

# ATT VARA ANHÖRIG TILL EN NÄRSTÅENDE MED DEMENS SJUKDOM

En allmän litteraturöversikt

**REBECKA DAHLSTRÖM**

**MAYYADAH JABBAR**

*Huvudområde:* Vårdvetenskap med  
inriktning mot omvårdnad  
*Nivå:* Grundnivå  
*Höskolepoäng:* 15  
*Program:* Sjuksköterskeprogrammet  
*Kursnamn:* Examensarbete i vårdvetenskap  
med inriktning mot omvårdnad  
*Kurskod:* VAE 209

Handledare: Camilla Svanberg  
Examinator: Magdalena Lindblom

Seminaredatum: 2026-04-17  
Betygsdatum: 2026-05-04



## SAMMANFATTNING

**Bakgrund:** Demenssjukdom är en av de vanligaste kognitiva sjukdomarna och drabbar främst äldre personer världen över. I Sverige lever omkring 160 000 personer med någon form av demenssjukdom och en stor andel av dessa personer bor kvar i sina egna hem. Detta innebär att många anhöriga får ett omfattande ansvar, vilket kan påverka deras livssituation på flera olika sätt i olika sammanhang. **Syfte:** Syftet var att beskriva anhörigas erfarenheter av att vara anhörig till en närstående med demenssjukdom. **Metod:** Examensarbetet har utförts genom en litteraturöversikt enligt Friberg (2022) där tolv vetenskapliga artiklar inkluderades för att presentera resultatet. Tio var kvalitativa och två var mixade metoder. **Resultat:** Fyra huvudteman identifierades i resultatet: Emotionell påverkan, Ensamhet och isolering, Osäkerhet och Förändrad relation. Resultatet visade att anhörigas erfarenheter kännetecknades av flera emotionella och sociala utmaningar som påverkade deras vardag och livssituation på olika sätt. **Slutsats:** Detta arbete belyser att anhöriga till närstående med demenssjukdom var en utsatt grupp som behöver uppmärksammas i större utsträckning. Utsattheten kan bero på de utmaningarna som anhöriga står inför samt att den närstående med demenssjukdom ofta hamnar i centrum, vilket i sin tur kan leda till att den anhöriga hamnar i skymundan.

Nyckelord: anhöriga, demenssjukdom, erfarenheter, livslidande, närstående

## ABSTRACT

**Background:** Dementia is one of the most common cognitive disorders and primarily affects older adults. In Sweden, approximately 160 000 people live with some form of dementia, and many of these people continue to live in their own homes. This often means that family members take on a significant responsibility, which may affect their lives in many different ways. **Aim:** The aim of this study was to describe family members' experiences of being a relative to a person with dementia. **Method:** The thesis was conducted as a literature review in accordance with Friberg (2022) and included twelve scientific articles. Ten were qualitative and two were mixed methods. **Results:** Four main themes were identified: Emotional impact, Loneliness and isolation, Uncertainty and Changed relationship. The result showed that the experiences of relatives were characterized by several emotional and social challenges. **Conclusion:** This study highlighted that relatives of individuals with dementia were a vulnerable group that needs to be given greater attention. The vulnerability may be due to the challenges that relatives face and that the loved one often ends up in the spotlight, which in turn can lead to the relative being left out.

Keywords: dementia, experiences, family members, life suffering, relative

# INNEHÅLL

1. INLEDNING .....	1
2. BAKGRUND .....	1
2.1. Definition av centrala begrepp .....	2
2.1.1. <i>Anhörig</i> .....	2
2.1.2. <i>Närstående</i> .....	2
2.2. Demens .....	2
2.3. Tidigare forskning.....	3
2.3.1. <i>Personers erfarenheter av att ha en demenssjukdom</i> .....	4
2.3.2. <i>Patienters erfarenheter av att få vård när de har en demenssjukdom</i> .....	5
2.4. Styrdokument och riktlinjer .....	6
2.4.1. <i>Patientlagen</i> .....	6
<i>Patientlagen (SFS 2014:821) framhäver patientens</i> .....	6
2.4.2. <i>Patientsäkerhetslagen</i> .....	6
2.5. Vårdvetenskapligt perspektiv .....	6
2.5.1. <i>Människa</i> .....	6
2.5.2. <i>Lidande</i> .....	7
2.6. Problemformulering.....	8
3. SYFTE .....	8
4. METOD .....	9
4.1. Datainsamlingsmetod.....	9
4.2. Genomförande och analys.....	11
4.3. Etiska överväganden .....	12
5. RESULTAT .....	12
5.1. Likheter och skillnader i artiklarnas syfte.....	13
5.2. Likheter och skillnader i artiklarnas metod .....	13
5.3. Artiklarnas resultat .....	14

5.3.1. <i>Emotionell påverkan</i> .....	14
5.3.2. <i>Ensamhet och isolering</i> .....	15
5.3.3. <i>Osäkerhet</i> .....	16
5.3.4. <i>Förändrad relation</i> .....	16
<b>6. DISKUSSION</b> .....	<b>17</b>
6.1. <b>Resultatdiskussion</b> .....	<b>17</b>
6.2. <b>Metoddiskussion</b> .....	<b>20</b>
6.3. <b>Etikdiskussion</b> .....	<b>22</b>
<b>7. SLUTSATS</b> .....	<b>23</b>
7.1. <b>Kliniska implikationer</b> .....	<b>24</b>
7.2. <b>Förslag på vidare forskning</b> .....	<b>24</b>
<b>8. REFERNSER</b> .....	<b>27</b>
<b>3. 38</b>	

BILAGA A. SÖKMATRIS

BILAGA B. ARTIKELMATRIS

BILAGA C. KVALITETSGRANSKNING AV KVALITATIVA ARTIKLAR

BILAGA D. KVALITETSGRANSKNING AV MIXADE METOD ARTIKLAR

## 1. INLEDNING

Demenssjukdom är en vanlig kognitiv sjukdom som finns i olika former och som kan påverka samt skada olika delar av hjärnan. Alzheimers sjukdom, pannlobsdemens och vaskulär demens är några exempel på vilka typer av demens som finns, där Alzheimers är den vanligaste sorten och står för en stor del av alla fall. Sjukdomens påverkan varierar beroendet på vilken typ av demens det rör sig om, men gemensamt är att hjärnans olika funktioner successivt förändras till det sämre. Demenssjukdom drabbar främst äldre personer och utgör ett stort hälsoproblem då så många drabbas. Ca 10 miljoner personer insjuknar varje år runt om i världen, och den siffran förväntas dessutom stiga i takt med att befolkningen bli äldre. I Sverige finns det ungefär 160 000 personer som har någon form av demenssjukdom, och av dessa bor cirka 95 000 personer hemma och 65 000 personer på särskilt boende. Detta gör att många av dessa personer är beroende av hjälp, både av vården men framförallt av sina anhöriga. I och med det stora antalet demenssjuka som bor hemma eller på särskilt boende väntar ofta ett stort ansvar på många anhöriga att ta hand om dem, varesig dom kan eller inte. För många anhöriga innebär detta en stor och betydande förändring i deras tillvaro vilket kan påverka dem på olika sätt. Intresset att skriva om detta ämne väcks då vi har tidigare erfarenheter av att arbeta med patienter med demenssjukdom samt deras anhöriga. Erfarenheterna som vi samlar på oss kommer både ifrån att ha arbetat inom vården samt verksamhetsförlagd utbildning. Vi har sett på nära håll hur det kan vara för en anhörig att ha en närstående med demenssjukdom i familjen, och vi anser därav att det är en självklarhet för oss som blivande sjuksköterskor att belysa deras erfarenheter samt öka kunskapen kring ämnet i detta examensarbete. Anhörigas välmående och känslor hamnar ofta i skuggan av den närstående med demenssjukdom, vilket väcker många tankar och känslor hos oss som författare till detta examensarbete. Att försöka sätta sig in i den situation som många anhöriga befinner sig i känns i många fall överkligt och svårt att förstå. Att se sin partner, vän eller en annan nära familjemedlem förändras och sakta försvinna i demenssjukdomen anser vi är något bland det värsta en människa kan erfara. Detta ämne väljs utifrån intresseområdeslistan av Mälardalens universitet inom forskargruppen "Kunskapsmiljö Hållbar Livsstil och Åldrande". Det valdes utifrån intresseområde 6 (äldre) "att vara anhörig till en person med demenssjukdom".

## 2. BAKGRUND

I bakgrunden presenteras relevanta centrala begrepp som är menade att öka förståelsen för innehållet i texten. Sedan framförs en mer djupgående beskrivning om begreppet Demens. Det presenteras även tidigare forskning som beskriver personers erfarenheter av att ha en

demenssjukdom samt patienters erfarenheter av att få vård när de har en demenssjukdom. Efter det presenteras styrdokument och riktlinjer som är relevanta utifrån bakgrunden. Sedan framförs ett vårdvetenskapligt teoretiskt perspektiv och avslutas med en problemformulering.

## **2.1. Definition av centrala begrepp**

Här presenteras definitioner av de centrala begrepp som används i detta examensarbete, vilka syftar till att skapa en ökad förståelse för innehållet. De centrala begreppen är Anhörig och Närstående.

### **2.1.1. Anhörig**

Enligt Socialstyrelsen (2016) är anhörig en person inom familjen eller bland nära släktingar som stödjer, vårdar eller hjälper en närstående som är långvarigt sjuk, äldre eller har funktionsnedsättning. I detta examensarbete beskrivs anhörig som den person som tar hand om den närstående med demenssjukdom.

### **2.1.2. Närstående**

Enligt Socialstyrelsen (2004) är en närstående en person som får vård av en familjemedlem eller andra personer som den närstående anser vara nära. Det kan till exempel vara en familjemedlem, barn eller en partner. I detta examensarbete beskrivs den närstående som personen med demenssjukdom.

## **2.2. Demens**

Begreppet demens är ett samlingsnamn på olika former av demenssjukdomar och används för att beskriva ett tillstånd där flera kognitiva funktioner successivt försämras. Demens orsakas av skador i hjärnan vilket innebär en kognitiv förändring som försämrar framförallt minnet men även förmågan att genomföra vardagliga sysslor samt andra funktioner, som till exempel språk, orienteringsförmåga och tidsuppfattning. I en frisk hjärna kommunicerar nervceller med varandra genom synapser, vilket gör att man kan tänka, minnas, bearbeta information samt reagera på olika situationer. Vid demenssjukdom uppstår förändringar i hjärnan då små proteininsamlingar som kallas för plack bildas mellan nervcellerna, ofta i hippocampus som är hjärnans minnescentrum. Dessa plack stör signalöverföringen och gör att kommunikationen mellan nervcellerna försämras. Med tiden leder detta till att nervceller skadas och så småningom dör, vilket i sin tur innebär att hjärnans funktioner gradvis försämras (Zelano, 2021).

Demenssjukdom utvecklas ofta långsamt och gradvis, och symtomen förvärras vanligtvis med tiden. I början av sjukdomen kan förändringarna vara svåra att upptäcka, både för den drabbade personen samt för omgivningen. Personen bli glömsk, ha svårt att komma ihåg nya saker och kan uppleva en förvirring och osäkerhet i vardagen. När sjukdomen utvecklas ytterligare kan det bli svårare att uttrycka sig, förstå språk och orientera sig i tid och rum. Även förmågan att klara av vardagliga aktiviteter, såsom ta hand om sin personliga hygien, laga mat eller sköta hushållssysslor, kan påverkas negativt (Zelano, 2021).

Demenssjukdom kan delas in i tre stadier: mild demens, medelsvår och svår demens, där varje stadium innefattar en successiv försämring av hjärnans funktioner. I det första stadiet som är mild demens kommer symtomen ofta smygande och kan lätt förväxlas med normalt åldrande, vilket kan göra att sjukdomen ibland upptäcks sent. Personen som drabbas av mild demens får ofta försämrat minne, svårigheter att hitta rätt ord samt svårt att fatta egna beslut och klara av att utföra dagliga aktiviteter. Det kan också bli mer utmanande att hålla oordning, följa instruktioner eller att hantera fler saker samtidigt. I detta stadie kan personen ofta klara av sin vardag relativt självständigt, även om det kräver mer ansträngning än tidigare. Samtidigt är känslor som oro, stress och osäkerhet vanliga, då den drabbade personen kan märka av att det är något som inte står rätt till (Skog, 2016).

I det andra stadiet, medelsvår demens blir symtomen tydligare och mer påtagliga i det dagliga livet. Minnesproblemen förvärras ytterligare och personen kan få svårt att orientera sig både i tid och rum samt att känna igen vissa saker. Det kan även bli svårt att känna igen bekant omgivning och personer. I detta stadie kan personen få svårt att följa med i samtal, uttrycka sina behov eller förstå instruktioner, även språk och förståelse kan påverkas, vilket kan göra att personen behöver mer hjälp i vardagen, till exempel med personlig hygien, matlagning och ekonomi. Utöver kognitiva svårigheter upplever dessa personer ofta oro, sömnproblem, rastlöshet och ibland förekommer hallucinationer. Självständigheten minskar gradvis och behovet av stöd ökar (Skog, 2016).

