

ATT VARA ANHÖRIGVÅRDARE

ANHÖRIGVÅRDARE TILL NÄRSTÅENDE MED
LINDRIG INTELLEKTUELL
FUNKTIONSNEDSÄTTNING

FREJA BERNLE

ATT VARA ANHÖRIGVÅRDARE

ANHÖRIGVÅRDARE TILL NÄRSTÅENDE MED LINDRIG INTELLEKTUELL FUNKTIONSNEDSÄTTNING

FREJA BERNLE

Bernle, f. Att vara anhängvårdare. Anhängvårdare till närstående med intellektuell funktionsnedsättning. *Examensarbete i handikapp- och rehabiliteringsvetenskap 15hp*. Malmö universitet: Fakulteten för hälsa och samhälle, institutionen för socialt arbete, 2026.

Syftet med denna uppsats var att undersöka hur det befintliga forskningsläget såg ut för anhängiga omsorgsgivare till vuxna närstående med lindriga intellektuella funktionsnedsättningar. Mer preciserat så är syftet med denna litteraturöversikt att undersöka hur anhängiga omsorgsgivare upplever sin roll. Och det stöd som finns tillgängligt samt hur detta påverkar både dem själva och den närstående. Studien genomfördes som en kartläggande litteraturöversikt baserad på elva studier publicerade under de senaste fem åren. Materialet analyserades med tematisk analys. Resultatet visar att anhängiga omsorgsgivare upplever starka förväntningar, både från sig själva och från samhället. Detta påverkar livskvaliteten på flera sätt. Negativa konsekvenser som stress, psykisk ohälsa och begränsningar i det egna livet framkommer tydligt. Samtidigt är positiva aspekter såsom närmare relationer och personlig utveckling framkommande. Tillgång till stöd är avgörande, där både informellt stöd från familj och vänner samt formella insatser har stor betydelse. Bristande stöd ökar upplevelsen av belastning och ensamhet. Vidare framkommer att anhängiga ofta balanserar att skydda den närstående och att främja självbestämmande, vilket skapar dilemman kring autonomi och kontroll.

Nyckelord: anhängvårdare, lindrig intellektuell funktionsnedsättning, självbestämmande, autonomi, stöd och insatser

TO BE A FAMILY CAREGIVER

FAMILY CAREGIVERS OF INDIVIDUALS WITH MILD INTELLECTUAL DISABILITY

FREJA BERNLE

Bernle, F. To be a family caregiver. Family caregivers of individuals with mild intellectual disability. *Degree project in disability- and rehabilitation science 15 högskolepoäng*. Malmö University: Faculty of Health and Society, Department of Social Work, 2026.

The purpose of this thesis was to investigate the current state of knowledge of being a family caregiver to close relatives with mild intellectual disabilities. More precisely the aim of this literature review is to examine how family caregivers of adults with mild intellectual disabilities experience their caregiving role. The support available to them, and how this affects both themselves and the person receiving the care. The study was conducted as a scoping literature review based on eleven articles published within the last five years. The material was analyzed using thematic analysis. The findings show that caregivers experience strong expectations, both from themselves and from society. This affects quality of life in several ways. Negative consequences such as stress, mental health issues and limitations in personal life are evident. While aspects such as closer relationships and personal growth are also highlighted. Access to support is crucial, where both informal support from family and friends and formal services play an important role. Lack of support increases the experience of burden and isolation. Furthermore, caregivers often balance protecting their relatives with promoting self-determination, which can create dilemmas related to autonomy and control.

Keywords: family caregiver, mild intellectual disability, self-determination, autonomy, support and services.

FÖRORD

Innan du startar läsningen vill jag presentera ett antal personer som kommit att bli mycket viktiga för arbetet. Jag vill till en början tacka kursansvarige Oskar Krantz som bidragit med utförliga guider och tips för examensarbetet. Därefter vill jag tacka min handledare Anna Westin, som med stor hängivenhet och goda råd har utgjort ett betydelsefullt stöd i arbetets slutskede.

Framför allt vill jag tacka er, Kicki och Kim, två närstående till mig som har funktionsnedsättningar, ni har väckt intresset för mig och hejat på mig under utbildningens gång.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

Inledning	7
<i>Problemformulering</i>	8
<i>Syfte</i>	9
Bakgrund	9
Tidigare forskning	10
Teori	11
‘ <i>Caregiver burden</i> ’	11
<i>Rollteori</i>	12
<i>Relationell autonomi</i>	13
Metod	15
<i>Population</i>	15
<i>Datainsamling</i>	16
<i>Analysgenomförande</i>	16
<i>Forskningsetik</i>	22
Resultat och analys	23
Presentation av studier:	23
Presentation av teman:	24
<i>Förväntningar</i>	25
På sig själv	25
Från andra.....	26
<i>Livskvalitet</i>	28
Den positiva påverkan	28
Den negativa påverkan	29
<i>Stöd</i>	32
Fungerande stöd.....	32
Bristande stöd.....	35
<i>Självbestämmande</i>	36
Skydd.....	36
Förutsättningar.....	38
Frihet	39
Diskussion	40
<i>Sammanfattning</i>	40
<i>Metoddiskussion</i>	41
Val av population	41
Databassökning	42
Analys	43
Val av teorier	43
Sammanfattande metodreflektion	44
<i>Resultatdiskussion</i>	44
Anhörigskapet som internaliserad moralisk skyldighet.....	44
Spänningen mellan skydd och autonomi.....	45
Stödets roll i att både avlasta och reproducera ansvar	46

Livskvalitet som ett relationellt fenomen.....	47
<i>Slutsatser och förslag till vidare forskning.....</i>	<i>48</i>
Referenser.....	49

INLEDNING

Lagen om stöd och service för vissa funktionshindrade, annars kallad LSS, är en lag som kom till 1993. Den verkar med syftet att verksamheter som arbetar under lagen skall främja delaktighet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet för de personer som anges (1993:387 5 §), varav intellektuell funktionsnedsättning inkluderas. Den 1 oktober 2024 hade minst 81 000 personer insatser enligt LSS (Socialstyrelsen 2025). Hur många av dessa personer som har en lindrig intellektuell funktionsnedsättning går inte att veta, då det inte finns något register på det i Sverige. De register som finns är över insatserna inom LSS som kommunerna utför (Socialstyrelsen 2018).

Parallellt med detta uppskattas det finnas cirka 1,3 miljoner anhörigvårdare i Sverige (RiR 2014:9, s. 11), vilket motsvarar ungefär tio procent av befolkningen. Hur stor del av dessa som ger omsorg till en närstående som har rätt till LSS finns inte registrerat. Definitionen av en anhörigvårdare enligt Socialstyrelsen är en person som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk, äldre eller har funktionsnedsättning (Socialstyrelsen u.å). Detta visar att anhöriga utgör en betydande och central del av omsorgen kring personer med funktionsnedsättningar.

Hur stor del det är som är anhöriga omsorgsgivare till närstående med lindrig intellektuell funktionsnedsättning finns inte heller dokumenterat. Men det kan indikera att det utgör en minoritet, då majoriteten av omsorgen som ges är från ett vuxet barn till en förälder, på grund av åldrande (RiR 2014:9 s. 28).

Anhörigas engagemang kan innebära trygghet och kontinuitet i omsorgen, men det kan också medföra utmaningar. En central aspekt är frigörelseprocessen, det vill säga när en individs möjlighet att utveckla autonomi och ett självständigt liv. Hur möjligt är det att stå på egna ben om man har en anhörig med omfattande omsorgsroll runt en, stora delar av sitt liv?

Det ser också väldigt olika ut baserat på vilket land man befinner sig i, till exempel i Finland är det inte tillåtet att fungera som personlig assistent till en närstående, om det inte är av särskilt vägande orsaker i den närståendes intresse

(Institutet för hälsa och välfärd 2025). Detta då de bland annat har något som kallas närståendevård, och de vill göra en tydlig skillnad mellan närståendevård och personlig assistans. En av orsakerna till att man skiljer dem åt, med intentionerna att den närstående ska kunna stå på egna ben och kunna lämna hemmet de vuxit upp i (Institutet för hälsa och välfärd 2025). I Sverige är det tillåtet och förekommer regelbundet. Tjugo procent av assistenter i Sverige är nära anhöriga (Hurtig & Wernöe von Granitz, 2018).

Detta visar igen på att anhöriga utgör en betydande och central del av omsorgen kring personer med funktionsnedsättningar, vilket väcker frågor om vad för påverkan anhörigas vård har för den närstående. Samtidigt kan den omfattande anhörigmedverkan också problematiseras i relation till välfärdsstatens ansvar, gränsdragningen mellan offentligt och privat omsorgsansvar speglas som otydligt, vilket väcker intresse för denna problematik.

Guider som finns publicerade om intellektuell funktionsnedsättning är väldigt ofta riktade till den närstående. Ett exempel är 1177 guide om intellektuell funktionsnedsättning, de skriver enbart till personen som har en intellektuell funktionsnedsättning och inte något om att vara anhörig och det stöd som kan erbjudas (Friedmann 2023). Det stöd som nämns är stöd som konkret är till den närstående. Utmaningar och stöd för anhöriga finns inte. Vilket är problematiskt då anhöriga ofta är en del av livspusslet och kan behöva stöd i deras anhörigskap.

En aspekt som ofta får begränsat utrymme i forskning är hur anhörigskapet förändras över tid. Omsorgsrollen är sällan statisk utan utvecklas i takt med att både den anhörige och närstående befinner sig i olika livsfaser. Föräldrar till barn med intellektuell funktionsnedsättning kan exempelvis initialt fokusera på stöd i skolgång, medan omsorgen i en vuxen ålder i större utsträckning fokuseras på autonomi.

Problemformulering

Forskning inom funktionsnedsättningar är på många sätt utvecklade. Fokus i forskningen ligger däremot ofta på individen med funktionsnedsättning, betydligt mindre uppmärksamhet riktas mot de anhöriga och vilken roll de kan spela. Således kommer denna litteraturöversikt att vara centrerad på anhöriga till

personer med lindrig intellektuell funktionsnedsättning och belysa hur de både kan påverkas av och påverka den närstående med funktionsnedsättning.

Syfte

Syftet med scoping studien är att undersöka hur det nuvarande forskningsläget speglar hur anhöriga omsorgsgivare, till vuxna närstående med lindrig intellektuell funktionsnedsättning upplever stödet som finns tillgängligt, och hur de i sin tur påverkar anhörigvårdarens livsvillkor.

Frågeställningar:

1. Hur påverkas anhöriga omsorgsgivare av att vårda en vuxen närstående med lindrig intellektuell funktionsnedsättning?
2. På vilka sätt påverkas livsvillkoren hos anhörigvårdaren av den omsorg som ges?

BAKGRUND

I Sverige har personer med funktionsnedsättning rätt till stöd och service för att kunna leva ett liv på lika villkor som andra. Lagstiftningen som står bakom detta är lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS), som lyftes tidigare i inledningen. Lagen syftar till att säkerställa goda levnadsvillkor, självbestämmande och delaktighet för personer med varaktiga funktionsnedsättningar (SFS 1993:387). Detta genom insatser som personlig assistans, ledsagarservice och daglig verksamhet. Inom alla verksamheter och insatser som sker under LSS ska arbeta för brukarens självbestämmande och delaktighet.

LSS är primärt skapat för individen som är berättigade till LSS men det finns bestämmelser som även underlättar för anhöriga. Exempel kan vara avlösarservice i hemmet för anhöriga och korttidsvistelse utanför det egna hemmet (1993:387 9§). Dessa insatser är skapade för att bland annat avlasta för de anhöriga. Totala insatser inom LSS den 1 oktober 2024 var 121 326 stycken, av dessa var 3 881 avlösarservice och 8 465 stycken korttidsvistelse (Socialstyrelsen 2025).

År 1998 infördes den första bestämmelsen om att stöd till anhöriga skulle ingå i socialtjänstlagen, med motivering att stöd och avlastning skulle förebygga att anhöriga skulle bli utslitna fysiskt och psykiskt (RiR 2014:9, s. 39).

Enligt Socialtjänstlagen (SoL), 2001:453 5 kap 10 § ska socialtjänsten erbjuda stöd för att underlätta för anhöriga som ger stöd åt närstående som är långvarigt sjuka, äldre eller har funktionsnedsättningar. Kommuner ska enligt 2 kap. 1 § SoL erbjuda stöd genom att den enskilde får den hjälp och det stöd som krävs. Bestämmelsen anger däremot inte vad stödet ska bestå av. Kommunens stöd till anhöriga kan både rikta sig direkt till den som är anhörig, men även indirekt genom att man stödjer upp personen med funktionsnedsättning vilket i sin tur även påverkar den anhöriga positivt (Socialstyrelsen, 2021, s. 106)

Insatsen görs oftast av fri vilja och har en god hälsa, men det kan också komma med komplexitet, både för den anhöriga och den närstående. Riksrevisionen, som är en myndighet under riksdagen med uppgift att granska dess verksamhet (Riksrevisionen, u.å), gjorde en granskning 2014 på om staten hade möjliggjort tillräckligt gott stöd för anhöriga omsorgsgivare så att de motsvarade behoven som fanns. De kom fram till den övergripande slutsatsen att staten inte hade gett tillräckligt gods förutsättningar för att stödet skulle motsvara behoven (RiR 2014:9, s. 12).

