

Pårørende i Danmark

En national kortlægning baseret på survey- og registerdata



Marie Henriette Madsen, Caroline Louise Westergaard, Julian Christensen,
Karin Quist Kaasgaard og Jane Greve

VIVE

Pårørende i Danmark

– En national kortlægning baseret på survey- og registerdata

© VIVE og forfatterne, 2025

e-ISBN: 978-87-7582-423-6

Arkivfoto: Cathrine Ertmann/VIVE

Projekt: 302551

Undersøgelse og afrapportering er gennemført af VIVE som en delleverance rekvireret af Danske Patienter til samarbejds- og udviklingsprojektet "Hvem er de pårørende i Danmark?"

Finansiering: TrygFonden

VIVE

Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd

Herluf Trolles Gade 11

1052 København K

www.vive.dk

VIVEs publikationer kan frit citeres med tydelig kildeangivelse.



VIVE støtter FN's verdensmål og angiver her, hvilket eller hvilke verdensmål der knytter sig til publikationen.



Forord

Rollen som pårørende er en, vi alle med stor sandsynlighed vil komme til at indtage. Det er en rolle, som tager sig forskelligt ud, afhængig af hvem man er pårørende til, og hvilke behov for hjælp, støtte og omsorg, vedkommende har.

Denne publikation er en del af et større udviklingsprojekt "Hvem er de pårørende i Danmark?" initieret af Danske Patienter og finansieret af TrygFonden. Projektet er udviklet i samarbejde mellem Danske Patienter og TrygFonden, og VIVE har bidraget med to centrale delleverancer i form af en kvalitativ undersøgelse og en spørgeskemaundersøgelse.

Rapporten er baseret på en spørgeskemaundersøgelse, suppleret af registerdata. Den kaster lys over omfanget af pårørende i Danmark, hvilke opgaver og roller pårørende udfører og udfylder, hvilke udfordringer, belastninger og glæder de oplever, samt hvilken hjælp og støtte de har behov for. Rapporten giver således en bred indsigt i pårørenderollen.

Vi ønsker at takke de danskere, som har givet sig tid til at svare på spørgeskemaet. Desuden takker vi de pårørenderepræsentanter og det advisory board, som har bidraget generøst med værdifulde erfaringer, indsigter og viden om, hvad det vil sige at være pårørende i Danmark, og som har været inddraget i at diskutere temaer til undersøgelse, metodiske valg, udvalgte resultater og hypoteser. Dette har været et vigtigt bidrag til fx spørgsmålsformuleringer og hypotesegenerering. Endelig skal der rettes en stor tak til de interne og eksterne reviewere, som har læst og kommenteret tidligere udkast til denne rapport.

Målgruppen for undersøgelsens resultater er beslutningstagere, fagpersoner, vidensmiljøer og interesseorganisationer, der varetager pårørendes interesser og tilbyder indsatser til pårørende, institutioner, der uddanner personale på velfærdsområder, samt den generelle befolkning, hvor pårørende skal hjælpes og rummes.

Det er vores håb, at den brede kortlægning vil blive brugt som afsæt for nye undersøgelser og indsatser for pårørende, så pårørenderoller udvikles meningsfuldt for de pårørende, deres nærtstående og samfund.

Klaus Lunding

Formand, Danske Patienter

Sanne Schioldann Haase

Forsknings- og analysechef for VIVE Sundhed



Indholdsfortegnelse

Hovedresultater	6
-----------------	---

Afrapportering	13
----------------	----

1	Indledning	14
1.1	Undersøgelsens formål	15
1.2	Undersøgelsens afgrænsning og begreber	16
1.3	Undersøgelsens afsæt i en brugerinddragelsesproces	18
1.4	Læsevejledning	19

2	Hvem er de pårørende?	22
2.1	Andelen af pårørende i den danske befolkning	24
2.2	Hvem er de pårørende til?	26
2.3	Samlivsstatus og geografisk afstand	30
2.4	Pårørende sammenlignet med ikke-pårørende	31
2.5	Subgruppeforskelle i pårørendes baggrund, fysisk helbred og trivsel	39

3	Pårørendes opgaver og tidsforbrug	41
3.1	De involverede pårørende hjælper oftest med støtte og motivation	43
3.2	Pårørendes tidsforbrug	45
3.3	Subgruppeforskelle i pårørendes opgaver og tidsforbrug	46

4	Hvordan oplever pårørende samspillet med offentlige aktører?	54
4.1	Pårørende oplever, at de skal kæmpe for at få den berettigede hjælp	56
4.2	Pårørende oplever ikke at have et godt overblik over deres rettigheder som pårørende	58
4.3	Subgruppeforskelle i pårørendes oplevelser af samspillet med det offentlige	59

5	Hvordan påvirker rollen som pårørende de pårørendes eget liv?	65
5.1	Pårørenderollen kan både have positive og negative konsekvenser for privatlivet	67
5.2	Mange involverede pårørende har brugt feriedage og selvbetalte fridage for at kunne yde hjælp til deres nærtstående	68

5.3	Subgruffeporskelle på pårørenderollens oplevede konsekvenser	70
6	Hvilken hjælp efterspørger de pårørende?	79
6.1	Stor efterspørgsel efter hjælp til at navigere i tilbud og rettigheder	80
6.2	Subgruffeporskelle i efterspørgsel efter pårørenderettede tilbud	83
7	Diskussion af undersøgelsens resultater	89
7.1	En karakteristik af pårørende i Danmark i 2024	89
7.2	Relationel eller involveret pårørende: et bidrag til at nuancere viden om pårørende	90
7.3	Ensartede mønstre, men også variation i måden pårørenderollen tager sig ud på	91
7.4	Samspil mellem pårørende og offentlige myndigheder	93
7.5	Pårørenderollens påvirkning af privat- og arbejdsliv	94
7.6	De pårørende efterspørger viden og hjælp til at navigere	96
7.7	Metodiske overvejelser	97
	Dokumentation	100
8	Metode	101
8.1	Udvikling af spørgeskema	101
8.2	Dataindsamling	103
8.3	Databearbejdning	107
8.4	Dataanalyse	110
	Litteratur	113
	Bilag 1 Oversigt over sygdomsgrupper	117
	Bilag 2 Supplerende analyser til kapitel 2	118
	Bilag 3 Supplerende analyser kapitel 3	135
	Bilag 4 Supplerende analyser til kapitel 4	148
	Bilag 5 Supplerende analyser til kapitel 5	159
	Bilag 6 Supplerende analyser til kapitel 6	172

Hovedresultater

Det er i en række undersøgelser vist, hvordan pårørende udfører mange og væsentlige opgaver i relation til mennesker, der rammes af sygdom, har et handicap eller på anden måde har brug for hjælp og støtte til at klare sig. Aktuelt forudses det, at arbejdsstyrken på velfærdsområderne vil falde, og at nogle af de eksisterende velfærdstjenester ikke kan leveres på samme måde som hidtil. I det lys bliver pårørende i stigende grad tilskrevet en eksplicit rolle i velfærdssamfundet. Samtidig peger en række undersøgelser på, at pårønderollen kan få konsekvenser for den enkelte pårørendes trivsel, helbred og arbejdsmarkedsdeltagelse.

Denne undersøgelse er den første nationale repræsentative surveyundersøgelse af pårørende i Danmark.

Formålet med undersøgelsen er at få indblik i omfanget af pårørende, og hvordan pårørendes hjælp, behov og oplevelser/erfaringer fordeler sig i en repræsentativt udvalgt gruppe af danskere. Der er specifikt fokus på følgende undersøgelses-spørgsmål:

- Hvem er de pårørende?
- Hvordan udmønter rollen som pårørende sig i form af opgaver og tidsforbrug?
- Hvordan påvirker pårønderollen de pårørendes eget liv?
- Hvordan oplever pårørende samspillet mellem den pårørende, sundhedsvæsen og kommuner?

Centrale begreber

Involveret pårørende

Har i spørgeskemaet angivet at have familie, venner eller bekendte, der har brug for støtte eller hjælp til at klare dagligdagen (fx pga. fysisk eller psykisk sygdom, handicap, aldersrelateret svækkelse eller en form for afhængighed/misbrug), og har angivet at være involveret i at hjælpe som følge heraf.

Relationel pårørende

Har i spørgeskemaet angivet at have familie, venner eller bekendte, der har brug for støtte eller hjælp til at klare dagligdagen (fx pga. fysisk eller psykisk sygdom, handicap, aldersrelateret svækkelse eller en form for afhængighed/misbrug), men har angivet ikke at være involveret i at hjælpe som følge heraf.

Nærtstående

Det menneske, som har brug for støtte eller hjælp til at klare dagligdagen.

- Hvilken hjælp og støtte efterspørger de pårørende fra både offentlige myndigheder og civilsamfund, og har de det fornødne kendskab til relevante støttemuligheder?

Målgruppen for undersøgelsens resultater er beslutningstagere, fagpersoner, vidensmiljøer og interesseorganisationer, der varetager pårørendes interesser og tilbyder indsatser til pårørende, institutioner, der uddanner personale på velfærdsområder, samt den generelle befolkning, hvor pårørende skal hjælpes, rummes og interageres med. Undersøgelse og afrapportering er gennemført af VIVE som en delleverance rekvireret af Danske Patienter til samarbejds- og udviklingsprojektet "Hvem er de pårørende i Danmark?". Projektet er finansieret af TrygFonden.

Næsten halvdelen af befolkningen er pårørende, og langt de fleste bliver det i løbet af livet

Undersøgelsen viser, at 45 % af den danske befolkning over 18 år var pårørende på undersøgelsestidspunktet. I undersøgelsen skelnes mellem involverede pårørende og relationelle pårørende (se faktaboks), og undersøgelsen viser, at 31 % af befolkningen er involverede pårørende, mens 14 % er relationelle pårørende (se figur nedenfor).

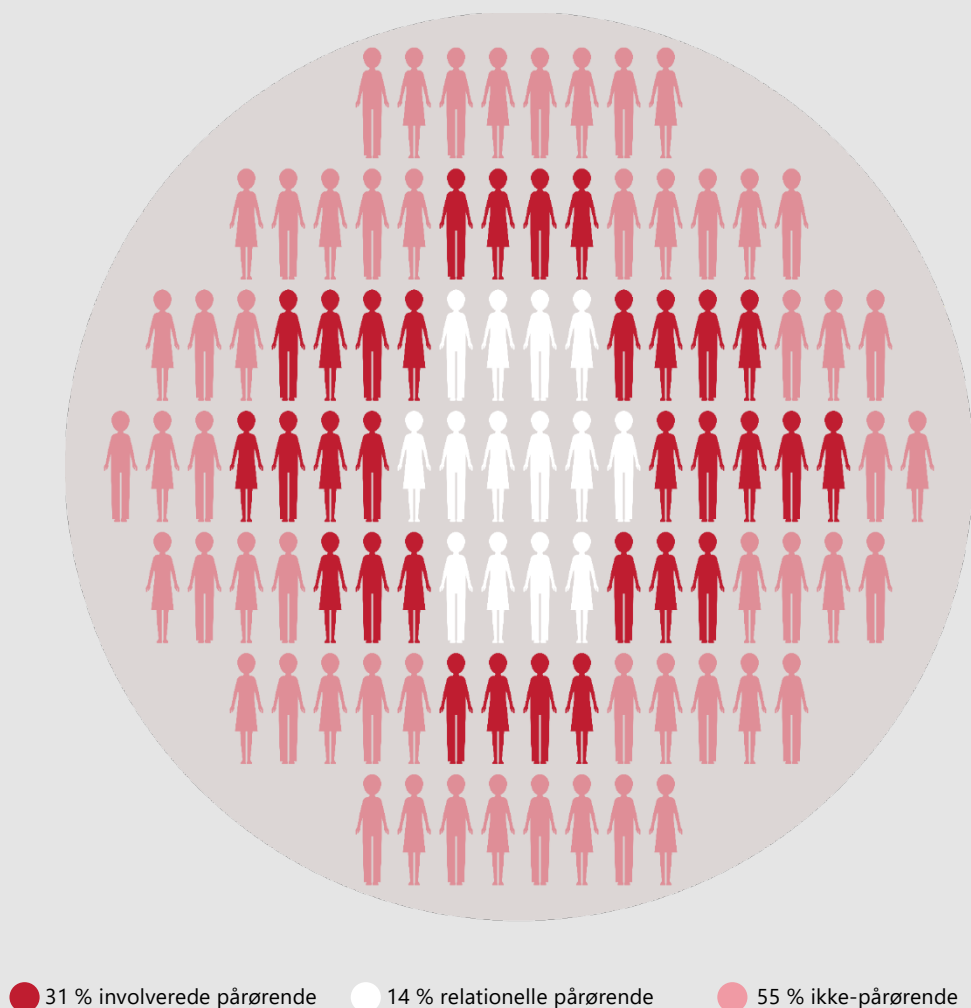
Blandt de respondenter, som har angivet, at de ikke er pårørende, har 48 % angivet, at de *tidligere* har været involveret i at hjælpe en eller flere nærtstående. I den danske befolkning angiver ca. 3 ud af 4 altså, at de enten er eller har været pårørende. I store træk ligner den samlede gruppe pårørende resten af befolkningen, mens der er større variation på tværs af pårørende i forskellige subgrupper (fx på tværs af forskellige årsager til støttebehov hos den nærtstående og på tværs af pårørende i forskellige relationer til deres nærtstående).

Undersøgelsen viser desuden, at pårørende til nærtstående med aldersrelateret svækkelse udgør den største gruppe efterfulgt af pårørende til nærtstående med enten fysisk sygdom eller fysisk handicap. Dette gælder både involverede pårørende og relationelle pårørende. Involverede pårørende er primært pårørende til forældre, egne børn og partnere, mens de relationelle pårørende – som generelt er yngre – har angivet at være pårørende til forældre, bedsteforældre og andet familiemedlem.¹

¹ Det vil sige ikke søskende, svigerforældre, barn eller partner.

Involverede pårørende, relationelle pårørende og ikke-pårørende

Figuren illustrerer andelen af respondenter, der i spørgeskemaet har identificeret sig som hhv. involverede pårørende, relationelle pårørende og ikke-pårørende.



Kilde: VIVE/survey-data.

Pårørende udfører en bred vifte af opgaver

Det er velbeskrevet i både dansk og international litteratur, at pårørende udfører mangeartede opgaver i relation til den nærtstående, som har behov for hjælp og støtte. Dette bekræftes i denne undersøgelse, hvor der er spurgt ind til pårørendes involvering i motivation og støtte til den nærtstående, huslige og andre praktiske opgaver, opgaver relateret til kontakt og koordinering med offentlige myndigheder samt opgaver relateret til personlig pleje og behandling af den nærtstående.

Motivation og støtte udføres blandt størstedelen af involverede pårørende (82 %). En mindre andel udfører opgaver relateret til behandling (16 %), personlig pleje (13 %), hygiejne (11 %) og hjælp i løbet af natten (9 %). Pårørende til børn, til partnere og til nærtstående med fysisk eller kognitivt handicap/funktionsnedsættelse er desuden oftere involveret i opgaver relateret til personlig pleje og hygiejne samt behandlingsrelaterede opgaver sammenlignet med andre pårørendegrupper.

Lidt færre end halvdelen af de pårørende hjælper med kontakt og koordinering med sundhedsvæsen eller kommuner, og blandt pårørende til nærtstående med kognitivt handicap/funktionsnedsættelse udføres denne type opgaver blandt mere end 60 %. Kontakt og koordinering med sundhedsvæsen og kommuner er dog også en opgave, som udføres af en betydelig andel (50 % eller flere) af de pårørende til nærtstående med hhv. demens, fysisk sygdom og fysisk handicap/funktionsnedsættelse samt aldersrelateret svækkelse.

Flere kvinder end mænd yder opgaver i relation til støtte og motivation samt huslige pligter. Flere mænd udfører praktiske opgaver og opgaver relateret til økonomi.

59 % af de involverede pårørende bruger mindre end 3 timer pr. uge på pårørendeopgaver, og 12 % bruger mere end 10 timer om ugen på pårørendeopgaver. Der er dog relativt stor forskel i tidsforbruget mellem pårørende til nærtstående med forskellige støttebehov samt på tværs af pårørende med forskellig relation til den nærtstående. Cirka hver tredje pårørende til nærtstående med kognitivt handicap/funktionsnedsættelse, til en partner eller til børn bruger mere end 10 timer om ugen på pårørendeopgaver. Til sammenligning bruger 8 % af de pårørende til nærtstående med aldersrelateret svækkelse mere end 10 timer om ugen.

60 % af de pårørende oplever, at de skal kæmpe for den hjælp, den nærtstående har ret til

Cirka 60 % af de pårørende svarer, at de i relation til både sundhedsvæsen og kommuner skal kæmpe for at få den hjælp, deres nærtstående har ret til, og en tilsvarende andel vurderer, at det er svært at få overblik over den nærtståendes rettigheder og behandlingsmuligheder. Til gengæld oplever den største andel pårørende, at de bliver hørt og respekteret i både sundhedsvæsen og kommuner. Det er særligt pårørende til personer med misbrug/afhængighed, kognitivt handicap/funktionsnedsættelse og psykisk sygdom og pårørende til børn, der vurderer samspillet med sundhedsvæsen og kommuner som negativt. Der ses desuden en tendens til, at samarbejdet vurderes relativt negativt, enten når der er tale om pårørende, der ikke er i familie med den nærtstående (venner, naboer etc.), eller når der er tale om en søskenderelation mellem pårørende og nærtstående. Pårørende til personer med alderssvækkelse og

demens er derimod karakteriseret ved at have mere positive vurderinger af samarbejdet med offentlige myndigheder, om end mere end 50 % i denne gruppe også oplever at skulle kæmpe for den hjælp, deres nærtstående har ret til.

Flest pårørende oplever at gøre en positiv forskel, men pårønderollen har for nogle også konsekvenser for privat- og arbejdsliv

De pårørende ligner som samlet gruppe de ikke-pårørende på parametre som selv-vurderet mental trivsel, fysisk helbred og arbejdsmarkedsdeltagelse. Adspurgte direkte til, hvordan pårønderollen påvirker privat- og arbejdsliv, angiver 15 % af de pårørende, at pårønderollen har påvirket deres fysiske helbred, 25 % af de pårørende angiver, at pårønderolle har påvirket deres psykiske helbred, og 37 % af de pårørende, som er på arbejdsmarkedet, angiver, at de har brugt feriedage og selvbetalte fridage for at kunne yde hjælp til deres nærtstående. Samtidig angiver en stor andel pårørende (57 %), at de som følge af pårønderollen har fået en tættere relation til deres nærtstående, og 81 % oplever, at de gør en positiv forskel. Pårønderollen er således ikke kun forbundet med negative konsekvenser, men kan indeholde både positive og negative elementer. Desuden påvirkes pårørende ikke ens, hvilket understreger, at pårørende formentlig skal hjælpes og støttes på forskellig måde.

Pårørende til nærtstående med kognitivt handicap/funktionsnedsættelse er mere påvirkede end andre grupper

Pårørende til nærtstående med kognitivt handicap/funktionsnedsættelse skiller sig ud fra andre pårørende ved, at større andele end pårørende til nærtstående med andre støttebehov påvirkes negativt som følge af pårønderollen. I denne gruppe oplever 25 %, at pårønderollen påvirker deres fysiske helbred, 42 % oplever, at det påvirker det psykiske helbred, og 45 % oplever, at de må tilsidesætte deres egne behov. Dette ses også blandt relativt store andele af de pårørende til nærtstående med psykisk sygdom og misbrug/afhængighed.

Pårørende til nærtstående med aldersrelateret svækkelse er den største gruppe blandt pårørende, men er til gengæld blandt de grupper af pårørende med de mindste andele, der angiver at være påvirket af pårønderollen i forhold til både privatliv og arbejdsliv. Det er vigtigt at understrege, at den mindre påvirkning som følge af at være pårørende til en nærtstående med alderssvækkelse ses relativt til andre pårørendegrupper, og at der inden for denne såvel som de øvrige subgrupper af pårørende er stor variation i, hvordan pårønderollen opleves. Undersøgelsen peger på, at både forskellige støttebehov blandt de nærtstående og forskelle i fx

de pårørendes tidsforbrug, og om de deler pårønderollen med andre, har betydning for pårørendes oplevelse af at blive påvirket af pårønderollen. Oplevelsen af at være påvirket af pårønderollen, at være udfordret i samspillet med sundhedsvæsen og kommune og som pårørende selv at have forskellige typer støttebehov er således til stede blandt respondenter i alle pårørendegrupper.

Pårørende, der deler hverdag, er mere påvirkede end andre grupper

Pårørende til børn rapporterer gennemgående om en pårønderolle, der fylder meget i deres liv, og denne gruppe er i gennemsnit mere udfordret end de øvrige grupper af pårørende. Næsten halvdelen af de involverede pårørende, hvor nærtstående er et barn, bruger mere end 10 timer om ugen på pårønderollen. De udfører oftere opgaver relateret til personlig pleje og hygiejne, plejereleterede opgaver samt opgaver relateret til kontakt og koordinering med offentlige myndigheder. Blandt pårørende til børn ses der desuden oftere en oplevelse af, at det har konsekvenser for deres arbejdsmarkedsdeltagelse og privatliv. For eksempel angiver ca. halvdelen, at de har haft svært ved at koncentrere sig om deres arbejde, og 41 % angiver, at det er gået ud over deres relationer til andre. Relativt mange pårørende til børn oplever desuden, at det er en kamp at få den hjælp og støtte, den nærtstående har ret til gennem det offentlige. Blandt pårørende til partnere ses et lignende mønster.

Mere generelt viser undersøgelsen, at pårørende, som bor sammen med den nærtstående, er mere påvirket af pårønderollen end pårørende, der ikke bor sammen med den nærtstående. Dette kan tyde på, at pårønderollen er sværere at afgrænse og få pauser fra, når den pårørende og den nærtstående deler hverdag.

Pårørende, der ikke er familie, mangler anerkendelse

Langt de fleste pårørende i denne undersøgelse har en familiær relation til den nærtstående, men det fremgår også, at 14 % af de pårørende hjælper en nabo eller en ven. Denne gruppe pårørende udfører typisk opgaver relateret til støtte og omsorg, praktiske opgaver og transport og med et tidsforbrug svarende til pårørende til bl.a. forældre, bedsteforældre, svigerforældre og søskende. Det er således en betydelig gruppe pårørende, som bruger tid og ressourcer på pårønderollen. De er ikke påvirkede i samme grad som pårørende til fx børn og partnere, men dog har ca. en tiendedel i denne gruppe brugt fri- og feriedage på pårønderollen. Pårørende til venner og naboer giver imidlertid i højere grad end andre pårørende udtryk for udfordringer i forhold til at blive hørt og anerkendt som pårørende, når de er involveret i nærtståendes kontakt med sundhedsvæsen og kommune. Der synes således at være potentiale i at fokusere på, hvordan pårørende i ikke-familiære relationer kan anerkendes og inddrages i samarbejdet med offentlige aktører.

Pårørende efterspørger primært viden og rådgivning

Undersøgelsen peger også på, at der er potentiale i, at både offentlige myndigheder og patientforeninger (eller andre civilsamfundsorganisationer) proaktivt rækker ud til pårørende med henblik på at skabe viden om, hvilke støttetilbud de selv kan gøre brug af, og hvilke rettigheder de selv og deres nærtstående har.

Omkring halvdelen af de pårørende svarer, at de ikke har et godt overblik over, hvilke støtteordninger til pårørende der findes, og ikke kender til den lovgivning, der er relevant for deres situation. 38 % svarer, at de ikke ved, hvilke rettigheder de har som pårørende. Lidt mere end hver tredje pårørende efterspørger hjælp, der har karakter af rådgivning og undervisning fx om hjælpemulighederne fra fx offentlige myndigheder og patientforeninger eller om deres nærtståendes sygdom/tilstand. Endelig er det et væsentligt fund, at en relativt stor andel af den samlede gruppe pårørende har svaret, at de ikke har gjort brug af diverse støttetilbud, fordi de ikke har kendt til dem (eller haft overskud til det).

Aflastning fra frivillige og aflastning fra professionelle er en form for støttetilbud, som færrest (under 20 %) pårørende har benyttet sig af og efterspørger. Det tyder

således på, at pårørende primært efterspørger hjælp, der kan ruste dem til selv at varetage pårørenderollen. En større andel pårørende til nærtstående med kognitivt handicap/funktionsnedsættelse og misbrug/afhængighed end andre pårørende har dog gjort brug af eller efterspurgt hjælpetilbud til pårørende, og det samme gælder pårørende til børn og partnere. Sidstnævnte grupper ser også ud til i højere grad at bruge og efterspørge hjælp, der *både* inkluderer undervisning, rådgivning og aflastning. Dette understreger endnu en gang variation i, hvordan pårørenderollen opleves, hvilke behov de pårørende har, og hvilken hjælp og støtte de selv efterspørger.

Fakta om undersøgelsen

Undersøgelsen er baseret på en survey fremsendt til et repræsentativt udsnit af 100.000 personer over 18 år bosiddende i Danmark i 2024. Surveyet blev fremsendt i maj-juni 2024. 26.274 respondenter (26,3 % af alle inviterede) har besvaret hele eller dele af spørgeskemaet. Survey-data er koblet til registerdata.

Spørgeskemaet er udviklet med inspiration fra lignende undersøgelser fra ind- og udland og bygger på viden fra en kvalitativ interviewundersøgelse blandt pårørende foretaget af VIVE i 2024. Pårørenderepræsentanter og et advisory board har desuden bidraget med input og kommentarer til udviklingen af spørgeskema og indledende analyser.

Undersøgelse og afrapportering er gennemført af VIVE som en delleverance rekvireret af Danske Patienter til samarbejds- og udviklingsprojektet "Hvem er de pårørende i Danmark?"

> **Afrapportering**

1 Indledning

Pårørende har stor betydning, når et menneske rammes af sygdom, handicap eller på anden måde står i en situation, hvor man har brug for hjælp og støtte til at klare sig. I Danmark kan en del af denne hjælp og støtte findes i velfærdssamfundets institutioner, men en række undersøgelser peger også på betydningen af det nære netværk omkring den enkelte borger (se fx Dalton et al., 2008; Svendsen et al., 2021; Topholm & Martin, 2021; Andersen et al., 2023). Prognoser peger på en udvikling, hvor flere borgere får brug for velfærdssamfundets ydelser samtidig med en forventet faldende arbejdsstyrke i flere af de større velfærdsprofessioner. Som følge heraf forudses også et behov for, at nogle ydelser i højere grad skal varetages af borgerne selv (Kommissionen for robusthed i sundhedsvæsenet, 2023). Det ses også i diverse reforminitiativer, fx ældrereformen, at pårørende tildeles en eksplicit rolle som medspillere, når aftaler om hjælp, støtte og pleje skal indgås (fx Regeringen, 2024). På den ene side betragter velfærdssamfundets institutioner pårørende som en vigtig ressource (Oute & Glasdam, 2022), og på den anden side påviser undersøgelser, at pårønderollen kan få konsekvenser for fx trivsel, helbred eller arbejdsmarkedsdeltagelse (Bauer & Sousa-Poza, 2015).

Der er allerede gennemført flere studier både i Danmark og andre nordiske lande, som belyser forskellige aspekter af det at være pårørende i et velfærdssamfund (Socialstyrelsen, 2012; Opinion, 2021; Opinion, 2022; Johansen et al., 2024; Hansen et al., 2024; Bedre Psykiatri, 2018; KMD Analyse, 2018). Der findes dog ingen national repræsentativ undersøgelse af pårørende i Danmark, som ser bredere end pårørende inden for afgrænsede sygdomskategorier. I 2022 tog Danske Patienter initiativ til udviklingsprojektet "Hvem er de pårørende i Danmark?", som er den første nationale pårørendeundersøgelse i Danmark. Konkret er inspirationen til undersøgelsen fundet i Sverige og Norge, hvor der er gennemført nationale pårørendeundersøgelser med fokus på tværs af pårørendegrupper (Socialstyrelsen, 2012; Opinion, 2021; Opinion, 2022). Formålet med udviklingsprojektet er:

"... at skabe og formidle viden om pårørende og på den baggrund styrke igangværende og kommende indsatser til pårørende"

Som del af ovenstående formål er der formuleret følgende to delformål med udviklingsprojektet:

1. At skabe viden om, hvem de pårørende er, hvad de oplever og har behov for, og hvilken betydning pårønderollen har for deres livskvalitet.

2. At opretholde løbende dialog med relevante interessenter og sikre dels deres input til undersøgelsen, dels at resultaterne er relevante for aktørerne på feltet.

Danske Patienter er ansvarlige for og har den overordnede projektledelse af dette udviklingsprojekt, som er finansieret af TrygFonden. VIVE har som del af delformål 1 haft ansvaret for hhv. en kvalitativ interviewundersøgelse, som blev afrapporteret i foråret 2024 (Johansen et al., 2024), og den kvantitative survey- og registerundersøgelse, som afrapporteres her. De to undersøgelser skal tilsammen bidrage til at beskrive, hvem de pårørende er, hvilke opgaver de løfter, hvordan det påvirker dem, og hvilke behov de har.

1.1 Undersøgelsens formål

Formålet med denne anden delundersøgelse er at få indblik i omfanget af pårørende, og hvordan pårørendes forskellige opgaver, behov og oplevelser/erfaringer fordeler sig i en repræsentativt udvalgt gruppe af danskere. Der er specifikt fokus på følgende undersøgelsesspørgsmål:

- Hvem er de pårørende?
- Hvordan udmønter rollen som pårørende sig i form af opgaver og tidsforbrug?
- Hvordan påvirker pårørenderollen de pårørendes eget liv?
- Hvordan oplever pårørende samspillet mellem den pårørende og sundhedsvæsen og kommuner?
- Hvilken hjælp og støtte efterspørger de pårørende fra både offentlige myndigheder og civilsamfund, og har de det fornødne kendskab til relevante støttemuligheder?

Delundersøgelsen er baseret på en survey fremsendt til 100.000 repræsentativt udvalgte personer med dansk CPR-nummer koblet med registerdata. Der er i undersøgelsen særligt fokus på de pårørende, som i denne undersøgelse betegnes som involverede pårørende (se begrebsdefinitioner i afsnit 1.2).

Der er tale om en deskriptiv tværsnitsundersøgelse, som beskriver (og ikke kausale slutninger, dvs. årsager og effekter) forskellige aspekter af pårørenderollen (opgaver, tidsforbrug etc.). Undersøgelsen vil bidrage med et overblik over, hvem de pårørende i Danmark er, og udpeger forskellige behov for hjælp og støtte blandt forskellige grupper af pårørende og blandt pårørende generelt.

Målgruppen for undersøgelsens resultater er beslutningstagere, fagpersoner, vidensmiljøer og interesseorganisationer, der varetager pårørendes interesser og tilbyder indsats til pårørende, institutioner, der uddanner personale på velfærdsområder, samt den generelle befolkning, hvor pårørende skal hjælpes, rummes og interageres med.

1.2 Undersøgelsens afgrænsning og begreber

Grundlæggende er pårørende en vanskelig gruppe at afgrænse, fordi der som oftest er tale om en allerede eksisterende relation, fx til et familiemedlem, og fordi der ofte er tale om en flydende overgang fra denne grundrelation til en relation, der helt eller delvist er farvet af, at den ene part har mere brug for hjælp end den anden (Navne & Frøslev-Thomsen, 2022; Johansen et al., 2024). Pårørebegrebet er desuden karakteriseret ved, at det ikke bruges af de pårørende selv, men af forskere eller de professionelle, der ønsker at afgrænse dem som gruppe (Johansen et al., 2024). I en gennemgang af nordisk litteratur fremgår det, at en del studier afgrænser pårørende ud fra deres – ofte familiære – grundrelation til den, der har brug for hjælp, støtte, omsorg m.m. (fx forældre, ægtefæller eller børn), og at pårørende ofte identificeres via det menneske, der har brug for deres hjælp, fx som nærmeste til en hjertepatient (Fischer et al., 2024). Der er desuden ofte opmærksomhed på, at pårørende ikke alene kan afgrænses via deres relation til en nærtstående, der har brug for hjælp, men at pårørenderollen også defineres gennem de opgaver, de udfører (Jegermalm & Torgé, 2023).

I de spørgeskemabaserede undersøgelser, som nærværende undersøgelse er inspireret af, har man typisk identificeret pårørende ved at stille et screenings spørgsmål

Centrale begreber

Involveret pårørende

Har i spørgeskemaet angivet at have familie, venner eller bekendte, der har brug for støtte eller hjælp til at klare dagligdagen (fx pga. fysisk eller psykisk sygdom, handicap, aldersrelateret svækkelse eller en form for afhængighed/misbrug), og har angivet at være involveret i at hjælpe som følge heraf.

Relationel pårørende

Har i spørgeskemaet angivet at have familie, venner eller bekendte, der har brug for støtte eller hjælp til at klare dagligdagen (fx pga. fysisk eller psykisk sygdom, handicap, aldersrelateret svækkelse eller en form for afhængighed/misbrug), men har angivet ikke at være involveret i at hjælpe som følge heraf.

Nærtstående

Det menneske, som har brug for støtte eller hjælp til at klare dagligdagen.

som indgang til den del af spørgeskemaet, der handler om det at være pårørende (Socialstyrelsen, 2012; Opinion, 2022). Der har dog været anvendt meget forskelligartede tilgange til formuleringen af screenings spørgsmål:

- Nogle undersøgelser har anlagt en *relationsbaseret* tilgang, hvor man betragtes som pårørende, hvis man har syge eller svækkede personer i sin omgangskreds, uanset om man hjælper eller ej. I en undersøgelse fra Bedre Psykiatri (2018) blev respondenter fx defineret som værende pårørende til en person med psykisk sygdom, hvis de svarede 'ja' til, at de er familiemedlem, nabo, kollega eller god ven til en person med psykisk sygdom (Bedre Psykiatri, 2018).
- Andre har anlagt en tilgang baseret på *involvering/opgavevaretagelse*, hvor pårørende defineres, for så vidt at de er involveret i at hjælpe en eller flere nærtstående som følge af sygdom eller svækkelse. I den norske nationale pårørendeundersøgelse fra 2021 blev respondenter fx identificeret som værende pårørende, hvis de svarede 'ja' til, at de er involveret i at give støtte, hjælp eller pleje til en eller flere personer pga. fysisk eller psykisk sygdom, nedsat funktionsevne, rusmiddelafhængighed eller alderssvækkelse (Opinion, 2021). En lignende tilgang blev anvendt i den svenske nationale pårørendeundersøgelse fra 2012 (Socialstyrelsen, 2012).
- Endelig er der også undersøgelser, hvor mere eller mindre *åbne screenings spørgsmål* har været anvendt således, at identificeringen af pårørende har været baseret på respondenternes egen forståelse af, hvad en pårørende er og ikke er. I den indledende screening til den norske nationale pårørendeundersøgelse fra 2022 blev respondenterne fx blot bedt om at svare på, om de er pårørende til en eller flere personer med fysisk eller psykisk sygdom, nedsat funktionsevne, rusmiddelafhængighed eller alderssvækkelse (Opinion, 2022).

Det har i denne undersøgelse været ønsket at anlægge et forholdsvis bredt perspektiv i forhold til, både hvem og hvor mange nærtstående en person kan være pårørende til, og hvordan pårørenderollen konkret kan udspille sig. Det blev af hensyn hertil besluttet at kombinere de relationsbaserede og involveringsbaserede tilgange i en todelt screening, hvor respondenterne blev spurgt, 1) om de har familie, venner eller bekendte, der har brug for støtte eller hjælp til at klare dagligdagen (fx pga. fysisk eller psykisk sygdom, handicap, aldersrelateret svækkelse eller en form for afhængighed/misbrug), og hvis svaret var 'ja', blev de spurgt, 2) om de som følge heraf er involveret i at hjælpe (se også Kapitel 8, Metode). Ordlyden af undersøgelsens screenings spørgsmål er i høj grad inspireret af den norske nationale pårørendeundersøgelse fra 2021 (Opinion, 2021)², men er bredere, idet tilføjelsen af det

² Den fulde ordlyd af det norske 2021-screenings spørgsmål var: "Gir du støtte, hjelp eller pleie til én eller flere personer på grunn av fysisk eller psykisk sykdom, nedsatt funksjonsevne, rusavhengighet eller alderssvækkelse? Med dette mener vi alt fra sosial støtte (samtale, telefon og sosiale medier), hjelp med handling, rengjøring, hagearbeid, koordinering av helsetjenester til omfattende pleiehjelp" (Opinion, 2021, s. 12).

relationsbaserede spørgsmål 1 gør det muligt at identificere pårørende, der ikke selv er involveret i at hjælpe den eller de nærtstående, som de er pårørende til.

I rapporten anvender vi termen 'relationelle pårørende' om personer, der svarer 'ja' til screenings spørgsmål 1 (men ikke spørgsmål 2), mens termen 'involverede pårørende' anvendes om personer, der svarer 'ja' til begge screenings spørgsmål, og 'ikke-pårørende' anvendes om personer, der ikke svarer 'ja' til nogen af screenings spørgsmålene.³ Rapportens hovedfokus er – jf. undersøgelsens opdrag – gruppen af involverede pårørende, mens de relationelle pårørende og ikke-pårørende inddrages som sammenligningsgrundlag i kapitel 2.⁴

1.3 Undersøgelsens afsæt i en brugerinddragelsesproces

Som angivet i udviklingsprojektets delformål 2 har det været en væsentlig del af udviklingsprojektet at sikre inddragelse af relevante interessenter med henblik på at sikre deres løbende input til de to delundersøgelser. Danske Patienter har derfor været en brugerinddragelsesproces, hvor en gruppe pårørenderepræsentanter og et advisory board bestående repræsentanter fra vidensmiljøer, myndigheder og civilsamfundsorganisationer har været inddraget i delundersøgelsens forskellige faser (se Figur 1.1).

Danske Patienter/ViBIS har stået for at arrangere og facilitere inddragelse af pårørenderepræsentanter og advisory board på fire workshops med fokus på 1) identifikation af relevante temaer at undersøge i de to delundersøgelser, 2) input til interviewundersøgelse via diskussion af udvalgte fund, 3) input til spørgeskema og fremsendelsesmetode og 4) input til kvantitativ analyse via diskussion af hypoteser og udvalgte fund. Derudover har pårørenderepræsentanter bidraget ved at kommentere første versioner af hhv. interviewguide og spørgeskema, og advisory board har deltaget i en workshop med fokus på at udpege mulige hypoteser til at guide analysen. VIVE har efterfølgende taget stilling til, om og hvordan de forskellige input kunne komme i spil med samtidig omtanke for undersøgelsens formål samt metodiske, analytiske, praktiske og formidlingsmæssige hensyn. Se Johansen et al. (2024, del 2) for en uddybende beskrivelse af brugerinddragelsesprocessen knyttet til undersøgelsen.

³ Der er her tale om *selvvurderet* identifikation af at være pårørende, idet denne undersøgelse ikke kan afgøre, om nærtstående eller fagprofessionelle også ville identificere dem som pårørende.

⁴ Som det også beskrives i kapitel 8, har relationelle og involverede pårørende ikke fået fuldstændig de samme spørgsmål, og det er derfor ikke alle rapportens analyser, der kan laves for både relationelle og involverede pårørende.

Figur 1.1 Undersøgelsens dele koblet til proces for brugerinddragelse

Figuren illustrerer den overordnede model for undersøgelsens delelementer i tilknytning til den brugerinddragelsesproces, som har været en vigtig del af udviklingsprojektet "Hvem er de pårørende i Danmark?", hvor pårørenderepræsentanter og projektets advisory board har bidraget til undersøgelsen på en række workshops m.m. Modellen er udviklet i et samarbejde mellem Danske Patienter, VIVE og TrygFonden.



Anm.: Workshop 1 – Kickoff. Identifikation af relevante temaer for at undersøge både kvalitativ og kvantitativ delundersøgelse. I relation til den kvalitative interviewundersøgelse har pårørenderepræsentanter desuden kommenteret på et udkast af interviewguide.

Workshop 2 – Input til kvalitativ undersøgelse via diskussion af udvalgte fund.

Workshop 3 – Input til spørgeskema og fremsendelsesmetode. I relation til udvikling af survey har projektets advisory board bidraget til hypotesegenerering og givet input til relevante analyser på baggrund af spørgeskema- og registerdata, og brugerrepræsentanter har testet en første version af spørgeskemaet.

Workshop 4 – Kvalificering af kvantitativ analyse via diskussion af udvalgte fund og hypoteser.

Kilde: VIVE i samarbejde med Danske Patienter.

1.4 Læsevejledning

Rapporten er bygget op med udgangspunkt i de fem undersøgelsesspørgsmål.

- I kapitel 2 beskrives det, hvem de pårørende er, herunder en beregning af, hvor mange der er hhv. involverede og relationelle pårørende i Danmark, hvorvidt de adskiller sig fra ikke-pårørende, og hvordan de kan karakteriseres på parametre som alder, køn samt uddannelses- og beskæftigelsesniveau.
- I kapitel 3 er der fokus på, hvordan pårønderollen udmønter sig i form af de opgaver, som involverede pårørende udfører, og den tid, de bruger på det.
- I kapitel 4 er omdrejningspunktet samarbejdet mellem den involverede pårørende og sundhedsvæsenet og kommunerne.

- Kapitel 5 omhandler de involverede pårørendes vurdering af, hvordan de er påvirket af pårørenderollen. I dette kapitel er der fokus på, hvordan pårørenderollen påvirker de involverede pårørendes privatliv, arbejde og uddannelse.
- Kapitel 6 omhandler de involverede pårørendes efterspørgsel efter hjælp og støtte til dem selv.
- I kapitel 7 opsummeres og diskuteres undersøgelsens vigtigste resultater.
- I kapitel 8 fremgår en detaljeret metodebeskrivelse.

I kapitel 3-6 ses der udelukkende på involverede pårørende, mens kapitel 2 som det eneste kapitel sammenholder involverede pårørende, relationelle pårørende og ikke-pårørende.

Da der ikke tidligere i Danmark har været en national kortlægning af pårørende, har der i denne afrapportering været fokus på at skabe et indledende overblik med udgangspunkt i de fem undersøgelsesspørgsmål. Det samlede datamateriale byder imidlertid på en række muligheder for analyser, der kan skabe yderligere viden om, hvem de pårørende er, og hvordan de påvirkes af pårørenderollen. Det har ikke været inden for rammerne af denne rapport at inkludere yderligere analyser.

Kapitel 2-6 indledes med et overblik over den samlede population, hvorefter der gennemgås en række subgruppeanalyser. I alle subgruppeanalyser undersøges variationen af det pågældende kapitels fokusområde på tværs af 1) involverede pårørende til nærtstående med forskellige sygdomme/tilstande og 2) involverede pårørende, der indgår i forskellige relationer til den nærtstående. I kapitel 5 indgår også subgruppeanalyser af pårørende, der hhv. bor eller ikke bor sammen med den nærtstående, og pårørende, der hhv. bruger over eller under 10 timer på pårørendeopgaver. Disse parametre er udvalgt, da de dækker over de grupperinger, som oftest bliver brugt i litteraturen om pårørende (King & Pickard, 2013; Jegermalm & Torgé, 2023).

Der afrapporteres udvalgte resultater i kapitel 2-6, og der henvises til et mere detaljeret tabelmateriale i Bilag 1-Bilag 6. Det fulde spørgeskema kan ses i et selvstændigt bilag.

Boks 1.1 Data og metode

Denne undersøgelse er baseret på en survey fremsendt til 100.000 voksne danskere. Survey-data er koblet med udvalgte registerdata.

Dataindsamling

VIVE har udsendt et spørgeskema til en stikprøve af 100.000 tilfældigt udtrukne personer, som havde et dansk CPR-nummer, var fyldt 18 år og havde bopæl i Danmark på tidspunktet for udsendelse (maj-juni 2024). Spørgeskemaet blev fremsendt via Digital Post. 26.274 respondenter (26,3 % af alle inviterede) besvarede spørgeskemaet. Alle besvarelser blev yderligere koblet med registerdata angående demografi og socioøkonomi.

Udvikling af spørgeskemaet

Spørgeskemaet blev udviklet med inspiration fra lignende undersøgelser fra ind- og udland (fx Hansen et al., 2024; Opinion, 2021; Opinion, 2022; KMD Analyse, 2018; Bedre Psykiatri, 2018; Socialstyrelsen, 2012), den kvalitative delundersøgelse (Johansen et al., 2024) og med input fra undersøgelsens pårørenderepræsentanter, advisory board og styregruppe (se afsnit 1.3). Spørgeskemaet bestod af to dele, hvoraf første del blev besvaret af alle respondenter uanset pårønderrolle, mens anden bestod af uddybende spørgsmål til respondenter, der i et screenings spørgsmål blev identificeret som værende nuværende eller tidligere pårørende.

Dataanalyse

Analyserne er baseret på deskriptive tværsnitsanalyser over svarfordelinger, hvorfra det ikke er muligt at udlede kausale sammenhænge. Hvis pårørende har angivet, at de er pårørende til flere, er de blevet bedt om at angive, hvilken nærtstående de primært er pårørende for, så alle besvarelser kun er med udgangspunkt i den primære nærtstående. Se detaljeret metodebeskrivelse i kapitel 8.

2 Hvem er de pårørende?

Det er en vigtig del af undersøgelsens formål at beregne andelen af pårørende i den danske befolkning og skabe overblik over, hvem de pårørende er. Der er i dette kapitel fokus på både at karakterisere pårørende som en gruppe i sig selv og at sammenligne de pårørende med resten af befolkningen på udvalgte karakteristika.

- I afsnit 2.1 estimeres, hvor stor en andel af befolkningen der er pårørende.
- I afsnit 2.2 gives et overblik over de nærtstående (dvs. dem, de pårørende hjælper og støtter) på parametre som sygdom og/eller funktionsnedsættelse samt relation mellem nærtstående og pårørende.
- I afsnit 2.3 gives et overblik over, om og hvordan gruppen af pårørende adskiller sig fra den øvrige befolkning, ved at sammenligne demografi, selvvurderet fysisk helbred og trivsel.
- I afsnit 2.4 gives et overblik over, hvordan subgrupper af pårørende adskiller sig fra hinanden på de i kapitlet analyserede parametre.

For enkelhedens skyld anvendes 'befolkningen' som term for undersøgelsens population, der jf. kapitel 8 er defineret som alle, der på tidspunktet for undersøgelsens stikprøveudtræk (april 2024) havde et dansk CPR-nummer, var fyldt 18 år og havde bopæl i Danmark.

Kapitlets resultater indikerer, at langt størstedelen af befolkningen allerede er eller har været pårørende, og at de pårørende derfor ikke adskiller sig markant fra den del af befolkningen, der (endnu) ikke er eller har været pårørende. Ud fra en antagelse om, at alle – eller næsten alle – i befolkningen i kortere eller længere perioder af deres liv bliver pårørende, er det meningsfuldt at studere betydningen af udvalgte kendetegn ved pårørende, fx hvad der kendetegner pårørende i forskellige relationer og til nærtstående med forskellige typer sygdomme, funktionsnedsættelser, tilstande m.m. I kapitel 3-6 vil der derfor udelukkende være fokus på pårørende og undergrupper heraf.

I Bilag 1 og Bilag 2 fremgår supplerende tabelmateriale til de resultater, der præsenteres i dette kapitel.

Hvor mange er pårørende?

- 45 % af den danske befolkning over 18 år er pårørende. 31 % af befolkningen er involverede pårørende, og 14 % er relationelle pårørende. 34 % af de involverede pårørende hjælper mere end en nærtstående.
- 48 % af de respondenter, som har angivet, at de *ikke* er pårørende på undersøgelsestidspunktet, har angivet, at de *tidligere* har været involveret i at hjælpe en eller flere nærtstående. Der er således kun omkring en fjerdedel af befolkningen, som oplyser, at de ikke er eller har været pårørende.

Hvem er de pårørende?

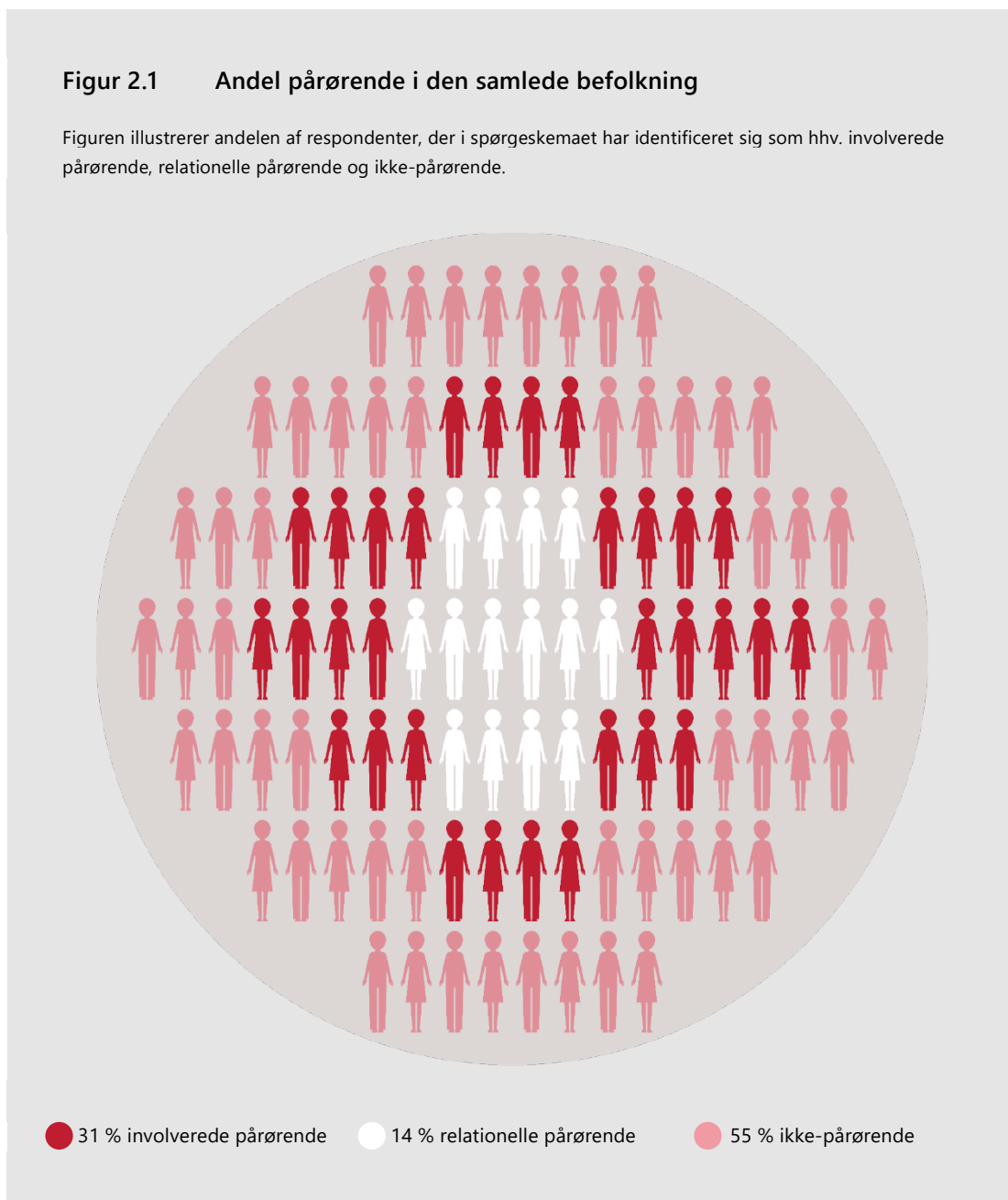
- Flest pårørende (involverede og relationelle) er i relation til en nærtstående med aldersrelateret svækkelse (33 %). Derefter følger pårørende til nærtstående enten med fysisk sygdom (25 %) eller med fysisk handicap/funktionsnedsættelse (23 %). Mere end halvdelen er pårørende til en nærtstående, der er 65 år eller ældre.
- Flest blandt de *involverede* pårørende hjælper forældre (28 %), egne børn (15 %) og partnere (16 %), men hjælp og støtte ydes også til ikke-familiære relationer, fx venner/bekendte (11 %).
- Flest blandt de *relationelle* pårørende er pårørende til et andet familiemedlem (20 %), forældre (16 %), bedsteforældre (14 %) og søskende (14 %).
- 23 % af de involverede pårørende bor sammen med den nærtstående, og 72 % bor under en halv time fra den nærtstående.

Pårørende sammenlignet med resten af befolkningen

- **Køn:** Der ses en lille overvægt af kvinder (52 %) blandt involverede pårørende, men der er ikke tale om markante kønsforskelle på tværs af pårørende og ikke-pårørende.
- **Alder:** Blandt involverede pårørende er flest i aldersgruppen 48-67 år (44 %), mens der er en større andel i aldersgruppen 18-37 år blandt de relationelle pårørende (40 %). 24 % af de ikke-pårørende er ældre end 68 år, hvilket er en større andel end blandt de pårørende.
- **Samlivsstatus:** En lidt større andel af involverede pårørende er gift, samboende eller samlevende (70 %) sammenlignet med relationelle pårørende og ikke-pårørende (hvh. 67 % og 66 %).
- **Uddannelse og beskæftigelse:** Pårørende identificeret i denne undersøgelse ligner ikke-pårørende i forhold til uddannelses- og beskæftigelsesniveau.
- **Helbred og trivsel:** Der ses en tendens til dårligere selvrapporeret fysisk helbred og mental trivsel blandt pårørende sammenlignet med ikke-pårørende. Billedet er dog ikke entydigt, og forskellene er små.

2.1 Andelen af pårørende i den danske befolkning

Baseret på respondenternes svar finder vi, at **45 % af den danske befolkning over 18 år aktuelt er pårørende** til en eller flere nærtstående, der har behov for hjælp til at klare dagligdagen, mens 55 % ikke er det⁵ (se Figur 2.1).



