både författarna till detta arbete hade tidigare erfarenhet av att genomföra litteraturstudier och var väl insatta i det valda ämnet, ansågs detta metodval vara både relevant och genomförbart för att uppnå vårt mål med studien. Genom att överväga ovanstående faktorer grundligt och en övertygelse om att den kvalitativa metoden med inriktning på litteraturstudier var den mest lämpliga för vårt syfte och frågeställningar, tog vi ett slutligt beslut om att använda denna metod i vårt examensarbete. Vi strävar efter att integrera både kreativa perspektiv som handlar om idéer och framsteg och vetenskapliga perspektiv som handlar om tidigare forskning och fakta.

Genom den valda metoden får vi en mer nyanserad förståelse för ämnet och dess komplexitet samt att det ger oss möjlighet att undersöka både subjektiva och objektiva upplevelser, vilket kan leda till en mer helhetssyn och detaljerad analys av ämnet.

### **6.1.1. Metodologiska för- och nackdelar**

Denna studie utgår från redan existerande material och dokument, vilket kallas sekundärdata. Genom att använda en kvalitativ metod med fokus på litteraturstudier får vi möjlighet till flera fördelar. Den första fördelen är att denna metod öppnar upp möjligheter till en djupgående

kunskap och förståelse för ämnet och genom att noggrant analysera tidigare forskning samt skönlitteratur kan vi fånga upp detaljerade faktorer av anhörigas upplevelser av att vårda en närstående med demenssjukdomar (Bryman, 2011). En annan fördel med denna metod är den nyanserade förståelsen som erbjuds. Ytterligare ger tidigare forskning och skönlitteratur oss olika perspektiv och bidrar till en mer välutvecklad bild av anhörigas situation. Genom att integrera vetenskapliga perspektiv får vi en djupare syn på ämnet. Vidare, en fördel med denna metod är möjligheten till att undersöka objektiv fakta och genom att kombinera tidigare forskning med skönlitteratur kan det leda till att vi får ta del av de teoretiska insikter som redan är publicerade inom ämnet, mer specifikt om anhörigas upplevelser. Detta bidrar till en helhetsbild av ämnet samtidigt som det leder till en mer holistisk förståelse. Slutligen är tillgång av datainsamling och författarnas kunskap en fördel med denna metod.

En av nackdelarna med att tillämpa litteraturstudier som empiriskt material är att det huvudsakliga materialet är sekundärdata. För oss innebär detta att vi är beroende av andras analyser och tolkningar av ämnet på grund av att vi inte har direkt tillgång till originalkällan. Det innebär även att vi har en begränsad kontroll över datakvalitet eftersom vi använder oss av det material som är tillgängliga. Dessutom är det viktigt att tidigare forskningsstudier och skönlitterära verk håller en hög kvalitet och att dessa är pålitliga källor för vår studie. Ytterligare en nackdel kan vara att det finns en risk för att vår valda litteratur kan vara ensidig i synen på ämnet. För att kunna skapa en mångsidig och objektiv analys är det viktigt att vi är medvetna om och kritiskt granskar det som är partiskt i valda litteratur. Även om vi har genomfört omfattande datasökningar kan det finnas avgränsningar i det tillgängliga materialet som vi har att arbeta med. Vissa faktorer av ämnet kan vara helt eller delvis frånvarande i den befintliga litteraturen, som i sin tur kan leda till att fördjupningen av vår analys påverkas.

## 6.2 Urval och tillvägagångssätt

Syftet med denna uppsats är att dels undersöka hur behovet av stöd ser ut för anhöriga till äldre med en demenssjukdom, dels stödets tillgänglighet. I arbetet vill vi även undersöka hur anhöriga påverkas av en närståendes demenssjukdom. Som empiriskt material har vi därmed valt att utgå från olika typer av vetenskapliga artiklar av tidigare forskning på ämnet samt skönlitterära verk. Förtydliganden kring val av metod finns under uppsatsens 6.1 *Metodval*. Ett målinriktat urval har genomförts vilket innebär att vårt urval baseras på material som vi anser vara relevant för att kunna besvara arbetets frågeställningar. Ett målinriktat urval innebär att valet av material till studien, som exempelvis dokument och böcker av olika slag, väljs ut på ett strategiskt sätt för att möjliggöra besvarande av frågeställningarna (Bryman, 2011).

Arbetets empiriska material har funnits via sökningar genom olika databaser. Databaserna vi använt oss av är *Psycinfo*, *Swepub*, *Libsearch*, *Google* samt *Google Scholar*. Sökningarna som genomförts i de olika databaserna baserades på nyckelord som är förknippade med anhöriga till närstående med en demenssjukdom. I databaserna kunde vi söka på artiklar och böcker av olika slag genom olika sökord, avgränsningar samt kriterier. Trots att det inte funnits krav på att de vetenskapliga artiklarna skulle vara peer reviewed, har vi ändå valt att utgå från artiklar som är peer reviewed. Vetenskapliga artiklar som är peer reviewed är innan publicering granskade av ämnesexperter vilket säkerställer att forskningen håller en hög standard.

Våra kriterier på det material som använts i arbetet var att artiklarna och böckernas innehåll skulle kunna kopplas till uppsatsens syfte och frågeställningar i olika former. Därmed var det viktigt att artiklarna och böckerna innehöll forskning genom intervjuer av både anhöriga och dess närstående samt yrkesverksamma av olika slag inom området. Det var även av vikt att



hitta material med olika synvinklar på ämnet samt forskning som genomförts via olika metoder. De vetenskapliga artiklarna som använts i detta arbete består av både kvalitativa och kvantitativa metoder som vi anser ger en fördjupad inblick samt förståelse i anhörigas situation. Artiklarna och böckerna som valdes ut belyste den komplexa situation anhöriga befinner sig i samt den komplexa process de genomgår när en närstående drabbas av en demenssjukdom. Det empiriska materialet innehöll även information kring vilket stöd som finns tillgängligt för anhöriga och huruvida det uppfyller anhörigas behov och önskan av stöd.

I nästkommande del beskrivs sökprocessen mer utförligt, dock vill vi i denna del belysa hur vi gått till väga för att samla in material. Som tidigare nämnts började vi med att kombinera olika sökord i ovan nämnda databaser. Databaserna som använts valde vi då vi har erfarenhet av att arbeta med dem i tidigare arbeten under utbildningen. *Libsearch* är Malmöuniversitets internetbaserade bibliotek som vi använde för att söka efter skönlitteratur kring ämnet. Vi valde att söka via *libsearch* i stället för att fysiskt besöka biblioteket på grund av tillgänglighet, avstånd och tid. Genom att söka via bibliotekets online databas kunde vi snabbare få tillgång till ett större utbud av böcker och artiklar. Med anledning av att vi inte bor nära biblioteket var det även snabbare och bättre för oss att söka online. Efter att ha hittat skönlitterära böcker via *Libsearch* begav vi oss till *Malmöuniversitet Bibliotek Hälsa och Samhälle* för att fysiskt låna dem. På biblioteket fann vi ytterligare relevanta böcker i relation till vårt arbete genom att besöka de hyllor som innehöll böcker kring demenssjukdomar och anhöriga. Böckerna som använts i arbetet valdes ut genom att titta igenom deras innehållsförteckning och se vad böckernas olika kapitel innehöll. Vi valde att endast läsa de kapitel som ansågs vara relevanta i förhållande till uppsatsen och bestämde därefter huruvida vi skulle använda materialet eller ej. På grund av tidsbrist hade vi inte möjlighet att noggrant läsa igenom hela böcker samt att vissa kapitel inte var relevanta för vårt arbete. De böcker som valdes ut belyste anhöriga och deras situation samt vilket stöd de erbjuds. De böcker som inte valdes ut innehöll inte det vi var ute efter.

I sökningarna som genomfördes via *Psycinfo* och *Swepub* valde vi att kombinera olika ord och synonymmer förknippade till anhöriga och demenssjukdomar. Vi valde även att göra särskilda avgränsningar i form av tidsbegränsningar och peer reviewed. Avgränsning i form av tidsperiod gjordes för att få fram nyare publicerade artiklar för att kunna utgå från aktuell forskning. Vi valde därför i sökningarna att utgå från artiklar publicerade mellan år 2010 och 2024. Artiklar som publicerats innan dessa årtal anser vi vara för gamla samt att det finns ny forskning på området som eventuellt skiljer sig från äldre forskning. Denna avgränsning gjordes även för att minska antalet träffar. Som tidigare beskrivits valde vi även att utgå från artiklar som var peer reviewed.

Efter att sökningarna genomförts läste vi igenom rubriker på artiklar och valde utifrån rubrikerna huruvida vi skulle läsa abstract eller ej. De arbeten vi valde att gå vidare med och läsa abstract på, var om rubrikerna i någon form innehöll anhöriga till demenssjuka. De arbeten vi inte valde att läsa abstract på var om rubriken huvudsakligen fokuserade på den demenssjuka eller exempelvis hälso- och sjukvården. Vi fortsatte därefter att läsa abstract på de artiklar som fångat vårt intresse via sin rubrik. Efter att ha läst abstract på olika artiklar valde vi utifrån relevans att läsa hela artikeln eller fortsätta sökandet. Efter att ha läst ett antal artiklar i fulltext valde vi de som tydligast belyste ämnet vi avser att undersöka. När vi sedan ansåg att vi hade ett tillräckligt stort material av vetenskapliga artiklar, avslutade vi våra sökningar i dessa databaser.

Vi har även genomfört sökningar via *Google.se* för att få fram de specifika stödsatser som erbjuds anhöriga till demenssjuka. Via denna databas kombinerades olika sökord och därefter tittade vi igenom de träffar som uppkom. Vi valde att läsa de träffar som svarade på våra sökord samt om källan ansågs vara trovärdig och tillförlitlig. Om källorna inte innehöll stöd och hjälp för anhöriga till demenssjuka, valde vi att inte läsa vidare. Om de däremot innehöll stöd och hjälp för anhöriga till demenssjuka, fortsatte vi att läsa dem och bestämde därefter om de skulle ingå i uppsatsen eller ej. De källor som valts ut från sökningarna via *Google*, valdes därför att de besvarade våra frågeställningar samt var relevanta ur en tidsaspekt.

### 6.2.1 Sökprocess

Inledningsvis började vi med att kombinera olika ord förknippade till anhöriga och demenssjukdom i databaserna både på svenska och engelska. Vi valde att använda oss av sökord även på engelska då utbudet av svenska artiklar var jämförelsevist lågt. I *Libsearch* valde vi att slå sökningen “anhöriga till demens” och fick då upp ett stort antal böcker och diverse artiklar. Av denna sökning valdes därefter en bok ut efter att vi gått igenom rubriker och sammanfattningar av böckernas innehåll. Nästa sökning i *Libsearch* bestod av orden “anhörig demens”. Av denna sökning valde vi att inte gå vidare med någon av de böcker och artiklar som kom upp. Detta val gjordes då sökningen inte gav oss något passande material att använda i vårt arbete. Vi valde därefter att söka efter “anhörigstöd” i samma databas och valde av denna sökning att gå vidare med fyra olika källor. Nästa sökning bestod av kombinationen “demens och anhöriga”. Utifrån denna sökning gick vi vidare med en bok. Den sista sökningen vi slog i *Libsearch* var “demens och familjerelationer”. Efter en noggrann genomgång av träffarna som uppkommit, valde vi ut en artikel som lämplig. Sökningarna som genomfördes via *Libsearch* innehöll inga avgränsningar i form av årtal och liknande. Detta beslut togs då vi inte hade någon kännedom kring utbudet av skönlitteratur om anhöriga till demenssjuka personer. Vi ville försäkra oss om att vi skulle hitta böcker vi kunde använda oss av i uppsatsen och därmed är tidsspannet av böckerna vi valt ut stort. Det går att argumentera för att några av böckerna är för “gamla” och att det finns nyare litteratur på ämnet. Dock efter att ha läst de relevanta delarna ur böckerna anser vi att trots dess årtal är materialet fortfarande användbart. Mycket av ny litteratur belyser samma fenomen som de äldre böckerna som valts ut och därför har vi valt att de ska ingå i denna uppsats.

Via *Swepub* valde vi till en början att kombinera sökorden “demens och anhöriga”. Som det tidigare redovisats för i ovanstående del, valde vi att göra avgränsningar i form av tidsperiod och peer reviewed i denna databas. Med anledning av att kombinationen av dessa sökord på svenska inte gav särskilt många träffar, valde vi att försöka kombinera orden på engelska i stället. Vi började med att översätta begreppet *anhörig* i *Google translate* för att se vilka ord och synonymer som *Google* föreslog på engelska. Därefter gjorde vi sökningen “dementia AND family” i *Swepub*. Av dessa två sökningar i *Swepub* valde vi slutligen fyra olika vetenskapliga artiklar att gå vidare med. Därefter fortsatte vi sökningen i databasen *Psycinfo*. I denna databas gjordes endast en sökning som bestod av sökorden “dementia AND family relationships”. Även här gjordes avgränsningar för att få fram relevant material. Av denna sökning valdes fyra vetenskapliga artiklar ut. En sökning gjordes även via *Google Scholar* med hjälp av sökorden “stöd till anhöriga med demenssjukdom”. Vi valde att söka via denna databas för att få fram artiklar på svenska och fann en artikel som ingått i arbetet.

Slutligen gjordes sökningar via *Google.se* med hjälp av sökorden “att vara anhörig till äldre med en demenssjukdom”, “att vara anhörig”, “närstående och demenssjukdom”, “Socialstyrelsen anhörigstöd” samt “stöd för anhöriga”.

### 6.3 Bearbetning av och analys av materialet

Bearbetning och analys av uppsatsens insamlade material påbörjades genom en noggrann läsning av de vetenskapliga artiklarna och de skönlitterära böckerna. Inledningsvis lade vi inget fokus på att identifiera potentiella teman att inkludera i resultatdelen, utan vi fokuserade endast på att läsa. Under läsningens gång fördes ständigt anteckningar ur litteraturen med fokus på anhörigas perspektiv och upplevelser. Under tiden vi läste materialet försökte vi ha uppsatsens syfte och frågeställningar i åtanke för att kunna föra relevanta anteckningar. Här gjordes således en första avgränsning av det insamlade materialets breda innehåll. Efter att vi avklarat första steget i denna process, gick vi muntligt igenom anteckningarna som förts och påbörjade en diskussion. Vi diskuterade bland annat kring gemensamma och återkommande teman i materialet samt hur vi skulle kunna kombinera det vetenskapliga med det skönlitterära. Diskussionen ledde fram till beslutet att använda oss av en tematisk textanalys vilket innebär att vi undersökt vilka ord, fraser eller meningar som återkommit för att därefter kunna identifiera teman (Bryman, 2018).

