

# Uformel omsorg til hjemmeboende ældre

Et afgrænset kvalitativt litteraturstudie



*Uformel omsorg til hjemmeboende ældre  
– Et afgrænset kvalitativt litteraturstudie*

© VIVE og forfatterne, 2023

e-ISBN: 978-87-7582-292-8

Forsidegrafik: VIVE

Projekt: 302757

Finansiering: VIVE

## **VIVE**

Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd

Herluf Trolles Gade 11

1052 København K

[www.vive.dk](http://www.vive.dk)

VIVEs publikationer kan frit citeres med tydelig kildeangivelse.



VIVE støtter FN's verdensmål og angiver her, hvilket eller hvilke verdensmål der knytter sig til publikationen.



## Forord

Meget tyder på, at der inden for en nær fremtid vil være øget behov for, at familie, venner og naboer yder *uformel omsorg* for ældre mennesker. Det skyldes et stigende antal plejkrævende ældre kombineret med en markant mangel på arbejdskraft i ældreplejen. Men hvad er uformel omsorg i en dansk kontekst? Og hvilke konsekvenser kan det have at yde og modtage uformel omsorg, når behovet stiger?

På baggrund af et afgrænset kvalitativt litteraturstudie præsenterer denne rapport et udsnit af den eksisterende viden om praksis og erfaringer med uformel omsorg. Rapporten fokuserer på uformel omsorg for hjemmeboende ældre, der modtager pleje og/eller praktisk hjælp fra hjemmeplejen. Rapportens opmærksomhedspunkter henvender sig primært til nationale og kommunale beslutningstagere på sundheds- og ældreområdet.

Litteraturstudiet er gennemført på eget initiativ og finansieret af VIVE. Det er udarbejdet af videnskabelig assistent Laura Skifter Andersen, senioranalytiker Emmy Hjort-Enemark Topholm (projektleder på undersøgelsen) og seniorforsker Sara Lei Sparre. Det er internt kvalitets sikret ved professor MSO Lone Grøn.

*Lisbeth Pedersen*

Forsknings- og analysechef for VIVE Arbejde og Ældre



# Indholdsfortegnelse

---

Afrapportering	5
----------------	---

---

Hovedresultater	6
-----------------	---

---

1	Indledning	10
1.1	Formål	11
1.2	Læsevejledning	12

---

2	Definition af uformel omsorg	13
---	------------------------------	----

---

3	Omsorgsopgaver og samarbejde	20
3.1	Uformelle omsorgsgiveres opgaver	20
3.2	Forhandlinger mellem uformelle omsorgsgivere og de professionelle	21
3.3	Forhandlinger mellem uformelle omsorgsgivere og ældre omsorgsmottagere	23

---

4	Konsekvenser af at yde uformel omsorg	26
4.1	Udfordrende aspekter ved uformel omsorg	26
4.2	Givende aspekter ved uformel omsorg	29

---

5	Opsamling og opmærksomhedspunkter	31
---	-----------------------------------	----

---

Dokumentation	34
---------------	----

---

6	Design og metode	35
6.1	Inklusions- og eksklusionskriterier	35
6.2	Sonderende søgning og sneboldssøgning	36
6.3	Udvælgelse af publikationer	37
6.4	Analyse af de udvalgte publikationer	37

---

Litteratur	40
------------	----

---

# > Afrapportering

# Hovedresultater

Behovet for uformel omsorg, der ydes af familie, venner og naboer, fylder mere og mere i den politiske og offentlige debat om ældreplejen i Danmark. Det skyldes på den ene side et stigende antal ældre mennesker med komplekse plejebehov og på den anden side markant mangel på arbejdskraft i ældreplejen. Forventningen er derfor, at pårørende og andre personer i ældre menneskers netværk i nær fremtid vil skulle yde mere uformel omsorg.

Det stigende behov for uformel omsorg har konsekvenser både for personer involveret i omsorgsarbejdet og for velfærdssamfundet generelt. I denne rapport undersøger vi omstændighederne og konsekvenserne for de mennesker, som er direkte involveret i omsorgsarbejdet, dvs. de uformelle omsorgsgivere, de ældre mennesker, og de professionelle omsorgsgivere, som i større eller mindre grad samarbejder med de uformelle omsorgsgivere.

Formålet med rapporten er således at præsentere et relevant udsnit af den eksisterende viden om praksis og erfaringer med uformel omsorg for hjemmeboende ældre. Det sker på basis af et afgrænset kvalitativt litteraturstudie af 14 publikationer fra en overvejende skandinavisk kontekst. I den inkluderede litteratur omfatter uformel omsorg typisk socialt samvær og støtte samt praktiske og administrative opgaver. På baggrund af litteraturstudiet peger rapporten på en række opmærksomhedspunkter, der vedrører vidensgrundlaget for fremtidige beslutninger om indretningen af ældreplejen i Danmark.

## **Viden om uformel omsorg i en skandinavisk kontekst er begrænset**

Rapporten peger overordnet på fire videnshuller i den eksisterende litteratur om uformel omsorg inden for ældrepleje i Skandinavien.

*For det første* anvendes begrebet uformel omsorg meget bredt i de inkluderede publikationer, som ofte ikke definerer begrebet. Derfor er det ikke muligt at vurdere mængden, typen og indholdet af uformel omsorg, som studierne baserer sig på.

*For det andet* er der ikke tilstrækkelig viden om uformel omsorg i en dansk kontekst for ældrepleje, der adskiller sig fra mange andre europæiske lande. Blot 4 af de 14 publikationer er baseret på studier i Danmark.

*For det tredje* er der ikke tilstrækkelig viden om intensiv uformel omsorg og de positive og negative konsekvenser heraf. Det gælder både konsekvenserne for de mennesker, som er involveret i omsorgsarbejdet (professionelle, uformelle omsorgsgivere og ældre omsorgsmottagere) og konsekvenserne for

velfærdssamfundet generelt, fx i relation til arbejdsmarkedsdeltagelsen, serviceniveauet i ældreplejen, fordelingen af velfærdsydelserne samt socioøkonomisk og kønsmæssig ulighed i samfundet.

*For det fjerde* beskæftiger studierne sig primært med familieomsorgsgivere. Andre uformelle omsorgsgivere, fx venner og naboer, er underbelyst i litteraturen, selvom uformel omsorg i princippet kan varetages af alle personer i de ældres netværk.

### **Udfordringerne vokser, når den uformelle omsorg tager til**

Litteraturen beskriver uformel omsorg som både givende og udfordrende, men de udfordrende aspekter af omsorgsarbejdet fylder mest. Omsorgsgiverne oplever i stigende grad den uformelle omsorg som en udfordring, når opgaverne og ansvaret tager til.

Litteraturen peger på, at de uformelle omsorgsgivere påtager sig ansvaret for den uformelle omsorg frivilligt. Imidlertid oplever de, at det kan være svært at frasige sig noget af ansvaret, når den ældre persons behov for pleje og omsorg stiger. Uformelle omsorgsgivere kan derfor føle sig fanget i et omsorgsarbejde, hvor ansvaret er tiltagende. Det udfordrer opretholdelsen af balance mellem omsorgsgiverens egne behov og den ældre omsorgsmottagers behov.

Samtidig ændrer behovet for uformel omsorg relationen mellem omsorgsgiver og omsorgsmottager, når omsorgsmottageren i stigende grad bliver afhængig af hjælp fra omsorgsgiveren. For de uformelle omsorgsgivere er det svært at balancere en dobbeltrolle, hvor de ønsker at fastholde den forudgående relation til den ældre, som oftest er et familiemedlem, men samtidig også skal agere omsorgsgiver for denne person.

### **Uformel omsorg rummer givende aspekter for alle parter**

Litteraturen peger på, at både de professionelle, de uformelle omsorgsgivere og de ældre omsorgsmottagere også oplever den uformelle omsorg som meningsfuld og givende. For de uformelle omsorgsgivere knytter dette sig til samværet med den ældre person, følelsen af at gøre en positiv forskel og oplevelsen af personlig udvikling. Uformel omsorg kan også have stor betydning for omsorgsmottageren. Dels kan de uformelle omsorgsgivere understøtte sammenhængen i hjælpen, dels bidrager de ofte til at dække behov, den professionelle ældrepleje ikke kan imødekomme.

## **Forventningsafstemning gavner samarbejdet mellem professionelle og uformelle omsorgsgivere**

Uformel omsorg indebærer både implicite og eksplicite forhandlinger mellem de professionelle og de uformelle omsorgsgivere. Litteraturen viser, at begge parter er positivt indstillede på at samarbejde. Imidlertid er forventningerne til den uformelle omsorg ikke altid italesat eller systematiseret, hvilket kan føre til misforståelser og frustrationer i samarbejdet. Flere studier pointerer således, at forventningsafstemning, en systematisk tilgang samt gensidig støtte og anerkendelse mellem professionelle og uformelle omsorgsgivere kan gavne samarbejdet om og omsorgen for den ældre person.

## **Der er brug for mere viden om uformel omsorg i Danmark**

Rapporten peger på, at yderligere studier af uformel omsorg i en dansk kontekst for ældrepleje er nødvendige. I den forbindelse rejser VIVE følgende opmærksomhedspunkter:

- Uformel omsorg er et bredt begreb, hvis betydning er forskellig i forskellige kontekster. I fremtidige studier såvel som i den politiske og offentlige debat er der behov for en eksplicitering af, hvad uformel omsorg er, og hvordan begrebet forstås – særligt i forhold til omfang og opgaver. Det er nødvendigt for at sikre fælles forståelse og klarhed om forventninger, fx mellem de professionelle og uformelle omsorgsgivere eller mellem politiske beslutningstagere og befolkningen.
- Internationale studiers resultater er ikke direkte overførbare, idet Danmark er en særlig kontekst for uformel omsorg. Dels fordi arbejdsmarkedsdeltagelsen er høj for både mænd og kvinder, dels fordi ældre mennesker overvejende foretrækker at modtage omsorg fra professionelle omsorgsgivere. Der er derfor behov for kvantitative undersøgelser af det reelle omfang af mængden og opgaverne i omsorgsarbejdet sammenholdt med dybere kvalitative studier af praksis og erfaringer med at yde og modtage uformel omsorg for ældre i en dansk kontekst.
- Der er specifikt behov for mere viden om 1) kortsigtede og langsigtede konsekvenser ved uformel omsorg, når ansvaret og opgaverne tager form som intensiv uformel omsorg med konkrete, hyppige og kontinuerlige opgaver. Dette gælder konsekvenserne for både de mennesker, der er involverede i det uformelle omsorgsarbejde, og for velfærdssamfundet generelt; og 2) studier af andre typer af uformelle omsorgsgivere end familiemedlemmer, eksempelvis venner eller naboer, som yder omsorg for ældre personer i deres netværk.