Kilde: VIVE/survey-data.

⁵ I disse tal har vi udeladt besvarelserne 'Ved ikke/ønsker ikke at svare' (6 % af besvarelserne). Hvis disse svar inkluderes, ændres fordelingen af hhv. pårørende og ikke-pårørende, idet andelen af pårørende da udgør 45 %, og ikke-pårørende udgør 50 %. Tallene summerer ikke til 100 grundet afrundinger.

Det er væsentligt at påpege, at dette resultat er udtryk for et øjebliksbillede, og flere af de ikke-pårørende kan derfor tidligere have været pårørende (og/eller kan blive det i fremtiden). **Lidt under halvdelen (48 %) af de ikke-pårørende angiver, at de tidligere har været involveret i at hjælpe en eller flere nærtstående**, fordi vedkommende havde brug for hjælp eller støtte til at klare dagligdagen. Dette svarer til 26 % af den samlede befolkning over 18 år. Disse respondenter har altså tidligere indtaget en rolle som involverede pårørende, men gør det ikke længere.⁶ Ovenstående resultater viser således, at det samlet set er en mindre del af befolkningen, **der enten ikke er eller har været pårørende til en eller flere nærtstående.**

Vi finder, **at 69 % pårørende er involverede pårørende, mens 31 % er relationelle pårørende.**⁷ Involverede og relationelle pårørende udgør dermed hhv. 31 % og 14 % af befolkningen. Andelen af involverede pårørende (31 %) identificeret i denne undersøgelse er nogenlunde på niveau med, hvad der er fundet i lignende undersøgelser fra Danmarks skandinaviske nabolande. I den svenske nationale pårørendeundersøgelse fra 2014 var der således 24 %, som svarede 'ja' til, at de giver regelmæssig pleje, hjælp eller omsorg til en eller flere nærtstående pga. sygdom, funktionsnedsættelse eller høj alder (Socialstyrelsen, 2012), mens der i den norske nationale pårørendeundersøgelse fra 2021 var 36 %, som svarede 'ja' til, at de giver støtte, hjælp eller pleje til en eller flere nærtstående pga. fysisk eller psykisk sygdom, nedsat funktionsevne, rusmiddelafhængighed eller alderssvækkelse (Opinion, 2021).⁸ Det er dog væsentligt at bemærke, at den valgte screeningtilgang og -ordlyd har stor betydning for, hvor mange respondenter der angiver at være pårørende.⁹

Der kan være mange forhold, der har betydning for, om pårørende involveres i at hjælpe nærtstående – og altså om de indtager rollen som involveret pårørende eller relationel pårørende. I spørgeskemaet er de relationelle pårørende blevet spurgt,

⁶ Baseret på de indsamlede data er det ikke muligt at belyse, hvor stor en andel af de ikke-pårørende der tidligere har været *relationelle* pårørende.

⁷ I disse tal har vi udeladt besvarelserne 'Ved ikke/ønsker ikke at svare' (4 % af besvarelserne). Hvis disse inkluderes, ændres fordelingen af involverede og relationelle pårørende en smule, idet andelen af involverede pårørende da udgør 66 % og relationelle pårørende udgør 30 % af den samlede gruppe pårørende.

⁸ Den norske undersøgelse er baseret på telefoninterview blandt en tilfældig stikprøve af den norske befolkning (Opinion, 2021), og den svenske undersøgelse (Socialstyrelsen, 2012) er gennemført som kombineret web- og papirindsamling blandt et stratificeret udtræk af SCB's (det svenske svar på Danmarks Statistik) database. Der er således ikke fuld sammenlignelighed mellem denne og hhv. den norske og svenske undersøgelse i forhold til anvendte metoder og population.

⁹ Dette kan man bl.a. se i de norske pårørendeundersøgelser fra hhv. 2021 og 2022, hvor man brugte forskellige ordlyd på spørgsmålet, hvor respondenter skulle angive, om de var pårørende. I undersøgelsen fra 2021 svarede 36 % 'ja' til, at de var involveret i at give støtte, hjælp eller pleje til en eller flere personer pga. fysisk eller psykisk sygdom, nedsat funktionsevne, rusmiddelafhængighed eller alderssvækkelse (Opinion, 2021). Året efter havde man ændret spørgsmålet, så respondenterne blev spurgt direkte, om de var *pårørende* til en eller flere personer med fysisk eller psykisk sygdom, nedsat funktionsevne, rusmiddelafhængighed eller alderssvækkelse. Da svarede kun 12-13 % 'ja' til, at de var pårørende (Opinion, 2022).

hvorfor de ikke er involveret i at hjælpe deres nærtstående, og de tre hyppigst oplyste årsager er:

- At der er andre, som hjælper, fx pårørende eller professionelle (70 %).
- At det ikke er praktisk muligt for dem at hjælpe (27 %).
- At de ikke har kræfter til at hjælpe (13 %).

De tidligere pårørende er også blevet spurgt ind til årsagerne til endt pårørendestatus¹⁰, og her er de tre hyppigst oplyste årsager:

- At nærtstående er gået bort (19 %).
- At sygdommen eller tilstanden, der skabte behov for hjælp, er gået over (11 %).
- At sygdommen eller tilstanden stadig er der, men at der ikke længere er behov for hjælp (9 %).

Undersøgelsen viser dermed også, at **pårørenderollen skal betragtes som en dynamisk størrelse** og som en rolle, man kan træde ind og ud af afhængigt af den nærtståendes skiftende behov for hjælp og den pårørendes egne ressourcer og mulighed for at dele opgaven med andre pårørende eller professionelle i fx kommunale eller regionale velfærdsinstitutioner. Se også projektets kvalitative delundersøgelses resultater (Johansen et al., 2024).

2.2 Hvem er de pårørende til?

I forrige afsnit fremgår det, hvor mange der på undersøgelsestidspunktet angav at være pårørende (involveret eller relationel). I resten af kapitlet er der fokus på at beskrive, hvem de (nuværende) pårørende er. En måde at beskrive de pårørende på er ved at tage udgangspunkt i den/de nærtstående, de er pårørende til. Derfor ser vi i dette afsnit nærmere på de nærtstående, herunder hvad der er årsagerne til de nærtståendes behov for hjælp til at klare dagligdagen (i det følgende: de nærtståendes støttebehov), relationen mellem de pårørende og de nærtstående og de nærtståendes aldersfordeling.

¹⁰ 92 % af de tidligere pårørende har svaret på dette spørgsmål.

Cirka en tredjedel (34 %) af de involverede pårørende har angivet, at de er involveret i at hjælpe to eller flere nærtstående.¹¹ De involverede pårørende, der er pårørende til flere, blev i spørgeskemaet bedt om at svare med udgangspunkt i den nærtstående, som de bruger *mest tid* på at hjælpe, mens de relationelle pårørende blev bedt om at svare med udgangspunkt i den nærtstående, som de har den *tætteste relation* til.¹² I de følgende analyser er det altså denne nærtstående, respondenterne har svaret med udgangspunkt i.

2.2.1 Årsager til nærtståendes støttebehov

Den nærtståendes sygdom eller tilstand, dvs. årsagen til, at der er et støttebehov, kan forventes at have betydning for, hvilken hjælp der er brug for, og hvordan den pårørende påvirkes. I spørgeskemaet kunne respondenterne vælge mellem ni kategorier af årsager til de nærtståendes støttebehov, jf. Tabel 2.1. Da en person kan have flere samtidige sygdomme eller tilstande, var det muligt for de pårørende at angive flere årsager til behov for hjælp og støtte hos den nærtstående. I tillæg til ovenstående blev de involverede pårørende desuden bedt om at angive specifikke sygdomme og tilstande inden for disse ni kategorier. En oversigt over de fem hyppigste sygdomme og tilstande fremgår i Bilag 1.

Det fremgår af Tabel 2.1, at **aldersrelateret svækkelse er den hyppigste årsag til støttebehov hos de nærtstående**. 33 % af alle pårørende angiver aldersrelateret svækkelse som den nærtståendes årsag til støttebehov, mens 10 % angiver demens. Henholdsvis 25 % og 23 % af de pårørende angiver endvidere fysisk og psykisk sygdom som årsag til nærtståendes støttebehov, mens hhv. 14 % og 12 % peger på fysisk eller kognitivt handicap. Endelig angiver 7 % ulykke, 6 % uafklaret sygdom og 5 % misbrug/afhængighed som årsag til de nærtståendes støttebehov.

Tabel 2.1 Årsager til nærtståendes støttebehov

	Involverede pårørende	Relationelle pårørende	Total
Aldersrelateret svækkelse	33 %	31 %	33 %
Fysisk sygdom	27 %	20 %	25 %
Psykisk sygdom	24 %	21 %	23 %

¹¹ Spørgeskemaet gør det ikke muligt at fastslå, hvor mange af de relationelle pårørende der har mere end en nærtstående med behov for hjælp til at klare dagligdagen, eller hvor mange af de involverede pårørende der også har andre nærtstående med behov for hjælp, som de ikke er involveret i at hjælpe.

¹² Håndteringen af respondenter, der er pårørende til flere nærtstående, er inspireret af eksisterende spørgeskemabaserede pårørendeundersøgelser (fx Opinion, 2021; Socialstyrelsen, 2012).

	Involverede pårørende	Relationelle pårørende	Total
Fysisk handicap/funktionsnedsættelse	14 %	14 %	14 %
Kognitivt handicap/funktionsnedsættelse	12 %	11 %	12 %
Demens	10 %	10 %	10 %
Ulykke	8 %	6 %	7 %
Misbrug/afhængighed	5 %	6 %	5 %
Uafklaret sygdom	7 %	4 %	6 %

Anm.: N = 6.842 involverede pårørende, N = 2.840 relationelle pårørende, N = 9.682 total.

Kilde: VIVE/survey-data.

På tværs af de involverede og relationelle pårørende ses et relativt ens mønster i forhold til årsagerne til den nærtståendes støttebehov. Dog er andelen, der er pårørende til en nærtstående med fysisk sygdom større (27 %) blandt de involverede pårørende, end det er tilfældet blandt de relationelle pårørende (20 %).¹³

2.2.2 Relationen mellem nærtstående og pårørende

I Tabel 2.2 rapporteres respondenternes svar på, hvem de er pårørende til defineret ud fra relationen mellem den pårørende og den nærtstående.¹⁴ Her fremgår det, at flest er pårørende til forældre (24 % af alle pårørende) og dernæst til partnere (12 %), børn (11 %) og venner og bekendte (11 %). **Pårørende er således i langt de fleste tilfælde enten i familie med eller partnere til de nærtstående**, om end pårønderollen ikke udelukkende er knyttet til familiære relationer. Flere angiver således at være pårørende til venner eller bekendte, end dem, der angiver at være pårørende til søskende, svigerforældre og bedsteforældre.

¹³ Det er signifikante forskelle for fysisk sygdom, psykisk sygdom, ulykke og uafklaret sygdom.

¹⁴ Se afsnit 8.3.2 for detaljerede beskrivelser af de forskellige kategorier.

Tabel 2.2 Nærtstående relation til pårørende

	Involverede pårørende	Relationelle pårørende	Total
Forælder	28 %	16 %	24 %
Partner	16 %	3 %	12 %
Barn	15 %	4 %	11 %
Ven/bekendt	11 %	13 %	11 %
Andet familiemedlem	7 %	20 %	11 %
Søskende	6 %	14 %	9 %
Svigerforælder	7 %	7 %	7 %
Bedsteforælder	5 %	14 %	8 %
Nabo	3 %	3 %	3 %
Andet	2 %	2 %	2 %
Ønsker ikke at svare	2 %	5 %	3 %

Anm.: N = 6.940 involverede pårørende, N = 2.880 relationelle pårørende, N = 9.820 total.

Kilde: VIVE/survey-data.

Figur 2.2 viser også variation på tværs af involverede og relationelle pårørende for så vidt angår grundrelationen til deres nærtstående. Langt flere involverede pårørende end relationelle pårørende oplyser således, at nærtstående er deres forælder (28 % af de involverede vs. 16 % af de relationelle pårørende), partner (16 % vs. 3 %) eller barn (15 % vs. 4 %), mens færre involverede pårørende end relationelle pårørende oplyser, at nærtstående er deres bedsteforælder (5 % vs. 14 %), søskende (6 % vs. 14 %), ven/bekendt (11 % vs. 13 %) eller et andet familiemedlem (7 % vs. 20 %).

2.2.3 De nærtståendes alder

Tabel 2.3 viser aldersfordelingen blandt de nærtstående som angivet af de pårørende. Heraf ses det, at der er **en relativt stor andel ældre (65+ år) blandt de nærtstående** (52 %), hvilket er forventeligt, i lyset af at den hyppigst angivne årsag til støttebehov er aldersrelateret svækkelse, og at plejehov typisk øges med alderen. Den større andel ældre blandt nærtstående ses blandt både de involverede og de relationelle pårørende, og Tabel 2.3 viser generelt mindre forskelle mellem involverede og relationelle pårørende i forhold til de nærtståendes alder. Dette kan være udtryk for, at det er de samme personer, som både involverede og relationelle pårørende er pårørende til, nemlig ældre personer (fx hhv. forældre og bedsteførelde, jf. Tabel 2.1).

Tabel 2.3 Nærtstående alder

	Involverede pårørende	Relationelle pårørende	Total
Barn (under 18 år)	6 %	3 %	5 %
Ung (18-34 år)	16 %	16 %	16 %
Voksen (35-64 år)	24 %	25 %	25 %
Ældre (65+ år)	52 %	52 %	52 %
Ved ikke/ønsker ikke at svare	1 %	3 %	2 %

Anm.: N = 6.919 involverede pårørende, N = 2.860 relationelle pårørende, N = 9.779 total.

Kilde: VIVE/survey-data.

2.3 Samlivsstatus og geografisk afstand

En anden måde at beskrive pårørende på er via dem og deres nærtstående samlivsstatus eller alternativt, hvor tæt de pårørende bor på deres nærtstående. Projektets kvalitative delundersøgelse (Johansen et al., 2024) og international litteratur (Bauer & Sousa-Poza, 2015; Lilly et al., 2007; Jegermalm & Torgé, 2023) viser, at det at bo sammen med nærtstående (eller ikke gøre) har betydning for, hvordan de pårørendes rolle tager sig ud (fx hvilke opgaver de påtager sig), og hvordan de evt. belastes af pårørenderollen. Derfor er der i spørgeskemaet også spurgt ind til samlivsstatus og – hvis den pårørende og den nærtstående ikke bor sammen – geografisk afstand mellem dem. Det er dog kun involverede pårørende, der er blevet spurgt, om de bor sammen med deres nærtstående.

23 % af de involverede pårørende svarede, at de bor sammen med deres nærtstående, og 3 %, at de bor sammen noget af tiden. Tabel 2.4 viser transporttiden til den nærtstående blandt de resterende 74 % involverede pårørende, som har svaret, at de bor adskilt fra den nærtstående. De fleste af de involverede pårørende (72 %) bor under en halv time fra den nærtstående, mens det samme er tilfældet for 42 % af de relationelle pårørende.¹⁵ Omvendt er der flere af de relationelle pårørende (30 %) end de involverede pårørende (11 %), der bor 1 time eller mere fra den nærtstående.

¹⁵ Pårørende, der har angivet, at de bor sammen med eller er nabo til deres nærtstående, er ikke blevet spurgt om transporttid. Kun involverede pårørende er blevet spurgt, om de bor sammen med deres nærtstående. For at gøre det sammenligneligt mellem de to grupper er personer, der bor sammen, sat til transporttid under 15 minutter. Naboer er ligeledes sat til transporttid under 15 minutter.

Tabel 2.4 Transporttid mellem den pårørende og den nærtstående

	Involverede pårørende	Relationelle pårørende	Total
Mindre end 15 minutter (inkl. samboende)	54 %	25 %	45 %
15-29 minutter	18 %	17 %	18 %
30-44 minutter	10 %	13 %	11 %
45-59 minutter	5 %	9 %	7 %
1-2 timer	6 %	13 %	8 %
Mere end 2 timer	5 %	17 %	9 %
Ved ikke/ønsker ikke at svare	2 %	6 %	3 %

Anm.: N = 6.903 involverede pårørende, N = 2.855 relationelle pårørende, N = 9.758 total.

Kilde: VIVE/survey-data.

Det er i afsnit 2.1 fremhævet, at 27 % af de relationelle pårørende angiver praktiske barrierer som årsag til, at de ikke er involveret i at hjælpe, støtte og give omsorg til deres nærtstående. Jævnfør Tabel 2.3 kan afstand tolkes som et af de praktiske forhold med betydning for, om man bliver involveret eller relationel pårørende – om end vores data ikke gør det muligt at fastslå, hvor mange af de relationelle pårørende der ville have været involveret i at hjælpe, hvis de boede tættere på den nærtstående (og omvendt: hvor mange af de involverede pårørende der ikke ville have været involveret, hvis de boede længere fra den nærtstående).

2.4 Pårørende sammenlignet med ikke-pårørende

I tilknytning til spørgsmålet om, hvem de pårørende er, er det relevant at undersøge, om og hvordan de pårørende adskiller sig fra resten af befolkningen. I dette afsnit undersøger vi derfor, om de pårørende adskiller sig fra ikke-pårørende på en række demografiske, socioøkonomiske og helbredsrelaterede baggrundsvariable. Afsnittets analyser er baseret på en kombination af register- og spørgeskemadata for grupperne af involverede pårørende, relationelle pårørende og ikke-pårørende samt den samlede befolkning (dvs. den samlede gruppe pårørende og ikke-pårørende) i Danmark.

I forbindelse med fortolkningen af afsnittets analyser er det vigtigt at bemærke, at de analyserede indikatorer ikke eksplicit knytter sig til respondenternes status som pårørende eller ikke-pårørende, og der kan således ikke drages kausale konklusioner om, hvorvidt forskelle er udtryk for årsager eller konsekvenser af pårørenderollen. En lavere gennemsnitlig trivsel blandt pårørende end blandt ikke-pårørende

behøver fx ikke at være udtryk for, at pårønderollen bidrager til mistrivsel. Det kan også være udtryk for bagvedliggende forhold (fx sociale omstændigheder), der påvirker både folks trivsel og sandsynligheden for at blive pårørende, eller at det er dem, der trives, der selv vælger at påtage sig pårønderoller. I kapitel 5 er der særskilt fokus på, hvordan de pårørende oplever, at pårønderollen påvirker forskellige aspekter af helbred, socialt liv og beskæftigelse blandt de pårørende.

2.4.1 Alder, køn, etnicitet og samlivsstatus

Tabel 2.5 viser fordelingen af alder, køn og etnicitet på tværs af de to pårøndergrupper (involverede og relationelle) og gruppen af ikke-pårørende. Tabellen viser, at **involverede pårørende oftere er midaldrende personer, mens relationelle pårørende oftere er i den yngre del af befolkningen**. Således er 44 % af de involverede pårørende mellem 48-67 år, mens det samme gør sig gældende for 30 % af de relationelle pårørende og ikke-pårørende. 40 % af de relationelle pårørende er mellem 18-37 år mod 23 % af de involverede pårørende og 31 % af de ikke-pårørende. Ikke-pårørende er mere ligeligt fordelt på tværs af aldersgrupperne, men det ses dog, at **en større andel ikke-pårørende er ældre end 68 år sammenlignet med pårørende**. 24 % ikke-pårørende er ældre end 68 år mod 19 % af de involverede pårørende og 17 % af de relationelle pårørende. Denne aldersfordeling på tværs af pårørende og ikke-pårørende svarer til resultater fra andre skandinaviske pårørendeundersøgelser (Opinion, 2022; Socialstyrelsen, 2012).

Tabel 2.5 viser også, at der er en relativt **lige fordeling af kvinder og mænd blandt både de involverede pårørende, de relationelle pårørende og ikke-pårørende**. Den største – men fortsat relativt begrænsede – kønsforskel ses blandt de involverede pårørende, hvor 52 % er kvinder, og 48 % er mænd. Kønsfordelingen fundet blandt pårørende i denne undersøgelse er forskellig fra pårørendeundersøgelser fra fx USA (AARP & National Alliance for Caregiving, 2020), hvor en større andel af de pårørende er kvinder, men er sammenlignelig med, hvad der er fundet i de nationale pårørendeundersøgelser fra Sverige (Socialstyrelsen, 2012) og Norge (Opinion, 2021).

I forhold til etnicitet ses ligeledes kun mindre forskelle på tværs af hhv. pårørende og ikke-pårørende. Andelen, der er indvandrere/efterkommere, er 10 % blandt involverede pårørende og 10 % blandt relationelle pårørende. For ikke-pårørende er andelen 16 %.

Tabel 2.5 Køn, alder og etnicitet blandt involverede, relationelle og ikke-pårørende

	Involverede pårørende	Relationelle pårørende	Ikke-pårørende	Total
Alder (gennemsnit)	52	46	50	50
Aldersgruppe				
18-27 år	11 %	21 %	15 %	14 %
28-37 år	12 %	19 %	16 %	15 %
38-47 år	15 %	14 %	15 %	15 %
48-57 år	23 %	16 %	15 %	18 %
58-67 år	21 %	14 %	15 %	17 %
68-77 år	14 %	11 %	16 %	15 %
>78 år	5 %	6 %	8 %	7 %
	100 %	100 %	100 %	100 %
Køn				
Mand	48 %	49 %	50 %	49 %
Kvinde	52 %	51 %	50 %	51 %
	100 %	100 %	100 %	100 %
Indvandringsstatus				
Dansk oprindelse	90 %	90 %	84 %	87 %
Efterkommer	8 %	9 %	14 %	12 %
Indvandrer	2 %	1 %	2 %	2 %
	100 %	100 %	100 %	100 %
Familietype				
Gift, samboende eller samlevende	70 %	67 %	66 %	67 %
Enlig	30 %	33 %	34 %	33 %
	100 %	100 %	100 %	100 %
Bor sammen med et barn				
Ingen børn i husstanden	64 %	63 %	64 %	64 %
Børn i husstanden	36 %	38 %	36 %	36 %

Anm.: N = 7.062 involverede pårørende, N = 2.904 relationelle pårørende, N = 11.444 ikke-pårørende.

Samlevende par er to personer, der ikke er i ægteskab eller registreret partnerskab med hinanden, men har mindst et fælles barn. *Samboende par* er to personer af hvert sit køn med under 15 års aldersforskel, som ikke er i nært familieskab med hinanden, og som ikke har fælles børn.

Kilde: VIVE/survey-data, DST/registerdata.

I forhold til samlivsstatus er der mindre forskelle mellem de involverede pårørende og hhv. de relationelle pårørende og ikke-pårørende. Der er **flere, der er gift, samboende eller samlevende blandt de involverede pårørende (70 %)** sammenlignet med de relationelle pårørende (67 %) og ikke-pårørende (66 %). Dette er i overensstemmelse med, at flere involverede pårørende er pårørende til en partner sammenlignet med de relationelle pårørende (se afsnit 2.2.2).

Der ses ingen væsentlige forskelle i den geografiske fordeling på tværs af regioner mellem de tre grupper af hhv. involverede pårørende, relationelle pårørende og ikke-pårørende (ikke rapporteret).

2.4.2 Uddannelse og beskæftigelse

Tabel 2.6 viser uddannelsesniveau og beskæftigelseskategori blandt involverede og relationelle pårørende samt ikke-pårørende. Det højeste gennemførte uddannelsesniveau er relativt ens på tværs af involverede, relationelle og ikke-pårørende, dog med lidt færre med en bachelor/lang videregående uddannelse blandt involverede pårørende (14 %) sammenlignet med relationelle pårørende (17 %) og ikke-pårørende (16 %).¹⁶

For så vidt angår primær beskæftigelse er der signifikante forskelle i andelen, der er under uddannelse, idet der blandt de involverede pårørende er 7 % under uddannelse, mens den tilsvarende andel blandt relationelle pårørende er 12 % og 9 % for ikke-pårørende. Dette afspejler i høj grad aldersfordelingen af de tre grupper, hvor der er flest yngre blandt de relationelle pårørende og dernæst blandt ikke-pårørende¹⁷, jf. afsnit 2.4.1.

¹⁶ Der er også foretaget test, hvor der kontrolleres for alder, køn og indvandringsstatus. Her er der signifikant forskel på involverede og ikke-pårørende.

¹⁷ Når der kontrolleres for alder, køn og etnicitet er der kun signifikant forskel mellem involverede pårørende og ikke-pårørende, men ikke mellem relationelle pårørende og ikke-pårørende.

Tabel 2.6 Uddannelses- og beskæftigelsesniveau blandt involverede, relationelle og ikke-pårørende

	Involverede pårørende	Relationelle pårørende	Ikke-pårørende	Total
Højeste gennemførte uddannelse				
Grundskole	20 %	20 %	22 %	21 %
Faglært/gymnasial uddannelse	41 %	42 %	40 %	41 %
Kort eller mellemlang videregående uddannelse	25 %	21 %	22 %	23 %
Bachelor eller lang videregående uddannelse	14 %	17 %	16 %	16 %
	100 %	100 %	100 %	100 %
Hvad er din primære beskæftigelse?				
Lønmodtager – 37 timer eller mere	40 %	40 %	40 %	40 %
Lønmodtager – mindre end 37 timer	12 %	11 %	10 %	11 %
Selvstændig	5 %	5 %	4 %	5 %
I flexjob	3 %	2 %	2 %	3 %
På orlov/langtidssygemeldt	2 %	3 %	1 %	2 %
Ledig	2 %	2 %	2 %	2 %
Førtidspensionist	5 %	5 %	3 %	4 %
Efterlønsmodtager	1 %	1 %	1 %	1 %
Folkepensionist	19 %	17 %	24 %	21 %
Hjemmegående	1 %	1 %	1 %	1 %
Under uddannelse	7 %	12 %	9 %	9 %
Andet	3 %	2 %	2 %	2 %
	100 %	100 %	100 %	100 %

Anm.: N = 7.052 involverede pårørende, N = 2.898 relationelle pårørende, N = 11.431 ikke-pårørende.

Kilde: VIVE/survey-data, DST/registerdata.

Involverede pårørende, relationelle pårørende og ikke-pårørende ligner altså i høj grad hinanden i forhold til uddannelsesniveau og beskæftigelseskategorier, og forskellene, der *kan* observeres, kan i høj grad tilskrives aldersforskelle mellem grupperne. Sammenlignet med den første nationale pårørendeundersøgelse fra Norge (Opinion, 2021) er andelen af pårørende i en eller anden form for arbejde sammenligneligt med denne undersøgelse, og det samme gælder andelen af pensionister og pårørende under uddannelse. I den svenske pårørendeundersøgelse fremgår det,

at personer med lavere uddannelsesniveauer i højere grad end personer med højere uddannelsesniveauer påtager sig en pårønderolle, hvilket således adskiller sig fra resultaterne af denne undersøgelse (Socialstyrelsen, 2012).

2.4.3 Fysisk helbred og mental trivsel

Ud over demografi og beskæftigelse er det også relevant at undersøge, om de pårørende i Danmark adskiller sig fra den øvrige befolkning for så vidt angår fysisk helbred og mental trivsel. Alle respondenter (pårørende såvel som ikke-pårørende) er derfor spurgt ind til en række indikatorer herfor. Respondenternes svar viser kun mindre forskelle mellem hhv. involverede pårørende, relationelle pårørende og ikke-pårørendes fysiske helbred og mentale trivsel.

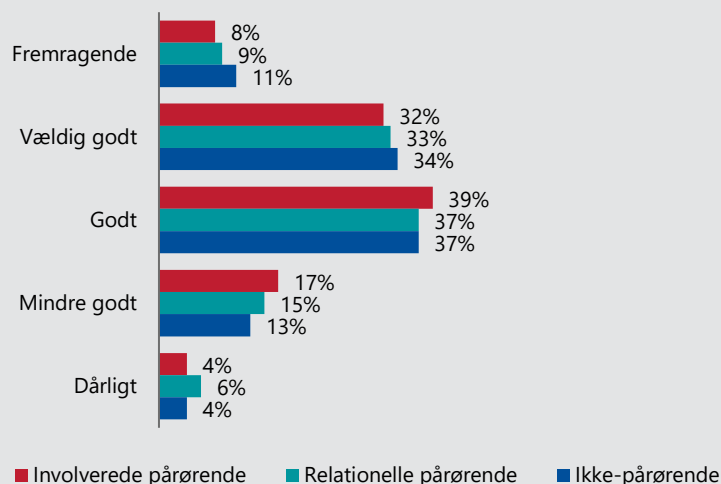
Respondenterne blev for det første bedt om at vurdere deres eget fysiske helbred på en skala fra 1 (dårligt) til 5 (fremragende).¹⁸ I Figur 2.2 ses det, at der kun er **mindre forskelle mellem de pårørende og ikke-pårørendes selvvalgte helbred**. 82 % ikke-pårørende og 79 % både involverede og relationelle pårørende svarer, at deres helbred er godt, vældig godt eller fremragende, mens resten omvendt svarer, at deres helbred er mindre godt eller dårligt.¹⁹ Forskellene mellem de involverede og de relationelle pårørende og ikke-pårørende er altså relativt små, når det kommer til selvrapporteret fysisk helbred, men er dog statistisk signifikante også efter kontrol for alder, køn og indvandringsstatus.

¹⁸ Ordlyden af spørgsmålet stammer fra Den Nationale Sundhedsprofil og til trods for det simple format af spørgsmålet (et enkelt spørgsmål med fem svarmuligheder), er der velbelyste sammenhænge mellem svar herpå og objektive indikatorer såsom dødelighed, medicinforbrug og risiko for kroniske sygdomme (Jensen et al., 2022).

¹⁹ Til sammenligning var der i den samlede befolkning i forbindelse med Den Nationale Sundhedsprofil 85 % i 2010 og 2013, 83 % i 2017 og 78 % i 2021, der svarede, at deres helbred var godt, vældig godt eller fremragende (Jensen et al., 2022).

Figur 2.2 Respondenternes selvvaluerede fysisk helbred

Figuren viser hhv. involverede pårørende, relationelle pårørende ikke-pårørendes vurdering af deres eget fysiske helbred på en femdelst skala.



Anm.: Figuren viser svarfordelinger på spørgsmålet: Hvordan synes du dit helbred er alt i alt?

N = 7.043 involverede pårørende, N = 2.893 relationelle pårørende, N = 11.389 ikke-pårørende.

Kilde: VIVE.

Ud over selvrapporeret fysisk helbred inkluderede undersøgelsens spørgeskema et måleredskab (WHO-5)²⁰ til belysning af respondenternes mentale trivsel. I Figur 2.3 ses andelen af hhv. involverede pårørende, relationelle pårørende og ikke-pårørende, der på baggrund af deres besvarelser – i henhold til Sundhedsstyrelsens guide til fortolkning af WHO-5 – vurderes at være i risiko for depression eller stressbelastning (for information om kodning af risiko, se Sundhedsstyrelsen, 2017).²¹

29 % af de involverede pårørende, 30 % af de relationelle pårørende og 25% ikke-pårørende har besvaret spørgsmålene på en måde, der indikerer en risiko eller en stor risiko for depression eller stressbelastning (for selvstændige svarfordelinger på hvert af værktøjets fem spørgsmål, se Bilagstabel 2.19). Når der kontrolleres for alder, køn og indvandringsstatus er der stadig signifikante forskelle mellem

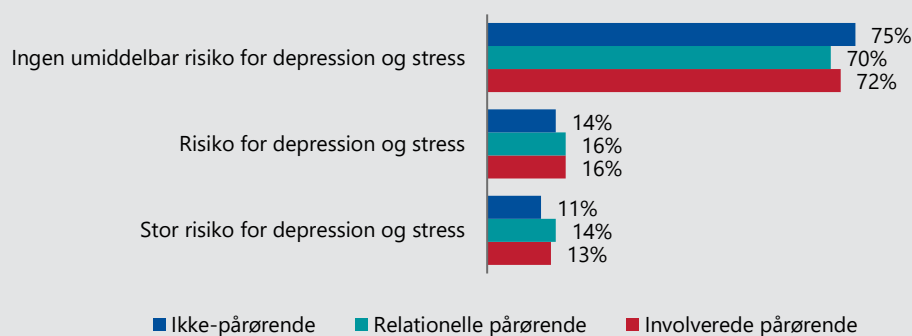
²⁰ WHO-5 er et valideret måleredskab, der bygger på fem spørgsmål om respondenternes trivsel og velbefindende i de 2 uger op til deres besvarelse af spørgeskemaet (Topp et al., 2015).

²¹ Det er væsentligt at bemærke, at WHO-5-værktøjet – til trods for en veldokumenteret anvendelighed til screening for depression, stressbelastning og lignende – ikke i sig selv kan bruges som grundlag for diagnosticering. En vurderet (høj) risiko for depression/stressbelastning baseret på WHO-5-spørgsmålene er altså ikke nødvendigvis lig med en diagnosticerbar eller behandlingskrævende lidelse.

involverede og relationelle pårørende og ikke-pårørende, om end forskellene er relativt små.

Figur 2.3 Respondenternes mentale trivsel (WHO-5-mål for mental trivsel)

Figuren viser hhv. involverede pårørende, relationelle pårørende og ikke-pårørendes vurdering af deres egen mentale trivsel baseret på WHO-5-mål for mental trivsel.



Anm.: WHO-5 er baseret på fem spørgsmål/udsagn, der blev stillet i et Likert-batteri med følgende introduktionstekst: "De nedenstående spørgsmål handler om din generelle trivsel og livskvalitet. Du bedes vælge den svarmulighed, der kommer tættest på, hvordan du har følt dig de seneste 2 uger. De fem spørgsmål/udsagn var: 1) "Har jeg været glad og i godt humør", 2) "Har jeg følt mig rolig og afslappet", 3) "Har jeg følt mig aktiv og energisk", 4) "Er jeg vågnet frisk og udhvilet" og 5) "Har min dagligdag været fyldt med ting, der interesserer mig". Hvert spørgsmål/udsagn kunne besvares med værdier på mellem 0 (På intet tidspunkt) og 5 (Hele tiden), og WHO-5-værdier er herefter beregnet som 4 gange summen af svarene på de fem spørgsmål. I henhold til Sundhedsstyrelsens guide til fortolkning af WHO-5 tolkes WHO-5-værdier over 50 som ingen umiddelbar risiko, værdier mellem 36-50 tolkes som risiko, og værdier mellem 0-35 tolkes som stor risiko for depression eller stressbelastning.

N = 6.997 involverede pårørende, N = 2.872 relationelle pårørende, N = 11.321 ikke-pårørende.

Kilde: VIVE/survey-data.

Respondenter, der på tidspunktet for deres besvarelse var i arbejde eller under uddannelse, blev ligeledes spurgt ind til sygefravær fra deres arbejde/uddannelse i de seneste 4 uger op til deres besvarelse af spørgeskemaet. 76 % af de involverede pårørende og 74 % af de relationelle pårørende havde ikke haft nogen sygedage, mens det samme gjorde sig gældende for 77 % ikke-pårørende. I modsætning til selv vurderet fysisk helbred og mental trivsel (se ovenfor) var forskellene her *ikke* signifikant forskellige – heller ikke hvis vi kigger på andelen, der havde 10 eller flere sygedage.

Endelig blev alle respondenter – i forbindelse med spørgeskemaets screeningsspørgsmål til identifikation af pårørende – spurgt, om de selv er i en situation, hvor de har behov for hjælp til at klare dagligdagen, fx pga. helbredsproblemer, aldersrelateret svækkelse eller afhængighed/misbrug. Med andre ord: Er de selv i en situation, hvor de har brug for pårørende og/eller professionel hjælp til at klare dagligdagen? 63 % involverede pårørende, 69 % relationelle pårørende og 73 % ikke-

pårørende oplyste her, at de slet ikke har brug for hjælp til at klare dagligdagen, mens 37 % involverede pårørende, 31 % relationelle pårørende og 27 % ikke-pårørende oplyste, at de i en eller anden grad har brug for hjælp til at klare dagligdagen. Heller ikke disse forskelle er dog signifikant forskellige fra hinanden.²²

Der er med andre ord indikationer på lidt dårligere fysisk helbred og mental trivsel blandt pårørende sammenlignet med ikke-pårørende, men billedet er ikke entydigt, og forskellene er generelt små.

2.5 Subgruppeforskelle i pårørendes baggrund, fysisk helbred og trivsel

Der har i dette kapitel været fokus på at undersøge, hvorvidt der er forskelle mellem pårørende og ikke-pårørende for så vidt angår demografi, uddannelses- og beskæftigelsesniveau samt fysisk helbred og trivsel. Kapitlets analyser har vist, at **pårørende i ret høj grad – med få undtagelser – ligner ikke-pårørende**, hvilket ikke umiddelbart er overraskende i lyset af, hvor stor en andel af befolkningen der er eller har været pårørende. Det er formentlig relativt få i den samlede befolkning, som ikke på et tidspunkt vil blive pårørende, og således må det også forventes, at der er flere ligheder end forskelle mellem pårørende og ikke-pårørende. Det er dog samtidig væsentligt at bemærke, at der er subgruppeforskelle inden for den samlede gruppe involverede pårørende, når det kommer til forhold som dem, vi har analyseret i kapitlets forskellige afsnit.

De pårørendes gennemsnitsalder varierer med 10 år på tværs af de ni kategorier, som angiver årsagen til de nærtståendes støttebehov (se Bilagstabel 2.4). Pårørende, der hjælper nærtstående pga. psykisk sygdom, misbrug/afhængighed og/eller uafklaret sygdom, er yngre (gennemsnitsalder: 44-45 år) end pårørende til personer med alderssvækkelse eller demens (gennemsnitsalder: 55 år). Også på tværs af relationer er der store aldersforskelle, idet gennemsnitsalderen her varierer mellem 29 år blandt pårørende, der er involveret i at hjælpe en bedsteforælder, og 62 år blandt pårørende, der hjælper en nabo (se Bilagstabel 2.5). Pårørende i den yngre aldersgruppe (18-34 år) er ligeledes mere tilbøjelige til at være pårørende til en nærtstående på deres egen alder, herunder også venner, hvor pårørende i de ældre aldersgrupper oftere hjælper en nærtstående under 18 år eller over 65 år, herunder både forældre, børn og partnere (se Bilagstabel 2.6).

På tværs af pårørendegrupper ses også forskelle i kønsfordelingen. Blandt pårørende, der hjælper en nærtstående pga. kognitivt handicap, er der 58 %, som er

²² Dette gælder også, hvis der kontrolleres for alder, køn og indvandringsstatus.

kvinder, mens der er en lille overvægt af mænd (52 %) blandt dem, der hjælper en nærtstående pga. fysisk handicap (se Bilagstabel 2.4). Den mest lige kønsfordeling ses blandt involverede pårørende til aldersrelateret svækkelse. For så vidt angår relationen mellem pårørende og nærtstående varierer kønsfordelingen mellem 60 % kvinder (blandt pårørende, der er involveret i at hjælpe en bedsteforælder) og 65 % mænd (blandt pårørende, der hjælper en partner) (se Bilagstabel 2.5).

De laveste uddannelsesniveauer (men også de højeste andele, der er under uddannelse) findes blandt pårørende, der er involveret i at hjælpe nærtstående pga. misbrug/afhængighed og pga. uafklaret sygdom, mens pårørende, der hjælper nærtstående pga. kognitivt handicap/funktionsnedsættelse, har højere uddannelsesniveauer end andre. Andelen, der er lønmodtagere, varierer mellem 43 % blandt pårørende, der hjælper en nærtstående med fysisk handicap/funktionsnedsættelse, og 56 % blandt pårørende, der hjælper en nærtstående med kognitivt handicap/funktionsnedsættelse (se Bilagstabel 2.7).

Pårørende, der er involveret i at hjælpe nærtstående med aldersrelateret svækkelse og demens, har generelt et bedre selvrapporeret fysisk helbred og en bedre mental trivsel end andre (målt ved WHO-5), mens pårørende, der er involveret i at hjælpe nærtstående med psykisk sygdom, kognitivt handicap/funktionsnedsættelser og uafklaret sygdom, generelt har et dårligere selvrapporeret helbred og en dårligere trivsel end andre (se Bilagstabel 2.16 og 2.17).

Subgruppeanalyserne bidrager til at synliggøre, at der på en række udvalgte parametre er forskelle mellem pårørendegrupper, men uden at kunne forklare disse forskelle og uden at kunne relatere dem specifikt til pårørenderollen. Nogle af de forskelle mellem subgrupper af pårørende, som er beskrevet ovenfor, kan imidlertid til dels forklares med køns- og aldersforskelle. Der er fx en større andel kvinder blandt involverede pårørende til alle nærtstående i alle aldersgrupper med undtagelse af nærtstående mellem 35-64 år, hvor 53 % af de pårørende er mænd. Dette kan hænge sammen med den relativt store andel af mænd, der er pårørende til en partner (se Bilagstabel 2.5). Det relativt lave uddannelsesniveau blandt pårørende til nærtstående med misbrug/afhængighed eller uafklaret sygdom kan hænge sammen med, at det også er den gruppe pårørende, der er yngst (se Bilagstabel 2.5).

3 Pårørendes opgaver og tidsforbrug

Som beskrevet i indledningen er denne undersøgelses hovedfokus involverede pårørende, dvs. pårørende, der er involveret i at hjælpe nærtstående som følge af forhold som sygdom, aldersrelateret svækkelse eller afhængighed/misbrug. De pårørendes involvering kan tage mange former (Johansen et al., 2024; Jegermalm & Torgé, 2023; Skinner & Sogstad, 2022). Opgaver kan fx være relateret til den nærtståendes tilstand (fx pleje- og koordineringsopgaver), til praktiske opgaver i hjemmet, til mere usynlige opgaver relateret til fx vedligeholdelse af sociale relationer og til støtte og opmuntring af den nærtstående. I dette kapitel vil vi se nærmere på, hvilke opgaver de involverede pårørende påtager sig for at yde hjælp og støtte til deres nærtstående, og hvor meget tid de bruger på dette. Formålet med kapitlet er at skabe indblik i bredden i den måde, pårørenderollen kan tage sig ud, og pege på forskelle mellem forskellige subgrupper af pårørende.

- I afsnit 3.1 belyser vi, hvilke opgaver de involverede pårørende hjælper med.
- I afsnit 3.2 belyser vi, hvor meget tid involverede pårørende bruger på at hjælpe deres nærtstående.
- I afsnit 3.3 retter vi blikket mod forskelle på, hvilke opgaver forskellige subgrupper af involverede pårørende hjælper med, og hvor meget tid de bruger på at hjælpe.

Det er relevant at bemærke, at det for nogle grupper af pårørende kan være svært at vurdere, om en given aktivitet eller opgave udføres som pårørende eller som en naturlig følge af at være i en relation til et andet menneske.²³ Kapitlets resultater hviler altså på respondenternes egen vurdering af, hvilke opgaver de udfører som pårørende, og hvor lang tid de bruger herpå.

²³ Der var fx flere respondenter, der i åbne tekstfelter bemærkede, at de som forældre til et hjemmeboende barn havde svært ved at vurdere, hvilke opgaver i dagligdagen der ligger ud over, hvad man som forælder alligevel ville skulle gøre for barnet (uanset om det har en sygdom eller ej).

Typer af opgaver

- Støtte og motivation er den opgavetype, som den største andel af pårørende udfører (82 %). Opgaver relateret til personlig pleje og hygiejne, behandling og hjælp i løbet af natten er de opgavetyper, som den laveste andel af pårørende udfører (hhv. 13 %, 11 %, 16 % og 9 %).
- 58 % af de involverede pårørende hjælper med huslige opgaver, 60 % hjælper med andre praktiske opgaver, og 56 % hjælper med transport. Cirka halvdelen af de pårørende hjælper med kontakt til offentlige myndigheder, og 42 % hjælper med håndtering af økonomi.

Variation i opgaver på tværs af pårørende

- Opgaver relateret til støtte og motivation til nærtstående udføres blandt størstedelen af pårørende til nærtstående med psykisk sygdom (94 %), kognitive handicap/funktionsnedsættelse (90 %), misbrug/afhængighed (93 %) og uafklaret sygdom (89 %).
- Husligt arbejde udføres blandt flest pårørende til nærtstående med fysisk sygdom (69 %), fysisk handicap/funktionsnedsættelse (66 %), skader efter en ulykke (65 %) og med aldersrelateret svækkelse (62 %). Samme grupper pårørende er også blandt dem, hvor flest udfører andre praktiske opgaver.
- Større andele pårørende til børn, til partnere og til nærtstående med fysisk eller kognitivt handicap/funktionsnedsættelse (ca. 20 % i alle disse grupper) udfører opgaver relateret til personlig pleje og hygiejne og plejereleterede opgaver sammenlignet med andre grupper af pårørende.
- Størst andele af pårørende til nærtstående med demens og kognitivt handicap samt til partnere, børn og forældre (50 % eller mere i alle grupper) udfører opgaver relateret til kontakt og koordinering med offentlige myndigheder.

Pårørendes tidsforbrug

- 59 % af de involverede pårørende estimerer, at de bruger mindre end tre timer pr. uge på pårørendeopgaver. 12 % estimerer, at de bruger mere end 10 timer pr. uge, og kun en lille andel (5 %) estimerer at bruge mere end 20 timer pr. uge.
- Den største andel af pårørende, der bruger mere end 10 timer pr. uge ses blandt pårørende til nærtstående med kognitivt handicap/funktionsnedsættelse (27 %), til en partner (31 %) og til eget barn (27 %).
- Blandt pårørende til svigerforældre eller søskende har kun en lille andel angivet at bruge mere end 10 timer pr. uge (3 %).

Kønsforskelle

- En større andel kvinder end mænd yder opgaver i relation til støtte og motivation samt huslige pligter. En større andel mænd end kvinder udfører praktiske opgaver og opgaver relateret til økonomi.
- Der ses ingen kønsforskelle ift. tidsforbrug.

3.1 De involverede pårørende hjælper oftest med støtte og motivation

Figur 3.1 viser involverede pårørendes svar på, i hvilken grad de er involveret i at hjælpe deres nærtstående med forskellige typer opgaver. Blandt pårørende, der har angivet, at de ikke hjælper med en given opgave fremgår årsagen hertil.

Som det kan ses i figuren, er støtte og motivation (fx gennem samvær, telefonsamtaler, tekstbeskeder) den form for hjælp, som flest er involveret i at give, idet 82 % af alle involverede pårørende oplyser, at de hjælper deres nærtstående med dette. Et mindre flertal af de pårørende oplyser derudover, at de er involveret i at yde praktisk hjælp i form af huslige opgaver (fx indkøb, madlavning, rengøring) (58 %), transport (fx til undersøgelser, behandling, aktiviteter) (56 %) og andre former for praktiske opgaver (fx havearbejde, vedligeholdelse af bolig, teknisk hjælp) (60 %).

Lidt under halvdelen af de involverede pårørende hjælper i øvrigt med kontakt til og koordinering med kommune og sundhedsvæsen samt håndtering af økonomi. 48 % hjælper således med kontakt til sundhedsvæsenet (fx holde styr på indkaldelser og ledsage ved lægen eller på hospitalet), 43 % hjælper med kontakt til kommuner (fx holde styr på kommunikation, hjælpe med ansøgninger om ydelser, ledsage ved møder med sagsbehandlere), og 42 % hjælper med håndtering af økonomi (fx betaling af regninger eller styring af økonomien). Cirka lige så mange (42 %) hjælper derudover med deltagelse i kulturelle arrangementer, mens en lidt mindre – men dog betragtelig – andel (37 %) hjælper med fysisk aktivitet (fx gåture, kondition, genoptræning).

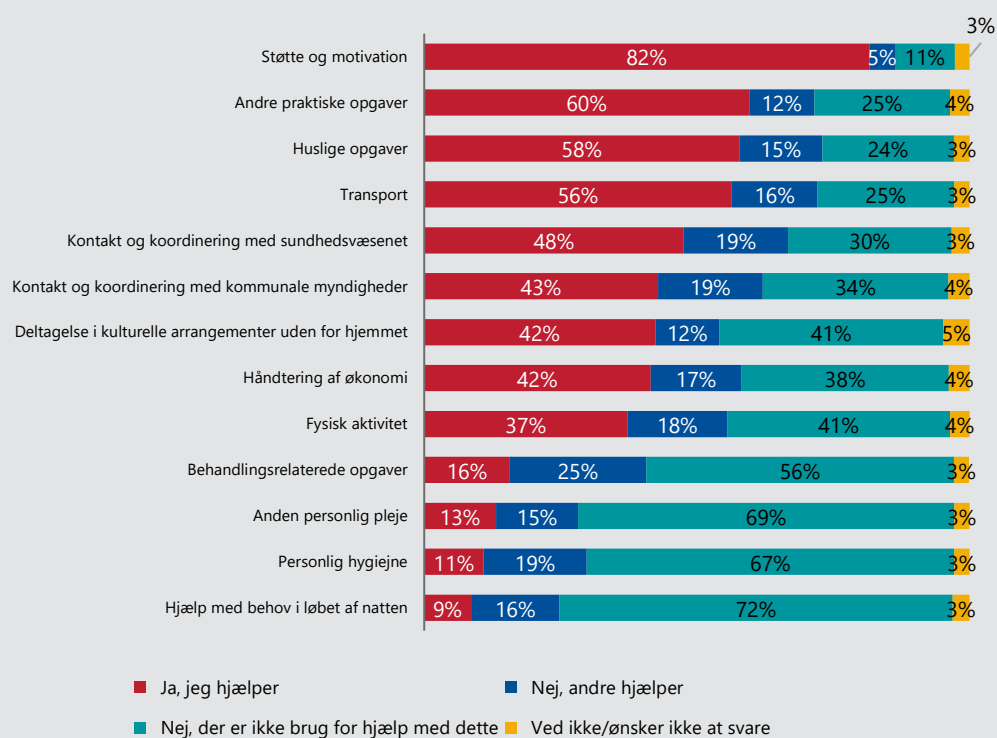
Endelig har en relativt lille andel (11-16 %) svaret, at de er involveret i at hjælpe med personlig hygiejne (fx bad og toiletbesøg), anden personlig pleje (fx af- og påklædning, spise og drikke) og behandlingsrelaterede opgaver (fx håndtering af medicin, sårpleje, indsprøjtninger), og færrest (9 %) oplyser, at de er involveret i at hjælpe med opgaver om natten.

Figur 3.1 viser desuden, at flest har svaret, at de ikke udfører de forskellige opgavetyper, fordi deres pårørende ikke har brug for det. Det gælder for alle opgavetyper, at pårørendes angivelse af, hvilke opgaver de hjælper med, modsvarer af de pårørendes vurdering af den nærtståendes behov for hjælp. For eksempel angiver den mindste andel pårørende, at de hjælper den nærtstående i løbet af natten (9 %), mens den største andel pårørende vurderer, at den nærtstående ikke har brug for den type hjælp (72 %). Hvad angår behandlingsrelaterede opgaver, personlig hygiejne, anden personlig pleje og hjælp med behov i løbet af natten, ses en større andel pårørende, som angiver, at andre hjælper den nærtstående, end andelen af pårørende, som angiver, at de selv løser de pågældende opgaver. Det tyder således

på, at de pårørende hjælper ud fra en vurdering af, hvilke behov deres nærtstående har, men også at der er opgavetyper, der i højere grad er uddelegeret til andre.

Figur 3.1 Opgaver, som pårørende hjælper med

Figuren viser, hvilke opgaver de pårørende hjælper med, hvilke opgaver andre pårørende eller professionelle hjælper med, og hvilke opgaver de ikke hjælper med, fordi den nærtstående ikke har behov for den type hjælp.



Anm.: De involverede pårørende kan have angivet, at de sjældent, indimellem eller ofte hjælper med en given opgave.

N = 7.062.

Kilde: VIVE/survey-data.

Sammenlignet med de nationale pårørendeundersøgelser fra Norge og Sverige ses et lignende mønster i de typer opgaver, som de pårørende er involveret i at udføre, i den forstand at støtte og motivation også her er det, som flest pårørende hjælper med efterfulgt af huslige og andre praktiske opgaver (Opinion, 2021; Socialstyrelsen, 2012). Ligeledes ses det i de norske og svenske undersøgelser, at behandlingsrelaterede opgaver og opgaver relateret til personlig pleje udføres af færrest pårørende. I projektets kvalitative delundersøgelse er det ikke undersøgt, hvor meget de enkelte opgaver fylder blandt de interviewede pårørende. Det konkluderes til gengæld, at det ikke nødvendigvis er de enkelte opgaver, der fylder hos de pårørende,

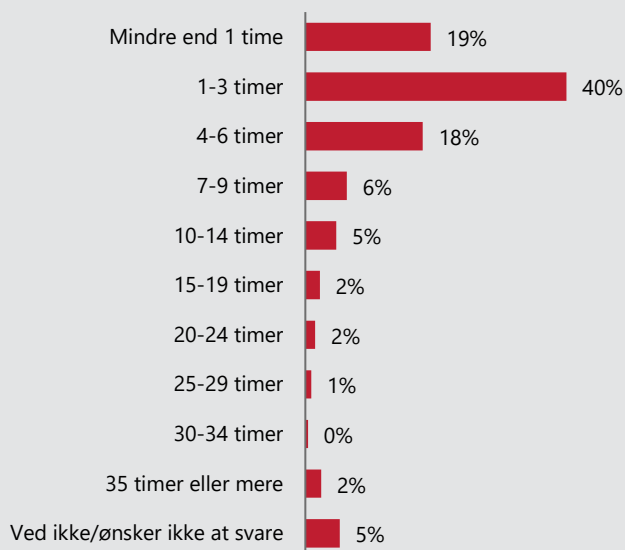
men sammensætningen af opgaver, og herunder også, at nogle opgaver – fx kontakt til og samarbejde med offentlige aktører – kan være mere belastende end andre opgaver (Johansen et al., 2024).

