

## Undersøgelse om pårørende i Danmark 2015

- i samarbejde med foreningen Pårørende i Danmark og AbbVie

## Indholdsfortegnelse

Forord.....	4
Om undersøgelsen og respondenterne .....	5
Den demografiske fordeling.....	6
UNDERSØGELSEN .....	7
1. Er du primær eller nær pårørende til en person med en alvorlig kronisk eller dødelig sygdom? (Sæt gerne flere krydser).....	8
2. Af hvilken sygdom lider den person/de personer, du er pårørende til? (Sæt gerne flere krydser) .....	9
3. Er den, du er pårørende til, visiteret til hjælp (fx hjemmehjælp, hjælpemidler og/eller dagtilbud)?.....	11
4. Har I benyttet jer af afløsning? .....	11
5. Har I benyttet jer af ledsagerordningen?.....	12
6. Har du benyttet dig af aflastningsophold (døgnophold)?.....	13
7. Varetager du den praktiske pleje af den syge i vedkommendes eget hjem? .....	15
8. Har du nogensinde måttet tage fri fra arbejde pga. plejeopgaver, deltagelse i lægebesøg eller lignende?.....	17
9. Har du overvejet at gå ned i tid som direkte følge af at være pårørende? .....	18
10. Hvordan oplever du din dialog med lægen? (Sæt gerne flere krydser).....	19
11. Hvordan oplever du din dialog med plejepersonalet (sygeplejerske, SOSU-assistent el.lign.)? (Sæt gerne flere krydser) .....	21
12. Hvordan er du blevet påvirket personligt af at være pårørende? (Sæt gerne flere krydser).....	23
13. Har du fået mental hjælp som pårørende? (Sæt gerne flere krydser) .....	25
14. Hvordan føler du, at dit mentale helbred er påvirket af at være pårørende? (Sæt gerne flere krydser) .....	26
15. Hvordan føler du, at dit fysiske helbred er påvirket af at være pårørende? (Sæt gerne flere krydser) .....	27
16. Har du og/eller den syge overvejet, hvad der skal ske, hvis du bliver ude af stand til at hjælpe?.....	28
17. Hvordan er dit sociale liv blevet påvirket af, at du er pårørende? (Sæt gerne flere krydser) .....	29
18. Er du enig i følgende udsagn? (Sæt kryds de steder, du er enig i).....	31

19. Hvordan er rollerne mellem dig og den syge som et resultat af sygdommen? .....	33
20. Føler du, at den syge har forståelse for din situation som pårørende? .....	34
21. I hvor høj grad er din og din partners/ægtefælles intimitet (fx berøring) og/eller seksualitet blevet påvirket negativt af sygdommen? .....	35
22. Er du blevet skilt/separeret/gået fra din partner efter at have fået et sygt barn? .....	36
23. Har du fravalgt flere børn efter at have fået et barn med en alvorlig kronisk eller dødelig sygdom? .....	37
24. Er der noget, du savner eller søger viden om? (Sæt gerne flere krydser) .....	38

## Forord

Vi er vant til at se pårørende som de raske mennesker, der hjælper og støtter syge familiemedlemmer eller nære venner. Men denne undersøgelse af pårørendes belastninger dokumenterer, at vores vante forestillinger trænger til en justering. Alt for mange pårørende bliver nemlig selv syge af de mange forskelligartede belastninger og udfordringer, der ligger i pårørenderollen.

Hvis vi som samfund ønsker, at pårørende stadig – og måske i stigende grad – skal træde til, når nogen i familien eller vennekredsen har behov for hjælp, så er vi nødt til at blive klogere på, hvordan pårørendes egne liv belastes af pårørendeforholdet, og især er vi nødt til at overveje og udvikle måder, hvorpå vi kan afhjælpe disse belastninger.

På det personlige plan er det intet mindre end en katastrofe, hvis den pårørende selv bukker under for belastningerne og bliver syg af at være pårørende. Hvor der før var én diagnose og én syg, er der nu to syge – og hvem skal da hjælpe dem begge? Samfundsøkonomisk er det også højst u hensigtsmæssigt, at pårørende bliver så belastede, at de ikke længere er i stand til at løfte den meget betydelige og omfattende omsorgsopgave.

Derfor er vi i Pårørende i Danmark glade for med denne undersøgelse at kunne bidrage til en kvalificeret debat om pårørendes vilkår og behov. Undersøgelsens resultater og de mange personlige beretninger, som respondenterne indsendte sammen med deres besvarelser, viser tydeligt et stort behov for struktureret rådgivning og vejledning til pårørende. Det behov arbejder vi målrettet på at opfylde gennem vores politiske og praktiske indsatser.

Vi må ikke glemme, at pårørende er en livskvalitetsressource for den enkelte sygdomsramte og en samfundsøkonomisk ressource for os alle. Det er på tide, at vi drager omsorg for denne vigtige ressource.

Med venlig hilsen

Marie Lenstrup, formand for Pårørende i Danmark, [www.paaroer.dk](http://www.paaroer.dk)

## **Om undersøgelsen og respondenterne**

Undersøgelsen er foretaget af Kompas Kommunikation i 2014 via internettet.

Kompas Kommunikation har rensset de indsamlede data for at sikre, at alle respondenter har angivet valide besvarelser på køn og alder, samt at ingen respondenter har deltaget mere end én gang i undersøgelsen. Respondenter, der har angivet "ingen af ovenstående" i spørgsmål 1, er blevet screnet fra.

I alt har 1.150 respondenter svaret på undersøgelsen. Undersøgelsens resultater er ikke blevet vægtet på køn, alder og bopæl, da disse baggrundsvariable ikke giver en repræsentativ udsnit af befolkningen, da målgruppen med pårørende antages at have en generel højere alder end resten af landet. Dog viser en repræsentationsanalyse, at undersøgelsen afspejler den geografiske fordeling/spredning på landsdele. Der er en overrepræsentation af kvinder i undersøgelsen, da mændene udgør kun under en fjerdedel.

326 af respondenterne i undersøgelsen har tilkendegivet, at de ønsker at takke ja til ét års medlemskab af foreningen Pårørende i Danmark. Ligeledes giver denne undersøgelse mulighed for at rekruttere cases blandt 346 respondenter til kommende PR historier m.m.

Respondenter, der ikke har angivet korrekt postnummer, er noteret som *uoplyst* (se næste side). Disse er derfor ikke talt med i regionssegmenterne for hver enkel tabel, men er dog medregnet i totalen i første kolonne.

I tabeller og grafer er alle procenter afrundet uden decimaler. Derfor summerer ikke alle tabeller og grafers sum til 100 procent. Det er Kompas Kommunikations anbefaling, at konklusioner kun drages på tal, hvor  $n > 100$ .

Undersøgelsen er tilblevet med økonomisk støtte fra Abbvie.

*Se fordelingen af respondenter på næste side.*

## Den demografiske fordeling

### Køn

	Antal	Procent
Kvinde	898	78%
Mand	252	22%
Total	1150	100%

### Region

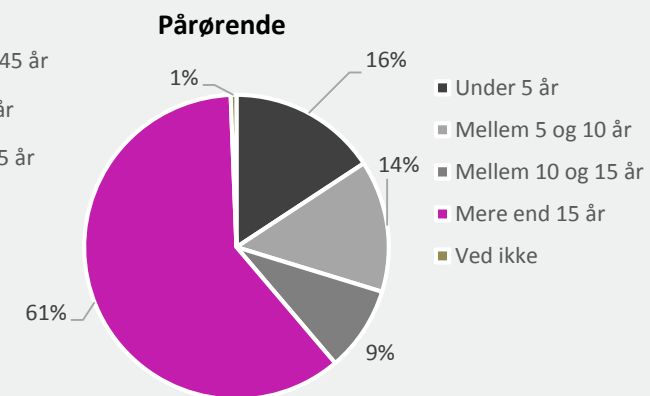
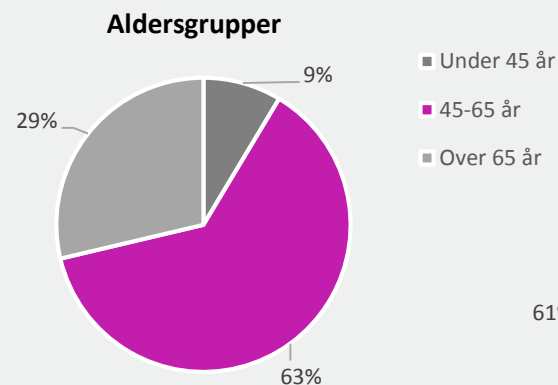
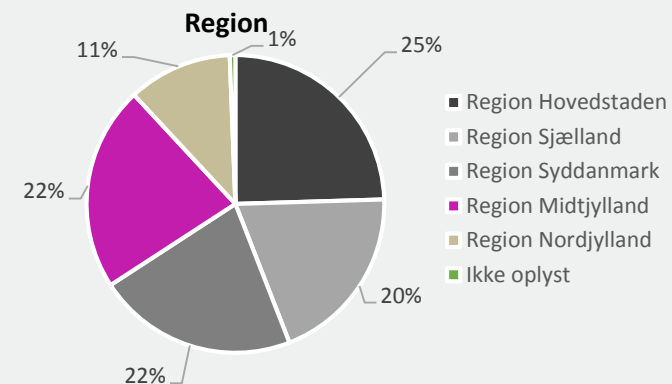
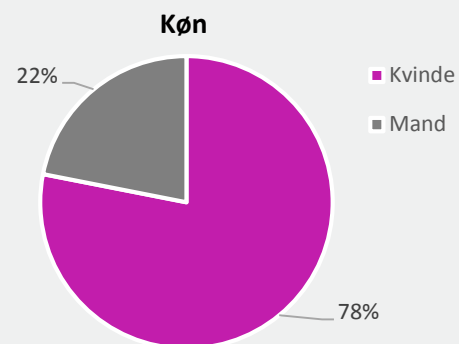
	Antal	Procent
Region Hovedstaden	282	25%
Region Sjælland	225	20%
Region Syddanmark	250	22%
Region Midtjylland	256	22%
Region Nordjylland	130	11%
Ikke oplyst	7	1%
Total	1150	100%