I tredje och sista stadiet, som är svår demens, har sjukdomen utvecklats så pass mycket att den påverkar nästan alla delar av individens funktioner och liv. Den drabbade personen får ofta kraftiga svårigheter gällande kommunikationen samt kan få en mycket begränsad förmåga att uttrycka sig eller förstå vad andra säger. Koncentrationsförmågan är nedsatt och här blir det allt mer svårt att känna igen närstående. Personens förmåga av att klara av vardagliga sysslor är här ännu mer nedsatt, och personen blir då ofta helt beroende av dagligt stöd, ofta i form av att klä på sig, äta, förflytta sig samt sköta sin personliga hygien (Skog, 2016).

### **2.3. Tidigare forskning**

I den tidigare forskningen beskrivs personers erfarenheter av att ha en demenssjukdom, där erfarenheter som förlust, isolering och förändrad identitet var framträdande. Det beskrivs

även patienters erfarenheter av att få vård när de har en demenssjukdom, där patienterna bland annat beskriver vikten av kommunikation, bemötande och anpassning i vårdmötet.

### **2.3.1. Personers erfarenheter av att ha en demenssjukdom**

Personer som har en demenssjukdom erfar att livet förändras på olika sätt efter att diagnosen sätts. Många erfar att omgivningens bemötande förändras och att de i sociala sammanhang känner sig osynliga eller förbisedda. Detta leder ofta till erfarenheter av förlust, både av relationer samt av personen de en gång var, vilket de beskriver som att gradvis tappa sin identitet och sig själv (Phenwan & Rodriguez-Dorans, 2026). Samtidigt erfar många personer att vänner och bekanta tar avstånd efter att diagnosen sätts, vilket förstärker känslor av ensamhet samt kan bidra till social isolering (Timmermans et al., 2020). Även en bristande förståelse från omgivningen och samhället kan leda till att personer med demenssjukdom erfar stigma och utanförskap (Gerritzen et al., 2023; Timmermans et al., 2020).

Många personer med demenssjukdom beskriver även erfarenheter av förlust av kontroll över sig själva och sina liv. De erfar frustration, irritation och ibland skam över att inte längre fungera som vanligt, särskilt när de själva var medvetna om att de glömmer saker eller upprepar sig. Minnesproblem kan beskrivas som pinsamma, speciellt vid situationer där de inte kan svara på frågor eller när andra uppfattade de som opålitliga eller mindre kapabla (Busted et al., 2020; Oliveira et al., 2021). För att hantera dessa situationer tenderar vissa personer med demenssjukdom att förminska sina symtom och beskriver det som en naturlig del av åldrandet istället, exempelvis genom att säga att det är vanligt att äldre blir glömska (Oliveira et al., 2021).

För personer som drabbas av demenssjukdom i yngre ålder kan diagnosen vara särskilt omvälvande eftersom de ofta befann sig mitt i livet med omfattande ansvar kring arbete och familj. Många erfar förlust när de förlorar sin självständighet samt när de tvingas sluta arbeta eller sluta köra bil (Gerritzen et al., 2023). Samtidigt erfar personer med demenssjukdom en skuld och börda gentemot sin partner och barn, då de inte längre kan bidra i hemmet eller familjens vardag på samma sätt som innan (Busted et al., 2020).

Personer med demenssjukdom erfar en rädsla för framtiden, relaterat till minnesförlust. De uttrycker en rädsla i att de inte längre minns sina familjemedlemmar och framförallt sina barn. I vissa fall uttrycker personer med demenssjukdom tankar kring att i framtiden avsluta sina liv. Detta för att undvika situationer där de skulle erfara en total förlust av värdighet och självbestämmande (Busted et al., 2020). Trots många svårigheter som demenssjukdomen medför, beskriver personer även vissa positiva aspekter. Detta i form av att leva mer i nuet samt en vilja i att fortsätta leva sina liv så normalt som möjligt. De uttrycker även en önskan om att fortsätta resa, uppleva nya saker och delta i vardagliga aktiviteter (Oliveira et al., 2021; Timmermans et al., 2020).

Personer med demenssjukdom som lever i en demensvänlig community erfor en gradvis begränsning av sitt liv. 148 av 240 personer (61%) uppgav att de hade slutat med aktiviteter på grund av sin demenssjukdom. 32% av dessa personer hade slutat köra bil och 21% hade slutat gå ut ensamma, vilket ledde till minskad självständighet och en begränsad rörelsefrihet. Personer med demenssjukdom erfor även emotionella och sociala aspekter av att leva med sin sjukdom. De erfor ibland att de inte blev förstådda eller värderade, men att det varierade beroende på miljö. Bland de personer som var medvetna att de levde i en demensvänlig community uppgav 64,6% av personerna att de kände sig förstådda medan 43,0% inte erfor det ( $p=,008$ ). 66,7% erfor att de kände sig värdefulla medan övriga 41,9% inte erfor det ( $p=0,002$ ). Detta tyder på att erfarenheterna av att leva med demenssjukdom i hög grad påverkas av omgivningens bemötande (Darlington et al., 2021).

### **2.3.2. Patienters erfarenheter av att få vård när de har en demenssjukdom**

Patienter med demenssjukdom erfar att kommunikationen är en viktig del i mötet med vårdpersonal och betonar vikten av att bli bemötta med respekt samt att bli sedda som unika individer. En respektfull och tydlig kommunikation samt betydelsen av att inkluderas beskriver patienterna som avgörande för att de ska känna sig delaktiga och medverka i sin vård. När vårdpersonalen arbetar personcentrerat och anpassar informationen efter individens behov och förmåga erfar patienterna att de blir mer sedda och förstådda (Cole et al., 2026; Gibson et al., 2024; Nicholson, 2017).

När information inte anpassas efter patienters kognitiva förmåga erfar de förvirring och osäkerhet. De erfar även att deras behov ibland inte förstås av vårdpersonalen (Jensen et al., 2020; Moody et al., 2024). När kommunikationen i vården brister erfar patienter att de känner sig förbisedda och inte tagna på allvar. Flera av patienter beskriver även att vården främst fokuserar på medicinska aspekter av sjukdomen, medan frågor som berör livskvalitet, välbefinnande och stöd i vardagen får mindre uppmärksamhet (Cole et al., 2026).

Patienter med demenssjukdom erfar ibland att sjukhusmiljön är otrygg och stressande. Miljön anses inte vara anpassad efter deras behov, vilket kan göra det svårt för patienterna att orientera sig eller göra sig förstådda. Patienter erfar även att frekventa personalbyten och möten med många olika vårdare medför ytterligare svårigheter att känna trygghet och kontinuitet i vården (Moody et al., 2024). Något som patienter också erfar som utmanande i samband med att få vård på sjukhus är vårdens rutiner och fasta scheman som kan bestå av bestämda måltider och vårdinsatser. Detta kan ibland orsaka stress och bidra till känslor av minskad delaktighet när patienterna inte själva får bestämma själva när de ska äta. Patienter erfar även att det ibland kan ta lång tid innan de får hjälp på sjukhuset, vilket kan resultera i att de glömmer bort varför de är där. Detta kan leda till oro, rädsla och irritation (Jensen et al., 2020; Moody et al., 2024).

## **2.4. Styrdokument och riktlinjer**

Patientlagen och Patientsäkerhetslagen väljs då den tidigare forskningen belyser brister och behov i vårdandet av patienter med demenssjukdom. Tidigare forskning visar att patienter erfar svårigheter i kommunikation med vårdpersonal, bristande delaktighet samt oanpassad vårdmiljö. Detta motiverar valet av Patientlagen och Patientsäkerhetslagen då de betonar patientens rätt till information, delaktighet och självbestämmande i vården.

### **2.4.1. Patientlagen**

Patientlagen (SFS 2014:821) framhäver patientens rätt till självbestämmande, främja patientens integritet och delaktighet samt att vården så långt som möjligt ska utformas och genomföras i samråd med patienten. Detta innebär att patienten ska ges möjlighet att vara delaktig i beslut som rör den egna vården. Lagen betonar även vikten av tydlig och anpassad information relaterat till patientens sjukdomstillstånd.

### **2.4.2. Patientsäkerhetslagen**

Patientsäkerhetslagen (SFS 2010:659) syftar till att främja hög patientsäkerhet genom att vården ska arbeta förbyggande mot vårdskador och bedriva ett strukturerat patientsäkerhetsarbete för att säkerställa en trygg och säker vård. Detta inkluderar bland annat att identifiera risker, rapportera avvikelser samt kontinuerligt förbättra vården.

## **2.5. Vårdvetenskapligt perspektiv**

I detta arbete används Erikssons vårdvetenskapliga teori där fokus kommer ligga på begreppet människa samt hennes beskrivning av lidandets olika former där livslidande är framträdande i detta arbete. Erikssons teoretiska perspektiv väljs eftersom det anses vara relevant i relation till detta examensarbete då mänskligt lidande speglas på många sätt i detta arbete. Erikssons syn på människan som en helhet av kropp, själ och ande kan möjliggöra en fördjupad förståelse av hur människor påverkas i förändrade livssituationer.

### **2.5.1. Människa**

Eriksson (2018) beskriver människan som en helhet bestående av kropp, själ och ande, där alla delar är ömsesidigt beroende av varandra och inte kan förstås var för sig. Kroppen utgör den biologiska grunden för livet, medan själen representerar det psykologiska och anden människans djupaste och mest innersta kärna. Varje människa är unik, denna unikheter

formas bland annat av genetiska förutsättningar samt av miljö och kultur. Vilken i sin tur påverkar individens värderingar, attityder och sätt att reagera på omgivningen (Eriksson, 2018).

Enligt Eriksson (2018) har människa olika begär och behov som är viktiga för existensen. Begären kan handla om kärlek, gemenskap och livets mening, och dessa närvarar ständigt och behöver kontinuerligt tillfredsställas. Samtidigt har människan en del grundläggande behov, såsom fysiska, sociala, trygghetsrelaterade och emotionella behov, vilka är viktiga för att uppnå välbefinnande. Problem kan uppstå när dessa behov och begär inte tillgodoses, vilket kan hindra individens utveckling och möjlighet att leva ett fullständigt liv. Eriksson (2018) beskriver att vara människa innebär även att vara sårbar och beroende av andra, särskilt i situationer där sjukdom och lidande framträder. En viktig aspekt i Erikssons (2018) människosyn är värdighet, som kan ses som något grundläggande och okränkbart, samt som något varje människa har oavsett livssituation och hälsa.

### **2.5.2. Lidande**

Eriksson (2018) beskriver lidande som en nödvändig del av människans liv och skiljer mellan tre olika former av lidande. Dessa tre former är sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. Sjukdomslidande innebär ett lidande som är relaterat till sjukdom, och vårdlidande är det lidande som uppstår i relation till vården, exempelvis genom bristande bemötande av vårdpersonal. Sedan kommer livslidande, vilket är det lidande som berör hela människans livssituation och existens, och uppstår ofta vid omfattande förändringar av en människas liv. Eriksson (2018) beskriver lidandet som en kamp mellan det goda och det onda, där det ofta upplevs som något negativt. I samband med lidande kan människan enligt (Eriksson, 2018) känna oro och ångest, dock är dessa inte samma sak som lidande, även om de till stor del hänger ihop. Genom att förstå och sätta ord på sin ångest kan människan börja bearbeta sitt lidande. Denna process ses som en livslång kamp, men så länge lidandet är i rörelse finns det också hopp om att finna mening i både lidandet och livet.

Enligt Eriksson (2018) innebär livslidande ett djupt existentiellt lidande som påverkar hela människan, inte bara kroppen utan även innerliga samt upplevelsen av meningen med livet. Livslidande är en form av lidande som berör hela människans existens och livssituation. Den uppstår när människans livsvärld förändras på ett sätt som begränsar personens identitet, relationer och framtid (Eriksson, 2018). Livslidandet innebär enligt Eriksson (2018) ofta en kamp där människan försöker förstå och försonas med situationen som denne befinner sig i.

Eriksson (2018) beskriver även lidandets drama vilket består av tre olika faser. Den första fasen handlar om att lidandet blir bekräftat av en annan människa som är lyhörd och närvarande. Den andra fasen innebär att individen får tid och utrymme att lida, där det är naturligt att pendla mellan hopp och hopplöshet. Den tredje fasen handlar om att försonas med sitt lidande och skapa en ny mening och helhet i livet, vilket kan leda till en känsla av befrielse. Om människan inte tillåter sig genomleva dessa olika faser kan lidandet enligt

(Eriksson, 2018) istället fördjupas och i värsta fall leda till att människan steg för steg förlorar sin livskraft och livslust.

## **2.6. Problemformulering**

Demenssjukdom är en växande folksjukdom som drabbar ett stort antal personer världen över och innebär en successiv försämring av kognitiva funktioner i hjärnan. Sjukdomen medför ofta en stor variation av olika erfarenheter för personerna som drabbas, vilket den tidigare forskningen har fokuserat på att framhäva. Dessa erfarenheter kan variera beroende på demenssjukdomens progression, individens livssituation samt de stöd som finns tillgängligt att få, men gemensamt är att demenssjukdomen påverkar flera aspekter av människans liv. I tidigare forskning beskrivs personers erfarenheter av att ha en demenssjukdom samt patienters erfarenheter av att få vård när de har en demenssjukdom. Erfarenheterna hos dessa personer är bland annat förlust av identitet, minskad självständighet, social isolering samt bristande förståelse och anpassning i vården. Dessa aspekter kan leda till att personer med demenssjukdom upplever en förändrad självbild samt en känsla av att successivt förlora kontrollen över sitt eget liv och sin vardag.