TIDIGARE FORSKNING

Den forskningen som presenteras nedan är framtagen med hjälp av sökningen som presenteras nedan i metodavsnittet, däremot med en avgränsning på åren 2015 och 2020, det vill säga fem års tidigare intervall.

Tidigare forskning visar att intellektuell funktionsnedsättning är tabubelagt och kommer med stigma och diskriminering, vilket visar sig påverka både personerna med diagnosen, men även de anhörigas psykiska välmående negativt (Recio m.fl, 2020, s. 2).

Psykisk ohälsa och stress dyker upp i relation med känslan att den närstående inte får det stödet som behövs. Familjer uttrycker en känsla av att systemet har

misslyckats (Holingue m.fl, 2022, s. 386). Många uttrycker att när de väl fått en insats godkänd, finns det inget rum för justeringar efter tycke. När väl insatsen satts igång visar det sig att bara ungefär hälften blev nöjda. Familjer uttrycker en stark vilja att kontrollera och styra, det kommer upp att man önskar att personerna som inför insatserna ska lyssna på vad anhörigvårdarens önskemål är (Holingue m.fl, 2022, s. 386).

Anhöriga omsorgsgivare uttryckte även en känsla av att de var tvungna att skydda deras närstående från faror (Kahonde m.fl, 2018, s. 283). Ett av exemplen var sexualitet, omsorgsgivarna uttryckte att de konstant behövde övervaka dem närstående utifall att de skulle bli sexuellt utnyttjade eller bli gravida. Där fanns en stark oro att den närstående skulle bli med barn, och inte klara av det nya ansvaret som i stället då skulle falla på den anhöriga omsorgsgivaren (Kahonde m.fl, 2018, s. 283).

En mamma till en ungvuxen dotter uttryckte att hon inte var bekväm med tanken att hennes dotter skulle gifta sig i framtiden, med resonemanget att partnern kommer se hur inkapabel hon är på att sköta sin menstruation (Wilson, 2019).

TEORI

I detta kapitel kommer uppsatsens tre valda teoretiska perspektiv att presenteras, *'caregiver burden'*, rollteori och relationell autonomi. Teorierna har valts ut då de kan vara en förklaring till temana som lyfts fram.

'Caregiver burden'

Begreppet *'caregiver burden'* utvecklades för att förklara hur anhöriga omsorgsgivare upplevde att deras fysiska- och psykiska hälsa i kombination med socialt liv och privatekonomi blev påverkade av att ta hand om en närstående (Zarit, Todd & Zarit, 1986, s. 261). En central utgångspunkt för begreppet återfinns i studien av Steven H. Zarit, Karen E. Reever och Julie Bach-Peterson (1980), där anhörigas upplevelser av börda analyseras. I studien kommer dem fram till att den främsta bördan rapporterad av omsorgsgivarna var inte utmaningarna som kom med omsorgen utan bristen av stöd (Zarit, Reever & Bach-Peterson, 1980, s. 653).

Vidare så har '*caregiver burden*' utvecklats till två olika bördor, subjektiv och objektiv börda (Montgomery, Gonyea & Hooyman, 1985, s. 22). Subjektiv börda avser omsorgsgivarens upplevda belastning i omsorgssituationen. Den innefattar emotionella reaktioner som stress, oro och utmattning. Den subjektiva bördan är baserad på individuella faktorer och varierar därav mycket baserat på exempelvis ålder och inkomst. Att vara ung och mitt i karriären visade sig ta hårdare på den subjektiva bördan än att vara äldre och pensionerad. Den objektiva bördan relaterar till konkreta faktorer som tidsåtgång och kostnader i samband med omsorgen (Montgomery, Gonyea & Hooyman, 1985, s. 22).

Dessa spelar en stor roll i förmågan att ge ett anhörigstöd. Den subjektiva bördan ses vara svårförändrad. I jämförelse till den objektiva bördan som kan lättas på med insatser som hjälp med transport, hygien och ärenden (Montgomery, Gonyea & Hooyman, 1985, s. 24).

Det spelar också en stor roll hur omfattningen av omsorgen ser ut. Bördan är föränderlig och rör sig med tiden (Liu, Heffernan & Tan, 2020, s. 440). Bördan är också väldigt baserad på hur familjedynamiken ser ut. Om familjen har flera närstående i behov av omsorg eller om familjen har personer som är villiga att hjälpa till med avlastning. Om du som anhörigvårdare har begränsat socialt nätverk och saknar sociala aktiviteter har du också en större risk att känna en större börda (Liu, Heffernan & Tan, 2020, s. 441).

Positiva aspekter kan motverka en del av den börda man ofta känner som anhörigvårdare, exempelvis religion och kulturella förväntningar har visats leda till en lägre upplevd börda (Liu m.fl, 2021, s. 91). Att vara anhörigvårdare under en längre tid har också visats vara relaterat till mindre börda (Liu m.fl, 2021, s. 90).

Rollteori

Rollteorin har valts för att analysera materialet då teorin kan förklara hur individer för sig i sociala sammanhang baserat på olika roller (Angelöw, Jonsson & Stier, 2015, s. 47). En roll kan jämföras till att vara en summering av normer som kommer med en viss uppgift eller position. Rollteorin kan delas upp i tre delar, positionen, rollen och rollbeteendet. Position innefattar det yttre och formella

tillkännagivandet av att en person är något, exempelvis läkare. Rollen avser alla de förväntningar som finns på positionen. Rollbeteendet handlar om hur rollinnehavaren för sig (Angelöw, Jonsson & Stier, 2015, s. 48).

En relevant del i rollteorin är internaliseringsprocessen. Det finns tillskrivna och förvärvade roller. En tillskriven roll är något man inte kan påverka, som hudfärg. En förvärvad roll är något man har blivit, som lärare. Detta påvisar att vi inte kan styra våra liv helt på eget håll. Sociala roller tillskrivs oss utan vår egna önskan och kommer med förväntningar på beteenden, som uppkommit och formats med tiden. Rollförväntningar är viktiga för hur rollbeteendet tolkas. En läkare som är erfaren och kunnig om medicin kommer värderas positivt, i jämförelse till en läkare som verkar vilse. Rollförväntningarna kan vara diffusa och tydliga, beroende på roll (Angelöw, Jonsson & Stier, 2015, s. 48). Yrkesroller är ofta mer precisa än exempelvis rollen att vara förälder.

Relationell autonomi

Att kunna ta egna beslut, uttrycka åsikter och styra sitt eget liv är högt uppsatt av många människor (Wehmeyer, 1992, s. 302). Det är även något vi starkt relaterar till att vara vuxen, genom att öva på att använda sitt självbestämmande bygger man självständighet. Wehmeyer (1992, s. 302-303) belyste att majoriteten av skolor för personer med intellektuella funktionsnedsättningar inte hade implementerat någon möjlighet för studenterna att ta egna beslut, som vad och när man ska äta. Upplevelsen av att man saknar kontroll kan därefter ha drastisk påverkan på ens prestation (Wehmeyer, 1992, s. 303).

Wehmeyer (1999, s. 53), har därefter utvecklat en modell på hur man kan arbeta med autonomi hos bland annat personer med intellektuella funktionsnedsättningar. Modellen syftar till att conceptualisera självbestämmande som ett mångdimensionellt fenomen. Autonomi, annars kallat självbestämmande definieras som handlingar där individen själv är den primära orsaken, samt gör val och fattar beslut fri från extern påverkan (Wehmeyer, 1999, s. 54).

Den funktionella modellen består av fyra huvudsakliga komponenter: autonomi, självreglering, empowerment och självinsikt, dessa samverkar och utgör tillsammans grunden för självbestämmande beteende (Wehmeyer, 1999, s. 56).

Autonomi avser individens förmåga att agera i enlighet med sina egna önskningar, intressen och värderingar. Handlingarna som initieras kommer från individen själv. Autonomi innefattar således valfrihet och möjlighet att fatta beslut (Wehmeyer, 1999, s. 57).

Självreglering baseras på individens kapacitet att planera, genomföra och reflektera över sina handlingar. Färdigheter som problemlösning och målsättning inkluderas. Genom självreglering kan personen aktivt styra sitt beteende i riktning mot ens önskade mål (Wehmeyer, 1999, s. 57)

Empowerment refererar till individens upplevelse av kontroll och tillit till den egna förmågan att styra sitt liv. Det innefattar en känsla av egenmakt. En hög grad av empowerment bidrar till att individen uppfattar sig själv som en aktiv aktör snarare än passiv mottagare (Wehmeyer, 1999, s. 57-58).

Självsikt avser förståelsen av sina egna styrkor och begränsningar. Att man kan ha en realistisk bild av sina möjligheter och kunna resonera beslutfattande. Självsikten möjliggör mer välinformerade och reflekterande val (Wehmeyer, 1999, s. 58).

Vidare finns det sätt att höja autonomin, genom att man som lärare, annan personal eller anhörig bidrar med instruktioner och möjligheter att öka kapaciteten att utforska miljöer och utöva kontroll och besluttande. Då ökar man också möjligheten för personen att kliva över hinder som tillkommit av funktionsnedsättningen eller miljön. Wehmeyer (1999, s. 60) tar upp några element som goda aktiviteter att öva på för ökad självständighet, bland annat självmedvetenhet, problemlösning och ledarskapsövningar (Wehmeyer, 1999, s. 59).

Genom ett samarbete av utveckling, lärande, miljö, erfarenhet, kapacitet, upplevelse, möjlighet och stöd så byggs ens fyra komponenter autonomi, självreglering, empowerment och självsikt upp vilket skapar en relationell autonomi (Wehmeyer, 1999, s. 62).

Sammanfattningsvis så är självbestämmande och autonomi baserat på ens individuella kapacitet, miljö och stöd som stödjer ens självständighet (Wehmeyer, 1999, s. 58).

METOD

Val av metod är en kartläggande litteraturöversikt. Syftet med valet är att få fram hur forskningsläget ser ut idag och fem år tillbaka för att spegla det aktuella läget. Kartläggande litteraturöversikt möjliggör en strukturerad sammanställning av befintlig forskning utan att kräva lika mycket tid som en systematisk litteraturöversikt gör (Folkhälsomyndigheten, 2017, s. 64). Arbetet genomförs genom en noggrant planerad sökstrategi där relevanta databaser används. Inklusionskriterier har fastställts i förväg för att öka chanserna för att enbart relevanta och kvalitativa studier inkluderas.

Eftersom att studien enbart använder andra studiers resultat och inte egen insamlad empiri är det väldigt viktigt att säkerställa att materialet som används i studien upprätthåller en hög kvalitet. För att säkerställa att enbart granskade verk kommer med så används exkluderingsverktyget peer reviewed vilket innebär att alla sökträffar är vetenskapligt granskade av andra forskare inom fältet. Exkluderingen hjälper till att urvalet av forskning håller hög standard.

Urvalet av forskning granskas därefter kritiskt och analyseras för att identifiera återkommande teman och eventuella kunskapsluckor inom forskningsområdet. Mer om detta nedan.

Population

Den valda populationen i denna studie utgörs av anhöriga omsorgsgivare till vuxna personer med lindrig intellektuell funktionsnedsättning. Det finns ett intresse i att ha en bredare population med flera funktionsnedsättningar inkluderade. Nackdelarna med en stor population är att det ofta tar längre tid och kräver mer arbete (Adolph & Robinson, 2011, s. 6), eftersom detta arbetet är tidsbegränsat så togs beslutet att ha en relativt åtstramad population. En ytterligare avgränsning som gjorts är att de inkluderande studierna inte ska vara äldre än fem år. Detta för att säkerställa att den insamlade forskningen speglar det aktuella kunskapsläget och tar hänsyn till förändringar i samhälle, vård- och stödinsatser.

För att identifiera relevant målpopulation har databassökningarna genomförts på ett systematiskt och metodiskt vis. Sökstrategin har succesivt preciserats genom användning av relevanta sökord och tillämpning av inklusions- och exklusionskriterier. Detta har möjliggjort ett mer träffsäkert urval av studier, som överensstämmer med studiens syfte och den definierade populationen.

Datainsamling

I sökningarna så används flera söktekniker för att precisera resultatet. (OR) används mellan synonymer och innebär att något av de orden ska finnas med i träffarna. (AND) används för att kunna ha flera sökblock, detta möjliggör att man kan kräva att få träff på minst ett ord i varje sökblock. Frassökning används för begrepp som består av flera ord för att säkerställa att man får fram helheten av ordet, ordet sätts då inom citattecken ("). Trunkering används för att få fram flera ändelser på ordet utan att behöva skriva in dem manuellt, detta görs med en asterisk (*). En exkludering görs därefter för att bara få fram resultat där den närstående är myndiga, detta görs genom tillvalet age groups på psycinfo där valet "Adulthood (18 yrs & older)" väljs, på Cinahl väljs valet "All Adult". Slutligen avgränsas sökningen ytterligare genom att enbart inkludera det som är vetenskapligt granskat enligt peer review och det görs en avgränsning som gör att forskningen max kan vara fem år gammal.