## Fakta om undersøgelsen

Rapporten er udarbejdet på basis af et afgrænset litteraturstudie. Metodisk er litteratursøgningen baseret på: 1) en sonderende litteratursøgning i danske og internationale databaser og 2) en snældssøgning i centrale publikationer.

I alt er 14 publikationer udvalgt og inkluderet i undersøgelsen. Kvalitative studier af uformel omsorg i skandinavisk kontekst er blevet prioriteret, men enkelte studier i andre nordeuropæiske lande er også inkluderet.

Rapporten er udarbejdet på eget initiativ og finansieret af VIVE.

# 1 Indledning

Behovet for uformel omsorg for ældre mennesker forventes at stige væsentligt i Danmark inden for nærmeste fremtid. Det skyldes på den ene side et stigende antal ældre personer med plejebehov og på den anden side mangel på arbejdskraft i ældreplejen. Formålet med denne rapport er derfor at formidle et udsnit af den eksisterende viden om uformel omsorg, der ydes af personer i netværket omkring hjemmeboende ældre.

## Hvad er uformel omsorg?

Uformel henviser i rapporten til, at omsorgsgiveren ikke er professionel og ikke aflønnes. Det står i kontrast til den formaliserede omsorg, som ydes af professionelle omsorgsgivere, hvor arbejdet er lønnet, reguleret politisk og udført af enten kommunale eller private aktører. Rapporten anvender en bred forståelse af omsorg og omsorgsarbejde, som dækker både sociale aspekter (fx nærvær og støtte), praktiske opgaver (fx hjælp til rengøring, indkøb og personlig pleje) samt administrative opgaver (fx ansvar for og overblik over den ældre persons behov) (Alber & Drotbohm, 2015; Dahl, 1997; Hansen et al., 2022; Sortland, 2018).

I Danmark er uformel omsorg almindeligvis et supplement til den offentligt finansierede ældrepleje (Carlsen & Lundberg, 2018). De professionelle i ældreplejen leverer typisk de mere tidskrævende, daglige opgaver som hjælp til personlig pleje, mens uformelle omsorgsgivere udfører mere sporadiske og mindre tidskrævende praktiske gøremål, yder støtte i hverdagen samt koordinerer omsorgsarbejdet. Denne form for uformel omsorg er forholdsvis udbredt i Danmark (Andersen et al., 2020a). Omkring 43 % af den danske befolkning yder uformel omsorg for personer i deres netværk, der har plejebehov grundet alderdom, handicap eller sygdom. Knap 5 % af befolkningen yder *intensiv* uformel omsorg, hvor omsorgsar-

bejdet overstiger 11 timer pr. uge (Verbakel, 2018). I andre lande, hvor adgangen til offentligt finansieret ældrepleje er mindre, er intensiv uformel omsorg omvendt mere udbredt (Carlsen & Lundberg, 2018; Verbakel, 2018).

Almindeligvis er det blot en enkelt eller to uformelle omsorgsgivere, der har det største ansvar for omsorgen. Både i en skandinavisk og i en større international kontekst udgør kvinder flertallet af de, som yder uformel omsorg (Jolanki, 2015; Skinner et al., 2021). Derudover har kvindelige omsorgsgivere ofte mere omfattende opgaver og ansvar set i forhold til mandlige omsorgsgivere, ligesom de ofte også yder omsorg over længere perioder (Hansen et al., 2022; Rytter et al., 2021; Sortland, 2018). I tilfælde, hvor den ældre person bor med en ægtefælle, er ægtefællen typisk den primære omsorgsgiver. Hvis der ikke er en ægtefælle, der kan varetage den uformelle omsorg, er voksne børn ofte de primære omsorgsgivere (Andersen et al., 2020a; Broese van Groenou & De Boer, 2016; Eldh & Carlsson, 2011). I Danmark yder ca. halvdelen af 50-64-årige *til tider* uformel

omsorg for en forældre, mens blot 3 % af de voksne børn yder uformel omsorg *dagligt eller næsten dagligt* (Labbas, 2022).

Den eksisterende litteratur om uformel omsorg er overvejende international og har hidtil primært været baseret på kvantitative undersøgelser om målbare konsekvenser af uformel omsorg på både individ- og samfundsniveau, herunder omsorgsgiverens fysiske og mentale helbred, trivsel og tilknytning til arbejdsmarkedet. Litteratur om erfaringer med og oplevelser af at yde og modtage uformel omsorg i en skandinavisk kontekst for ældrepleje er således begrænset.

Skandinavien er imidlertid en særlig kontekst for uformel omsorg, da omstændighederne omkring og forholdene for uformel omsorg adskiller sig væsentligt fra andre lande i og uden for Europa. For det første er arbejdsmarkedsdeltagelsen relativt høj for både mænd og kvinder (Hansen et al., 2022; Sortland, 2018). Det betyder, at den 'dobbelte byrde' ved både at skulle varetage et almindeligt arbejdsliv og yde uformel omsorg for en ældre person (og måske endda hjemmeboende børn eller børnebørn) kan være særligt udfordrende. Samtidig er pensionsalderen stigende, hvilket medfører, at flere er aktive på arbejdsmarkedet i længere tid og derfor må kombinere et almindeligt arbejdsliv med uformel omsorg for ældre personer (Bom & Stöckel, 2021; Fischer & Müller, 2020; Schmitz & Stroka, 2013). For det andet foretrækker hovedparten af ældre mennesker i Skandinavien i mange henseender, at omsorgen ydes af professionelle i ældreplejen frem for familiemedlemmer (Amilon et al., 2022; Sortland, 2018), hvilket adskiller sig fra andre europæiske lande (European Commission, 2007; Li et al., 2021).

## 1.1 Formål

Formålet med denne rapport er at skabe overblik over og præsentere et udsnit af den eksisterende viden om uformel omsorg, der ydes af personer i ældre hjemmeboende menneskers netværk, med fokus på en skandinavisk kontekst. Rapporten besvarer følgende undersøgelsesspørgsmål:

- Hvad er uformel omsorg inden for ældrepleje?
- Hvordan forhandles omsorgsopgaverne mellem hhv. uformelle omsorgsgivere, ældre omsorgsmodtagere og professionelle i ældreplejen?
- Hvilke aspekter af omsorgen oplever de uformelle omsorgsgivere som hhv. givende og udfordrende?

Rapporten er baseret på et afgrænset litteraturstudie af relevante, kvalitative forskningspublikationer og faglige rapporter. Metodisk er litteratursøgningen baseret på: 1) en sonderende litteratursøgning i både danske og internationale

databaser og 2) en sneboldssøgning i centrale publikationer. Der er i alt inkluderet 14 kvalitative publikationer om uformel omsorg. I udvælgelsen er det vægtet, at studierne er foretaget i en (overvejende) skandinavisk kontekst, samt at de kan bidrage til at besvare undersøgelsens spørgsmål bedst muligt (se kapitel 6 for beskrivelse af design og metode).

Rapportens resultater og opmærksomhedspunkter henvender sig til nationale og kommunale beslutningstagere, interesseorganisationer og andre forskere på sundheds- og ældreområdet.

## **1.2 Læsevejledning**

Kapitel 2 introducerer de inkluderede publikationer i litteraturstudiet med særligt fokus på, hvordan den eksisterende litteratur anvender og forstår begrebet uformel omsorg.

Kapitel 3 omhandler de uformelle omsorgsopgaver i praksis. Først beskriver kapitlet de omsorgsopgaver og roller, som uformelle omsorgsgivere kan varetage. Dernæst skildrer kapitlet, hvordan disse opgaver forhandles mellem uformelle omsorgsgivere og hhv. de professionelle i ældreplejen og de ældre omsorgsmottagere.

Kapitel 4 beskriver, hvordan uformel omsorg kan rumme både givende og udfordrende aspekter. Det sker med afsæt i uformelle omsorgsgiveres erfaringer og oplevelser med at yde omsorg for en ældre hjemmeboende person.

Kapitel 5 samler op på analysens resultater og fremlægger en række opmærksomhedspunkter målrettet nationale og kommunale beslutningstagere, interesseorganisationer og andre forskere.

## 2 Definition af uformel omsorg

Dette kapitel præsenterer den inkluderede litteratur i studiet. Kapitlet har fokus på at beskrive, hvordan litteraturen definerer og anvender begrebet uformel omsorg. Litteraturstudiet er baseret på 14 publikationer om uformel omsorg.

Rapporten benytter betegnelsen 'uformel omsorgsgiver' om såvel familiemedlemmer, venner, naboer eller andre, der yder omsorg for en ældre hjemmeboende person (Eldh & Carlsson, 2011; Jarling et al., 2020; Skinner et al., 2021). Som vist i faktaboksen nedenfor, anvender litteraturen mange forskellige begreber for personer, der yder ulønnet omsorg for ældre personer i deres netværk. Når rapporten i det følgende omtaler studier, der anvender andre termer (fx pårørende eller familieomsorgsgivere), benyttes disse begreber for at tydeliggøre den enkelte undersøgelses målgruppe.

### Betegnelser for *uformelle omsorgsgivere* i litteraturen

Der findes flere forskellige betegnelser, som alle henviser til personer, der yder uformel omsorg. Ikke alle begreberne anvendes i rapporten, men de optræder i den brede litteratur.

**Uformel omsorgsgiver** (*informal carer*) er en betegnelse, som dækker både familiemedlemmer, venner og naboer til den ældre person.

**Pårørende** er en ofte anvendt betegnelse. Det er imidlertid ikke alle pårørende, der yder uformel omsorg.

**Familieomsorgsgiver** (*family carer*) betegner (almindeligvis) en omsorgsgiver, der er i familie med omsorgsmottageren.

**Filial care** henviser til den omsorg, der ydes af omsorgsmottagerens børn specifikt.

**Sandwichgenerationen** (*sandwich generation*) henviser til den generation af midaldrende voksne, som yder omsorg for både ældre forældre og egne børn eller børnebørn.

**Women in the middle** sætter særligt fokus på kvinder, som er en del af sandwichgenerationen.

Tabel 2.1 præsenterer de inkluderede publikationer.

