



STØTTE TIL PÅRØRENDE I KOMMUNER – INDBLIK I PÅRØRENDE- VEJLEDERFUNKTIONEN OG ANDRE PÅRØRENDETILBUD

Gitte Wind, Anne Prip, Susanne Nordal
Kijne, Line Sofie Welling Petersen,
Michael Birkerod Hansen, Silje Lundberg
Odgaard

Støtte til pårørende i kommuner – Indblik i
pårørendevejlederfunktionen og andre pårørendetilbud

Af:

Gitte Wind, docent, Ph.d. KP

Anne Prip, lektor, Ph.d. KP

Susanne Nordal Kijne, lektor, KP

Line Sofie Welling Petersen, lektor, KP

Michael Birkerød Hansen, adjunkt, KP

Sille Lundberg Odgaard, studentermedhjælper, CKFF

Udgivet af Københavns Professionshøjskole, arbejds papirer

Januar 2026

Henvendelser vedrørende publikationen bedes rettet til Gitte Wind, giwi@kp.dk.

Alle rettigheder forbeholdes. Mekanisk, fotografisk eller anden gengivelse af eller kopiering fra denne publikation eller dele heraf er kun tilladt i overensstemmelse med overenskomst mellem Undervisningsministeriet og Copydan. Enhver anden udnyttelse er, uden udgiverens og forfatterens skriftlige samtykke, forbudt ifølge gældende dansk lov om ophavsret. Undtaget herfra er korte uddrag til brug for anmeldelse. © 2026 Københavns Professionshøjskole samt forfatterne.

INDHOLD

Formål	4
Indledning	4
Metode	5
Spørgeskemaer	5
Interviews	5
Forskningsetik	7
Resultater fra spørgeskemaundersøgelsen	7
Kommuner med og uden pårørendevejleder	7
Regional fordeling af kommuner med pårørendevejledere	7
Udbredelse af tilbud til pårørende i kommuner uden pårørendevejlederfunktion ...	8
Målgruppe(r) som kommuners tilbud til pårørende retter sig mod i kommuner uden pårørendevejleder	8
Målgruppe(r) som pårørendevejlederfunktionen retter sig mod	9
Tilbud som pårørendevejledere varetager	9
Arbejdstid og antal henvendelser	10
Pårørendevejlederes dokumentationspraksis	11
Pårørendevejlederes muligheder for at tilbyde støtte til pårørende	11
Opsamling på resultater spørgeskemaundersøgelsen	12
Resultater fra interviewundersøgelsen	13
Tema 1: Pårørende er fanget i en andens sygdom	13
Tema 2: Pårørende skal føle sig set, hørt og forstået	14
Tema 3: Pårørende der støjer	16
Tema 4: Den usynlige pårørendevejleder	18
Tema 5: Den autonome pårørendevejleder i spændingsfeltet mellem autonomi og ingen myndighed	18
Diskussion af interviewundersøgelsen	21
Samlet konklusion	24
Anbefalinger	25
Litteratur	26

Formål

Formålet med dette arbejdspapir er at skabe øget viden og opmærksomhed om den store variation i tilbud og støtte til pårørende i danske kommuner. Arbejdspapiret kan inspirere til, hvordan forskellige aktører – herunder sundhedsprofessionelle, organisationer og beslutningstagere – kan understøtte et tæt og respektfuldt samspil med pårørende, hvor deres indsats anerkendes som en væsentlig ressource, uden at de pålægges urealistiske forpligtelser. Arbejdspapiret baserer sig på en undersøgelse af, hvilke tilbud kommuner generelt har til pårørende og mere specifikt at afdække pårørendevejlederes erfaringer med at tilbyde støtte til pårørende. Afdækningen er foregået ved hjælp af spørgeskemaer sendt til alle kommuner og individuelle interview med 15 pårørendevejledere.

Indledning

Pårørende løfter flere og flere pleje- og behandlingsopgaver i vores pressede sundhedsvæsen (1–3). Det hænger sammen med, at antallet af ældre (4) og personer med kroniske og langvarige sygdomme stiger (5,6); at patienter bliver hurtigere udskrevet fra hospitalsindlæggelse; samt at mere specialiseret pleje og behandling foregår i hjemmet (7). Sundhedsvæsenet mangler personale, hvilket yderligere skubber pleje- og behandlingsopgaver videre til pårørende, som har meget forskellige forudsætninger for at varetage dette ansvar (8,9). I Danmark hjælper ca. 750.000 pårørende f.eks. en ældre i familien eller omgangskredsen, og ca. hver femte pårørende hjælper 3-4 dage om ugen eller hver dag (10). Pårørende udfører en bred vifte af omsorgsopgaver såsom personlige pleje, involvering i medicinsk behandling, og koordinering af aftaler med sundhedsvæsenet og andre offentlige instanser (3).

Mange undersøgelser har vist, at det kan være en stor belastning at være pårørende, og at den såkaldte pårørendebyrde kan medføre øget psykisk og fysisk sygelighed (2,3,8,9,11) samt nedsat tilknytning til arbejdsmarked eller uddannelse (11,12). Vi ved også, at omsorgsopgaverne kan føre til konflikter mellem den pårørende og omsorgsmodtageren, hvilket i sidste ende kan føre til omsorgssvigt og overgreb på den syge (12), at vold begået af den syge mod den pårørende kan forøge pårørendebyrden (13), og at der kan opstå konflikter mellem pårørende, når der f.eks. ikke er enighed om, hvad der vil være bedst for den syge (14). Tilsammen betyder dette, at pårørende ofte må håndtere modstridende og konfliktfyldte normer og værdier (15). Trods dette synes tilbuddene til pårørende i Danmarks 98 kommuner at være meget forskellige. Undersøgelser viser desuden, at mange pårørende ikke kender til deres rettigheder eller til kommunens eksisterende støttetilbud (16).

Denne situation understreger behovet for en mere systematisk tilgang til, hvordan pårørende kan inddrages og støttes. Netop dette er en central intention i den nye Ældrelov, som lægger vægt på at skabe et tæt samspil med pårørende – baseret på kendskab til og respekt for de forskellige vilkår, der kendetegner henholdsvis myndigheder og medarbejdere på den ene side og pårørende på den anden (17).

Undersøgelsen er indlejret i Co-caring satsningen, som er et forskningssamarbejde mellem forskningsenheden ved sygeplejerske- og ernæringsuddannelser på Københavns professionshøjskole (KP) og Center for Klinisk Forskning og Forebyggelse (CKFF). Co-caring satsningen har fokus på at skabe viden om støtte til pårørende ved at igangsætte forskningsprojekter. Co-caring satsningen består af følgende forskere fra KP: docent Gitte Wind, docent Signe Risom, lektor Kathrine H. Pii, docent Line Hillersdal, lektor Anne Prip og fra

CKFF: seniorforsker Julie Grew og post doc. Elise Harder. Sideløbende med denne undersøgelse har CKFF i 2025 igangsat projekt Care-Dem: The Caregiver Education Resource for Dementia (18), der i samarbejde med Frederiksberg og Københavns Kommuner samt Bispebjerg og Frederiksberg Hospital udvikler og afprøver et digitalt undervisningstilbud til pårørende til mennesker med demens.

Metode

Afdækningen af kommuners tilbud til pårørende er foregået ved hjælp af både kvantitative og kvalitative metoder.

Spørgeskemaer

Afdækningen af hvilke tilbud landets kommuner har til pårørende, foregik ved hjælp af et elektronisk spørgeskema, sendt til samtlige danske kommuner. Spørgeskemaet indeholdt både lukkede og åbne spørgsmål (19) med fokus på at indsamle oplysninger om eksisterende indsatser, målgrupper og organisering af tilbuddene, herunder om kommunen har en pårørendevejleder og hvis ja - indholdet af pårørendevejlederfunktionen. Svar på åbne spørgsmål fra pårørendevejledere er medtaget som data i resultatdelen for interview. Spørgeskemaet blev sendt til chefen for sundhed og/eller velfærd i hver kommune, med mulighed for at videresende skemaet til relevante medarbejdere med kendskab til pårørendeområdet. Dette har medført, at der i nogle tilfælde er modtaget flere besvarelser fra samme kommune. I analysen er data aggregeret på kommuneniveau, hvilket betyder, at hver kommune optræder én gang i analysen. Det er forudsat, at hvis én eller flere respondenter fra en kommune har angivet tilstedeværelsen af en funktion, et tilbud eller lignende, så antages det at gælde for hele kommunen. Dataindsamlingen fandt sted i november-december 2024.

Spørgeskemabesvarelserne er analyseret deskriptivt med fokus på fordelingen af kommunale tilbud til pårørende. Der er foretaget en systematisk opgørelse af svarene for at identificere generelle tendenser, variationer og hyppigheder i de indrapporterede tilbud. Formålet med den deskriptive tilgang har været at synliggøre bredden og forskelligheden i kommunernes indsatser. Det skal bemærkes, at spørgeskemaundersøgelsen alene afspejler tilbud i de kommuner, der har valgt at deltage, og resultaterne kan derfor ikke generaliseres til alle landets kommuner.

Interviews

Afdækningen af pårørendevejlederes erfaringer med at tilbyde støtte til pårørende foregik ved hjælp af åbne individuelle telefon eller online interviews, der gav pårørendevejledere mulighed for at komme ind på emner, der ikke var blevet introduceret af forskerne, og for at beskrive emnerne med deres egne ord (20). Der blev spurgt ind til pårørendevejlederfunktionen (fx: hvad tilbydes og til hvem, hvem henvender sig og med hvilke problematikker, samarbejde med andre instanser), samt muligheder og begrænsninger for arbejdet som pårørendevejleder. 15 pårørendevejledere fra 14 forskellige kommuner i Danmark blev interviewet (se tabel 1). To pårørendevejledere fra samme kommune blev interviewet sammen. Individuelle interviews blev foretaget af de fire første forfattere og fandt sted fra november 2023 til februar 2024 og varede mellem 64 og 78 minutter. Interviewene blev optaget og relevante dele transskriberet efter gentagne gennemlysninger (21).

