

## **Undersøgelse af ensomhed hos mennesker med sygdom, pårørende til menneske med sygdom samt mennesker, der har været udsat for en livsændrende begivenhed**

Mere end 200.000 mennesker i Danmark er ensomme. Det ønsker Folkebevægelsen mod Ensomhed at halvere inden udgangen af 2020. I Folkebevægelsen mod Ensomhed er vi mere end 60 organisationer, som arbejder sammen om dette.

Som en del af Folkebevægelsens arbejde har fem foreninger i marts 2016 gennemført en undersøgelse, der belyser i hvor høj grad mennesker med sygdom, pårørende til menneske med sygdom samt mennesker, der har været udsat for en livsændrende begivenhed, er ensomme. Endvidere har respondenterne i undersøgelseerne givet deres vurdering af tiltag, der kan være med til at mindske ensomhed.

De fem foreninger, der har stået for undersøgelsen, er Alzheimerforeningen, Diabetesforeningen, Frivilligcentre Selvhjælp (FriSe), Kræftens Bekæmpelse og Pårørende i Danmark.

I alt har mere end 3.200 besvaret det elektroniske spørgeskema. Tidligere undersøgelsen (se <http://www.maryfonden.dk/da/ensomhed>) har vist, at antallet af ensomme i befolkningen som helhed andrager godt 4 % (opgjort efter den internationalt anerkendte UCLA Loneliness Scale). Opgjort efter den samme metode kan den tilsvarende andel af ensomme blandt mennesker med en sygdom, pårørende til mennesker med sygdom og mennesker udsat for en livsændrende begivenhed i denne undersøgelse opgøres til 19 %.

Ensomhed forekommer således klart hyppigere hos mennesker med en sygdom, pårørende til menneske med sygdom og mennesker udsat for livsændrende begivenheder end i befolkningen som helhed. Dette gælder, hvad enten der ses på hele gruppen af mennesker med en sygdom, pårørende og udsatte for livsændrende bevingeheder, eller på de enkelte grupper:

Mennesker med en sygdom: 18 %  
Pårørende til menneske med sygdom: 19 %  
Mennesker udsat for livsændrende begivenheder: 26 %

Udover at opgøre andelen af ensomhed har undersøgelsen haft fokus på at få respondenternes vurderinger af vigtigheden af en række tiltag, der kan være med til at modvirke ensomhed. Undersøgelsen viser, at der er mange tiltag rettet mod at mindske ensomhed, som mennesker med en sygdom, pårørende og mennesker udsat for en livsændrende begivenheder finder vigtige.

Det fremgår, at mennesker med en sygdom i særlig grad betoner vigtigheden af, af omgivelserne fokuserer på hvem de er (som hele mennesker) og ikke (kun) deres sygdom.

Pårørende til menneske med sygdom betoner i særlig grad vigtigheden af, at omgivelserne lytter og spørger til dem (fokus kan ofte være på mennesket med sygdom og den pårørende kan opleve at blive overset og sidde inde med egne følelser og problemer).

Endelig vurderer mennesker med en livsændrende begivenhed en række tiltag som vigtige, herunder at andre tager initiativ til at give en håndsretning, deltage i aktiviteter og samvær med andre, og vigtigheden af at tale med andre i samme situation, forhold som også er vigtige for sygdomsramte og pårørende.

I et handlingsperspektiv peger undersøgelsen på, at det er vigtigt at være opmærksom på tegn på ensomhed såvel hos mennesker med sygdom, pårørende til menneske med sygdom (der i denne undersøgelse generelt kan opfattes som nære pårørende) og mennesker udsat for livsændrende begivenheder. Tiltag mod ensomhed bør således omfatte/være rettet mod alle tre grupper.

Undersøgelsen viser, at der kan være mange forskellige tiltag, der kan modvirke ensomhed i de enkelte grupper, og som vurderes vigtige af målgrupperne. Dette peger på, at man ikke kun bør arbejde med én forestilling om, hvad der kan modvirke ensomhed, men med en bred vifte af tiltag baseret på en tilgang, der tager udgangspunkt i det enkelte menneskes behov og situation.

Denne undersøgelse kan forhåbentlig give inspiration til et sådant arbejde, specielt i forhold til mennesker med sygdom, pårørende til menneske med sygdom og mennesker udsat for en livsændrende begivenhed - og herigennem være med til at modvirke ensomhed.

Nedenfor er undersøgelsens spørgsmål og besvarelser uddybet.

