

10. semesters kandidatspeciale i sociologi af Nanna Vinberg Hansen

Når man bliver syg af at hjælpe

Et syntetisk paneldatastudie om pårørende til kronisk syge



Studienr. 20143936

Dato: 27.05.2020

Vejleder: Rolf Lyneborg Lund

Antal anslag: 149.887



Summary

The aim of this quantitative study is to answer the research question of what effect the chronic illness of a relative has on the cohabitant's health, and in addition, to examine differences among the cohabitants. The reason for investigating this is found in existing literature. The literature shows the positive effect that relatives have on their ill cohabitants while at the same time the relatives themselves express their poor health e.g. in the form of stress. In addition, existing literature presents a pressure from society for the cohabitant individuals to take care of his or her loved one. Concurrently, because of the increasing generation of elderly this pressure is not expected to decrease any time soon. The conception about the future leads to further pressured cohabitants, and therefore, research in this field is considered very important. On the basis of that two hypotheses are formed:

1. The number one hypothesis expects the cohabitants to have a poor health on the behalf of their sick relatives, and number two that assume inequalities in the health of the cohabitants in the grounds of socioeconomic status. Where the argumentation of the number one hypothesis is fund in the opening of the thesis supported by existing literature from e.g. the Danish ministry of health.
2. The number two hypothesis is especially based on the theory of the psychosocial explanation model and Pierre Bourdieu's theory of Forms of Capital.

With a quantitative survey of a synthetic panel data the health of cohabitants from the north of Jutland over a limited period is examined. The period extends from before their relative became ill in 2010 to 2013 when he/she had a chronic disease in the form of either cardiovascular disease or chronic obstructive pulmonary disease. In order to increase the validity of the thesis, the health of a control group is also examined during the corresponding period. The cohabitants' health is operationalized to be an internationally recognized measure of stress, named the perceived stress scale (PSS). PSS is therefore used as the dependent variable of the research. Despite the fact that the cohabitants' general stress level is observed to be lower on average compared to the control group, a significant increase is seen on the 0-40 scaled PSS target, in the period from before the relative became chronically ill until three years after. The average difference of stress for the control group during the corresponding period is negative, precisely at 1.3 on the scale, which makes the increased level of stress in the cohabitant group particularly conspicuous. Using the Difference-in-

Difference method, the interaction effect of being cohabitant to a chronic ill person is calculated to be 3.3 on the PSS.

Based on a multiple linear regression, the thesis concludes that in the 3-year period of research the variables that relate to age, physical pain and physical limitations in everyday activities affect the health of the cohabitants, in terms of stress level. In addition, it can be concluded with a significance level of 99%, that the increased level of stress, from before the relative became chronically ill until three years after, is especially decisive the younger the cohabitants are, while also having physical pain and -limitations. However, this study must reject the hypothesis that indicates a negative effect of socioeconomic status on the health of the cohabitants. However, this rejection of the number two hypotheses is among other things discussed. One of the main focuses of discussion is concerned with the socioeconomic possible influence, based on Bourdieu's theory of habitus. Nevertheless, as an argument that could confirm this number two hypothesis is to extend the period of research which could have resulted in different levels of stress levels in the context of socioeconomic status.

Indholdsfortegnelse

1. Indledning.....	4
2. Problemfelt	5
2.2 Velfærdsstaten i ændring?	5
2.3 Længe leve levealderen	5
2.4 Den livsforlængende betydning af at have en pårørende.....	8
2.5 Hvorfor hjælper vi?	9
2.7 De usynligt syge med differentieret belastning	12
3. Teori	17
3.1 Den iboende arv fra forfædrene.....	17
3.2 Habitus - som løftestang eller tung bagage?	19
3.3 De formende og afgørende kapitaler	21
4. Design og metode	23
4.1 Definition af pårørende i specialet	23
4.2 “The golden standard”	25
4.3 Diskussion af specialets forskningsdesign.....	27
4.4 Tværsnits- og paneldata	28
4.5 Når det næstbedste er godt nok - syntetisk paneldata	30
5. Data	33
5.1 Data fra sundhedsprofilen og kobling med registerdata	33
5.2 Forståelsen bag arbejdet i maskinrummet	34
5.3 Stikprøvens størrelse	38
5.4 Variable	40
6. Analyse	47
6.1 Et deskriptivt overblik	47
6.2 Stressniveau før og efter samlever bliver syg	51
6.3 Et løg har mange lag.....	54
7. Konklusion	60
8. Diskuterende perspektivering	61
9. Litteratur	64

1. Indledning

Dette indledende afsnit åbner og introducerer til specialet med en præsentation af problemstillingen, samt hvordan denne findes både sociologisk relevant og aktuel. Introduktionen er skrevet på baggrund af specialets indhold og vil blive uddybet løbende med referencer gennem tekstens gang i problemfelt, teori, metode og analyse.

Flere forskere har i en årrække særligt haft fokus på de pårørendes gavnlige virke for den syge. Omvendt har et begyndende fokus de seneste år, direkte på de pårørendes eget hverdagsliv og helbred, ført til konklusioner, der viser, hvordan de pårørende både er fysisk og psykisk belastet. Med min sociologiske baggrund skriver jeg mig ind i slipstrømmen af denne nyere forskning og forsøger at udfylde et af de mange videnshuller, der endnu er i forskning omkring pårørende. Med eksplicitte hypoteser i specialet antages det, at de pårørende, i kraft af deres funktion, påvirkes negativt på eget helbred. En tilhørende hypotese viser, hvordan der forventes en differentiell påvirkning blandt gruppen af pårørende på baggrund af socioøkonomi. Hvor det biologiske- og psykologiske perspektiv hidtil har bidraget til en forståelse af konsekvenser for de pårørendes helbred, bidrager det sociologiske perspektiv i dette speciale særligt ved at undersøge disse sociale forskelle, der forekommer inden for gruppen af pårørende. De biologiske- og psykologiske forklaringer negligeres ikke, men tages med i specialet, da de bidrager til en samlet biopsykosocial forklaring på udfordringer som følge af at være pårørende.

Udover det sociologiske perspektiv på pårørendeforskningen, bidrager specialet med en kvantitativ metodisk nytænkning af måden at undersøge pårørende på. Denne kaldes en syntetisk paneldataundersøgelse og ses oftest brugt i undersøgelser af husstandsindkomst. Kort fortalt hjælper metoden i dette speciale til at undersøge menneskers helbred og trække tråde fra før og efter, de bliver pårørende. Herpå måles effekten for forskellige grupper af pårørende af at have en kronisk syg partner eller samboende, selvom panelet af individer udskiftes fra år til år. Den kvantitative undersøgelse af feltet muliggøres derfor på trods af manglende optimal longitudinelt data og bidrager i sidste ende til besvarelse af problemformuleringen om, i hvilken grad helbredet påvirkes, når ægtefællen bliver kronisk syg, og hvordan der ses forskelle pårørende iblandt.

2. Problemfelt

Nedenstående problemfelt indledes ved at sætte problemstillingen om de pårørendes helbred i et samfundsøkonomisk og aktuelt perspektiv. Velfærdsstaten sætter rammen for opgaven, da den danske model af denne, koblet med den demografiske udvikling af befolkningen, i de følgende år kan betyde et endnu større pres på de pårørende om at tage sig af deres nærmeste syge. Dette fordi sundhedssektoren uden de pårørendes hjælp kan risikere at bukke under for de kommende års voksende ældrepopulation, da hjælpen fra de pårørende viser sig at have en gavnlig effekt på de syge ved eksempelvis at holde dem i egen bolig i længere tid. Som problemfeltet dog også vil vise, medfører forventningen til de pårørende dog også negative konsekvenser for de pårørendes eget helbred, hvilket i sidste ende kan betyde sygdom og derfor endnu en samfundsøkonomisk udgift.

2.2 Velfærdsstaten i ændring?

Den universelle velfærdsmodel, også kaldet den skandinaviske model, har siden sit ophav i årene efter 2. Verdenskrig betydet skattefinansieret universelle ydelser til hele den danske befolkning. Som resultat bidrager disse ydelser og rettigheder til individuel frihed og ligestilling samt sikrer en vis levestandard (Esping-Andersen 1998). Dette ses blandt andet inden for det danske sundhedssystem, hvor eksempelvis offentligt betalt lægebesøg og sundhedspleje er alles gode uanset ressourcer og social baggrund. Økonomisk set er det dermed også de nordiske lande, der med denne velfærdsmodel bruger betydeligt flest ressourcer af den samlede BNP på sundhedsudgifter sammenlignet med de øvrige OECD-lande (OECD 2005:26). Dog har en forøgelse af liberale tiltag op gennem 00'erne, medført et øget krav til borgerne, hvilket betyder, at vi ifølge Jon Kvist og Bent Greve (2011) bevæger os langsomt fra en "vi skal tage vare på dig"-velfærdsstat til en "tag vare på sig selv"-velfærdsstat. Dette kan i den nærmeste fremtid få en særlig betydning for den ældste befolkningsgruppe og give et socialt skel, hvor ældre med god økonomi kan købe sig til private ydelser, mens de økonomisk dårligere stillede ældre bliver afhængige af pårørendes hjælp (Vabø og Szebehely 2012).

2.3 Længe leve levealderen

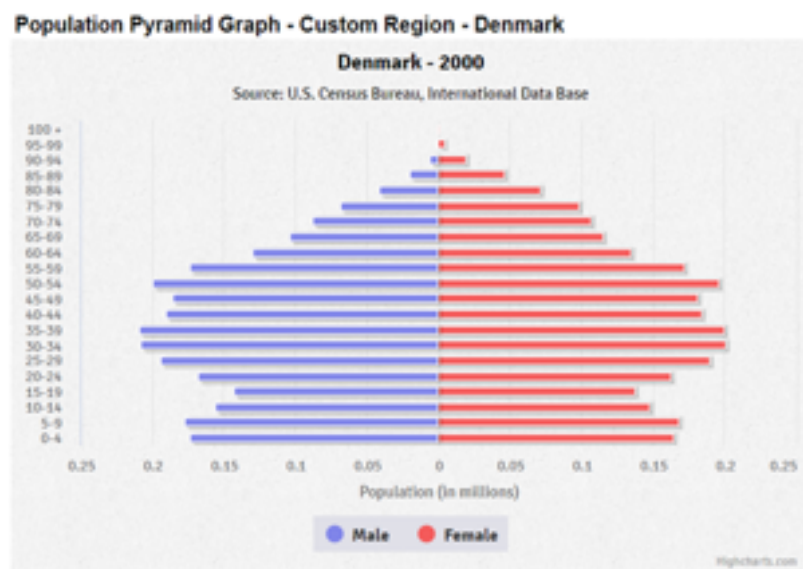
Mennesker i alle verdens lande lever længere end nogensinde før (Graham 2007:66). Hvor datidens væsentligste sundhedsproblemer særligt indebar infektionssygdomme, der blandt andet resulterede i høj mødre- og børnedødelighed, udgør kroniske sygdomme i dag det primære sygdomsmønster i alle udviklede lande (WHO 2001:1; Graham 2007:66). Disse hører under kategorien non-communicable sygdomme, hvilket betyder, at de ikke på samme måde som eksempelvis en virus kan smitte direkte fra en person til en anden, men i stedet "smittes" gennem genetiske-, psykologiske-, miljømæssige- og adfærdsmæssige faktorer (WHO 2018). At de er kroniske, betyder derudover ifølge Sundhedsstyrelsen, at tilstanden er vedvarende og har blivende følger, at der er forandringer, som

ikke kan bedres, og at der er behov for langvarig behandling eller pleje og/eller særlig rehabiliteringsindsats (Sundhedsstyrelsen 2005:31).

Næstefter kræft ses flere kroniske sygdomme øverst oppe på listen over de mest dødelige sygdomme i Danmark. Særligt iøjnefaldende ses hjerte- og kredsløbssygdomme samt sygdomme i åndedrætsorganer, som placeres nr. 2 og 3 på listen over dødelige sygdomme i 2018 (Sundhedsdatastyrelsen 2019:4). Ift. hjerte- og kredsløbssygdomme findes iskæmisk hjertesygdom, som er en kronisk sygdom, der i sin forsnævring af blodårerne blandt andet kan føre til blodpropper. For denne type sygdom var der i 2018 for mænd 72,3 dødsfald pr. 100.000 indbyggere og 33 dødsfald pr. 100.000 indbyggere blandt kvinder (Sundhedsdatastyrelsen 2019:8). Til sammenligning var der lidt færre, der samlet set døde på baggrund af sygdomme i åndedrætsorganer: 62,6 mandlige dødsfald pr. 100.000 indbyggere og 51 kvindelige, men iøjnefaldende er det igen en kronisk sygdom, her lungen sygdommen KOL, der står som den mest udslagsgivende for disse tal (Sundhedsdatastyrelsen 2019:11).

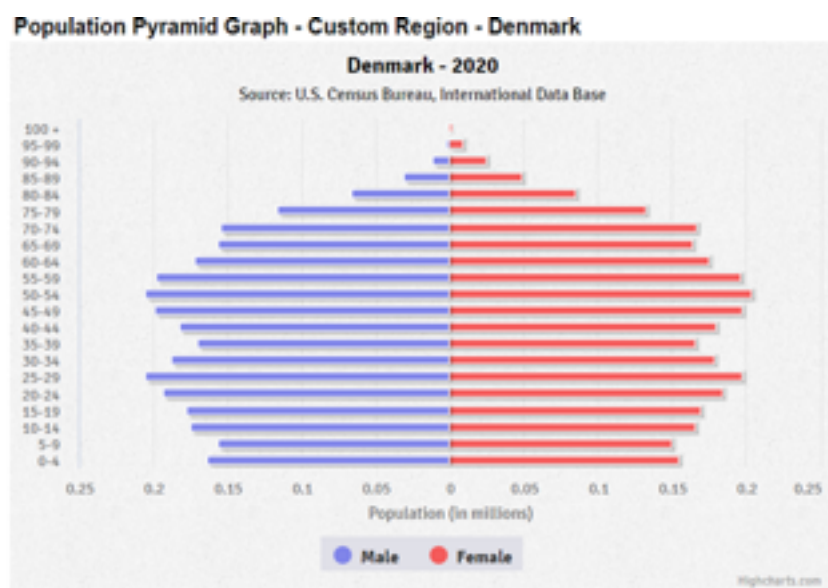
Placeringen af kroniske sygdomme øverst oppe på listen over de mest dødelige sygdomme i Danmark har rod i flere faktorer (Sundhedsdatastyrelsen 2019). Ikke blot Danmark, men generelt set er verdens lande blevet rigere. Markedet er forøget og har eksempelvis betydet en lettere adgang til forbrugsvarer som alkohol og cigaretter, hvilket er én af de medvirkende faktorer for de ovenfor nævnte non-communicable livsstilssygdomme, da de blandt andet kan opnås fra adfærdsmæssige faktorer (WHO 2018). En anden betydningsfuld faktor, som den øgede velstand har medført, er udbyggelsen af lægevidenskaben og sundhedsvæsenet i en positiv retning over det sidste århundrede. Dette har videreført en stadigt stigende levealder globalt set, da lægerne er blevet dygtigere til ikke blot at kurere sygdomme, men også forlænge levetiden for kronisk syge patienter. Fortsættes den positive udvikling af lægevidenskaben, formodes levetiden forlænget yderligere, og flere vil kunne leve længe selv med kroniske sygdomme (Sundhedsstyrelsen 2005:3). Dette også til trods for, at der i Danmark allerede nu anslås at være omkring en tredjedel af befolkningen, der lever med én eller flere kroniske sygdomme (Sundhedsstyrelsen 2005:32). Den stigende levealder har dermed været medvirkende årsag til en demografisk ændring af befolkningen, hvor ældre nu udgør en væsentlig større andel af den samlede befolkning end for blot få år siden, hvilket ses i nedenstående to figurer.

Figur 1: Danmarks befolkningspyramide 2000



Kilde United States Census Bureau (2000)

Figur 2: Danmarks befolkningspyramide 2020



Kilde United States Census Bureau (2019)

I de to ovenstående figurer ses, hvordan den demografiske befolkningsfordeling har ændret sig betydeligt på bare 20 år. Udover de forbedrede muligheder for et langt liv, fødes også færre børn end tidligere. Fortsætter denne udvikling, bliver fordelingen af velfærden skæv, så alt for få i den erhvervsaktive alder, gennem deres beskæftigelse, må skattefinansiere velfærden for de alt for mange ældre (Petersen 2012:8). Det store antal af midaldrende og ældre i dag optræder særligt, fordi der i efterkrigsårene fra 1945 frem til 1975, i takt med økonomisk vækst også skete en national forøgelse af fertilitetsraten - kaldet babyboom-generationen (Pedersen 2014:4).

Nu og over de næste årtier vil denne generation udgøre den ældste plejekrævende gruppe i samfundet, hvilket ikke blot ses gældende i Danmark, men, som OECD har fremskrevet, i alle OECD landenes samfund. Af samme årsag vil blive et massivt behov for mere sundhedspleje for de ældre (OECD 2005). Et fremtidigt større pres på sundhedsvæsenet kommer til at betyde, at det kun er de ældre med komorbiditet, altså flere sygdomme på en gang, og meget ressourcekrævende, der får plads på plejehjemmene. De resterende har dog ligeledes brug for langtidspleje sammen med andre med psykisk og eller fysisk plejekrævende personer, hvorfor flere vestlige lande yderligere i fremtiden vil satse på hjemmetjenester såsom hjemmehjælp fra det offentlige, men i høj grad også pårørendehjælp (OECD 2005:15; Nakrem & Nynne 2017:165). Danmark er her ingen undtagelse. OECD peger på, at selv i de lande, hvor den offentlige sundhedspleje er mest vidtspændende, bruges kun mellem 10-20% af skatteyderne finansieret på sammenlagt "health and long-term care" (OECD 2005:10). En del af forklaringen på, hvorfor dette alligevel kan dække, findes ifølge OECD ved den enorme mængde af "informal care", som venner, familie, naboer osv. yder for deres nærmeste – altså hjælp fra pårørende.

"(...) a growing number of very old persons who live with their spouses, because these trends suggest that informal care in the family will remain one of the most important sources of support, even for very old persons" (OECD 2005:14)

Danske undersøgelser viser blandt andet, at hele 80%, i en undersøgelse af 1409 pårørende ægtefæller til modtagere af hjemmehjælp, hjælper med at kontakte læge, kommune, myndigheder og lignende. Næsteften varetager 79% af dem opgaven i at "holde øje med og motivere". Disse to er altså de to klart primære opgaver for de pårørende, hvoraf ca. en fjerdedel svarer, at det har de gjort i 8 år eller mere (Bilde, Hansen & Jensen 2016:10). Denne hjælp fra de pårørende medvirker blandt andet til, at de ældre kan blive i eget hjem så længe som muligt, hvilket både er en gevinst for de ældre selv såvel som for hele velfærdssystemet og dets udgifter (OECD 2005:11). Udover glæden ved at kunne blive i eget hjem længere, ses der andre forskningsbaserede gevinster som følge af pårørendehjælp.

2.4 Den livsforlængende betydning af at have en pårørende

Sociale relationer har en betydning for individers psykiske såvel som fysiske helbred. Dette har flere studier undersøgt. En række af disse har særligt afgrænset sig til specifikke typer af sygdomstilfælde, men ender op med samme overordnede konklusion, om at sociale relationer har en positiv betydning for helbredet (se bl.a. Berkman 2000; Barth, Schneider & von Känel 2010; Zachariae & Christensen 2004). Eksempelvis ses det i en metaundersøgelse af 87 studier, der alle har undersøgt

kræftpatienter og betydningen af faktorer som at opleve social støtte, have et stort socialt netværk samt at være gift. Her finder to psykologer Pinquart og Duberstein (2010), at op mod 25% af de kræftramte lever længere sammenlignet med dem, der modsat ikke oplever samme sociale omgang. Tilsvarende viser et amerikansk studie (Lund & Nilsson: 2013:284-285) samme tendenser med pårørende, der påvirker og så at sige har en helbredende effekt. For 200 patienter, der havde været indlagt med en blodprop, viste der sig en tydelig lineær sammenhæng i, at des flere sociale kontakter de havde at tale fortroligt med, desto lavere risici havde de for at dø de efterfølgende 6 måneder og vice versa. Samme tendens ses herhjemme, hvor eksempelvis Gentofte og Bispebjerg hospital har påvist, at chancen for et godt resultat efter en blodprop, herunder at lykkes med genoptræning, blive selvhjulpne osv., kan tredobles, når man har en hjemmeboende samlever eller ægtefælle (Schmidt 2008:35). Betydningen af en partner/samboende, der kan hjælpe den syge, kan synes overraskende netop i en dansk kontekst med henblik på velfærdsmodellen, der, som tidligere beskrevet, indebærer en stor offentlig sektor og således et mindre behov for pårørende som omsorgsgivere for de syge. En del af forklaringen forestilles at ligge i den tidligere henviste demografiske udvikling af befolkningen, der betyder, at der ikke er offentlige midler nok til de mange ældre, men noget tyder på, at dette ikke er hele forklaringen.

2.5 Hvorfor hjælper vi?

Når børn er under 18 år, eksisterer der for forældrene en juridisk omsorgspligt for barnet. Denne bortkommer, når barnet fylder 18 år, men der eksisterer fortsat nogle kulturelle og normative omsorgspligter, som indebærer, at særligt familiemedlemmer hjælper hinanden. Der findes ingen regler eller politik på området, der bestemmer, at familiemedlemmer og nære relationer er pålagt at tage sig af hinanden og hjælpe med praktisk og psykisk omsorg (Romøren & Førland 2017:1). Trods dette anslås der i Danmark i 2017 at være ca. 750.000 hjælpende pårørende, for hvilken udvikling der kun ses stigende (Dalum & Jensen 2017).

For flere pårørende forekommer rollen som omsorgsperson som værende forbundet med en følelse af naturlighed samt tilfredshed ved at kunne være der for den anden (Schmidt 2008:36). Undersøgelser fra blandt andet Scleroseforeningen bakker denne reference op, da hele 93% af knap 600 kan nikke genkendende til at føle sig nødsaget, men også glade for at være til gavn for den syge (Scleroseforeningen 2017). Dertil erklærer 69% ud af 633 respondenter, der hjælper nærtstående 1-2 gange om ugen, sig helt eller delvist enige i, at de hjælper som pårørende, fordi de føler sig forpligtede til det (KMD Analyse 2018:17). Netop dette fokus med forpligtigelse er de to sociologer,

Tor Romøren og Oddvar Førland, inde på, da de påpeger, at der uden lige eksisterer en normativ forventning i samfundet om at tage sig af sine nærmeste (Romøren & Førland 2017:1).

Forventning og forpligtelse viser sig at være et yderst vigtigt element i relationen mellem den syge og den pårørende. Dette underbygger et amerikansk studie i en undersøgelse af 60 par og deres relation efter den ene ægtefælles sygdomsdiagnose. I ét af interviewene forklarer en kvinde eksempelvis, hvordan hun efter at have været skilt fra sin mand i 10 år, flyttede hjem til ham igen, da han blev syg, og sørgede for ham indtil hans død (Corbin & Strauss 1985:238-239). Til trods for en ellers begrænset generaliserbarhed på pårørendeområdet mellem et land som USA og Danmark, der efterlever hver sin af de forskellige idealtypiske velfærdsmodeller (Romøren & Førland 2017:2), forestilles ovenstående eksempel om en kvindes tilbageflytning ikke usandsynlig i en dansk kontekst.