Detta påverkar till stor del personen med demenssjukdom men också dennes omgivning, vilket bland annat inkluderar deras anhöriga. Att vara en anhörig kan i många fall innebära en förändrad livssituation som kan medföra ett lidande för den anhörige, särskilt i form av ett livslidande, där relationer, identitet och framtid påverkas. En fördjupad förståelse för livslidandet kan bidra till att sjuksköterskor i högre grad uppmärksammar anhörigas behov samt blir mer införstådda i deras situation. För att öka förståelsen för anhörigas lidande och situation är det därför av vikt att synliggöra deras erfarenheter samt framhäva deras röster.

## **3. SYFTE**

Syftet var att beskriva anhörigas erfarenheter av att vara anhörig till en närstående med demenssjukdom.

## 4. METOD

Metoden som användes i detta examensarbete var en allmän litteraturöversikt enligt Friberg (2022a), vilket är en sammanfattning av redan bearbetat material inom det specifika området. I detta arbete valdes denna metod för att på bästa sätt inhämta och analysera information om det valda syftet. En ytterligare anledning till att metoden valdes var för att det ansågs vara fördelaktigt att kunna använda sig av både kvalitativ och kvantitativ forskning eftersom det var människors erfarenheter som skulle tolkas för att sedan presenteras. I litteraturöversikten ingick det att författarna granskade, analyserade och tog ställning till tidigare forskning samt resultaten som presenterades i studierna. Att utföra en litteraturöversikt innebar att arbetet gjordes på ett strukturerat sätt där stegen från formulering av problem och syfte till presentation av resultat dokumenterades noggrant. Dessa steg var nödvändiga för att förstå befintlig forskning. För att få en bred bild av forskningsläget kan man använda sig av kvalitativa, kvantitativa och mixade metoder.

### 4.1. Datainsamlingsmetod

Datainsamlingen utformades och genomfördes med noggrannhet för att kunna säkerställa att detta examensarbete vilade på en tydlig och välstrukturerad grund. För att presentera hur datainsamlingen genomförts på ett så tydligt och korrekt sätt som möjligt återges i detta avsnitt en utförlig redogörelse, vilket kan bidra till en ökad förståelse för tillvägagångssättet. Först formulerades syftet som enligt Friberg (2022a) är grunden för hela examensarbetet samt fungerar som en vägledning under examensarbetets gång. Ett tydligt och välformulerat syfte var betydande för att kunna avgränsa och rikta arbetet på ett mer underlättande sätt. Utifrån det formulerade syftet identifierades sedan relevanta sökord, vilka var: family members, famil\*, relative\*, experience, perception, family perspektive, dementia, caring. För att säkerställa en korrekt översättning av sökord från svenska till engelska användes vid vissa tillfällen svensk MeSH enligt Karolinska institutet, (u.å.). Svensk MeSH erbjuder standardiserade och exakta definitioner av medicinska termer och begrepp inom hälso- och sjukvården. För att bredda sökningarna och öka möjligheten till att fånga in fler relevanta artiklar användes även trunkering vid vissa tillfällen. Trunkering utfördes genom att skriva in ett ord och avsluta med trunkeringstäcken (\*), därefter gjorde databasen en automatisk sökning efter ordets alla böjningsformer. Enligt Friberg (2022a) kan användningen av trunkering bidra till en mer omfattande och inkluderande sökning, vilket i sin tur ökar sannolikheten att finna relevanta artiklar.

För att arbetet ska vara så tillförlitligt som möjligt så valdes det sedan att samla in vårdvetenskapliga artiklar via databaserna CINAHL-plus och PUBMED. Dessa databaser är välkända inom forskningssammanhang och har sorterats, grupperats och granskats för att göra det enkelt att söka efter vetenskaplig information. CINAHL- plus är främst inriktad på omvårdnadsvetenskap medan PUBMED är mer inriktat på medicin och hälsa (Friberg, 2022a). I relation till syftet av detta examensarbete valdes artiklar från CINAHL-plus i större

utsträckning än PUBMED då noggrann genomsökning av de båda databaserna hade genomförts upptäcktes att CINAHL-plus var mer relevanta i relation till detta arbete. För att ytterligare säkerställa att de artiklar som inkluderades var relevanta i relation till syftet användes databasernas olika avgränsningsfunktioner. De inklussionskriterier som tillämpades var att artiklarna skulle vara peer-review granskade, skrivna på engelska samt publicerade inom tidsintervallet 2016–2026 (se BILAGA A), i syfte att inkludera så aktuell forskning som möjligt. Utöver detta gjordes ett urval utifrån studiens syfte, där artiklar som inte ansågs besvara syftet exkluderades. Exklusion skedde även i de fall artiklarna, trots relevans för syftet, inte uppfyllde de fastställda kraven. Detta gällde artiklar som till exempel var äldre än tio år gamla samt artiklar av systematisk översikt (systematisk översikt), då detta examensarbete enbart fokuserar på originalartiklar.

Vid sökning efter artiklar i databaserna CINAHL-plus och PUBMED användes boolesk söklogik vid vissa tillfällen, vilket innefattade orden AND, OR och NOT, där AND och OR endast användes i detta arbete. Enligt Friberg (2022a) används boolesk söklogik för att kunna utesluta eller kombinera vissa ord och därmed få relevanta sökresultat. I detta examensarbete valdes det även att genomföra sökningar initialt med sammanhängande sökfraser (natural language search) istället för att enbart använda enskilda sökord i kombination med booleska operatörer. Detta gjordes för att fånga artiklar där fenomenet beskrivs i ett mer specifikt sammanhang och inte bara som separata begrepp. Enligt Polit och Beck (2021) kan sökstrategier anpassas efter studiens syfte, och i detta fall ansågs fräsökning i vissa fall ge mer relevanta träffar.

Sedan antogs ett så kallat helikopterperspektiv, vilket enligt (Friberg, 2022a) innebar att endast läsa sammanfattningarna (abstracts) till de artiklar som verkade intressanta i relation till examensarbetets syfte. Detta för att snabbt få en översiktlig bild av vad artiklarna handlade om vilket underlättade bedömningen av artiklarnas relevans och innehåll. Genom att först läsa abstracts kunde en effektiv första urvalsprocess genomföras innan artiklarnas helhet granskades mer ingående. Sammantaget lästes 48 hela artiklar där 12 av dessa valdes och granskades utifrån Fribergs litteraturoversikt. Dessa 12 artiklar valdes då resultatet stämde bra överens med det valda syftet samt ansågs vara mest relevanta för detta examensarbete. Urvalet redovisas i (BILAGA B). Tillsist säkerställdes den vetenskapliga kvalitén på artiklarna genom en kvalitetsgranskning enligt Fribergs (2022b) modell som innehåller kriterier som tydlighet i syfte, metod, problemformulering, resultatpresentation samt etiska överväganden. För att underlätta granskningen tog författarna av detta examensarbete hjälp av Fribergs (2022b) kvalitetsgranskningsfrågor i granskningsmallen, som sammantaget är 27 stycken. Där 14 av dessa frågor var för kvalitativa studier och 13 av frågorna för kvantitativa studier. Av de sammanlagda 27 frågorna för kvalitativa och kvantitativa studier exkluderades totalt nio frågor, då de inte ansågs vara lika relevanta för just denna litteraturoversikt. Artiklarna bedömdes utifrån en poängskala där Ja= 1 poäng och Nej= 0 poäng. Den slutliga granskningstabellen bestod av nio frågor (se BILAGA C, D), där en högre totalpoäng indikerade på en ökad grad av tillförlitlighet. Enligt Friberg (2022b) bidrog detta tillvägagångssätt till en mer strukturerad bedömning av artiklarnas kvalitet samt bidrog det även till att stärka arbetets transparens och vetenskapliga trovärdighet

## 4.2. Genomförande och analys

Enligt Friberg (2022a) är det nödvändigt att få en djup och omfattande förståelse för artiklarnas innehåll, vilket görs genom en analys som är uppdelad i fyra tydliga och systematiska steg. I analysprocessens första steg Enligt Friberg (2022a) ska de utvalda artiklarna läsas igenom noggrant flera gånger. Detta för att få en djupare och mer nyanserad förståelse om innehållets relevans i relation till examensarbetets syfte. Vilket författarna till detta examensarbete utförde i det första steget av analysprocessen. Detta innebar en genomgång och kritisk granskning av artiklarna för att kunna säkerställa att de stämde överens med det valda syftet, att de var tillförlitliga samt om det fanns eventuella brister eller begränsningar i artiklarna. Därefter sammanfattades varje artikel kort i en egenskriven text för att författarna av detta examensarbete skulle få ytterligare förståelse och en mer fördjupad insikt angående artiklarnas innehåll. Detta kan enligt (Friberg, 2022a) ses som en form av validering, då det bidrar till att försäkra att all väsentlig information har uppfattats korrekt, tydligt och på ett rättvisande sätt av författarna.

För att kunna få ett tillförlitligt, trovärdigt och ett välgrundat resultat krävdes även ett noggrant och genomtänkt val av databaser, relevanta sökord och kombinationer av boolesk söklogik, vilket var en betydande del för forskningsprocessen. Friberg (2022a) betonar vikten till att få en övergripande uppfattning av metoden, resultatet och syftet i en översiktstabell vilket motsvarar analysprocessens andra steg. I denna tabell sammanställdes varje artikels syfte, metod och resultat på ett strukturerat och överskådligt sätt. Även artiklarnas geografiska ursprung presenterades också i tabellen (se Bilaga B), vilket ytterligare bidrar till en bredare förståelse av forskningsområdet. Tabellen ger en tydlig och samlad uppfattning över innehållet i artiklarna och fungerar som ett praktiskt och viktigt stöd för att bilda struktur och systematik i analysarbetet.

I det tredje steget av metodanalysen hävdar Friberg (2022a) att artiklarna ska analyseras genom att identifiera skillnader och likheter dem emellan. Detta utfördes av författarna till detta examensarbete på ett noggrant sätt. Det kunde till exempel handla om skillnader och likheter i artiklarnas syfte, metod och resultat, där det huvudsakliga fokus låg på resultatet och dess innehåll. I Fribergs (2022a) litteraturöversikt kan det både analyseras kvalitativa och kvantitativa artiklar där det är viktigt att tänka på att dessa ska analyseras på olika sätt och utifrån olika utgångspunkter. Kvantitativa studier utgår från statistik, siffror och mätbara data, medan kvalitativa studier utgår från tolkningar av exempelvis intervjuer, upplevelser och beskrivningar. Det är också viktigt att komma ihåg att göra en egen granskningstabell för kvalitativa artiklar och en annan separat tabell för kvantitativa artiklar (se Bilaga C, D), för att kunna säkerställa en strukturerad och korrekt analys.

Slutligen kommer det fjärde och sista steget som enligt (Friberg, 2022a), innefattar en sammanställning av det som har identifierats av författarna till detta examensarbete i analysen. Detta gjordes genom att författarna till detta examensarbete först läste igenom artiklarna flera gånger för att få en helhetsbild av artiklarnas resultat. Därefter markerades relevanta delar av resultatet i varje artikel som svarade på examensarbetets syfte. De delar som beskrev liknande fenomen, erfarenheter eller teman markerades med samma färg för att underlätta jämförelse och analys. Efter detta jämfördes markeringarna mellan artiklarna för

att identifiera likheter och skillnader. Resultat med liknande innehåll grupperades därefter tillsammans och bildade preliminära teman. Dessa preliminära teman diskuterades och justerades tills gemensamma teman kunde formuleras, vilka sedan låg till grund för resultatpresentationen.

### **4.3. Etiska överväganden**

I detta examensarbete kunde flera etiska överväganden aktualiseras och bli relevanta att uppmärksammas samt att reflektera över under arbetets gång. En etisk aspekt rör användningen av redan bearbetad, publicerad och tillgänglig forskning, vilket ställer krav på noggrannhet och ansvar i hanteringen av forskningsmaterialet. Vid arbete med vetenskapliga artiklar är det enligt ALLEA (2023) viktigt att respektera originalförfattarnas arbete genom att återge deras resultat på ett korrekt, rättvist och sanningsenligt sätt, samt undvika feltolkningar eller förvrängningar av innehållet. Ur denna synpunkt är det därav viktigt att källorna blir hanterade på ett noggrant och ansvarsfullt sätt, samt att referenserna som angavs var korrekta. Referenserna har hanterats enligt APA 7 (American Psychological Association, 2020) för att ha ett transparent förhållningssätt samt tydliga hänvisningar genomgående i examensarbetet. En annan etisk aspekt som diskuterades och som eventuellt skulle kunna medföra en betydande risk i arbetet var feltolkning vid översättning av vetenskapliga artiklar som var skrivna på andra språk än engelska, vilket kan innebära ytterligare utmaningar i analysprocessen. Kjellström (2023) hävdar att när forskning tolkats från ett språk till ett annat finns en risk att nyanser av innehållet går förlorade, förändras eller misstolkas, vilket i sin tur kunde påverka hur resultaten uppfattades och presenterades i arbetet. Ett annat etiskt ställningstagande gäller författarnas förförståelse och tidigare erfarenheter. Författarna som har gjort detta examensarbete hade tidigare erfarenheter kring vård av patienter med demenssjukdom, vilket skulle kunna påverka hur forskningsresultatet tolkas och förstås. Förförståelsen kan enligt (Kjellström, 2023) både bidra till en ökad förståelse för ämnet men också innebära en risk för att personliga erfarenheter eller uppfattningar ska påverka analysen och tolkningen av materialet.

