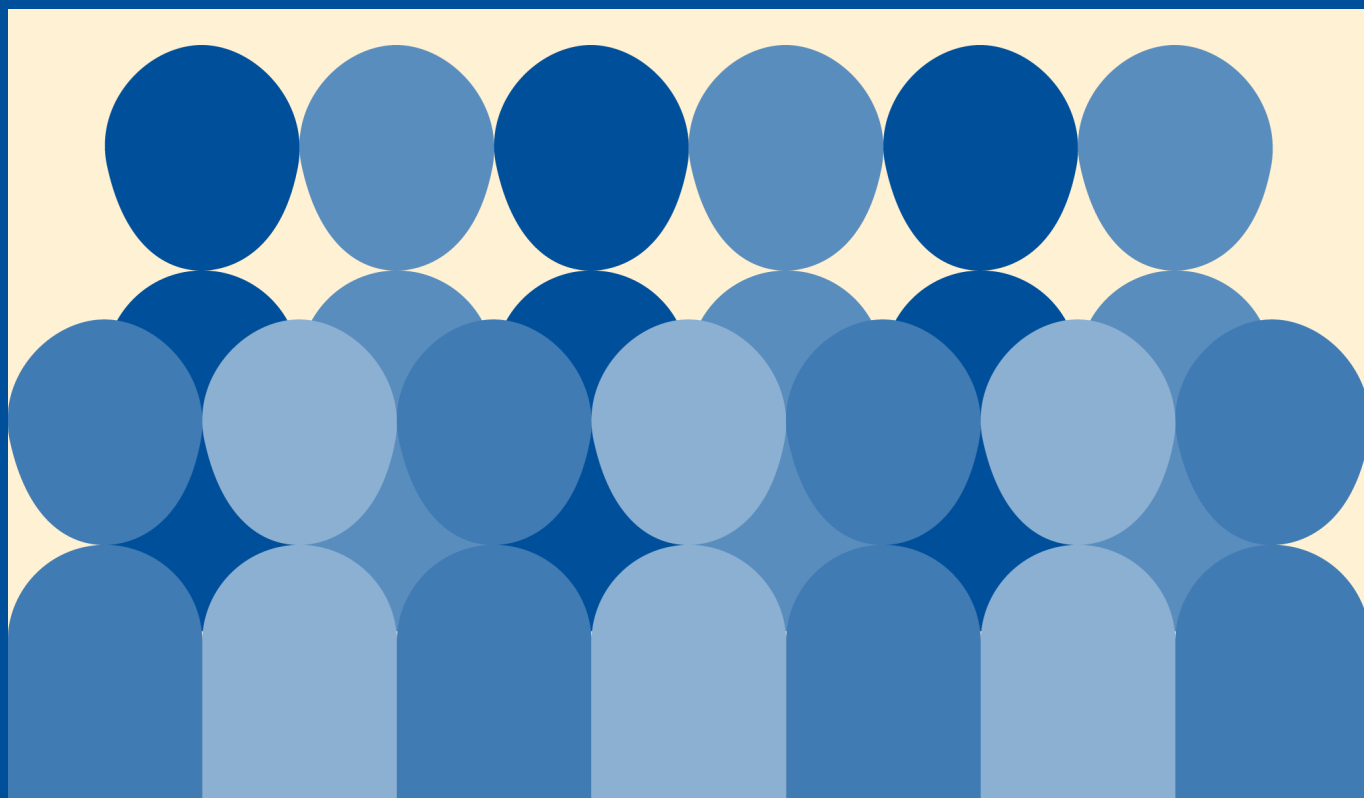


Spørgeskema til undersøgelsen Pårørende i Danmark

Rapportbilag



Spørgeskema til undersøgelsen Pårørende i Danmark. Rapportbilag.

© VIVE og forfatterne, 2025

e-ISBN: 978-87-7582-442-7

Projekt: 302551

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.

Introduktion

I dette bilag fremgår spørgeskemaundersøgelsen, som er udviklet til i forbindelse med undersøgelsen af pårørende i Danmark. Spørgeskemaet blev udviklet med inspiration fra lignende undersøgelser fra ind- og udland (fx Hansen et al., 2024; Opinion AS, 2022, Opinion AS, 2021; KMD Analyse, 2018; Bedre Psykiatri – landsforeningen for pårørende, 2018; Socialstyrelsen, 2012), den kvalitative delundersøgelse (Johansen et al., 2024) og med input fra undersøgelsens pårørenderepræsentanter, advisory board og styregruppe (se beskrivelse heraf i Madsen et al., 2025).

Spørgeskemaet består af to dele, hvoraf første del henvendte sig til alle respondenter uanset pårørenderolle, mens anden består af uddybende spørgsmål til respondenter, der i et screeningsspørgsmål blev identificeret som værende nuværende eller tidligere pårørende.

VIVE har udsendt spørgeskemaet 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. Udførlig metodebeskrivelse og afrapportering af resultater fremgår af Madsen et al., 2025.

Undersøgelsen er initieret af Danske Patienter og finansieret af TrygFonden.

Blok A	Spørgsmål	Svarmuligheder	Noter
Q1	Velkommen og tak for at du har valgt at deltage i undersøgelsen Spørgeskemaet starter, når du trykker på 'Næste'-knappen i bunden af denne side. Du kan løbende klikke dig frem og tilbage i spørgeskemaet ved hjælp af 'Næste'-knappen og 'Tilbage'-knappen i bunden af siden. Hvis du bliver afbrudt undervejs, kan du altid lukke spørgeskemaet ned og genoptage din besvarelse på et senere tidspunkt. Spørgeskemaet tager ca. 15 minutter at besvare. Til sidst i spørgeskemaet vil der være mulighed for at give uddybende kommentarer.	Ingen svar (introtekst)	Introtekst, vises på spørgeskemaets første side.
Q2	Vi vil starte med at stille dig nogle spørgsmål om din personlige baggrund og hverdag. Hvad er din primære beskæftigelse?	Single choice: 1: Lønmodtager, 37 timer eller mere pr. uge (ordinær beskæftigelse) 2: Lønmodtager, mindre end 37 timer pr. uge (ordinær beskæftigelse) 3: Selvstændig 4: I flexjob 5: På orlov eller langtidssygemeldt 6: Ledig 7: Førtidspensionist 8: Efterlønsmodtager 9: Folkepensionist 10: Hjemmegående 11: Under uddannelse 12: Andet 13: Ved ikke/ønsker ikke at svare	Stilles til alle respondenter.