Tabel 1 Karakteristik af informanter

Karakteristika	Antal
N	15*
Køn	
Kvinder	15
Mænd	0
Alder	
31-40	2
41-50	2
51-60	9
61-70	2
Uddannelsesbaggrund**	
Sygeplejerske	4
Pædagog	4
Ergoterapeut	3
Folkeskolelærer	2
Social- og Sundhedsassistent	2
Social- og Sundhedshjælper	1
Kontoruddannelse i politiet	1
Cand Mag i engelsk og kommunikation	1
Kandidat i pædagogisk sociologi	1
Fordeling kommuner på landsdele	
Jylland	7
Sjælland	6
Fyn	1

*To pårørendevejledere fra samme kommune blev interviewet sammen

** Flere af pårørendevejlederne har mere end én grunduddannelse, f.eks. både sygeplejerske og folkeskolelærer.

Størstedelen af pårørendevejlederne har forskellige efter- og videreuddannelser. Disse omfatter bl.a. psykoterapeutiske uddannelser, coachuddannelser, ledelses- og vejlederuddannelser samt kurser inden for sorgstøtte og mindfulness.

Interviews og svar fra pårørendevejledere på de åbne spørgsmål i spørgeskemaet blev analyseret ved hjælp af tematisk analyse efter Braun og Clark's seks faser (22). I første fase blev alle interviews lyttet igennem af de fire første forfattere for at få en helhedsforståelse af data. Dernæst blev relevante dele af interviewene transskriberet ordret og blev læst gentagne gange for at få en dybere forståelse af data. Undervejs blev de første ideer til kodninger noteret. I anden fase arbejdede vi hver især på at generere indledende koder og identificere data, der var relevant for hver kode, der var central for at besvare forskningsspørgsmålet. Da vi mødtes i forskningsgruppen, fremlagde vi de indledende koder for hinanden. Vi var opmærksomme på at kode så mange potentielle temaer/mønstre som muligt og tilknytte data til koderne samt få eventuelle modsætninger med. I tredje trin i analyseprocessen organiserede vi koderne i temaer ved at bruge et whiteboard, hvor koder blev til temaer, og vi justerede løbende ved at lede efter ligheder og forskelle på tværs af datasættet. I fjerde trin gennemgik vi igen fortolkninger af data og navngivning af temaer. Temaerne blev diskuteret gentagne gange, og data genlæst, for at sikre bedst mulige fortolkning af data og for at sikre fortolkningen kunne genfindes i data. I det femte trin blev temaernes titler og indhold endeligt defineret. Arbejdspapiret udgør trin 6.

Forskningsetik

Respondenter i spørgeskemaer fik skriftlig information om undersøgelsen og gav deres samtykke ved at besvare spørgeskemaet. Interviewdeltagere fik mundtlig og skriftlig information om undersøgelsen, som understregede, at de ville forblive anonyme og til enhver tid kunne trække sig ud af undersøgelsen. Informanter der deltog i interview, gav mundtligt samtykke, da interview primært foregik på telefon eller online. Undersøgelsen blev indberettet til Datatilsynet, og al dataindsamling og -håndtering blev udført i overensstemmelse med GDPR-reglerne og Helsinkideklarationen (23).

Resultater fra spørgeskemaundersøgelsen

Resultaterne er baseret på i alt 126 respondenter, som tilsammen repræsenterer 68 danske kommuner, hvilket udgør en svarprocent på 69%.

Kommuner med og uden pårørendevejleder

I 64 af de 68 kommuner fremgår det, hvorvidt der er ansat en person med en funktion eller stillingsbetegnelse, der retter sig mod støtte og/eller vejledning af pårørende, eksempelvis en pårørendevejleder, -konsulent, -koordinator, eller -rådgiver. Af de 64 kommuner har 55,9 % en person ansat i en funktion målrettet støtte til pårørende (se tabel 2).

Tabel 2: Kommuner med og uden vejleder

Pårørendevejleder	Antal kommuner (N)	Andel (%)
Ja	38	55,9%
Nej	26	38,2%
Missing	4	5,9%
TOTAL	68	100,0%

Regional fordeling af kommuner med pårørendevejledere

Fordelingen af kommuner med og uden en vejlederfunktion for pårørende er forskellig i de fem danske regioner (se tabel 3). Region Hovedstaden består af 29 kommuner, hvoraf 21 har besvaret spørgeskemaet. Blandt disse 21 kommuner har 10 kommuner en vejlederfunktion, hvilket svarer til 47,6 % af de deltagende kommuner. I Region Sjælland deltog 13 ud af 17 kommuner i undersøgelsen, og heraf har 9 kommuner en vejlederfunktion, svarende til 69,2 %. I Region Nordjylland deltog 3 af regionens 11 kommuner, hvoraf 2 har en vejlederfunktion (66,7 %). I Region Syddanmark deltog 13 ud af 22 kommuner, og 7 af disse har etableret en vejlederfunktion, hvilket udgør 53,8 %. Endelig har Region Midtjylland 19 kommuner, hvoraf 14 deltog i undersøgelsen; blandt disse har 10 kommuner en vejlederfunktion, svarende til 42,9 %.

Sammenfattende viser resultaterne, at andelen af kommuner med vejlederfunktioner varierer betydeligt mellem regionerne, med den højeste andel i Region Sjælland (69,2 %) og den laveste i Region Midtjylland (42,9 %).

Tabel 3: Andel kommuner med og uden pårørendevejleder fordelt på regioner

Regioner	Med vejleder N (%)	Uden vejleder N (%)	Andel i regionen der har vejleder (%)	I ALT N (%)
Region Hovedstaden	10 (26,3)	11 (42,3)	47,6%	21 (32,8)
Region Sjælland	9 (23,7)	4 (15,4)	69,2%	13 (20,3)
Region Nordjylland	2 (5,3)	1 (3,8)	66,7%	3 (4,7)
Region Syddanmark	7 (18,4)	6 (23,1)	53,8%	13 (20,3)
Region Midtjylland	10 (26,3)	4 (15,4)	42,9%	14 (21,9)
TOTAL	38 (100,0)	26 (100,0)	59,4%	64* (100,0)

*De fire kommuner der ikke har angivet om de har en pårørendevejlederfunktion er fjernet fra tabellen.

Udbredelse af tilbud til pårørende i kommuner uden pårørendevejlederfunktion

Tabel 4 viser tilbud til pårørende i de 26 kommuner uden pårørendevejleder. Blandt disse 26 kommuner tilbyder lidt over halvdelen informationsarrangementer (53,8 %) og kurser for pårørende (53,8 %). Støttegrupper er det mest udbredte tilbud og findes i 57,7 % af kommunerne.

Tabel 4: Tilbud i kommuner uden pårørendevejlederfunktion

	Andel af kommuner	
	N*	%
Totale kommuner uden vejleder	26	100,0%
Tilbud		
Informationsarrangementer	14	53,8 %
Kurser for pårørende	14	53,8 %
Støttegrupper	15	57,7 %

*N (%) er ud af de 26 kommuner der ikke har en pårørendevejleder

Målgruppe(r) som kommuners tilbud til pårørende retter sig mod i kommuner uden pårørendevejleder

Ud af de 26 kommuner uden pårørendevejleder er der kun meget få svar på spørgsmålet om, hvilke målgrupper kommunens tilbud til pårørende retter sig mod. Der var de samme svarkategorier som i tabel 5 nedenfor. Til gengæld var der 16 svar i kategorien "andet" som spænder fra brede kategorier som "pårørende til en med kronisk sygdom", til diagnosespecifikke kategorier som "pårørende til borgere med KOL og hjertesygdom", samt et par der angav ikke at vide det.

Målgruppe(r) som pårørendevejlederfunktionen retter sig mod

I det følgende præsenteres udelukkende resultater fra de 38 kommuner, der har en pårørendevejleder.

Tabel 5 angiver, hvilke målgrupper pårørendevejlederfunktionen retter sig mod. I de 38 kommuner med en pårørendevejlederfunktion retter tilbuddene sig primært mod voksne pårørende. I halvdelen af kommunerne skal den pårørende ydermere selv være bosat i kommunen for at kunne modtage tilbud fra pårørendevejlederen og i 60,5 % af kommunerne skal den borger, som den pårørende hjælper, være bosat i kommunen. Diagnosespecifikke målgrupper er i fokus i varierende grad – pårørende til mennesker med: demens (55,3 %), kræft (42,1 %), diabetes (36,8 %) og psykiatriske diagnoser (34,2 %). Derudover er pårørendevejlederfunktionen i halvdelen af kommunerne rettet mod pårørende til borgere over 65 år (50 %), mens børn som pårørende (10,5 %) og forældre til syge børn (13,2 %) er sjældne som målgruppe. I svarkategorien "andet" fremgår kategorier som spænder fra "alle pårørende over 18 år" til "pårørende til borgere der er tilknyttet ældreplejen".

Tabel 5: Målgrupper pårørendevejlederfunktionen retter sig mod

	Andel af kommuner	
	N	%
Totale kommuner med pårørendevejleder	38	100,0%
Retter sig mod målgruppe:		
Pårørende der er bosiddende i kommunen	19	50,0%
Pårørende til borgere der er bosiddende i kommunen	23	60,5%
Pårørende til borgere med demenssygdomme	21	55,3%
Pårørende til borgere med diabetes	14	36,8%
Pårørende til borgere med kræftsygdomme	16	42,1%
Pårørende til borgere med psykiatriske diagnoser	13	34,2%
Pårørende til borgere over 65	19	50,0%
Børn som pårørende	4	10,5%
Forældre til syge børn	5	13,2%
Andet	9	23,7 %

%% Det var muligt at sætte kryds i flere kategorier

Tilbud som pårørendevejledere varetager

Tabel 6 angiver hvilke tilbud pårørendevejledere varetager. De mest udbredte tilbud til pårørende er råd og støtte til at håndtere pårønderollen (78,9%), information om aktiviteter og tilbud i kommunen (73,7%) og hjemmebesøg (68,4%). Omkring halvdelen tilbyder hjælp til kommunikation med pleje- og omsorgspersonale samt samtale- eller netværksgrupper (begge 55,3%). Mere specialiserede ydelser som vejledning i rettigheder (18–24%) og opsøgende indsats overfor særligt udsatte pårørende (39,5%) forekommer sjældnere, mens hjælp til koordinering af aftaler med sundhedsvæsenet (7,9%) og vejledning i plejeopgaver (2,6%) er meget begrænset. Ingen kommuner tilbyder at udforme klager på vegne af pårørende.