Denne forventning i samfundet, om at pårørende tager sig af de syge og ældre, er ifølge Romøren og Førland også relativt nødvendig, for uden denne hjælp fra de nærmeste var sundhedssystemet langt fra stærkt nok (Romøren & Førland 2017:1). Dog tyder noget også på, at hjælpen fra de nærmeste pårørende kan udvikle sig til et så stort pres, at det alligevel i sidste ende koster samfundsøkonomien dyrt. Dette forestilles blandt andet at ske, når forventningen fra samfundet og individet selv bliver så stort, at der ikke er plads til refleksionstid over sig selv og den syge, hvilket kunne få hverdagen som pårørende til at slide på eget helbred. En dansk kvalitativ undersøgelse, der tilmed benytter teori fra én af sociologiens senmoderne teoretikere, Erving Goffman, i sin analyse, går tæt på vigtigheden af denne refleksionstid gennem interviews med tre kvinder, der beskriver, hvordan de tackler hverdagen med deres apopleksi-ramte mænd (Schmidt 2008). Der analyseres i undersøgelsen frem til, hvordan kvinderne opretholder en særlig facade og en omsorgsrolle, der udspiller sig i det Goffmanske begreb frontstage, når de hjælper den syge partner. De forsøger at udvise kontrol over situationen ved at være der for partneren, som der forventes. Omvendt er de i backstage, når de for sig selv reflekterer over de forandringer, der er sket i forholdet, samt forsøger at opretholde så meget, de kan fra en tidligere tid inden mandens sygdom. De bruger ligeledes backstage til at lade op til, at de igen kan være frontstage med den syge partner (Schmidt 2008:42). I denne undersøgelse konkluderer forskeren dermed, at kvinderne stadig har adgang til dette backstage-rum, hvor de kan trække sig tilbage og reflektere, hvilket er meget afgørende for dem (Schmidt 2008:43). Hvad der dog i en sygdomsrelation også kunne forestilles, er, at der ikke længere er tid og rum til disse refleksioner i backstage, som ellers forekommer nødvendige. Dette, fordi de pårørende må opleve at være på, på en anden måde, sammenlignet med før sygdommen samt være i denne omsorgsrolle konstant. Dette forestilles at være en plausibel udslagsgivende faktor for stress, psykisk belastning og andre former for dårligt helbred, som flere undersøgelser for forskellige grupper af pårørende viser som hyppige (Danske Patienter 2019b; Pårørende i Danmark 2015:2; KMD Analyse 2018).

2.6 Når én patient bliver til to

Sygdomme, og særligt de kroniske, fylder meget og har, ikke overraskende, stor betydning for familiers hverdagsliv. Ikke blot for den syge alene, samt relationen syg og pårørende imellem, men også for den pårørende alene, der uden at opleve den kroniske sygdom fysisk, alligevel er udsat for betydelige følger. Der er i den forbindelse tale om det, professorerne Lotte Meinert og Jens Seeberg begrebsligger som social kontaminering. Dette beskrives som:

(...)forløb, hvor aktøren påtager sig noget sygdomsrelateret fra omgivelser og miljø". (Meinert & Seeberg 2016:7) og at "Erindringer og traumer som hænger fast i folks hukommelse, eller har 'sat sig i kroppen' som sygdom, kan virke som en form for kontaminering, der gør personen mere modtagelig overfor andre sygdomme." (Meinert & Seeberg 2016:10).

På denne måde er der tale om, hvordan ikke-smitsomme sygdomme, der umiddelbart er biologiske i deres karakter, i stedet forekommer biosociale ved deres sociale smitte. Dette foregår gennem livsstil, social arv og kommunikation (Meinert & Seeberg 2016:5-6).

Denne sociale smitte er tydelig i flere undersøgelser, hvor pårørende beskriver både en psykisk og fysisk belastning af at "være der" som pårørende. Blandt andet ses dette i en rapport udarbejdet af foreningen Danske Patienter. I denne samles nøgletal fra undersøgelser lavet af Alzheimerforeningen i 2018, Bedre Psykiatri i 2018, Kræftens Bekæmpelse i 2017 og Ulykkespatientforeningen i 2017. Alle viser de alarmerende høje procentandele, et stykke over 50%, på pårørende der føler sig stressede, psykisk belastede, har dårligt helbred og generelt oplever, at rollen som pårørende har en negativ indflydelse på deres eget helbred (Danske Patienter 2019b). Disse undersøgelser understøttes yderligere af en undersøgelse foretaget af Kompas Kommunikation for foreningen Pårørende i Danmark. Denne kan blandt andet konkludere, at ca. halvdelen (45%) af de 1150 adspurgte primære pårørende oplever, at de føler sig nedtrykte, deprimerede og har søvnproblemer - alt sammen som direkte følger af livet som pårørende. Derudover rammes mange af de pårørende selv af en kronisk sygdom (Pårørende i Danmark 2015:2).

Udover den sociale smitte, der kan opstå, særligt når man bor sammen og deler de sygdomsrelaterede omgivelser, må de pårørende også vænne sig til et andet liv med den syge, og særligt i parforholdsrelationer kan sygdommen have stor betydning. Dette bekræfter psykolog og forsker Anne Norup i sin forskning på 95 familier med pårørende med forskellige relationer til patienter med alvorlige hjerneskader. Hun udtaler:

"Ægtefæller har en væsentlig højere frekvens af angst og depressionssymptomer og er generelt set mere belastede end forældre til børn, der er blevet ramt" (Jessen 2009).

Hun påpeger ligeledes, at dette kan skyldes, at parrene går fra at være ligeværdige og jævnbyrdige til pludseligt at skulle omstille sig til en skævhed, hvor den ene ikke blot må tage sig af den anden, men også stå for hus, børn og økonomi (Jessen 2009). Passer de pårørende ægtefæller derudover et fuldtidsarbejde ved siden af, bliver situationen omend endnu sværere at tackle, hvorfor flere vælger at gå ned i tid, selv melde sig syge eller bruge ferie- og fridage på at hjælpe (KMD Analyse 2018:20). Den logiske forklaring herfor burde være det øgede arbejdspress - ikke blot på arbejdspladsen, men samtidig også i hjemmet. Dog viser forskning, at det ikke nødvendigvis er travlheden i at passe og få hverdagen til at hænge sammen, der presser og stresser mennesker. I langt de fleste tilfælde er det store uforudsigelige livsændringer, der fører til stress og dermed større risiko for blandt andet hjertekarsygdomme og depression. En kronisk sygdom hos ægtefællen må i allerhøjeste grad siges at være en livsændring, og for nogle også uforudsigelig. Stress kan netop ifølge professor i folkesundhedsvidenskab, Naja Hulvej Rod, både forekomme for arbejdende, men i særdeleshed også, og endda i større grad, for de arbejdsløse (Hoffmann 2011).

2.7 De usynligt syge med differentieret belastning

Den uforudsigelige livsændring i form af pludseligt at være pårørende kan dermed lægge til grund for de helbredsmæssige problemer, de pårørende oplever, herunder stress, som er særligt forekommende, jævnfør de tidligere nævnte danske undersøgelser (Danske Patienter 2019b; Pårørende i Danmark 2015:2; KMD Analyse 2018). Begrebet stressor har i undersøgelser siden slutningen af det 20. århundrede været benyttet som samlebetegnelse for en række udslagsgivende faktorer herfor. Disse indebærer alt fra et arbejde, der kan opleves som alt for ustruktureret og uden balance mellem krav og kontrol til individet. Ydermere betegnes miljømæssige omstændigheder såsom støj og kulde samt psykiske belastninger som dårligt arbejdsmiljø og mobning, ligeledes som stressorer for individet (Sundhedsstyrelsen 2007:19). Det, der kan opleves som stressorer spænder dermed vidt. Dog er fælles for alle typer, at:

“Familien kan fungere som det sociale netværk, der hjælper den enkelte til at håndtere andre stressbelastninger, men den kan i andre situationer som ved kronisk sygdom, misbrug eller konflikter i sig selv udgøre en belastning, der kan medføre stress” (Sundhedsstyrelsen 2007:19).

Når netop familien, og i dette tilfælde ægtefællen, der ellers skulle fungere som stress-afledende, i stedet for, pga. sin kroniske sygdom, bliver stress-affødende, må de pårørende utvivlsomt stå i en endnu mere udsat position. Sundhedsstyrelsens rapport om stress fra 2007 rapporterer i den forbindelse, hvordan marginaliserede grupper såsom personer uden for arbejdsmarkedet, psykisk syge, pårørende til kronisk syge og personer med lav socioøkonomisk status har færre ressourcer til

at håndtere stressbelastninger. Ydermere understreges det, hvordan akkumuleringen af stressbelastningerne fører til, at individet står i en endnu mere udsat position for at blive ramt af stress (Sundhedsstyrelsen 2007:20). Er man dermed eksempelvis både pårørende til en kronisk syg og har lav socioøkonomisk status eller står udenfor arbejdsmarkedet, ses det forventeligt, at man ikke blot oplever et forhøjet stressniveau, men at man tilmed også har sværere ved at håndtere denne belastning.

Social ulighed i sundhed er påvist gennem flere årtiers forskning, som har resulteret i alarmerende tabloid overskrifter. Derfor må det næppe længere udløse overraskelse hos nogen, når tal præsenteres om forskellen i levealder på baggrund af socioøkonomisk status (Nettleton 2013:150). Dog kan det i forlængelse hertil synes besynderligt, at der ikke er mere forskning i og bred samfundsmæssig viden om de socialt differentierede belastninger for de pårørende. I første omgang handler det sandsynligvis om at få udbredt viden om disse "usynligt syge" individer, der på flere måder står i skyggen af deres syge partner, hvorpå næste skridt er at analysere på forskelle gruppen i blandt. En narrativ beretning i Tidsskriftet Klinisk Sygepleje understreger dette behov for en samfundsmæssig accept af, at de nærmeste til den syge ofte selv oplever, hvordan en non-communicable sygdom kan smitte. Beretningen omhandler Marianne, der er pårørende til sin kræftramte mand. Hun sætter ord på, hvordan det kan opleves at være pårørende:

"Alle i vores omgangskreds er optaget af Jens situation og spørger til hvordan det går med ham. En dag sker det, at jeg svarer: "Jo – Jens har det faktisk meget godt efterhånden, men selv synes jeg det svært". Jeg får reaktionen: "Hvorfor det? – Det er jo ikke dig, der er syg!"" (Klinisk Sygepleje 2013:75)

De pårørende står så at sige i skyggen af den syge, hvor omverdenen ikke forventer eller forestiller sig, de følger dette måtte have.

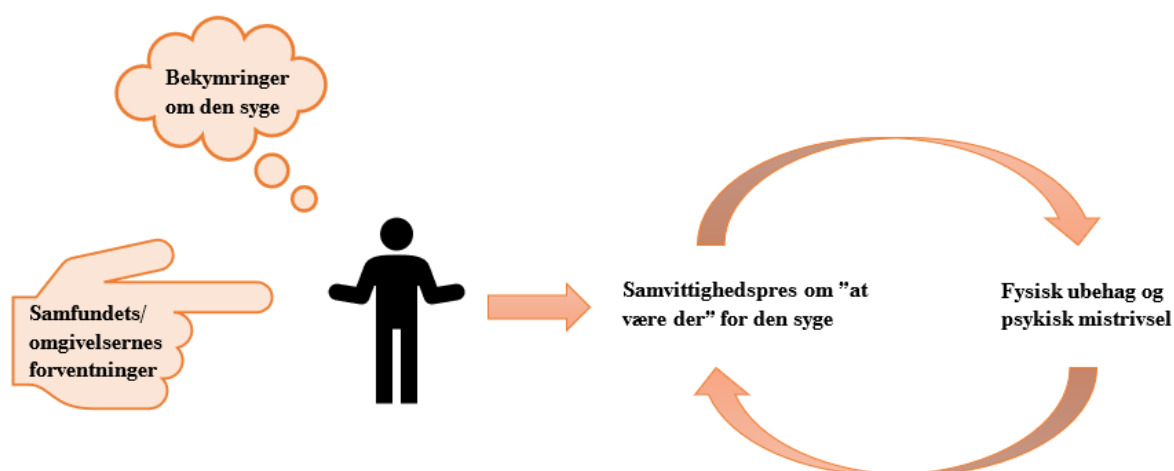
Forklaringen på hvorfor nogle pårørendes ringe helbred ikke samfundsmæssigt ses åbenbar, kan muligvis forklares ved, at der først inden for de sidste få år er skabt et politisk fokus på pårørende. Dette ses i form af ansættelser af pårørendevejledere i nogle kommuner samt landspolitisk i form af satspuljer til eksempelvis området "ældre med demens" fra 2015 med 17,4 mio. Kr. for at aflaste pårørende til demente i eget hjem (Dalum & Jensen 2017:3). Ydermere forsøger foreninger som foreningen Pårørende i Danmark at skabe et fokus, der bidrager til politisk indflydelse. Trods begyndende politiske tiltag peger foreningen på, hvordan der mangler viden om pårørende på et samlet, nationalt plan, da der indtil videre kun forekommer spredt viden fra diverse tidsbegrænsede projekter, fra enkelte hospitalsafdelinger og kommuner samt fra interesseorganisationer - og dette alt for ofte med henblik på specifikke sygdomme (Pårørende i Danmark 2015).

2.8 Pårørende som omdrejningspunkt i specialet

På baggrund af ovenstående problemfelt kan der argumenteres for at være et samfundsmæssigt behov for at udbrede forskningen om pårørende, hvilket jeg med dette speciale har i sinde at gøre. En udbredelse af viden inden for feltet synes afgørende på flere planer. Både i et mikroperspektiv ved at udbrede borgernes almene kendskab til belastningen, som de pårørende kan opleve, samt i et makroperspektiv, der med politiske strukturelle retningslinjer for hjælp til de pårørende i sidste ende kan medføre en samfundsøkonomisk vinding. Da der yderligere tyder på at være en hel del uudforsket viden om pårørende i Danmark specielt i forhold til differentierede belastninger på baggrund af social baggrund, forekommer dette som endnu et mål for dette speciale.

Jeg vil dermed i specialet komme et skridt tættere på, hvad der helbredsmæssigt sker, når personer går fra at være "almindelige" ægtefælle/samlever til at være "pårørende" ægtefælle/samlever. En klar antagelse herom, der er dannet ud fra ovenstående problemfelt, ses illustreret i nedenstående figur:

Figur 3: Illustration af hvad der forventes at gøre den pårørende syg



Som ovenstående figur viser, forventes de pårørende at havne i en negativ spiral, der starter med forventninger fra både dem selv og samfundet. Dette fører dem ind i spiralen, hvor de med et samvittighedspress om at give omsorg presser deres eget helbred. Dette forestilles løbende forværret i takt med dårlig samvittighed over selv at være syg, og i stedet bør være der for den syge, hvorfor en yderligere forværring af helbredet sker og holder de pårørende i den negative spiral.

Derudover undersøges hvilken effekt, det har for forskellige grupper af pårørende at indtræde i denne nye rolle. Måden, dette undersøges på, er at se på en større gruppe af pårørende til kronisk syge for at kunne danne mønstre i fællestræk og forskelle mellem grupper af pårørende. Det store

omdrejningspunkt bliver en kvantitativ måling af deres egne oplevelser af eget helbred angivet i et spørgeskema før og efter ægtefællen diagnosticeres med en kronisk sygdom. Mere præcist ender specialet ud i at kunne besvare nedenstående problemformulering:

I hvilken grad påvirkes helbredet for de pårørende, når deres samlever bliver kronisk syg, og hvordan ses der forskelle pårørende imellem?

Ovenstående problemformulering er skabt med afsæt i to hypoteser, for hvilke problemfeltet blandt andet skal ses som argumentation for. Hypoteserne er:

1. At pårørende som følge af deres funktion oplever negative følgevirkninger for helbredet såsom stress.
2. At der forekommer ulighed inden for pårørendegruppen, der gør, at personer med lav socioøkonomisk status oplever større negative følgevirkninger for helbredet end dem med høj socioøkonomi.

I problemfeltet er der på baggrund af tidligere undersøgelser primært argumenteret for hypotese 1, samt hvordan dette har samfundsmæssig betydning. Da hypotese 2 tager problemstillingen om de negative konsekvenser for pårørende et skridt længere end den eksisterende forskning, kræves en præcisering af denne med yderligere underbyggende teori. Dette vil forekomme i det følgende teorikapitel. Forinden præsenteres det videnskabsteoretiske fokus, hvilket bygger på kritisk realisme, da denne hjælper til, hvordan vi skal forstå, hvad der ligger til grund for de pårørendes svarangivelser på eget helbred. I lyset af den kritisk realistiske retning kan vi undersøge og erkende de pårørendes helbred i det, der kaldes det faktuelle- og perceptuelle lag. Det er i disse lag, at de pårørende svarer på spørgeskemaer, om hvordan de har det, og hvor jeg som sociolog undersøger samme. Dermed eksisterer virkeligheden, som den kan ses for det blotte øje og forskes i, men bag ved de pårørendes besvarelser, ligger nogle underliggende strukturer til grund for deres svarangivelser – disse er dermed placeret i det transfaktuelle lag. Hvad der nemlig gemmer sig i det transfaktuelle lag, er dimensionen af virkeligheden, der ikke er synlig, men som ligger skjult i individers underbevidsthed (Jakobsen m.fl. 2015:371; Juul og Bransholm 2012:278). Dette kan ikke direkte observeres og placerer sig - i en billedlig forstand - på den del af isbjerget, der ligger under vandoverfladen. Hvad jeg dog i nærværende speciale vil give et bud på er, hvad der kan placere sig i dette transfaktuelle lag og netop være en afgørende faktor for, hvordan de pårørende har det. Mere om dette vil følge i det næste kapitel. Hvad jeg som forsker dog aldrig kan være sikker på, er, at det forholder sig således. Der kan gemme sig andre afgørende faktorer i det transfaktuelle lag, der er medbestemmende for, hvorfor vi mennesker tænker og føler, som vi gør, men som ikke er tydelige

for os. Målet om at opnå den sande viden i denne undersøgelse er dermed udfordret af dette evigt skjulte lag, også til trods for hvor internt valid denne fremstår (Jakobsen m.fl. 2015:365).

Med næste teorikapitel redegøres der som tidligere nævnt for teoretiske retninger til at underbygge særligt hypotese 2 om formodede forskelle i helbredet hos de pårørende. Disse bruges senere i analysen netop som støttende begreber til, hvad der ligger til grund for de pårørendes svarangivelser og dermed placeringen i det transfaktuelle lag.

3. Teori

Indledende har specialet opbygget begrundelser for *hvorfor* de pårørende menes at blive syge, *hvad* de forventes at fejle, samt *hvilke* samfundsmæssige konsekvenser dette har og måtte have, hvis ikke forskningen herom udbygges og dernæst tages til efterrette. Teorikapitlet sætter et større fokus på social ulighed, herunder social ulighed i sundhed, end der tidligere er præsenteret i specialet til særlig gavn for at underbygge hypotese 2 yderligere. Dette fokus begrundes med teori fra Pierre Bourdieu med en kobling til den psykosociale forklaring alt i alt som hjemmel for at kunne skelne mellem, *hvem* der forventes at have større risiko for selv at blive syge i forbindelse med at være pårørende. Samlet skal både problemfelt og teorikapitlet ses som en indgang til begreber til senere brug i analyse og diskussion, hvor den præsenterede eksisterende forskning kobles til undersøgelsens resultater.

3.1 Den iboende arv fra forfædrene

Social ulighed er langt fra et nyt fænomen. Ser vi tilbage i tiden til 1800tallet og én af sociologiens grundlæggere, præciseres allerede dengang, hvordan uligheden er vedvarende, da den videregives fra generation til generation:

“Men make their own history, but they do not make it as they please; they do not make it under self-selected circumstances, but under circumstances existing already, given and transmitted from the past” (Marx 1852:329)

Nok er der sket meget siden dengang, men til trods holder flere af teorierne om samfundet stadig vand i nutiden, hvis ikke helt, så delvist. Fælles for dem er, at de hele tiden udbygges med ny forskning i samfundsvidenskaben, og på den måde bliver viden om forskellige samfunds kompleksitet og differentiering hele tiden skabt med en spejling til det omkringværende (Elstad 2011: 61). Den kumulative forskning skabes dermed ved at tilføje nye betragtninger og teorier til forskningen, hvorpå de samtidig validerer de tidligere udsagn. Dette er ligeledes gældende for Karl Marx' ovenstående citat. Siden dengang har forskning vist, hvordan mennesker til stadighed er påvirket af familiebaggrund, omgivelser og sociale betingelser, men at social mobilitet i langt højere grad end tidligere er mulig (Goul Andersen 2004:263; Elstad 2011).

Denne sociale ulighed gør sig i nutiden særligt gældende i sundhedsforskningen og giver sig til udtryk i uligheden i sygelighed og dødelighed. Eksempelvis har mennesker, der bor i Englands fattigste kvarterer, en langt større risiko for at dø før dem, der bor i de rigeste - gennemsnitligt 7 år for at være præcis. Derudover er den gennemsnitlige forskel i at leve sygdomsfrit opgjort til 17 år mellem de rigeste og fattigste. England ses ikke enestående i en sådan opgørelse, men forskellen i levetid mellem rige og fattige, gør sig gældende verden over (Nettleton 2013:150; WHO 2008). Dog er det ikke blot det økonomiske skel, der udgør den forskel i levealder og sygdom, der kan spores, men en

række og en række andre forhold, heriblandt det sociale, har betydning for individers helbred og skaber denne ulighed i sundhed:

“Some groups can expect to enjoy substantially better health and longer lives than others. These variations in health status are associated with a range of often interacting factors: geography, socio-economic status, gender, environment, ethnicity, culture and lifestyle”
(Graham 2007:65)

I citatet ses en blanding af materielle-, strukturelle- og livsstilsforklaringer, for hvilke forskere er tilbøjelige til at vægte forskelligt af betydning. Dog som der ligeledes påpeges, kan de også betragtes som en række af faktorer, der er uomtvisteligt infiltrerede i hinanden i måden de påvirker individers helbred. Samlet kan de siges at ligge til grund for en stor del af den ulighed, der findes i menneskers helbred (Nettleton 2013: 160-165). Udover dette er der yderligere infiltreret en faktor vedrørende adfærd, der handler om at mennesker reflekterer og reagerer på de sociale miljøer, de indgår i. Dette kan ses i sammenhæng til, hvad der i problemfeltet blev omtalt som social kontaminering, i måden hvorpå non-communicable sygdomme kan smitte socialt (Meinert & Seeberg 2016:5-6). Af blandt andre sociolog Jon Ivar Elstad, beskrives det, hvordan denne adfærd hører ind under den psykosociale forklaring og kan ses som hovedforklaringen på sundhed og sygdom (Elstad 2000:69). Grundstenene i den psykosociale forklaring er nemlig de psykosociale reaktioner individer har på livsbegivenheder og sociale omgivelser (Elstad 2000:71). Disse gælder eksempelvis vrede, skuffelse osv., hvilke er reaktioner, der netop opstår på baggrund af individuelle oplevelser i sociale miljøer. Som Elstad påpeger, findes det generelt og alment accepteret, at depression, angst og andre mentale lidelser ses som naturlige følger heraf. Dog understreger han, at den psykosociale forklaring går endnu længere på den måde, at den også kan ses som en forklaring på somatiske sygdomme (Elstad 2000:71-72). Eksempelvis drejer dette sig om, at de psykosociale reaktioner, såsom vrede, direkte påvirker immunsystemet, det kardiovaskulære system, også kaldet blodomløbet og det endokrine system, som er systemet af kirtler, der igennem hormoner sender signal til organerne, hvorefter somatiske sygdomme med høj sandsynlighed udvikles (Elstad 2002).

På baggrund af ovenstående er der nu givet en forståelse for, hvad der udløser til disse psykosociale reaktioner, og hvorfor disse kan være farlige for ikke blot vores psykiske helbred men ligeledes det fysiske. Hvad der så dernæst er bestemmende for disse psykosociale reaktioner, og hvad ville kunne forklare, at vi reagerer forskelligt på livsbegivenheder såsom at blive pårørende, kan ligeledes forklares med den psykosociale forklaring, da dette afhænger af med hvem og hvor vi interagerer:

“(...)the psychosocial explanation views health variations as products of social interaction”
(Elstad 2000:69).