Blok A	Spørgsmål	Svarmuligheder	Noter
Q3	Hvis du tænker på en almindelig uge, hvor mange timer bruger du cirka på følgende aktiviteter? 1. Job/betalt arbejde 2. Frivilligt arbejde 3. Fysisk aktivitet (fx sport, gåture, cykling) 4. Øvrige fritidsaktiviteter (fx hobby, gå i biografen, læse en bog)	Drop-down-skala ("Vælg fra listen") fra 0 timer til mere end 50 timer + Ved ikke/ønsker ikke at svare	Stilles til alle respondenter, der <i>ikke</i> er under uddannelse (jf. Q2).
Q4	Hvis du tænker på en almindelig uge, hvor mange timer bruger du cirka på følgende aktiviteter? 1. Uddannelse/skole (inklusive forberedelse) 2. Job/betalt arbejde 3. Frivilligt arbejde 4. Fysisk aktivitet (fx sport, gåture, cykling) 5. Øvrige fritidsaktiviteter (fx hobby, gå i biografen, læse en bog)	Drop-down-skala ("Vælg fra listen") fra 0 timer til mere end 50 timer + Ved ikke/ønsker ikke at svare	Stilles til respondenter, der <i>er</i> under uddannelse (jf. Q2).
Q5	Hvor ofte udfører du følgende former for praktisk arbejde i hjemmet (indendørs og udendørs)? 1. Madlavning, afrydning og opvask 2. Rengøring 3. Tøjvask 4. Havearbejde (fx slå græs, feje, fjerne ukrudt, rive blade, grave) 5. Andet praktisk arbejde (fx vedligeholdelse og reparation af bolig, bil, cykel, mv. samt andre 'gør-det-selv' projekter)	Batteri med følgende svarmuligheder: 1. 5 dage om ugen eller mere 2. 3-4 dage om ugen 3. 1-2 dage om ugen 4. Sjældnere end 1 dag om ugen 5. Aldrig 6. Ved ikke/ønsker ikke at svare	Stilles til alle respondenter. Ordlyd fra (Ibsen et al., 2021)
Q6	Hvordan synes du, dit helbred er alt i alt?	Single choice: 1: Fremragende 2: Vældig godt 3: Godt 4: Mindre godt 5: Dårligt 6: Ved ikke/ønsker ikke at svare	Stilles til alle respondenter. Ordlyd fra (Jensen, 2022)
Q7	De nedenstående spørgsmål handler om din generelle trivsel og livskvalitet. Du bedes vælge den svarmulighed, der kommer tættest på, hvordan du har følt dig i de seneste to uger.	Batteri med følgende svarmuligheder: 1: Hele tiden 2: Det meste af tiden	Stilles til alle respondenter. Item 1-5 = WHO-5 (Sundhedsstyrelsen, n.d.) mens item 6 og 7 er inspireret af items fra

Blok A	Spørgsmål	Svarmuligheder	Noter
	I de sidste 2 uger... 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 5. Har min dagligdag været fyldt med ting, der interesserer mig 6. Har jeg opfattet mit liv som meningsfuldt 7. Har jeg været tilfreds med mit sociale liv (fx med venner og bekendte)	3: Lidt mere end halvdelen af tiden 4: Lidt mindre end halvdelen af tiden 5: Lidt af tiden 6: På intet tidspunkt 7: Ved ikke/ønsker ikke at svare	WHOQOL-BRIEF (World Health Organization, 1996).
Q8	Hvor mange sygedage har du haft på dit arbejde inden for de sidste <u>fire uger</u>? <i>Dvs. dage, hvor du skulle have arbejdet, men blev forhindret på grund af sygdom.</i>	Drop-down-skala ("Vælg fra listen") fra 0 dage til 20 dage eller flere + Ved ikke/ønsker ikke at svare	Stilles til respondenter, der enten er lønmodtagere, selvstændige eller i flexjob (jf. Q2).
Q9	Hvor mange sygedage har du haft på din uddannelse inden for de sidste <u>fire uger</u>? <i>Dvs. dage, hvor du skulle have studeret, men blev forhindret på grund af sygdom.</i>	Drop-down-skala ("Vælg fra listen") fra 0 dage til 20 dage eller flere + Ved ikke/ønsker ikke at svare	Stilles til respondenter, der er under uddannelse (jf. Q2).
Q10	Når du tager den samlede indkomst for alle husstandens medlemmer i betragtning, hvor svært eller let er det da at få pengene til at slå til? <i>Dvs. at have penge nok til at betale nødvendige udgifter i dagligdagen.</i>	Single choice: 1: Meget svært 2: Svært 3: Lidt svært 4: Nogenlunde let 5: Let 6: Meget Let 7: Ved ikke/ønsker ikke at svare	Stilles til alle respondenter. Ordlyd fra (Danmarks Statistik, 2022)
Q11	Har du nogen at tale med, hvis du har problemer eller brug for støtte?	Single choice: 1: Ja, altid 2: Ja, for det meste 3: Ja, nogle gange 4: Nej, aldrig eller næsten aldrig 5: Ved ikke/ønsker ikke at svare	Stilles til alle respondenter. Ordlyd fra (Jensen, 2022)