**Tabel 2.1** Oversigt over inkluderede publikationer

Forfatter	Titel	Land	Metode	Definition af uformel omsorg	Omsorgsgiver	Omsorgsmodtager
Andersen, Helle Elisabeth, Bente Hoeck, Dorthe Susanne Nielsen, Jesper Ryg, Charlotte Delmar	A Phenomenological-hermeneutic Study Exploring Caring Responsibility for a Chronically Ill, Older Parent with Frailty	Danmark	Dagbogsstudier og semistrukturerede interviews med 12 uformelle omsorgsgivere	-	Voksne børn til ældre personer, som er primære omsorgsgivere og i kontakt med forælderen flere gange om ugen	Forældre i alderen 80+ år, der er kronisk syge, skrøbelige og bor alene samt modtager hjemmepleje
Andersen, Helle Elisabeth, Bente Hoeck, Dorthe Susanne Nielsen, Jesper Ryg, Charlotte Delmar	Caring Responsibility from the Perspectives of Older Persons Whose Adult Children Are Their Caregivers	Danmark	11 semistrukturerede interviews med ældre personer	-	Voksne børn, som bor tæt på omsorgsmodtageren	Ældre personer 80+ år, som har en kronisk sygdom og fysisk skrøbelighed. De bor alene og er afhængige af deres voksne børn
Bredewold, Femmianne, Loes Verplanke, Thomas Kampen, Evelien Tonkens, Jan Willem Duyvendak	The Care Receivers Perspective: How Care-dependent People Struggle with Accepting Help from Family Members, Friends and Neighbours	Holland	Observationer af 65 køkkenbords-samtaler mellem professionelle og omsorgsmottagere. Interviews med 50 professionelle og 30 omsorgsmottagere	-	Venner, familie eller naboer	Personer, som er afhængige af hjælp grundet intellektuelle, kognitive, psykosociale eller fysiske behov. Alle aldersgrupper inkluderet, men 49 % er 60+ år
Carlsen, Benedicte, Kjetil Lundberg	'If It Weren't for Me...': Perspectives of Family Carers of Older People Receiving Professional Care	Norge	Semistrukturerede interviews med 16 familieomsorgsgivere	-	Familieomsorgsgivere	Ældre personer 75+ år, som modtager professionel omsorg
Dombestein, Heidi, Anne Norheim, Karina Aase	Caring for Home-dwelling Parents with Dementia: A Qualitative Study of Adult-child Caregivers' Motivation	Norge	21 semistrukturerede interviews	-	Voksne børn over 18 år, som er enten primære eller sekundære omsorgsgivere	Forældre med demens, som er hjemmeboende, men modtager kommunale sundheds-ydelser

Forfatter	Titel	Land	Metode	Definition af uformel omsorg	Omsorgsgiver	Omsorgsmodtager
Eldh, Ann Catrine, Eva Carlsson	Seeking a Balance Between Employment and the Care of an Ageing Parent	Sverige	11 narrative interviews	Ubetalt omsorgsarbejde, som udføres af venner, forældre, børn eller andre familiedlemmer	Voksne børn over 18 år, som er i arbejde og yder uformel omsorg	Ældre forældre eller svigerforældre
Jarling, Aleksandra, Ingela Rydstrom, Marie Ernth-Bravell, Maria Nystrom, Ann-Charlotte Dalheim-Englund	A Responsibility That Never Rests: The Life Situation of a Family Caregiver to an Older Person	Sverige	10 kvalitative interviews	Familieomsorg indebærer, at det som minimum er nødvendigt en gang om ugen. Familieomsorgsgivere kan både være ægtefæller, børn og nære venner	Familieomsorgsgivere, der yder omsorg flere gange om ugen, og som oplever, at deres eget liv bliver påvirket	Ældre personer i eget hjem
Jolanki, Outi	To Work or to Care? Working Women's Decision-Making	Finland	48 semistrukturerede interviews	-	Kvinder, som er i arbejde	Ældre forældre eller svigerforældre
Lambotte, Deborah, Martinus J. M. Kardol, Birgitte Schoenmakers, Bram Fret, An-Sofie Smetcoren, Ellen E. De Roeck, Michaël Van der Elst, Liesbeth De Donder	Relational Aspects of Mastery for Frail, Older Adults: The Role of Informal Caregivers in the Care Process	Belgien	121 kvalitative interviews	-	Familiedlemmer, venner eller naboer, som yder uformel omsorg	Skrøbelige ældre personer 60+, som bor i eget hjem

Forfatter	Titel	Land	Metode	Definition af uformel omsorg	Omsorgsgiver	Omsorgsmodtager
Marselisborg Consulting	Undersøgelse af samarbejdet mellem pårørende og hjemmeplejen	Danmark	Survey-baseret kortlægning blandt professionelle i hjemmeplejen samt dybdegående interviews med pårørende, ledere og medarbejdere i hjemmeplejen	-	Pårørende – herunder familie-medlemmer, venner, bekendte, naboer og frivillige	Svækkede ældre, der modtager hjemmepleje
Quinn, Cathrine, Linda Clare, Robert T. Woods	Balancing Needs: The Role of Motivations, Meanings and Relationship Dynamics in the Experience of Informal Caregivers of People with Dementia	England	12 kvalitative interviews	-	Pårørende, som er primære omsorgsgivere	Voksne med demens, som er hjemmeboende
Rytter, Mikkel, Sara Lei Sparre, Abir Mohamad Ismail, Anika Liversage	Minoritetsældre og selvudpegede hjælpere – Kommunal velfærd og omsorg i forandring	Danmark	Studiet baseres på flere forskellige indsamlingsmetoder, herunder deltagerobservation, kvalitative interviews, workshops, analyse af registerdata og et landsdækkende telefon-survey	-	Selvudpegede hjælpere og omsorgsarrangementer i etniske minoritetsfamilier i Danmark	Ældre borgere med migrantbaggrund, som modtager omsorg inden for § 94-ordningen i serviceloven



Forfatter	Titel	Land	Metode	Definition af uformel omsorg	Omsorgsgiver	Omsorgsmodtager
Skinner, Marianne Sundlisæter, Håkon Lorentzen, Laila Tingvold, Nina Beate Andfossen, Magnus Jegermalm	Volunteers and Informal Caregivers' Contributions and Collaboration with Formal Caregivers in Norwegian Long-Term Care	Norge	Kvalitative interviews og spørgeskemaundersøgelser	Ubetalt omsorgsarbejde, som ydes af familie, venner og naboer	Familie, venner og naboer som yder long-term care	Ældre personer med kronisk fysisk svækkelse, som ikke er i stand til at klare sig selv
Wester, Agneta, Lena Larsson, Lena Olofsson, Sandra Pennbrant	Caregivers' Experiences of Caring for an Elderly Next of Kin in Sweden	Sverige	11 kvalitative interviews	-	Nærmeste familie	Ældre personer med demens og/eller fysiske funktionsnedsættelser

Gennemgangen af publikationerne i Tabel 2.1 viser, at uformel omsorg generelt ikke er veldefineret i den eksisterende litteratur, og at der ikke er konsensus om, hvad begrebet betegner. Det gælder særligt typen af opgaver og omfanget af den uformelle omsorg. Det fremgår af Tabel 2.1, at studierne enten definerer uformel omsorg (eller tilgrænsende begreber) forholdsvist bredt eller slet ikke. Blot 3 af de 14 inkluderede studier definerer forståelsen af uformel omsorg (eller tilgrænsende begreber) eksplicit (Eldh & Carlsson, 2011; Jarling et al., 2020; Skinner et al., 2021). To af disse studier beskriver uformel omsorg ud fra, at der i forvejen er en relation mellem omsorgsgiver og omsorgsmottager. Omsorgsgiveren kan fx være et familiemedlem, en ven eller en nabo. Imidlertid definerer forfatterne ikke nærmere, hvad omfanget, typen eller indholdet af den uformelle omsorg er (Eldh & Carlsson, 2011; Skinner et al., 2021). Det tredje studie undersøger familieomsorg, som ifølge forfatterne kan ydes af både familiemedlemmer og nære venner. Her er omsorgen yderligere defineret ved, at den ydes minimum en gang om ugen (Jarling et al., 2020).

9 publikationer benytter begreberne 'uformel omsorg' eller 'familieomsorg', men beskriver primært omsorgsgiveren og -mottageren implicit i artiklens metodeafsnit og udvælgelsen af informanter (Andersen et al., 2020b, 2020a; Brede-wold et al., 2020; Carlsen & Lundberg, 2018; Dombestein et al., 2020; Jolanki, 2015; Lambotte et al., 2019; Quinn et al., 2015; Wester et al., 2013). Disse studier specificerer derfor ikke, hvilke opgaver de uformelle omsorgsgivere løser, eller hvilke ansvarsområder de har. Kun ét studie uddyber, at det tidsmæssige omfang af uformel omsorg indebærer, at omsorgsgiveren er i kontakt med den ældre omsorgsmottager flere gange om ugen (Andersen et al., 2020a).

De resterende 2 publikationer (Marselisborg Consulting, 2023; Rytter et al., 2021) benytter ikke betegnelserne uformel omsorg eller familieomsorg, men begge omhandler fænomener, der i høj grad relaterer sig til uformel omsorg for ældre borgere. Rytter et al. (2021) undersøger 'omsorgsarrangementer' i etniske minoritetsfamilier i Danmark, hvor flere i familien ofte indgår i samarbejdet og forhandlingerne om at yde omsorg for et ældre familiemedlem. Rapporten fra Marselisborg Consulting (2023) omhandler samarbejdet mellem pårørende og hjemmeplejen i Danmark.

Intentionen med denne rapport var oprindeligt at afdække og samle viden om intensiv uformel omsorg i Danmark, forstået som omsorgsarbejde karakteriseret ved konkrete, hyppige og kontinuerlige opgaver. Det er der imidlertid meget begrænset viden om. Samtidig ekspliciterer de inkluderede studier, som beskrevet, ikke omfanget af den uformelle omsorg, og de definerer ikke indholdet af de omsorgsopgaver, der undersøges. Uklarheden bevirker, at det er utydeligt, hvad uformel omsorg er i de inkluderede studier. Er det fx uformel omsorg, hvis en pårørende besøger et ældre familiemedlem forholdsvist sporadisk og under besøget hjælper med mindre, praktiske opgaver? Og er det uformel omsorg, når en ældre person, der oplever ensomhed, får besøg af en gammel ven? Grænsen

mellem uformel omsorg og almindeligt socialt samvær og støtte kan således være utydelig. Uklarheden i litteraturen har som konsekvens, at det i de følgende kapitler langt hen ad vejen ikke er muligt at forholde analysen til, hvilken form for uformel omsorg studierne resultater baserer sig på. I stedet beskriver rapporten de kvalitative oplevelser af og erfaringer med at yde og modtage uformel omsorg i bred forstand.

# 3 Omsorgsopgaver og samarbejde

Dette kapitel beskriver indledningsvist de opgaver og roller, som litteraturen peger på, at uformelle omsorgsgivere varetager i praksis. Derefter beskriver kapitlet, hvordan samarbejdet om omsorgsopgaverne foregår og forhandles mellem den uformelle omsorgsgiver og hhv. professionelle omsorgsgivere og den ældre omsorgsmottager.