3.2 Pårørendes tidsforbrug

Internationale undersøgelser har vist, at tidsforbruget er afgørende for, om og i hvilket omfang pårønderollen får konsekvenser for andre dele af de pårørendes tilværelse (fx arbejdsudbud, helbred og lignende) (se fx Bauer & Sousa-Poza, 2015). Ud over at skabe overblik over, hvilke opgaver de pårørende udfører i relation til at hjælpe deres nærtstående, er det derfor også relevant at belyse, hvor meget tid de bruger på pårønderollen. I spørgeskemaet blev alle involverede pårørende derfor bedt om at oplyse, hvor mange timer de ugentligt (på en almindelig uge) bruger på at hjælpe den nærtstående. Svarfordelingen på dette spørgsmål fremgår i Figur 3.2.

Figur 3.2 Ugentligt tidsforbrug på pårørendeopgaver

Figuren viser fordelingen af involverede pårørende afhængigt af, hvor mange timer de bruger på pårønderarbejde.



Anm.: Figuren viser svar på spørgsmålet: Hvis du tænker på en almindelig uge, hvor mange timer bruger du ca. på at hjælpe [nærtstående]?

N = 6.632.

Kilde: VIVE/survey-data.

Som det kan ses i figuren, er der stor variation i, hvor meget tid de pårørende bruger på at hjælpe og støtte deres nærtstående, men størstedelen (59 %) har et tidsforbrug på 0-3 timer om ugen. Der er dog også en ikke ubetydelig andel (12 %) af de pårørende, der oplyser, at de bruger mere end 10 timer om ugen på pårørenderollen, og en lille gruppe på 5 % angiver, at de bruger mere end 20 timer om ugen.

Sammenlignes svarfordelingen i Figur 3.2 med de nationale pårørendeundersøgelser fra hhv. Sverige og Norge, indikerer resultaterne, at andelen, der har et meget stort tidsforbrug, er noget lavere i Danmark sammenlignet vores skandinaviske nabolande. I Norge er det således fundet, at 29 % pårørende bruger 10 timer eller mere på at hjælpe nærtstående, mens 14 % bruger 20 timer eller mere (Opinion, 2021), og i Sverige er det (dog med ældre data) fundet, at 21 % bruger 11 timer eller mere om ugen på at hjælpe nærtstående (Socialstyrelsen, 2012).

3.3 Subgruppeforskelle i pårørendes opgaver og tidsforbrug

Mens vi i kapitlet indtil videre har fokuseret på at skabe overblik over de (involverede) pårørende som samlet gruppe, er det ligeledes relevant at undersøge, om der er subgruppeforskelle på, hvilke opgaver de pårørende varetager, og hvor lang tid de bruger på det. I dette afsnit ser vi således – i lighed med afsnit 2.5 – på, om de pårørendes opgavevaretagelse og tidsforbrug varierer på tværs af sygdomme/tilstande hos deres nærtstående samt relationer mellem de pårørende og de nærtstående. Endelig ser vi på, om der er kønsforskelle i de pårørendes opgavevaretagelse og tidsforbrug, da internationale undersøgelser har vist, at der for netop dette aspekt af de pårørendes liv kan være markante kønsforskelle (Opinion, 2022; Skinner & Sogstad, 2022; Vicente et al., 2022).

En detaljeret afrapportering af de analyserede subgruppers svar findes i Bilagstabel 3.1-Bilagstabel 3.8.

3.3.1 Pårørendes opgaver og tidsforbrug varierer på tværs af subgrupper

Helt overordnet er der på tværs af subgrupper et sammenligneligt mønster for så vidt angår, hvilke typer opgaver pårørende er involveret i at hjælpe med. Subgrupperne varierer dog for så vidt angår, *hvor store* andele der er involveret i at hjælpe med de forskellige typer opgaver. Her tegner der sig et billede af:

1. At nogle typer opgaver særligt knytter sig til nærtstående med bestemte årsager til støttebehov, hvilket peger på, at karakteren af pårørendes involvering påvirkes af, hvad den nærtstående har behov for hjælp til.
2. At nogle opgaver især udføres af pårørende, der indgår i en nær familiær relation til den nærtstående (pårørende til partnere og børn), og dermed at pårørendes involvering *også* påvirkes af, hvorvidt den pårørende deler privat- og hverdagsliv med den nærtstående eller er en del af et bredere omsorgsnetværk (Jegermalm & Torgé, 2023) (fx øvrig familie, venner eller naboer).

Det er væsentligt at pointere, at der i tillæg til de i afsnittet afdækkede forskelle mellem subgrupper også er variation både i opgavetyper og tidsforbrug *inden for* de forskellige subgrupper. Alle typer pårørendeopgaver varetages altså af *nogle* pårørende blandt *alle* subgrupper, ligesom der i alle subgrupper er nogle pårørende, der bruger ekstraordinært meget tid på pårørenderollen. Tilsvarende er der i alle subgrupper pårørende, der kun er involveret i enkelte former for opgaver, og som ikke har et stort tidsforbrug på pårørenderollen.

I alle subgrupper gælder, at *støtte og motivation* er den form for hjælp, som flest pårørende er involveret i at give (se Bilagstabel 3.1 og 3.2). Sammenlignet med den samlede gruppe pårørende (hvor 82 % er involveret i at hjælpe med støtte og motivation) er andelen, der er involveret heri, dog højere blandt pårørende til nærtstående med psykisk sygdom (94 %), kognitivt handicap/funktionsnedsættelse (90 %), misbrug/afhængighed (93 %) og uafklaret sygdom (89 %). Andelen, der hjælper med støtte og motivation, er ligeledes højere blandt pårørende til børn, til venner og bekendte, til forældre og til søskende (andelen varierer her mellem 86 % og 90 %) end i den samlede gruppe pårørende.

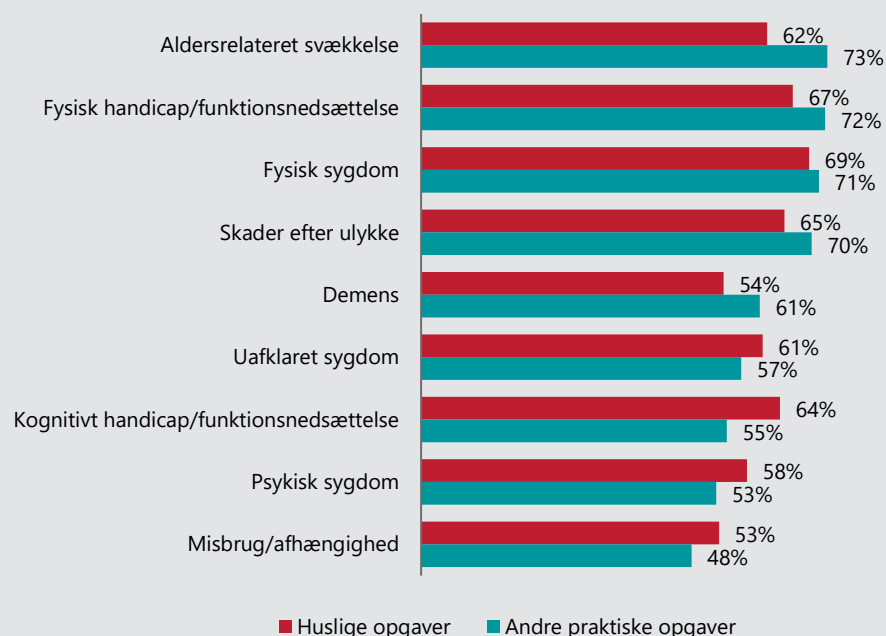
Andelen, der hjælper med *huslige opgaver* (se Figur 3.3), er højere blandt pårørende til nærtstående, hvis støttebehov skyldes fysisk sygdom, fysisk handicap/funktionsnedsættelse, ulykke, kognitivt handicap/funktionsnedsættelse, aldersrelateret svækkelse og uafklaret sygdom (her varierer andelen mellem 61 % og 69 %) sammenlignet med den samlede gruppe pårørende, hvor andelen er 58 %. Pårørende til nærtstående, hvis støttebehov skyldes fysisk sygdom, fysisk handicap/funktionsnedsættelse, ulykke og aldersrelateret svækkelse, er også mere tilbøjelige til at hjælpe med *andre praktiske opgaver* (69-73 %) end den samlede gruppe pårørende (60 %). De laveste andele, der er involveret i at hjælpe med huslige og andre praktiske opgaver, findes omvendt blandt pårørende til nærtstående med misbrug/afhængighed (se Figur 3.3). Figur 3.3 viser også, at kun ca. halvdelen (54 %) af pårørende til nærtstående, der lider af demens, er involveret i at hjælpe med huslige opgaver. Dette kan skyldes, at personer med demens i højere grad modtager hjælp fra kommunen eller bor i plejebolig. Tal fra Sundhedsdatastyrelsen viser fx, at 40 % borgere med

demens bor i plejebolig, og at mellem 65 % og 80 % borgere med demens modtager kommunale omsorgs- og plejeydelser (Sundhedsdatastyrelsen, 2016).

På tværs af pårørende i forskellige relationer til nærtstående (se Bilagstabel 3.2) ses det, at der blandt pårørende til partnere er størst andele, der hjælper med huslige og andre praktiske opgaver, hvoraf 87 % hjælper med huslige opgaver, og 81 % hjælper med andre praktiske opgaver. Omvendt findes de laveste andele blandt pårørende til venner og bekendte, idet 39 % hjælper med huslige opgaver, og 37 % hjælper med andre praktiske opgaver.

Figur 3.3 Involvering i hjælp til huslige opgaver og andre praktiske opgaver på tværs af årsager til nærtståendes støttebehov

Figuren viser andelen af pårørende, der har svaret, at de bidrager med hhv. huslige opgaver og andre praktiske opgaver, inddelt i subgrupper baseret på årsager til nærtståendes støttebehov.



Anm.: I figuren vises kun svarfordeling for pårørende, der har svaret 'ja' til at hjælpe med den pågældende opgave – enten sjældent, indimellem eller ofte.

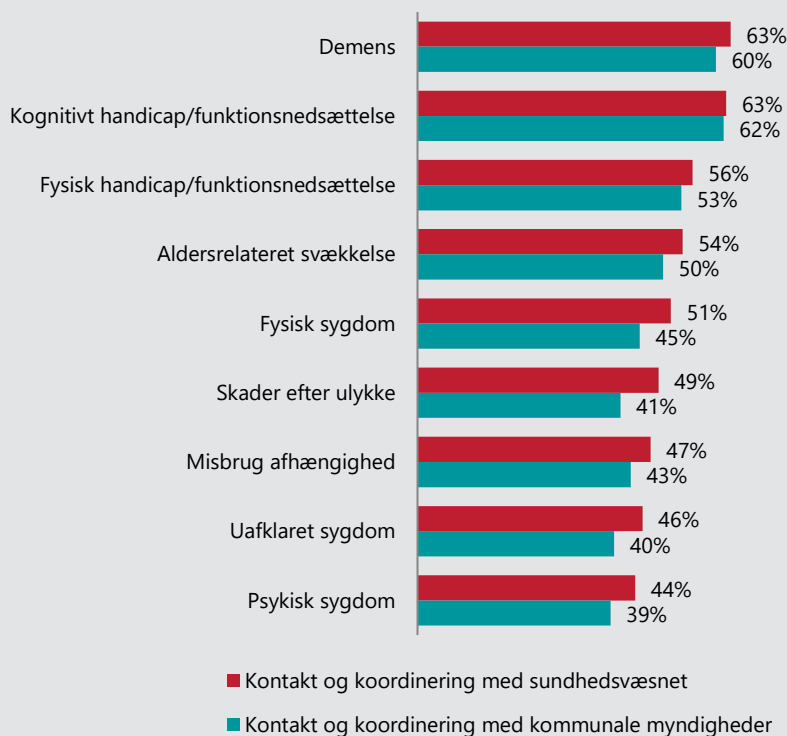
N = 2.604 for mænd og N = 3.749 for kvinder.

Kilde: VIVE/survey-data.

Pårørende til nærtstående med aldersrelateret svækkelse, demens, fysisk sygdom og handicap/funktionsnedsættelse (både fysisk og kognitivt) er mere tilbøjelige end andre til at være involveret *kontakt og koordinering med sundhedsvæsenet* (se Figur 3.4). 51-63 % pårørende inden for disse pårørendegrupper bidrager hertil mod 48 % i den samlede gruppe pårørende. Figur 3.4 viser også, at de samme grupper med undtagelse af fysisk sygdom også er mere tilbøjelige end andre pårørende til at hjælpe med *kontakt og koordinering med kommuner* (det hjælper 50-62 % af disse pårørende med mod 43 % i den samlede gruppe pårørende). Det samme gælder *håndtering af økonomi* (48-55 % mod 42 % i den samlede gruppe pårørende (se Bilagstabel 3.2).

Figur 3.4 Involvering i kontakt og koordinering med hhv. sundhedsvæsenet og kommuner på tværs af årsager til nærtståendes støttebehov

Figuren viser andelen af pårørende, der har svaret, at de er involveret i kontakt og koordinering med hhv. sundhedsvæsenet og kommuner, inddelt i subgrupper baseret på årsager til nærtståendes støttebehov.



Anm.: I figuren vises kun svarfordeling for pårørende, der har svaret 'ja' til at hjælpe med den pågældende opgave. Herunder indgår pårørende, som har angivet, at de enten sjældent, indimellem eller ofte hjælper med en given opgave.

N = 2.370 pårørende til alderssvækkelse, N = 719 pårørende til demens, N = 1.829 pårørende til fysisk sygdom, N = 1.433 pårørende til psykisk sygdom, N = 938 pårørende til fysisk handicap, N = 778 pårørende til kognitivt handicap, N = 458 pårørende til sygdom forårsaget af ulykke, N = 286 pårørende til misbrug, N = 379 pårørende til uafklaret sygdom.

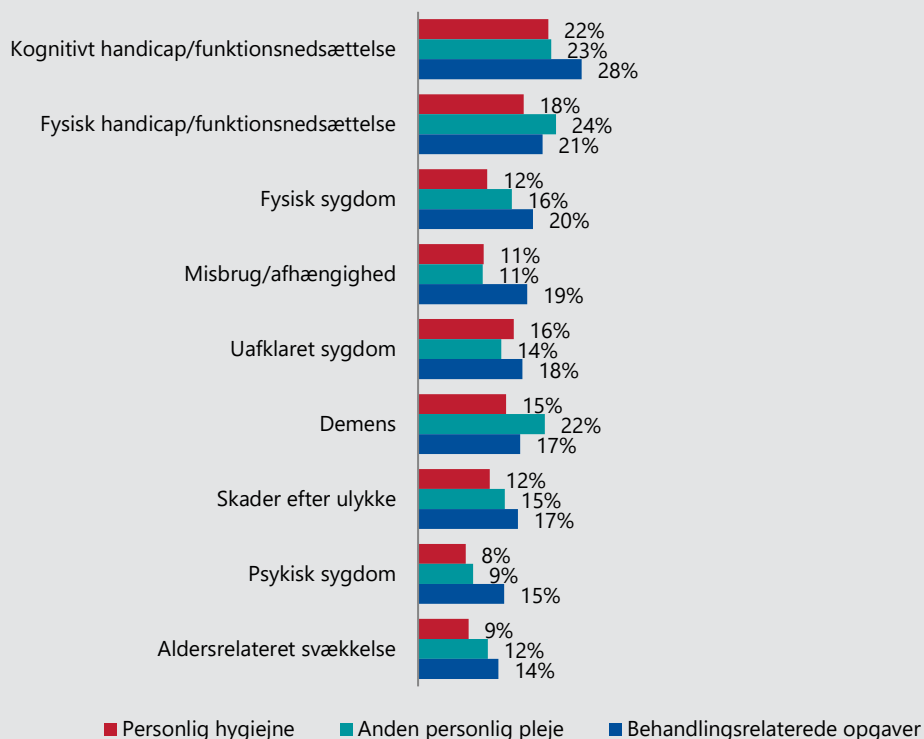
Kilde: VIVE/survey-data.

Pårørende til partnere, forældre og børn er ligeledes mere tilbøjelige end andre pårørende til at være involveret i disse former for hjælp (59-67 % af disse pårørende hjælper med kontakt og koordinering med sundhedsvæsenet, 50-61 % hjælper med kontakt og koordinering med kommuner, og 51-57 % hjælper med håndtering af økonomi, Bilagstabel 3.2). Tilbøjeligheden til at være involveret i denne form for hjælp er omvendt mindst blandt pårørende til venner og bekendte og pårørende til bedsteforældre (23-29 % af disse pårørende hjælper med kontakt og koordinering med sundhedsvæsenet, 19-22 % hjælper i relation til kommunen, og 20-21 % hjælper med håndtering af økonomi).

Endelig ses der også væsentlige subgruppeforskelle, når det kommer til mere intime former for hjælp såsom personlig hygiejne, pleje og hjælp til behandlingsrelaterede opgaver (se Figur 3.5), selvom det i alle subgrupper er disse former for hjælp, som færrest er involveret i at give. I relation til *personlig hygiejne* (som 11 % af alle pårørende hjælper med) ses det, at særligt pårørende til nærtstående med demens, fysisk handicap/funktionsnedsættelse, kognitivt handicap/funktionsnedsættelse og uafklaret sygdom er involveret i at hjælpe med dette (andelen, som hjælper med personlig hygiejne, varierer her mellem 15 og 22 %), mens andelen er lavest blandt pårørende til nærtstående med psykisk sygdom (8 %) og aldersrelateret svækkelse (9 %). Pårørende til nærtstående med demens, fysisk handicap/funktionsnedsættelse og kognitivt handicap/funktionsnedsættelse skiller sig også ud, når det kommer til at hjælpe med *andre former for personlig pleje*. Blandt pårørende til nærtstående med demens, fysisk og kognitivt handicap/funktionsnedsættelse varierer andelen, der er involveret heri, således mellem 22 og 24 % (mod 13 % blandt den samlede gruppe pårørende), mens den laveste andel findes blandt pårørende til nærtstående med psykisk sygdom (9 %). Andelen, der hjælper med *behandlingsrelaterede opgaver*, er særlig høj blandt pårørende til nærtstående med fysisk sygdom, fysisk handicap/funktionsnedsættelse og kognitivt handicap/funktionsnedsættelse (andelen varierer her mellem 20 og 28 % mod 16 % i den samlede gruppe pårørende). Den laveste andel, der hjælper med behandlingsrelaterede opgaver, findes blandt pårørende til nærtstående med aldersrelateret svækkelse (14 %).

Figur 3.5 Pårørende, der bidrager med hjælp til hhv. personlig hygiejne, andre former for personlig pleje og behandlingsrelaterede opgaver

Figuren viser andelen af pårørende, der har svaret, at de hjælper den nærtstående med hhv. personlig hygiejne, andre former for personlig pleje og behandlingsrelaterede opgaver. Pårørende er inddelt i subgrupper efter den nærtståendes støttebehov.



Anm.: I figuren vises kun svarfordeling for pårørende, der har svaret 'ja' til at hjælpe med den pågældende opgave. Herunder indgår pårørende, som har angivet, at de enten sjældent, indimellem eller ofte hjælper med en given opgave.

N = 2.368 pårørende til alderssvækkelse, N = 711 pårørende til demens, N = 1.826 pårørende til fysisk sygdom, N = 1.436 pårørende til psykisk sygdom, N = 930 pårørende til fysisk handicap, N = 783 pårørende til kognitivt handicap, N = 460 pårørende til sygdom forårsaget af ulykke, N = 284 pårørende til misbrug, N = 380 pårørende til uafklaret sygdom.

Kilde: VIVE/survey-data.

Den højeste andel pårørende, som er involveret i denne type opgaver, ses igen blandt pårørende til partnere og til børn (se Bilagstabel 3.2). 20-22 % af disse er involveret i personlig hygiejne og andre former for personlig pleje, mens 26-29 % er involveret i behandlingsrelaterede opgaver. Pårørende til svigerforældre, søskende, venner/bekendte og naboer mv. er blandt de grupper, hvor lavest andele er involveret i hhv. personlig hygiejne, anden personlig pleje og behandlingsrelaterede opgaver. 5-8 % af disse er involveret i personlig hygiejne og andre former for personlig pleje, mens 7-9 % er involveret i behandlingsrelaterede opgaver.

Kønssforskelle

På linje med andre studier (se fx Skinner & Sogstad, 2022) viser denne undersøgelse også, at der er forskelle på, hvilke typer opgaver kvindelige og mandlige pårørende er involveret i at hjælpe med. I Bilagstabel 3.4 kan det fx ses, at flere kvinder (87 %) end mænd (80 %) er involveret i at hjælpe nærtstående med støtte og motivation. Kvinder er også mere tilbøjelige end mænd (hhv. 63 % og 56 %) til at udføre huslige opgaver for deres nærtstående, og et lignende mønster ses i relation hjælp med kontakt og koordinering med sundhedsvæsenet, hvor 53 % af de kvindelige pårørende og 45 % af de mandlige pårørende hjælper med kontakt til sundhedsvæsenet. I relation til kontakt og koordinering med kommuner ses imidlertid en ret begrænset forskel mellem kvinder og mænd (hhv. 47 % og 42 %). En lidt større andel kvinder end mænd er desuden involveret i de opgavetyper, der knytter sig til personlig pleje, hygiejne og behandling. 13 % af kvinderne og 10 % af mændene hjælper således med personlig hygiejne, 15 % af kvinderne og 12 % af mændene hjælper med anden personlig pleje, og 18 % af kvinderne og 14 % af mændene udfører behandlingsrelaterede opgaver.

Mænd er til gengæld mere tilbøjelige end kvinder til at hjælpe med andre praktiske opgaver (hhv. 68 % og 56 %), og en større andel blandt mænd (45 %) end blandt kvinder (41 %) er involveret i at hjælpe med håndtering af økonomi.

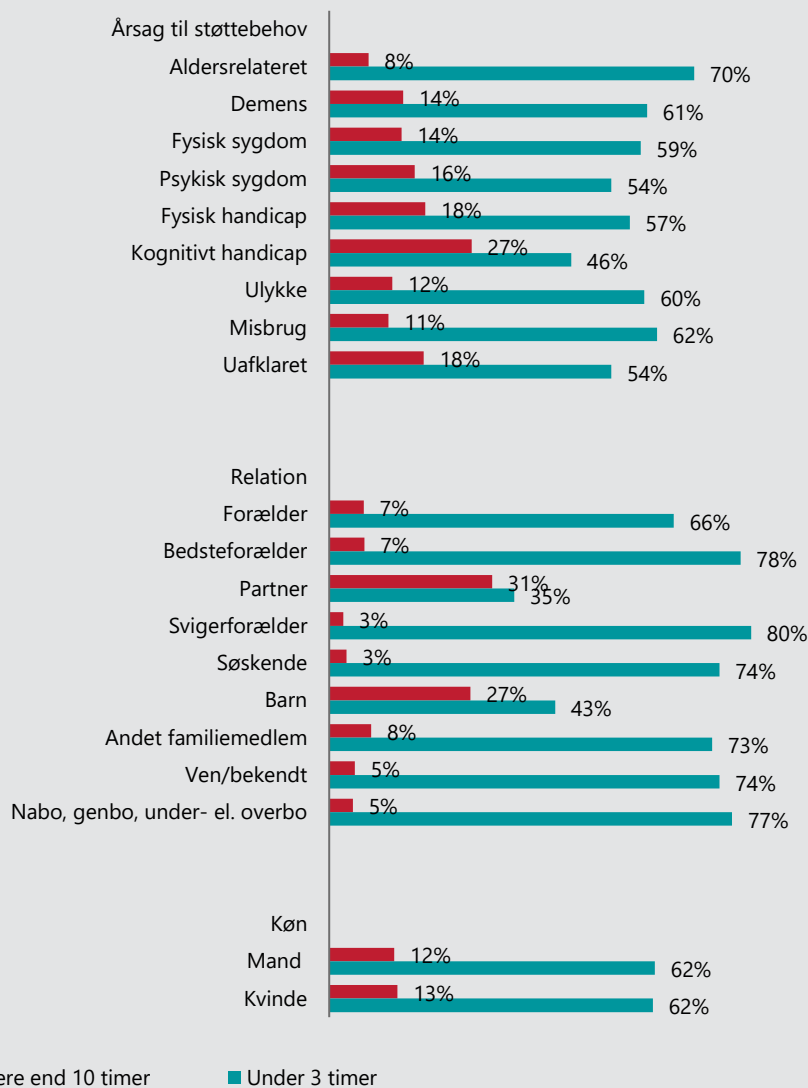
3.3.2 Tidsforbrug

Subgruppeforskellene beskrevet ovenfor ses også afspejlet i de pårørendes tidsforbrug på pårørendeopgaver (se Figur 3.6). Det ses således, at 27 % pårørende til nærtstående med kognitivt handicap/funktionsnedsættelse har et tidsforbrug på 10 eller flere timer om ugen efterfulgt af pårørende til nærtstående med fysisk handicap/funktionsnedsættelse og uafklaret sygdom (18 % i begge grupper). Ligeledes ses en større andel pårørende til børn og partnere (hhv. 27 % og 31 %), der bruger mere end 10 timer på pårørendeopgaver sammenlignet med den samlede gruppe pårørende (12 %). Højt tidsforbrug ses således blandt subgrupper af pårørende, som er karakteriseret ved at udføre flere opgavetyper og opgavetyper, som kræver en vedvarende indsats og fysisk tilstedeværelse fra den pårørende, herunder fx huslige opgaver, personlig pleje og behandlingsrelaterede opgaver. Det laveste tidsforbrug findes omvendt blandt pårørende til nærtstående med aldersrelateret svækkelse (her er andelen, der bruger mere end 10 timer om ugen, 8 %) samt pårørende til svigerforældre og til søskende (3 %).

Der ses ingen nævneværdig forskel mellem mænd og kvinder, hvad angår tidsforbrug på pårørendeopgaver.

Figur 3.6 Andel pårørende, der bruger mere end 10 timer om ugen på pårørendeopgaver opdelt på udvalgte subgrupper

Figuren viser andelen af pårørende, der bruger mere end 10 timer om ugen på pårørendeopgaver. Pårørende er inddelt efter den nærtståendes støttebehov, de pårørendes relation til den nærtstående og de pårørendes køn.



Anm.: N = 2.440 pårørende til alderssvækkelse, N = 741 pårørende til demens, N = 1.887 pårørende til fysisk sygdom, N = 1.493 pårørende til psykisk sygdom, N = 972 pårørende til fysisk handicap, N = 815 pårørende til kognitivt handicap, N = 483 pårørende til sygdom forårsaget af ulykke, N = 300 pårørende til misbrug, N = 398 pårørende til uafklaret sygdom.

N = 2.033 pårørende til forældre, N = 214 pårørende til bedsteforældre, N = 479 pårørende til svigerforældre, N = 1.039 pårørende til partner, N = 415 pårørende til søskende, N = 1.108 pårørende til barn, N = 506 pårørende til andet familiemedlem, N = 688 pårørende til ven/bekendt, N = 225 pårørende til nabo, genbo, over- eller underbo.

N = 2.611 mandlige pårørende, N = 3.710 kvindelige pårørende.

Kilde: VIVE/survey-data.

4 Hvordan oplever pårørende samspillet med offentlige aktører?

Når man i Danmark bliver pårørende, vil det ofte give anledning til forskellige former for kontakt til det offentlige både på vegne af nærtstående og i egen ret som pårørende. I kapitel 3 så vi således, at lidt under halvdelen af de involverede pårørende hjælper deres nærtstående med kontakt og koordinering med hhv. sundhedsvæsen og kommuner. Derudover kan rollen som pårørende i en del tilfælde give anledning til rettigheder i form af fx orlovsmuligheder samt forskellige former for pårørenderettede tilbud, fx netværksaktiviteter, information m.m. (Navne & Frøslev-Thomsen, 2022).

Af projektets kvalitative delundersøgelse stod det klart, at samarbejdet med det offentlige kan være af afgørende betydning for, hvordan tilværelsen som pårørende tager sig ud (Johansen et al., 2024). Nogle af de interviewede pårørende kunne fx berette om positive oplevelser, hvor velfungerende offentlige tilbud og imødekomende, kompetente og proaktive fagprofessionelle efterlod dem med en oplevelse af at være set og grebet i den svære situation, de og deres nærtstående stod i. For en del var kontakten til det offentlige imidlertid forbundet med belastning, idet de oplevede, at de som pårørende var nødt til at kompensere for, hvad de oplevede som tilfældigheder, ressourcemæssige eller organisatoriske utilstrækkeligheder, fejl eller tilbud, der ikke modsvarede deres nærtståendes behov, ligesom mange gav udtryk for at mangle overblik over egne og nærtståendes rettigheder (Johansen et al., 2024).

Den kvalitative delundersøgelses informanter udgør imidlertid en selekteret gruppe pårørende, og det er derfor relevant at spørge, hvordan den bredere gruppe pårørende oplever kontakten til det offentlige i Danmark. I dette kapitel ser vi nærmere på de pårørendes oplevelser heraf samt deres kendskab til, hvilke rettigheder og muligheder for hjælp de har som pårørende:

- Afsnit 4.1 belyser, hvordan de pårørende oplever samarbejdet med det offentlige (sundhedsvæsen og kommuner) i relation til at hjælpe deres nærtstående.
- Afsnit 4.2 belyser, i hvilket omfang de pårørende oplever at kende til deres rettigheder og muligheder for at få hjælp som pårørende.
- Afsnit 4.3 belyser, om de pårørendes oplevelser med det offentlige og deres oplevelser af at kende til egne rettigheder varierer på tværs af sygdomme/tilstande hos deres nærtstående samt relationen mellem pårørende og nærtstående.

Samspillet med sundhedsvæsen og kommuner

- Mere end halvdelen (ca. 60 %) af de pårørende oplever, 1) at de skal kæmpe for at få den hjælp og støtte, deres nærtstående har ret til, og 2) at det er svært at få overblik over de nærtståendes rettigheder og behandlingsmuligheder.
- Cirka halvdelen af de pårørende oplever, at kontakten til sundhedsvæsen og kommuner er en kilde til stress og nervøsitet, og ca. en tredjedel oplever, at deres indflydelse ikke er tilstrækkelig i mødet med sundhedsvæsen og kommuner.
- Henholdsvis 42 % og 32 % af de pårørende oplever til gengæld, at de bliver hørt og respekteret i samspillet med sundhedsvæsen og kommuner.
- Størst andele pårørende, der vurderer samspillet med sundhedsvæsen og kommuner som negativt, ses blandt pårørende til nærtstående med psykisk sygdom, kognitivt handicap/funktionsnedsættelse og misbrug/afhængighed. 75 % eller flere i disse grupper oplever at skulle kæmpe for at få den hjælp, de har ret til, og ca. halvdelen oplever, at kontakten med sundhedsvæsen og kommuner gør dem nervøse eller stressede.
- Der ses desuden en tendens til, at samarbejdet vurderes mere negativt, enten når der er tale om pårørende, der ikke er i familie med den nærtstående (venner, naboer etc.), eller når der er tale om en søskenderelation mellem pårørende og nærtstående.
- Pårørende til børn er karakteriseret ved en stor andel, der vurderer samspillet med sundhedsvæsen og kommuner som negativt. For eksempel svarer ca. 75 %, at de skal kæmpe for at få den hjælp, den nærtstående har ret til.
- Blandt pårørende til nærtstående med misbrug/afhængighed ses den mindste andel, som oplever at blive hørt og respekteret i kontakten til sundhedsvæsen og kommuner.
- Pårørende til nærtstående med aldersrelateret svækkelse, demens og fysisk sygdom vurderer generelt samspillet med sundhedsvæsen og kommuner mere positivt end andre grupper af pårørende. Mere end halvdelen af de pårørende til aldersvækkede nærtstående oplever imidlertid at skulle kæmpe for hjælp i både sundhedsvæsen og kommune, og at det er svært at overskue rettigheder og behandlingsmuligheder.

Overblik over pårørendes rettigheder

- Kun en mindre del af pårørende har overblik over, hvilke støtteordninger der findes (14 %), og hvilke rettigheder de har (26 %), og kun en mindre del af pårørende kender til den lovgivning, som er relevant for pårørende (19 %).
- Der ses ikke stor variation på tværs af pårørendegrupper, dog har en lidt mindre andel af pårørende til børn end andre grupper svaret negativt på, at de kender relevant lovgivning, rettigheder og støtteordninger for pårørende.

4.1 Pårørende oplever, at de skal kæmpe for at få den berettigede hjælp

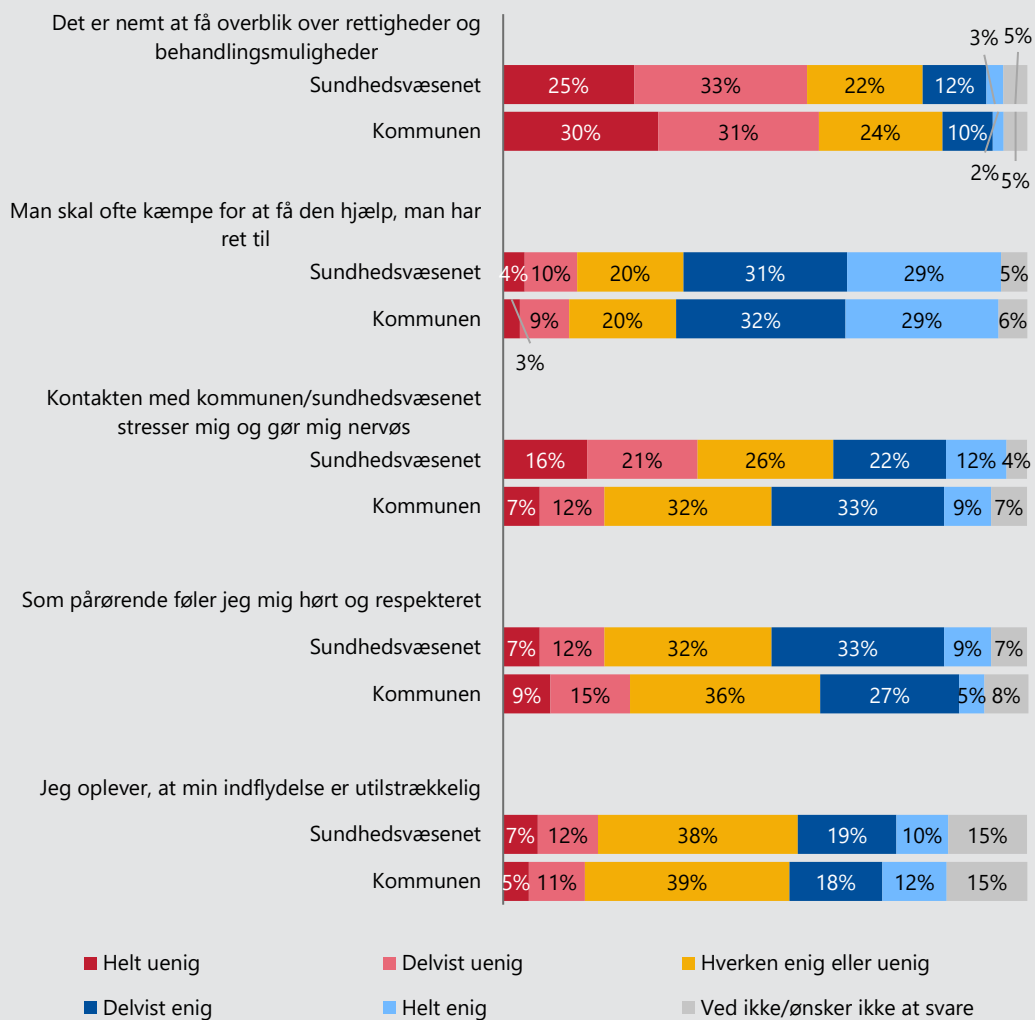
Figur 4.1 viser pårørendes svar på fem spørgsmål om samspillet med hhv. sundhedsvæsen og kommuner. Spørgsmålene blev stillet som opfølgende spørgsmål til alle pårørende, der i spørgsmålene til kapitel 3 svarede, at de (enten sjældent, indimellem eller ofte) er involveret i at hjælpe med kontakt og koordinering med sundhedsvæsen og/eller kommuner. Det er altså kontakten til det offentlige i relation til at hjælpe deres nærtstående (og ikke kontakt, som de pårørende selv måtte have med det offentlige som følge af egne behov), der er spurgt ind til. I afsnittets analyser indgår således ikke pårørende, der ikke er involveret i at hjælpe med kontakten til det offentlige.

Pårørende vurderer samspillet med sundhedsvæsen og kommuner relativt ens, dog med en lidt højere andel, der giver udtryk for negative oplevelser i kontakten med kommuner. Figur 4.1 viser, at mange pårørende ofte oplever at skulle kæmpe for at få den hjælp og behandling fra det offentlige, de har ret til. Det gælder i relation til både sundhedsvæsen og kommuner, hvor hhv. 60 % og 61% pårørende har svaret, at de er helt eller delvist enige, mens kun hhv. 14 % og 12 % har svaret, at de er uenige eller delvist uenige i, at de ofte skal kæmpe for den hjælp, de har ret til. 58 % og 61 % er endvidere helt eller delvist uenige i, at det er nemt at få overblik over den nærtståendes rettigheder og behandlingsmuligheder hhv. i sundhedsvæsenet og hos kommunerne.

Mens flertallet af de pårørende oplever at skulle kæmpe for at få den hjælp, de har ret til fra det offentlige, og finder det svært at få overblik over rettigheder og behandlingsmuligheder, deres nærtstående har hos offentlige myndigheder, er der større spredning i svarene på de øvrige spørgsmål vedr. kontakten til og samarbejdet med det offentlige. Andelen, der giver udtryk for hel eller delvis enighed i, at de som pårørende føler sig hørt og respekteret i kontakten med det offentlige (42 % i relation til sundhedsvæsenet og 32 % i relation til kommunerne), er således større end andelen, der er uenige (19 % i relation til sundhedsvæsenet og 24 % i relation til kommunerne), og der er ca. lige mange uenige som enige i, at kontakten til det offentlige er en kilde til stress og nervøsitet hos de pårørende. Lige under en tredjedel oplever, at deres indflydelse er utilstrækkelig i mødet med det offentlige.

Figur 4.1 Pårørendes vurdering af samarbejdet med hhv. sundhedsvæsen og kommuner

Figuren viser de pårørendes vurdering af forskellige aspekter af samspillet med sundhedsvæsen og kommuner.



Anm.: N = 3.275 involverede pårørende (kun pårørende, som har svaret, at de enten sjældent, indimellem eller ofte er involveret i at hjælpe med kontakt og koordinering med sundhedsvæsen og/eller kommune, se kapitel 3).

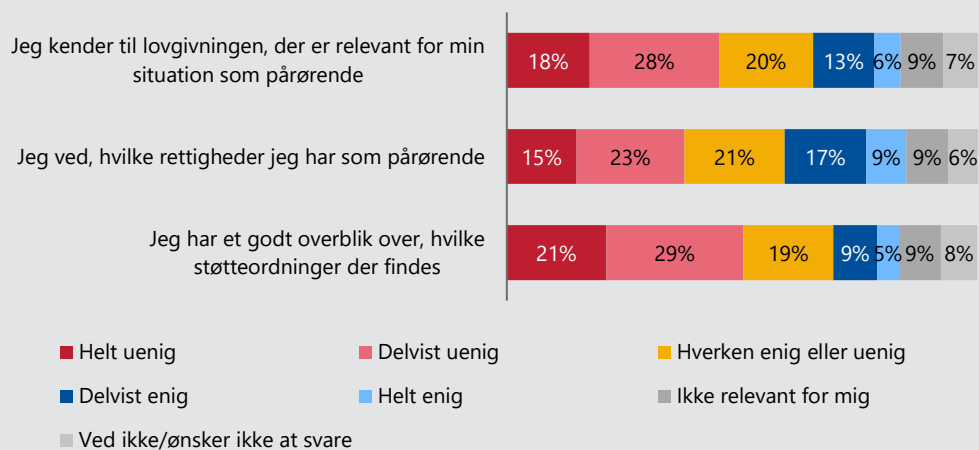
Kilde: VIVE/survey-data.

4.2 Pårørende oplever ikke at have et godt overblik over deres rettigheder som pårørende

Figur 4.2 viser de pårørendes svar på tre spørgsmål om deres kendskab til støtteordninger, rettigheder og lovgivning, som er relevant for dem som pårørende. Disse tre spørgsmål blev – i modsætning til spørgsmålene i afsnit 4.1 – stillet til alle involverede pårørende. I figuren kan det ses, at 38 % er helt eller delvist uenige i, at de ved, hvilke rettigheder de har og ikke har som pårørende, mens ca. hver fjerde erklærer sig enig heri. Halvdelen af de pårørende er endvidere helt eller delvist uenige i, at de har et godt overblik over, hvilke støtteordninger der findes for dem som pårørende, mens kun 14 % er enige heri. Endelig er der 46 %, som erklærer sig helt eller delvist uenige i, at de kender til lovgivningen, der er relevant for deres situation som pårørende, mens 19 % erklærer sig enige heri. Der er altså flere pårørende, der ikke oplever at have et godt kendskab til deres muligheder og rettigheder som pårørende, end der er pårørende, der oplever at have et godt kendskab hertil.

Figur 4.2 Kendskab til rettigheder som pårørende

Figuren viser svarfordelingen på spørgsmål om pårørendes overblik over, hvilke støtteordninger der findes, og hvilke rettigheder de har som pårørende, og om de kender til lovgivningen, der er relevant for deres situation som pårørende.



Anm.: N = 6.376 involverede pårørende.

Kilde: VIVE/survey-data.

4.3 Subgruppeforskelle i pårørendes oplevelser af samspillet med det offentlige

Vi har i de ovenstående kapitler set, at pårørende langt fra er en homogen gruppe, og det samme gør sig gældende i relation til de pårørendes oplevelser af mødet med det offentlige. I dette afsnit fremgår subgruppeforskelle i de pårørendes oplevelser af samarbejdet med det offentlige (blandt pårørende, der jf. afsnit 4.1 er involveret i at hjælpe nærtstående med kontakt og koordinering med sundhedsvæsen og/eller kommuner) samt oplevelser af kendskab til rettigheder mv. som pårørende (blandt alle involverede pårørende jf. afsnit 4.2). Som i tidligere kapitler er fokus på forskelle på tværs af sygdomme/tilstande hos nærtstående og på tværs af relationer mellem pårørende og nærtstående.

På baggrund af disse subgruppeanalyser kan det konkluderes, at negative vurderinger af samarbejdet med sundhedsvæsen og kommuner ses blandt større andele af pårørende til nærtstående med misbrug/afhængighed, kognitivt handicap/funktionsnedsættelse og psykisk sygdom og i nogle dele af dette samarbejde også blandt pårørende til nærtstående med fysisk handicap/funktionsnedsættelse og uafklaret sygdom. Pårørende til nærtstående med alderssvækkelse og demens er derimod karakteriseret ved, at flere har mere positive vurderinger af samarbejdet med sundhedsvæsen og kommuner. Pårørende til børn vurderer generelt samarbejdet med sundhedsvæsen og kommuner mere negativt end andre pårørende, og der ses også en tendens til, at samarbejdet vurderes mere negativt, enten når der er tale om pårørende, der ikke er i familie med den nærtstående (venner, naboer etc.), eller når der er tale om en søskenderelation mellem pårørende og nærtstående.

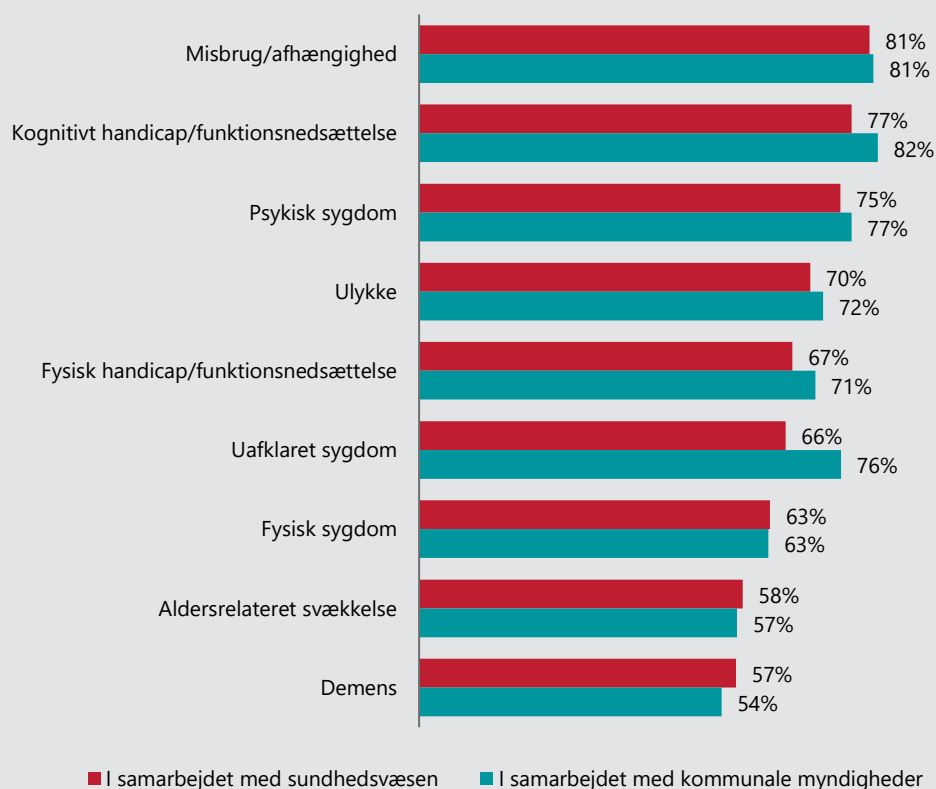
4.3.1 Samarbejde med det offentlige om nærtstående

Bilagstabel 4.1-Bilagstabel 4.6 viser, at der i alle subgrupper er markant flere, som er enige end uenige i, at de i mødet med hhv. sundhedsvæsen og kommuner om den nærtstående skal kæmpe for at få den hjælp, de har ret til. Der er dog betragtelige forskelle i svarfordelingen på tværs af subgrupper (se også Figur 4.3). Oplevelsen af ofte at skulle kæmpe for at få den hjælp, de har ret til, er således særlig udbredt blandt pårørende til nærtstående med misbrug/afhængighed. 81 % pårørende til nærtstående i denne gruppe er enige heri. Blandt pårørende til nærtstående med kognitivt handicap/funktionsnedsættelse svarer 82 % og 77 %, at de skal kæmpe for den hjælp, de har ret til i hhv. sundhedsvæsen og kommuner og tilsvarende hhv. 75 % og 77 % blandt pårørende til nærtstående med psykisk sygdom. Omvendt findes de mest positive oplevelser blandt pårørende til nærtstående med demens og aldersrelateret svækkelse, hvor lidt over halvdelen oplever at skulle kæmpe for den hjælp, de har ret til. Bilagstabel 4.3 og Bilagstabel 4.4 viser, at især pårørende til

børn oplever at skulle kæmpe for at få den berettigede hjælp, mens den mindste andel, der oplever dette, findes blandt pårørende til partnere. Det skal her bemærkes, at der er et relativt stort overlap mellem pårørende til børn og pårørende til nærtstående med kognitivt handicap/funktionsnedsættelse og et overlap mellem pårørende til partnere og pårørende til nærtstående med aldersrelateret svækkelse. Det er i denne undersøgelse ikke muligt at afgøre, i hvilket omfang de pårørendes vurdering knytter sig til deres nærtståendes alder og støttebehov.

Figur 4.3 Pårørende, der oplever at skulle kæmpe for at få den hjælp, den nærtstående har ret til på tværs af årsager til nærtståendes støttebehov

Figuren viser andelen af pårørende, der har svaret, at de er enige eller delvist enige i, at man ofte skal kæmpe for den hjælp, den nærtstående har ret til i hhv. sundhedsvæsen og kommune. Pårørende er opdelt i subgrupper afhængigt af årsagen til den nærtståendes støttebehov.



Anm.: Der afrapporteres kun for pårørende, der har svaret helt eller delvist enige på spørgsmålet: Man skal ofte kæmpe for den hjælp, man har ret til.

N = 703 pårørende til alderssvækkelse, N = 234 pårørende til demens, N = 547 pårørende til fysisk sygdom, N = 480 pårørende til psykisk sygdom, N = 329 pårørende til fysisk handicap, N = 368 pårørende til kognitivt handicap, N = 151 pårørende til sygdom forårsaget af ulykke, N = 103 pårørende til misbrug, N = 108 pårørende til uafklaret sygdom.

Kilde: VIVE/survey-data.

I relation til spørgsmålet om kontakten med det offentlige som givende anledning til stress og nervøsitet blandt de pårørende ses et mønster svarende til det, der er beskrevet ovenfor (Bilagstabel 4.1 og Bilagstabel 4.2). Også her er andelen, der rapporterer om negative oplevelser, således størst blandt pårørende til nærtstående med misbrug, kognitivt handicap/funktionsnedsættelse og psykisk sygdom, hvor omkring halvdelen erklærer sig enige eller delvist enige i, at kontakten til både sundhedsvæsen og kommuner giver anledning til stress og nervøsitet. Til sammenligning oplever ca. en tredjedel af de pårørende til nærtstående med demens og aldersrelateret svækkelse, at kontakten til både sundhedsvæsen og kommuner giver anledning til stress og nervøsitet. Pårørende til børn skiller sig ligeledes ud ved oftere end andre at opleve, at kontakten til det offentlige giver anledning til stress og nervøsitet (se Bilagstabel 4.3 og Bilagstabel 4.4).

Figur 4.4 viser svarfordelingen på spørgsmålet, om de pårørende oplever at føle sig hørt og respekteret som pårørende, opdelt på årsager til de nærtståendes støttebehov. Andelen, der rapporterer om negative oplevelser, er mindst blandt pårørende til nærtstående med demens, hvor 17 % og 20 % er uenige i, at de føler sig hørt og respekteret i samspillet med hhv. sundhedsvæsen og kommuner. Pårørende til nærtstående med aldersrelateret svækkelse og fysisk sygdom ligger på samme niveau. Blandt pårørende, hvor størst andele rapporterer om negative oplevelser, varierer det, om det særligt er i kontakten med sundhedsvæsen eller kommune, at de ikke føler sig hørt og respekteret. I relation til kontakten til sundhedsvæsenet er andelen, der er uenige i, at de føler sig hørt og respekteret som pårørende, højest blandt pårørende til nærtstående, der har et misbrug/afhængighed (33 %), pårørende til nærtstående med uafklarede helbredudfordringer (29 %) og psykisk sygdom (27 %). I relation til kontakten til kommuner er andelen, der svarer negativt, også højest blandt pårørende til nærtstående, der har et misbrug/afhængighed (45 %), og pårørende til nærtstående med fysisk og kognitivt handicap/funktionsnedsættelse (hhv. 34 % og 33 %) og psykisk sygdom (33 %).

Blandt pårørende, der ikke er i familie med den nærtstående (dvs. pårørende til venner, bekendte, naboer og lignende), ses en større andel pårørende, der ikke føler sig hørt og respekteret i kontakten til sundhedsvæsenet (Bilagstabel 4.3). I kontakten til kommuner ses størst andel, der ikke føler sig hørt og respekteret, blandt pårørende til børn og søskende (Bilagstabel 4.4).

Figur 4.4 Pårørende, der ikke føler sig hørt og respekteret, på tværs af årsager til nærtståendes støttebehov

Figuren viser andelen af pårørende, der har svaret, at de er uenige eller delvist uenige i, at man føler sig hørt og respekteret. Pårørende er opdelt i subgrupper afhængigt af årsagen til den nærtståendes støttebehov.



Anm.: Der afrapporteres kun for pårørende, der har svaret helt eller delvist uenige på spørgsmålet: Som pårørende føler jeg mig hørt og respekteret.

N = 219 pårørende til alderssvækkelse, N = 75 pårørende til demens, N = 155 pårørende til fysisk sygdom, N = 166 pårørende til psykisk sygdom, N = 103 pårørende til fysisk handicap, N = 110 pårørende til kognitivt handicap, N = 43 pårørende til sygdom forårsaget af ulykke, N = 35 pårørende til misbrug, N = 45 pårørende til uafklaret sygdom.

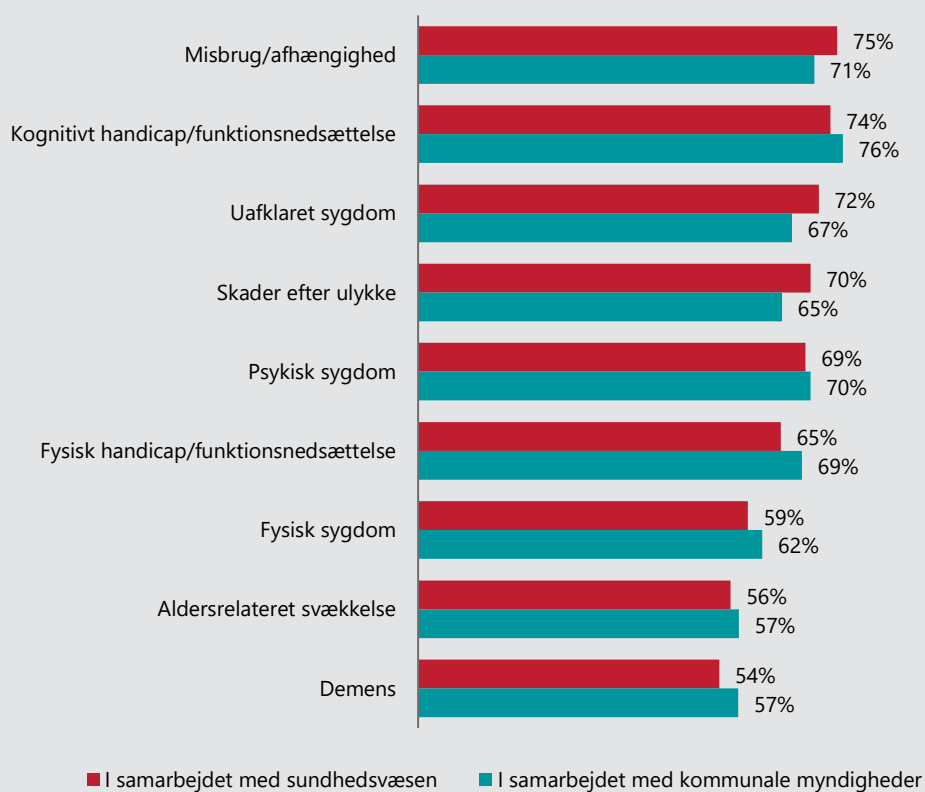
Kilde: VIVE/survey-data.