Blok B	Spørgsmål	Svarmuligheder	Noter
Q12	Mange vil i løbet af deres liv få brug for støtte eller hjælp til at klare dagligdagen. Dette kan fx være på grund af fysisk eller psykisk sygdom, handicap, aldersrelateret svækkelse eller forskellige former for afhængighed/misbrug. Er du i øjeblikket i en situation, hvor du har brug for støtte eller hjælp til at klare dagligdagen? <i>Bemærk: Med støtte og hjælp mener vi alt fra social støtte og opbakning til praktisk hjælp, personlig pleje og kontakt med sundhedsvæsen, kommune o.l.</i>	Single choice: 1: Slet ikke 2: I lav grad 3: I nogen grad 4: I høj grad 5: I meget høj grad 6: Ved ikke/ønsker ikke at svare	Stilles alle respondenter.
Q13	Får du den hjælp, du har brug for?	Single choice: 1: Slet ikke 2: I lav grad 3: I nogen grad 4: I høj grad 5: I meget høj grad 6: Ved ikke/ønsker ikke at svare	Opfølgning på Q12 om eget behov for støtte eller hjælp til at klare dagligdagen. Stilles ikke til respondenter, der oplyser, at de slet ikke har brug for støtte eller hjælp til at klare dagligdagen (Q12==1) eller de svarer 'ved ikke/ØIS' til, om de har brug for støtte eller hjælp til at klare dagligdagen (Q12==6).
Q14	Har du familie, venner eller bekendte, der har brug for støtte eller hjælp til at klare dagligdagen (fx på grund af fysisk eller psykisk sygdom, handicap, aldersrelateret svækkelse eller en form for afhængighed/misbrug)?	Single choice: 1: Ja 2: Nej 3: Ved ikke/ønsker ikke at svare	Screenings spørgsmål nr 1 af 2 til identifikation af pårørende. Ordlyden af Q14-15 er inspireret af screening-spørgsmålet hos (Opinion AS, 2021). Q14 stilles til alle respondenter. Hvis spørgsmålet besvares med nej (Q14==2) eller ved ikke/ØIS (Q14==3), gå direkte videre til Q48 om evt. tidligere rolle som pårørende.
Q15	Du oplyste før, at du har familie, venner eller bekendte, der har brug for støtte eller hjælp til at klare dagligdagen. Er du involveret i at hjælpe som følge heraf? Bemærk: Med hjælp mener vi igen alt fra social støtte og opbakning	Single choice: 1: Ja, hjælper én person 2: Ja, hjælper to eller flere personer 3: Nej	Screenings spørgsmål nr 2 af 2 til identifikation af pårørende. Hvis spørgsmålet besvares med nej (Q15==3), gå direkte videre til Q43-47 med uddybende spørgsmål om den nærtstående + årsager til, at respondenteren ikke er

Blok B	Spørgsmål	Svarmuligheder	Noter
	til praktisk hjælp, personlig pleje og kontakt med sundhedsvæsen, kommune o.l.	4: Ved ikke/ønsker ikke at svare	involveret i at hjælpe vedkommende. Hvis spørgsmålet besvares med ved ikke/ØIS (Q15==4), gå direkte videre til Q48 om evt. tidligere rolle som pårørende.
Q16	I resten af spørgeskemaet vil vi gerne spørge nærmere ind til dine erfaringer og oplevelser i forbindelse med den hjælp, som du giver. Dine svar er værdifulde for det løbende arbejde med at skabe gode vilkår for pårørende til syge, handicappede og på anden vis svækkede eller udsatte personer i Danmark. Hvad er din relation til personen, som du hjælper? 1. Min mor 2. Min far 3. Min bedstemor 4. Min bedstefar 5. Min partner (fx ægtefælle eller kæreste) 6. Min svigermor 7. Min svigerfar 8. Min søster 9. Min bror 10. Min datter 11. Min søn 12. Min partners datter 13. Min partners søn 14. Et andet familiemedlem 15. Min ven 16. Min nabo, genbo, under- eller overbo 17. Min arbejdskollega 18. Andet [åbent tekstfelt] 19. Ønsker ikke at svare	Single choice	Relation til nærtstående. Stilles til involverede pårørende, der hjælper én person (Q15==1).

Blok B	Spørgsmål	Svarmuligheder	Noter
Q17	I resten af spørgeskemaet vil vi gerne spørge nærmere ind til dine erfaringer og oplevelser i forbindelse med den hjælp, som du giver. Dine svar er værdifulde for det løbende arbejde med at skabe gode vilkår for pårørende til syge, handicappede og på anden vis svækkede eller udsatte personer i Danmark. Vi vil gerne tage udgangspunkt i personen, som du bruger <u>mest tid</u> på at hjælpe. Hvad er din relation til denne person? 1. Min mor 2. Min far 3. Min bedstemor 4. Min bedstefar 5. Min partner (fx ægtefælle eller kæreste) 6. Min svigermor 7. Min svigerfar 8. Min søster 9. Min bror 10. Min datter 11. Min søn 12. Min partners datter 13. Min partners søn 14. Et andet familiemedlem 15. Min ven 16. Min nabo, genbo, under- eller overbo 17. Min arbejdskollega 18. Andet [åbent tekstfelt] 19. Ønsker ikke at svare	Single choice	Relation til nærtstående. Stilles til involverede pårørende, der hjælper to eller flere personer (Q15==2).
Q18	Hvor gammel er [vedkommende]?	Single choice: 1: 10 år eller yngre 2: 11-17 år 3: 18-24 år 4: 25-34 år	Alder på nærtstående. Stilles til alle involverede pårørende.

