

”Existentiella frågor är livsnödvändiga”

- Diakoners röster om stöd och utmaningar

Existential questions are vital

- Deacons' voices about support and challenges

Författare: Elin Ernestes
Natalie Sahlström

Nivå: Grundnivå

Kursnamn: Examensarbete för Socionomexamen

Kurskod: GSA2AF

Högskolepoäng: 15 hp

Handledare: Jerry Norlin

Institution: Hälsa och välfärd

Examinator: Peter Nilsson

Bedömande lärare: Sabina Bodin Hadzibulic

Examinationsdatum: 2025-03-28

”Existentiella frågor är livsnödvändiga”
- Diakoners röster om stöd och utmaningar

Vid Högskolan Dalarna finns möjlighet att publicera examensarbetet i fulltext i DiVA. Publiceringen sker Open Access, vilket innebär att arbetet blir fritt tillgängligt att läsa och ladda ned på nätet. Därmed ökar spridningen och synligheten av examensarbetet.

Open Access är på väg att bli norm för att sprida vetenskaplig information på nätet. Högskolan Dalarna rekommenderar såväl forskare som studenter att publicera sina arbeten Open Access.

Jag/vi medger publicering i fulltext (öppet tillgänglig på nätet, Open Access):

Ja

Nej

Innehållsförteckning

1. Inledning	6
2. Syfte och frågeställningar	7
3. Bakgrund	8
3.1. Anhörigvårdare, informell omsorg och den demografiska utvecklingens utmaningar.....	8
3.2. Existentiell hälsa och existentiell ensamhet	9
3.3. Diakoner inom Svenska kyrkan och deras uppdrag	10
4. Centrala begrepp	12
4.1. Anhörigvårdare	12
4.2. Existentiell ensamhet	12
4.3. Demografisk utveckling	13
4.4. Diakoner	13
4.5. Sekualisering	13
4.6. Själavård	13
4.7. Teologi	13
5. Tidigare forskning	15
5.1. Sökprocess	15
5.2. Existentiell ensamhet och anhörigvårdare	16
5.3. Diakoners yrke och roll	17
5.4. Demografiska utvecklingens utmaningar för det sociala arbetet med anhörigvårdare	18
5.5. Sammanfattning av tidigare forskning	18
6. Teori.....	20
6.1. Systemteori	20
7. Metod.....	22
7.1. Design	22
7.2. Material.....	22
7.2.1 Konstruktion av intervjuguide	23
7.2.2. Konstruktion av vinjett.....	23

7.3. Urval och datainsamling	24
7.3.1. Urval och rekrytering av deltagare.....	24
7.3.2. Datainsamlingsmetod: intervjuer med vinjetter	25
7.3.3. Genomförande av intervjuer	25
7.4. Analyismetod	26
7.4.1. Innehållsanalys.....	26
7.4.2. Förförståelse och reflexivitet.....	27
7.4.3. Etiska överväganden.....	28
7.5 Metoddiskussion	29
7.5.1. Tillförlitlighet och trovärdighet	29
7.5.2. Metodologiska utmaningar	30
8. Resultat	31
8.1. Innebörden av det diakonala uppdraget	32
8.1.1. Rollen som diakon	33
8.1.2. En livsstil mer än ett arbete.....	33
8.1.3. En roll i förändring	34
8.2. Diakonernas stöd till personer som upplever existentiell ensamhet	35
8.2.1. Diakonernas beskrivning av existentiell ensamhet	35
8.2.2. Organisatoriskt arbete	36
8.2.3. Känsломässigt arbete.....	38
8.3. Diakonernas uppfattning om framtiden	39
8.3.1. En ökning av den åldrande befolkningen	39
8.3.2. Samarbete på individnivå	40
8.3.3. Samarbete på samhällsnivå	41
9. Diskussion	43
9.1. Det diakonala arbetet, rollen, organisationen	43
9.2. Det diakonala arbetet i förändring	46
10. Slutsats	48
11. Referenser	49
Bilagor	54

Abstract

The informal care of people with dementia often leads to existential loneliness for family caregivers. As the elderly population increases, the number of family caregivers is also expected to grow. Currently, deacons in the Church of Sweden primarily support individuals experiencing existential loneliness, but there is a lack of knowledge about how this support should be structured. The purpose of this study is to increase understanding of existential loneliness and how deacons provide existential support to family caregivers. Additionally, it aims to explore how demographic challenges may impact support for caregivers facing existential loneliness. The study applied a qualitative design, including six semi-structured interviews with deacons and a vignette study. The results, based on conventional content analysis, identified three main categories and nine subcategories. Results show that deacons adapt their support to caregivers' individual needs and that demographic changes will require a shift in the role of deacons.

Keywords

Relative caregiver, deacon, dementia, demographic development, existential loneliness

Sammanfattning

Den informella vården av personer med demenssjukdom leder ofta till existentiell ensamhet för anhörigvårdare. Med den ökande äldre befolkningen förväntas även antalet anhörigvårdare växa. Idag är det främst diakoner inom Svenska kyrkan som stödjer personer med existentiell ensamhet, men det saknas kunskap om hur stödet bör utformas. Syftet är att öka förståelsen för existentiell ensamhet och hur diakoner tillhandahåller existentiellt stöd till anhörigvårdare. Vidare är syftet att förstå hur den demografiska utvecklingens utmaningar kan påverka stödet till anhörigvårdare som upplever existentiell ensamhet. Studien tillämpades genom kvalitativ design och omfattar sex semistrukturerade intervjuer med diakoner där en vinjettstudie tillämpades. Resultatet presenteras utifrån en konventionell innehållsanalys där tre huvudkategorier och nio subkategorier identifierades. I resultatet framkom att diakonerna anpassar sitt stöd efter anhörigvårdarnas individuella behov. Resultatet visar också att den demografiska utvecklingen kommer kräva en förändring i diakonernas roll i och med att den äldre befolkningen och den existentiella ensamheten förväntas öka.

Nyckelord

Anhörigvårdare, diakon, demenssjukdom, demografisk utveckling, existentiell ensamhet

1. Inledning

Allt fler äldre med demenssjukdom kan idag vårdas i hemmet längre. Detta beror dels på att hemtjänst finns att tillgå, men också på att anhörigvårdare tar ett allt större ansvar för sina anhöriga och ofta vårdar dem i hemmet till dess att anhörigvårdaren själv utvecklar fysiska eller psykiska symtom. Att låta sin partner flytta till ett boende kan väcka känslor som anhörigvårdaren har burit på lång tid, där känslan av ensamhet kan bli extra påtaglig (Larsson, 2020). I en rapport från Folkhälsomyndigheten framkommer att ensamhet kan leda till psykisk ohälsa och personer som under en längre tid upplevt ensamhet tenderar att ha tankar som innefattar suicid (Folkhälsomyndigheten, 2024). Enligt Van Tilburg (2020) finns det tre olika typer av ensamhet som är social, emotionell och existentiell ensamhet. Det är inte ovanligt att anhörigvårdare upplever alla dessa typer av ensamhet, men utifrån situationen de befinner sig i där de är den som står vid den demenssjukes sida kan den existentiella ensamheten vara extra påtaglig (Larsson, 2020).

I samhället erbjuds olika typer av stöd där socialtjänsten främst inriktas på att stödja individer att klara det dagliga livet medan hälso- och sjukvård fokuserar på det medicinska. Den samhällsfunktion som arbetar med att stödja människor som har existentiella frågor är diakoner inom Svenska kyrkan. Diakonernas roll beskrivs av Svenska kyrkan (2024a) som det sociala arbetet inom kyrkan. Grimell (2022) skriver att diakonernas roll är ett dilemma utifrån den teologiska tro diakonerna arbetar utifrån samtidigt som de utför en form av socialt arbete. Samtidigt lyfter Melder (2023) att sekulariseringen i samhället bidrar till att existentiella frågor hos individer ökar. Vidare menar Meltem (2015) att samhället i och med att den åldrande befolkningen ökar står inför nya utmaningar (Meltem, 2015). Fler discipliner behöver samverka för att kunna stödja anhörigvårdare som i samband med vården om en person med demenssjukdom upplever existentiell ensamhet. Det är därför viktigt att en studie som denna genomförs. Genom att öka kunskapen om existentiell ensamhet kan fler discipliner få förståelse och insikt i hur det existentiella stödet bör utformas.

2. Syfte och frågeställningar

Studiens syfte är att öka förståelsen för existentiell ensamhet och hur diakoner inom Svenska kyrkan tillhandahåller existentiellt stöd till anhörigvårdare. Vidare syftar studien till att förstå hur den demografiska utvecklingens utmaningar kan påverka stödet till anhörigvårdare som upplever existentiell ensamhet.

Syftet preciseras genom följande frågeställningar:

- Hur stödjer diakonerna anhörigvårdare som upplever existentiell ensamhet i samband med vården om en person med demenssjukdom?
- Hur beskriver diakonerna sin framtida roll utifrån den demografiska utvecklingens utmaningar, i arbetet med anhörigvårdare som upplever existentiell ensamhet i samband med vården om en person med demenssjukdom?

3. Bakgrund

I följande avsnitt presenteras studiens bakgrund om anhörigvårdare till personer med demenssjukdom, informell omsorg, den demografiska utvecklingen, existentiell ensamhet och diakoners uppdrag.

3.1. Anhörigvårdare, informell omsorg och den demografiska utvecklingens utmaningar

Enligt Larsson et al. (2020) är innebörden av att vara anhörigvårdare till en närstående med demenssjukdom en livsomställning i form av att den fysiska och psykiska hälsan påverkas negativt. Det är inte ovanligt att den enskilde avslutar sitt yrkesliv tidigare för att vara hemma och stödja den sjuke som med tiden förlorar allt fler av de kognitiva förmågor som sjukdomen innebär. När en partner blir sjuk ställer det därmed krav på den andra partnern och situationen definieras som "Att leva i dödens närvaro" då existentiella känslor och dödsångest är framträdande. Anhörigvårdare till personer med demenssjukdom anpassar ofta sin vardag utifrån den sjukas behov och ser sig själva som efterföljare till livets slut.

Larsson et al. (2020) beskriver vidare att i jämförelse med andra informella anhörigvårdare så är anhörigvårdare till personer med demenssjukdom en extra utsatt grupp. Till exempel beskriver Larsson et al. (2020) hur anhörigvårdare till personer med demenssjukdom ofta upplever mer negativa effekter av vård som psykisk ansträngning, sämre hälsa och ekonomisk belastning samtidigt som de tar på sig ett större ansvar och upplever högre grad av ensamhet. De tenderar också att dra sig tillbaka från sociala situationer på grund av den skam de oftast känner för partnerns beteende (Larsson et al., 2020). Vidare skriver Larsson et al. (2020) om hur partners som levt ihop en stor del av livet är som en enhet snarare än två separata individer och att det därför är viktigt att arbetet inriktas på de som befinner sig i den demenssjukes absoluta närhet där de inkluderas i en personcentrerad vård (Larsson, 2020). Som framgår beräknas den informella vården om personer med demenssjukdom öka i takt med att den äldre befolkningen också väntas bli fler. Anhörigvårdare till personer med demenssjukdom är en extra utsatt grupp där känslor som skam och existentiella frågor kan vara en del av vardagen samtidigt som den psykiska och fysiska hälsan kan påverkas negativt.

Förmågan att hantera kriser och livsfrågor är individuellt och är en viktig del inte endast för den fysiska och psykiska hälsan men även för den existentiella hälsan för anhörigvårdare. Den

existentiella hälsan definieras ofta som: ” en grundläggande känsla av trygghet och tillhörighet i världen, som gör det möjligt för människor att i vardagen skapa en känsla av mening med och för sig själva och av livet” (Lloyd, 2018). Existentiell hälsa är kopplad till den psykiska hälsan då det psykiska måendet påverkas utifrån om individen upplever meningsfullhet och välbefinnande (Regeringen, 2024).

3.2. Existentiell hälsa och existentiell ensamhet

Det är inte ovanligt att vården om en anhörig som är demenssjuk bidrar till att anhörigvårdaren drabbas av kris eller psykisk ohälsa (Nationellt kompetenscentrum för anhöriga, 2021). Psykisk ohälsa är en riskfaktor för personer som upplever ensamhet en längre tid och tankar som innefattar suicid är vanligare hos de som upplever ensamhet än hos personer som inte upplever ensamhet (Folkhälsomyndigheten, 2024). Ensamhet kan drabba vem som helst, men äldre är den grupp som är mest drabbad (Teppo, 2021). Ensamhet beskrivs av Perlam och Peplau (1981) som en person vars nätverk av sociala relationer är bristfälligt och de önskade nivåerna av sociala relationer skiljer sig från de hur de faktiska nivåerna av sociala relationer är.

Äldre upplever ensamhet i högre grad bland annat i och med pensionering där den sociala samvaron som arbetet för många är och som varit en stor del av vardagen försvinner (Jönson & Harnett, 2015). Ensamhet är enligt Van Tilburg (2020) ett ökande folkhälsoproblem då samhället blir allt mer individualiserat, tre olika ensamhetstyper presenteras av Van Tilburg (2020) vilka är social, emotionell och existentiell ensamhet, fler studier om existentiell ensamhet efterfrågas då det är ett relativt outforskat område.

För att få en djupare förståelse av skillnaderna mellan de olika ensamhetstyperna har Mayers et al. (2001) i en litteraturstudie analyserat begreppen för att identifiera aspekter som kan separera begreppen från varandra. Den existentiella ensamheten skiljer sig från de övriga ensamhetstyperna främst på två sätt. Emotionell och social ensamhet är för det första främst förknippad med brist på sociala relationer som upplevs meningsfulla samt en brist på socialt umgänge. För det andra så kan emotionell och social ensamhet botas genom en förbättrad kvalité av den enskildes nätverk av relationer. Den existentiella ensamheten är däremot resultatet av en bredare separation relaterad till tillvarons natur och i synnerhet bristen på mening med livet. Innebörden av ensamheten betyder att en individ kan vara i sällskap av andra men ändå uppleva existentiell ensamhet, varpå den existentiella ensamheten endast kan mildras (Mayers et al., 2001).

Anhöriga som vårdat eller vårdar sin partner sent i livet upplever enligt Larsson et al. (2020) existentiell ensamhet. Orsaken är en förändrad vardag där den oåterkalleliga förlusten av en relation som en gång varit sörjs och behöver bearbetas. Förlusten av ett delat partnerskap där beslut som tidigare fattats gemensamt nu måste tas ensamt, som när partnern behöver flytta till ett särskilt boende eller andra val som tidigare gjorts tillsammans är svårt.

Anhörigvårdaren kan i samband med det känna sig ensam och frånkopplad, inte enbart från sin partner utan också från samhället. I sådana situationer där äktenskapet går från ett "vi" till ett "jag" perspektiv upplevs den existentiella ensamheten vara som värst varför det är viktigt att anhöriga får stöd i dessa känslor (Larsson et al., 2020).

För anhörigvårdare så kan alla tre olika ensamhetstyper vara aktuella, men på grund av rollkonflikter och att stå vid partners sida i sjukdomen så kan den existentiella vara extra påtaglig för denna grupp. Van Tilburg (2020) beskriver existentiell ensamhet som "en outhärdlig tomhet, sorg och längtan som härrör från medvetenheten om ens grundläggande separitet som människa". Medvetenheten förknippas enligt Bolmsjö et al. (2019) med en negativ upplevelse och framträder främst i situationer då individen inser sin egen dödlighet eller vid kriser samt om man inte känner sig sedd eller bemött i sin situation.