Efter en noggrann fördiskussion kring materialet valde vi slutligen ut fyra teman vi ansåg vara återkommande i allt material. Dessa teman bestod av *förändringar i relationen mellan den anhörige och den demenssjuka närstående, demenssjukdomens påverkan på den anhörige, professionellt och informellt stöd samt brister och utvecklingsområden*. Vi valde att använda oss av en tematisk textanalys då vi anser att denna analys fungerar som ett hjälpmedel vad gäller strukturering och organisering av stora mängder textdata. Vi anser även att en tematisk textanalys kan bidra till upptäckten av ny information och nya perspektiv som kan stärka både validiteten och djupet i uppsatsen. Ytterligare en orsak till detta val av analys grundas i en tidigare användning av denna analysform och därav har vi erfarenhet av detta arbetssätt som bidrar med en trygghet vid användningen av denna metod.

### 6.4 Tillförlitlighet

Som tidigare nämnts i vår studie har vi valt att använda en kvalitativ metod som närmare bestämt en litteraturstudie av tidigare forskning och skönlitteratur. För att försäkra en hög kvalitet och tillförlitlighet i vår studie har vi detaljerat övervägt flera olika faktorer. Detta även för att vi ska kunna besvara vårt syfte och våra frågeställningar på ett tillförlitligt sätt (Bryman, 2011). För att säkerställa att vår studie beskriver den undersökta sociala verkligheten på ett så omfattande sätt som möjligt har vi använt Brymans (2011) överbarhets kriterium som en vägledning. Detta innebär att vi inte enbart har utfört ett arbete för att redovisa vår resultat av ämnet utan också att ge en noggrann beskrivning av de situationer och miljöer som omger dem. Genom att utföra detta skapar vi en möjlighet för andra forskare att granska hur våra slutresultat kan överföras till olika sammanhang, exempelvis kan forskare som bedömer vårt arbete tillämpa våra resultat på anhöriga som vårdar en familjemedlem med demenssjukdomar.

När det gäller att försäkra pålitligheten i vårt examensarbete har vi noggrant beskrivit och dokumenterat varje steg i studieprocessen. Det innebär att vi har gett en grundlig redogörelse över studiens process stegvis, där vi beskriver urvalsprocessen detaljerat och hur vi gått till väga för att samla in empirisk material. Vidare har vi klargjort vår process för bearbetning och analys av det empiriska materialet som använts under studiens gång. Bryman (2011) betonar hur viktigt det är att forskare tillhandahåller en tydlig beskrivning av varje steg i studiens process för att försäkra pålitligheten i arbetet.

Genom att vara öppen och tydlig i vårt arbete ger vi läsarna en möjlighet att följa vårt arbete i detalj och bedöma tillförlitligheten i de slutresultat vi redovisar. Dessutom har vi noggrant övervägt praktiska aspekter, som exempelvis tillgänglighet av datainsamling och vår egen kompetens för ämnet. Denna noggranna övervägande av praktiska aspekter förstärker tillförlitligheten i vårt arbete genom att säkerställa att vi använder resurser och kunskap som är anpassade för det valda ämnet och för att kunna genomföra vårt arbete på ett välfungerande sätt. Slutligen, genom att använda både kreativa och vetenskapliga perspektiv strävar vi efter en djupare förståelse av komplexitet i ämnet och genom att tillämpa denna metod möjliggör vi en undersökning av både objektiva och subjektiva erfarenheter, vilket bidrar till en möjlighet att utföra en detaljerad analys av studien. Det är genom att använda denna metodik vi förstärker tillförlitligheten i vår studie. Genom att vi arbetar på detta sätt strävar vi efter att skapa förtroende för vårt arbete och dess slutresultat, vilket är avgörande för att åstadkomma tillförlitlighet och förståelse av det studerade ämnet.

## 6.5 Förförståelse

Förförståelsen är ett nödvändigt villkor för att en förståelse ska vara möjlig. Som människor kommer vi aldrig att möta världen förutsättningslöst eller som ett blankt papper (Gilje & Grimen, 2007). Vår förförståelse består av personliga erfarenheter, föreställningar och trosuppfattningar. Gilje och Grimen betonar att utan förförståelsen skulle våra undersökningar sakna riktning och vi skulle inte kunna veta *vad* vi ska rikta vår uppmärksamhet mot (ibid.) Via våra personliga erfarenheter har vi författare sedan tidigare en förförståelse kring demenssjukdomar, som genererat generell kunskap kring innebörden och konsekvenserna av en demenssjukdom. Vår förförståelse har därmed fungerat som ett vägledande hjälpmedel när vi utformat uppsatsens syfte och frågeställningar samt vid insamlingen av vårt empiriska material. I inledningen till uppsatsen beskrivs kort vilken typ av erfarenhet vi sedan tidigare har kring ämnet vi avser att undersöka i denna uppsats. Båda författarna har erfarenhet av arbete med personer med demenssjukdomar i form av anställningar på särskilt boende och inom hemtjänsten. En av författarna har även utfört sin verksamhetsförlagda utbildning inom Hälsa-, vård- och omsorgsförvaltningen i Malmö stad där det förekom arbete med demenssjuka personer och deras anhöriga. Slutligen har dessutom en av författarna tidigare erfarenhet av att vara anhörig till en demenssjuk närstående.

Genom våra tidigare erfarenheter har vi en ökad förståelse för sjukdomen och dess påverkan på anhöriga trots att ämnet inte belysts i större omfattning under vår utbildning. Vi gick därmed in i detta arbete med en varierande grad av förförståelse. Vi är i största mån medvetna om att förförståelsen vi har för ämnet kan ha påverkat både utformning och inriktningen på detta arbete. Förförståelsen kan även ha påverkat vad vi uppfattat som centralt i litteraturen och vad vi därmed valt att inkludera i vårt empiriska material. Slutligen kan detta komma att påverka uppsatsens resultat. För att undvika att arbetet ska ha påverkats av vår förförståelse, har vi fört kontinuerliga diskussioner kring litteraturen samt våra tolkningar. Vi har även försökt att undvika att prata om personliga erfarenheter av ämnet under tiden uppsatsen utformats. Till en början upplevde vi svårigheter med att undvika att prata om de upplevelser vi har, dock är det något vi förbättras i under arbetets gång.

När ett examensarbete skrivs är det viktigt att hålla en hög grad av objektivitet för att säkerställa att uppsatsen är trovärdig. Eventuellt skulle det kunna vara till vår nackdel att ha vissa förutfattade meningar kring ämnet i relation till våra tidigare erfarenheter. Att ha en personlig uppfattning kan möjligtvis göra det svårt att förhålla sig objektiv och analysera materialet på ett neutralt sätt. Därför anser vi att det är viktigt att försöka ha ett öppet sinne och låta vårt

insamlade material leda arbetet i stället för att låta våra egna erfarenheter styra tolkningen. Att ha tidigare erfarenhet både som anhörig samt via arbeten kan ge värdefull insikt, dock är det viktigt att ha i åtanke att varje situation är unik och det finns många olika perspektiv att beakta. Genom att vi är medvetna om vår egen förförståelse samt fördomar anser vi att vi kan skapa en mer balanserad och objektiv analys i arbetet.

## 6.6 Etiska forskningsprinciper

Forskning beskrivs som avgörande för utveckling inom samhället och för människors välbefinnande med förmåga att förbättra områden som exempelvis hälsa, livskvalitet och miljöer. Däremot är det viktigt att som forskare ta hänsyn till etiska aspekter i sitt arbete som inkluderar riktlinjer och regler som syftar till att försäkra att forskningen genomförs på ett etiskt sätt. Det finns många viktiga aspekter att beakta för att följa etiska principer och en av dessa aspekter är individskyddskraven. Individskyddskravet handlar om att alla personer som medverkar i forskning bör skyddas från eventuell skada och kränkningar (Vetenskapsrådet, 2017).

I vårt examensarbete har vi förhållit oss till flera olika etiska principer. Vi har visat respekt för forskare och författare genom att på ett formellt och korrekt sätt citera och referera till deras arbete. Det betyder att vi som har skrivit detta arbete har respekterat författarna och forskarnas intellektuella äganderätt och följt de riktlinjer som finns för god vetenskaplig praxis i användning av deras arbete. Vidare har vi noggrant dokumenterat vår metodval, sökprocess, urval av litteratur och analysmaterial samt våra slutsatser. Detta för att kunna försäkra ansvar och ärlighet gentemot vår studie. Vi har även genomfört vår studie med integritet genom att objektivt och noggrant undersöka den tillgängliga litteraturen och redogöra för våra slutsatser på ett sätt som är rättvist och korrekt. Slutligen har vi kontinuerligt tagit hänsyn till feedback från vår handledare och reflekterat över våra egna etiska övervägande. Genom detta har vi strävat efter en förbättring av vår studieprocess och samtidigt bevarat etiska principer i hög standard inom ramen för vårt akademiska examensarbete.

## 6.7 Arbetsfördelning

Under arbetet med denna uppsats har en särskild arbetsfördelning skett mellan oss författare. Trots detta har vi huvudsakligen arbetat gemensamt och parallellt med varandra. Under arbetets gång har vi haft kontinuerlig kontakt och ständigt stöttat varandra samt hjälpt varandra när vi stött på svårigheter av olika slag. Uppsatsens inledande delar som *inledning, problemformulering, bakgrund, syfte och frågeställningar* har skrivits gemensamt av båda författarna. Vi har även tagit hjälp av vår forskningsplan som skrevs under föregående kurs och använt den som en grund som sedan utvecklats. Med anledning av att vårt arbete baseras på tidigare forskning är delen kring *kunskapsläge* begränsad avseende dess innehåll. Denna del av arbetet har gemensamt utformats.

Vid insamling av material har sökningar av vetenskapliga artiklar och skönlitteratur genomförts tillsammans och därefter delade vi upp läsningen mellan oss. Vi delade upp läsningen mellan oss för att effektivisera förarbetet. De artiklar och böcker vi valde att inkludera i arbetet valdes även ut gemensamt. Efter att anteckningar från det insamlade materialet hade förts, gick vi tillsammans igenom materialet muntligt för att vara insatta i alla artiklar och böcker samt för att påbörja identifikation av teman till resultatdelen. Efter att teman identifierats beslutade vi oss för att dela på resultatdelen genom att fokusera på varsin frågeställning. Detta beslut togs för att effektivisera skrivprocessen. Trots att vi delat upp *resultat och analys*, har vi läst igenom

varandras delar och kommenterat samt sett till att arbetet håller en röd tråd och är enhetlig. Diskussionen har skrivits gemensamt av författarna. Under arbetets gång har vi efter varje "färdigskrivna" del gemensamt granskat och redigerat texten samt tagit hjälp av vår handledare för stöd och råd.

## 7. Resultat och analys

I följande kapitel presenteras materialet som insamlats under uppsatsens gång, bestående av vetenskapliga artiklar och skönlitteratur. Som tidigare nämnts har fyra olika teman identifierats som nedan kommer att presenteras under fyra olika rubriker med tillhörande underrubriker. De två första rubrikerna strävar efter att besvara frågeställning nummer ett som lyder på följande sätt: "*Hur påverkas anhöriga till äldre med demenssjukdom i vardagen och deras relation?*". Resultatdelens två sista rubriker strävar efter att besvara frågeställning två: "*Vilka olika stöd och resurser finns tillgängliga för anhöriga som tar hand om en äldre med demenssjukdom?*". Uppsatsens två valda teorier, *Kris- och utveckling* samt *Transaktionsmodell för stress och hantering* kommer även att ingå i denna del.

### 7.1 Demenssjukdomens påverkan på anhöriga

Ett framträdande tema ur vårt insamlade material har varit hur anhöriga påverkas av sin demenssjuka närstående i livet och vardagen. Att vara anhörig innebär bland annat att vårda, hjälpa eller stödja en person med långvarig sjukdom eller som är äldre (Nilsson, Torgé, Rolander & Jegermalm, 2022). Den anhöriga består oftast av en familjemedlem men kan även vara en vän eller granne som engagerar sig (Matheny, 2013). Som även nämnts tidigare i arbetet finns det ingen lagstadgad skyldighet för makar eller barn att vårda sin sjuka närstående. Det är upp till var och en i vilken utsträckning man vill hjälpa till med sysslor eller omvårdnad (ibid.). Däremot ser många anhöriga det som en självklarhet att ta ansvar och inta en roll som vårdare. Att inträda rollen som anhörigvårdare kan vara ett stort åtagande som tillkommit i relationen på grund av sjukdom eller funktionsnedsättning.

Trots att vårdandet och omsorgen av en närstående medför ökad risk för ohälsa och liknande ska de goda sidorna med vårdandet inte underskattas. Många anhöriga upplever det positivt att kunna stödja sin närstående och tycker att det känns både naturligt och bra (Telander, 2019). Ur uppsatsens material framkommer det att detta ansvar och denna roll medför både positiva och negativa upplevelser för den anhöriga. Hjälpen anhöriga ger kan vara i form av hjälp med det praktiska som att duscha eller hjälpa till med toalettbesök. Det kan även vara känslomässig hjälp som att lyssna på den närstående och trösta. En annan typ av hjälp kan vara administrativt som att hjälpa till med räkningar och liknande (Matheny, 2013).

Anhöriga som vårdar, stödjer eller hjälper en närstående med demenssjukdom löper ökad risk för stress, belastning, psykisk ohälsa och andra hälsokomplikationer. De har även en högre dödlighet i jämförelse med personer som vårdar närstående utan demens (Lethin, Rahm-Hallberg, Karlsson & Janlöv, 2016). Att vårda en närstående med demenssjukdom kan upplevas som positivt för många, dock kan det även vara fysiskt och psykiskt krävande. Många anhöriga har även uppgett i diverse studier att vårdandet är mer än vad de klarar av (ibid.). Som anhörig till en person med demens innebär det att ofta bli en informell vårdgivare. Studier visar att den informella vården verkar fungera som en kompensation för bristen på den formella vården, i stället för att fungera som ett komplement. Detta lägger en stor börda på de anhöriga och är även en bidragande faktor till att den anhöriga utsätts för en stor risk att uppleva stress

och negativ hälsa, i synnerhet om den anhöriga har daglig kontakt med sin demenssjuka närstående (Holst & Edberg, 2011).

Ur studier framkommer det även att de anhöriga upplever höga nivåer av intrång och undvikande. Situationen för anhöriga försämras över tid i samband med att belastningen ökar (ibid.). Vidare framkommer det att många anhöriga upplever att både samhället och den demenssjuka närstående ställer krav på att den anhöriga ska vara den som vårdar. Det kan även vara den anhöriga som känner krav från sig själv att vara den som vårdar trots att de egentligen inte vill (Svahn-Holmén, Melin & Öhlen, 2021). Det är även vanligt för anhöriga att uppleva motstridiga känslor i form av en vilja att finnas för sin närstående, gentemot en känsla av frihet från ansvaret som stödjande och vårdande anhörig (ibid.).