Blok B	Spørgsmål	Svarmuligheder	Noter
		5: 35-44 år 6: 45-54 år 7: 55-64 år 8: 65-74 år 9: 75-84 år 10: 85 år eller ældre 11: Ved ikke/ønsker ikke at svare	
Q19	Bor du sammen med [vedkommende]?	Single choice: 1: Ja 2: Ja, noget af tiden 3: Nej 4: Ønsker ikke at svare	Stilles til alle involverede pårørende med undtagelse af respondenter, der i Q16-17 oplyser, at den nærtstående er en nabo, genbo, under- eller overbo.
Q20	I hvilken kommune bor [vedkommende]?	Drop-down-skala ("Vælg fra listen") med de 98 kommunenavne + Christiansø + Bor i udlandet + Ved ikke/ønsker ikke at svare	Stilles til alle involverede pårørende med undtagelse af a) respondenter, der i Q19 oplyser at de bor sammen med den nærtstående samt b) respondenter, der i Q16-17 oplyser at den nærtstående er en nabo, genbo, under- eller overbo.
Q21	Hvor lang transporttid har du typisk fra dit hjem og til [vedkommende]? <i>Du bedes oplyse tiden fra du går ud ad din dør til du er fremme med de transportmidler, du typisk har til rådighed.</i>	Single choice: 1: Mindre end 15 minutter 2: 15-29 minutter 3: 30-44 minutter 4: 45-59 minutter 5: 1-2 timer 6: Mere end 2 timer 7: Ved ikke	Stilles til alle involverede pårørende med undtagelse af a) respondenter, der i Q19 oplyser at de bor sammen med den nærtstående samt b) respondenter, der i Q16-17 oplyser at den nærtstående er en nabo, genbo, under- eller overbo.
Q22	Hvad er årsagen til, at [vedkommende] har brug for støtte eller hjælp til at klare dagligdagen? (Sæt gerne flere krydser)	Multiple choice	Stilles til alle involverede pårørende.

Blok B	Spørgsmål	Svarmuligheder	Noter
	1. Aldersrelateret svækkelse 2. Demens 3. Fysisk sygdom (fx gigt, KOL, kræft) 4. Psykisk sygdom (fx angst, depression, skizofreni) 5. Fysisk handicap/funktionsnedsættelse (fx cerebral parese, muskelsvind, nedsat syn eller hørelse) 6. Kognitivt handicap/funktionsnedsættelse (fx ADHD, autisme, udviklingshæmning) 7. Skader efter ulykke (fx trafikuheld, slag eller faldulykke) 8. Afhængighed/misbrug (fx alkoholmisbrug, stofmisbrug, spilafhængighed) 9. Uafklaret/ikke diagnosticeret 10. Andet, uddyb gerne: [tekstfelt] 11. Ved ikke/ønsker ikke at svare		
Q23	Har [vedkommende] en eller flere af følgende specifikke sygdomme eller lidelser? (Sæt gerne flere krydser) 1. Arm- eller bendefekt 2. Astma 3. Cerebral parese 4. Diabetes 5. Epilepsi 6. Fibromyalgi 7. Gigt 8. Hjernerystelse eller piskesmæld 9. Iskæmisk hjertesygdom 10. KOL (Kronisk Obstruktiv Lungesygdom) 11. Kræft 12. Muskelsvind 13. Nedsat hørelse 14. Nyresygdom 15. Osteoporose (knogleskørhed) 16. Anden muskel- eller skeletlidelse 17. Parkinsons	Multiple choice	Stilles kun til respondenter der i Q22 sætter kryds ud for fysisk sygdom, fysisk handicap/funktionsnedsættelse eller skader efter ulykke.

Blok B	Spørgsmål	Svarmuligheder	Noter
	18. Sclerose 19. Slagtilfælde/stroke (herunder fysiske følgevirkninger) 20. Tarmsygdom (fx colitis ulcerosa eller Morbus Crohn) 21. Øjensygdom 22. Andet, uddyb gerne: [tekstfelt] 23. Ved ikke/ønsker ikke at svare		
Q24	Har [vedkommende] en eller flere af følgende specifikke sygdomme eller lidelser? (Sæt gerne flere krydser) 1. ADHD/ADD 2. Angst 3. Autismespektrumforstyrrelse (fx infantil autisme, Aspergers) 4. Bipolar lidelse 5. Depression 6. Personlighedsforstyrrelse (fx borderline, dyssocial personlighedsstruktur) 7. PTSD (Posttraumatisk belastningsreaktion) 8. Selvskade 9. Skizofreni 10. Slagtilfælde/stroke (herunder kognitive og psykiske følgevirkninger) 11. Spiseforstyrrelse 12. Stress 13. Udviklingshæmning 14. Afhængighed/misbrug af alkohol 15. Afhængighed/misbrug af cannabis (fx hash, pot) 16. Afhængighed/misbrug af receptpligtig medicin (fx benzodiazepiner, opioider) 17. Anden form for stofmisbrug 18. Spilafhængighed (ludomani) 19. Andet, uddyb gerne: [tekstfelt] 20. Ved ikke/ønsker ikke at svare	Multiple choice	Stilles kun til respondenter der i Q22 sætter kryds ud for psykisk sygdom, kognitivt handicap/funktionsnedsættelse eller afhængighed/misbrug.

Blok B	Spørgsmål	Svarmuligheder	Noter
Q25	Er det din opfattelse, at sygdommen eller tilstanden hos [vedkommende] er...	Single choice: 1: Noget, der går over af sig selv 2: Noget, der går over med den rette behandling eller indsats 3: Noget, der er blivende 4: Ved ikke/ønsker ikke at svare	Stilles ikke til respondenter, der i Q22 sætter kryds ud for aldersrelateret svækkelse eller demens.
Q26	Hvornår blev du første gang involveret i at hjælpe som følge af sygdommen eller tilstanden hos [vedkommende]?	Single choice: 1: Mindre end 6 måneder siden 2: 6-12 måneder siden 3: 1-2 år siden 4: 2-5 år siden 5: Mere end 5 år siden 6: Ved ikke/ønsker ikke at svare	Stilles til alle involverede pårørende.