Det finns stöd för anhöriga att få i relation till deras ensamhet, många fokuserar på avlastning, kuraterande tjänster från socialtjänst, civilsamhället och öppenvården. Enligt Socialtjänstlagen 5 kap. 10 § SoL (2001:453) är det socialtjänstens skyldighet att erbjuda stöd till anhörigvårdare för att underlätta, men bara en minoritet erhåller stöd enligt (Johansson et al. 2024). Civilsamhället erbjuder diverse organisationer för att motverka den sociala ensamheten (Folkhälsomyndigheten, 2025). Den yrkesgrupp som erbjuder stöd i existentiella frågor är diakoner inom Svenska kyrkan vars uppgift handlar om att arbeta med sociala frågor och stödja människor i olika livssituationer, däribland existentiell ensamhet (Svenska kyrkan, 2024a). Utifrån den förväntade ökningen av äldre, som gör att antalet anhörigvårdare kommer att öka, är det extra viktigt att se över vilka funktioner och strukturer som finns. Många funktioner är bra, som bland annat diakonverksamheten inom Svenska kyrkan, och samhället behöver nyttja alla dessa funktioner för att möta de utmaningar som det sociala arbetet står inför vad gäller anhörigvårdare. Därmed är det viktigt att ta hänsyn till Svenska kyrkans diakonverksamhet, framförallt i relation till existentiella frågor som till exempel upplevelsen av existentiell ensamhet. Eurich (2017) menar att diakoners roll kan förstås utifrån ett trosoperspektiv samtidigt som det bygger broar och kompletterar socialt arbete.

3.3. Diakoner inom Svenska kyrkan och deras uppdrag

För att arbeta som diakon inom Svenska kyrkan krävs utbildning. Individen väljer ofta att utbilda sig till diakon utifrån en uppfattning om en kallelse om att tjäna i kyrkan som teologisk och religiös student. Under utbildningen krävs en utvärdering med ett godkännande från stiftens för att få fortsätta, utbildningen kan sträcka sig över flera år till det att personen anses lämplig att ta sig an arbetet (Grimell, 2022). Diakonens ursprung kommer från grekiskan och betyder tjäna, ha omsorg och att vilja göra gott (Christiansson et al., 2017). Det diakonala arbetet beskrivs av Svenska kyrkan (2024a) handla om att möta människor i utsatta livssituationer genom delaktighet, solidaritet, respekt och ömsesidighet och diakonens övergripande uppdrag handlar om att vara delaktig i skapandet av ett gott samhälle där

utgångspunkten är den kristna tron. Innebörden av ett gott samhälle kännetecknas av omsorg om skapelsen och medmänniskan och är ekonomiskt, socialt och miljömässigt hållbart (Svenska kyrkan, 2024a). Vidare beskrivs det diakonala arbetet i kyrkan som det sociala arbetet där diakonerna är de som bedriver kyrkans välfärdsarbete (Svenska kyrkan, 2024a). Arbetet innebär att man arbetar för återupprättelse, rättvisa och försoning och kan bland annat innebära besök till äldre eller sjuka personer, diverse samtalsgrupper eller enskilda samtal. Det finns ett stort utbud för olika åldersgrupper som bland annat kan innefatta olika former av stöd för människor som befinner sig i utsatta situationer. Vidare kan diakonen verka som en länk mellan den enskilde och socialtjänsten (Svenska kyrkan, 2024a, 2025). Olafsson et al. (2022) menar också att diakoner är lättillgängliga då kyrkan är en mötesplats som är öppen för allmänheten. Vidare kan diakoner bidra positivt till människors hälsa genom att bland annat erbjuda existentiella samtal. I och med den demografiska utvecklingen mot en åldrande befolkning kommer en större andel av populationen att ha en demenssjukdom vilket även kommer medföra fler anhörigvårdare. Eftersom anhörigvårdare är en stor del av den informella omsorgen och tillika ofta i behov av stöd för sin egen del i relation till sina behov så är det viktigt att alla samhällsinstitutioner kan stödja i det sociala arbetet med anhörigvårdare, inte minst i relation till behov som är relaterat till känslor av ensamhet, och i specifika fall existentiell ensamhet. Flertalet institutioner gör redan detta, som till exempel socialtjänst, civilsamhället genom pensionärsorganisationer samt hälso- och sjukvård. Men en institution som inte alltid förstås utifrån sin roll med att stödja anhöriga i kriser är diakoner inom Svenska kyrkan, en yrkeskår som ofta fokuserar på just själsliga och existentiella frågor. Det är dock fortsatt inte helt utrett hur diakoner arbetar med anhörigvårdare som upplever existentiell ensamhet samt hur de ser på sitt uppdrag i relation till den demografiska utvecklingen. Ett bidrag till detta fält är denna studie som bidrar till en ökad kunskap och förståelse för existentiell ensamhet, diakoners bidrag till civilsamhället samt hur yrkesverksamma inom det sociala arbetet kan arbeta för att fånga in och uppmärksamma existentiella frågor utifrån ett personcentrerat förhållningssätt.

4. Centrala begrepp

I följande avsnitt presenteras och definieras de begrepp som är viktiga för studien, vilka är anhörigvårdare, existentiell ensamhet, demografisk utveckling, diakoner, sekualisering, själavård och teologi. Detta då det finns olika tolkningar och definitioner av begreppen samt för att tydliggöra innebörden av begreppen i relation till denna studie.

4.1. Anhörigvårdare

Olika begrepp används om den person som vårdar eller stödjer en närstående, i denna studie har vi valt att använda oss av begreppet anhörigvårdare. Begreppet infördes i Socialtjänstlagen år 2001 och definieras av Socialstyrelsen som ”person som vårdar närstående som är långvarigt sjuk, äldre eller har funktionsnedsättning”. Begreppet beskrivs vidare innebära ett arbete som kan vara omfattande och ofta sker i det tysta. Många ser det som en självklarhet att ställa upp och hjälpa, men är inte alltid medvetna om de följer uppgiften kan medföra (Socialstyrelsen, 2016).

4.2. Existentiell ensamhet

Existentiell ensamhet skiljer sig från andra typer av ensamhet, så som social- och emotionell ensamhet, bland annat genom att det är något som finns inneboende i individen (Van Tilburg, 2020). Definitionen vi kommer att använda oss av i denna studie är hämtad från en artikel av Van Tilburg (2020) och beskrivs som “en outhärdlig tomhet, sorg och längtan som härrör från medvetenheten om ens grundläggande separitet som människa”. Medvetenheten förknippas enligt Bolmsjö et al. (2019) med en negativ upplevelse och framträder främst i situationer då individen inser sin egen dödlighet eller vid kriser samt om man inte känner sig sedd eller bemött i sin situation. I vår studie är detta begrepp viktigt eftersom syftet med studien är att undersöka hur diakoner arbetar med frågor som rör den existentiella ensamheten hos anhörigvårdare.

4.3. Demografisk utveckling

Den genomsnittliga livslängden har ökat kraftigt i Sverige sedan 1800-talet med en utveckling mot en lägre dödlighet och en ökad livslängd samtidigt som födelsetalen har minskat kraftigt. Nya demografiska utmaningar väntar i form av att befolkningen blir äldre med fler människor i de äldsta åldersgrupperna (Drefahl et al., 2017). I denna studie förstås den demografiska utvecklingen utifrån hur olika åldersgrupper är fördelade för att visa hur denna faktor påverkar samhällsutvecklingen och befolkningen.

4.4. Diakoner

De diakoner vi syftar till att intervjua i studien är diakoner som arbetar inom Svenska kyrkan. Svenska kyrkan är Sveriges största kristna trossamfund som styrs av förtroendevalda tillsammans med biskopar, präster och diakoner (Svenska kyrkan, 2024b, 2024c). Grunden för arbetet beskrivs av Svenska kyrkan vara Guds kärlek, som möter de i Jesus Kristus. Diakoners arbete inom Svenska kyrkans trossamfund utgår ifrån att diakonen ska vara till förfogande i allt arbete för det goda och kärleksfulla i världen och i kampen mot ondska och destruktivitet (Svenska kyrkan, 2024a).

4.5. Sekualisering

Sekualisering är den minskning som sker gradvis av religionens inflytande i samhället (Malm, 2015).

4.6. Själavård

Själavård innebär kyrkans omsorg om hela människan och den inre hälsan som innefattar den andliga, psykiska och existentiella hälsan (Svenska kyrkan, 2024d).

4.7. Teologi

Teologi beskrivs som den tro människor har. I denna studie utgår studieförfattarna från Svenska kyrkans teologiska tro som innebär ”tron på att vi människor är skapade till Guds

avbild med lika värde och rätt kräver av oss att vi försvarar människovärdet” (Svenska kyrkan, 2019).

5. Tidigare forskning

I följande avsnitt presenteras inledningsvis en redogörelse för sökprocessen för att hitta vetenskapliga artiklar som vidare följs av en presentation av valda artiklar. Många artiklar som studieförfattarna fann under sökningen rörde främst anhörigvårdares behov av stöd och hur diakoners roll kan förstås. Dock framkom det en del forskning om anhörigvårdare och psykisk ohälsa, men mycket av det var i sak inte relaterat till existentiell ensamhet. En hel del forskning fanns också om socialarbetare och diakoners arbete med att stödja anhörigvårdare, men det fanns betydligt färre studier som fokuserade på diakoner inom Svenska kyrkan. Avslutningsvis sammanfattar studieförfattarna den tidigare forskningen som nedan presenteras.

5.1. Sökprocess

För att hitta tidigare forskning kontaktades en bibliotekarie på Högskolan Dalarna som guidade studieförfattarna i sökandet för att komma fram till en söksträng som kunde användas för att hitta relevant forskning. Främst tre databaser användes som var relevanta för ämnesområdet: social services abstract, applied social science index och social service citation index. För att hitta synonymer till sökorden användes svensk meSH.

Inklusionskriterierna för artiklarna var att de skulle vara från 2014 och framåt, vetenskapliga artiklar som var förhandsgranskade och på engelska. Dock inkluderades två artiklar som var från 2009 och 2011. Detta gjordes då det var svårt att hitta nyare artiklar om den demografiska utvecklingen som kunde användas samt att artiklarna ändå ansågs relevanta för studien då de diskuterade demografin för år 2050. För att avgöra om artiklarna var relevanta för studien lästes artiklarnas abstrakt. Studieförfattarna tog fram tre olika söksträngar för att hitta relevanta artiklar.

Med den första söksträngen fann studieförfattarna artiklar om hur anhörigvårdare kan uppleva existentiell ensamhet i samband med vården om en person med demenssjukdom och artiklar om att existentiell ensamhet bör utforskas mer för att kunna möta anhörigvårdares behov (*relative caregiver OR caregiver OR family caregiver OR informal caregiver*) AND (*existential loneliness OR existential OR loneliness*) AND (*dementia*).

Vidare resulterade den andra söksträngen i artiklar som handlade om den demografiska utvecklingen och de utmaningar som samhället förväntas möta i och med detta.

(demographic development) AND (elders) AND (Sweden).

Med hjälp av den tredje söksträngen fann studieförfattarna artiklar som handlade om arbetet som dikon inom kyrkan. *(deacon) AND (social work) AND (church of Sweden AND church).*

5.2. Existentiell ensamhet och anhörigvårdare

Larsson et al. (2020) menar att anhörigvårdare befinner sig i en utsatt situation när de vårdar en anhörig sent i livet. Genom att utforska anhörigvårdares existentiella ensamhet kan deras existentiella behov bättre förstås. I sin studie har Larsson et al. (2020) utifrån ett hermeneutiskt tillvägagångssätt genomfört fokusgruppsintervjuer i flera steg med två grupper bestående av fem anhörigvårdare. Resultatet visade att existentiell ensamhet kan förstås utifrån fyra kategorier vilka var att vara i en övergång från oss till bara jag, tvingas fatta beslut och känna sig utanför, navigera i en främmande situation och ifrågasätta sig själv och längta efter samvaro men sakna energi att möta andra människor. Det tyder på att existentiell ensamhet uppstår när personen befinner sig i stunder av inre kamp och tvingas göra omöjliga val, när personen närmar sig och befinner sig i begränsade situationer och när personen upplever sin anhörige bli allt sämre i sjukdomen och där den oåterkalleliga förlusten är oundviklig (Larsson et al., 2020). Vidare tar Kabir et al. (2024) i sin randomiserade kontrollerade studie (RCT) upp om hur det är ett problem att det saknas bevis för hur effektiva de olika formerna av stöd är. Trots att det i Sverige finns demenssjuksköterskor och socialsekreterare vars arbetsuppgifter innefattar att ge stöd, information och vägledning till familjer som lever med demens, både på regional nivå och lokalt i kommunerna så visade resultatet att 75 % av anhörigvårdarna inte var medvetna om tillgången till sådant stöd.

Vidare har Bolmsjö et al. (2019) i en litteraturöversikt fokuserat på att personens psykologiska och existentiella behov ska tas i beaktande och inte enbart de medicinska problemen. Det utifrån att resultaten i studien visade att faktorer som är viktiga i den personcentrerade vården är patientmedverkan, delaktighet och relationer mellan patienten och vården samt att vården bör utgå från patientens upplevelse av sin situation och individuella förutsättningar. Det finns dock enligt Bolmsjö et al. (2019) en oklar förståelse i vad personcentrerad vård innebär vilket gör att olika yrkesgrupper väljer att fokusera på olika moment, som i sin tur kan leda till att de existentiella aspekterna av vården förbises. En förklaring till det kan vara att existentiella frågor som meningen med livet, minskad autonomi, skuld och ansvar för närstående ses som de största utmaningarna för vårdpersonal

(Bolmsjö et al., 2019). För att existentiell ensamhet och dess innebörd ska förstås i en bredare omfattning utförde Van Tilburg (2020) en longitudinell studie där män och kvinnor från tre städer och sex kommuner, födda mellan 1908–1957 deltog. Resultatet visade att framförallt ensamhet som upplevs som existentiell behöver undersökas mer, vilket skulle underlätta utformningen av att erbjuda stöd vid dessa typer av upplevelser.

5.3. Diakoners yrke och roll

Eurich (2017) presenterar i sin studie hur arbetet mellan kyrka och samhälle i Tyskland kan förstås. Det genom att anställda inom socialtjänsten bland annat styrs av yrkesmässiga normer medan gudstjänster är styrda av kyrkan och förstås som ett socialt engagemang som påverkas av kristna värderingar varför den diakonala identiteten kan ifrågasättas mot bakgrund av den allt mer växande professionaliseringen. Då diakoni kan förstås som en del av kyrkans natur och därför måste vara teologiskt motiverad och ses som en hjälp från kyrkan till medborgarna. Vidare sett ur ett teoretiskt perspektiv framkommer vikten av att ha i åtanke att arbetet refinansieras och integreras i välfärdssystemet (Eurich, 2017). Grimell et al. (2022) lyfter i sin deskriptiva studie hur diakonernas arbete i Sverige som bland annat inriktar sig mot existentiell ensamhet får alltför lite fokus i samhället vilket bidrar till att många inte vet vart de ska vända sig för att få stöd. Studien syftar till att beskriva diakoners förmåga att möta personalens och patienternas förväntningar på ett sjukhus i Sverige där resultatet visar att diakonerna upplever att de arbetar i en allt mer sekulariserad miljö varför studien avser främja samtal om diakoners utvecklande roll i tider av samhällsförändring (Grimell et al., 2022).