## **5. RESULTAT**

Här framförs en presentation av resultatet vilket innefattar likheter och skillnader i artiklarnas syfte, metod och resultat. Resultatet från de valda artiklarna redovisas här samlat, där både kvalitativa och kvantitativa fynd integreras och presenteras under gemensamma teman.

## 5.1. Likheter och skillnader i artiklarnas syfte

En likhet mellan artiklarna var att nio av tolv använde begreppet ” To explore” i syftet (Bjørge et al., 2019; Bruinsma et al., 2022; Cui et al., 2025; Guerra et al., 2022; Nielsen et al., 2024; Smith et al., 2020; Smith et al., 2022; Tierney et al., 2019; Wang et al., 2025). I de tre resterande artiklarna användes olika andra begrepp, såsom ” To examine”, Clemmense et al., (2019) ”To determine” (Marques et al., 2025), To illuminate” (Seiger Cronfalk et al., 2016),

Samtliga artiklar inkluderades i examensarbetet för att beskriva anhörigas erfarenheter av att vara en anhörig till en närstående med demenssjukdom. Två av artiklarna syftade till att utforska hur livet förändrades i samband med övergången till vårdrollen (Smith et al., 2020; Tierney et al., 2019). Andra artiklar fokuserade på att utforska hur vardagslivet påverkades och vilka behov som uppstod för de anhöriga (Guerra et al., 2022; Nielsen et al., 2024; Wang et al., 2025). Tre artiklar undersökte hur relationen mellan anhöriga och närstående förändrades över tid (Bjørge et al., 2019; Marques et al., 2025; Smith et al., 2022). Cui et al., (2025) syftade till att utforska anhörigas erfarenheter av vårdbörda och belastning i vardagen, medan Seiger, Cronfalk et al., (2016) ville belysa anhörigas erfarenheter när en närstående flyttade till särskilt boende. Clemmense et al., (2019) undersökte hur det var för anhöriga erfarenheter i samband med att en närstående flyttade till särskilt boende.

## 5.2. Likheter och skillnader i artiklarnas metod

Av de valda artiklarna var tio av kvalitativ metod (Bjørge et al., 2019; Bruinsma et al., 2022; Clemmensen et al., 2019; Guerra et al., 2019; Nielsen et al., 2024; Seiger Cronfalk et al., 2016; Smith et al., 2020; Smith et al., 2022; Tierney et al., 2019; Wang et al., 2025). I två artiklarna användes mixad metod-design som både består av kvalitativa och kvantitativa data (Cui et al., 2025; Marques et al., 2025).

I två av tolv av artiklarna samlades data in genom intervjuer (Seiger Cronfalk et al., 2016; Smith et al., 2020), samt i nio av tolv artiklar genom semistrukturerade intervjuer (Bjørge et al., 2019; Cui et al., 2025; Clemmense et al., 2019; Guerra et al., 2022; Marques et al., 2025; Nielsen et al., 2024; Smith et al., 2022; Tierney et al., 2019; Wang et al., 2025;). I en av tolv artiklar valde författaren att genomföra en fallstudiedesign (Bruinsma et al., 2022). Artikel sex (Cui et al., 2025) som var av mixad metod-design samlade in data till den kvantitativa delen genom jointdisplay, vilket innebar en sammanställning av data. Artikel tolv (Marques et al., 2025) var också av mixad metod-design och samlade in data till den kvantitativa delen genom olika skattningsinstrument.

Studierna som valdes till detta arbete har genomförts i olika länder då det kan vara fördelaktigt med ett bredare geografiskt perspektiv. Två studier genomfördes i Danmark (Clemmense et al., 2019; Nielsen et al., 2024) medan en studie gjordes i Portugal (Marques et al., 2025). En del studier genomfördes i Kina (Cui et al., 2025; Wang et al., 2025) tillskillnad från en studie som gjordes i Nederländerna (Bruinsma et al., 2022). En studie gjordes i

Sverige (Seiger Cronfalk et al., 2016) och en i Norge (Bjørge et al., 2019) och resterande studier genomfördes i Sydafrika (Smith et al., 2022; Smith et al., 2020) samt Storbritannien (Guerra et al., 2022; Tierney et al., 2019).

### **5.3. Articklarnas resultat**

Resultatet beskrev anhörigas erfarenheter av att vara en anhöriga till en närstående med demenssjukdom. Resultatet bestod av fyra huvudsakliga teman, vilka var, Emotionell påverkan, Ensamhet och isolering, Osäkerhet samt Förändrad relationer.

#### **5.3.1. *Emotionell påverkan***

Anhöriga erfor skuld, nedstämdhet och dåligt samvete i relation till att inte vara tillräcklig för den närstående med demenssjukdom. En likhet var de beskrev en oro till att inte leva upp till omgivningens förväntningar angående hur de prioriterade sin närstående (Bruinsma et al., 2022; Cui et al., 2025; Guerra et al., 2022; Seiger Cronfalk et al., 2016; Wang et al., 2019). Erfarenheter som dåligt samvete och skuld var också något som identifierades hos anhöriga. Det var framförallt relaterat till när den närstående flyttade till ett särskilt boende. Samtidigt som flytten orsakade skuld och sorg förekom också en lättnad, då ansvarsområdet för dessa anhöriga minskades (Seiger Cronfalk et al., 2016).

Anhöriga hade svårt att acceptera samt erfor en kraftig ambivalens i relation till att den närstående hade drabbats av en demenssjukdom. De beskrev deras erfarenheter före och efter den närstående drabbats av demenssjukdom där före beskrevs som ett paradiset och en idyll medan det efter beskrevs hur detta paradiset revs sönder. Detta kunde orsaka erfarenheter av att bli bestulen av framtidsplaner samt en saknad och sorg till livet de hade innan (Clemmense et al., 2019; Smith et al., 2020; Smith et al., 2022; Tierney et al., 2019).

Anhöriga erfor även en frustration över att ofta behöva tänka åt deras närstående med demenssjukdom samt hantera alla beteendeförändringar. Att hela tiden sätta den närstående först och de egna känslorna och behoven åt sidan skapade en inre spänning samt en förlust hos anhöriga (Nielsen et al., 2024; Tierney et al., 2019). Anhöriga erfor en psykisk utmattning vid långvarigt omhändertagande av sin närstående med demenssjukdom. De uttryckte en form av stress då det var tidskrävande samt blev svårt att få tid för annat (Cui et al., 2025; Nielsen et al., 2024; Wang et al., 2025). Anhöriga belyste även vikten av ökat välbefinnande genom att få stöd från övriga familjemedlemmar samt vården för att få möjlighet till avlastning (Wang et al., 2025).

Tankar på framtiden och döden blev för vissa anhöriga mer frekventa när den närstående drabbades av demenssjukdom. Dessa tankar väckte både en sorg och rädsla hos de anhöriga. Ovissheten om hur sjukdomen skulle utspela sig beskrevs av anhöriga vara väldigt

påfrestande (Seiger Cronfalk et al., 2016; Smith et al., 2022). Samtidigt som många anhöriga erfor sorg och förlust beskrevs även vissa positiva aspekter. Det beskrevs som en ny syn på livet samt en motivation till att ta till vara på varje ögonblick (Bjørge et al., 2019; Cui et al., 2025; Marques et al., 2025; Seiger Cronfalk et al., 2016).

Anhöriga erfor vårdbörd i samband med omhändertagandet av sin närstående med demenssjukdom, vilket främst relaterades till ökad känsla av överbelastning. För att komma fram till detta resultat mättes vårdbördan hos anhöriga som tog hand om deras närstående med Young Onset Dementia (YOD). Detta mättes genom Zarit Burden Interview (ZBI) där poängen varierade mellan 25 och 75. Medelvärdet var  $44,18 \pm 15,55$ , vilket indikerade på att gruppen av makar och makor erfor en måttlig nivå av vårdbörd (Cui et al., 2025).

### **5.3.2.    *Ensamhet och isolering***

Anhöriga erfor isolering då de behövde prioritera bort sin fritid, arbete och andra sociala sammanhang på grund av att den närstående med demenssjukdom krävde mer uppmärksamhet. De upplevde även att deras livssituationer skiljde sig från andras då de ständigt behövde vara närvarande för den närstående, vilket fick anhöriga att känna sig låsta och ensamma i sin roll som vårdgivare (Bjørge et al., 2019; Clemmense et al., 2019; Cui et al., 2025; Guerra et al., 2022; Nielsen et al., 2024; Seiger Cronfalk et al., 2026; Wang et al., 2025). När de närstående med demenssjukdom utvecklade förståelse- och språksvårigheter erfor många anhöriga en stark känsla av ensamhet trots att den närstående fysiskt var närvarande. De beskrev det som att leva i en ”bubbla” där de inte kunde dela sina tankar och känslor med den närstående samt att de kände sig isolerade från omgivningen (Marques et al., 2025).

Bristande stöd från omgivningen och övriga familjemedlemmar var något som också kunde leda till erfarenheter av isolering och ensamhet för de anhöriga. De uttryckte att när de fick mer stöd så minskades känslan av ensamhet (Smith et al., 2022; Tierney et al., 2019). En del anhörig erfor ensamhet i takt med att den närstående förändrades i och med demenssjukdomen. Ensamheten uppstod speciellt när den närstående började få extremt skiftande beteendemönster och de anhöriga inte längre kände igen sin närstående (Bruinsma et al., 2022).

Anhöriga erfor social isolering relaterat till att inte kunna lämna sitt hem och den närstående med demenssjukdom. Detta förstärkte de anhörigas erfarenheter av ensamhet i och med att de tappade en del kontakt med sin omgivning (Guerra et al., 2022; Wang et al., 2025). I takt med att den närståendes sjukdomsförlopp förändrades med tiden behövde även hemmet bli mer anpassat. En del anhöriga erfor att detta begränsade friheten och rörligheten i hemmet och kunde därmed leda till ökad isolering (Tierney et al., 2019).

### **5.3.3. Osäkerhet**

Osäkerhet gällande omhändertagandet av den närstående med demenssjukdom var något som var tydligt framträdande i anhörigas erfarenheter. Anhöriga beskrev en avsaknad av kunskap om demensdiagnosen, sjukdomsförloppet samt hur de skulle kunna hantera förändringarna som den närstående med demenssjukdom genomgick under sjukdomens utveckling (Bruinsma et al. 2022; Clemmense et al., 2019; Seiger Cronfalk et al., 2017). Anhöriga erfor även en osäkerhet i samband med att tolka och förstå tidiga symtom av demensdiagnosen. De beskrev svårigheter i att avgöra om symtomen var en del av det normala åldrandet eller om det faktiskt var tecken till demenssjukdom (Bruinsma et al., 2022; Clemmense et al., 2019).

Osäkerhet kopplat till själva utförandet av praktiska omvårdnadsåtgärder var något anhöriga erfor. De beskrev att det var utmanande att utföra omvårdnadsåtgärderna på ett korrekt och tryggt sätt, särskilt gällande matning och daglig omvårdnad, samt i situationer när den närstående med demenssjukdom hade kommunikationssvårigheter och inte kunde göra sig förstådd (Seiger Cronfalk et al., 2017; Wang et al., 2019). Anhöriga beskrev även en osäkerhet kring vart de skulle vända sig vid behov av stöd från vården. De erfor en brist på specialiserade tjänster samt svårigheter att få tillgång till medicinsk vård (Smith et al., 2022; Tierney et al., 2019; Wang et al., 2025).

Anhöriga erfor även en betydande osäkerhet kring framtiden samt att fatta beslut inför framtiden. Osäkerheten kunde handla om beslut gällande olika faktorer, såsom behov av ökat stöd i vardagen, beslut om medicinering, eller huruvida behovet av placering på särskilt boende var nödvändigt. De beskrev även en osäkerhet kring hur dessa beslut kunde komma att påverka situationen och familjen (Marques et al., 2025; Nielsen et al., 2024).

### **5.3.4. Förändrad relation**

Relationen mellan den anhöriga och närstående förändrades kraftigt när den närstående utvecklade en demenssjukdom. De anhöriga beskrev att de fick ta mer ansvar, vilket kunde innebära att fatta beslut, utföra omvårdnad, ta hand om ekonomi och annat som den närstående inte längre klarade av att utföra. Detta kunde leda till erfarenheter av olika känslor då de anhöriga kände sig mer som en vårdgivare istället för bara en familjemedlem (Bjørge et al., 2019; Bruinsma et al., 2022; Clemmense et al., 2019; Smith et al., 2022; Wang et al., 2025)

Anhöriga erfor ett ökat behov av omhändertagandet av deras närstående med demenssjukdom, vilket ledde till att de utvecklade en mer ansvarstagande roll som dessa anhöriga betonar är en plikt (Cui et al., 2025; Guerra et al., 2022; Nielsen et al., 2024; Seiger Cronfalk et al., 2016). En del anhöriga erfor att en skillnad i att vara manlig och kvinnlig anhörig till en närstående med demenssjukdom. De beskrev att det var mer vanligt att kvinnor tog ett större ansvar kring personlig omvårdnad och dagliga sysslor när det handlade om den närstående (Guerra et al., 2022).