Blok C	Spørgsmål	Svarmuligheder	Noter
Q27	På denne og næste side er der oplistet nogle ting, som syge og svækkede personer kan få brug for hjælp til. Hjælper du [vedkommende] med disse ting? 1. Støtte og motivation (fx gennem samvær, telefonsamtaler, tekstbeskeder) 2. Huslige opgaver (fx indkøb, madlavning, rengøring) 3. Andre praktiske opgaver (fx havearbejde, vedligeholdelse af bolig, teknisk hjælp) 4. Transport (fx til undersøgelser, behandling, aktiviteter) 5. Kontakt og koordinering med sundhedsvæsen (fx holde styr på indkaldelser, ledsage ved lægen eller på hospitalet)	Batteri med følgende svarmuligheder: 1: Nej, der er ikke brug for hjælp med dette 2: Nej, andre hjælper (fx pårørende eller professionelle) 3: Ja, sjældent 4: Ja, indimellem 5: Ja, ofte 6: Ved ikke/ønsker ikke at svare	Stilles til alle involverede pårørende. Liste inspireret af bl.a. (Hansen, 2024; Johansen et al., 2024; KMD Analyse, 2018; Opinion AS, 2021; Socialstyrelsen, 2012)

Blok C	Spørgsmål	Svarmuligheder	Noter
	6. Kontakt og koordinering med kommunale myndigheder (fx holde styr på kommunikation, hjælpe med ansøgninger om ydelser, ledsage ved møder med sagsbehandlere) 7. Håndtering af økonomi (fx betale regninger eller styre økonomien)		
Q28	Ligesom på sidste side er der nedenfor oplistet nogle ting, som syge og svækkede personer kan få brug for hjælp til. Hjælper du [vedkommende] med disse ting? 1. Fysisk aktivitet (fx gåture, kondition, genoptræning) 2. Deltagelse i kulturelle aktiviteter uden for hjemmet (fx gå i biografen, til koncert eller på museum) 3. Personlig hygiejne (fx hjælp til bad og toiletbesøg) 4. Anden personlig pleje (fx hjælp til af- og påklædning, spise og drikke) 5. Behandlingsrelaterede opgaver (fx håndtering af medicin, sårpleje eller indsprøjtninger) 6. Hjælp i forbindelse med behov i løbet af natten 7. Andet, uddyb gerne: [tekstfelt]	Batteri med følgende svarmuligheder: 1: Nej, der er ikke brug for hjælp med dette 2: Nej, andre hjælper (fx pårørende eller professionelle) 3: Ja, sjældent 4: Ja, indimellem 5: Ja, ofte 6: Ved ikke/ønsker ikke at svare	Stilles til alle involverede pårørende. Liste inspireret af bl.a. (Hansen, 2024; Johansen et al., 2024; KMD Analyse, 2018; Opinion AS, 2021; Socialstyrelsen, 2012)
Q29	Hvis du tænker på en almindelig uge, hvor mange timer bruger du cirka på at hjælpe [vedkommende]?	Single choice: Mindre end 1 time 1-3 timer 4-6 timer 7-9 timer 10-14 timer 15-19 timer 20-24 timer 25-29 timer 30-34 timer 35 timer eller mere Ved ikke/ønsker ikke at svare	Stilles til alle involverede pårørende.

Blok C	Spørgsmål	Svarmuligheder	Noter
Q30	Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn om din hjælp til [vedkommende]? 1. Jeg hjælper, fordi jeg har lyst 2. Jeg hjælper, fordi jeg har overskud til det 3. Jeg hjælper, fordi det er det rigtige at gøre 4. Jeg hjælper, fordi andre forventer det af mig 5. Hvis ikke jeg kunne hjælpe, ville der være andre, som gjorde det (fx pårørende eller professionelle) 6. Jeg har den viden og de færdigheder, som der skal til for at give den hjælp, der er brug for 7. Jeg oplever at skulle hjælpe med ting, som jeg finder grænseoverskridende	Batteri med følgende svarmuligheder: 1: Helt uenig 2: Delvist uenig 3: Hverken enig eller uenig 4: Delvist enig 5: Helt enig 6: Ved ikke/ønsker ikke at svare	Stilles til alle involverede pårørende.
Q31	Får [vedkommende] også hjælp af andre end dig? (Sæt gerne flere krydser) 1. Nej 2. Ja, af andre pårørende (fx familie, venner, bekendte) 3. Ja, af det offentlige (fx kommunal hjemmehjælp eller sygepleje) 4. Ja, af frivillige (fx besøgsven eller frivillige i patientforening) 5. Ja, køber hjælp privat (fx hjælp til rengøring) 6. Ved ikke/ønsker ikke at svare	Multiple choice	Stilles til alle involverede pårørende.
Q32	Hvis det stod til dig, ville du ønske, at følgende personer/institutioner spillede en større eller mindre rolle end i dag, når det kommer til at hjælpe [vedkommende]? 1. Dig selv 2. Andre pårørende (fx familie, venner, bekendte) 3. Det offentlige (fx kommunal hjemmehjælp eller sygepleje) 4. Frivillige (fx besøgsven eller frivillige i patientforening)	Batteri med følgende svarmuligheder: 1: Meget mindre rolle end i dag 2: Lidt mindre rolle end i dag 3: Samme som i dag 4: Lidt større rolle end i dag 5: Meget større rolle end i dag 6: Ved ikke/ønsker ikke at svare	Stilles til alle involverede pårørende.