### Aldersgrupper

	Antal	Procent
Under 45 år	99	9%
45-65 år	721	63%
Over 65 år	330	29%
Total	1150	100%

### Hvor længe har du været pårørende?

	Antal	Procent
Under 5 år	181	16%
Mellem 5 og 10 år	161	14%
Mellem 10 og 15 år	104	9%
Mere end 15 år	697	61%
Ved ikke	7	1%
Total	1150	100%



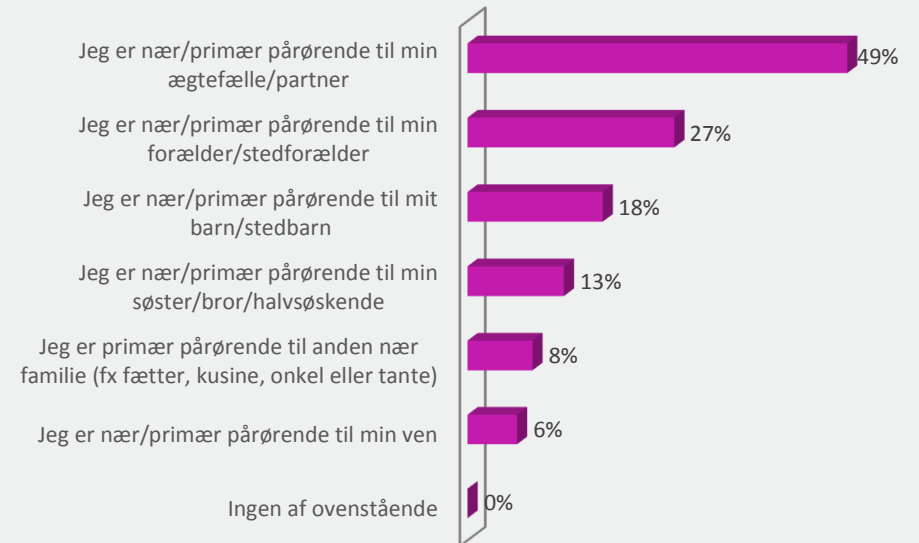
# UNDERSØGELSEN

## 1. Er du primær eller nær pårørende til en person med en alvorlig kronisk eller dødelig sygdom? (Sæt gerne flere krydser)

### Konklusion

Halvdelen (49%) af respondenterne er nær eller primær pårørende til deres ægtefælle/partner.

Lidt over hver fjerde (27%) er nær eller primær pårørende til en af deres forælder/stedforælder, og knap hver femte (18%) er det til deres barn eller stedbarn.



### Er du primær eller nær pårørende til en person med en alvorlig kronisk eller dødelig sygdom? (sæt gerne flere krydser)

	Total	Kvinde	Mand	Region Hovedstaden	Region Sjælland	Region Syddanmark	Region Midtjylland	Region Nordjylland	Under 45 år	45-65 år	Over 65 år
Jeg er nær/primær pårørende til min ægtefælle/partner	49%	47%	59%	48%	55%	48%	48%	48%	28%	44%	68%
Jeg er nær/primær pårørende til min forælder/stedforælder	27%	30%	16%	32%	24%	28%	23%	27%	56%	32%	7%
Jeg er nær/primær pårørende til mit barn/stedbarn	18%	19%	11%	17%	16%	19%	14%	25%	15%	18%	17%
Jeg er nær/primær pårørende til min søster/bror/halvsøskende	13%	12%	13%	12%	12%	12%	16%	9%	10%	14%	10%
Jeg er primær pårørende til anden nær familie (fx fætter, kusine, onkel eller tante)	8%	8%	9%	7%	8%	10%	8%	10%	15%	8%	6%
Jeg er nær/primær pårørende til min ven	6%	6%	9%	7%	5%	8%	6%	5%	5%	7%	6%
Ingen af ovenstående	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%
Total	1150	898	252	282	225	250	256	130	99	721	330

\*Base: Alle respondenter

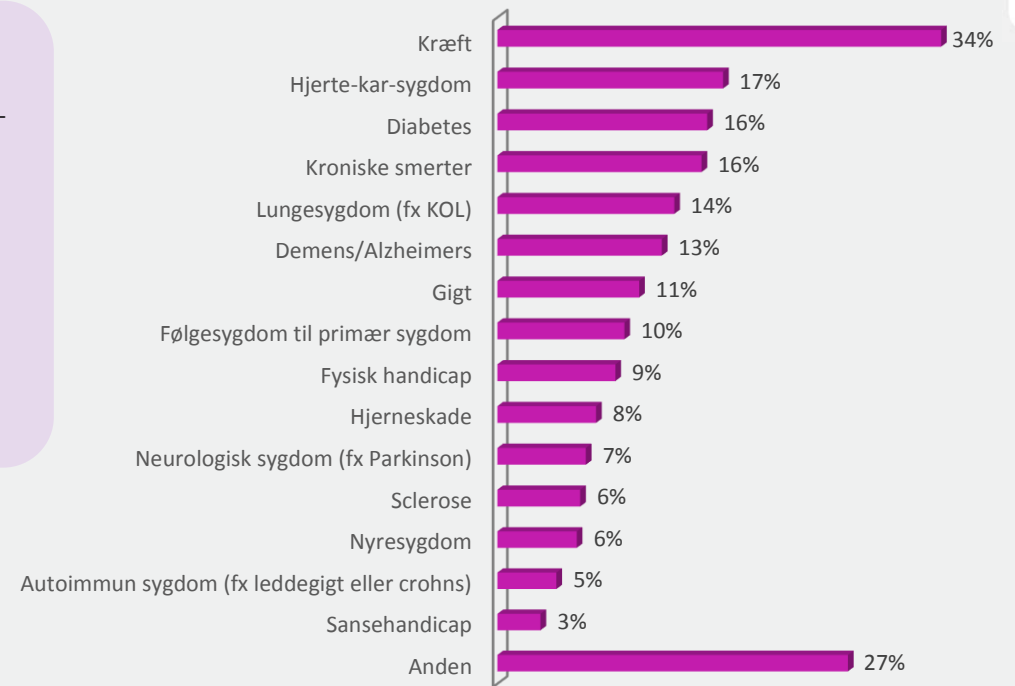


## 2. Af hvilken sygdom lider den person/de personer, du er pårørende til? (Sæt gerne flere krydser)

### Konklusion

Den hyppigste sygdom blandt de pårørendes nærmeste er kræft (34%). Dernæst kommer hjerte-kar-sygdom (17%), diabetes (16%) og kroniske smerter (16%).

Se tabel på næste side.



**Af hvilken sygdom lider den person/de personer, du er pårørende til? (Sæt gerne flere krydser)**

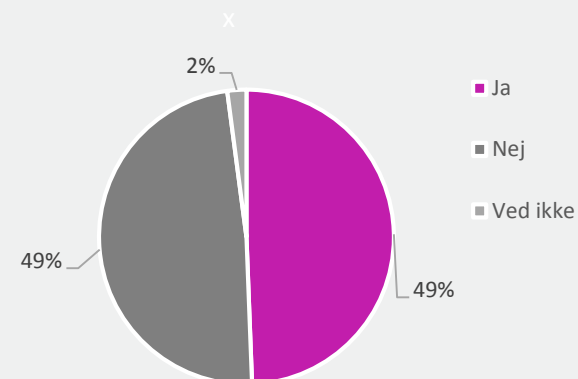
	Total	Kvinde	Mand	Region Hovedstaden	Region Sjælland	Region Syddanmark	Region Midtjylland	Region Nordjylland	Under 45 år	45-65 år	Over 65 år
Kræft	34%	34%	35%	34%	30%	37%	32%	40%	33%	32%	38%
Hjerte-kar-sygdom	17%	19%	11%	16%	23%	16%	16%	18%	11%	19%	16%
Diabetes	16%	17%	13%	18%	17%	15%	16%	14%	20%	17%	12%
Kroniske smerter	16%	15%	19%	15%	19%	18%	12%	15%	24%	17%	11%
Lungesygdom (fx KOL)	14%	14%	13%	11%	15%	16%	13%	14%	13%	15%	11%
Demens/Alzheimers	13%	14%	9%	17%	12%	12%	12%	8%	7%	13%	13%
Gigt	11%	10%	15%	11%	14%	11%	9%	9%	18%	12%	7%
Følgesygdom til primær sygdom	10%	10%	7%	11%	11%	10%	7%	10%	12%	11%	7%
Fysisk handicap	9%	9%	11%	7%	12%	8%	9%	12%	11%	10%	7%
Hjerneskode	8%	8%	6%	6%	7%	6%	10%	11%	9%	8%	5%
Neurologisk sygdom (fx Parkinson)	7%	8%	4%	8%	10%	4%	7%	2%	6%	6%	9%
Sclerose	6%	6%	8%	5%	8%	6%	6%	5%	9%	7%	5%
Nyresygdom	6%	7%	3%	7%	5%	8%	4%	5%	4%	5%	8%
Autoimmun sygdom (fx leddegigt eller crohns)	5%	4%	5%	7%	6%	3%	3%	3%	8%	5%	2%
Sansehandicap	3%	4%	2%	4%	3%	5%	2%	4%	4%	4%	2%
Anden	27%	28%	24%	29%	28%	26%	25%	22%	33%	27%	24%
Total	1150	898	252	282	225	250	256	130	99	721	330

\*Base: Alle respondenter

### 3. Er den, du er pårørende til, visiteret til hjælp (fx hjemmehjælp, hjælpemidler og/eller dagtilbud)?

#### Konklusion

Halvdelen af de pårørende (49%) er blevet visiteret hjælp til den, de er pårørende til. Knap 6 ud af 10 (57%) af de pårørende fra Region Hovedstaden og Region Nordjylland er visiteret til hjælp til den, de er pårørende til.