Sökningen som används är: "family caregiver*" OR "relative caregiver" AND "mild intellectual disabilities" OR "mild intellectual disability". Sökningen görs i två stycken ämnesdatabaser, Sociological abstracts och Cinahl. Sociological abstracts är en ämnesdatabas som framför allt innehåller forskning inom sociologi, beteendevetenskap och socialt arbete. Cinahl är en ämnesdatabas som framför allt innehåller vetenskapliga artiklar om omvårdnad och hälsa. I databasen Sociological abstracts resulterade sökningen i 2 stycken träffar, i Cinahl resulterade det i 19 resultat. Sammanlagt blev det 21 stycken sökträffar. Dessa avgränsas fortsatt nedan.

Analysgenomförande

För att säkerställa att bara relevant material gick vidare till kodning så relevansgranskades det utvalda datamaterialet. Eftersom att två databaser har använts i sökningarna har det med stor sannolikhet blivit dubletter, det vill säga

att samma studie har kommit med bland resultatet i båda databaserna. Därav krävs det dubblettrensning, detta görs med ett referenshanteringsprogram. EndNote rensar därefter bort dubletter baserade på skribenter, publiceringsdatum, titel och undertitel. 6 stycken studier av sökresultatet var dubletter, dubletterna tas då bort från materialet vilket lämnar det sökresultatet på 15 stycken relevanta studier. De utvalda studierna granskas därefter för risk av bias. Granskningsmall *Bedömning av studier med kvalitativ metodik* från SBU används under granskningen. Metoden bedöms om den brister eller anses vara trovärdig. De brister som upptäcks övervägs sedan om det finns en risk för att de har påverkat studiens resultat. Granskningen av metoden gör med hjälp av fem stycken områden, teori, deltagare, datainsamling, analys och forskarens roll (SBU 2022).

I teori delen undersöks det om studien är utförd med en specificerad teori som grund, och om studien förhåller sig till teorin (SBU 2022). Deltagande kollar man på om det finns svagheter i rekryteringen, man kollar på om urvalet stämmer överens med syftet. Datainsamling innebär att sättet man har samlat empiri ska vara lämpligt till syftet, om man har fått fram trovärdiga resultat med sättet att samla in data på. Analysdelen innefattar att analysen i studien ska vara så pass noggrant formulerad att det går att bedöma om det finns risk för att resultaten inte representerar studiens faktiska resultat. Slutligen så analyseras om forskarens roll och kompetens spelar stor roll för tillförlitligheten (SBU 2022).

Liknande krav kan hittas i The European Code of Conduct for Research Integrity, annars kallat ALLEA-kodexen. I ALLEA-kodexens princip om tillförlitlighet, ställs krav på forskningen att den ska vara fri från otillbörlig påverkan och bedrivs på ett ansvarsfyllt sätt. Forskningsfrågor och metoder ska utformas utifrån de senaste inom det relevanta forskningsfältet och resultatdelen ska besvaras genom de metoder som använts. Materialet ska hållas i god ordning, den ska dokumenteras och tillgängliggöras på ett genomtänkt sätt. Slutligen ska forskningen presenteras på ett sanningsenligt och välgrundat sätt (Vetenskapsrådet, 2024, s. 12)

Bryman (2018, s. 467) presenterar tillförlitlighet som ett samlingsbegrepp på fyra delkategorier, trovärdighet, överförbarhet, pålitlighet och en möjlighet att styrka och konfirmera. Trovärdighet betyder att resultaten är rimliga i relation till det empiriska materialet. Överförbarhet mäter i vilken mån resultaten kan vara

relevanta i andra kontexter. Pålitlighet rör forskningsprocessens stabilitet, det innefattar att man säkerställer att det finns en fullständig redogörelse för alla faser inom forskningsprocessen. Slutligen är det konfirmationsmöjlighet, eller annars kallat möjlighet att styrka och konfirmera. Det innebär att arbetet ska vara objektivt och möjligt att återskapa (Bryman, 2018, s. 470).

De studier som visade sig ha allvarliga risker för bias eller saknade tillräckligt med information att kunna göra en bedömning togs bort från urvalet. Detta resulterade i att fyra stycken studier togs bort. Sökresultatet är nu elva stycken relevanta studier.

Tabell 1: Litteraturöversikt

Författare (år)	Titel	Land	Syfte
Charitou, Quayle & Sutherland, (2023)	Mothers of Adults with Intellectual Disabilities: Experiences, Perceptions and Influences on Their Sons' and Daughters' Romantic and Sexual Lives	Storbritannien	Undersöka hur anhöriga omsorgsgivare upplever och inflyter på närståendes sex och samlevnad.
Marsack-Topolewski m.fl (2023)	Evolution of peer-mediated systems navigation for ageing families of individuals with developmental disabilities	USA	Undersöka fördelarna med ett nationellt stödprogram för familjer med åldrande omsorgsgivare för närstående med intellektuell funktionsnedsättning.
Zamir & Awad (2025)	'Caring for Him Makes Me More Sensitive, like a kind of prayer'	Muslim & ultra ortodox judiska samlingar	Undersöka hur anhöriga i muslimska och ultraortodoxa sammanhang upplever att ge omsorg till åldrande närstående med intellektuell funktionsnedsättning

Saretta m.fl. (2025)	Older family caregivers and health professionals of adults with intellectual disabilities	Italien	Undersöka hur stödet och anhängigvården ser ut för äldre anhängigvårdare till närstående med intellektuell funktionsnedsättning.
Selick m.fl. (2023)	"Can you hear me now?"	Kanada	Undersöka hur digitaliseringen vid kommunikation påverkar kommunikationen för personer med intellektuella funktionsnedsättningar.
Koch, Lunskey & St John. (2025)	Physical Activity, Sedentary Behaviour, Sleep and Mental Wellbeing in Family Caregivers of adults with Intellectual and/or Developmental Disabilities	Kanada	Undersöka hur råden på fysisk aktivitet, stillasittande och sömn påverkar välmåendet för anhängigvårdare till närstående med intellektuell funktionsnedsättning.
Murray m.fl. (2025)	Implementation of Online Mindfulness With Peer Mentoring for Parent and Sibling Carers of people with intellectual and Developmental Disabilities	Storbritanien	Undersöka hur online hjälpverktyg kunde förbättra det psykiska måendet för föräldrar och syskon till närstående med intellektuell funktionsnedsättning och utvecklingsrelaterade funktionsnedsättningar.
Meulien & Baghdadli (2025)	A Systematic Review of the Stigma Experienced by People with Autism Spectrum Disorder Associated with Intellectual Disabilities and by Their Family Caregivers	Frankrike	Utforska det sociala stigmat upplevs av anhängigvårdare till närstående med intellektuell funktionsnedsättning och autismspektrumtillstånd.
Kwong & Low (2025)	Meaning-Making Experiences of Family Caregivers Caring for a	Kina	Undersöka hur anhängigvårdare till

	Member With Intellectual Disability and Challenging Behaviour		närstående med intellektuell funktionsnedsättning beskriver och hanterar anhörigskapet.
Sendmaa m.fl (2024)	Association Between psychological Distress and Coping Styles in Family Caregivers of People with Intellectual Disability or Chronic Mental Disorder in Mongolia	Mongoliet	Undersöka hur mental hälsa och hur verktyg för den mentala hälsan ser ut i Mongoliet, för anhängvårdare till närstående med intellektuella funktionsnedsättningar och psykisk ohälsa
Saretta m.fl (2026)	Enhancing Self-Efficacy in Older Family Caregivers of Adults With Intellectual Disabilities: A Pretest-Posttest Pilot Study	Spanien	Undersöka effekterna av att använda Savy Caregiver Program, för äldre anhängvårdare till närstående med intellektuell funktionsnedsättning.

För att sortera empirin gjordes en tematisk analys, vilket är en av dem vanligare metoderna för att sortera kvalitativ data (Bryman, 2018. s. 702). Den tematiska analysen genomfördes genom att följa de fem rekommenderade stegen av en tematisk analys.

Den första fasen går ut på att göra sig bekant med materialet (Bryman, 2018, s. 707). Detta då det blir enklare att tematisera dem när man redan känner till materialet (Braun & Clarke, 2008 s. 87). Detta gjordes genom en överskådlig läsning av allt material.

Den andra fasen inleddes kodning av materialen, vilket innebär att man försöker ta reda på vad data handlar om och succesivt utveckla relevanta kategorier och begrepp (Fejes & Thornberg, 2019 s. 48). Materialet som samlats in läses genom noggrant och kodas därefter att betydelsebärande ämnen kommer upp. Detta görs genom att delarna i texten understryks och ges ett samlat namn på, vilket blir en

kod. Koder som identifierades var föräldraroll, förälder och barn, avlasta, hjälpa, underlätta, ordna, bördan, dålig sömn, depression, uppgivenhet, utelämnad, misslyckas, tacksamhet, sakna kontroll, fast, dödsångest, stress, släppa taget, rädsla, sexualitet, bristande stöd, fungerande stöd, ensamhet, relationer och frihet.

Under fas tre så grupperas koderna ihop med andra koder som har samma innebörd, tillsammans skapar dem underkategorier (Bryman, 2018, s. 707). Underkategorierna kan därefter skapa möjliga teman (Fejes & Thornberg, 2019 s. 51). Analysen visade på fyra teman som är centrala för hur det är att vara anhängvårdare. Temana var: förväntningar som finns hos den anhöriga, både på sig själv och samhället. Hur anhörigas och närståendes livskvalitet påverkas av att vara bundna till varandra. Hur separation och självständighet talas om. Slutligen hur den närståendes självbestämmanderätt hanterats.

Den fjärde fasen innefattar granskning av de identifierade temana så att de fungerar i förhållande till koderna. För att slutligen i fas fem ges tydliga definitioner och namn (Bryman, 2018, s. 707). Namnen som ges ligger nära det empiriska utdraget, detta för att man inte omedvetet ska råka tolka det till teorier (Fejes & Thornberg, 2019 s. 51). De fyra teman gavs namnen: Förväntningar, Livskvalitet, Stöd och Självbestämmande.

Tabell 2: Teman och kodord

Teman	Kodord
Förväntningar	Föräldraroll, avlasta, hjälpa, underlätta, ordna
Livskvalitet	Bördan, dålig sömn, depression, uppgivenhet, utelämnad, misslyckad, sakna kontroll, fast, dödsångest, stress, släppa taget, rädsla
Stöd	Fungerande stöd, bristande stöd, ensamhet, tacksamhet
Självbestämmande	Sexualitet, relationer, frihet, förälder och barn

Teman som nämns ovan kommer att presenteras under uppsatsens Resultat- och Analyskapitel utifrån inhämtad data och teorierna Caregiver burden, Rollteori och Relationell autonomi.

Forskningsetik

God forskningssed är en basal del av forskning, det kan förstås som en samling av forskningsetiska krav (Vetenskapsrådet, 2024, s. 7). ALLEA-kodexen är en sorts guide för centrala aspekter av god forskningssed. Kodexen utgår från fyra grundprinciper, tillförlitlighet, ärlighet, respekt och ansvar. Tillförlitlighet innebär att forskningen ska ha en god kvalite som speglas i design, metod, analys och nyttjande av resurser. Ärlighet innefattar att forskningen ska granska, rapportera och informera om forskning på ett öppet, fullständigt och objektivt vis. Respekt betyder att man i forskningen ska ha respekt för kollegor, forskningspersoner, djur, samhälle, ekosystem, kulturarv och miljö. Slutligen så innebär ansvar att man tar ansvar för forskningen från ide till publicering och för dess vidare konsekvenser. Principerna utgör gemensamt grunden för en god forskningssed (Vetenskapsrådet, 2024, s. 11).

Inom forskning finns det flera intressen, vilket kräver avvägning och prioritering (Vetenskapsrådet, 2024, s. 12). Det mest grundläggande intresset är forskningsintresset vilket innebär intresset att publicera forskning som kan leda till värdefull kunskap, forskningen måste vara tillförlitlig. Därefter är det också viktigt att beakta skyddsintresset, alltså att skydda dem involverade i forskningen. I studien blir det alltså viktigt att ha en avvägning så att man på bästa sätt kan få fram forskningsintresset utan att utelämna dem deltagandes integritet.