Även Dames et al. (2025) undersöker i sin studie om det nuvarande tillståndet för självvård och om ett professionellt terapeutiskt förhållningssätt till vård fortfarande är relevant och effektivt för att möta behoven hos individer både inom och utanför kyrkan. Dilemmat med självvård är att det är en form av vård som försöker ta itu med människors existentiella behov där behoven sträcker sig bortom teologin och kräver ett tvärvetenskapligt samarbete med samhällsvetenskaperna för att vara effektivt. För att förbättra bristen på knappa resurser i tider av kris och allvarliga behov uppmanas kyrkan utifrån resultatet i studien att arbeta tvärvetenskapligt med andra hjälpande yrken.

Utifrån dessa uppmaningar till ett återinförande av andlighet i självvården menar Dames et al. (2025) att det blir en utmaning för den kristna tron och självvården att omtolka och återinföra tron på Gud till sekulariserade människor i sociala sammanhang. För självvården

innebär det nya sätt att förena teologi och andlighet med vården och med tanke på de komplexa existentiella utmaningar som världsläget idag bidrar till, spelar kyrkan en praktisk roll genom sin kyrkliga funktion av omsorg.

5.4. Demografiska utvecklingens utmaningar för det sociala arbetet med anhörigvårdare

I en artikel av Henning et al. (2009) kunde man se framtida utmaningar med den demografiska utvecklingen. Förutom en ökad befolkning av äldre kunde författarna även se en minskad finansiering av den offentliga sektorn då den åldersgrupp som finansierar den offentliga sektorn kommer att bli färre i relation till antalet äldre. Artikeln lyfter även diskussionen gällande en trolig försämring av äldreomsorgen i framtiden och vikten det huvudsakliga ansvar som kommunerna har, som syftar till att stödja och främja de äldre i deras dagliga liv utifrån socialtjänstlagen och hälso- och sjukvårdslagen (Henning et al., 2009). Även Meltem (2015) beskriver hur den demografiska utvecklingen kommer leda till ett minskat barnafödande och en ökning av den förväntade livslängden. Ett resultat av detta är en högre andel äldre i den totala befolkningen som väcker diskussioner om hur man ska finansiera den vård som krävs för att kunna stödja och vårda äldre människor. Med ett lägre barnafödande blir antalet arbetsföra människor lägre, samtidigt som Meltem (2015) menar att ett lägre barnafödande även kan bidra till en ekonomisk utveckling.

5.5. Sammanfattning av tidigare forskning

Sammanfattningsvis framkommer det i studien av Larsson et al. (2020) att den existentiella ensamheten inte uppstår utifrån en specifik händelse och att den kan förstås på olika sätt beroende på vem du är. Det kan kopplas till studien av Bolmsjö et al. (2019) som lyfter betydelsen av att behov utöver de medicinska problem en individ har bör tas i beaktande. Detta är idag inte fallet då olika yrkesgrupper fokuserar på olika saker vilket gör att de existentiella frågorna tenderar att förbises. Det utifrån den bristande kunskap som råder gällande existentiella problem som existentiell ensamhet (Bolmsjö, et al., 2019). Även Kabir et al. (2024) problematiserar detta utifrån att det finns diverse stöd som erbjuds i samhället men att en stor del av anhörigvårdare saknar information om vad det finns för stöd att tillgå.

Eurich (2017) skriver i sin studie om hur socialtjänsten erbjuder stöd utifrån de riktlinjer deras arbete är utformat efter medan kyrkan har sina normer och värderingar med fokus på det kristna perspektivet. Utifrån kyrkans teologiska perspektiv utför de en form av socialt arbete varför Eurich (2017) menar att den diakonala identiteten kan ifrågasättas då arbetet blir mer inriktat mot professionalisering. Det diakonala arbetet och diakonernas roll bör utifrån att samhället också blir allt mer sekulariserat vidare diskuteras, menar Grimell (2022) i sin artikel, detta för att kunna möta de förändringar och den utveckling som samhället står inför. För att kunna möta människors behov krävs att det självvårdande arbetet som diakoner inriktar sig mot samarbetar med andra aktörer. Människors behov idag är allvarligare, sett utifrån världsläget, vilket gör att kyrkan på egen hand inte kan tillgodose dessa. Tydligt är därmed att mer forskning och kunskap behövs vad gäller diakonernas arbete. Genom att lyfta diakoners roll i samhället kan på så sätt existentiella frågor som ensamhet belysas. Samtidigt framkommer i Henning et al. (2009) och Meltem (2015) andra framtida utmaningar där bland annat den demografiska utvecklingen och en ökande åldrande befolkningen kommer att ställa krav på diverse samhällsfunktioner som socialtjänsten och hälso- och sjukvård för att kunna möta de äldres behov.

Det krävs därmed att diverse samhällsfunktioner utvecklar dess sociala arbete genom att bland annat samverka mellan olika discipliner för att människors komplexa behov ska kunna tillgodoses. Utifrån att de tjänster som idag erbjuds inom discipliner som kyrkan och socialtjänst inte ses vara tillräckliga bör detta vara av hög prioritet med tanke på att den åldrande befolkningen ökar och behovet av stöd inte kommer att minska.

6. Teori

I följande avsnitt presenteras studiens teoretiska ramverk för att fördjupa diakonernas beskrivningar om deras arbete med anhörigvårdare som upplever existentiell ensamhet. Den teori studieförfattarna valt att tillämpa i studien är systemteori, denna presenteras nedan.

6.1. Systemteori

Systemteori valdes då tidigare forskning och det empiriska datamaterialet som samlats in genom intervjuerna kunnat se att diakonernas arbete sker på olika systemnivåer. Diakonerna arbetar inom svenska kyrkan som finansieras av staten vilket påverkar i vilken utsträckning de kan utföra sitt arbete. Vidare påverkar detta den enskilde på individnivå och huruvida diakoner kan erbjuda olika former av individanpassat stöd. Diakoner och anhörigvårdare är därmed indelat i ett system med olika nivåer som samspelar och påverkar varandra. Teorin ansågs därför vara relevant.

Teorin grundades av Ludwig Von Bertalanffy år 1950 som han utarbetade inom biologins område. Han upptäckte då att den även var applicerbar inom andra studieområden, då han menade att det inom öppna, levande system finns fler vägar att ta för att komma till samma slutmål. Det utifrån att vi lever i ett samhälle i ständig förändring där olika parametrar ska överensstämja för att utfallet ska bli som önskat, därför är det klokt att prova olika vägar för att upptäcka den mest framgångsrika (Öqvist, 2024). Teorin har sedan vidareutvecklats av flera olika teoretiker (Reber, 2010). Den teoretiker som är välkänd inom systemteorin är Bronfenbrenner som vidareutvecklat teorin genom en utvecklingsekologisk modell som är av relevans bland annat inom barn och ungdomars utveckling och lärande inom dagens skola och förskola (Hwang & Nilsson, 2011).

Öqvist (2024) beskriver att var individ inom systemteorin betraktas som en del av en större helhet där systemet tas i beaktande för att se mönster och kan fungera som en ram vad gäller hur system är kopplade till varandra och huruvida de har ett samband. Inom systemteorin finns olika hierarkiska nivåer som påverkar varandra, en organisations uppbyggnad påverkar till exempel grupp/familjesystemet vilket i sin tur påverkar den enskilde individen. De högre nivåerna inom hierarkin är alltid överordnad utifrån att det är de som styr de lägre nivåerna inom hierarkin och fokuset ligger på hur system förändras i samspel med omgivningen

(Öqvist, 2024). Systemteorin kan därav hjälpa oss förstå hur olika nivåer påverkar varandra och hur det i sin tur påverkar individen genom in- och utflöden som sker på de olika nivåerna. Payne (2015) beskriver hur systemet delas upp i tre olika systemnivåer, makrosystem, mesosystem, och mikrosystem och fokuserar på såväl psykologiska- som sociala faktorer hos individen. Genom att använda den terminologi om mikrosystem som Payne (2018) beskriver så kan vi förstå hur anhörigvårdare som upplever existentiell ensamhet påverkas hur tenderar att utvecklas.

Ett exempel på hur dessa system verkar i relation till syftet med denna studie är att när anhörigvårdare som upplever existentiell ensamhet kommer till diakonen för stöd sker ett inflöde. Inflöde beskrivs av Payne (2018) som den energi som anländer till ett system. Det inflöde som sker kan kopplas till mikronivå utifrån hur diakonerna i intervjuerna beskrivit sådana typer av möten. Vidare ingår diakonerna i en grupp på organisationsnivå, mesosystemet, där de också fungerar som medmänniska, vägledare och lyssnare med även den profession de besitter. På så sätt påverkar de mikrosystemet, alltså individen som behöver stöd. Vidare sett ur makronivå och samhällsperspektivet som kommer med utmaningar som den demografiska utvecklingen och som påverkar huruvida det finns resurser att tillgå vilket också påverkar vad det finns för resurser att erbjuda till de personer som upplever existentiell ensamhet varför det sker ett inflöde på samhällsnivå. Det i sin tur påverkar individerna på mikronivå på så sätt att det inte längre kommer finnas diakoner i samma utsträckning som kan erbjuda enskilda samtal på grund av resursbrist utan samtalen blir mer fokuserade på att ske till exempel i grupp. Därmed ett tydligt exempel på hur makronivån påverkar mikronivån och hur olika system samverkar men också kan påverka varandra så i den grad att det stjälper hjälpen för individer som har existentiell ensamhet.

7. Metod

I följande avsnitt presenteras och redogörs för studiens design, datamaterial, urval, datainsamlingsmetod, analysmetod, de etiska överväganden som gjorts samt en metoddiskussion.

Studiens empiriska material samlades in genom sex intervjuer med diakoner. Intervjuguiden konstruerades genom två delar som syftade till att belysa de två frågeställningarna hur arbetar diakoner med anhörigvårdare som upplever existentiell ensamhet och hur uppfattar diakoner sin roll i arbetet med anhörigvårdare som upplever existentiell ensamhet utifrån den demografiska utvecklingen. Vidare konstruerades även en vinjett där den existentiella ensamheten fångas in genom en situation som handlar om en anhörigvårdare till en person med demenssjukdom.

7.1. Design

Studien nyttjade en kvalitativ design med semistrukturerade intervjuer med sex diakoner anställda inom Svenska kyrkan. Studieförfattarna utgick från Brymans (2018) beskrivning av semistrukturerade intervjuer vilket innebär att studieförfattarna ställde likadana frågor till varje respondent men där respondenten fick utrymme att beskriva och berätta om sina egna upplevelser. Data har analyserats genom konventionell innehållsanalys och för att besvara studiens syfte och frågeställningar har diakoners egna berättelser och upplevelser analyserats.

Det material som har använts vid datainsamlingen i studien är en intervjuguide med tillhörande vinjett om existentiell ensamhet. Semistrukturerad intervju valdes då studieförfattarna ville ha möjligheten att ställa frågor som kunde ge en fördjupad kunskap av respondenternas upplevelser.

7.2. Material

I följande avsnitt presenteras studieförfattarnas tillvägagångssätt i konstruerandet av intervjuguiden samt vinjetten.

7.2.1 Konstruktion av intervjuguide

Innan respondenterna i studien kunde kontaktas utformades en intervjuguide med en vinjett om existentiell ensamhet, (bilaga 3 och 4) innehållande 28 frågor som kunde besvara studiens syfte och frågeställningar. Då studieförfattarna hade två frågeställningar i studien delades intervjuguiden in i två delar. Del ett innehöll frågor om hur diakonen arbetar med existentiell ensamhet samt generella frågor om begreppet och del två innehöll frågor om den demografiska utvecklingen och hur respondenterna ser på deras roll i och med detta. Studieförfattarna valde att även inkludera förtydligande frågor, som i intervjuguiden kallas för prompts, ifall respondenterna hade svårt att svara på en fråga och behövde hjälp med att reflektera kring frågorna.

7.2.2. Konstruktion av vinjett

Studieförfattarna valde att inkludera en vinjett till den första delen av intervjun med syfte att belysa en situation där en anhörigvårdare upplever existentiell ensamhet. Det var viktigt för denna studie att nyttja en vinjett som en del av intervjuguiden för att begreppet ”existentiell ensamhet” inte används i vardagligt tal, och att det därför ansågs viktigt att respondenterna kunde sätta sig in i en situation som de skulle kunna möta som den del av sin professionella roll som diakoner. Bryman (2018) beskriver denna teknik som att respondenten presenteras för en situation varpå det sedan ställs frågor utifrån. Att använda en vinjett underlättade intervjusituationen då studieförfattarna och respondenten kunde mötas i den beskrivna situationen där respondenten också fick en konkret situation att reflektera till. Bryman (2018) beskriver vidare att fördelen med att använda vinjetteknik är att risken för oreflekterade svar minskar, därav var det också viktigt att skapa en vinjett med en situation som var så verklighetstrogen som möjligt.

Avsikten var att skapa en relativt konstruktiv vinjett med en situation som beskrev hur en anhörigvårdare kan känna som har en partner med demens för att fånga in begreppet existentiell ensamhet. För att göra det användes en artikel (Mayers et al., 2001) där de skapat ett mätinstrument för att mäta existentiell ensamhet. För att mäta det har de fångat in andra begrepp som inte mäter existentiell ensamhet, vilket kallas för discriminant validity (diskriminerande validitet). Studieförfattarna utgick från de begrepp som de sedan beskrev var tydligt avskilda från andra typer av ensamhet, till exempel jag känner att det inte finns någon

mening med livet och ingen annan i världen kan förstå mina känslor. För att definiera begreppet existentiell ensamhet användes en artikel av Bolmsjö et al. (2019).

7.3. Urval och datainsamling

I följande avsnitt presenteras studieförfattarnas tillvägagångssätt vid urval och rekrytering av deltagare till studien, vidare presenteras genomförandet av intervjuerna.

7.3.1. Urval och rekrytering av deltagare

I den aktuella studien har ett målinriktat urval använts. Det målinriktade urvalet är enligt Bryman (2018) en urvalsmetod som lämpar sig för att intervjua personer utifrån deras egenskaper och den information som antas vara väsentlig för att få forskningsfrågor besvarade (Bryman, 2018). När man utför kvalitativa intervjuer bör intervjuer ske med så många personer som behövs för att ta reda på det som är väsentligt för var unik studie och där ytterligare insamling av data inte kommer ge några vidare infallsvinklar för studien, på så sätt uppnår man datamättnad (Kvale & Brinkmann, 2014). Studieförfattarna kunde inte fortsätta samla in data till dess att en datamättnad var uppfylld då det inte fanns tid till det utifrån studiens begränsade tidsutrymme. Antalet respondenter har att göra med studiens syfte, men vanligtvis brukar antalet respondenter vara runt 10 till 15 stycken när en vanlig intervjustudie utförs (Kvale & Brinkmann, 2014).