Er den, du er pårørende til, visiteret til hjælp (fx hjemmehjælp, hjælpemidler og/eller dagtilbud)?

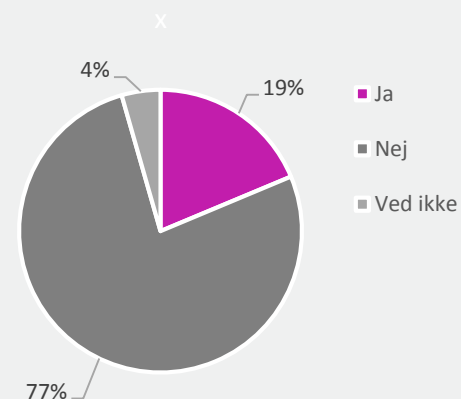
	Total	Kvinde	Mand	Region Hovedstaden	Region Sjælland	Region Syddanmark	Region Midtjylland	Region Nordjylland	Under 45 år	45-65 år	Over 65 år
Ja	49%	51%	45%	57%	44%	47%	45%	57%	55%	50%	47%
Nej	49%	47%	52%	41%	54%	50%	54%	40%	43%	48%	51%
Ved ikke	2%	2%	3%	2%	2%	3%	0%	3%	2%	2%	2%
Total	1150	898	252	282	225	250	256	130	99	721	330

\*Base: Alle respondenter

## 4. Har I benyttet jer af afløsning?

### Konklusion

3 ud af 4 (77%) af de pårørende har endnu ikke benyttet sig af afløsning, hvor knap hver fjerde af de pårørende (24%) ikke kender til muligheden.



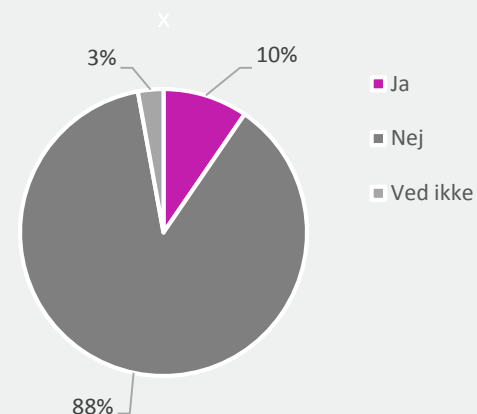
### Har I benyttet jer af afløsning?

	Total	Kvinde	Mand	Region Hovedstaden	Region Sjælland	Region Syddanmark	Region Midtjylland	Region Nordjylland	Under 45 år	45-65 år	Over 65 år
Ja	19%	20%	12%	17%	16%	18%	18%	30%	12%	20%	17%
Nej	53%	53%	52%	56%	53%	52%	58%	42%	38%	50%	63%
Nej, jeg kender ikke til muligheden for afløsning	24%	22%	31%	23%	27%	25%	20%	24%	45%	25%	16%
Ved ikke	4%	4%	5%	4%	5%	5%	4%	5%	4%	5%	4%
Total	1150	898	252	282	225	250	256	130	99	721	330
*Base: Alle respondenter											

## 5. Har I benyttet jer af ledsagerordningen?

### Konklusion

Knap 9 ud af 10 (88%) af de pårørende har ikke benyttet sig af ledsagerordningen. Ca. hver femte (19%) kender ikke til ordningen.



### Har I benyttet jer af ledsagerordningen?

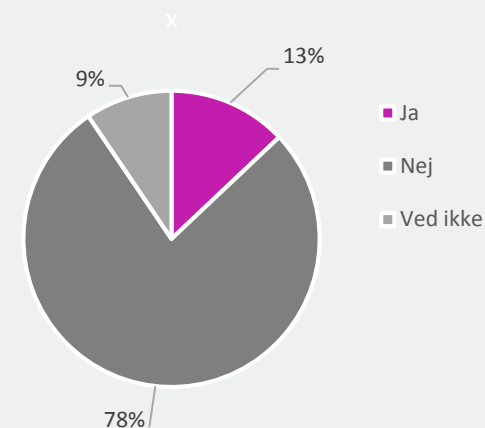
	Total	Kvinde	Mand	Region Hovedstaden	Region Sjælland	Region Syddanmark	Region Midtjylland	Region Nordjylland	Under 45 år	45-65 år	Over 65 år
Ja	10%	10%	9%	10%	10%	8%	9%	11%	7%	11%	8%
Nej	65%	66%	60%	63%	64%	69%	62%	65%	52%	62%	73%
Nej, jeg kender ikke ledsagerordningen	19%	18%	23%	22%	16%	18%	21%	17%	33%	19%	15%
Nej, vi vil gerne, men er ikke berettigede	4%	4%	3%	2%	7%	2%	5%	4%	4%	5%	2%
Ved ikke	3%	2%	5%	2%	3%	3%	3%	4%	4%	3%	2%
Total	1150	898	252	282	225	250	256	130	99	721	330

\*Base: Alle respondenter

## 6. Har du benyttet dig af aflastningsophold (døgnophold)?

### Konklusion

Knap 8 ud af 10 (78%) af de pårørende har indtil nu ikke benyttet sig af et aflastningsophold. Mere end hver femte (22%) kender ikke til mulighederne.



### Har du benyttet dig af aflastningsophold (døgnophold)?

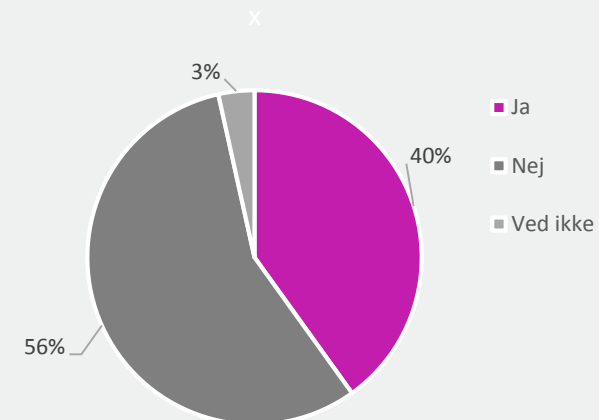
	Total	Kvinde	Mand	Region Hovedstaden	Region Sjælland	Region Syddanmark	Region Midtjylland	Region Nordjylland	Under 45 år	45-65 år	Over 65 år
Ja, og jeg vil gøre det igen	8%	8%	8%	7%	8%	6%	8%	8%	6%	7%	9%
Ja, men jeg har ikke behov for det igen	2%	3%	1%	3%	0%	2%	3%	3%	1%	3%	2%
Ja, men jeg vil ikke gøre det igen, fordi det	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	1%
Ja, men jeg vil ikke gøre det igen, fordi det ikke fungerede for den syge	3%	3%	1%	1%	4%	3%	3%	3%	4%	3%	2%
Nej, for jeg har hørt dårligt om det	3%	4%	2%	4%	2%	4%	4%	3%	7%	3%	2%
Nej, for jeg føler ikke behov	52%	52%	51%	46%	57%	52%	57%	46%	45%	51%	55%
Nej, jeg kender ikke til muligheden for aflastningsophold	22%	21%	26%	27%	19%	23%	19%	24%	32%	23%	18%
Ved ikke	9%	9%	11%	11%	9%	9%	7%	12%	4%	10%	11%
Total	1150	898	252	282	225	250	256	130	99	721	330

\*Base: Alle respondenter

## 7. Varetager du den praktiske pleje af den syge i vedkommendes eget hjem?

### Konklusion

4 ud af 10 (40%) af de pårørende varetager den praktiske pleje af den syge. Knap 1 ud af 10 (8%) svarer, at de varetager plejen ved siden af deres fuldtidsjob/øvrige liv.



Se tabel på næste side.

## Varetager du den praktiske pleje af den syge i vedkommendes eget hjem?

	Total	Kvinde	Mand	Region Hovedstaden	Region Sjælland	Region Syddanmark	Region Midtjylland	Region Nordjylland	Under 45 år	45-65 år	Over 65 år
Ja, jeg er ansat som selvudpeget hjemmehjælper	1%	2%	0%	1%	0%	2%	2%	3%	1%	1%	2%
Ja, jeg har plejeorlov	2%	2%	2%	2%	1%	2%	1%	2%	3%	2%	0%
Ja, jeg er uden for arbejdsmarkedet og varetager plejen	14%	13%	19%	12%	15%	14%	16%	15%	5%	7%	32%
Ja, jeg arbejder deltid og varetager plejen det meste af min fritid	1%	1%	1%	2%	0%	1%	1%	0%	1%	1%	0%
Ja, jeg varetager plejen dagligt ved siden af mit fuldtidsarbejde/øvrige liv	8%	8%	7%	9%	7%	8%	7%	7%	12%	9%	3%
Ja, jeg varetager plejen 2-4 gange ugentligt	2%	2%	2%	1%	2%	1%	4%	4%	2%	2%	2%
Ja, jeg varetager plejen ved lejlighed (1-2 gang ugentligt)	4%	5%	2%	7%	2%	4%	5%	5%	5%	5%	2%
Ja, jeg hjælper med plejen, når der en gang imellem er brug for det (fx 1-3 gange om måneden)	8%	8%	8%	11%	10%	5%	5%	7%	12%	7%	7%
Nej, jeg har tidligere varetaget plejen af den syge, men gør det ikke længere	8%	8%	7%	7%	8%	8%	6%	11%	7%	8%	8%
Nej	49%	49%	49%	45%	52%	54%	48%	42%	48%	53%	39%
Ved ikke	3%	3%	4%	2%	3%	3%	4%	6%	3%	3%	4%
Total	1150	898	252	282	225	250	256	130	99	721	330

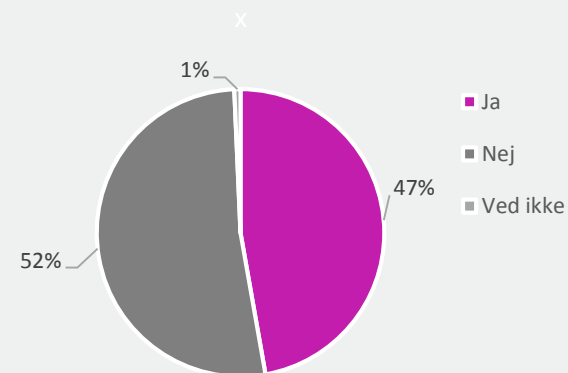
\*Base: Alle respondenter



## 8. Har du nogensinde måttet tage fri fra arbejde pga. plejeopgaver, deltagelse i lægebesøg eller lignende?

### Konklusion

Knap halvdelen (47%) af de pårørende har måttet på et tidspunkt tage fri fra deres arbejde pga. plejeopgaver.