Blok D	Spørgsmål	Svarmuligheder	Noter
Q33	Hvor enig eller uenig er du i nedenstående udsagn om konsekvenserne af din hjælp til [vedkommende]? 1. Vi har fået en tættere relation til hinanden 2. Mit psykiske helbred er blevet dårligere 3. Mit fysiske helbred er blevet dårligere 4. Det er gået ud over mine relationer til andre (fx familie, venner, bekendte) 5. Jeg oplever, at jeg gør en positiv forskel 6. Jeg må tilsidesætte mig selv og mine egne behov	Batteri med følgende svarmuligheder: 1: Helt uenig 2: Delvist uenig 3: Hverken eller 4: Delvist enig 5: Helt enig 6: Ved ikke/ønsker ikke at svare	Stilles til alle involverede pårørende.
Q34	Har din hjælp til [vedkommende] haft følgende konsekvenser for dig? 1. Jeg har haft svært ved at koncentrere mig om mit arbejde 2. Jeg har været nødt til at bruge feriedage eller tage selvbetalte fri-dage for at hjælpe 3. Jeg har været nødt til at gå ned i tid på mit arbejde 4. Jeg har været nødt til at skifte job 5. Jeg har mistet indtægt	Batteri med følgende svarmuligheder: 1: Nej 2: Ja 3: Ved ikke/ønsker ikke at svare	Stilles kun til involverede pårørende der er i arbejde, enten som lønmodtager, selvstændig eller i flexjob (jf. Q2).
Q35	Har din hjælp til [vedkommende] haft følgende konsekvenser for dig? 1. Jeg har haft svært ved at koncentrere mig om min uddannelse 2. Jeg har været nødt til at udeblive fra undervisning for at hjælpe 3. Jeg har været nødt til at gå ned i tid på uddannelsen 4. Jeg har været nødt til at udskyde en eller flere eksamener	Batteri med følgende svarmuligheder: 1: Nej 2: Ja 3: Ved ikke/ønsker ikke at svare	Stilles kun til involverede pårørende der er under uddannelse (jf. Q2).
Q36	Har din hjælp til [vedkommende] haft følgende konsekvenser for dig? 1. Jeg har haft svært ved at koncentrere mig om jobsøgning 2. Jeg har været nødt til at undlade at søge jobs, som jeg gerne ville have haft 3. Jeg har været nødt til at takke nej til jobs, som jeg gerne ville have haft 4. Jeg har været nødt til at sige mit tidligere job op	Batteri med følgende svarmuligheder: 1: Nej 2: Ja 3: Ved ikke/ønsker ikke at svare	Stilles kun til involverede pårørende der er ledige (jf. Q2).

Blok E	Spørgsmål	Svarmuligheder	Noter
Q37	Du oplyste tidligere, at du hjælper [vedkommende] med kontakt og koordination med sundhedsvæsenet. Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn? 1. Det er nemt at få overblik over, hvilke rettigheder og behandlingsmuligheder man som borger har i sundhedsvæsenet 2. Man skal ofte kæmpe for at få den hjælp, man har ret til i sundhedsvæsenet 3. Kontakten med sundhedsvæsenet stresser mig og gør mig nervøs 4. Som pårørende føler jeg mig hørt og respekteret af de ansatte i sundhedsvæsenet 5. Jeg oplever, at min indflydelse på sundhedsvæsenets beslutninger er utilstrækkelig ift. hvor stort et ansvar jeg har for at hjælpe	Batteri med følgende svarmuligheder: 1: Helt uenig 2: Uenig 3: Hverken enig eller uenig 4: Enig 5: Helt enig 6: Ved ikke/ønsker ikke at svare	Oplevelser i relation til hjælp med kontakt og koordinering med sundhedsvæsenet. Stilles kun til respondenter der hjælper nærtstående hermed (jf. Q27).
Q38	Du oplyste tidligere, at du hjælper [vedkommende] med kontakt og koordination med kommunale myndigheder. Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn? 1. Det er nemt at få overblik over, hvilke rettigheder man som borger har i relation til kommunen 2. Man skal ofte kæmpe for at få den hjælp, man har ret til fra kommunen 3. Kontakten med kommunen stresser mig og gør mig nervøs 4. Som pårørende føler jeg mig hørt og respekteret af de ansatte i kommunen 5. Jeg oplever, at min indflydelse på kommunens beslutninger er utilstrækkelig ift. hvor stort et ansvar jeg har for at hjælpe	Batteri med følgende svarmuligheder: 1: Helt uenig 2: Uenig 3: Hverken enig eller uenig 4: Enig 5: Helt enig 6: Ved ikke/ønsker ikke at svare	Oplevelser i relation til hjælp med kontakt og koordinering med kommunale myndigheder. Stilles kun til respondenter der hjælper nærtstående hermed (jf. Q27).
Q39	Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn? 1. Jeg ved, hvilke rettigheder jeg har og ikke har som pårørende 2. Jeg kender til lovgivningen, der er relevant for min situation som pårørende 3. Jeg har et godt overblik over, hvilke støtteordninger der findes for mig som pårørende	Batteri med følgende svarmuligheder: 1: Helt uenig 2: Uenig 3: Hverken enig eller uenig 4: Enig 5: Helt enig 6: Ikke relevant for mig 7: Ved ikke/ønsker ikke at svare	Stilles til alle involverede pårørende.

Blok F	Spørgsmål	Svarmuligheder	Noter
Q40	Nedenfor er der nogle eksempler på konkrete tilbud med fokus på at hjælpe pårørende til syge og udsatte personer. Har du gjort brug af nogle af disse tilbud i forbindelse med, at du hjælper [vedkommende]? 1. Undervisning eller viden om sygdommen eller tilstanden hos [vedkommende] 2. Undervisning eller viden om, hvordan man kan passe på sig selv som pårørende 3. Rådgivning eller viden om muligheder for hjælp gennem det offentlige (fx hjælp til at navigere i tilbud og rettigheder) 4. Rådgivning eller viden om muligheder for hjælp gennem patientforeninger o.l. 5. Netværk med andre pårørende 6. Aflastning eller afløsning fra frivillige (fx en besøgsven til [vedkommende]) 7. Aflastning eller afløsning fra professionelle (fx midlertidigt ophold på plejehjem eller botilbud i en periode, hvor du ikke selv kan hjælpe) 8. Mulighed for at tage fri fra arbejde med løn ifm. behov for hjælp (ligesom barnets første sygedag) 9. Økonomiske støtteordninger	Batteri med følgende svarmuligheder: 1: Ja, jeg har gjort brug af sådan et tilbud 2: Nej, jeg ville gerne men kender ikke til sådan et tilbud 3: Nej, jeg ville gerne men har ikke haft tid eller overskud til at gøre brug af sådan et tilbud 4: Nej, det har ikke været relevant for mig at gøre brug af sådan et tilbud 5: Ved ikke/ønsker ikke at svare	Stilles til alle involverede pårørende.
Q41	Er der andre tilbud eller tiltag, der kunne være relevante for dig som pårørende? Det kunne fx være tilbud eller tiltag fra det offentlige, fra patientforeninger m.v. Uddyb gerne:	Åbent tekstfelt	Stilles til alle involverede pårørende.
Q42	Du oplyste tidligere, at du også er involveret i at hjælpe andre personer end personen, vi har spurgt ind til i løbet af spørgeskemaet. Som det sidste spørgsmål vil vi gerne spørge, hvad din relation er til den eller de andre personer, som du også hjælper? (Sæt gerne flere krydser) 1. Min mor	Multiple choice	Stilles kun til involverede pårørende der svarer, at de hjælper to eller flere personer Q15=2