På spørgsmålet om, hvor nemt eller svært det er at få overblik over nærtståendes rettigheder og behandlingsmuligheder i sundhedsvæsenet, er andelen, der svarer negativt, størst blandt pårørende til nærtstående med kognitivt handicap, der har været udsat for en ulykke, misbrug/afhængighed og uafklaret sygdom (omkring tre fjerdedele i disse grupper svarer, at de er uenige i, at det er nemt at få overblik). Mindst andele, der svarer negativt på dette spørgsmål, ses blandt pårørende til aldersrelateret svækkelse, demens og fysisk sygdom (omkring en femtedel i disse grupper svarer, at de er uenige i, at det er nemt at få overblik) (Figur 4.5). På det

tilsvarende spørgsmål vedr. kontakten til kommuner er andelene, der svarer negativt, størst blandt pårørende til psykisk sygdom, fysisk og kognitivt handicap, misbrug/afhængighed og uafklarede helbredsudfordringer (se Figur 4.5). Blandt pårørende til børn ses største andele, som har svaret, at de ikke finder det nemt at få overblik over den nærtståendes rettigheder og behandlingsmuligheder.

Figur 4.5 Pårørende, der oplever, at det ikke er nemt at få overblik over rettigheder og behandlingsmuligheder på tværs af årsager til nærtståendes støttebehov

Figuren viser andelen af pårørende, der har svaret, at de er uenige eller delvist uenige i, at det er nemt at få overblik over rettigheder og behandlingsmuligheder. Pårørende er opdelt i subgrupper afhængigt af årsagen til den nærtståendes støttebehov.



Anm.: Der afrapporteres kun for pårørende, der har svaret helt eller delvist uenige på spørgsmålet: Det er nemt at få overblik over rettigheder og behandlingsmuligheder som borger.

N = 716 pårørende til alderssvækkelse, N = 235 pårørende til demens, N = 544 pårørende til fysisk sygdom, N = 449 pårørende til psykisk sygdom, N = 331 pårørende til fysisk handicap, N = 350 pårørende til kognitivt handicap, N = 152 pårørende til sygdom forårsaget af ulykke, N = 92 pårørende til misbrug, N = 123 pårørende til uafklaret sygdom.

Kilde: VIVE/survey-data.

Endelig ses det i Bilagstabel 4.1 og Bilagstabel 4.2, at især pårørende til nærtstående, der har et misbrug/afhængighed, oplever, at deres indflydelse er utilstrækkelig i samarbejdet med det offentlige om at hjælpe nærtstående. I denne gruppe svarer lidt mere end halvdelen, at deres indflydelse er utilstrækkelig i relation til samspillet med både sundhedsvæsen og kommune. Andelen, der oplever, at deres indflydelse er utilstrækkelig, er ligeledes høj blandt pårørende til nærtstående med psykisk sygdom og kognitivt handicap/funktionsnedsættelse, og i relation til kommuner pårørende til nærtstående med fysisk handicap/funktionsnedsættelse og uafklaret sygdom. I disse grupper angiver lidt under halvdelen, at deres indflydelse er utilstrækkelig. Oplevelsen af, at ens indflydelse er utilstrækkelig, er desuden særlig udbredt blandt pårørende til børn og til søskende.

4.3.2 Overblik over pårønderettigheder

I Bilag 4 rapporteres også subgruppeforskelle for så vidt angår de pårørendes oplevelse af at kende til lovgivning, rettigheder og støttemuligheder, der er relevante for dem som pårørende. Bilagstabel 4.7 og Bilagstabel 4.8 viser ingen nævneværdig variation i de pårørendes oplevelse af kendskab til rettigheder mv. afhængigt af årsager til nærtståendes støttebehov. På tværs af alle kategorier af årsager til nærtståendes støttebehov er der 17-21 %, som er helt eller delvist enige i, at de kender til lovgivningen, der er relevant for deres situation som pårørende, 23-27 % er enige i, at de ved, hvilke rettigheder de har som pårørende, og 11-15 % er enige i, at de har et godt overblik over, hvilke støtteordninger der findes for dem som pårørende Bilagstabel 4.7. Der er lidt større forskelle på tværs af relationer mellem pårørende og nærtstående (Bilagstabel 4.8).

5 Hvordan påvirker rollen som pårørende de pårørendes eget liv?

Vi har tidligere i rapporten set, at der eksisterer nogle forskelle mellem pårørende og ikke-pårørende for så vidt angår fx helbred, trivsel og beskæftigelse, men at forskellene er relativt små (se kapitel 2). I relation til disse resultater kan sådanne forskelle opstå som konsekvens af pårørenderollen, men de kan også opstå uafhængigt af pårørenderollen (fx som følge af bagvedliggende, ikke-observerede faktorer, der påvirker både respondenternes helbred og deres sandsynlighed for at have en pårørenderolle) eller være et resultat af, hvem der påtager sig pårørenderollen. I spørgeskemaet har vi spurgt direkte ind til, hvilke konsekvenser de pårørende oplever, at deres rolle som pårørende har på deres eget liv. Dette spørgsmål stiller vi i nærværende kapitel, der er bygget op som følger:

- I afsnit 4.1 belyser vi, hvordan de pårørende selv oplever, at deres pårørenderolle påvirker dem privat, herunder i relation til eget helbred, sociale liv og relation til nærtstående.
- I afsnit 4.2 belyser vi, hvordan de involverede pårørende selv oplever, at deres pårørenderolle påvirker deres arbejde, studie og arbejdssøgning.
- I afsnit 4.3 belyser vi, om der er subgruppeforskelle på, hvordan forskellige grupper af pårørende oplever, at pårørenderollen påvirker deres tilværelse.

Som det også var tilfældet i kapitel 3-6 baserer kapitlet sig alene på data for involverede pårørende og altså ikke relationelle pårørende.

Påvirkning af pårørendes privatliv

- Mere end halvdelen af de pårørende oplever positive konsekvenser af pårønderollen i form af en tættere relation til den nærtstående og en oplevelse af at gøre en forskel.
- 44 % pårørende oplever, at de må tilsidesætte deres egne behov som følge af pårønderollen, 24 % oplever, at pårønderollen går ud over deres relationer til andre, 15 % oplever, at pårønderollen går ud over deres eget helbred, og 25 % oplever, at pårønderollen går ud over deres psykiske helbred.
- Pårørende til nærtstående med kognitivt handicap/funktionsnedsættelse skiller sig ud ved større andele, der oplever, at pårønderollen påvirker deres fysiske helbred (25 %), og at det er gået ud over deres relationer til andre (45 %).
- Pårørende til nærtstående med misbrug/afhængighed adskiller sig ved, at den mindste andel (26 %) oplever, at de gør en positiv forskel, og den største andel oplever, at det påvirker det psykiske helbred (47 %).
- Der er generelt mindst andele blandt pårørende til nærtstående med aldersrelateret svækkelse, der rapporterer negative konsekvenser for deres privatliv sammenlignet med andre pårørende.

Påvirkning af pårørendes uddannelse og arbejde

- Cirka en tredjedel af de involverede pårørende påvirkes mentalt i form af udfordringer med at kunne koncentrere sig om job, uddannelse eller jobsøgning.
- En relativt stor andel involverede pårørende påvirkes i forhold til deres tilstedeværelse på enten job (i form af brug af ferie- eller fridage) (37 %) eller uddannelse (i form af udeblivelse) (23 %).
- Blandt pårørende, der er jobsøgende, ses en påvirkning af mulighederne for særligt at søge, men også tage job (hhv. 19 % og 10 %).
- At være pårørende til nærtstående med kognitivt handicap/funktionsnedsættelse påvirker i særlig grad de pårørendes arbejdsliv og særligt, at de har været nødt til at gå ned i arbejdstid.
- Pårørende til partnere og børn påvirkes mere i forhold til deres arbejdsliv end pårørende i andre relationer. Dog har ca. en tiendedel pårørende til venner og naboer også brugt ferie- og fridage som følge af pårønderollen.

5.1 Pårørenderollen kan både have positive og negative konsekvenser for privatlivet

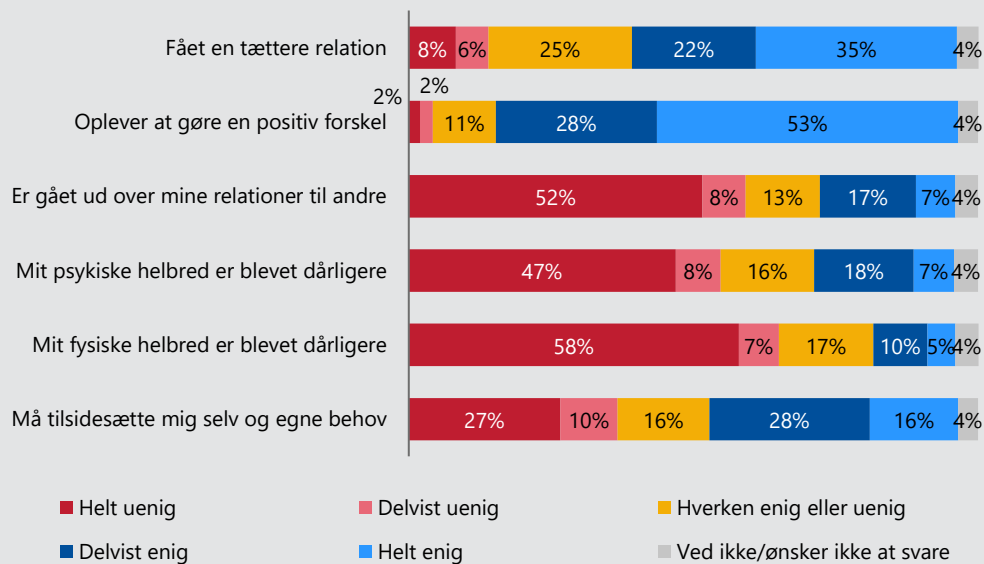
Figur 5.1 viser de involverede pårørendes besvarelser på spørgsmålet om, hvordan pårørenderollen påvirker deres privatliv. I projektets kvalitative undersøgelse blev det fundet, at pårørenderollen typisk ikke opleves entydigt positivt eller negativt (Johansen et al., 2024), og andre undersøgelser har ligeledes vist, hvordan fx familierelationer kan styrkes i forbindelse med et sygdomsforløb (Andersen et al., 2023; Jepsen, 2017). Ved udarbejdelsen af spørgeskemaet har der derfor været lagt vægt på at spørge ind til både positive og negative oplevelser af pårørenderollens konsekvenser.

Figur 5.1 viser, at størstedelen af de involverede pårørende har oplevet positive konsekvenser af rollen som pårørende i form af fx en tættere relation til den nærtstående. Lidt over halvdelen (57 %) er således helt eller delvist enige i, at de og deres nærtstående har fået en tættere relation som følge af deres involvering i at hjælpe vedkommende, mens kun 14 % angiver, at de er helt eller delvist uenige. 53 % angiver, at de er helt enige i, at de i kraft af pårørenderollen oplever at gøre en positiv forskel, og yderligere 28 % er delvist enige.

Mens flertallet af de involverede pårørende oplever, at rollen som pårørende har positive konsekvenser i relation til den nærtstående, viser Figur 5.1 også, at det for mange ikke er omkostningsfrit at være pårørende. Lidt under halvdelen (44 %) er således helt eller delvist enige i, at pårørenderollen gør det nødvendigt at tilside-sætte dem selv og deres egne behov, og ca. hver fjerde (24 %) er helt eller delvist enige i, at pårørenderollen går ud over deres relationer til andre end den nærtstående. En mindre andel (15 %) oplever, at pårørenderollen er gået ud over deres fysiske helbred, hvorimod en fjerdedel oplever, at pårørenderollen går ud over deres psykiske helbred. Den relativt lille andel pårørende, der rapporterer, at deres pårørenderolle har haft negative konsekvenser for deres fysiske helbred, stemmer overens med, at der i kapitel 2 ikke blev fundet store forskelle mellem pårørende og ikke-pårørendes selvvurderede fysiske helbred. Den lidt større andel pårørende, der rapporterer, at pårørenderollen har haft konsekvenser for deres psykiske helbred, peger for det første på, at det psykiske helbred påvirkes mere end det fysiske helbred. For det andet antyder det, at dem, der træder ind i pårørenderollen, kan have et mentalt større overskud fra start, eftersom de som gruppe ikke har markant lavere mental trivsel end ikke-pårørende.

Figur 5.1 Pårørenderollens påvirkning af privatliv

Figuren viser svarfordelingen på spørgsmål om, hvordan pårørenderollen påvirker aspekter af de pårørendes privatliv.



Anm.: Spørgsmålsformulering: Hvor enig eller uenig er du i nedenstående udsagn om konsekvenserne af din hjælp til [primær nærtstående]?

N = 6.480 involverede pårørende.

Kilde: VIVE/survey-data.

5.2 Mange involverede pårørende har brugt feriedage og selvbetalte fridage for at kunne yde hjælp til deres nærtstående

Ud over de ovenfor analyserede oplevelser vedr. pårørenderollens betydning for privatlivet blev pårørende, der på tidspunktet for deres besvarelse angav at være i arbejde, under uddannelse eller ledig, også spurgt ind til konsekvenserne af deres pårørenderolle for deres arbejde, studier og uddannelse.

Som det kan ses i Tabel 5.1, er der lidt over en tredjedel (37 %) af de involverede pårørende, der er i arbejde (enten som lønmodtager, som selvstændig eller i flexjob), der oplyser, at de har været nødt til at bruge feriedage eller selvbetalte fridage for at hjælpe deres nærtstående, og ca. en fjerdedel (24 %) oplyser, at de som følge af pårørenderollen har haft svært ved at koncentrere sig om deres arbejde. 11 % svarer 'ja'

til, at de har mistet indtægt som følge af pårønderollen, mens kun få har været nødt til at gå ned i tid på arbejdet (7 %) eller skifte job (3 %).

Blandt gruppen af studerende ses det i Tabel 5.1, at lige over hver tredje (35 %) oplyser, at pårønderollen har gjort det svært at koncentrere sig om deres uddannelse, og ca. hver fjerde oplyser, at de har været nødt til at udeblive fra undervisning for at hjælpe deres nærtstående. Markant færre har dog været nødt til at gå ned i tid på uddannelsen eller udskyde eksamener som følge af deres rolle som pårørende (hhv. 8 % og 5 %).

Endelig ses det blandt gruppen af ledige, at hver tredje (33 %) oplyser, at de som følge af pårønderollen har haft svært ved at koncentrere sig om jobsøgning, og ca. hver femte (19 %) oplyser, at de har været nødt til at undlade at søge job, de gerne ville have haft. Cirka hver tiende oplyser endvidere, at pårønderollen har gjort det nødvendigt at takke nej til job, de gerne ville have haft, og at de som følge af pårønderollen har været nødt til at sige deres tidligere job op.

På tværs af grupperne er der altså relativt mange, der oplever, at pårønderollen har negative konsekvenser for deres arbejdsliv, uddannelse og jobsøgning, om end det kun sjældent er på måder, der er direkte synlige i beskæftigelsesstatistikker (der er typisk tale om udfordringer med at koncentrere sig, udfordringer, der kan løses uformelt gennem anvendelse af feriedage og lignende). Jævnfør også kapitel 2's analyser, der kun viste meget begrænsede forskelle mellem pårørende og ikke-pårørende for så vidt angår beskæftigelse.

Tabel 5.1 Konsekvenser for arbejds- og studieliv

	Ja	Nej	Ved ikke/ ønsker ikke at svare
Arbejdsliv (spørgsmål stillet til lønmodtagere, selvstændige samt personer i flexjob)			
Jeg har haft svært ved at koncentrere mig om mit arbejde	24 %	72 %	4 %
Jeg har været nødt til at bruge feriedage eller selvbetalte fridage	37 %	61 %	2 %
Jeg har været nødt til at gå ned i tid på mit arbejde	7 %	91 %	3 %
Jeg har været nødt til at skifte job	3 %	95 %	2 %
Jeg har mistet indtægt	11 %	87 %	3 %
Studieliv (spørgsmål stillet til studerende)			
Jeg har haft svært ved at koncentrere mig om min uddannelse	35 %	59 %	6 %
Jeg har været nødt til at udeblive fra undervisning	23 %	71 %	6 %
Jeg har været nødt til at gå ned i tid på uddannelsen	8 %	89 %	3 %
Jeg har været nødt til at udskyde en eller flere eksamener	5 %	92 %	3 %
Jobsøgning (spørgsmål stillet til ledige)			
Jeg har haft svært ved at koncentrere mig om jobsøgning	33 %	56 %	11 %
Jeg har været nødt til at undlade at søge job, jeg gerne ville have haft	19 %	73 %	8 %
Jeg har været nødt til at takke nej til job, jeg gerne ville have haft	10 %	80 %	10 %
Jeg har været nødt til at sige mit tidligere job op	9 %	82 %	9 %

Anm.: Spørgsmålsformulering: Har din hjælp til [nærtstående] haft følgende konsekvenser for dig?

N = 3.891 i arbejde, N = 256 studerende, N = 111 ledige.

Kilde: VIVE/survey-data.

5.3 Subgruppeforskelle på pårønderollens oplevede konsekvenser

I dette afsnit undersøger vi som i tidligere kapitler, om de oplevede konsekvenser af pårønderollen varierer på tværs af årsager til støttebehov hos nærtstående og på tværs af relationer. Vi undersøger endvidere, om de oplevede konsekvenser varierer med, om de pårørende og deres nærtstående bor sammen, om pårønderollen deles med andre pårørende, og hvor meget tid de pårørende bruger på pårønderollen. Afsnittet er baseret på de mere detaljerede subgruppeinddelte svarfordelinger, der er afrapporteret i tabeller i Bilag 5.

Disse analyser viser, at der er stor variation i, hvordan forskellige subgrupper af pårørende oplever, at pårønderollen påvirker deres private tilværelse, deres relation til den nærtstående og deres arbejdsmarkedsdeltagelse. Pårørende til børn, til nærtstående med kognitivt handicap/funktionsnedsættelse, til pårørende, som bor sammen med den nærtstående, og som bruger meget tid på pårønderollen, ser ud til at blive påvirket mest.

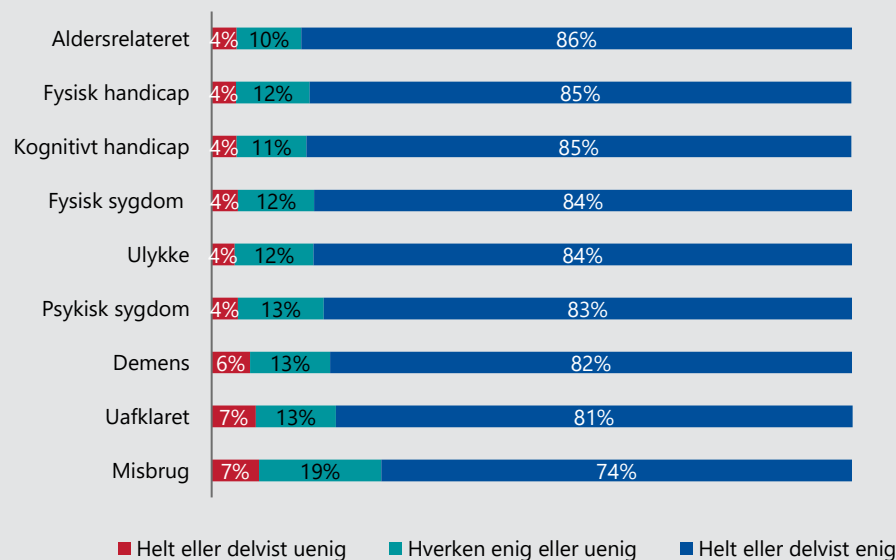
5.3.1 Oplevede konsekvenser for privatlivet

Som tidligere beskrevet har mere end halvdelen af de pårørende angivet, at de som følge af pårønderollen oplever at have fået en tættere relation til deres nærtstående. Denne oplevelse varierer dog på tværs af pårørende afhængigt af den nærtståendes støttebehov. 37 % pårørende til nærtstående med demens har således svaret, at de er helt eller delvist enige i, at de har fået en tættere relation til deres nærtstående, og det samme gælder næsten dobbelt så mange (66 %) blandt pårørende til nærtstående med psykisk sygdom og pårørende til nærtstående med kognitivt handicap/funktionsnedsættelse (se Bilagstabel 5.1). Blandt pårørende til forældre og partnere oplever hhv. 48 % og 51 % at have fået en bedre relation til deres nærtstående, mens de højeste andele findes blandt pårørende til venner og bekendte samt naboer mv., hvor hhv. 77 % og 74 % svarer, at de har fået en bedre relation (Bilagstabel 5.2). Endelig findes der ikke forskelle i andelene, der oplever at have fået en tættere relation afhængigt af, om de pårørende og deres nærtstående bor sammen eller ej (Bilagstabel 5.5), og om de pårørende bruger mere eller mindre end 10 timer om ugen på at hjælpe deres nærtstående (Bilagstabel 5.4). Der er en lidt større andel pårørende, der deler pårønderollen med andre, som oplever at have fået en tættere relation (se Bilagstabel 5.6).

Oplevelsen af at gøre en positiv forskel i kraft af pårønderollen er generelt meget udpræget på tværs af alle de undersøgte subgrupper, og subgruppeforskellene er således mindre for dette spørgsmål. Pårørende til nærtstående med misbrug/afhængighed er den gruppe, hvor den mindste andel svarer, at de gør en positiv forskel (74 %), mens 86 % blandt pårørende til nærtstående med aldersrelateret svækkelse (se Figur 5.2) svarer det samme. Pårørende til partnere udgør den gruppe pårørende, hvor den mindste andel oplever at gøre en positiv forskel (79 %), mens den største andel (90 %) ses blandt pårørende til naboer mv. (se Bilagstabel 5.2). Oplevelsen af at gøre en positiv forskel som pårørende er i øvrigt en anelse mere udbredt blandt pårørende, der ikke bor med den nærtstående (86 %), sammenlignet med pårørende, der bor med den nærtstående (80 %) (se Bilagstabel 5.5), mens der kun er meget små forskelle afhængigt af, om de pårørende bruger mere eller mindre end 10 timer om ugen på at hjælpe den nærtstående (se Bilagstabel 5.4), og om pårønderollen deles med andre pårørende eller ej (se Bilagstabel 5.6).

Figur 5.2 Pårørendes oplevelse af at gøre en positiv forskel på tværs af årsager til nærtståendes støttebehov

Figuren viser pårørendes svarfordeling på spørgsmålet om, hvorvidt de vurderer at gøre en positiv forskel for deres nærtstående som følge af pårørenderollen. Pårørende er inddelt efter årsagen til den nærtståendes støttebehov.



Anm.: Spørgsformulering: Hvor enig eller uenig er du i nedenstående udsagn om konsekvenserne af din hjælp til [primær nærtstående]? Jeg oplever, at jeg gør en positiv forskel.

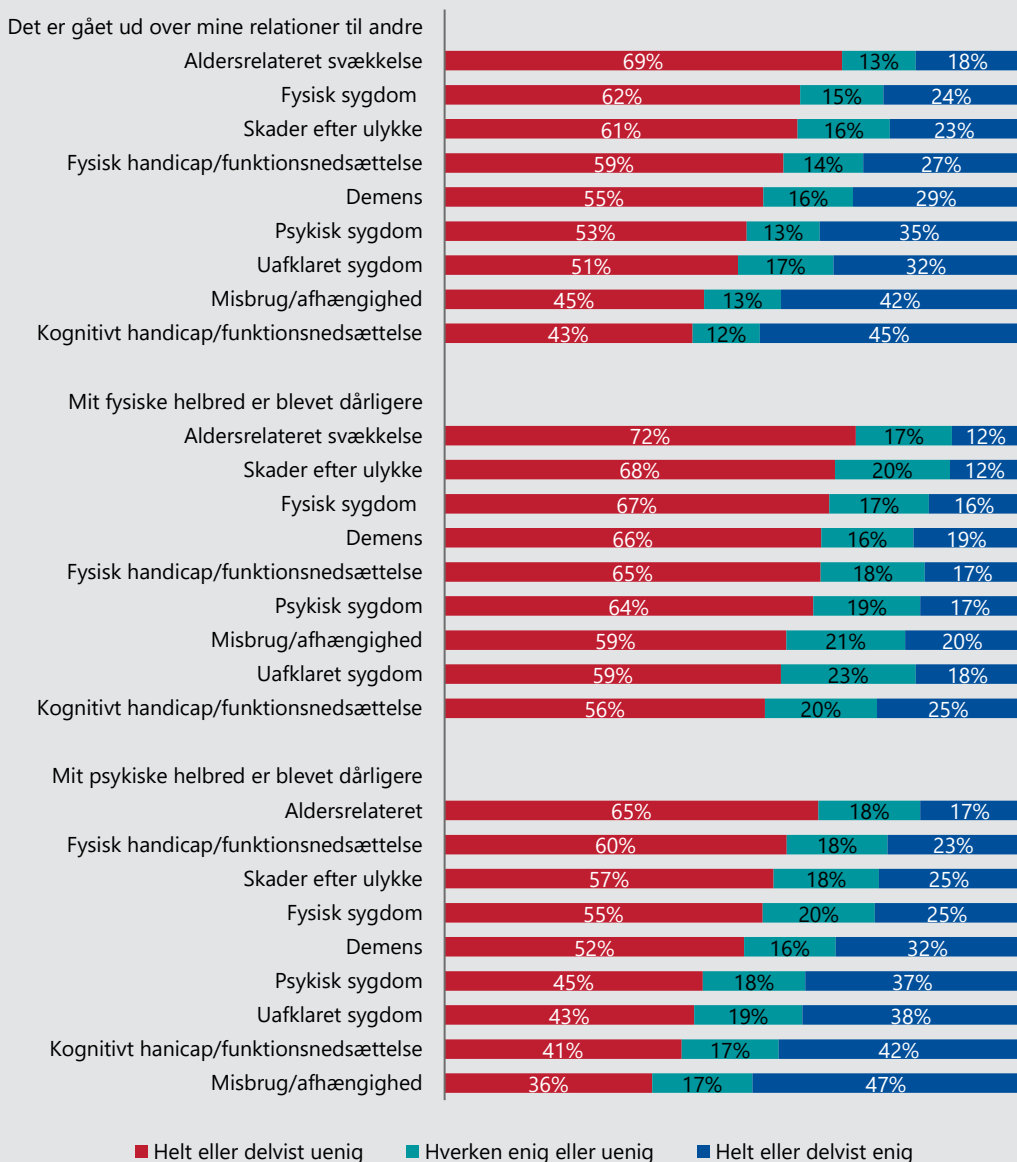
N = 2.307 pårørende til alderssvækkelse, N = 689 pårørende til demens, N = 1.757 pårørende til fysisk sygdom, N = 1.386 pårørende til psykisk sygdom, N = 906 pårørende til fysisk handicap, N = 758 pårørende til kognitivt handicap, N = 443 pårørende til sygdom forårsaget af ulykke, N = 272 pårørende til misbrug, N = 368 pårørende til uafklaret sygdom.

Kilde: VIVE/survey-data.

Når det kommer til oplevelser af negative konsekvenser af pårørenderollen i form af negative konsekvenser for de pårørendes relationer til andre end den nærtstående samt oplevelser af negative konsekvenser for eget fysiske og psykiske helbred, viser Figur 5.3, at det på tværs af de forskellige spørgsmål generelt er de samme grupper, som er fremhævet tidligere, der skiller sig positivt og negativt ud i deres besvarelser. Pårørende til nærtstående med kognitivt handicap/funktionsnedsættelse (se Figur 5.3), pårørende til partnere og pårørende til børn (se Bilagstabel 5.2) skiller sig således ud ved oftere end andre at opleve disse former for negative konsekvenser af pårørenderollen. Det samme gør sig gældende for pårørende, der bor med den nærtstående, pårørende, der bruger mere end 10 timer om ugen på pårørenderollen, og pårørende, der ikke har andre pårørende at dele pårørenderollen med (se Bilagstabel 5.6).

Figur 5.3 Pårørendes oplevelse af konsekvenser for relationer til andre og for helbred på tværs af årsager til nærtståendes støttebehov

Figuren viser pårørendes svarfordeling på spørgsmålet om, hvorvidt de vurderer, at pårønderollen er gået ud over egne relationer til andre og eget fysiske helbred. Pårørende er inddelt efter årsagen til den nærtståendes støttebehov.



Anm.: Spørgsmålsformulering: Hvor enig eller uenig er du i nedenstående udsagn om konsekvenserne af din hjælp til [primær nærtstående]?

N = 2.296 pårørende til alderssvækkelse, N = 685 pårørende til demens, N = 1.755 pårørende til fysisk sygdom, N = 1.383 pårørende til psykisk sygdom, N = 907 pårørende til fysisk handicap, N = 761 pårørende til kognitivt handicap, N = 434 pårørende til sygdom forårsaget af ulykke, N = 271 pårørende til misbrug, N = 366 pårørende til uafklaret sygdom.

Kilde: VIVE/survey-data.

Oplevelser af negative konsekvenser er omvendt mindre udprægede blandt pårørende til nærtstående med aldersrelateret svækkelse, pårørende til nærtstående, der har været ude for en ulykke (se Figur 5.3), pårørende til naboer mv. samt blandt pårørende, der ikke bor med nærtstående, pårørende, der bruger mindre end 10 timer om ugen på pårørenderollen, og pårørende, der har andre pårørende at dele pårørenderollen med (se Bilagstabel 5.4, Bilagstabel 5.5 og Bilagstabel 5.6).

Det er relevant at bemærke, at der ikke er en til en-sammenhæng mellem andelen i de forskellige subgrupper, der oplever positive konsekvenser af pårørenderollen, og andelen, der oplever negative konsekvenser. Nogle grupper (fx pårørende til naboer mv.) er generelt mere tilbøjelige end andre til at opleve positive konsekvenser og mindre tilbøjelige til at opleve negative konsekvenser, mens andre (fx pårørende til nærtstående med kognitivt handicap) er mere tilbøjelige end andre til at opleve både positive og negative konsekvenser af pårørenderollen. Dette understøtter konklusionen i den kvalitative delundersøgelse, hvor pårørenderollen beskrives som ambivalent og altså ikke entydigt positiv eller negativ (Johansen et al., 2024).

5.3.2 Oplevede konsekvenser for arbejdslivet

Vi har i afsnit 4.1 beskrevet, hvordan der ses oplevelser af negative konsekvenser af pårørenderollen blandt grupperne af pårørende, der er i beskæftigelse, pårørende, der er under uddannelse, og ledige pårørende. I dette afsnit afrapporteres kun subgruppeanalyser for pårørende i arbejde, da antallet af observationer blandt studerende og ledige pårørende er for lavt til at kunne gennemføre subgruppeanalyser uden risiko for kompromittering af respondenters anonymitet (for beskrivelse af procedurer for diskretionering, se også kapitel 8). Det betyder, at analyserne i dette afsnit kun fokuserer på gruppen af pårørende, der er i arbejde (enten som lønmodtager, som selvstændig eller i flexjob).

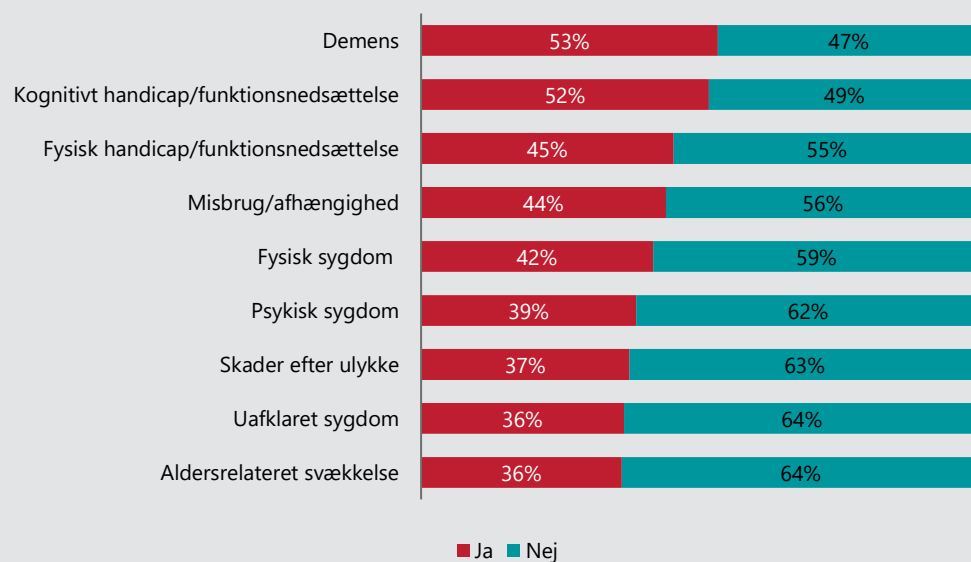
Som det ligeledes var tilfældet i relation til de oplevede konsekvenser af pårørenderollen for privatlivet, viser subgruppeanalyserne markante forskelle mellem subgrupper, når det kommer til oplevelser af konsekvenser for arbejdslivet. I relation til spørgsmålet, om pårørende som følge af pårørenderollen har udfordringer med at koncentrere sig om arbejdet, ses der variation på tværs af pårørende til nærtstående med forskellige årsager til støttebehov og relationer. 13 % blandt pårørende til nærtstående med aldersrelateret svækkelse svarer, at de som følge af pårørenderollen har udfordringer med at koncentrere sig om arbejdet, og i den anden ende af skalaen svarer 46 % blandt pårørende til nærtstående med kognitivt handicap/funktionsnedsættelse, at de har koncentrationsudfordringer (se Bilagstabel 5.7). På tværs af pårørende i forskellige relationer til den nærtstående varierer andelen, der angiver at være udfordret i forhold til koncentration fra 5 % blandt pårørende til svigerforældre til 51 % blandt pårørende til børn (se Bilagstabel 5.8). Som det kan ses i

Bilagstabel 5.10-Bilagstabel 5.12, er andelene derudover højere blandt pårørende, der bor med nærtstående (46 % mod 20 % blandt pårørende, der ikke bor med nærtstående), blandt pårørende, der bruger mere end 10 timer om ugen på pårørenderollen (54 % mod 21 % blandt pårørende, der bruger mindre end 10 timer om ugen), og blandt pårørende, der ikke har andre at dele pårørenderollen med (32 % mod 23 % blandt pårørende, der har andre at dele rollen med).

Når det kommer til behov for at bruge feriedage eller selvbetalte fridage for at hjælpe nærtstående, er der på tværs af årsager til nærtståendes støttebehov færrest blandt pårørende til nærtstående med aldersrelateret svækkelse og uafklarede helbredsudfordringer, der svarer, at dette har været nødvendigt (36 % i begge tilfælde), mens andelen er højest blandt pårørende til nærtstående med demens (53 %) (se Figur 5.4). På tværs af relationer varierer andelene mellem 12 % blandt pårørende til naboer mv. og 54 % blandt pårørende til børn (se Bilagstabel 5.8), og igen er andelene højere blandt pårørende, der bor med nærtstående (47 % mod 35 %), pårørende, der bruger mere end 10 timer om ugen på pårørenderollen (57 % mod 35 %), og pårørende, der ikke har andre at dele pårørenderollen med (44 % mod 35 %) (se Bilagstabel 5.10 og Bilagstabel 5.12).

Figur 5.4 Pårørende, som har behov for at bruge ferie- eller fridage

Figuren viser pårørendes svarfordeling på spørgsmålet om, hvorvidt de som følge af pårønderollen har været nødt til at bruge ferie- eller fridage. Pårørende er inddelt efter årsagen til den nærtståendes støttebehov.



Anm.: N = 1.439 pårørende til alderssvækkelse, N = 410 pårørende til demens, N = 1.012 pårørende til fysisk sygdom, N = 870 pårørende til psykisk sygdom, N = 465 pårørende til fysisk handicap, N = 513 pårørende til kognitivt handicap, N = 232 pårørende til sygdom forårsaget af ulykke, N = 149 pårørende til misbrug, N = 228 pårørende til uafklaret sygdom.

Kilde: VIVE/survey-data.

For så vidt angår behov for at gå ned i tid på arbejdet som følge af pårønderollen, varierer andelen, der oplyser at have været nødt til dette, på tværs af årsager til nærtståendes støttebehov fra 4 % blandt pårørende til nærtstående med hhv. aldersrelateret svækkelse og misbrug/afhængighed til 19 % blandt pårørende til nærtstående med kognitivt handicap/funktionsnedsættelse (Bilagstabel 5.7). På tværs af relationer skiller pårørende til børn sig igen ud med en andel på 23 %, der oplyser at have været nødt til at gå ned i tid (se Bilagstabel 5.9), mens andelen blandt alle andre end pårørende til børn, partnere og forældre er så små, at sammenlægning af grupper har været nødvendigt af hensyn til diskretionering af respondenternes svar. Andelen er igen markant højere blandt pårørende, der bor med nærtstående, end dem, der ikke bor med nærtstående (hhv. 18 % og 4 %), og blandt pårørende, der bruger mere end 10 timer om ugen på pårønderollen (hhv. 26 % og 4 %), mens der kun ses mindre forskelle afhængigt af, om de pårørende har andre at dele pårønderollen med (se Bilagstabel 5.10-Bilagstabel 5.12).

Andelene, der oplyser, at pårønderollen har gjort det nødvendigt at skifte job, er på tværs af årsager til nærtståendes støttebehov lavest blandt pårørende til nærtstående med aldersrelateret svækkelse og til nærtstående med demens (1 % i begge tilfælde) og højest blandt pårørende til nærtstående med kognitivt handicap/funktionsnedsættelse (9 %) (se Bilagstabel 5.7). På tværs af relationer er andelene igen højest blandt pårørende til børn (11 %), mens der blandt andre end pårørende til børn, partnere og forældre var så få, der svarede, at de havde været nødt til at skifte job, at det af hensyn til diskretionering var nødvendigt at slå grupperne sammen (se Bilagstabel 5.9). Endelig er andelen, der oplyser, at det har været nødvendigt at skifte job, igen højere blandt pårørende, der bor med nærtstående (9 % mod 2 % blandt dem, der ikke bor sammen med den nærtstående) (se Bilagstabel 5.11), samt pårørende, der bruger mere end 10 timer om ugen på pårønderollen (10 % mod 3 % blandt dem, der bruger mindre end 10 timer om ugen) (se Bilagstabel 5.10), mens der kun ses små forskelle afhængigt af, om de pårørende har andre at dele pårønderollen med (se Bilagstabel 5.12).

For så vidt angår mistet indtægt som følge af pårønderollen varierer andelene, der svarer, at de har oplevet dette, på tværs af årsager til nærtståendes støttebehov mellem 7 % blandt pårørende til nærtstående med aldersrelateret svækkelse og 21 % blandt pårørende til nærtstående med kognitivt handicap/funktionsnedsættelse (se Bilagstabel 5.7), mens andelene på tværs af relationer er højest (23 %) blandt pårørende til børn og lavest (4 %) blandt pårørende til hhv. svigerforældre, venner og bekendte samt naboer mv. (se Bilagstabel 5.8). Som det også var tilfældet ved de øvrige arbejdslivsrelaterede konsekvenser, ses der igen (jf. Bilagstabel 5.10-Bilagstabel 5.12) højere andele blandt pårørende, der bor med nærtstående, end dem, der ikke gør (21 % mod 8 %), pårørende, der bruger mere end 10 timer om ugen på pårønderollen, end dem, der bruger mindre tid (28 % mod 9 %), og pårørende, der ikke har andre at dele pårønderollen med, end dem, der deler pårønderollen med andre (16 % mod 9 %).

Baseret på den ovenstående gennemgang og de mere detaljerede subgruppeanalyser i Bilag 5 står det klart, at der blandt nogle grupper af pårørende er endog meget høje andele, der oplever, at pårønderollen har negative konsekvenser for deres arbejdsliv, mens der blandt andre grupper er længere imellem pårørende, der oplever, at pårønderollen har disse konsekvenser for dem. Der er en vis systematik i, hvilke subgrupper der skiller sig positivt og negativt ud på tværs af de forskellige typer konsekvenser. På tværs af spørgsmålene er andelene, der oplever, at pårønderollen har negative konsekvenser, fx generelt høje blandt pårørende til nærtstående med kognitivt handicap, blandt pårørende til børn, blandt pårørende, der bor med nærtstående, blandt pårørende, der bruger mere end 10 timer om ugen på pårønderollen, og blandt pårørende, der ikke har andre at dele pårønderollen med. Omvendt er andelene, der oplever negative konsekvenser for arbejdslivet, generelt lavere blandt pårørende til nærtstående med aldersrelateret svækkelse, blandt

pårørende til venner, bekendte, naboer mv., blandt pårørende, der ikke bor med nærtstående, blandt pårørende, der bruger mindre end 10 timer om ugen på rollen, og blandt pårørende, der har andre at dele pårønderollen med. Der er med andre ord nogen grad af overlap mellem grupperne, der skiller sig ud, for så vidt angår oplevelser af negative konsekvenser af pårønderollen for arbejdslivet, og grupperne, der i afsnit 5.3.1 skilte sig ud i forhold til oplevelser af negative konsekvenser for privatlivet.

6 Hvilken hjælp efterspørger de pårørende?

Vi har i denne rapport belyst, hvordan en stor del af den danske befolkning er involveret i at hjælpe nærtstående, der af forskellige årsager har brug for hjælp og støtte til at klare dagligdagen. Baseret på de foreløbige kapitler står det klart, at pårønderollen kan tage sig ud på mange måder, både når det kommer til karakteren af de opgaver, de pårørende varetager i relation til deres nærtstående, den tid, de pårørende bruger på at hjælpe, og konsekvenserne, som de pårørende oplever, at rollen som pårørende har i deres liv. For mange er det at være pårørende en kilde til både positive og negative oplevelser, men selvom mange pårørende ikke entydigt angiver negative konsekvenser af pårønderollen, er der andre, der forbinder livet som pårørende med belastning. Et relevant spørgsmål er derfor, hvordan pårørende bedst muligt kan støttes og hjælpes til at være den ressource for de nærtstående, de ønsker at være, på en måde, der også er bæredygtig for dem selv.

I dette kapitel belyser vi, hvilken hjælp og støtte de pårørende efterspørger:

- I afsnit 6.1 belyses efterspørgslen efter forskellige typer tiltag rettet mod pårørende som samlet gruppe.
- I afsnit 6.2 belyses subgruppeforskelle på tværs af årsager til nærtståendes støttebehov og på tværs af relationer mellem pårørende og nærtstående.

Kapitlets analyser er (på samme vis som i kapitel 3-6) baseret på besvarelser fra involverede pårørende, jf. projektets hovedfokus herpå.

- Flere pårørende efterspørger støttemuligheder end pårørende, der har gjort brug heraf.
- Den største andel pårørende (ca. 40 %) efterspørger hjælpetilbud, der har karakter af rådgivning og undervisning om fx hjælpemulighederne fra både det offentlige og patientforeninger.
- Aflastning fra frivillige eller fra professionelle er den støttemulighed, som den mindste andel (ca. 20 %) pårørende efterspørger.
- Den største andel (43 % eller mere) pårørende har svaret, at de ikke benytter sig af konkrete hjælpetilbud, fordi det ikke har været relevant. Færre (12-40 %) har svaret, at de ikke har taget imod de pågældende tilbud, fordi de ikke kendte til tilbuddet eller ikke havde overskuddet til at gøre brug af sådan et tilbud.
- Åbne svarkategorier peger på, at nogle pårørende ikke er i stand til at udpege, hvilke støttebehov de har behov for, netop fordi de mangler overblik over, hvad der er muligt at bede om.
- Pårørende til nærtstående med kognitivt handicap/funktionsnedsættelse skiller sig ud som den gruppe, hvor flest efterspørger støttemuligheder. Efterspørgsel efter støttemuligheder ses desuden blandt relativt store andele blandt pårørende til nærtstående med demens, misbrug/afhængighed og psykisk sygdom.
- Pårørende til børn er ligeledes den gruppe, hvor store andele efterspørger støttemuligheder, herunder særligt støttemuligheder, der har karakter af rådgivning og undervisning samt økonomiske støttemuligheder.

6.1 Stor efterspørgsel efter hjælp til at navigere i tilbud og rettigheder

Med henblik på at afdække, hvilke former for hjælp og støtte de pårørende efterspørger, blev involverede pårørende i spørgeskemaet præsenteret for ni konkrete typer pårørenderettede tilbud (se Figur 6.1), og for hvert af tilbuddene blev de spurgt, om de a) har gjort brug af sådan et tilbud i forbindelse med deres rolle som pårørende, b) gerne *ville* gøre brug af sådan et tilbud, men ikke havde gjort det (enten fordi de ikke kender til sådan et tilbud, eller fordi de ikke havde haft tid eller overskud til det) eller c) det for dem som pårørende ikke havde været relevant at gøre brug af sådan et tilbud.

Som det kan ses i Figur 6.1, er der flest pårørende, der efterspørger tilbud med karakter af undervisning, rådgivning og information fx om mulighederne for hjælp gennem det offentlige og patientforeninger, om sygdommen eller tilstanden hos

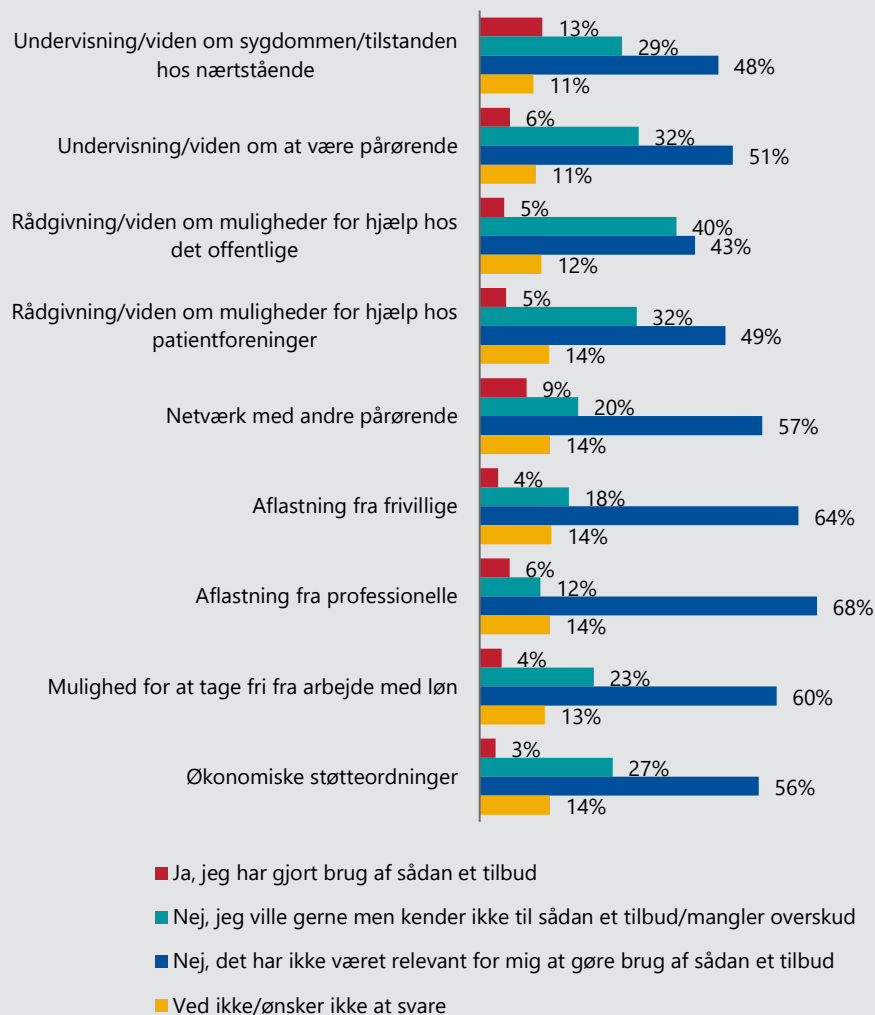
nærtstående og om at være pårørende uanset den nærtståendes støttebehov. Både i projektets kvalitative delundersøgelse (Johansen et al., 2024) og i denne rapport's kapitel 4 stod det klart, at mange pårørende har svært ved at navigere i eksisterende tilbud og rettigheder i mødet med det offentlige, og den mest efterspurgte form for tilbud er således også rådgivning og viden om muligheder for hjælp gennem det offentlige (fx hjælp til at navigere i tilbud og rettigheder), hvilket næsten halvdelen (45 %) enten har gjort brug af eller gerne *ville* gøre brug af i forbindelse med deres situation som pårørende. Næsten lige så mange (42 %) har gjort eller vil gerne gøre brug af tilbud med fokus på undervisning eller viden om sygdommen eller tilstanden hos nærtstående, mens 37 % og 38 % enten har gjort eller gerne vil gøre brug af rådgivning eller viden om hhv. eksisterende muligheder for hjælp gennem patientforeninger og om, hvordan man kan passe på sig selv som pårørende.

Når det kommer til tilbud, der ikke har karakter af rådgivning, undervisning eller information, viser Figur 6.1, at hhv. 27 % og 30 % efterspørger (og altså enten har gjort eller gerne vil gøre brug af) tilbud med fokus på økonomi i form af økonomiske støtteordninger til dem som pårørende og muligheder for at tage fri fra arbejde med løn i forbindelse med behov for hjælp til nærtstående (ligesom barnets første sygedag). Cirka lige så mange (29 %) efterspørger netværk med andre pårørende, mens ca. 1 ud af 5 (18-22 %) efterspørger aflastning eller afløsning fra enten frivillige eller professionelle.

Figur 6.1 viser på tværs af de forskellige former for tilbud, at der er langt flere pårørende, som efterspørger hjælp, end pårørende, der får hjælp. For eksempel er der kun 5 % af de pårørende, der svarer, at de har gjort brug af tilbud med fokus på rådgivning og viden om muligheder for hjælp gennem det offentlige (den form for tilbud som flest efterspørger), mens 40 % gerne ville, men enten ikke kender til et sådant tilbud eller ikke har haft tid eller overskud til at gøre det. Undervisning eller viden om nærtståendes sygdom eller tilstand er den form for tilbud som flest (13 %) har gjort brug af, mens økonomiske støtteordninger er den form for tilbud som færrest (3 %) har gjort brug af.

Figur 6.1 Pårørendes efterspørgsel efter og kendskab til støttemuligheder

Figuren viser svarfordelingen på spørgsmål om de pårørendes efterspørgsel efter og brug af diverse støttemuligheder. Det kan ikke her afgøres, om de pågældende tilbud er tilgængelige for pårørende.



Anm.: Spørgsmaalsformulering: Har du gjort brug af nogle af disse tilbud, i forbindelse med at du hjælper [primær nærtstående]?
N = 6.283 involverede pårørende.

Kilde: VIVE/survey-data.

I forbindelse med spørgsmålene om, hvilken hjælp og støtte de pårørende efterspørger, var det også muligt for respondenterne at tilføje svar i et åbent tekstfelt. Mere end 700 respondenter har benyttet sig af denne mulighed, og heraf svarer en relativt stor del, at de savner den rette og rettidige hjælp til deres nærtstående, herunder både praktisk hjælp (fx rengøring og kørsel), hjælp til plejemæssige opgaver samt bedre koordinering og samarbejde mellem de forskellige aktører, som er

involveret i den nærtståendes liv. Det kan synes paradoksalt, at et spørgsmål om hjælp og støtte til *pårørende* besvares med udgangspunkt i den *nærtståendes* behov. Ser man på anden pårørendelitteratur, herunder projektets kvalitative delundersøgelse, fremgår det, at mange af de pårørende, der oplever, at deres nærtstående ikke modtager den rette hjælp, støtte og pleje, føler sig tvunget til at kompensere ved selv at varetage disse opgaver (Johansen et al., 2024). Hjælp til den nærtstående bliver derved også indirekte hjælp til den pårørende.

I de åbne svar fremgår også efterspørgsel efter mere direkte hjælp til pårørende i form af fx psykologhjælp, netværk med andre pårørende i lignende situationer, støtte til hele familier ramt af sygdom eller andre kriser, hjælp til at navigere i og finde frem til offentlige tilbud, hjælp til at navigere i lovgivning og hjælp til helt lavpraktiske ting såsom at få lavet en fuldmagt, så de kan varetage den nærtståendes økonomi. Forskellige former for aflastning af pårørende indgår også i denne kategori af svar og kan være alt fra besøgsvenner til hjælp til den nærtstående med henblik på at imødekomme et socialt behov og giver pårørende mulighed for at få pauser fra daglige pleje- og omsorgsopgaver. Her er det væsentligt at bemærke, at det ikke er en meget stor andel pårørende, der har gjort brug af aflastningsordninger eller giver udtryk for at ville gøre brug af sådanne, og som afsnit 6.2 viser, er det et behov, som særligt pårørende til børn og partnere efterspørger (dvs. pårørende, der deler hverdag med deres nærtstående, og som også bruger meget tid på opgaven, jf. afsnit 3.3.2).