## 3.1 Uformelle omsorgsgiveres opgaver

Uformel omsorg har typisk en vigtig funktion for ældre omsorgsmottagere, fordi de får sparring, støtte og hjælp til praktiske opgaver af de uformelle omsorgsgivere (Andersen et al., 2020a, 2020b; Sortland, 2018). Et dansk studie af voksne børn, som yder uformel omsorg for kronisk syge og fysisk skrøbelige forældre, viser, at den uformelle omsorg typisk involverer praktiske opgaver såsom indkøb, rengøring, transport, madlavning, tøjvask og havearbejde. Omvendt varetager uformelle omsorgsgivere sjældent opgaver, som knytter sig til mere intime hverdagsaktiviteter såsom hjælp til personlig hygiejne og toiletbesøg, idet disse opgaver varetages af det professionelle personale i hjemmeplejen. Studiet peger på, at både den uformelle omsorgsgiver og den ældre person foretrækker denne opgavefordeling, da det potentielt kan opleves som grænseoverskridende for begge parter, hvis familiemedlemmer varetager intime plejeopgaver (Andersen et al., 2020a). Omvendt beskriver et andet studie, at det forholder sig anderledes blandt etniske minoritetsfamilier i Danmark. Her foretrækker de ældre personer, at pleje og omsorg, herunder også intime dele af plejen, udføres af familiemedlemmer. Det skyldes dels religiøse og kulturelle normer for, hvem der *bør* tage sig af omsorgen for ældre personer, dels et ønske om generelt at undgå 'fremmede' i hjemmet (Rytter et al., 2021).

Ifølge litteratur fra både Danmark, Sverige og Belgien indebærer uformel omsorg også i høj grad, at de uformelle omsorgsgivere yder hjælp og støtte i forbindelse med administrationen af den ældre persons sundheds- og plejebehov (Andersen et al., 2020a, 2020b; Eldh & Carlsson, 2011; Lambotte et al., 2019). Andersen et al. (2020a) peger på, at omsorgsgivere i Danmark indtager forskellige roller som både 'bestyrer' og 'talsperson' for at sikre den bedst mulige pleje og omsorg. At omsorgsgiveren agerer bestyrer indebærer at have overblik over og koordinere den ældre persons behov for hjælp og over de ydelser, vedkommende modtager. Rollen som talsperson indebærer, at den uformelle omsorgsgiver deltager ved møder med fx hjemmeplejen, sygehuset eller andre

sundhedsprofessionelle (Andersen et al., 2020a). Ligeledes beskriver et svensk studie, at uformelle omsorgsgivere ofte også fungerer som en kontaktperson. Omsorgsgiverne kan opleve at bidrage med informationer til det professionelle personale og omvendt stille spørgsmål til plejen på vegne af den ældre person (Eldh & Carlsson, 2011). Da nogle ældre mennesker oplever, at sundhedsvæsenet er uoverskueligt og svært at navigere i, oplever de denne hjælp som vigtig (Andersen et al., 2020b).

Ifølge et dansk studie "*betyder det alt*" for de ældre omsorgsmodtagere at modtage uformel omsorg (Andersen et al., 2020b, 5; egen oversættelse). De oplever, at uformelle omsorgsgivere fungerer som en "*lim, der holder sammen på tingene*" og sikrer den korrekte pleje og sammenhæng i den omsorg, der ydes på tværs af forskellige omsorgsgivere (Andersen et al., 2020b, 8; egen oversættelse). Derudover udfører de uformelle omsorgsgivere eventuelle ekstra opgaver, som falder uden for de professionelles ansvarsområder.

## 3.2 Forhandlinger mellem uformelle omsorgsgivere og de professionelle

Grundlæggende viser litteraturen, at både professionelle og uformelle omsorgsgivere er positivt indstillede på at samarbejde. De professionelle oplever, at uformelle omsorgsgivere kan bidrage positivt til omsorgen for den ældre person (Skinner et al., 2021). Uformelle omsorgsgivere giver ligeledes udtryk for, at de værdsætter den professionelle pleje og hjælp, som imødekommer den ældre persons basale behov (Andersen et al., 2020a). Imidlertid afspejler litteraturen, at forhandlingerne om omsorgsopgaverne og ansvaret til tider kan være præget af manglende faste rammer og utilstrækkelig forventningsafstemning. Selvom der grundlæggende er en interesse i at samarbejde, er det derfor begrænset, hvor veldefineret og organiseret dette samarbejde er ifølge litteraturen (Andersen et al., 2020a; Marselisborg Consulting, 2023; Skinner et al., 2021).

I dansk kontekst er der meget få undersøgelser af, hvordan omsorgsopgaverne forhandles i praksis.<sup>1</sup> En nylig dansk rapport blandt medarbejdere i hjemmeplejen peger på, at pårørendesamarbejdet i hjemmeplejen er præget af en lavere grad af systematik (Marselisborg Consulting, 2023). Det gælder oftere for de kommunale leverandører end for de private leverandører. Selvom systematisk arbejde ikke i sig selv er en forudsætning for det gode pårørendesamarbejde, kræver det mere af den enkelte medarbejder, når der ikke arbejdes systematisk

---

<sup>1</sup> Forhandlingerne mellem pårørende og professionelle i dansk kontekst behandles bl.a. af Felding & Schwennesen (2019). Studiet fokuserer på omsorg for demensramte personer på plejehjem. Forfatterne argumenterer for, at de professionelle institutionsforankrede og situationsbestemte omsorgspraksis kan komme i konflikt med de pårørendes historiske forståelse af borgeren – til trods for, at begge parter ønsker at yde den bedst mulige omsorg.

med inddragelse af de pårørende. Pårørende kan have værdifuld viden, eksempelvis om den ældre persons livshistorie, døgnrytme, motivation og interesser. Derfor kan det være til gavn for borgeren, hvis hjemmeplejen og pårørende samarbejder om omsorgen. Rapporten fra Marselisborg Consulting understreger, at en af de største udfordringer i hjemmeplejens samarbejde med de pårørende er, hvis pårørende har urealistiske eller uafklarede forventninger. Manglende forventningsafstemning kan derfor medføre misforståelser og frustrationer blandt både pårørende og professionelle (Marselisborg Consulting, 2023).

Andersen et al. (2020a) beskriver tillige, at fordelingen af, hvem der varetager hvilke opgaver ikke altid bliver italesat i dansk kontekst. Forhandlingen af opgaverne foregår ofte implicit, og der er ikke nødvendigvis specifikke forventningsafstemninger mellem de uformelle omsorgsgivere og de professionelle i ældreplejen. I stedet oplever nogle uformelle omsorgsgivere til tider, at de selv må træde til og løse særlige opgaver, hvis de observerer, at hjælpen er utilstrækkelig. Forfatterne fremhæver, at det kan være en svær balance, da de uformelle omsorgsgivere på den ene side føler behov for at holde øje med plejen for at sikre, at den ældre person modtager den bedst mulige hjælp, men på den anden side ikke ønsker at presse ældreplejens medarbejdere yderligere. Selvom de uformelle omsorgsgiver udtrykker, at de ikke ønsker at være til besvær, oplever nogle alligevel, at det kan være nødvendigt at sætte spørgsmålstegn ved beslutninger eller procedurer i det professionelle omsorgsarbejde (Andersen et al., 2020a).

Samarbejdet mellem professionelle og uformelle omsorgsgivere undersøges desuden i to norske studier, som også begge peger på, at der kan opstå forventningsrelaterede uoverensstemmelser (Carlsen & Lundberg, 2018; Skinner et al., 2021). Begge studier understreger, at manglende forventningsafstemning kan føre til miskommunikation og misforståelser, uagtet at både de professionelle og de uformelle omsorgsgivere er positivt indstillede over for et samarbejde (Carlsen & Lundberg, 2018; Skinner et al., 2021). En stigende kompleksitet i arbejdsopgaverne samt en voksende mængde af ældre personer med behov for hjælp fører ifølge studiet til, at de professionelle i ældreplejen føler sig presede og må prioritere, hvilke opgaver der skal løses først, og hvilke opgaver der må vente. Denne prioritering af opgaver kan støde sammen med uformelle omsorgsgiveres forventninger, værdier, ønsker og behov (Skinner et al., 2021).<sup>2</sup>

I modsætning hertil har de professionelle omsorgsgivere i ældreplejen ikke eksplicite forventninger til, hvordan og i hvilket omfang uformelle omsorgsgivere kan bidrage til omsorgsarbejdet (Skinner et al., 2021). Ifølge et af de norske studier ønsker de professionelle ikke at bebyrde den ældre persons netværk, og de ønsker ikke at kræve eller forvente for meget, da uformel omsorg anses som fri-

---

<sup>2</sup> Pårørendes forventninger til og adfærd omkring professionelle i ældreplejen i Danmark behandles også i rapporten *Når arbejdet udmatter* om omsorgstræthed som fænomen i ældreplejen (Sparre et al., 2023).

villigt. Da de professionelle samtidig oplever, at de involverede uformelle omsorgsgivere er ansvarsfulde og samarbejdsvillige, oplever de ikke et behov for at fastlægge rammer for, hvordan omsorgsopgaverne skal fordeles. Den manglende ensretning kan føre til, at det er tilfældigt, hvilke informationer og tilbud der videreformidles til de uformelle omsorgsgivere. Derfor bliver involveringen af de uformelle omsorgsgivere i højere grad afhængig af den enkelte medarbejders initiativ og viden (Skinner et al., 2021). Ligesom den førnævnte danske rapport fremhæver det norske studie også, at der mangler retningslinjer for arbejdsdelingen mellem professionelle og uformelle omsorgsgivere.

Studier fra både Danmark, Sverige, Norge og Belgien lægger derfor vægt på, at gensidig støtte og anerkendelse af både de professionelle og de uformelle omsorgsgivers opgaver og ansvarsområder har betydning for samarbejdet (Andersen et al., 2020a; Carlsen & Lundberg, 2018; Eldh & Carlsson, 2011; Jarling et al., 2020; Lambotte et al., 2019; Marselisborg Consulting, 2023; Wester et al., 2013). Uformelle omsorgsgivere oplever selv, at de yder et vigtigt bidrag til omsorgen for den ældre person, men i nogle tilfælde oplever de også, at deres bidrag er *”usynligt”* (Jarling et al., 2020:49). Derfor kan anerkendelse og støtte fra de professionelle omsorgsgivere i ældreplejen bidrage til, at de uformelle omsorgsgivere føler sig set og forstået (Carlsen & Lundberg, 2018).

### **3.3 Forhandlinger mellem uformelle omsorgsgivere og ældre omsorgsmottagere**

Flere af de 14 inkluderede studier undersøger hverdagsforhandlinger mellem den uformelle omsorgsgiver og omsorgsmottageren om, hvilken hjælp omsorgsgiveren kan yde, og i hvilket omfang der er behov for hjælp og støtte.