Blok F	Spørgsmål	Svarmuligheder	Noter
	2. Min far 3. Min bedstemor 4. Min bedstefar 5. Min partner (fx ægtefælle eller kæreste) 6. Min svigermor 7. Min svigerfar 8. Min søster 9. Min bror 10. Min datter 11. Min søn 12. Min partners datter 13. Min partners søn 14. Et andet familiemedlem 15. Min ven 16. Min nabo, genbo, under- eller overbo 17. Min arbejdskollega 18. Andet 19. Ønsker ikke at svare		

Blok G	Spørgsmål	Svarmuligheder	Noter
Q43	Du oplyste før, at du har familie, venner eller bekendte, der har brug for støtte eller hjælp til at klare dagligdagen, men at du ikke selv er involveret i at hjælpe som følge heraf. I resten af spørgeskemaet vil vi gerne stille et par opfølgende spørgsmål herom. Dine svar er værdifulde for det løbende arbejde med at skabe gode vilkår for pårørende til syge, svækkede og udsatte personer i Danmark. Hvad er din relation til vedkommende? Hvis der er tale om flere personer, bedes du sætte kryds ud for den person, som du har den <u>tætteste relation</u> til. 1. Min mor 2. Min far 3. Min bedstemor 4. Min bedstefar 5. Min partner (fx ægtefælle eller kæreste) 6. Min svigermor 7. Min svigerfar 8. Min søster 9. Min bror 10. Min datter 11. Min søn 12. Min partners datter 13. Min partners søn 14. Et andet familiemedlem 15. Min ven 16. Min nabo, genbo, under- eller overbo 17. Min arbejdskollega 18. Andet 19. Ønsker ikke at svare	Single choice	Stilles kun til relationelle pårørende, altså respondenter der oplyser, at de har nærtstående som har brug for hjælp (Q14==1), men at de ikke er involveret i at hjælpe vedkommende (Q15==3).
Q44	Hvor gammel er han eller hun?	Single choice: 1: 10 år eller yngre 2: 11-17 år	Stilles kun til relationelle pårørende, altså respondenter der oplyser, at de har nærtstående som har brug for hjælp

Blok G	Spørgsmål	Svarmuligheder	Noter
		2: 18-24 år 3: 25-34 år 4: 35-44 år 5: 45-54 år 6: 55-64 år 7: 65-74 år 8: 75-84 år 6: 85 år eller ældre 7: Ved ikke/ønsker ikke at svare	(Q14==1), men at de ikke er involveret i at hjælpe vedkommende (Q15==3).
Q45	Hvor lang transporttid har du typisk fra dit hjem og til ham eller hende? <i>Du bedes oplyse tiden fra du går ud ad din dør til du er fremme med de transportmidler, du typisk har til rådighed.</i>	Single choice: 1: Mindre end 15 minutter 2: 15-29 minutter 3: 30-44 minutter 4: 45-59 minutter 5: 1-2 timer 6: Mere end 2 timer 7: Ved ikke	Stilles kun til relationelle pårørende, altså respondenter der oplyser, at de har nærtstående som har brug for hjælp (Q14==1), men at de ikke er involveret i at hjælpe vedkommende (Q15==3).
Q46	Hvad er årsagen til, at han eller hun har brug for støtte eller hjælp til at klare dagligdagen? (Sæt gerne flere krydser) 1. Aldersrelateret svækkelse 2. Demens 3. Fysisk sygdom (fx gigt, KOL, kræft) 4. Psykisk sygdom (fx angst, depression, skizofreni) 5. Fysisk handicap/funktionsnedsættelse (fx cerebral parese, muskelsvind, nedsat syn eller hørelse) 6. Kognitivt handicap/funktionsnedsættelse (fx ADHD, autisme, udviklingshæmning) 7. Skader efter ulykke (fx trafikuheld, slag eller faldulykke)	Multiple choice	Stilles kun til relationelle pårørende, altså respondenter der oplyser, at de har nærtstående som har brug for hjælp (Q14==1), men at de ikke er involveret i at hjælpe vedkommende (Q15==3).

Blok G	Spørgsmål	Svarmuligheder	Noter
	8. Afhængighed/misbrug (fx alkoholmisbrug, stofmisbrug, spilafhængighed) 9. Uafklaret/ikke diagnosticeret 10. Andet, uddyb gerne: [tekstfelt] 11. Ved ikke/ønsker ikke at svare		
Q47	Hvad er årsagen til, at du ikke er involveret i at hjælpe ham eller hende? (Sæt gerne flere krydser) 1. Der er andre, som hjælper (fx pårørende eller professionelle) 2. Jeg kan ikke få lov til at hjælpe 3. Det er ikke praktisk muligt for mig at hjælpe 4. Jeg har ikke kræfter til at hjælpe 5. Jeg vil finde det grænseoverskridende at hjælpe 6. Andre årsager, uddyb gerne: [åbent tekstfelt] 7. Ved ikke/ønsker ikke at svare	Multiple choice	Stilles kun til relationelle pårørende, altså respondenter der oplyser, at de har nærtstående som har brug for hjælp (Q14==1), men at de ikke er involveret i at hjælpe vedkommende (Q15==3).
Q48	Har du tidligere været involveret i at hjælpe nogen i din familie eller blandt dine venner og bekendte, fordi de havde brug for støtte eller hjælp til at klare dagligdagen (fx på grund af fysisk eller psykisk sygdom, handicap, aldersrelateret svækkelse eller en form for afhængighed/misbrug)? <i>Bemærk: Med hjælp mener vi alt fra social støtte og opbakning til praktisk hjælp, personlig pleje og kontakt med sundhedsvæsen, kommune o.l.</i>	Single choice: 1: Ja, for mindre end 3 måneder siden 2: Ja, for 3-6 måneder siden 3: Ja, for 7-12 måneder siden 4: Ja, for mere end et år siden 5: Nej	Stilles til respondenter, der ikke har nogen i omgangskredsen som har brug for hjælp (dvs. Q14==2), respondenter der svarer ved ikke/ønsker ikke at svare til, om der er nogen i deres omgangskreds, der har brug for hjælp (dvs. Q14==3) samt respondenter, der har nogen i omgangskredsen med behov for hjælp men svarer ved ikke/ønsker ikke at svare til, om de er involveret i at hjælpe som følge heraf (Q15==4).
Q49	Du oplyste før, at du tidligere har været involveret i at hjælpe nogen, fordi de havde brug for støtte eller hjælp til at klare dagligdagen. I resten af spørgeskemaet vil vi gerne stille et par opfølgende spørgsmål herom. Dine svar er værdifulde for det løbende arbejde med at skabe gode vilkår for pårørende til syge, svækkede og udsatte personer i Danmark.	Single choice	Stilles kun til tidligere involverede pårørende (Q48==1, 2, 3 eller 4).