Generel viden både i befolkningen og blandt fagprofessionelle om, hvordan pårørende rammes, når deres nære bliver syge eller af andre årsager kræver ekstra omsorg og støtte, blev også efterspurgt i de åbne svar, så de pårørendes behov ikke bliver overset. Endelig fremgik det af nogle svar, at de pårørende ikke var i stand til at udpege, hvilken hjælp og støtte de havde behov for, fordi de ikke havde overblik over, hvad det var muligt at bede om. Denne type svar taler derved også ind i ovennævnte behov for information om både muligheder og rettigheder for både pårørende og nærtstående – en information, der med udgangspunkt i resultaterne i kapitel 4 kan være mangelfuld. Dette stemmer også godt overens med den store andel involverede pårørende, der svarer, at de ikke har gjort brug af forskellige tilbud, fordi de enten ikke kender til sådan et tilbud eller ikke har overskud.

6.2 Subgruffeporskelle i efterspørgsel efter pårørenderettede tilbud

I Bilag 6 afrapporterer vi detaljerede svarfordelinger fra forskellige subgrupper af pårørende for så vidt angår efterspørgslen efter de i afsnit 6.1 analyserede former for tilbud rettet mod pårørende. Bilagets tabeller viser således, hvordan de

pårørendes efterspørgsel efter tilbud varierer på tværs af årsager til nærtståendes støttebehov og på tværs af relationer mellem pårørende og nærtstående. Bilagets tabeller viser overordnet, at det i afsnit 6.1 afdækkede mønster har en tendens til at gå igen på tværs af de forskellige subgrupper. På tværs af subgrupperne er det altså særligt tilbud med karakter af rådgivning, undervisning og information, der efterspørges, mens færrest efterspørger aflastning fra professionelle og frivillige. Der er dog samtidig væsentlige subgruppeforskelle, når det kommer til, *hvor store* andele i subgrupperne der efterspørger hjælp og støtte.

Pårørende til nærtstående med kognitivt handicap/funktionsnedsættelse skiller sig ud som den gruppe, hvor klart flest efterspørger tilbud, der har karakter af rådgivning, undervisning og information (se Figur 6.2 og Bilagstabel 6.1). 58 % af disse efterspørger således tilbud med fokus på viden om muligheder for hjælp gennem patientforeninger, 61 % efterspørger viden om, hvordan de kan passe på sig selv som pårørende, 68 % efterspørger viden om nærtståendes sygdom eller situation, og 70 % efterspørger tilbud med fokus på viden om muligheder for hjælp gennem det offentlige. Efterspørgslen efter sådanne tilbud er også relativt høj (om end ikke i helt samme grad) blandt pårørende til nærtstående med demens, psykisk sygdom og misbrug/afhængighed, mens den er mindre i de øvrige grupper, dog i alle tilfælde med substantielle andele (fra ca. en tredjedel og opefter), der efterspørger tilbuddene.

Pårørende særligt til børn og i lidt lavere grad til partnere og forældre efterspørger tilbud med karakter af rådgivning, undervisning og information. Blandt pårørende, hvor nærtstående er deres barn, er der således 55 %, der efterspørger viden om muligheder for hjælp gennem patientforeninger, 60 % efterspørger viden om, hvordan de kan passe på sig selv som pårørende, 66 % efterspørger tilbud med fokus på viden om muligheder for hjælp gennem det offentlige, og 68 % efterspørger viden om nærtståendes sygdom eller situation (se Bilagstabel 6.2).

Figur 6.2 Pårørendes efterspørgsel efter tilbud, der har karakter af rådgivning og undervisning opdelt på årsager til nærtståendes støttebehov

Figuren viser pårørendes svar på, om de hhv. har gjort brug af eller gerne ville gøre brug af støttetilbud med karakter af rådgivning og undervisning opdelt på årsager til nærtståendes støttebehov. Det kan ikke her afgøres, om de pågældende tilbud er tilgængelige for de pårørende.



Anm.: Spørgsmålsformulering: Har du gjort brug af nogle af disse tilbud, i forbindelse med at du hjælper [primær nærtstående]?

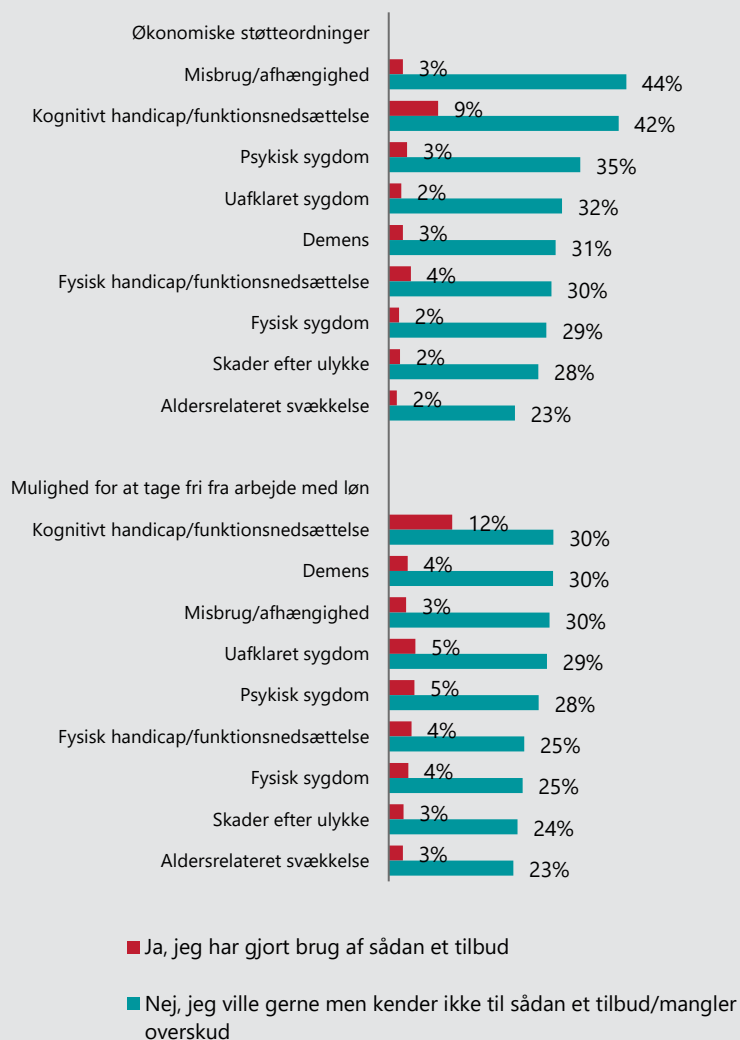
N = 2.287 pårørende til alderssvækkelse, N = 680 pårørende til demens, N = 1.758 pårørende til fysisk sygdom, N = 1.360 pårørende til psykisk sygdom, N = 910 pårørende til fysisk handicap, N = 753 pårørende til kognitivt handicap, N = 449 pårørende til sygdom forårsaget af ulykke, N = 272 pårørende til misbrug, N = 379 pårørende til uafklaret sygdom.

Kilde: VIVE/survey-data.

Pårørende til nærtstående med kognitivt handicap/funktionsnedsættelse og (i lidt lavere grad) pårørende til nærtstående med misbrug/afhængighed skiller sig igen ud ved, at størst andele i disse grupper efterspørger tilbud med fokus på økonomi (økonomiske støtteordninger og mulighed for at tage fri fra arbejde med løn, se Figur 6.3) samt netværk med andre pårørende (se Bilagstabel 6.1). Cirka halvdelen af begge grupper efterspørger økonomiske støtteordninger til dem som pårørende samt netværk med andre pårørende, mens det blandt pårørende, hvor nærtståendes støttebehov har andre årsager, er ca. en femtedel til en tredjedel, der efterspørger disse former for tilbud. Ser vi på forskelle på tværs af relationsbaserede subgrupper (se Bilagstabel 6.2), er efterspørgslen efter disse tilbud størst blandt nærtstående til børn.

Figur 6.3 Pårørendes efterspørgsel efter økonomiske støtteordninger opdelt på årsager til nærtståendes støttebehov

Figuren viser pårørendes svar på, om de hhv. har gjort brug af eller gerne ville gøre brug af økonomiske støtteordninger opdelt på årsager til nærtståendes støttebehov. Det kan ikke her afgøres, om de pågældende tilbud er tilgængelige for de pårørende.



Anm.: Spørgsformulering: Har du gjort brug af nogle af disse tilbud, i forbindelse med at du hjælper [primær nærtstående]?

Anm.: N = 2.287 pårørende til alderssvækkelse, N = 680 pårørende til demens, N = 1.758 pårørende til fysisk sygdom, N = 1.360 pårørende til psykisk sygdom, N = 910 pårørende til fysisk handicap, N = 753 pårørende til kognitivt handicap, N = 449 pårørende til sygdom forårsaget af ulykke, N = 272 pårørende til misbrug, N = 379 pårørende til uafklaret sygdom.

Kilde: VIVE/survey-data.

Endelig ses det i Bilagstabel 6.1, at efterspørgslen efter tilbud med fokus på aflastning af de pårørende (fra frivillige eller professionelle) er størst blandt pårørende til nærtstående med demens (hhv. 36 % og 37 % afhængigt af, om der spørges til aflastning fra frivillige eller professionelle), pårørende til nærtstående med kognitivt handicap/funktionsnedsættelse (hhv. 25 % og 35 % med størst andel, der efterspørger aflastning fra frivillige) og pårørende til nærtstående med misbrug/afhængighed (29 % for så vidt angår både frivillige og professionelle). På tværs af relationer mellem pårørende og nærtstående er der generelt lavest efterspørgsel (12-15 %) efter aflastningsrelaterede tilbud blandt pårørende til partnere, til venner/bekendte og til naboer mv., mens efterspørgslen blandt de øvrige grupper ligger stabilt omkring en fjerdedel, der efterspørger aflastning fra frivillige, og en femtedel, der efterspørger aflastning fra professionelle (se Bilagstabel 6.2). På tværs af de oplyste pårønderettede tilbud er der altså – ikke overraskende – et vist overlap mellem grupperne, der i tidligere kapitler skilte sig ud som værende udfordrede i pårønderollen, og de grupper, der her skiller sig ud med en høj efterspørgsel efter hjælp og støtte til at udfylde pårønderollen. Sammenhængen mellem gruppernes oplevelser af udfordringer og deres efterspørgsel efter pårønderettede tilbud er dog ikke en til en (blandt pårørende til nærtstående med demens er der fx en relativt stor efterspørgsel efter pårønderettede tiltag, mens denne gruppe ikke skilte sig negativt ud for så vidt angår negative oplevelser relateret til pårønderollen), og som i tidligere kapitler er det således også værd at gentage, at der i *alle* grupper er nogle, der er meget bebyrdede af pårønderollen, og som i høj grad efterspørger støtte og hjælp til at finde en mere bæredygtig måde at være pårørende på (ligesom der i alle grupper findes folk, der trives, og som ikke efterspørger hjælp og støtte).

7 Diskussion af undersøgelsens resultater

Der har i de foregående kapitler været fokus på at skabe overblik over, hvem der aktuelt er pårørende i Danmark, hvilke opgaver de udfører, hvordan pårønderollen påvirker dem selv, og hvilken hjælp og støtte de selv efterspørger. I dette kapitel samler vi op på de væsentligste resultater og diskuterer dem i kontekst af andre pårørendeundersøgelser. Desuden udpeger vi potentielle fremadrettede opmærksomhedspunkter.

7.1 En karakteristik af pårørende i Danmark i 2024

Mange danske pårørendeundersøgelser har taget udgangspunkt i afgrænsede grupper af pårørende, fx pårørende til ældre (Hansen et al., 2024; Andersen et al., 2023), pårørende til mennesker med hjerneskade (Guldager et al., 2021; Guldager et al., 2019) pårørende til kræftpatienter (Høeg et al., 2021; Lund et al., 2015; Dalton et al., 2008), pårørende til mennesker med handicap (Navne & Frøslev-Thomsen, 2022), psykisk sårbarhed (Kass, 2024; Bedre Psykiatri, 2022) etc. Undersøgelser som disse har bidraget med vigtig viden om, hvordan det er at være pårørende, og hvilke muligheder og udfordringer der knytter sig til pårønderollen, men undersøgelsernes ofte afgrænsede fokus betyder, at de ikke giver indblik i, hvor mange der på nationalt plan er pårørende, og hvem de er. Denne nationale undersøgelse giver indblik i forskelle og ligheder på tværs af pårørendegrupper.

Et af undersøgelsens væsentlige formål har været at give et estimat af, hvor mange over 18 år der er pårørende i den danske befolkning. Vi finder, at næsten halvdelen (45 %) af befolkningen aktuelt er pårørende, idet 14 % af befolkningen udgøres af relationelle pårørende, og 31 % udgøres af involverede pårørende. Den estimerede andel på 31 %, der er involverede pårørende, er nogenlunde på niveau med, hvad der er fundet i lignende undersøgelser fra Norge og Sverige (Opinion, 2021; Socialstyrelsen, 2012).

Vi finder, at pårørende findes i alle aldre, blandt begge køn og både i den nære familie og blandt venner, bekendte og naboer. Der er en række karakteristika ved de pårørende, som er hyppigere forekommende end blandt ikke-pårørende. For eksempel udspiller pårønderollen sig oftere og med en højere grad af pårørendee involvering, når der er tale om helt nære relationer (børn, partnere eller forældre), og

der er også en anelse flere kvinder end mænd, der er involveret i rollen som pårørende, om end dette varierer på tværs af undergrupper af pårørende.

Endelig ses det, at pårørende til personer med aldersrelateret svækkelse udgør den største andel pårørende (33 %) efterfulgt af pårørende til personer med fysisk sygdom (25 %) og psykisk sygdom (23 %). Eftersom denne undersøgelse er den første nationale pårørendeundersøgelse i Danmark, kan vi ikke drage konklusioner om udviklingen hverken i den samlede andel pårørende eller i den relative fordeling af pårørende på tværs af undergrupper. Ældre Sagens pårørendeundersøgelse fra 2024 viser imidlertid, at andelen af voksne børn, der hjælper ældre hjemmehjælpsmodtagere, er steget fra 83 % til 94 % over en periode på ca. 10 år (Hansen et al., 2024). Det kan således være relevant at følge gruppen af danske pårørende over tid, ikke mindst fordi befolkningsprognoser peger på en højere andel ældre borgere og borgere med forskellige typer kroniske sygdomme i fremtiden. Desuden ses en forventning om reduceret arbejdsstyrke bl.a. i sundhedsvæsenet (Kommissionen for robusthed i sundhedsvæsenet, 2023) og måske flere opgaver i relation til ældre og syge borgere, der skal klares i familier, netværk og civilsamfund.

Omtrent halvdelen af dem, som ikke har angivet, at de aktuelt er pårørende, har svaret, at de på et tidligere tidspunkt har været involveret i at hjælpe en eller flere syge, alderssvækkede eller på anden vis udsatte nærtstående og altså tidligere har indtaget rollen som involverede pårørende. Det er således kun en begrænset andel af befolkningen, som ikke er eller har været pårørende, hvilket understreger, at pårørenderollen er et almenmenneskeligt vilkår og et vilkår, som kan ændre sig over tid (se også Johansen et al., 2024). Det således ikke bare interessant at undersøge, hvor mange der er pårørende, men også at undersøge, hvordan pårørenderollen udspiller sig, og hvordan pårørende påvirkes forskelligt fx afhængigt af, hvem de er pårørende til.

7.2 Relationel eller involveret pårørende: et bidrag til at nuancere viden om pårørende

I litteraturen findes der flere eksempler på typologier af pårørende, der bidrager til en beskrivelse af pårørende som en gruppe med flere nuancer. Nogle typologier beskriver pårørende med udgangspunkt i deres relation til den nærtstående (Johansen et al., 2024; Jegermalm & Torgé, 2023), andre med udgangspunkt i typen af hjælp, de udfører (Nolan et al., 1995), og andre igen i relation til den måde, de agerer på i rollen som pårørende (Guldager et al., 2019). I de typologier, der har fokus på relationen mellem pårørende og nærtstående, skelnes der fx mellem familierelationer, skæbnefællesskaber (typisk partnere, hvor der knytter sig et valg om forpligtelse til hinandens liv) og relationer, som ikke er drevet af en familiær samhørighed, men

primært altruistiske, etiske forpligtelser (fx hjælp til en ven eller nabo) (Johansen et al., 2024), hvor andre skelner mellem, om de pårørende deler bolig og hverdagsliv med deres nærtstående eller ej (Jegermalm & Torgé, 2023). Fælles for denne type typologier er, at de fremhæver betydningen af de ikke-familiære pårørenderelationer. Alligevel er mange pårørendeundersøgelser designet, så de udelukkende har fokus på familiære relationer (Fischer et al., 2024). Denne kortlægning af pårørende bidrager til et bredere blik på, hvem der kan spille en rolle i syge og svækkede personers liv, og viser bl.a., at andelen af involverede pårørende, som hjælper venner og bekendte er større end andelen, der hjælper hhv. søskende, svigerforældre og bedsteforældre.

Denne undersøgelse adskiller sig også fra andre lignende undersøgelser ved at identificere både involverede pårørende og relationelle pårørende, dvs. også de pårørende, der har nærtstående med behov for pleje, omsorg og/eller støtte, men som ikke selv er involveret i at hjælpe den nærtstående. Således retter vi også lyset mod en gruppe pårørende, der ikke er så synlig i den eksisterende litteratur, men som sagtens kan være påvirket af deres pårørenderolle. I denne afrapportering er der valgt et primært fokus på involverede pårørende, men fremtidige undersøgelser vil kunne gøre brug af denne skelnen og bidrage til en nuancering af vores fælles viden om pårørende. Undersøgelsen peger på, at relationelle pårørende er yngre end involverede pårørende, og flest er pårørende til bedsteforældre, søskende eller andre familiemedlemmer og indgår således typisk i en form for familienetværk. En skelnen mellem involverede pårørende og relationelle pårørende kunne fx være gavnlig i analyser, hvor sygdom, handicap, ulykke m.m. rammer familier, og hvor nogle er aktivt involverede i pleje, omsorg og støtte, og andre har en mindre aktiv rolle, men formentlig alligevel er præget af en bekymring for den syge eller af ændret hverdagsliv og familiedynamik. En skelnen mellem relationelle og involverede pårørende kan fx finde anvendelse i undersøgelser af, hvordan familiemedlemmer rammes forskelligt, når sygdom rammer, hvor nogle familiemedlemmer (fx forældre) vil have en mere aktiv rolle end andre (fx øvrige børn)²⁴, eller i undersøgelser af, hvordan forældre håndterer at være pårørende til voksne børn, der ikke bor hjemme, og som trækker på netværk uden for familien.

7.3 Ensartede mønstre, men også variation i måden pårørenderollen tager sig ud på

Undersøgelsen viser, at pårørende i Danmark er involveret i en bred vifte af opgaver, i relation til at de hjælper deres nærtstående. Der er nogle typer hjælp, som

²⁴ Der findes en del undersøgelser af (fx MacEachnie et al., 2018), hvordan børn påvirkes, når en forælder er syg, men færre undersøgelser af, hvordan fx voksne børn påvirkes.

flertallet af de pårørende er involveret i at give. Det gælder særligt for støtte og motivation (fx gennem samvær, telefonsamtaler og tekstbeskeder), som næsten alle pårørende giver, men det gælder også for praktisk hjælp i form af fx hjælp til huslige opgaver, transport og andre praktiske opgaver. Lidt under halvdelen af de pårørende hjælper derudover deres nærtstående med kontakt og koordinering med det offentlige (sundhedsvæsen og kommunale myndigheder) og med håndtering af deres nærtståendes privatøkonomi. Endelig er der nogle typer hjælp, som kun relativt få pårørende er involveret i at give. Dette gælder i relation til personlig hygiejne (fx bad og toiletbesøg), anden personlig pleje (fx af- og påklædning, spise og drikke), behandlingsrelaterede opgaver (fx håndtering af medicin, sårpleje, indsprøjtninger) og hjælp til nærtstående i løbet af natten. De fleste pårørende oplyser, at de har et begrænset tidsforbrug på 0-3 timer om ugen på at hjælpe deres nærtstående, mens ca. hver tiende oplyser, at de har et tidsforbrug på 10 eller flere timer om ugen.

Der er i undersøgelsen overordnet fundet et ensartet mønster på tværs af subgrupper af pårørende, når det kommer til, hvilke typer hjælp flest og færrest pårørende er involveret i at give. Der er dog samtidig en række ikke uvæsentlige forskelle på de pårørendes involvering afhængigt af, hvilke subgrupper der ses på (fx på tværs af årsager til nærtståendes støttebehov, på tværs af relationer mellem pårørende og nærtstående og på tværs af mandlige og kvindelige pårørende, jf. subgruppeanalyserne i kapitel 3). Disse forskelle peger i tråd med andre undersøgelser på, at pårønderollen er en forskelligartet størrelse.

Det er desuden væsentligt at påpege, at pårønderollen og måden, den tager sig ud på, ikke er en statisk størrelse eller givet på forhånd (Johansen et al., 2024; Nolan et al., 1995; Hoffmann, 2022). Både opgaver og tidsforbrug vil ofte forandre sig over tid, fx i takt med den nærtståendes skiftende behov for hjælp, støtte og omsorg eller i takt med at den pårørendes samlede situation og mulighed for at give hjælp, støtte og omsorg ændrer sig. Større samfundsmæssige udviklingstendenser påvirker ligeledes pårønderollen (Oute & Glasdam, 2022), og nogle af de tendenser, som tidligere er anført – fx forventningen om, at flere borgere vil få behov for hjælp og støtte, samtidig med en forventning om en begrænset arbejdsstyrke i offentlige velfærdsinstitutioner – vil formentlig over tid yderligere påvirke pårønderollen (se fx Brandt et al., 2009; Verbakel et al., 2017). Denne undersøgelse er designet som en tværsnitsundersøgelse og kan ikke belyse udviklingen i, hvordan pårønderollen for den enkelte pårørende eller pårørende som samlet gruppe udvikler sig over tid. Ældre Sagens undersøgelse af pårørende til ældre modtagere af hjemmehjælp er et eksempel på en undersøgelse, hvor man kan se en ændring i opgavesammensætningen blandt pårørende over tid (hhv. 2015 og 2023), og viser bl.a. en stigning i, hvor mange der løser huslige og praktiske opgaver for deres nærtstående (Hansen et al., 2024). Nærværende undersøgelse kan på samme vis gentages efter en år-række og bidrage med yderligere viden om, hvordan pårønderollen udvikler sig over tid både for den samlede gruppe pårørende og for de enkelte subgrupper, og

hvordan velfærdssamfundets udvikling påvirker det uformelle omsorgsarbejde i familier og det samlede økosystem af relationer (Johansen et al., 2024), hvor uformel hjælp, støtte og omsorg gives.

7.4 Samspil mellem pårørende og offentlige myndigheder

For mange pårørende er det et grundlæggende vilkår, at de og deres nærtstående skal interagere og samarbejde med aktører enten i kommuner eller i sundhedsvæsen. Det er et vilkår, der kan fylde mere eller mindre i de pårørendes liv afhængigt af den nærtståendes behov og afhængigt af, om samarbejdet med offentlige aktører opleves som velfungerende eller konfliktfyldt (Johansen et al., 2024; Kass, 2024; Guldager et al., 2019).

I denne undersøgelse svarer 60 % af dem, der er involveret i at hjælpe nærtstående med kontakt til det offentlige, at det er en kamp i relation til både sundhedsvæsen og kommuner at få adgang til den hjælp, som nærtstående har ret til. Negative vurderinger af dette samspil ses særligt blandt pårørende til nærtstående med misbrug/afhængighed, med kognitivt handicap/funktionsnedsættelse og med psykisk sygdom. Dette kan tolkes som udtryk for, at der her er tale om områder, som i særlig grad er præget af knappe ressourcer, men det er værd at bemærke, at mere end 60 % blandt pårørende til nærtstående med fysisk sygdom også angiver, at det er en kamp at få den hjælp, den nærtstående har ret til. I denne undersøgelse er fokus på oplevelsen af at være pårørende inden for nogle relativt grove kategoriseringer, fx kognitivt handicap/funktionsnedsættelse. I fremtidige undersøgelser vil det være relevant at se nærmere på mere specifikke kategorier af pårørende, fx pårørende til nærtstående med specifikke diagnoser, med henblik på at få mere viden om, hvad der påvirker oplevelsen af samspillet med offentlige aktører. Andre undersøgelser indikerer fx, at organisatoriske rammer for den nærtståendes forløb kan få betydning for samarbejdet mellem pårørende og offentlige aktører. Johansen et al. (2024) peger fx på, at kræftpakker af nogle pårørende opleves at bidrage til et velfungerende samarbejde med sundhedsvæsenets aktører. Omvendt viser en undersøgelse, hvordan oplevet uklarhed om opgave- og ansvarsfordeling på tværs af offentlige aktører medvirker til, at pårørende til nærtstående med samtidig psykisk sygdom og misbrug har svært ved at navigere i mødet med behandlingssystemet (Kass, 2024). Endelig har undersøgelser vist, at der kan være varierende systematik i inddragelsen af og støtten til pårørende på tværs af kommuner (Hansen, 2016; Navne & Frøslev-Thomsen, 2022; Johansen et al., 2024), og endelig peger undersøgelser på, at samarbejdet mellem pårørende og fagprofessionelle kan være udfordret pga. manglende tid hos de professionelle (Andersen et al., 2023; Fischer et al., 2024). Betydningen af de mere organisatoriske aspekter af pårørendesamarbejdet kan dog ikke

identificeres i en undersøgelse som denne, men vil skulle suppleres med en særskilt undersøgelse fx på områder, hvor pårørende giver udtryk for mere eller mindre negative oplevelser af samarbejdet med offentlige aktører.

I denne undersøgelse ses det desuden, at negative vurderinger af samspillet med det offentlige i højere grad ses blandt pårørende, der ikke er i familie med deres nærtstående (venner, naboer etc.), og pårørende, der er søskende til nærtstående. Der synes dermed at være potentiale i et særskilt fokus på, hvordan disse grupper kan anerkendes og inddrages i samarbejdet med offentlige aktører.

I denne undersøgelse ses ikke kun negative vurderinger af samspillet med offentlige myndigheder, idet mange pårørende angiver at føle sig hørt og respekteret i kontakten til både sundhedsvæsen og kommunale myndigheder. At de mest positive svar findes i relation til spørgsmålet om at føle sig hørt og respekteret, kan potentielt skyldes, at dette spørgsmål i højere grad lægger op til besvarelse med udgangspunkt i de fagprofessionelle (dvs. mennesker), som de pårørende konkret er i kontakt med, mens overblik over rettigheder og behandlingsmuligheder samt oplevelser af at skulle tilkæmpe sig en hjælp, man er berettiget til, i højere grad relaterer sig til det offentlige system. Denne hypotese lader sig ikke teste med nærværende undersøgelses data, men det er velkendt i forskning om borgeres møde med det offentlige, at borgere ofte vurderer de ansatte, de møder, mere positivt end systemet som helhed, idet negative oplevelser ofte tilskrives systemdesign og regler ovenfra (og altså ikke adfærd og intentioner fra de mennesker, der arbejder i systemet) (se fx Soss, 1999; Hansen, 2021). En lignende konklusion fremgår af den kvalitative delundersøgelse, som gik forud for nærværende undersøgelse (Johansen et al., 2024). Her fremhæves det, hvordan enkeltstående fagprofessionelle kan spille en afgørende rolle for de pårørendes vurdering af, om samarbejdet er godt, og at de pårørende bliver præsenteret for og hjulpet igennem muligheder og rettigheder både for dem selv og for deres nærtstående.

7.5 Pårørenderollens påvirkning af privat- og arbejdsliv

At pårørenderollen kan påvirke pårørendes trivsel, fysisk og psykisk helbred og samlede livssituation er påvist i en række studier (fx Hansen et al., 2024; Bauer & Souza-Poza, 2015; Lilly et al., 2007) og således også her. Sammenligner man pårørende og ikke-pårørende viser denne undersøgelse generelt begrænsede forskelle i selv vurderet helbred og selv vurderet mental trivsel, om end der er indikationer af lavere trivsel og dårligere fysisk helbred blandt pårørende end blandt ikke-pårørende. Undersøgelsesdesignet gør det imidlertid ikke muligt at drage kausale slutninger om pårørenderollens betydning for helbred og trivsel.

Spørges der direkte til, hvordan de pårørende påvirkes af pårønderollen, oplever langt de fleste (81 %) at gøre en positiv forskel, samtidig med at lidt under halvdelen (44 %) af de pårørende oplever, at de skal tilsidesætte sig selv og egne behov. Cirka en fjerdedel oplever, at pårønderollen går ud over deres relationer til andre, og hhv. 15 % og 25 % pårørende oplever, at rollen er gået ud over deres fysiske og psykiske helbred (se også kapitel 5). Det kan dermed konkluderes, at pårønderollen ikke entydigt skal ses som en belastende faktor i menneskers liv. For det første inkluderer pårønderollen positive elementer for langt de fleste pårørende, og for det andet er det ikke alle pårørende, som oplever at blive påvirket negativt af pårønderollen. Pårønderollen er dog for mange en ambivalent størrelse, da den ofte udspringer af et ønske om at hjælpe, men for mange samtidig er en krævende rolle og en rolle, man ikke kan undslippe og heller ikke altid selv kan definere (se også Johansen et al., 2024).

Det er væsentligt at bemærke, at ikke alle pårørendegrupper er ens heller ikke for så vidt angår de oplevede konsekvenser af pårønderollen. Tendensen til at opleve pårønderollen som en belastning er særligt udpræget blandt pårørende til nærtstående med kognitivt handicap/funktionsnedsættelse, blandt pårørende til børn, blandt pårørende, der bor med nærtstående, blandt pårørende, der bruger mere end 10 timer om ugen på pårønderollen, og blandt pårørende, der ikke har andre at dele pårønderollen med. De negative oplevelser fylder omvendt mindre blandt pårørende til nærtstående med aldersrelateret svækkelse, pårørende til nærtstående, der har været ude for en ulykke, pårørende til naboer mv. samt pårørende, der ikke bor med nærtstående, pårørende, der bruger mindre end 10 timer om ugen på pårønderollen, og pårørende, der har andre pårørende at dele pårønderollen med. I andre undersøgelser (Johansen et al., 2024; Bauer & Sousa-Poza, 2015; Lilly et al., 2007; Jegermalm & Torgé, 2023) finder man ligeledes, at pårønderollen både kan tage sig forskelligt ud og kan påvirke pårørende forskelligt afhængigt af, om de bor sammen. Bor pårørende og nærtstående sammen, kan der opbygges en ny hverdag, som inkluderer den nødvendige hjælp og støtte til den nærtstående, men det kan også medføre en større belastning for den pårørende, som kan have svært ved at få pauser fra pårønderollen. Omvendt kan pårønderollen opleves som vanskelig at udfylde, hvis pårørende ikke bor sammen med (eller tæt på) nærtstående. Resultaterne i denne undersøgelse og andre undersøgelser indikerer således, at for nogle grupper pårørende kan pårønderollen være svær at afgrænse og få pauser fra, særligt når den pårørende og den nærtstående deler en hverdag.

Pårørende påvirkes også professionelt i relation til deres mulighed for at deltage på arbejdsmarkedet, i uddannelse og i jobsøgningsaktiviteter. Det er her et væsentligt fund, at pårønderollen i højere grad ser ud til at påvirke *måden*, man fx kan deltage i arbejdsmarkedet på, end *om* man kan deltage i arbejdsmarkedet. På tværs af subgrupper af pårørende er der således relativt mange, der oplever, at pårønderollen har negative konsekvenser for deres arbejdsliv (fx i form af forringet mulighed

for at koncentrere sig om arbejdet samt behov for at bruge feriedage og selvbetalte fridage for at hjælpe nærtstående), om end det kun sjældent er på måder, der er direkte synlige i beskæftigelsesstatistikker (jf. også analyser i afsnit 2.4.2, der kun viste meget begrænsede forskelle mellem pårørende og ikke-pårørende for så vidt angår beskæftigelse). Dette resultat er ligeledes i tråd med bl.a. norske undersøgelser, som viser, at pårørendes arbejdsmarkedsdeltagelse er på niveau med den øvrige befolkning, men hvor pårørende til gengæld i højere grad oplever forstyrrelser i arbejdslivet fx i form af behov for at tage fri eller møde ind på skæve tidspunkter for at kunne yde hjælp til nærtstående (Gautun & Bratt, 2024; se også Gautun & Hagen, 2010). Det betyder således også, at mange håndterer pårørenderollen, samtidig med at de passer arbejde, uddannelse m.m.

Betydningen af pårørenderollen for arbejdsmarkedsdeltagelse er imidlertid ikke ligeligt fordelt på tværs af forskellige subgrupper af pårørende. Der er en tendens til, at negative konsekvenser af pårørenderollen for arbejdslivet ses blandt større andele pårørende til nærtstående med kognitivt handicap/funktionsnedsættelse; blandt pårørende til børn; blandt pårørende, der bor med nærtstående; blandt pårørende, der bruger mere end 10 timer om ugen på pårørenderollen; og blandt pårørende, der ikke har andre at dele pårørenderollen med end blandt øvrige subgrupper af pårørende. Omvendt er andelene, der oplever negative konsekvenser for arbejdslivet, generelt lavere blandt pårørende til nærtstående med aldersrelateret svækkelse, blandt pårørende til venner, bekendte, naboer mv., blandt pårørende, der ikke bor med nærtstående, blandt pårørende, der bruger mindre end 10 timer om ugen på rollen, og blandt pårørende, der har andre at dele pårørenderollen med. Pårørendes muligheder for at håndtere et arbejdsliv, samtidig med at de varetager pårørenderollen, er tilsyneladende ikke ens på tværs af pårørendegrupper. Denne undersøgelse peger på et potentiale i ikke bare at fokusere på, om pårørende (som helhed eller undergrupper heraf) risikerer at falde ud af arbejdsmarkedet, men også at fokusere på de betingelser, pårørenderollen giver for parametre som faglig udvikling, lønudvikling m.m.

7.6 De pårørende efterspørger viden og hjælp til at navigere

Undersøgelsen viser, at mange pårørende efterspørger støttemuligheder rettet mod dem selv i pårørenderollen. Pårørende efterspørger særligt hjælp, der har karakter af undervisning, fx i den nærtståendes støttebehov, og rådgivning, fx om mulighederne for hjælp hos offentlige aktører og i patientforeninger. Til gengæld efterspørges aflastning fra pårørenderollen af professionelle og frivillige i langt lavere grad og primært af pårørende til nærtstående med kognitivt handicap, demens og misbrug/afhængighed samt pårørende til børn og partnere.

Det ses af undersøgelsen, at andelen af pårørende, som har gjort brug af tilbud om hjælp og støtte, er mindre end andelen, som efterspørger denne hjælp, dvs. dem, der har svaret, at de ville gøre brug af tilbuddene, hvis de kendte til dem eller havde tid og overskud til det. Dette kan skyldes, at langt fra alle pårørende har adgang til de tilbud, der er spurgt ind til i undersøgelsen. Brug af økonomiske støtteordninger ses fx særligt hos pårørende til børn, som også har nogle særlige muligheder for økonomisk støtte, herunder for pasning af syge børn og tabt arbejdsfortjeneste. Disse muligheder findes ikke på samme måde for andre grupper af pårørende, og deres angivelse af manglende kendskab til disse former for tilbud kan således skyldes, at tilbuddet ikke findes for pårørende i deres situation. I tilfælde, hvor tilbuddene findes, og hvor pårørende evt. også er bekendt hermed, kan det imidlertid for nogle pårørende være svært at finde tiden og overskuddet til at gøre brug heraf. Det er velkendt, at særligt de, der er mest belastede og derfor har mest brug for hjælp, også ofte vil have svært ved at overskue og række ud efter de tilbud, der findes (se fx Christensen et al., 2020). I den kvalitative delundersøgelse, der går forud for nærværende survey-baserede undersøgelse, beskrives ligeledes ulige forudsætninger blandt pårørende for at navigere i rettigheder og tilbud til dem selv og den nærtstående (Johansen et al., 2024).

Den høje efterspørgsel efter, men begrænsede anvendelse af pårørenderettede tilbud, som ses i denne undersøgelse, indikerer, at der kan være et uudnyttet potentiale i, at både offentlige myndigheder og patientforeninger (eller andre civilsamsfundsorganisationer) rækker mere proaktivt ud til pårørende med henblik på at øge opmærksomheden om, og evt. hjælpe flere til at anvende, de tilbud, som allerede eksisterer. Dette understøttes ikke mindst af, at omkring halvdelen af de pårørende ikke kender til lovgivningen, som er relevant for deres situation som pårørende, at ca. 40 % ikke ved, hvilke rettigheder de har, og at ca. 60 % finder det svært at få overblik over de nærtståendes rettigheder og behandlingsmuligheder.

7.7 Metodiske overvejelser

Dette er den første nationale undersøgelse af pårørende i Danmark, hvor pårørende belyses på tværs af årsager til nærtståendes støttebehov og på tværs af relationer mellem pårørende og nærtstående. Derved udgør rapporten et væsentligt bidrag til vidensgrundlaget for den fælles samtale om pårørendes rolle i håndteringen af syge, svækkede og på anden vis udsatte borgere – en samtale, der forventes i tiltagende grad at blive relevant i de kommende år. Der er dog samtidig en række forbehold, som det er væsentligt at holde for øje i relation til undersøgelsens resultater.

For det første gør det, at undersøgelsen er baseret på tværsnitsdata, det nødvendigt at være varsom for så vidt angår kausale konklusioner om konsekvenser af

pårørenderollen for de pårørendes tilværelse. Når pårørende, der har et højt tidsforbrug på opgaver relateret til hjælpen af deres nærtstående, i højere grad oplever at være belastede af pårørenderollen, *kan* det være udtryk for, at deres intensive involvering i hjælpen belaster dem, men det kan lige så vel være udtryk for, at bagvedliggende faktorer (fx alvorligheden af den nærtståendes sygdom eller svækkelse) påvirker både deres involvering og deres oplevelse af belastning. Undersøgelsen er altså velegnet til at belyse, hvordan pårørenderollen kommer til udtryk og opleves af forskellige grupper af pårørende, men mindre egnet til at belyse, hvorfor forskelle i oplevelser eksisterer.

For det andet kan det ikke afvises, at undersøgelsens resultater kan være påvirket af forskelle mellem de deltagende respondenter og den samlede befolkning. Til trods for de tiltag, der er gjort med henblik på at fremme repræsentativiteten af undersøgelsens resultater (fx jf. kapitel 8.3: udsendelse til en stor og tilfældigt udtrukket stikprøve samt vægtning på relevante baggrundskarakteristika), kan det ikke undgås, at der er systematik i, bl.a. hvem der (ikke) finder det relevant at deltage i sådanne undersøgelser, og hvem der læser Digital Post (hvilket er en forudsætning for at have modtaget invitationen til undersøgelsen). Dette kan have betydning både for den estimerede andel af befolkningen, der er pårørende (fx hvis pårørende har været mere eller mindre tilbøjelige end ikke-pårørende til at deltage), og for resultaterne vedr. måden, pårørenderollen kommer til udtryk på i de pårørendes tilværelse (fx hvis de, der er mest belastede af pårørenderollen, har været mindre tilbøjelige end mindre belastede pårørende).

Tilsvarende kan resultaterne også være påvirket af screeningspørgsmålet, hvormed undersøgelsens pårørende er identificeret. I undersøgelsen er pårørende således defineret som respondenter, der svarer 'ja' til, at de har familie, venner eller bekendte, der har brug for støtte eller hjælp til at klare dagligdagen (fx pga. fysisk eller psykisk sygdom, handicap, aldersrelateret svækkelse eller en form for afhængighed/misbrug), og involverede pårørende er defineret som respondenter, der svarer 'ja' til, at de som følge heraf er involveret i at hjælpe. Som nævnt i afsnit 1.2 viser erfaringer fra andre undersøgelser imidlertid, at screeningtilgangen og -ordlyden kan have stor betydning for, hvor mange respondenter der angiver at være pårørende, og det kan derfor ikke afvises, at den estimerede andel, der er pårørende, samt karakteristika ved de pårørende ville have været anderledes ved anvendelse af en anden ordlyd af screeningspørgsmålet. Den enkeltes identifikation med pårørenderollen kan også være forskellig på tværs af pårørendegrupper. De opgaver, man udfører som pårørende til børn og partnere, overlapper til en vis grænse med opgaver, der alligevel udføres i denne type relationer, hvorfor disse grupper meget vel kan være underrepræsenteret i opgørelserne af, hvad de laver, og hvor lang tid de bruger på opgaver relateret til at være pårørende.

Endelig er det væsentligt at huske på, at der med undersøgelsens resultater er tale om et øjebliksbillede. Det vil være relevant i fremtiden at følge op med lignende dataindsamlinger for derved at følge med i, hvordan livet som pårørende i Danmark udvikler sig over tid (jf. fx Hansen et al., 2024). Derudover vil det være relevant at følge de samme pårørende over tid for derved at kunne synliggøre, hvordan rollen som pårørende og pårønderollens indvirkning på de pårørendes tilværelse ikke er statisk, men kan udvikle sig over tid (jf. også diskussion heraf i afsnit 2.1; se også Johansen et al., 2024).

Til trods for disse forbehold bidrager denne undersøgelse med et overblik over, hvem de pårørende i Danmark aktuelt er, hvad de bidrager med, hvordan pårønderollen påvirker dem, og hvad de efterspørger. De resultater, der afrapporteres her, kan således indgå i de videre diskussioner af pårørendes rolle i det danske velfærdssamfund, og herunder hvordan forventninger til pårørende kan balanceres med mulige konsekvenser af pårønderollen. Ligeledes kan undersøgelsen bidrage til en diskussion af, hvordan samspillet mellem pårørende, offentlige aktører og civilsamsfundsorganisationer kan udbygges og understøttes.



Dokumentation

8 Metode

I dette kapitel beskrives det, hvordan rapportens undersøgelse er designet og gennemført. I afsnit 8.1 beskrives således udviklingen af undersøgelsens spørgeskema, i afsnit 8.2 beskrives udtrækket af og dataindsamlingen blandt undersøgelsens stikprøve, i afsnit 8.3 beskrives koblingen af de indsamlede spørgeskemadata med registerdata fra Danmarks Statistik, og i afsnit 8.4 beskrives dataanalysearbejdet, der er gennemført som grundlag for analyserne kapitel 2-6 ovenfor.

8.1 Udvikling af spørgeskema

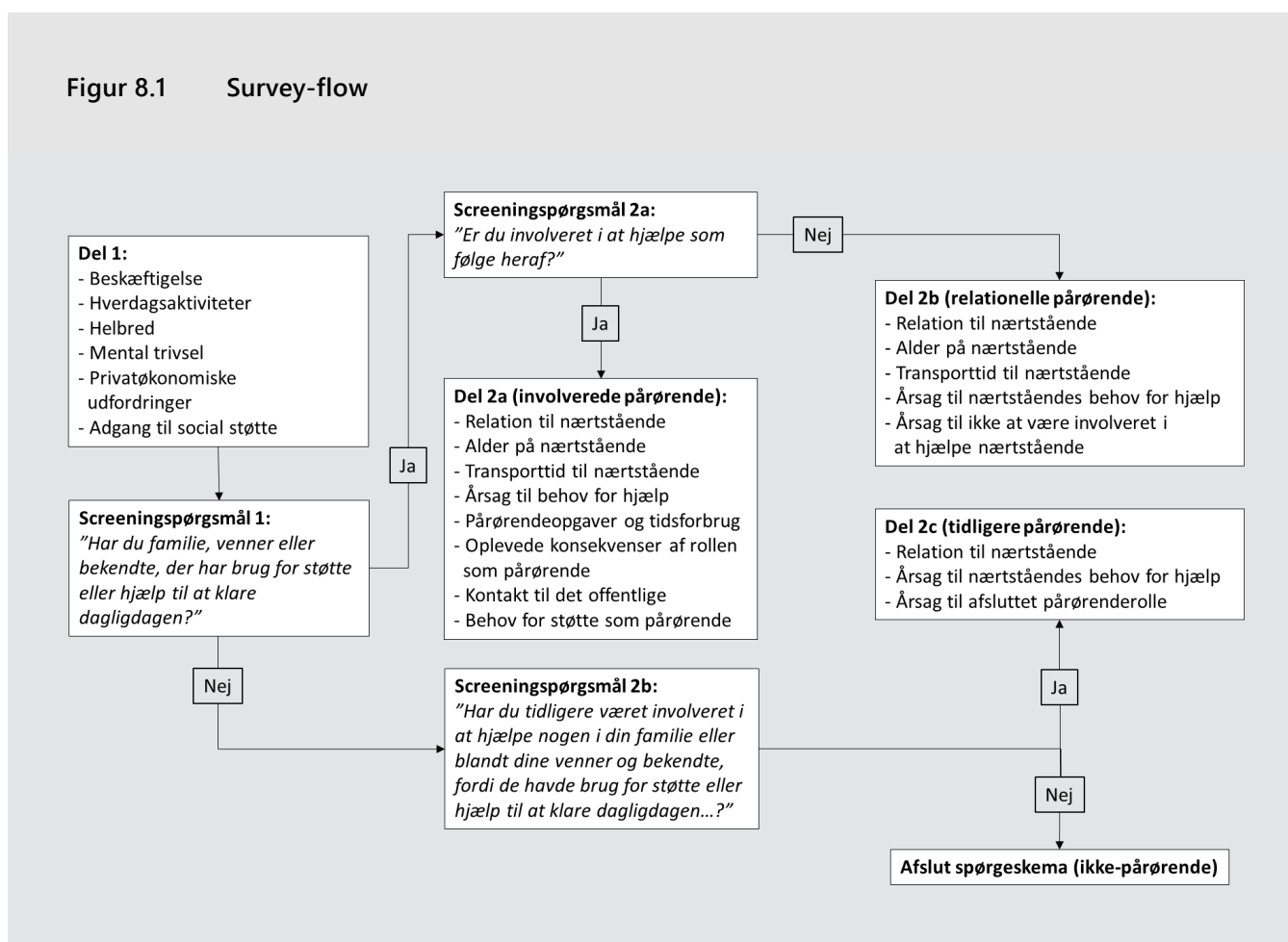
Det har med undersøgelsen været ønsket at belyse både a) antallet af pårørende i Danmark, og i hvilken grad gruppen af pårørende adskiller sig fra ikke-pårørende for så vidt angår demografi, socioøkonomi, helbred og trivsel, og b) hvordan de pårørende selv oplever, at pårønderollen udmønter sig og påvirker deres liv. Undersøgelsens respondenter er derfor (som beskrevet i afsnit 8.2) blevet rekrutteret blandt en tilfældigt udtrukket stikprøve af den *samlede* befolkning over 18 år bosiddende i Danmark og i besiddelse af et CPR-nummer. Spørgeskemaet blev udarbejdet i to dele, hvoraf del 1 kunne besvares af både pårørende og ikke-pårørende, mens del 2 bestod af uddybende spørgsmål til respondenter, der i et screeningsspørgsmål blev identificeret som værende nuværende eller tidligere pårørende.

Ved omsætningen af undersøgelsens overordnede temaer til konkrete undertemaer og spørgsmål er der primært blevet trukket på indsigter fra projektets litteraturgenmang og kvalitative delundersøgelse (Johansen et al. 2024; se også Fischer et al. 2024) samt eksisterende spørgeskemabaserede pårørendeundersøgelser fra ind- og udland (fx Socialstyrelsen, 2012; KMD Analyse, 2018; AARP & National Alliance for Caregiving, 2020; Opinion, 2021; Opinion, 2022; Hansen et al., 2024). Temaerne og den relative vægtning heraf har endvidere været genstand for drøftelse med projektets styregruppe, advisory board og pårørenderepræsentanter ved workshops faciliteret af Danske Patienter og ViBIS.

Som det kan ses i Figur 8.1 nedenfor, varierede spørgeskemaets pårørenderettede del 2 afhængigt af, om respondenter via screenings spørgsmål blev identificeret som værende a) involverede pårørende, b) relationelle pårørende eller c) tidligere pårørende. Da undersøgelsens hovedfokus var på de involverede pårørende, indeholdt spørgeskemaet til denne gruppe også spørgsmål om en bredere vifte af temaer, end det var tilfældet for de relationelle pårørende og tidligere pårørende. For bedst at sikre, at respondenternes svar afspejlede deres oplevelser i rollen *som pårørende*, blev spørgsmålene formuleret på en måde, der løbende refererede tilbage til den

nærtstående og dennes behov for hjælp.²⁵ I tilfælde, hvor respondenter oplyste, at de var involveret i at hjælpe to eller flere nærtstående, blev de bedt om at udpege og svare med udgangspunkt i den nærtstående, som de brugte *mest tid* på at hjælpe. Denne måde at håndtere respondenter på, der er pårørende til flere nærtstående, er inspireret af eksisterende spørgeskemabaserede pårørendeundersøgelser (fx Opinion, 2021; Socialstyrelsen, 2012). Totalt var der 2.498, der oplyste, at de var pårørende til flere nærtstående. Af dem var der 131 respondenter, der ikke kunne (eller ikke ønskede at) udpege én, som de brugte mest tid på at hjælpe. Disse respondenter indgår i analyserne i afsnit 2.1-2.4 som enten relationelle eller involverede pårørende, mens de er udeladt i resten af analyserne. Dette er gjort, så de pårørende er sammenlignelige, og så alle deres svar dækker besvarelser for én nærtstående.

Figur 8.1 Survey-flow



²⁵ Respondenter, der svarede, at de er involverede i at hjælpe fx en søster, er blevet stillet spørgsmål med ordlyden "Hvor gammel er din søster", "Hvad er årsagen til, at din søster har brug for støtte eller hjælp til at klare dagligdagen?" og lignende, mens der for respondenter, der har svaret, at de er pårørende til fx deres far, ville stå "din far", (se Tabel 2.2 for oversigt over nærtståendes relation til den pårørende).

Der har ved udarbejdelsen af spørgeskemaet været et generelt fokus på at muliggøre sammenligninger af respondenternes svar med resultater fra andre undersøgelser. Ved udarbejdelsen af skemaets del 1, der skulle kunne besvares af både pårørende og ikke-pårørende, er der derfor i videst muligt omfang blevet anvendt validerede spørgsmål (fx WHO-5) samt spørgsmål fra eksisterende større befolkningsundersøgelser (fx Jensen et al., 2022; Danmarks Statistik, 2022). Ved udarbejdelsen af spørgeskemaets pårørenderettede del 2 er der endvidere blevet hentet inspiration fra eksisterende spørgeskemabaserede pårørendeundersøgelser (Socialstyrelsen, 2012; KMD Analyse, 2018; Opinion, 2021; Opinion, 2022; Hansen et al., 2024). Det gælder både spørgsmålsformuleringer og svarkategorier. Spørgsmålsformuleringer, svarkategorier mv. er endvidere blevet drøftet med fagfæller, der har ekspertise i at gennemføre spørgeskemabaserede befolkningsundersøgelser med fokus på helbred, handicap mv.

Spørgeskemaets formuleringer blev i april-maj 2024 pilottestet af pårønderrepræsentanter tilknyttet projektet (se afsnit 1.3), der alle er eller har været pårørende til en eller flere nærtstående. Pilotrespondenterne blev rekrutteret af Danske Patienter/VIBIS blandt projektets pårønderrepræsentanter. Pilottesten foregik ved, at de rekrutterede pårønderrepræsentanter udfyldte spørgeskemaet online, hvorefter de telefonisk gav feedback på spørgsmålsformuleringer, svarkategorier, opsætning og tidsforbrug i forbindelse med besvarelsen. Formålet med pilottesten var således at sikre, at spørgeskemaets spørgsmål var forståelige og relevante for undersøgelsens målgruppe, og at spørgeskemaet ikke var unødigt tidskrævende at besvare. Der blev tilstræbt en typisk svartid på ca. 15 minutter for involverede pårørende for at sikre, at flest muligt besvarede spørgeskemaet. Pilotrespondenternes feedback blev efterfølgende brugt som grundlag for en sidste revision af spørgeskemaet, inden invitationer blev sendt ud til undersøgelsens respondenter.

8.2 Dataindsamling

Et centralt formål med undersøgelsen var som sagt at belyse, hvor mange pårørende (og dermed også ikke-pårørende) der er i Danmark, og i hvilken grad gruppen af pårørende adskiller sig fra resten af befolkningen (ikke-pårørende) med hensyn til demografi, socioøkonomi, helbred og trivsel. For at sikre et så repræsentativt datagrundlag som muligt – ikke kun vedr. gruppen af pårørende, men også den samlede befolkning i Danmark – blev det derfor besluttet at rekruttere respondenter fra en tilfældig stikprøve af befolkningen. Stikprøven, der blev udtrukket af Sundhedsdatastyrelsen efter bestilling fra VIVE, bestod af 100.000 tilfældigt udtrukne personer, der på tidspunktet for udtrækket havde et dansk CPR-nummer, var fyldt

18 år og havde bopæl i Danmark. Stikprøven blev udtrukket den 30. april 2024, hvorefter VIVE modtog stikprøve-medlemmernes navn og CPR-nummer med henblik på udsendelse af invitationer og kobling med registerdata.