Ytterligare ett framträdande tema ur materialet är den växande sociala isoleringen samt ensamheten på grund av förlusten av relationer med vänner och familj, i samband med ökat ansvar för sin närstående (Chirico, Ottoboni, Linarello, Ferriani, Marrocco & Chattat, 2021). I en studie baserad på intervjuer med demenssjuka och deras närstående av författarna som tidigare nämns, framkommer det att anhöriga under intervjuer uppger att många vänner försvann på grund av känslomässig påverkan från demenssjukdomen (ibid.). Orsaker till att vänner drog sig undan var på grund av svårigheter att kommunicera med demenssjuka, samt brist på kunskap hur man förhåller sig till en person med demenssjukdom (ibid.). Ett flertal studier styrker att många anhöriga känner sig isolerade från vänner och familj, dock uppger även ett antal anhöriga ökad sammanhållning inom familjen (Oh, Yu, Ryu, Kim, & Lee, 2020). Under en intervju uppgav en hustru följande: "Vi har blivit beroende av varandra på grund av denna brist på socialt liv, brist på rekreation för att bryta rutinen. Bandet mellan oss är som en navelsträng" (Chirico, Ottoboni, Linarello, Ferriani, Marrocco & Chattat, 2021:2247). Under en annan intervju uppgav en make följande: "Vi brukade ha många vänner. De försvinner..." (Lethin, Rahm-Hallberg, Karlsson & Janlöv, 2016:530).

Anhöriga som vårdar en partner med demens i hemmet, uppger att de rör sig mellan en känsla av att deras egna liv är satt på paus samt möjligheten till ett eget liv. De uppger känslan av att inte ha ett eget liv och beskriver det som en kraftig begränsning. De anhöriga blir begränsade både fysiskt och psykiskt, de kan inte göra saker de har lust till i samma utsträckning som förr, utan måste ständigt ta hänsyn till sin partner med demenssjukdom (Svahn-Holmén, Melin & Öhlen, 2021). "När livssituationen upplevs begränsad föds en längtan till möjligheter att ha ett eget liv, och i stunder av det finns en rädsla för att det egna livet kommer att försvinna" (Svahn-Holmén, Melin & Öhlen, 2021:145). Samtidigt är det av vikt att anhöriga upplever att de har ett eget liv för att orka med uppgiften som ofta pågår under flera år, då demenssjukdomar vanligtvis utvecklas långsamt under flera år (ibid.).

Många anhöriga uppger en upplevelse av förlorad närhet när en närstående drabbas av en demenssjukdom. Detta innefattade exempelvis svårigheter för den demenssjuke att kommunicera med sina anhöriga på grund av försämring av de kognitiva förmågorna (Kjällman-Alm, Hellzen & Norbergh, 2014). Några anhöriga uppger i intervjuer även att personlighetsförändringar hos den demenssjuke där den närstående blev distanserad och ointresserad, gjorde att de anhöriga kände sig fränkopplade. "Det är bara hemskt egentligen... hur allt kan raderas... innan visste hon alla sina barns och barnbarns födelsedagar. Nej, nej och det är som att hon inte ens bryr sig nu, innan gav hon alltid dem något eller bara några pengar i ett kuvert men nu ingenting... så det är tråkigt på ett sätt." (Kjällman-Alm, Hellzen & Norbergh, 2014:523). Vuxna barn till de demenssjuka berättar att det var svårt att se sina föräldrar glömma bort familjemedlemmar och namn. "Hon minns inte barnbarnen längre. När

min yngsta kommer hem och hälsar på tror hon att det är hennes son. Hon har aldrig haft en son, hon har bara mig.” (Kjällman-Alm, Hellzen & Norbergh, 2014:523).

I samma studie som tidigare nämnts i detta avsnitt, som är baserad på intervjuer med demenssjuka och deras anhöriga, uppger många anhöriga att de haft svårigheter med att hitta acceptans för demenssjukdomen och upplevde ilska, frustration och ökade familjekonflikter (Chirico, Ottoboni, Linarello, Ferriani, Marrocco & Chattat, 2021). För många anhöriga kunde de ta tid att återupprätta relationen med sin närstående och i extrema fall misslyckades de med att acceptera diagnosen (ibid.). Under en intervju berättar en make följande: "Vi var medvetna om att det var något fel, men vi ville inte acceptera det. De tecknen som jag till en början misstolkade på grund av arbetsöverbelastning var i stället symtom på tillståndet" (Chirico, Ottoboni, Linarello, Ferriani, Marrocco & Chattat, 2021:2245). Ibland kan anhöriga även förtränga tidiga symtom av demens genom att skylla symtomen på ålder, stress eller ensamhet (Abrahamsson, 2003). Förändringar hos den närstående påverkar ofta umgänget och kan yttra sig i att anhöriga tar avstånd eller begränsar umgänget på grund av osäkerhet och okunskap (ibid.). "Vissa makar var besvärade av förändringarna orsakade av demens, och kände att deras partner blev en främling för dem." (Hochgraeber, Köhler, Stöcker & Holle, 2023:1967). Relationerna mellan den demenssjuke och anhöriga sätts även under betydande press på grund av bristande förståelse för personlighetsförändringar. Ibland kunde den bristande förståelsen orsaka konflikter. "Jag var arg för att han inte ville ta hand om sig själv, vårt förhållande försämrades... ja, jag ville förstå att det var tillståndet, han hade inget emot mig, att veta tidigare om tillståndet skulle ha hjälpt mig en massa. Jag skulle ha klarat det annorlunda, i stället för att lämna hemmet tillfälligt" (Chirico, Ottoboni, Linarello, Ferriani, Marrocco & Chattat, 2021:2247).

Sammanfattningsvis påverkas anhöriga i olika utsträckning av sin närståendes demenssjukdom. Ur de vetenskapliga artiklarna och skönlitteraturen framkommer det att många anhöriga upplever vårdandet som något fysiskt och psykiskt krävande. Däremot finns det även de anhöriga som upplever vårdandet som något positivt, något som stärker sammanhållningen inom familjen. De anhöriga till en demenssjuk närstående löper högre risk för att utsättas för negativ ohälsa av olika slag. Exempelvis ökade risker för psykisk ohälsa, stress, belastning samt högre dödlighet. En del anhöriga uppger även i olika studier att deras egna liv sätts på paus och att det sociala livet minskar efterhand som demenssjukdomen fortskrider. Det framkommer även att anhöriga kan ha svårt för att acceptera demenssjukdomen samt personlighetsförändringarna hos sin närstående. Ibland kan personlighetsförändringarna hos den närstående vara svår för anhöriga att hantera vilket resulterar i att de eventuellt drar sig undan eller begränsar umgänget.

## **7.2 Relationella förändringar**

När en närstående drabbas av en demenssjukdom står anhöriga inför utmaningar när det exempelvis gäller minnesförlust samt förmågan att planera och genomföra vardagliga sysslor (Lönnfjord, Wennstam & Karlsson, 2012). Sprickor i familjens stabilitet kan uppstå på grund av demenssjukdomen och kan leda till ökad spänning och osäkerhet. Som reaktion på demenssjukdomen kan vissa anhöriga bli engagerade och stöttande, medan andra kan känna sig överväldigande eller motvilliga att utföra vård och omsorg (Oh, Yu, Ryu, Kim & Lee, 2020). För en anhörig innebär demenssjukdomen ofta att vara utsatt för ett hårt tryck och hela familjen drabbas. Anhöriga går in i nya roller och behöver eventuellt ta på sig ett nytt ansvar eller ändra sitt livsmönster både fysiskt och psykiskt (DS 2003:47). En demenssjukdom är därmed en angelägenhet för hela familjen och en del dramatiska förändringar sker ofta. Utöver



förändrade roller inom familjen, kan ömsesidigheten i familjen gå förlorad eller kan fler konflikter uppstå inom familjen på grund av de ställda kraven (Cars & Zander, 2009). Att bevara relationen med sin närstående kan förbättra både personen med demens samt deras anhörigas välbefinnande. Det kan även fördröja kognitiv nedgång samt behovet av institutionsvård som exempelvis särskilt boende (Gilbert, Villa & Riley, 2023).

Förändringar hos den närstående med demenssjukdom kan hota relationen och känslan av samhörighet. Studier har visat att förändringarna påverkar det äktenskapliga förhållandet på många sätt och utmanar det partnerskap, närhet och samhörighet som par delar (Hochgraeber, Köhler, Stöcker & Holle, 2023). Makar betonar under intervjuer att efter hand som symtomen förvärrades, förändrades romantiska och intima relationer vilket påverkade den äktenskapliga kvaliteten. Detta åtföljdes av känslor av sorg, ensamhet, brist på ömsesidighet och sexuell intimitet (Chirico, Ottoboni, Linarello, Ferriani, Marrocco & Chattat, 2021). "Jag är ledsen för att jag inte har en man längre. Han klagar när jag rör vid honom. Jag har blivit hans mamma, hans sjuksköterska. Han ger mig order, han behöver mig. Jag finns där när han behöver mig, när han behöver droger, när han behöver allt, men jag får aldrig tillfredsställelse, aldrig en söt gest. Jag har ingen man längre, ditt liv förändras, personen med dig är helt annorlunda än tidigare, ditt liv är annorlunda" (Chirico, Ottoboni, Linarello, Ferriani, Marrocco & Chattat, 2021:2247). I en studie som fokuserar på demenssjukdom hos yngre personer, är sexuell aktivitet ett återkommande tema. Sexuell aktivitet representerade en avgörande aspekt av pars funktion men minskade i takt med att demenssjukdomen förvärrades. För äldre människor skiftar ofta den sexuella intimiteten mot andra sätt att visa affektion, medan det för en yngre befolkningen fortfarande är viktigt och påverkar både självkänslan och den känslomässiga hälsan hos par (Chirico, Ottoboni, Linarello, Ferriani, Marrocco & Chattat, 2021).

I det dagliga livets kamp kan det vara svårt för familjemedlemmarna att se hur de framtida rollerna för ansvar och beslutsfattande kommer att förändras inom familjen (Giertz, Emilsson & Vingare, 2019). Ur materialet framkommer det att informella vårdgivare som är vuxna barn till demenssjuka, känner en större börda i jämförelse med vad makarna i allmänhet gör (Holst & Edberg, 2011). Studier visar att demenssjukdomen tilldelar familjemedlemmarna nya roller och kan förändra syskonrelationer. I en studie baserad på intervjuer, uppgav vuxna barn att de kände svartsjuka gentemot syskon som enligt dem hade en bättre och närmare koppling till den demensdrabbade föräldern (Kjällman-Alm, Hellzen & Norbergh, 2014). "Min syster har en bättre hand med mamma. När jag gör något kan hon svära och förbanna, men med min syster gör hon aldrig det." (Kjällman-Alm, Hellzen & Norbergh, 2014:524). De vuxna barnen som intervjuades berättade även att rollerna mellan syskonen förändrats och att något syskon fått ta mer ansvar än de andra. Dessutom berättade de att de behandlas annorlunda av sin demenssjuka förälder. "Nej, hon skulle inte skriva under papper, både jag och min syster försökte. Men när vår bror precis sa "skriv under här", så gjorde hon det." (Kjällman-Alm, Hellzen & Norbergh, 2014:524).

Det visar sig även att syskon som tog hand om sin sjuka förälder och hjälpte den friske, delade upp sysslor mellan sig och tog hand om olika aspekter av vården. "Under ett par månader turades jag och min syster om att bo hemma hos våra föräldrar," och "Det är trevligt, vi hjälper varandra, men min äldsta bror sköter vanligtvis medicinska situationer. Jag sköter mer praktiska grejer gällande kläder och mat. Vi delade upp det så." (Kjällman-Alm, Hellzen & Norbergh, 2014:524). Demenssjukdomen hos en förälder förändrade även syskonens sociala umgänge. "Vi firade alltid högtider tillsammans, alla vi syskon med familjer men vi kan inte göra det nu. Vi försökte för ett par år sedan och det var en katastrof; mamma var utom sig själv och ville gå. Vi var tvungna att övertyga henne att stanna och åtminstone ha något att äta, trots

allt var det jul.” (Kjällman-Alm, Hellzen & Norbergh, 2014:524). När det kommer till hantering av ekonomi och ekonomiska ärenden var det oftast barnen eller maken till den demenssjuka som skötte dessa, vare sig de hade fullmakt eller inte (Giertz, Emilsson & Vingare, 2019).

Ett flertal studier visar att trots familjens tidigare relationer, kan det förändras till det sämre när en närstående drabbas av demenssjukdom. Studier visar även att personlighetsförändringarna hos den demenssjuka är särskilt svåra för anhöriga och vuxna barn (Kjällman-Alm, Hellzen & Norbergh, 2014). Det framkommer även att förändringarna i relationerna verkar vara enklare för större familjer att hantera på grund av att den sjuka har flera familjemedlemmar runt sig. Ensamstående barn uppger en saknad av ett syskon att dela upplevelsen med eller stöd från anhöriga i olika beslutsprocesser. De kämpar mer med situationen (ibid.) Relationsrollerna mellan barn och förälder blev omvända från vad de tidigare varit. Barn blev föräldrar till sina föräldrar medan kommunikationen successivt minskade (Chirico, Ottoboni, Linarello, Ferriani, Marrocco & Chattat, 2021). När de invanda rollerna inom familjen skakas om uppstår en klyfta mellan det liv de anhöriga vill leva och det liv som nu blir möjligt (Matheny, 2013). Det kan vara svårt för vuxna barn som är anhöriga att hitta balansen mellan sin egen familjs behov gentemot sin demenssjuka förälder (DS 2003:47). Därmed är det inte ovanligt att anhöriga får skuldkänslor över situationen som uppstår i samband med den närståendes demenssjukdom (ibid.).

I vilken utsträckning en anhörig kommer att påverkas av demenssjukdomen hos sin närstående beror å ena sidan på vilken relation de har till varandra. Anhöriga som har en nuvarande sämre relation med sin närstående har även innan den demenssjuka närstående drabbats av sjukdomen, haft en sämre relation. På grund av den sämre relationen till sin närstående har anhöriga uppgett att de känt en betydande börda i samband med vården och omsorgen av sin närstående. De anhöriga som beskrivit sin tidigare relation med sin närstående i kärleksfulla termer, har uppgett att vården och omsorgen varit tillfredsställande och inte särskilt belastande (Hochgraeber, Köhler, Stöcker & Holle, 2023). Det verkar därmed som att tidigare relationer har ett betydande inflytande på nuvarande relationer samt på hur anhöriga uppfattar vården och omsorgen av sin närstående (ibid.) Å andra sidan beror det även på hur mycket kunskap de anhöriga har om demenssjukdomen och vilka strategier de använder sig av för att tackla problemen som uppstår (Abrahamsson, 2003). Många studier belyser de negativa aspekterna anhöriga upplever i samband med vårdandet av en närstående. Dock finns det även positiva aspekter i att ge omsorg. Många anhöriga upplever tillfredsställelse över att kunna hjälpa och att känna sig behövd. Anhöriga uppger att de kan känna glädje över uppskattningen som visas och över att kunna ge tillbaka lite av det man tidigare fått av sin demenssjuka närstående under livets gång (ibid.). Att vårda sin närstående är en oavlönad insats som kan vara både givande och krävande. Därmed är det viktigt att det finns stöd för anhöriga för att kunna klara av denna roll (Lönnfjord, 2011). Många anhöriga använder sig av även av olika copingstrategier och försvarsmekanismer för att hantera situationen de befinner sig i. Det är vanligt för anhöriga att trycka undan sina känslor eller förneka vad som händer (Matheny, 2013).

