

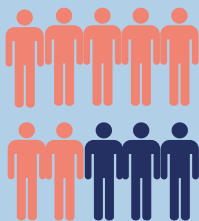


Konsekvenser for helbred og trivsel

Syv ud af ti pårørende oplever, at pårønderollen går ud over deres eget helbred

73 procent af de pårørende til personer med demens oplever, at rollen som pårørende har påvirket deres eget helbred negativt. Og for ægtefæller er andelen endnu højere.

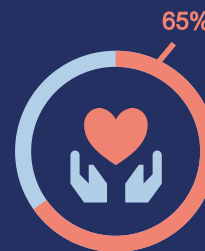
Spørgeskemaundersøgelse blandt 1.591 pårørende til personer med demenssygdom. **Alzheimerforeningen 2018:** "Livet med demens. Rapport om en spørgeskemaundersøgelse blandt pårørende til demenspatienter i Danmark".



For to ud af tre børn har forældrenes sygdom negative konsekvenser for deres trivsel

65 procent af børn af forældre med psykisk sygdom oplever, at deres trivsel er blevet påvirket negativt af sygdommen.

Spørgeskemaundersøgelse blandt forældre med børn i alderen 0-17 år, heraf 173 forældre med psykisk sygdom. **Bedre Psykiatri 2020:** "Børn af forældre med psykisk sygdom i Danmark".



Hver tredje pårørende har været psykisk eller fysisk belastet

34 procent af pårørende til hjertepatienter svarer, at har hjulpet hjertepatienten med fysisk eller psykisk belastende opgaver.

Spørgeskemaundersøgelse blandt 1.214 pårørende til hjertepatienter. **Hjerteforeningen 2021:** "Livet med en hjertesygdom. En undersøgelse af hvordan hjertepatienters pårørende oplever livet med en hjertesygdom og mødet med sundhedsvæsenet".



Når jeg ser på vores situation i helikopterperspektiv, så kan jeg godt se, at jeg nok har værre trivsel end min mand. Jeg er utrolig slidt og faktisk også en smule ensom. Jeg går meget op i, at min mand skal have et værdigt liv og vedligeholde sin sociale kreds, men jeg magter ikke selv at holde fast i mine veninder. Det hårdeste ved at være pårørende er, at jeg kan føle mig overset. Det er helt nede til hverdagsting, hvor familie og venner glemmer, at jeg er her. På den måde er jeg blevet et slags appendiks til min mand.

Citat fra pårørende og medlem af **UlykkesPatientforeningen**. Interviews med patienter og pårørende af Danske Patienter 2022.

Hver anden pårørende har haft langvarig stress

52 procent af pårørende til personer med epilepsi har i nogen eller høj grad oplevet længerevarende stress som følge af deres nærtstående situation.

Spørgeskemaundersøgelse blandt 892 pårørende til personer med epilepsi. **Epilepsiforeningen 2021:** "Billede af et pårørendeliv. Survey om epilepsiens konsekvenser for pårørende 2021".





Oplevelser med inddragelse

Fire ud af ti pårørende oplever ikke, at deres viden inddrages tilstrækkeligt

39 procent af pårørende til personer med epilepsi oplever ikke eller kun i mindre grad, at sygehuset formår at inddrage deres viden om den nærtståendes sygdom.

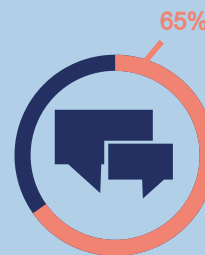
Spørgeskemaundersøgelse blandt 892 pårørende til personer med epilepsi. **Epilepsiforeningen 2021**: "Billeder af et pårørende-liv. Survey om epilepsiens konsekvenser for pårørende 2021".



To ud af tre oplever ikke, at deres erfaring og viden efterspørges

65 procent af pårørende til personer med en psykisk sygdom oplever ikke, at deres erfaringer og viden om den syge efterspørges eller anvendes af personalet i behandlingen.

Spørgeskemaundersøgelse blandt 1.157 pårørende til psykisk syge personer, der inden for de seneste tre år har været i kontakt med behandlingspsykiatrien. **Bedre Psykiatri 2018**: "Pårørende-inddragelse i psykiatrien".