Når det gælder tilbud til plejepersonale, varetager 91,3 % af pårørendevejledere sparring i samarbejdssituationer med konkrete pårørende, og samme andel tilbyder undervisning eller

vejledning i pårørendesamarbejde generelt. Herudover rapporterer pårørendevejledere, at vejlederfunktionen også omfatter supervision, temamøder, fælles hjemmebesøg, bisidderfunktion samt støtte i forbindelse med omsorgsopgaver for mennesker med demens.

Tabel 6: Tilbud pårørendevejledere varetager

Tilbud til pårørende varetager af pårørendevejledere	N (%)*
Hjemmebesøg	26 (68.4)
Hjælp til kommunikation med pleje- og omsorgspersonale	21 (55.3)
Hjælp til koordinering af borgerens aftaler med sundhedsvæsenet	3 (7.9)
Information om aktiviteter, tilbud og foreninger i kommunen	28 (73.7)
Råd og støtte til at håndtere pårørenderollen	30 (78.9)
Samtalegruppe/netværksgrupper mm for pårørende	21 (55.3)
Udforme klage til kommunen på vegne af den pårørende	0 (0.0)
Vejledning i forhold til at kunne varetage pleje og behandlingsopgaver	1 (2.6)
Vejledning i forhold til rettigheder til servicelovsydelser	9 (23.7)
Vejledning i forhold til rettigheder til sundhedslovsydelser	7 (18.4)
Være opsøgende overfor pårørende i særlig udsatte positioner eller særlig belastede	15 (39.5)
<i>Andet</i>	6 (15.8)
Tilbyder hjælp til plejepersonale	
Ja	23 (60.5)
<i>Missing</i>	7 (18.4)
Tilbud til plejepersonale**	
Sparring i forhold til samarbejde med en konkret pårørende	21 (91.3)
Undervisning/vejledning i pårørendesamarbejde generelt	21 (91.3)
<i>Andet:</i>	5 (21.4)

**N (%) er ud af de 38 kommuner med pårørendevejledere*

*** (%) er ud af de 23 kommuner der tilbyder hjælp til plejepersonale*

Arbejdstid og antal henvendelser

Tabel 7 angiver, hvor mange timer om ugen pårørendevejledere bruger på funktionen, samt hvor mange henvendelser de får fra pårørende og fra plejepersonale. 44,7% af pårørendevejledere varetager funktionen 31-37 timer om ugen, og 7,9% af pårørendevejledere angiver at bruge 1-10 timer om ugen. I 13,2 % af kommunerne er opgaven ikke tidsfastsat og 21,1 % har angivet "andet" eller har ikke svaret.

Når det gælder henvendelser fra pårørende, modtager 44,7 % af pårørendevejlederne mellem 6 og 20 henvendelser om måneden i alt, mens kun én kommune rapporterer over 50 henvendelser per måned.

Henvendelser fra plejepersonale forekommer generelt i et begrænset omfang. 36,8 % af kommunerne modtager 1–5 henvendelser om måneden, mens 15,8 % modtager 6–10 henvendelser. Samtidig angiver 39,5 % af pårørendevejlederne, at de ikke tilbyder hjælp til plejepersonale.

Tabel 7: Timer om ugen pårørendevejledere angiver at anvende på funktionen og hvor mange henvendelser de får fra henholdsvis pårørende og plejepersonale

	N (%) [*]
Timer om ugen pårørendevejleder varetager opgaven	
1-10 timer	3 (7.9)
11-20 timer	2 (5.3)
21-30 timer	3 (7.9)
31-37 timer	17 (44.7)
Ikke fastsat	5 (13.2)
<i>Missing eller 'Andet'</i>	8 (21.1)
Gennemsnitlige henvendelser fra pårørende om måneden	
1-5 henvendelser	6 (15.8)
6-10 henvendelser	7 (18.4)
11-20 henvendelser	10 (26.3)
21-50 henvendelser	4 (10.5)
Over 50	1 (2.6)
Ved ikke	3 (7.9)
<i>Missing eller 'Andet'</i>	7 (18.4)
Gennemsnitlige henvendelser fra plejepersonale om måneden	
0 henvendelser	1 (2.6)
1-5 henvendelser	14 (36.8)
6-10 henvendelser	6 (15.8)
Ved ikke	2 (5.3)
<i>Tilbyder ikke hjælp til plejepersonale</i>	15 (39.5)

^{*}N (%) er ud af de 38 kommuner med pårørendevejledere

Pårørendevejlederes dokumentationspraksis

Tabel 8 viser, at 8 ud af 38 vejledere (21,1 %) har dokumentationspligt i forbindelse med deres arbejde med pårørende. 23 vejledere (60,5 %) angiver, at de ikke har dokumentationspligt, mens der mangler oplysninger fra 7 kommuner (18,4 %).

Tabel 8: Pårørendevejlederes dokumentationspraksis

	N (%) [*]
Har dokumentationspligt	
Ja	8 (21.1)
Nej	23 (60.5)
<i>Missing</i>	7 (18.4)

^{*}N (%) er ud af de 38 kommuner med pårørendevejledere

Pårørendevejlederes muligheder for at tilbyde støtte til pårørende

Tabel 9 viser, hvordan pårørendevejledere vurderer deres muligheder for at tilbyde støtte til pårørende. 65,8 % af respondenterne angiver, at de er tilfredse med de eksisterende muligheder, mens 15,8 % ikke er tilfredse. I 18,4 % af besvarelserne mangler der oplysninger.

Tabel 9: Tilstrækkelig mulighed for at hjælpe pårørende

	N (%) [*]
Tilfreds med mulighed for tilbud til pårørende?	
Ja	25 (65.8)
Nej	6 (15.8)
Missing	7 (18.4)

^{*}N (%) er ud af de 38 kommuner med pårørendevejledere

Opsamling på resultater spørgeskemaundersøgelsen

Spørgeskemaundersøgelsen, der omfatter svar fra 126 respondenter fordelt på 68 danske kommuner, giver et øjebliksbillede af kommunernes tilbud til pårørende. Resultaterne viser, at 55,9 % af kommunerne har en funktion målrettet støtte til pårørende – eksempelvis en vejleder, konsulent eller koordinator. Der er dog betydelige regionale forskelle, hvor Region Sjælland har den højeste andel af kommuner med vejlederfunktion, mens Region Midtjylland og Region Hovedstaden ligger lavere.

Undersøgelsen viser, at blandt de kommuner, der ikke har en pårørendevejlederfunktion, tilbyder lidt over halvdelen informationsarrangementer og kurser for pårørende, mens støttegrupper er det mest udbredte tilbud (57,7 %). Samtidig har lidt under halvdelen af kommunerne ingen tilbud til pårørende, hvilket indikerer en betydelig variation i indsatsen og en risiko for, at mange pårørende står uden støtte.

I de kommuner, hvor der er ansat en pårørendevejleder, spænder opgaverne bredt. De mest udbredte tilbud til pårørende er råd og støtte, information om kommunale aktiviteter og hjemmebesøg, mens mere specialiserede ydelser som vejledning i rettigheder og koordinering med sundhedsvæsenet er sjældne. 60,5 % angiver, at pårørendevejlederen også yder støtte til plejepersonale. Denne støtte omfatter blandt andet sparring i konkrete samarbejdssituationer og undervisning i generelt pårørendesamarbejde. Begge dele tilbydes i over 90 % af de kommuner, hvor vejlederen har denne opgave.

Målgrupperne for pårørendevejlederfunktionens tilbud varierer betydeligt mellem kommunerne. Tilbuddene retter sig primært mod voksne pårørende, men der er forskellige afgrænsninger: I halvdelen af kommunerne skal den pårørende selv være bosat i kommunen, mens 60,5 % kræver, at den borger, som den pårørende hjælper, bor i kommunen. Diagnosespecifikke målgrupper som demens, kræft, diabetes og psykiatriske diagnoser er i fokus i varierende grad, og tilbud til børn som pårørende og forældre til syge børn er sjældne. Svarene i kategorien "andet" viser yderligere variation – fra brede målgrupper som "alle pårørende over 18 år" til mere snævre afgrænsninger som "pårørende til borgere tilknyttet ældreplejen". Det tyder således på at adgangen til støtte via pårørendevejlederfunktionen kan være meget forskellig fra kommune til kommune, hvilket kan skabe risiko for ulighed i tilbud til pårørende.

Pårørendevejledernes arbejdstid varierer, men størstedelen arbejder fuldtid (31–37 timer om ugen). Der er dog også kommuner, hvor opgaven varetages på deltid eller uden fastsat tidsramme. Antallet af henvendelser fra pårørende ligger typisk mellem seks og 20 om måneden, hvilket er markant højere end antallet af henvendelser fra plejepersonale, som generelt forekommer i et lavere omfang. Samtidig angiver 39,5 % af kommunerne, at vejlederen ikke har en funktion i forhold til plejepersonale.

21,1 % af vejlederne har dokumentationspligt. Sammenlignet med dokumentationspraksis på andre kommunale områder, såsom hjemmesygepleje og myndighedsarbejde på socialområdet (24,25), hvor der er lovbestemt journalføringspligt og krav om dokumentation af borgerrettede

indsatser, fremstår andelen af pårørendevejledere med dokumentationspligt som relativt lav. Dette kan indikere, at arbejdet med pårørende i mange kommuner ikke er underlagt samme formelle dokumentationskrav som øvrige borgerrettede indsatser, hvilket kan have betydning for systematik, opfølgning og videndeling.

Trods variationer i organisering og opgaveomfang angiver 65,8 % af vejlederne, at de er tilfredse med deres muligheder for at støtte pårørende. Samtidig viser undersøgelsen, at der stadig er en gruppe, som oplever begrænsninger, hvilket peger på behov for yderligere udvikling af rammer og ressourcer.