Anhöriga erfor en förändring i relationen med den närstående med demenssjukdom då relationen blev alltmer ojämlik när den närstående krävde ett ökat behov av stöd från den anhöriga (Bjørge et al., 2019; Cui et al., 2025; Tierney et al., 2019; Wang et al., 2019). Över tid erfor anhöriga att relationen med den närstående förändrades till det sämre då närhet och gemensamma aktiviteter prioriterades bort och andra ansvarsområden tog över (Marques et al., 2025).

Relationskvaliteten försämrades över tid enligt anhörigas upplevelser, där den mest framträdande förändringen skedde under en treårsperiod. Skattningarna visade en minskad relationskvalitet mellan 6 månader och 3 år ( $p=0,001$ ) samt mellan 1 år och 3 år ( $p < 0,001$ ), vilket indikerar att försämringen är statistiskt säkerställd och sannolikt inte beror på slumpen. Vidare framkom en övergripande signifikant tidseffekt,  $F(3,129) = 6,489$ ,  $p=0,003$ , vilket innebär att relationskvaliteten förändrades systematiskt över tid i hela gruppen. Vid analys av specifika områden inom relationskvaliteten framkom att anhörigas skattning av "närhet" minskade signifikant över tid,  $F(3,132) = 4,202$ ,  $p=0,017$ , vilket tyder på att den upplevda emotionella närheten i relationen successivt försämrades. Även "gemensamma aktiviteter" visade en signifikant minskning över tid,  $F(3,132) = 9,332$ ,  $p < 0,001$ , vilket innebär att de anhöriga i allt mindre utsträckning deltog i eller upplevde gemensamma aktiviteter tillsammans med personen (Marques et al., 2025).

## 6. DISKUSSION

Under diskussionsavsnittet kommer dessa tre delar att presenteras: Resultatdiskussion, Metoddiskussion samt Etikdiskussion. Här diskuteras examensarbetets resultat i relation till tidigare forskning samt i relation till vårdvetenskapligt perspektiv. Vidare diskuteras metodens styrkor och svagheter samt hur dessa kan ha påverkat resultatet. Sedan presenteras etiska överväganden som varit relevanta under genomförandet av detta arbete.

### 6.1. Resultatdiskussion

En repetitiv och återkommande del av anhörigas erfarenheter som presenterades i resultatet var Emotionell påverkan, Ensamhet och isolering, Osäkerhet samt Förändrad relation, vilka framträdde som väsentliga och betydelsefulla teman genom hela analysen. Dessa teman återkom regelbundet i flera av artiklarna som studerades och visade på en gemensam bild av hur livet kan förändras för anhöriga när den närstående drabbats av en demenssjukdom. Resultatet belyste anhörigas erfarenheter av att ha en närstående med demenssjukdom och svarar därmed på syftet. Erfarenheter som var särskilt framträdande var skuld, sorg, ambivalens, rollförändringar, isolering samt osäkerhet. Dessa erfarenheter som beskrevs av anhöriga kan förstås som uttryck för ett livslidande, vilket genom det vårdvetenskapliga

perspektivet enligt Eriksson (2018) möjliggör en fördjupad och nyanserad tolkning av hur anhörigas liv och vardag påverkas på flera olika nivåer, både emotionellt, socialt och existentiellt.

I resultatet framkom att majoriteten av artiklarna hade ett utforskande syfte, där begreppet ”to explore”, ”to determine”, ”to illuminate” och ”to examine” användes. Dessa begrepp kan förstås i relation till kvalitativ metod, då sådana formuleringar fokuserar på att fånga in och fördjupa förståelsen av anhörigas erfarenheter. Det tyder på att forskningsfältet i stor utsträckning kännetecknades av en strävan efter att beskriva och tolka komplexa och individuella erfarenheter. Variationen i formuleringarna speglar skillnader i forskningsinsats, där till exempel ”to determine” antyder en mer avgränsad och riktad undersökning i jämförelse med ”to explore” som är mer öppet. Variationen av de olika syftesbegreppen visar att forskningen belyser olika aspekter av anhörigsakp, såsom vardagsliv, relationer och ansvar, vilket kan bidra till en bredare förståelse av fenomenet. Det framkom även i resultatet att de flesta artiklarna hade en kvalitativ metod, med främst semistrukturerade intervjuer, vilket kan ses som en styrka. Detta för att denna datainsamlingsmetod enligt Friberg (2022a) kan möjliggöra ett djup samt ge utrymme för deltagares perspektiv. Samtidigt kan det finnas svagheter, till exempel att resultatet påverkas av forskarens tolkning samt att överfärdbarheten kan vara begränsad. I resultatet framhölls att två stycken mixade metoder använts. Artiklar med mixad metod kan enligt Friberg (2022a) bidra till en ökad bredd samt stärka trovärdigheten. Detta eftersom flera olika metoder ofta används för datainsamlingen. Dock riskerar den kvalitativa delen att få mindre djup, ifall uppmärksamheten behöver fördelas mellan flera olika typer av data.

Resultatet visade att när relationen till den närstående förändrades och framtidsplanerna behövde planeras på nytt, anpassas och omstruktureras, berörs flera delar av människans tillvaro, inklusive identitet, självbild, relationer, livsmål och personliga ambitioner. Anhörigas erfarenheter kan därmed inte enbart förstås som psykiska reaktioner, utan även existentiella erfarenheter som kan påverka deras identitet, relation och livssammanhang. Utifrån Eriksson (2018) kan anhöriga till en närstående med demenssjukdom förstås som människor vars livssituation påverkas på ett djupare plan. Demenssjukdom är inte en plötslig förlust för anhöriga, utan en långsam process där hela relationen kan komma att förändras över tid, vilket i sin tur skulle kunna leda till ett långvarigt lidande som påverkar anhörigas hälsa och kan därmed orsaka begränsningar i den anhörigas vardag.

Resultatet presenterades att många anhöriga erfor bland annat skuld och dåligt samvete, speciellt när de kände sig otillräckliga och i samband med att den närstående flyttade till särskilt boende. Enligt Eriksson (2018) kan detta förstås som en existentiell konflikt där den anhörigas självbild förändrades och utmanades i relation till de krav och förväntningar som uppstod både från omgivningen samt från dem själva. Resultatet beskrev att när anhöriga inte levde upp till omgivningens förväntningar erfor de blandade känslor som skuldskänslor, sorg och nedstämdhet vilket kunde relateras till livslidande då det påverkade hela människans tillvaro. I den tidigare forskningen framkom även skuldskänslor hos personer med demenssjukdom, då de återkommande beskrev erfarenheter av att känna sig som en börda gentemot deras anhöriga. Detta på grund av att de inte längre kunde arbeta, bidra till hemmet eller delta i vardagliga aktiviteter som de kunde innan. Vissa personer med

demenssjukdom erfor även skam relaterat till att de inte längre kunde minnas, agera eller fungera som tidigare (Busted et al., 2020; Timmermans et al., 2020).

Något som utmärktes i resultatet var att anhöriga erfor förlust av den person som deras närstående en gång varit samt en förlust av gemensamma framtidsplaner, drömmar och förväntningar på livet. Denna förlust kunde ses som en form av anticipatorisk sorg, där den anhöriga sörjer en närstående som fortfarande finns närvarande i livet men har gradvis förändrats i sin personlighet, sina funktioner och sin sociala roll. I den tidigare forskningen där fokuset låg på patientperspektivet, beskrev personer med demenssjukdom en rädsla i att förlora sin identitet och bli att bli bortglömda eller irrelevanta (Busted et al., 2020; Phenwan & Rodriguez-Dorans, 2026), samtidigt visade resultatet att även anhöriga erfor en förändrad identitet och förändrad relation till sin närstående samt i relation till den nya livssituationen.

Resultatet belyste anhörigas erfarenheter av förändring i relationen till den närstående där de övergick från att enbart ha varit en anhörig till att bli någon slags vårdgivare med ett ökat ansvar och större krav på beslutsfattande. Detta beskrevs av många anhöriga vara en roll som de kände sig tvungna att inta vilket kunde minska känslan av självständighet och kontroll då de kände sig maktlösa. Förlust av kontroll är ett fenomen som även återses i den tidigare forskningen då personer med demenssjukdom erfor en förlust av självständighet och självbestämmande (Busted et al., 2020; Darlington et al., 2021; Gerritzen et al., 2023). Resultatet beskrev att när den närstående förlorade sin kontroll, självständighet och funktion ökade samtidigt den anhörigas ansvar i motsvarande grad. Enligt vårdvetenskapliga perspektivet av (Eriksson, 2018) kunde denna omvändning ses som en förändring i relationens ömsesidighet, då relationen blev mer ojämlig, vilket i sin tur kunde orsaka ett lidande för anhöriga som tvingas inta en roll som de inte var bekväma med.

Resultatet visade att social isolering och ensamhet var något som många anhöriga erfor och beskrevs som påtagligt samt en återkommande del av deras vardag. De beskrev en begränsad frihet, minskad möjlighet till socialt umgänge samt en känsla av att leva som i en "bubbla". Detta var något som även framkom i den tidigare forskningen där personer med demenssjukdom också erfor isolering och stigma, speciellt vid tidig debut av demenssjukdomen (Busted et al., 2020; Gerritzen et al., 2023). Här kunde man se en tydlig likhet mellan anhöriga och personer med demenssjukdom, då bägge erfor isolering, även om det skedde på olika sätt samt i olika sammanhang.

I resultatet beskrevs anhörigas osäkerhet i omhändertagande av den närstående med demenssjukdom var något som utmärktes i resultatet. De anhöriga beskrev en osäkerhet kring avsaknad av kunskap gällande demenssjukdomen, dess sjukdomsförloppet samt symtomutveckling. Osäkerhet relaterat till beslutsfattande var även något de anhöriga erfor, särskilt i relation till viktiga beslut angående vård och omsorg. I den tidigare forskningen framkom även fenomenet osäkerhet, fast i andra sammanhang. Patienter erfor ofta osäkerhet och förvirring i sjukhusvistelser när informationen inte anpassades efter deras förmåga och behov (Jensen et al., 2020; Moody et al., 2024). Detta kan relateras till Patientlagen (SFS 2014:821) som betonar vikten av att information ska anpassas efter patientens behov, för att patienten ska kunna förstå samt vara delaktig i egen vård.

I resultatet framkom även anhörigas erfarenheter av ambivalens relaterat till situationen med den närstående med demenssjukdom, där de både erfor sorg och förlust samtidigt som en ny mening och syn på livet framträdde. Detta kan kopplas till Erikssons (2018) beskrivning av lidandets drama, som innebär olika faser av lidande, vilka är att lida, att kämpa och att försonas med lidandet. Detta kan för anhöriga förstås som att de möter sjukdomens konsekvenser för att sedan försöka hantera och anpassa sig till den förändrade livssituationen. För anhöriga till personer med demenssjukdom kunde livslidandet yttra sig genom en gradvis sorg över förlusten av den närstående, förändrad roll och erfarenheter av ensamhet, skuld och maktlöshet. I relation till examensarbetets syfte möjliggör begreppet livslidande en djupare och mer nyanserad förståelse för dessa utmaningar som anhöriga möter över tid i sin vardag.

## 6.2. Metoddiskussion

I detta examensarbete genomfördes en allmän litteraturoversikt enligt Friberg (2022a), vilket innefattar en systematisk och strukturerad genomgång av tidigare forskning inom det valda området. Valet av metod ansågs som en styrka relaterat till syftet, som då är att beskriva anhörigas erfarenheter av att vara en anhörig till en närstående med demenssjukdom. Detta då denna metod möjliggjorde en sammanställning av flera olika studiers resultat och perspektiv. En litteraturoversikt gör det därmed möjligt att samla in, granska och sammanställa redan befintlig forskning inom ett visst område, vilket i sin tur kunde bidra till en fördjupad förståelse av det aktuella kunskapsläget. Metoden gav en bredare överblick och kunde identifiera gemensamma mönster, likheter och skillnader studier emellan. Examensarbetets kvalitet och tillförlitlighet bedömdes med utgångspunkt i de fyra kvalitetskriterier som (Mårtensson & Fridlund, 2017) beskriver, vilka är, trovärdighet (credibility), pålitlighet (dependability), bekräftelsebarhet (confirmability) och överförbarhet (transferability).

Trovärdighet handlar om att visa att den kunskap som produceras är rimlig och att resultaten är giltiga. Detta uppnås genom att forskaren är väl insatt i forskningsmiljön, låter informanter granska intervjuer eller material, samt diskuterar tolkningar. Även triangulering, som innebär att belysa ett fenomen ur flera olika perspektiv, kan stärka trovärdigheten. Dock betonas även att fullständig överensstämmelse inte alltid är möjlig, eftersom verkligheten tolkas subjektivt (Mårtensson & Fridlund, 2023). Examensarbetets trovärdighet kan anses ha stärkts genom att en tydlig och systematisk urvalsprocess genomförts där totalt 48 hela artiklar lästes i och 12 av dessa valdes till resultatet. Att artiklarna granskades utifrån tydliga kriterier såsom syfte, metod, resultat och etiska överväganden kan enligt (Friberg, 2022b) stärka arbetets trovärdighet. Användningen av en poängskala som kvalitetsgranskning bidrog till transparens i bedömningen av artiklarna, men kan samtidigt förenkla komplexa kvalitetsaspekter och därmed anses som en svaghet då det kan bli svårt att fullt ut fånga studiernas metodologiska skillnader.