Både danske og internationale studier peger på, at ældre mennesker med behov for hjælp finder det svært at bede om hjælpen selv, da de ikke ønsker at bebyrde deres netværk (Andersen et al., 2020b; Bredewold et al., 2020). Særligt hvis den ældre person oplever, at familiemedlemmer eller andre i deres netværk har meget at se til, ønsker de ikke at stille for mange krav eller have for høje forventninger (Andersen et al., 2020b). Et hollandsk studie beskriver desuden, at nogle ældre mennesker også er tilbageholdende med at bede om hjælp, da de frygter, at det kan påvirke forholdet til dem, der yder omsorgen. De ældre ønsker ikke at udfordre relationen eller at forskyde balancen i forholdet. Andre oplever det som skamfuldt eller føler, at de skylder omsorgsgiveren noget, som de ikke kan give tilbage. Derfor kan det – i mere ekstreme tilfælde – føre til, at

den ældre person skjuler, at de har et behov for hjælp, som de derved ikke får imødekommet (Bredewold et al., 2020).<sup>3</sup>

I forlængelse heraf understreger et belgisk studie (Lambotte et al., 2019), at det kan være vigtigt for den ældre person at bevare mest mulig følelse af autonomi og selvbestemmelse i eget liv. Det kan fx ske ved, at omsorgsgiveren inddrager den ældre person i beslutningsprocesser og opgaveløsning i det omfang, det er muligt. Derudover bidrager det til at bevare en balance i forholdet mellem den ældre person og omsorgsgiveren, når den ældre person har mulighed for at udvise taknemmelighed og give noget tilbage. At opretholde et ligeværdigt forhold til omsorgsgiveren kan være vigtigt for den ældre omsorgsmottager.

Ifølge et dansk studie om voksne børn, der yder uformel omsorg for forældre, foregår forhandlingen af omsorgsansvaret ofte implicit (Andersen et al., 2020a). Studiet beskriver, at den uformelle omsorgsgiver løbende justerer og tilpasser sig ansvaret for omsorgen ud fra forælders formodede behov, uden at dette nødvendigvis italesættes. Den uformelle omsorgsgivers ansvar virker derfor til at være baseret på en udtalt fælles forståelse og begge parter accept af den ældre persons stigende behov for hjælp. Det betyder imidlertid, at den uformelle omsorgsgiver må vurdere, hvor meget den ældre forælder skal involveres. Nogle uformelle omsorgsgivere ønsker at beskytte forælderen ved at tilbageholde informationer, mens andre inkluderer forælderen mest muligt for at opretholde forælders følelse af autonomi og selvbestemmelse (Andersen et al., 2020a). En anden artikel af de samme forfattere peger på, at det også kan være en udfordring for forælderen at acceptere, at det voksne barn i stigende grad tager ansvar for omstændigheder i forælders liv. Det kan udfordre omsorgsmottagerens selvbillede og ønske om selvstændighed. Ifølge studiet kan de udtalte forhandlinger og forælders stiltiende accept af, at det voksne barn løbende tager mere ansvar, være en måde, hvorpå konflikter undgås, hvis der er uoverensstemmelser mellem omsorgsmottagerens selvbillede og omsorgsgiverens vurdering af behovet for hjælp (Andersen et al., 2020b).

Inden for familien er fordelingen af, hvem der varetager hvilke omsorgsopgaver som oftest ikke lige. Det er ikke nødvendigvis alle, der tager lige meget ansvar, hvilket øger byrden for dem, der gør (Andersen et al., 2020a). Typisk vil den ældre person selv forvente mest fra de personer i deres netværk, der opleves at have flest ressourcer til at varetage den uformelle omsorg. I den kontekst kan ressourcer fx henvise til, hvor meget tid personen har til rådighed, hvor meget relevant viden personen har, hvor tæt en relation den ældre omsorgsmottager har til personen samt den geografiske distance mellem dem (Andersen et al., 2020b; Eldh & Carlsson, 2011).

---

<sup>3</sup> Overvejelserne om, hvilke opgaver ældre personer kan bede om hjælp til, og hvilke opgaver de ikke føler, de kan bede om hjælp til, behandles også i Andersens & Offersens (2022) artikel om ældre aleneboende personer, der er ramt af kræftsygdom.



Et dansk studie (Rytter et al., 2021) af ældreomsorg og omsorgsarrangementer i etniske minoritetsfamilier i Danmark undersøger også forhandlinger af, hvem der varetager hvilke omsorgsopgaver. Mens den primære omsorgsgiver i disse tilfælde er en såkaldt selvudpeget hjælper, (jf. servicelovens § 94)<sup>4</sup>, inkluderer omsorgsarrangementerne ofte en række uformelle omsorgsgivere, som bidrager til omsorgen på forskellig vis. De overvejende muslimske minoritetsfamilier i studiet anser omsorg for ældre familiemedlemmer som en moralsk og religiøs forpligtelse og noget, som omsorgsgiverne gerne yder. Som nævnt ovenfor foretrækker mange majoritetsetniske ældre den offentlige hjemmepleje, da de ikke ønsker at bebyrde deres familiemedlemmer. I modsætning hertil beskriver dette studie, at flere ældre personer med migrantbaggrund foretrækker at undgå den offentlige hjemmepleje. De ønsker i stedet at modtage pleje og omsorg fra familiemedlemmer og bekymrer sig ikke i samme grad om at blive en 'byrde' for deres netværk. Studiet peger på, at der internt i familierne foregår moralske forhandlinger om og eksperimenteres med forskellige måder, hvorpå de kan yde den bedste omsorg for et ældre familiemedlem.

---

<sup>4</sup> En selvudpeget hjælper henviser til en person, ofte et familiemedlem, der er udpeget af en ældre borger til at varetage de opgaver, den ældre borger har ret til efter serviceloven. Det er opgaver, som hjemmeplejen ellers skulle have stået for. Personen ansættes og får løn af kommunen for de opgaver, som den ældre borger visiteres til (Rytter et al., 2021).

## 4 Konsekvenser af at yde uformel omsorg

Dette kapitel beskriver, hvordan det at yde uformel omsorg kan rumme både udfordrende og givende aspekter. Selvom kapitlet behandler hhv. udfordrende og givende aspekter i to særskilte delafsnit, er det vigtigt at understrege, at uformel omsorg ikke opleves som *enten* givende *eller* udfordrende. Litteraturen peger på, at det er forbundet med mange og meget blandede følelser og derfor ofte er både givende og udfordrende på samme tid (Dombestein et al., 2020; Eldh & Carlsson, 2011; Jarling et al., 2020; Quinn et al., 2015).

Kapitlet omhandler de erfaringer og opfattelser, som de uformelle omsorgsgivere har i forbindelse med at yde omsorg for en ældre person. Det er vigtigt at understrege, at flertallet af studier (jf. kapitel 2) ikke er eksplicite om, hvilke opgaver der indgår i den uformelle omsorg. Derfor kan kapitlet ikke forholde sig de udfordrende og givende aspekter af uformel omsorg til opgavetyperne, omfanget eller hyppigheden af det konkrete omsorgsarbejde.

### 4.1 Udfordrende aspekter ved uformel omsorg

Den kvalitative litteratur, som rapporten tager afsæt i, har primært fokus på de udfordrende aspekter ved uformel omsorg.<sup>5</sup>

Litteraturen peger på, at særligt opretholdelsen af en balance mellem den ældre persons behov og de uformelle omsorgsgiveres egne behov kan være udfordrende (Andersen et al., 2020a; Eldh & Carlsson, 2011; Jarling et al., 2020; Quinn et al., 2015; Rytter et al., 2021; Wester et al., 2013). Omsorgsarbejdet kan være tidskrævende, hvorfor mange oplever at skulle tilsidesætte eller nedprioritere egne behov (Andersen et al., 2020a; Quinn et al., 2015). Eksempelvis oplever flere, at de ikke har tid til fritidsaktiviteter eller har mindre tid til egen familie og omgangskreds (Andersen et al., 2020a; Eldh & Carlsson, 2011; Jarling et al., 2020). Rytter et al.'s studie (2021) af omsorgsarrangementer i etniske minoritetsfamilier viser, at omsorgsgiverne oplever, at de skal varetage en dobbeltrolle, hvor de både agerer familiemedlem og omsorgsgiver. Det er særlig udtalt i dette studie, da omsorgsgiveren både er et nært familiemedlem, som ofte bor med omsorgsmodtageren og samtidig ansat af kommunen som selvudpeget hjælper (jf. servicelovens § 94). Det betyder, at arbejde og fritid flyder sammen.

---

<sup>5</sup> En del kvantitative studier undersøger også de negative konsekvenser af uformel omsorg, herunder hvordan uformel omsorg kan påvirke omsorgsgiverens fysiske og psykiske helbred, arbejdsliv og økonomi negativt. Eksempelvis viser en dansk undersøgelse blandt pårørende, der yder omsorg ugentligt, at hver femte pårørendes fysiske helbred påvirkes negativt, mens hver fjerde pårørendes psykiske helbred påvirkes negativt (KMD Analyse, 2018).

Selvom omsorgsmottageren er blevet visiteret til at modtage omsorg og pleje et vist antal timer om ugen af en selvudpeget hjælper, overskrider omsorgsarbejdet ofte den visiterede tid, og derfor yder den selvudpegede hjælper også i høj grad uformel omsorg. Grænsen mellem uformel omsorg på den ene side og socialt samvær, støtte og familieliv på den anden side er derfor uklar, hvilket kan skabe udfordringer og dilemmaer i omsorgsarbejdet (Rytter et al., 2021).

Et svensk studie blandt familieomsorgsgivere, der yder omsorg flere gange om ugen, viser, at det påvirker omsorgsgivernes energiniveau og tålmodighed generelt. Opgaverne og ansvaret i det uformelle omsorgsarbejde medfører træthed og udmattelse i en sådan grad, at det kan påvirke deres relationer til andre mennesker (Jarling et al., 2020). Et andet svensk studie om omsorgsgivere til ældre familiemedlemmer, der er ramt af demens og/eller kronisk sygdom, påpeger, at nogle uformelle omsorgsgivere oplever at skulle nedprioritere egne behov i så høj grad, at de ikke har tid til sig selv, til egne tanker og følelser eller til at være alene. Omsorgsansvaret gør hverdagen uforudsigelig og hæmmer spontanitet og frihed såvel som muligheden for at planlægge fremad (Wester et al., 2013). I situationer, hvor de prioriterer deres egne behov, medfører det dårlig samvittighed eller skyldfølelse over ikke at have prioriteret den ældre person (Jarling et al., 2020; Wester et al., 2013).