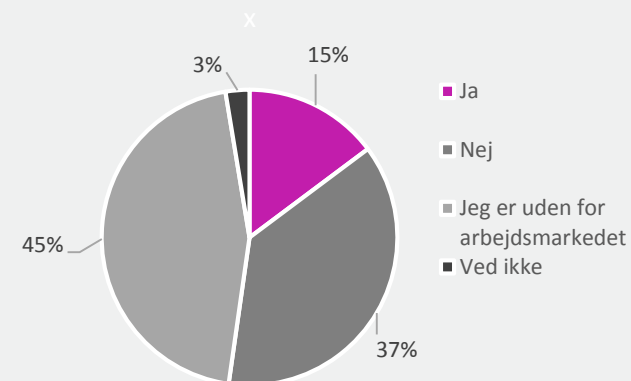
Har du nogensinde måttet tage fri fra arbejde pga. plejeopgaver, deltagelse i lægebesøg eller lignende?

	Total	Kvinde	Mand	Region Hovedstaden	Region Sjælland	Region Syddanmark	Region Midtjylland	Region Nordjylland	Under 45 år	45-65 år	Over 65 år
Ja	47%	49%	40%	52%	47%	46%	44%	48%	56%	58%	22%
Nej	24%	22%	33%	20%	24%	26%	27%	26%	19%	21%	32%
Nej, jeg var/er uden for arbejdsmarkedet	28%	28%	28%	28%	29%	26%	29%	25%	23%	20%	45%
Ved ikke	1%	1%	0%	0%	0%	2%	0%	1%	2%	1%	0%
Total	1150	898	252	282	225	250	256	130	99	721	330
*Base: Alle respondenter											

## 9. Har du overvejet at gå ned i tid som direkte følge af at være pårørende?

### Konklusion

15% af de pårørende er enten gået ned i tid eller overvejer at gå ned i tid, som direkte følge af at være pårørende.



### Har du overvejet at gå ned i tid som direkte følge af at være pårørende?

	Total	Kvinde	Mand	Region Hovedstaden	Region Sjælland	Region Syddanmark	Region Midtjylland	Region Nordjylland	Under 45 år	45-65 år	Over 65 år
Ja, jeg er gået ned i tid	6%	7%	4%	9%	4%	7%	5%	5%	7%	7%	3%
Ja, jeg har overvejet at gå ned i tid	9%	9%	6%	9%	8%	6%	9%	13%	15%	12%	1%
Nej	37%	37%	40%	39%	35%	36%	38%	41%	43%	46%	17%
Jeg er uden for arbejdsmarkedet	45%	44%	48%	39%	52%	48%	46%	39%	29%	32%	79%
Ved ikke	3%	3%	3%	4%	1%	3%	3%	2%	5%	3%	1%
Total	1150	898	252	282	225	250	256	130	99	721	330

\*Base: Alle respondenter

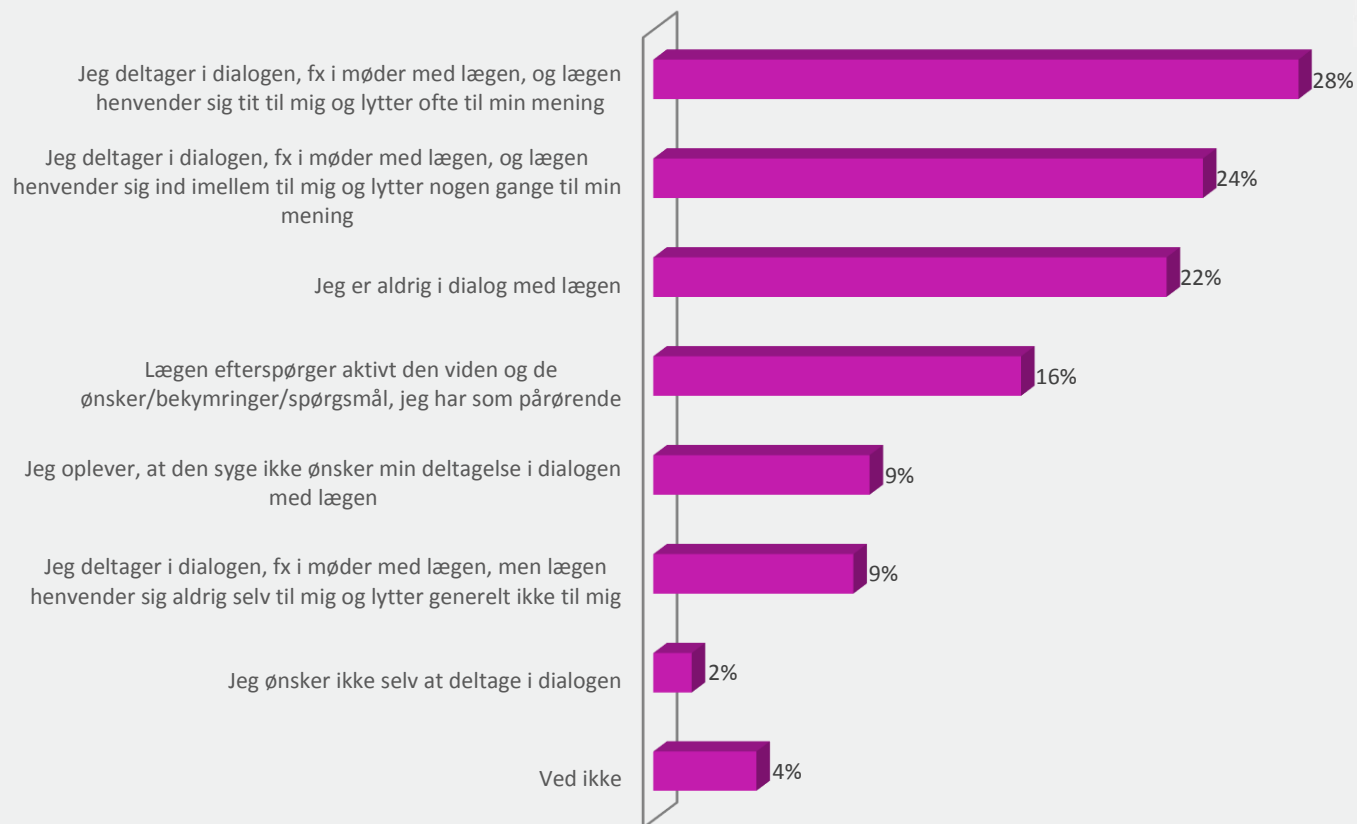
## 10. Hvordan oplever du din dialog med lægen? (Sæt gerne flere krydser)

### Konklusion

Mere end hver femte (22%) af de pårørende er aldrig i dialog med lægen til den syge.

Knap 3 ud af 10 oplever en dialog med lægen på fx møder, hvor lægen tit henvender sig til den pårørende og lytter ofte til den pårørendes mening.

Se tabel på næste side.



**Hvordan oplever du din dialog med lægen? (Sæt gerne flere krydser)**

	Total	Kvinde	Mand	Region Hovedstaden	Region Sjælland	Region Syddanmark	Region Midtjylland	Region Nordjylland	Under 45 år	45-65 år	Over 65 år
Jeg deltager i dialogen, fx i møder med lægen, og lægen henvender sig tit til mig og lytter ofte til min mening	28%	28%	26%	28%	33%	26%	29%	23%	19%	28%	29%
Jeg deltager i dialogen, fx i møder med lægen, og lægen henvender sig ind imellem til mig og lytter nogen gange til min mening	24%	24%	22%	24%	20%	25%	23%	28%	16%	24%	25%
Jeg er aldrig i dialog med lægen	22%	20%	30%	21%	22%	22%	23%	24%	27%	21%	22%
Lægen efterspørger aktivt den viden og de ønsker/bekymringer/spørgsmål, jeg har som pårørende	16%	16%	13%	16%	18%	17%	15%	12%	10%	17%	16%
Jeg oplever, at den syge ikke ønsker min deltagelse i dialogen med lægen	9%	10%	8%	6%	11%	11%	10%	9%	13%	9%	8%
Jeg deltager i dialogen, fx i møder med lægen, men lægen henvender sig aldrig selv til mig og lytter generelt ikke til mig	9%	9%	9%	11%	7%	7%	7%	13%	11%	8%	10%
Jeg ønsker ikke selv at deltage i dialogen	2%	1%	4%	2%	1%	1%	2%	2%	2%	1%	2%
Ved ikke	4%	4%	5%	6%	3%	4%	5%	2%	8%	5%	2%
<b>Total</b>	<b>1150</b>	<b>898</b>	<b>252</b>	<b>282</b>	<b>225</b>	<b>250</b>	<b>256</b>	<b>130</b>	<b>99</b>	<b>721</b>	<b>330</b>

\*Base: Alle respondenter

## 11. Hvordan oplever du din dialog med plejepersonalet (sygeplejerske, SOSU-assistent el.lign.)? (Sæt gerne flere krydser)

### Konklusion

Hver fjerde (25%) af de pårørende har ingen dialog med plejepersonalet.