Sammanfattningsvis påverkar demenssjukdomen inte bara den drabbade utan även hela familjen. Det är vanligt med förändringar inom familjerelationer och skapandet av nya roller. För makar kan demenssjukdomen hota relationen och samhörigheten. Det äktenskapliga förhållandet förändras och påverkar partnerskap, närhet och sexuell intimitet. För vuxna barn innebär demenssjukdomen hos en förälder nya roller. Syskon delar upp sysslor och omsorg mellan varandra samt ansvaret. Studier visar att syskon kan känna svartsjuka gentemot varandra på grund av att ett syskon kan ha bättre relation med den demenssjuka föräldern än

ett annat syskon. Barn utan syskon uppger en saknad av ett syskon eller en nära anhörig att dela upplevelsen med.

### 7.3 Professionellt stöd

Att vara anhörig till en äldre person med demenssjukdomar innebär ofta att det professionella stödet förändras och ökar över tid under sjukdomsförloppet. Trots att den anhöriga inte är den enskilda personen som drabbats av demens, behöver den anhöriga vägledning, stöd och kunskap om sjukdomen samt hur man på bästa möjliga sätt hanterar situationen gentemot den närstående som är drabbad av sjukdomen. Som anhörig är det viktigt att vara medveten om sina rättigheter och känna till var man kan vända sig till för att få den hjälp och stöd som behövs för att styra sitt nya liv (Demensförbundet, u.å.). Det är de anhöriga som känner till hur livet både i stort och smått har varit för den person med demens och anhöriga beskrivs som dörrar till det förflutna. När anhöriga inte ges möjlighet till att vara delaktiga i vården kan de känna sig övergivna och sakna vägledning i vad de kan göra när det gäller att besöka sin närstående och vilka frågor de kan ställa (Geijer-Edgren & Rausch, 1999).

Enligt Socialtjänstlagen är varje kommun skyldig att erbjuda stöd till anhöriga som vårdar eller stödjer en närstående, som bedöms vara i behov av stöd och vård. Denna lag började gälla från och med juli 2009. Lagen innebär att anhörigas perspektiv bör tas i beaktning och deras behov bör uppmärksammas. Enligt Socialtjänstlagen (2001:453) har Socialnämnden en betydelsefull roll i att erbjuda stöd till anhöriga för att underlätta deras situation att vårda sin närstående som är äldre och långvarig sjuk. Det är Socialtjänstlagen (2001:453) som utgör grundvalen för socialtjänstens verksamheter i landet. Lagen beslutar mål och ansvar för socialtjänsten och reglerar hur hjälp och stöd ska fördelas till varje enskild individ. Syftet med anhörigstöd är att begränsa den fysiska och psykiska belastningen för den anhöriga som vårdar eller stödjer en närstående. Genom att anhöriga får stöd kan deras livssituation förbättras samtidigt som att risken för ohälsa minimeras. För att kunna tillgodose anhörigas behov bör socialtjänsten erbjuda stöd som är av brett utbud för att bemöta olika människors behov (Kunskapsguiden, 2023). Enligt Socialtjänstlagen har varje kommun en skyldighet att informera sina invånare om vilka stöd det finns tillgängliga för en anhörig. Informationen kan ges antingen skriftligt eller genom muntliga möten. Vidare bör biståndshandläggare och socialsekreterare lämna information om kommunernas stöd till anhöriga i ansökningsprocessen (Socialstyrelsen, 2013). Flera kommuner i landet har en enskild personal kallad anhörigkonsulent. En anhörigkonsulent är en person som arbetar med att erbjuda anhöriga stöd och rådgivning i deras situation med att vårda eller stödja en närstående. Enligt svensk lag är äldreomsorgen ett offentligt ansvar som varje kommun är skyldig att ansvara för (Giertz, Emilsson & Vingare, 2019).

I en studie som handlar om anhörigstöd, utgick de från webbaserade enkäter som skickades ut till anhörigkonsulenter och biståndshandläggare i Jönköping och Stockholms län. Detta för att undersöka och få en översikt över viktiga aspekter kring vilket stöd som finns att erbjuda samt hur tillgängligheten ser ut. I studien presenteras enkätsvar från anhörigkonsulenter som bestod av biståndshandläggare och socialsekreterare. Svaren visar att anhörigstöd i form av enskilda samtal var mest efterfrågade av anhöriga samt att få träffa andra anhöriga som är i samma situation. Under möten med andra anhöriga kunde de dela erfarenheter, stödja varandra och lära sig av varandras lösningar och strategier. Denna gemenskap kan vara en viktig grund till stöd och förståelse i en svår situation. Vidare svarar biståndshandläggare att anhöriga oftast efterfrågar om indirekta stödformer, som exempelvis avlastning och avlösning till den närstående. I enkätsvaren framgår även att enligt biståndshandläggarens upplevelse är det få

förfrågningar om direkt anhörigstöd från anhöriga (Nilsson, Torgé, Rolander & Jegermalm, 2022).

Enligt Socialstyrelsens nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdomar, är det av stor vikt att ge stöd till anhöriga. Hälso- och sjukvården och socialtjänsten har en skyldighet att erbjuda stöd och vidta åtgärder för att bidra till den bästa möjliga livskvaliteten och underlätta vardagen för både den demenssjuke personen och deras anhöriga genom hela sjukdomsprocessen (Svahn-Holmén, Melin & Öhlen, 2021). För att anhöriga ska få stöd från kommunen krävs att en biståndshandläggare gör en bedömning och fattar ett beslut om vilka stödinsatser som behövs. Dessvärre är det ofta så att biståndet inte läggs på den anhöriga utan att det är den demenssjuke som får biståndet. Detta betyder att den anhöriga som redan befinner sig en svår situation med att vårda en familjemedlem med demenssjukdom även får ta huvudansvaret för att organisera sin egen avlastning. För många anhöriga är detta en tung börda, vilket betonar vikten av att kommuner och samhället främjar att ge lämplig stöd och avlastning till anhöriga. Att anhöriga blir erbjudna stöd genom sjukdomsförloppet kan bidra till att skapa en hälsosam situation för både demenssjuka och deras anhöriga (ibid).

I dagsläget är de vanligaste stödet som erbjuds till anhöriga som vårdar eller stödjer en närstående med demenssjukdom en rad olika insatser. Det omfattar avlösning som är en form av stöd som erbjuds för att ge anhöriga kortvarig återhämtning från att vårda sin närstående genom att tillfälligt ta över att vårda den demenssjuke personen. De olika insatserna består av följande. Hemtjänst som erbjuds till personer som på grund av ålder eller sjukdom behöver stöd och hjälp i hemmet för att utföra vardagliga sysslor. Det kan innebära att personen får hjälp med matlagning, städning, personlig hygien och andra praktiska uppgifter för att främja självständighet och underlätta deras vardag. Ledsagning innebär att den drabbade personen får stöd av någon annan som följer med aktiviteter utanför hemmet, såsom att handla eller gå på läkarbesök. Genom detta ökar delaktigheten och självständigheten för den demenssjuka personen. Daglig verksamhet är när den äldre kan delta i aktiviteter och social interaktion på dagarna på en plats utanför hemmet och detta under överinseende av kvalificerad personal. Det ger individen en meningsfull sysselsättning och deras anhöriga avlastning. Korttidsvård innebär kortvarig vård och omsorg på en särskild plats för både den person som är i behov av vård och den anhöriga som behöver avlastning under några dagar eller veckor. De olika typer av enheter kan inkludera rehabilitering på sjukhuset eller särskilda korttidsboenden. Samtalsstöd erbjuds för att personerna ska bearbeta känslor och hantera utmaningar i situationen (Svahn-Holmén, Melin & Öhlen, 2021).

Ytterligare stöd att erbjuda är utbildningar om demenssjukdomar. Utbildningarna ska innehålla kunskap om beteendemässiga och psykiska symtom som förekommer vid demenssjukdomar och hur man hanterar dessa, samt en förståelse för sjukdomens process. Det är viktigt att som anhörig ha rätt verktyg och strategier för att hantera det dagliga livet tillsammans med en familjemedlem med demenssjukdom. För att underlätta för anhöriga i den nya situationen som vårdare är det viktigt att stödinsatserna är individanpassade och erbjuds i tidigt skede. Många anhöriga upplever att det är svårt att komma i kontakt med stödverksamheter i samhället och att det är bristande i individualitet och flexibilitet. Därav väljer många anhöriga att inte söka stöd (ibid.).

Sammanfattningsvis genom att kontinuerligt utveckla och skapa variation av de stödinsatser som finns tillgängliga för anhöriga som vårdar eller stödjer en närstående med demenssjukdomar kan man bilda en helhetsbild som tillgodoser anhörigas och den drabbades behov. Det innebär även att hänsyn tas till både den praktiska vården och det känslomässiga

välbefinnandet och att i stödsatser sträva efter tillgänglighet, individualitet och kvalitet för att skapa en miljö som främjar välbefinnande för både de anhöriga och den demenssjuke under sjukdomsförloppet (ibid.).

### *7.3.1 Informellt stöd från familj och vänner och dess påverkan*

Det vardagliga stödet från familj och vänner är en viktig del för den anhöriga som vårdar en närstående med demenssjukdom. På grund av att behovet av vård i hemmet ökar, är anhöriga ofta de som ger mest omvårdnad trots att det finns ett formellt system för äldreomsorgen. Genom att familj och vänner erbjuder emotionellt, praktiskt och socialt stöd till den anhöriga bidrar de till att skapa en mer hälsosam vårdmiljö för den drabbade personen och samtidigt underlätta bördan för den anhöriga vårdgivaren. För den närstående och den anhöriga kan denna typ av stöd utgöra en viktig del av det övergripande vårdsystemet och kan påverka deras välbefinnande positivt (Holst & Edberg, 2011).

Att stödja familjer innebär att bevara de relationer som skapas genom ansvar, kärlek och släktskap. Det är viktigt att stödet utformas utifrån att förebygga och stärka relationer inom familjen och att ge möjligheter till samtal om utmaningar och förändringar som sker inom familjen. När det handlar om demenssjukdomar i en familj är det viktigt att förstå hur hela familjen söker efter stabilitet och mening. Demenssjukdomen påverkar hela familjens sätt att vara och inte bara en person. Det är viktigt att alla i familjen tar hand om varandra och stöttar varandra på ett osynligt sätt som innebär att stödet som ges inte alltid är uppenbart att märka av andra. Det handlar om att ge stöd utan att den andra personen behöver påpeka det. Även dem som lider av demens vill gärna hjälpa och stötta sin familj, men sjukdomen begränsar deras förmåga att göra det. Dessutom är det värdefullt att behålla gemenskap inom familjen och underlätta kommunikationen mellan de demenssjuka och deras barn (Kjällman-Alm, Hellzen och Norbergh, 2014).

Holst & Edberg (2011) betonar att familjemedlemmar som är yngst och vars relation är exempelvis son, svärdotter eller barn, beskriver att de har större problem i vård situationen i jämförelse med andra familjemedlemmar. Detta med det ökade ansvaret för den anhöriga som vårdar en närstående med demens, vilket innebär att vårdansvaret ökar mer och mer med tiden, kan leda till att den anhöriga känner sig instängd i sin roll som vårdare (Hochgraeber, Köhler, Stöcker & Holle, 2023). Familjemedlemmarna möter svåra utmaningar i sin vardag när det kommer till att bibehålla nära sociala relationer och det uppstår ofta konflikter mellan familjemedlemmarna på grund av att alla i familjen inte har samma syn på hanteringen av sjukdomstillståndet och uttrycka att veta bäst själv (Chirico, Ottoboni, Linarello, Ferriani, Marrocco & Chattat, 2021).

I en studie beskriver de olika interventioner för att stärka relationer i ett förhållande mellan ett par, när en av dem lider av demenssjukdomar (Gilbert, Villa & Riley, 2023). De inkluderade interventionerna är, psykoterapi, livöversyn, förbättrad kommunikation och kreativa aktiviteter och dessa är formella insatser som beskrivs till en början. Vidare beskrivs även att informellt stöd från familj och vänner kan bidra till parets välbefinnande och att de behåller en fungerande relation mellan sig som partner. För att bidra med detta krävs att ge känslomässigt stöd, hjälpa till att utveckla kommunikationen mellan paret och stötta dem att delta i gemensamma aktiviteter. Dessa stöd kan vara avgörande för att paret ska uppleva att båda har ett värdigt liv att leva (Gilbert, Villa & Riley, 2023).

En annan studie belyser hur demensvård påverkar hela familjen men mest den primära vårdgivaren. Demens kan vara grunden till sprickor i familjen orsakas av demens, vilket i sin

tur kan leda till konflikter inom familjen och även bristande stöd mellan familjemedlemmar. Dessa konflikter och bristande sammanhållning kan leda till ökad stress och spänning för den som vårdar en närstående med demens. Vidare innebär det att vissa familjemedlemmar och vänner är mer stötande än andra, vilket kan lämna vårdgivaren känslomässigt övergiven. Det handlar om att hela familjen behöver arbeta tillsammans för att hitta nya sätt att stödja varandra och förstå varandra i den utmanande situationen (Oh, Yu, Ryu, Kim & Lee, 2020).

För att stödja varandra som familj behöver man hitta andra personer som befinner sig i liknande situation för att dela med sig av erfarenheter och öka sin förståelse, skaffa sig kunskap om sjukdomen och inhämta information för att kunna stödja varandra på ett väl fungerande sätt utan att konflikter skapas inom relationen mellan dessa. Även att den som vårdar vågar ta emot stöd och hjälp från andra i omgivningen. När det gäller att fördela stödet av den drabbade mellan familjemedlemmarna visar det sig att den familjemedlem som hade mest kunskap och erfarenhet inom demens, fick oftast ta det största ansvaret för den sjuke, vilket kan leda till att den anhöriga upplever en känsla av mindre stöd från andra i familjen (Lönnfjord, Wennstam & Karlsson, 2012).

Det informella stödet från barn, vänner och släkt ger en mening åt tillvaron och underlättar vardagen för både den som vårdar och den drabbade. När familj och vänner drar sig tillbaka i dessa situationer känner vissa anhöriga en besvikelse gentemot dem och menar att det är brist på informellt stöd (Svahn-Holmén, Melin & Öhlén, 2021).

Sammanfattningsvis, är det informella stödet från familj och vänner avgörande och att stödet ges med hänsyn till den anhörigas personliga behov. Det innebär att respektera den anhörigas roll att vårda en närstående och skapa möjlighet för den enskilde att bibehålla ett eget liv utanför vårdrollen. För att skapa en meningsfull tillvaro för både den drabbade och vårdgivaren och hantera de utmaningar som demens medför, krävs att hela familjen samarbetar och har en öppen kommunikation mellan sig. Genom att erbjuda praktiskt och emotionellt stöd till vårdgivaren, leder det till en förbättrad vårdmiljö för den demenssjuka personen och underlättar även belastningen för den anhöriga att utföra sina uppgifter på ett balanserat och tryggt sätt.