Denne måde at betragte og forstå mennesker i kraft af social interaktion, er i overensstemmelse med en af sociologiens klassikere, Pierre Bourdieu. Hans teoretiske begreber er netop brugbare, når der undersøges hvorfor folk agerer, som de gør, samt hvorfor de selv forstår og forklarer deres handlinger som de gør. Ligeledes ses begreberne brugbare når man søger at forstå hvordan ulighed produceres og reproduceres (Wilken 2010:9). Disse vil derfor kunne hjælpe med yderligere at sætte ord på, hvad der kan skyldes de forskelle, der forventes at blive observeret for stressniveauet for de pårørende. Hvad der umiddelbart ses som den største grund til, at Bourdieus begreber netop findes brugbare i dette speciale, skyldes en sammenlignelig epistemologi. Måden Bourdieu mener, vi skal forstå menneskers handlinger på samt forske i dem på, stemmer nemlig overens med dette speciales videnskabssteoretiske ståsted i form af antagelser om underliggende strukturer, der uomgåeligt er på spil.

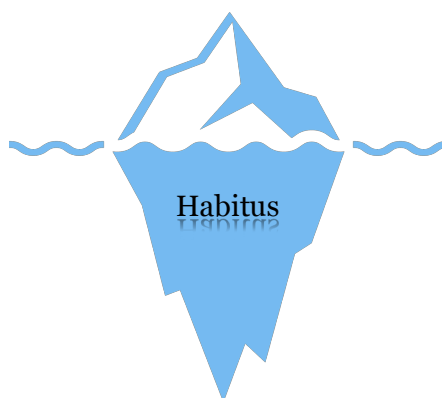
3.2 Habitus - som løftestang eller tung bagage?

Bourdieu's teorier om sociale strukturer kan som nævnt argumenteres for at omhandle disse psykosociale forklaringer - dog uden at han, i den tid teorien blev skabt, selv var klar over det. Med sin teori om habitus, der ligger til grund for den måde, vi tænker, føler og opfører os på, skabte han grobund for en ny måde at forstå, hvordan vi socialt reproducerer ulighed (Wilken 2010: 9). Habitus er nemlig noget, der allerede indlæres og internaliseres i os fra barnsben og er med til at styre, den måde vi forstår verden på, træffer valg og opfører os (Wilken 2010:44). For at forstå habitus kan man sammenligne det lidt med vaner. Disse både som mentale vaner samt kropsligt forankrede vaner, som vi lærer fra vi er helt små, og skal lære at stå, gå, spise osv. Menneskers habitus er bestemt af den kultur, vi er opvokset i, og derfor kan der eksempelvis være store forskelle på, hvordan mennesker spiser i forskellige lande, hvordan dette har ændret sig i årene, samt hvordan det er forskelligt i forhold til ens køn og klasse (Wilken 2010:46).

Dermed ikke sagt at menneskers habitus ikke kan ændres. Selvom habitus dannes allerede fra barnsben er forandring hele tiden mulig, hvor Bourdieu særligt knytter dette til ændringer i menneskers ydre omgivelser. Af denne grund er der også nogen, hvis habitus ikke er harmonisk, men i stedet et "splittet habitus", fordi de lever et liv formet af en bestemt struktur men pludselig lever i en anden virkelighed. Bourdieu nævner et eksempel på dette med bønder, der i 1960'erne i det borgerkrigsramte Algeriet, blev tvangsflyttet til større byer (Bourdieu 1997/2000 i Wilken 2010:50). At blive trukket ud af sine vante rammer og opleve at ens habitus ikke stemmer overens med virkeligheden, kan bruges til at beskrive ikke blot den syge, for hvem der iboende mærker den kroniske sygdom, men i høj grad også de pårørende samleverers situation, når en pludselig livsændring sker. Dette kan forestilles at give stress, for hvilken ses som yderligere argumentation for specialets første hypotese (jævnfør afsnit 2.8).

Det er dog ikke udelukkende strukturer, der styrer menneskers habitus, men også individet selv i interaktion med andre, former hele tiden vedkommendes habitus. Bourdieus måde at forstå menneskers virkelighed på er dermed, at den skabes i en dialektik mellem objektive strukturer, der i de sociale systemer bliver produceret, og subjektive handlinger fra individer, der i sociale systemer reproducerer disse. Menneskers handling er altså skabt af den måde, de selv forstår og tolker verden på, men er underlagt de strukturer, der er til stede i forvejen og hele tiden skabes (Wilken 2010:43). Tanken om at virkeligheden skabes i samfundet af det, vi selv som mennesker ser, får Bourdieu til at minde om de socialkonstruktivistiske tænkere. Dog har han i stedet selv erklæret sig for det, han kalder generativ strukturalist eller konstruktivistisk strukturalist, fordi han i højere grad lægger vægt på det strukturelle (Bourdieu 1994:52). Med denne forklaringen kunne man argumentere for, at hans teori ligeledes passer godt ind i dette speciales kritisk realistiske tilgang. Den kritiske realisme er skabt nogle år senere end Bourdieus begyndelse med arbejdet med habitus. Denne har sin oprindelse i 1980'erne af den engelske filosof Roy Bhaskar, som en kritik af naturalismen, hvilket er en del af realismen, hvor kun naturvidenskabens metoder bruges (Jakobsen and m.fl. 2015:369). Med vekslen mellem at der er en virkelighed som mennesker forstår, og som kan undersøges, på den ene side, men nogle underliggende strukturer, som altid vil styre, og som vi ikke kan være sikker på, at vi nogensinde måler, har dette speciale med den kritiske realistiske tilgang, visse ligheder til Bourdieus videnskabsteoretiske retning. Med Bourdieus forklaring om, at habitus er noget vi fortrænger, da det sker på et prærefleksivt stadie, kan minde om det, der i kritisk realisme menes med det transfaktuelle lag, og altså det, som der tidligere i specialet blev omtalt som under overfladen.

Figur 4: Illustration af forståelsen om det transfaktuelle lag



Som der ses illustreret ovenfor, kan habitus netop argumenteres for at være placeret i det transfaktuelle og dermed, for bevidstheden, skjult. I dette speciale forestilles det, som noget bagvedliggende, der er med til at styre, hvordan de pårørende fortæller om deres helbred og stressniveau, hvilket de selv ubevidst har fortrængt. Som habitus yderligere beskrives, er det viden,

der er opstået i det miljø vi er opvokset i, og som vi får fra ikke blot vores familie, men også fra lærere, naboer og venner - personer, der ligesom os selv, har fortrængt hvor deres viden kommer fra (Bourdieu 1984). Dette ses ligeledes gældende for undersøgelsespersonerne i dette speciale, hvor holdninger og adfærd forestilles i høj grad at stamme fra deres habitus.

3. 3 De formende og afgørende kapitaler

Det sted, hvor mennesker producerer og reproducerer disse ovenfor nævnte habituelle vaner og altså træffer valg, handler og interagerer, sker i det Bourdieu kalder felter. Felter skal forstås som synonyme med et område, en kontekst eller en lokalitet, dog med særlige karakteristika, som gør det til særlige og forskellige felter (Wilken 2010:51). Det, der gør dem forskellige, er karakteriseret ud for målet inden for feltet, fx målet om at opnå en god økonomi i det økonomiske felt, eller i det akademiske felt at publicere til journals med meget prestige eller blive hædret af kollegaer (Wilken 2010:53). I felterne eksisterer sociale rum, hvor vi interagerer med andre, og det er her, at sociale grupper får status og magt i form af den værdi, andre tilskriver dem. Dette sker på baggrund af forskellige kapitalformer, hvilke også kan kaldes ressourcer. Ifølge Bourdieu er det ikke blot forskelle i de økonomiske midler, der skaber magt og ulighed, men i lige så høj grad har vi forskellige kulturelle- og sociale ressourcer, der ligeledes spiller en rolle (Wilken 2010:58). Den sociale kapital svarer til de fordele, individer potentielt får ud af de sociale netværk og forbindelser de har, hvorfor man må pleje og vedligeholde sådanne for at kunne drage nytte af dem (Bourdieu 1986:248). Dette kan sammenholdes med den eksisterende forskning, der tidligere er nævnt i problemfeltet, blandt andet omkring kræftpatienter (Pinquart & Duberstein 2010). Her havde både et stort socialt netværk, samt at være gift, positiv betydning for levetiden.

Hvor den økonomiske kapital dernæst af navnet på sin vis giver sig selv, da den består af mængden af penge og værdier, såsom ejendomme og værdipapirer, kræver kulturel kapital umiddelbart lidt mere forklaring end de to andre (Wilken 2010:59). Kulturel kapital skyldes ikke noget medfødt, men at man i det miljø, den familie og dermed sociale lag, man er opvokset i, enten har modtaget flere eller færre ressourcer i form af viden (Wilken 2010:58). Denne viden indlejres i personers habitus, da den består af eks. evner til et bestemt sprogbrug, have manerer, bestemte holdninger og smag. Dette kaldes derfor også for den kropslige kulturelle kapital, og er senere medbestemmende for, hvilken type af uddannelse mennesker senere vælger, hvilket ses som en vigtig pointe til forståelsen af forskelle inden for pårørendegruppen i dette speciale. Dertil hører en institutionaliseret form for kulturel kapital, hvilket indebærer de eksamensbeviser man opnår, priser man vinder eller titler man får, og sidst men ikke mindst er der også en objektiv form for kulturel kapital. Her spiller den økonomiske kapital ind, da man gennem denne kan opnå ejerskab af kulturelle objekter såsom bøger, malerier og musikinstrumenter (Wilken 2010: 60). Der ses også forbindelse mellem kulturel kapital

og social kapital. Eksempelvis vil en uddannelse resultere i et eksamensbevis og dermed en institutionaliseret større grad af kulturel kapital, og hvis man dertil har forbindelser på en arbejdsplads, man gerne vil ind i, har man med en akkumulering af den institutionelle kulturelle kapital og den sociale kapital en større chance for jobbet end med kun den ene af delene (Bourdieu 1986:253-254). En fjerde kapitalform som Bourdieu begrebsliggør og anvender er symbolsk kapital, der kort fortalt er moral, ry, berømmelse osv. som man eks. kan få ud af at investere i en af de andre kapitalformer (Wilken 2010:63). Dog vil jeg ikke komme nærmere ind på denne i nærværende, da den ikke ses umiddelbart anvendelig for dette speciales sigte.

Måden hvorpå Bourdieu har skabt denne teori om kapitaler, og mener at de er yder en bestemmelse for, hvordan vi er placeret i felter, har han gjort i en analyse af individers uddannelsesbaggrunde og beskæftigelse. Systematisk har han placeret disse i det han kalder et struktureret symbolsk rum. Kapitalerne kan som beskrevet forstås som katalysator for vores adfærd, og kan derfor i høj grad oversættes som værende en del af den psykosociale forklaring, da de hjælper os med at lykkes i uddannelsen og på arbejdsmarkedet (Graham 2007:43). De forskellige kapitaltyper har flere studier siden Bourdieus teoretisering, testet af og fundet hvordan “(...) *such capital can ‘oil the wheels’ of class advantage, enabling those who are well-off both to consolidate their privileges and to pass them on to their children*” (Graham 2007:47). Sociologen Hilary Graham udpensler dette synspunkt og sammenkobler det til måden, vi skal forstå ulighed i sundhed på. Dette sker ved, at ulighed i sundhed ikke blot produceres i kraft af individers habitus og dertilhørende kapitaler, men ligeledes vedligeholdes gennem en vekselvirkning af sociale strukturer på den ene side og individuel handling på den anden (Graham 2007:47).

Ovenstående kapitel begrundes altså, at vi ikke blot adfærdsmæssigt reagerer på de begivenheder, vi i forskellige felter oplever, men vi er ligeledes påvirket af den underliggende, altså hvor vi kommer fra og af vores tidligere generationers ressourcer. Ofte vil det ikke være noget, vi tænker over, eller rent faktisk er bevidste om, men derimod vil det ligge skjult i vores underbevidsthed. Dette, samt vores tilegnede kapitaler, er ikke blot med til at påvirke, hvilken uddannelse vi vælger, og på flere måder det liv vi får, men ses også i vores reaktioner på alvorlige livsbegivenheder, såsom at en partner bliver kronisk syg. I dette speciale kan forståelsen af, hvad der ligger bag de pårørendes ageren betragtes ved hjælp af en ligning, som Bourdieu (1984) sætter op i sin bog *Distinction: a Social Critique of the Judgement of Taste*:

“[(*Habitus*) (*kapital*)] + *felt* = *praksis*” (Bourdieu 1984:101).

Det ses derfor højst sandsynligt, at forskellige grader af socioøkonomisk status må give forskellige udfald for den pårørende og påvirke til at han/hun i mere eller mindre grad selv oplever at blive syg af den nye livssituation som pårørende. Foruden det, der ligger skjult for det blotte øje i de

pårørendes habitus, er deres kapital i form af fx uddannelsesniveau med til at bestemme deres ageren i det bestemte felt, de er i. En nærmere beskrivelse af netop, hvilke variable der bruges som proxy i ovenstående ligning, samt hvordan denne undersøges i specialet, følger i næste kapitel. Der vil der ydermere blive diskuteret de metodiske forbehold, der må tages, når blandt andet variable for socioøkonomisk status og pårørende undersøges i en kvantitativ undersøgelse som denne.

4. Design og metode

Det følgende kapitel starter ud med at operationalisere og præcisere, hvilke pårørende der er tale om i dette speciale. Da disse er omdrejningspunktet for hele undersøgelsen, prioriteres en dybdegående præcisering heraf for at undgå misforståelser af hvem begrebet dækker over og dermed hvem der kan generaliseres til. Dernæst vil en beskrivelse af forskningsdesignet følge. Denne tager udgangspunkt i "The Golden Standard" - idealmålet om kausal inferens inden for kvantitativ sociologisk metode, hvorpå en beskrivelse af specialets eget design diskuteres med ligheder og adskillelser til eksperimentet, som er den mest anbefalede måde at opnå dette ideal på. En nærmere præsentation af blandt andet inddragede variable i undersøgelsen vil først følge i det næstkommende datakapitel.

4.1 Definition af pårørende i specialet

Inklusionskriteriet for respondenter i specialet gælder først og fremmest, at det skal være en nærtstående person til den syge, da omdrejningspunktet jo er pårørende. Pårørende defineres af Patientinddragelsesudvalget i Region Hovedstaden, som en person: "(...) *som patienten har en relation til og har tillid til. Det kan være et familiemedlem - partner - en nær ven eller en anden person, som patienten har tillid til*" (PIU 2017:3).

Yderligere understreges det ikke at være en forudsætning, at pårørende er af slægtskab eller samliv til den syge og kan derfor også eksempelvis være en nabo, ven eller kollega (PIU 2017:3). Dog afgrænses der i denne undersøgelse til samboende som pårørende. Baggrunden for netop at afgrænse til disse stammer dels på baggrund af eksisterende forskning, jævnfør problemfeltet, der viser, at ægtefæller/samlevende har højere frekvens af sygdomssymptomer, når deres partner bliver syg, kontra hvis børnene rammes af sygdom (Jessen 2009). Derudover, på grund af begrænsninger i data, skelnes der ikke mellem ægtefælle, bofælle og samlevende, hvorfor det ikke bliver muligt at komme med en nærmere definition. Dog er det blot den nærmere relation, der er undefinerbar, da det er helt sikkert, at de deler adresse med en kronisk syg. De skal derfor forstås som synonyme for hinanden i dette speciale, blandt andet i et forsøg på at give teksten et bedre flow. Hvordan der ud

fra data mere præcist findes frem til at kunne afgrænse til disse pårørende på baggrund af bopæl beskrives nærmere i afsnit 5.3 om Stikprøvens størrelse.

Udover selve relationen til den syge, afgrænses de pårørende ligeledes på baggrund af typen af sygdom, bofællen fejler, hvilket værende to forskelligartede kroniske sygdomme: hjertekarsygdom og kronisk obstruktiv lungesygdom, KOL. Dette skyldes flere årsager - igen en kombination af eksisterende forskning samt dataens begrænsninger. Først og fremmest var udgangspunktet ikke, at de pårørende skulle afgrænses efter bofællens sygdom, da dette ikke skulle være styrende og i fokus, som i mange tidligere undersøgelser, hvor særligt den syges oplevelse sammen med den pårørende undersøges. Dog ses der klare metodiske fordele ved at udvælge ud fra typen af sygdom i form af en øget generaliserbarhed (Harboe 2006: 90). Kroniske sygdomme er en meget bred gruppe af sygdomme, der indebærer alt fra forskellige typer af allergi, til knogleskørhed, til demens og selvfølgelig også til de valgte KOL og hjertekarsygdomme. De sidstnævnte vælges ud i dette speciale dels fordi de som præsenteret i problemfeltet er placeret på de ikke så eftertragtede 2. og 3. pladser over mest dødelige sygdomme i Danmark (Sundhedsdatastyrelsen 2019:4). Af samme årsag findes der helt naturligt også flest pårørende til personer med disse typer sygdomme i den virkelige population samt i dette speciales stikprøve. Præcist hvor mange af hver vil blive præsenteret i analysen i afsnit 6.1. Derudover er de to kroniske sygdomme delvist forbundne, da de begge har rygning som største risikofaktor, hvorfor også menes samlet at adskille sig fra de andre typer af kroniske sygdomme (Hjerteforeningen 2020; Løkke 2016). Dog må der tilføjes, at der ligeledes inden for disse to typer af kroniske sygdomme findes store forskelle i méngraden, hvilket naturligvis også må forestilles at have indflydelse på de pårørendes oplevelser, som pårørende. Dette forbehold medtages i analysen.

Ydermere udvikles disse sygdomme oftest for midaldrende og ældre personer. For hjertekarsygdomme gælder det, at når en dansker fylder 55 år, er hans/hendes risiko for at udvikle en hjertekarsygdom i livet ca. 66%. Sammenlignet med de 25-34 årige har en person mellem 55 og 64 år 20 gange større risiko for at udvikle en hjertekarsygdom (Hjerteforeningen 2020). Sammenligneligt forholder det sig med KOL, der er en sygdom der udvikler sig langsomt over 20-30 år, og derfor ofte opdages i de midaldrende- og ældre generationer (Løkke 2006). Der ses derfor en klar aldersdiskrepans i hvornår sygdommen indtræffer, hvilket ligeledes må tages højde for i en afgrænsning af de pårørendes. De pårørende er i stikprøven derfor yderligere afgrænset på baggrund af alder, pga. ovenstående argumentation om deres samlevende kronisk syge. At dette har betydning for de pårørendes alder skyldes igen målet om validitet på forholdet mellem den syge og den pårørende. Reelt indeholder datasættet viden om kronisk syge personer helt ned til 16 år, som kan betyde, at der kan snige sig forældre med, som indgår som pårørende for deres børn. Omvendt kan børn, som er pårørende til deres syge forælder ligeledes være med uden at det opdages. For netop at

mindske denne risiko afgrænses datasættet til at indeholde personer på 30 år eller derover, da forventningen om, at børnene er flyttet hjemmefra i en alder af 30 år anses som plausibel i langt de fleste tilfælde. Dog kan der ikke afgrænses fra at måtte være nogle hjemmeboende personer på over 30 år og med en kronisk sygdom, eller personer på over 30 år, der bor med en kronisk syg forælder, med i den endelige analyse. Med aldersafgrænsningen mindskes dette bias derfor, men undgås muligvis ikke.

Omdrejningspunktet i specialet bliver dermed disse pårørende, for hvem der med god sandsynlighed kan anses som værende en form for bofælle, enten samlever eller ægtefælle. De ægtefælle, der i nærværende ikke bliver mulige at betragte som pårørende, er de, der ikke deler adresse med deres syge partner. Definitionen af de pårørende giver en god forståelse af hvem, der undersøges ud fra problemformuleringens forudsætning, og vil give en bedre forståelse i analysen og konklusionen. Metoden hvorpå de pårørende undersøges, samt fordele og ulemper herfor, redegøres og diskuteres i de fortløbende afsnit.

4.2 “The golden standard”

I langt de fleste tilfælde af både kvalitative og kvantitative undersøgelser i samfundsvidenskaben er formålet at identificere en kausal effekt, hvorfor det må kunne siges at være “the golden standard”. Dette kaldes også kausal inferens og betyder, at et fænomen forklarer en direkte årsag til noget andet - altså den uafhængige variabel x 's påvirkning på den afhængige variabel y (Blom-Hansen & Serritzlew 2014: 5; Hariri 2012:184). Sagt med andre ord skal der være en sammenhæng mellem to fænomener. Dog forudsætter korrelationen mellem de to i sig selv ikke kausalitet alene - retningen på sammenhængen skal også kunne defineres, hvilket sker på baggrund af en række forudsætninger, før der er tale om kausal inferens. Overordnet handler det om tidsrækkefølgen, teori og fravær af spuriøsitet, hvilke ofte ikke ses velbegrundede nok og skaber tvivl om den kausale inferens (Hariri 2012:184; Blom-Hansen & Serritzlew 2014: 5-6). Derfor vil der i det nedenstående nærmere beskrives de elementer, der indgår i denne undersøgelse, for at komme så tæt på kausal inferens som muligt. Er disse forudsætninger nemlig ikke undersøgt og beskrevet nøje, er der ikke blot tvivl om de kausale slutninger, men i værste fald drages også fejlagtige kausale slutninger. Dette sker eksempelvis, hvis et helt andet fænomen er den egentlige årsag til sammenhængen, fordi x ikke er så uafhængig, som først antaget. Dette kaldes også, at x er endogen (Blom-Hansen & Serritzlew 2014: 6). Som en anden fejlagtig kausal slutning, kan der være tale om en omvendt kausalitet, hvor det egentlig er y , der påvirker x . Alt dette handler om den interne validitet - om man undersøger det, man tror man undersøger, og skal bruges som en rettesnor ikke blot i denne undersøgelse men i samtlige samfundsvidenskabelige undersøgelser (Blom-Hansen & Serritzlew 2014: 10).

Den bedst mulige måde at sikre denne kausale sammenhæng på er at lave et eksperiment, hvilket må siges at være metoden for at sikre “the golden standard”. Dette fordi man i et eksperiment kan holde kontrol over gruppen og effekten af et fænomen, hvilket sker ved tilfældigt at udvælge en kontrolgruppe og en interventionsgruppe, for udelukkende at give interventionsgruppen en interventionen og se på hvilken måde denne gruppe ændrer sig ift. kontrolgruppen (Austin 2011:404-405). Dog er det ofte sådan med eksperimenter, at den eksterne validitet er lav. Stikprøven, som man laver eksperimentet på, er altså ofte svært at generalisere til resten af populationen, og derudover kan de være svære og ligeledes dyre at gennemføre (Blom-Hansen & Serritzlew 2014: 6).