Lidt over hver femte (22%) oplever dog, at plejepersonalet ind i mellem henvender sig til den pårørende og lytter nogen gange til hans eller hendes mening.



Se tabel på næste side.

x

**Hvordan oplever du din dialog med plejepersonalet (sygeplejerske, SOSU-assistent el.lign.)? (Sæt gerne flere krydser)**

	Total	Kvinde	Mand	Region Hovedstaden	Region Sjælland	Region Syddanmark	Region Midtjylland	Region Nordjylland	Under 45 år	45-65 år	Over 65 år
Jeg er aldrig i dialog med plejepersonalet	25%	24%	29%	22%	29%	24%	26%	28%	33%	24%	25%
Jeg deltager i dialogen, og plejepersonalet henvender sig ind imellem til mig og lytter nogen gange til min mening	22%	23%	18%	25%	20%	21%	20%	23%	18%	23%	19%
Jeg deltager i dialogen, og plejepersonalet henvender sig tit til mig og lytter ofte til min mening	19%	19%	18%	21%	17%	17%	19%	18%	10%	19%	20%
Plejepersonalet efterspørger aktivt den viden og de ønsker/bekymringer/spørgsmål, jeg har som pårørende	14%	15%	8%	14%	12%	15%	13%	15%	8%	14%	14%
Jeg deltager i dialogen, men plejepersonalet henvender sig aldrig selv til mig og lytter generelt ikke til mig	7%	7%	6%	8%	8%	7%	4%	6%	11%	7%	6%
Jeg oplever, at den syge ikke ønsker min deltagelse i dialogen med plejepersonalet	5%	5%	4%	5%	4%	7%	4%	6%	8%	5%	4%
Jeg ønsker ikke selv at deltage i dialogen	1%	1%	2%	1%	1%	1%	2%	1%	2%	1%	0%
Ved ikke	17%	16%	21%	17%	16%	17%	21%	12%	14%	17%	19%
<b>Total</b>	<b>1150</b>	<b>898</b>	<b>252</b>	<b>282</b>	<b>225</b>	<b>250</b>	<b>256</b>	<b>130</b>	<b>99</b>	<b>721</b>	<b>330</b>

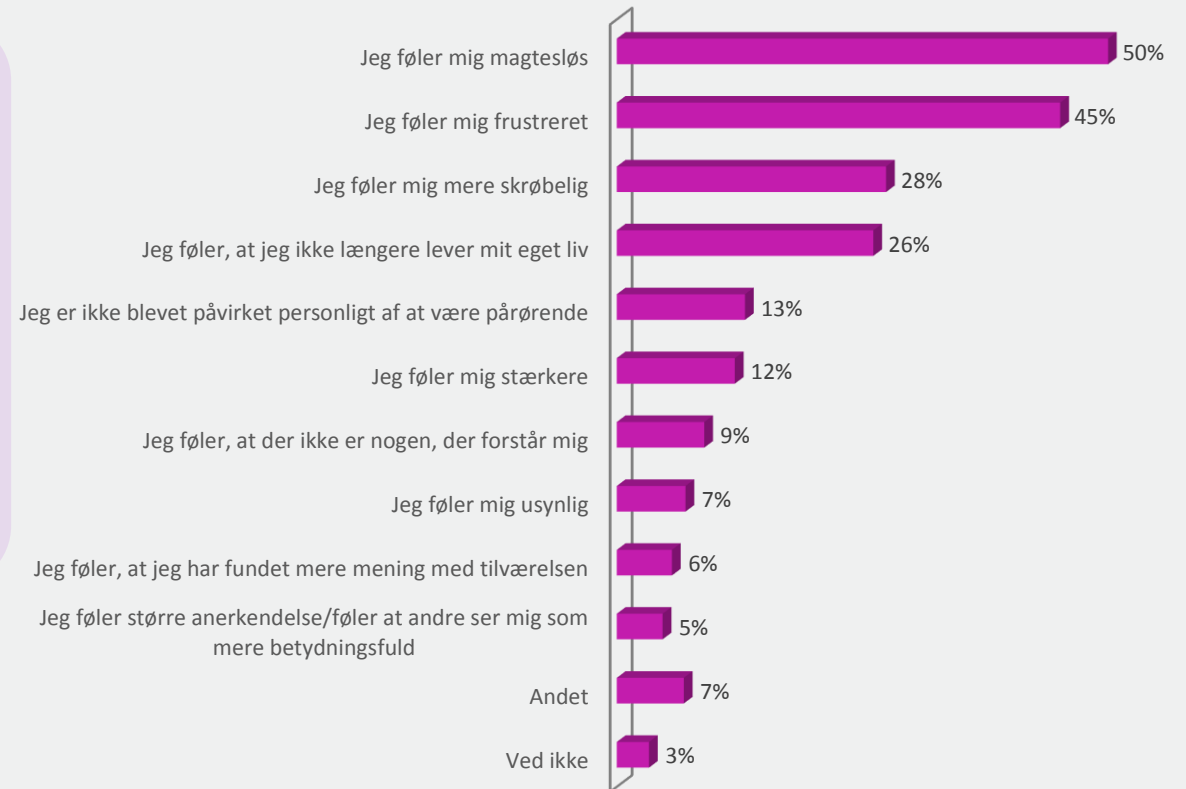
\*Base: Alle respondenter

## 12. Hvordan er du blevet påvirket personligt af at være pårørende? (Sæt gerne flere krydser)

### Konklusion

Halvdelen (50%) af de pårørende føler sig magtesløs og næsten tilsvarende (45%) føler sig frustreret.

28% føler sig skrøbelig og 26% føler, at de ikke længere lever sig eget liv.



Se tabel på næste side.

**Howdan er du blevet påvirket personligt af at være pårørende? (Sæt gerne flere krydser)**

	Total	Kvinde	Mand	Region Hovedstaden	Region Sjælland	Region Syddanmark	Region Midtjylland	Region Nordjylland	Under 45 år	45-65 år	Over 65 år
Jeg føler mig magtesløs	50%	52%	43%	50%	50%	50%	50%	52%	65%	52%	42%
Jeg føler mig frustreret	45%	49%	32%	45%	48%	44%	46%	45%	62%	49%	32%
Jeg føler mig mere skrøbelig	28%	31%	15%	24%	26%	30%	34%	21%	38%	30%	20%
Jeg føler, at jeg ikke længere lever mit eget liv	26%	28%	20%	29%	25%	27%	24%	26%	23%	26%	27%
Jeg er ikke blevet påvirket personligt af at være pårørende	13%	11%	19%	13%	12%	11%	17%	13%	5%	13%	16%
Jeg føler mig stærkere	12%	11%	14%	13%	13%	11%	9%	15%	18%	11%	12%
Jeg føler, at der ikke er nogen, der forstår mig	9%	9%	8%	6%	7%	10%	11%	14%	14%	10%	6%
Jeg føler mig usynlig	7%	7%	6%	5%	9%	8%	7%	7%	7%	8%	5%
Jeg føler, at jeg har fundet mere mening med tilværelsen	6%	4%	11%	5%	5%	6%	7%	3%	7%	6%	5%
Jeg føler større anerkendelse/føler at andre ser mig som mere betydningsfuld	5%	5%	5%	5%	4%	5%	5%	5%	2%	4%	8%
Andet	7%	7%	6%	7%	9%	6%	5%	8%	7%	7%	7%
Ved ikke	3%	3%	5%	3%	2%	4%	3%	5%	5%	3%	3%
<b>Total</b>	<b>1150</b>	<b>898</b>	<b>252</b>	<b>282</b>	<b>225</b>	<b>250</b>	<b>256</b>	<b>130</b>	<b>99</b>	<b>721</b>	<b>330</b>

\*Base: Alle respondenter

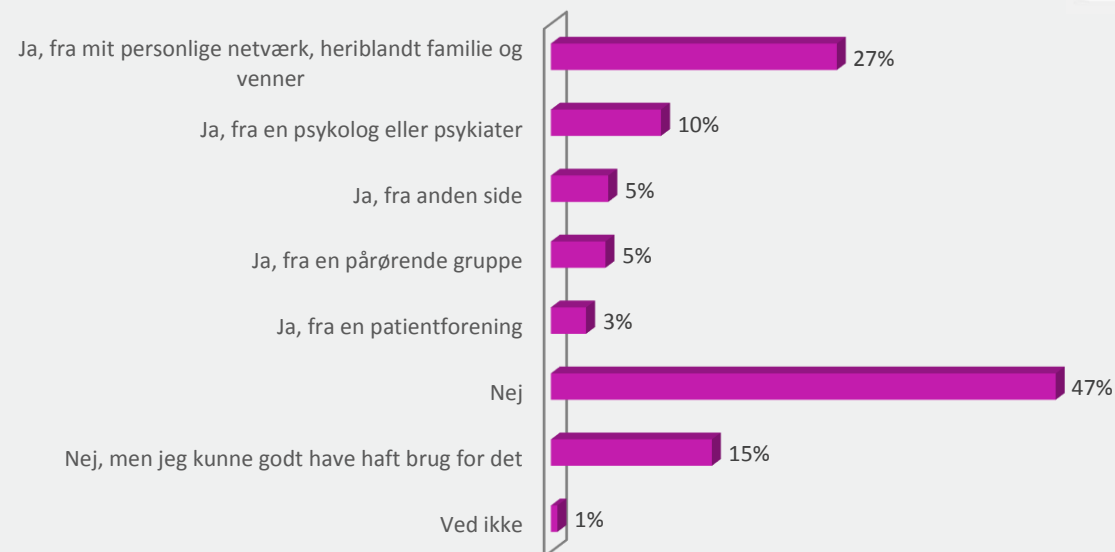


### 13. Har du fået mental hjælp som pårørende? (Sæt gerne flere krydser)

#### Konklusion

62% tilkendegiver, at de ikke har fået mental hjælp.