Eftersom att metodvalet är en litteraturöversikt utan egen insamlad empiri blir det lite annorlunda då ingen ny empiri samlas in utan man använder redan tillgängligt material. Därav kommer en etikansökan inte att vara relevant, då materialet redan finns tillgängligt. Materialet som används har med högsta sannolikhet redan genomgått en etikansökan då det anses innehålla känsliga uppgifter. Forskning på människor och känsliga personuppgifter är två grunder till att en etikansökan behöver göras (2003:460, 3-5 §§)

En god forskningsetik blir genom att bevara deltagarnas integritet samtidigt som man belyser materialet som finns i forskningsintresset. Forskningsetik innebär att man ansvarar för hela forskningsprocessen, inklusive hur tidigare forskning används och presenteras. I en litteraturöversikt innebär det att informationen ska

återges korrekt utan förvrängning eller selektivt urval. Man ska inte ta saker ur sin kontext eller resonera vidare på materialet.

Viktigt att poängtera är att det material som går att nå på grund av att det är publicerat öppet anses vara okej att använda men det betyder inte att det är etiskt försvarbart (Eldén, 2020, s. 118-119). Känsligheten i materialet behöver också vägas in. Vid känsligt material som exempelvis kan spåras till en viss person trots anonymisering bör informerat samtycke hämtas först.

Litteraturstudier kommer med en svårbedömd forskningsetisk fråga, om deltagare i studier blir informerade om att det finns en möjlighet att studien i efterhand används i en annan studie. Om studien de deltar i publiceras öppet finns möjligheten att den hamnar i ett urval i en litteraturstudie, där deras empiri används igen. När deltagare samtyckt att delta i forskning har de inte gett andra forskare tillstånd att granska och ta det vidare (Eldén, 2020, s. 142). Det blir därmed ännu viktigare att ha en god forskningsetik och hantera materialet korrekt och sätta skyddsintresset högt upp.

RESULTAT OCH ANALYS

I detta kapitel kommer först en presentation av den forskning som valts ut. Presentationen följs av en redovisning av de fyra identifierade teman förväntningar, livskvalitet, stöd och självbestämmande. Underteman i dessa teman kommer också att lyftas här. Dessa teman kommer att kopplas samman med tidigare forskning inom området och uppsatsens tre valda teorier 'Caregiver burden', Rollteori och relationell autonomi.

Presentation av studier:

Studierna som valdes är utspridda runt världen och omfattar åtta olika länder samt två olika religiösa samlingar, vilket ger ett brett och mångfacetterat perspektiv. De åtta länder som studierna baserats i är Storbritannien, USA, Italien, Spanien, Frankrike, Kina, Kanada och Mongoliet. De två religiösa samlingarna som använts är islam och ortodox kristendom.

Detta innebär att resultaten speglar en variation av kulturella normer, värderingar och sociala strukturer. I jämförelse till en studie som bara använder material från ett utvalt land, där kontexten blir mer homogen, kan globala studier visa på större variation i hur exempelvis anhöriga upplever och handskas med situationer kopplade till deras omsorg för den närstående.

En konsekvens av detta är att resultaten kan bli mer generaliserbara, men med tanke på studiens storlek och hur pass begränsat det är med länder som varit med blir det inte en självklar slutsats man kan ta. Resultaten kan även bli svårare att tolka i en global studie, då länder skiljer sig åt. Länder har ofta en stor variation i vad för kulturella synsätt, välfärdsystem och lagstiftning de har, vilket kan påverka hur anhörigskapet upplevs. Ett exempel är Finlands och Sveriges skillnad i den personliga assistansen, som lyftes i inledningen. Som anhörigvårdare i Sverige kan du vara assistent till din närstående, vilket kan medföra en ekonomisk lättnad. I jämförelse till Finland där det generellt inte tillåts (Institutet för hälsa och välfärd 2025), du kan därmed inte arbeta som personlig assistent och få en lön för din omsorg. Det är därmed viktigt att beakta att resultaten kommer från olika länder och därmed har anhörigvårdarna olika utgångslägen, vilket kan påverka resultaten.

Presentation av teman:

Studien har som tidigare nämnts fyra stycken huvudteman, förväntningar, livskvalitet, stöd och självbestämmande. Dessa huvudteman har också underteman som identifieras under dem. Se tabell nedan.

Tabell 3: Teman och underteman

Huvudtema	Undertema	Beskrivning
Förväntningar	På sig själv	Förväntningarna som den anhörige har på sig själv.
	Från samhället	Förväntningarna som den anhörige möter från samhället.
Livskvalitet	Positiv påverkan	Den positiva påverkan på ens livskvalitet av att vara anhörig.
	Negativ påverkan	Den negativa påverkan på ens livskvalitet av att vara anhörig.

Stöd	Fungerande stöd	Upplevelse av fungerande stöd.
	Bristande stöd	Upplevelse av otillräckligt stöd.
Självbestämmande	Skydd	Skyddaspekten från anhörige av ett fritt eller begränsat självbestämmande.
	Förutsättningar	Förutsättningarna för att kunna ha ett självbestämmande.
	Frihet	Frihetsaspekten från anhörige av ett fritt eller begränsat självbestämmande.

Förväntningar

I flertalet av studierna beskrivs det hur respondenterna upplever att de har förväntningar på sig. Förväntningarna upplevs av respondenterna vara både egna men även samhälleliga genom att de finns i den anhöriges omgivning.

Förväntningarna sätter en press på att ge stöd, vård och omsorg till ens närstående i behov. När samhällets insatser misslyckas att täcka alla behov finns det en press både utifrån och inifrån att ansvaret vilar hos dem anhöriga.

Under förväntningar identifierades det två stycken underteman, undertema ett är på sig själv och innefattar dem förväntningar som den anhörige har på sig själv, undertema två är från andra och innefattar istället dem förväntningarna som den anhörige möter från samhället och andra i ens närhet.

På sig själv

Undertemat förväntningar på sig själv innefattar dem förväntningar som anhörigvårdarna beskriver ha på sig själva.

Många anhöriga omsorgsgivare uttrycker behovet av att acceptera verkligheten. Föräldrar uttrycker en sorts tvingande känsla att ge sina barn med intellektuell funktionsnedsättning omsorg (Kwong & Low, 2025, s. 6). En mamma förklarar att om inte hon orkar med hennes son, att hon inte kan förvänta sig av andra att dem ska klara av det. Hon är förälder, och hon gör därmed vad hon kan för att ta hand om honom och lära honom. Detta är intressant då hon i grunden bara är mamma, hon har ingen utbildning inom funktionsnedsättningar, som professioner har, ändå lägger hon all börda på sig själv, som att det vore självklart.

Utifrån resultaten kan förväntningarna på sig själv förstås som mer än individuella upplevelser, de kan analyseras som en internaliserad normstruktur. De anhörigas beskrivningar tyder på att ansvaret inte enbart upplevs som något yttre utan som en självklar del av den egna identiteten. Detta kan tolkas som en process där sociala normer kring omsorg över tid har internaliserats i individens självbild. Vilket gör att omsorgsansvaret kan upplevas som moraliskt obligatorisk snarare än valbar.

Genom rollteori kan detta förstås som att den tillskrivna rollen, som att vara förälder, övergår i en normativt förstärkt roll. Alltså att individen inte bara förväntas agera inom sin roll utan också själv producerar förväntningarna (Angelöw, Jonsson & Stier, 2015, s. 48). Detta kan leda till att gränsen mellan frivillighet och tvång suddas ut. Mer om detta i avsnittet nedan.

Från andra

Följande avsnitt kommer att spegla vilka förväntningar anhörigvårdare beskriver att dem har på sig, som kommer från andra.

I flera studier lyfts det fram att det är kvinnan i familjen som är den primära anhörigvårdaren. Kvinnor förväntas att lägga sin karriär till sidan för att istället ta en vårdande roll (Saretta m.fl, 2025, s. 10). En kvinna uttrycker att hennes man aldrig hjälpte henne, för att han är en av dem. Ett par berättar att de fick sälja deras bar, mannen tog ett arbete i en fabrik och kvinnan stannade hemma. En annan deltagare berättar att de inte båda kan arbeta, stödinsatser är för kostsamma, de får leva på en inkomst för att en måste vara hemma.

En familj uttrycker att de har fått mer stöd från officiella insatser än genom sin familj (Saretta m.fl, 2025, s. 10). Det är intressant då flera studier fastställer att det informella stödet har hjälpt dem betydligt mer än det formella stödet (Kwong & Low, 2025, s. 6). Detta indikerar på att det familjebaserade stödet inte är universellt tillgängligt eller funktionellt. Betydligt fler brister har beskrivits i det formella stödet i jämförelse till det informella. Mer bakgrundinformation om påståendet hade varit av intresse, för att veta familjen fått mer stöd formellt än informellt. För att veta om det då betyder att familjen saknar tillräckligt informellt

stöd eller om det är att deras formella stöd är så pass välfungerande att det gör en större påverkan än det informella.

Det verkar finnas en förväntan från omvärlden att man som anhörig bara ska lösa det. Kvinnor förväntas av sina män att lämna sina arbeten och acceptera ett liv hemma som anhörigvårdare. Släkt förväntar sig att familjen löser det ensamma. Offentlig sektor förväntar sig att det löser sig på ett eller annat vis. Omgivningen ser det som en självklarhet att den anhörige ska finnas där, frågan ställs inte.

Detta kan kopplas till rollteori som förklarades i teori avsnittet. Inom rollteori har individer olika roller i lika sociala relationer (Angelöw, Jonsson & Stier, 2015, s. 47). Det finns tillskrivna och förvärvade roller, den tillskrivna rollen är något som individen själv inte kan påverka medan den förvärvade rollen är något som individen själv stått bakom (Angelöw, Jonsson & Stier, 2015, s. 48). Den förvärvade rollen kan i denna kontext vara att ofrivilligt bli anhörig till en närstående med intellektuell funktionsnedsättning. Om du som mamma föder ett barn som visar sig ha omsorgsbehov finns det förväntningar på att du som mamma ska upprätthålla dina rollförväntningar och ge omsorg. Om mamman skulle välja att inte uppfylla de förväntningarna finns det en stor risk att hon utsätts för missnöje, baserat på hennes val. Detta för att vi förväntas att upprätthålla våra rollförväntningar, om vi inte gör det leder det till negativa omdömen (Angelöw, Jonsson & Stier, 2015, s. 48). Detta kan leda till att man mår sämre och att ens livskvalitet försämras.

Den förvärvade rollen skulle kunna vara om samma mamma istället väljer att involvera sig i sitt barns omsorg och frivilligt vara en drivande roll. Man väljer sin roll genom sitt rollbeteende (Angelöw, Jonsson & Stier, 2015, s. 48). Detta kan vidare tolkas med internalisering, alltså om man verkligen har valt ens roll utan samhällets förväntningar eller om man omedvetet tagit det valet med inflytande utifrån, vilket oftast sker omedvetet (Angelöw, Jonsson & Stier, 2015, s. 47).

En upprepan rollförväntning genom studierna är att de kvinnliga ska vara dem som ger omsorg, medan mannen arbetar och försörjer familjen. Detta visas exempelvis genom att kolla på könsfördelningen av deltagarna i studierna. I en av dem större studierna var 149 av 165 deltagare kvinnor (Murray, 2025 s. 340). En

annan studie sökte deltagare i ett öppet forum för familjer med anhöriga som har intellektuell funktionsnedsättning, det slutliga urvalet blev bara kvinnor (Charitou, Quayle & Sutherland s. 121). Detta är ett återkommande tema i alla elva studier. Det visas även genom de paren som delat med sig att deras arbete blivit påverkade. Det är oftast kvinnan som berättar att hon avslutade sin karriär, medan mannen arbetar vidare (Saretta m.fl, 2025, s. 10).

Inom teorin '*caregiver burden*' talar också för att kvinnor i större grad förväntas vara den som ger omsorg (Zarit, Todd & Zarit, 1986, s. 265). Denna rollen kan medföra en sorts förbittring, rollen att vara anhängvårdare blir smittad med negativa känslor att man motvilligt fått rollen. Detta kan i sin tur leda till en känsla av större bördan, då man inte fått besluta om ens nya roll (Zarit, Todd & Zarit, 1986, s. 265).

Sammanfattningsvis visar resultaten på förväntningar att anhöriga omsorgsgivare upplever en omfattande press som formas både av egna och omgivningens förväntningar. De interna förväntningarna präglas ofta av en stark känsla av ansvar och plikt. Samtidigt förstärks denna press av externa förväntningar från andra familjemedlemmar och samhället, där det ofta tas för givet att den anhörige ska träda in. Könsnormer framträder tydligt, där kvinnor i högre grad förväntas ta omsorgsrollen. Utifrån rollteorin kan dessa förväntningar förstås som kopplade till socialt tillskrivna och förvärvade roller. Avvikelse från dessa roller kan leda till negativa omdömen, som i sin tur kan påverka anhängvårdarens välmående.

Livskvalitet

Livskvalitet har stor betydelse för anhöriga omsorgsgivare eftersom deras livskvalitet påverkas både fysiskt, psykiskt och socialt av omsorgsansvaret. Livskvalitet visar sig påverkas både positivt och negativt av att ge omsorg till en närstående. Temat livskvalitet har därmed fått underteman den positiva påverkan och den negativa påverkan.