Resultater fra interviewundersøgelsen

I de følgende afsnit beskriver vi de fem temaer, der blev identificeret i materialet fra interviewene med pårørendevejledere og fra svarene på de åbne spørgsmål i spørgeskemaet. De fem temaer nuancerer og udfolder resultaterne fra spørgeskemaundersøgelsen ved at afdække kontekster, oplevelser og betydninger, som ikke fremgår af de lukkede svarmuligheder i spørgeskemaundersøgelsen. Tema 1: Pårørende er fanget i en andens sygdom; tema 2: Pårørende skal føle sig set, hørt og forstået; tema 3: Pårørende der støjer; tema 4: Den usynlige pårørendevejleder; og tema 5: Den autonome pårørendevejleder i spændingsfeltet mellem autonomi og ingen myndighed. De fjorten deltagende kommuner bliver i citaterne angivet med hvert sit tal.

Tema 1: Pårørende er fanget i en andens sygdom

Tema 1 viser, at pårørendes henvendelser spænder over komplekse og ofte sammenvævede problematikker, som både er praktiske, følelsesmæssige og relationelle. Pårørende beskrives som mennesker i krise, der over tid bliver overbebyrdede, oplever magtesløshed og har vanskeligt ved at varetage egne behov. Samtidig peger temaet på, at konflikter i familien og udfordringer i samarbejdet med plejepersonale ofte er en del af den samlede belastning. En pårørendevejleder formulerer, hvor forskellige kontekster de pårørende kan befinde sig i:

“Det kan være: “Mit hjem er blevet til en arbejdsplads. Min mand er så syg nu, at der skal plejeseng til, og vi kan ikke sove sammen længere. Og jeg har rigtig svært ved at være i den her situation, der kommer plejepersonale hele tiden, og jeg er fuldstændig slidt ned” for eksempel. Eller: “Vi får ingen hjælp fra kommunen - vores søn går ikke i skole og hvad skal vi gøre?” Eller: “Vi opdager, at min mor er ved at være dement, og min far vil ikke indse det, og vi ved ikke, hvordan vi kan hjælpe bedst muligt.” Eller: “Jeg kan ikke sove fordi min mor har det så skidt. Hvad skal jeg gøre eller?” Ej, det Det er virkelig mange forskellige problemstillinger.” (Kommune 8)

En anden pårørendevejleder angiver, hvor magtesløse, de pårørende kan føle sig:

“Det er mennesker, som er i krise. Som pludselig står i en situation, hvor det som de normalt vis har kunnet handle på, det kan de ikke længere. Deres hverdag ser anderledes ud. Der er mange der føler sig – altså - lidt fanget i en andens sygdom, føler sig magtesløse, afhængige og rigtig meget alene.” (Kommune 13)

Flere pårørendevejledere påpeger, at de pårørende der henvender sig, er overbebyrdede og ikke kan tilgodese egne behov, hvilket bliver forværret af, at der ofte er tale om langvarige forløb:

“De er slidte, og de er udmattede og det her med hvor svært det er at finde tid til sig selv og egne behov.” (Kommune 2)

“Det er noget af det, de pårørende oplever at de står naturligt i anden række. Det er ikke mange pårørende, der står i første række. Det er helt naturligt, fordi man er så optaget af, at det er den, der er syg, der skal have det bedste, og vi skal sørge for alt det bedste til den, der er syg eller svækket. (...) men det bliver en belastning når det bliver permanent tilstand, så duer den strategi ikke rigtig, der brænder man ud.” (Kommune 12)

“Det handler om en ældre dame, som har været sygehjælper hele sit liv, og som selv er ret ramt med gig og svær vejtrækning og sådan noget. Hun har det rigtig svært, fordi datteren er alvorligt syg med kræft. Og ved den der fysiske samtale kan jeg jo se, hvor belastet hun er i hele sit system.” (Kommune 5)

Der er også pårørende, der henvender sig, fordi de er uenige med hinanden om, hvordan sygdomssituationen skal håndteres:

“Der er også nogle, der ringer, fordi de som søskende ikke er enige om, hvordan deres forældres alderdom skal være. “Jeg er så gal på min bror, fordi sådan og sådan”. Dem har jeg også haft nogle stykker af.” (Kommune 7)

Afslutningsvis er der pårørende, der henvender sig, fordi de oplever udfordringer med samarbejdet med det plejepersonale, der er involveret i plejen af det syge familiemedlem. Ifølge en pårørendevejleder gør det sig særligt gældende på plejehjem:

“Så har vi dem, som ringer, hvor de er udfordrede på et samarbejde eller synes det kan være svært, hvordan deres rolle skal være, og hvad der forventes af dem (ift plejepersonale). Og der synes jeg som oftest, at det er, når deres nære er på plejehjem.” (Kommune 6)

Tema 2: Pårørende skal føle sig set, hørt og forstået

Tema 2 viser, hvad pårørendevejlederne lægger vægt på i deres arbejde med pårørende. Temaet fremhæver den grundlæggende tilgang, som pårørendevejlederne har til deres arbejde: at skabe et rum, hvor pårørende oplever sig mødt som mennesker med egne behov, følelser og erfaringer og ikke blot som en forlængelse af den syge borger:

“De skal føle sig set, hørt og forstået. Og så kan de finde på at sige: “Bare det, at vi har en aftale i kalenderen nu, er en hjælp. For mig betyder det, at jeg bliver set, at jeg bliver set som pårørende i den her rolle og I tager mig alvorligt, med de problemer jeg har i at være i den her rolle. Det gør mig godt”. Og det er jo sindssygt – ikke? Før vi overhovedet har gjort noget, er der nogen, der oplever det som en hjælp. Det synes jeg også siger noget om, hvor meget pårørende er i underskud. De er simpelthen ikke vant til opmærksomhed.” (Kommune 4)

Pårørendevejledere lægger i deres arbejde stor vægt på at være neutrale i deres tilgang til pårørende og at kunne rumme de pårørendes frustrationer:

“Jeg er der jo bare, jeg kommer som neutral person, og jeg lytter. Jeg er jo fuldstændig neutral. Det vil sige, jeg har ikke aktier i noget som helst... ikke aktie i hele den vrede og frustration. De ved jo godt, jeg er ansat af xx kommune, men på en eller anden måde er det glemt, når jeg er der, for det kan jo godt omhandle konflikter med kommunen.” (Kommune 1)

“Jeg har meget den der containerfunktion i forhold til deres frustrationer i mødet med andet personale (fra kommunen). Det kan være egen læge, det kan være plejehjems personale eller nogen her på rådhuset, visitationen, som måske ikke synes de kan bevilge det ene eller det andet. Så det er meget bare at lægge øre til.” (Kommune 3)

En vigtig pointe for nogle pårørendevejledere er, at deres vigtigste opgave er at vejlede og rådgive pårørende, så de selv kan klare det og at de f.eks. ikke klager på vegne af de pårørende:

“Min fornemste opgave er at vejlede den pårørende i det tilbud, der er relevant og nødvendigt for den enkelte.” (Kommune 2)

“Jeg koordinerer det, til den pårørende selv klarer det. Altså jeg gør ikke noget for folk. Det er min opgave at klæde den pårørende på til, hvordan kan du kommunikere med dem, hvor det ikke går så godt. Eller hvem kan hjælpe dig, eller er der andre instanser der skal ind over?” (Kommune 9)

“Hvis en pårørende ringer med en klage over en hjemmepleje eller et plejehjem, så er min opgave at få afklaret, hvad det egentlig handler om og finde ud af, hvad der skal til for. At den pårørende går ud og tager dialogen igen. For jeg klagesagsbehandler ikke. Men jeg lytter til, hvad det gør ved dem.” (Kommune 7)

Andre pårørendevejledere gør opmærksom på, at de udover vejledning og rådgivning også har et stort fokus på at tilgodese mere eksistentielle problematikker, der er forbundet med at være pårørende:

“Der er 2 spor i samtalerne. Et er et rådgivningsspor: “Hvad kan der konkret være anderledes hjemme hos jer? Hvordan kommer du til gymnastik? Hvordan kan du gå hjemmefra?”. “Jamen jeg kan ikke gå fra ham!” “Nej, men så ringer du til visitationen og spørger, om du kan få 3 samværstimer hver fredag.” Så er der også terapeutsporet, hvor vi arbejder med de eksistentielle vilkår. Og hvor jeg prøver at fornemme, hvor meget energi går der med at kæmpe med det vilkår? Fordi mange mennesker bruger meget god energi, der burde være brugt på noget andet end at kæmpe med et vilkår, som de ikke vil have er der og vi ikke kan få væk. Men energien går med at stritte imod. Så hvordan kan vi leve med det, der er og i stedet for bruge energien på det, vi kan påvirke.” (Kommune 4)

I arbejdet med eksistentielle spørgsmål understreger nogle pårørendevejledere, at de er meget bevidste om at få afklaret, om problematikkerne hænger sammen med pårønderfaringen eller ej:

“Jeg er meget bevidst om at sige, hvor er grænsen for at få øje på nogle ting, som kan bringe os videre og bruges til at komme et andet sted hen, end vi er lige nu. Kontra til at det er et behov, der måske skal bearbejdes og få luft et andet sted. Fordi så er det en psykolog.