Derimod har knap hver fjerde (27%) fået mental hjælp blandt familie og venner.



#### Har du fået mental hjælp som pårørende? (Sæt gerne flere krydser)

	Total	Kvinde	Mand	Region Hovedstaden	Region Sjælland	Region Syddanmark	Region Midtjylland	Region Nordjylland	Under 45 år	45-65 år	Over 65 år
Ja, fra mit personlige netværk, heriblandt familie og venner	27%	30%	16%	31%	29%	27%	22%	23%	32%	27%	25%
Ja, fra en psykolog eller psykiater	10%	12%	4%	12%	7%	8%	13%	12%	21%	10%	7%
Ja, fra anden side	5%	6%	5%	8%	5%	4%	4%	5%	2%	7%	4%
Ja, fra en pårørende gruppe	5%	6%	2%	6%	6%	6%	3%	4%	6%	4%	6%
Ja, fra en patientforening	3%	4%	2%	4%	3%	4%	3%	3%	4%	3%	3%
Nej	47%	43%	65%	45%	50%	45%	50%	52%	37%	47%	51%
Nej, men jeg kunne godt have haft brug for det	15%	16%	11%	12%	13%	18%	18%	15%	18%	16%	13%
Ved ikke	1%	0%	2%	1%	0%	0%	0%	0%	1%	1%	1%
Total	1150	898	252	282	225	250	256	130	99	721	330

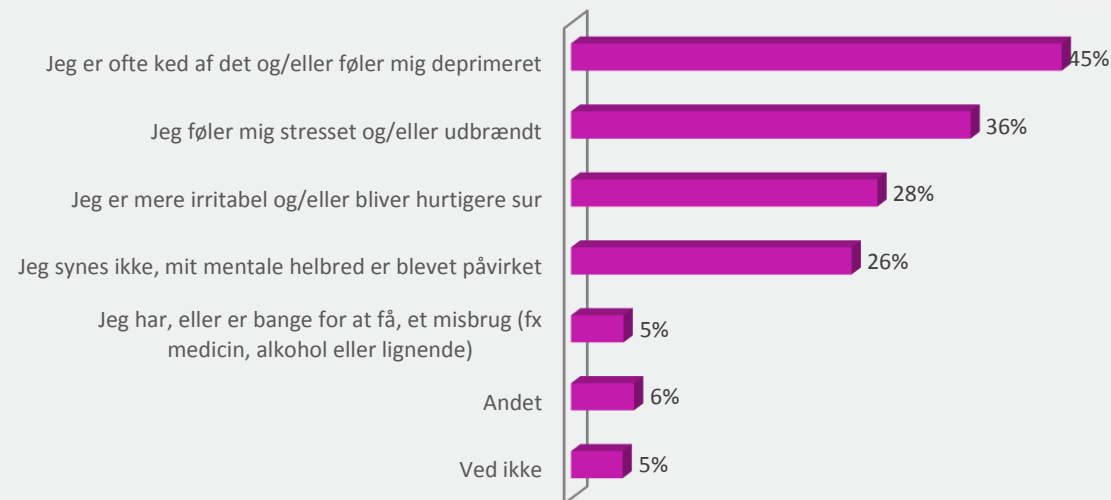
\*Base: Alle respondenter

## 14. Hvordan føler du, at dit mentale helbred er påvirket af at være pårørende? (Sæt gerne flere krydser)

### Konklusion

Lidt under halvdelen (45%) af de pårørende er ofte ked af det og/eller deprimeret.

Samtidig føler mere end hver tredje (36%), at de er stresset og/eller udbrændte.



### Hvordan føler du, at dit mentale helbred er påvirket af at være pårørende? (Sæt gerne flere krydser)

	Total	Kvinde	Mand	Region Hovedstaden	Region Sjælland	Region Syddanmark	Region Midtjylland	Region Nordjylland	Under 45 år	45-65 år	Over 65 år
Jeg er ofte ked af det og/eller føler mig deprimeret	45%	48%	34%	44%	44%	46%	46%	45%	48%	44%	45%
Jeg føler mig stresset og/eller udbrændt	36%	41%	20%	38%	33%	37%	37%	37%	51%	39%	26%
Jeg er mere irriteret og/eller bliver hurtigere sur	28%	27%	32%	30%	28%	22%	31%	26%	42%	27%	26%
Jeg synes ikke, mit mentale helbred er blevet påvirket	26%	22%	37%	22%	28%	27%	26%	28%	19%	26%	27%
Jeg har, eller er bange for at få, et misbrug (fx medicin, alkohol eller lignende)	5%	5%	5%	3%	5%	4%	7%	5%	5%	5%	4%
Andet	6%	6%	3%	4%	6%	9%	3%	8%	3%	7%	4%
Ved ikke	5%	4%	6%	6%	4%	5%	4%	4%	6%	5%	4%
Total	1150	898	252	282	225	250	256	130	99	721	330

\*Base: Alle respondenter

## 15. Hvordan føler du, at dit fysiske helbred er påvirket af at være pårørende? (Sæt gerne flere krydser)

### Konklusion

Knap hver femte (18%) af de pårørende er selv blevet kronisk syge, som en direkte påvirkning af at være pårørende til en syg person.

Dog føler 4 ud af 10 (38%) af de pårørende ikke, at deres fysiske helbred er blevet påvirket af at være pårørende til en syg person.



### Hvordan føler du, at dit fysiske helbred er påvirket af at være pårørende? (Sæt gerne flere krydser)

	Total	Kvinde	Mand	Region Hovedstaden	Region Sjælland	Region Syddanmark	Region Midtjylland	Region Nordjylland	Under 45 år	45-65 år	Over 65 år
Jeg synes ikke, at mit fysiske helbred er blevet påvirket	38%	35%	52%	40%	41%	35%	39%	38%	38%	38%	40%
Jeg sover dårligt	38%	40%	29%	37%	35%	41%	38%	40%	42%	39%	35%
Jeg er selv blevet kronisk syg (fx forhøjet blodtryk, dårlig ryg eller lignende)	18%	19%	16%	13%	20%	20%	19%	19%	9%	19%	19%
Min appetit/mine spisevaner har ændret sig markant	17%	18%	10%	17%	14%	20%	16%	15%	21%	18%	11%
Jeg er ofte syg	4%	5%	2%	4%	2%	4%	6%	5%	17%	3%	2%
Andet	9%	11%	4%	11%	10%	10%	9%	6%	6%	11%	7%
Ved ikke	6%	6%	5%	6%	8%	4%	5%	5%	5%	4%	8%
Total	1150	898	252	282	225	250	256	130	99	721	330

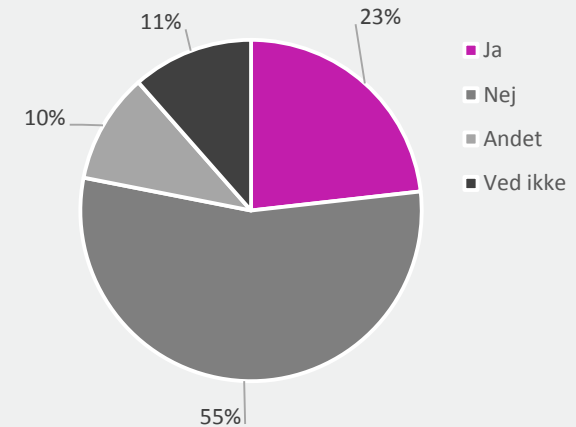
\*Base: Alle respondenter

## 16. Har du og/eller den syge overvejet, hvad der skal ske, hvis du bliver ude af stand til at hjælpe?

### Konklusion

Mere end halvdelen (55%) af de pårørende har ikke overvejet, hvad der skal ske, hvis de selv bliver ude af stand til at hjælpe.

Knap hver fjerde (23%) har derimod overvejet, med eller uden den syge, hvad der skal ske, hvis de selv bliver ude af stand til at hjælpe.



### Har du og/eller den syge overvejet, hvad der skal ske, hvis du bliver ude af stand til at hjælpe?

	Total	Kvinde	Mand	Region Hovedstaden	Region Sjælland	Region Syddanmark	Region Midtjylland	Region Nordjylland	Under 45 år	45-65 år	Over 65 år
Ja, jeg/vi har lavet en aftale med andre nære pårørende om at overtage plejen	3%	3%	3%	3%	3%	2%	3%	5%	3%	3%	4%
Ja, jeg/vi har lavet en plan med kommune/hospital om plejen	4%	4%	4%	4%	5%	3%	4%	5%	1%	4%	5%
Ja, vi har snakket om det, men har ikke lavet en konkret plan	16%	16%	15%	17%	18%	14%	18%	12%	15%	17%	16%
Nej, jeg/vi finder ikke grund til det	24%	23%	24%	24%	19%	27%	24%	24%	25%	25%	21%
Nej, vi har ikke mulighed for at få anden hjælp	6%	6%	6%	6%	4%	7%	6%	4%	5%	6%	5%
Nej, jeg bryder mig ikke om at tale om det	5%	4%	7%	4%	6%	4%	5%	6%	6%	4%	7%
Nej, min pårørende bryder sig ikke om at tale om det	21%	22%	17%	18%	25%	20%	23%	17%	19%	19%	24%
Andet	10%	11%	8%	10%	10%	13%	8%	12%	11%	11%	9%
Ved ikke	11%	10%	16%	14%	9%	10%	10%	15%	14%	12%	10%
Total	1150	898	252	282	225	250	256	130	99	721	330

\*Base: Alle respondenter

## 17. Hvordan er dit sociale liv blevet påvirket af, at du er pårørende? (Sæt gerne flere krydser)

### Konklusion

Mere end 6 ud af 10 (63%) af de pårørende har tilkendegivet, at deres sociale liv er blevet påvirket af at være pårørende.