Den positiva påverkan

Undertemat den positiva påverkan kommer att presentera vilka fördelar, som presenteras i studierna, som finns när man är anhängvårdare.

Flera anhörigvårdare lyfte även positiva delar med att ge omsorg till en närstående. Man får en chans att komma närmre sin familj och spendera mycket tid tillsammans. Omsorgsgivarna uppmärksammade att de faktiskt fick tillbaka mycket omsorg från sin familj. En förälder delade med sig att i hennes omsorg fått ett nytt intresse, att engagera sig i sammanhang där intellektuell funktionsnedsättning lyfts (Kwong & Low, 2025, s. 6). En annan berättar att hennes son har inspirerat henne att studera socialt arbete. Hon visar tacksamhet för hennes son, hon belyser att han är anledningen att hon har en mastersutbildning idag (Kwong & Low, 2025, s. 7).

De positiva aspekterna av att vara anhörigvårdare kan analyseras som meningsskapande processer snarare än fördelar. Resultaten visar att omsorgen kan bidra till en stärkt relation till familjemedlemmar, personlig utveckling och en ökad känsla av syfte. Rollen som anhörigvårdare kan tolkas som en källa till existentiell mening.

Vidare kan det kopplas till '*caregiver burden*' genom att de positiva aspekterna fungerar som en motverkande faktor till börda. Att känna en större mening med den vård man ger minskar den upplevda belastningen (Liu mfl, 2021, s. 91). Samtidigt är det viktigt att problematisera detta, då dessa positiva tolkningar också kan bidra till att anhöriga fortsätter i belastade situationer, när dem har en stor börda, vilket kan försämra ens välmående, mer om det nedan.

Den negativa påverkan

Detta avsnittet kommer att handla om den upplevda negativa påverkan man har som anhörigvårdare, av att stödja en närstående med intellektuell funktionsnedsättning.

En del anhörigvårdare uttrycker en sorg och förtvivel över att ha en i sin närhet med funktionsnedsättning. Tankar som att det inte är rättvist, varför det drabbade dem kommer upp (Kwong & Low, 2025, s. 6).

Anhörigvårdarna uttryckte negativa känslor till bristen av val och möjligheter i omsorgen. En känsla som uppkom var att livet kändes som ett liv utan en själv (Kwong & Low, 2025, s. 5). Livet kontrolleras av den närstående, föräldrar

berättar att de kände att de var tvungna att säga upp sig för att de var oroad att lämna sina barn med intellektuell funktionsnedsättning. Syskon yttrar att de också behövde sätta sina egna intressen till sidan för att hjälpa deras närstående (Kwong & Low, 2025, s. 5).

En annan studie påvisar samma tema, hur anhöriga får sätta egna behov till sidan för att prioritera den närstående. En mamma berättar att hennes avlidna mans sista önskan till hans familj var att ta hand om sonen som hade intellektuell funktionsnedsättning. Att barnen ska hedra föräldrarna genom att följa faderns önskan. Mamman belyser hur bra hans syskon är, för att dem lyssnar och stödjer (Zamir & Awad, 2025, s. 11-12).

En känsla om att vara otillräcklig nämns i fler studier. En lillebror yttrar en känsla av hjälplöshet när hans storasyster hamnar i affekt, han berättar saknar verktyg och vet inte vad han ska göra. Mamman i familjen uttrycker en sorg över att hon har misslyckat i sitt arbete med att vara en mamma. Hon berättar att hon var så fokuserad på att lära hennes dotter, trots att dottern inte verkade lära sig något kunde hon inte lägga sig det bakom sig utan kämpade för dotterns lärande. I efterhand känner mamman en stor sorg och skam att hon gick till sådana längder (Kwong & Low, 2025, s. 5).

Anhörigvårdare visar sig vara relaterade till att ha depression, ångest och stress (Sendmaa m.fl, 2024, s. 3530). En anhörigvårdare uttrycker att dem faller ner i depressiva perioder, hon upplever att hon inte har fått leva, en annan anhörigvårdare säger att det känns som att hela livet har blivit raderat (Saretta m.fl, 2025, s. 10). Stress som inte behandlas visar sig kunna påverka anhörigvårdares välmående negativt, vilket kan resultera i att relationen till den närstående försämras. Studien presenterade att de hade sett att genom inställning och en positiv tolkning av situationer ledde till att stressens effekt sänktes. Detta resulterade i färre symtom på depression bland de omsorgsgivarna som använde tankesättet (Sendmaa m.fl, 2024, s. 3531).

I en annan studie framkommer det att anhörigvårdare i genomsnitt uppnår dem rekommendationer som finns för fysisk aktivitet, sömn och stillasittande (Koch, Lunskey & St John, 2025, s. 5). Vilket skulle kunna tolkas som att gruppen har

goda levnadsvanor och därmed ett relativt gott välmående. Detta resultatet skiljer sig dock från majoriteten av studierna, som bland annat tagits upp ovan, där rapporterar anhörigvårdare en hög grad av stress, psykisk ohälsa och emotionell belastning. Denna motsägelse kan förstås genom att uppfyllandet av generella hälsorekommendationer inte nödvändigtvis speglar individens upplevda livskvalitet. Möjligtvis kan fysisk aktivitet och strukturer kring sömn vara strategier att öka chanserna för välmående. Däremot kan man inte använda rekommendationerna som en garanti på ett gott mående.

Vidare är det möjligt att resultaten inte är helt trovärdiga, då studiens resultat är baserat på anhörigvårdarnas egna estimat av hur väl de uppfyller rekommendationerna (Koch, Lunsky & St John, 2025, s. 7).

Resultatet kan tolkas till teorin om '*caregiver burden*', då det visar på att belastningen att vara anhörigvårdare inte bara är kopplat till fysiska levnadsvanor, det vill säga objektiv börda, utan i hög grad till emotionella och sociala faktorer. Det blir därmed tydligt att goda levnadsvanor inte utesluter en hög upplevd omsorgsbörda.

Anhöriga omsorgsgivare upplever att stigma om den närståendes diagnos påverkar dem också (Meulien & Baghdadi, 2025, s. 3969). Anhörigvårdare rapporterade att familj och vänner uppmuntrat dem att hålla den närstående inom familjen och dölja den närståendes diagnoser. Majoriteten rapporterar även att de blir exkluderade från aktiviteter (Meulien & Baghdadi, 2025, s. 3967). Några anhörigvårdare berättar att de isolerar sig själva för att undvika stigmat de stöter på. Detta förstärker känslor av ensamhet och otillräcklighet, vilket ligger i linje med tidigare nämnd forskning.

Anhörigvårdarna som påverkas negativt av stigmatiseringen rapporterar att de pratar med professionella och familjemedlemmar för att lätta på den emotionella belastningen. Vissa berättar att de tar till skadliga metoder som cigaretter, alkohol och droger (Meulien & Baghdadi, 2025, s. 3969).

Sammanfattningsvis framträder den negativa påverkan på livskvaliteten tydligt i form av stress, psykisk ohälsa och upplevelser av begränsning. Detta kan förstås

som en konsekvens av en obalans mellan krav och resurser, där omsorgen överstiger resurserna. Upplevelsen av att inte ha levt kan tolkas som en form av identitetsförlust där individens egna behov och önskemål underordnas av omsorgsrollen. Stigma framträder som ytterligare en förstärkande faktor där omgivningen reagerar negativt och exkluderande, vilket påverkar välmåendet hos anhörigvårdarna.

Stöd

Stöd och olika insatser har en stor betydelse för anhöriga omsorgsgivare. Det är ett brett och tungt tema som kan vara betydande i frågan hur den anhöriga omsorgsgivaren mår och vilket stöd personen i behov av omsorg får. I temat stöd har det därmed identifierats två underteman: fungerande stöd och bristande stöd.

Fungerande stöd

I detta kapitel kommer undertemat fungerande stöd att presenteras. Fungerande stöd innebär hur anhörigvårdarna beskriver det fungerande stödet, och hur det påverkar dem.

I kontexten av fungerande stöd nämns ofta familj och vänner, det framträder till och med oftare än formellt stöd (Kwong & Low, 2025, s. 6). Stöd från familj och vänner visar sig sänka upplevelsen av stress (Sendmaa m.fl, 2024, s. 3530). Ett starkt familjeband med omtänksamhet och stöttning visar sig också hjälpa mycket vid vardagliga utmaningar relaterade till anhörigskapet. Stödet kommer både i form av ren praktisk hjälp men även stöd i att hålla motivationen och orken uppe (Kwong & Low, 2025, s. 5-6).

En annan studie påvisar liknande resultat. Anhörigvårdare som har större och starkare sociala nätverk hade också en större möjlighet att sprida ut omsorgsbehoven, så att inte en person har allt omsorgsansvar (Saretta m.fl, 2026, s. 8). Omsorgsgivarna som känner att de har stöd från andra har också visat sig då känna sig mer kompetenta och trygga i sin roll som omsorgsgivare. Detta kan därefter hjälpa att lätta på ens börda, då man lättare kan hantera tuffa situationer när man har tilltro till sig själv (Saretta m.fl, 2026, s. 8). Studien visar alltså att om man har ett välfungerande socialt nätverk att man med största sannolikhet också upplever mindre börda.

En mamma till en dotter med intellektuell funktionsnedsättning uttrycker att hon ofta avlastar emotionell last med hennes systrar, hon uttrycker att det känns lättare efter att ha samtalat med dem (Kwong & Low, 2025, s. 6).

Teorin '*caregiver burden*' ger stöd för dessa observationer genom att belysa hur olika faktorer påverkar den upplevda belastningen hos anhörigvårdaren. Enligt teorin kan tillgång till socialt stöd fungera som en skyddande resurs som minskar den psykiska och emotionella påfrestningen (Liu, Heffernan & Tan, 2020, s. 441). Detta genom att lätta på den objektiva och subjektiva bördan. Som tidigare förklarat i teoriavsnittet, innebär den objektiva bördan fysiska faktorer som tar tid och energi som hygienrutiner, den subjektiva bördan innefattar den psykiska påfrestningen av att alltid behöva vara närvarande med stort ansvar (Montgomery, Gonyea & Hooyman, 1985, s. 22). Genom att ha ett socialt nätverk kan man få avlastning från den bördan.

Ett utmärkt exempel på en avlastning av den subjektiva bördan är mamman som nämndes ovan som avlastar emotionell last i telefonsamtal med hennes systrar (Kwong & Low, 2025, s. 6). Genom att hon delar med sig av saker som oroar henne i hennes roll som anhörigvårdare är hon inte ensam med den emotionella, subjektiva bördan.

Olika former av strukturerade stödgrupper visar sig också ha en god effekt på känsla av stöd. Det finns en trygghet i att den man ventilerar till förstår (Kwong & Low, 2025, s. 6).

Uppskattning visas för den strukturerade och formella delen av stödinsatser (Kwong & Low, 2025, s. 5). En pappa till en dotter med intellektuell funktionsnedsättning lyfte för en anställd att hans dotter hade en problematik med att hon tog hans pengar utan samtycke, han upplevde att problemet sänktes i grad efter att han tog upp det med personalen. En annan förälder visar uppskattning för att personalen visar ett genuint intresse för den närståendes välmående. Hon belyser att de har en väldigt bra relation (Kwong & Low, 2025, s. 6).

Studier indikerar att religion stödjer många i anhörighetskapet. En studie presenterade att de deltagare som hade en tro på religion hade mindre utslag på depression och visade sig ha en bättre självkänsla och tog hand om sig själva i större mån (Sendmaa m.fl, 2024, s. 3531).

En muslimskt troende mamma tackar Allah för att hennes andra barn stöttar sonen med intellektuell funktionsnedsättning. Hon belyser att det är Allah som visat hennes barn att omsorg är ett ansvar och krav som är tillskrivet i en familj. Hon lyfter också fram att det är ett krav i deras religion (Zamir & Awad, 2025, s. 11-12). En muslimsk syster berättar att hon ger omsorg till hennes syster för att det är vad Gud hade önskat, och hon vill uppfylla Guds vilja (Zamir & Awad, 2025, s. 13).

Liknande sak lyfts i samma studie men med en annan religiös utgång, att ta hand om sina familjemedlemmar beskrivs som att vara a och o i en familj enligt ultra ortodoxa normer (Zamir & Awad, 2025, s. 12).

En son visar sorg över att hans mamma som är en omsorgsgivare till hans bror inte har rätt till uppskattning från samhället. Han beskriver att kulturella normer om anspråkslöshet begränsar hennes möjlighet till uppskattning. Han beskriver att hon är högt värderad och uppskattad inom familjen, men att det hålls där (Zamir & Awad, 2025, s. 14-15).

Fungerande stöd kan analyseras som en central resurs i hanteringen av bördan som upplevs. Resultaten visar att både informellt och formellt stöd har betydelse, men att det informella stödet ofta framträder som särskilt viktigt. Detta kan vara för att stödets relationella innehåll spelar roll och inte bara stödets kvalitet.