#### **7.4 Brister och utvecklingsområde**

Anhöriga som vårdar en närstående med demens möter oftast en mängd brister och utmaningar i de insatser och stöd som finns tillgängliga. Dessa brister har en viktig påverkan på både de dementa och deras anhöriga. För anhöriga är en av de primära bristerna att det inte finns tillräckligt med tillgång till information och utbildningar om demenssjukdomar samt hur man som vårdgivare hanterar dem på bästa möjliga sätt. De flesta vårdgivare känner en känsla av överväldigande av bristen på resurser och kunskap för att effektivt kunna stödja och vårda sin närstående (Lönnfjord, Wennstam & Karlsson, 2012). I tidigare forskning av studien visar att anhöriga upplever en känsla av att de inte alltid är delaktiga i hur stödet utformas och att deras individuella behov och önskemål inte alltid tas hänsyn till. Anhöriga strävar efter att stödet som ges till deras närstående bör ges i samarbetet med dem och att den anhörigas roll som vårdgivare respekteras och räknas in som en del i den demenssjukes vård och liv samt att de har möjlighet att leva ett eget liv (Svahn-Holmén, Melin & Öhlén, 2021).

Ett flertal studier visar att det även finns brister i stödet för att hantera den fysiska och känslomässiga påfrestningen som medföljer rollen som vårdare. De flesta anhöriga upplever ångest, stress och depression till följd av den kontinuerliga vårdprocessen och den emotionella belastningen som innebär att som anhörig se sin närstående försämrats till följd av demens. För att den som vårdar en närstående ska hantera de olika utmaningar de står inför i sin vårdroll

är det viktigt att erbjuda lämplig stöd och individanpassade resurser (Nilsson, Torgé, Rolander & Jegermalm, 2022). Det framkommer även att det finns brister när det gäller tillgången till avlastnings tjänster och möjligheter för den anhöriga att ta en paus från sin vårdarroll. Bristen på avlastningstjänster innebär att den anhöriga som vårdar sin närstående, sällan får möjlighet till vila och återhämtning, vilket kan resultera i att deras hälsoproblem och stressnivå förvärras. Vårdgivaren kan uppleva en känsla av isolering och ensamhet utan tillräckligt med stöd och pauser, vilket kan försämra deras förmåga att hantera den dagliga vården till den drabbade. Vidare kan bristen på avlastning och pauser från vårdarrollen leda till en minskad variation i social interaktion och aktiviteter och detta kan påverka den drabbades fysiska och mentala hälsa negativt (Ibid.).

När det gäller tillgången till professionell stöd och vård för både den drabbade och deras vårdare finns det utmaningar och brister. Dessa brister kan vara det är svårt att få tillgång till särskilda stödgrupper och demensprogram som kan erbjuda känslomässig och praktisk stöd för både den drabbade och deras anhörig. Det är även vanligt förekommande att det brister i samordningen av vård och stöd från olika vårdgivare och organisationer som verkar för demens. Många anhöriga upplever en brist på samverkan mellan de olika vårdinsatserna, vilket leder till att den demenssjukes vårdupplevelse blir splittrad och att deras behov inte hanteras på ett effektivt sätt (Telander, 2015). Studier belyser även ekonomiska utmaningar som utgör en betydande brist när det gäller att erbjuda anpassad vård och stöd för anhöriga som vårdar en person med demenssjukdomar. För de flesta familjer kan kostnader för vård- och stödsatser vara betungande, och det finns ofta bristande i ekonomiska stöd för att täcka familjens kostnader (Giertz, Emilsson & Vingare, 2019).

Slutligen kan brist på gemenskap och social isolering för anhöriga som vårdare försvåra deras känsla av stress och ensamhet. Många anhöriga som vårdar sin närstående med demens upplever en känsla av förlust av sin sociala identitet och känner sig frånvarande från sitt vanliga nätverk i samhället i helhet. Det är viktigt att upplysa dessa utmaningar och brister för att säkerställa och förbättra livskvaliteten för både den drabbade och deras anhöriga som vårdar sin närstående. Det krävs en helhetssyn på vårdarrollen för att säkerställa att de får rätt stöd (Gilbert, Villa & Riley, 2023).

Det finns flera utvecklingsområden som kan utforskas och genomföras för att förbättra stödet och insatserna för anhöriga som vårdar en närstående med demens. I flera studier upplyser anhöriga ett behov av att utveckla mer anpassbara och målinriktade former av stöd för olika grupper av människor. För att de anhöriga ska stödja sin närstående med demens är förbättring av tillgången till utbildning och information avgörande (Svahn-Holmén, Melin & Öhlén, 2021). Det kan innebära att information om demenssjukdomar och vårdstrategier är lättillgängliga för anhöriga. Dessa kan omfatta digitala kurser och informationsmaterial som är speciellt utformade för att stödja anhöriga i deras roll som vårdare. Genom att utveckla digitala lösningar som är tillgängliga dygnet runt och att erbjuda tillgång till information och utbildning kan man nå ut till fler vårdare och möta deras utmaningar. Vidare lyfter anhöriga önskan om spridning av information på platser som tunnelbanor, bussar och sociala medieplattformar för att underlätta tillgängligheten av stöd (Nilsson, Torgé, Rolander & Jegermalm, 2022).

Studien påpekar att utveckling av program och resurser som fokuserar på att stödja anhörigas välbefinnande och mentala hälsa är viktigt. Detta kan innebära tillgång till stödgrupper, rådgivningstjänster eller stresshanteringskurser för anhöriga och där de kan dela sina kunskaper och erfarenheter med andra vårdare i samma situation samt stödja varandra. Ytterligare lyfts vikten av att utöka och utveckla avlastningsprogram för att erbjuda anhöriga möjlighet att ta

pauser från sin vårdarroll och kunna återhämta sig. Det kan utföras genom att öka flexibiliteten och erbjuda avlastningstjänster som är individanpassade efter anhörigas behov och schema. För att utöka flexibiliteten i anhörigstödet diskuteras att det bör finnas avlastningsformer som inte kräver biståndsbedömning och även förbättring av samtliga avlastningstjänster för att erbjuda de under helger och obekväma tider samt att de bör utformas för att tillämpa en bredare grupp. Det betonas även vikten av att utforma dessa tjänster på ett sätt som inte uppfattas som institutionaliserat (ibid.).

Anhöriga uppger en önskan om utveckling av tillgången av professionella vård och stöd genom att vårdteam samarbetar för att bibehålla en helhetsorienterad vård och stöd för både demenssjuka och deras anhöriga. Det kan handla om att inkludera speciella demensenheter för demensvård och multiprofessionella team som samarbetar och samordnar en effektiv och säker vård (Lönnfjord, Wennstam & Karlsson, 2012). För att utveckla utvecklingsområdet kan olika vårdgivare och organisationer samarbeta för att försäkra en god vårdupplevelse för både den drabbade och deras anhöriga som vårdgivare. I studier lyfts vikten av utvecklingen av ekonomiskt stöd och resurser för den som vårdar en närstående att täcka kostnader för vård och stödinsatser. Det kan erbjudas bidrag, skattelättnader och även försäkringsförmåner som är utformade utifrån vårdgivaren till den drabbade personen med demens. Vidare diskuteras frågan om att friskvårdsåtgärder för anhöriga och möjlighet till lediga dagar med lön som en utförande direkt stöd för hantering av deras behov (Chirico, Ottoboni, Linarello, Ferriani, Marrocco & Chattat, 2021).

Sammanfattningsvis, genom att fokusera på dessa utvecklingsområden och tillämpa anpassade åtgärder kan man bidra till en förbättring av livskvalitet för vårdare av en närstående med demenssjukdomar och genom att erbjuda stöd och resurser som är anpassade efter deras individuella behov och situation, kan man skapa en mer hållbar och stödjande vårdmiljö. Det innebär att erbjuda praktisk hjälp och avlastning för anhöriga som vårdar en närstående med demens. Detta genom att skapa möjlighet för återhämtning och erbjuda emotionellt stöd. Genom ett samarbete kan man stödja vårdgivaren och främja en atmosfär av gemenskap och förståelse för hela familjen.

## **7.5 Analys**

I denna del av arbetet tolkas resultaten utifrån Cullbergs kris- och utvecklingsteori samt transaktionsmodellen för stress och hantering. Texten bygger på samma teman som bildat stommen för resultatdelen.

### *7.5.1 Analys av demenssjukdomens påverkan*

Utifrån Cullbergs kris- och utvecklingsteori går det att belysa de olika reaktionerna och processerna som anhöriga genomgår i samband med sin närståendes demenssjukdom. Inledningsvis genomgår de anhöriga en chockfas där de kämpar med att acceptera diagnosen. Detta syns tydligt i uppsatsens resultat där vi betonat anhörigas svårigheter med att erkänna och hantera sjukdomens verklighet. Denna svårighet för anhöriga att komma till insikt med demenssjukdomen, nämns kontinuerligt ur tidigare forskning som ingår i uppsatsens resultat. Detta bekräftas i flera av de valda vetenskapliga artiklarna som består av intervjuer med anhöriga och deras närstående. Här berättar anhöriga kring svårigheten med att komma till insikt med demenssjukdomen. I en av artiklarna beskriver ett flertal anhöriga svårigheter med att hitta acceptans för demenssjukdomen (Chirico, Ottoboni, Linarello, Ferriani, Marrocco & Chattat, 2021). I samma vetenskapliga artikel framkommer det att en make under en intervju



uppgett att familjen var medvetna om att något var fel med deras närstående men inte ville acceptera det. Maken berättar vidare att han misstolkat symtomen av demenssjukdomen och trott att symtomen berott på arbetsöverbelastning och liknande (Chirico, Ottoboni, Linarello, Ferriani, Marrocco & Chattat, 2021). Ur en av uppsatsens skönlitterära böcker framkommer det även att en del anhöriga kan skylla symtomen på demenssjukdomen på ålder, stress eller ensamhet för att förtränga det inträffade (Abrahamsson, 2003).

Efter chockfasen inleds reaktionsfasen som kan vara särskilt smärtsam för anhöriga att genomgå (Cullberg, 2006). Detta med anledning av att de redan kämpar med att hantera den emotionella och praktiska belastningen som medföljer demenssjukdomen. Under denna fas börjar de anhöriga att komma till insikt med det inträffade och kan eventuellt reagera kraftigt (ibid.). Reaktionsfasen kan utlösa känslor av ilska och frustration när de anhöriga inser den fulla omfattningen av den situation de ställs inför. Reaktionsfasen kan även utlösa känslor av förtvivlan och maktlöshet i samband med att anhöriga möter de krav och utmaningar som medföljer demenssjukdomen (ibid.). Vår genomgång av tidigare forskning visar att anhöriga har särskilt svårt för de personlighetsförändringar som deras närstående genomgår i takt med att demenssjukdomen fortskrider. Kjällman-Alm, Hellzen och Norbergh (2014) har genomfört sjuutton stycken intervjuer med demenssjuka, deras partners samt barn där flera av de anhöriga uttrycker under intervjuer att personlighetsförändringarna är särskilt svåra att hantera. Under en intervju i samma vetenskapliga artikel beskriver en anhörig hur demenssjukdomen påverkat familjen. Den anhöriga berättar att den demensdrabbade tidigare vetat när barn och barnbarn fyller år men har på grund av demenssjukdomen glömt bort. Vidare fortsätter den anhöriga att berätta hur demenssjukdomen får den närstående att framstå som att hen inte bryr sig och att minnet raderas (Kjällman-Alm, Hellzen & Norbergh, 2014:). I samma vetenskapliga artikel betonar författarna att några anhöriga under intervjuer uppgett att de anhöriga känt sig fränkopplade på grund av personlighetsförändringarna som gjort att deras närstående blivit distanserad (Kjällman-Alm, Hellzen & Norbergh, 2014).

Chockfasen och reaktionsfasen utgör tillsammans den akuta krisen och under denna kris menar Cullberg att de anhörigas försvarsmekanismer mobiliseras. En av de vanligaste försvarsmekaniserna är just förnekelse (Cullberg, 2006). Som det ovan redogörs för, visar uppsatsens resultat utifrån vår genomgång av tidigare forskning samt skönlitteratur att anhöriga har svårt för att acceptera demenssjukdomen. Som vi även tidigare nämnt är det många anhöriga som förnekar det inträffade och kan påpeka att förändringarna hos den närstående beror på andra faktorer än demenssjukdomen. I en av de vetenskapliga artiklarna baserad på intervjuer med den demenssjuka och dess anhöriga, uppger ett flertal anhöriga i samband med intervjuer att de upplevt känslor av frustration och ilska. De har även berättat att konflikter ökat inom familjen, i relation till diagnostiseringen av den närstående (Chirico, Ottoboni, Linarello, Ferriani, Marrocco & Chattat, 2021). Cullberg menar att försvarsmekanismer fungerar som ett verktyg för individen för att kunna konfrontera verkligheten (Cullberg, 2006). Förnekelse är därmed ett verktyg för de anhöriga att använda sig av tills de funnit strategier, för att kunna hantera den emotionella stress de upplever när en närstående drabbas av en demenssjukdom.

Vår genomgång av vetenskapliga artiklar samt skönlitteratur, visar att en del anhöriga aldrig lyckas med att hantera personlighetsförändringarna hos sin närstående och väljer därför att i stället begränsa umgänget eller fullständigt distansera sig. Abrahamsson (2003) lyfter i sitt arbete att förändringarna hos den närstående påverkar umgänget mellan anhöriga och deras närstående. Detta kan leda till att anhöriga tar avstånd eller begränsar umgänget på grund av osäkerhet och okunskap (Abrahamsson, 2003). I Hochgraeber, Köhler, Stöcker och Holles (2023) vetenskapliga artikel som grundar sig i intervjuer med anhöriga och deras närstående,

berättar en anhörig under en intervju att många makar var besvärade av förändringarna som orsakades av demens. Vidare berättar den anhöriga att makarna kände att deras partner blev en främling för dem (Hochgraeber, Köhler, Stöcker & Holle, 2023:). Kjällman-Alm, Hellzen och Norbergh (2014) betonar dessutom i sin artikel att många anhöriga upplever en känsla av förlust av personen de tidigare känt innan sjukdomen. Detta på grund av förändringar hos den närstående samt kommunikationssvårigheter (Kjällman-Alm, Hellzen & Norbergh, 2014). Cullberg betonar även att det är vanligt för anhöriga under reaktionsfasen att uppleva en djup känsla av sorg och förlust (Cullberg, 2006). Möjligtvis kan dessa känslor ha ett samband med känslan av att ha förlorat sin närstående.