Så er det er ikke mig. Og det har jeg sagt nogle gange, at hvis vi skal ned ad den vej, så er det ikke mig. Fordi så har du brug for at få bearbejdet noget, der ligger før (pårørendeerfaringen), som gør, at du har det, som du har det lige nu.” (Kommune 9)

Nogle pårørendevejledere italesætter deres støtte til pårørende som todelt, afhængig af om fokus er på den syge borger eller på den pårørende:

“Jeg har jo det der begreb, og det er, at hvis man ser pårørende, så er der to ben. Der er det ben, der hedder: hvordan kan man blive den bedste pårørende i forhold til den ramte? Det er det ene ben, og det handler meget om samarbejde med systemet, viden om sygdomsudvikling og medicinering og adfærd. Og så det andet ben - det er for mig, det der taler mest ind i det, som jeg arbejder med: Hvordan er det så, at jeg (den pårørende) kan stå i det? Hvordan er mit liv? Mit liv kan jo også som pårørende være ramt af (egen) sygdom eller stress eller belastning. Så hvordan tilgodeser jeg mig selv i det? Sådan at jeg kan stå på mine ben. Men i virkeligheden også være den der gode pårørende, som systemet gerne vil have.” (Kommune 5)

Nogle pårørendevejledere udfører primært deres arbejde telefonisk og på mail. Andre har også mulighed for at mødes med pårørende, der hvor den pårørende foretrækker det:

“Samtaler kan foregå på alle kommunens matrikler – jeg har ikke fast kontor noget sted – altså jeg har et udstyret bagagerum i min bil, og så booker jeg mig ind på lokaler rundtomkring. Det skal være sådan, at det er nemmest muligt at komme til mig, så jeg gør mig fleksibel i forhold til, hvor folk bor henne. Jeg kan også tage på hjemmebesøg, men jeg vil allerhelst have dem ud af hjemmet. Men nogle kan jo ikke forlade deres hjem, fordi de har en derhjemme, de skal passe. Jeg har også den mulighed at møde folk et neutralt sted. For nogle er det svært at sidde overfor et fremmed menneske og tale om, hvordan man har det. Så jeg tilbyder faktisk også, at vi kan gå en tur et sted. Nogle gange så går snakken lidt bedre, hvis man går ved siden af hinanden. Og så er der selvfølgelig telefon og mail også. Men jeg vil allerhelst mødes med folk.” (Kommune 13)

Tema 3: Pårørende der støjer

Tema 3 viser pårørendevejlnernes oplevelse af, hvorfor plejepersonale henvender sig, og hvad de lægger vægt på i deres arbejde med plejepersonale.

Pårørendevejledere oplever, at plejepersonale især henvender sig, når de oplever et problemfyldt samarbejde med en pårørende – eller som en pårørendevejleder skriver i et åbent svar i spørgeskemaet: *“Når pårørende støjer”*. En anden pårørendevejleder fortæller, at det problemfyldte samarbejde kan udmønte sig i, at plejepersonale er bange for den pårørende:

“Jeg har da også nogle gange været kontaktet af en personalegruppe, som havde en udfordring med en pårørende, der styrede en hel afdeling. Som de sagde. Og der var endda også nogle, der var bange for hende. Og jamen det var sådan ved at gå helt op i en spids, altså sådan konfliktmæssigt.” (Kommune 12)

Nogle pårørendevejledere prøver i den forbindelse at hjælpe plejepersonalet til at forstå baggrunden for den pårørendes ageren:

“Det er jo lige så meget det her med - tit og ofte så bliver det jo sådan lidt. Jamen så er det brok fra en pårørende, hvor jeg tager snakken med dem (plejepersonalet) om: “Kunne det stikke lidt dybere? Altså, kunne der være en grund til at vedkommende bliver ved med at vende tilbage med et eller andet, - det som I oplever som brok - kunne der være en bagvedliggende årsag?” (Kommune 2)

Andre pårørendevejledere gør opmærksom på, at konflikter kan opstå, fordi plejepersonalet føler sig magtesløse og ikke ved, hvad de skal stille op:

“Jeg tror, at der er rigtig mange medarbejdere som i magtesløshed over, at de ikke ved, hvad de skal gøre for at hjælpe den der slidte hustru, så tager man lidt skyklapperne på og koncentrerer sig om det, man skal. Ikke fordi man ikke vil, men fordi man måske ikke ved, hvad man skal eller kan.” (Kommune 7)

Nogle pårørendevejledere har derfor et håb om, at deres støtte til plejepersonalet forhåbentlig kan bidrage til bedre trivsel og fastholdelse på arbejdspladsen:

“Jeg synes, det giver mening for mig at gå ind og sige: “Hvis der er noget her, der kan gnave lidt i trivslen som har med pårørende at gøre, så lad mig komme ud og prøve at hjælpe med at løse det”. Så kan jeg måske forhindre, at nogen melder sig syg af frustration, eller nogen siger op, eller at der bliver mistrivsel i et team på grund af, at en pårørende agerer på en bestemt måde, som man står magtesløs over for.” (Kommune 4)

Udover at tilbyde støtte til plejepersonale i konkrete situationer med en pårørende har nogle pårørendevejledere mulighed for at tilbyde generel støtte til plejepersonalets samarbejde med pårørende:

“Jeg har været rundt på samtlige plejehjem sammen med et lille team og mødtes med forstander og aftenvagtergrupperne. Det er et ti-timers forløb fordelt på tre gange, fordi vi giver dem nogle opgaver de skal arbejde med indimellem. Det har både handlet om et perspektiv om, hvad er det, det gør ved dem som medarbejdere at arbejde med pårørende, når det går godt, når det går skidt? Og hvad betyder det for beboeren? Og så er der også en hel masse om de pårørendes perspektiver – hvordan er det at være pårørende? Og så også et organisationsperspektiv – her snakker vi om konflikter og forebyggelse af konflikter.” (Kommune 7)

Pårørendevejlederen understreger at støtten til plejepersonalet forhåbentligt på sigt kan føre til et mindre behov for hendes funktion:

“Jeg har jo også en mission i det her. Hvis vi får kompetenceudviklet ledere og medarbejdere til at være på forkant i forhold til det der måtte opstå – altså med inddragelse og forventningsafstemning og hele tiden få tjekket ind. Så er der også nogle pårørende derude, der vil opleve et mindre behov for at tale med mig. Det tror jeg faktisk på.” (Kommune 7)

Tema 4: Den usynlige pårørendevejleder

Tema 4 viser, pårørendevejlederes oplevelser af, at funktionen i høj grad er ukendt for både pårørende og andre kommunalt ansatte, og at de må bruge meget tid og energi på at oplyse om funktionen.

“Nogle gange er der ingen (pårørende), der ringer i telefontiden. Jeg tror det handler om at det ikke er markedsført ordentligt, fordi jeg tror, behovet er der.” (Kommune 3)

“Vi har lige udarbejdet en pårørendepolitik i kommunen, og den proces var jeg med i. Og det var jo interessant ved et dialogmøde, vi havde, hvor en ansat i kommunen sagde: “det kunne da være alle tiders, hvis man havde sådan en pårørendevejleder ansat”. Ja, hun sidder så lige her. Nej, det var virkelig underligt, og der måtte jeg også bare sige, det kunne være rigtig fint, hvis vi faktisk sådan i eget regi ligesom kendte til de forskellige tilbud og muligheder, der er. Det synes jeg er et problem. Altså det er stadigvæk det her benarbejde. Det savner jeg, det her kendskab til tilbuddet. Ja det er faktisk det, jeg savner, fordi jeg er også sikker på, at jeg kunne få hjulpet mange flere pårørende, hvis de vidste, jeg fandtes.” (Kommune 2)

En pårørendevejleder gør opmærksom på, at usynligheden kan hænge sammen med at det kan være svært at finde informationer om pårørendevejlederfunktionen på de forskellige kommuners hjemmesider, og at det derfor er de mere ressourcestærke, der henvender sig:

“Det drejer sig måske også lidt om gennemsigtighed. Det er jo så et helt andet issue, på mange kommuners hjemmeside, nu kan jeg jo kun tale for min egen. Men hvis man er ramt kognitivt eller på andre måder har et handicap, kan det jo være rigtig svært at finde rundt i en jungle, som vi andre knap nok kan finde rundt i, ikke? [.....] Så jeg tror desværre, at det er de mere ressourcestærke, der finder mig.” (Kommune 5)

Pårørendevejlederne er opmærksomme på ovenstående og lægger et stort arbejde i at gøre reklame for deres egen funktion. Markedsføringsstrategierne spænder bredt, fordi de både skal ramme pårørende og sundhedsfagligt personale. Det er fx flyers der bliver lagt ud hos praktiserende læger og plejehjem, informationsaftener for pårørende, deltagelse i fx personalefrokoster og -møder for at gøre det sundhedsfaglige personale opmærksom på funktionen. Der er en oplevelse af, at markedsføringsindsatsen kun virker kortvarigt og derfor løbende skal vedligeholdes.

Tema 5: Den autonome pårørendevejleder i spændingsfeltet mellem autonomi og ingen myndighed

Tema 5 viser pårørendevejlederes oplevelser af deres muligheder for at tilrettelægge eget arbejde og grænser for deres formelle myndighed. Overordnet beskriver de deres funktion som præget af stor frihed. Det giver mulighed for at yde en nærværende og meningsfuld støtte, som adskiller sig fra mere standardiserede kommunale tilbud:

For det første påpeger pårørendevejlederne at de – i sammenligning med andre kommunalt ansatte – har god tid:

“Jeg har tiden til at tale med de pårørende, det har visitationen, hjemmeplejen alle de andre ikke. Så det er også det der med, at de pårørende oplever, at jeg ikke bare kommer fløjtende ud og ind ad døren, eller at de er et sagsnummer i rækken, men at jeg rent faktisk har tid til at sætte mig ned og tale med dem.” (Kommune 1)

For det andet gør pårørendevejlederne opmærksom på, at de har meget stor frihed til at tilrettelægge deres arbejde, hvilket de er meget glade for. For nogles vedkommende er der ikke en fast ramme for deres tilbud af f.eks. samtaler:

“Jeg har frihed til at tilrettelægge det som jeg gerne vil. Der er ikke en fast ramme omkring, hvor mange samtaler, jeg må tilbyde. Selvfølgelig tilbyder jeg ikke et langt forløb, men jeg må selv om det. Jeg har en individuel vurdering af hver enkelt person og det er der ikke nogen, der blander sig i. Så jeg har - hvad skal vi sige - metodefrihed og frihed til at tilrettelægge arbejdet, som jeg synes er rigtigt, og det er jo en kæmpe luksus.” (Kommune 4)

Nogle har endda mulighed for at tilbyde flerårig hjælp til en pårørende:

“Vi har ikke loft på vores samtaler for eksempel. Vi holder virkelig fast i, alt hvad vi kan, at vi vil have lov til at have den faglige vurdering, om er det en eller tre eller er det 10 samtaler. Nogen pårørende følger vi i et par år, fordi det er en livslang funktion, de har fået. Så det vil vi have lov til.” (Kommune 14)

Andre arbejder indenfor en fast ramme af f.eks. 3 samtaler, som de kan tilbyde, men hvor der er stor frihed i forhold til afviklingen af samtalerne:

“Jeg prioriterer den tid, der skal prioriteres til det, fordi de samtaleforløb jeg har, er afgrænset til 3 samtaler. Og jeg gør klart, hvad det er for en ramme vi er i. Så nogle siger, de gerne vil have nr. 2 samtale om en måned. Andre siger: “Jeg ringer når jeg får brug for det, for jeg skal bruge det her på den rigtige måde.” Og så kan der godt gå 5 måneder. Og så ringer de igen, og så tager vi en ny snak, og så er situationen måske anderledes. Eller nu har de prøvet noget af det vi har snakket om.” (Kommune 13)

Friheden gælder for nogle også i forhold til at kunne afprøve aktiviteter:

“Jeg synes vi er enormt privilegerede, vi får lov til at prøve ting af, vi strukturerer selv vores kalender, vi planlægger selv. Så jeg har svært ved at pege på noget som jeg kunne savne.” (Kommune 14)

Der findes dog begrænsninger i forhold til hvilke(n) målgruppe(r) pårørendevejlederfunktionen er rettet mod som f.eks. pårørende til ældre over 65, pårørende til mennesker med somatisk sygdom, pårørende til borgere der bor i kommunen, eller pårørende som selv bor i kommunen.