Studieförfattarna utformade även ett informationsbrev (bilaga 1) och en samtyckeblankett (bilaga 2). Informationsbrevet innehöll information om studiens syfte, upplägget av intervjun samt hanteringen av uppgifter. Intervjuguiden, informationsbrevet och samtyckesblanketten skickades till handledaren av denna studie för godkännande innan den kunde skickas ut till deltagarna.

Till studien bedömdes att sex till sju intervjuer var ett lagom antal. Studieförfattarna resonerade att detta antal skulle ge tillräckligt med data för att besvara frågeställningarna samt att det angivna antalet respondenter var lagom att analysera utifrån studieförfattarnas tidsram för studien. Urvalet av deltagare till studien bestod av sex diakoner som är yrkesverksamma inom Svenska kyrkan i mellansverige. Respondenter från fem olika kommuner kontaktades. Inklusionskriterierna var att respondenterna skulle vara utbildade diakoner som arbetar i mellansverige inom Svenska kyrkan samt att deras kontaktuppgifter skulle vara offentliga på

Svenska kyrkans hemsida. Studieförfattarna valde att inte tillämpa olika kriterier vid urvalet av respondenter som exempelvis antalet år de arbetat som diakon för att eventuellt få flera olika infallsvinklar och tankar under intervjun. Respondenterna hittades genom Svenska kyrkans hemsida i diverse kommuner där deras yrkestitel kunde identifieras.

Sammanlagt kontaktades elva diakoner, tre av dessa kontaktades via telefon och övriga åtta kontaktades via mail. Två av diakonerna som kontaktades via telefon tackade ja och fyra tackade ja via mail. Alla som kontaktades var positiva till studien och uttryckte uppskattning över att studieförfattarna ville lyfta diakoners arbete men även den existentiella ensamheten. De som tackade nej skulle antingen delta i en annan studie eller hade inte möjlighet att ställa upp på grund av tidsbrist. De som tackade ja till att delta i studien ville delta då de uppskattade att studenter kontaktade deras yrkesgrupp för att belysa just diakoners arbete vilket de menade inte var så vanligt. Respondenternas ålder var mellan 35–72 år.

7.3.2. Datainsamlingsmetod: intervjuer med vinjetter

Båda studieförfattarna deltog vid fem av intervjuerna, en intervju genomfördes enbart av en av studieförfattarna. Vid de intervjuer där båda studieförfattarna deltog delades intervjun upp så att en började med att ställa introducerande frågor om respondentens bakgrund för att sedan låta respondenten läsa igenom vinjetten och få frågor om den. Den andre av studieförfattarna ställde sedan frågor om existentiell ensamhet samt presenterade del två som handlade om den demografiska utvecklingen och diakonernas syn på framtiden vad gäller detta.

7.3.3. Genomförande av intervjuer

Då studieförfattarna i alla utom en intervju var två så diskuterades huruvida maktövertaget som respondenten kunde uppleva kunde minskas. Studieförfattarna var därför innan intervjuerna noga med att diskutera detta mellan varandra och kom då fram till att tillvägagångssättet under intervjuerna där intervjun delades upp kunde vara ett sätt att minska maktövertaget samt att studieförfattarna kom till diakonernas arbetsplats där de befann sig i en trygg miljö. Intervjuerna genomfördes därav på respondentens kontor och pågick i ungefär 60 minuter.

Innan intervjun påbörjades tilldelades respondenterna samtyckesblanketten (bilaga 2) som de fick skriva på där de samtyckte till sitt deltagande i studien. Intervjun inleddes sedan med att en av studieförfattarna ställde introducerande frågor om respondentens bakgrund och

därefter lämnade båda studieförfattarna rummet så respondenten i lugn och ro fick läsa igenom vinjetten. Därefter ställdes frågor om vinjetten och existentiell ensamhet följt av en kort introduktion om vad "åldrande befolkning" är för att därefter gå in på frågorna relaterade till detta. Intervjun spelades in med hjälp av diktafon. En av respondenterna bjöd på fika vilket avdramatiserade situationen ytterligare. Under intervjun hade en av studieförfattarna ansvar över diktafonen som var placerad på bordet. Medan respondenten läste vinjetten pausades inspelningen för att respondenten skulle få läsa i lugn och ro. Diktafonen förvarades sedan hemma hos en av studieförfattarna medan intervjun transkriberades. Transkriberingarna av intervjuerna delades upp så att studieförfattarna gjorde hälften var för att optimera tiden, innan transkriberingarna påbörjades bestämde studieförfattarna tillsammans att detta skulle ske ordagrant för att fånga upp allt.

7.4. Analysmetod

I följande avsnitt presenteras den valda analysmetoden och hur studieförfattarna gick till väga vid utförandet av analysen, vidare presenterar studieförfattarna den förståelse de har inom området sedan tidigare. Detta för att vara så transparenta som möjligt. Även de etiska överväganden som gjorts i studien presenteras.

7.4.1. Innehållsanalys

Innan analys av den insamlade intervjudatan transkriberades varje intervju *verbatim*, därefter analyserades de transkriberade intervjuerna genom en konventionell kvalitativ innehållsanalys utifrån den metodologi som Hsieh och Shannon (2005) beskriver. Då yrkesverksammas egna upplevelser undersöktes ansågs denna analysmetod mest lämplig. Hsieh och Shannon (2005) skriver att det är en vanlig metod att använda när man har en studiedesign som syftar till att beskriva ett fenomen. Denna typ av design lämpar sig även när det finns begränsad forskningslitteratur om ett fenomen vilket tidigare forskning inom det område som undersökts har belyst. Fördelen med den konventionella metoden för innehållsanalys är att man direkt får information från studiedeltagare utan att införa förutfattade kategorier samtidigt som forskaren fördjupar sig i data för att låta nya insikter komma fram, vilket även beskrivs som induktiv kategoriutveckling.

För att analysera intervjuerna efterföljdes de steg som Hsieh och Shannon (2005) beskriver vad gäller konventionell innehållsanalys. De beskriver följande steg, först läses

transkriberingar upprepade gånger, följt av steg två som innebär att materialet läses ordagrant för att härleda koder genom att markera exakta ord från texten. Koderna sorteras sedan i olika kategorier baserade på hur de är länkade till olika kluster. Kategorierna används för att organisera och gruppera koderna i kluster där sista steget sedan är att skapa definitioner för varje kategori, underkategori och kod.

Nedan följer steg för steg hur studieförfattarna använde sig av den konventionella innehållsanalysen. Det första steget var att studieförfattarna läste transkriberingarna upprepande gånger. Därefter började studieförfattarna kodningen genom att markera meningar i det transkriberade materialet och skriva in koder som var korta beskrivningar av det som beskrevs i meningen. Denna kodningsprocess gjordes i Word där kommentarsfunktionen användes för att kommentera varje meningsstycke. När studieförfattarna var färdiga med kodningsprocessen sparades dokumentet som en html-fil. På så sätt fick studieförfattarna tillgång till ett nytt dokument där endast kodningen från transkriberingen var med. Sedan började koderna sorteras in i olika kluster baserade på hur de kunde relateras till varandra och därav kunde studieförfattarna organisera de olika kategorierna och underkategorierna. Detta resulterade i tre huvudkategorier och nio subkategorier.

7.4.2. Förförståelse och reflexivitet

Studieförfattarna har båda erfarenhet inom olika yrkesområden vad gäller demenssjukdom då en av oss arbetat flera år inom äldreomsorgen med inriktning mot demens samt är utbildad Silviasyster som är en högskoleutbildning inriktad mot att få kunskap i att arbeta och stödja personer med demenssjukdom. Den andra av studieförfattarna har arbetat som biståndshandläggare med inriktning äldreomsorg under sin studietid och har därav också en förförståelse för området äldre personer med demenssjukdom. Den förförståelse studieförfattarna har vad gäller demenssjukdom kan påverka kodningen på sådant sätt att sådant som egentligen inte framkommer direkt i data läses eller tolkas in. Studieförfattarna valde därför den aktuella analysmetoden för att låta data tala då denna metod innebär att direkta citat och teman hämtas från data som gör att egna tolkningar utelämnas. Studieförfattarnas förförståelse har upplevts hjälpt till att på ett djupare plan få förståelse för den situation som anhörigvårdare befinner sig i samt den existentiella ensamhet som

människor upplever och dess svårigheter vilket bidragit till en allt bredare kunskap vad gäller utsatta människor och hur samhällets uppbyggnad påverkar enskilda individer.

7.4.3. Etiska överväganden

Innan studien påbörjades utfördes en etisk egengranskning (bilaga 5) där endast en av åtta frågor besvarades med ett "ja" vilket innebar att en prövning hos forskningsetiska nämnden på Högskolan Dalarna inte var nödvändig. I planeringen och utförandet av datainsamlingen har viktiga etiska aspekter betraktats. Vetenskapsrådet beskriver fyra krav som kan ligga till grund för en etisk reflektion om etik i relation till studier som bedriver empirisk forskning med människor. Diverse etiska principer av respekt för respondenten. De etiska principerna som Vetenskapsrådet beskriver innefattar *att göra gott, att inte skada, att respektera självbestämmande och att upprätthålla rättvisa*. Dessa presenteras närmare nedan med en tydlig beskrivning om hur studieförfattarna gick till väga för att bemöta dessa principer.

Vetenskapsrådet (2024) beskriver att principen inte skada och att göra gott handlar om att den kunskap som presenteras i studien ska vara till nytta och hur denna kunskap ibland inte kan uppnås utan att de involverade personerna riskerar att utsättas för skada. Studieförfattarna förhöll sig till dessa två principer dels genom att en bedömning gjordes där man kunde konstatera att ingen av respondenterna riskerade att komma till skada eftersom resultatet av studien kunde gagna socialt arbete. Då studien belyste diakoners arbete med existentiell ensamhet i ljuset av den demografiska utvecklingen, men även genom att studien genomfördes på ett utforskat område inom socialt arbete.

Principen att respektera självbestämmande handlar om att deltagarna får information om vad deltagandet i forskningen innebär och låta individerna själva bestämma huruvida de vill delta i forskningen eller ej (Vetenskapsrådet, 2024). Detta uppfylldes genom att respondenterna tillfrågades om de ville delta i studien där de blev tilldelade ett informationsbrev som tog upp vad deltagandet innebar. Deltagarna fick sedan fylla i en blankett där de samtyckte till deltagandet i studien.

Principen att upprätthålla rättvisa handlar om att säkerställa att både risker och nytta fördelas rättvist. Forskaren behöver generellt sträva efter att de personer som blivit utsatta för risker har möjlighet att ta del av forskningens nyttagörande (Vetenskapsrådet 2024). Denna princip uppfylldes genom att studieförfattarna informerade informanterna om att de kunde ta del av resultatet av studien samt att studien är presenterad offentligt på DiVA portal och

presenterades muntligt på Högskolan Dalarnas FoU-marknad. Studien anmäldes även till Högskolan Dalarnas dataskyddombud utifrån att studentarbeten som behandlar personuppgifter ska anmälas dit.

7.5 Metoddiskussion

I följande avsnitt presenteras hur studieförfattarna beaktat tillförlitlighet och trovärdighet. Även de metodologiska utmaningar och övriga tankar eller reflektioner som uppstått under studieprocessens gång presenteras.

7.5.1. Tillförlitlighet och trovärdighet

En viktig del vad gäller att rapportera resultat och tillvägagångssätt i forskning är att de som läser kan förstå och följa med i vad som gjorts inom studien. Inom kvalitativ forskning används ofta begreppet tillförlitlighet för detta. Tillförlitlighet innebär att forskaren försöker var så transparent som möjligt vad gäller tillvägagångssätt och metoder. En studie kan anses vara mer tillförlitlig om den uppfyller vissa kriterier, dessa kriterier beskrivs ofta i termer av: överförbarhet, trovärdighet, pålitlighet och en möjlighet att styrka och konfirmera (Bryman, 2018).

En viktig del vad gäller att rapportera resultat och tillvägagångssätt i forskning är att de som läser kan förstå och följa med i vad som gjorts inom studien. I kvalitativa studier kan det vara svårt att veta huruvida resultaten blir desamma om studien genomförs igen. Detta utifrån att det är just människor vi intervjuat vilket kan innebära att vad som framkommer vid ett tillfälle säkerställer inte att samma information delges om intervjun utförs vid ett annat tillfälle. Inom den kvalitativa forskningen används begreppet överförbarhet för att säkerställa huruvida resultaten blir desamma om studien genomförs igen. Guba och Lincoln (1982) beskriver vikten av att ha en överförbar studie. Utifrån det har studieförfattarna haft i åtanke hur de på lämpligast sätt kunnat utforma intervjufrågorna så tydligt som möjligt. Studieförfattarna tänkte även på att på ett så utförligt sätt som möjligt vara noggranna med att i studien beskriva vad diakoner är och vad Svenska kyrkan innebär.

Trovärdighet beskrivs av Guba och Lincoln (1982) som ett begrepp som används för att beskriva hur trovärdiga eller sannolika de resultat som forskaren får fram är. För att säkerställa trovärdigheten valde studieförfattarna att skriva studiens styrkor och svagheter. Studieförfattarna valde även att analysera transkriberingen separat samt att citat från

intervjuerna plockades ut. Utöver detta har även reflektioner om studieförfattarnas egna förförståelse presenterats, detta då det ansågs viktigt att förförståelsen belystes då den kunde påverka resultatet.

Pålitlighet handlar om huruvida resultaten blir liknande om studien genomförs vid ett annat tillfälle (Guba & Lincoln, 1982). Pålitligheten stärktes genom att studieförfattarna i analysavsnittet tydligt beskrev de stegen från hur intervjun gick till, till det färdiga resultatet. En möjlighet att styrka och konfirmera motsvarar enligt Bryman (2018) objektivitet vilket innebär att de som utför studien inte bör låta personliga värderingar eller teoretiska inriktningar påverka arbetet och de slutsatser en kommer fram till i arbetet. Detta har beaktats genom att studieförfattarna innan studien påbörjade diskuterade vilka eventuella värderingar de har för att vara medvetna om dessa och inte låta det påverka studien.

7.5.2. Metodologiska utmaningar

Att genomföra intervjuerna i fysisk form var ett lyckat koncept då studieförfattarna kunde läsa av respondenternas kroppsspråk, ha ögonkontakt och vid tillfälle låta tystanden tala och läsa av när respondenten till exempel funderade över en fråga. Det fysiska mötet gjorde också att intervjun flöt på utan att situationer som att prata i munnen på varandra eller dylikt uppstod. Det negativa med att intervjuerna utfördes på respondenternas arbetsplatser var att det tog mycket tid för studieförfattarna att ta sig till respektive respondent, det var därmed kostsamt såväl tidsmässigt som ekonomiskt.

En utmaning med att använda konventionell innehållsanalys var att analysen var krävande utifrån dess tillvägagångsätt som innebär att materialet ska läsas upprepade gånger vilket också är tidskrävande.

8. Resultat

I följande avsnitt presenteras studiens analys och resultat som grundas i det empiriska materialet i förhållande till studiens syfte och frågeställningar. Det empiriska materialet består av det resultat som studieförfattarna genom en konventionell innehållsanalys av intervjuer med diakoner om existentiell ensamhet och anhörigvårdare. Även citat hämtade från intervjuerna för att illustrera de kategorier studieförfattarna fick fram genom analysen presenteras.