## Oplevelse af ensomhed.

### Spørgsmål 1.

| "Hvor ofte føler du dig isoleret fra andre | Sjældent | En gang imellem | Ofte | Svar i alt |
|--|----------|-----------------|------|------------|
| Mennesker med en sygdom                    | 60 %     | 29 %            | 11 % | 1.260      |
| Pårørende til menneske med sygdom          | 48 %     | 37 %            | 15 % | 1.877      |

Som det fremgår, føler en betydelig andel af pårørende til menneske med sygdom og mennesker med en sygdom sig isoleret fra andre. Lægges "En gang imellem" og "Ofte" kategorierne sammen, fås at 40 % af mennesker med en sygdom i varierende grad føler sig isoleret fra andre, og 52 % af de pårørende til menneske med sygdom.

### Spørgsmål 2.

| "Hvor ofte føler du, at du savner nogen at være sammen med?" | Sjældent | En gang imellem | Ofte | Svar i alt |
|--|----------|-----------------|------|------------|
| Mennesker med en sygdom                                      | 59 %     | 33 %            | 8 %  | 1201       |
| Pårørende til menneske med sygdom                            | 44 %     | 38 %            | 18 % | 1874       |

Som det fremgår, føler en betydelig andel af pårørende til menneske med sygdom og mennesker med en sygdom ofte, at de savner nogen at være sammen med. Lægges "En gang imellem" og "Ofte" kategorierne sammen, fås at 41 % af mennesker med en sygdom i varierende grad savner nogen at være sammen med, og 56 % af de pårørende til menneske med sygdom.

### Spørgsmål 3.

| "Hvor ofte føler du dig holdt udenfor?" | Sjældent | En gang imellem | Ofte | Svar i alt |
|---|----------|-----------------|------|------------|
| Mennesker med en sygdom                 | 71 %     | 22 %            | 7 %  | 1255       |
| Pårørende til menneske med sygdom       | 61 %     | 30 %            | 9 %  | 1873       |

Som det fremgår, føler en betydelig andel af pårørende til menneske med sygdom og mennesker med en sygdom ofte, at de føler sig holdt uden for. Lægges ”En gang imellem” og ”Ofte” kategorierne sammen, fås at 29 % af mennesker med en sygdom i varierende grad føler holdt udenfor, og 39 % af de pårørende til menneske med sygdom.

Ovenstående indikerer, at oplevelse af ensomhed er betydelig, hvad enten det drejer sig om mennesker med en sygdom eller pårørende til menneske med sygdom.

Når der ses på de tre typer af oplevelse af ensomhed ligger ”isolering fra andre” og det ”at savne nogen at være sammen med” på nogenlunde samme høje niveau. Herefter er der et spring ned til oplevelsen af ”at blive holdt udenfor”, som ses at være lidt mindre udtalt end de to førnævnte, men dog betydelige.

### Tiltag, der kan modvirke ensomhed

I undersøgelsen er respondenterne blevet bedt om at vurdere vigtigheden af forskellige tiltag, der kan modvirke ensomhed.

Mennesker med en sygdom.

|   | Hvor vigtigt er det for dig, at                                    | Meget vigtigt | Vigtigt | I mindre grad vigtigt | Slet ikke vigtigt | Ikke relevant |  | Svar i alt |
|---|--|---------------|---------|-----------------------|-------------------|---------------|--|------------|
| 1 | <i>... der er nogen, som lytter og spørger til din situation?</i>  | 24 %          | 43 %    | 24 %                  | 6 %               | 3 %           |  | 1226       |
| 2 | <i>... andre tager initiativet til at give dig en håndsækning?</i> | 18 %          | 39 %    | 31 %                  | 8 %               | 5 %           |  | 1234       |
| 3 | <i>... deltage i aktiviteter og samvær med andre?</i>              | 35 %          | 44 %    | 16 %                  | 4 %               | 2 %           |  | 1234       |
| 4 | <i>... tale med andre i samme situation som dig?</i>               | 20 %          | 33 %    | 34 %                  | 11 %              | 3 %           |  | 1233       |
| 5 | <i>... andre fokuserer på, hvem du er og ikke på din sygdom?</i>   | 42 %          | 38 %    | 12 %                  | 4 %               | 5 %           |  | 1232       |

Som det fremgår ovenfor er der ved alle udsagn en klar overvægt af mennesker med en sygdom, der vurderer de anførte tiltag ”Meget vigtigt” og ”Vigtigt” sammenholdt med de, der anfører ”Slet ikke vigtigt” og ”Ikke relevant”.

Tiltaget, ”at andre fokuserer på, hvem du er og ikke på din sygdom”, er det af de anførte tiltag, der samlet anses for at være vigtigst. Herefter følger som det næstvigtigste tiltag, ”at deltage i aktiviteter og samvær med andre”.