”Når der er noget med psykisk sygdom, rækker jeg udenfor kommunen. Fx SIND. For vi har faktisk ikke så meget til psykisk sygdom i xx kommune. (Kommune 7)

“Man skal være pårørende til en, som hører til i vores forvaltning.” (Kommune 6)

Pårørendevejlederne gør her opmærksom på, at de ikke afviser en pårørende, selvom vedkommende falder udenfor målgruppen:

“Jeg synes, det er så vigtigt, at man ikke føler sig afvist, når man ringer. Jeg har f.eks. haft en mor, der ringede, hvor det var hendes 25-årige søn, som var psykisk syg. Og jeg synes simpelthen – det der med at man som pårørende beslutter sig for: ”Nu tager jeg telefonen og nu ringer jeg.” Så skal man simpelthen ikke afvises. Det synes jeg er så vigtigt. Og så kan jeg godt ret hurtigt få sagt: ”Det er ikke mig, der kan hjælpe dig allerbedst i det her. Men hvis du lige giver mig noget tid, så vil jeg gerne undersøge det for dig”. Og så er jeg undersøgende for dem, for det er ofte det, de ikke magter. Og det er sådan set ligegyldigt, hvad det handler om. De har ikke selv overskud til det. Så jeg kan være den, der giver tiden til at undersøge det.” (Kommune 7)

Selvom pårørendevejlederne oplever en meget stor frihed og tilfredshed med deres arbejde, er der også nogle, der påpeger at det kan være meget svært ikke at have formel myndighed til at gribe ind i en pårørendes situation:

“Det er især de der systemkritiske situationer. Jeg har lige snakket med en forælder, som har forsøgt at få fat i rådgivere i halvandet år – skiftende rådgivere. Hun har en oplevelse af, at det er en forvaltning, der ikke fungerer og hun får ingen hjælp: “Jeg slår i en dyne, og jeg magter det ikke mere”. Og der kan jeg jo egentlig ikke hjælpe hende. Altså jeg kan lytte og jeg kan tale med hende om, hvem hun kunne tage fat i. Men jeg hører jo samtidig også, at hun ikke magter det. Så ja - hun kan godt ringe til mig, men jeg kan også godt komme til at føle, hvad kan jeg egentlig lige hjælpe med der? Men jeg kan henvise til lederen af den afdeling (det drejer sig om). Jeg kunne godt drømme om, at jeg bare kunne tage knoglen og sige: “Prøv at høre her. Hende her, hun er virkelig glemt, kunne vi finde ud af noget omkring hende, kunne vi hjælpe den her mor på en eller anden måde?” At man måtte være lidt mere på den pårørendes side og kunne ringe ud og sige: “Prøv at høre jeg tror I har misforstået den her mor”. Eller: “Jeg hører sådan og sådan, og hun vil faktisk gerne på arbejde, hun kan bare ikke, fordi der er et barn derhjemme. Kunne vi finde en løsning? Kunne I ringe hende op så hun blev noget mere tryk?” At jeg måtte blande mig lidt. Men det må jeg simpelthen ikke.” (Kommune 8)

Nogle pårørendevejledere går i sådanne situationer til deres egen leder, hvis de synes, at det ikke er rimeligt, hvad de pårørende er udsatte for i deres møde med kommunen:

“Jeg har også haft nogle samtaler hvor jeg bare tænkte, at det her kan simpelthen ikke være rigtigt eller rimeligt. Og så er jeg gået til min leder og sagt: “Det må du gå videre med”. Og det har hun så gjort. Og jeg har også haft nogle gange, hvor pårørende siger, at hvis der ikke snart sker noget, så bliver det en klagesag eller en TV2 artikel, hvor jeg også er gået til min leder, og de har taget hånd om nogen ting. Det synes jeg er det sværeste i mit arbejde.” (Kommune 14)

Enkelte pårørendevejledere har formel myndighed til at gå til andre kommunalt ansatte og få dem til at kontakte en pårørende:

“Det blev der gjort et stort nummer ud af, da jeg startede fra min daværende chef og det meldte han bredt ud til mine samarbejdskolleger, at vi (pårørendevejledere) har

myndighed til at komme og forstyrre dem (andre ansatte i kommunen) i deres arbejde og sige: "Du skal." Det kan også være enormt irriterende, når jeg går ned i visitationen og prikker sygehuskoordinatoren på skulderen: "Ved du hvad, jeg har lige haft en borger i røret, der er meget frustreret og har en masse spørgsmål. Vil du være sød at ringe ham op." (Kommune 3)

Diskussion af interviewundersøgelsen

Da interviewundersøgelsen udgør arbeidspapirets primære analytiske bidrag, fokuserer diskussionen i det følgende på de kvalitative fund. Den tematiske analyse viser, at pårørendevejlederne lægger stor vægt på at lytte og skabe et trygt rum i mødet med de pårørende. De arbejder med stor faglig frihed og fleksibilitet, men mangler formel myndighed, hvilket skaber et spændingsfelt mellem ansvar og begrænsninger. Funktionen er desuden ofte usynlig, hvilket begrænser adgangen til støtte og samarbejde med andre faggrupper. Samtidig bidrager pårørendevejlederne væsentligt i relation til plejepersonale, især i konfliktsituationer, og har potentiale til at styrke både omsorgspraksis og arbejdsmiljø.

Tema 1 viser, hvordan henvendelser fra pårørende spænder over et bredt spektrum af problematikker – fra praktiske og fysiske belastninger i hjemmet, over følelsesmæssige kriser, til konflikter i familien og samarbejdsproblemer med plejepersonale. De pårørendes situation illustrerer således, hvordan omsorg er en kompleks og relationel praksis, der involverer både følelser, ansvar og magt (26). Dette peger på, at pårørendes behov ikke kan reduceres til én type støtte, men snarere kræver en differentieret og kontekstfølsom tilgang.

Centralt for tema 1 er, at det, at være "fanget i en andens sygdom" ikke blot indebærer fysisk belastning, men også en eksistentiel og følelsesmæssig dimension, hvor pårørende oplever at miste kontrollen over deres eget liv og ofte over længere tid. Dette peger på behovet for støtteformer, der hjælper pårørende med at genfinde balancen mellem omsorg og egenomsorg i et liv, der er præget af en andens sygdom. Tronto (26) argumenterer for, at god omsorg kræver, at omsorgsgiveren også har mulighed for at tage vare på sig selv. En pointe, der understøtter behovet for at se pårørende som personer med egne grænser og behov, ikke blot som ressourcer i sundhedsvæsenet.

Som vist er der også relationelle og systemiske aspekter på spil. Nogle henvendelser fra pårørende handler om uenigheder mellem familiemedlemmer, mens andre drejer sig om samarbejdsproblemer med plejepersonale. Disse situationer kan forstærke følelsen af isolation og afmagt, og viser, at pårørendes belastning ikke kun skyldes den syges tilstand, men også de sociale og institutionelle rammer omkring omsorgen. Tronto (26) peger netop på, at omsorg er indlejret i institutionelle og politiske strukturer, og at manglende anerkendelse af omsorgens kompleksitet kan føre til uretfærdighed og omsorgssvigt – både for den syge og den pårørende.

Temaet peger således på et behov for at forstå pårørende som selvstændige omsorgspersoner med egne liv, behov og grænser. Det udfordrer forestillingen om, at pårørende blot er en ressource i omsorgen for den syge, og understreger vigtigheden af at tilbyde støtte, der anerkender deres situation som kompleks, langvarig og følelsesmæssigt krævende.

Tema 2 viser, hvordan pårørendevejledere arbejder med en neutral og lyttende tilgang for at pårørende kan føle sig set, hørt og forstået. De tager ikke parti i konflikter, men fungerer som en slags "container" for frustrationer og følelser. Dette er særligt vigtigt i situationer, hvor pårørende har oplevet svigt eller manglende forståelse fra kommunen eller plejepersonale.

Et centralt aspekt i tema 2 er, at pårørendevejlederne ikke handler på vegne af de pårørende, men vejleder dem til selv at kunne navigere i systemet. Det handler, som vist, om at klæde pårørende på til at tage kontakt, formulere deres behov og forstå, hvilke muligheder der findes. Dette understreger en empowerment-orienteret tilgang, hvor målet er at styrke den pårørendes handlekraft og selvstændighed (27). I denne kontekst handler empowerment ikke blot om praktisk støtte, men om at fremme pårørendes oplevelse af kompetence og ejerskab i mødet med systemet.

Samtidig viser temaet, at støtten til de pårørende ikke kun handler om at finde praktiske løsninger, men om at leve med vilkår, som man ikke kan ændre. Her bliver vejlederens rolle at hjælpe med at skelne mellem det, der kan påvirkes, og det, der må accepteres og at støtte pårørende i at bruge deres energi hensigtsmæssigt. Det fremgår desuden af tema 2, at pårørendevejlederne er opmærksomme på grænsen mellem deres rolle og behovet for egentlig terapi. De forsøger således at afklare, om problematikkerne relaterer sig til pårørenderfaringen, eller om der er behov for anden form for professionel støtte. Denne afgrænsning er vigtig for at sikre, at pårørende får den rette hjælp og at vejlederens rolle ikke bliver udvandet.