Blok G	Spørgsmål	Svarmuligheder	Noter
	Hvad er din relation til den person, som du hjalp? Hvis du har været involveret i at hjælpe flere, bedes du sætte kryds ud for den, du senest har hjulpet. 1. Min mor 2. Min far 3. Min bedstemor 4. Min bedstefar 5. Min partner (fx ægtefælle eller kæreste) 6. Min svigermor 7. Min svigerfar 8. Min søster 9. Min bror 10. Min datter 11. Min søn 12. Min partners datter 13. Min partners søn 14. Et andet familiemedlem 15. Min ven 16. Min nabo, genbo, under- eller overbo 17. Min arbejdskollega 18. Andet: [åbent tekstfelt] 19. Ønsker ikke at svare		
Q50	Hvad var årsagen til, at han eller hun havde brug for støtte eller hjælp til at klare dagligdagen? (Sæt gerne flere krydser) 1. Aldersrelateret svækkelse 2. Demens 3. Fysisk sygdom (fx gigt, KOL, kræft) 4. Psykisk sygdom (fx angst, depression, skizofreni) 5. Fysisk handicap/funktionsnedsættelse (fx cerebral parese, muskelsvind, nedsat syn eller hørelse) 6. Kognitivt handicap/funktionsnedsættelse (fx ADHD, autisme, udviklingshæmning)	Multiple choice	Stilles kun til tidligere involverede pårørende (Q48=1, 2, 3 eller 4).

Blok G	Spørgsmål	Svarmuligheder	Noter
	7. Skader efter ulykke (fx trafikuheld, slag eller faldulykke) 8. Afhængighed/misbrug (fx alkoholmisbrug, stofmisbrug, spilafhængighed) 9. Uafklaret/ikke diagnosticeret 10. Andet, uddyb gerne: [tekstfelt] 11. Ved ikke/ønsker ikke at svare		
Q51	Hvad er årsagen til, at du ikke længere er involveret i at hjælpe ham eller hende? (Sæt gerne flere krydser) 1. Sygdommen eller tilstanden, der skabte behov for hjælp, er gået over 2. Sygdommen eller tilstanden er der stadig, men der er ikke længere behov for hjælp (fx på grund af naturlig bedring eller velbehandede symptomer) 3. Andre har taget over i forhold til at hjælpe ham eller hende (fx pårørende eller professionelle) 4. Han eller hun ønsker ikke længere min hjælp 5. Han eller hun er gået bort 6. Andre årsager, uddyb gerne: [Åbent tekstfelt] 7. Ved ikke/ønsker ikke at svare	Multiple choice	Stilles kun til tidligere involverede pårørende (Q48=1, 2, 3 eller 4).
Q52	Nu har vi ikke flere spørgsmål. Du skal have tak for, at du tog dig tid til at besvare spørgeskemaet. Hvis du vil vide mere om, hvilke tilbud og rettigheder, der findes for patienter og pårørende i Danmark, kan du med fordel besøge følgende hjemmeside: https://www.sundhed.dk/borger/sygdom-og-behandling/sygdom/patientforeningersraadgivning/ . Hjemmesiden er udviklet af Danske Patienter i samarbejde med Sundhed.dk, og den kan hjælpe dig med at skabe overblik over de mange tilbud, der findes gennem Danmarks forskellige patient-, pårørende- og handicapforeninger. Hvis du har kommentarer til spørgeskemaet, er du velkommen til at skrive dem her: [Åbent tekstfelt]		Debriefing til alle respondenter.

Litteraturliste

- Danmarks Statistik (2022). *Levevilkårsundersøgelsen (SILC). SILC Spørgeskema 2022*. København: Danmarks Statistik.
- Hansen, A. H. (2016). *Undersøgelse blandt ægtefæller / samlevere til hjemmehjælpsmodtagere. Grafikrapport*. København: Danmarks Statistik & Ældre Sagen.
- Ibsen, B., Høyer-Kruse, J., & Elmoose-Østerlund, K. (2021). *Danskernes bevægelsesvaner og motiver for bevægelse. Resultater fra undersøgelse af bevægelsesvaner*. Center for forskning i Idræt, Sundhed og Civilsamfund. Institut for Idræt og Biomekanik. Syddansk Universitet.
- 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.
- 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.
- KMD Analyse. (2018). *Pårørende på arbejdsmarkedet*. Ballerup: KMD.
- Opinion (2021). *Nasjonal pårørendeundersøkelse*. Oslo: Opinion.
- Socialstyrelsen (2012). *Anhöriga som ger omsorg till närstående – omfattning och konsekvenser*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Sundhedsstyrelsen (2017). *Guide til trivselsindekset: WHO-5*. København: Sundhedsstyrelsen.
- World Health Organization. (1996). *WHOQOL-BREF. Introduction, administration, scoring and version of the assessment*.