Religiösa och kulturella sammanhang framträder som viktiga stödstrukturer. Dem kan erbjuda både mening och riktlinjer för hur omsorgen förstås, vilket kan ge en lättnad i börda då det minskar osäkerhet. Samtidigt kan religiösa och kulturella sammanhang också förstärka förväntningarna och normerna en anhörig känner, vilket kan göra stödet ambivalent.

Bristande stöd

Undertemat bristande stöd kommer att presentera hur anhörigvårdare i studierna påverkas av det stödet, som dem upplever, brister.

En studie undersökte hur ett online program, som skulle stödja anhörigvårdare, faktiskt gav dem stöd (Murray m.fl., 2025, s. 337). Av 101 deltagare var det bara 37 stycken som gjorde färdigt programmet. De visade sig att majoriteten som gjorde klart programmet var syskon som hade flyttat hemifrån. Anhörigvårdare som bodde med den närstående hade lågt svarsantal (Murray m.fl., 2025, s. 342). Studien resonerade att de som bodde med den närstående troligen hade ett större dagligt ansvar och därmed fann mindre tid och ork för att utföra programmet.

De som slutförde programmet visade ett ökat välmående (Murray m.fl., 2025, s. 343). Detta tyder på att de som faktiskt behöver stödet som mest, verkar ha svårast att fullfölja det.

Omsorgsgivare flaggar för att upplevda hinder i att få stödinsatser på grund av många olika anledningar. Några av anledningarna som lyfts är lång väntetid, bristande tillgänglighet på lämpligt stöd, kostnad, okunskap var man hittar stöd och meningsskiljaktigheter mellan den anhöriga och stödinsatsens personal (Marsack-Topolewski m.fl, 2023, s. 469).

En studie tar upp ett nytt problemområde, när allt digitaliseras riskerar grupper som personer med intellektuella funktionsnedsättningar att få brister i sitt stöd (Selick m.fl, 2023, s. 4). Studien undersökte hur anhörigvårdare beskrev att deras närstående med intellektuell funktionsnedsättning hanterade att ha olika insatser, som läkarbesök, digitalt på grund av covid-19. Anhörigvårdare flaggade för att dem närstående hade tufft att ta det på allvar och vara delaktiga. En pappa beskrev att sin son visade mer intresse för saker han kunde ta på och greppa i det verkliga, han förstår inte hur man använder telefonen och har inte heller något intresse att lära sig (Selick m.fl, 2023, s. 4). Det uppenbarar sig att vissa närstående har problematik med digitala möten. Detta påverkar därefter anhörigvårdaren i form av att behöva styra upp och samordna mer för att kunna ha ett möte, att behöva be den närstående att komma tillbaka om personen vandrar iväg och så vidare.

Bristande stöd kan analyseras som en strukturell faktor som förstärker omsorgsbördan. Resultaten visar att hinder som tillgänglighet, kostnad och bristande anpassning begränsar möjligheten att få stöd. Detta kan förstås som en institutionell otillräcklighet där systemet med stöd inte möter behovet. En central del inom detta är att de som har störst behov av stöd ofta har svårast att ta del av det. Detta kan skapa en ojämlikhet där personer med samma behov och samma rätt till stöd inte kan få samma stöd, på grund av olika förutsättningar.

Självbestämmande

Självbestämmande är ännu ett brett och viktigt tema. Självbestämmande är ett avgörande tema på hur livet för den närstående ser ut, och vilka möjligheter som finns. Temat självbestämmande har identifierat tre olika underteman i denna studien, skydd, förutsättningar och frihet.

Skydd

Skyddsaspekten av självbestämmande innebär hur och varför anhörigvårdare skyddar dem närstående från olika potentiella faror. Och hur det agerandet påverkar den närståendes självbestämmande.

En studie pekar på att sex och samlevnad inte självantals pratas om hemma med närstående som har intellektuell funktionsnedsättning (Charitou, Quayle & Sutherland, 2023, s. 126). Flera anhöriga antydde att skolans sexualkunskap hade väckt tankar om sex och samlevnad. För andra verkade sexualkunskapen inte ha varit förståbar. Andra anhöriga tog upp att deras närstående självantals hade börjat experimentera med sin sexualitet genom att onanera.

De som hade talat om sex och samlevnad hemma hade överskådligt pratat om det, vilket visade sig genom kunskapsluckor hos vissa av dem närstående, genom att de inte visste hur man skulle onanera trots att dem hade talat om det med deras omsorgsgivare. Men majoriteten hade inte talat om det hemma och såg inte heller något behov av det, sålänge inte dem blev efterfrågade information (Charitou, Quayle & Sutherland, 2023, s. 127).

Omsorgsgivare beskriver en känsla av rädsla för att deras närstående ska bli emotionellt, fysiskt eller sexuellt utnyttjade av andra (Charitou, Quayle &

Sutherland, 2023, s. 128). Dem närstående beskrevs som sårbara på flera plan. En förälder beskrev en rädsla att sin dotter inte skulle kunna ta sig ut ur en relation hon inte trivs i, och att hon inte skulle våga be om hjälp (Charitou, Quayle & Sutherland, 2023, s. 128).

En annan förälder berättade hur dottern hade blivit sexuellt utnyttjad men att hon inte förstod och därav inte heller verkade tagit någon större skada, men föräldern blev väldigt uppskakad och kände sig sårad (Charitou, Quayle & Sutherland, 2023, s. 128). Det finns också en skillnad i känsla av hur mycket skydd personerna med intellektuell funktionsnedsättning behöver. Anhöriga flaggar för att kvinnor är mer utsatta än vad män är, flera föräldrar till döttrar tar även upp rädslan för dem att bli gravida (Charitou, Quayle & Sutherland, 2023, s. 129)

En studies resultat visar på att anhöriga omsorgsgivare balanserar att skydda den närstående och att främja självständighet. Familjer med närstående som har intellektuella funktionsnedsättningar möter mycket stigmatisering, på aktiviteter, i skolan och i samhället rent allmänt (Meulien & Baghdadi, 2025, s. 3967). Anhörigvårdare belyser att de isolerar sig själv medvetet för att undvika att möta på dömande åsikter. De berättar att de känner en oro i att den närstående ska uppfatta den negativa attityden och känna sig utfrysta och mobbade (Meulien & Baghdadi, 2025, s. 3969). Den sociala isoleringen kan påverka självbestämmandet negativt, den närstående får inget eget utrymme att möta samhället och därefter själv resonera hur man vill göra. Genom att bli isolerad inne med sin närmsta familj riskerar man att förstärka beroendeförhållanden. Vilket i sin tur gör frigörelseprocessen svårare.

I en studie där professionella intervjuas tas det upp att det stundtals upplevs omöjligt att tala om framtiden på grund av anhörigvårdarna har svårt att acceptera framtiden. Anhörigvårdare beskrivs ha problem med utmattning efter att ha kämpat med frågan om framtiden i flera år (Saretta m.fl, 2025, s. 12).

Professionella lyfter att anhörigvårdare gynnas av att informeras om andra familjers situationer. De upplever att anhörigvårdaren har lättare att tänka klarare och inte ur ens egna bästa. Det hjälper även till att man inte känner sig ensam med att ha detta ansvar över ens barns framtid.

Skyddsaspekten av självbestämmande kan förstås som ett försök av att skydda den närstående genom att minska risker. Det är en rationell respons på upplevd sårbarhet, men som ofta påverkar den närståendes självbestämmande negativt. Genom teorin om relationell autonomi kan detta förstås som att självbestämmande inte är ett individuellt tillstånd, utan snarare något som formas i relationer. Skydd kan därmed både möjliggöra och begränsa autonomi. Skydd kan skapa trygghet vilket kan öka möjligheterna för självbestämmande, på andra sidan kan skyddet också göra en begränsning vilket leder till att självbestämmandet inte får utövas på grund av minskat handlingsutrymme. Sammanfattningsvis visar rädslan för att den närstående ska utsättas för skada, vara den drivande faktor bakom skydds beteendet.

Förutsättningar

För att kunna ha en chans till självbestämmande behöver också dem rätta förutsättningarna ges. Detta undertema kommer därav att presentera hur förutsättningarna som ges eller inte ges för självbestämmande påverkar den närståendes självbestämmanderätt.

Det visade sig bli en utmaning med förutsättningar för självbestämmande under olika möten under covid-19 pandemin. Majoriteten av mötena togs digitalt istället för att träffas fysiskt vilket de brukade, det tog med sig utmaningar.

Anhörigvårdarna och den närstående lyfte att de föredrog att ha samtal med kamera, det var lättare att fokusera. Professionella uttryckte också att de föredrog att ha samtal med kamera, då de fick en chans att delvis läsa av kroppsspråket (Selick m.fl, 2023, s. 5). Däremot kunde videosamtal vara utmanande, då det ofta blev problem med tekniken, när bilden blinkar till eller när ljudet inte är synkat till videon. Detta blev ett distraktionsmoment (Selick m.fl, 2023, s. 5).

Dessvärre verkade inte samtal utan video heller fungera optimalt. Mötena blev då oftast mellan anhörigvårdaren och den i professionen, den närstående uteblev ofta (Selick m.fl, 2023, s. 5). Detta är förödande för självbestämmandet, att inte kunna representera sig själv och ens önskningar när samtalet handlar om en själv.

För vissa var däremot digitaliseringen positiv. En mamma uttrycker att hennes dotter kunde medverka på mötena i högre grad då hon var bekvämare hemma (Selick m.fl, 2023, s. 5). Digitaliseringen kan i detta fall då vara fördelaktigt för att maximera förutsättningarna för självbestämmande.

Förutsättningar för självbestämmande kan analyseras som beroende av både individuella och strukturella faktorer. Resultaten visar att den närståendes möjligheter att utöva självbestämmande påverkas av tillgång till stöd och anpassade insatser. Genom relationell autonomi kan detta förstås som att självbestämmande kräver stödjande strukturer för att skapa förutsättningar för självbestämmande.

Utan fungerande individuellt anpassat stöd blir autonomin begränsad, oavsett den närståendes egna kapacitet. Vilket innebär att självbestämmandet inte ligger helt i den närståendes knä, de rätta förutsättningarna skapade av omgivningen måste också finnas.

Frihet

Undertemat frihet till självbestämmande kommer att visa hur önskan att ge frihet och släppa taget om den närstående presenteras i de olika studierna.

En del anhöriga omsorgsgivare visade önska att kunna släppa deras närstående fria, ge dem en chans till att leva utanför barndomshemmet och leva det livet dem vill. En anhängvårdare uttrycker att den närståendes framtid grubblas över dagligen (Saretta m.fl, 2025, s. 11). En återkommande oro för detta är hur det ska gå till, flera omsorgsgivare belyser deras närståendes behov av omsorg.

Omsorgsgivare beskriver det som mycket svårt, om inte omöjligt för deras närstående att hitta en partner som kan och vill hjälpa dem med deras behov (Charitou, Quayle & Sutherland, 2023, s. 127). En mamma ifrågasätter vem som ska se till att hennes dotter är hel och ren, att hon har försökt lära hennes dotter men att det inte gått (Charitou, Quayle & Sutherland, 2023, s. 127-128).

En studie nämner hur personer med intellektuell funktionsnedsättning inte blev introducerade till skolan (Saretta m.fl, 2025, s. 9). Istället blev de introducerade till olika institutioner. Omsorgsgivarna framhäver att detta blev starten i deras närståendes liv som satt tonen framåt. En anhängvårdare jämför hur det var när

deras närstående var ung, på 1960 talet, i jämförelse med hur det ser ut idag. Anhörigvårdaren uttrycker att stödet i princip var obefintligt då. Personalen inom det stödet som fanns var dåligt tränade (Saretta m.fl, 2025, s. 11).

Frihet kan analyseras som den dimension av självbestämmande som handlar om faktisk möjlighet att fatta egna beslut och leva ett självständigt liv. Resultaten visar att denna frihet ofta är begränsad, både av skyddsintresse och bristande förutsättningar som tagits upp ovan.

DISKUSSION

I detta kapitel kommer först en sammanfattning av kapitlet analys och resultat göras. Efter den delen följer en diskussion av metod som görs utifrån valet av population, databassökning, analysen av datan och valet av teorier.

Sammanfattning

Fyra centrala teman identifierades: förväntningar, livskvalitet, stöd och självbestämmande. Anhörigvårdare upplever starka förväntningar, både från sig själva och omgivningen. Dessa förväntningar blir ofta internaliserade och upplevs som en moralisk skyldighet snarare än ett val. Särskilt kvinnor framträder som de huvudsakliga omsorgsgivarna, vilket kopplas till könsnormer och sociala roller.