Opsummerende kan det dermed siges at eksperimenter netop er ideelle for at opnå kausal inferens pga. den høje interne validitet, men mindre gode for samfundsvidenskabelige undersøgelser i kraft af den lave eksterne validitet og lige omvendt er det ofte med andre metoder inden for både det kvantitative område (Blom-Hansen & Serritzlew 2014: 6). Flere metodeforskere har derfor i en årrække udtænkt og gennemført adskillige metodiske undersøgelser af sociale fænomener, med lånte forudsætninger fra de eksperimentelle, og dermed bedst muligt at kunne spore en kausal sammenhæng. Dette gælder blandt andet for det metodiske valg og datagrundlaget til dette speciale, som er et tilfældigt udtræk af en række personer for besvarelse af en række spørgsmål. Dette, for senere i en ny runde af samme spørgsmål at undersøge om fænomenet og subjektive svarangivelser har ændret sig. Nogle i gruppen modtager “interventionen” i form af at blive pårørende, mens andre ikke gør - disse andre bliver i stedet kontrolgruppen. I stedet for et eksperiment kaldes det for observeret data, da det er indsamlet i forvejen. Der kan dog med observeret data ikke på samme måde sikres en randomisering af hvem, der havner i hver gruppe (Morgan & Winship 2015:54). Det kan der dog i dette speciales tilfælde, da der er tale om en as-if randomisering, der betyder, at en naturlig begivenhed har påvirket og randomiseret gruppen - nemlig tilfældigheden i, hvem der rammes af en kronisk sygdom, og dertil får en pårørende. Den kronisk syge bliver dermed en eksogen påvirkning på de pårørende (Blom-Hansen & Serritzlew 2014: 12). Der kan dermed argumenteres for, at et fokus på den direkte forskel i det målte fænomen, helbredet, mellem pårørende- og kontrolgruppen kan udløse en kausale effekt. Udtrykt i en ligning kan ses nedenfor:

$$y_i = a + \beta_1 x_1 + \dots + \beta_n x_n + \epsilon$$

Ligningen indikerer, hvordan den kausale sammenhæng søges med en række påvirkninger på y, helbredet i form af stressniveau, hvilket yderligt vil blive forklaret i afsnit 5.4 om variable. Baggrunden for at skrive y_i bunder i at de pårørende og kontrolgruppen undersøges hver for sig. Den første uafhængige variable, x, dækker over skelnen i at være pårørende eller kontrolgruppe og altså effekten af at bo med en syg partner. De efterfølgende x'er, der svarer til n i ligningen, dækker over de resterende baggrundsvARIABLE, der ligeledes inddrages som påvirkninger på y. Disse vil ligeledes

blive uddybet i variabelafsnittet. Til hver af de uafhængige variable forekommer ligeledes en hældningskoefficient, β (de Vaus 2002:285). Denne udtrykker den givne stigning eller fald, der sker for den afhængige variabel, ved at bevæge sig eks. fra gruppen af kontrol til gruppen af pårørende, fra mand til kvinde, fra et uddannelsesniveau til et andet osv. Dernæst dækker a over det gennemsnitlige skæringspunkt på y-aksen, når der ses bort fra de andre dele (de Vaus 2002:285). Dvs. hvilket kan beskrives som det gennemsnitlige stressniveau begge grupper af natur har. Til slut ses ϵ , der henviser til fejllædet, som er den del af ligningen, der ikke kan forklare stress ud fra de allerede nævnte og medtagne x 'er. Med videnskabsteorien tidligere forklarede budskab om, at der ligger nogle forklaringer på de handlinger vi som individer gør, i vores underbevidsthed i det transaktuelle lag. Som teorien påpegede, er mit bud her i specialet, at dette kunne stamme fra menneskers individuelle habitus. Fejllædet ϵ i ligningen er derfor en illustration af denne.

4.3 Diskussion af specialets forskningsdesign

På baggrund af ovenstående afsnit med ligningen som udtryk for undersøgelsen af den kausale effekt samt det faktum, at grupperne er udvalgt i en as-if randomiseringen, kan der argumenteres for at undersøgelsen placerer sig som et enten naturligt eksperiment eller kvasieksperiment. Fælles for de to er nemlig den fordel, at: *“(...) den eksperimentelle intervention ikke er kontrolleret fra [min/forskerens] side men skabt udefra”* (Blom-Hansen & Serritzlew 2014: 17). Dette gør det muligt at undersøge netop det sociale fænomen, som det er at blive pårørende, hvilket man som forsker ikke kan manipulere selv, medmindre man gør noget meget uetisk (Blom-Hansen & Serritzlew 2014: 18-19).

Hvad der dog adskiller de to typer af eksperimenter, er inddelingen i eksperimentgruppe og kontrolgruppe. Hvor denne inddeling er fuldt randomiseret i det naturlige eksperiment, og i nærværende tilfælde altså betyder en helt tilfældighed i hvem der bliver syge og deraf hvem der bliver pårørende, er grupperne i et kvasieksperiment ikke randomiseret. Her kan den eksperimentelle- og kontrolgruppen være forskellige på andre parametre end at deres bofælle er syg. I dette speciales undersøgelse kan det dog diskuteres, hvorvidt denne intervention, af at blive pårørende og få påvirket helbredet, kan udelukkes at skyldes iboende forskelle inden for gruppen af pårørende overfor gruppen af kontrol, hvorfor eksperimentet i så fald i stedet må betegnes som et kvasieksperiment (Blom-Hansen & Serritzlew 2014: 18-19). I forvejen lyder specialets hypotese 2 på, at der forventes forskelle inden for gruppen af pårørende på baggrund af socioøkonomisk status. Hvis socioøkonomisk status også forestilles at have så stor betydning, at det allerede påvirker *hvem*, der bliver syge, må interventionen, af at blive pårørende, ses som allerede bestemt. Dette kan jeg desværre ikke teste for, med mit data om de pårørende. Hvad der dog taler for kvasieksperimentet, med det socioøkonomiske argument in mente fremfor det naturlige eksperiment, er forskningen om

uligheden inden for sygdomsgruppen. Eksempelvis ses der, i en rapport om kronikere, blandt andet at: *“Ressourcesvage og personer med lavt uddannelsesniveau har således markant øget sygelighed, et forværret sygdomsforløb, indlæggelsesbehov og overdødelighed”* (Sundhedsstyrelsen 2005:12). Selvom at markant flere resourcesvage personer har en kronisk sygdom, er dette dog ikke ensbetydende med, at personer med højt socioøkonomisk status ikke kan få det. På sin vis, vil det da stadig være randomiseret, hvem der bliver syg og dermed hvem der ender som pårørende, hvilket taler for det naturlige eksperiment.

Der ses derfor argumenter for og imod, at specialet placerer sig som enten det ene forskningsdesign og det andet, men pga. databegrænsninger kan dette ikke undersøges. At der dog på baggrund af hypotese 2 forventes at finde en forskel i pårørendegrupper, taler mest for at kalde dette et kvasieksperiment. Disse overvejelser ses vigtige at have in mente til den senere diskussion af analysens fund i analysens sidste del 6.3. Hvad der yderligere er en begrænsning for at kunne sige, at denne undersøgelse følger de gængse vedtagne forudsætninger for at opnå kausal inferens, følger i næste afsnit. Her redegøres der nemlig for forskellene mellem tværsnits- og longitudinelt data, hvilket ligeledes kobles op på dette speciales undersøgelse.

4.4 Tværsnits- og paneldata

For at undersøge om et fænomen har en kausal effekt, er det, udover at have en eksperiment- og kontrolgruppe, også væsentligt at have minimum to målinger - én før interventionen og en eftermåling. I den forbindelse er det en klar fordel at have paneldata tilgængeligt, da dette består af en række individer, der har fået stillet de samme spørgsmål eksempelvis, over tid (Morgan & Winship 2015:363). Datagrundlaget i dette speciale består grundlæggende af Region Nordjyllands indsamling af spørgeskema vedrørende nordjydernes sundhed, også kaldet Sundhedsprofilen. En nærmere beskrivelse af selve datasættet og dets ophav vil senere forekomme i afsnit 5.1 under Datakapitlet. Hvad der her indledende kan præsenteres er, at indsamlingsmetoden af spørgeskemaet er foregået ved hjælp af e-boks at udsende et antal spørgsmål ud til et tilfældigt udsnit af nordjyderne for derved at vente nogle år og sende endnu et skema ud til et nyt udtræk af nordjydere (Sundhedsstyrelsen & SDU 2014). Fordi undersøgelsen sendes ud igen efter flere år, men til nye respondenter hver gang, kaldes indsamlingsmetoden en gentagen tværsnitsundersøgelse eller et pseudo longitudinelt studie (de Vaus 2001:113).

Hvor et ægte longitudinelt studie, ville have indeholde de samme individers besvarelser over tid, som et panel (Morgan & Winship 2015:363), giver denne indsamlingsmetode kun et øjebliksbillede af, hvad der gør sig gældende i det pågældende indsamlingsår og dernæst igen i et andet indsamlingsår for andre individer (de Vaus 2001: 113). Ift. dette speciale betyder det som udgangspunkt, at det kun

er muligt at se på, hvordan de pårørende har det i ét givent tidspunkt. Det ville dog skabe problemer netop for det ønskede mål om kausalitet, hvis jeg kun valgte ét år, da det ville være dybest set umuligt at spore en årsagssammenhæng. Fejlagtigt ville en konklusion kunne byde en sammenhæng, der egentlig viser sig at være spuriøs. Spuriøsiteten ville komme ved ved, at forklaringen på de pårørendes helbred egentlig ligger i noget andet end at have en syg partner. Det kunne i stedet være en omitted variable, hvilket er en variabel i eller udenfor datasættet, der forekommer som den egentlige årsag til sammenhængen, og gør at den forsøgte fremviste kausale retning bliver spuriøs og dermed påvirket for meget eller slet ikke (Morgan & Winship 2014:32 ; Stubager & sønderskov 2011:11). På baggrund af disse mulige bias ved valget om et enkelt indsamlingsår, vælges i stedet at inddrage nye personer i endnu et år, så der i stedet måles på et pseudo longitudinelt, og jeg som nævnt kommer tættere på målet om kausal inferens. Der kan argumenteres for, at et ægte longitudinelt datasæt med de samme individer over tid, ville have været ideelt. Dog forekommer der også udfordringer ved indsamling af sådanne data, som indebærer, at de deltagende panelindivider ofte frafalder over tid, eks. fordi de mister interessen eller, af helt naturlige men tragiske årsager, som at miste livet inden den nye måling. Spørgeskemaundersøgelsen vil derfor med tiden højst sandsynligt indeholde så lille en population, at den ikke længere er generaliserbar til den samlede befolkning samt for lille til at kunne lave signifikante statistiske undersøgelser med (de Vaus 2001:184-185).

Med dette speciales datagrundlag kan der dermed siges at finde en middelvej med det pseudo longitudinelle data. Frafaldsproblemet løses ved, at der hver gang spørgeskemaet udsendes, sikres et stort repræsentativt udsnit af befolkningen, samt at der kan trækkes flere respondenter ind til besvarelse af spørgeskemaet og derpå også opnå det antal svar, der ønskes for at få en generaliserbar population. Ydermere kan der argumenteres for, at det er lettere at opnå en højere deltagelsesprocent, da respondenterne er nye og muligvis interesserede i det nye der tilsendes dem (de Vaus 2001: 184-185). Ulempen ved at skifte panelet ud, hver gang undersøgelsen gentages, udgør dog tilmed nogle metodiske spørgsmål, der opstår i kølvandet herpå; Kan man så længere kalde det et longitudinelt studie, med formål i at undersøge en effekt over tid? I princippet ja ift. en effekt af i ét tværsnit og hvordan dette øjebliksbillede ændrer sig i et andet. Da det dog er nye mennesker, der ytrer sig, ville man naturligt stille sig kritisk over for den interne validitet - for måles så længere det, der regnes med? Med den seneste forskning inden for syntetisk paneldata, synes et brugbart alternativ at kunne efterkomme dette og derved komme så tæt på den ønskværdige kausale sammenhæng i data som muligt på trods af forskellige respondenter i før- og eftermålingen.

4.5 Når det næstbedste er godt nok - syntetisk paneldata

De seneste års øgede tilvejebringelse af både nationale og internationale spørgeskemaundersøgelser verden over har sammen med udviklingen af en ny metodologi, medført øget interesse i at arbejde med disse gentagne tværnsnitsundersøgelser (Bourguignon & Moreno 2015:2). Interessen for at begynde at arbejde med pseudo paneldata startede allerede i det forrige århundrede, hvor den britiske økonom Angus Deaton (1985) ærgrede sig over, hvordan der kun, i de fleste lande, eksisterede få gentagne paneldata, men til gengæld en række af uafhængige tværnsnitsdata. Med afsæt i gentagne runder af britisk surveydata om husholdsforbrug lavede han analyser, der ud fra kohorter, hvilket vil sige en gruppe af personer, der er ens på et eller flere punkter fx mænd født i en bestemt periode, dannede rammen for sit panelstudie. Med aggregerede mål for kohortegrupper kunne han dermed spore forandringer i befolkningen for enkelte grupper over tid (Deaton 1985:109).

Dog kræver disse pseudo-panelstudier, at der findes rigtig mange runder af undersøgelserne for at det skal give valide resultater. Derfor har en gruppe forskere sidenhen arbejdet videre med forskningen af pseudopaneldata til i 2014 at udvikle en ny metodologi kaldet syntetisk paneldata i et studie af mobilitet ind og ud af fattigdom over en tidsperiode (Dang et al 2014). Det pågældende data, de havde adgang til, var gentagne tværnsnitsstudier med nye respondenter i hver runde. Derfor brugte forskerne metoden matching til, som ordet indebærer, at matche respondenter fra runde 1 med respondenter fra runde 2, der havde identiske udfald på tidsuafhængige variable, hvilke vil sige variable som blandt andet køn og antal børn (Dang et al. 2014). Metodologien forfines allerede i samme år af Hai-Ahn Dang og Peter Lanjouw, økonomer ved Verdensbanken, i endnu en indkomstundersøgelse, der baseres på data fra i alt fem lande; Laos, Peru, Bosnien-Herzegovina, USA og Vietnam (Dang & Lanjouw 2013). Som konklusion kunne de nu tilføje til metodologien, at de estimerede resultater ikke blot er stærke nok til at kunne bruges på store generelle populationer men altså også på mindre populationsgrupper. Derudover finder de, at metoden ligeledes kan bruges på ikke bare to men flere runder af en survey – dog bliver estimerterne mere upræcise (Dang & Lanjouw 2013:36).

Metodologien med syntetisk paneldata, som Dang et al regnes som pionererne inden for, har siden 2014 skabt en international nysgerrighed hos flere forskere, der hver især har testet den af på forskellige surveyrunder i verdens lande (se bl.a. Bourguignon & Moreno 2015; Perez 2015; Cruses et al. 2015; Jenkins & Hérault 2019). Heriblandt konkluderes det i én af forskningsartiklerne som værende en metode, der lægger an til langt flere detaljerede og gennemførlige analyser. Dette fordi der eksisterer rigtig meget tværnsnitsdata i både U- og I-lande, hvorfor det betegnes som et positivt skub for global forskning i samfundsvidenskaben (Bourguignon & Moreno 2015:28-29). Til trods for det store potentiale i alle verdens lande, påpeges det dog af to professorer, Stephen Jenkins og

Nicolas Hérault, at denne metodologi hidtil, i langt de fleste tilfælde, kun har været benyttet i studier af fattigdomsdynamikker i middel- og lavindkomst lande (Jenkins & Hérault 2019:52). Med udgangspunkt i Dang et al.'s metodologi tager de derfor dette et skridt videre i undersøgelsen af to velstående lande, Australien og Storbritannien, i perioden hhv. 2001-2015 og 1991-2008 og tilmed validerer metodologien endnu en gang i brugen af den. De to professorer må dog konkludere, at de syntetiske paneler for Australien og England desværre ikke giver så præcise estimater, som det er gældende i tidligere lignende undersøgelser for lav- og middelindkomstlande. Dog understreger de, at :

"Thus, synthetic panel estimates have potential in many developing countries, and also in rich country contexts where panel data are unavailable or of doubtful quality" (Jenkins & Hérault 2019:74).

Der er altså stadig gode muligheder for en god undersøgelse, særligt når longitudinelt paneldata ikke er tilgængeligt eller er af dårlig kvalitet. Efter deres mening mangler der bare yderligere forskning på området inden for de mere velstående lande.

Ovenstående konklusion ses brugbar i nærværende speciale, der netop benytter samme metode til løsningen af det tidligere beskrevne problem om fraværet af ægte longitudinelt data. Med en undersøgelse i en dansk kontekst, ved brug af metodologien til at skabe syntetisk paneldata, adskiller dette sig fra tidligere studier og bliver en kumulativ vidensudvikling til tidligere forskning på området af syntetisk paneldata. Udover at teste den metodiske tankegang og redskaber bag syntetisk paneldata i en dansk kontekst, adskiller dette speciale sig også ved at tage udgangspunkt i et helt andet forskningsfelt, end hvad metodologien hidtil har været benyttet i. I forlængelse af dette har pionererne inden for området udtalt:

"It should be noted that our method needs not be restricted only to the analysis of poverty mobility. It can in principle also be employed to study dynamics more generally" (Dang & Lanjouw 2013:36).

De foreslår dermed selv, at metoden bruges på andre forskningsfelter. Af andre relevante forskningsfelter nævner forskerne heriblandt studier af arbejdsmarkedet samt studier indenfor sundhedsområdet (Dang & Lanjouw 2013:37). Metodologien forestilles netop at være brugbar i det sundhedsfaglige forskningsfelt, på data hvor der kun er tværsnitsdata tilgængeligt. Et øjebliksbillede i form af tværsnitsdata fortæller så at sige kun en her-og-nu-historie om, hvordan det egentlig ser ud med befolkningens økonomi, og på samme måde gør det sig gældende i sundhedsverdenen. Med tværsnitsdata er det muligt, som tidligere nævnt, at tage "temperaturen" på, hvordan de pårørende har det i dette givne øjeblik. Mere interessant bliver det dog, når gentagne tværsnitsstudier kobles,

for at kunne trække tråde og se en udvikling i de pårørendes helbred fra før de blev pårørende til efter. Dette bliver dog ikke de samme personer, som går igen fra første tværsmåling til næste, men nogle, der statistisk ligner dem tilnærmelsesvist til at sandsynligheden for, at de ville opleve det samme og have samme reaktion som pårørende, er relativt stor. Dog må det nødvendigvis pointeres, at ligegyldigt hvor meget jeg statistisk forsøger at “gøre folk ens” over tid, vil de altid være forskellige på et eller andet plan. Forskellen på individerne, er statistisk placeret i det, der kaldes residualen, også kaldet fejllædet ϵ , hvilket blev vist i ligningen tidligere i afsnittet om “the golden standard”. Den forskel, der sandsynligvis opstår i fejllædet over årene, ville dog også kunne opstå, hvis det havde været besvarelser fra det samme individ i begge år. Pointen er, at der altid vil være noget, der ikke kan tages højde for og måles i en sådan undersøgelse. Der eksisterer dermed nogle forbehold, der må tages højde for, når en syntetisk panelundersøgelse som denne laves. Forinden en nærmere beskrivelse af de udvalgte variable til undersøgelsen, følger først en illustration af den statistiske ligning endnu engang, som den kommer til at blive undersøgt med baggrund i syntetisk paneldata:

$$y_{2i} - y_{1i} = a + \beta_1 x_1 + \dots + \beta_n x_n + \epsilon$$

Ligningen er stort set som vist tidligere. Dog indeholder den nu en lille ændring for den afhængige variabel. $y_{2i} - y_{1i}$ udtrykker, at det er forskellen mellem eftermålingen 1 og førmålingen 2 i stressniveau, der skal undersøges ved hjælp fra syntetisk paneldata. Dette skal undersøges for begge delgrupper, kontrol og pårørende, i. De resterende elementer i ligningen er som tidligere beskrevet i afsnit 4.2. Til at undersøge denne kausale forbindelse, som ligningen foreskriver, bruges en multipel lineær regression, som analyseredskab. Allerede ved en opstilling af ligningen på denne givne måde indikerer, at der er tale om en lineær måling i denne sammenhæng. Dette betyder, at den kun indeholder (tilnærmelsesvist) metriske variable, og at den er multipel ses ved ikke blot et enkelt x men flere uafhængige variable (Stubager & Sønderskov 2011:7). Denne analyseform bruges i statistikprogrammet Stata, med det inkorporerede syntetiske paneldata, så det er muligt at udregne netop effekten af at være pårørende på helbredet, hvilket netop er en af de store fordele ved netop den multiple regressionsmodel: “(...)at den muliggør undersøgelse af kausalpåstande, altså om en given variabel har en kausaleffekt på en anden variabel” (Stubager & Sønderskov 2011:10). Mere konkret, hvad de enkelte variable dækker over i ligningen samt hvorfor nogle af dem er tilnærmelsesvist metriske, vil blandt andet følge i nedenstående datakapitel.

5. Data

I det kommende kapitel vil først og fremmest følge en redegørelse af, hvor dataen i specialet stammer fra, og hvordan der på baggrund af dette, må afgrænses til Nordjylland. Dernæst redegøres for koblingen af spørgeskema- og registerdata med en dertilhørende diskussion af fordele og ulemper ved begge typer samt gevinsten ved at koble dem. Dette følger naturligt en beskrivelse af stikprøvens størrelse efter sammenlægninger af data. Kapitlet afsluttes med en variabelbeskrivelse, hvormed de enkelte elementer, der ønskes undersøgt i analysen operationaliseres gennem variable.

5.1 Data fra sundhedsprofilen og kobling med registerdata

Til at skabe det syntetiske paneldatasæt benyttes først og fremmest to udtræk fra Den Nationale Sundhedsprofilens "Hvordan-har-du-det-undersøgelse" i Nordjylland fra 2010 og 2013. Bag Den Nationale Sundhedsprofil står samtlige fem danske regioner samt Sundhedsstyrelsen og Statens Institut for Folkesundhed ved Syddansk Universitet. Tværsnitsundersøgelsen er hidtil udsendt af tre runder til et tilfældigt udsnit af danskere på eller over 16 år. Den omhandler danskernes sundhed, sygelighed samt betydningen herfor, og er dermed med til at beskrive og udbrede viden om sygdom og sundhed i Danmark fra undersøgelsens begyndelse i 2010. Hver af regionerne udvikler selv egne udgaver af sundhedsprofiler på baggrund af den nationale undersøgelse, hvor de udover standardspørgsmålene også inddrager spørgsmål til fænomener, de selv ønsker at afdække. Deltagelsesprocenten har over årene været svingende fra 59,5% i 2010, til 54,0% i 2013 og 58,7% i den seneste fra 2017. Efter indsamlingen af danskernes svar vægtes disse, så fordelingen af respondenterne er tilsvarende den øvrige befolkning i Danmark på og over 16 år (Sundhedsstyrelsen & SDU 2014).

Dog bruges i dette speciale kun de to udtræk fra 2010 og 2013 med registreringer fra Region Nordjylland, da disse kobles med tre typer af registerdataudtræk, der ikke går til længere end 2013. Pr. cpr-nummer gør de tre registerudtræk det muligt at spore i det ene; samtlige kronikere i Nordjylland, i det andet; samtlige bopælskoordinater på boliger i Nordjylland og i det tredje; den højdemæssige størrelse på bopælen for samtlige boliger i Nordjylland. Netop at koble surveydatasættet med disse registre har flere fordele. Havde respondenterne i datasættene fra sundhedsprofilen svaret på spørgsmålet om, hvorvidt de var pårørende til en kronisk syg eller ej, havde registerudtrækkene på sin vis ikke været nødvendige. Manglen på dette spørgsmål medfører dermed først og fremmest en nødvendighed af at inddrage anden bevis for, at der er tale om pårørende, der besvarer spørgeskemaet, hvilket registreringer på cpr-niveau afhjælper. Ingen bliver dog registreret ift. at være pårørende men til gengæld ved at være kronisk syg. Ud fra adressekoordinater bliver det dertil muligt at spore hvem, der bor sammen med de kronisk syge.