Under reaktionsfasen kan även samhällets förväntningar och krav i kombination med den närståendes behov och förväntningar, ytterligare komplicera de anhörigas krisreaktion och anpassningsprocess. I en av de vetenskapliga artiklarna genomfördes intervjuer med tio män och tio kvinnor som var anhöriga till en närstående med demenssjukdom. Författarna till artikeln påpekar att ett återkommande tema ur deras intervjuer varit krav och press från samhället på att anhöriga ska vårda och stödja sina närstående (Svahn-Holmén, Melin & Öhlén, 2021). Författarna ger exempel från intervjuerna där ett flertal anhöriga framförde att de upplever att samhället ställer krav på att de anhöriga ska vårda och stödja sin närstående, trots att de egentligen upplever att det är för mycket att hantera (ibid.). I ytterligare en vetenskaplig artikel belyses detta tema under intervjuer med anhöriga och deras närstående. I denna artikel drar författarna utifrån vad de intervjuade personerna berättat, slutsatsen att den informella vården från anhöriga verkar fungera som en kompensation för den bristande formella vården, i stället för att fungera som ett komplement (Holst & Edberg, 2011). Detta bidrar till att anhöriga upplever ökad belastning och stress (ibid.). Genom att de anhöriga känner krav från både samhället och sin närstående kan det eventuellt påverka deras psykiska hälsa.

Ur resultatet framkommer det att många anhöriga upplever en ökad social isolering i takt med att demenssjukdomen fortskrider. Relationer med vänner och andra familjemedlemmar försvinner i samband med att den anhöriga får ett ökat ansvar för sin närstående (Chirico, Ottoboni, Linarello, Ferriani, Marrocco & Chattat, 2021). Under intervjuer i denna vetenskapliga artikel berättar anhöriga att nära vänner och familj dragit sig undan på grund av känslomässig påverkan från demenssjukdomen (ibid.). Anhöriga berättar även att vänner försvann med anledning av att de hade svårt för att kommunicera med den demenssjuka och hade brist på kunskap kring demenssjukdomar (ibid.). Under en intervju i samma vetenskapliga artikel berättar en anhörig att hen och den närstående blivit beroende av varandra på grund av brist på socialt liv. Den anhöriga liknar bandet i deras relation som en navelsträng och menar att de har brist på rekreation för att bryta rutin (Chirico, Ottoboni, Linarello, Ferriani, Marrocco & Chattat, 2021). Under andra intervjuer framför anhöriga dessutom att de upplever en känsla av att inte ha ett eget liv och beskriver detta som en kraftig begränsning (Svahn-Holmén, Melin & Öhlen, 2021).

Däremot under nästkommande fas, bearbetningsfasen, börjar anhöriga långsamt att bearbeta det inträffade (Cullberg, 2006). Under denna fas menar Cullberg att anhöriga börjar vända sig mot framtiden och eventuellt ta upp tidigare aktiviteter och intressen. De börjar återgå till hur livet såg ut innan deras närstående drabbades av en demenssjukdom (ibid.). Under denna fas kan anhöriga därmed möjligtvis uppleva en minskad social isolering och känslan av att vara en egen person och ha ett eget liv. Bearbetningsfasen består som tidigare nämnts av bearbetning som många gånger genomförs tillsammans med andra familjemedlemmar eller vänner (ibid.). Resultatet visar genom exempel ur intervjuer från olika vetenskapliga artiklar hur anhöriga ofta

söker sig till familj och vänner för att kunna hantera demenssjukdomen. Utifrån resultatet verkar det som att det informella stödet är av stor vikt för anhöriga.

Enligt Cullbergs teori kan vissa anhöriga uppleva en utvecklingsfas trots de många utmaningar och svårigheter de möter (ibid.) Genom att stödja och vårda sin närstående uppger en del anhöriga under intervjuer att de når en känsla av tillfredsställelse och mening i att kunna ge omsorg och stöd till sin närstående. Denna upplevelse av att kunna bidra positivt till sin närståendes välbefinnande, kan vara en faktor till utveckling och tillväxt för anhöriga (Cullberg, 2006). Resultatet visar genom exempel från de vetenskapliga artiklarna hur anhöriga under intervjuer berättat att vårdandet och stödandet av deras partner, förälder eller liknande, fört familjen närmre och genererat en bättre sammanhållning inom familjen. Under intervjuer framför anhöriga att vårdandet känns naturligt och bra (Telander, 2019). Vissa anhöriga uppger även i intervjuer att genom att ge omsorg och stöd till sin närstående, kan de ge tillbaka lite av det som de tidigare fått i livet av sin närstående (Oh, Yu, Ryu, Kim, & Lee, 2020). De anhöriga som har denna synvinkel och upplevelse kan därmed utvecklas enligt Cullberg (Cullberg, 2006).

Sammanfattningsvis har denna del bestått av en analys av demenssjukdomens påverkan på anhöriga utifrån Cullbergs kris- och utvecklingsteori. En genomgång av de olika faserna en anhörig genomgår när en närstående drabbas av en demenssjukdom har redovisats för. I takt med att de olika faserna presenterats har vi dessutom genomgående gett exempel från uppsatsens resultat för att tydliggöra analysen. Försvarsmekanismen förnekelse har även betonats och det framgår exempel från resultatet när denna mobiliseras. Förnekelse var den enda försvarsmekanismen som ingick i analysen med anledning av att vi anser att det är den som vi tydligast kan koppla till uppsatsens resultat.

### *7.5.2 Analys av relationella förändringar*

Lazarus och Folkmans Transaktionella modell av stress och hantering fokuserar på hur individer uppfattar och hanterar stressande situationer. En central idé i modellen är att individens uppfattningar av en stressor och deras resurser för att hantera den påverkar deras psykiska och fysiska svar på stress. Modellen betonar även att copingstrategier antingen kan vara problemfokuserade eller känslomässigt fokuserade (Lazarus & Folkman, 1984).

Utifrån transaktionsmodellen för stress och hantering går det att se att demenssjukdomen hos en närstående fungerar som en primär stressor för anhöriga. Detta inkluderar den kognitiva nedgången hos den demenssjuke, personlighets- och beteendeförändringar samt förlusten av kommunikation och interaktion som tidigare definierat relationen. För att kunna hantera stressen använder anhöriga sig av olika strategier. Dessa strategier kan å ena sidan vara att söka socialt eller emotionellt stöd. Å andra sidan kan det vara att de anhöriga använder sig av copingstrategier eller försvarsmekanismer som förnekelse eller distansering (ibid.). I resultatdelen framkommer det att många anhöriga väljer att begränsa det sociala umgänget med sin närstående eller helt distansera sig från denna. Det ges exempel från detta i ovanstående analys. I exempelvis Kjällman-Alm, Hellzen & Norbergh (2014) samt Chirico, Ottoboni, Linarello, Ferriani, Marrocco & Chattat (2021), berättar anhöriga under intervjuer att begränsningen av umgänget och distansen från den närstående, görs på grund av att de anhöriga inte klarar av att hantera sjukdomen och dess påföljder. De använder sig alltså av de emotionella strategierna som att distansera sig eller begränsa umgänget, för att klara av den stress och press som medföljer demenssjukdomen. Denna typ av strategi kallas för

emotionsfokuserad coping och innebär att individen fokuserar på att hantera och anpassa känslor de upplever som utmanande (ibid.).

Anhörigas reaktioner samt hantering av stress påverkas av deras tidigare erfarenheter, personliga resurser och känslomässiga sårbarhet. Dessa faktorer formar deras förmåga att hantera och anpassa sig till den nya verklighet som demenssjukdomen innebär (ibid.). Deras förmåga att hantera stressen och anpassa sig till den nya situationen påverkar även deras välbefinnande och livskvalitet. Med bättre hanteringsförmågor av stressen kan anhöriga uppleva en känsla av tillfredsställelse och mening genom att kunna ge omsorg och stöd. Detta nämns även under analysen av *demenssjukdomens påverkan på anhöriga*. Om de anhöriga däremot skulle ha sämre förmågor att kunna hantera sjukdomen, kan detta innefatta ökad stress, försämrad hälsa och relationella konflikter (ibid.). I Kjällman-Alm, Hellzen och Norbergh (2014) vetenskapliga artikel, framkommer det att många vuxna barn delar upp omsorg och praktiska sysslor mellan varandra. I denna vetenskapliga artikel har det under intervjuer getts olika exempel på hur vuxna barnen hanterar vården och omsorgen av sin demensdrabbade förälder samt praktiska sysslor. Under en intervju berättar en av syskonen att den äldsta brodern brukar sköta medicinska situationer medan hen tar hand om praktiska grejer som mat och kläder (Kjällman-Alm, Hellzen & Norbergh, 2014). Olika syskon har olika ansvarsområden. Detta kan eventuellt vara ett exempel på god förmåga att hantera stress. Däremot framkommer det även att relationer förändras åt det sämre hållet och påverkar umgänget mellan familjemedlemmar. Exempelvis uppges det under en intervju att vuxna syskon alltid firat jul och liknande högtider tillsammans, men har under de senare åren firat separat. Detta med anledning av att julen blir en påfrestande högtid att fira på grund av att en förälder exempelvis inte kan fira med familjen längre.

Resultatet visar även att många anhöriga drabbas av försämrad psykisk samt fysisk hälsa. Holst och Edberg (2011) belyser i sin vetenskapliga artikel att vårdandet av en närstående är en bidragande faktor till att de anhöriga utsätts för risker att uppleva negativ fysisk och psykisk hälsa. De anhöriga som har sämre förmågor att hantera stress drabbas möjligtvis av värre hälsoeffekter än anhöriga med god hanteringsförmåga.

Lazarus och Folkman (1984) betonar skillnaden mellan emotionsfokuserad- och problemfokuserad coping. Vad detta innebär beskrivs mer ingående under arbetets teoriavsnitt. Däremot kan uppdelandet av ansvar, vård och omsorg mellan syskon vara ett exempel på problemfokuserad coping. Denna strategi innebär kort att individen ständigt identifierar och hanterar stressen som orsakas genom att tillämpa konkreta lösningar (ibid.). Arbetets resultat visar genomgående hur exempelvis vuxna barn tog hand om olika aspekter av vården. Från olika intervjuer med anhöriga framkommer de att anhöriga berättat hur de delat upp ansvar mellan sig. I en intervju med anhöriga kring förändringar i relationer med syskon och den demensdrabbade föräldern, berättar en anhörig att hen och systemen turats om att bo hemma hos sina föräldrar för att kunna hjälpa och stödja dem (Kjällman-Alm, Hellzen & Norbergh, 2014). Trots att resultatet visar att många anhöriga, särskilt vuxna barn är duktiga på att använda sig av problemfokuserade strategier, upplever vuxna barn till demenssjuka en större börda i jämförelse med vad makarna i allmänhet gör. De anhöriga visar god förmåga av problemfokuserade strategier genom exempelvis uppdelandet av ansvar, vård och omsorg. Genom olika exempel som getts från resultaten där anhöriga visat hur de delat upp olika aspekter av vården visar de bland annat på hur de tillämpar problemfokuserade strategier. Resultatet visar hur påfrestande vårdandet och stödjandet av en närstående kan vara för anhöriga. Däremot visar resultatet även via intervjuer från de vetenskapliga artiklarna hur

många anhöriga upplever tillfredsställelse av att vårda och ge omsorg till sin närstående. Möjligtvis kan en bättre copingförmåga leda till mer positiva känslor hos de anhöriga.

Sammanfattningsvis redogörs det i denna del för olika copingstrategier som emotionsfokuserad och problemfokuserad coping. Det nämns även att en god copingförmåga eventuellt kan leda till mer positiva känslor för den anhöriga i relation till att vara en informell vårdgivare. Exempel på stress och hantering av stressiga situationer lyfts även under denna del. Analysen av denna del är något mindre med anledning av att många delar hänger ihop med varandra och kommer därför att lyftas i nästkommande analyser.

### *7.5.3 Analys av professionellt stöd*

I vår genomgång av tidigare forskning har det framkommit att anhöriga till en närstående med demenssjukdomar genomgår en gradvis ökning av efterfrågan på professionellt stöd över tid. Den ökade nivån av behov kan förklaras genom att ta hänsyn till den komplexa och stegvisa utvecklingen hos sjukdomen, vilket leder till en ökning av krav och vägledning för anhöriga. Enligt Lazarus och Folkman ses ökningen av efterfrågan på professionellt stöd som en stressfaktor för anhöriga och att detta påverkar deras välbefinnande. Exempelvis framgår det av Demensförbundet att det stöd som är mest efterfrågat av anhöriga, inkluderar stöd i form av enskilda samtal, vilket innebär stöd och vägledning för att hantera den utmanande situationen (Demensförbundet, u.å.). Dessutom visar resultatet av vår litteraturgenomgång att i exempelvis Geijer-Edgren & Rausch (1999), att anhöriga upplever sig själva som "dörrar till det förflutna" och behöver stöd i detta för att ta sig genom sjukdomsprocessen och hantera den svåra situationen på bästa möjliga sätt (Geijer-Edgren & Rausch, 1999).

Lazarus och Folkman betonar vikten av att vårda en närstående med demens är en känslomässig belastning för anhöriga och för att hantera detta krävs professionellt stöd. Vår översikt av tidigare forskning tyder på att, enligt Demensförbundet, innebär professionellt stöd enskilda samtal med sjukvården för att skapa en plattform för anhöriga att dela sina erfarenheter och känslor. I Socialstyrelsens rapport från (2013) lyfts vikten av socialtjänstlagen fram, som betonar vikten av att säkerställa att anhöriga till en närstående med demenssjukdomar får stödinsatser utifrån behov, samt att kommunerna i landet har en skyldighet att informera sina invånare om de tillgängliga stödinsatserna för anhöriga enligt socialtjänstlagen. Ytterligare framgår det av rapporten ovan nämnd att biståndshandläggare ofta betonar anhörigstöd som en central del i sitt arbete (Socialstyrelsen, 2013).

Enligt Lazarus och Folkman är det viktigt att erbjuda anhöriga till demenssjuka individanpassade och tillgängliga stödinsatser för att bemöta deras specifika behov. Denna anpassning och tillgänglighet kan betraktas som ett sätt att hantera stressituationer. Analysen belyser olika former av stödinsatser som framkommer av vår litteraturgenomgång, som erbjuds till anhöriga och deras demenssjuka som inkluderar, avlastning, hemtjänst, daglig verksamhet, enskilda samtal och gemenskap med andra anhöriga. Det framkommer i resultatdelen att det är viktigt att analysera vilka stödinsatser som är mest önskvärda och vilka behov som lyfts fram av anhöriga för att få en förståelse för vilka åtgärder som kan vara effektiva och givande. Nilsson, Torgé, Rolander & Jegermalm (2022) betonar detta i sin studie, samt lyfter ytterligare de efterfrågade stödinsatserna som är avlastning, möjlighet att träffa andra anhöriga i samma situation för att dela sina erfarenheter och underlätta den dagliga vården (Nilsson, Torgé, Rolander & Jegermalm, 2022). Lazarus och Folkman lyfter vikten av att genom identifiering av utmaningar och hinder som anhöriga bemöter när de försöker få tillgång till olika stöd, kan förståelse för behov av att erbjuda stöd som är lättillgänglig och flexibel förbättras.