Pålitlighet innebär att forskningsprocessen är transparent och väl beskriven (Mårtensson & Fridlund, 2023). Vid analysen av artiklarna lästes materialet ett flertal gånger för att försäkra innehållets relevans vilket stärker pålitligheten. Enligt Friberg (2022a) används både

kvalitativ och kvantitativ forskning i en litteraturoversikt vilket är fördelaktigt då det ger en bred bild av ämnet som ska studeras. Dock något som uppmärksammades av författarna under genomförande av detta examensarbete var att det var betydligt svårare att hitta relevant kvantitativ forskning i jämförelse med kvalitativ forskning relaterat till arbetets syfte. Detta beror troligtvis på att examensarbetet som gjorts inriktar sig mer på subjektiva erfarenheter och känslor som enligt Henricson och Billhult (2023) kan vara lättare att identifiera genom kvalitativa metoder såsom intervjuer. Utifrån denna vetenskap kan det i efterhand diskuteras ifall en litteraturstudie enligt Evans (2002) hade varit ett lämpligare val då den är utformad för att tolka erfarenheter och upplevelser samt inriktar sig främst på kvalitativ forskning som kan vara mer passande i relation till detta examensarbets syfte. En empirisk studie har även diskuterats i efterhand av författarna, vilket kunde ha varit ett adekvat val av metod, men det upptäcktes relativt fort att det hade tagit för lång tid att utföra relaterat till tidsmarginalerna för detta examensarbete. Polit och Beck (2021) hävdar att det ibland kan ta upp till flera månader att göra klart en empirisk studie.

En styrka i examensarbetet som också ökar pålitligheten är den strukturerade datainsamling som gjorts. Sökningarna genomfördes i två stycken väletablerade databaser vilka var, CINAHL-plus och PUBMED som enligt (Friberg, 2022a) är relevanta för omvårdnad och medicinsk forskning. Dock ansågs CINAHL-plus vara mer relevant databas för detta examensarbete, dels med tanke på att den fokuserar på omvårdnad samt att författarna fann mer relevanta artiklar vid sökningar i den databasen. Användningen av tydligt definierade sökord, trunkering samt boolesk söklogik (AND och OR) ökade sannolikheten att hitta relevanta artiklar. Författarna till detta examensarbete använde en del av databasernas avgränsningar för att säkerställa att endast aktuell forskning framkom. Avgränsningarna som användes var peer-review, engelskt språk samt publiceringsår (2016–2026). Dessa avgränsningar kan ha medfört att relevant artiklar exkluderats, till exempel artiklar som publicerats före år 2016 eller som är skrivna på andra språk än engelska. Valet av avgränsningar motiverades dock av att engelska minskar risken för tolkningsfel samt att äldre forskning bedömdes ha lägre aktualitet i relation till studiens syfte. Något som dock kan diskuteras är ifall även tio år gamla artiklar är opassande, men efter noggrann genomsökning av artiklar i databaserna kom författarna fram till att tio år var acceptabelt då det var svårt att finna tillräckligt många relevanta artiklar som svarade på syftet vid sökning av endast fem års gamla artiklar. Författarna av detta examensarbete tog hjälp av Fribergs (2022b) kvalitetsgranskningsfrågor för att säkerställa kvaliteten på artiklarna. Totalt är det 27 granskningsfrågor varav 18 valdes till detta examensarbete. Anledningen till att endast dessa frågor valdes var eftersom de bedömdes som mest relevanta i relation till detta examensarbete. Dock kan det i efterhand diskuteras ifall användningen av flera granskningsfrågor hade kunnat leda till ett annat resultat i granskningstabellen.

Bekräftelsebarhet syftar till att säkerställa att resultaten inte är färgade av forskarnas egna värderingar utan är grundade i data. Detta uppnås genom att analysprocessen är tydligt beskriven och att forskaren kontinuerligt granskar och verifierar sina ställningstaganden. Neutralitet är viktigt och kan förstärkas genom att andra personer får granska material, analyser och resultat (Mårtensson & Fridlund, 2023). Bekräftelsebarheten i detta examensarbete kan anses ha stärkts henom att analysprocessen har beskrivits tydligt och systematiskt. Artiklarna har lästs flera gånger, sammanfattats och analyserats utifrån likheter

och skillnader, vilket enligt (Mårtensson & Fridlund, 2023) minskar risken för personliga tolkningar.

Överförbarhet handlar om i vilken utsträckning resultaten kan tillämpas i andra grupper, kontexter eller situationer. För att möjliggöra en sådan bedömning krävs att resultaten presenterats tydligt och noggrant. Dessutom är överförbarheten beroende av att studien i övrigt håller hög kvalitet, det vill säga att trovärdighet, pålitlighet och bekräftelsebarhet är säkerställda (Mårtensson & Fridlund, 2023). Överförbarheten kan i detta examensarbete påverkas då majoriteten av studierna är genomförda i specifika länder eller kontexter, vilket enligt Mårtensson & Fridlund, (2023) kan begränsa möjligheten att direkt applicera resultaten i andra sammanhang. Samtidigt kan en tydlig beskrivning av urval, datainsamling och analys förstärka läsarens möjlighet att själva bedöma resultatens relevans i andra kontexter.

I detta examensarbete har endast engelska artiklar lästs och granskats vilket ökar risken för feltolkning då ingen av författarna har engelska som sitt modersmål. Vid behov har författarna av detta arbete använt sig av olika översättningsverktyg såsom Google translate för att öka förståelsen, vilket också kan bidra till en ökad risk för feltolkning. Kjellström (2023) hävdar att det ibland kan bli problematiskt vid översättning från engelska till svenska och tvärtom då vissa begrepp på till exempel engelska inte har ett bra motsvarande begrepp på svenska.

### **6.3. Etikdiskussion**

Att vara sanningsenlig, noggrann och transparent i ett vetenskapligt examensarbete är enligt (ALLEA, 2023) en forskningsetisk grundprincip som kännetecknar forskningsprocessen. Oetiskt beteende innebär att medvetet ge en felaktig bild av resultat eller innehåll genom plagiat eller genom att förvränga information. Plagiat handlar om att använda någon annans idéer eller formuleringar utan att ange en korrekt och tydlig källa, vilket strider mot vetenskaplig hederlighet och integritet. Genom att vara konsekvent vid referenshantering med hjälp av användningen av APA 7 (American Psychological Association 2020) förstärks möjligheten att särskilja vad som bygger på andras arbete samt vad som utgör ens egna resonemang och bidrag till arbetet.

I detta examensarbete som utförts kan flera etiska aspekter synliggöras, problematiseras och diskuteras ur olika perspektiv. Men då studien är utformad efter redan bearbetat material innebär det att någon direktkontakt med forskningsdeltagare inte har skett, vilket minimerar risken för exponering av integritet då samtycke redan givits i de ursprungliga studierna. Enligt ALLEA (2023) handlar forskningsetik om att bland annat ta hänsyn till berörda människors integritet, värdighet och självbestämmande. Detta är viktigt då det skyddar de personer som deltar i en forskningsstudie från potentiell skada eller kränkning, vilket i sin tur är viktigt för forskningens fortsatta utveckling samt för att främja individers hälsa och samhällets progression.

Det kan samtidigt finnas en etisk utmaning i hur forskningsresultatet väljs ut, tolkas och sammanställs i en litteraturoversikt. Kjellström (2023) hävdar att etiska överväganden finns i alla delar av forskningsprocessen samt att en noggrann forskningsgenomgång och en korrekt hantering av tidigare forskning är väsentlig för att presentera resultaten. Detta då det kan finnas en risk att vissa resultat får större utrymme än andra, vilket därefter kan påverka bilden av forskningen som presenteras i arbetet och därmed påverka läsarens förståelse. Enligt forskningsetiska principer är det viktigt att tidigare forskning återges på ett rättvist, balanserat och korrekt sätt, samt att deras resultat inte förvrängs eller tas ur sitt sammanhang. Därav har artiklarna i detta examensarbete granskats noggrant och analyserats systematiskt för att både minska risken för feltolkning samt selektiv presentation av resultaten. Något som också kan vara en etisk utmaning i ett examensarbete är hur tidigare forskning tolkas och presenteras, till exempel feltolkning av studiens innehåll.

En annan etisk aspekt kan enligt (Kjellström, 2023) vara författarnas tidigare erfarenheter av vård av patienter med en demenssjukdom, vilket kan påverka forskningsprocessen på olika sätt. Sådana erfarenheter kan både vara fördelaktiga men också ogynnsamma. Detta eftersom författarna får mer förståelse för ämnet, men samtidigt kan en risk uppstå då egna uppfattningar kan påverka tolkningen av resultatet. För att hantera detta har författarna kontinuerligt diskuterat resultaten samt reflekterat över förförståelse som kan förekomma under examensarbetets gång. Detta för att säkerställa att analysen och tolkningen av resultaten i största möjliga utsträckning baserats på artiklarnas innehåll och vetenskapliga data, och inte påverkats av författarnas personliga erfarenheter, uppfattningar eller åsikter.

## 7. SLUTSATS

Syftet med detta examensarbete var att på ett utförligt och nyanserat sätt beskriva anhörigas erfarenheter av att vara en anhörig till en närstående med demenssjukdom, med fokus på hur denna situation påverkar deras vardagliga liv, emotionella tillstånd samt deras livssituation i stort. Att vara anhörig till en närstående med demenssjukdom innefattar ofta en omtumlande förändring av deras hela livssituation samt ett ökat ansvar som successivt förändras i samband med att demenssjukdomen fortskrider. Resultatet i sin helhet belyste att anhöriga påverkades på olika sätt när de har en närstående med demenssjukdom. Emotionell påverkan, Ensamhet och isolering, Osäkerhet samt Förändrad relation var särskilt framträdande och återkommande teman av deras erfarenheter. Slutsatsen baseras på att anhörigas livssituation kan förstås som ett livslidande där hela deras tillvaro påverkas av den närståendes demenssjukdom samt den belastning som sjukdomen medför. Bristande stöd från omgivning kan förstärka denna belastning och visar på vikten av att erbjuda adekvat stöd, information och resurser för att minska erfarenheter av bland annat ensamhet och osäkerhet hos anhöriga. Ökat stöd skulle troligtvis kunna bidra till förbättrat välbefinnande samt en mer hanterbar vardag för de anhöriga. Resultatet belyste att anhöriga till närstående med demenssjukdom är en utsatt grupp som behöver uppmärksammas i större utsträckning. Utsattheten kan både bero på utmaningarna som den anhöriga står inför relaterat till

situationen med den närstående, men kan också baseras på att den närstående ofta hamnar i centrum och därav den anhöriga i skymundan. Baserat på informationen som framträtt genom detta examensarbete anses det vara av vikt att öka kunskapen kring ämnet så att sjuksköterskor samt blivande sjuksköterskor kan få en djupare förståelse för anhörigas utsatthet och därmed på ett enklare sätt kunna möta dem i vården.

## **7.1. Kliniska implikationer**

Resultatet visar på att anhöriga till närstående med demenssjukdom bland annat erfor emotionell belastning, förlust, ensamhet och isolering. Dessa erfarenheter skulle kunna indikera på att ett ökat utvecklingsbehov i klinisk verksamhet, till exempel i form av ökat stöd till anhöriga. Resultatet påvisade även att anhöriga erfor förändrade roller samt förändring i relationen med den närstående, både positiva men mestadels negativa förändringar framkom. Utifrån denna information skulle det kunna vara behjälpligt att öka kunskapen kring anhörigas erfarenheter, både hos allmänheten men framförallt hos sjuksköterskor, för att på bästa sätt kunna stödja dessa anhöriga. En fördjupad förståelse och kunskap kan bidra till mer individanpassade och effektiva insatser inom vården. Stödet skulle kunna vara att vårdpersonal inom klinisk verksamhet erbjuder vägledning i hur anhöriga kan hantera nya roller och utmaningar utan att det behöver tära på relationen. Ensamhet och isolering var något återkommande som visades i resultatet och påvisade därmed organisatoriska brister. Tillgång till anhörigrupper, avlastning och samordnade resurser skulle kunna utvecklas för att minska erfarenheter av isolering samt öka välbefinnandet hos anhöriga. Slutligen visade resultatet var och att brister fanns samt vilka möjligheter som fanns för klinisk utveckling, vilket ger en tydlig och användbar grund för framtida förbättringsarbeten samt fortsatt utveckling inom området.

## **7.2. Förslag på vidare forskning**

Detta examensarbete presenterade att anhöriga till närstående med demenssjukdom erfor Emotionell påverkan, Ensamhet och isolering, Osäkerhet och Förändrad relation, vilket tyder på en komplex livssituation där flera olika delar av deras vardag påverkas. Även om befintlig forskning ger en god inblick om dessa erfarenheter finns flera områden där vidare forskning kan bidra till att öka kunskapen samt fördjupa förståelsen mer. Ett förslag på fortsatt forskning kan vara att studera hur anhörigas erfarenheter förändras över tid, till exempel i relation till demenssjukdomens olika faser. Långtidsstudier kan bidra till en djupare förståelse för hur anhörigas erfarenheter utvecklas samt hur det påverkar deras identitet när relationen med den närstående förändras. Vidare forskning kan även riktas mot unga anhöriga och deras specifika behov. Detta då resultatet visat att framförallt unga anhöriga erfor särskilda utmaningar relaterat till begränsat socialt liv samt begränsade framtidsplaner.