Jeg forstår ikke, hvorfor jeg ikke blev mere inddraget, da min mand var indlagt. Han var ofte ikke helt ved bevidsthed, så der var jo brug for min tilstedeværelse. Men jeg blev ikke informeret om, hvor vi var i forløbet. Det virkede faktisk som om, personalet blev lidt trætte af, at jeg var der hele tiden. Min mand har dog også været på andre afdelinger, hvor personalet informerede mig på et meget højere niveau. De viste mig i deres behandling og pleje, at jeg kunne være helt tryk.

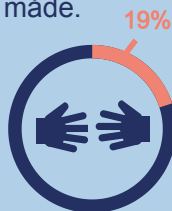
Citat fra pårørende og medlem af **UlykkesPatientForeningen**. Interviews med patienter og pårørende af Danske Patienter 2022.



Hver femte patient oplever ikke, at de pårørende involveres godt nok i opfølgingsforløbet

19 procent af kræftpatienter oplever i mindre grad eller slet ikke, at deres pårørende er blevet involveret i deres opfølgingsforløb på en god måde.

Spørgeskemaundersøgelse blandt 3.153 personer diagnosticeret med kræft. **Kræftens Bekæmpelse 2019**: "Kræftpatienters behov og oplevelser med sundhedsvæsenet i opfølgings- og efterforløbet".



Tre ud af ti patienter mener ikke, at deres pårørende inddrages nok i behandlingen

29 procent af sclerosepatienter mener ikke, at deres pårørende inddrages tilstrækkeligt i deres behandling. Samtidig mener 37 procent ikke, at deres pårørende inddrages nok i deres udredning og diagnosticering.

Spørgeskemaundersøgelse blandt 448 personer med sclerose. **Scleroseforeningen 2017**: "Pårørende til mennesker med sclerose".

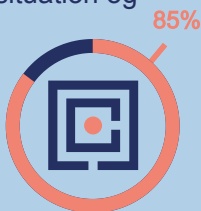


Behov for hjælp og støtte

Mere end otte ud af ti mangler hjælp til, hvordan de kan håndtere deres egen situation

85 procent af pårørende til personer med psykisk sygdom oplever ikke at få tilstrækkelig hjælp til, hvordan de kan håndtere deres egen situation og rollen som pårørende.

Spørgeskemaundersøgelse blandt 1.157 pårørende til psykisk syge personer, der inden for de seneste tre år har været i kontakt med behandlingspsykiatrien. **Bedre Psykiatri 2018:** "Pårørende-inddragelse i psykiatrien".



Jeg tror, at det er sværere for de pårørende end for os patienter. Den frustration, frygt og indgriben i livet... For os var det jo også rigtig lang tid, hvor vi levede i usikkerhed. Derfor var det ret nødvendigt med pårørendestøtte, og det irriterede mig, at man ikke bare lige kunne få tilbudt noget hjælp, især til min mand. Min søn gik i en sorggruppe, som hjalp rigtig meget.

Citat fra patient og medlem af **Lungeforeningen**. Interviews med patienter og pårørende af Danske Patienter 2022.



Jeg opsøger mange af de tilbud, der findes for pårørende. Det er en del af ens overlevelse at tale om det og erfare, at andre står i samme situation.

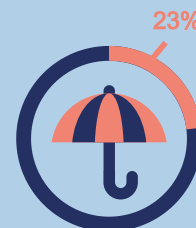
Citat fra pårørende og medlem af **Nyreforeningen**. Interviews med patienter og pårørende af Danske Patienter 2022.



Fire ud af ti patienter vurderer, at deres pårørende ikke får den støtte, de har brug for

23 procent af kræftpatienter vurderer, at deres pårørende i mindre grad eller slet ikke har fået den hjælp og støtte, som de har haft behov for.

Spørgeskemaundersøgelse blandt 3.153 personer diagnosticeret med kræft. **Kræftens Bekæmpelse 2019:** "Kræftpatienters behov og oplevelser med sundhedsvæsenet i opfølgings- og efterløbet".