Rekrutteringen af respondenter foregik ved hjælp af invitationsbreve med personlige links til undersøgelsen, som VIVE sendte til de 100.000 stikprøve-medlemmer via Digital Post. I invitationsbrevene blev undersøgelsens fokus på pårørende nedtonet, da det (jf. det førnævnte behov for repræsentativitet) var væsentligt at sikre, at også ikke-pårørende ville finde det relevant at deltage. Undersøgelsen blev således præsenteret under overskriften *"VIVE-undersøgelse om livskvalitet, trivsel og relationer"*, og det blev oplyst, at undersøgelsen havde *"... til formål at kortlægge livskvalitet og trivsel, og hvordan dette påvirkes af relationer til familie, venner, naboer, kolleger m.m."* Den forventede svartid på ca. 15 minutter fremgik endvidere, og det blev oplyst, at spørgeskemaet ville indeholde *"... spørgsmål om, hvordan du har det, og hvad du har af relationer, herunder om der er personer i dit liv, der har brug for hjælp til at klare dagligdagen. Spørgeskemaet indeholder også spørgsmål om dine opgaver i hjemmet, din kontakt til arbejdsmarkedet, din deltagelse i fritidsaktiviteter mv."* For at øge svarprocenten blev der udloddet fem supergavekort a 500 kr. blandt deltagerne i undersøgelsen. Invitationsbrevene indeholdt desuden navn på undersøgelsens projektleder (Marie Henriette Madsen) og to forsknings- og analysemedarbejdere med ansvar for dataindsamlingen (Caroline Louise Westergaard og Julian Christensen). Under hele dataindsamlingen var det muligt at kontakte projektteamet og VIVEs DPO med kontaktoplysninger, der var anført i invitationsbrevet.

Dataindsamlingen fandt sted fra den 8. maj til den 23. juni 2024. Der blev i denne periode sendt op til tre henvendelser (en invitation og to påmindelser) via Digital Post til de 100.000 stikprøve-medlemmer.²⁶ Kapacitetsbegrænsninger hos udbyderen af det anvendte spørgeskemaværktøj (defgo) gjorde det nødvendigt at sprede invitationerne ud, så der hvert døgn maksimalt blev udsendt 10.000 invitationer eller påmindelser om undersøgelsen. Stikprøve-medlemmerne blev således inddelt i elleve paneler, hvor panel 1 bestod af 3.000 medlemmer, panel 2 bestod af 7.000 medlemmer, og panel 3-11 hver bestod af 10.000 medlemmer. Hvert af de 100.000 stikprøve-medlemmer blev tilfældigt tildelt et panel. Det lavere antal personer i panel 1 og 2 blev valgt for at muliggøre en soft launch af dataindsamlingen, så evt. tekniske problemer eller udfordringer med spørgeskemaets opsætning kunne identificeres og løses, inden invitationer blev sendt ud til resten af stikprøve-medlemmerne. Udsendelsen af invitationer til panel 1 og 2 gav ikke anledning til justeringer, og dataindsamlingen fortsatte derfor som planlagt. Første runde af invitationer blev udsendt fra den 8. (panel 1) til den 18. maj 2024 (panel 11), første runde af påmindelser blev udsendt fra den 22. maj (panel 1) til den 2. juni 2024 (panel 11), og anden

²⁶ Påmindelser blev ikke sendt til personer, der havde besvaret spørgeskemaet, og til personer, der ved henvendelse til projektteamet havde frabedt sig yderligere henvendelser om undersøgelsen.

runde af påmindelser blev udsendt fra den 5. (panel 1) til den 15. juni 2024 (panel 11).²⁷ Slutdatoen for dataindsamlingen (den 23. juni 2024) var den samme for alle paneler og blev oplyst i forbindelse med begge runder af påmindelser. Ved dataindsamlingens afslutning havde 26.274 respondenter (26,3 % af alle inviterede) besvaret hele eller dele af spørgeskemaet. Da svarprocenten er beregnet på baggrund af den fulde stikprøve på 100.000 vil den faktiske svarprocent være en smule højere end den, der er angivet her. Det skyldes bl.a. individer, der ikke er tilmeldt digital post eller er afgået ved døden, siden stikprøven blev udtrukket. 5,4 % af den danske befolkning er ikke tilmeldt²⁸, og hvis der tages højde for dette vil svarprocenten være 27,8 %. Af de 26.740 respondenter har 21.520 givet fulde besvarelser, mens 4.754 havde givet delvise besvarelser (dvs. havde påbegyndt spørgeskemaet, men lukket ned undervejs i deres besvarelse).

Det er uvist, hvor mange ubesvarede spørgeskemaer der skyldes aktivt fravalg, og hvor mange der skyldes forglemmelse, manglende sprogkunderskaber (spørgeskemaet blev kun udsendt på dansk), ulæste/ikke modtagne invitationer og påmindelser og lignende (fx stikprøvedlemmer, der var fritaget fra Digital Post).

Som det kan ses i Tabel 8.1, varierede andelen af besvarede og ubesvarede spørgeskemaer på tværs af stikprøvedlemmernes baggrundskarakteristika. Mens stikprøven var blevet tilfældigt udtrukket, var visse grupper af deltagere (fx midaldrende, kvinder, etniske danskere og gifte personer) overrepræsenteret i de indsamlede spørgeskemabesvarelser, mens andre grupper (fx de yngste aldersgrupper, mænd, efterkommere og enlige) var underrepræsenteret. Denne repræsentativitetsudfordring er velkendt fra andre survey-undersøgelser og håndteres i rapportens analyser ved hjælp af vægtning, hvilket er nærmere forklaret i afsnit 8.4. Derudover er det muligt, at der er befolkningsgrupper, som helt er udeladt af undersøgelsen, fx pga. manglende adgang til Digital Post (fx blandt de allerældste i befolkningen) eller pga. sprogproblemer (fx nyligt tilkomne indvandrere; spørgeskemaet blev kun udsendt på dansk). Hvis der er grupper med særlige karakteristika, der slet ikke svarer på spørgeskemaet, vil disse svar ikke være repræsenteret i undersøgelsen, selvom resultaterne vægtes. Det er desuden muligt, at der er flere andre ikke-målbare karakteristika, der er overrepræsenteret/underrepræsenteret blandt dem, der svarer på spørgeskemaet, og at dette kan påvirke undersøgelsens resultater på trods af brug af vægte. Det er eksempelvis muligt, at undersøgelsen finder en højere andel pårørende end den faktiske andel i befolkningen, hvis personer, der er pårørende, er mere tilbøjelige til at besvare et spørgeskema. Det kunne være, hvis pårørende generelt er defineret ved generelt at have mere overskud og dermed bedre tid og høj motivation til at svare på spørgeskemaer, der omhandler deres

²⁷ Grundet tekniske udfordringer blev første påmindelse til panel 11 forsinket fra den 1. til den 2. juni 2024, og for dette panel gik der således 15 dage fra første invitation til første påmindelse og 13 dage fra første påmindelse til anden påmindelse (i stedet for som for de øvrige paneler 14 dage mellem hver henvendelse).

²⁸ <https://digst.dk/it-loesninger/digital-post/om-loesningen/tal-og-statistik/>, januar 2025

livssituation. Modsat er det også muligt, at undersøgelsen undervurderer den faktiske andel pårørende i befolkningen, hvis pårørende er mindre tilbøjelige til at besvare spørgeskemaer, fx fordi de er belastede eller har Digital Post-træthed. Det er uvist, i hvilken retning en mulig selektion af respondenter på uobserverbare karakteristika, der svarer, vil påvirke resultaterne baseret.

Tabel 8.1 Repræsentativitet på tværs af baggrundskarakteristika

	Status			
	Delvist	Gennemført	Ubesvaret	Total
N	4.754 (5 %)	21.520 (22 %)	73.726 (74 %)	100.000 (100 %)
Aldersgruppe				
18-27 år	13 %	10 %	18 %	16 %
28-37 år	13 %	11 %	18 %	16 %
38-47 år	12 %	13 %	15 %	14 %
48-57 år	16 %	19 %	16 %	16 %
58-67 år	16 %	23 %	14 %	16 %
68-77 år	17 %	18 %	11 %	13 %
>78 år	13 %	8 %	9 %	9 %
Total	100 %	100 %	100 %	100 %
Køn				
Mand	41 %	43 %	52 %	50 %
Kvinde	59 %	57 %	48 %	50 %
Total	100 %	100 %	100 %	100 %
Region				
Nordjylland	10 %	10 %	10 %	10 %
Midtjylland	23 %	23 %	23 %	23 %
Syddanmark	21 %	21 %	20 %	21 %
Hovedstaden	31 %	31 %	32 %	32 %
Sjælland	15 %	15 %	14 %	14 %
Total	100 %	100 %	100 %	100 %
Familietype				
Ægtepar	52 %	56 %	44 %	47 %

	Status			
Samlevende par	6 %	5 %	7 %	7 %
Samboende par	8 %	8 %	10 %	9 %
Enlig	35 %	32 %	40 %	38 %
Total	100 %	100 %	100 %	100 %
Indvandringsstatus				
Dansk oprindelse	84 %	92 %	82 %	84 %
Efterkommer	14 %	8 %	16 %	14 %
Indvandrere	2 %	1 %	3 %	2 %
Total	100 %	100 %	100 %	100 %
Uddannelse				
Grundskole	24 %	15 %	27 %	24 %
Faglært/gymnasial uddannelse	39 %	38 %	41 %	40 %
Kort eller mellemlang videregående uddannelse	22 %	29 %	19 %	21 %
Bachelor eller lang videregående uddannelse	15 %	19 %	14 %	15 %
Total	100 %	100 %	100 %	100 %

Anm.: Grundet afrunding summerer ikke alle rækker og kolonner til 100 %.

Kilde: Spørgeskemadata indsamlet af VIVE i maj og juni 2024 og registerdata vedr. stikprøvens baggrundskarakteristika fra 2023.

8.3 Databearbejdning

8.3.1 Registerdata

For den totale stikprøve blev der trukket registerdata fra Danmarks Statistik. Der blev trukket registerdata vedr. stikprøvens civilstatus, bopælsregion, indvandringsstatus og uddannelse. Alle registerdata er fra 2023.

Alder og køn er baseret på stikprøve medlemmernes CPR-nummer. Den beregnede alder er stikprøve medlemmernes alder ved første udsendelsesdato den 8. maj 2024.

8.3.2 Rensning af spørgeskemabesvarelser

Der er blevet foretaget rensning af alle spørgeskemadata. Særligt gjorde et relativt stort antal åbne svarkategorier det nødvendigt at foretage store rensninger for at sikre så stort et datagrundlag som muligt. Derudover nødvendiggjorde diskretioneringshensyn, at nogle svarkategorier blev slået sammen. I dette afsnit vil vi kort gennemgå nogle af de større kodningsvalg, der blev foretaget i rensningen, og give en forklaring af definitionen af nogle af analysevariablene.

Pårørende/ikke-pårørende

Respondenter, der svarede 'ja' til screeningsspørgsmålet om, at de havde en nærtstående, der grundet sygdom havde brug for hjælp til at klare hverdagen, og samtidig angav, at de ikke var involveret i at hjælpe, blev kodet som relationelle pårørende. Respondenter, der derimod angav, at de var involveret i at hjælpe, blev kodet som involverede pårørende. Respondenter, der svarede 'nej' til screeningsspørgsmålet om, at de havde en nærtstående, der grundet sygdom havde brug for hjælp til at klare hverdagen, men angav, at de tidligere havde været involveret i at yde hjælp til en nærtstående, blev kodet som tidligere pårørende.

Respondenter, der svarede 'ja' til screeningsspørgsmålet om, at de havde en nærtstående, der grundet sygdom havde brug for hjælp til at klare hverdagen, og samtidig angav, at deres nærtstående ikke længere var i live, blev ligeledes kodet som tidligere pårørende.

Nærtståendes støttebehov

Alle respondenter, der svarede 'ja' til screeningsspørgsmålet om, at de havde en nærtstående, der havde brug for hjælp til at klare hverdagen, eller angav, at de tidligere havde været involverede pårørende, blev bedt om at angive årsagen til, at deres nærtståendes støttebehov. Respondenter, der angav en årsag til behovet for hjælp, der ikke relaterede sig til fysisk eller psykisk sygdom, handicap/funktionsnedsættelser, aldersrelateret svækkelse eller forskellige former for misbrug/afhængighed, blev kodet som ikke-pårørende. Eksempler er årsager som skilsmisse, dødsfald i den tætte familie, behov for hjælp til børnepasning, nylig tilkommen indvandrer/flygtning, ensomhed og forskellige sociale udfordringer.

Ud over kategorierne aldersrelateret svækkelse, demens, fysisk sygdom, psykisk sygdom, fysisk handicap/funktionsnedsættelse, kognitivt handicap/funktionsnedsættelse, ulykke, misbrug/afhængighed og uafklaret sygdom kodede vi en "Andet"-kategori. Denne indeholder sygdomsårsager, som ikke passede ind i en af de otte andre kategorier, herunder fx funktionelle lidelser. Tabel 8.2 viser eksempler på specifikke sygdomme og tilstande, der er indeholdt i hver sygdomskategori

Tabel 8.2 Eksempler på specifikke sygdomsgrupper, lidelser mm, som indgår i kategorier af nærtståendes støttebehov

Kategori	Hjælpetekst i spørgeskemaet
Aldersrelateret svækkelse	-
Demens	-
Fysisk sygdom	Fx gigt, KOL, kræft
Psykisk sygdom	Fx angst, depression, skizofreni
Fysisk handicap/funktionsnedsættelse	Fx cerebral parese, muskelsvind, nedsat syn eller nedsat hørelse
Kognitivt handicap/funktionsnedsættelse	Fx ADHD, autisme, udviklingshæmning
Skader efter ulykke	Fx trafikuheld, slag eller faldulykke
Afhængighed/misbrug	Fx alkoholmisbrug, stofmisbrug, spilafhængighed
Uafklaret/ikke-diagnosticeret sygdom	-
Andet	Fx funktionelle lidelser

Kilde: VIVE.

Nærtståendes relation til den pårørende

Alle respondenter, der svarede 'ja' til screenings spørgsmålet om, at de havde en nærtstående, der havde brug for hjælp til at klare hverdagen, eller angav, at de tidligere havde været involverede pårørende, blev bedt om at angive den nærtståendes relation til dem. Af diskretioneringssyn er flere af relationskategorierne slået sammen i kategorierne "Andet familie" og "Andet". Kategorien "Andet familie" indeholder bl.a. partners børn, børnebørn og plejebørn. Kategorien "Andet" indeholder bl.a. tidligere partnere og kolleger. Tabel 8.3 viser eksempler på specifikke relationer, der er indeholdt i hver relationskategori.

Derudover er respondenter, der angav, at de var pårørende til en pårørende, kodet som ikke-pårørende, idet undersøgelsen kun beskæftiger sig med primære pårørende.

Tabel 8.3 Eksempler på indhold i nærtståendes sygdomskategorier

Kategori	Svarmulighed i spørgeskemaet
Forælder	Min mor/Min far
Bedsteforælder	Min bedstemor/Min bedstefar
Partner	Min partner (fx ægtefælle eller kæreste)
Svigerforælder	Min svigermor/Min svigerfar
Søskende	Min søster/Min bror
Barn	Min søn/Min datter
Andet familiemedlem	Fra åben svarkategori: Partners børn, børnebørn og plejebørn
Ven/bekendt	Min ven (fra åben svarkategori: relationer kategoriseret som bekendte)
Nabo	Min nabo, genbo, under- eller overbo

Kilde: VIVE.

8.4 Dataanalyse

Analyserne i kapitel 2-6 baserer sig primært på simple deskriptive tværsnitsanalyser over svarfordelinger. Det betyder, at der udelukkende er tale om sammenhænge/korrelationer, og at der ikke kan udledes kausale slutninger af nogen af resultaterne.

Alle deskriptive analyser er blevet vægtet for at imødekomme den skæve repræsentativitet af spørgeskemaespondenterne, der blev gennemgået i afsnit 8.2. Vægtene blev beregnet af Danmarks Statistik på baggrund af sammensætningen af den fulde befolkning af personer over 18 år med et dansk CPR-nummer og en dansk bopæl pr. 30. april 2024. Vægtene blev beregnet på baggrund af alder, køn, geografi, etnisk baggrund og uddannelse, baseret på de angivne strata i Tabel 8.4. Vægte blev beregnet for alle respondenter, der har lavet en fuld (N = 21.520) eller delvis (N = 4.754) besvarelse. Ved den efterfølgende rensning af data viste det sig nødvendigt at ekskludere 3.431 delvise og 1.433 fulde besvarelser fra undersøgelsen, idet der her ikke var grundlag for kategorisering af respondenterne som værende enten pårørende eller ikke-pårørende. Dette betyder, at nogle typer af besvarelser potentielt kan have fået for meget eller for lidt vægt i forhold til fordelingen af køn, alder, uddannelse og etnicitet i den samlede danske befolkning. Baseret på sammenligninger af vægtede og ikke-vægtede analyser vurderes det dog ikke, at dette har haft substantiel betydning for resultaterne.

Tabel 8.4 Definitioner af parametre benyttet til beregning af vægte

	Variabel	Inddeling
Køn	KOEN	Mand, kvinde
Alder	ALDER	10-årsintervaller startende med 18-27 år
Geografi	Region	De fem regioner
Etnicitet	IE_TYPE	Indvandrere, efterkommer, dansk oprindelse
Uddannelse	HFAUDD	Grundskole og uoplyst Gymnasial/erhvervsfaglig uddannelse (eud); Adgangsgivende uddannelsesforløb; Kort/mellemlang videregående uddannelse Bachelor/lang videregående uddannelse/ph.d.

Kilde: VIVE.

Når der i rapportteksten er gennemgået resultater, der fremhæver forskelle mellem pårørendegrupper, er resultaterne statistisk signifikante medmindre andet er angivet. Der er benyttet t-test og et 5-%'s signifikansniveau for at teste for statistisk signifikante forskelle. Der er benyttet t-test for at sikre en intuitiv og simpel tolkning af forskelle mellem forskellige pårørendegrupper. Testene er blevet foretaget ved, at enkeltgrupper af pårørende er testet op mod andre pårørendegrupper og/eller mod restpopulationen af pårørende (altså pårørende, som ikke tilhører den pågældende gruppe). Der har ved fremhævelsen af subgruppeforskelle været fokus på at påpege forskelle, der er både statistisk signifikante og tilstrækkelig store (i absolut forstand) til at være praktisk relevante.

I kapitel 2 er der foretaget OLS-regressioner for at kunne kontrollere for alder, køn og indvandringsstatus. Også her er der afrapporteret på et 5-%'s signifikansniveau. Der er kun foretaget OLS-regressioner i kapitel 2, da de emner, der bliver gennemgået i dette kapitel (såsom arbejdsmarkedstilknytning, trivsel og helbred) ikke opgøres på baggrund af spørgsmål stillet i relation til respondenternes pårørenderolle. Arbejdsmarkedstilknytning, trivsel og helbred er alle højt korreleret med alder, og grundet alders- og kønsvariation mellem pårørendegrupperne er det derfor meningsfuldt at kontrollere for disse karakteristika for bedre at kunne se potentielle forskelle mellem grupperne, der ikke skyldes oplagte forskelle i baggrundskarakteristika. I de resterende kapitler er der ikke foretaget OLS-regressioner, da alle emner, der behandles her, baserer sig på spørgsmål, der er stillet direkte i relation til respondenternes pårørenderolle (fx "Mit fysiske helbred er blevet dårligere" som konsekvens af hjælpen til nærtstående). Da denne rapport ikke har til formål at klarlægge forklaringsmekanismer, og vi samtidig benytter subgrupper af pårørende svarende til de pårørendegrupper, der arbejdes med fx i kommuner, på hospitaler eller i patientforeninger, er der i mindre grad behov for at kontrollere for forskelle i karakteristika for at kunne anvende resultaterne i arbejdet med pårørende (det

væsentlige er at identificere, hvilke grupper af pårørende der er udfordret, efterspørger hjælp mv., og i den forbindelse er det mindre afgørende, om alder, køn mv. er en del af forklaringen). Alle analyser for den fulde pårørendepopulation (enten både relationelle og involverede pårørende eller kun involverede pårørende) indeholder svarkategorien "Ved ikke/ønsker ikke at svare". Ingen af subanalyserne opdelt på den nærtståendes sygdom eller tilstand, den nærtståendes relation til den pårørende, den nærtståendes alder eller den pårørendes køn indeholder svarkategorien 'Ved ikke/ønsker ikke at svare'. Det skyldes diskretioneringshensyn. Diskretioneringshensynet forudsætter, at der ikke rapporteres på beregninger foretaget på færre end tre observationer/individer. Af samme årsag er svarkategorier blevet slået sammen i de fleste subanalyser.

Det var i spørgeskemaet muligt at springe spørgsmål over uden at angive et svar, hvilket resulterede i en delvis besvarelse. Derudover består delvise besvarelser af respondenter, der lukkede spørgeskemaet uden at færdiggøre det. Hvis en respondent kun har udfyldt dele af spørgeskemaet, indgår de besvarede spørgsmål i analyserne. Spørgsmål, der er blevet sprunget over, uden at der er blevet givet et svar, er blevet behandlet som tomme/missing besvarelser.

I alle tabeller og figurer er der angivet antallet af observationer, som opdelingen baserer sig på. I de tabeller og figurer, der indeholder svar på flere spørgsmål, gælder antallet af observationer for det spørgsmål med færrest observationer.

Litteratur

- AARP & National Alliance for Caregiving (2020). *Caregiving in the U.S. 2020*. Washington, DC: AARP.
- Andersen, L. S., Topholm, E. H.-E. & Spare, S. L. (2023). *Uformel omsorg til hjemmeboende ældre: Et afgrænset kvalitativt litteraturstudie*. København: VIVE.
- Bauer, J. M. & Souza-Poza, A. (2015). Impacts of informal caregiving on caregiver employment, health, and family. *Population Ageing*, 8, 113–145.
- Bedre Psykiatri (2018). *Undersøgelse af pårørendeinddragelse i psykiatrien 2018*. København: Bedre Psykiatri.
- Brandt, M., Haberkern, K. & Szydlik, M. (2009). Intergenerational help and care in Europe. *European Sociological Review*, 25(5), 585–601.
- Christensen, J., Aarøe, L., Baekgaard, M., Herd, P. & Moynihan, D. P. (2020). Human capital and administrative burden: The role of cognitive resources in citizen-state interactions. *Public Administration Review*, 80(1), 127–136.
- Dalton, S. O., Schüz, J., Engholm, G., Johansen, C., Kjær, S. K., Steding-Jessen, M., Storm, H. H. & Olsen, J. H. (2008). Social inequality in incidence of and survival from cancer in a population-based study in Denmark, 1994-2003: Summary of findings. *European Journal of Cancer*, 44(14), 2074–2085.
- Danmarks Statistik (2022). *Levevilkårsundersøgelsen (SILC). SILC Spørgeskema 2022*. København: Danmarks Statistik.
- Fischer, R. H. Aarhus, R., Johansen, M. B., Kass, E. D. & Madsen, M. H. (2024). *Hverdagslivet som pårørende: En narrativ litteraturgennemgang*. København: VIVE.
- Gautun, H. & Bratt, C. (2024). Caring for older parents in Norway – How does it affect labor market participation and absence from work? *Social Science and Medicine*, 346, 1-11.
- Gautun, H. & Hagen, K. (2010). How do middle-aged employees combine work with caring for elderly parents? *Community, Work and Family*, 13(4), 393–409.
- Guldager, R., Poulsen, I., Aadal, L., Nordentoft, S. & Loft, M. I. (2021). Family involvement in the treatment of patients with an acquired brain injury or malignant

- brain tumor: A scoping review protocol. *JBI Evidence Synthesis*, 19(11), 3190–3197.
- Guldager, R., Willis, K., Larsen, K. & Poulsen, I. (2019). Relatives' strategies in sub-acute brain injury rehabilitation: The warrior, the observer and the hesitant. *Journal of Clinical Nursing*, 28(1–2), 289–299.
- Hansen, A. H. (2016). *Undersøgelse blandt ægtefæller / samleverer til hjemmehjælpsmodtagere. Grafikrapport*. København: Danmarks Statistik & Ældre Sagen.
- Hansen, L. S. (2021). *"That's the System": An Ethnographic and Theoretical Account of Bureaucratic Decoupling in Welfare Encounters*. Ph.d.-afhandling. Aarhus: Politica.
- Hansen, M. B., Veliovits, N. & Larsen, J. S. (2024). *Voksne børn til modtagere af hjemmehjælp*. København: Danmarks Statistik.
- Hoffmann, E. (2022). Pårørendes forhandlinger med sundhedsprofessionelle i forbindelse med ældres akutte indlæggelse. *Dansk Tidsskrift for Akutmedicin*, 5(2), 5–7.
- Høeg, B. L., Frederiksen, M. H., Andersen, E. A. W., Saltbæk, L., Friberg, A. S., Karlsen, R. V., Johansen, C., Dalton, S. O., Horsbøl, T. A. & Bidstrup, P. E. (2021). Is the health literacy of informal caregivers associated with the psychological outcomes of breast cancer survivors? *Journal of Cancer Survivorship*, 15, 729–737.
- Jegermalm, M. & Torgé, C. J. (2023). Three caregiver profiles: who are they, what do they do, and who are their co-carers? *European Journal of Social Work*, 26(3), 466–479.
- Jensen, H. A. R., Davidsen, M., Møller, S. R., Román, J.E.I., Kragelund, K., Christensen, A. I. & Ekholm, O. (2022). *Danskernes sundhed: Den Nationale Sundhedsprofil 2021*. København; Sundhedsstyrelsen.
- Jepsen, L. Ø. (2017). At leve som pårørende til en patient i semi-ambulant behandling for akut leukæmi. *Fokus på Kræft og Sygepleje*, 2017(2), 12–14.
- Johansen, M. B., Aarhus, R., Kass, E. D., Fischer, R. H. & Madsen, M. H. (2024). *At være pårørende i Danmark: En kvalitativ analyse af pårørendes erfaringer fra et hverdagslivsperspektiv*. København: VIVE.
- Kass, E. D. (2024). Er du patient? Nej. Er du læge? Nej. Jeg er pårørende. Så kan vi desværre ikke hjælpe dig. *Social Kritik*, 173(3), 45–53.

- King, D. & Pickard, L. (2013). When is a carer's employment at risk? Longitudinal analysis of unpaid care and employment in midlife in England. *Health and Social Care in the Community*, 21(3), 303–314.
- KMD Analyse. (2018). *Pårørende på arbejdsmarkedet*. Ballerup: KMD.
- Kommission for robusthed i sundhedsvæsenet. (2023). *Robusthedskommissionens anbefalinger*. København: Indenrigs- og Sundhedsministeriet.
- Lilly, M. B., Laporte, A. & Coyte, P. C. (2007). Labor market work and home care's unpaid caregivers: A systematic review of labor force participation rates, predictors of labor market withdrawal, and hours of work. *Milbank Quarterly*, 85(4), 641–690.
- Lund, L., Ross, L., Petersen, M. A. & Groenvold, M. (2015). The interaction between informal cancer caregivers and health care professionals: A survey of caregivers' experiences of problems and unmet needs. *Supportive Care in Cancer*, 23(6), 1719–1733.
- MacEachnie, L. H., Larsen, H. B. & Egerod, I. (2018). Children's and young people's experience of a parent's critical illness and admission to the intensive care unit: A qualitative meta-synthesis. *Clinical Nursing*, 27, 2923–2932.
- Navne, L. E. & Frøslev-Thomsen, J. (2022). *Indsatser til voksne pårørende på socialområdet: Udvalgte eksempler fra litteraturgennemgang og interview med organisationer og kommunale tilbudsledere og -medarbejdere*. København: VIVE.
- Nolan, M., Keady, J. & Grant, G. (1995). Developing a typology of family care: Implications for nurses and other service providers. *Journal of Advanced Nursing*, 21(2), 256–265.
- Opinion (2021). *Nasjonal pårørendeundersøkelse*. Oslo: Opinion.
- Opinion (2022). *Nasjonal pårørendeundersøkelse 2021/2022*. Oslo: Opinion.
- Oute, J. & Glasdam, S. (2022). Opgaveglidning og ansvarsforskydning i konkurrencestaten: Et etnografisk studie af inddragelse og ansvarliggørelse af pårørende i psykiatrisk praksis. I H. Vike, B. Karlsson & R. Sundet (red.), *Velferdsstatens transformasjoner* (s. 256-276). Bergen: Fagbokforlaget.
- Regeringen (2024). *Regeringens ældrereform: Du bliver aldrig for gammel til at have det godt*. København: Social-, Bolig- og Ældreministeriet.

- Skinner, M. S. & Sogstad, M. (2022). Social and gender differences in informal care-giving for sick, disabled, or elderly persons: A cross-sectional study. *SAGE Open Nursing*, 8, 1-11.
- Socialstyrelsen (2012). *Anhöriga som ger omsorg till närstående – omfattning och konsekvenser*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Soss, J. (1999). Welfare application encounters: Subordination, satisfaction, and the puzzle of client evaluations. *Administration & Society*, 31(1), 50-94.
- Sundhedsdatastyrelsen (2016). *Boligstatus for borgere med demens og kommunale pleje- og omsorgsydelser for borgere med demens i eget hjem, 2014*. København: Sundhedsdatastyrelsen.
- Sundhedsstyrelsen (2017). *Guide til trivselsindekset: WHO-5*. København: Sundhedsstyrelsen.
- Svendsen, M. L., Ellegaard, T., Jeppesen, K. A., Riiskjær, E. & Nielsen, B. K. (2021). Family involvement and patient-experienced improvement and satisfaction with care: A nationwide cross-sectional study in Danish psychiatric hospitals. *BMC Psychiatry*, 21(1), 1-9.
- Topholm, E. H.-E. & Martin, H. M. (2021). *Beretninger om livet med inflammatorisk gig: En interviewundersøgelse*. København: VIVE.
- Topp, C. W., Østergaard, S. D., Søndergaard, S. & Bech, P. (2015). The WHO-5 Well-Being Index: A systematic review of the literature. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 84(3), 167–176.
- Verbakel, E., Tamblagsronning, S., Winstone, L., Fjær, E. L. & Eikemo, T. A. (2017). Informal care in Europe: Findings from the European Social Survey (2014) special module on the social determinants of health. *The European Journal of Public Health*, 27(suppl_1), 90–95.
- Vicente, J., McKee, K. J., Magnusson, L., Johansson, P., Ekman, B. & Hanson, E. (2022). Informal care provision among male and female working carers: Findings from a Swedish national survey. *PLoS ONE*, 17(3), 1-21.

Bilag 1 Oversigt over sygdomsgrupper

Specifikke sygdomme/tilstande, der er årsag til den nærtståendes behov for hjælp

Bilagstabel 1.1 Fem hyppigst rapporterede specifikke årsager til nærtståendes hjælpebehov

Fysisk sygdom/fysisk handicap/funktionsnedsættelse/skader efter ulykke	
Kræft	18 %
Gigt	18 %
Arm- eller bendefekt	15 %
Anden muskel- eller skeletlidelse	12 %
Diabetes	9 %

Psykisk sygdom/kognitivt handicap/funktionsnedsættelse/misbrug/afhængighed	
ADHD/ADD	26 %
Angst	39 %
Depression	33 %
Stress	21 %
Autisme	20 %

Anm.: Ved dette spørgsmål var det muligt at angive flere specifikke sygdomme, hvorfor det summerer til mere end 100 %. Alle respondenter, der havde angivet, at årsagen til deres nærtståendes behov for hjælp var fysisk sygdom/fysisk handicap/funktionsnedsættelse/skader efter ulykke, blev vist en liste over specifikke sygdomme/tilstande, og ligeså respondenter, der havde angivet psykisk sygdom/kognitivt handicap/funktionsnedsættelse/misbrug/afhængighed som årsag. Andelen er derfor beregnet på baggrund af det samlede antal pårørende.

N = 1.694 pårørende til fysisk sygdom/fysisk handicap/funktionsnedsættelse/skader efter ulykke, N = 1.908 pårørende til psykisk sygdom/kognitivt handicap/funktionsnedsættelse/misbrug/afhængighed.

Kilde: VIVE/survey-data.

Bilag 2 Supplerende analyser til kapitel 2

Får nærtstående hjælp af andre?

Bilagstabel 2.1 Pårørendes angivelse af om den nærtstående får hjælp fra andre pårørende opdelt på relation til nærtstående

	Forælder	Bedsteforælder	Partner	Svigerforælder	Søskende	Barn	Andet familiemedlem	Ven/bekendt	Nabo, genbo, under- eller overbo	Andet
Får ikke hjælp af andre pårørende	23 %	10 %	71 %	11 %	26 %	38 %	22 %	26 %	36 %	41 %
Andre pårørende hjælper	77 %	90 %	29 %	89 %	74 %	62 %	78 %	74 %	64 %	59 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %

Anm.: Besvarelse af spørgsmålet: Får vedkommende også hjælp af andre end dig? Ja, af andre pårørende.

N = 21.945 pårørende til forælder, N = 207 pårørende til bedsteforælder, N = 1.009 pårørende til partner, N = 4.750 pårørende til svigerforælder, N = 385 pårørende til søskende, N = 1.044 pårørende til barn, N = 475 pårørende til andet familiemedlem, N = 653 pårørende til ven/bekendt, N = 219 pårørende til nabo, genbo, under- eller overbo, N = 84 pårørende til andet.

Kilde: VIVE/survey-data.

Bilagstabel 2.2 Pårørendes angivelse af om den nærtstående får hjælp fra andre pårørende opdelt på den nærtståendes alder

	Under 18 år	18-34 år	35-64 år	65+ år
Får ikke hjælp af andre pårørende	27 %	33 %	43 %	29 %
Andre pårørende hjælper	73 %	67 %	57 %	71 %
	100 %	100 %	100 %	100 %

Anm.: Besvarelse af spørgsmålet: Får vedkommende også hjælp af andre end dig? Ja, af andre pårørende.

N = 350 pårørende til person under 18 år, N = 952 pårørende til person på 18-34 år, N = 1.415 pårørende til person på 35-64 år, N = 3.799 pårørende til person på 65+ år.

Kilde: VIVE/survey-data.

Bilagstabel 2.3 Pårørendes angivelse af om den nærtstående får hjælp fra andre pårørende opdelt på årsag til nærtståendes støttebehov

	Aldersrelateret svækkelse	Demens	Fysisk sygdom	Psykisk sygdom	Fysisk handicap/funktionsnedsættelse	Kognitivt handicap/funktionsnedsættelse	Skader efter ulykke	Misbrug/afhængighed	Uafklaret sygdom
Får ikke hjælp af andre pårørende	25 %	25 %	34 %	35 %	36 %	34 %	35 %	33 %	31 %
Andre pårørende hjælper	75 %	75 %	66 %	65 %	64 %	66 %	65 %	67 %	69 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %

Anm.: Besvarelse af spørgsmålet: Får vedkommende også hjælp af andre end dig? Ja, af andre pårørende.

N = 2.360 pårørende til aldersrelateret svækkelse, N = 707 pårørende til demens, N = 1.826 pårørende til fysisk sygdom, N = 1.424 pårørende til psykisk sygdom, N = 937 pårørende til fysisk handicap/funktionsnedsættelse, N = 772 pårørende til kognitivt handicap/funktionsnedsættelse, N = 456 pårørende til skader efter ulykke, N = 282 pårørende til misbrug/afhængighed, N = 380 pårørende til uafklaret sygdom.

Kilde: VIVE/survey-data.

Involverede pårørendes alder, køn, etnicitet og samlivsstatus

Bilagstabel 2.4 Baggrundskarakteristika for involverede pårørende opdelt på årsag til nærtståendes hjælpebehov

	Aldersrelateret svækkelse	Demens	Fysisk sygdom	Psykisk sygdom	Fysisk handicap/funktionsnedsættelse	Kognitivt handicap/funktionsnedsættelse	Skader efter ulykke	Misbrug/afhængighed	Uafklaret sygdom
Alder (gennemsnit)	55 år	55 år	53 år	45 år	54 år	47 år	50 år	44 år	45 år
Aldersgrupper									
Ung (18-34 år)	12 %	9 %	16 %	30 %	18 %	24 %	22 %	34 %	32 %
Voksen (35-64 år)	62 %	64 %	56 %	57 %	50 %	63 %	54 %	50 %	53 %
Ældre (65+ år)	26 %	27 %	27 %	14 %	32 %	13 %	24 %	16 %	15 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %
Køn									
Mand	49 %	45 %	46 %	46 %	52 %	42 %	48 %	46 %	47 %
Kvinde	51 %	55 %	54 %	55 %	48 %	58 %	52 %	54 %	54 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %

	Aldersrelateret svækkelse	Demens	Fysisk sygdom	Psykisk sygdom	Fysisk handicap/funktionsnedsættelse	Kognitivt handicap/funktionsnedsættelse	Skader efter ulykke	Misbrug/afhængighed	Uafklaret sygdom
Region									
Nordjylland	10 %	9 %	10 %	11 %	8 %	12 %	12 %	11 %	14 %
Midtjylland	20 %	20 %	21 %	22 %	22 %	23 %	23 %	22 %	21 %
Syddanmark	22 %	24 %	22 %	20 %	22 %	16 %	22 %	17 %	22 %
Hovedstaden	32 %	34 %	32 %	33 %	32 %	34 %	28 %	36 %	30 %
Sjælland	16 %	13 %	16 %	15 %	16 %	16 %	15 %	15 %	13 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %
Familietype									
Samlevende, samboende eller gift	71 %	74 %	71 %	65 %	71 %	71 %	67 %	57 %	70 %
Enlig	29 %	26 %	29 %	35 %	29 %	28 %	34 %	43 %	30 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %
Bor sammen med et barn									
Ingen børn i husstanden	69 %	66 %	67 %	60 %	70 %	46 %	63 %	62 %	55 %
Børn i husstanden	31 %	34 %	33 %	40 %	30 %	54 %	37 %	38 %	45 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %
Indvandrere									
Dansk oprindelse	93 %	92 %	91 %	88 %	92 %	90 %	93 %	93 %	89 %
Efterkommer/indvandrere	7 %	8 %	9 %	12 %	8 %	10 %	7 %	7 %	11 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %

Anm.: N = 2.440 pårørende til aldersrelateret svækkelse, N = 741 pårørende til demens, N = 1.884 pårørende til fysisk sygdom, N = 972 pårørende til fysisk handicap/funktionsnedsættelse, N = 814 pårørende til kognitivt handicap/funktionsnedsættelse, N = 483 pårørende til skader efter ulykke, N = 299 pårørende til misbrug/afhængighed, N = 397 pårørende til uafklaret sygdom.

Kilde: VIVE/survey-data og registerdata.

Bilagstabel 2.5 Baggrundskarakteristika for involverede pårørende opdelt på relationen mellem nærtstående og pårørende

	Forældre	Bedsteforældre	Partner	Svigerforældre	Søskende	Barn	Andet familie-medlem	Ven/bekendt	Nabo, genbo, under- eller overbo
Alder (gennemsnit)	49 år	29 år	57 år	55 år	48 år	55 år	57 år	49 år	62 år
Aldersgruppe									
Ung (18-34 år)	17 %	76 %	16 %	6 %	32 %	4 %	10 %	30 %	5 %
Voksen (35-64 år)	74 %	24 %	42 %	71 %	42 %	72 %	51 %	40 %	41 %
Ældre (65+ år)	10 %	0 %	42 %	23 %	26 %	24 %	38 %	30 %	55 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %
Køn									
Mand	42 %	40 %	65 %	56 %	42 %	41 %	47 %	48 %	48 %
Kvinde	58 %	60 %	35 %	45 %	58 %	59 %	53 %	52 %	52 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %
Region									
Nordjylland	10 %	12 %	11 %	11 %	9 %	12 %	8 %	11 %	11 %
Midtjylland	21 %	21 %	22 %	21 %	24 %	21 %	19 %	22 %	22 %
Syddanmark	23 %	22 %	22 %	23 %	21 %	19 %	20 %	17 %	24 %
Hovedstaden	32 %	35 %	30 %	28 %	30 %	33 %	32 %	37 %	25 %
Sjælland	14 %	10 %	16 %	19 %	16 %	15 %	21 %	14 %	18 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %
Familietype									
Samlevende	67 %	58 %	85 %	94 %	62 %	72 %	71 %	53 %	66 %
Enlig	33 %	42 %	15 %	6 %	39 %	28 %	29 %	47 %	34 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %
Bor sammen med et barn									
Ingen børn i husstanden	61 %	54 %	76 %	61 %	69 %	50 %	70 %	72 %	78 %
Børn i husstanden	39 %	46 %	24 %	39 %	32 %	50 %	30 %	28 %	22 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %
Indvandrere									
Dansk oprindelse	90 %	94 %	89 %	92 %	90 %	90 %	92 %	87 %	90 %
Efterkommer/indvandrere	10 %	6 %	11 %	8 %	10 %	10 %	8 %	13 %	10 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %

Anm.: N = 2.033 pårørende til forældre, N = 214 pårørende til bedsteforældre, N = 1.039 pårørende til partner, N = 479 pårørende til svigerforældre, N = 415 pårørende til søskende, N = 1.108 pårørende til barn, N = 506 pårørende til andet familiemedlem, N = 688 pårørende til ven/bekendt, N = 225 pårørende til nabo, genbo, under- eller overbo.

Kilde: VIVE/survey-data og registerdata.

Bilagstabel 2.6 Baggrundskarakteristika for involverede pårørende opdelt på nærtståendes alder

	Under 18 år	18-34 år	35-64 år	65+ år
Aldersgruppe				
Ung (18-34 år)	22 %	42 %	21 %	10 %
Voksen (35-64 år)	73 %	51 %	59 %	57 %
Ældre (65+ år)	6 %	7 %	21 %	34 %
	100 %	100 %	100 %	100 %
Køn				
Mand	42 %	45 %	53 %	47 %
Kvinde	58 %	56 %	47 %	53 %
	100 %	100 %	100 %	100 %
Region				
Nordjylland	9 %	11 %	11 %	10 %
Midtjylland	23 %	22 %	23 %	20 %
Syddanmark	16 %	20 %	21 %	22 %
Hovedstaden	37 %	33 %	30 %	32 %
Sjælland	15 %	14 %	16 %	16 %
	100 %	100 %	100 %	100 %
Familietype				
Samlevende	78 %	62 %	66 %	74 %
Enlig	22 %	38 %	34 %	26 %
	100 %	100 %	100 %	100 %
Bor sammen med et barn				
Ingen børn i husstanden	15 %	62 %	64 %	70 %
Børn i husstanden	85 %	38 %	36 %	30 %
	100 %	100 %	100 %	100 %
Indvandrer				
Dansk oprindelse	89 %	88 %	86 %	93 %
Efterkommer/indvandrer	11 %	13 %	14 %	7 %
	100 %	100 %	100 %	100 %

Anm.: N = 370 pårørende til person under 18 år, N = 1.007 pårørende til person på 18-34 år, N = 1.516 pårørende til person på 35-64 år, N = 3.955 pårørende til person på 65+ år.

Kilde: VIVE/survey-data og registerdata.

Involverede pårørendes uddannelse og beskæftigelse

Bilagstabel 2.7 Uddannelses- og beskæftigelsesniveau for involverede pårørende opdelt på årsag til nærtstående hjælpbehov

	Aldersrelateret svækkelse	Demens	Fysisk sygdom	Psykisk sygdom	Fysisk handicap/funktionsnedsættelse	Kognitivt handicap/funktionsnedsættelse	Skader efter ulykke	Misbrug/afhængighed	Uafklaret sygdom
Uddannelse									
Grundskole	18 %	18 %	20 %	21 %	21 %	20 %	22 %	26 %	22 %
Faglært/gymnasial uddannelse	43 %	40 %	40 %	40 %	41 %	34 %	47 %	42 %	40 %
Kort eller mellem-lang videregående uddannelse	25 %	26 %	26 %	23 %	25 %	29 %	19 %	20 %	26 %
Bachelor eller lang videregående uddannelse	14 %	16 %	14 %	16 %	14 %	17 %	12 %	12 %	12 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %
Primær beskæftigelse									
Lønmodtager - 37 timer eller mere	42 %	38 %	38 %	42 %	34 %	42 %	37 %	39 %	44 %
Lønmodtager - mindre end 37 timer	12 %	14 %	12 %	12 %	9 %	14 %	10 %	10 %	10 %
Selvstændig	6 %	6 %	5 %	5 %	5 %	4 %	4 %	6 %	4 %
I flexjob	3 %	4 %	4 %	4 %	2 %	4 %	3 %	1 %	4 %
Midlertidigt uden arbejde	4 %	4 %	5 %	7 %	6 %	7 %	6 %	6 %	7 %
Permanent uden arbejde	26 %	28 %	29 %	16 %	33 %	15 %	28 %	21 %	16 %
Under uddannelse	4 %	4 %	5 %	11 %	7 %	10 %	10 %	16 %	11 %
Andet	3 %	2 %	3 %	3 %	4 %	3 %	3 %	3 %	4 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %

Anm.: N = 2.440 pårørende til aldersrelateret svækkelse, N = 741 pårørende til demens, N = 1.884 pårørende til fysisk sygdom, N = 972 pårørende til fysisk handicap/funktionsnedsættelse, N = 814 pårørende til kognitivt handicap/funktionsnedsættelse, N = 483 pårørende til skader efter ulykke, N = 299 pårørende til misbrug/afhængighed, N = 397 pårørende til uafklaret sygdom.

Kilde: VIVE/survey-data og registerdata.

Bilagstabel 2.8

Uddannelses- og beskæftigelsesniveau for involverede pårørende opdelt på relationen mellem nærtstående og pårørende

	Forældre	Bedsteforældre	Partner	Svigerforældre	Søskende	Barn	Andet familiemedlem	Ven/bekendt	Nabo, genbo, under- eller overbo
Uddannelse									
Grundskole	18 %	21 %	23 %	15 %	24 %	16 %	20 %	25 %	21 %
Faglært/gymnasial uddannelse	42 %	46 %	42 %	44 %	38 %	39 %	39 %	41 %	47 %
Kort eller mellem-lang videregående uddannelse	26 %	17 %	22 %	26 %	25 %	31 %	27 %	21 %	22 %
Bachelor eller lang videregående uddannelse	15 %	16 %	13 %	15 %	13 %	14 %	14 %	13 %	10 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %
Primær beskæftigelse									
Lønmodtager - 37 timer eller mere	50 %	41 %	35 %	47 %	35 %	44 %	33 %	28 %	21 %
Lønmodtager - mindre end 37 timer	15 %	15 %	6 %	14 %	11 %	14 %	11 %	12 %	9 %
Selvstændig	6 %	2 %	3 %	7 %	4 %	6 %	6 %	4 %	5 %
I flexjob	4 %	3 %	3 %	2 %	2 %	4 %	1 %	3 %	4 %
Midlertidigt uden arbejde	5 %	8 %	4 %	2 %	5 %	4 %	6 %	5 %	2 %
Permanent uden arbejde	12 %	3 %	40 %	23 %	26 %	25 %	37 %	32 %	55 %
Under uddannelse	6 %	26 %	6 %	1 %	14 %	2 %	4 %	13 %	3 %
Andet	3 %	2 %	2 %	4 %	3 %	2 %	2 %	4 %	2 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %

Anm.: N = 2.033 pårørende til forældre, N = 214 pårørende til bedsteforældre, N = 1.039 pårørende til partner, N = 479 pårørende til svigerforældre, N = 415 pårørende til søskende, N = 1.108 pårørende til barn, N = 506 pårørende til andet familiemedlem, N = 688 pårørende til ven/bekendt, N = 225 pårørende til nabo, genbo, under- eller overbo.

Kilde: VIVE/survey-data og registerdata.

Bilagstabel 2.9 Uddannelses- og beskæftigelsesniveau for involverede pårørende opdelt på nærtståendes alder

	Under 18 år	18-34 år	35-64 år	65+ år
Uddannelse				
Grundskole	20 %	21 %	23 %	18 %
Faglært/gymnasial uddannelse	29 %	42 %	42 %	42 %
Kort eller mellemlang videregående uddannelse	35 %	22 %	22 %	26 %
Bachelor eller lang videregående uddannelse	16 %	15 %	13 %	14 %
	100 %	100 %	100 %	100 %
Primær beskæftigelse				
Lønmodtager - 37 timer eller mere	46 %	43 %	44 %	37 %
Lønmodtager - mindre end 37 timer	14 %	13 %	12 %	12 %
Selvstændig	6 %	4 %	5 %	5 %
I flexjob	3 %	4 %	4 %	3 %
Midlertidigt uden arbejde	7 %	7 %	4 %	4 %
Permanent uden arbejde	7 %	9 %	22 %	33 %
Under uddannelse	12 %	16 %	7 %	3 %
Andet	5 %	3 %	3 %	2 %
	100 %	100 %	100 %	100 %

Anm.: N = 370 pårørende til person under 18 år, N = 1.007 pårørende til person på 18-34 år, N = 1.516 pårørende til person på 35-64 år, N = 3.955 pårørende til person på 65+ år.

Kilde: VIVE/survey-data og registerdata.

Nærtståendes relation til pårørende og nærtståendes alder og årsag til nærtståendes hjælpebehov

Bilagstabel 2.10 Opdeling af årsag til nærtståendes behov for hjælp opdelt på relation mellem pårørende og nærtstående)

	Forældre	Bedsteforældre	Partner	Svigerforældre	Søskende	Barn	Andet familiemedlem	Ven/bekendt	Nabo, genbo, under- eller overbo
Aldersrelateret svækkelse	60 %	83 %	12 %	65 %	9 %	1 %	27 %	15 %	51 %
Demens	16 %	18 %	6 %	24 %	5 %	0 %	10 %	5 %	9 %
Fysisk sygdom	33 %	37 %	39 %	28 %	20 %	10 %	18 %	23 %	31 %
Psykisk sygdom	12 %	6 %	32 %	8 %	41 %	40 %	25 %	38 %	14 %
Fysisk handicap/funktionsnedsættelse	16 %	18 %	15 %	16 %	14 %	8 %	13 %	11 %	16 %
Kognitivt handicap/funktionsnedsættelse	3 %	0 %	11 %	2 %	20 %	42 %	20 %	8 %	4 %
Skader efter ulykke	9 %	13 %	9 %	8 %	4 %	3 %	5 %	8 %	7 %
Misbrug/afhængighed	3 %	2 %	5 %	3 %	9 %	5 %	6 %	10 %	4 %
Uafklaret sygdom	5 %	4 %	8 %	4 %	7 %	11 %	5 %	8 %	6 %

Anm.: Tabellen skal læses lodret: Hver celle angiver, hvor stor en andel pårørende til nærtstående med en given årsag til støttebehov inden for hver relationskategori.

Det var muligt at angive flere årsager til behovet for hjælp, og kolonnerne summerer derfor ikke til 100 %.

N = 2.027 pårørende til forældre, N = 214 pårørende til bedsteforældre, N = 1.038 pårørende til partner, N = 478 pårørende til svigerforældre, N = 414 pårørende til søskende, N = 1.104 pårørende til barn, N = 506 pårørende til andet familiemedlem, N = 686 pårørende til ven/bekendt, N = 225 pårørende til nabo, genbo, under- eller overbo.

Kilde: VIVE/survey-data.

Bilagstabel 2.11 Relation mellem pårørende og nærtstående opdelt på årsag til nærtståendes støttebehov

	Aldersrelateret svækkelse	Demens	Fysisk sygdom	Psykisk sygdom	Fysisk handicap/ funktionsnedsættelse	Kognitivt handicap/ funktionsnedsættelse	Skader efter ulykke	Misbrug/afhængighed	Uafklaret sygdom
Forælder	52 %	47 %	36 %	14 %	34 %	6 %	35 %	20 %	21 %
Bedsteforælder	12 %	9 %	7 %	1 %	6 %	-	8 %	2 %	3 %
Partner	6 %	10 %	23 %	21 %	18 %	14 %	21 %	16 %	20 %
Svigerforælder	13 %	16 %	7 %	2 %	8 %	1 %	8 %	4 %	4 %
Søskende	2 %	3 %	5 %	11 %	7 %	10 %	4 %	12 %	6 %
Barn	-	-	5 %	25 %	9 %	51 %	6 %	15 %	25 %
Andet familie- medlem	6 %	7 %	5 %	7 %	7 %	11 %	4 %	8 %	6 %
Ven/bekendt	5 %	5 %	9 %	17 %	9 %	7 %	11 %	22 %	13 %
Nabo, genbo, under- eller overbo	5 %	3 %	4 %	2 %	4 %	1 %	3 %	2 %	3 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %

Anm.: Tabellen skal læses lodret: Hver celle angiver, hvor stor en andel pårørende til nærtstående med en given årsag til støttebehov inden for hver relationskategori.

Tomme celler skyldes, at det for nogle krydskategorier er for få observationer - Derved undgår vi mulighed for at enkeltindivider kan identificeres.

N = 2.421 pårørende til aldersrelateret svækkelse, N = 737 pårørende til demens, N = 1.883 pårørende til fysisk sygdom, N = 1.482 pårørende til psykisk sygdom, N = 967 pårørende til fysisk handicap/funktionsnedsættelse, N = 807 pårørende til kognitivt handicap/funktionsnedsættelse, N = 479 pårørende til skader efter ulykke, N = 296 pårørende til misbrug/afhængighed, N = 393 pårørende til uafklaret sygdom.

Kilde: VIVE/survey-data.

Bilagstabel 2.12 Årsag til nærtståendes støttebehov opdelt på nærtståendes alder

	Aldersrelateret svækkelse	Demens	Fysisk sygdom	Psyisk sygdom	Fysisk handicap/funktionsnedsættelse	Kognitivt handicap/funktionsnedsættelse	Skader efter ulykke	Misbrug/afhængighed	Uafklaret sygdom
Under 18 år			2 %	8 %	4 %	30 %	1 %	3 %	16 %
18-34 år			5 %	39 %	7 %	40 %	7 %	39 %	28 %
35-64 år	3 %	4 %	27 %	35 %	25 %	24 %	33 %	32 %	27 %
65+ år	97 %	96 %	66 %	19 %	64 %	7 %	59 %	26 %	29 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %

Anm.: Tabellen skal læses lodret: Hver celle angiver, hvor stor en andel pårørende til nærtstående med en given årsag til støttebehov inden for hver alderskategori.

Tomme celler skyldes, at der for nogle krydskategorier er for få observationer. Derved undgår vi risiko for, at enkeltindivider kan identificeres.