Baserat på vår genomgång av tidigare forskning av resultaten visar en studie av Svahn-Holmén, Melin och Öhlen (2022), att många anhöriga upplever svårigheter med att få kontakt med stödverksamheter i samhället och att det finns brister i de befintliga stödtjänsterna. Detta understryker behovet av att förbättra tillgängligheten och anpassa stödinsatserna efter behoven hos anhöriga med en närstående med demenssjukdomar (Svahn-Holmén, Melin & Öhlen, 2021). Dessutom belyser studien vikten av utbildning och kunskap om demens för anhöriga till en person med demenssjukdomar. Ett exempel är enligt Svahn-Holmén med flera (2021), att utbildningar om demenssjukdomar kan ge anhöriga en ökad förståelse och kompetens för att bemöta den komplexa vårdrollen samt kan detta bidra till att anhörigas känsla av stress minskar när de vårdar en närstående med demenssjukdomar (ibid).

Sammanfattningsvis presenteras i denna del att tidig anpassning och tillgänglighet av stödinsatser är viktiga för att säkerställa att både demenssjuka och deras anhöriga får lämplig stöd för att upprätthålla en hög livskvalitet. Dessutom betonas vikten av att stödinsatserna bör vara både emotionella och praktiska för att gynna både anhöriga och deras närstående med demens. Vidare är det av ytterst vikt att stödinsatserna strävar efter individualitet, tillgänglighet och kvalitet för att bemöta både anhöriga och deras närstående utifrån behov och skapa en miljö som främjar deras välbefinnande och värdighet.

#### *7.5.4 Analys av Informellt stöd från familj och vänner samt dess påverkan*

Enligt den Transaktionella modellen för stress och hantering kan det informella stödet ses som en källa till socialt stöd, vilket innebär den mest effektiva copingstrategier för att hantera stress (Lazarus & Folkman, 1984). I resultatet framgår det i en studie av Holst och Edberg (2011) att rollen som informellt stöd från vänner och familj är avgörande för anhöriga till en person med demenssjukdomar och genom att fördela ansvaret, samt erbjuda stöd i vardagen möjliggör familj och vänner en mer hållbar vårdssituation för den demenssjuka och underlättar vardagen för den anhöriga som vårdar. Exempelvis kan detta stöd bestå av praktiskt, emotionellt och socialt stöd (Holst & Edberg, 2011).

Inom ramen för den Transaktionella modellen kan det informella stödet betraktas som en del av emotionellt stöd, vilket innebär att ge känslomässigt stöd och förbättra den emotionella hälsan hos anhöriga i stressiga situationer. Resultatet av denna modell visar den osynliga karaktären hos det informella stödet inom familjer och dess betydelse för att behålla och förstärka relationer (Lazarus & Folkman, 1984). I vår genomgång av tidigare forskning har det framkommit i Kjällman-Alm, Hellzen och Norbergh (2014) vetenskapliga artikel att det informella stödet ofta tar formen av diskreta åtgärder och stöd som ges utan att nämna det rakt ut. Exempel på stöd som familjemedlemmar kan erbjuda utan att uttrycka det rakt ut, är att avlasta den anhöriga som vårdar genom att utföra aktiviteter med demenssjuka. Detta styrker vikten av att förstå hur familjer söker efter mening och stabilitet när en närstående lider av demens, samt är detta avgörande för familjens välbefinnande (Kjällman-Alm, Hellzen & Norbergh, 2014).

Enligt den Transaktionella modellen för stress och hantering kan olika stressor inom familjen utlösa både anpassningsbara och icke anpassningsbara copingstrategier (Lazarus & Folkman, 1984). Det framkommer i resultatdelen att unga familjemedlemmar som vårdar en närstående med demens möter specifika utmaningar. Exempel på dessa utmaningar lyfts av Hochgraeber, Köhler, Stöcker & Holle (2023) i deras undersökning att unga personer, som vårdar en närstående kan uppleva ökat ansvar och känner sig ensamma i vårdssituationen (Hochgraeber,

Köhler, Stöcker & Holle, 2023). Ytterligare påpekar forskaren Chirico med flera (2021), i sin studie att demenssjukdomen kan leda till konflikter inom familjen, särskilt när det handlar om synen på hantering av sjukdomsprocessen (Chirico, Ottoboni, Linarello, Ferriani, Marrocco & Chattat, 2021).

Enligt Lazarus och Folkman kan stödinsatser som förbättrad kommunikation och psykoterapi betraktas som anpassningsbara copingstrategier för att hantera stress. Efter vår granskning av tidigare forskning framgår det i en studie av Gilbert, Villa och Riley (2023) att olika former av både formella och informella stöd används för att stärka relationer mellan par där en av personerna lider av demens. Exempel på dessa stödåtgärder kan vara stödgrupper för anhöriga, utbildning om demenssjukdomar, kommunikationstekniker och psykoterapi. Genom att erbjuda dessa stödinsatser kan anhöriga använda sig av anpassningsbara copingstrategier för att hantera stressiga situationer och främja en god relation trots svårigheter med demenssjukdomen (Gilbert, Villa & Riley, 2023). Exempelvis visar en annan studie av Oh med flera (2020), i vår resultatdel, att bristande sammanhållning och konflikter inom familjen kan förvärra stressnivån för anhöriga som vårdar en närstående med demens. Detta för att vårdgivare ofta upplever en känsla av stress till följd av demenssjukdomen, vilket i sin tur påverkar hela familjen (Oh, Yu, Ryu, Kim, & Lee, 2020). Analysen betonar anhörigas önskan om informellt stöd från vänner och familj, samt besvikelse som kan uppstå. Svahn-Holmén, Melin & Öhlen (2021) tyder på att anhöriga som vårdar kan uppleva en brist på stöd och känna sig övergivna när familj och vänner drar sig tillbaka (Svahn-Holmén, Melin & Öhlen, 2021).

Sammanfattningsvis, redovisas i denna del att informellt stöd från vänner och familj har en avgörande roll för att främja välbefinnande och underlätta vårdarrollen hos både demenssjuka och deras anhöriga. Det betonas vikten av att erbjuda stöd utifrån den anhörigas personliga behov och främja sammanhängande stödinsatser som inkluderar hela familjen för att skapa en hållbar vårdssituation, samt hantera svårigheter som sjukdomen medför.

### *7.5.5 Analys av Brister och utvecklingsområden*

Utifrån Lazarus och Folkmans transaktionsmodell för stress och hantering kan vi analysera hur dessa brister påverkar anhörigas hanteringsstrategier och deras upplevelse av stress, samt hur dessa utvecklingsområden kan leda till att stressnivån minskar och hantering förmågan ökar hos de anhöriga i sin situation. (Lazarus & Folkman, 1984). I resultatet redovisas även att anhöriga till närstående med demenssjukdomar möter omfattande brister och utvecklingsområden när det gäller tillgången till lämplig stöd och resurser. Exempel på dessa brister framgår i studien av Lönnfjord, Wennstam & Karlsson (2012), vilken inkluderar brist på tillgång till information och utbildningar om demens samt relevanta vård-strategier. Studien belyser att många anhöriga upplever en känsla av överväldigande till följd av bristen på kunskap och resurser för att vårda och stödja sin närstående med demenssjukdomar. Många deltagare i studien uttryckte även en frustration över den begränsade tillgången till information och utbildning, vilket är betydande för att hantera och förstå demenssjukdomar (Lönnfjord, Wennstam & Karlsson, 2012).

Enligt teorin är stress en kommunikation mellan personens bedömningar av en händelse och de resurser som finns tillgängliga för att hantera händelsen (Lazarus & Folkman, 1984). En ytterligare omfattande brist som framkommit i resultatdelen, är den fysiska och emotionella påfrestningen som anhöriga upplever i sin roll att vårda en närstående. I en studie av Nilsson, Torgé, Rolander & Jegermalm (2022) lyfts att många anhöriga rapporterade stress, ångest och depression till följd av den känslomässiga belastningen och den kontinuerliga vårdprocessen

av att se sin närstående försämrats till följd av demenssjukdomen. Flera anhöriga som deltog i studien uppger att det finns hinder för att få tillgång till avlastningstjänster och möjligheter till att tillfälligt frigöra sig från sin vårdarroll (Nilsson, Torgé, Rolander & Jegermalm, 2022). Med vår genomgång av tidigare forskning som utgångspunkt i resultatavsnittet, framgår det att det finns brister av tillgången till professionellt stöd och vård för både anhöriga och deras närstående med demens. Detta exemplifieras i en studie av Telander (2015), där flera anhöriga som deltog rapporterade om svårigheter att få tillgång till demensprogram och stödgrupper som kan ge känslomässigt och praktisk stöd. Vidare påvisades bristande samordning mellan olika organisationer och vårdgivare som ledde till en splittrad vårdupplevelse för både demenssjuka och deras anhöriga (Telander, 2015). Slutligen lyfts ekonomiska svårigheter och social isolering som omfattande brister i tillgängliga stöd och insatser för anhöriga i en studie av Giertz, Emilsson & Vingare (2019) där man betonar att många anhöriga upplever att kostnader för vård och omsorg är betungande och att det finns brister i ekonomiskt stöd för att täcka kostnaderna (Giertz, Emilsson & Vingare, 2019). I en annan studie belyser Gilbert, Villa & Riley (2023) att social isolering och förlusten av social identitet utgör en viktig brist, vilket påverkar anhörigas hälsa negativt och leder till en minskad förmåga att hantera den vardagliga vården av en närstående med demens (Gilbert, Villa & Riley, 2023).

Med utgångspunkt från vår genomgång av tidigare forskning i resultatdelen finns det flera olika områden att utveckla för att förbättra insatser och stödet för anhöriga som vårdar en närstående med demens. Enligt Lazarus och Folkmans teori om stress och coping är det betydande att erbjuda lämpliga copingstrategier för att hantera den känslomässiga belastningen och den stress som medföljer i vårdarrollen (Lazarus & Folkman, 1984). I en studie av Svahn-Holmén, Melin & Öhlen (2021) påpekas att ett av dessa områden är att utveckla individanpassade och målinriktade stöd som tar hänsyn till alla grupper av anhöriga. Ett exempel är att erbjuda digitalt stöd som är tillgängligt dygnet runt och tillhandahåller utbildningar och information om demens, detta för att stödja anhöriga i deras vårdsituation (Svahn-Holmén, Melin & Öhlen, 2021). Genom att erbjuda dessa resurser får anhöriga specifik kunskap och verktyg för att hantera stress och utmaningar som sjukdomen medför, vilket utgör en form av problemfokuserad coping (Lazarus & Folkman, 1984). Vidare lyfter Nilsson, Torgé, Rolander & Jegermalm (2022) i sin studie vikten av att utveckla program och resurser med fokus på att stödja anhörigas välbefinnande. Detta kan innebära att erbjuda stödgrupper eller kurser om hur man hanterar stress för anhöriga där de kan träffa andra anhöriga i liknande situation och dela sina erfarenheter samt stödja varandra Nilsson, Torgé, Rolander & Jegermalm (2022). Detta kan ses som en form av emotionell coping, där anhöriga får möjligheten att diskutera sina känslor med andra i samma situation (Lazarus & Folkman, 1984). Ett exempel från ovan nämnda studie är att utöka och utveckla avlastningsprogram för att anhöriga ska få möjlighet att återhämta sig och ta en paus från sin vårdarroll. Dessutom framgår av resultatet att det är viktigt att främja samarbete mellan olika organisationer och vårdgivare för att garantera god vård och stöd för både anhöriga och deras närstående med demens. Ett exempel som Lönnfjord, Wennstam & Karlsson (2012) belyser är att flera yrkesgrupper bör samarbeta för att samordna en säker och effektiv vård samt att utveckla ekonomiskt stöd för anhöriga som vårdar för att täcka vårdkostnaderna (Lönnfjord, Wennstam & Karlsson, 2012).

Sammanfattningsvis, visar analysen av denna del att det finns brist i tillgången av stöd och resurser samt brist på utbildning och information för anhöriga som vårdar en närstående med demenssjukdomar. För att förbättra anhörigas vårdsituation uppges åtgärder i form av att individanpassa stöd, digitala kurser, bättre tillgång till avlastningstjänster och förbättrad samordning av vårdinsatser från olika vårdgivare. Genom att erbjuda olika stödinsatser och användning av olika copingstrategier kan anhöriga få specifik kunskap och verktyg för att



hantera den känslomässiga bördan och den stress som sjukdomen innebär. Detta kan resultera i en förbättrad livskvalitet för både anhöriga och deras närstående med demenssjukdomar. Analysen av uppsatsens resultat ger en djupgående förståelse för hur anhöriga upplever och hanterar stress i relation med demenssjukdomen. Genom att använda Cullbergs kris- och utvecklingsteori och den Transaktionella modellen för stress och hantering, samt genom att studera olika typer av copingstrategier, betonas vikten av professionellt och socialt stöd. Denna insikt är viktig för att erbjuda och genomföra åtgärder och insatser till stöd för anhöriga som vårdar en närstående med demenssjukdomar.

## **8. Diskussion**

Uppsatsens avslutande del består av en sammanfattning av arbetet samt dess resultat. En redogörelse av relevansen för socialt arbete, felkällor samt förslag på framtida forskning kommer även att lyftas under detta kapitel.

### **8.1 Sammanfattning av resultat**

Uppsatsens resultat har utifrån en genomgång av vetenskapliga artiklar och skönlitteratur belyst olika aspekter av anhörigas situation i samband med en närståendes demenssjukdom. Resultatet visar att hela familjen drabbas av demenssjukdomen samt att deras situation förändras över tid. En annan aspekt som vi belyst är det utformade stödet som idag finns tillgängligt för anhöriga som dessutom behöver anpassas efter individuella önskemål och behov.

Syftet med denna uppsats var att belysa hur behovet av stöd ser ut för anhöriga, dess tillgänglighet samt om stödet uppfyller deras behov. En av våra frågeställningar bestod dessutom av frågan hur anhöriga påverkas av demenssjukdomen i vardagen samt relationsmässigt. Resultatets två första delar har besvarat denna frågeställning i form av att anhöriga påverkas i en stor utsträckning av demenssjukdomen. Anhöriga löper ökad risk att utsättas för negativ psykisk och fysisk hälsa i samband med att de vårdar eller stödjer en närstående. Resultatet visar hur anhöriga exempelvis genom olika intervjuer uppgett att demenssjukdomen bidrar till ökad social isolering, förlust av relationer med vänner och familj samt känslan av att inte ha ett eget liv. Dock uppger även en del anhöriga under intervjuer att vårdandet och stödjandet av deras närstående upplevs meningsfullt och naturligt. Under dessa intervjuer menar anhöriga att vårdandet är tillfredsställande och har även i en del familjer fört dem närmare och förbättrat sammanhållningen inom familjen. Därmed visar resultatet hur vården och omsorgen av en demenssjuk närstående upplevs olika av olika anhöriga. Dock visar resultatet i högre utsträckning hur anhöriga påverkas i en negativ bemärkelse.