Endelig viser tema 2, at vejlederne – når de har mulighed for det – gør en stor indsats for at være tilgængelige og fleksible både i form af samtaleformer (telefon, mail, fysisk møde, gåture) og geografisk placering. Dette understreger, at det at føle sig set og hørt også handler om praktisk tilgængelighed og om at møde pårørende der, hvor de er både fysisk og mentalt.

Tema 3 belyser pårørendevejledernes erfaringer med plejepersonalets henvendelser, som ofte sker i forbindelse med vanskelige samarbejder med pårørende. Det er ikke blot en faglig udfordring, men også en følelsesmæssig belastning for personalet. Som vist forsøger pårørendevejlederne at nuancere plejepersonalets oplevelse ved at pege på, at det, der opleves som “brok” eller “støj”, kan have dybere årsager. Det kan være udtryk for sorg, afmagt, frustration eller manglende forståelse af systemet. Ved at åbne op for denne refleksion, kan pårørendevejlederne bidrage til at skabe en mere empatisk tilgang og mindske risikoen for eskalerende konflikter. Tronto understreger netop, at omsorg handler om at forstå og respondere på andres behov med opmærksomhed, ansvar og kompetence. Når pårørendevejlederne hjælper plejepersonalet med at se bag pårørendes adfærd og forstå den som udtryk for behov, kan de fremme en mere etisk og relationel omsorgspraksis (26). Det kan ses som en støtte til at udvikle omsorgskompetence hos plejepersonalet samt en evne til at balancere faglighed og empati i mødet med pårørende.

Et vigtigt perspektiv i tema 3 er, at plejepersonalet selv kan føle sig magtesløse. Når plejepersonale ikke ved, hvordan de skal hjælpe en pårørende, kan de trække sig eller reagere defensivt. Dette kan forstærke konflikten og skabe afstand, hvilket igen kan føre til, at den pårørende bliver mere insisterende. Vejlederne ser det således som en del af deres opgave at støtte personalet i at håndtere disse situationer både konkret og refleksivt. Det kan bidrage til plejepersonalets tro på egen evne til at håndtere specifikke situationer, som ifølge Bandura øger oplevelsen af self-efficacy (28).

Analysen indikerer, at pårørendevejledernes støtte til plejepersonalet kan fungere forebyggende. Ved at hjælpe med at håndtere vanskelige samarbejder med pårørende, kan de bidrage til bedre trivsel i personalegruppen og mindske risikoen for sygdomsmeldinger eller opsigelser. Det viser, at vejlederens funktion ikke kun er rettet mod pårørende, men også mod at understøtte et sundt arbejdsmiljø, hvilket er vigtigt i en tid, hvor mange kommuner oplever problemer med at tiltrække og fastholde plejepersonale (29).

Som vist i temaet har nogle pårørendevejledere mulighed for at yde en mere struktureret støtte til plejepersonalet, fx gennem forløb med refleksion, opgaver og dialog. Det giver

mulighed for at arbejde med forventningsafstemning, inddragelse og konflikthåndtering på et mere strategisk niveau. Målet med kompetenceudvikling er, at plejepersonalet i højere grad selv kan håndtere samarbejdet med pårørende og dermed mindske behovet for vejlederens indgriben. Det er et udtryk for en ambition om at skabe bæredygtige relationer og strukturer, hvor både pårørende og personale føler sig bedre rustet til at møde hinanden.

Tema 4 peger på en central udfordring i implementeringen af pårørendevejlederfunktionen i danske kommuner: manglende synlighed og kendskab både blandt pårørende og blandt kommunale medarbejdere. Som vist er kendskabet til funktionen begrænset, således at selv ansatte i kommunen ikke er opmærksomme på dens eksistens. Det indikerer en mangel på interne kommunikationsstrukturer, der kan sikre, at relevante fagpersoner kender til hinandens funktioner og kan henvise pårørende videre. Lav synlighed af funktioner og roller kan ifølge ter Hoeven et al. (30) føre til manglende koordinering og ineffektiv ressourceudnyttelse – særligt i komplekse organisationer som kommuner. I denne kontekst risikerer pårørendevejlederfunktionen at blive en "usynlig ressource", som ikke aktiveres, fordi den ikke er integreret i kommunens kommunikationsstrømme.

Samtidig viser temaet, at kommunernes hjemmesider kan være uoverskuelige, og at det derfor kan være særligt vanskeligt for borgere med kognitive eller andre funktionsnedsættelser at finde frem til pårørendevejlederne. Det betyder, at der er en risiko for at det primært er ressourcestærke borgere, der henvender sig, hvilket kan skabe en skævhed i, hvem der får adgang til støtte. Det rejser spørgsmål om digital inklusion og om, hvordan kommunale tilbud præsenteres og formidles.

Samlet set peger tema 4 på, at pårørendevejlederfunktionen har et stort potentiale, som ikke udnyttes fuldt ud – netop fordi den er usynlig. Pårørendevejlederne har kompetencer og erfaringer, som kunne komme langt flere til gode, hvis funktionen var bedre integreret i kommunens strukturer og mere synlig for borgerne. Det kalder på en strategisk indsats for at styrke kendskabet til funktionen både gennem kommunikation, samarbejde og organisatorisk forankring.

Tema 5 belyser et centralt paradoks i pårørendevejledernes arbejdsvilkår: På den ene side oplever de stor autonomi og metodefrihed i tilrettelæggelsen af deres arbejde, og på den anden side er der stor forskel på, hvor meget formel myndighed vejlederne har. Mange står uden formel myndighed, når det gælder indgriben i en pårørendes situation. Dette spændingsfelt skaber både faglig tilfredshed og frustration.

Den faglige tilfredshed bunder som vist, i den store frihed den enkelte pårørendevejleder har til ikke bare at tilrettelægge sit eget arbejde men også i høj grad at bestemme indholdet. De har tid til samtaler, mulighed for at tilpasse forløb individuelt og fleksibilitet i forhold til samtaleform og varighed. De er ikke bundet af faste rammer men kan vurdere behovet fra sag til sag. Man kunne således argumentere for, at pårørendevejlederfunktionen er et sjældent åndehul for en kommunalt ansat.

Pårørendevejledernes arbejde er, som vist i tema 1 og 2, i høj grad præget af situationsbestemt vurdering, hvor standardiserede løsninger sjældent er tilstrækkelige. Dømmekraften udgør ifølge Molander (31) et centralt professionelt redskab, og den betydelige autonomi som pårørendevejledere har, giver mulighed for at udøve denne dømmekraft i praksis. Det understøtter en professionel identitet, hvor faglighed ikke alene relaterer til viden, men også til evnen til at træffe kvalificerede beslutninger i komplekse situationer. Muligheden for udøvelse af faglig dømmekraft korresponderer med den aktuelle Ældrereform, der har som ambition at

styrke tilliden til medarbejdere og ledelse i ældreplejen og give rum til at de kan bruge deres faglige dømmekraft (17).

Frustrationen bunder som vist i pårørendevejledernes manglende formelle myndighed, der opleves som en barriere, især i systemkritiske situationer, hvor pårørende er fanget i komplekse og langvarige forløb uden fremdrift. Her kan mange pårørendevejledere kun lytte og rådgive, men ikke handle direkte på vegne af den pårørende. Pårørendevejlederfunktionen kan her forstås som et eksempel på en professionel funktion, der har fået tildelt et arbejdsområde (autonomi og metodefrihed), men uden fuld jurisdiktion over beslutningskompetencen (32). Abbott (32) beskriver, hvordan professioner kæmper om kontrol over opgaver og beslutninger, og her fremstår pårørendevejlederne som en gruppe, der har fået delegeret ansvar, men ikke myndighed, hvilket skaber et asymmetrisk magtforhold i det professionelle landskab. Som vist forsøger nogle vejledere at påvirke systemet indirekte ved at gå til deres leder, som kan tage sagen videre. Det viser, at der findes uformelle veje til indflydelse, men også at disse er afhængige af ledelsens engagement og prioritering.

Samlet set viser tema 5, at pårørendevejlederne arbejder i et spændingsfelt mellem stor autonomi og begrænset myndighed. Autonomien giver mulighed for faglig fordybelse og individuel tilpasning, mens fraværet af formel myndighed kan være en hæmsko i situationer, hvor systemet svigter. Det kalder på refleksion over, hvordan funktionen kan styrkes både organisatorisk og strukturelt, så vejlederne får bedre mulighed for at handle i de situationer, hvor pårørende har allermest brug for støtte.

Samlet konklusion

Dette arbejdsrapport har haft til formål at belyse, hvilke tilbud kommuner har til pårørende, samt hvordan pårørendevejledere erfarer arbejdet med at støtte pårørende. Undersøgelsen af kommuners tilbud til pårørende og pårørendevejlederfunktionen i danske kommuner – baseret på både spørgeskemadata og kvalitative interview – viser, at funktionen spiller en væsentlig rolle i mødet med pårørende, men samtidig er præget af stor variation samt betydelige organisatoriske og strukturelle udfordringer.

Spørgeskemaundersøgelsen dokumenterer, at lidt over halvdelen af de deltagende kommuner har en pårørendevejlederfunktion. I deltagende kommuner uden pårørendevejlederfunktion tilbyder lidt over halvdelen informationsarrangementer, mens støttegrupper er mest udbredt (57,7 %). Samtidig har lidt under halvdelen ingen tilbud til pårørende, hvilket skaber risiko for manglende støtte.

I deltagende kommuner med pårørendevejlederfunktion spænder opgaverne bredt. De mest udbredte tilbud til pårørende er råd og støtte, information om kommunale aktiviteter og hjemmebesøg, mens mere specialiserede ydelser som vejledning i rettigheder og koordinering med sundhedsvæsenet er sjældne. Vejlederne yder også støtte til plejepersonale, særligt i form af sparring og undervisning, hvilket understreger funktionens tværgående potentiale.