Även här skulle en långtidsstudie kunna bidra till mer kunskap om hur denna grupps erfarenheter påverkas över tid, samt hur deras situation kan förändras beroende på stöd, omgivning samt individuella förutsättningar. Ett ytterligare förslag på vidare forskning kan vara att undersöka hur stödinsatser från vården skulle kunna påverka anhörigas erfarenheter, då detta kan ge en mer konkret bild av vilka stödinsatser som skulle kunna underlätta anhörigas situation samt förbättra deras välbefinnande. Det skulle vara både fördelaktigt och intressant att undersöka detta för att se ifall erfarenheterna hos dessa anhöriga skulle förändras till det bättre. För att på bästa sätt förstå och kunna stödja anhöriga är det av stor vikt att fortsatt forskning görs inom ämnet. I och med fortsatt forskning kan sjuksköterskor få mer kunskap samt ökad förståelse för anhöriga, vilket i sin tur kan leda till att anhöriga får mer individanpassat stöd.



## 8. REFERNSER

Artiklar med \* tillhör resultatet.

ALLEA. (2023). *Den europeiska kodexen för forskningens integritet* (reviderad utgåva 2023): All European Academies. <https://allea.org/wp-content/uploads/2024/04/The-European-Code-of-Conduct-2023-SV.pdf>

American Psychological Association. (2020). *Publication manual of the American Psychological Association (7th ed.)*. Hämtad 2026-04-27. <https://apastyle.apa.org/products/publication-manual-7th-edition?tab=1>

\*Bjørge, H., Sæteren, B., & Ulstein, I.D. (2019). Experience of companionship among family caregivers of persons with dementia: A qualitative study. *Dementia*, 18(1), 228–244. <https://journals-sagepub-com.ep.bib.mdh.se/doi/pdf/10.1177/1471301216666172>

\*Bruzinsma, J., Peetoom, K., & Verhey, F. (2022). Behind closed doors: A case study exploring the lived experiences of a family of a person with dementia, the behavioural variant of frontotemporal dementia. *Dementia*, 21 (8) 2569–2583. [https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC9583276/pdf/10.1177\\_14713012221126312.pdf](https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC9583276/pdf/10.1177_14713012221126312.pdf)

Busted, L. M., Nielsen, D. S., & Birkelund, R. (2020). " Sometimes it feels like thinking in syrup": The experiences of losing sense of self in those with young onset dementia. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 15(1). <https://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/17482631.2020.1734277>

\*Clemmensen, T.H., Busted, L. M., Søborg, J., & Brunn, P. (2019). The family's experience and perception of phases and roles in the progression of dementia: An explorative, interview-based study. *Dementia*, 18(2), 490–513. [https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC6376601/pdf/10.1177\\_1471301216682602.pdf](https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC6376601/pdf/10.1177_1471301216682602.pdf)

Cole, J., Hanson, S., Hornberger, M., & Parretti, H.M. (2026). The experiences of people with dementia and their informal carers of long- term condition reviews in primary care: A qualitative study. *Health Services Research & Managerial Epidemiology*. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1155/hsc/8897961>

\*Cui, X., Wang, J., Tang, X., Ding, D., Wu, B., Zhao, Q., Wang, J. (2025). A mixed- methods study on spousal caregivers' burden in young- onset dementia in China: A joint display of qualitative and quantitative data. *The Gerontologist*, 65(12), 1–13. <https://doi.org/10.1093/geront/gnaf255>

- Darlington, N., Arthur, A., Woodward, M., Buckner, S., Killett, A., Lafortune, L., Mathie, E., Mayrhofer, A., Thurman, J., & Goodman, C. (2021). A survey of the experience of living with dementia in a dementia- friendly community. *Dementia*, 20(5), 1711–1722. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC8216308/>
- Eriksson, K. (2018) *Vårdvetenskap*. (s.330–335) *Den lidande människan*. Studentlitteratur.
- Evans, D. (2002). Systematic review of interpretive research: Interpretive data synthesis of processed data. *Australian journal of Advanced Nursing*, 20 (2), 22–26. <https://www.ajan.com.au/archive/Vol20/Vol20.2-4.pdf>
- Friberg, F. (2022). Att göra en integrerande sammanställning av kvalitativ forskning – inspirerad av metasyntes. I F. Friberg (Red.) *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s.169 - 182). Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2022a) Att göra en litteraturoversikt av kvantitativa och kvalitativa forskning. I F. Friberg (Red.) *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s.185–200). Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2022b). Granskningsfrågor för kvalitativa respektive kvantitativa studier. I F. Friberg (Red.) *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 239–240). Studentlitteratur.
- Gerritzen, E. V., Kohl, G., Orrell, M., & McDermott, O. (2023). Peer support through video meetings: Experiences of people with young onset dementia. *Dementia*. 21 (1) 218–234. [https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC9772896/pdf/10.1177\\_14713012221140468.pdf](https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC9772896/pdf/10.1177_14713012221140468.pdf)
- Gibson, C., Goeman, D., Pond, C.D., Yates, M., & Hutchinson, A. M. (2024). The perspectives of people living with dementia and their carers on the role of general practice nurse in dementia care provision: A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39541196/>
- \*Guerra, S., James, T., Rapaport, P., & Livingston, G. (2022). Experience of UK Latin Americans caring for a relative living with dementia: A qualitative study of family carers. *Dementia*, 21(5), 1574–1595. <https://journals-sagepub-com.ep.bib.mdh.se/doi/pdf/10.1177/14713012221076954>
- Henricsson, M., & Billhult, A. (2023). Kvalitativ metod. I M. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod- från idé till examination inom vård – och hälsovetenskap* (s. 115–124). Studentlitteratur.
- Jensen, A. M., Pedersen, B. D., Olsen, R.B., Wilson, R. L., & Hounsgaard, L. (2020). ” If only they could understand me! ”: Acute hospital care experiences of patients with Alzheimer ´s disease. *Dementia*. 19 (7) 2332–2353). <https://journals-sagepub-com.ep.bib.mdh.se/doi/pdf/10.1177/1471301218820483>
- Karolinska Institutet (u.å) Svensk MeSH. Hämtad 2026-04-27. <https://kib.ki.se/databaser/svensk-mesh>

- Kjellström, S. (2023). Forskningsetik. I M. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod- från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap*. (S.61–77). Studentlitteratur.
- \*Marques, M. J., Gonçalves- Pereira, M., de Vugt, M., Verhey, F., & Woods, B. (2025). The quality of family relationships in dementia: Mixed methods to unravel mixed feelings. *Dementia*. 23 (2) 210–233.  
[https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC10807244/pdf/10.1177\\_14713012231220759.pdf](https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC10807244/pdf/10.1177_14713012231220759.pdf)
- Moody, E., Koller, K., Adisaputri, G., McDougall, H., Weeks, L. E., Belliveau, A., & Bilski, P. (2024). The experiences of hospitalisation for people living with dementia: A qualitative exploration. *International Journal of Older People Nursing*. (21) <https://onlinelibrary-wiley-com.ep.bib.mdh.se/doi/pdfdirect/10.1111/opn.12651>
- Mårtensson, J., & Fridlund, B. (2023). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I M. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod- från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap*. (s. 473–489). Studentlitteratur.
- Nicholson, L. (2017). Person- centred care: Experiences of older people with dementia. *Nursing standard*. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29094535/>
- \*Nielsen, M. L., Bjørnskov, S., Gregersen, R., & Nielsen, L.M. (2024). Participation in everyday activities among young adult relatives of parents with dementia- A qualitative study. *Dementia*. 23 (6) 949–963. <https://journals-sagepub-com.ep.bib.mdh.se/doi/pdf/10.1177/14713012241245470>
- Oliveira, D., Da Mata, F. A.F., Mateus, E., Musyimi, C. W., Farina, N., Ferri, C. P., & Evans- Lacko, S. (2021). Experiences of stigma and discrimination among people living with dementia and family carers in Brazil: A qualitative study. *Ageing and Society* 43 (2). <https://www-cambridge-org.ep.bib.mdh.se/core/journals/ageing-and-society/article/experiences-of-stigma-and-discrimination-among-people-living-with-dementia-and-family-carers-in-brazil-qualitative-study/18AB802C583B7D6EAD2A23503B6BA3F1>
- Phenwan, T., & Rodriguez-Dorans, E. (2026) 'There is something missing out there...: A performative portrait approach to understanding the experience of living with dementia. *Journal of Aging Studies*. <https://journals-sagepub-com.ep.bib.mdh.se/doi/pdf/10.1177/10541373241297769>
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2021). *Nursing research – Generating and assessing evidence for nursing practice*. (11:e uppl.). Wolters Kluwer Helath.
- Patientsäkerhetslag (SFS 2010:659). [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientsakerhetslag-2010659\\_sfs-2010-659/](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientsakerhetslag-2010659_sfs-2010-659/)
- Patientlag (SFS 2014:821). [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821\\_sfs-2014-821/](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821/)
- \*Seiger Cronfalk, B., Ternestedt, B.- M., & Norberg, A. (2016). Being a close family member of a person with dementia living in a nursing home. *Journal of Clinical Nursing*. <https://onlinelibrary-wiley-com.ep.bib.mdh.se/doi/pdfdirect/10.1111/jocn.13718>
- Skog, M. (2016). *Vård och omsorg vid demenssjukdomar*. Sanoma utbildning.

- \*Smith, L., Morton, D., & van Rooyen, D. (2022). Family dynamics in dementia care: A phenomenological exploration of the experiences of family caregivers of relatives with dementia. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 29(6), 861–872. <https://doi.org/10.1111/jpm.12822>
- \*Smith, L., van Rooyen, D., & Morton, D. G., (2020). Silent voices: Transition experiences of family members caring for relatives with dementia. *Dementia* 19 (6) 2114–2127. <https://journals-sagepub-com.ep.bib.mdh.se/doi/pdf/10.1177/1471301218815037>
- Socialstyrelsen. (2004). *Närstående*. <https://termbank.socialstyrelsen.se/article.php?term=bsOkcnNow6VlbnRl>
- Socialstyrelsen. (2016). *Stöd till anhöriga: Vägledning till kommunerna för tillämplig av 5 kap. 10 § Socialtjänstlagen*. <https://www.socialstyrelsen.se/contentassets/3ffca6a1a8af415b8ff9dd8b2bc41040/2016-7-3.pdf>
- \*Tierney, S., & Tutton, E. (2019). I becomes we, but where is me? The unity-divison paradox when caring for a relative with dementia: A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 28 (13–14), 2746–2755. <https://onlinelibrary-wiley-com.ep.bib.mdh.se/doi/epdf/10.1111/opn.12263>
- Timmermans, O., van de Velde, I., & Matthijsse, M. (2020). Perception of people living with dementia – friendly leisure activities in society. *Scirea Social Science Journal* 4 (4). <http://article.scirea.org/pdf/84345.pdf>
- \*Wang, Y., Liang, Y., W., Lu, X., Peng, Y., & Chen, D. (2025). A qualitative study on the subjective experience of prolonged care among family members of patients with moderate to severe dementia. *BMC Palliative Care*. <https://link.springer.com/content/pdf/10.1186/s12904-025-01738-x>
- Zelano, J. (2021). Vård vid neurologiska sjukdomar. I T. Ericsson & M. Lind (Red.), *Medicinska sjukdomar*. (s. 257–297). Studentlitteratur.



## BILAGA A. SÖKMATRIS

Datum	Databas	Sökord	Begränsningar	Antal träffar	Antal läst abstract	Antal lästa hela artiklar	Antal valda artiklar	Titel
-------	---------	--------	---------------	---------------	---------------------	---------------------------	----------------------	-------

2026-02-09	CINAHL-plus	Family experience AND having a relative with dementia	English 2016-2026 Peer review	14	7	5	1	8. Being a close family member of a person with dementia living in a nursing home.
2026-02-09	CINAHL-plus	Family experiences of having a relative with dementia	English 2020-2026 Peer review	14	7	5	1	9. Silent voices: Transition experiences of family members caring for relatives with dementia
2026-02-09	CINAHL-plus	Relative* experience of having a relative with dementia	English 2020-2026 Peer review	6	3	2	1	7. Participation in everyday activities among young adult relatives of parents with dementia – A qualitative study

2026-02-09	CINAHL-plus	Experiences of caring for a relative with dementia	2019-2026 Peer review English	52	14	5	1	1. Experience of companionship among family caregivers of persons with dementia: A qualitative study
------------	-------------	--	-------------------------------------	----	----	---	---	--

2026-02-09	CINAHL-plus	(Family experiences *) AND ( a relative with dementia * )	2021-2026 Peer review English	67	7	2	1	5.Experience of UK Latin Americans caring for a relative living with dementia: A qualitative study of family carers
2026-02-10	CINAHL-plus	(Family experience OR family perspektive OR relatives experience) AND dementia AND quantitative reserch	2025-2026 Peer review English	14	5	2	1	4.A mixed-methods study on spousal caregivers burden in Young-onset dementia in China: a joint display of qualitative and quantitative data
2026-02-09	CINAHL-plus	Experiences of caring for a relative with dementia	Engelish Peer review 2019-2026	52	16	4	1	11.I becomes we, but where is me? The unity-dvSION paradox when carig for a relative with demtia: A qualitative study.
2026-02-09	CINAHL-plus	Famil* experience* and family member with dementia	English Peer review 2025-2026	62	21	8	1	12.A qualitative study on the subjective experience of prolonged care among family members of patiens with moderate to severe dementia.
2026-02-09	CINAHL-plus	Family experience AND having	English	6	3	2	1	2.Behind close Doors. A case study explosivt

		a relative with dementi	Peer review 2020-2026					the livet experiences of a family of a person with the behavioral variant of frontotemporal dementia.
2026-02-09	CINAHL-plus	Experiences of caring for a relative with dementia	Peer review 2021-2026 English	29	11	6	1	10. Family dynamics in dementia care: A pheonmenological exploration of the experiences of family caregivers of relatives with dementia
2026-09-10	Pubmed	Family ´s experiences and perception and in the progression of dementia	2022-2026 English	30	5	3	1	3.The family ´ s experince and perception of phase and roles in the progression of dementia: An explorative, interview- based study.
2026-02-10	CINAHL-plus	(Family experience or family perspektive or relatives experience) AND dementia AND quantitative research	2021-2026 English	46	19	4	1	6.The quality of family relationships in dementa: Mixed methods to unravel mixed feelings