Livskvaliteten påverkas både positivt och negativt av att vara anhörigvårdare. Positiva konsekvenserna som tas upp är närmare relationer till familj och vänner och personlig utveckling. Omsorgsrollen kan skapa mening och leda till nya livsval via exempelvis utbildning och engagemang i sociala frågor. Negativa aspekter inkluderar stress, psykisk ohälsa, begränsningar i det egna livet och känslor av ensamhet.

Stöd framstår som en avgörande faktor för hur anhöriga upplever sin situation. Både formellt stöd från samhället och informellt stöd från familj och vänner är viktiga. Bristande stöd ökar känslan av belastning och isolering, medan fungerande stöd kan minska bördan. Resultaten visar att stödet ofta upplevs som otillräckligt eller svårt att anpassa efter individuella behov.

Ett återkommande dilemma handlar om självbestämmande hos den närstående. Anhöriga balanserar mellan att skydda och främja självständighet. Detta skapar konflikter kring kontroll, frihet och autonomi. Sammantaget visar analysen att anhängvårdarrollen är komplex och präglas av både belastning och meningsskapande, där strukturella faktorer som stöd och normer har stor betydelse.

Metoddiskussion

I metoddiskussion kommer som nämnts ovan val av population, databassökning, analys och val av teorier att diskuteras. Syftet är att granska hur dessa val kan ha påverkat studiens resultat och trovärdighet. I slutet av avsnittet kommer en överskådlig sammanfattning av vad som metoddiskussionen visat.

Val av population

Valet av population anhöriga omsorgsgivare till vuxna närstående med lindrig intellektuell funktionsnedsättning gjordes med utgångspunkt i studiens syfte att undersöka hur denna specifika grupp upplever sin roll som anhängvårdare och hur det påverkar deras livssituation.

Genom att fokusera på lindrig intellektuell funktionsnedsättning skapas en homogen målgrupp. Skulle man ta intellektuell funktionsnedsättning som helhet hade gruppen blivit mer heterogen. Det hade kunnat bli svårare att skapa en bild av dem olika teman när förutsättningarna är väldigt olika.

Litteraturoversikten har använt majoriteten av studierna i sökträffen, vilket gör det möjligt att göra en generalisering av vad forskningen i dagsläget säger. Däremot kan inte en generalisering göras för hur det i verkligheten ser ut för anhängvårdare på grund av att resultatet inte speglar samhället. Fler länder, kulturer och religioner skulle behövt vävas in, utöver det skulle fler manliga anhängvårdare behöva intervjuas, då dem var kraftigt underrepresenterade i studierna.

Vidare kan det diskuteras om valet att enbart inkludera vuxna närstående påverkar resultatet. Att vara anhängvårdare till vuxna närstående skiljer sig från att vara det till barn. Exkluderingen av barn motiveras av att kunna undersöka autonomi, vilket är särskilt relevant i vuxenlivet.

Sammanfattningsvis innebär valet av population en balans mellan fördjupning och generaliserbarhet. Att avgränsningen var så pass snäv möjliggör en mer fokuserad analys men begränsar samtidigt studiens bredd och överförbarhet i det stora hela.

Databassökning

Databassökningen genomfördes i ämnesdatabaserna Sociological Abstracts och Cinahl. Valet av dessa databaser är motiverat av att de täcker centrala områden för studien, socialt arbete, sociologi och omvårdnad. Det finns en risk att relevant forskning har missats på grund av att bara två databaser använts. Valet motiveras av tidsbrist för att göra en mer omfattande studie.

Sökstrategin var strategisk och innehöll AND, OR, frassökning och trunckerin, vilket bidrar till ett precist sökresultat efter studiens syfte. Tillägget att enbart söka efter peer-reviewed studier och studier som max är fem år gamla stärker studiens kvalitet och aktualitet. Tillägget att studier max fick vara fem år gamla motiverades av att studiens syfte var att få fram hur det nuvarande forskningsläget såg ut. Därav exkluderas äldre studier som kan vara relevanta än idag.

Fortsatt kunde man ha gjort en sökning som inte använde lika specifika sökningsblock, vilket hade kunnat öppna upp för ett bredare resultat. Motiveringen för den snäva sökningen är som tidigare nämnt, tidsbrist. Studien krävde en åtstramad sökning som var precis och därmed presenterade ett åtstramat antal studier.

En utmaning i studien var att många av deltagarna i dem olika intervjuerna pratade om exemplen som var många år gamla för att förklara hur dem som anhöriga har blivit påverkade. En risk med detta kan vara om anhörgvårdaren egentligen mår annorlunda idag än förut, men att prata om äldre exempel tar fram känslan för hur det kändes då. Då blir det inte en korrekt representation av hur man mår idag utan hur man har gjort. Det blir därmed en utmaning när studiens syfte var att presentera hur anhörgvårdarna mår och blir påverkade i nutid. Under analysens gång var detta något som togs i hänsyn, för att minska risken att använda exempel och material som inte längre är aktuellt.

Sammanfattningsvis är databassökningen systematisk genomförd och metodologiskt välgrundad, men begränsningar av val av databaser och sökord kan ha påverkat urvalets omfattning och därmed också studiens resultat.

Analys

Den tematiska analysen användes för att bearbeta det insamlade materialet. Detta är en lämplig metod för litteraturöversikter då den möjliggör identifiering av återkommande mönster och teman i kvalitativ data (Bryman, 2018, s. 702).

Även om Bryman också lyfter att en risk med en tematisk analys är att kontexten i det som sägs kan gå förlorad är slutsatsen att denna analysmetod är den som bäst har kunnat lyfta fram relevanta teman. Genom alla steg inom den tematiska analysen har materialet noggrant studerats och strukturerats för att kunna spegla ett välgrundat resultat. Det blev mycket tydligt att det fanns tydliga teman, genom kodningen.

En potentiell brist i analysen kan vara att materialet som studeras är genom en andrahandskälla då publicerade studier har använts som empiri. Primärdata har alltså inte tolkats, utan data som redan genomgått en tolkning i de ursprungliga studierna. Det finns då en risk att materialet rör sig från hur det ursprungligen presenterades. Detta har dock motarbetats i bästa mån genom att studien enbart har tolkat och använt det som står i studierna, det har funnits en medvetenhet i att inte råka sätta sina egna ord och tankar över det faktiska materialet.

Sammanfattningsvis är den tematiska analysen en lämplig metod som bidragit med struktur och överskådlighet för studien.

Val av teorier

Valet av teorier, '*caregiver burden*', rollteori och relationell autonomi är centrala för hur resultatet kan tolkas. Dessa teorier kompletterar varandra och möjliggör en mångdimensionell analys av anhöringskapet.

'*Caregiver burden*' bidrar med ett perspektiv på belastning och börda för anhörigvårdaren. Den kan användas för att förstå bland annat dem negativa konsekvenserna som framkommer i resultatet, då dem ofta är kopplade till börda. Rollteori möjliggör en analys av sociala förväntningar och normer, vilket är särskilt relevant för temat förväntningar. Relationell autonomi tillför ett

perspektiv på självbestämmande och relationer, vilket är särskilt viktigt i analysen av anhörigas påverkan på den närståendes självständighet.

En styrka med teorivalen är att dem täcker både på individnivå och samhällsnivå, vilket möjliggör en mer komplex förståelse av resultatet.

Sammanfattande metodreflektion

Sammanfattningsvis visar metoddiskussionen att studien har flera metodologiska styrkor, såsom en tydlig avgränsad population en systematisk databassökning och en strukturerad analys. Samtidigt finns det begränsningar kopplade till bland annat urval och analys.

Dessa faktorer påverkar studiens trovärdighet och överförbarhet. Trots begränsningarna bidrar studien med en relevant och aktuell sammanställning av forskningsläget. Resultaten bör tolkas med medvetenhet om de metodologiska val som ligger till grund för dem.

Resultatdiskussion

Denna studie har haft som övergripande syfte att undersöka hur anhöriga omsorgsgivare till vuxna personer med lindrig funktionsnedsättning upplever sin roll, samt hur de beskriver att det påverkar deras livsvillkor. Resultaten visar på en komplex och mångdimensionell bild där anhörigskapet präglas av både belastning och mening, kontroll och maktlöshet samt närhet och begränsning. I denna resultatdiskussion kommer dessa fynd att problematiseras och sättas i ett bredare sammanhang. Det kommer att vara särskilt fokus på fyra resultat: internalisering av omsorgsansvar som moralisk skyldighet, spänningen mellan skydd och autonomi, stödets ambivalenta roll i att både avlasta och reproducera ansvar och slutligen livskvalitet som ett relationellt fenomen.

Anhörigskapet som internaliseras moralisk skyldighet

Ett centralt och särskilt intressant resultat är hur anhöriga omsorgsgivare inte enbart upplever yttre förväntningar, utan i hög grad internaliserar dessa till en del av sin egna identitet. Omsorgsansvaret framstår därmed inte som ett val utan mer som en självklar moralisk skyldighet som tillfaller ens roll som anhörig till en närstående med omsorgsbehov. Detta fynd går bortom en traditionell förståelse av 'caregiver burden', där bördan ses vara en extern belastning som påverkar ens

välstånd i psykisk hälsa och börda i form av tidsåtgång. Resultatet pekar i stället på en djupare normativ struktur där omsorg blir en integrerad del av att vara anhörig. Man kan säga att resultatet visade att det inte var någon större skillnad på att vara anhörig och anhörigvårdare, man blev per automatik en anhörigvårdare när ens närstående fick ett behov av omsorg.

Ur ett rollteoretiskt perspektiv kan detta förstås som en förskjutning från rollförväntningar till rollidentifikation. Den tillskrivna rollen som förälder eller familjemedlem övergår till att bli normativt förstärkt, där individen inte bara förväntas agera i enlighet med rollens förväntningar utan också internaliserar dess krav. Detta innebär att gränsen mellan frivillighet och tvång suddas ut. Vilket gör det svårt för individen att reflektera över alternativa handlingsmöjligheter för den närståendes omsorg. Det ses som en självklarhet att vara anhörigvårdare, och att ge upp sitt liv för ens närståendes behov. Detta visades tydligt i ett av exemplen som lyftes i temat förutsättningar, där en mamma förklarar att om inte hon orkar med hennes son, att hon inte kan förvänta sig av andra att dem ska klara av det. Hon är förälder, och hon gör därmed vad hon kan för att ta hand om honom och lära honom (Kwong & Low, 2025, s. 6).

Detta har betydande implikationer i ett globalt perspektiv. I samhällen där välfärden är svagare kan denna internalisering fungera som en kompensatorisk mekanism, där familjen tar över statens ansvar. Det varierar såklart också på hur det landet har lagt upp sin hantering av personer med funktionsnedsättningar i behov av stöd. Det ser väldigt olika ut i världen hur man lägger upp vems ansvar det är att se till att personer med funktionsnedsättningar får sina levnadsvillkor möta. Studiens resultat visar på att det är en vattendelare hur man uppfattar denna fråga. I vissa kulturer visar man en stor önskan och stolthet i att vara anhörigvårdare för en närstående i behov. Medan andra anhörigvårdare rapporterar en tung börda som de önskar hjälp att avlasta. Det går alltså inte att dra en konkret slutsats att anhörigvårdare behöver mer avlastning med sina närståendes omsorgsbehov, det varierar väldigt.

Spänningen mellan skydd och autonomi

Ett annat centralt fynd är den genomgående spänningen mellan att skydda den närstående och att främja personens självbestämmande. Anhöriga omsorgsgivare

beskriver återkommande dilemman där de tvingas balansera riskminimering mot autonomi. Detta är särskilt framkommande i frågor som rör sex och samlevnad.

Detta har tolkats genom teorin om relationell autonomi, där autonomi inte förstås som ett isolerat individuellt fenomen utan som något som formas i relationer och sociala sammanhang. Resultaten visar att den närståendes autonomi i praktiken ofta blir villkorad av den anhöriges bedömningar. Detta innebär att autonomi inte enbart begränsas av individens funktionsnedsättning utan även av omsorgsrelationens struktur.

Detta fynd är särskilt betydelsefullt då det utmanar en central princip inom funktionshinderpolitik, rätten till självbestämmande. Detta är också väldigt varierande i olika länder. Lagstiftning och policy betonar ofta autonomi och vikten av att ha ett självbestämmande. Liksom teorin om relationell autonomi som använts i studien. Detta är dock ingen självklarhet utan beror helt på hur funktionshinderpolitiken ser ut i det område man bor i. Även i dem länder som har en utförlig lagstiftning och policydokument visar studiens resultat att principen är svår att realisera.

Studierna visar att anhörigvårdarna själva upplever utmaningar i hur de ska resonera i frågan om skydd och frihet inom autonomi. Ur ett brett perspektiv väcker detta frågor om hur samhällen kan stödja både självbestämmande och trygghet utan att lägga detta ansvar på individnivå. En möjlig tolkning är att bristen på tillräckliga och flexibla stödinsatser tvingar anhöriga att agera som en reglerande funktion, vilket medför ökad börda.