Relationella förändringar mellan den anhöriga och dess närstående belyses även i uppsatsen. Vår genomgång av tidigare forskning och skönlitteratur visar hur sprickor i familjen kan uppstå på grund av demenssjukdomen och leda till ökad spänning och osäkerhet. En del anhöriga har under intervjuer uppgett hur relationen förändrats i form av att vuxna barn med en demenssjuk förälder fått ombytta roller. De vuxna barnen delar upp ansvar och sysslor mellan varandra för att kunna vårda och stödja sin förälder. De har även uppgett hur relationen förändrats med den demensdrabbade föräldern och att de kan känna avundsjuka gentemot ett syskon som har en bättre relation med föräldern. Studier har även visat att förändringar orsakade av demenssjukdomen påverkar det äktenskapliga förhållandet mellan makar. Makar har under intervjuer betonat hur intima och romantiska relationer förändrats vilket påverkat den äktenskapliga kvaliteten. Resultatet belyser dessutom via olika vetenskapliga artiklar hur anhöriga berättat kring begränsning av socialt umgänge eller total distansering från den

demensdrabbade. Svårigheter med att hitta acceptans för demenssjukdomen är även ett framträdande tema. Anhöriga berättar hur personlighetsförändringar är ytterst svåra att hantera vilket kan bidra till att anhöriga drar sig undan.

Vad gäller det professionella och informella stödet visar tidigare forskning och skönlitteratur att det stöd som idag finns tillgängligt för anhöriga inte är tillräckligt. Alldeles för få insatser är individ- och behovsanpassade. Många av de insatser som finns är utformade för den demensdrabbade och blir indirekt ett stöd för den anhöriga. Exempelvis hemtjänst och andra typer av avlösningar som inte direkt riktar fokus mot att stödja den anhöriga. Dock visar resultatet via olika vetenskapliga artiklar att enskilda samtal samt gruppmöten med andra anhöriga varit mest efterfrågade. Många anhöriga har under intervjuer uppgett att de inte har kunskap kring vilket stöd som finns tillgängligt samt att de upplever svårigheter med att komma i kontakt med stödverksamheter. Anhöriga har även berättat att det tillgängliga stödet brister i flexibilitet och individualitet vilket bidrar till att anhöriga avstår från att söka hjälp och stöd. Det framkommer att anhöriga saknar information samt utbildningar kring demenssjukdomar om hur de som vårdare bäst kan hantera demenssjukdomen. Studier har dessutom visat att anhöriga inte känner sig delaktiga i utformandet av stöd för sin närstående. Resultatet belyser många av de brister och utvecklingsområden som är aktuella i dagsläget för anhöriga till en demenssjuk person. Däremot visar uppsatsen även hur anhöriga via olika intervjustudier berättat att det informella stödet från vänner och familj är av stor vikt.

Uppsatsens andra frågeställning berör vilka tillgängliga insatser som finns för anhöriga. Svaret på denna fråga är att många insatser består av olika typer av avlastningstjänster som hemtjänst, ledsagning, avlösarservice och liknande. Det finns även enskilda samtal för anhöriga med anhörigkonsulenter, möten med andra anhöriga och liknande. Dock belyser vårt arbete hur stödet dessvärre brister i många olika aspekter och uppfyller inte de behov anhöriga har. Uppsatsens resultat är viktiga och visar att kunskap kring anhöriga och deras situation måste utvecklas för att kunna erbjuda dem adekvat stöd och hjälp.

## **8.2 Relevans för socialt arbete**

Studien är lämplig och relevant för socionomer som arbetar inom området anhängigtöd och demensvård. Den är användbar med tanke på den ökande befolkningen som förväntas leda till att antalet personer som drabbas av demens ökar och vård- och omsorgens utmaningar blir alltmer omfattande, vilket innebär att fler anhöriga kommer att vara i behov av stöd och hjälp. I vårt examensarbete undersöker vi den betydande rollen som socialarbetare har i att stödja anhöriga till en person med demenssjukdomar, genom att främja samarbete och erbjuda stödinsatser. Detta på grund av att anhöriga kommer i kontakt med olika yrkesverksamheter är det viktigt att fokusera på och bemöta deras specifika behov samt ha förståelse för deras situation för att säkerställa en god vård och stöd (Socialstyrelsen, 2023).

## **8.3 Felkällor och begränsningar**

Under arbetets gång har vi identifierat olika typer av felkällor som eventuellt kan ha påverkat uppsatsen och dess resultat i olika aspekter. Begränsningarna vi gjort i form av val av inkludering av material, samt teman i resultatet kan även ha påverkat arbetets utformning. Inledningsvis valde vi att göra särskilda avgränsningar under sökandet av vetenskapliga artiklar, för att få fram relevant innehåll i relation till arbetets syfte och frågeställningar. Vi anser att avgränsningarna som genomförts varit lämpliga. Med anledning av att detta arbete haft en tidsbegränsning, var avgränsningarna nödvändiga på grund av det stora antal träffar av

artiklar vi erhållit under sökningsprocessen. Under sökningsprocessen strävade vi efter att hitta artiklar som konkret lyfte vilka insatser som var utformade för anhöriga samt hur anhöriga påverkas i det vardagliga livet av demenssjukdomen. Vi fann många intressanta och relevanta artiklar som inte ingick i uppsatsen på grund av att de bland annat belyste andra aspekter av anhöriga i relation till demenssjukdom. Detta innebär därmed att vi exkluderat ett stort antal artiklar och endast inkluderat artiklar som belyst uppsatsens ämne. Således kan våra val av artiklar ha påverkat uppsatsens riktning och möjligtvis styrt resultatet. Vi valde artiklar vi fann intressanta och relevanta, medan någon annan eventuellt hade kunnat välja andra artiklar och utforma ett resultat som belyser andra aspekter av samma ämne.

#### **8.4 Förslag på vidare forskning**

Under arbetets gång har vi reflekterat över olika faktorer av stöd för anhöriga som vårdare. Studiens resultat visar att det finns en variation av de stödinsatser som erbjuds anhöriga som vårdar en person med demens. Ett förslag på vidare forskning skulle innebära att utforska hur sociala och kulturella faktorer påverkar tillgången till stödet anhöriga tillhandahåller inom olika samhällsgrupper. Det kan vara genom att använda sig av en kultur sensitiv metodik som handlar om att undersöka särskilda behov och utmaningar hos olika samhällsgrupper samt hitta lösningar för att förbättra tillgängligheten. Genom att utforska dessa områden kan det leda till en bredare förståelse för anhörigstöd och demensvård samt utveckla åtgärder för att stödja anhöriga som vårdar en närstående med demens. Ett annat förslag på vidare forskning kan vara att undersöka effektiviteten av digitala stödresurser för anhöriga till en närstående med demenssjukdom. Denna forskning kan genomföras genom att jämföra olika digitala plattformar som är utformade för att stödja anhöriga i deras situation. Genom att samla in data om användarvänlighet, tillfredsställelse och effektiviteten hos dessa digitala plattformar kan forskning identifiera vilka digitala resurser som är mest effektiva och lämpliga för anhöriga och deras närstående med demenssjukdom.

## Referenslista

- Abrahamsson, B-L. (2003). *Demens - omsorg och omvårdnad*. Sanoma Utbildning.
- Ahrne, G & Svensson, P. (2022). *Handbok i kvalitativa metoder*. 3. uppl. Stockholm: Liber.
- Aroseus, F. (2016) *Psykodynamiskt perspektiv*. <https://lattattlara.com/psykologiska-perspektiv/psykodynamiskt-perspektiv/> (Hämtad 2024-04-09).
- Bryman, A. (2011). *Samhällsvetenskapliga metoder*. 2. uppl. Stockholm: Liber.
- Bryman, A. (2018). *Samhällsvetenskapliga metoder*. 3. uppl. Stockholm: Liber.
- Cars, J. & Zander, B. (2009). *Samvaro med personer med demenssjukdom: råd till anhöriga och personal om bemötande*. 3. uppl. Gothia.
- Chirico, I. Ottoboni, G. Linarello, S. Ferriani, E. Marrocco, E. & Chattat, R. (2022). Family experience of young-onset dementia: the perspectives of spouses and children. *Aging Ment Health*. 26(11): s. 2243.2251. <https://doi.org/10.1080/13607863.2021.2008871> (Hämtad 2024-2024-03-26).
- Demenscentrum (2021). *Vad är demens?* <https://demenscentrum.se/fakta-om-demens/vad-ar-demens> (Hämtad 2024-04-01).
- Demensförbundet (u.å.). *Att vara anhörig*. <https://www.demensforbundet.se/att-vara-anhorig/> (Hämtad 2024-04-02).
- Demensförbundet (u.å.). *Om demens*. <https://www.demensforbundet.se/om-demens/> (Hämtad 2024-04-01).
- DS 2003:47. På väg mot en god demensvård: samhällets insatser för personer med demenssjukdomar och deras anhöriga.
- Geijer-Edgren, M. & Rausch, B. (1999). *Asta och hennes närmaste: anhörigas roll i vården av demenssjuka*. Stockholm: Liber.
- Giertz, L., Emilsson, U. M., & Vingare, E. L. (2019). Family caregivers and decision-making for older people with dementia. *Journal of Social Welfare and Family Law*, 41(3): s.321–338. <https://doi.org/10.1080/09649069.2019.1627087> (Hämtad 2024-04-02).
- Gilbert, E., Villa, D. & Riley, G-A. (2023) A scoping review of psychosocial interventions to enhance the relationship of couples living with dementia. *Sage Journals Dementia (London)*. 22(5): s. 164–1198. <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/14713012231166474>
- Gilje, N & Grimen, H. (2007). *Samhällsvetenskapernas förutsättningar*. 3. uppl. Göteborg: Daidalos.

Hemlin, A (2021). Stödet till anhöriga måste stärkas. *Hjärnfonden*.  
<https://www.hjarnfonden.se/2021/09/stodet-till-anhoriga-maste-starkas/> (Hämtad 2024-03-28).

Hochgraeber, I., Köhler, K., Stöcker, H. & Holle, B. (2023). The dyadic relationship of family carers and people living with dementia – an umbrella review. *Aging & Mental Health*. 27(10): s. 1965–1974. <https://doi-org.proxy.mau.se/10.1080/13607863.2023.2215191> (Hämtad 2024-03-26).

Holst, G. & Edberg, A-K. Wellbeing among people with dementia and their next of kin over a period of 3 years. *Scand J Caring Sci*. 25(3): s. 549–57. doi:10,1111/j.1471–6712 2010 00863.x. Epub 2011 Jan 19. PMID: 21 244 457. (Hämtad 2024-04-10).

Jönsson, H. & Harnett, T. (2015). *Socialt arbete med äldre*. 1. uppl. Stockholm: Natur och Kultur.

Kjällman-Alm, A., Hellzen, O. & Norbergh, K-G. (2014). Experiences of Family Relationships When a Family Member Has Dementia. *Open Journal of Nursing*. 4(7): s. 520–527. doi:10 4236/ojn.2014 47 055. (Hämtad 2024-03-26).

Kunskapsguiden (2023). *Anhöriga till personer med demenssjukdom*.  
<https://kunskapsguiden.se/omraden-och-teman/aldre/demenssjukdomar-hos-aldre-personer/anhoriga-till-personer-med-demenssjukdom/> (Hämtad 2024-04-02).

Lazarus, R-S. & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer Publishing Company Inc.

Lethin, C. Rahm-Hallberg, I. Karlsson, S. & Janlöv, A-C. (2016). Family caregivers experiences of formal care when caring for persons with dementia through the process of the disease. *Scand J Caring Sci*. 30(3): s. 526–34.  
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/scs.12275> (Hämtad 2024-03-26).

Lundberg, U. (2005). Samspelet individ, samhälle, livsstil och biologi. I Ekman, R. & Arnetz, B. (red.) *Stress: Individ, organisationen, samhället, molekylerna*. 2. uppl. Stockholm: Liber. s. 269–280.

Lönnfjord, V. (2011). *En undersökning av anhörigstöd i Säffle och Kristinehamns kommun*. Fakulteten för samhälls- och livsvetenskaper, Karlstad universitet. <https://kau.diva-portal.org/smash/get/diva2:510529/FULLTEXT03.pdf> (Hämtad 2024-03-26).

Lönnfjord, V., Wennstam, K. & Karlsson, E. (2012). *Utvecklingen av stöd till anhöriga för personer med demenssjukdom i Karlstads kommun*. Fakulteten för samhälls- och livsvetenskaper, Karlstad universitet. <https://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:530689/FULLTEXT01.pdf> (Hämtad 2024-03-26).

Matheny, G. (2013). *Att utveckla anhörigstöd*. Lund: Studentlitteratur.

Nilsson, P., Torgé, C-J., Rolander, B. & Jegermalm, M. (2022). *Former, förutsättningar och mål för anhörigstöd från anhörigkonsulenter och biståndshandläggares perspektiv*.

Institutionen för hälsa och samhälle, Jönköping Universitet. <https://hj.diva-portal.org/smash/get/diva2:1640644/FULLTEXT01.pdf> (Hämtad 2024-03-26).

Nilsson, P., Torgé, C-J. & Jegermalm, M. (2024). Anhörigas erfarenheter av anhörigperspektivet i mötet med anhörigkonsulenter och andra professionella. *Tidskrift för omsorgsforskning*. 10(1): s. 1–15. <https://www.idunn.no/doi/10.18261/tfo.10.1.1> (Hämtad 2024-03-26).

Oh, S., Yu, M., Ryu, Y-M., Haejin, K. & Haeyoung, L. (2020). Changes in Family Dynamics in Caregiving for People With Dementia in South Korea: A Qualitative Meta-Synthesis Study. *Sage Journals Qual Health Res*. 30(1): s. 60–72. <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1049732319871254> (Hämtad 2024-03-26).

Socialstyrelsen (2020). *Anhöriga som vårdar eller stödjer närstående äldre personer. Underlag till en nationell strategi*. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2020-11-7045.pdf> (Hämtad 2024-04-05).

Socialstyrelsen (2013). *Stöd till anhöriga- vägledning till kommunerna för tillämpning av kap.5 10§ Socialtjänstlagen*. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/vagledning/2016-7-3.pdf> (Hämtad 2024-03-27).

Svahn-Holmén, M. Melin, M. & Öhlen, J. (2021). Jag har också ett liv. Anhörigas upplevelse och behov av stöd vid vård av en partner med demenssjukdom. *Socialmedicinsk tidskrift*. 98(1): s. 141–152. <https://socialmedicinsktidskrift.se/index.php/smt/article/view/2199/2259v> (Hämtad 2024-03-26).

Telander, E. (2015). *Projekt uppsökande verksamhet avseende äldre sammanboendes behov av anhörigstöd 2014–2015*. Socialförvaltningen. <https://hj.diva-portal.org/smash/get/diva2:1383720/FULLTEXT01.pdf> (Hämtad 2024-03-26).

Vetenskapsrådet. (2017). *God forskningssed*. Stockholm: Vetenskapsrådet. [https://www.vr.se/download/18.2412c5311624176023d25b05/1555332112063/God-forskningssed\\_VR\\_2017.pdf](https://www.vr.se/download/18.2412c5311624176023d25b05/1555332112063/God-forskningssed_VR_2017.pdf) (Hämtad-2024-04-07).