## BILAGA B. ARTIKELMATRIS

Artikel nummer	information	Titel	Syfte	Metod	Resultat
1.	Författare: Bjørge, H., Sæteren, B.,	Experience of companionhip among family caregivers	The present study aimed to explore close relatives own perceptions	Studiedesign: Kvalitativ design Semistrukturerade intervjuer	Resultatet visade att anhöriga kände en känsla av värme, närhet och ömsesidighet i relationen, trots

	<p>and Ulstein, I. D</p> <p>Årtal: 2019</p> <p>Land: Norge</p>	<p>and persons with dementia: A qualitative study</p>	<p>of the quality and their relationship with the care recipient to gain a deeper understanding of how they perceived changes in the relationship during the course of dementia</p>		<p>demenssjukdomens påfrestningar. Många uttryckte en stark vilja av att fortsätta vårda sin närstående. Anhöriga erfor även sorg, förlust och ensamhet i takt med att personligheten hos den närstående förändrades.</p>
2.	<p>Författare: Bruinsma, J., Peetoom, K., Verhey, F., Barkker, C., and de Vugt, M</p> <p>Årtal: 2022</p> <p>Nederländerna</p>	<p>Behind closed doors: A case study exploring the lived experiences of a family of a person with behavioral variant of frontotemporal dementia</p>	<p>This study explores the lived experiences of one family who has a relative with the behavioral variant of frontotemporal dementia who lives at home</p>	<p>Studiedesign: Kvalitativ studie</p> <p>Fallstudiedesign (case study)</p>	<p>Resultatet visade att familjedynamiken i familjen förändrades genom hela sjukdomsförloppet när de närstående insjuknade i demens. Tidiga symtom som apati, bristande empati och beteendeförändringar påverkade relationerna redan innan diagnosen satts och skapade osäkerhet, konflikter och emotionellt avstånd inom familjen</p>

3.	<p>Författare: Clemmensen , T. H., Busted, L. M., Søborg, J., and Bruun, P</p> <p>Årtal: 2019</p> <p>Danmark</p>	<p>The familys experience and perception of phase and roles in the progression of dementia: An explorative, interview-based study.</p>	<p>The aim of this study was to examine how family members experience the challenges of everyday life throuhout the progression of dementia, from the first signs of dementia until at least six months after the person with dementia has moped to care facility</p>	<p>Studiedesign :Kvalitativ Studie</p> <p>Semistrukturerade intervjuer</p>	<p>Resultatet visade tre faser i sjukdomsförloppet för anhöriga. Den första fasen handlade om beteendeförändringar som väcker oro och osäkerhet i vardagen. Den andra fasen handlade om att anhöriga tar ett stort ansvar vilket kunde leda till psykisk, fysisk och social belastning. Tredje fasen handlade om förlust av vardagslivet där erfarenheter av förlust av tillit och känsla av tvivel ofta förekom.</p>
4.	<p>Författare: Cui, X., Wang, J., Tang, X., Ding, D., Wu, B., Zhao, Q., and Wang, J</p> <p>Årtal: 2025</p> <p>Kina</p>	<p>A-mixed-method study on spousal caregivers' burden in Young-onset dementia in China: a joint display of qualitative and quantitative data</p>	<p>To explore how spousal caregivers of persons vita YOD (Young Onset Dementia) experience and interpret caregiving burden and to identify the contextual factors that centrifuger</p>	<p>Studiedesign:Mixad metoddesign</p> <p>Kvalitativ: Semistrukturerade intervjuer</p> <p>Kvantitativ: Joint display-metod</p>	<p>Resultatet visade att makarna upplevde en känsla av att vara bunden och överbelastad då de kände att de behövde vara tillgängliga hela tiden. Makarna upplevde även en förändring av livsplaner och identitet då de kände att de behövde ge upp arbete,</p>

			to this burden by integrating quantitative patterns with in-depth personal narratives.		fritidsintressen och en del av sociala iver. Dock beskrev de att relationen till deras gemensamma barn fördjupades genom gemensamt ansvar.
5.	Författare: Guerra, S., James, T., Rapaport, P., and Livingston, G  Årtal: 2022  Storbritanni en	Experience of UK Latin Americans caring for a relative living with dementia: A qualitative study of a family carers	The aim of this study were to explore the experiences of family members caring for relatives with dementia and elucidate the needs of this fast- growing community	Studiedesign:Kvalit ativ studie  Semistrukturerade intervjuer	Resultaten tydde på att latinamerikanska anhöriga i Storbritannien såg att omsorgen om en nästående med demens är en familjeplikt som är grundad i familjevärderingar. Inom familjen finns generellt acceptans för demenssjukdom, och utmanande beteenden tolkas som en följd av sjukdomen snarare än som personliga handlingar. Anhöriga beskrev den närstående med demens ofta i termer av ett barn, vilket bidrog till ökad förståelse, tålamod och medkänsla.

6.	<p>Författare: Marques, M. J., Gonçalves-Pereira, M., de Vugt, M., Verhey, F., and Woods, B  Portugal</p>	<p>The quality of family relationships in dementia: Mixed methods to unravel mixed feelings</p>	<p>To determine which elements of the relationship quality are affected, and to what extent, and to contrast the perspectives of people with dementia and family carers regarding changes in the quality of their relationship, over an extended follow-up. Additionally, we explore how participant views on relationship quality, as based on quantitative results and qualitative findings, converge or diverge</p>	<p>Studiedesign: Konvergent mixad metoddesign</p> <p>Kvalitativa delen: semistrukturerade intervjuer</p> <p>Kvantitativa delen: skattningsinstrument</p>	<p>Resultatet visade att kvaliteten i relationen försämrades över tid enligt anhörigas skattningar i olika skattningsinstrument. Upplevelsen av närhet och gemensamma aktiviteter minskade för de anhöriga. Resultatet visade även att olika delar av relationen påverkades på olika sätt under olika tidpunkter. Till exempel kunde kommunikationen först försämras medan den senare förbättrades då den anhöriga förnyade och ändrade sina strategier</p>
----	---	---	--	--	---

7.	<p>Författare: Nielsen, M, L., Bjørnskov, S., Gregerssen, R., and Møldrup Niensens L</p> <p>Årtal: 2024</p> <p>Danmark</p>	<p>Participation in everyday activities among Young adult relatives of parents with dementia – A qualitative study.</p>	<p>The purpose of this study was to explore how Young adult relatives experience their participation in everyday activities and how their participation is affected by having a parens with dementia</p>	<p>Studiedesign: Kvalitativ studie</p> <p>Semistrukturerade intervjuer</p>	<p>Resultatet visade att unga vuxna som har en förälder med demens ofta begränsa i möjligheter av aktiviteter såsom studier, arbete, fritid och sociala relationer. Detta för att mycket tid går till att ta hand om sin förälder, vilket senare ofta påverkade de unga vuxnas välbefinnande och livssituation negativt.</p>
8.	<p>Författare: Seiger Cronfalk, B., Ternestedt, B.-M., and Norberg, A</p> <p>Årtal: 2017</p> <p>Sverige</p>	<p>Being a close family member of a person with dementia living in a nursing home</p>	<p>The aim of this study was too illuminate how family members of persons with dementia describe their own experiences, before and after placing their relative in a nursing home</p>	<p>Studiedesign: Kvalitativ deskriptiv</p> <p>Intervjuer</p>	<p>Resultatet visade att anhöriga till personer med demenssjukdom upplevde både lättnad och skuld känslor i samband med att deras närstående flyttade till ett boende. I resultatet beskrivs att flytten upplevdes ofta som nödvändig och gav en känsla av avlastning samtidigt som den väckte dåligt samvete.</p>

9.	<p>Författare: Smith, L., van Rooyen, D., and Morton, D. G</p> <p>Årtal: 2020</p> <p>Sydafrika</p>	<p>Silent voices: Transition experiences of family members caring for relatives with dementia</p>	<p>This study sought to explore the initial transition experiences of family members, and how they experienced their lives before formally becoming caregivers after they entered their role as caregivers</p>	<p>Studiedesign: Kvalitativ studie</p> <p>Intervjuer</p>	<p>Resultatet visade att övergången till att bli vårdgivare upplevdes som plötslig och omvälvande. Deltagarna beskrev livet innan demensdiagnosen som fritt och meningsfullt medan efter förlust av framtidsdrömmar, kontroll och autonomi. För de anhöriga upplevdes vårdarrollen ofta som påtvingad.</p>
10	<p>Författare: Smith, L., Morton, D., and van Rooyen, D</p> <p>Årtal: 2022</p> <p>Sydafrika</p>	<p>Family dynamics in dementia care: A phenomenological exploration of the experiences of family caregivers of relatives with dementia</p>	<p>The article aims to explore the family relationship of family members caring for relatives with dementia in order to provide an insight into the role of such relationships on the caregiver relative with</p>	<p>Studiedesign: Kvalitativ studie</p> <p>semistrukturerade intervjuer.</p>	<p>Resultatet visade att deltagarna beskrev hur livet var innan deras familjemedlem fick demens att livet var "perfekt", men förändrades snabbt när sjukdomen upptäcktes. Att ta hand om sin närstående var ovanligt och deltagarna beskriver en känsla som att "falla ner i ett</p>

			dementia dyad.		kaninhål". Anhöriga kände en känslomässig och relationsmässig spricka i familjen. Resultaten visar på förlust, stora förändringa och nya utmaningar i vardagen som anhörig.
11	Författare: Tierney, S., and Tutton, E  Årtal: 2019  Storbritannien	I becomes we, but where is me? The unity division paradox when caring for a relative with dementia: A qualitative study	To explore the input of admiral nurses as part of peoples journey to become and be a carer fore someone with dementia	Studiedesign: Kvalitativ studie  Semistrukturerade intervjuer	Resultatet visade att anhöriga till personer med demens befinner sig i ett komplext spänningsfält som forskarna kallar "unity-division paradox". Resultatet visar att omsorgsrollen samtidigt kan skapa en stark känsla av samhörighet med den närstående med demens, men också en djup upplevelse av ensamhet och förlust av identitet. Anhöriga beskriver hur deras identitet gradvis förändras från ett "jag" eller ett "vi", där

					den närstående med demens behov blir viktigare än de egna.
12	Författare: Wang, Y., Liang, Y., Feng, W., Lu, X., Peng, Y., and Chen, D  Årtal: 2025  Kina	A qualitative study on the subjective experience of prolonged care among family members of patients with moderate to severe dementia	To explore the family members subjective experience of prolonged care for individual suffering from moderate to severe dementia and to provide evidence supporting the development of support strategies and precise interventions targeting this group	Studiedesign: Kvalitativ studie  Semistrukturerade intervjuer	Resultatet visade att anhöriga beskrev en tung ekonomisk belastning samt en stor psykisk press med känslor av skuld, utmattning och oro. De beskrev även om påverkan på familjelivet samt omsorgsbörda när den närstående förlorat sin självständighet.

## BILAGA C. KVALITETSGRANSKNINGSTABELL I KVALITATIVA ARTIKLAR

Artikel	1	2	3	5	7	8	9	10	11	12
Finns det en tydlig problemformulering?	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Är syftet tydligt formulerat?	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Är metoden tydligt beskriven?	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Är undersökningsspersonerna tydligt beskrivna?	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Svarar resultatet på syftet?	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Presenteras resultatet tydligt?	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Framkommer diskussion kring resultatet?	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Framkommer avslutande diskussion kring metod?	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Förekommer det etiskt ställningstagande?	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Summa	9/9	9/9	9/9	9/9	9/9	9/9	9/9	9/9	9/9	9/9

## BILAGA D. KVALITETSGRANSKNINGSTABELL AV MIXADE METOD ARTIKLAR

Artikel	4	6
Finns det en tydlig problemformulering?	Ja	Ja
Finns de ett syfte som är tydligt beskrivet?	Ja	Ja
Är metoden tydligt beskriven?	Ja	Ja
Förekommer en diskussion kring metoder?	Ja	Ja
Finns det en tydlig beskrivning av deltagarna?	Ja	Ja
Presenteras resultatet tydligt?	Ja	Ja
Framkommer diskussion kring resultatet?	Ja	Ja
Framkommer avslutande diskussion kring metod?	Ja	Ja
Förekommer det etiskt ställningstagande?	Ja	Ja
Summa	9/9	9/9





Box 883, 721 23 Västerås **Tfn:** 021-10 13 00  
Box 325, 631 05 Eskilstuna **Tfn:** 016-15 36 00  
**E-post:** [info@mdh.se](mailto:info@mdh.se) **Webb:** [www.mdu.se](http://www.mdu.se)