Analysen af de kvalitative interviews uddyber disse fund ved at vise, hvordan vejlederne møder pårørende i dyb krise og forsøger at skabe et trygt og anerkendende rum, for at pårørende kan opleve lettelse og støtte. Pårørendevejledernes faglige autonomi og fleksibilitet fremhæves som en stor styrke, men står i kontrast til deres manglende formelle myndighed i systemkritiske situationer. Dette skaber et spændingsfelt, hvor vejlederne må balancere mellem faglig ansvarlighed og organisatoriske begrænsninger. Desuden er funktionen ofte usynlig for både pårørende og for andre fagprofessionelle. Det begrænser adgangen til støtte og svækker samarbejdet på tværs af kommunale enheder. Samtidig viser spørgeskemadata, at kun en

mindre del af vejlederne har dokumentationspligt, hvilket rejser spørgsmål om kvalitetssikring og mulighed for systematisk opfølgning.

Både spørgeskemaundersøgelsen og interviewundersøgelsen viser, at målgrupperne for pårørendevejlederfunktionens tilbud varierer betydeligt mellem de deltagende kommuner. Tilbuddene retter sig primært mod voksne pårørende, men der er forskellige afgrænsninger: I halvdelen af de deltagende kommuner skal den pårørende selv være bosat i kommunen, mens 60,5 % kræver, at den borger, som den pårørende hjælper, bor i kommunen. Diagnosespecifikke målgrupper som pårørende til borgere med demens, kræft, diabetes og psykiatriske diagnoser er i fokus i varierende grad, mens fokus på børn som pårørende og forældre til syge børn er sjældne. Det tyder således på, at adgangen til støtte via pårørendevejlederfunktionen er meget forskellig fra kommune til kommune, hvilket kan skabe risiko for ulighed i tilbud til pårørende. Trods disse udfordringer angiver størstedelen af pårørendevejlederne, at de er tilfredse med deres muligheder for at støtte pårørende, hvilket vidner om et stærkt fagligt engagement.

Samlet set peger undersøgelsen på, at pårørendevejlederfunktionen rummer et betydeligt – men delvist uudnyttet potentiale for at understøtte pårørende. Undersøgelsen peger på, at støtten til pårørende i dag i høj grad afhænger af lokale prioriteringer, organisatoriske rammer og individuelle faglige kompetencer, hvilket medfører store forskelle i adgangen til støtte på tværs af kommuner. Set i lyset af Ældrelovens intentioner om at understøtte et tæt samspil med pårørende (17) fremstår behovet for en mere ensartet og systematisk tilgang tydeligt. Vi anbefaler derfor følgende:

Anbefalinger

1) Kommunerne skal sikre adgang til hjælp for alle typer pårørende.

Støtte til pårørende er vigtig uanset diagnose og alder på den syge borger. Behovet opstår, når pårørendebyrden er stor – uanset situationen.

2) Kommunerne skal synliggøre deres pårørendetilbud både for kommunens ansatte og borgerne.

Både intern og ekstern synlighed af pårørendetilbud, herunder pårørendevejlederfunktionen, er afgørende for, at pårørende kan finde eller blive henvist til relevant støtte.

3) Kommunerne skal sikre praksisnær kompetenceudvikling for plejepersonale i samarbejde med pårørende

Et godt samarbejde med pårørende kan potentielt forebygge konflikter og styrke kvaliteten af pleje og behandling, hvilket kræver løbende fokus og kompetencer.

4) Pårørendevejledere skal have myndighed

Myndighed på lige fod med andre kommunalt ansatte i forvaltningerne er essentiel for at sikre kvalitet og læring i kommuners håndtering af støtte til pårørende, særligt i situationer, hvor pårørende oplever store udfordringer i borgerforløbet.

5) Der skal være en national lovgivning og strategi for støtte til pårørende.

Tilgængeligheden af pårørendetilbud er central for opnåelse af lige muligheder for støtte til pårørende.

Litteratur

1. Cattaneo A, Vitali A, Regazzoni D, Rizzi C. The burden of informal family caregiving in Europe, 2000–2050: a microsimulation modelling study. *Lancet Reg Health - Eur.* juni 2025;53:101295.
2. UNECE. The challenging roles of informal carers. *Policy Brief Aging.* 2019;(22).
3. Johansen M, Brehm A, Aarhus R, Kass ED, Fischer RH, Madsen MH. At være pårørende i Danmark: En kvalitativ analyse af pårørendes erfaringer fra et hverdagslivsperspektiv. VIVE; 2024.
4. NYT fra Danmarks Statistik. 6 mio. indbyggere i Danmark i 2026 [Internet]. 2019. Tilgængelig hos: <https://www.dst.dk/Site/Dst/Udgivelser/nyt/GetPdf.aspx?cid=28592>
5. Forløbsprogrammer for kronisk sygdom - den generiske model. Version 2.0. 2012.
6. Højgaard B, Kjellberg J. Fem megatrends der udfordrer fremtidens sundhedsvæsen [Internet]. KORA; Tilgængelig hos: <https://www.vive.dk/media/pure/3vy4ldvy/2038344>
7. Sortland O. Arbejdsdeling og organisering af hjælp til ældre hjemmeboende – et spændingsfelt mellem den ældre, familien og hjemmeplejen. I: *Gerontologi Perspektiver på ældre mennesker.* København: Gads Forlag; s. 390–406.
8. Ekström H, Auoja NL, Elmståhl S, Sandin Wranger L. High Burden among Older Family Caregivers is Associated with High Prevalence of Symptoms: Data from the Swedish Study “Good Aging in Skåne (GÅS)”. *J Aging Res.* 26. juli 2020;2020:1–9.
9. Golics CJ, Khurshid M, Basra A, Salek MS, Finlay AY. The impact of patients’ chronic disease on family quality of life: An experience from 26 specialties. *Int J Gen Med.* 2013;6:787–98.
10. Voxmeter. Undersøgelse om pårørende. København: Ældresagen; 2021.
11. Sachse KA, Poulsen CS, Kehlet KH, Enevold JBB. Det er alle de små ting, der gør den store forskel [Internet]. KOPA; 2020. Tilgængelig hos: <https://www.regionh.dk/patientinddragelse/udgivelser/udgivelser/Documents/Familier%20med%20alvorligt%20syge%20b%C3%B8rn%20-%20Store%20udfordringer%20-%20beskedne%20b%C3%B8nsker.pdf>
12. Mercier É, Nadeau A, Brousseau AA, Émond M, Lowthian J, Berthelot S, m.fl. Elder Abuse in the Out-of-Hospital and Emergency Department Settings: A Scoping Review. *Ann Emerg Med.* februar 2020;75(2):181–91.
13. Wildman EK, MacManus D, Harvey J, Kuipers E, Onwumere J. Prevalence of violence by people living with severe mental illness against their relatives and its associated impacts: A systematic review. *Acta Psychiatr Scand.* februar 2023;147(2):155–74.
14. Dieker JL, Yun SW, Weber KL, Qualls S. Family conflict over illness beliefs and care strategies: implications for burden in family caregivers. *Aging Ment Health.* 3. marts 2024;28(3):457–65.

15. Luichies I, Goossensen A, Der Meide HV. Caregiving for ageing parents: A literature review on the experience of adult children. *Nurs Ethics*. september 2021;28(6):844–63.
16. Seniorsmonitor. Pårørende skal spille større rolle, men savner støtte og viden. 27. maj 2025; Tilgængelig hos: <https://seniorsmonitor.dk/nyheder/aeldrepleje/article18192056.ece>
17. Retsinformation. Vejledning om ældreloven [Internet]. maj 7, 2025. Tilgængelig hos: file:///C:/Users/GIWI/Downloads/C20250939860%20(1).pdf
18. The Caregiver Education Resource for Dementia (CARE-Dem) Study: Developing and Evaluating a Digital Intervention to Support Informal Caregivers of People With Dementia [Internet]. 2025 [henvist 1. december 2025]. Tilgængelig hos: <https://clinicaltrials.gov/study/NCT07248241>
19. Olsen H. Guide til gode spørgeskemaer. København: Socialforskningsinstituttet; (Socialforskningsinstituttet; bd. 2006).
20. Roulston K. Reflective Interviewing. A Guide to Theory and Practice. Thousand Oaks, CA: Sage Publications; 2010.
21. Greenwood M, Kendrick T, Davies H, Gill FJ. Hearing voices: Comparing two methods for analysis of focus group data. *Appl Nurs Res*. juni 2017;35:90–3.
22. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol*. januar 2006;3(2):77–101.
23. The World Medical Association. WMA Declaration of Helsinki – Ethical Principles for Medical Research Involving Human Participants. 2024.
24. Vejledning om sygeplejefaglig journalføring [Internet]. VEJ jun 25, 2024. Tilgængelig hos: <https://www.retsinformation.dk/eli/retsinfo/2024/9473>
25. Servicelov [Internet]. LBK sep 22, 2025. Tilgængelig hos: <https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2025/1129>
26. Tronto JC. Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care. New York: Routledge; 1993.
27. Zimmerman MA. Empowerment Theory. I: Rappaport J, Seidman E, redaktører. *Handbook of Community Psychology* [Internet]. Boston, MA: Springer US; 2000 [henvist 13. oktober 2025]. s. 43–63. Tilgængelig hos: https://link.springer.com/10.1007/978-1-4615-4193-6_2
28. Bandura A. Self-efficacy: The exercise of control. New York: W.H. Freeman and company; 1997.
29. Jørgensen JK. Det kræver 19.000 ekstra medarbejdere til ældrepleje at opretholde nutidens serviceniveau i 2030. *KL Momentum*. 2024.
30. Ter Hoeven CL, Stohl C, Leonardi P, Stohl M. Assessing Organizational Information Visibility: Development and Validation of the Information Visibility Scale. *Commun Res*. august 2021;48(6):895–927.

31. Molander A. Discretion in the welfare state: social rights and professional judgment. London New York: Routledge; 2016. 1 s. (Routledge advances in European politics).
32. Abbott A. The system of professions: an essay on the division of expert labor. Nachdr. Chicago, Ill.: Univ. of Chicago Press; 2010. 435 s.