Derudover styrkes specialets reliabilitet ved inddragelse af registerdata. Dette, eksempelvis fordi måleredskabet i form af lægelige registreringer på cpr, må siges at være mere objektivt præcist end subjektive vurderinger fra personer, der skal svare, om de føler sig syg eller ej, samt om de føler sig som en pårørende eller ej. Datasættet fra Sundhedsprofilen i 2013 koblet med registerdatasættet om kronisk syge, viser et godt eksempel på dette, når en krydstabel over kronisk syge krydses med spørgsmålet *“Har du nogen langvarig sygdom, langvarig eftervirkning af skade, handicap eller anden langvarig lidelse”*. Ud af de 1533 personer, der indgår som kronisk syge med forskellige typer af lidelser registreret i deres cpr, har kun 37,1% svaret ja til spørgsmålet om ovenstående spørgsmål om at have en langvarig sygdom (se bilag). Dette kan der være flere forklaringer på blandt andet ift. typen af kronisk sygdom, hvilket jeg vil komme nærmere ind på i specialets analyse. I denne forbindelse er det først og fremmest brugbart i forståelsen af, hvorfor det kan være problematisk at tage udgangspunkt i udelukkende surveysspørgsmål. Til gengæld vil en kombination af register- og surveyudtræk give de meget kvantitative tal, i form af registerudtræk, en mere kvalitativ beskrivelse ved inddragelse af surveydata, og resulterer dermed i en bredere og bedre forståelse af det samlede datasæt. I næste afsnit vil følge en nærmere beskrivelse af, hvordan de forskellige registerudtræk kobles til hinanden og til spørgeskemaet.

5.2 Forståelsen bag arbejdet i maskinrummet

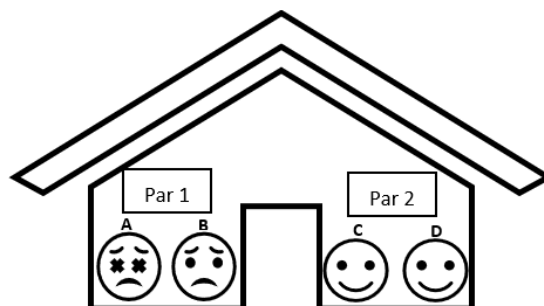
Måden, hvorpå de forskellige dataudtræk kobles, sker ved brug af merge-metoden i statistikprogrammet Stata. Med først en kobling mellem bopælskoordinater og datasættet med cpr på kronisk syge, er det nu muligt at se, hvor i Nordjylland de kronisk syge bor. Dernæst tilføjes sundhedsprofilens 2013 datasæt, hvor der ligeledes er registreret svar pr. bopæl og dermed en indikatorvariabel herfor. Det vil sige, at en kobling mellem, hvor kronikerne bor, med hvor dem, der har svaret på spørgeskemaet bor, ender ud i et datasæt, hvor det er muligt at se alle husstande i Nordjylland, hvori minimum én person i husstanden har svaret på spørgeskemaet og har en kronisk syg boende. Specialets forsidebillede er ligeledes vist nedenfor, da denne giver en forståelse af datasættet som forklaret ovenfor:

Figur 5: Illustration af datasættet



Meningen med nu at tilføje et yderligere registerudtræk om højden på bopælen er, at det så bliver muligt at have alle med, hvad enten de bor i et lejlighedskompleks eller et hus. Havde dette udtræk ikke været med, kunne en fejlagtig slutning være at lave analyser på en person boende på 1. sal i en opgang, der af datasættet ville fremgå som en pårørende for en kronisk syg på 4. sal. Dog indgår et formentligt mindre, men alligevel et muligt og betydningsfuldt, bias, i form af at der ikke kan afgrænses fra personer, der bor i bofællesskab, hvor flere mennesker deler den samme adresse, som ses nedenfor:

Figur 6: Illustration af bofællesskab



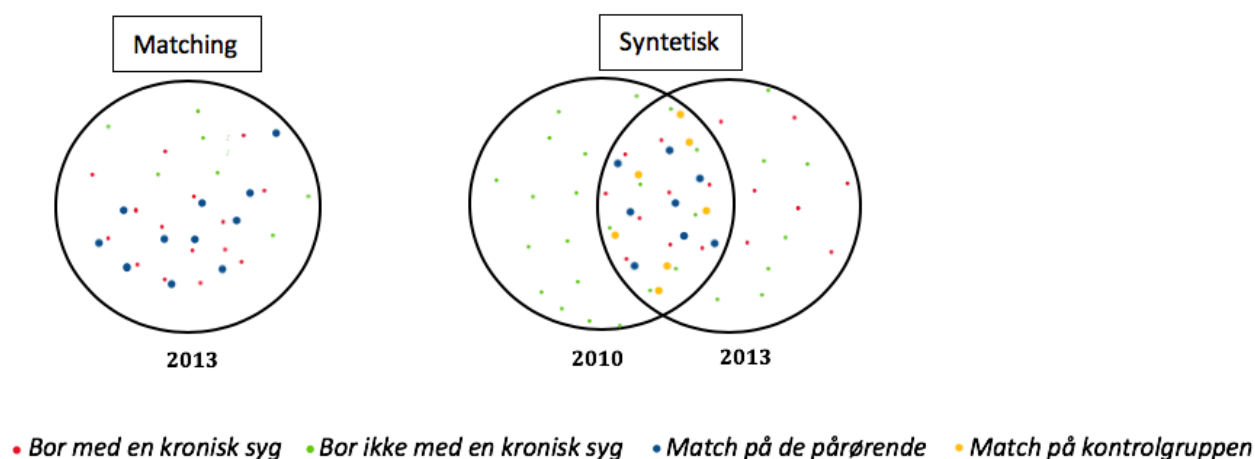
Dette betyder konkret, at to par eksempelvis kan bo sammen, hvor én person A i par 1 er kronisk syg, hvormed den anden person B i par 1, fremgår som pårørende, hvis denne person har svaret på spørgeskemaet. Dog fremgår person C og D i par 2, på samme måde som person B, pludseligt også som pårørende, hvilket de jo også i høj grad kan argumenteres for at være i og med, at de bor under samme tag som den syge. Person C og D må dog utvivlsomt have en anden oplevelse af at være pårørende til person A end person B har, og dette kan ikke måles ud fra datasættet. Dette vil være en påvirkning, der som det tidligere nævnte omitted variable bias, altså noget, der ikke kan måles ud fra datasættet, men stadig kan have betydning. Til trods for bekymringer om dette mulige bias, vurderes det ikke som højt alarmerende i nærværende, og tages derfor kun med in mente i analysen.

Som sidste led i sammenlægningen af datasæt, kobles også spørgeskemaet fra Sundhedsprofilen 2010. Det er i denne sammenkobling, at det "syntetiske" foregår, da der her findes de personer i spørgeskemaet fra 2010, der statistisk ligner dem, der er pårørende fra spørgeskemaet i 2013, og det samme for kontrolgruppen. Som nævnt i metodeafsnit 4.5 omkring syntetisk data, kan de personer findes i 2010-datasættet, altså før de blev pårørende, ved hjælp af metodiske redskaber fra metoden matching til 2013-datasættet. Måden, det foregår på, er dermed ved i 2013-datasættet at udvælge specifikke tidsafhængige variable, som i dette tilfælde er køn, alder, uddannelse og etnisk baggrund, for dernæst at finde de personer i 2010-datasættet, der har svaret det samme, eller tæt på det samme, på de samme variable. Selvom matching, og hermed også syntetisk, dog foreskriver, at det skal være tidsafhængige variable, der bruges, vælges dog ekstra variable i dette tilfælde, for at gøre matchet mere præcist. Disse er variable vedrørende alkoholforbrug, tobaksforbrug, bmi og social gruppe. Alle fire variable kan i princippet variere over tid, da personer kan svinge i vægt, stoppe med at ryge osv. Dog bruges de i denne undersøgelse, som om de var tidsafhængige, som nævnt for at gøre matchet mere præcist. Da matchet skal findes mellem to datasæt med kun 3 år imellem, kan der netop argumenteres for, at de fleste mennesker forestilles ikke at variere på de medtagne tidsafhængige variable. Eksempelvis forestilles et alkoholindtag på en årrække på 3 år ikke sandsynligt at ændre sig betydeligt for aldersgruppen over 30 år, men måske mere over en længere periode i et helt liv. Dog *kan* det jo ske, og derfor må dette ses som et kompromis med et bias i data for forhåbentlig at opnå bedre matches i sidste ende.

Efter udvælgelsen af variable, benyttes metoden propensity score matching i statistikprogrammet for at estimere, hvad sandsynligheden er for at opleve en effekt af en intervention, hvilket i dette tilfælde er sandsynligheden for at være pårørende, hvis individet er ens, eller næsten ens på alle variable undtagen, om de er pårørende eller ej. På denne måde skabes ved matching en kontrolgruppe og en pårørendegruppe i det samme datasæt for dernæst at undersøge, hvordan de varierer på den afhængige variabel, fx stress (Morgan & Winship 2015: 151). I dette speciales tilfælde ønskes der dog at se på forskellen i den afhængige variabel for den samme gruppe i ét tidspunkt,

2013, matchet med individer, som de ligner i 2010, dog uden at have fået interventionen - dvs. de skal have en form for kontrolgruppe i et helt andet datasæt. Personerne, inden de bliver pårørende, i 2010, bliver på en måde kontrolgruppe for de pårørende i 2013. Dog er der den ekstra dimension, der adskiller matching fra, at det nu kaldes et syntetisk datasæt. Dette er, at der ydermere forekommer en ekstra kontrolgruppe, hvilken er den, der generelt omtales “kontrolgruppen”, i dette speciale. Denne kontrolgruppe svarer til de resterende personer i 2013, der ikke har oplevet “interventionen” af at blive pårørende. Disse matches med personer i 2010-datasættet, der har svaret det samme, eller næsten det samme, på den tidligere nævnte række af variable, og som *hverken* bor med en kronisk syg 2010 eller 2013. Nedenfor ses en illustration af forskellene mellem et matching-datasæt og et syntetisk datasæt:

Figur 7: Illustration af matching vs. syntetisk



Figuren ovenfor illustrerer forsimplet forskellene på matching- og syntetisk- datasæt. Som illustreret med de blå prikker i begge typer datasæt, findes et match på de pårørende. Forskellen ses ved, at der, udover at blive inddraget endnu et undersøgelsesår i det syntetiske datasæt, også findes et match mellem kontrolpersonerne i 2013 og 2010 symboliseret med de gule prikker. I begge datasæt symboliserer de røde prikker en individuel værdi, også kaldet propensity, for hver pårørende, der netop har oplevet interventionen og dertil svaret på en bestemt måde på de resterende variable. På samme måde gør det sig gældende med de grønne prikker, der ligeledes er individuelle propensity scores for personer, der *ikke* bor med en syg bofælle. Forskellen mellem de to datasæt er nu, at der i matching findes et match mellem de grønne og røde prikker, hvor individerne har svaret ens, eller næsten ens, på de inddragede variable *bortset fra* om de bor med en syg bofælle eller ej- denne variabel adskiller dem, så de blå prikker i matching-datasættet er dem, der ikke bor med en syg bofælle, og dem med røde er pårørende. Grunden til at prikkerne ikke ligger præcist oveni hinanden,

er de små variationer der kan være. Det er umuligt at finde forskellige personer, der alle har svaret præcist det samme i de to perioder medmindre man har et uendeligt stort dataudtræk. I stedet for findes “den nærmeste nabo” dvs. den der har næsten sammen propensity score. Dette ses ligeledes i datasættet for det syntetiske. Dog ses der her ligeledes gule prikker, der som sagt findes ved det nærmeste match mellem personer, der hverken bor med en syg bofælle i 2013 eller i 2010. Det midterste område, i figuren til venstre, svarer til det endelige datasæt, som ligger til grund for den senere analyse i dette speciale - altså et syntetisk datasæt med match på de pårørende og kontrolgruppen over to tidsperioder.

Eftersom alle datasæt nu er lagt sammen, fortsættes arbejdet i Stata dernæst ved at få afgrænset stikprøven til for eksempel kun at indeholde personer over 30 år, som beskrevet i afsnit 4.1. Mere om hvilke personer, der indgår i stikprøven samt de endelige afgrænsninger, følger i næste afsnit.

5.3 Stikprøvens størrelse

Efter sammenlægninger af de forskellige register- samt surveyudtræk samt dannelsen af det endelige syntetiske datasæt, ender dette op med at have en samlet stikprøvestørrelse af den nordjyske befolkning på 16.538 personer, der alle har svaret på spørgeskemaet. Inddelt i denne er der 1.558 personer, der selv er kronisk syge, 2.801 der ud fra registerdataen ikke har en kronisk sygdom men ud fra koordinaterne bor på en adresse med en kroniker i 2013. Dernæst er den resterende gruppe af 12.179 mennesker, de der hverken selv har eller bor med en, der har en kronisk sygdom. Grupperne er illustreret i nedenstående figur:

Figur 8: Illustration af datasættets tre grupper



Som problemformuleringen antyder, ønsker jeg at undersøge de pårørende og netop *deres* helbred. Det bliver derfor ikke vigtigt at undersøge den del af stikprøven, der selv er kronisk syge (gruppe 3). Med hensyn til gruppe 1, af hverken syge eller pårørende, findes det givtigt at beholde denne for at have en sammenligningsgruppe ligeledes for at holde mig i overensstemmelse til det eksperimentelle forskningsdesign, som tidligere blev beskrevet i afsnit 4.2. Dette giver ekstra intern validitet til

undersøgelsen, at der foruden at sammenligne de pårørende før og efter de har fået en kronisk syg partner, også kan sammenlignes med gruppen, der hverken er syge eller selv pårørende, hvilket er formålet bag at lave syntetiske datasæt. Den interne validitet stiger, fordi de ændringer, der kan forekomme på baggrund af strukturelle tidsvariationer, sker for begge grupper. Et eksempel på dette kan være, at der i årene mellem 2010 og 2013 har været et økonomisk opsving for den danske økonomi i forhold til den finansielle krise få år forinden. Det økonomiske opsving kan forestilles at have haft en positiv betydning for respondenternes helbred i form af stressniveau, så de i et spørgeskema som dette, ville have større tendens til at afgive svar, der antyder et højere stressniveau i 2013 end i 2010, som var tættere på krisen (Drescher et al. 2018:2). Denne påvirkning vil ikke kunne spores direkte men "gemme sig" i residualen/fejldet, der er med til at påvirke den sammenhæng, der undersøges (de Vaus 2001:285). En strukturel påvirkning på baggrund af samfundsøkonomien er kun et eksempel på, hvad der potentielt kan påvirke sammenhængen, uden at det kan undersøges med nærværende data. Der vil altid være noget, der gemmer sig i residualen og er medpåvirkende årsag, som ikke kan måles. Sådan er det med undersøgelser af sociale fænomener. En 100% forklaret varians er utopi (Elstad 2011:58). Set i lyset af den videnskabsteoretiske retning for specialet kan dette forklares ud fra forestillingen om, at vi mennesker ikke engang selv er klar over, hvad der kan forklare vores handlinger. Nogle ting er styret af underbevidsthedens magt og er derfor umulige at undersøge. Undersøger jeg kun gruppen af pårørende, vil jeg kunne risikere, at forskellen i selv vurderet helbred ikke skyldes, at de er blevet pårørende, men måske at det er gået bedre på det finansielle marked, men ved at inddrage gruppe 1, kontrolgruppen, kan jeg i stedet sammenligne og se om den samme forskel forekommer for denne gruppe (Blom-Hansen & Serritzlew 2014:18-19). Dette gøres ved en udregning af effekten af at blive pårørende men difference-in-difference identifikationsstrategi. Her kan jeg nemlig stadig ikke se, hvad der svarer til de omitted variables, altså dem der ikke kan måles, men som alligevel påvirker sammenhængen, men til gengæld kan jeg undersøge om den varians de skaber, er den samme for både pårørende- og kontrolgruppe, og dermed styrke den interne validitet (Angrist 2009:227). Måden difference-in-difference praktisk foregår på, er at udregne forskellen i stresniveau for kontrolgruppen i før- og eftermålingen og trækker det fra effekten for de pårørende ligeledes fra begge målinger, for dernæst at trække disse forskelle fra hinanden (Angrist 2009:229). Nedenfor ses hvordan disse forskelle skal forstås:

Tabel 1: Difference-in-difference udregning

	Før intervention	Efter intervention	"Difference"
Pårørende	Y_{t1}	Y_{t2}	$\Delta Y_p = Y_{p2} - Y_{p1}$
Kontrolgruppen	Y_{c1}	Y_{c2}	$\Delta Y_k = Y_{k2} - Y_{k1}$
Difference-in-Difference			$\Delta\Delta Y = \Delta Y_p - \Delta Y_k$

Med (trekant) som et tegn for forskellen, ses der i den nederste boks i højre hjørne at difference-indifference udregnes ved at trække forskellen for de to grupper fra hinanden for at opnå en estimeret interventionseffekt. Dette giver dermed en estimeret effekt af at blive pårørende ift. påvirkningen på stressniveauet, med hjælp fra kontrolgruppens målinger. Oplever jeg, at kontrolgruppens stressniveau ændrer sig på samme måde som de pårørendes fra første til anden måling, må forøgelsen i stressniveauet skyldes noget andet end funktionen som pårørende. Det betyder dermed også at difference-in-difference hjælper på den tidligere beskrevne endogenitetsproblematik, om at andre ting påvirker sammenhængen, og det er på denne måde at analysen bliver mere intern valid af at have en kontrolgruppe inddraget.

5.4 Variable

I nedenstående afsnit operationaliseres undersøgelsens variable. Med en klar viden om hvad de forskellige dækker over samt hvilket målniveau de er på, bliver den efterfølgende analyse mere gennemskuelig. Afsnittet hjælper dermed på at styrke reliabiliteten for specialet, da det bliver mere tydeligt hvad hvert element indeholder.

5.4.1 Den afhængige variabel

På baggrund af problemformuleringens ønske om at undersøge hvordan de pårørendes helbred påvirkes, er der brug for en afhængig variabel, der dækker over netop helbred. Hvad der flere gange i særligt metodeafsnittet er blevet præsenteret, er et mål for stress valgt som en proxy for helbredet i denne forbindelse - dog fuldt bevidst om at et mål for stressniveau naturligvis ikke dækker over alle elementer af et helbred. Eksempelvis kan der argumenteres for, at man med et brækket ben vil have et dårligt helbred, men ikke nødvendigvis være stresset. Dog ses stress som et umiddelbart udmærket mål for helbredet i forbindelse med dette speciale i kraft af eksisterende forskning. Som præsenteret i problemfeltet har flere undersøgelser undersøgt de pårørendes stressniveau med det resultat, at de

er meget stressede (Danske Patienter 2019b; Pårørende i Danmark 2015:2; KMD Analyse 2018). Dog har disse undersøgelser blot lavet en tværsnitsundersøgelse af, hvordan de pårørende har det, og derfor eksisterer der ingen viden om, hvordan disse pårørende havde det inden deres partner blev syg. Måske disse personer i forvejen er nogen, der er stressramte? Denne mulige bias kan heldigvis undgås i denne analyse på baggrund af ikke blot én måling men to målinger samt en kontrolgruppe. Derudover bliver stress en vigtig faktor for helbredet i denne undersøgelse, da dette ligeledes er medvirkende årsag til nedtrykthed, depression og søvnbesvær, hvilket undersøgelsen fra foreningen Pårørende i Danmark viste, at 45% af de adspurgte oplevede (Pårørende i Danmark 2015:2).

Dog er et mål for stress ikke umiddelbart lige til at operationalisere, da det kan dække over mange faktorer. Som psykologen Richard Lazarus beskriver opstår stress når:

“En situation opleves som truende eller på anden måde krævende og når man råder over utilstrækkelige ressourcer til at mestre situationen” (Sundhedsstyrelsen 2007:11).

På baggrund af ovenstående kan det dermed tolkes som individets egen oplevelse af stress, der er i fokus. Derfor ses det passende i dette speciales undersøgelse at benytte en variabel fra et spørgeskema udfyldt af individerne selv. Dog forklarer Lazarus derudover, at stress opstår i et samspil mellem individet og dets omgivelser, hvorfor der skal spørges ind til flere incitamenter for stress i omgivelserne, end blot at spørge “føler du dig stresset?”. (Sundhedsstyrelsen 2007:11). Et godt mål for at indfange det selvvurderede stressniveau er det internationalt anerkendte og validerede mål *Perceived Stress Scale*, PSS (Cohen & Williamsen 1988). Dette meget benyttede mål for stressniveau består af 10 spørgsmål, der netop alle omdrejer individets subjektive vurdering af hvor enig eller uenig han/hun er i de 10 givne spørgsmål. Nærværende datasæt indebærer heldigvis dette mål, hvorfor det medtages, som et mål for stress. Spørgsmålene ses nedenfor:

Hvor ofte inden for de sidste 4 uger...

- Er du blevet overvasket over noget, der skete uventet?
- Har du følt, at du ikke kunne kontrollere, de betydningsfulde ting i dit liv?
- Har du følt dig nervøs og stresset?
- Har du følt dig sikker på din evne til at klare dine personlige problemer?
- Har du følt, at tingene gik, som du gerne ville have det?
- Har du følt, at du ikke kunne overkomme alle de ting, du skulle?
- Har du været i stand til at håndtere dagligdags irritationsmomenter?
- Har du følt, at du havde styr på tingene?
- Er du blevet vred over ting, som du ikke havde indflydelse på?
- Har du følt, at dine problemer hobede sig så meget op, at du ikke kunne klare dem?

For at lave et samlet mål for stress, lægges de 10 ovenstående spørgsmål sammen, hvilken er en simpel måde i Stata (se bilag), særligt da de alle har samme 5 antal kategoriske svar, nemlig en likertskala fra aldrig, til næsten aldrig, til en gang imellem, til ofte, til Meget ofte (de Vaus 2002: 181-182). Med en sammenlægning dannes en skala, der for hvert individ, nu placerer vedkommende på skalaen fra 0 til 40, hvor 0 betyder ingen stress mens 40 er de mest stresset. Med denne nu intervallskalerede skala opfylder variablen også en vigtig forudsætning for at kunne lave en lineær regression, som der, som nævnt, skal laves i analysen, da den afhængige variabel er nødsaget til at være intervallskaleret (Stubager & Sønderskov 2011:9). Derudover indebærer en anden forudsætning, at modellen skal indeholde de relevante uafhængige variable (Stubager & Sønderskov 2011: 8). Disse ses redegjort for i det følgende afsnit.

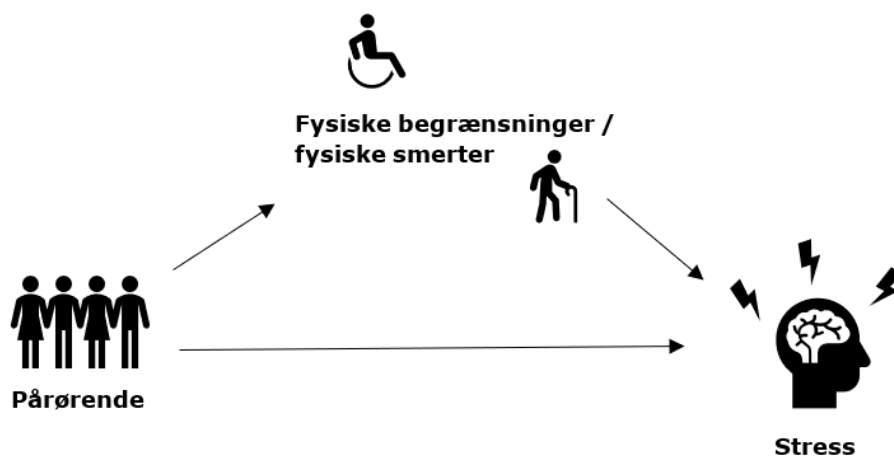
5.4.2 De uafhængige variable

Som metodeafsnittet har påpeget, bliver det i analysen muligt at måle effekten af at være pårørende på stressniveauet ved hjælp af den lineære regression som metode. Til dette bliver den mest betydningsfulde uafhængige x-variabel dermed en dummy, der dækker over at være pårørende, dvs. at bo med en kronisk syg samt en kontrolperson, der ikke bor med en kronisk syg. Denne kategoriseres i Stata, således at 0 er kontrolgruppen, og 1 er de pårørende. På netop denne måde bliver det muligt at undersøge, når et individ bevæger sig fra kontrol til at være pårørende, i hvilken grad forskellen i stressniveau da påvirkes, hvorfor det hjælper med at besvare problemformuleringens første del.