N = 2.421 pårørende til aldersrelateret svækkelse, N = 737 pårørende til demens, N = 1.883 pårørende til fysisk sygdom, N = 1.482 pårørende til psykisk sygdom, N = 967 pårørende til fysisk handicap/funktionsnedsættelse, N = 807 pårørende til kognitivt handicap/funktionsnedsættelse, N = 479 pårørende til skader efter ulykke, N = 296 pårørende til misbrug/afhængighed, N = 393 pårørende til uafklaret sygdom.

Kilde: VIVE/survey-data.

Bilagstabel 2.13 opdelt Nærtståendes alder opdelt på årsag til nærtståendes støttebehov

	Under 18 år	18-34 år	35-64 år	65+ år
Aldersrelateret svækkelse			5 %	60 %
Demens			2 %	18 %
Fysisk sygdom	8 %	8 %	30 %	34 %
Psyisk sygdom	30 %	57 %	35 %	9 %
Fysisk handicap/funktionsnedsættelse	9 %	6 %	15 %	17 %
Kognitivt handicap/funktionsnedsættelse	59 %	30 %	12 %	2 %
Skader efter ulykke	1 %	3 %	10 %	8 %
Misbrug/afhængighed	2 %	12 %	7 %	3 %
Uafklaret sygdom	17 %	11 %	7 %	4 %

Anm.: Tabellen skal læses lodret: Hver celle angiver, hvor stor en andel pårørende til nærtstående med en given årsag til støttebehov inden for hver alderskategori.

Tomme celler skyldes, at der for nogle krydskategorier er for få observationer. Derved undgår vi risiko for, at enkeltindivider kan identificeres.

Det var muligt at angive flere årsager til behovet for hjælp, og kolonnerne summerer derfor ikke til 100 %.

N = 366 pårørende til person under 18 år, N = 965 pårørende til person på 18-34 år, N = 1.410 pårørende til person på 35-64 år, N = 3.889 pårørende til person på 65+ år.

Kilde: VIVE/survey-data.

Bilagstabel 2.14 Nærtstående alder opdelt på relation mellem pårørende og nærtstående

	Under 18 år	18-34 år	35-64 år	65+ år
Forælder			20 %	46 %
Bedsteforælder				9 %
Partner	2 %	18 %	28 %	12 %
Svigerforælder			1 %	12 %
Søskende	7 %	10 %	11 %	3 %
Barn	76 %	43 %	14 %	0 %
Andet familiemedlem	13 %	8 %	7 %	6 %
Ven/bekendt	3 %	21 %	17 %	6 %
Nabo, genbo, under- eller overbo		1 %	3 %	7 %
	100 %	100 %	100 %	100 %

Anm.: Tabellen skal læses lodret: Hver celle angiver, hvor stor en andel pårørende til nærtstående med en given relation inden for hver alderskategori.

Tomme celler skyldes, at der for nogle krydskategorier er for få observationer. Derved undgår vi risiko for, at enkeltindivider kan identificeres

N = 366 pårørende til person under 18 år, N = 965 pårørende til person på 18-34 år, N = 1.410 pårørende til person på 35-64 år, N = 3.889 pårørende til person på 65+ år.

Kilde: VIVE/survey-data.

Bilagstabel 2.15 Relation mellem pårørende og nærtstående opdelt på nærtståendes alder

	Forælder	Bedsteforælder	Partner	Svigerforælder	Søskende	Barn	Andet familiemedlem	Ven/bekendt	Nabo, genbo, under- eller overbo
Under 18 år			1 %		7 %	31 %	11 %	2 %	
18-34 år	0 %		18 %		26 %	46 %	19 %	30 %	3 %
35-64 år	16 %		41 %	5 %	40 %	22 %	24 %	36 %	20 %
65+ år	84 %	100 %	41 %	95 %	28 %	1 %	46 %	33 %	78 %
Total	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %

Anm.: Tabellen skal læses lodret: Hver celle angiver, hvor stor en andel pårørende til nærtstående med en given relation inden for hver alderskategori.

Tomme celler skyldes, at der for nogle krydskategorier er for få observationer. Derved undgår vi risiko for, at enkeltindivider kan identificeres.

N = 2.027 pårørende til forælder, N = 214 pårørende til bedsteforælder, N = 1.038 pårørende til partner, N = 478 pårørende til svigerforælder, N = 414 pårørende til søskende, N = 1.104 pårørende til barn, N = 506 pårørende til andet familiemedlem, N = 686 pårørende til ven/bekendt, N = 225 pårørende til nabo, genbo, under- eller overbo.

Kilde: VIVE/survey-data.

Involverede pårørendes helbred og trivsel

Bilagstabel 2.16 Selvvurderet helbred opdelt på årsag til nærtståendes hjælpebehov

	Aldersrelateret svækkelse	Demens	Fysisk sygdom	Psykisk sygdom	Fysisk handicap/funktionsnedsættelse	Kognitivt handicap/funktionsnedsættelse	Skader efter ulykke	Misbrug/afhængighed	Uafklaret sygdom
Fremragende	8 %	8 %	6 %	7 %	9 %	8 %	8 %	9 %	6 %
Vældig godt	35 %	32 %	31 %	30 %	29 %	27 %	30 %	30 %	31 %
Godt	37 %	37 %	39 %	38 %	40 %	39 %	39 %	37 %	37 %
Mindre godt	16 %	17 %	18 %	20 %	19 %	20 %	17 %	16 %	19 %
Dårligt	4 %	5 %	6 %	5 %	4 %	6 %	6 %	8 %	7 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %

Anm.: N = 2.440 pårørende til alderssvækkelse, N = 741 pårørende til demens, N = 1.887 pårørende til fysisk sygdom, N = 1.493 pårørende til psykisk sygdom, N = 972 pårørende til fysisk handicap/funktionsnedsættelse, N = 815 pårørende til kognitivt handicap/funktionsnedsættelse, N = 483 pårørende til skader efter ulykke, N = 300 pårørende til misbrug/afhængighed, N = 398 pårørende til uafklaret sygdom.

Kilde: VIVE/survey-data.

Bilagstabel 2.17 Selvvurderet helbred opdelt på relationen mellem nærtstående og pårørende

	Forældre	Bedsteforældre	Partner	Svigerforældre	Søskende	Barn	Andet familiemedlem	Ven/bekendt	Nabo, genbo, over- eller underbo
Fremragende	7 %	12 %	7 %	12 %	9 %	6 %	8 %	8 %	4 %
Vældig godt	34 %	38 %	29 %	38 %	34 %	29 %	29 %	34 %	36 %
Godt	38 %	36 %	40 %	35 %	41 %	41 %	44 %	34 %	39 %
Mindre godt/Dårligt	22 %	14 %	23 %	14 %	17 %	25 %	20 %	24 %	20 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %

Anm.: Besvarelse af spørgsmålet: Hvordan synes du, dit helbred er alt i alt? Svarkategoriene "Mindre godt" og "Dårligt" afrapporteres samlet i denne tabel, da der er for få observationer i nogle celler til at det af diskretionershensyn kan afrapporteres adskilt.

N = 2.030 pårørende til forældre, N = 214 pårørende til bedsteforældre, N = 479 pårørende til svigerforældre, N = 1.035 pårørende til partner, N = 415 pårørende til søskende, N = 1.104 pårørende til barn, N = 505 pårørende til andet familiemedlem, N = 687 pårørende til ven/bekendt, N = 223 pårørende til nabo, genbo, over- eller underbo, N = 98 pårørende til andet.

Kilde: VIVE/survey-data.

Bilagstabel 2.18 Selvvurderet helbred opdelt på nærtståendes alder

	Under 18 år	18-34 år	35-64 år	65+ år
Fremragende	7 %	8 %	7 %	8 %
Vældig godt	30 %	32 %	29 %	34 %
Godt	38 %	38 %	39 %	39 %
Mindre godt	20 %	18 %	19 %	16 %
Dårligt	4 %	5 %	5 %	4 %
	100 %	100 %	100 %	100 %

Anm.: Besvarelse af spørgsmålet: Hvordan synes du, dit helbred er alt i alt?

N = 370 pårørende til person under 18 år, N = 1.003 pårørende til person på 18-34 år, N = 1.511 pårørende til person på 35-64 år, N = 3.947 pårørende til person på 65+ år.

Kilde: VIVE/survey-data.

Bilagstabel 2.19 WHO-5-trivselsmål plus to selvformulerede tilføjelser – fuld svarfordeling

	Involverede pårørende	Relationelle pårørende	Ikke-pårørende	Total
I de seneste 2 uger har jeg været glad og i godt humør				
På intet tidspunkt	1 %	1 %	1 %	1 %
Lidt af tiden	9 %	8 %	9 %	9 %
Lidt mindre end halvdelen af tiden	9 %	9 %	7 %	8 %
Lidt mere end halvdelen af tiden	16 %	17 %	14 %	15 %
Det meste af tiden	58 %	58 %	59 %	58 %
Hele tiden	7 %	7 %	11 %	9 %
	100 %	100 %	100 %	100 %
I de seneste 2 uger har jeg følt mig rolig og afslappet				
På intet tidspunkt	2 %	3 %	2 %	2 %
Lidt af tiden	15 %	14 %	12 %	13 %
Lidt mindre end halvdelen af tiden	13 %	16 %	11 %	12 %
Lidt mere end halvdelen af tiden	21 %	20 %	19 %	20 %
Det meste af tiden	43 %	42 %	48 %	46 %
Hele tiden	6 %	6 %	8 %	7 %
	100 %	100 %	100 %	100 %
I de seneste 2 uger har jeg følt mig aktiv og energisk				
På intet tidspunkt	4 %	4 %	4 %	4 %
Lidt af tiden	17 %	18 %	15 %	16 %
Lidt mindre end halvdelen af tiden	16 %	19 %	16 %	16 %
Lidt mere end halvdelen af tiden	25 %	24 %	25 %	25 %

	Involverede pårørende	Relationelle pårørende	Ikke-pårø- rende	Total
Det meste af tiden	34 %	30 %	36 %	34 %
Hele tiden	4 %	4 %	6 %	5 %
	100 %	100 %	100 %	100 %
I de seneste 2 uger er jeg vågnet frisk og udhvilet				
På intet tidspunkt	10 %	11 %	8 %	9 %
Lidt af tiden	19 %	19 %	17 %	18 %
Lidt mindre end halvdelen af tiden	16 %	17 %	15 %	16 %
Lidt mere end halvdelen af tiden	19 %	20 %	20 %	19 %
Det meste af tiden	31 %	28 %	34 %	32 %
Hele tiden	6 %	5 %	7 %	6 %
	100 %	100 %	100 %	100 %
I de seneste 2 uger har min hverdag været fyldt med de ting, der interesserer mig				
På intet tidspunkt	1 %	2 %	2 %	2 %
Lidt af tiden	13 %	14 %	12 %	13 %
Lidt mindre end halvdelen af tiden	11 %	13 %	12 %	12 %
Lidt mere end halvdelen af tiden	21 %	21 %	20 %	20 %
Det meste af tiden	45 %	42 %	44 %	44 %
Hele tiden	10 %	9 %	11 %	10 %
	100 %	100 %	100 %	100 %
I de seneste 2 uger har jeg opfattet mit liv som meningsfuldt				
På intet tidspunkt	3 %	4 %	3 %	3 %
Lidt af tiden	9 %	11 %	9 %	9 %
Lidt mindre end halvdelen af tiden	7 %	8 %	7 %	7 %
Lidt mere end halvdelen af tiden	12 %	13 %	11 %	12 %
Det meste af tiden	42 %	39 %	42 %	42 %
Hele tiden	27 %	25 %	28 %	27 %
	100 %	100 %	100 %	100 %
I de seneste 2 uger har jeg været tilfreds med mit sociale liv (fx med venner og bekendte)				
På intet tidspunkt	4 %	4 %	4 %	4 %
Lidt af tiden	13 %	14 %	11 %	12 %
Lidt mindre end halvdelen af tiden	10 %	10 %	9 %	9 %
Lidt mere end halvdelen af tiden	13 %	14 %	13 %	13 %
Det meste af tiden	38 %	38 %	38 %	38 %
Hele tiden	23 %	21 %	25 %	24 %

Anm.: N = 21.074.

Kilde: VIVE/survey-data.

Bilagstabel 2.20 WHO-5-trivselsmål blandt pårørende opdelt på årsag til nærtståendes hjælpebehov

	Aldersrelateret svækkelse	Demens	Fysisk sygdom	Psykisk sygdom	Fysisk handicap/funktionsnedsættelse	Kognitivt handicap/funktionsnedsættelse	Skader efter ulykke	Misbrug/afhængighed	Uafklaret sygdom
Stor risiko for depression og stress	10 %	12 %	14 %	17 %	12 %	17 %	14 %	19 %	19 %
Risiko for depression og stress	14 %	15 %	17 %	18 %	16 %	20 %	15 %	15 %	23 %
Ingen umiddelbar risiko for depression og stress	76 %	73 %	70 %	65 %	72 %	64 %	71 %	66 %	58 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %

Anm.: Bygger på besvarelserne af WHO-5-trivselsmål. Omregnet efter Sundhedsstyrelsens guide (Sundhedsstyrelsen, 2017).

N = 2.440 pårørende til alderssvækkelse, N = 741 pårørende til demens, N = 1.887 pårørende til fysisk sygdom, N = 1.493 pårørende til psykisk sygdom, N = 972 pårørende til fysisk handicap/funktionsnedsættelse, N = 815 pårørende til kognitivt handicap/funktionsnedsættelse, N = 483 pårørende til skader efter ulykke, N = 300 pårørende til misbrug/afhængighed, N = 398 pårørende til uafklaret sygdom.

Kilde: VIVE/survey-data.

Bilagstabel 2.21 WHO-5-trivselsmål blandt pårørende opdelt på nærtståendes relation til pårørende

	Forælder	Bedsteforælder	Partner	Svigerforælder	Søskende	Barn	Andet familiemedlem	Ven/bekendt	Nabo, genbo, under- eller overbo
Stor risiko for depression og stress	12 %	11 %	16 %	7 %	12 %	15 %	8 %	14 %	8 %
Risiko for depression og stress	17 %	21 %	17 %	12 %	11 %	17 %	12 %	15 %	12 %
Ingen umiddelbar risiko for depression og stress	72 %	68 %	67 %	81 %	77 %	69 %	80 %	71 %	80 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %

Anm.: Bygger på besvarelserne af WHO-5-trivselsmål. Omregnet efter Sundhedsstyrelsens guide (Sundhedsstyrelsen, 2017).

N = 1.516 pårørende til forælder, N = 148 pårørende til bedsteforælder, N = 704 pårørende til partner, N = 397 pårørende til svigerforælder, N = 325 pårørende til søskende, N = 773 pårørende til barn, N = 408 pårørende til andet familiemedlem, N = 518 pårørende til ven/bekendt, N = 178 pårørende til nabo, genbo, under- eller overbo, N = 73 pårørende til andet.

Kilde: VIVE/Survey-data.

Bilagstabel 2.22 WHO-5-trivselsmål blandt pårørende opdelt på alder hos nærtstående

	Under 18 år	18-34 år	35-64 år	65+ år
Stor risiko for depression og stress	18 %	17 %	15 %	10 %
Risiko for depression og stress	22 %	16 %	17 %	14 %
Ingen umiddelbar risiko for depression og stress	60 %	67 %	68 %	76 %
	100 %	100 %	100 %	100 %

Anm.: Bygger på besvarelserne af WHO-5-trivsels spørgsmål. Omregnet efter Sundhedsstyrelsens guide (Sundhedsstyrelsen, 2017).

N = 365 pårørende til person under 18 år, N = 1.001 pårørende til person på 18-34 år, N = 1.504 pårørende til person på 35-64 år, N = 3.917 pårørende til person på 65+ år.

Kilde: VIVE/survey-data.

Bilag 3 Supplerende analyser kapitel 3

Typer af pårørendeopgaver

Bilagstabel 3.1 Opgaver, pårørende løfter, opdelt på årsag til nærtståendes hjælpebehov

	Aldersrelateret svækkelse	Demens	Fysisk sygdom	Psykisk sygdom	Fysisk handicap/funktionsnedsættelse	Kognitivt handicap/funktionsnedsættelse	Skader efter ulykke	Misbrug/afhængighed	Uafklaret sygdom
Støtte og motivation									
Nej, der er ikke brug for hjælp med dette	13 %	9 %	12 %	3 %	11 %	5 %	17 %	4 %	7 %
Nej, andre hjælper	6 %	10 %	4 %	3 %	6 %	5 %	6 %	3 %	4 %
Ja, jeg hjælper	81 %	81 %	84 %	94 %	83 %	90 %	77 %	93 %	89 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %
Huslige opgaver									
Nej, der er ikke brug for hjælp med dette	20 %	15 %	16 %	29 %	15 %	20 %	17 %	31 %	29 %
Nej, andre hjælper	18 %	31 %	15 %	13 %	18 %	16 %	18 %	16 %	10 %
Ja, jeg hjælper	62 %	54 %	69 %	58 %	67 %	64 %	65 %	53 %	61 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %
Andre praktiske opgaver									
Nej, der er ikke brug for hjælp med dette	14 %	18 %	16 %	37 %	15 %	34 %	17 %	39 %	37 %
Nej, andre hjælper	14 %	21 %	13 %	11 %	13 %	11 %	13 %	12 %	6 %
Ja, jeg hjælper	73 %	61 %	71 %	53 %	72 %	55 %	70 %	48 %	57 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %
Transport									
Nej, der er ikke brug for hjælp med dette	17 %	12 %	17 %	36 %	15 %	25 %	21 %	36 %	35 %
Nej, andre hjælper	20 %	26 %	18 %	13 %	23 %	13 %	23 %	13 %	14 %
Ja, jeg hjælper	63 %	63 %	66 %	51 %	62 %	62 %	56 %	52 %	51 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %

	Aldersrelateret svækkelse	Demens	Fysisk sygdom	Psyisk sygdom	Fysisk handicap/funktionsnedsættelse	Kognitivt handicap/funktionsnedsættelse	Skader efter ulykke	Misbrug/afhængighed	Uafklaret sygdom
Kontakt og koordinering med sundhedsvæsen									
Nej, der er ikke brug for hjælp med dette	24 %	8 %	29 %	36 %	21 %	18 %	30 %	33 %	37 %
Nej, andre hjælper	23 %	29 %	20 %	20 %	23 %	19 %	21 %	20 %	18 %
Ja, jeg hjælper	54 %	63 %	51 %	44 %	56 %	63 %	49 %	47 %	46 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %
Kontakt og koordinering med kommuner									
Nej, der er ikke brug for hjælp med dette	27 %	11 %	36 %	40 %	24 %	19 %	37 %	35 %	43 %
Nej, andre hjælper	23 %	29 %	19 %	21 %	23 %	19 %	22 %	22 %	18 %
Ja, jeg hjælper	50 %	60 %	45 %	39 %	53 %	62 %	41 %	43 %	40 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %
Håndtering af økonomi									
Nej, der er ikke brug for hjælp med dette	31 %	9 %	43 %	42 %	31 %	32 %	45 %	37 %	46 %
Nej, andre hjælper	21 %	34 %	17 %	15 %	21 %	14 %	15 %	15 %	14 %
Ja, jeg hjælper	48 %	57 %	40 %	43 %	48 %	55 %	40 %	48 %	40 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %
Fysisk aktivitet									
Nej, der er ikke brug for hjælp med dette	39 %	25 %	33 %	47 %	29 %	43 %	38 %	49 %	48 %
Nej, andre hjælper	27 %	29 %	25 %	11 %	28 %	10 %	26 %	13 %	12 %
Ja, jeg hjælper	34 %	46 %	42 %	42 %	43 %	47 %	36 %	38 %	40 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %
Deltagelse i kulturelle arrangementer uden for hjemmet									
Nej, der er ikke brug for hjælp med dette	45 %	37 %	40 %	42 %	33 %	33 %	46 %	45 %	45 %
Nej, andre hjælper	17 %	26 %	13 %	9 %	16 %	8 %	13 %	10 %	6 %
Ja, jeg hjælper	38 %	37 %	46 %	49 %	51 %	59 %	41 %	45 %	49 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %
Personlig hygiejne									

	Aldersrelateret svækkelse	Demens	Fysisk sygdom	Psykisk sygdom	Fysisk handicap/funktionsnedsættelse	Kognitivt handicap/funktionsnedsættelse	Skader efter ulykke	Misbrug/afhængighed	Uafklaret sygdom
Nej, der er ikke brug for hjælp med dette	61 %	34 %	65 %	83 %	50 %	68 %	64 %	78 %	75 %
Nej, andre hjælper	31 %	51 %	23 %	9 %	32 %	10 %	24 %	11 %	9 %
Ja, jeg hjælper	9 %	15 %	12 %	8 %	18 %	22 %	12 %	11 %	16 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %
Anden personlig pleje									
Nej, der er ikke brug for hjælp med dette	64 %	38 %	67 %	84 %	52 %	69 %	67 %	80 %	79 %
Nej, andre hjælper	24 %	40 %	17 %	6 %	24 %	8 %	18 %	9 %	7 %
Ja, jeg hjælper	12 %	22 %	16 %	9 %	24 %	23 %	15 %	11 %	14 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %
Behandlingsrelaterede opgaver									
Nej, der er ikke brug for hjælp med dette	48 %	19 %	51 %	71 %	40 %	55 %	55 %	66 %	70 %
Nej, andre hjælper	38 %	64 %	30 %	14 %	39 %	17 %	29 %	16 %	13 %
Ja, jeg hjælper	14 %	17 %	20 %	15 %	21 %	28 %	17 %	19 %	18 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %
Hjælp med behov i løbet af natten									
Nej, der er ikke brug for hjælp med dette	69 %	44 %	72 %	83 %	57 %	72 %	74 %	84 %	78 %
Nej, andre hjælper	26 %	47 %	18 %	8 %	30 %	10 %	19 %	8 %	10 %
Ja, jeg hjælper	5 %	9 %	10 %	9 %	13 %	19 %	7 %	8 %	12 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %

Anm.: Besvarelse af spørgsmålet: Hjælper du vedkommende med disse ting?

N = 2.440 pårørende til alderssvækkelse, N = 741 pårørende til demens, N = 1.887 pårørende til fysisk sygdom, N = 1.493 pårørende til psykisk sygdom, N = 972 pårørende til fysisk handicap/funktionsnedsættelse, N = 815 pårørende til kognitivt handicap/funktionsnedsættelse, N = 483 pårørende til skader efter ulykke, N = 300 pårørende til misbrug/afhængighed, N = 398 pårørende til uafklaret sygdom.

Kilde: VIVE/survey-data.

Bilagstabel 3.2 Opgaver, pårørende løfter, opdelt på nærtståendes relation til pårørende

	Forældre	Bedsteforældre	Partner	Svigerforældre	Søskende	Barn	Andet familiemedlem	Ven/bekendt	Nabo, genbo, under- eller overbo	Andet
Støtte og motivation										
Nej, der er ikke brug for hjælp med dette	11 %	10 %	17 %	16 %	8 %	7 %	12 %	7 %	22 %	12 %
Nej, andre hjælper	4 %	10 %	2 %	15 %	5 %	3 %	10 %	4 %	4 %	5 %
Ja, jeg hjælper	86 %	80 %	81 %	70 %	86 %	90 %	78 %	90 %	74 %	83 %
	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%
Huslige opgaver										
Nej, der er ikke brug for hjælp med dette	21 %	11 %	12 %	18 %	36 %	33 %	31 %	41 %	33 %	49 %
Nej, andre hjælper	18 %	23 %	2 %	26 %	23 %	9 %	25 %	20 %	19 %	10 %
Ja, jeg hjælper	61 %	66 %	87 %	56 %	41 %	59 %	44 %	39 %	48 %	41 %
	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%
Andre praktiske opgaver										
Nej, der er ikke brug for hjælp med dette	15 %	12 %	17 %	11 %	41 %	46 %	34 %	43 %	18 %	41 %
Nej, andre hjælper	12 %	20 %	3 %	19 %	17 %	7 %	19 %	19 %	12 %	17 %
Ja, jeg hjælper	73 %	68 %	81 %	70 %	42 %	47 %	47 %	37 %	70 %	42 %
	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%
Transport										
Nej, der er ikke brug for hjælp med dette	18 %	14 %	29 %	15 %	35 %	27 %	27 %	44 %	27 %	41 %
Nej, andre hjælper	19 %	37 %	4 %	28 %	22 %	6 %	21 %	19 %	21 %	14 %
Ja, jeg hjælper	64 %	49 %	67 %	58 %	43 %	67 %	52 %	37 %	52 %	46 %
	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%
Kontakt og koordinering med sundhedsvæsen										
Nej, der er ikke brug for hjælp med dette	25 %	21 %	36 %	19 %	35 %	26 %	32 %	49 %	44 %	48 %
Nej, andre hjælper	16 %	50 %	4 %	37 %	32 %	8 %	33 %	29 %	27 %	23 %
Ja, jeg hjælper	59 %	29 %	60 %	44 %	33 %	67 %	35 %	23 %	30 %	30 %
	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%
Kontakt og koordinering med kommuner										
Nej, der er ikke brug for hjælp med dette	30 %	26 %	44 %	22 %	38 %	30 %	33 %	53 %	45 %	46 %
Nej, andre hjælper	16 %	52 %	6 %	37 %	31 %	9 %	29 %	28 %	28 %	25 %

	Forældre	Bedsteforældre	Partner	Svigerforældre	Søskende	Barn	Andet familiemedlem	Ven/bekendt	Nabo, genbo, under- eller overbo	Andet
Ja, jeg hjælper	55 %	22 %	50 %	42 %	32 %	61 %	38 %	19 %	27 %	29 %
	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%
Håndtering af økonomi										
Nej, der er ikke brug for hjælp med dette	33 %	32 %	40 %	26 %	42 %	43 %	37 %	56 %	55 %	54 %
Nej, andre hjælper	16 %	48 %	2 %	34 %	26 %	5 %	28 %	24 %	21 %	18 %
Ja, jeg hjælper	51 %	21 %	57 %	40 %	32 %	53 %	35 %	20 %	25 %	28 %
	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%
Fysisk aktivitet										
Nej, der er ikke brug for hjælp med dette	38 %	31 %	40 %	41 %	49 %	53 %	44 %	41 %	46 %	44 %
Nej, andre hjælper	26 %	33 %	6 %	35 %	22 %	8 %	24 %	16 %	24 %	16 %
Ja, jeg hjælper	37 %	36 %	54 %	24 %	30 %	40 %	32 %	43 %	30 %	40 %
	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%
Deltagelse i kulturelle arrangementer uden for hjemmet										
Nej, der er ikke brug for hjælp med dette	44 %	39 %	42 %	48 %	44 %	46 %	43 %	36 %	55 %	43 %
Nej, andre hjælper	16 %	20 %	2 %	22 %	13 %	6 %	17 %	11 %	17 %	16 %
Ja, jeg hjælper	40 %	41 %	57 %	30 %	44 %	48 %	40 %	54 %	28 %	41 %
	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%
Personlig hygiejne										
Nej, der er ikke brug for hjælp med dette	65 %	52 %	77 %	53 %	77 %	75 %	65 %	78 %	70 %	71 %
Nej, andre hjælper	27 %	41 %	3 %	43 %	18 %	5 %	28 %	16 %	25 %	16 %
Ja, jeg hjælper	9 %	7 %	20 %	5 %	5 %	20 %	7 %	7 %	6 %	14 %
	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%
Anden personlig pleje										
Nej, der er ikke brug for hjælp med dette	68 %	59 %	76 %	57 %	77 %	76 %	68 %	80 %	69 %	65 %
Nej, andre hjælper	21 %	23 %	3 %	35 %	16 %	4 %	25 %	13 %	25 %	17 %
Ja, jeg hjælper	11 %	17 %	22 %	8 %	7 %	21 %	8 %	8 %	6 %	17 %
	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%
Behandlingsrelaterede opgaver										
Nej, der er ikke brug for hjælp med dette	50 %	40 %	65 %	40 %	64 %	66 %	54 %	72 %	62 %	61 %
Nej, andre hjælper	36 %	47 %	6 %	51 %	27 %	8 %	38 %	21 %	30 %	21 %

	Forælder	Bedsteforælder	Partner	Svigerforælder	Søskende	Barn	Andet familiemedlem	Ven/bekendt	Nabo, genbo, under- eller overbo	Andet
Ja, jeg hjælper	14 %	13 %	29 %	9 %	9 %	26 %	9 %	7 %	8 %	18 %
	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%
Hjælp med behov i løbet af natten										
Nej, der er ikke brug for hjælp med dette	74 %	63 %	79 %	64 %	77 %	76 %	70 %	80 %	72 %	74 %
Nej, andre hjælper	23 %	30 %	2 %	34 %	17 %	4 %	26 %	16 %	24 %	15 %
Ja, jeg hjælper	4 %	7 %	19 %	2 %	6 %	20 %	4 %	4 %	4 %	11 %
	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%

Anm.: Besvarelse af spørgsmålet: Hjælper du vedkommende med disse ting?

N = 2.033 pårørende til forælder, N = 214 pårørende til bedsteforælder, N = 479 pårørende til svigerforælder, N = 1.039 pårørende til partner, N = 415 pårørende til søskende, N = 1.108 pårørende til barn, N = 506 pårørende til andet familiemedlem, N = 688 pårørende til ven/bekendt, N = 225 pårørende til nabo, genbo, over- eller underbo.

Kilde: VIVE/survey-data.

Bilagstabel 3.3 Opgaver, pårørende løfter, opdelt på nærtståendes alder

	Under 18 år	18-34 år	35-64 år	65+ år
Støtte og motivation				
Nej, der er ikke brug for hjælp med dette	6 %	5 %	12 %	13 %
Nej, andre hjælper	2 %	4 %	4 %	6 %
Ja, jeg hjælper	91 %	92 %	84 %	81 %
	100 %	100 %	100 %	100 %
Huslige opgaver				
Nej, der er ikke brug for hjælp med dette	32 %	31 %	29 %	20 %
Nej, andre hjælper	8 %	13 %	13 %	19 %
Ja, jeg hjælper	61 %	56 %	58 %	61 %
	100 %	100 %	100 %	100 %
Andre praktiske opgaver				
Nej, der er ikke brug for hjælp med dette	54 %	45 %	28 %	16 %
Nej, andre hjælper	8 %	10 %	11 %	14 %
Ja, jeg hjælper	39 %	45 %	61 %	70 %
	100 %	100 %	100 %	100 %

	Under 18 år	18-34 år	35-64 år	65+ år
Transport				
Nej, der er ikke brug for hjælp med dette	14 %	41 %	39 %	17 %
Nej, andre hjælper	7 %	11 %	13 %	20 %
Ja, jeg hjælper	78 %	48 %	49 %	63 %
	100 %	100 %	100 %	100 %
Kontakt og koordinering med sundhedsvæsen				
Nej, der er ikke brug for hjælp med dette	14 %	36 %	46 %	24 %
Nej, andre hjælper	12 %	20 %	17 %	22 %
Ja, jeg hjælper	74 %	44 %	36 %	54 %
	100 %	100 %	100 %	100 %
Kontakt og koordinering med kommuner				
Nej, der er ikke brug for hjælp med dette	21 %	41 %	48 %	30 %
Nej, andre hjælper	11 %	20 %	18 %	22 %
Ja, jeg hjælper	68 %	39 %	35 %	48 %
	100 %	100 %	100 %	100 %
Håndtering af økonomi				
Nej, der er ikke brug for hjælp med dette	50 %	42 %	48 %	34 %
Nej, andre hjælper	11 %	14 %	14 %	21 %
Ja, jeg hjælper	39 %	43 %	39 %	46 %
	100 %	100 %	100 %	100 %
Fysisk aktivitet				
Nej, der er ikke brug for hjælp med dette	37 %	54 %	48 %	36 %
Nej, andre hjælper	3 %	8 %	14 %	27 %
Ja, jeg hjælper	60 %	37 %	38 %	37 %
	100 %	100 %	100 %	100 %
Deltagelse i kulturelle arrangementer uden for hjemmet				
Nej, der er ikke brug for hjælp med dette	30 %	45 %	47 %	43 %
Nej, andre hjælper	3 %	8 %	9 %	17 %
Ja, jeg hjælper	67 %	48 %	45 %	41 %
	100 %	100 %	100 %	100 %
Personlig hygiejne				
Nej, der er ikke brug for hjælp med dette	57 %	86 %	82 %	60 %
Nej, andre hjælper	4 %	5 %	10 %	30 %
Ja, jeg hjælper	39 %	8 %	8 %	10 %

	Under 18 år	18-34 år	35-64 år	65+ år
	100 %	100 %	100 %	100 %
Anden personlig pleje				
Nej, der er ikke brug for hjælp med dette	56 %	86 %	82 %	63 %
Nej, andre hjælper	4 %	3 %	9 %	24 %
Ja, jeg hjælper	40 %	10 %	9 %	14 %
	100 %	100 %	100 %	100 %
Behandlingsrelaterede opgaver				
Nej, der er ikke brug for hjælp med dette	47 %	77 %	72 %	47 %
Nej, andre hjælper	7 %	10 %	15 %	38 %
Ja, jeg hjælper	46 %	13 %	14 %	15 %
	100 %	100 %	100 %	100 %
Hjælp med behov i løbet af natten				
Nej, der er ikke brug for hjælp med dette	59 %	85 %	84 %	69 %
Nej, andre hjælper	5 %	5 %	8 %	26 %
Ja, jeg hjælper	36 %	10 %	9 %	6 %
	100 %	100 %	100 %	100 %

Anm.: Besvarelse af spørgsmålet: Hjælper du vedkommende med disse ting?

N = 370 pårørende til person under 18 år, N = 1.007 pårørende til person på 18-34 år N = 1.516 pårørende til person på 35-64 år, N = 3.955 pårørende til person på 65+ år.

Kilde: VIVE/survey-data.

Bilagstabel 3.4 Opgaver, pårørende løfter, opdelt på pårørendes køn

	Mand	Kvinde
Støtte og motivation		
Nej, der er ikke brug for hjælp med dette	13 %	10 %
Nej, andre hjælper	6 %	4 %
Ja, jeg hjælper	81 %	87 %
	100 %	100 %
Huslige opgaver		
Nej, der er ikke brug for hjælp med dette	28 %	22 %
Nej, andre hjælper	16 %	15 %
Ja, jeg hjælper	56 %	63 %
	100 %	100 %
Andre praktiske opgaver		
Nej, der er ikke brug for hjælp med dette	23 %	28 %

	Mand	Kvinde
Nej, andre hjælper	9 %	16 %
Ja, jeg hjælper	68 %	56 %
	100 %	100 %
Transport		
Nej, der er ikke brug for hjælp med dette	27 %	25 %
Nej, andre hjælper	15 %	17 %
Ja, jeg hjælper	58 %	58 %
	100 %	100 %
Kontakt og koordinering med sundhedsvæsen		
Nej, der er ikke brug for hjælp med dette	34 %	28 %
Nej, andre hjælper	21 %	19 %
Ja, jeg hjælper	45 %	53 %
	100 %	100 %
Kontakt og koordinering med kommuner		
Nej, der er ikke brug for hjælp med dette	37 %	34 %
Nej, andre hjælper	20 %	20 %
Ja, jeg hjælper	42 %	47 %
	100 %	100 %
Håndtering af økonomi		
Nej, der er ikke brug for hjælp med dette	39 %	40 %
Nej, andre hjælper	16 %	19 %
Ja, jeg hjælper	45 %	41 %
	100 %	100 %
Fysisk aktivitet		
Nej, der er ikke brug for hjælp med dette	42 %	43 %
Nej, andre hjælper	20 %	19 %
Ja, jeg hjælper	39 %	39 %
	100 %	100 %
Deltagelse i kulturelle arrangementer uden for hjemmet		
Nej, der er ikke brug for hjælp med dette	44 %	42 %
Nej, andre hjælper	13 %	11 %
Ja, jeg hjælper	42 %	47 %
	100 %	100 %
Personlig hygiejne		
Nej, der er ikke brug for hjælp med dette	69 %	69 %
Nej, andre hjælper	21 %	18 %
Ja, jeg hjælper	10 %	13 %
	100 %	100 %

	Mand	Kvinde
Anden personlig pleje		
Nej, der er ikke brug for hjælp med dette	71 %	71 %
Nej, andre hjælper	17 %	14 %
Ja, jeg hjælper	12 %	15 %
	100 %	100 %
Behandlingsrelaterede opgaver		
Nej, der er ikke brug for hjælp med dette	60 %	56 %
Nej, andre hjælper	26 %	26 %
Ja, jeg hjælper	14 %	18 %
	100 %	100 %
Hjælp med behov i løbet af natten		
Nej, der er ikke brug for hjælp med dette	74 %	75 %
Nej, andre hjælper	17 %	16 %
Ja, jeg hjælper	9 %	9 %
	100 %	100 %

Anm.: Besvarelse af spørgsmålet: Hjælper du vedkommende med disse ting?

N = 2.892 mænd, N = 4.170 kvinder.

Kilde: VIVE/survey-data.

Pårørendes forbrug af tid på pårørendeopgaver

Bilagstabel 3.5 Tidsforbrug på pårørendeopgaver opdelt på årsag til nærtståendes hjælpebehov

	Aldersrelateret svækkelse	Demens	Fysisk sygdom	Psykisk sygdom	Fysisk handicap/funktionsnedsættelse	Kognitivt handicap/funktionsnedsættelse	Skader efter ulykke	Misbrug/afhængighed	Uafklaret sygdom
Mindre end 1 time	23 %	18 %	19 %	15 %	20 %	13 %	18 %	21 %	16 %
1-3 timer	47 %	43 %	40 %	39 %	38 %	33 %	42 %	41 %	38 %
4-6 timer	18 %	19 %	21 %	21 %	19 %	17 %	20 %	19 %	23 %
7-9 timer	5 %	6 %	6 %	9 %	6 %	9 %	8 %	8 %	6 %
10 timer eller mere	8 %	14 %	14 %	16 %	18 %	27 %	12 %	11 %	18 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %

Anm.: Besvarelse af spørgsmålet: Hvis du tænker på en almindelig uge, hvor mange timer bruger du ca. på at hjælpe vedkommende?

N = 2.327 pårørende til alderssvækkelse, N = 697 pårørende til demens, N = 1765 pårørende til fysisk sygdom, N = 1.384 pårørende til psykisk sygdom, N = 906 pårørende til fysisk handicap/funktionsnedsættelse, N = 757 pårørende til kognitivt handicap/funktionsnedsættelse, N = 446 pårørende til skader efter ulykke, N = 275 pårørende til misbrug/afhængighed, N = 362 pårørende til uafklaret sygdom.

Kilde: VIVE/survey-data.

Bilagstabel 3.6 Tidsforbrug på pårørendeopgaver opdelt på nærtståendes relation til pårørende

	Forælder	Bedsteforælder	Partner	Svigerforælder	Søskende	Barn	Andet familiemedlem	Ven/bekendt	Nabo, genbo, under- eller overbo	Andet
Mindre end 1 time	20 %	33 %	8 %	30 %	30 %	12 %	29 %	22 %	30 %	24 %
1-3 timer	45 %	46 %	27 %	51 %	44 %	31 %	44 %	52 %	46 %	53 %
4-6 timer	22 %	13 %	21 %	15 %	18 %	20 %	15 %	15 %	17 %	7 %
7-9 timer	6 %	2 %	13 %	2 %	5 %	10 %	4 %	6 %	2 %	4 %
10 timer eller mere	7 %	7 %	31 %	3 %	3 %	27 %	8 %	5 %	5 %	12 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %

Anm.: Besvarelse af spørgsmålet: Hvis du tænker på en almindelig uge, hvor mange timer bruger du ca. på at hjælpe vedkommende?

N = 1.902 pårørende til forælder, N = 196 pårørende til bedsteforælder, N = 447 pårørende til svigerforælder, N = 926 pårørende til partner, N = 380 pårørende til søskende, N = 1.003 pårørende til barn, N = 463 pårørende til andet familiemedlem, N = 632 pårørende til ven/bekendt, N = 217 pårørende til nabo, genbo, over- eller underbo, N = 79 pårørende til andet.

Kilde: VIVE/survey-data.

Bilagstabel 3.7 Tidsforbrug på pårørendeopgaver opdelt på nærtståendes alder

	Under 18 år	18-34 år	35-64 år	65+ år
Mindre end 1 time	4 %	17 %	21 %	22 %
1-3 timer	22 %	40 %	40 %	45 %
4-6 timer	17 %	21 %	20 %	18 %
7-9 timer	10 %	10 %	7 %	5 %
10 timer eller mere	47 %	13 %	12 %	9 %
	100 %	100 %	100 %	100 %

Anm.: Besvarelse af spørgsmålet: Hvis du tænker på en almindelig uge, hvor mange timer bruger du ca. på at hjælpe vedkommende?

N = 334 pårørende til person under 18 år, N = 926 pårørende til person på 18-34 år N = 1.351 pårørende til person på 35-64 år, N = 3.682 pårørende til person på 65+ år.

Kilde: VIVE/survey data.

Bilagstabel 3.8 Tidsforbrug på pårørendeopgaver opdelt på pårørendes køn

	Mand	Kvinde
Mindre end 1 time	21 %	19 %
1-3 timer	41 %	43 %
4-6 timer	19 %	19 %
7-9 timer	7 %	7 %
10 timer eller mere	12 %	13 %
	100 %	100 %

Anm.: Besvarelse af spørgsmålet: Hvis du tænker på en almindelig uge, hvor mange timer bruger du ca. på at hjælpe vedkommende?

N = 2.611 mænd, N = 3.710 kvinder.

Kilde: VIVE/survey-data.

Bilag 4 Supplerende analyser til kapitel 4

Pårørendes samarbejde med det offentlige

Bilagstabel 4.1 Pårørendes vurdering af samarbejdet med sundhedsvæsen opdelt på årsag til nærtståendes hjælpebehov

	Aldersrelateret svækkelse	Demens	Fysisk sygdom	Psykisk sygdom	Fysisk handicap/ funktionsnedsættelse	Kognitivt handicap/ funktionsnedsættelse	Skader efter ulykke	Misbrug/afhængighed	Uafklaret sygdom
Det er nemt at få overblik over rettigheder og behandlingsmuligheder									
Helt eller delvist uenig	56 %	54 %	59 %	69 %	65 %	74 %	70 %	75 %	72 %
Hverken enig eller uenig	27 %	26 %	23 %	19 %	21 %	14 %	18 %	13 %	21 %
Helt eller delvist enig	17 %	21 %	18 %	12 %	14 %	13 %	12 %	12 %	7 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %
Man skal ofte kæmpe for at få den hjælp, man har ret til									
Helt eller delvist uenig	16 %	20 %	16 %	9 %	13 %	10 %	11 %	8 %	10 %
Hverken enig eller uenig	26 %	24 %	21 %	16 %	21 %	13 %	19 %	12 %	25 %
Helt eller delvist enig	58 %	57 %	63 %	75 %	67 %	77 %	70 %	81 %	66 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %
Kontakten med sundhedsvæsen stresser mig og gør mig nervøs									
Helt eller delvist uenig	42 %	43 %	40 %	32 %	39 %	28 %	39 %	25 %	31 %
Hverken enig eller uenig	30 %	27 %	28 %	24 %	24 %	24 %	22 %	25 %	30 %
Helt eller delvist enig	29 %	30 %	33 %	45 %	37 %	48 %	39 %	51 %	39 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %
Som pårørende føler jeg mig hørt og respekteret									
Helt eller delvist uenig	19 %	17 %	18 %	27 %	22 %	24 %	24 %	33 %	29 %
Hverken enig eller uenig	35 %	29 %	33 %	32 %	38 %	36 %	40 %	41 %	31 %

	Aldersrelateret svækkelse	Demens	Fysisk sygdom	Psykisk sygdom	Fysisk handicap/ funktionsnedsættelse	Kognitivt handicap/ funktionsnedsættelse	Skader efter ulykke	Misbrug/afhængighed	Uafklaret sygdom
Helt eller delvist enig	46 %	54 %	49 %	42 %	41 %	40 %	36 %	27 %	40 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %
Jeg oplever, at min indflydelse er utilstrækkelig									
Helt eller delvist uenig	22 %	25 %	21 %	16 %	15 %	18 %	25 %	8 %	17 %
Hverken enig eller uenig	48 %	41 %	48 %	41 %	47 %	39 %	40 %	39 %	43 %
Helt eller delvist enig	30 %	34 %	32 %	44 %	38 %	43 %	35 %	53 %	40 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %

Anm.: 'Ved ikke' er udeladt grundet for få observationer.

N = 1.129 pårørende til alderssvækkelse, N = 405 pårørende til demens, N = 816 pårørende til fysisk sygdom, N = 569 pårørende til psykisk sygdom, N = 468 pårørende til fysisk handicap/funktionsnedsættelse, N = 427 pårørende til kognitivt handicap/funktionsnedsættelse, N = 191 pårørende til sygdom forårsaget af ulykke, N = 109 pårørende til misbrug/afhængighed, N = 156 pårørende til uafklaret sygdom.

Kilde: VIVE/survey-data.

Bilagstabel 4.2 Pårørendes vurdering af samarbejdet med kommunen opdelt på årsag til nærtståendes hjælpebehov

	Aldersrelateret svækkelse	Demens	Fysisk sygdom	Psykisk sygdom	Fysisk handicap/ funktionsnedsættelse	Kognitivt handicap/ funktionsnedsættelse	Skader efter ulykke	Misbrug/afhængighed	Uafklaret sygdom
Det er nemt at få overblik over rettigheder									
Helt eller delvist uenig	57 %	57 %	62 %	70 %	69 %	76 %	65 %	71 %	67 %
Hverken enig eller uenig	29 %	26 %	25 %	21 %	22 %	15 %	25 %	21 %	21 %
Helt eller delvist enig	13 %	17 %	13 %	9 %	10 %	9 %	10 %	9 %	13 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %

	Aldersrelateret svækkelse	Demens	Fysisk sygdom	Psykisk sygdom	Fysisk handicap/ funktionsnedsættelse	Kognitivt handicap/ funktionsnedsættelse	Skader efter ulykke	Misbrug/afhængighed	Uafklaret sygdom
Man skal ofte kæmpe for at få den hjælp, man har ret til									
Helt eller delvist uenig	15 %	20 %	14 %	7 %	11 %	7 %	7 %	4 %	10 %
Hverken enig eller uenig	28 %	26 %	24 %	16 %	18 %	11 %	20 %	15 %	15 %
Helt eller delvist enig	57 %	54 %	63 %	77 %	71 %	82 %	72 %	81 %	76 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %
Kontakten med kommunen stresser mig og gør mig nervøs									
Helt eller delvist uenig	41 %	38 %	36 %	29 %	35 %	19 %	36 %	27 %	25 %
Hverken enig eller uenig	30 %	29 %	31 %	21 %	24 %	25 %	26 %	20 %	33 %
Helt eller delvist enig	29 %	34 %	34 %	49 %	41 %	57 %	38 %	53 %	42 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %
Som pårørende føler jeg mig hørt og respekteret									
Helt eller delvist uenig	22 %	20 %	25 %	33 %	34 %	33 %	29 %	45 %	29 %
Hverken enig eller uenig	42 %	35 %	41 %	37 %	37 %	39 %	39 %	30 %	40 %
Helt eller delvist enig	36 %	44 %	34 %	30 %	29 %	28 %	32 %	25 %	32 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %
Jeg oplever, at min indflydelse er utilstrækkelig									
Helt eller delvist uenig	21 %	22 %	18 %	17 %	15 %	12 %	19 %	10 %	12 %
Hverken enig eller uenig	49 %	47 %	48 %	38 %	42 %	42 %	41 %	36 %	43 %
Helt eller delvist enig	30 %	31 %	34 %	45 %	43 %	46 %	40 %	54 %	44 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %

Anm.: 'Ved ikke' er udeladt grundet for få observationer.

N = 997 pårørende til alderssvækkelse, N = 364 pårørende til demens, N = 672 pårørende til fysisk sygdom, N = 506 pårørende til psykisk sygdom, N = 426 pårørende til fysisk handicap/funktionsnedsættelse, N = 434 pårørende til kognitivt handicap/funktionsnedsættelse, N = 155 pårørende til skader efter ulykke, N = 102 pårørende til misbrug/afhængighed, N = 137 pårørende til uafklaret sygdom.

Kilde: VIVE/survey-data.

Bilagstabel 4.3 Pårørendes vurdering af samarbejdet med sundhedsvæsen opdelt på nærtståendes relation til pårørende

	Forældre	Bedsteforældre	Partner	Svigerforældre	Søskende	Barn	Andet familiemedlem	Ven/bekendt	Nabo, genbo, under- eller overbo
Det er nemt at få overblik over rettigheder og behandlingsmuligheder									
Helt eller delvist uenig	58 %	58 %	52 %	63 %	64 %	72 %	63 %	64 %	65 %
Hverken enig eller uenig	25 %	30 %	28 %	19 %	20 %	15 %	22 %	24 %	28 %
Helt eller delvist enig	17 %	12 %	20 %	19 %	16 %	13 %	14 %	12 %	7 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %
Man skal ofte kæmpe for at få den hjælp, man har ret til									
Helt eller delvist uenig	15 %	12 %	20 %	19 %	17 %	10 %	16 %	11 %	11 %
Hverken enig eller uenig	25 %	23 %	26 %	17 %	15 %	14 %	19 %	17 %	23 %
Helt eller delvist enig	60 %	65 %	54 %	64 %	68 %	76 %	65 %	73 %	66 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %
Kontakten med sundhedsvæsen stresser mig og gør mig nervøs									
Helt eller delvist uenig	42 %	39 %	40 %	47 %	45 %	28 %	43 %	33 %	45 %
Hverken enig eller uenig	27 %	35 %	27 %	28 %	20 %	27 %	32 %	28 %	35 %
Helt eller delvist enig	32 %	27 %	33 %	25 %	35 %	45 %	26 %	40 %	20 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %
Som pårørende føler jeg mig hørt og respekteret									
Helt eller delvist uenig	18 %	19 %	20 %	21 %	16 %	25 %	16 %	27 %	32 %
Hverken enig eller uenig	34 %	40 %	33 %	35 %	36 %	32 %	38 %	40 %	41 %
Helt eller delvist enig	48 %	41 %	47 %	45 %	48 %	42 %	46 %	33 %	27 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %

	Forældre	Bedsteforældre	Partner	Svigerforældre	Søskende	Barn	Andet familiemedlem	Ven/bekendt	Nabo, genbo, under- eller overbo
Jeg oplever, at min indflydelse er utilstrækkelig									
Helt eller delvist uenig	23 %	20 %	22 %	20 %	22 %	19 %	24 %	18 %	29 %
Hverken enig eller uenig	47 %	51 %	44 %	47 %	33 %	39 %	51 %	49 %	47 %
Helt eller delvist enig	30 %	29 %	35 %	33 %	44 %	43 %	25 %	33 %	24 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %

Anm.: 'Ved ikke' er udeladt grundet for få observationer.

N = 1.041 pårørende til forældre, N = 49 pårørende til bedsteforældre, N = 165 pårørende til svigerforældre, N = 515 pårørende til partner, N = 111 pårørende til søskende, N = 547 pårørende til barn, N = 148 pårørende til andet familiemedlem, N = 119 pårørende til ven/bekendt, N = 52 pårørende til nabo, genbo, over- eller underbo.

Kilde: VIVE/survey-data.

Bilagstabel 4.4 Pårørendes vurdering af samarbejdet med kommunen opdelt på nærtstående relation til pårørende

	Forældre	Bedsteforældre	Partner	Svigerforældre	Søskende	Barn	Andet familiemedlem	Ven/bekendt	Nabo, genbo, under- eller overbo
Det er nemt at få overblik over rettigheder									
Helt eller delvist uenig	58 %	54 %	59 %	60 %	71 %	77 %	58 %	62 %	64 %
Hverken enig eller uenig	29 %	29 %	28 %	23 %	20 %	14 %	29 %	26 %	27 %
Helt eller delvist enig	13 %	17 %	13 %	17 %	10 %	8 %	14 %	13 %	10 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %
Man skal ofte kæmpe for at få den hjælp, man har ret til									
Helt eller delvist uenig	15 %	26 %	17 %	16 %	9 %	8 %	9 %	12 %	14 %
Hverken enig eller uenig	26 %	16 %	28 %	22 %	16 %	11 %	22 %	19 %	21 %

	Forældre	Bedsteforældre	Partner	Svigerforældre	Søskende	Barn	Andet familiemedlem	Ven/bekendt	Nabo, genbo, under- eller overbo
Helt eller delvist enig	59 %	59 %	55 %	62 %	75 %	81 %	69 %	69 %	66 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %
Kontakten med kommunen stresser mig og gør mig nervøs									
Helt eller delvist uenig	41 %	39 %	36 %	46 %	37 %	22 %	35 %	36 %	43 %
Hverken enig eller uenig	27 %	31 %	31 %	29 %	28 %	25 %	37 %	24 %	34 %
Helt eller delvist enig	33 %	31 %	33 %	25 %	34 %	53 %	28 %	40 %	23 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %
Som pårørende føler jeg mig hørt og respekteret									
Helt eller delvist uenig	22 %	21 %	23 %	25 %	30 %	36 %	25 %	26 %	28 %
Hverken enig eller uenig	41 %	41 %	41 %	38 %	43 %	36 %	40 %	43 %	47 %
Helt eller delvist enig	37 %	38 %	37 %	37 %	28 %	28 %	36 %	31 %	25 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %
Jeg oplever, at min indflydelse er utilstrækkelig									
Helt eller delvist uenig	19 %	28 %	19 %	20 %	23 %	15 %	17 %	18 %	20 %
Hverken enig eller uenig	50 %	38 %	53 %	44 %	37 %	36 %	48 %	46 %	54 %
Helt eller delvist enig	31 %	34 %	28 %	35 %	40 %	49 %	35 %	35 %	26 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %

Anm.: 'Ved ikke' er udeladt grundet for få observationer.