Børns behov for støtte overses

Børn af forældre, der lider af en spiseforstyrrelse, oplever ofte, at de ikke bliver tilbudt hjælp. Og børnenes behov for hjælp kan være svært at se. Blandt andet fordi sygdommen er en normal del af hverdagen, som børnene derfor ikke stiller spørgsmålstejn ved, at børnene skammer sig, og derfor ikke deler deres tanker og oplevelser med andre, eller at de ikke ønsker at belaste forælderen yderligere med egne problemer.

Kvalitativ interviewundersøgelse med 15 børn af forældre, der har en spiseforstyrrelse. **LMS 2014:** "Børn af forældre med en spiseforstyrrelse".

Hver anden savner mere hjælp fra sygehuset

53 procent af pårørende til personer med epilepsi savner mere hjælp og støtte fra sygehusvæsenet.

Spørgeskemaundersøgelse blandt 892 pårørende til personer med epilepsi. **Epilepsiforeningen 2021:** "Billeder af et pårørendeliv. Survey om epilepsiens konsekvenser for pårørende 2021".



Begrænsninger i fritid og arbejde

Jeg er meget afhængig af min mands hjælp i hverdagen, fordi jeg er så træt hele tiden. Han har mindre fritid og bliver derfor også begrænset af min sygdom.

Citat fra patient og medlem af **Gigtforeningen**. Interviews med patienter og pårørende af Danske Patienter 2022.



Mere end fire ud af ti pårørende har måttet sygemelde sig

45 procent af pårørende til mennesker med psykiske lidelser har oplevet at måtte sygemelde sig fra deres arbejde på grund af psykisk sygdom i familien.

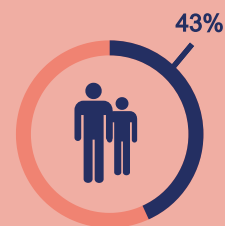
Spørgeskemaundersøgelse blandt 1.050 pårørende til personer med psykisk sygdom. **Bedre Psykiatri 2021**: "Undersøgelse om pårørendes holdninger og oplevelser".



Fire ud af ti forældre oplever, at deres barns sygdom begrænser deres sociale liv

43 procent af forældre til børn med diabetes oplever, at deres barns sygdom har en negativ betydning for deres sociale liv.

Spørgeskemaundersøgelse blandt 334 forældre til børn med type-1 diabetes. **Diabetesforeningen 2015**: "Forældre til børn med type 1-diabetes - En undersøgelse af hvordan det er at have et barn med type 1-diabetes".



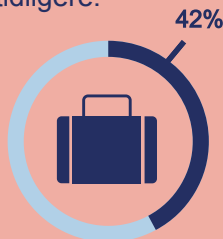
Vi er heldige, at vi begge er førtids-pensionerede, så vi kan holde vores hverdag simpel. Der skal tages udstrakt hensyn til min mand grundet hans skade i hjernen, så alting skal helst være planlagt.

Citat fra pårørende og medlem af **UlykkesPatientforeningen**. Interviews med patienter og pårørende af Danske Patienter 2022.

Fire ud af ti oplever, at rollen som pårørende går ud over arbejdslivet

42 procent af pårørende til personer med demens oplever, at funktionen som pårørende har påvirket deres arbejdsliv negativt. De bliver syge, må arbejde mindre eller forlade arbejdsmarkedet tidligere.

Spørgeskemaundersøgelse blandt 1.591 pårørende til personer med demenssygdom. **Alzheimerforeningen 2018**: "Livet med demens. Rapport om en spørgeskemaundersøgelse blandt pårørende til demenspatienter i Danmark".



Sygdomme er forskellige – og det er hver enkelt patient og pårørende også. Samtidig er der en masse ligheder i det, patienter og pårørende på tværs af sygdomsområder oplever og har behov for.

Danske Patienter har i en række faktaark samlet resultater fra nogle af de mange undersøgelser, som patient- og pårørendeforeningerne løbende gennemfører.

Undersøgelserne kan rekvireres hos foreningerne, og har du spørgsmål til resultaterne, er du velkommen til at tage kontakt til den pågældende forening.