Til at undersøge hvad der ellers potentielt kunne påvirke de pårørendes stressniveau, råder spørgeskemaet over en del interessante variable, der ved en inkludering kunne tilføje flere detaljer herom. At inddrage flere variable i en lineær regression gør det nemlig muligt at kontrollere for andre variables påvirkning af sammenhængen (Stubager & Sønderskov 2011:10). Dog er der ved en række af disse også en overhængende fare for at skabe omvendt kausalitet ved inddragelse, hvilket der blandt andet blev diskuteret problemerne ved i afsnittet om “the golden standard” i metodekapitlet 4.2. Disse variable omhandlende selvvurdering af livet generelt, spørgsmål vedrørende søvn og psykisk velbefindende nogle af dem, der potentielt ville være et bias i at inddrage og derfor udelades. Dette fordi de alle forventes potentielt at påvirke tilbage på stress eksempelvis da mangel på stress kan forårsage mangel på søvn. Omvendt kan mangel på søvn også forestilles at forårsage stress, og det er netop derfor variablen potentielt kan skabe et bias ved at blive taget med i regressionen. Da det dog er meget plausibelt med flere af disse variable at de på hver deres måde er med til at påvirke de pårørendes stressniveau, kommer disse variables forklaringskraft til at ligge i det tidligere beskrevne fejldel, som omitted variables (Stubager & Sønderskov 2011:14).

Hvad der til gengæld forventes ikke i samme grad at påvirke tilbage i en omvendt kausalitet er variablene omkring det fysiske helbred. Som beskrevet i problemfeltet kan selv non-communucable sygdomme smitte socialt ifølge professorerne Meinert og Seeberg, og som beskrevet i teorikapitlet kan disse ifølge den psykosociale forklaring også føre til somatiske sygdomme. At blive pårørende forventes dermed både at kunne påvirke til fysiske begrænsninger og fysiske smerter, hvilket kan komme af de somatiske sygdomme. Den potentielle påvirkning af at blive pårørende på stressniveauet forestilles dermed at medføre et endnu højere stressniveau, hvis dette forinden påvirkes af fysiske begrænsninger og eller fysiske smerter. Denne type påvirkning kaldes også en medierende effekt (de Vaus 2002:309), og er illustreret nedenfor:

Figur 9: Illustration af medierende variable



Som ovenstående figur viser, forventes der både at være en effekt af at være pårørende på stressniveauet, som vist ved den direkte pil imellem de to. Dernæst en yderligere påvirkning af stressniveauet, når variable, der dækker over fysiske begrænsninger og -smerter inddrages, som illustreret med pilen, der øverst går gennem “fysiske begrænsninger/ fysiske smerter”.

For at måle fysisk helbred er en række variable, ligesom målet for stress, slået sammen til to skalaer for at give et samlet mål for fysisk smerte og dernæst for begrænsninger. Nedenfor ses de spørgsmål, der indgår i begge dannede skalaer:

Fysiske begrænsninger: Hvor begrænset er du, når du?

- Hvor meget har fysisk smerte vanskeliggjort dit daglige arbejde?
- Begrænset i lettere aktiviteter som at flytte et bord, støvsuge eller cykle?
- Begrænset i at gå flere etager op ad trapper?
- Jeg har nået mindre, end jeg ville pga. fysisk helbred?

- Jeg har været begrænset i hvilken slags arbejde eller andre aktiviteter, jeg har kunnet udføre pga. fysisk helbred?

Fysiske smerter: Har du inden for de seneste 14 dage været generet af nogle af de her nævnte former for smerter og ubehag? Var du meget eller lidt generet af det?:

- Smerter eller ubehag i skulder eller nakke?
- Smerter eller ubehag i arme, hænder, ben, knæ, hofter eller led?
- Smerter eller ubehag i ryg eller lænd?

I svarangivelsen til de fysiske smerter kan respondenterne svare “ja meget generet”, “ja lidt generet” eller “nej”. I sammenlægningen af disse ses en Cronbachs Alpha på 0,7 for begge år, hvilket er grænseværdien for hvornår et mål ses validt at sammenlægge (de Vaus 2002:184). Til de fysiske begrænsninger er det dog lidt anderledes. Her har to af spørgsmålene kun tre svarkategorier, mens de andre har 5, som likertskaalen ved stress-angivelsen. Disse to spørgsmål gælder dem der omhandler at være begrænset i lette aktiviteter samt begrænset i at gå flere etager op ad trapper. I Stata omkodes disse derfor, så de ligeledes går fra 1-5. Dette sker på den måde, at 1, som i den oprindelige kategorisering var “slet ikke” vedbliver 1. 2, som var “i mindre grad”, bliver til den midterste kategori i skalaen, nemlig 3, og til sidst bliver 3, som var “i høj grad” kategoriseret som maks værdien i skalaen. Dernæst lægges alle spørgsmål sammen til en skala med en Cronbachs Alpha på 0,9, hvilket er et tegn på en stærk korrelation mellem disse (de Vaus 2002:185).

En yderligere variabel, der søger at undersøge, hvordan de pårørende definerer deres eget helbred, er omhandler besvarelsen af spørgsmålet: “Har du nogen langvarig sygdom, langvarig eftervirkning af skade, handicap eller anden langvarig lidelse”. Her har de pårørende angivet “nej”, “ja lidt” eller “ja i høj grad”. Denne inddrages ligeledes for at give et tydeligere billede af, hvad der kan adskille individerne i pårørendegruppen og derfor hjælpe til besvarelsen af problemformuleringen.

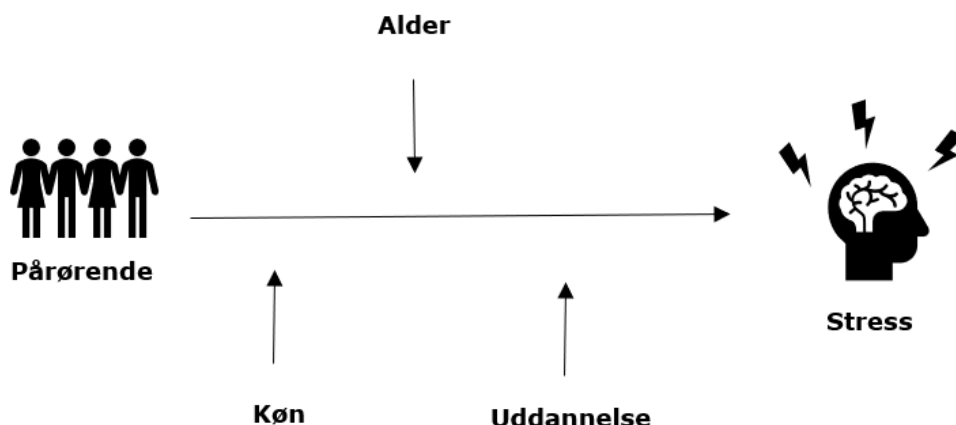
5.4.3 BaggrundsvARIABLE

Dette afsnit kaldes baggrundsvARIABLE, fordi variablene køn, alder og uddannelse ofte tages med i multiple lineære regressioner om denne for at give flere nuancer til statistikken, og fordi disse næsten altid har en teoretisk forklaring på, hvordan de hver især påvirker. Dog forekommer variabelen for uddannelse særligt speciel og betydningsfuld i denne undersøgelse, da det bliver denne, der står som proxy for individernes socioøkonomiske status, og dermed afgørende for hele anden del af problemformuleringen samt hypotese 2.

Med baggrund i teori fra Bourdieu og den psykosociale forklaring, ses det netop forventeligt, at divergerende socioøkonomisk status hos de pårørende kommer til at have divergerende udslag for blandt andet helbredet - og i dette tilfælde, helbredet i form af stressniveauet (jævnfør teorikapitlet). I Europa er det mest almindeligt at bruge beskæftigelse, uddannelse eller indkomst som proxy-variable for at måle socioøkonomisk status. Mest almindeligt af de tre, ses beskæftigelse, da den i en undersøgelse af 185 studier blev brugt 74 gange som indikator for socioøkonomisk status. Til sammenligning benyttes uddannelse oftest i amerikanske studier (Lissau et al. 2001:20). Da udvalget af muligheder i dataen begrænser valgfriheden, vælges variablen for uddannelse, da beskæftigelse ikke indgår. Dog kan der argumenteres for at niveauet af uddannelse alligevel kan sige en smule om beskæftigelse samt dertil helbred, da veluddannede i Danmark har større sandsynlighed for at blive i beskæftigelse trods sygdom sammenlignet med personer der er lavere uddannet og dårligt helbred (Lissau et al. 2001:29). Da der tilmed er undersøgt at være en særlig overrepræsentation af helbredsskadelig adfærd såsom rygning og usund kost blandt lavere sociale lag, forekommer en variabel, der kan udtrykke disse lag endnu mere vigtig i denne sammenhæng (Elstad 2000:599). Uddannelsesvariablen dækker over 7 forskellige kategorier, og er respondenternes højst gennemførte: Under uddannelse, Grundskole, Gymnasial uddannelse, Erhvervsfaglig uddannelse, Kort videregående uddannelse, Mellemlang videregående uddannelse og Lang videregående uddannelse. En yderligere beskrivelse af hvordan respondenterne fordeler sig i de 7 kategorier følger i analysekapitlets første afsnit 6.1. Dette gælder ligeledes for fordelingen af køn og alder.

Kønnet medtages som variabel, da denne siden sin oprindelse i analyser af ulighed i sundhed i 1980, stort set altid medtages som en vigtig variabel. Før 1980'erne eksisterede der nemlig stort set ikke analyser af ulighed i sundhed, hvor der differentieredes på køn. Ønskede man at undersøge et socialt fænomen, eks. som stress, hvor et mål for socioøkonomisk status var vigtigt at medtages, afgjorde mandens beskæftigelsesstatus sit udslag for gifte kvinder også selvom kvinderne selv var i arbejde (Nettleton 2013:166). Ét af de områder i sundhedsforskningen, hvor det har vist sig særligt vigtigt at inddrage køn som variabel, har vist sig at være i mortalitetsstudier. I mange årtier har det været en kendsgerning i forskningen, at mænd dør før kvinder, men kvinder lever længere med sygdomme. Dog viser dette billede sig, på baggrund af nutidens forskning, at være mere komplekst end det. Det varierer nemlig blandt andet på baggrund af regionale områder, uddannelse, og indkomst (Nettleton 2013:167). I forhold til dette speciale betyder det, at køn derfor højst sandsynligt har en betydning for om den pårørende bliver syg, selvom der dog skal holdes in mente, at denne, sammen med uddannelse og alder har en modererende effekt på sammenhængen. Dette ses illustreret i nedenstående figur:

Figur 10: Illustration af modererende variable:



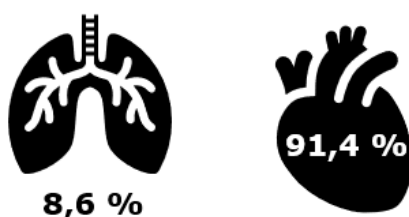
Den modererende effekt af køn, alder og uddannelse på den kausale sammenhæng ses illustreret ovenfor. Interaktionen med disse på sammenhængen betyder at de hver især enten svækker eller forstærker den kausale forbindelse (de Vaus 2002:360). Dette forventes på hver sin måde at ses i den efterfølgende analyse. Sidst men ikke mindst, og som ligeledes illustreret i figuren, ses variabelen alder, der i sagens natur dækker en intervallskaleret alder på respondenterne. Dog er denne, som nævnt i afsnit 4.1 hvor de pårørende defineres, forklaret afgrænset fra 30 år og op. Denne afgrænsning kommer blandt andet til at have betydning for uddannelsesvariablen, da færre formentlig vil være under uddannelse i en alder af 30 år og op. At skære personer på under 30 år væk forstilles dernæst at give noget positivt for den interne validitet, da stressniveau ofte ses meget højt for den unge generation under 30 år (Sundhedsstyrelsen 2007:16). Disse ville dermed i undersøgelsen kunne give et bias, fordi deres stressniveau med høj sandsynlighed kunne skyldes noget andet, end at de er blevet pårørende. Dog er der alligevel nogen, der er over 30 år og samtidig under uddannelse. Dette tydeliggøres i næste afsnit, hvor analysen netop starter ud med deskriptive modeller blandt andet over uddannelse. Hvad det dernæst har af betydning for stressniveauet eksempelvis ved at være under uddannelse samtidig med, at man bor med en kronisk syg, bliver tydeligt i analysens efterfølgende afsnit.

6. Analyse

Analysekapitlet starter med en generel deskriptiv analyse af stikprøven. Her præsenteres gennemsnits overblik samt diagrammer med fordelinger af køn, alder og uddannelse, der optræder i pårørende- og kontrolgruppen. At få kortlagt disse deskriptive tabeller fra start giver nuancer samt en bedre forståelse til de efterfølgende stærkere metodiske analyser. Afsnit 2 vil netop starte den metodiske analyse ud med et blik på gennemsnitsniveauerne af stress, når der fokuseres på de to måleår 2010 og 2013. Med gennemsnitsmål bliver det muligt at sammenligne stressniveauet mellem de to grupper på tværs af årene og præsentere, hvorvidt dette, med henblik på hypotese 1, for de pårørendes vedkommende er steget eller ej. Dernæst giver afsnit 2 med det syntetiske paneldata et yderligere lag til at kunne besvare problemformuleringen, da der med en difference-in-difference test tydeliggøres, hvor betydningsfuld interventionen af at få en syg partner er for helbredet, hvorfor denne del kan be- eller afkræfte hypotese 1. Kernen for specialet til at besvare problemformuleringen placerer sig dermed dels i dette afsnit, og dernæst afsnuttende i afsnit 3, hvor hypotese 2 be- eller afkræftes. I denne del vises en tabel over den multiple lineære regression, hvor der netop undersøges de forskelle, der forekommer inden for gruppen af pårørende ift. stressniveau. I dette afsnit afklares der dermed om dem med lavere socioøkonomisk status er mere stressede når de også har en syg partner end de der ikke har en syg partner. Alt i alt forventes problemformuleringen, på baggrund af de to hypoteser, besvaret, når analysen når til ende.

6.1 Et deskriptivt overblik

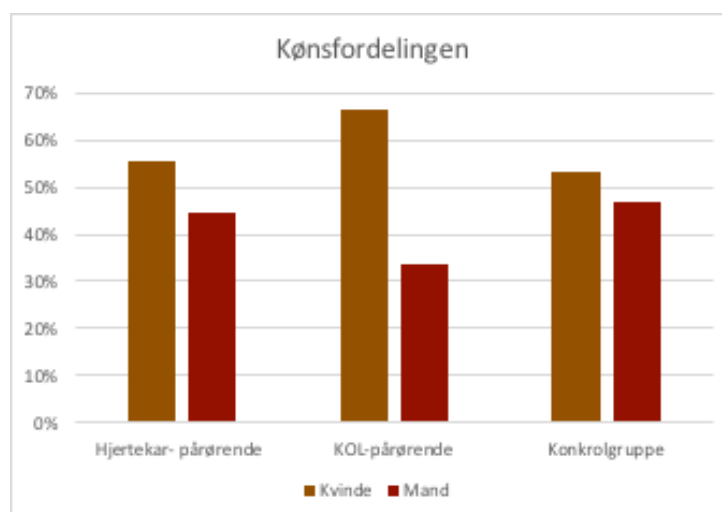
Som nævnt allerede i dataafsnittet vedrørende stikprøven forekommer gruppen af pårørende væsentligt mindre end kontrolgruppen, som denne sammenlignes med. Opgjort i procent udgør kontrolgruppen hele 92,4% over for de 7,6% pårørende. Dette virker dog plausibelt svarende til den generelle population, da der heldigvis er flere raske end kronikere, og dermed også færre pårørende end kontrolpersoner. Igen skal der påpeges, at gruppen af pårørende netop bliver yderligere formindsket, da denne er afgrænset til kun at indeholde personer, der ikke selv har en kronisk sygdom men udelukkende deler adresse med én, der har. Dette skyldes forsøget på at gøre gruppen af pårørende endnu mere sammenlignelig indbyrdes, og dermed styrkes den interne validitet. Zoomes der yderligere ind på pårørendegruppen, er der ud af de 1000 pårørende, der indgår i specialet hele 91,4 % pårørende til én med en hjertekarsygdom, og kun de resterende 8,6% for KOL-patienter:



Denne fordeling synes dog heller ikke uhørt, da omtrent en halv million af den danske befolkning lider af en hjertekarsygdom sammenlignet med ca. 320.000 danskere med KOL (Lungeforeningen 2013; Hjertekarforeningen 2020). Dog er de ca. 320.000 danskere med KOL blot et skøn, da personer, der er diagnosticeret med KOL kun svarer til ca. en fjerdedel af skønnet. Baggrund for at langt flere skønnes til at have det, men ikke har diagnosen, skyldes at symptomerne i starten blot ses som hoste om morgenen og en mild grad af forpustethed, når man anstrenger sig (Løkke 2016). Derfor synes ovenstående procentfordeling af pårørende til hjertekarsygdomme og KOL ikke uforklarligt iøjnefaldende.

Hvis der i stedet fokuseres på fordelingen af køn, ser denne overhængende ens ud for begge grupper. Dette ses illustreret i nedenstående figur, hvor der tydeliggøres, at størstedelen af respondenterne, både i pårørende- og kontrolgruppen, er kvinder:

Figur 11: Fordelingen af køn:

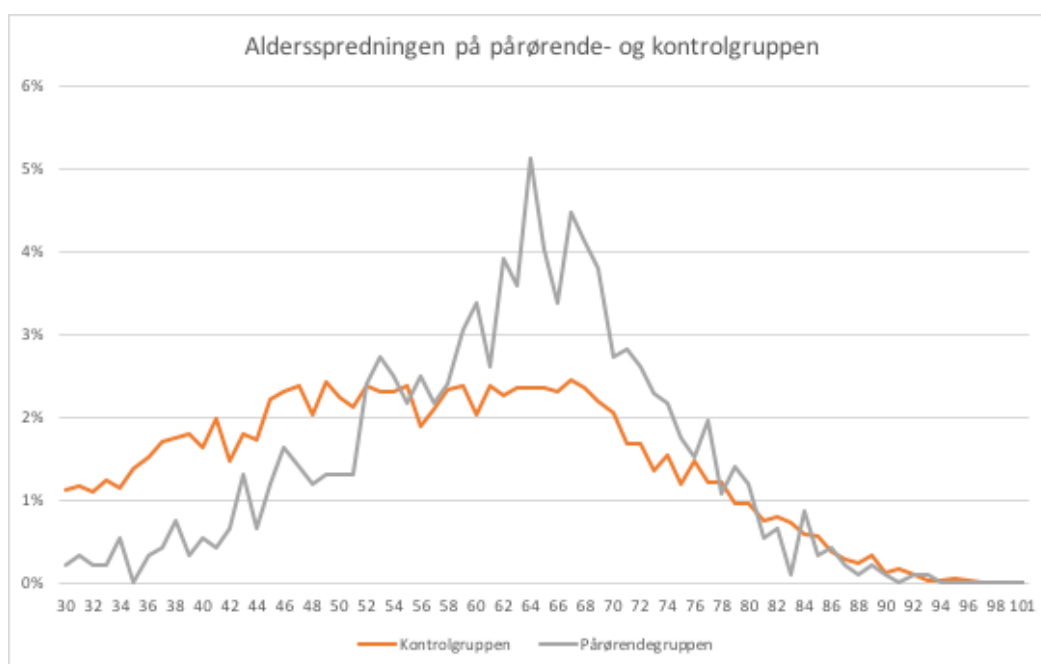


Fokuseres udelukkende på pårørendegruppen ses en større overrepræsentation af pårørende kvinder til patienter med KOL (66%) end til kvindelige pårørende til patienter med hjertekarsygdomme (55%). Forskellen inden for gruppen af pårørende, kan blandt andet skyldes, at mænd særligt i 1970'erne havde meget større tendens til at ryge end kvinder (Nettleton 2013:169). Da rygning er den hyppigst afgørende faktor for KOL, synes det dermed sandsynligt, at mange mænd, ca. 40 år efter at rygning var en næsten uundgåelig forlængelse af særligt de mandlige hænder, har fået sygdommen KOL, og hvorfor der ses et overtal af kvinder som pårørende (Løkke 2016). I forhold til hjertekarsygdomme er forhøjet blodtryk til sammenligning den mest udslagsgivende faktor. Rygning ses ligeledes som en påvirkelig faktor hertil, sammen med dårlig kost, højt alkoholindtag og højt indtag af salt, hvilket mænd i gennemsnit indtager mere af og praktiserer mere end kvinder. Dertil kommer det, at kvinder i gennemsnit rammes af hjertekarsygdomme 7-10 år senere end mænd,

hvilket blandt andet forklares med at kvinder inden de går i overgangsalderen, har en beskyttende effekt af deres kvindelige kønshormon (Hjertekarforeningen 2020). I denne undersøgelse giver det en god forklaring på overrepræsentationen af pårørende kvinder, da den kvindelige respondent tages ud, hvis manden i forvejen har hjertekarsygdommen - og vice versa. Til sammenligning er der 53 % kvinder, der indgår i kontrolgruppen uden en syg partner i 2013, og har svaret på spørgeskemaet og dertil 47% mænd. Overrepræsentationen af kvinder både for kontrol og pårørendegruppen forestilles også at skyldes, at kvinder eventuelt har lettere ved at tale om deres helbred og derfor større tendens til at svare på spørgeskemaer som dette. Det synes dermed ikke overraskende, at fordelingen af køn ser ud, som i figur 11.

Disse ovenstående plausible bud på forskellen mellem køn og særligt inden for gruppen af pårørende, stemmer ligeledes godt overens med den gennemsnitlige alder for gruppen. I nedenstående graf ses det nemlig, hvordan de pårørendes alder har et stejlt toppunkt mellem de 60-70 år, hvilket øjnes sandsynligt med forklaringerne på, hvornår disse sygdomme topper rent statistisk:

Graf 1: Aldersfordeling

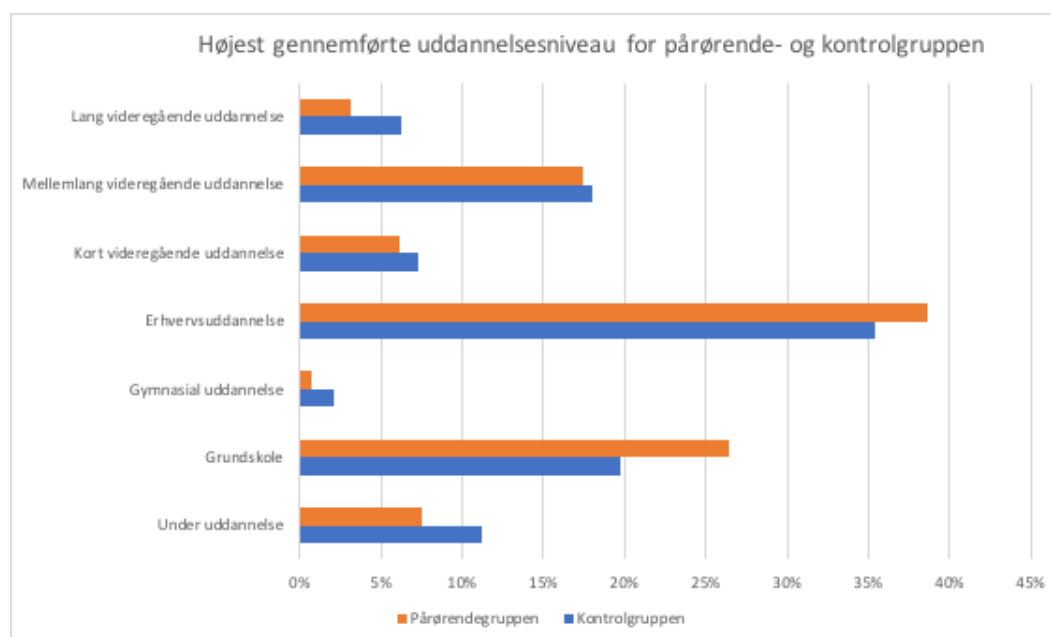


Den lidt højere gennemsnitsalder på ca. 62 år for de pårørende sammenlignet med en lidt lavere, på ca. 57 år, for kontrolgruppen giver sig også visuelt til udtryk i ovenstående graf. Det markante toppunkt for de pårørende i årene mellem 60 og 70 år visualiserer, hvordan denne aldersgruppe udgør hele 38% af samtlige pårørende i datasættet. Til sammenligning udgør denne aldersgruppe

kun 23 % for kontrolgruppen. Ligeledes ses der intet tydeligt toppunkt for grafen, der visualiserer kontrolgruppens alder. I stedet er denne mere langstrakt og fordeler sig nogenlunde ligeligt i alder, dog med færrest af de ældste på 80 år og opefter og ligeledes få af de yngste i starten af 30'erne. Med fokus på disse helt yngste i datasættet fra 30-40 år udgør kun 3% pårørende sammenlignet med 14% i kontrolgruppen. Denne lave frekvens af yngre pårørende sammenlignet med markant flere ældre, skyldes sandsynligvis, at danskernes risiko for at udvikle en hjerte-kar-sygdom i løbet af livet, når de er fyldt 55 år er 67% og 66% for hhv. mænd og kvinder (Hjertekarforeningen 2020). Dertil opstår KOL først efter 40-50 års alderen og ses dermed oftest hos midaldrende og ældre (Løkke 2016). Hertil antages det, at den samlevende pårørende er nogenlunde samme alder som den syge, og derfor synes aldersfordelingen plausibelt tilsvarende den virkelige population.