Stödets roll i att både avlasta och reproducera ansvar

Ett tredje övergripande fynd är stödets ambivalenta karaktär. Resultaten visar tydligt att tillgång till stöd är avgörande för anhöriga omsorgsgivares välmående, men samtidigt framträder en komplex bild där stöd inte alltid fungerar, som de avsetts att göra. Informellt stöd beskrivs ofta som mer meningsfullt och tillgängligt av anhörigvårdarna, medan det formella stödet beskrivs som bristfälligt och svårt att anpassa efter den närståendes individuella behov av stöd.

Resultaten visar på många sätt att befintliga stödinsatser inte lyckas reducera bördan man upplever som anhörig i tillräcklig utsträckning. Trots att personer

säger att både det informella och formella stödet är välfungerande rapporterar dem en börda. Detta kan bero på att många situationer är svårlösta genom stödinsatser. Stigmat som anhöriga och närstående möter på i det vardagliga livet är ett exempel på en situation som är svårlöst av stödinsatser. Insatser som samtalsterapi, som handskas med efterskalvet av en situation, kan lätta på känslorna som kommer på grund av den mötta stigmatiseringen. Förebyggande insatser för att motverka att stigmatiseringen möter den anhöriga och närstående är svårare, då det sker i en så pass stor utsträckning.

Samtidigt framkommer det i resultatet att stöd också på sätt och vis kan bidra till att reproducera omsorgsansvaret för den anhöriga. När stödinsatser utformas som ett komplement snarare än ersättning för anhörigas insatser riskerar de att befästa bilden av att huvudansvaret ligger hos familjen. Detta kan skapa en sorts paradox där stöd både avlastar men också förstärker omsorgsrollen för den anhöriga.

Detta tyder på att anhörigbördan potentiellt inte kan motverkas helt och hållet, i alla fall inte inom den närmsta tiden, det skulle behöva ske en samhällsförändring där personer med funktionsnedsättningar blir inkluderade, och att bördan man bär på som anhörigvårdare blir sedd och agerad på, både från informella och formella stödinsatser.

Livskvalitet som ett relationellt fenomen

Ett ytterligare viktigt resultat är att livskvalitet inte framstår som en entydig kategori utan som ett relationellt och dynamiskt fenomen. Anhöriga omsorgsgivare beskriver både positiva och negativa aspekter av sitt omsorgsgivande. Närhet, mening och personlig utveckling samexisterar med stress, isolering och begränsningar i olika former. Detta utmanar en ensidig problemfokuserad syn på anhörigskap och pekar i stället på behovet att en mer nyanserad förståelse. Livskvalitet påverkas inte enbart av omsorgens omfattning, utan också av hur den tolkas och integreras i individens liv. Här spelar kultur och religion en stor roll. Som presenterades i analys och resultatkapitlet tyder studierna på att de anhörigvårdare som genom religion eller kultur har lägre börda och en större vilja och acceptans till sin roll.

Detta indikerar att livskvalitet i hög grad formas genom meningsskapande processer, där kulturella och religiösa referensramar kan fungera som resurser för att omtolka omsorgsansvaret från en belastning till en meningsbärande del av livet. Samtidigt bör dessa resultat tolkas med viss försiktighet, då det finns en risk att den upplevt lägre bördan inte enbart speglar faktiska livsvillkor utan också har påverkats av normer kring hur omsorgsansvaret bör förstås och uttryckas. I kulturella och religiösa kontexter där omsorg om familjemedlemmar framställs som en självklar och hedersam plikt kan det finnas en benägenhet att inte artikulera upplevelser av belastning, då det riskerar att uppfattas som ett avsteg från etablerade normer. Om det finns en etablerad normativ tystnad där svårigheter och ambivalens underkommuniceras gör det svårare att fånga den faktiska komplexiteten i omsorgsgivarens livssituation.

Slutsatser och förslag till vidare forskning

Sammanfattningsvis visar denna studie att anhöringskapet är en komplex social praktik som formas mellan individuella erfarenheter, sociala normer och institutionella strukturer. De fyra övergripande fynden: internalisering av omsorgsansvar som moralisk skyldighet, spänningen mellan skydd och autonomi, stödets ambivalenta roll i att både avlasta och reproducera ansvar och slutligen livskvalitet som ett relationellt fenomen, pekar på behovet av att ompröva hur anhörigomsorg förstås och hanteras.

För vidare forskning framstår flera riktningar som särskilt relevanta. Studien har varit högt begränsad och har därför inte kunnat utforska hela forskningsfältet. Begränsningen kan således ha medfört att relevanta studier inte inkluderats, vilket i sin tur påverkar möjligheten att formulera nyskapande forskningsförslag. Förslag nedan är grundade på dem förslag som uppenbarar sig genom analys och resultat avsnittet.

För det första finns det ett behov av att forska explicit på hur normer kring omsorg internaliseras och reproduceras, för att förstå processen mer ingående. Detta innefattar att undersöka hur sociala och institutionella förväntningar succesivt blir en del av individens självförståelse.

För det andra finns det även behov av forskning som fokuserar på konkreta strategier för att balansera autonomi och skydd. Både för att se hur man kan ge personer med lindrig intellektuell funktionsnedsättning den autonomi de har rätt till, utan att riskera fara. Men även för att undersöka hur man genom formellt och informellt stöd kan lätta på bördan anhöriga känner att behöva styra var gränsen mellan autonomi och risker är.

Slutligen finns det en mening att forska på hur stödinsatser kan utformas för att inte bara avlasta utan också omfördela ansvaret på ett sätt att det blir hållbart för anhörigvårdaren och den närstående.

REFERENSER

- Adolph, K. E. & Robinson, S. R. (2011). Sampling Development. *Journal of Cognition and Development*. 12(4), s. 411–423.
- Angelöw, B., Jonsson, T. & Stier, J. (2015). *Introduktion till socialpsykologi*. Upl 3. Studentlitteratur.
- Braun, V. & Clarke, V. (2008). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*. 3(2), s. 77-101.
- Bryman, A. (2018). *Samhällsvetenskapliga metoder*. Upl 3. Malmö: Liber.
- Charitou, M., Quayle, E. & Sutherland, A. (2023). Mothers of Adults with Intellectual Disabilities: Experiences, Perceptions and Influences on Their Sons' and Daughters' Romantic and Sexual lives. *Sexuality and Disability* 41, s. 117-140.
- Elden, S. (2020). *Forskningsetik: vägval i samhällsvetenskapliga studier*. Lund: Studentlitteratur.
- Eriksson, P. (2021). *Vem är anhörig?* <https://anhoriga.se/stod--utbildning/fakta-om-anhoriga/vem-ar-anhorig/> [23/3-2026].
- Fejes, A. & Thornberg, R. (2019). *Handbok i kvalitativ analys*. Upl 3. Liber.
- Friedmann, I. (2023). *Intellektuell funktionsnedsättning*. <https://www.1177.se/Kronoberg/sjukdomar--besvar/hjarna-och-nerver/neuropsykiatriska-funktionsnedsattningar/intellektuell-funktionsnedsattning---utvecklingsstoring/>
- Holingue, C., Kalb, L. G., Klein, A., & Beasley, J. B. (2020). Experiences With the Mental Health Service System of Family Caregivers of Individuals With an Intellectual/Developmental Disability Referred to START', *Intellectual & Developmental Disabilities*, 58(5), s. 379–392.

Hurtug, M. & Wernöe von Granitz, H. (2018). *Var femte personlig assistent är en nära anhörig*.
<https://www.forsakringskassan.se/download/18.3a5418591814e228e4413a8/1661265057985/assistansersattning-korta-analyser-2018-2.pdf>.

Institutet för hälsa och välfärd. (2025). *Anhörig som assistent*.
<https://thl.fi/sv/publikationer/handbocker/handbok-om-funktionshinderservice/rattspraxis/rattspraxis-om-personlig-assistans/anhorig-som-assistent> [26/3-2026].

Kahonde, C. K., McKenzie, J. & Wilson, N. J. (2020). The Impact of Lifelong Family Care on Family Caregivers' Perceptions of the Sexuality of Young Adults with Intellectual Disabilities in the Western Cape of South Africa. *Sexuality & Disability*, 38(1), s. 95-105.

Koch, L. C., Lunskey, Y., & St John, L. (2025). Physical Activity, Sedentary Behaviour, Sleep and Mental Wellbeing in Family Caregivers of Adults With Intellectual and/or Developmental Disabilities. *Journal of applied research in intellectual disabilities : JARID*, 38(1), e13310.

Kwong, A. N. L., & Low, L. P. L. (2025). Meaning-Making experiences of Family Caregivers Caring for a Member With Intellectual Disability and Challenging Behavior. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 22(3), e70014.

Marsack-Topolewski, C., Milberger, S., Janks, E., Anderson, N., Bray, M., & Samuel, P. S. (2023). Evaluation of peer-mediated systems navigation for ageing families of individuals with developmental disabilities. *Journal of intellectual disability research : JIDR*, 67(5), s. 462–474.

Meulien, C., & Baghdadli, A. (2025). A Systematic Review of the Stigma Experienced by People with Autism Spectrum Disorder Associated with Intellectual Disabilities and by Their Family Caregivers. *Journal of autism and developmental disorders*, 55(11), s. 3955–3972.

Murray, C. A., Hayden, N. K., Gordon-Brown, A., Flynn, S., Bonetree, C., Harper, A., Kassa, C., Mahon, D., McGee, C., & Hastings, R. P. (2025). Implementation of Online Mindfulness With Peer Mentoring for Parent and Sibling Carers of People With Intellectual and Developmental Disabilities. *Journal of intellectual disability research : JIDR*, 70(3), s. 337–344.

Recio, P., Molero, F., Garcia-Ael, C. & Pérez-Garin, D. (2020). Perceived discrimination and self-esteem among family caregivers of children with autism spectrum disorders (ASD) and children with intellectual disabilities (ID) in Spain: The mediational role of affiliate stigma and social support. *Research in developmental disabilities*, 105 (1), s. 1-8.

Riksrevisionen. (U.å). Om Riksrevisionen. <https://www.riksrevisionen.se/om-riksrevisionen.html> [7/4-2026]

Saretta, M., Alhambra-Borrás, T., Doñate-Martínez, A., & Garcés-Ferrer, J. (2025). Older family caregivers and health professionals of adults with intellectual

disabilities: Qualitative results of the first-phases of the adaptation of the Savvy Caregiver Program through the ADAPT-ITT model. *Social science & medicine* (1982), 366, 117649.

Saretta, M., Doñate-Martínez, A., Alhambra-Borrás, T., & Garcés-Ferrer, J. (2026). Enhancing Self-Efficacy in Older Family Caregivers of Adults With Intellectual Disabilities: A Pretest-Posttest Pilot Study. *Journal of Applied research in intellectual disabilities : JARID*, 39(1), e70197.

Selick, A., Durbin, J., Hamdani, Y., Rayner, J. & Lunskey, Y. (2023). "Can you hear me now?": a qualitative exploration of communication quality in virtual primary care encounters for patients with intellectual and developmental disabilities. *BMC Primary Care*, 24(1), s. 105

Sendmaa, D., Ganbaatar, N., Regzedmaa, O., Nuden, E., Chuluun, E., Luvsangenden, S. Y., Gochoosuren, G., Myagmarjav, D., Badamdorj, O., Zuunnast, K., Dashtseren, M., Nyam, N., & Nolan, F. (2024). Association Between Psychological Distress and Coping Styles in Family Caregivers of People with Intellectual Disability or Chronic Mental Disorder in Mongolia. *Nursing reports (Pavia, Italy)*, 14(4), s. 3524–3538.

SFS 1993:387. Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade.

SFS 2003:460. Lag om etikprövning av forskare som avser människor.

Socialstyrelsen. (u.å). Socialstyrelsens termbank.

https://termbank.socialstyrelsen.se/?query=anhörigvårdare&src_lang=swe&subject=0.0.0&diagram_name=&sorting_field=22&sorting_dir=0&search_mode=0. [5/4-2026]

Socialstyrelsen. (2021). *Anhöriga som vårdar eller stödjer någon de står nära*.

<https://www.socialstyrelsen.se/contentassets/b04309cd989f48e4ab15b02c8b066001/2021-6-7464.pdf>.

Socialstyrelsen. (2023). *Registret över insatser enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade*. <https://www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/register/insatser-enligt-lss/>. [5/4-2026]

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (2022). *Vägledning för granskning av studier med kvalitativ metodik*.

https://www.sbu.se/globalassets/ebm/vagledning_granskning_studier_kvalitativ_metodik.pdf.

Zamir, A. & Awad, R. (2025). 'Caring for Him Makes Me More Sensitive, like a Kind of Prayer': Intimate Physical Care for Aging Family Members with Intellectual and Developmental Disabilities in Religious Muslim and Ultra-Orthodox Jewish Societies. *Journal of Religion, Disability & Health*, 27(1), s. 106-119.

Zarit, S. H., Todd, P. A. & Zarit, J. M. (1986). Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. *The Gerontologist*, 26(3), s. 260-266.