I tabell 1 presenteras diakonernas ålder och fiktiva namn, detta för att personifiera diakonerna som citaten utifrån den insamlade data är hämtade från.

Tabell 1.

Ålder och fiktiva namn på diakonerna som intervjuades.

	Ålder	Fiktivt namn
Diakon 1	35	Pelle
Diakon 2	52	Stina
Diakon 3	39	Olle
Diakon 4	72	Anna
Diakon 5	47	Jenny
Diakon 6	69	Emil

I tabell 2 presenteras studiens kategorier och subkategorier.

Tabell 2.

Kategorier och subkategorier som framkom genom den konventionella innehållsanalysen.

Kategorier	Subkategorier
Innebörden av det diakonala uppdraget	Rollen som diakon En livsstil mer än ett arbete En roll i förändring
Diakonernas stöd till personer som upplever existentiell ensamhet	Diakoners beskrivning av existentiell ensamhet Organisatoriskt arbete Känslomässigt arbete
Diakonernas uppfattningar om framtiden	En ökning av den åldrande befolkningen Samarbete på individnivå Samarbete på samhällsnivå

Nedan presenteras de tre huvudkategorier och nio subkategorier som identifierats utifrån huvudtemat.

8.1. Innebörden av det diakonala uppdraget

Följande huvudkategori presenterar hur diakonerna beskriver sitt uppdrag som både ett arbete och en livsstil. Fler av diakonerna berättade att deras uppdrag inte bara är begränsat till arbetstid utan sträcker sig till att vara en del av deras livsstil. I intervjuerna reflekterade diakonerna om hur de tror att deras roll kommer att förändras i takt med samhällets utveckling. Följande subkategorier presenteras nedan: rollen som diakon, en livsstil mer än ett arbete och en roll i förändring.

8.1.1. Rollen som diakon

Diakonerna beskriver den diakonala rollen som grundad i den teologiska tron med syfte att tjäna Gud. Som diakon berörs olika frågor, där existentiell ensamhet är en av dem. Arbetet innebär också att möta människor med olika behov samt delta i och leda andakter och gudstjänster dit personer med existentiella frågor kan söka sig för att bland annat få vägledning i sin tro.

8.1.2. En livsstil mer än ett arbete

Diakonerna beskrev det diakonala uppdraget som en källa till mening, där syftet är att tjäna någonting större än människan själv. Det framkom bland annat genom flera diakoners berättelser om att ge sina klienter sitt privata telefonnummer så att de vid behov kunde skicka sms och dela sina tankar med en medmänniska. I intervjuerna beskrev diakonerna uppdraget som mer än ett arbete som utförs under schemalagda arbetstider. Det är ett uppdrag som diakonen frivilligt åtar sig och som lever vidare genom det livslånga löftet som avläggs för att erhålla titeln diakon.

[...] jag som medmänniska försvinner inte jag upphör inte att existera då får jag ta det i uppdraget som diakon för det är ju så att diakon det är man ju vare sig man vill eller inte så småningom 24 timmar per dygn [...] - *(Emil, 69 år)*

Uppdraget beskrevs som ett kall som diakonerna lever efter där den kristna tron är en integrerad del av deras liv och präglar deras sätt att vara. Diakonerna berättade att en viktig aspekt av deras tro är att dela livets vatten och bröd med andra människor, samt att vara medmänniska i alla situationer.

[..] jag får eh ägna mig åt mitt kall eh att stötta och möta människor eh dagligen så...jag är vigd till det och har gett ett löfte och att jag får leva i det. - *(Jenny, 47 år)*

[..] genuin i viljan att finnas för den andre för vi finns som ett tecken och en röst [...] - *(Pelle, 35 år)*

Vidare betonade diakonerna vikten av att möta människor i alla omständigheter och att de existentiella frågorna är av stor betydelse och livsnödvändiga att samtala om.

8.1.3. En roll i förändring

I intervjuerna framkom det att det diakonala arbetet, med tanke på den rådande bristen på resurser och rekryteringar inom kyrkan, förväntas få en förändrad roll i framtiden.

Diakonernas uppdrag kommer då i större utsträckning att fokusera på att leda diakoniassistenter och påverka politiska beslut, vilket gör att de enskilda samtalen inte längre kommer att kunna prioriteras på samma sätt som idag.

[..] försöka påverka politiker att nu måste vi satsa på det här därför att. Mm [...] - (*Jenny, 47 år*)

[...men framtiden så tror jag att vi kommer vara lite mera att vi leder lite mera arbete som volontärerna gör annars tror jag det blir svårt att ja det är ett sätt. Eh att göra det och sen att man kanske behöver att mer arbeta med, eh profetiskt eh alltså att man man jobbar man försöker påverka samhället och dom stora strukturerna att man jobbar på den nivån att man inte jobbar med individer. - (*Stina, 52 år*)

Framtidens diakoniuppdrag kan komma att fokusera på att identifiera de behov och önskemål som människor i kommunen har, där det diakonala arbetet innebär att Svenska kyrkan ska svara på och möta dessa behov.

[...] på något sätt att följa utvecklingen och se vad som händer i närområdet och vad är det för behov som utvecklas. - (*Olle, 39 år*)

Många diakoner reflekterade över hur det framtida diakonala uppdraget kan leda till att enskilda behov av rätt stöd i utsatta livssituationer måste prioriteras bort. Som en följd av minskad prioritering av enskilda samtal kan behovet av gruppsamtal öka, vilket riskerar att vissa individer faller mellan stolarna. Gruppsamtal är inte för alla, det kan leda till att vissa inte väljer att inte delta, eller att känslor och tankar inte kommer till uttryck eftersom individen inte känner sig bekväm med att öppna sig inför en större grupp.

8.2. Diakonernas stöd till personer som upplever existentiell ensamhet

Följande huvudkategori presenterar diakonernas arbete som bland annat innebär att stödja anhörigvårdare som upplever existentiell ensamhet. Diakonerna beskrev vidare ett känslomässigt stöd som handlade om att hjälpa individen att återupptäcka sig själv eller hantera den skuld som kan uppstå i samband när anhörigvårdaren redan sörjt den demenssjuke innan den avlidit. Det är också viktigt att finna nya vägar i det liv som har gått förlorat. Nedan presenteras följande subkategorier: diakonernas beskrivning av existentiell ensamhet, organisatoriskt arbete och känslomässigt arbete.

8.2.1. Diakonernas beskrivning av existentiell ensamhet

Under intervjun fick diakonerna svara på hur de beskriver existentiell ensamhet och hur det kan förstås utifrån deras erfarenheter av att möta personer som upplever sådan ensamhet. De betonade att det är något som måste tas på allvar, eftersom det kan framkalla oerhört starka känslor hos individen där exempelvis totalt tomhet och en känsla av att inte vilja leva längre framkom som möjliga upplevelser.

[..] ska tas på allvar och att man måste se om är det en totalt tomhet eller är det en känsla att man har blivit totalt övergiven. - *(Olle, 39 år)*

[..] livet inte har någon mening eller att man känner existentiell ensamhet öhm, sådana frågor som får människor att stå på randen till att inte vilja leva. - *(Stina, 52 år)*

[..] existentiellt arbete är också ett suicidpreventivt arbete utifrån att existentiell ohälsa kan leda till det. Därför måste det tas på allvar, det kan leda till depression och att anhörigvårdare isoleras. - *(Emil, 69 år)*

Det existentiella beskrevs som något inneboende i alla människor, enligt diakonernas syn på att alla är en del av skapelsen. Detta stödjer en stor del av deras förståelse av att existentiell ensamhet är kopplat till teologisk syn och förförståelse av världen. Diakonerna beskrev den existentiella ensamheten som en del av människans relation till Gud, snarare än enbart i relation till den egna situationen som anhörigvårdare. Det tyder på att deras förståelse inte

enbart grundar sig på anhängvårdarnas upplevelse i relation till sin demenssjuke partner, utan att det i denna situation också finns plats för en tro på Gud.

[..] existentiella kärnan nästan identisk för alla människor, del av skapelsen [...] - (*Pelle, 35år*)

[...]det som händer när man får existentiell ensamhet det är att alla människor föds som en del av skapelsen och någonstans så har vi ju samma celler i oss som vilket träd och vilken buske och vilket djur som helst eh [...] - (*Anna, 72 år*)

Existentiella upplevelser, så som existentiell ohälsa eller ensamhet, är förknippade med starka negativa känslor som kan leda till depression och isolering. I intervjuerna betonade diakonerna vikten av att arbeta med existentiella frågor, eftersom dessa är en del av varje individs existentiella kärna och inte kan försvinna.

8.2.2. Organisatoriskt arbete

Det organisatoriska arbetet innebär i stor utsträckning att fungera som en kontaktperson som kan vägleda anhängvårdare vidare till socialtjänst eller hälso- och sjukvård för exempelvis anhängstöd eller avlastning, det inkluderar också att leda samtalsgrupper inom kyrkan, så som sorgegrupper samt att arrangera soppluncher och andrum, det vill säga de organisatoriska uppgifter diakonerna ansvarar för.

[..] antingen samtalsgrupp eller enskilt det är att med värme och väldigt långsamt men ändå se hur den alternativa livsvägen ska se ut för den andre när den ene avslutar sitt liv. - (*Emil, 69 år*)

[..] för det första skulle jag kolla så att han har kontakt med anhängstöd. De gör väldigt mycket bra saker, och det finns grupper för anhöriga dementa, och just den här att delandet, att dela med andra i samma situation är väldigt bra. - (*Stina, 52 år*)

Samtalsgrupper är ett sätt att minska den upplevda ensamheten hos anhängvårdare och skapa en känsla av gemenskap, där de kan känna samhörighet i sin situation, bli bekräftade och dela sina innersta känslor.

[..] öh, så det skulle jag rekommendera, sen tänker jag att just den här skulden som många i samma situation känner är någonting som dels att man kan dela att man kan bearbeta det här också i den här gruppen tror jag för att man hör att det är många som känner igen den här känslan. - *(Jenny, 47 år)*

[..]må bra av att komma i en anhöriggrupp att få träffa andra i samma situation men jag kan också tänka att i en större församling skulle han också kunna komma i en grupp med män, därför att öh frågorna är lite olika. - *(Stina, 52 år)*

Olika samtalsgrupper är en del av det stödjande arbetet för att minska känslor av ensamhet hos anhörigvårdare. Vissa grupper passar bättre för olika individer, till exempel kan herrträffarna ge män som är anhörigvårdare möjlighet att ta upp frågor och dela känslor som kan skilja sig från det som kvinnor upplever. Vilken typ av grupp som passar bäst för varje individ beror på deras behov och hur de vill uttrycka sina känslor. Diakonerna berättade också att kyrkan kan fungera som en form av avlastning genom att anhörigvårdaren tillsammans med sin partner besöker kyrkans mötesplats, där kan diakonerna samtala med den demenssjuke medan anhörigvårdaren exempelvis får läsa tidningen i lugn och ro.

[..] eh och sen får jag ju åka på hembesök där det är liksom det är suicidpreventioner [..] - *(Pelle, 35 år)*

Arbetet kan också innefatta hembesök, till exempel en granne uppmärksammar kyrkan på att en anhörigvårdare till en person med demenssjukdom blir allt mer tillbakadragen och isolerad. Då kan diakonerna exempelvis kontakta anhörigvårdaren och erbjuda ett hembesök. Ibland genomförs hembesök hos personer som mår så dåligt att de överväger att avsluta sitt liv. Diakonerna kan då stödja individen genom att stärka dennes motståndskraft mot livets svårigheter och hjälpa personen att finna nya perspektiv när livet känns meningslöst. Diakonernas uppdrag handlar om att möta människor i olika livsskeden. Det existentiella arbetet kan också ses som suicidpreventivt eftersom existentiell ohälsa kan leda till ensamhet, vilket gör det viktigt att ta dessa frågor på allvar.

8.2.3. Känsломässigt arbete

Diakonerna beskrev sitt arbete med att stödja individen känsломässigt genom enskilda samtal och samtalsgrupper. De berättade om vikten av att låta individen veta att det är okej att känna alla typer av känslor, så som skuld, skam och meningslöshet. Anhörigvårdare till personer med demenssjukdom går igenom olika faser där sorg, ilska och hjälplöshet är vanliga känslor. Diakonerna förklarade att personer i en sådana livssituationer reagerar på olika sätt, vissa uttrycker ilska medan andra visar sorg.

Det viktigaste är att bara finnas där och lyssna, öhm, att den personen får sätta ord på sin situation och berätta hur det känns och att det är någon som bryr sig. - *(Jenny, 47 år)*

Diakonerna berättade att deras roll som diakon och ledare i samtalsgruppen inte får ta för stor plats. Det är viktigt att låta anhörigvårdarna själva få styra samtalet så att de känslor de vill lyfta för dagen får ta plats. Även om det finns färdiga arbetsmallar att arbeta utifrån ska dessa inte styra gruppen utan fungera som ett komplement.

[..] det är just vår uppgift är att förmedla hopp men också att vara lite salt i vardagen man behöver inte vara så försynt i allting utan man kan vara lite rak ibland också. Det handlar om att känna in [..] - *(Anna, 72 år)*

Det känsломässiga arbetet kan variera beroende på vad diakonen fokuserar på hos individen, flera diakoner berättade om hur de arbetade med att stärka individen genom att uppmuntra till att se framåt för att inte fastna i ett ältande och istället bygga upp individens motståndskraft. Diakonerna nämnde även att de arbetade med KASAM, som innebär känsla av sammanhang, där de tre perspektiven meningsfullhet, begriplighet och hanterbarhet är centrala för att stödja anhörigvårdaren.

Beroende på hur de långt gånga de anhöriga är också, har man någon form av tidig demens handlar det om att inte bara bygga upp en styrka till att orka det som är utan också att våga öppna upp den här dörren till vad som kommer sen [..] - *(Stina, 52 år)*

Men jag tänker att det är också väldigt viktigt när man går in och jobbar med tro eller med existentiell ensamhet eller så att man är väldigt ödmjuk för hur resan ska se ut, att människan

måste få hitta sin väg för annars så kan man göra mer skada än nytta [...] - (*Pelle*, 35 år)

Det känslomässiga arbetet handlar om att ge anhörigvårdaren möjlighet att leda samtalet. Diakonerna berättade även att det är viktigt att låta individen hitta sin egen väg genom processen, eftersom alla sörjer på olika sätt. Därför är det viktigt att anhörigvårdaren får utrymme att känna alla typer av känslor, utan att något anses vara rätt eller fel.

8.3. Diakonernas uppfattning om framtiden

Följande huvudkategori presenterar de utmaningar som diakonerna upplever inför framtiden för Svenska kyrkan och hur diakonverksamheten kan möta existentiell ensamhet hos anhörigvårdare i samband med en ökad åldrande befolkning. Diakonerna delade med sig av sina uppfattningar om utmaningar både inom kyrkan och samhället i stort. Dessa utmaningar presenteras nedan utifrån följande subkategorier: en ökning av den åldrande befolkningen, samarbete på individnivå och samarbete på samhällsnivå.