Den aldersmæssige fordelingen af grupperne stemmer ligeledes godt overens med den uddannelsesmæssige inddeling. Her ses netop en større repræsentation af personer med en erhvervsuddannelse og endnu større med grundskole inden for pårørendegruppen sammenlignet med kontrolgruppen, hhv. 39% og 35% for erhvervsuddannelse og 26% og 20% for grundskole:

Figur 12: Socioøkonomisk status - ud fra uddannelse:



Derudover tydeliggøres det i ovenstående figur ses, at flest i kontrolgruppen er under uddannelse sammenlignet med pårørendegruppen, hhv. 11% kontra 8%. Flere end i pårørendegruppen har, i kontrolgruppen, også en gymnasial uddannelse eller en videregående uddannelse som den seneste fuldførte. Dette stemmer godt overens med det billede aldersfordelingen viste, da der netop var en større repræsentation af unge i kontrolgruppen, og derfor vil flere i denne naturligvis også være under uddannelse, da dette typisk er gældende for yngre generationer af samfundet. Dertil kommer

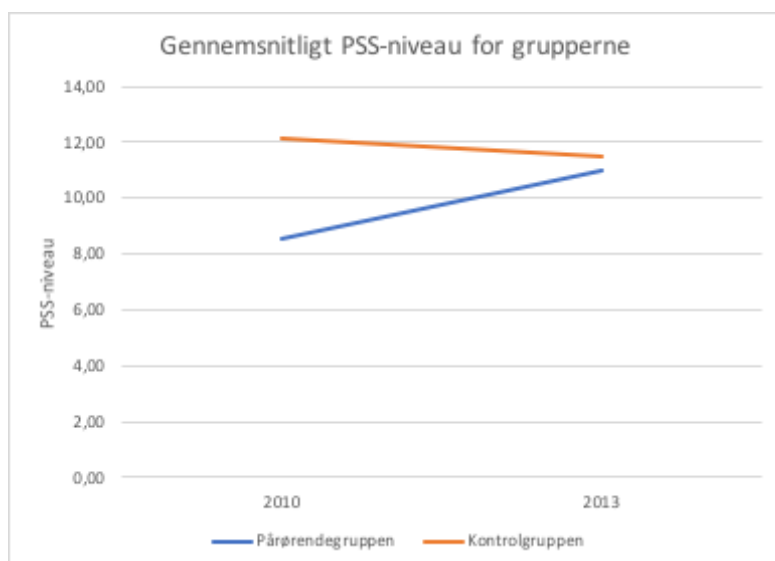
det, at det er mere normalt i dag end for årtier tilbage at tage en videregående uddannelse, hvilket slår sig ud på Danmarks statistiks gældende tal for højest gennemførte uddannelse, hvor længden af uddannelse falder i takt med alderen på befolkningen (Danmarks Statistik 2020). Med samme argument fra Danmarks statistik virker det ikke iøjnefaldende, at flest på tværs af kontrol- og pårørendegruppe har en erhvervsuddannelse og dernæst grundskole som højest gennemførte uddannelse, da den gennemsnitlige alder for begge grupper forekom at være omkring 60 år.

Med disse ovenstående nuancer i forhold til alder, køn, uddannelse og den kroniske sygdom ses en god indgangsvinkel til at gå videre med undersøgelsen af de pårørendes helbred med kontrolgruppen som sideløbende sammenligningsgruppe. Ovenstående forskelle vil blive trukket med videre i analysens fund til besvarelse af problemformuleringen og skaber dertil grobund for mere detaljerede svar af denne.

6.2 Stressniveau før og efter samlever bliver syg

Efter det deskriptive fokus på køn, alder, uddannelse og typen af kronisk sygdom, vendes blikket nu mod den afhængige variabel, pss stressniveau, for også indledende at give en deskriptiv oversigt af denne. Først undersøges det gennemsnitlige stressniveau i 2013 for pårørende og kontrolgruppen, hvilket er året, hvor sygdommen er indtruffen for bofællen. Der ses, at kontrolgruppen forekommer en anelse mere stressede med en gennemsnitlig pss-score på 11,5 sammenlignet med de pårørendes på 11. Dette synes umiddelbart overraskende og modsat specialets hypotese om, at pårørende forventes være stressede som følge af deres funktion, da en så stor livsændrende begivenhed som at partneren bliver syg, jævnfør tidligere nævnt eksisterende forskning, ofte medfører stress og dårligt helbred (Hoffmann 2011). Umiddelbart ses dette jo ikke gældende, hvis der blot sammenlignes med kontrolgruppen. Når der dog sammenlignes med gennemsnitsmålet for stress i 2010, hvor ingen af de pårørende havde en syg bofælle, nuanceres billedet. Dette viser nedenstående graf:

Graf 2: Gennemsnitlig PSS 2010 vs. 2013



Hvor der fra 2010 til 2013 ses et lille fald på 1,3 i kontrolgruppens gennemsnitligt niveau på pss-skalaen (fra 12,2 til 11,5), har de pårørende til sammenligning oplevet en markant stigning i gennemsnitligt stressniveau fra 8,5 i 2010 til 11 i 2013. Grafens udtryk lægger op til, at en undersøgelse af difference-in-difference, som tidligere blev beskrevet i metodeafsnit 4.2, hvor interventionseffekten af at bo med en kronisk syg, netop kan udregnes. Ved at trække de to gruppers forskelle i stressniveau på tværs af de to år fra hinanden opnås en interventionseffekt på 3,13, hvilket ses i nedenstående ligning:

$$\text{Interventionseffekten} = (Y_{p2} - Y_{p1}) - (Y_{k2} - Y_{k1})$$

$$\text{Interventionseffekten} = (8,53 - 10,97) - (12,16 - 11,47)$$

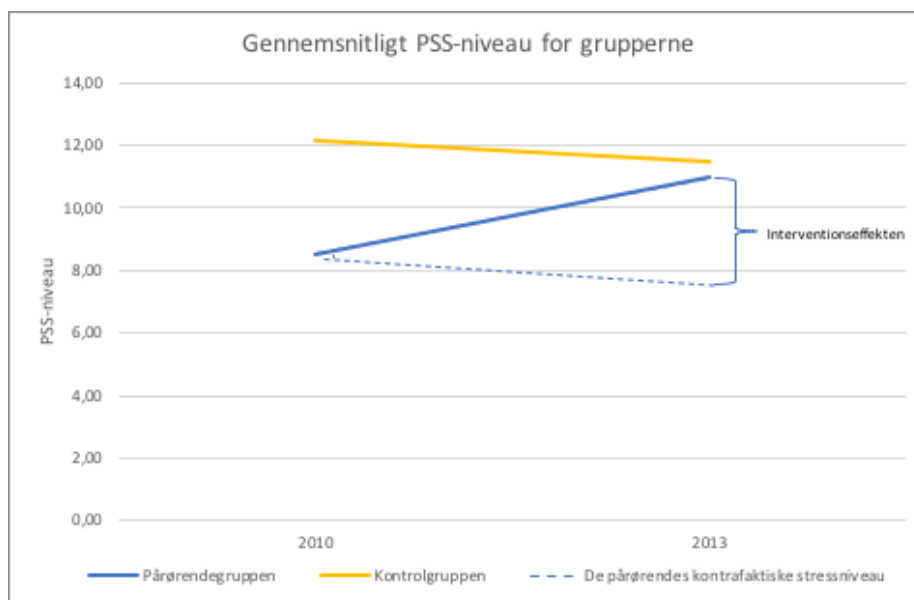
$$3,3 = 2,44 - 0,69$$

Denne udregning hjælper således til at besvare første del af problemformuleringen, der går på, i hvilken grad de pårørendes helbred, operationaliseret som stressniveau, påvirkes af at deres samlever bliver syg.

Inden for difference-in-difference analysestrategien indgår en primær antagelse, kaldet “Common trends assumption”, der skal være tilstede for at benytte metoden. Det drejer sig om en forestilling af den kontrafaktiske verden, hvilket vil sige forestillingen om de pårørendes stressniveau, hvis deres samlever ikke var blevet syg. Forudsætningen “common trends assumption” går på, at udviklingen for kontrolgruppen er parallel med udviklingen for interventionsgruppen i fraværet af interventionen (Angrist 2009:230-231). Dette betyder for denne undersøgelse, at udviklingen for

pårørendegruppen ville have været parallelt udviklet med kontrolgruppen fra 2010 til 2013, hvis ikke de pårørende var blevet pårørende. De pårørendes kontrafaktiske stressniveau visualiseres i den nedenstående graf:

Graf 3: Gennemsnitlig PSS 2010 vs. 2013 med kontrafaktisk 2013 mål



I ovenstående graf visualiserer den stiplede linje, hvordan stressniveauet antages at have set ud, hvis de pårørende ikke havde fået en syg bofælle i årene mellem 2010 og 2013. Dette er dermed kun en antagelse, da målet kun er muligt i den kontrafaktiske verden, og derfor ikke kan måles. Hvis antagelsen dog accepteres, må denne udregning siges at være et svar på netop problemformuleringens første del om graden på påvirkningen af en syg bofælle. Svaret vil hertil være: individers helbred påvirkes i en negativ grad i form af en stigning på 3,3 i gennemsnitligt stressniveau, når de får en syg samlever.

Havde jeg blot fokuseret på de to tværsnitmålinger separat, kunne jeg fejlagtigt have tolket, at det ingen betydning har at være pårørende sammenlignet med kontrolgruppen. Dette skyldes, at de pårørendes gennemsnitlige stressniveau, inden interventionen af at få en syg bofælle, allerede var markant lavere gennemsnitligt end kontrolgruppens, som ses i graf 2 og 3. Selv efter interventionen, i 2013, når de pårørendes stressniveau kun stort set op på niveau med kontrolgruppens. Der må derfor være nogle variationer i nogle omitted variables på tværs af de to grupper, der gør, at de allerede fra førmålingen i 2010 har forskellige niveauer af stress. Et forestillet bud kunne være, at de pårørende alle er afgrænset til at dele adresse med minimum én person. Selvom denne person er kronisk syg, skaber det måske alligevel en følelse af ro i sindet, som ikke opnås, hvis man bor alene. Individerne i kontrolgruppen er til gengæld en blanding af eneboere og familier, og dermed kunne

dette ses som en mulig forklaring på den indledende forskel i 2010 i stressniveau mellem grupperne. Ifølge Sundhedsstyrelsens rapport om stress (2007) ses der blandt andet på baggrund af en stressundersøgelse i Danmark og Sverige, at samme faktorer på tværs af de to lande har betydning for, hvordan de udtrykker deres stressniveau. Af disse faktorer indgår ægteskabelig stand (Sundhedsstyrelsen 2007:18). Hvis singler dermed er mere stressede end gifte/samboende, kunne dette være et bud på, hvorfor der ses en forskel i stressniveau mellem grupperne i 2010.

På den anden side kan der også være noget på spil inden for gruppen af pårørende, der gør det svært at stole på antagelsen om common trends og den dertilhørende udregnede interventionseffekt. Hvis der netop er alt for afgørende forskelle inden for pårørendegruppen, der gør, at nogen over tid ville udvikle mere stress end andre, holder denne antagelse, om en kontrafaktisk parallel udvikling med kontrolgruppen, ikke. Med øje for specialets hypotese 2, ses der jo netop en antagelse om forskelle inden for pårørendegruppen i kraft af socioøkonomisk status. Denne vil blive undersøgt i nedenstående afsnit, med en dertilhørende diskussion af, hvorvidt interventionseffekten, som fremvist her, holder vand eller ej.

6.3 Et løg har mange lag

Meningen med en sådan overskrift til dette afsnit bunder i den forståelse af mennesker, som dette speciale er bygget op om rent videnskabsteoretisk. Med baggrund i teori fra Bourdieu ses mennesker som sociale væsener, forbundne til hinanden i evige interaktioner, og med hver sin opfattelse af verden. Disse opfattelser præges, som nævnt i teoriafsnittet, af individers habitus og kapitaler, hvorfor der er forskellige dele/lag, på samme måde som et løg, før vi når ind til, hvordan det opleves at være pårørende. Alle dele/lag af "løget" kan skilles ad, men er i virkeligheden forbundne. Ikke alle dele er eller kan, som sagt, tages med i denne undersøgelse, da nogle vil placere sig i det ubevidste. Hvad der dog kan undersøges, er blandt andet hvordan de pårørendes uddannelsesniveau, som proxy for socioøkonomisk status, påvirker deres oplevede stressniveau. Dette ses som en særlig vigtig del af analysen, da det er med til at besvare problemformuleringens anden del, der ønsker at undersøge, om der ses en forskel i påvirkningen af stress inden for pårørendegruppen på baggrund af socioøkonomisk status.

Fra analyseafsnit 6.2 med difference-in-difference vides allerede, at der forekommer en markant forskel i stressniveau for de pårørende fra før de blev pårørende til efter, hvilket medfører en stigning i stressniveauet. For kontrolgruppen ses ligeledes en forskel, dog en mindre forskel mellem årene, der medfører et fald i stressniveau fra 2010 til 2013. Til at beregne hvorvidt de uafhængige variable påvirker til denne forskel, der ses i stressniveau mellem årene for de to grupper, benyttes metoden

lineær regression. I nedenstående tabel ses først, hvordan uddannelse for sig selv påvirker denne forskel i stressniveau mellem de to år og for hver sin gruppe. I forhold til at kunne be- eller afkræfte specialets hypotese 2, svarer denne første lineære regression til et første skridt på vejen. Som der ligeledes kan ses i tabellen kobles køn og alder på i endnu en lineær regression for at se, om de bidrager til forklaringen af uddannelse, og om de i sig selv kan forklare noget af den variation der ses i stress mellem årene:

Tabel 2: Lineær regression med uddannelse, køn og alder

VARIABLE	Pårørende Uddannelse	Pårørende + køn og alder	Kontrolgruppe Uddannelse	Kontrolgruppe + køn og alder
<i>Under uddannelse</i>				
Grundskole	0.529 (1.140)	0.921 (2.649)	1.178*** (0.372)	-0.0128 (0.676)
Gymnasial	0.603 (3.148)	-0.841 (4.316)	1.098 (0.735)	0.752 (1.054)
Erhvervsfaglig	-0.749 (1.087)	-0.211 (2.610)	-0.660* (0.337)	-1.748*** (0.646)
Kort videregående	-1.568 (1.497)	-1.248 (2.795)	-0.850* (0.466)	-2.049*** (0.725)
Mellemlang videregående	-1.800 (1.195)	-1.721 (2.658)	-1.635*** (0.372)	-2.843*** (0.664)
Lang videregående	-0.0423 (1.818)	-0.0624 (2.998)	-1.609*** (0.486)	-2.715*** (0.737)
Alder		-0.0507* (0.0274)		-0.0112 (0.00802)
Køn		1.662*** (0.584)		0.992*** (0.214)
Konstanten	2.968*** (0.996)	4.791 (2.998)	-0.293 (0.293)	0.907 (0.728)
Observationer	822	749	8,568	7,336
Justeret R ²	0.004	0.018	0.010	0.015

Standardfejl i parentes
*** p<0.01, ** p<0.05, * p<0.1

I tabellen ovenfor kan først og fremmest ses, hvordan der, på baggrund af stjernerne, findes flest koefficienter med signifikant betydning for kontrolgruppen. Dette skyldes dels, at denne gruppe forekommer ganske stor på 7.336 personer, når alle tre variable undersøges. Med mange individer i gruppen, bliver det nemlig lettere at adskille folk indbyrdes i signifikant ens grupper, og dermed opnå signifikante tal. På trods af at kontrolgruppen er markant større end gruppen af pårørende, er

der alligevel 749 individer i denne gruppe, hvilket heller ikke er helt småt i et lineær regressions syn. Det lader derfor til at betyde, at der blot ikke kan sikres nogen statistisk sammenhæng på under 10% usikkerhed for at uddannelsesniveau har betydning for forskellen i de pårørendes stressniveau mellem 2010 og 2013. Dette ses når der fokuseret på værdierne både i den første kolonne, hvor uddannelsesvariablen undersøges for sig selv, samt i kolonne 2, hvor uddannelsesvariablen undersøges, mens der samtidig betinges på køn og alder. Umiddelbart lader det derfor til at hypotese 2 kan afkræftes. Der kan dog være andre variable, der sammen med uddannelsesniveau forklarer noget af variansen i stressniveau, hvilket kan afspejle sig i signifikante værdier, når disse variable også trækkes ind i regressionen. Dog er dette ikke gældende, når variablene for alder og køn trækkes ind. Til gengæld viser køn og alder i sig selv at have hver sin betydning for både de pårørendes stressniveau, når der også betinges på/tages højde for uddannelse. Dette giver sig til udtryk ved en statistisk sikkerhed på 90%, om at de pårørendes stressniveau falder med 0,05 i takt med deres alder. Dette forestilles at have en sammenhæng til den høje gennemsnitsalder for gruppen, der lå på ca. 62 år. I denne alder forestilles sandsynligheden for at have hjemmeboende børn meget lille, hvilket ellers kan ses som en faktor, der sandsynligvis ville forekomme stressende for yngre personer, der også samtidig har en syg samlever. Derudover er sandsynligheden for, at de pårørende er på efterløn eller på vej ud af arbejdsmarkedet stor grundet gennemsnitsalderen. Et arbejde kan forestilles at kunne påvirke til øget stress, når individet samtidig skal være der for den syge bofælle. Derfor forestilles dette ligeledes, at kunne være forklaringen på faldet på 0,05, i takt med en stigning i alder.

Ydermere ses der at være en statistisk sikkerhed på 99%, om at pårørende kvinder i gennemsnit er 1,7 mere stressede end mænd i skalaen over pss, der som nævnt går fra 0-40. Til sammenligning med kontrolgruppen ses der her ingen signifikant sikkerhed ift. at alderen skulle betyde noget for stressniveauet. Til gengæld er individerne i kontrolgruppen ligeledes mere stressede, hvis de er kvinder. Dermed vil deres stressniveau med et signifikansniveau ligeledes på 99% stige med 1 på skalaen fra 0-40. Begge resultater for køns betydning bekræfter forskningen om, at kvinder generelt er mere stressede end mænd (Sundhedsstyrelsen 2007:16). Hvis de dertil også bor med en syg ægtefælle forekommer stressniveauet endnu større, hvilket stemmer godt overens med de tidligere fund om, at flest kvinder i undersøgelsen er pårørende, muligvis fordi at flere mænd får konstateret KOL før kvinder, og flere mænd end kvinder er diagnosticeret med hjertekarsygdomme (Hjertekarforeningen 2020; lungeforeningen 2013).

Når samtlige variable, dvs. ligeledes dem om fysiske smerter, -begrænsninger og om man selv vurderer sig syg, inddrages i den multiple lineære regression, ændres betydningen af køn for begge grupper dog. Dette ses i den nedenstående tabel, hvor samtlige uafhængige variable er medtaget, og dermed kontrollerer for hinanden:

Tabel 3: Lineær regression med samtlige uafhængige variable

VARIABLE	Pårørende	Kontrolgruppe
<i>Under uddannelse</i>		
Grundskole	-0.0593 (2.845)	-0.893 (0.669)
Gymnasial	-0.298 (4.308)	-0.0225 (1.030)
Erhvervsfaglig	-0.212 (2.811)	-1.354** (0.636)
Kort videregående	-0.976 (2.966)	-1.246* (0.711)
Mellemlang videregående	-0.912 (2.862)	-1.787*** (0.653)
Lang videregående	1.439 (3.195)	-1.279* (0.722)
Alder	-0.0739*** (0.0278)	-0.0825*** (0.00829)
Køn	0.705 (0.585)	0.371* (0.211)
Fysiske smerter	0.797*** (0.223)	0.431*** (0.0799)
Fysiske begrænsninger	0.336*** (0.0771)	0.562*** (0.0285)
Eftervirkninger af sygdom	-0.471 (0.643)	0.0527 (0.259)
Konstanten	3.741 (3.237)	1.576** (0.726)
Observationer	688	6,733
Justeret R ²	0.110	0.134

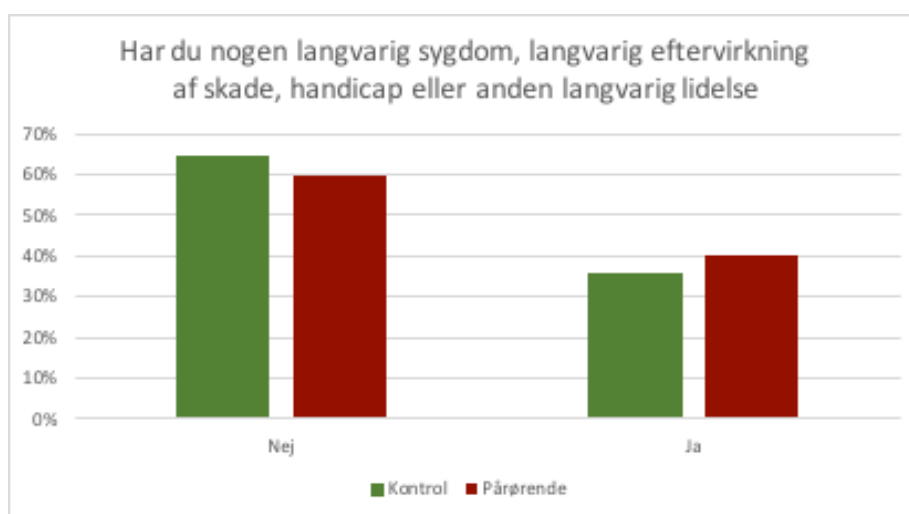
Standardfejl i parentes
 *** p<0.01, ** p<0.05, * p<0.1

Tages der udgangspunkt hvor sidste afsnit slap vedrørende køn, ses der i ovenstående tabel, hvor alle ønskede uafhængige variabel i denne undersøgelse er taget med, at dette ikke længere for de pårørende har en signifikant betydning. Dette betyder, at koefficienten for køn ved de pårørende på 0,7 stigning i stressniveau for kvinder lige så godt kan skyldes tilfældigheder. Da køn i tabel 2 havde en betydning for de pårørende, men nu ikke har, kan være fordi, denne betydning nu forklares af en eller flere af de andre variable. Det samme billede tegner sig for kontrolgruppen, hvor signifikansniveauet er faldet fra 99% til 90%. Til gengæld vises signifikant stærke koefficienter for begge grupper i forhold til, at fysiske smerter og -begrænsninger forklarer en stigning i den forskel i

stressniveau, der kan spores mellem 2010 og 2013. Hvor dette for de pårørende primært er de fysiske smerter i form af inden for de sidste 14 dage at have følt smerter eller ubehag i kroppen med en koefficient på ca. 0,8, er det primært de fysiske begrænsninger i aktiviteter i daglige gøremål, der fører til den største øgning af stressniveauet på ca. 0,6 for kontrolgruppen. Igen kan det måske skyldes, at kontrolgruppen indeholder flere yngre mennesker, hvor der derfor kan ses en sammenhæng i, at de i højere grad kan være fysisk begrænset af deres arbejde, hvorimod flere i pårørendegruppen måske ikke længere er på arbejdsmarkedet. Til gengæld fører den fysiske smerte for denne gruppe af pårørende til et højere stressniveau sammenlignet med kontrolgruppen, måske fordi at de udover at skulle tackle deres egen smerte, ligeledes bor med én, der er kronisk syg, hvilket forestilles som en betydelig faktor for stress.