Pårørende til menneske med sygdom.

|   | Hvor vigtigt er det for dig, at  | Meget vigtigt | Vigtigt | I mindre grad vigtigt | Slet ikke vigtigt | Ikke relevant |  | Svar i alt |
|---|--|---------------|---------|-----------------------|-------------------|---------------|--|------------|
| 1 | <i>... der er nogen, som lytter og spørger til dig?</i>                              | 37 %          | 49 %    | 11 %                  | 1 %               | 2 %           |  | 1758       |
| 2 | <i>... andre tager initiativet til at give dig en håndsækning?</i>                   | 23 %          | 46 %    | 25 %                  | 3 %               | 3 %           |  | 1758       |
| 3 | <i>... deltage i aktiviteter og samvær med andre?</i>                                | 32 %          | 44 %    | 20 %                  | 2 %               | 2 %           |  | 1758       |
| 4 | <i>... tale med andre i samme situation som dig?</i>                                 | 29 %          | 43 %    | 23 %                  | 3 %               | 2 %           |  | 1757       |
| 5 | <i>... andre fokuserer på, hvem du er og ikke kun på din rolle som pårørende?</i>    | 29 %          | 41 %    | 21 %                  | 5 %               | 5 %           |  | 1753       |
| 6 | <i>... andre overtager ansvaret og opgaverne for en tid, så du får et frikvarter</i> | 32 %          | 32 %    | 22 %                  | 7 %               | 8 %           |  | 1752       |

Som det fremgår ovenfor er der ved alle udsagn en klar overvægt at pårørende, der vurderer de anførte tiltag ”Meget vigtigt” og ”Vigtigt” sammenholdt med de, der anfører ”Slet ikke vigtigt” og ”Ikke relevant”.

Tiltaget, der er nogen som lytter og spørger til dig, er det af de anførte tiltag, der samlet anføres som vigtigst.

### Livsændrende begivenheder

I respondentgruppen ”mennesker, der har været udsat for en livsændrende begivenhed” indgår få respondenter sammenlignet med de to grupper ovenfor (mennesker med en sygdom og pårørende til menneske med sygdom). Tendenser nedenfor skal derfor tages med forbehold.

#### Spørgsmål 1.

| ”Hvor ofte føler du dig isoleret fra andre?” | Sjældent | En gang imellem | Ofte | Svar i alt |
|--|----------|-----------------|------|------------|
| Livsændrende begivenhed                      | 39 %     | 35 %            | 26 % | 23         |

26 % af de, der har været udsat for en livsændrende begivenhed, angiver, at de føler sig ofte isoleret fra andre og 35 % ”en gang imellem”. Tilsammen angiver 61 % af de, der har været udsat for en livsændrende begivenhed, at de i varierende omfang oplever isolering fra andre.

#### Spørgsmål 2.

| ”Hvor ofte føler du at du savner nogen at være sammen med?” | Sjældent | En gang imellem | Ofte | Svar i alt |
|---|----------|-----------------|------|------------|
| Livsændrende begivenhed                                     | 31 %     | 61 %            | 9 %  | 23         |

9 % af de, der har været udsat for en livsændrende begivenhed angiver, at de ofte savner nogen at være sammen med og 61 % ”en gang imellem”. Tilsammen angiver 70 % af de, der har været udsat for en livsændrende begivenhed, at de i varierende omfang savner nogen at være sammen med.

### Spørgsmål 3.

|   |          |                 |      |            |
|---|----------|-----------------|------|------------|
| "Hvor ofte føler du dig holdt udenfor?" | Sjældent | En gang imellem | Ofte | Svar i alt |
| Livsændrende begivenhed                 | 61 %     | 26 %            | 13 % | 23         |

13 % af de, der har været udsat for en livsændrende begivenhed, angiver, at de ofte føler sig holdt udenfor, og 26 % "en gang imellem". Tilsammen angiver 39 % af de, der har været udsat for en livsændrende begivenhed, at de i varierende omgang føler sig holdt udenfor.

I undersøgelsen er respondenterne, herunder mennesker med livsændrende begivenheder, blevet bedt om at vurdere vigtigheden af forskellige tiltag, der kan modvirke ensomhed.