Flere studier fremhæver, at uformelle omsorgsgivere kan opleve psykisk belastning grundet det uformelle omsorgsarbejde (Andersen et al., 2020a; Jarling et al., 2020; Wester et al., 2013). Ansvarer kan føles konstant, hvis den uformelle omsorgsgiver oplever hele tiden at skulle være til rådighed for den ældre omsorgsmottager eller for andre involverede i den ældres persons pleje (Eldh & Carlsson, 2011; Jarling et al., 2020; Wester et al., 2013). Ifølge et dansk studie om uformelle omsorgsgivere til kronisk syge forældre oplever omsorgsgiverne en usikkerhed for fremtiden. Det kan føre til forskellige former for overbelastning såsom konstant bekymring, hukommelsesbesvær, søvnproblemer og nervøsitet (Andersen et al., 2020a). Et svensk studie af omsorgsgivere, der flere gange om ugen yder uformel omsorg for ældre personer med komplekse behov, peger på, at uformel omsorg kan medføre stress. De uformelle omsorgsgivere oplever at skulle være i beredskab konstant. Ansvarer kan føles så enormt, at det overskygger og styrer alt andet i omsorgsgiverens liv. Studiet beskriver det derfor som en *"emotional rutsjebane"*, hvor omsorgsgiveren undervejs konfronteres med mange forskellige følelser, herunder frustration og sorg (Jarling et al., 2020:47f).

Selvom uformel omsorg grundlæggende anses som noget, de uformelle omsorgsgivere påtager sig frivilligt, understreger flere studier, at ansvaret for den ældre person kan være tungt og noget, som de uformelle omsorgsgivere med tiden kan føle sig fanget i (Carlsen & Lundberg, 2018; Jarling et al., 2020). Det kan skyldes fornemmelsen af uudtalte krav fra andre, fra sig selv eller fra sam-

fundet generelt (Jarling et al., 2020). I takt med at den ældre persons omsorgsbehov er stigende, stiger ansvaret for omsorgen ligeledes, og omsorgsarbejdet kan løbende blive mere omfattende. Nogle uformelle omsorgsgivere kan derfor føle, at det er svært at frasige sig noget af ansvaret eller bryde med rollen som uformel omsorgsgiver, når arbejdsbyrden stiger (Carlsen & Lundberg, 2018; Eldh & Carlsson, 2011; Rytter et al., 2021).

Dele af litteraturen, som beskæftiger sig med uformelle omsorgsgivere til ældre med demens eller med komplekse behov, beskriver, at uformelle omsorgsgivere kan opleve usikkerheder og inkompetence, når de føler, de ikke lykkes i omsorgsarbejdet (Dombestein et al., 2020; Jarling et al., 2020). Særligt i forbindelse med demens kan manglende viden om sygdommen føre til, at omsorgsgiveren føler sig hjælpeløs eller uegnet til at varetage opgaverne og ansvaret (Dombestein et al., 2020). Arbejdsbyrden kan være tung, og det kan bidrage til en følelse af utilstrækkelighed, uanset hvor meget omsorgsgiveren gør sit bedste for at hjælpe og støtte den ældre person (Jarling et al., 2020).

Uformel omsorg kan også påvirke arbejdslivet for de uformelle omsorgsgivere. I Danmark er der generelt en høj arbejdsmarkedsdeltagelse blandt både kvinder og mænd. Da pensionsalderen samtidig er stigende, bevirker det, at flere og flere må kombinere et almindeligt arbejdsliv med uformel omsorg for ældre personer (Bom & Stöckel, 2021; Fischer & Müller, 2020; Schmitz & Stroka, 2013). En dansk undersøgelse af pårørende, der på ugentlig basis yder uformel omsorg for ældre personer, viser, at flere bruger enten feriedage, afspadsering eller egne sygedage som følge af at skulle yde uformel omsorg ved siden af arbejdet (KMD Analyse, 2018).

Ifølge et svensk studie om arbejdsaktive uformelle omsorgsgivere til forældre eller svigerforældre kan konstante tanker og bekymringer om den ældre person være forstyrrende for arbejdet. Da begge dele kræver den uformelle omsorgsgivers tid, energi og opmærksomhed, kan det være stressende og svært at administrere både arbejde og uformel omsorg samtidig. Uanset, hvad der prioriteres, kan det give dårlig samvittighed over for den part, der nedprioriteres. Omsorgsgiveren kan derfor have en fornemmelse af at arbejde konstant, enten på sin arbejdsplads eller som uformel omsorgsgiver. Nogle føler derfor, at de presser sig selv til grænsen for, hvad de kan klare (Eldh & Carlsson, 2011).

Som følge af konsekvenserne af den uformelle omsorg for arbejdslivet vælger nogle omsorgsgivere derfor helt eller delvist at forlade arbejdsmarkedet enten for en kortere periode eller mere permanent. Ifølge et finsk studie om kvinder, der yder omsorg for en forælder eller svigerforælder, ønsker langt de fleste kvinder imidlertid ikke at forlade arbejdsmarkedet (Jolanki, 2015). For mange er arbejdet vigtigt, da det sikrer økonomisk indkomst, meningsfulde opgaver og socialt samvær med andre. Samtidig kan arbejdet være et fristed, hvor det er muligt at tage afstand fra opgaverne relateret til den uformelle omsorg. Det kan

være en væsentlig del af omsorgsgiverens identitet og et sted, hvor de oplever at have succes og kompetencer til at løse de opgaver, de møder (Eldh & Carlsson, 2011; Jolanki, 2015).

Som beskrevet i afsnit 3.3 oplever både omsorgsgiver og omsorgsmodtager, at relationen er betydningsfuld, men at det kan være en udfordring at bevare den samme relation, når den uformelle omsorg tager til (Andersen et al., 2020a; Jarling et al., 2020; Quinn et al., 2015; Wester et al., 2013). For det første peger litteraturen på, at uformel omsorg kan skabe en ny asymmetri i forholdet, da den ene part bliver afhængig af den anden. Det medfører, at begge må påtage sig nye roller i relationen. Eksempelvis skal et voksent barn, der yder omsorg for en forælder, navigere i både at være *barn af* og *omsorgsgiver for* den ældre. Det kan være svært at balancere og at træde ind og ud af disse roller (Andersen et al., 2020a; Quinn et al., 2015). For det andet kan det ændrede forhold medføre en følelse af sorg over tabet af relationen, som den var tidligere. Det gælder særligt, hvis der har været store ændringer i relationen. Eksempelvis fremhæver et studie, at særligt ægtefæller, der yder uformel omsorg, oplever at mangle den sociale støtte, følelse af fællesskab og fysiske nærhed, som de har haft tidligere i relationen (Wester et al., 2013). Ifølge et britisk studie af uformelle omsorgsgivere til demensramte personer kan omsorgsgiverne også opleve et følelsesmæssigt tab. Det gælder både tabet af den tidligere relation, men også af den person, de yder omsorg for, da personer ramt af demens kan ændre sig i forbindelse med sygdommens udvikling (Quinn et al., 2015).

## 4.2 Givende aspekter ved uformel omsorg

Flere af de inkluderede studier i undersøgelsen understreger samtidig, at uformelle omsorgsgivere oplever den uformelle omsorg som meningsfuld, værdifuld, eller at det beriger deres liv. Litteraturen beskæftiger sig særligt med tre givende aspekter af uformel omsorg.

For det første peger fire studier med fokus på familieomsorgsgivere på, at de uformelle omsorgsgivere oplever det som positivt at hjælpe eller støtte et ældre familiemedlem, der har behov for omsorg (Carlsen & Lundberg, 2018; Dombestein et al., 2020; Eldh & Carlsson, 2011; Rytter et al., 2021). Ved at løse opgaver, som omsorgsmodtageren ikke er i stand til selv, oplever omsorgsgiveren at være til gavn for det ældre familiemedlem. Omsorgen kan medvirke til at højne omsorgsmodtagerens velbefindende og helbred, og i nogle tilfælde kan de uformelle omsorgsgivere selv observere disse ændringer (Eldh & Carlsson, 2011; Rytter et al., 2021). De uformelle omsorgsgivere føler derfor, at de gør en konkret forskel, når de hjælper i dagligdagen og bidrager til, at den ældre person har det bedst muligt. Derudover er det givende, når det ældre familiemedlem udviser taknemmelighed (Carlsen & Lundberg, 2018; Dombestein et al., 2020;

Rytter et al., 2021). Det personlige kendskab til den ældre person bevirker, at uformelle omsorgsgivere kan tilbyde omsorg, der er tilpasset specifikt til personen, de yder omsorg for. Det betyder, at de oplever at bidrage med noget særligt i kraft af relationen til det ældre familiemedlem. I tilfælde, hvor voksne børn yder omsorg for en forælder, kan det ydermere være en meningsfuld oplevelse af at give noget tilbage til forældrene, som tidligere har draget omsorg for det nu voksne barn (Carlsen & Lundberg, 2018; Eldh & Carlsson, 2011; Rytter et al., 2021). Derudover fremhæver et norsk studie, der omhandler voksne børn, der yder omsorg for forældre med demens, at de uformelle omsorgsgivere oplever at kunne bidrage til, at den demensramte forælder bliver boende i eget hjem i længere tid, da barnet kan hjælpe med fx praktiske eller administrative opgaver (Dombestein et al., 2020).

For det andet oplever uformelle omsorgsgivere, at det kan være en værdifuld oplevelse at tilbringe tid med den ældre person (Carlsen & Lundberg, 2018; Dombestein et al., 2020; Eldh & Carlsson, 2011; Rytter et al., 2021). Dette aspekt er særligt fremtrædende i studier, som undersøger voksne børn, der yder uformel omsorg for forældre. Interaktionen med forælderen opleves som noget, der giver energi, og det bidrager til fornemmelsen af at kunne bevare en tæt relation (Dombestein et al., 2020; Eldh & Carlsson, 2011; Rytter et al., 2021). Studiet om voksne børn, som yder omsorg for demensramte forældre, peger endvidere på, at det kan styrke relationen til andre, uformelle omsorgsgivere, hvis flere samarbejder om omsorgsarbejdet. Det kan føre til tættere relationer, eksempelvis mellem søskende, og give en følelse af at være en del af et team og at lykkes i fællesskab (Dombestein et al., 2020).

For det tredje beskriver studier fra både Danmark, Norge, Sverige og England, at uformel omsorg i nogle tilfælde bidrager til personlig vækst eller en følelse af succes for omsorgsgiveren (Dombestein et al., 2020; Eldh & Carlsson, 2011; Jarling et al., 2020; Quinn et al., 2015; Rytter et al., 2021). At lykkes med opgaver relateret til den uformelle omsorg, eksempelvis samtidig med, at omsorgsgiveren stadig er på arbejdsmarkedet, kan være en positiv oplevelse. Hvis omsorgsgiveren oplever at kunne håndtere nye udfordringer, kan det give en følelse af styrke (Eldh & Carlsson, 2011). I andre tilfælde, hvor den uformelle omsorg er særligt kompleks eller føles som et ekstra stort ansvar, kan omsorgsgiverne opleve taknemmelighed for, at de overhovedet er i stand til at yde omsorg (Jarling et al., 2020). Derudover peger enkelte studier på, at omsorgsgiverne kan opleve at udvikle sig personligt til bedre mennesker, når de yder uformel omsorg (Quinn et al., 2015; Rytter et al., 2021).