8.3.1. En ökning av den åldrande befolkningen

I intervjuerna framkom att diakonerna förutspår en ökning av existentiell ensamhet i framtiden, det beskrivs dels bero på den växande åldrande befolkningen, dels på att samhället blir allt mer individualistiskt. Diakonerna berättade att de tror att existentiell ensamhet kommer att öka i takt med en minskad tro. De menade att genom tron är människan aldrig ensam eftersom den kan söka stöd och svar på existentiella frågor inom sig själv eller genom bön. Med tron har personen alltid någon att vandra med på sin livsväg. Diakonerna lyfte också att kyrkan och dess medlemmar ses som en enhet vilket innebär att en troende person aldrig är ensam ur detta perspektiv. Diakonerna berättade om deras uppfattning om att samhället idag är mer individualistiskt. De påpekade att det blir allt vanligare att människor flyttar till olika länder eller städer vilket ofta leder till att äldre personer blir kvar ensamma i sina hemstäder. Individualisering ses också som ett resultat av att människor i större utsträckning fokuserar på sig själva snarare än på andra, vilket gör att medmänskligheten inte är lika prioriterad i samhället. Med en ökad individualisering menar diakonerna att ensamheten hos äldre kommer öka och att den existentiella ensamheten troligtvis kommer att växa till följd av detta.

[..] vi har ett jobb att göra utifrån gruppen äldre och existentiell ensamhet och framförallt den här ökningen. - *(Olle, 39 år)*

Ur diakonernas perspektiv är medmänsklighet en avgörande faktor för att motverka ensamhet genom att vi visar omsorg om varandra. Samtidigt poängterade de att det behövs fortsatt arbete för att möta personer som upplever existentiell ensamhet, särskilt med tanke på den åldrande befolkningen.

8.3.2. Samarbete på individnivå

Diakonerna uttryckte inte bara vikten av ett gott samarbete mellan anhängvårdare och diakon utan även behovet av att samhällets olika funktioner utvecklar sitt samarbete i relation till den växande äldre befolkning.

I intervjuerna berättade diakonerna att de tror att Svenska kyrkan troligtvis kommer att använda fler frivillig- och volontärarbetare på grund av resursbrist och rekryteringssvårigheter. De uttryckte också en förhoppning om att samarbetet mellan kyrkan och andra aktörer inom socialt arbete kommer att öka.

Många av diakonerna berättade att Svenska kyrkan redan nu upplever resursbrist, både i form av ekonomiska resursbrister och personalbrist, och de misstänker att denna trend kommer att fortsätta. De menar att det diakonala uppdraget inte är lika attraktivt som tidigare, vilket de tror beror på flera faktorer, en orsak kan vara sekulariseringen i samhället där olika kulturer och religioner blir mer framträdande. En annan faktor är att dagens generation inte har kommit i kontakt med tro och livsåskådningsfrågor i samma utsträckning som tidigare generationer när det att gå till kyrkan varje söndag var en självklarhet. Diakonerna menade också att den ekonomiska resursbristen beror på ett minskat antal medlemmar i Svenska kyrkan.

[...] vi blir fler gamla och det har ju att göra med också att vi har en generation som kommer nu öh som också har eh haft en mindre nära koppling till eh tros och livsåskådningsfrågor[...] - *(Stina, 52 år)*

Diakonerna talade om vikten av att äldre, när ensamheten blir som mest påtaglig, får känna sig behövda och vara en del av ett sammanhang. De uttryckte en önskan om ett ökat samarbete mellan kyrkan och individen där äldre kan få en känsla av att vara behövd och

delaktiga, till exempel genom att arbeta som volontär inom kyrkan. Diakonerna ansåg att detta var särskilt betydelsefullt för anhängvårdare till personer med demenssjukdom vars partner har flyttat till ett särskilt boende eller avlidit, för att hjälpa dem hitta mening i tillvaron. De menade att anhängvårdare ofta tenderar att tappa bort sig själva eller spegla sin identitet i den demenssjuke under vårdperioden, vilket kan fortsätta även efter att den demenssjuke inte längre bor kvar i hemmet.

[...] mer äldre i framtiden med existentiell ensamhet och en sak som kan lindra det här är just det här att man får känna sig behövd att man får känna nåt sammanhang att man hör till och det kan vara till ex att man får vara volontär i svenska kyrkan och att man får leda en sån här grupp till ex och att man får åka på några hemsök så det är inte bara för att vi får mindre resurser så behöver vi volontärer utan vi vill också få mera volontärer just för att skapa dom här öh tillfällen att få känna att man gör nytta [...] - *(Emil, 69 år)*

Framtidens arbete kommer att behöva utvecklas i takt med samhällets förändringar och civilsamhällets roll i att motverka ensamhet nämndes som en alternativ väg för samverkan. Fokus bör ligga på att varje individ kan agera som medmänniska. Fler diakoner uttryckte en önskan om att i framtiden samarbeta med pensionärsorganisationer som PRO, där anhängvårdare skulle kunna möta personer i samma åldersgrupp.

[...] alla som har ett hjärta och två öron kan göra mycket [...] - *(Stina, 52 år)*

Vidare betonade diakonerna att det inte krävs en specifik titel för att kunna stödja en anhängvårdare. De menade att det ofta är gott nog att vara medmänniska och att alla kan göra något, som att finnas vid anhängvårdarens sida och lyssna.

8.3.3. Samarbete på samhällsnivå

På samhällsnivå lyfte diakonerna fram vikten av att kunna samverka med regioner, kommuner och även högskolor i framtiden. De menar att en samordning av sociala tjänster är avgörande och att det behövs en utveckling för att bättre kunna möta anhängvårdarnas behov.

Diakonerna förklarade att behoven ofta är komplexa och att stöd från Svenska kyrkan kanske inte är tillräckligt. De påpekade att de sociala tjänster som kyrkan erbjuder inte alltid räcker till, och att en samordning mellan olika aktörer behövs för att kunna täcka alla behov hos

individ.

Önskan om en ökad framtida samverkan, med typ region, eller ja primärvården här eller kommun eller öh kanske ihop med högskolan öh, samordning av sociala tjänster och så är jätteviktigt och förhoppningsvis i växande [...] - *(Jenny, 47 år)*

[..] vi kan inte heller göra det ensamma utan i samverkan med andra aktörer både såhär kommun, region och ideella [...] alla kan inte göra allt men om vi kan hjälpas åt och hänvisa till varandra där vi på något sätt är specialister [...] - *(Anna, 72 år)*

Fler av diakonerna menade att olika aktörer för att samverka inte behöver tycka om varandra, utan att det handlar om att alla aktörer har samma mål som de arbetar tillsammans m

9. Diskussion

I följande avsnitt presenteras och sammanfattas studiens diskussion i relation till studiens syfte och frågeställningar. Vidare kommer resultaten från den konventionella innehållsanalysen att kopplas till studiens teori samt tidigare forskning.

9.1. Det diakonala arbetet, rollen, organisationen

I resultatet fann studieförfattarna att diakoner använder olika arbetssätt för att stödja anhörigvårdare som i samband med vården om en person med demenssjuk upplever existentiell ensamhet. Det diakonala arbetet kan bedrivas på organisatorisk- och individnivå och vanligt förekommande stödformer inkluderar samtalsgrupper, enskilda samtal och andakter.

Diakonerna beskriver att arbetet handlar om att möta människor med olika behov där de berör olika typer av frågor, varav existentiell ensamhet är en. Detta görs genom enskilda samtal och gruppsamtal. Enskilda samtal och gruppsamtal är något som även socialtjänsten utövar, men till skillnad från socialtjänsten som arbetar evidensbaserat utgår diakonerna från en teologisk tro. I och med detta beskriver diakonerna att det diakonala uppdraget är mer av en livsstil än ett arbete, diakonerna menar att alla människor har en existentiell kärna inom sig, som man genom sin tro har kontakt med, varför de menar att tron kan vara vägledande i individens existentiella frågor då diakoner fokuserar på existentiella frågor medan socialtjänsten fokuserar på den sociala och den emotionella ensamheten. På så sätt närmar sig diakonerna existentiella frågor på ett djupare plan och besitter en ökad förståelse vad gäller detta.

Tidigare forskning belyser även ett dilemma med att det diakonala uppdraget utgår från en teologisk tro som kan påverka hur arbetet uppfattas och implementeras i praktiken (Dames et al., 2025). Även Eurich (2017) menar att den diakonala identiteten kan ifrågasättas i och med den allt mer växande professionaliseringen. Gudstjänster är styrda av kyrkan och uppfattas som ett socialt engagemang som påverkas utifrån kyrkans kristna värderingar, i motsats till socialtjänsten där arbetet styrs utifrån bland annat normer och värderingar.

I de enskilda samtalen skapas en djupare relation där fokus ligger enbart på en person, vilket är svårt att uppnå i en grupp där flera personer vill dela sina känslor. Diakonerna berättar om vikten av att låta anhörigvårdaren förstå att det är okej att känna alla slags känslor.

Vissa kan uttrycka ilska, medan andra känner sorg. Som diakon är det viktigt att bemöta individen utifrån dennes behov och vad de vill prata om för stunden. Det känslomässiga arbetet varierar och anpassas efter individens behov, ibland kan anhörigvårdaren behöva sitta i tystnad eller dela en bönestund tillsammans med diakonen utan att behöva prata så mycket. Det handlar om att ge utrymme för att bearbeta alla känslor för att kunna gå vidare. I tidigare forskning lyfter Larsson et al. (2020) vikten av att utforska den anhöriges existentiella ensamhet då detta kan bidra till en bättre förståelse för den anhöriges behov. Risken med att inte arbeta individanpassat och se anhörigvårdarens unika situation kan göra det svårare att stödja dem när de upplever existentiell ensamhet, framförallt de anhörigvårdare som vårdar en partner med demens. En annan del av samtalen kan handla om hur anhörigvårdaren kan blicka framåt och se positivt på framtiden, för att undvika att fastna i negativa tankebanor. Diakonerna menade att det är svårt att exakt beskriva hur stödet ska utformas eftersom varje individ är unik och stödet utformas efter individens behov.

Diakonerna underströk vikten av att anhörigvårdaren känner förtroende och tillit till diakonen samt att skapa en trygg miljö för samtalen. De berättade att det ofta är svårt för den enskilde att öppna upp om sina innersta tankar och känslor. Genom att skapa en trygg och accepterande atmosfär kan diakonen hjälpa personen att känna sig bekväm nog att uttrycka sig. I denna miljö är det okej att gråta, skrika, känna frustration och skuld, men också att uppleva glädje över det liv som varit och det liv som fortfarande finns kvar att leva. Detta är särskilt betydelsefullt för anhörigvårdare som upplever existentiell ensamhet i samband med vården om en person med demenssjukdom. Det kan kopplas till vad som lyfts i tidigare forskning där Bolmsjö et al. (2019) betonar vikten av att psykologiska och existentiella behov beaktas. Det utifrån att resultaten i studien visade att faktorer som är viktiga i den personcentrerade vården är patientmedverkan, delaktighet och relationer mellan patienten och vården samt att vården bör utgå från patientens upplevelse av sin situation och individuella förutsättningar.

Med hjälp av systemteorin kan de enskilda samtalen förstås utifrån hur diakonen påverkar anhörigvårdaren i dennes situation. Öqvist (2024) skriver om hur en person som inte får något inflöde kommer att drabbas av negativa effekter eftersom personen inte får något tillbaka och ensamheten blir ännu mer påtaglig. I sådana situationer är det viktigt för individens livskraft och hälsa att det sker ett inflöde och ett utflöde mellan individen och det omgivande samhället (Öqvist, 2024). När diakonen möter anhörigvårdaren i det enskilda samtalet sker ett inflöde från diakonen till anhörigvårdaren som påverkar dennes situation. Inflödet kan kopplas till

mikronivån, baserat på hur diakonerna beskriver sina möten med anhörigvårdarna i intervjuerna, där samtalen och stödet skapar en positiv dynamik och ett flöde av hjälp och förståelse. Diakonerna förklarade att de i gruppsamtal intar en mer tillbakadragen ledarroll, där de är närvarande men inte styr samtalen i en viss riktning. Det är viktigt att anhörigvårdarna får utrymme att prata om det de känner behov av att ta upp för stunden. Även om det finns mallar att följa vid gruppsamtal handlar det ofta om att lyssna in gruppen och få en helhetsbild av vad deltagarna behöver diskutera för tillfället. Färdiga mallar passar inte alla, eftersom människor är olika och hanterar sin roll som anhörigvårdare på olika sätt. Till skillnad från socialtjänsten som har bestämda mallar och riktlinjer i hur de arbetar. Samtliga diakoner menade att gruppsamtal kan vara ett bra alternativ, då anhörigvårdarna kan känna igen sig i varandras situation och på så sätt fungera som stöttepelare för varandra i den existentiella ensamheten. Däremot skapas en djupare relation i enskilda samtal, där fokus ligger helt på en person, vilket är svårt att uppnå i en grupp där fler personer vill lyfta sina känslor. Diakonerna menar att det är viktigt att både gruppsamtal och enskilda samtal erbjuds, beroende på individens behov preferenser.

I de andakter som erbjuds kopplas samtalen till tro och religion, vilket är särskilt viktigt för de personer som söker kontakt med något större för att få stöd. För vissa anhörigvårdare innebär detta en möjlighet att finna hjälp och tröst genom sin tro. Diakonernas stöd till anhörigvårdare liknar det stöd som socialtjänsten erbjuder, genom enskilda samtal och gruppsamtal. Däremot skiljer sig andakterna från socialtjänstens arbete genom att de utgår från den teologiska tron, vilket gör det möjligt för individer att söka stöd i sina existentiella frågor.

Det diakonala arbetet kan utifrån mesonivå förstås genom att diakonerna beskriver att de hjälper anhörigvårdare att lotsa de vidare till socialtjänst och hälso-och sjukvård när de behöver hjälp med exempelvis avlastning eller avlösning. Framtiden för diakonerna kan innebära ett utvidgat arbete på mesonivå i form av vad diakonerna beskriver, där de önskar en ökad samverkan med andra discipliner för att kunna tillgodose individens alla behov. Detta då de tror att det inte är tillräckligt med det stöd som svenska kyrkan erbjuder utan att flera discipliner behöver samarbeta.

Diakonerna är en del av en grupp på organisationsnivå, det så kallade mesosystemet, där de inte bara agerar som medmänniskor utan även som vägledare och lyssnare i sin professionella roll. Payne (2018) menar att mesosystemet påverkar mikrosystemet och att mesosystemet påverkas av makrosystemet.

Sammanfattningsvis beskriver Payne (2015) hur energi utbyts inom system genom resurser, handlingar och tid. Tjänster som kyrkans samtalsgrupper och enskilda samtal kan förstås utifrån detta perspektiv där samhället som det system det är informerar om detta.

Anhörigvårdare, som en del av systemet, tar därmed del av informationen och resurserna som erbjuds. Diakonerna menar att detta är särskilt viktigt för anhörigvårdare som upplever existentiell ensamhet.