#### Livsændrende begivenheder

|   | Hvor vigtigt er det for dig, at                                     | Meget vigtigt | Vigtigt | I mindre grad vigtigt | Slet ikke vigtigt | Ikke relevant | Svar i alt |
|---|---|---------------|---------|-----------------------|-------------------|---------------|------------|
| 1 | <i>... der er nogen, som lytter og spørger til din situation?</i>   | 36 %          | 50 %    | 14 %                  | 0 %               | 0 %           | 22         |
| 2 | <i>... andre tager initiativet til at give dig en håndsrækning?</i> | 18 %          | 50 %    | 32 %                  | 0 %               | 0 %           | 22         |
| 3 | <i>... deltage i aktiviteter og samvær med andre?</i>               | 41 %          | 41 %    | 18 %                  | 0 %               | 0 %           | 22         |
| 4 | <i>... tale med andre i samme situation som dig?</i>                | 14 %          | 68 %    | 14 %                  | 0 %               | 5 %           | 22         |
| 5 | <i>... andre fokuserer på, hvem du er og ikke på din sygdom?</i>    | 27 %          | 50 %    | 18 %                  | 0 %               | 5 %           | 22         |

#### Om undersøgelsen

I alt har 3.238 individuelle personer besvaret det elektroniske spørgeskema, som er udsendt/gjort tilgængelig individuelt af de fem foreninger i marts 2016.

|                     |             |                        |  |
|---------------------|-------------|------------------------|--|
| FORENINGER:         | ANTAL SVAR: | RESPONDENTTYPER:       | FORM:  |
| Alzheimerforeningen | 1.114       | Patienter og pårørende | Spørgeskema sendt ud via medlemsdatabase og Facebook |

|                     |       |  |   |
|---------------------|-------|--|---|
| Diabetesforeningen  | 1.008 | Mennesker med diabetes og pårørende til mennesker med diabetes | Udtræk fra medlemsdatabase og elektronisk spørgeskema udsendt via Survey Xact |
| FriSe               | 39    | Pårørende og mennesker udsat for livsændrende begivenheder     | Medlemsundersøgelse   |
| Kræftens Bekæmpelse | 1.024 | Mennesker med kræft og pårørende til mennesker med kræft       | Brugerpanel, elektronisk spørgeskema udsendt via Survey Xact                  |
| Pårørende i Danmark | 53    | Pårørende  | Facebookfølgere   |

Besvarelsene fordeler sig således på respondentkategorier:

|   |      |
|---|------|
| Mennesker med sygdom  | 40 % |
| Pårørende   | 59 % |
| Mennesker udsat for en livsændrende begivenhed (ikke sygdomsramte og pårørende) | 1 %  |

*Fordeling af respondenter på køn (i alt tal):*

|          |      |
|----------|------|
| Kvinder: | 76 % |
| Mænd     | 24 % |

*Fordeling af respondenter på alder:*

|                      |      |
|----------------------|------|
| 18-29 år:            | 4 %  |
| 30-39 år:            | 7 %  |
| 40-49 år:            | 14 % |
| 50-59 år:            | 26 % |
| 60-69 år:            | 28 % |
| 70-79 år:            | 18 % |
| 80 år eller derover: | 3 %  |

Hvad angår spørgsmålene i undersøgelsen:

De tre spørgsmål og tilhørende gradueringsskala vedrørende oplevelse af ensomhed, der er anvendt, er identisk med den internationale UCLA Loneliness Scale, som også er anvendt i andre undersøgelser i Danmark til at belyse ensomhed.

Opgørelse af ensomhed:

Spørgsmål:



- 1) 'Hvor ofte føler du dig isoleret fra andre?'
- 2) 'Hvor ofte føler du, at du savner nogen at være sammen med?'
- 3) 'Hvor ofte føler du dig udenfor?'

Svarmuligheder:

'sjældent' (score: 1)

'en gang imellem' (score: 2)

'ofte' (score: 3)

Tilsammen danner spørgsmålene en skala rangerende fra 3-9. En høj score indikerer høj grad af ensomhed. Deltagere med en score på 7-9 blev klassificeret som ensomme.

Spørgsmålene i undersøgelsen, der vedrører vigtigheden af aktiviteter til at modvirke ensomhed, er formuleret af arbejdsgruppen under FME, og specielt målrettet mennesker med sygdom, pårørende og mennesker, der har været udsat for en livsændrende begivenhed.

For yderligere oplysninger om undersøgelserne i de enkelte foreninger henvises til:

Alzheimerforeningen, Jon Fiala Bjerre

[Jon@alzheimer.dk](mailto:Jon@alzheimer.dk)

Diabetesforeningen, Vibeke Uldall Wilhelmsen

[VUW@diabetes.dk](mailto:VUW@diabetes.dk)

Frivilligcentre Selvhjælp, Cathrine Sort

[cathrine@frise.dk](mailto:cathrine@frise.dk)

Kræftens Bekæmpelse, Vagn Isaksen

[Isaksen@cancer.dk](mailto:Isaksen@cancer.dk)

Pårørende i Danmark, Marie Lenstrup

[marie.lenstrup@gmail.com](mailto:marie.lenstrup@gmail.com)