## 5 Opsamling og opmærksomhedspunkter

Dette kapitel samler op på rapportens resultater og peger på den baggrund på en række opmærksomhedspunkter vedrørende eksisterende og fremtidig viden om uformel omsorg inden for ældrepleje. Rapporten er baseret på et afgrænset kvalitativt litteraturstudie med fokus på uformelle omsorgsgivere til hjemmeboende ældre. Litteraturstudiet tager afsæt i 14 publikationer fra en overvejende skandinavisk kontekst.

Uformel omsorg dækker her over omsorg, der ydes ulønnet af familiemedlemmer eller andre mennesker i den ældre persons netværk. De inkluderede studier beskæftiger sig overvejende med familieomsorgsgivere. Uformel omsorg ydet af fx naboer, venner og andre i ældre personers netværk er således underbelyst i en skandinavisk kontekst.

Intentionen var oprindeligt at formidle viden om intensiv uformel omsorg forstået som omsorgsarbejde karakteriseret ved konkrete, hyppige og kontinuerlige opgaver. Der er imidlertid begrænset viden herom fra en skandinavisk kontekst, hvorfor rapporten i stedet beskriver erfaringer med at yde og modtage uformel omsorg i bredere forstand. Denne begrænsning i litteraturen hænger formentlig sammen med, at uformel omsorg i Skandinavien typisk udgør et supplement til den offentligt finansierede og professionelle ældrepleje.

Litteraturen viser, at uformelle omsorgsgivere i Skandinavien typisk hjælper med praktiske opgaver, støtte og koordinering, men at de sjældent hjælper med mere tidskrævende, daglige opgaver såsom hjælp til personlig pleje. Disse opgaver varetages almindeligvis af den professionelle ældrepleje. Hovedparten af ældre mennesker i en skandinavisk kontekst foretrækker i mange henseender, at omsorgen ydes af de professionelle i ældreplejen frem for af uformelle omsorgsgivere. Imidlertid oplever de ældre omsorgsmottagere den uformelle omsorg som betydningsfuld, da uformelle omsorgsgivere kan udføre eventuelle ekstra opgaver, der falder uden for de professionelle ansvarsområder.

Uformel omsorg indebærer både implicite og eksplicite forhandlinger mellem professionelle i ældreplejen, uformelle omsorgsgivere og ældre omsorgsmottagere. Forhandlingerne relaterer sig til den ældre persons omsorgsbehov, ydelserne fra professionelle omsorgsgivere og de uformelle omsorgsgiveres bidrag til omsorgsarbejdet. Den inkluderede litteratur viser, at både professionelle og uformelle omsorgsgivere er positivt indstillede på at samarbejde, men at samarbejdet udfordres af manglende forventningsafstemning. Derudover peger litteraturen på, at den ældre person kan have svært ved at bede deres

netværk om hjælp. Samtidig har både den uformelle omsorgsgiver og omsorgsmottageren ofte et ønske om at bevare deres relation forholdsvis uforandret. Begge dele kan påvirke forhandlingen om og tilrettelæggelsen af omsorgen. Litteraturen peger derfor på, at dialog og eksplicit forventningsafstemning blandt alle involverede i omsorgsarbejdet kan gavne omsorgen for den ældre omsorgsmottager.

De inkluderede studier viser derudover, at uformelle omsorgsgivere oplever både udfordrende og givende aspekter af at yde omsorg for ældre personer. Studierne beskæftiger sig primært med uformel omsorg til ældre familiemedlemmer. De peger på, at omsorgsgiveren kan opleve, at det uformelle omsorgsarbejde udfordrer både arbejdsliv, relationer til andre, psykisk velbefindende og følelsen af frihed. Balancen mellem egne og den ældre persons behov kan derfor være svær at opretholde. Imidlertid oplever de også, at uformel omsorg er meningsfuldt og givende, fordi de igennem omsorgsopgaverne kan gøre en positiv forskel for den ældre person, bevare en tæt relation og få personlige succesoplevelser.

Rapporten viser imidlertid også, at uformel omsorg (og tilgrænsende begreber) er brede betegnelser for opgaver og roller, som i praksis kan antage mange forskellige former og variere i omfang og intensitet. Da begreberne i den inkluderede litteratur er upræcist – eller slet ikke – defineret, kan rapporten ikke forholde analyserne til omsorgsarbejdets konkrete omfang, type eller intensitet. En yderligere begrænsning i litteraturen er derfor, at det er uklart, præcis hvordan uformel omsorg forstås, hvilke opgaver og ansvarsområder det dækker over, og hvad omfanget er.

Der er derfor et begrænset vidensgrundlag, hvorpå beslutninger om den fremtidige indretning af ældreplejen i Danmark kan baseres. Dette kalder på yderligere studier af uformel omsorg i en dansk kontekst for ældrepleje. VIVE peger i den forbindelse på følgende opmærksomhedspunkter:

- Uformel omsorg er et bredt begreb, hvis betydning er forskellig i forskellige kontekster. I fremtidige studier såvel som i den politiske og offentlige debat er der behov for en eksplicitering af, hvad uformel omsorg er, og hvordan begrebet forstås – særligt i forhold til omfang og opgaver. Det er nødvendigt for at sikre fælles forståelse og klarhed om forventninger, fx mellem de professionelle og uformelle omsorgsgivere eller mellem politiske beslutningstagere og befolkningen.
- Internationale studiers resultater er ikke direkte overførbare, idet Danmark har en særlig kontekst for uformel omsorg – dels fordi arbejdsmarkedsdeltagelsen er høj for både mænd og kvinder, dels fordi ældre mennesker overvejende foretrækker at modtage omsorg fra professionelle omsorgsgi-



vere. Der er derfor behov for kvantitative undersøgelser af det reelle omfang af mængden og opgaverne i omsorgsarbejdet sammenholdt med dybere kvalitative studier af praksis og erfaringer med at yde og modtage uformel omsorg for ældre i en dansk kontekst.

- Der er specifikt behov for mere viden om: 1) kortsigtede og langsigtede konsekvenser ved uformel omsorg, når ansvaret og opgaverne tager form som intensiv uformel omsorg med konkrete, hyppige og kontinuerlige opgaver. Dette gælder konsekvenserne for både de mennesker, der er involveret i det uformelle omsorgsarbejde, og for velfærdssamfundet generelt; og 2) studier af andre typer af uformelle omsorgsgivere end familiemedlemmer, eksempelvis venner eller naboer, som yder omsorg for ældre personer i deres netværk.

# ➤ **Dokumentation**

## 6 Design og metode

Analysen er designet som et afgrænset litteraturstudie. Formålet er at skabe overblik over og formidle et relevant udsnit af den eksisterende viden om uformel omsorg til ældre mennesker, der modtager professionel omsorg fra hjemmeplejen. Undersøgelsen tager udgangspunkt i følgende undersøgelses-spørgsmål:

- Hvad er uformel omsorg inden for ældrepleje?
- Hvordan forhandles omsorgsopgaverne mellem hhv. uformelle omsorgsgivere, ældre omsorgsmodtagere og professionelle i ældreplejen?
- Hvilke aspekter af omsorgen oplever de uformelle omsorgsgivere som hhv. givende og udfordrende?

### 6.1 Inklusions- og eksklusionskriterier

Litteratursøgningens inklusionskriterier er formuleret som følgende:

- Sprog: Dansk, engelsk, norsk, svensk
- Periode: 2010-2023
- Metode: Kvalitative metoder
- Geografisk område: Nordeuropa
- Publikationstyper: Videnskabelige artikler og bøger, afhandlinger, rapporter
- Fokus: Voksne uformelle omsorgsgivere, som yder omsorg for ældre personer, der også modtager hjemmepleje.

Derudover har vi arbejdet med følgende eksklusionskriterier:

- Studier, som omhandler personer med specifikke sygdomme (fx KOL, hjertesygdomme, kræft) ekskluderes, da studierne inkluderer flere aldersgrupper. Studier, der omhandler personer med demens, inkluderes dog i litteraturstudiet, da personer med demens typisk også er ældre.

## 6.2 Sonderende søgning og sneboldssøgning

Litteratursøgningen anvender to metoder: sonderende søgning og sneboldssøgning.

Indledningsvis er der foretaget en sonderende søgning på både nationale og internationale databaser. Søgningen er foretaget manuelt med afsæt i søgeord formuleret i undersøgelsens temaer og spørgsmål samt supplerende søgeord på dansk og engelsk. Tabel 6.1 viser benyttede søgeord.

**Tabel 6.1 Oversigt over søgeord**

Søgeord 1 (omsorgsmottager)	Søgeord 2 (omsorgsgiver)	Søgeord 3 (temaer)
Ældre <i>Elder*, older people, older parents</i> Skrøbelige ældre, svage ældre <i>Ailing, frail</i>	Uformel omsorg, ulønnet omsorgsarbejde, familieomsorg <i>Informal care*, unpaid care*, family care*</i> Partner, ægtefælle, voksne børn, nabo, pårørende, søskende <i>Partner, spouse, adult children, next of kin, relatives, neighbour, siblings, middle aged, women in the middle, the sandwich generation, filial care*</i> Formel omsorg, ældrepleje, professionelle, hjemmepleje <i>Formal care*, eldercare, professionals, home care, long term care</i>	Opgaver i uformel omsorg Opgaver <i>Tasks, ADL, IADL</i>
		Roller og forhandling af omsorgsopgaver Roller, samarbejde, ansvar <i>Roles, collaboration, responsibility, negotiation</i>
		Udfordrende aspekter af uformel omsorg Udfordringer, konsekvenser, helbred, arbejde, beskæftigelse, stress, udbrændthed <i>Challenges, consequences, health, wellbeing, work, employment, stress, burden, the double burden, burnout</i>
		Givende aspekter Motivation, positive <i>Motivation, positive</i>

Note: \* angiver, at søgeordet er trunckeret, dvs. der er søgt på det pågældende ord med forskellige endelser i databaserne (fx elder, elders, elderly).

Den sonderende søgning er foretaget i følgende databaser:

- Bibliotek.dk
- Google Scholar
- Forskningsdatabasen.dk
- EBSCO
- Kb.dk

Derudover er der søgt efter relevante publikationer ved udvalgte tidsskrifter: *International Journal of Care and Caring, Medical Anthropology* og *The Gerontologist*.

Med udgangspunkt i de herigennem fundne publikationer er der efterfølgende foretaget en sneboldssøgning for at afdække yderligere relevant litteratur med afsæt i de samme temaer.

### **6.3 Udvælgelse af publikationer**

Den samlede søgning genererede i alt 147 fund efter screening af titel og abstract. Publikationerne er derefter blevet fuldttekstscreenet.

Det resulterede i samlet set 40 relevante publikationer. Heraf er udvalgt i alt 14 publikationer, som er inkluderet i rapporten. I udvælgelsen er det vægtet, at studierne er foretaget i en (overvejende) skandinavisk kontekst, samt at studierne kan bidrage til at besvare undersøgelsens spørgsmål bedst muligt.