N = 915 pårørende til forældre, N = 35 pårørende til bedsteforældre, N = 153 pårørende til svigerforældre, N = 412 pårørende til partner, N = 102 pårørende til søskende, N = 519 pårørende til barn, N = 153 pårørende til andet familiemedlem, N = 109 pårørende til ven/bekendt, N = 43 pårørende til nabo, genbo, over- eller underbo.

Kilde: VIVE/survey-data.

Bilagstabel 4.5 Pårørendes vurdering af samarbejdet med sundhedsvæsen opdelt på nærtstående alder

	Under 18 år	18-34 år	35-64 år	65+ år
Det er nemt at få overblik over rettigheder og behandlingsmuligheder				
Helt eller delvist uenig	74 %	70 %	65 %	55 %
Hverken enig eller uenig	12 %	18 %	21 %	27 %
Helt eller delvist enig	14 %	12 %	14 %	18 %
	100 %	100 %	100 %	100 %
Man skal ofte kæmpe for at få den hjælp, man har ret til				
Helt eller delvist uenig	11 %	9 %	15 %	17 %
Hverken enig eller uenig	14 %	14 %	18 %	26 %
Helt eller delvist enig	75 %	77 %	67 %	58 %
	100 %	100 %	100 %	100 %
Kontakten med sundhedsvæsen stresser mig og gør mig nervøs				
Helt eller delvist uenig	27 %	30 %	34 %	44 %
Hverken enig eller uenig	22 %	25 %	25 %	29 %
Helt eller delvist enig	51 %	46 %	41 %	27 %
	100 %	100 %	100 %	100 %
Som pårørende føler jeg mig hørt og respekteret				
Helt eller delvist uenig	24 %	30 %	24 %	17 %
Hverken enig eller uenig	29 %	33 %	35 %	35 %
Helt eller delvist enig	47 %	37 %	41 %	48 %
	100 %	100 %	100 %	100 %
Jeg oplever, at min indflydelse er utilstrækkelig				
Helt eller delvist uenig	23 %	18 %	20 %	23 %
Hverken enig eller uenig	32 %	40 %	43 %	49 %
Helt eller delvist enig	45 %	42 %	38 %	29 %
	100 %	100 %	100 %	100 %

Anm.: 'Ved ikke' er udeladt grundet for få observationer.

N = 221 pårørende til person under 18 år, N = 374 pårørende til person på 18-34 år, N = 416 pårørende til person på 35-64 år, N = 1.767 pårørende til person på 65+ år.

Kilde: VIVE/survey-data.

Bilagstabel 4.6 Pårørendes vurdering af samarbejdet med kommunen opdelt på nærtstående's alder

	Under 18 år	18-34 år	35-64 år	65+ år
Det er nemt at få overblik over rettigheder				
Helt eller delvist uenig	80 %	74 %	66 %	56 %
Hverken enig eller uenig	11 %	18 %	24 %	29 %
Helt eller delvist enig	9 %	8 %	11 %	15 %
	100 %	100 %	100 %	100 %
Man skal ofte kæmpe for at få den hjælp, man har ret til				
Helt eller delvist uenig	7 %	7 %	11 %	17 %
Hverken enig eller uenig	9 %	12 %	20 %	27 %
Helt eller delvist enig	84 %	81 %	70 %	56 %
	100 %	100 %	100 %	100 %
Kontakten med kommunen stresser mig og gør mig nervøs				
Helt eller delvist uenig	17 %	26 %	29 %	43 %
Hverken enig eller uenig	20 %	27 %	28 %	30 %
Helt eller delvist enig	64 %	48 %	43 %	27 %
	100 %	100 %	100 %	100 %
Som pårørende føler jeg mig hørt og respekteret				
Helt eller delvist uenig	36 %	36 %	30 %	21 %
Hverken enig eller uenig	32 %	37 %	41 %	41 %
Helt eller delvist enig	32 %	27 %	29 %	38 %
	100 %	100 %	100 %	100 %
Jeg oplever, at min indflydelse er utilstrækkelig				
Helt eller delvist uenig	14 %	16 %	17 %	21 %
Hverken enig eller uenig	35 %	38 %	46 %	50 %
Helt eller delvist enig	51 %	47 %	37 %	29 %
	100 %	100 %	100 %	100 %

Anm.: 'Ved ikke' er udeladt grundet for få observationer.

N = 209 pårørende til person under 18 år, N = 348 pårørende til person på 18-34 år, N = 403 pårørende til person på 35-64 år, N = 1.506 pårørende til person på 65+ år.

Kilde: VIVE/survey-data.

Pårørendes overblik over pårønderettigheder

Bilagstabel 4.7 Kendskab til pårønderettigheder opdelt på årsag til nærtståendes hjælpebehov

	Aldersrelateret svækkelse	Demens	Fysisk sygdom	Psykiisk sygdom	Fysisk handicap/ funktionsnedsættelse	Kognitivt handicap/ funktionsnedsættelse	Skader efter ulykke	Misbrug/afhængighed	Uafklaret sygdom
Jeg kender til lovgivningen, der er relevant for min situation som pårørende									
Helt eller delvist uenig	51 %	49 %	50 %	53 %	55 %	56 %	54 %	56 %	49 %
Hverken enig eller uenig	23 %	25 %	22 %	19 %	21 %	20 %	21 %	17 %	20 %
Helt eller delvist enig	18 %	21 %	19 %	18 %	18 %	18 %	16 %	17 %	20 %
Ikke relevant for mig	8 %	5 %	9 %	10 %	7 %	6 %	9 %	9 %	11 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %
Jeg ved, hvilke rettigheder jeg har som pårørende									
Helt eller delvist uenig	42 %	40 %	41 %	45 %	46 %	49 %	44 %	44 %	41 %
Hverken enig eller uenig	25 %	28 %	23 %	19 %	21 %	22 %	21 %	21 %	22 %
Helt eller delvist enig	26 %	27 %	27 %	27 %	25 %	23 %	26 %	28 %	26 %
Ikke relevant for mig	8 %	5 %	9 %	9 %	7 %	6 %	9 %	7 %	11 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %
Jeg har et godt overblik over, hvilke støtteordninger der findes									
Helt eller delvist uenig	56 %	57 %	57 %	60 %	63 %	61 %	60 %	61 %	58 %
Hverken enig eller uenig	22 %	22 %	21 %	18 %	20 %	19 %	19 %	18 %	17 %
Helt eller delvist enig	12 %	15 %	14 %	15 %	11 %	15 %	12 %	13 %	13 %
Ikke relevant for mig	9 %	6 %	9 %	8 %	7 %	5 %	10 %	8 %	11 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %

Anm.: 'Ved ikke' er udeladt grundet for få observationer.

N = 2.168 pårørende til alderssvækkelse, N = 639 pårørende til demens, N = 1.662 pårørende til fysisk sygdom, N = 1.312 pårørende til psykiisk sygdom, N = 851 pårørende til fysisk handicap/funktionsnedsættelse, N = 741 pårørende til kognitivt handicap/funktionsnedsættelse, N = 411 pårørende til skader efter ulykke, N = 259 pårørende til misbrug/afhængighed, N = 344 pårørende til uafklaret sygdom.

Kilde: VIVE/survey-data.

Bilagstabel 4.8 Kendskab til pårønderettigheder opdelt på nærtståendes relation til pårørende

	Forælder	Bedsteforælder	Partner	Svigerforælder	Søskende	Barn	Andet familiemedlem	Ven/bekendt	Nabo, genbo, under- eller overbo
Jeg kender til lovgivningen, der er relevant for min situation som pårørende									
Helt eller delvist uenig	56 %	60 %	49 %	45 %	49 %	49 %	35 %	39 %	33 %
Hverken enig eller uenig	20 %	15 %	25 %	24 %	22 %	22 %	26 %	20 %	19 %
Helt eller delvist enig	19 %	15 %	17 %	19 %	18 %	24 %	25 %	20 %	25 %
Ikke relevant for mig	5 %	9 %	9 %	11 %	12 %	5 %	14 %	21 %	23 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %
Jeg ved, hvilke rettigheder jeg har som pårørende									
Helt eller delvist uenig	47 %	52 %	39 %	38 %	40 %	43 %	28 %	29 %	26 %
Hverken enig eller uenig	24 %	16 %	24 %	28 %	19 %	23 %	27 %	20 %	17 %
Helt eller delvist enig	25 %	24 %	27 %	25 %	30 %	29 %	33 %	30 %	36 %
Ikke relevant for mig	5 %	8 %	10 %	9 %	11 %	5 %	13 %	20 %	21 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %
Jeg har et godt overblik over, hvilke støtteordninger der findes									
Helt eller delvist uenig	62 %	62 %	53 %	53 %	55 %	57 %	44 %	44 %	39 %
Hverken enig eller uenig	20 %	15 %	23 %	23 %	19 %	22 %	24 %	20 %	23 %
Helt eller delvist enig	12 %	13 %	17 %	13 %	16 %	17 %	18 %	16 %	14 %
Ikke relevant for mig	6 %	9 %	8 %	12 %	11 %	5 %	14 %	20 %	24 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %

Anm.: 'Ved ikke' er udeladt grundet for få observationer.

N = 1.798 pårørende til forælder, N = 183 pårørende til bedsteforælder, N = 404 pårørende til svigerforælder, N = 894 pårørende til partner, N = 342 pårørende til søskende, N = 966 pårørende til barn, N = 434 pårørende til andet familiemedlem, N = 555 pårørende til ven/bekendt, N = 187 pårørende til nabo, genbo, over- eller underbo.

Kilde: VIVE/survey-data.

Bilagstabel 4.9 Kendskab til pårørenderettigheder opdelt på nærtståendes alder

	Under 18 år	18-34 år	35-64 år	65+ år
Jeg kender til lovgivningen, der er relevant for min situation som pårørende				
Helt eller delvist uenig	57 %	51 %	48 %	47 %
Hverken enig eller uenig	19 %	20 %	19 %	24 %
Helt eller delvist enig	21 %	19 %	21 %	20 %
Ikke relevant for mig	4 %	11 %	12 %	9 %
	100 %	100 %	100 %	100 %
Jeg ved hvilke rettigheder jeg har som pårørende				
Helt eller delvist uenig	50 %	45 %	38 %	39 %
Hverken enig eller uenig	23 %	20 %	20 %	25 %
Helt eller delvist enig	24 %	26 %	29 %	28 %
Ikke relevant for mig	4 %	10 %	13 %	8 %
	100 %	100 %	100 %	100 %
Jeg har et godt overblik over, hvilke støtteordninger der findes				
Helt eller delvist uenig	63 %	57 %	53 %	54 %
Hverken enig eller uenig	17 %	18 %	19 %	23 %
Helt eller delvist enig	18 %	16 %	16 %	14 %
Ikke relevant for mig	2 %	9 %	12 %	10 %
	100 %	100 %	100 %	100 %

Anm.: 'Ved ikke' er udeladt grundet for få observationer.

N = 328 pårørende til person under 18 år, N = 877 pårørende til person på 18-34 år, N = 1.246 pårørende til person på 35-64 år, N = 3.416 pårørende til person på 65+ år.

Kilde: VIVE/survey-data.

Bilag 5 Supplerende analyser til kapitel 5

Konsekvenser af pårønderollen for pårørendes privatliv

Bilagstabel 5.1 Påvirkning af pårørendes privatliv opdelt på årsag til nærtståendes hjælpebehov

	Aldersrelateret svækkelse	Demens	Fysisk sygdom	Psykisk sygdom	Fysisk handicap/ funktionsnedsættelse	Kognitivt handicap/ funktionsnedsættelse	Skader efter ulykke	Misbrug/afhængighed	Uafklaret sygdom
Vi har fået en tættere relation til hinanden									
Helt eller delvist uenig	15 %	27 %	15 %	14 %	15 %	14 %	12 %	22 %	17 %
Hverken enig eller uenig	31 %	36 %	30 %	20 %	28 %	20 %	30 %	19 %	24 %
Helt eller delvist enig	54 %	37 %	56 %	66 %	57 %	66 %	57 %	59 %	59 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %
Mit fysiske helbred er blevet dårligere									
Helt eller delvist uenig	72 %	66 %	67 %	64 %	65 %	56 %	68 %	59 %	59 %
Hverken enig eller uenig	17 %	16 %	17 %	19 %	18 %	20 %	20 %	21 %	23 %
Helt eller delvist enig	12 %	19 %	16 %	17 %	17 %	25 %	12 %	20 %	18 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %
Mit psykiske helbred er blevet dårligere									
Helt eller delvist uenig	65 %	52 %	55 %	45 %	60 %	41 %	57 %	36 %	43 %
Hverken enig eller uenig	18 %	16 %	20 %	18 %	18 %	17 %	18 %	17 %	19 %
Helt eller delvist enig	17 %	32 %	25 %	37 %	42 %	42 %	25 %	47 %	38 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %
Det er gået ud over mine relationer til andre									
Helt eller delvist uenig	69 %	55 %	62 %	53 %	59 %	43 %	61 %	45 %	51 %
Hverken enig eller uenig	13 %	16 %	15 %	13 %	14 %	12 %	16 %	13 %	17 %

	Aldersrelateret svækkelse	Demens	Fysisk sygdom	Psykisk sygdom	Fysisk handicap/ funktionsnedsættelse	Kognitivt handicap/ funktionsnedsættelse	Skader efter ulykke	Misbrug/afhængighed	Uafklaret sygdom
Helt eller delvist enig	18 %	29 %	24 %	35 %	27 %	45 %	23 %	42 %	32 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %
Jeg oplever, at jeg gør en positiv forskel									
Helt eller delvist uenig	4 %	6 %	4 %	4 %	4 %	4 %	4 %	7 %	7 %
Hverken enig eller uenig	10 %	13 %	12 %	13 %	12 %	11 %	12 %	19 %	13 %
Helt eller delvist enig	86 %	82 %	84 %	83 %	85 %	85 %	84 %	74 %	81 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %
Jeg må tilsidesætte mig selv og mine egne behov									
Helt eller delvist uenig	42 %	33 %	37 %	27 %	36 %	23 %	41 %	28 %	29 %
Hverken enig eller uenig	18 %	18 %	16 %	15 %	19 %	15 %	17 %	19 %	16 %
Helt eller delvist enig	40 %	49 %	47 %	58 %	45 %	62 %	43 %	54 %	55 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %

Anm.: 'Ved ikke' er udeladt grundet for få observationer.

N = 2.307 pårørende til alderssvækkelse, N = 7.687 pårørende til demens, N = 1.764 pårørende til fysisk sygdom, N = 1.390 pårørende til psykisk sygdom, N = 909 pårørende til fysisk handicap/funktionsnedsættelse, N = 761 pårørende til kognitivt handicap/funktionsnedsættelse, N = 436 pårørende til skader efter ulykke, N = 273 pårørende til misbrug/afhængighed, N = 370 pårørende til uafklaret sygdom.

Kilde: VIVE/survey-data.

Bilagstabel 5.2 Påvirkning af pårørendes privatliv opdelt på nærtståendes relation til pårørende

	Forældre	Bedsteforældre	Partner	Svigerforældre	Søskende	Barn	Andet familiemedlem	Ven/bekendt	Nabo, genbo, under- eller overbo
Vi har fået en tættere relation til hinanden									
Helt eller delvist uenig	18 %	10 %	17 %	16 %	14 %	13 %	9 %	9 %	9 %
Hverken enig eller uenig	34 %	24 %	32 %	31 %	22 %	20 %	18 %	15 %	17 %
Helt eller delvist enig	48 %	66 %	51 %	53 %	64 %	67 %	73 %	77 %	74 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %
Mit fysiske helbred er blevet dårligere									
Helt eller delvist uenig	68 %	84 %	52 %	79 %	74 %	56 %	74 %	81 %	79 %
Hverken enig eller uenig	18 %	13 %	23 %	14 %	16 %	18 %	15 %	12 %	12 %
Helt eller delvist enig	13 %	4 %	25 %	7 %	9 %	26 %	11 %	7 %	9 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %
Mit psykiske helbred er blevet dårligere									
Helt eller delvist uenig	54 %	67 %	44 %	76 %	62 %	43 %	70 %	72 %	81 %
Hverken enig eller uenig	20 %	18 %	21 %	16 %	16 %	14 %	16 %	13 %	10 %
Helt eller delvist enig	26 %	15 %	35 %	9 %	13 %	43 %	14 %	15 %	8 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %
Det er gået ud over mine relationer til andre									
Helt eller delvist uenig	61 %	77 %	47 %	72 %	64 %	47 %	73 %	77 %	84 %
Hverken enig eller uenig	15 %	11 %	16 %	14 %	15 %	11 %	10 %	10 %	9 %

	Forældre	Bedsteforældre	Partner	Svigerforældre	Søskende	Barn	Andet familiemedlem	Ven/bekendt	Nabo, genbo, under- eller overbo
Helt eller delvist enig	23 %	13 %	37 %	14 %	21 %	41 %	18 %	13 %	7 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %
Jeg oplever, at jeg gør en positiv forskel									
Helt eller delvist uenig	5 %	4 %	5 %	4 %	4 %	5 %	4 %	3 %	5 %
Hverken enig eller uenig	12 %	8 %	16 %	9 %	12 %	12 %	8 %	8 %	5 %
Helt eller delvist enig	83 %	89 %	79 %	87 %	84 %	83 %	88 %	89 %	90 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %
Jeg må tilsidesætte mig selv og mine egne behov									
Helt eller delvist uenig	34 %	48 %	29 %	51 %	44 %	24 %	46 %	56 %	64 %
Hverken enig eller uenig	19 %	17 %	15 %	17 %	15 %	15 %	17 %	17 %	17 %
Helt eller delvist enig	47 %	35 %	56 %	32 %	41 %	62 %	37 %	27 %	19 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %

Anm.: 'Ved ikke' er udeladt grundet for få observationer.

N = 1.898 pårørende til forældre, N = 196 pårørende til bedsteforældre, N = 429 pårørende til svigerforældre, N = 1.958 pårørende til partner, N = 367 pårørende til søskende, N = 1.106 pårørende til barn, N = 455 pårørende til andet familiemedlem, N = 628 pårørende til ven/bekendt, N = 207 pårørende til nabo, genbo, over- eller underbo.

Kilde: VIVE/survey-data.

Bilagstabel 5.3 Påvirkning af pårørendes privatliv opdelt på nærtståendes alder

	Under 18 år	18-34 år	35-64 år	65+ år
Vi har fået en tættere relation til hinanden				
Helt eller delvist uenig	12 %	11 %	14 %	16 %
Hverken enig eller uenig	16 %	19 %	24 %	31 %
Helt eller delvist enig	73 %	70 %	61 %	54 %
	100 %	100 %	100 %	100 %
Mit fysiske helbred er blevet dårligere				
Helt eller delvist uenig	49 %	66 %	68 %	70 %
Hverken enig eller uenig	18 %	18 %	18 %	17 %
Helt eller delvist enig	32 %	16 %	15 %	13 %
	100 %	100 %	100 %	100 %
Mit psykiske helbred er blevet dårligere				
Helt eller delvist uenig	33 %	48 %	57 %	63 %
Hverken enig eller uenig	12 %	18 %	17 %	18 %
Helt eller delvist enig	55 %	34 %	26 %	19 %
	100 %	100 %	100 %	100 %
Det er gået ud over mine relationer til andre				
Helt eller delvist uenig	33 %	58 %	60 %	67 %
Hverken enig eller uenig	11 %	13 %	14 %	14 %
Helt eller delvist enig	56 %	29 %	26 %	19 %
	100 %	100 %	100 %	100 %
Jeg oplever, at jeg gør en positiv forskel				
Helt eller delvist uenig	5 %	5 %	5 %	4 %
Hverken enig eller uenig	11 %	13 %	11 %	11 %
Helt eller delvist enig	84 %	82 %	84 %	85 %
	100 %	100 %	100 %	100 %
Jeg må tilsidesætte mig selv og mine egne behov				
Helt eller delvist uenig	13 %	30 %	39 %	43 %
Hverken enig eller uenig	13 %	16 %	16 %	18 %
Helt eller delvist enig	73 %	54 %	44 %	40 %
	100 %	100 %	100 %	100 %

Anm.: 'Ved ikke' er udeladt grundet for få observationer.

N = 342 pårørende til person under 18 år, N = 919 pårørende til person på 18-34 år, N = 1.338 pårørende til person på 35-64 år, N = 3.659 pårørende til person på 65+ år.

Kilde: VIVE/survey-data.

Bilagstabel 5.4 **Konsekvenser for privatlivet opdelt på pårørendes timeforbrug brugt på pårørendeopgaver**

	Under 10 timer	10 timer eller mere
Vi har fået en tættere relation til hinanden		
Helt eller delvist uenig	14 %	17 %
Hverken enig eller uenig	27 %	23 %
Helt eller delvist enig	59 %	60 %
	100 %	100 %
Mit fysiske helbred er blevet dårligere		
Helt eller delvist uenig	72 %	44 %
Hverken enig eller uenig	17 %	21 %
Helt eller delvist enig	11 %	35 %
	100 %	100 %
Mit fysiske helbred er blevet dårligere		
Helt eller delvist uenig	61 %	37 %
Hverken enig eller uenig	17 %	16 %
Helt eller delvist enig	21 %	47 %
	100 %	100 %
Det er gået ud over mine relationer til andre		
Helt eller delvist uenig	67 %	37 %
Hverken enig eller uenig	14 %	14 %
Helt eller delvist enig	20 %	50 %
	100 %	100 %
Jeg oplever, at jeg gør en positiv forskel		
Helt eller delvist uenig	4 %	5 %
Hverken enig eller uenig	11 %	14 %
Helt eller delvist enig	85 %	82 %
	100 %	100 %
Jeg må tilsidesætte mig selv og mine egne behov		
Helt eller delvist uenig	42 %	17 %
Hverken enig eller uenig	17 %	14 %
Helt eller delvist enig	41 %	69 %
	100 %	100 %

Anm.: 'Ved ikke' er udeladt grundet for få observationer.

N = 5.296 pårørende, der har brugt under 10 timer, N = 989 pårørende, der har brugt 10 timer eller mere.

Kilde: VIVE/survey-data.

Bilagstabel 5.5 **Konsekvenser for privatlivet opdelt på, om pårørende bor sammen med nærtstående**

	Bor ikke sammen	Bor sammen
Vi har fået en tættere relation til hinanden		
Helt eller delvist uenig	14 %	16 %
Hverken enig eller uenig	26 %	28 %
Helt eller delvist enig	60 %	57 %
	100 %	100 %
Mit fysiske helbred er blevet dårligere		
Helt eller delvist uenig	73 %	50 %
Hverken enig eller uenig	16 %	22 %
Helt eller delvist enig	11 %	28 %
	100 %	100 %
Mit psykiske helbred er blevet dårligere		
Helt eller delvist uenig	62 %	41 %
Hverken enig eller uenig	17 %	18 %
Helt eller delvist enig	21 %	41 %
	100 %	100 %
Det er gået ud over mine relationer til andre		
Helt eller delvist uenig	67 %	43 %
Hverken enig eller uenig	13 %	16 %
Helt eller delvist enig	20 %	41 %
	100 %	100 %
Jeg oplever, at jeg gør en positiv forskel		
Helt eller delvist uenig	4 %	5 %
Hverken enig eller uenig	10 %	16 %
Helt eller delvist enig	86 %	80 %
	100 %	100 %
Jeg må tilsidesætte mig selv og mine egne behov		
Helt eller delvist uenig	43 %	23 %
Hverken enig eller uenig	17 %	16 %
Helt eller delvist enig	40 %	62 %
	100 %	100 %

Anm.: 'Ved ikke' er udeladt grundet for få observationer.

N = 4.927 pårørende, der ikke bor sammen med nærtstående, N = 1.356 pårørende, der bor sammen med nærtstående.

Kilde: VIVE/survey-data.

Bilagstabel 5.6 **Konsekvenser for privatlivet opdelt på, om pårørende deler pårørendeopgaverne med andre pårørende**

	Eneste pårørende	Andre pårørende hjælper
Vi har fået en tættere relation til hinanden		
Helt eller delvist uenig	16 %	14 %
Hverken enig eller uenig	26 %	26 %
Helt eller delvist enig	58 %	60 %
	100 %	100 %
Mit fysiske helbred er blevet dårligere		
Helt eller delvist uenig	61 %	71 %
Hverken enig eller uenig	19 %	17 %
Helt eller delvist enig	21 %	12 %
	100 %	100 %
Mit psykiske helbred er blevet dårligere		
Helt eller delvist uenig	51 %	60 %
Hverken enig eller uenig	17 %	17 %
Helt eller delvist enig	31 %	23 %
	100 %	100 %
Det er gået ud over mine relationer til andre		
Helt eller delvist uenig	55 %	65 %
Hverken enig eller uenig	15 %	13 %
Helt eller delvist enig	30 %	22 %
	100 %	100 %
Jeg oplever, at jeg gør en positiv forskel		
Helt eller delvist uenig	5 %	4 %
Hverken enig eller uenig	13 %	11 %
Helt eller delvist enig	82 %	85 %
	100 %	100 %
Jeg må tilsidesætte mig selv og mine egne behov		
Helt eller delvist uenig	34 %	40 %
Hverken enig eller uenig	16 %	17 %
Helt eller delvist enig	50 %	43 %
	100 %	100 %

Anm.: 'Ved ikke' er udeladt grundet for få observationer.

N = 2.077, der er eneste pårørende, N = 4.208, hvor andre pårørende hjælper.

Kilde: VIVE/survey-data.

Konsekvenser af pårønderollen for pårørendes arbejdsliv

Bilagstabel 5.7 Påvirkning af pårørendes arbejdsliv opdelt på årsag til nærtståendes hjælpebehov

	Aldersrelateret svækkelse	Demens	Fysisk sygdom	Psykisk sygdom	Fysisk handicap/funktionsnedsættelse	Kognitivt handicap/funktionsnedsættelse	Skader efter ulykke	Misbrug/afhængighed	Uafklaret sygdom
Jeg har haft svært ved at koncentrere mig om mit arbejde									
Ja	13 %	28 %	23 %	40 %	23 %	46 %	22 %	42 %	37 %
Nej	87 %	72 %	77 %	60 %	77 %	54 %	78 %	58 %	63 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %
Jeg har været nødt til at bruge feriedage eller selvbetalte fridage									
Ja	36 %	53 %	42 %	39 %	45 %	52 %	37 %	44 %	36 %
Nej	64 %	47 %	59 %	62 %	55 %	49 %	63 %	56 %	64 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %
Jeg har været nødt til at gå ned i tid på mit arbejde									
Ja	4 %	8 %	5 %	8 %	9 %	19 %	7 %	4 %	9 %
Nej	96 %	93 %	95 %	92 %	91 %	81 %	93 %	96 %	92 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %
Jeg har været nødt til at skifte job									
Ja	1 %	1 %	3 %	5 %	5 %	9 %	2 %	3 %	6 %
Nej	99 %	99 %	97 %	95 %	96 %	91 %	98 %	97 %	94 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %
Jeg har mistet indtægt									
Ja	7 %	12 %	11 %	12 %	15 %	21 %	10 %	14 %	10 %
Nej	93 %	88 %	89 %	88 %	86 %	79 %	90 %	86 %	90 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %

Anm.: 'Ved ikke' er udeladt grundet for få observationer.

N = 1.431 pårørende til alderssvækkelse, N = 406 pårørende til demens, N = 1.008 pårørende til fysisk sygdom, N = 872 pårørende til psykisk sygdom, N = 460 pårørende til fysisk handicap/funktionsnedsættelse, N = 504 pårørende til kognitivt handicap/funktionsnedsættelse, N = 236 pårørende til skader efter ulykke, N = 149 pårørende til misbrug/afhængighed, N = 228 pårørende til uafklaret sygdom.

Kilde: VIVE/survey-data.

Bilagstabel 5.8 Påvirkning af pårørendes arbejdsliv opdelt på nærtståendes relation til pårørende

	Forælder	Bedsteforælder	Partner	Svigerforælder	Søskende	Barn	Andet familiemedlem	Ven/bekendt	Nabo, genbo, under- eller overbo
Jeg har haft svært ved at koncentrere mig om mit arbejde									
Ja	21 %	12 %	37 %	5 %	24 %	51 %	19 %	13 %	6 %
Nej	79 %	88 %	63 %	95 %	76 %	50 %	81 %	87 %	94 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %
Jeg har været nødt til at bruge feriedage eller selvbetalte fridage									
Ja	45 %	21 %	39 %	27 %	32 %	54 %	27 %	13 %	12 %
Nej	55 %	79 %	61 %	74 %	68 %	46 %	73 %	87 %	88 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %
Jeg har mistet indtægt									
Ja	9 %	6 %	15 %	4 %	9 %	23 %	8 %	4 %	4 %
Nej	91 %	94 %	85 %	96 %	91 %	77 %	92 %	96 %	96 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %

Anm.: 'Ved ikke' er udeladt grundet for få observationer.

N = 1.424 pårørende til forælder, N = 124 pårørende til bedsteforælder, N = 297 pårørende til svigerforælder, N = 434 pårørende til partner, N = 192 pårørende til søskende, N = 669 pårørende til barn, N = 229 pårørende til andet familiemedlem, N = 268 pårørende til ven/bekendt, N = 73 pårørende til nabo, genbo, over- eller underbo, N = 1.184 andet.

Kilde: VIVE/survey-data.

Bilagstabel 5.9 Påvirkning af pårørendes arbejdsliv opdelt på relation mellem nærtstående og pårørende

	Forældre	Partner	Barn	Andet
Jeg har været nødt til at gå ned i tid på mit arbejde				
Ja	4 %	8 %	23 %	2 %
Nej	96 %	92 %	77 %	98 %
	100 %	100 %	100 %	100 %
Jeg har været nødt til at skifte job				
Ja	2 %	5 %	11 %	1 %
Nej	98 %	95 %	89 %	99 %
	100 %	100 %	100 %	100 %

Anm.: 'Ved ikke' er udeladt grundet for få observationer.

N = 1.435 pårørende til forældre, N = 440 pårørende til partner, N = 675 pårørende til barn, N = 1.190 pårørende til andet.

Kategorien "Andet" dækker her bedsteforældre, svigerforældre, søskende, andet familiemedlem, venner og naboer. Disse er slået sammen grundet for få observationer.

Kilde: VIVE/survey-data.

Bilagstabel 5.10 Konsekvenser for arbejdslivet opdelt på pårørendes timeforbrug brugt på pårørendeopgaver

	Under 10 timer	10 timer eller mere
Jeg har haft svært ved at koncentrere mig om mit arbejde		
Ja	21 %	54 %
Nej	79 %	46 %
Jeg har været nødt til at bruge feriedage eller selvbetalte fridage		
Ja	35 %	57 %
Nej	65 %	43 %
Jeg har været nødt til at gå ned i tid på mit arbejde		
Ja	4 %	26 %
Nej	96 %	74 %
Jeg har været nødt til at skifte job		
Ja	3 %	10 %
Nej	98 %	90 %
Jeg har mistet indtægt		
Ja	9 %	27 %
Nej	92 %	73 %

Anm.: 'Ved ikke' er udeladt grundet for få observationer.

N = 3.323 pårørende, der har brugt under 10 timer, N = 456 pårørende, der har brugt 10 timer eller mere.

Kilde: VIVE/survey-data.

Bilagstabel 5.11 Konsekvenser for arbejdslivet opdelt på, om pårørende bor sammen med nærtstående

	Bor ikke sammen	Bor sammen
Jeg har haft svært ved at koncentrere mig om mit arbejde		
Ja	20 %	46 %
Nej	80 %	54 %
	100 %	100 %
Jeg har været nødt til at bruge feriedage eller selvbetalte fridage		
Ja	35 %	47 %
Nej	65 %	53 %
	100 %	100 %
Jeg har været nødt til at gå ned i tid på mit arbejde		
Ja	4 %	18 %
Nej	96 %	83 %
	100 %	100 %
Jeg har været nødt til at skifte job		
Ja	2 %	9 %
Nej	98 %	91 %
	100 %	100 %
Jeg har mistet indtægt		
Ja	8 %	21 %
Nej	92 %	79 %
	100 %	100 %

Anm.: 'Ved ikke' er udeladt grundet for få observationer.

N = 3.042 pårørende, der ikke bor sammen med nærtstående, N = 752 pårørende, der bor sammen med nærtstående.

Kilde: VIVE/survey-data.

Bilagstabel 5.12 Konsekvenser for arbejdslivet opdelt på, om pårørende deler pårørendeopgaverne med andre pårørende

	Eneste pårørende	Andre pårørende hjælper
Jeg har haft svært ved at koncentrere mig om mit arbejde		
Ja	32 %	23 %
Nej	68 %	77 %
	100 %	100 %
Jeg har været nødt til at bruge feriedage eller selvbetalte fridage		
Ja	44 %	35 %
Nej	56 %	65 %
	100 %	100 %

		Eneste pårørende	Andre pårørende hjælper
Jeg har været nødt til at gå ned i tid på mit arbejde			
Ja		10 %	6 %
Nej		90 %	94 %
		100 %	100 %
Jeg har været nødt til at skifte job			
Ja		6 %	2 %
Nej		94 %	98 %
		100 %	100 %
Jeg har mistet indtægt			
Ja		16 %	9 %
Nej		84 %	91 %
		100 %	100 %

Anm.: 'Ved ikke' er udeladt grundet for få observationer.

N = 21.098, der er eneste pårørende, N = 2.695, hvor andre pårørende hjælper.

Kilde: VIVE/survey-data.

Bilag 6 Supplerende analyser til kapitel 6

Hjælp, som pårørende efterspørger

Bilagstabel 6.1 Pårørendes efterspørgsel efter og kendskab til støttemuligheder opdelt på årsag til nærtståendes hjælpebehov

	Aldersrelateret svækkelse	Demens	Fysisk sygdom	Psykisk sygdom	Fysisk handicap/funktionsnedsættelse	Kognitivt handicap/funktionsnedsættelse	Skader efter ulykke	Misbrug/afhængighed	Uafklaret sygdom
Undervisning/viden om sygdommen/tilstanden hos nærtstående									
Ja, jeg har gjort brug af sådan et tilbud	5 %	18 %	9 %	16 %	10 %	32 %	6 %	13 %	8 %
Nej, jeg ville gerne, men kender ikke til sådan et tilbud/mangler overskud	25 %	37 %	33 %	37 %	32 %	36 %	29 %	44 %	42 %
Nej, det har ikke været relevant for mig at gøre brug af sådan et tilbud	60 %	38 %	48 %	38 %	48 %	26 %	58 %	33 %	39 %
Ved ikke/ønsker ikke at svare	9 %	7 %	10 %	9 %	9 %	6 %	8 %	10 %	11 %
	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%
Undervisning/viden om at være pårørende									
Ja, jeg har gjort brug af sådan et tilbud	3 %	11 %	5 %	8 %	4 %	11 %	4 %	13 %	4 %
Nej, jeg ville gerne, men kender ikke til sådan et tilbud/mangler overskud	27 %	38 %	35 %	43 %	34 %	50 %	33 %	47 %	44 %
Nej, det har ikke været relevant for mig at gøre brug af sådan et tilbud	62 %	45 %	50 %	40 %	52 %	33 %	54 %	30 %	42 %
Ved ikke/ønsker ikke at svare	9 %	7 %	11 %	9 %	10 %	6 %	9 %	10 %	11 %
	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%
Rådgivning/viden om muligheder for hjælp hos det offentlige									
Ja, jeg har gjort brug af sådan et tilbud	4 %	10 %	4 %	4 %	4 %	9 %	4 %	6 %	5 %
Nej, jeg ville gerne, men kender ikke til sådan et tilbud/mangler overskud	37 %	47 %	41 %	48 %	45 %	61 %	39 %	50 %	43 %
Nej, det har ikke været relevant for mig at gøre brug af sådan et tilbud	49 %	35 %	43 %	38 %	40 %	24 %	47 %	32 %	38 %

	Aldersrelateret svækkelse	Demens	Fysisk sygdom	Psykisk sygdom	Fysisk handicap/funktionsnedsættelse	Kognitivt handicap/funktionsnedsættelse	Skader efter ulykke	Misbrug/afhængighed	Uafklaret sygdom
Ved ikke/ønsker ikke at svare	10 %	9 %	12 %	10 %	10 %	6 %	11 %	12 %	13 %
	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%
Rådgivning/viden om muligheder for hjælp hos patientforeninger									
Ja, jeg har gjort brug af sådan et tilbud	3 %	7 %	5 %	6 %	5 %	11 %	4 %	7 %	5 %
Nej, jeg ville gerne, men kender ikke til sådan et tilbud/mangler overskud	31 %	41 %	37 %	39 %	35 %	47 %	29 %	38 %	33 %
Nej, det har ikke været relevant for mig at gøre brug af sådan et tilbud	56 %	42 %	46 %	43 %	47 %	33 %	55 %	41 %	46 %
Ved ikke/ønsker ikke at svare	11 %	11 %	13 %	12 %	13 %	9 %	11 %	14 %	16 %
	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%
Netværk med andre pårørende									
Ja, jeg har gjort brug af sådan et tilbud	5 %	13 %	7 %	11 %	9 %	19 %	8 %	11 %	8 %
Nej, jeg ville gerne, men kender ikke til sådan et tilbud/mangler overskud	17 %	24 %	21 %	25 %	21 %	33 %	19 %	34 %	25 %
Nej, det har ikke været relevant for mig at gøre brug af sådan et tilbud	67 %	54 %	59 %	51 %	56 %	39 %	61 %	42 %	52 %
Ved ikke/ønsker ikke at svare	12 %	10 %	13 %	12 %	14 %	9 %	12 %	14 %	16 %
	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%
Aflastning fra frivillige									
Ja, jeg har gjort brug af sådan et tilbud	3 %	6 %	3 %	3 %	5 %	8 %	5 %	2 %	2 %
Nej, jeg ville gerne, men kender ikke til sådan et tilbud/mangler overskud	20 %	30 %	17 %	21 %	22 %	27 %	18 %	27 %	21 %
Nej, det har ikke været relevant for mig at gøre brug af sådan et tilbud	65 %	52 %	67 %	64 %	60 %	57 %	66 %	54 %	62 %
Ved ikke/ønsker ikke at svare	12 %	12 %	13 %	13 %	13 %	9 %	12 %	16 %	15 %
	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%
Aflastning fra professionelle									
Ja, jeg har gjort brug af sådan et tilbud	7 %	18 %	5 %	5 %	8 %	10 %	6 %	8 %	4 %

	Aldersrelateret svækkelse	Demens	Fysisk sygdom	Psykisk sygdom	Fysisk handicap/funktionsnedsættelse	Kognitivt handicap/funktionsnedsættelse	Skader efter ulykke	Misbrug/afhængighed	Uafklaret sygdom
Nej, jeg ville gerne, men kender ikke til sådan et tilbud/mangler overskud	14 %	19 %	13 %	14 %	14 %	15 %	13 %	21 %	16 %
Nej, det har ikke været relevant for mig at gøre brug af sådan et tilbud	68 %	52 %	69 %	69 %	63 %	65 %	68 %	56 %	66 %
Ved ikke/ønsker ikke at svare	12 %	11 %	13 %	12 %	15 %	10 %	13 %	15 %	14 %
	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%
Mulighed for at tage fri fra arbejde med løn									
Ja, jeg har gjort brug af sådan et tilbud	3 %	4 %	4 %	5 %	4 %	12 %	3 %	3 %	5 %
Nej, jeg ville gerne, men kender ikke til sådan et tilbud/mangler overskud	23 %	30 %	25 %	28 %	25 %	30 %	24 %	30 %	29 %
Nej, det har ikke været relevant for mig at gøre brug af sådan et tilbud	65 %	55 %	59 %	57 %	57 %	50 %	63 %	55 %	54 %
Ved ikke/ønsker ikke at svare	10 %	12 %	13 %	11 %	14 %	8 %	11 %	12 %	12 %
	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%
Økonomiske støtteordninger									
Ja, jeg har gjort brug af sådan et tilbud	2 %	3 %	2 %	3 %	4 %	9 %	2 %	3 %	2 %
Nej, jeg ville gerne, men kender ikke til sådan et tilbud/mangler overskud	23 %	31 %	29 %	35 %	30 %	42 %	28 %	44 %	32 %
Nej, det har ikke været relevant for mig at gøre brug af sådan et tilbud	63 %	55 %	55 %	49 %	52 %	39 %	58 %	42 %	54 %
Ved ikke/ønsker ikke at svare	12 %	11 %	14 %	12 %	14 %	10 %	13 %	12 %	12 %
	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%

Anm.: Besvarelse af spørgsmålet: Har du gjort brug af nogle af disse tilbud, i forbindelse med at du hjælper vedkommende?

N = 2.287 pårørende til alderssvækkelse, N = 680 pårørende til demens, N = 1.758 pårørende til fysisk sygdom, N = 1.360 pårørende til psykisk sygdom, N = 910 pårørende til fysisk handicap/funktionsnedsættelse, N = 753 pårørende til kognitivt handicap/funktionsnedsættelse, N = 439 pårørende til skader efter ulykke, N = 272 pårørende til misbrug/afhængighed, N = 370 pårørende til uafklaret sygdom.

Kilde: VIVE/survey-data.

Bilagstabel 6.2 Pårørendes efterspørgsel efter og kendskab til støttemuligheder opdelt på nærtståendes relation til pårørende

	Forældre	Bedsteforældre	Partner	Svigerforældre	Søskende	Barn	Andet familiemedlem	Ven/bekendt	Nabo, genbo, under- eller overbo
Undervisning/viden om sygdommen/tilstanden hos nærtstående									
Ja, jeg har gjort brug af sådan et tilbud	8 %	3 %	16 %	5 %	9 %	35 %	9 %	6 %	6 %
Nej, jeg ville gerne, men kender ikke til sådan et tilbud/mangler overskud	33 %	27 %	29 %	21 %	31 %	33 %	24 %	22 %	16 %
Nej, det har ikke været relevant for mig at gøre brug af sådan et tilbud	52 %	61 %	43 %	63 %	51 %	21 %	56 %	60 %	65 %
Ved ikke/ønsker ikke at svare	7 %	9 %	12 %	12 %	10 %	10 %	11 %	13 %	13 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %
Undervisning/viden om at være pårørende									
Ja, jeg har gjort brug af sådan et tilbud	4 %	0 %	9 %	2 %	4 %	14 %	4 %	4 %	4 %
Nej, jeg ville gerne, men kender ikke til sådan et tilbud/mangler overskud	35 %	23 %	36 %	24 %	33 %	46 %	23 %	22 %	14 %
Nej, det har ikke været relevant for mig at gøre brug af sådan et tilbud	53 %	67 %	43 %	64 %	54 %	30 %	61 %	61 %	69 %
Ved ikke/ønsker ikke at svare	8 %	10 %	13 %	11 %	9 %	10 %	12 %	13 %	13 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %
Rådgivning/viden om muligheder for hjælp hos det offentlige									
Ja, jeg har gjort brug af sådan et tilbud	4 %	2 %	5 %	5 %	4 %	11 %	3 %	3 %	7 %
Nej, jeg ville gerne, men kender ikke til sådan et tilbud/mangler overskud	44 %	33 %	41 %	32 %	41 %	55 %	34 %	26 %	22 %
Nej, det har ikke været relevant for mig at gøre brug af sådan et tilbud	43 %	54 %	40 %	51 %	46 %	23 %	51 %	57 %	59 %
Ved ikke/ønsker ikke at svare	9 %	12 %	14 %	11 %	10 %	12 %	12 %	14 %	12 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %
Rådgivning/viden om muligheder for hjælp hos patientforeninger									
Ja, jeg har gjort brug af sådan et tilbud	4 %	.	6 %	4 %	4 %	13 %	5 %	3 %	6 %
Nej, jeg ville gerne, men kender ikke til sådan et tilbud/mangler overskud	36 %	.	32 %	28 %	31 %	42 %	26 %	20 %	16 %

	Forældre	Bedsteforældre	Partner	Svigerforældre	Søskende	Barn	Andet familiemedlem	Ven/bekendt	Nabo, genbo, under- eller overbo
Nej, det har ikke været relevant for mig at gøre brug af sådan et tilbud	50 %	.	46 %	57 %	53 %	32 %	55 %	62 %	66 %
Ved ikke/ønsker ikke at svare	11 %	.	15 %	11 %	12 %	13 %	15 %	15 %	12 %
	100%	.	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%
Netværk med andre pårørende									
Ja, jeg har gjort brug af sådan et tilbud	6 %	5 %	11 %	5 %	8 %	21 %	8 %	9 %	5 %
Nej, jeg ville gerne, men kender ikke til sådan et tilbud/mangler overskud	21 %	10 %	20 %	14 %	23 %	31 %	17 %	13 %	14 %
Nej, det har ikke været relevant for mig at gøre brug af sådan et tilbud	62 %	72 %	54 %	67 %	56 %	34 %	62 %	63 %	68 %
Ved ikke/ønsker ikke at svare	11 %	14 %	15 %	13 %	13 %	14 %	13 %	15 %	14 %
	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%
Aflastning fra frivillige									
Ja, jeg har gjort brug af sådan et tilbud	3 %	4 %	3 %	2 %	5 %	7 %	4 %	3 %	4 %
Nej, jeg ville gerne, men kender ikke til sådan et tilbud/mangler overskud	23 %	21 %	12 %	17 %	18 %	21 %	18 %	12 %	11 %
Nej, det har ikke været relevant for mig at gøre brug af sådan et tilbud	63 %	65 %	71 %	66 %	64 %	58 %	63 %	68 %	71 %
Ved ikke/ønsker ikke at svare	11 %	10 %	15 %	15 %	13 %	15 %	15 %	16 %	14 %
	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%
Aflastning fra professionelle									
Ja, jeg har gjort brug af sådan et tilbud	7 %	6 %	4 %	6 %	8 %	9 %	5 %	3 %	4 %
Nej, jeg ville gerne, men kender ikke til sådan et tilbud/mangler overskud	15 %	14 %	9 %	13 %	11 %	12 %	14 %	9 %	10 %
Nej, det har ikke været relevant for mig at gøre brug af sådan et tilbud	67 %	68 %	73 %	67 %	70 %	65 %	65 %	73 %	70 %
Ved ikke/ønsker ikke at svare	11 %	12 %	14 %	15 %	12 %	14 %	15 %	15 %	17 %
	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%
Mulighed for at tage fri fra arbejde med løn									
Ja, jeg har gjort brug af sådan et tilbud	4 %	0 %	4 %	.	3 %	14 %	3 %	2 %	2 %

	Forældre	Bedsteforældre	Partner	Svigerforældre	Søskende	Barn	Andet familiemedlem	Ven/bekendt	Nabo, genbo, under- eller overbo
Nej, jeg ville gerne, men kender ikke til sådan et tilbud/mangler overskud	30 %	29 %	20 %	.	20 %	28 %	17 %	13 %	13 %
Nej, det har ikke været relevant for mig at gøre brug af sådan et tilbud	57 %	60 %	61 %	.	67 %	46 %	67 %	71 %	71 %
Ved ikke/ønsker ikke at svare	10 %	12 %	16 %	.	9 %	12 %	13 %	15 %	15 %
	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%
Økonomiske støtteordninger									
Ja, jeg har gjort brug af sådan et tilbud	2 %	2 %	3 %	2 %	4 %	10 %	2 %	2 %	0 %
Nej, jeg ville gerne, men kender ikke til sådan et tilbud/mangler overskud	30 %	26 %	26 %	19 %	25 %	38 %	20 %	17 %	16 %
Nej, det har ikke været relevant for mig at gøre brug af sådan et tilbud	57 %	60 %	55 %	66 %	60 %	40 %	63 %	65 %	69 %
Ved ikke/ønsker ikke at svare	12 %	13 %	15 %	13 %	11 %	13 %	15 %	17 %	16 %
	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%

Anm.: Besvarelse af spørgsmålet: Har du gjort brug af nogle af disse tilbud, i forbindelse med at du hjælper vedkommende?

Tomme celler skyldes, at der for nogle krydskategorier er for få observationer. Derved undgår vi risiko for, at enkeltindivider kan identificeres.

N = 1.868 pårørende til forældre, N = 191 pårørende til bedsteforældre, N = 427 pårørende til svigerforældre, N = 967 pårørende til partner, N = 370 pårørende til søskende, N = 1.005 pårørende til barn, N = 455 pårørende til andet familiemedlem, N = 621 pårørende til ven/bekendt, N = 213 pårørende til nabo, genbo, over- eller underbo.

Kilde: VIVE/survey-data.

Bilagstabel 6.3 Pårørendes efterspørgsel efter og kendskab til støttemuligheder opdelt på nærtstående's alder

	Under 18 år	18-34 år	35-64 år	65+ år
Undervisning/viden om sygdommen/tilstanden hos nærtstående				
Ja, jeg har gjort brug af sådan et tilbud	39 %	21 %	12 %	8 %
Nej, jeg ville gerne, men kender ikke til sådan et tilbud/mangler overskud	36 %	36 %	29 %	26 %
Nej, det har ikke været relevant for mig at gøre brug af sådan et tilbud	15 %	34 %	48 %	57 %
Ved ikke/ønsker ikke at svare	9 %	10 %	12 %	10 %
	100 %	100 %	100 %	100 %

	Under 18 år	18-34 år	35-64 år	65+ år
Undervisning/viden om at være pårørende				
Ja, jeg har gjort brug af sådan et tilbud	14 %	9 %	7 %	4 %
Nej, jeg ville gerne, men kender ikke til sådan et tilbud/mangler overskud	55 %	41 %	31 %	27 %
Nej, det har ikke været relevant for mig at gøre brug af sådan et tilbud	24 %	39 %	49 %	59 %
Ved ikke/ønsker ikke at svare	8 %	11 %	13 %	10 %
	100 %	100 %	100 %	100 %
Rådgivning/viden om muligheder for hjælp hos det offentlige				
Ja, jeg har gjort brug af sådan et tilbud	12 %	5 %	4 %	4 %
Nej, jeg ville gerne, men kender ikke til sådan et tilbud/mangler overskud	60 %	48 %	38 %	36 %
Nej, det har ikke været relevant for mig at gøre brug af sådan et tilbud	18 %	36 %	44 %	48 %
Ved ikke/ønsker ikke at svare	10 %	11 %	14 %	12 %
	100 %	100 %	100 %	100 %
Rådgivning/viden om muligheder for hjælp hos patientforeninger				
Ja, jeg har gjort brug af sådan et tilbud	10 %	8 %	6 %	4 %
Nej, jeg ville gerne, men kender ikke til sådan et tilbud/mangler overskud	49 %	35 %	29 %	30 %
Nej, det har ikke været relevant for mig at gøre brug af sådan et tilbud	29 %	43 %	50 %	54 %
Ved ikke/ønsker ikke at svare	12 %	13 %	16 %	12 %
	100 %	100 %	100 %	100 %
Netværk med andre pårørende				
Ja, jeg har gjort brug af sådan et tilbud	23 %	17 %	8 %	6 %
Nej, jeg ville gerne, men kender ikke til sådan et tilbud/mangler overskud	39 %	23 %	21 %	17 %
Nej, det har ikke været relevant for mig at gøre brug af sådan et tilbud	26 %	48 %	54 %	65 %
Ved ikke/ønsker ikke at svare	12 %	12 %	17 %	13 %
	100 %	100 %	100 %	100 %
Aflastning fra frivillige				
Ja, jeg har gjort brug af sådan et tilbud	8 %	4 %	4 %	3 %
Nej, jeg ville gerne, men kender ikke til sådan et tilbud/mangler overskud	27 %	18 %	14 %	19 %
Nej, det har ikke været relevant for mig at gøre brug af sådan et tilbud	54 %	65 %	66 %	65 %
Ved ikke/ønsker ikke at svare	12 %	13 %	17 %	13 %
	100 %	100 %	100 %	100 %
Aflastning fra professionelle				
Ja, jeg har gjort brug af sådan et tilbud	10 %	5 %	4 %	7 %

	Under 18 år	18-34 år	35-64 år	65+ år
Nej, jeg ville gerne, men kender ikke til sådan et tilbud/mangler overskud	14 %	15 %	9 %	13 %
Nej, det har ikke været relevant for mig at gøre brug af sådan et tilbud	65 %	68 %	71 %	67 %
Ved ikke/ønsker ikke at svare	11 %	12 %	16 %	13 %
	100 %	100 %	100 %	100 %
Mulighed for at tage fri fra arbejde med løn				
Ja, jeg har gjort brug af sådan et tilbud	21 %	6 %	4 %	2 %
Nej, jeg ville gerne, men kender ikke til sådan et tilbud/mangler overskud	35 %	28 %	22 %	21 %
Nej, det har ikke været relevant for mig at gøre brug af sådan et tilbud	34 %	54 %	60 %	65 %
Ved ikke/ønsker ikke at svare	10 %	12 %	14 %	12 %
	100 %	100 %	100 %	100 %
Økonomiske støtteordninger				
Ja, jeg har gjort brug af sådan et tilbud	14 %	5 %	3 %	2 %
Nej, jeg ville gerne, men kender ikke til sådan et tilbud/mangler overskud	43 %	35 %	27 %	22 %
Nej, det har ikke været relevant for mig at gøre brug af sådan et tilbud	33 %	47 %	55 %	63 %
Ved ikke/ønsker ikke at svare	9 %	13 %	16 %	13 %
	100 %	100 %	100 %	100 %

Anm.: Besvarelse af spørgsmålet: Har du gjort brug af nogle af disse tilbud, i forbindelse med at du hjælper vedkommende?

N = 355 pårørende til person under 18 år, N = 909 pårørende til person på 18-34 år, N = 1.346 pårørende til person på 35-64 år, N = 3.642 pårørende til person på 65+ år.

Kilde: VIVE/survey-data.

VIVÉ