29% har færre muligheder for at være se andre mennesker, 21% har mindre lyst til at være sammen med andre mennesker, 21% har givet afkald på fritidsaktiviteter, og 12% har følt sig forladt af familie og venner.



Se tabel på næste side.

**Hvordan er dit sociale liv blevet påvirket af, at du er pårørende? (Sæt gerne flere krydser)**

	Total	Kvinde	Mand	Region Hovedstaden	Region Sjælland	Region Syddanmark	Region Midtjylland	Region Nordjylland	Under 45 år	45-65 år	Over 65 år
Mit sociale liv er uændret	33%	33%	36%	29%	37%	34%	34%	35%	30%	32%	36%
Jeg har færre muligheder for at være social/se andre mennesker	29%	30%	27%	33%	26%	27%	26%	36%	26%	29%	31%
Jeg har mindre lyst til at være sammen med andre mennesker	21%	22%	18%	21%	17%	21%	24%	21%	31%	22%	16%
Jeg har givet afkald på fritidsaktiviteter	21%	22%	18%	23%	20%	20%	19%	25%	26%	21%	18%
Jeg har følt mig bakket mere op af venner og familie	20%	20%	21%	19%	22%	18%	23%	18%	20%	20%	20%
Jeg er blevet mere ensom	17%	17%	15%	16%	14%	21%	14%	21%	18%	17%	16%
Jeg har følt mig forladt af venner og familie	12%	12%	13%	10%	14%	13%	9%	19%	17%	14%	8%
Jeg søger i højere grad at omgås andre pårørende	6%	7%	4%	7%	4%	7%	7%	5%	10%	6%	6%
Jeg er utilpas i sociale sammenhænge, hvor jeg følges med den syge	5%	5%	5%	4%	5%	5%	6%	5%	8%	5%	4%
Jeg undgår helst samvær med andre pårørende	3%	3%	4%	3%	4%	2%	2%	5%	5%	4%	1%
Andet	4%	5%	3%	5%	4%	6%	4%	2%	3%	5%	4%
Ved ikke	4%	4%	5%	5%	5%	3%	5%	3%	3%	4%	4%
Total	1150	898	252	282	225	250	256	130	99	721	330
*Base: Alle respondenter											

## 18. Er du enig i følgende udsagn? (Sæt kryds de steder, du er enig i)

### Konklusion

Hver tredje af de pårørende er blevet mere opmærksomme på at nå at opleve alt det, de gerne vil i livet (35%) samt at være kommet tættere på den syge (33%).

Lidt under hver femte (17%) tilkendegiver, at de ind imellem har tænkt, at det ville være lettere, hvis den syge var død.

Hver tiende (9%) har overvejet at forlade den syge eller overlade rollen som primær pårørende til en anden.

Jeg er blevet mere opmærksom på at nå at opleve alt det, jeg gerne vil i livet

35%

Jeg har oplevet, at vi er kommet tættere på hinanden pga. sygdommen

33%

Jeg har ind imellem tænkt, at det var lettere, hvis den syge var død

17%

Ved ikke/ønsker ikke at svare

13%

Jeg har overvejet at forlade den syge eller overlade rollen som primær pårørende til en anden

9%

Jeg har overvejet selvmord som følge af at være pårørende

3%

Jeg har overvejet aktiv dødshjælp

3%

Ingen af ovenstående

21%

Se tabel på næste side.

**Er du enig i følgende udsagn? (Sæt kryds de steder, du er enig i)**

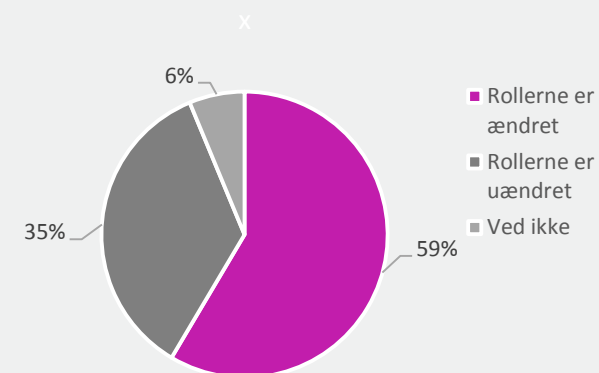
	Total	Kvinde	Mand	Region Hovedstaden	Region Sjælland	Region Syddanmark	Region Midtjylland	Region Nordjylland	Under 45 år	45-65 år	Over 65 år
Jeg er blevet mere opmærksom på at nå at opleve alt det, jeg gerne vil i livet	35%	36%	33%	33%	35%	36%	37%	35%	36%	37%	31%
Jeg har oplevet, at vi er kommet tættere på hinanden pga. sygdommen	33%	34%	33%	32%	34%	32%	36%	33%	40%	33%	32%
Jeg har ind imellem tænkt, at det var lettere, hvis den syge var død	17%	19%	12%	20%	17%	16%	15%	20%	17%	19%	13%
Ved ikke/ønsker ikke at svare	13%	12%	15%	11%	12%	15%	13%	11%	6%	12%	15%
Jeg har overvejet at forlade den syge eller overlade rollen som primær pårørende til en anden	9%	9%	6%	6%	9%	10%	11%	6%	15%	10%	4%
Jeg har overvejet selvmord som følge af at være pårørende	3%	3%	4%	3%	3%	2%	4%	5%	7%	3%	2%
Jeg har overvejet aktiv dødshjælp	3%	4%	2%	4%	2%	3%	3%	5%	7%	4%	1%
Ingen af ovenstående	21%	20%	27%	24%	23%	19%	18%	24%	21%	21%	23%
<b>Total</b>	<b>1150</b>	<b>898</b>	<b>252</b>	<b>282</b>	<b>225</b>	<b>250</b>	<b>256</b>	<b>130</b>	<b>99</b>	<b>721</b>	<b>330</b>
*Base: Alle respondenter											



## 19. Hvordan er rollerne mellem dig og den syge som et resultat af sygdommen?

### Konklusion

6 ud af 10 (59%) af de pårørende har oplevet en ændring i rollerne. Hver tredje (35%) har derimod ikke oplevet en ændring.



Hvordan er rollerne mellem dig og den syge som et resultat af sygdommen?

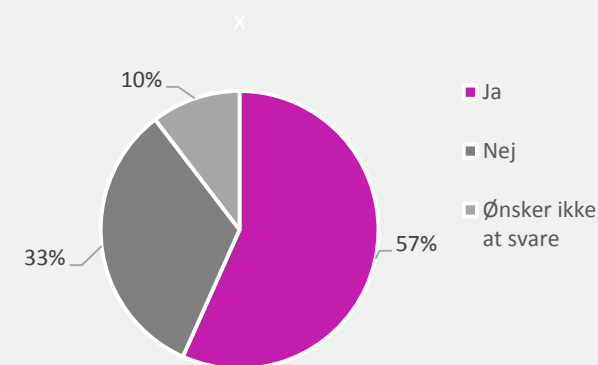
	Total	Kvinde	Mand	Region Hovedstaden	Region Sjælland	Region Syddanmark	Region Midtjylland	Region Nordjylland	Under 45 år	45-65 år	Over 65 år
Rollerne er ændret - jeg er mere styrende og tager mere initiativ	14%	15%	8%	18%	12%	13%	13%	12%	16%	14%	14%
Rollerne er ændret - jeg har overtaget ansvaret for mange opgaver	41%	42%	37%	42%	40%	40%	44%	40%	32%	41%	44%
Rollerne er ændret - jeg er mere passiv og tager mindre initiativ	3%	3%	3%	2%	4%	6%	2%	4%	1%	3%	4%
Rollerne er uændret	35%	33%	44%	31%	39%	35%	35%	38%	39%	35%	35%
Ved ikke	6%	6%	8%	7%	4%	6%	7%	7%	11%	7%	4%
Total	1150	898	252	282	225	250	256	130	99	721	330

\*Base: Alle respondenter

## 20. Føler du, at den syge har forståelse for din situation som pårørende?

### Konklusion

Hver tredje (33%) af de pårørende føler ikke, at den syge har forståelse for hans eller hendes situation som pårørende. Det gælder for knap 4 ud af 10 af kvinderne (37%), mens det kun er 2 ud af 10 mænd (22%).