Ud over de udvalgte publikationer henvises der også til andre udgivelser i rapporten. Disse udgivelser relaterer sig på forskellig vis til emnet uformel omsorg, men opfylder ikke inklusionskriterierne og er derfor ikke en del af litteraturstudiets primærlitteratur.

Rapporten har ikke haft fokus på bestemte relationer mellem uformelle omsorgsgivere og ældre omsorgsmodtagere, da vi ønskede en åben og inkluderende tilgang til, hvem der potentielt kan yde uformel omsorg. Imidlertid beskæftiger langt størstedelen af litteraturen inden for området sig med familieomsorgsgivere, hvilket afspejles i de udvalgte publikationer.

### **6.4 Analyse af de udvalgte publikationer**

Der er efterfølgende foretaget en tematisk analyse af de udvalgte publikationer. Temaerne tager afsæt i undersøgelsesspørgsmålene og de overordnede temaer, der er anvendt i litteratursøgningen. Hvert tema udgør et af rapportens delafsnit. I kapitel 3 og 4 er flere temaer samlet i overordnede kapitler.

Temaerne tager således udgangspunkt i undersøgelsens spørgsmål og danner baggrunden for rapportens struktur og opbygning, jf. Tabel 6.2.

**Tabel 6.2 Temaer i rapporten**

	<b>Kapitel 2: Definition af uformel omsorg</b>	<b>Kapitel 3: Omsorgsopgaver og samarbejde</b>	<b>Kapitel 4: Konsekvenser af at yde uformel omsorg</b>
Undersøgelses-spørgsmål	Hvad er uformel omsorg inden for ældrepleje?	Hvad er uformel omsorg inden for ældrepleje?  Hvordan forhandles omsorgsopgaverne mellem hhv. uformelle omsorgsgivere, ældre omsorgsmottagere og professionelle i ældreplejen?	Hvilke aspekter oplever de uformelle omsorgsgivere som givende, og hvilke aspekter opleves som udfordrende?
Temaer	Definition af uformel omsorg i litteraturen	Opgaver i uformel omsorg  Forhandlinger mellem uformelle omsorgsgivere og professionelle  Forhandlinger mellem uformelle omsorgsgivere og omsorgsgivere	Udfordrende aspekter ved uformel omsorg  Givende aspekter ved uformel omsorg

De udvalgte publikationer afdækker uformel omsorg bredt og beskriver forskellige aspekter heraf. Således er alle undersøgelsens temaer dækket af litteraturen. Da en del af publikationerne er relevante for flere af undersøgelsens temaer, er de inkluderet på tværs af rapportens forskellige kapitler og delafsnit. Tabel 6.3 viser, hvordan de forskellige temaer afdækkes af de inkluderede publikationer.

**Tabel 6.3 Tematisk oversigt over inkluderede publikationer**

<b>Publikation</b>	<b>Definition af uformel omsorg i litteraturen</b>	<b>Opgaver i uformel omsorg</b>	<b>Forhandlinger mellem uformelle omsorgsgivere og professionelle</b>	<b>Forhandlinger mellem uformelle omsorgsgivere og omsorgsmottagere</b>	<b>Udfordrende aspekter</b>	<b>Givende aspekter</b>
Andersen et al. (2020a)		X	X	X	X	
Andersen et al. (2020b)		X		X		
Bredewold et al. (2020)				X		
Carlsen & Lundberg (2018)			X			X
Dombestein et al. (2020)					X	X

Publikation	Definition af uformel omsorg i litteraturen	Opgaver i uformel omsorg	Forhandlinger mellem uformelle omsorgsgivere og professionelle	Forhandlinger mellem uformelle omsorgsgivere og omsorgsmodtagere	Udfordrende aspekter	Givende aspekter
Eldh & Carlsson (2011)	X	X		X	X	X
Jarling et al. (2020)	X				X	X
Jolanki (2015)					X	
Lambotte et al. (2019)		X		X		
Marselisborg Consulting (2023)			X			
Quinn et al. (2015)					X	X
Rytter et al. (2021)		X		X	X	X
Skinner et al. (2021)	X		X			
Wester et al. (2013)					X	
<b>I alt</b>	<b>3</b>	<b>5</b>	<b>4</b>	<b>6</b>	<b>8</b>	<b>6</b>

# Litteratur

- Amilon, A., Kjær, A. A., Ladenburg, J., & Siren, A. (2022). Trust in the publicly financed care system and willingness to pay for long-term care: A discrete choice experiment in Denmark. *Social Science and Medicine*, *311*, 115332, 1–20.
- Andersen, H. E., Hoeck, B., Nielsen, D. S., Ryg, J., & Delmar, C. (2020a). A phenomenological–hermeneutic study exploring caring responsibility for a chronically ill, older parent with frailty. *Nursing Open*, *7*(4), 951–960.
- Andersen, H. E., Hoeck, B., Nielsen, D. S., Ryg, J., & Delmar, C. (2020b). Caring responsibility from the perspectives of older persons whose adult children are their caregivers. *International Journal of Older People Nursing*, *15*(4), e12335, 1–13.
- Andersen, R. S., & Offersen, S. M. H. (2022). Omsorgens moralske pionerer. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom Og Samfund*, *19*(37), 65–85.
- Bom, J., & Stöckel, J. (2021). Is the grass greener on the other side? The health impact of providing informal care in the UK and the Netherlands. *Social Science and Medicine*, *269*, 113562, 1–13.
- Bredewold, F., Verplanke, L., Kampen, T., Tonkens, E., & Duyvendak, J. W. (2020). The care receivers perspective: How care-dependent people struggle with accepting help from family members, friends and neighbours. *Health and Social Care in the Community*, *28*(3), 762–770.
- Broese van Groenou, M. I., & De Boer, A. (2016). Providing informal care in a changing society. *European Journal of Ageing*, *13*(3), 271–279.
- Carlsen, B., & Lundberg, K. (2018). 'If it weren't for me...': Perspectives of family carers of older people receiving professional care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, *32*(1), 213–221.
- Dombestein, H., Norheim, A., & Aase, K. (2020). Caring for home-dwelling parents with dementia: A qualitative study of adult-child caregivers' motivation. *Nursing Open*, *7*(6), 1954–1965.
- Eldh, A. C., & Carlsson, E. (2011). Seeking a balance between employment and the care of an ageing parent. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, *25*(2), 285–293.
- European Commission. (2007). *Health and long-term care in the European Union*. Bruxelles: European Commission.
- Felding, S. A., & Schwennesen, N. (2019). Når omsorgen udliciteres: En analyse af den konfliktfyldte omsorgstrojka mellem mennesker med demens, pårørende og plejepersonale på et plejehjem i Danmark. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom Og Samfund*, *16*(30), 123–149.



- Fischer, B., & Müller, K. U. (2020). Time to care? The effects of retirement on informal care provision. *Journal of Health Economics*, 73, 102350, 1–16.
- Hansen, L. L., Dahl, H. M., & Horn, L. (2022). *A Care Crisis in the Nordic Welfare States? Care Work, Gender Equality and Welfare State Sustainability*. Bristol: Bristol University Press.
- Jarling, A., Rydström, I., Ernsth-Bravell, M., Nyström, M., & Dalheim-Englund, A. C. (2020). A responsibility that never rests: The life situation of a family caregiver to an older person. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 34(1), 44–51.
- Jolanki, O. (2015). To work or to care? Working women's decision-making. *Community, Work and Family*, 18(3), 268–283.
- KMD Analyse. (2018). *Pårørende på arbejdsmarkedet*. Ballerup: KMD A/S.
- Labbas, E. K. (2022). *Squeezed in Midlife Studies of unpaid caregiving among working-age men and women across Europe*. Lund: Media-Tryck, Lund University.
- Lambotte, D., Kardol, M. J. M., Schoenmakers, B., Fret, B., Smetcoren, A. S., De Roeck, E. E., Van der Elst, M., De Donder, L., Dury, S., Dierckx, E., Duppen, D., Verté, D., Hoeyberghs, L. J., De Witte, N., Engelborghs, S., De Deyn, P. P., De Lepeleire, J., van der Vorst, A., Zijlstra, G. A. R., ... Schols, J. M. G. A. (2019). Relational aspects of mastery for frail, older adults: The role of informal caregivers in the care process. *Health and Social Care in the Community*, 27(3), 632–641.
- Li, L., Wister, A. V., & Mitchell, B. (2021). Social Isolation among Spousal and Adult-Child Caregivers: Findings from the Canadian Longitudinal Study on Aging. *Journals of Gerontology: Series B*, 76(7), 1415–1429.
- Marselisborg Consulting. (2023). *Undersøgelse af samarbejdet mellem pårørende og hjemmeplejen*. København: Marselisborg Consulting.
- Quinn, C., Clare, L., & Woods, R. T. (2015). Balancing needs: The role of motivations, meanings and relationship dynamics in the experience of informal caregivers of people with dementia. *Dementia*, 14(2), 220–237.
- Rytter, M., Sparre, S. L., Ismail, A. M., & Liversage, A. (2021). *Minoritetsældre og selvudpegede hjælpere*. Aarhus: Aarhus Universitetsforlag.
- Schmitz, H., & Stroka, M. A. (2013). Health and the double burden of full-time work and informal care provision: Evidence from administrative data. *Labour Economics*, 24, 305–322.
- Skinner, M. S., Lorentzen, H., Tingvold, L., Sortland, O., Andfossen, N. B., & Jegermalm, M. (2021). Volunteers and Informal Caregivers' Contributions and Collaboration with Formal Caregivers in Norwegian Long-term Care. *Journal of Aging and Social Policy*, 33(6), 647–672.

- Sortland, O. (2018). Arbejdsdeling og organisering af hjælp til ældre hjemmeboende: Et spændingsfelt mellem den ældre, familien og hjemmeplejen. In S. Glasdam & F. F. Jacobsen (Eds.), *Gerontologi: Perspektiver på ældre mennesker* (pp. 390–406). København: Gads Forlag.
- Sparre, S. L., Winkler, A., Andersen, L. S., & Jensen, M. F. (2023). *Når arbejdet udmatter: En litteraturbaseret og kvalitativ undersøgelse af omsorgstræthed som fænomen i den danske ældrepleje*. København: VIVE - Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd.
- Verbakel, E. (2018). How to understand informal caregiving patterns in Europe? The role of formal long-term care provisions and family care norms. *Scandinavian Journal of Public Health, 46*(4), 436–447.
- Wester, A., Larsson, L., Olofsson, L., & Pennbrant, S. (2013). Caregivers' Experiences of Caring for an Elderly Next of Kin in Sweden. *Nordic Journal of Nursing Research, 33*(4), 28–32.

**VIVE**