9.2. Det diakonala arbetet i förändring

Vad gäller studiens fråga hur diakoner uppfattar sin roll i arbetet med anhörigvårdare som upplever existentiell ensamhet utifrån den demografiska utvecklingens utmaningar, framkommer i resultatet att diakonernas roll är i förändring. Diakonerna tror inte att de kommer leda samtalsgrupper som de gör idag utan att de snarare kommer leda diakoniassistenter och vara en politisk röst för samhället. Grimell et al. (2022) menar att samtal om diakonernas utvecklande roll bör främjas utifrån de förändringar som sker i samhället. Diakonerna berättar om en önskad framtida samverkan med andra aktörer som de också beskriver som nödvändigt för att kunna bemöta existentiella behov hos anhörigvårdare. Samtidigt framkommer i Henning et al. (2009) och Meltem (2015) tidigare forskning att andra framtida utmaningar där bland annat den demografiska utvecklingen och en ökande åldrande befolkningen kommer att ställa krav på att diverse samhällsfunktioner som socialtjänsten och hälso- och sjukvård för att kunna möta de äldres behov. Även Dames et al. (2025) tar i sin studie upp om huruvida det diakonala arbetet är tillräckligt effektivt för att möta behoven hos anhörigvårdaren. Det är i linje med diakonernas syn på framtiden då de menar att det stöd de erbjuder när det gäller existentiella frågor inte är tillräckligt. De anser att den minskade tron hos individer kommer göra det svårt för diakoner att tillgodose anhörigvårdarnas komplexa behov, vilket kan innebära en utmaning i deras arbete framöver. Dames et al. (2025) menar att kyrkan behöver samverka med andra discipliner för att kunna bemöta behoven, vilket även diakonerna belyste som en nödvändig lösning. De ser samverkan som ett sätt att bättre kunna stödja anhörigvårdare och hantera de existentiella och komplexa behoven som finns.

Många av diakonerna reflekterade över huruvida det framtida diakonala uppdraget kan komma att bidra till att de enskildas behov av rätt form av stöd i utsatta livssituationer måste bortprioriteras. Till följd av bortprioriteringen av enskilda samtal kan behovet av gruppsamtal öka eller bidra till att individer hamnar mellan stolarna. Gruppsamtal är inte för alla, det kan till exempel leda till att vissa anhörigvårdare väljer att inte delta och att deras känslor och

tankar relaterar till existentiell ensamhet inte kommer till ytan på grund av att individen inte känner sig bekväm i att öppna upp sig inför en hel grupp.

Payne (2015) menar att allt har ett samband och en förändring som sker i ett system kan leda till en rörelse (Payne, 2015). Samhällsförändringarna i och med en samverkan påverkar organisationen utifrån att diakonerna bland annat beskriver hur dom tänker hur dom ska förändra olika aspekter i arbetet mer volontärer som bedriver det diakonala arbetet. Detta kommer i sin tur påverka mikrosystemet. Hur organisationer samverkar med varandra kan påverka anhängvårdaren så mycket att det istället för att hjälpa kan stjälpa. Den resursbrist som diakonerna berättar om och som de redan ser en ökning av, som blir allt mer påtaglig, kan påverka möjligheten att erbjuda anhängvårdare stöd och hjälp. Det påverkar i sin tur anhängvårdaren direkt på individnivå eftersom brist på resurser kan innebära att deras behov inte blir tillgodosedda. Detta kan kopplas till vad Öqvist (2024) beskriver som nivåer inom en organisation, där de högre nivåerna påverkar hur de lägre nivåerna ska utföra arbetet.

Just nu beskriver diakonerna att de framförallt arbetar inom mikro och mesosystem med en viss påverkan från makrosystemet i och med att de är skattefinansierade, men att de i framtiden kommer att bli mer ”inflöden” i och med de demografiska utmaningarna. Diakonerna är medvetna om detta, och har därför redan börjat reflektera över hur de ska förändra sin verksamhet, eftersom de upplever att de har en viktig roll, framförallt vad gäller att stödja anhängvårdare som upplever existentiell ensamhet.

Studiens resultat belyser viktiga aspekter av hur diakoner arbetar för att stödja personer med existentiell ensamhet. Denna kunskap är av stor vikt för att föra arbetet med existentiell ensamhet framåt och för att fler discipliner ska få en förståelse för hur personer som upplever detta kan stödjas. Studiens resultat är viktigt eftersom det finns allt för lite kunskap och förståelse i ämnet, något som lyfts i tidigare forskning.

10. Slutsats

I följande avsnitt presenteras de slutsatser som studieförfattarna utifrån resultatet kommit fram till. Genom att öka kunskapen inom området är studieförfattarnas förhoppning att denna studie ska kunna bidra med en nyfikenhet och vidare studier inom området.

I studien har författarna undersökt hur diakoner arbetar för att stödja anhörigvårdare som upplever existentiell ensamhet i samband med vården av en person med demenssjukdom. Vidare har studieförfattarna undersökt hur diakoner ser på sin egen roll i arbetet med dessa anhörigvårdare, särskilt i relation till de utmaningar som den demografiska utvecklingen medför. Detta för att belysa vikten av diakonernas arbete med existentiell ensamhet och därigenom öka kunskapen inom området. Genom att öka kunskapen inom området är studieförfattarnas förhoppning att olika discipliners förförståelse kan öka vilket kan bidra till att förbättra stödet till anhörigvårdare som drabbas av existentiell ensamhet. Resultaten visar att diakoner använder olika typer av stöd för att hjälpa anhörigvårdare och samtidigt ser behovet av att den diakonala rollen behöver utvecklas och samverkar med andra yrkesgrupper för att kunna möta de komplexa behoven hos anhörigvårdare.

11. Referenser

- Alzheimer Europe. (2019). *Dementia in Europe Yearbook 2019 - Estimating the prevalence of dementia in Europe*. https://www.alzheimer-europe.org/sites/default/files/alzheimer_europe_dementia_in_europe_yearbook_2019.pdf
- Bryman, A. (2018). *Samhällsvetenskapliga metoder* (3. uppl.). Stockholm: Liber.
- Bolmsjö, I., Tengland, P.-A., & Rämgård, M. (2019). Existential loneliness: An attempt at an analysis of the concept and the phenomenon. *Nursing Ethics*, 26(5), 1310-1325. <https://doi.org/1177/0969733017748480>
- Christiansson, E., Eklöf, M., Jansson Myhr, K., & Tjärnlund, N. J. (2017). *Se människan! En bok om Ersta diakoni*. Förlaget Näringslivshistoria.
- Dames, G. A., & Dames, G. E. (2025). Pastoral care and counselling in current times: Relevance and context of care. *Hervormde Teologiese Studies*, 81(1), 1–11. <https://doi.org/10.4102/hts.v81i1.10184>
- Demensförbundet. (hämtad 8 januari 2025). *Att vara anhörig*. <https://www.demensforbundet.se/att-vara-anhorig/>
- Drefahl, S., & Kolk, M., & Turunen, J. (2017). Demografi - befolkningsperspektiv på samhället. I A. Duvander. & J. Turunen (Red.), *Dödlighet* (1 uppl., s. 67–91). Studentlitteratur
- Dröbe, M., & Stanfors, M. (2015). *Demografins grunder* (3 uppl.). Studentlitteratur.
- Eurich, J. (2017). Between Christian love and professional orientation: Reflections on the double bind code of Christian social workers (deaconesses and deacons) in Germany. *Hervormde Teologiese Studies*, 73(2), 1-7. <https://doi.org/10.4102/hts.v73i2.4687>
- Fejes, A., & Thornberg, R. (2019). Kvalitativ forskning och kvalitativ analys. I A. Fejes & R. Thornberg (Red.), *Handbok i kvalitativ analys* (3. uppl., s. 16–42). Liber.
- Folkhälsomyndigheten. (27 juni 2024). *Ensamhet kan öka risken för depression*. <https://www.folkhalsomyndigheten.se/nyheter-och-press/nyhetsarkiv/2024/juni/ensamhet-kan-oka-risken-for-depression/>

- Folkhälsomyndigheten. (28 februari 2025). *Tillsammans minskar vi ensamhet*.
<https://www.folkhalsomyndigheten.se/livsvillkor-levnadsvanor/psykisk-halsa-och-suicidprevention/vad-gor-vi-och-andra/tillsammans-minskar-vi-ensamhet/>
- Grimell, J., & Bradby, H. (2022). The Dynamics of Spiritual Care Among Swedish Hospital Chaplains: Approaching the Future in the Present. *Health and Social Care Chaplaincy*, 10(1). <https://doi.org/10.1558/hsc.18737>
- Grimell, J. (2022) I-position as a tool to advance the understanding of pastor and diacons who navigating contrasting identities as chaplains: a narrative analysis. *Journal of Health Care Chaplaincy*, 28(3), 310-327.
<https://doi.org/10.1080/08854726.2021.1886741>
- Guba, E G., & Lincoln, Y. S. (1982). Epistemological and Methodological Bases of Naturalistic Inquiry. *Educational Communication and Technology*, 30(4), 233–252. <https://www.jstor.org/stable/30219846>
- Hsieh, H.-F., & Shannon, S. (2005). Three Approaches to Qualitative Content Analysis. *Qualitative Health Research*, 15(9), 1277-1288.
<https://doi.org/10.1177/1049732305276687>
- Hwang, P., & Nilsson, B. (2011). *Utvecklingspsykologi* (3 uppl.). Natur & kultur.
- Johansson, M., McKee, K., Dahlberg, L., Williams, C, Hammar Marmstål, L. (2024). Perceived Importance of Types and Characteristics of Support to Informal Caregivers among Spouse Caregivers of Persons with Dementia in Sweden: A Cross-Sectional Questionnaire-Based Stud. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 21(10), 1-16.
<https://doi.org/10.3390/ijerph21101348>
- Jönson, H., & Harnett, T. (2015). *Socialt arbete med äldre* (1 uppl.). Stockholm: Natur & Kultur.
- Kabir, Z., Tyrell, M., Konradsen, H., Craftman, Å., Joshi, N., Gupta, M., Sharma, S., & Bhardwaj, P. (2024). mHealth based intervention by social care professionals to support family caregivers to persons with dementia living at home in Sweden (Caregiver Connect): a randomized controlled trial. *BMC Geriatrics*, 24(1), 1–8. <https://doi.org/10.1186/s12877-024-05106-x>
- Knezevic, Z. (2024). Det sociala arbetets mångfasetterade verksamhetsfält: etnografiska perspektiv på det sociala arbetets praktik. I Z. Knezevic (Red.),

- Socialt arbete: i gränlandet mellan teori och praktik* (1 uppl., s. 60–76). Liber.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2014). *Den kvalitativa forskningsintervjun* (3 uppl.). Studentlitteratur.
- Larsen, A. (2018). *Metod helt enkelt*. (2 uppl.). Gleerups.
- Larsson, H., Rämgård, M., Kumlien, C., & Blomqvist, K. (2020). Spouses' existential loneliness when caring for a frail partner late in life - a hermeneutical approach. *International journal of qualitative studies on health and wellbeing*, 15(1), 1–10. [www.https://doi.org/10.1080/17482631.2020.1734166](https://doi.org/10.1080/17482631.2020.1734166)
- Lloyd, C. (2018). *Moments of meaning – Towards an assessment of protective and risk factors for existential vulnerability among young women with mental ill-health concerns*. [Doktorsavhandling, Uppsala Universitet].
- Malm, M. (2015). *Som om Gud inte finns: en bok om sekularisering* (1 uppl.). Artos Norma Bokförlag.
- Mayers, A., Khoo, S.-T., & Svartberg, S. (2001). The Existential Loneliness Questionnaire: Background, Development, and Preliminary Findings. *Journal of Clinical Psychology*, 58(9), 1183–1193. <https://doi.org/10.1002/jclp.10038>
- Melder, C. (2011). *Vilsenhetens epidemiologi - En religionspsykologisk studie i existentiell folkhälsa*. [Doktorsavhandling, Uppsalauniversitet]. Diva portal. <https://uu.diva-portal.org/smash/get/diva.2:371919/FULLTEXT01.pdf>
- Meltem, Y. I. (2015) Economic and Social Consequences of Population Aging the Dilemmas and Opportunities in the Twenty-First Century. *Scholarly Journal*, 10(4), 735–752. <https://doi.org/10.1007/s11482-014-9334-2>
- Nationellt kompetenscentrum anhöriga - för ett anhörigvänligt samhälle. (2021). *Anhörigas stödbehov*. <https://anhoriga.se/stod--utbildning/fakta-om-anhoriga/anhorigas-stodbehov/>
- Payne, M. (2015). *Modern teoribildning i socialt arbete* (4 uppl.). Natur & Kultur.
- Perlam, D., & Peplau L. A. (1981). Toward a social psychology of loneliness. In R. Gilmour & S. W. Duck (Eds.), *Personal relationships in disorder* (pp. 31–56). Academic Press.
- Reber, M. (2010). Systems thinking for and economically literate society. *Libertarian papers*, 2(33), 2–8.

Regeringen. (24 april 2024). *Uppdrag för att utveckla arbetet med existentiell hälsa i folkhälsopolitiken.*

<https://www.regeringen.se/pressmeddelanden/2024/04/uppdrag-for-att-utveckla-arbetet-med-existentiell-halsa-i-folkhalsopolitiken/>

Socialstyrelsen. (2016). *Stöd till anhöriga - Vägledning till kommunerna för tillämpning av 5 kap. 10 § socialtjänstlagen.*

<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/vagledning/2016-7-3.pdf>

Socialtjänstlag (SFS 2001:453). Socialdepartementet.

https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453/

Svenska Kyrkan. (27 september 2024a). *Diakoni – kyrkans omsorg.*

<https://www.svenskakyrkan.se/diakoni>

Svenska kyrkan. (27 sep 2024b). *Om Svenska kyrkan.*

<https://www.svenskakyrkan.se/om-oss>

Svenska kyrkan. (27 sep 2024c). *Så styrs svenska kyrkan.*

<https://www.svenskakyrkan.se/organisation>

Svenska kyrkan (3 oktober 2024d). *Själavård.*

<https://www.svenskakyrkan.se/samtalsstod/sjalavard>

Svenska kyrkan (21 november 2019). *Teologisk utgångspunkter.*

<https://www.svenskakyrkan.se/tillitochdemokrati/teologisk-utgangspunkter>

Svenska kyrkan. (6 februari 2025). *Stöd i sorgen.*

<https://www.svenskakyrkan.se/sorg>

Svenskt Demenscentrum. (2022). *Anhörigvård och demenssjukdom – Faktablad från svenskt demenscentrum* [Broschyr].

https://www.demenscentrum.se/sites/default/files/dokument/PUBLICERAT/Faktablad_2022/fakta_anhorig_22.pdf

Sundström, M., Blomqvist, K., & Edberg, A. (2021). Being a volunteer encountering older people's loneliness and existential loneliness: alleviating loneliness for others and oneself. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 35(2), 538–548.

<https://doi.org/10.1111/scs.12869>

- Teppo, K. (2019). Loneliness: A Social Problem by Keming Yang. *International Journal of Care and Caring*, 5(3), 547-548.
<https://doi.org/10.1332/239788221X16232615866688>
- Van Tilburg, T. (2020). Social, Emotional, and Existential Loneliness: A Test of the Multidimensional Concept. *The gerontological society of America*, 61(7). 335-344. <https://doi.org/10.1093/geront/gnaa082>
- Vetenskapsrådet. (2024). *God forskningssed: 2024*.
<https://www.vr.se/analys/rapporter/vara-rapporter/2024-10-02-god-forskningssed-2024.html>
- Öqvist, O. (2024). *Systemteori i praktiken – Konsten att lösa problem och nå resultat* (5 uppl.). Gothia fortbildning. ‘

Bilagor

Bilaga 1.