### Føler du, at den syge har forståelse for din situation som pårørende?

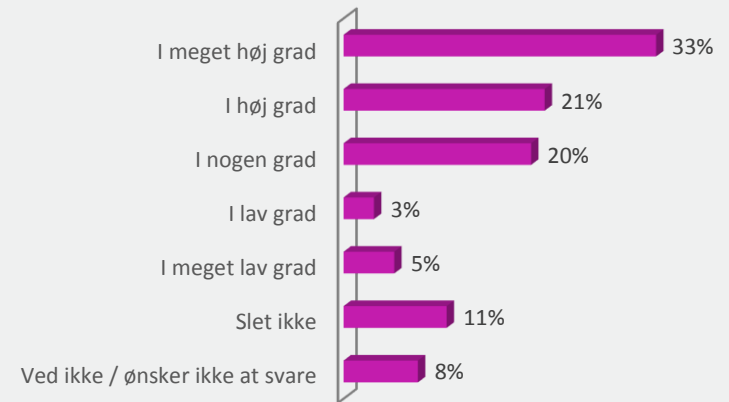
	Total	Kvinde	Mand	Region Hovedstaden	Region Sjælland	Region Syddanmark	Region Midtjylland	Region Nordjylland	Under 45 år	45-65 år	Over 65 år
Ja	57%	54%	65%	70%	52%	51%	52%	56%	54%	56%	58%
Nej	33%	37%	22%	19%	40%	36%	40%	29%	36%	35%	29%
Ønsker ikke at svare	10%	10%	13%	11%	8%	12%	8%	15%	11%	9%	12%
Total	568	419	149	135	124	121	123	62	28	316	224

\*Base: Alle respondenter, som er primær pårørende til deres ægtefælle/partner

## 21. I hvor høj grad er din og din partners/ægtefælles intimitet (fx berøring) og/eller seksualitet blevet påvirket negativt af sygdommen?

### Konklusion

Over halvdelen (54%) som er pårørende til deres ægtefælle eller partner oplever i en høj grad, at intimiteten/seksualiteten er blevet påvirket negativt som følge af sygdommen.



I hvor høj grad er din og din partners/ægtefælles intimitet (fx berøring) og/eller seksualitet blevet påvirket negativt af sygdommen?

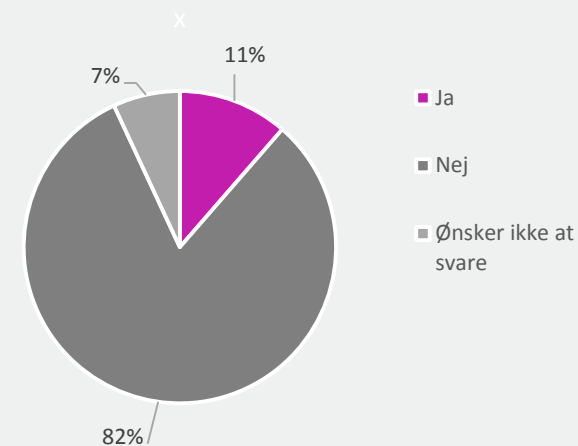
	Total	Kvinde	Mand	Region Hovedstaden	Region Sjælland	Region Syddanmark	Region Midtjylland	Region Nordjylland	Under 45 år	45-65 år	Over 65 år
I meget høj grad	33%	35%	25%	33%	27%	36%	29%	42%	14%	34%	33%
I høj grad	21%	19%	26%	20%	21%	19%	26%	18%	25%	20%	21%
I nogen grad	20%	19%	21%	23%	18%	21%	24%	5%	18%	20%	19%
I lav grad	3%	4%	1%	3%	4%	4%	2%	2%	4%	3%	3%
I meget lav grad	5%	5%	7%	3%	9%	4%	4%	8%	4%	5%	6%
Slet ikke	11%	10%	14%	12%	10%	12%	7%	15%	25%	12%	8%
Ved ikke / ønsker ikke at svare	8%	9%	5%	7%	11%	4%	7%	11%	11%	6%	10%
Total	568	419	149	135	124	121	123	62	28	316	224

\*Base: Alle respondenter, som er primær pårørende til deres ægtefælle/partner

## 22. Er du blevet skilt/separeret/gået fra din partner efter at have fået et sygt barn?

### Konklusion

Hver tiende (11%) som er pårørende til et barn eller stedbarn er blevet skilt eller separeret fra sin partner, efter at have fået et barn, der var syg.



### Er du blevet skilt/separeret/gået fra din partner, efter at have fået et sygt barn?

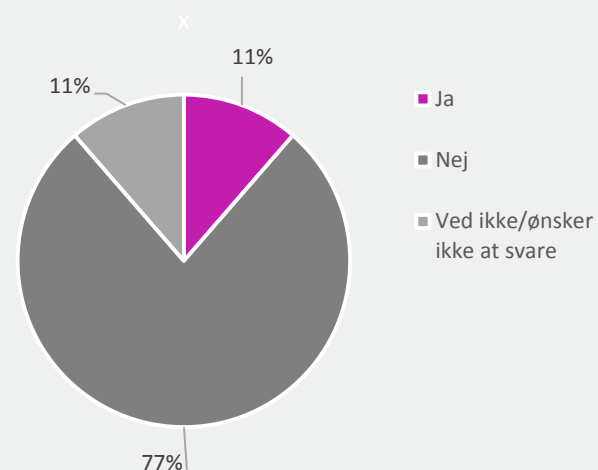
	Total	Kvinde	Mand	Region Hovedstaden	Region Sjælland	Region Syddanmark	Region Midtjylland	Region Nordjylland	Under 45 år	45-65 år	Over 65 år
Ja	11%	12%	7%	15%	9%	8%	5%	19%	13%	15%	2%
Nej	82%	81%	89%	77%	80%	85%	89%	78%	80%	75%	98%
Ønsker ikke at svare	7%	7%	4%	9%	11%	6%	5%	3%	7%	10%	0%
Total	202	175	27	47	35	48	37	32	15	129	56

\*Base: Alle respondenter, som er primær pårørende til et barn/stedbarn

### 23. Har du fravalgt flere børn efter at have fået et barn med en alvorlig kronisk eller dødelig sygdom?

#### Konklusion

Hver tiende (11%) som er pårørende til et barn eller stedbarn har fravalgt at få flere børn som direkte følge af at have fået et barn med kronisk eller dødelig sygdom.



Har du fravalgt flere børn efter at have fået et barn med en alvorlig kronisk eller dødelig sygdom?

	Total	Kvinde	Mand	Region Hovedstaden	Region Sjælland	Region Syddanmark	Region Midtjylland	Region Nordjylland	Under 45 år	45-65 år	Over 65 år
Ja	11%	11%	11%	13%	9%	10%	8%	13%	27%	10%	11%
Nej	77%	77%	81%	72%	83%	73%	81%	84%	67%	77%	80%
Ved ikke/ønsker ikke at svare	11%	12%	7%	15%	9%	17%	11%	3%	7%	13%	9%
Total	202	175	27	47	35	48	37	32	15	131	56

\*Base: Alle respondenter, som er primær pårørende til et barn/stedbarn

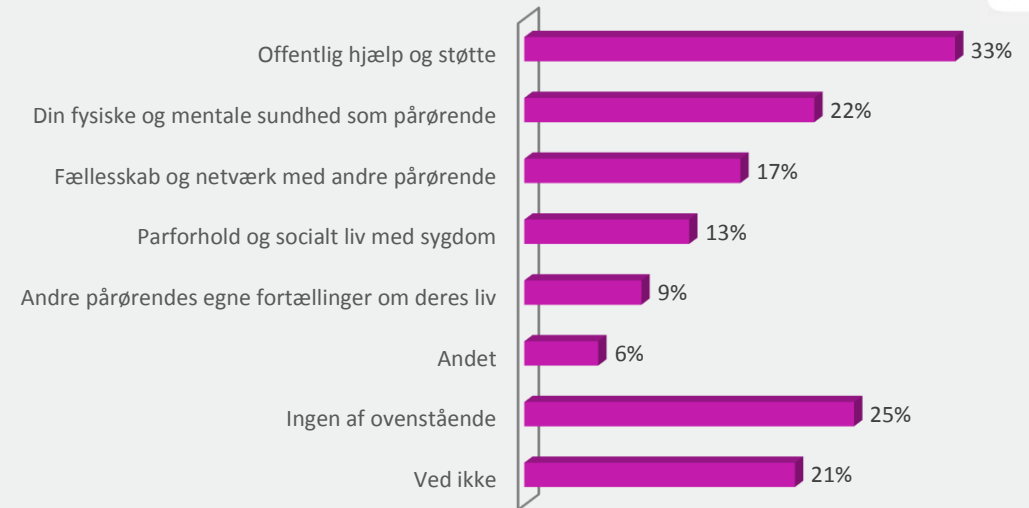
## 24. Er der noget, du savner eller søger viden om? (Sæt gerne flere krydser)

### Konklusion

Hver tredje (33%) af de pårørende føler, at de mangler viden om offentlig hjælp eller støtte.

Hver femte (22%) af de pårørende føler, at de mangler viden om deres fysiske og mentale sundhed.

17% af de pårørende føler, at de mangler viden om fællesskaber og netværk blandt andre pårørende.



### Er der noget, du savner eller søger viden om? (Sæt gerne flere krydser)

	Total	Kvinde	Mand	Region Hovedstaden	Region Sjælland	Region Syddanmark	Region Midtjylland	Region Nordjylland	Under 45 år	45-65 år	Over 65 år
Offentlig hjælp og støtte	33%	35%	27%	33%	31%	34%	32%	35%	44%	35%	25%
Din fysiske og mentale sundhed som pårørende	22%	24%	17%	25%	18%	22%	21%	25%	32%	22%	20%
Fællesskab og netværk med andre pårørende	17%	18%	12%	16%	16%	18%	14%	20%	24%	17%	13%
Parforhold og socialt liv med sygdom	13%	12%	15%	10%	10%	16%	12%	17%	22%	13%	9%
Andre pårørendes egne fortællinger om deres liv	9%	9%	7%	9%	8%	9%	9%	8%	12%	10%	7%
Andet	6%	6%	4%	9%	7%	4%	3%	5%	3%	7%	3%
Ingen af ovenstående	25%	24%	29%	28%	26%	22%	26%	25%	21%	24%	30%
Ved ikke	21%	20%	24%	16%	23%	23%	22%	18%	14%	21%	22%
Total	1150	898	252	282	225	250	256	130	99	721	330

\*Base: Alle respondenter