Informationsbrev för studien

Diakoners stöd till anhörigvårdare till personer med demenssjukdom: Existentiell ensamhet och den demografiska utvecklingens utmaningar

Förfrågan om att delta i en intervju Vi som gör den här studien heter Elin Ernestes och Natalie Sahlström och är socionomstudenter Termin 6 på Högskolan Dalarna. Denna intervju är en del av vårt examensarbete. I det här dokumentet får du information om studien och vad det innebär att delta.

Vad är det för studie och varför vill ni att jag ska delta?

Studien syftar till att undersöka hur diakoner arbetar med anhörigvårdare till personer med demenssjukdom som upplever existentiell ensamhet samt vilken betydelse de anser att deras yrkesroll kommer att ha i ljuset av den förväntade demografiska utvecklingen. I den här intervjun kommer vi att fokusera på hur den verksamhet som du representerar samt hur ni arbetar med stödinsatser för anhörigvårdare till personer med demenssjukdom.

Hur går intervjun till?

Vi kommer göra intervjuer med ungefär 6–7 diakoner inom Svenska Kyrkan. Du berättar vad organisationen gör, men talar utifrån din egen erfarenhet, kunskap och vad du vill delge under samtalet. Den information som insamlas kommer enbart användas för den här specifika studien.

I samband med intervjun kommer du som respondent få läsa en vinjett som beskriver hur existentiell ensamhet kan upplevas hos en anhörigvårdare. Under intervjun kommer vi även att ställa frågor utifrån vinjetten. Intervjufrågorna kommer att vara semistrukturerade där vi har en färdig intervjuguide med frågor som relaterar till frågeställningar om ditt arbete, men där det ges utrymme för flexibilitet och följdfrågor. Vi kommer att inleda intervjun med generella frågor om ditt arbete som diakon, vinjetten om existentiell ensamhet och

anhörigvårdare för att sedan gå över till frågor om din uppfattning om utmaningar relaterat till den demografiska utvecklingen (en åldrande befolkning).

Intervjun tar ungefär en timme och kommer att spelas in med hjälp av diktafon. Intervjun kommer sedan att transkriberas för att vidare analyseras.

Finns risker med att delta i studien?

Vi bedömer inte att det medför några särskilda risker att medverka i intervjun. Vad händer med mina uppgifter? Ditt namn kommer inte att finnas tillgängligt för andra än oss studenter och för vår handledare Jerry Norlin (doktorand vid Institutionen för Hälsa och Välfärd, Högskolan Dalarna). Insamlat material och personuppgifter kommer att pseudonymiseras för att enskilda personer inte ska kunna kännas igen. Inga uppgifter om din person (t.ex. namn eller adress) kommer att sparas. Allt insamlat material kommer att hanteras och förvaras på ett säkert sätt för att säkra sekretessen, dvs. dina svar kommer att lagras på våra datorer och behandlas så att inte obehöriga kan ta del av dem. Efter studiens genomförande kommer allt material förstöras.

Högskolan Dalarna ansvarar för hanteringen av personuppgifter i samband med examensarbetet. Som deltagare i undersökningen har du enligt Dataskyddsförordningen (GDPR) rätt att få information om hur dina personuppgifter, såsom namn och inspelningar, kommer att behandlas.

Hur får jag information om resultatet av studien?

Studien kommer att presenteras i form av en uppsats vid Högskolan Dalarna och även publiceras i det ”Digitala Vetenskapliga Arkivet (Diva). Studien kommer även att presenteras under en FoU-marknad på Högskolan Dalarna där du är välkommen att delta om du är intresserad.

Deltagandet är frivilligt Ditt eventuella deltagande i studien sker frivilligt och du kan när som helst avbryta utan att uppge skäl. Du kan, vid behov, vända dig till någon av oss studenter om du har funderingar som rör studien även efter ditt deltagande. Om du vill avbryta ditt deltagande ska du även då kontakta de ansvariga för studien (se nedan).

För mer information, kontakta:

Elin Ernestes, h22elier@du.se

Plats och datum	Underskrift

Natalie Sahlström, h22natsa@du.se

Plats och datum	Underskrift

Handledare: Jerry Norlin, jnn@du.se

Plats och datum	Underskrift

Tack på förhand!

Bilaga 2.

Samtyckesblankett: *Diakoners stöd till anhörigvårdare till personer med demenssjukdom: Existentiell ensamhet och den demografiska utvecklingens utmaningar*

Tack för att du vill delta i denna studie vars syfte är att undersöka hur diakoner arbetar med anhörigvårdare som upplever existentiell ensamhet samt vilken betydelse de uppfattar att yrkesrollen kommer att ha i ljuset av den förväntade demografiska utvecklingen.

Före ditt deltagande behöver du lämna ditt samtycke för deltagande och behandling av eventuella personuppgifter.

Läs igenom blanketten noggrant och ge ditt medgivande genom att skriva under längst ned på sidan.

Medgivande

- Jag har tagit del av informationen kring studien och är medveten om hur mitt deltagande kommer att gå till och den tid det förväntas ta i anspråk.
- Jag har fått möjlighet att få mina frågor angående studien besvarade innan den påbörjas och vet vem jag ska vända mig till om jag har ytterligare frågor.
- Jag deltar i denna studie helt frivilligt och har blivit informerad om varför jag har blivit tillfrågad och vad syftet med deltagandet är.

- Jag är medveten om att jag när som helst under studiens gång kan avbryta mitt deltagande och återkalla mitt samtycke utan att jag behöver förklara varför.

- Jag ger mitt medgivande till *Högskolan Dalarna* att behandla och lagra personuppgifter nödvändiga för att genomföra studien förutsatt att det görs i enlighet med bestämmelser i GDPR.

- Jag ger detta medgivande förutsatt att inga andra än de studenter och handledare som är knutna till studien kommer att ta del av det insamlade materialet och att materialet endast kommer att användas till studiens syfte.

- Jag ger detta medgivande förutsatt att materialet från studien kommer att behandlas konfidentiellt i den meningen att mitt namn eller personuppgifter aldrig kommer att publiceras eller kopplas till enskilda utsagor.

Ort / datum

Namnteckning Namnförtydligande

Bilaga 3.

Vi heter Elin Ernestes och Natalie Sahlström och läser 6:e terminen på Högskolan Dalarna. Vi skriver just nu vårt examensarbete som handlar om hur diakoner arbetar med anhörigvårdare till personer med demenssjukdom som upplever existentiell ensamhet samt vilken betydelse de anser att deras yrkesroll kommer att ha i ljuset av den förväntade demografiska utvecklingen.

Vi ska intervjua ... som arbetar som diakon i Intervjun genomförs i

Vi kommer börja med några frågor rörande dig och ditt jobb. Därefter kommer vi gå ut och du kommer att få läsa en vinjett, en kort beskrivning av en situation där en person upplever existentiell ensamhet. Därefter kommer vi ställa frågor om vinjetten, följt av mer generella frågor om existentiell ensamhet. Därefter kommer vi vidga perspektiven med frågor om din uppfattning om framtida utmaningar med en åldrande befolkning. Sedan kommer vi öppna upp för lite generella tankar som du har relaterat till ditt jobb som diakon och existentiell ensamhet

Intervjuguide

Del 1

- Hur länge har du arbetat som diakon?
- Vilken utbildning har du?
- Hur gammal är du?
- Har du jobbat med något annat innan du blev diakon?
- Vad innebär ditt arbete som diakon?

Nu kommer du att få läsa en vinjett som handlar om Lasse, en anhörigvårdare till en person med demens, därefter kommer vi att ställa några frågor kring hur du uppfattar den situation som Lasse befinner sig i och hur du skulle arbeta med honom. Ta god tid på dig och läs gärna två-tre gånger. Vi går ut så länge och kommer tillbaka när du vinkar på oss)

- När du nu läst om Lasses situation, hur tänker du att du skulle kunna bemöta honom?
- Om du möter den person som beskrivs i vinjetten, vilket stöd skulle du ge hen?

Prompt:

-Hur skulle du bemöta en person som uppger att en känner sig: ensamast i världen, inte känner igen sig själv längre, har svårt att se vad meningen med livet är, har tankar som handlar om döden och förgänglighet.

-Skiljer sig sättet du bemöter och ger stöd till personer som inte är anhörigvårdare, men som upplever existentiell ensamhet? Kan du utveckla/beskriva mer hur det skiljer sig/inte skiljer sig?

Vinjettens syfte är att belysa existentiell ensamhet som kan definieras som en medvetenhet om att vara separerad från andra människor. Framst genom att själv uppleva sig dödlig eller i en kris där man inte blir sedd eller bemött i sin situation, och därav upplever negativa känslor som sorg, hopplöshet och meningslöshet.

- Har du hört begreppet existentiell ensamhet förut?

- Vad är dina tankar kring det begreppet?

- Stämmer den definition som vi beskrev in på det som du tänker är existentiell ensamhet?

-Finns det något som du tänker bör belysas extra i relation till den definitionen?

-Vad associerar du till när du tänker på existentiell ensamhet?

- Vad är existentiell ensamhet för dig?

-Tänker du på någon specifik person som du mött i ditt arbete när du läser vinjetten? Kan du berätta mer/utveckla.

- I sådana fall, hur bemötte du den personen?

- Hur arbetar du med existentiell ensamhet?

- Är det en viktig del av ditt arbete som diakon att arbeta med sådana frågor som rör existentiell ensamhet? På vilket sätt?

- Tror du att anhörigvårdare upplever mer existentiell ensamhet? Varför tror du det?/Varför tror du inte det?

Tack! Vi har nu pratat om hur ni arbetar idag. Vidare förväntas det ske en demografisk utveckling, det vill säga att den åldrande befolkningen kommer att öka. Till följd av det kan arbetet för socialtjänsten vad gäller att stödja äldre personer försvåras med tanke på resursbrist och arbetsbelastning. Där skulle ni inom Svenska kyrkan kunna fylla en funktion, detta är vad

följande del avser att handla om.

Del 2

- Vad tänker du om det som beskrivits ovan vad gäller den åldrande befolkningen och Svenska kyrkans roll i detta?
- Vad tänker du att ni kommer kunna bidra med till det? Är det skillnad mot hur ni arbetar nu? På vilket sätt?
- Tror du att det kommer bli flera som upplever existentiell ensamhet i framtiden? Vad innebär det då?
- Hur ser ert framtida arbete ut i och med att befolkningen förväntas bli allt äldre och samtidigt öka?
- Hur upplever du som diakon din framtida roll i arbetet med anhörigvårdare som upplever existentiell ensamhet utifrån den demografiska utvecklingen?
- Vad tänker du som arbetar inom svenska kyrkan och diakoni behöver förändras eller utvecklas?
- Vad tror du är viktigt att tänka på inför framtiden vad gäller den åldrande befolkningen och känslor som existentiell ensamhet?
- Har du några andra tankar eller funderingar kring det vi har pratat om som du vill dela med dig av?

Bilaga 4.

Lasse är 72 år och bor tillsammans med sin fru Hilda som har sjukdomen demens. Hilda och Lasse har varit ett par i 50 år. Hilda har senaste tiden blivit allt sämre i sin demens. Lasse minns tillbaka på den tid som en gång var. Han kan längta till den dagen Hilda flyttar till särskilt boende, något som i samma sekund får honom att känna oerhörd skuld, hur kan han vara så självisk.

Paret har under sina 50 år tillsammans rest och besökt många länder då det båda har ett stort intresse för kultur och historia. Något som Hilda inte längre kan minnas tillbaka till och Lasse sörjer den relation som de en gång hade och den person som Hilda en gång var. Ibland upplever han att han lever i en helt annan värld. Att ingen i hans närhet kan förstå hans situation och hans känslor. Lasses tankar om framtiden handlar allt mer om döden och vad som händer om även han skulle bli sjuk. Allt som han och Hilda pratat om att göra på ålders höst är nu ett minne blott. Han känner inte igen sig själv längre, han som alltid varit positiv och optimistisk, nu känner han inget hopp om vare sig nuet eller framtiden. Han har allt mer svårt att se vad meningen med livet är. Samtidigt vill Lasse hitta på saker men Hildas sjukdom gör att han inte kan lämna henne själv.

Bilaga 5.

Blankett för etisk egengranskning av studentprojekt som involverar människor

Använd blanketten som en grund för forskningsetiska reflektioner tillsammans med din handledare och för att komma fram till bästa forskningsetiska förhållningssätt samt beslut om ansökan till den Forskningsetiska nämnden vid Högskolan Dalarna alternativt Etikprövningsmyndigheten behövs eller ej. Blanketten behålls av studenten och handledaren.

Projektitel: Demenssjukdom ur ett anhörigperspektiv - Hur tillgodoses den anhöriges behov?

Student/studenter: Natalie Sahlström och Elin Ernestes

Handledare: Jerry Norlin

		Ja	Tveksamt	Nej
1	Kan frivilligheten att delta i studien ifrågasättas dvs. omfattar studien deltagare som kan betraktas tillhöra en sårbar grupp t.ex. barn (under 18 år), personer med nedsatt kognitiv förmåga, psykisk funktionsnedsättning eller sådana som har en beroendeställning till den som genomför studien t.ex. som patienter eller elever till densamma?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
2	Innebär undersökningen att informerat samtycke inte kommer att inhämtas (d.v.s. forskningspersonerna kommer inte att få full information om undersökningen och/eller möjlighet att avsäga sig ett deltagande)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
3	Innebär undersökningen någon form av fysiskt ingrepp på forskningspersonerna?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
4	Kan undersökningen påverka forskningspersonerna fysiskt eller psykiskt?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
5	Används biologiskt material som kan härledas till en levande eller avliden människa (t.ex. blodprov)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
6	Avser du behandla känsliga personuppgifter, som etnicitet, politiska åsikter, religiös eller filosofisk övertygelse, medlemskap i fackförening, hälsa eller sexualliv?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
7	Avser du behandla personuppgifter om lagöverträdelser, som brott, domar i brottmål, straffprocessuella tvångsmedel eller administrativa frihetsberövanden?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
8	Avser du att behandla personuppgifter? Observera att: <ul style="list-style-type: none"> Samtliga uppgifter som kan kopplas till en levande person betraktas som personuppgifter, även om de är kodade eller krypterade. I händelse av att studentarbetet INTE omfattar några känsliga personuppgifter och heller INTE deltagare som tillhör en sårbar grupp eller deltagare som INTE står i beroendeställning till den som genomför studien, behöver inte någon ansökan till Forskningsetiska nämnden vid Högskolan Dalarna göras. Vid behandling av personuppgifter ska dock ALLTID anmälan om detta göras till högskolans dataskyddsombud, via digital blankett som du finner här: https://blankett.du.se/sv/behandling-av-personuppgifter-i-samband-med-studentarbeten-ny-anmalan 	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Fastställd av Forskningsetiska nämnden 2020-09-23, uppdaterad 2023-03-10