På baggrund af de fysiske variables betydning for begge grupper kan dog undres, hvorfor betydningen af at have en længerevarende sygdom eller eftervirkninger af denne ikke viser sig at have en signifikant betydning for forskellen i stressniveau mellem 2010 og 2013. Dette ses af tabel 2 hverken for de pårørende eller kontrolgruppen. Dette ses særligt interessant, hvis en simpel frekvensfordeling af besvarelserne inden for denne variabel studeres. Denne ses nedenfor:

Figur 13: Langvarig sygdom eller eftervirkninger for begge grupper:



Som der ses i ovenstående figur, har en del i både pårørende og kontrolgruppen tilkendegivet i spørgeskemaet, at de har en langvarig sygdom eller langvarige eftervirkninger af sygdom eller handicap (hhv. 40,2% og 35,5%). Umiddelbart virker det overraskende, at dette ikke tyder på at have nogen betydning på den forskel der kan spores i stressniveau fra 2010 til 2013. En forklaring på, hvorfor denne fordeling ikke giver sig til udtryk i forskellen i stressniveau, kan være at de eftervirkninger, der kan være af en sygdom, oftest er fysiske, hvorfor variablene om fysisk begrænsning og -smerter forklarer disse. En anden forklaring kan være, at de, der oplever disse

langvarige sygdomme eller eftervirkninger heraf, netop har haft det i flere år end blot de tre undersøgelsesår, hvorfor de ikke giver et udslag på netop den undersøgte forskel. Hvor de to variable for fysiske smerter og -begrænsninger i stedet tyder på at være to forstærkende faktorer for øget stressniveau, ses ved koefficienten for alder. Ligesom der i tabel 1 blev påvist en statistisk signifikant sammenhæng på, at de pårørendes stressniveau falder i takt med, at de bliver ældre, ses denne nu stærkere i tabel 2 med en koefficient på -0,07.

Uddannelses forekommer, ligesom ved tabel 1, stadig ikke som en variabel, der tyder på at have betydning for de pårørendes helbred i form af stressniveau. Dette umiddelbart til stor undren, da det modsætter både specialets hypotese 2 i sammenhæng til teorien om den psykosociale forklaringsmodel og Bourdieus begreber om kulturel kapital. Med flere socioøkonomiske ressourcer i form af kulturel kapital, og her særligt den institutionaliserede type, der blandt andet indebærer eksamensbeviser, burde en længerevarende uddannelse have en betydning, der ville føre til et lavere stressniveau end for dem, der kun har en grundskole. Dette ville ligeledes hænge sammen med Sundhedsstyrelsens(2007) forklaring om, at personer med lav socioøkonomisk status har færre ressourcer til at håndtere stressbelastninger. At uddannelse ikke ses udslagsgivende i dette speciale, betyder dog ikke, at det er uden betydning for de pårørendes helbred, i form af stress. Hvis der dog, som i tabel 1 og 2, kun fokuseres på, hvad der skyldes forskellen i stressniveau for de pårørende mellem 2010 og 2013, tyder det dermed ikke på at uddannelse spiller en rolle. Til gengæld kan uddannelse forestilles at have en betydning på den længere bane. Skal man tro Bourdieu vil en kombination af høj social-, økonomisk- og kulturel kapital betyde, at disse personer er mere ressourcestærke. Dette kunne forestilles at give sig til udtryk senere hen i sygdomsforløbet for bofællen, hvor der eksempelvis er brug for hjælp til at blive kørt på hospitalet. I et sådant tilfælde vil en pårørende med høj grad af social kapital, ifølge teorien, kunne drage fordel af dette. Dette kunne eksempelvis ske ved at disse kørte den pårørende til hospitalet, eller kom forbi med varm aftensmad, hvilket i sidste ende kunne have stor betydning for stressniveauet for den pårørende. Ligeledes forestilles en høj grad af kulturel kapital at kunne have betydning for den viden de pårørende har i forhold til at kunne takle situationen på sigt ved at være pårørende uden selv at blive syg af det. Da der altså kun undersøges en forskel i stressniveau inden for 3 år kan afkræftningen af hypotese 2 blot skyldes at betydningen af uddannelse ikke ses betydningsfuld endnu. Havde perioden i stedet været over flere år, forestilles det på baggrund af teorien, at uddannelse ville have haft en betydning.

Opsummerende kan der af tabel 2 tolkes, at alder, fysisk begrænsning og fysiske smerte i en sammenhæng er med til at forklare den forskel, der, i analysens del 2, blev påvist for pårørendes stressniveau mellem 2010 og 2013. En fortolkning heraf må derfor være, at des yngre, de pårørende er, samtidig med at de selv har fysiske smerter og -begrænsninger i deres hverdag, desto mere stiger stressniveauet fra 2010 til 2013. Dette ses dermed som en besvarelse af problemformuleringens

anden del vedrørende hvilke forskelle der ses pårørende imellem. Af tabellen kan ligeledes tolkes, at hverken køn, uddannelse, eller egen følelse af langvarig sygdom og lignende har en betydning for det stressniveau, der undersøges for de pårørende. Til dette skal dog igen pointeres, at koefficienterne for variablene i begge tabeller viser, hvilken effekt disse har på *forskellen* i stress fra 2010 til 2013. Det betyder derfor *ikke*, at uddannelse, køn eller egen følelse af langvarig sygdom er påvist som variable, der er uden betydning for, om de pårørende oplever stress generelt. Det tyder bare på, at de ikke betyder noget for forskellen i stressniveauet fra 2010, hvor de ikke har en syg samlever til 2013, hvor deres samlever enten har en hjertekarsygdom eller KOL.

7. Konklusion

Specialets konklusion tager foruden en præsentation af fund fra difference-in-difference, udgangspunkt i den multiple lineære regression, hvor et syntetisk datasæt, med observationer fra to tværssnitsstudier, er undersøgt. De to tværssnitsstudier stammer fra 2010 og 2013, hvorfor en undersøgelse af en gruppe pårørende i 2010, før de oplevede "interventionen" af, at deres samlever blev kronisk syg, er muliggjort og undersøges i sammenhæng til 2013 efter interventionens indtræf. Som en ekstra validering af specialets fund, er ligeledes inddraget en kontrolgruppe for begge år. Denne kontrolgruppe består af individer, der hverken i 2013 eller 2010 har en syg samlever.

I lyset af disse metodiske redskaber, samt en forståelse af menneskers handlen på baggrund af teori om den psykosociale forklaringsmodel og Pierre Bourdieus begreber om kapital og habitus, er det nu blevet muligt at kunne konkludere på dette kandidatspeciale i sociologi. Dette gøres med udgangspunkt i en besvarelse af den indledningsvist skabte problemformulering: *I hvilken grad påvirkes helbredet for de pårørende, når deres samlever bliver kronisk syg, og hvordan ses der forskelle pårørende imellem?*

Besvarelsen af problemformuleringen tager udgangspunkt i analysens fund. Af væsentlige fund bekræftes først og fremmest specialets hypotese 1, der antager, at pårørende, som følge af deres funktion, oplever negative følgevirkninger for helbredet såsom stress. Dette fremgår som en interventionseffekt på 3,3 i gennemsnitlig stigning på den internationalt anerkendte perceived stress scale. De 3,3 i stigning af stressniveau resulterer tilmed i en besvarelse af den første del af problemformuleringen. I forlængelse heraf afkræftes specialets 2. hypotese til gengæld. Denne antog, at der forekom ulighed inden for pårørendegruppen, der gjorde, at personer med lav socioøkonomisk status ville opleve større negative følgevirkninger for helbredet end dem med høj socioøkonomisk status. Med teoretisk rygdækning fra Bourdieu og eksisterende forskning i sundhedsulighed er en variabel omhandlende uddannelsesniveau valgt som specialets proxy for socioøkonomisk status. Dog viser uddannelse sig ikke som en signifikant afgørende variabel på stressniveauet, for hverken de

pårørende eller kontrolgruppen, og derfor må hypotesen afkræftes. Til gengæld findes der andre forskelle pårørende imellem, hvilket alligevel har gjort det muligt at besvare den resterende del af problemformuleringen. Det kan nemlig foruden den negative effekt på 3,3 som de pårørendes stressniveau påvirkes, også konkluderes, at des yngre de pårørende er, samtidig med også at have fysiske smerter og opleve fysiske begrænsninger, desto mere stressede er de. Dette skal ses i sammenligning med før, de fik en syg samlever og dermed blev pårørende. På baggrund af konklusionen ses dog en række diskussioner, der synes vigtig i forlængelse heraf. Disse omhandler metodiske forbehold, der må overvejes, hvis et videre arbejde med emnet findes interessant for andre.

8. Diskuterende perspektivering

I dette afsnit diskuteres en række forhold, der er væsentlige at tage stilling til før en mulig gentagelse af indeværende speciales problemformulering. Dette omhandler særligt måden at undersøge de pårørende på, og hvilke faktorer der kan spille ind.

Som der af specialet kunne konkludere viste socioøkonomisk status sig ikke at have nogen betydning for stigningen i stressniveau for de pårørende i perioden 2010 til 2013. Først og fremmest kunne et bedre mål forestilles, hvis denne undersøgelse skulle gentages og dermed gøres mere internt validt, for det kan diskuteres, hvorvidt der kan stilles en sikkerhed for at variabelen uddannelse alene kan svare til socioøkonomisk status. En kobling til beskæftigelse og eller husstandsindkomst, kunne gøre dette mål mere præcist. I samme forbindelse kan der diskuteres, hvorvidt jeg med de metodiske greb får ordentligt fat i de variationer, der forestilles at være i gruppen af pårørende. Som vist i frekvensfigur 12 over uddannelse for pårørendegruppen tydeliggøres det, hvordan der forekommer differentielle uddannelsesmæssige baggrunde. Med baggrund i teorien om kulturel kapital kan det forestilles, at pårørende med en videregående uddannelse, og dermed høj grad af formentlig alle typer af kapitaler, ikke oplever en lige så stor interventionseffekt som de pårørende med eksempelvis en grundskole som højeste uddannelse. Dette kunne undersøges for efterfølgende at skabe kumulativ viden ved genbrug af dette speciales hypoteser. Dog kan resultatet, der afkræftede hypotese 2, lige så være et billede på et skævt match, der er lavet mellem datasættet i 2010 og 2013. Som nævnt i afsnit 5.2 matches individer på tværs af datasættene ved at finde dem, de ligner mest. Har dette været ens i alle variable men ofte varieret i uddannelsesvariablen, kan dette føre til, at matchet ikke kan give signifikante koefficienter i den lineære regression. En gentagelse af nærværende undersøgelse med nye år, forestilles derfor som et forsøg på en løsning. Ved at have et større interval mellem de to tværssnit ville ligeledes være muligt at teste, antagelsen, der blev præsenteret i analyseafsnittets del 3 om at uddannelse måske giver sig til udtryk senere hen i funktionen som pårørende.

Dette lægger op til yderligere at diskutere af, hvorvidt de tre år mellem første måling af pårørende uden en syg samboende til næste måling efter interventionen, kan bruges til at undersøge en effekt på helbredet i form af stress? Øjensynligt ja på baggrund af besvarelsen af første halvdel af problemformuleringen. Dog kan der jo i teorien indgå nogen i undersøgelsen, der først lige er blevet pårørende i 2012, hvorpå de sammenlignes med nogen, der har været pårørende siden dagen efter datasættet i 2010, blev indsamlet. Ventes der dermed yderligere et antal år med at se på eftermålingen, som der før blev præsenteret som eventuel løsning på effekten af socioøkonomisk status, forventes endnu større forskelle i antal år som pårørende at kunne adskille gruppen indbyrdes.

Hvad der ligeledes forestilles at adskille den indbyrdes pårørendegruppen, men som i nærværende speciale ikke er taget højde for, er hvorvidt den syge er multisyg, også kaldet komorbiditet. Mindst 3% af befolkningen kan ifølge forskning på området kategoriseres til at være komorbide (Saaby 2007:6). Med flere sygdomme forestilles et endnu større pres på de pårørende i form af egne forpligtelser og samfundets forventninger. På den anden side kan flere sygdomme hos den samlevende også betyde hyppigere besøg af hjemmepleje og anden offentlig omsorg, der støtter den pårørende i opgaver, så funktionen heraf findes mindre stressende. I forbindelse med at de kronisk syge kan være multisyge, må det også påpeges, at de jo også kan fejle andet end en kronisk sygdom, der påvirker den pårørende negativt. I princippet er kræft ikke defineret som en kronisk sygdom, hverken i datasættets cpr-registre eller i Sundhedsstyrelsens definition (2005), der definerer en sådan sygdom som vedvarende med forandringer, der ikke kan bedres. I Danmark er kræft den sygdom, som allerflest før (Sundhedsdatastyrelsen 2019:4). Pårørende i denne undersøgelse kan i teorien enten selv have en sygdom som kræft, og/eller deres syge samlever med hjertekarsygdom eller KOL, kan, hvilket ligeledes kunne give et forhøjet stressniveau og dermed dårligt helbred.

Hvorvidt den syge samlever dog fejler én eller flere ting kan på den anden side forestilles at være uden betydning, hvis denne syge person ikke selv føler sig syg. Som tidligere nævnt i specialets datakapitel 5.3 om stikprøven, beskrives det, hvordan besvarelsene på spørgeskemaet fra de kronisk syge reelt ikke er interessant, da omdrejningspunktet for undersøgelsen er de pårørende. Dog findes et særligt element af kronikernes besvarelse interessant, nemlig det, der omhandler deres eget selv vurderede helbred samt det, der spørger ind til, om de selv mener at have nogen langvarig sygdom, langvarig eftervirkning af skade, handicap eller anden langvarig lidelse. Efter sammenlægnings af datasæt bortset fra matchet mellem 2010 og 2013, der dannede det syntetiske panel, viser der sig at være 61,3% af de med hjertekarsygdom og 64 % med KOL, der har svaret nej til spørgsmålet. Der forestilles på baggrund af disse procentandele at være en plausibel grund til at

tro, det dette ligeledes kan have betydning for, om de pårørende bliver syge af deres funktion eller ej.

Således ses der en hel del kombinationer af svar og antagelser om den sociale verden, der kan gå ind og påvirke det undersøgte fænomen. I et ønske om at give svar på nogle af de ovenstående spørgsmål til dette speciales datagrundlag, kunne en løsning være selv at indsamle spørgeskemadata, og dermed få stillet, de spørgsmål, der kun kan forestilles her. Med en afsluttende kommentar set i lyset af Bourdieus teori om habitus samt dette speciales videnskabsteoretiske fokus, vil der dog altid være noget, der forklarer den sociale virkelighed i at være pårørende, som ikke kan undersøges, da det placerer sig i “isbjergets under overfladen skjulte del”.

9. Litteratur

Angrist JD, Pischke JS. 2009. Mostly harmless econometrics. An empiricist's companion. Princeton University Press. Princeton and Oxford kap.5.2 s. 227-242

Austin, C.P. (2011): "An Introduction to Propensity Score Methods for Reducing the Effects of Confounding in Observational Studies". Multivariate Behav Res. 2011 May; 46(3): 399–424

Barth, Jürgen; Schneider, Sarah; von Känel, Roland (2010): "Lack of Social Support in the Etiology and the Prognosis of Coronary Heart Disease: A Systematic Review and Meta-Analysis" Psychosomatic Medicine: April 2010 - Volume 72 - Issue 3 - p 229-238 doi: 10.1097/PSY.0b013e3181d01611

Berkman, Lisa. F; Thomas Glass; Ian Brissette; Teresa E. Seeman (2000): "From social integration to health: Durkheim in the newmillennium" . Social Science & Medicine 51 (2000) 843±857854

Bilde, Bo; Alberta Hellum hansen & Marie Lilja Jensen (2016): "Undersøgelse blandt ægtefæller/samleverer til hjemmehjælpsmodtagere" Grafisk rapport for Danmarks Statistik & Ældresagen.

Blom-Hansen, Jens ; Serritzlew, Søren (2014): "Endogenitet og eksperimenter – forskningsdesignet som løsning" i Politica 46. årg. nr. 1 2014, 5-23

Bourdieu, Pierre (1984): "Distinction: a Social Critique of the Judgement of Taste". Cambridge, MA: Harvard University Press.

Bourdieu, Pierre (1986): "The Forms of Capital". Oversat til engelsk af Richard Nice. I: J. G. Richardson (red.): Handbook of Theory and Research for the Sociology of Education . New York: Greenwood Press: 241-258.

Bourdieu, Pierre (1994): "Socialt Rum og Symbolsk Magt." i S. Callewaert (red.): Centrale Tekster Inden for Sociologi Og Kulturteori. København: Frydenlund.

Bourguignon, François ; Moreno, Héctor (2015): "On the construction of synthetic panels". Paper presented at the North East Universities Development Conference, Brown University, Providence RI.

Cohen, S. & G. Williamson (1988): *Perceived Stress in a Probability Sample of the United States*. I S. Spacapan & S. Oskamp (Red.). The Social Psychology of Health: The Claremont Symposium on

Applied Social Psychology: Symposium Proceedings (s. 31-67). Newbury Park, CA: SAGE Publications, Inc.

Corbin, J., Strauss, A.(1985) "Managing chronic illness at home: Three lines of work". Qual Sociol 8, s. 224–247 Link: <https://doi-org.zorac.aub.aau.dk/10.1007/BF00989485>

Cruces, G., Lanjouw, P., Lucchetti, L., Perova, E., Vakis, R., Viollaz, M. (2015): "*Estimating poverty transitions using repeated cross-sections: a three-country validation exercise*". J. Econ. Inequal. 13, 161–179

Dalum, Helle Stentoft & Marie Lilja Jensen (2017): "Pårørende - politikker, initiativer og tilbud i kommunen". Rapport for Ældresagen 2017. Link: <https://www.aeldresagen.dk/presse/viden-om-aeldre/analyser-og-undersogelser/2017-analyse-paaroerende-politikker-initiativer-og-tilbud-i-kommunerne>

Dang; Hai-Anh Dang, Lanjouw; Peter (2013): "*Measuring Poverty Dynamics with Synthetic Panels Based on Cross-Sections*". Policy Research Working Paper 6504. The World Bank Development Research Group Poverty and Inequality Team.

Dang; Hai-Anh Dang, Peter Lanjouw, Jill Luoto & David McKenzie (2014): "Using repeated cross-sections to explore movements into and out of poverty". Elsevier: Journal of Development Economics 107 (2014). S. 112-128.

Danmarks Statistik (2020): "*Befolkningens højest fuldførte uddannelse (15-69 år) efter køn, herkomst, bopælsområde, tid, alder og højest fuldførte uddannelse*". Link: <https://www.statistikbanken.dk/STATUS40>

Danske Patienter (2019b): "*Fakta: Pårørende under pres*". Link: [https://www.danskepatienter.dk/files/media/Publikationer%20-%20Egne/A Danske%20Patienter/B Indspil cases unders%C3%B8gelser/fakta paaroerende er pressede 6.pdf](https://www.danskepatienter.dk/files/media/Publikationer%20-%20Egne/A%20Danske%20Patienter/B%20Indspil%20cases%20unders%C3%B8gelser/fakta%20paaroerende%20er%20pressede%206.pdf)

de Vaus, David (2001): *Research Design in Social Research*. SAGE Publications

de Vaus, David (2002): *Surveys in social research*. 5. udgave, Routledge

Deaton, Angus (1985): "Panel data from time series of cross-sections". Elsevier: Journal of Development Economics 130 (2014). S. 109-216.

Drescher, Michael; Laust Hvas Mortensen; Kamilla Tofting; Emil Habes (2018): “10 år efter krisen ramte: Hvordan har dansk økonomi klaret sig sammenlignet med de to seneste tilbageslag?” i *DST Analyse*. Link: <https://www.dst.dk/Site/Dst/Udgivelser/nyt/GetAnalyse.aspx?cid=31387>

Elstad, Jon Ivar (2000): “The psychosocial explanateion”, i Elstad, Jon Ivar: *Social inequalities in health and their explanations*. Oslo: Nova

Elstad, Jon Ivar (2002): ”The psyko-social Perspective on Social Inequalities in Health” i S. Nettleton & U. Gustaffson (red.) *The Sociology of Health and Illness Reader*. Cambridge: Polity.

Elstad, Jon Ivar (2011): “«GENENE BETYR MER»-TESEN I EMPIRISK LYS” Sosiologisk tidsskrift: Årgang 19, s. 54–64. Universitetsforlaget 2011

Esping-Andersen, Gøsta (1998): *The three worlds of welfare capitalism*.

Goul Andersen, Jørgen (2004): “Over-Danmark og Under-Danmark? Ulighed, Velfærdsstat og Politisk Medborgerskab. Magtudredningen. Aarhus Universitetsforlag.

Graham, Hillery (2007), *Unequal Lives: Health and Socioeconomic Inequalities*. Buckingham: Open University Press.

Harboe, Thomas (2006): “Indføring i samfundsvidenskabelig metode” Forlaget Samfundslitteratur. 4. udgave.

Hariri, Jacob Gerner (2012): “Kausal inferens i statskundskaben” i *politica*, 44. årg. Nr. 2: 184-201

Hjertekarforeningen (2020): “Fakta om Hjerte-kar-sygdom i Danmark” link: <https://hjerteforeningen.dk/alt-om-dit-hjerte/noegletal/>

Hoffmann, Thomas (2011): “Utryghed og usikkerhed er de største stressfaktorer” i *videnskab.dk*. Link: <https://videnskab.dk/krop-sundhed/utryghed-og-usikkerhed-er-de-storste-stressfaktorer>

Jakobsen, Michael Hviid; Kasper Lippert-Rasmussen & Peter Nedergaard (red.) (2015): *Videnskabsteori i Statskundskab, Sociologi Og Forvaltning*. 3rd ed. Kø- benhavn: Hans Reitzels Forlag

Jenkins, Stephen P.; Hérault, Nicolas (2019): “How valid are synthetic panel estimates of poverty dynamics?”. *The Journal of Economic Inequality* (2019) 17:51-76.

Jessen, Freja Bech (2009): "Alvorlig sygdom rammer ægtefæller hårdest" i *Kristeligt Dagblad* 19.09.09

Juul, Søren & Kirsten Bransholm (red.) (2012): *Samfundsvidenskabernes Videnskabsteori. En Indføring*. København: Hans Reitzels Forlag

Klinisk Sygepleje (2013): "Den usynlige ægtefælle" i Tidsskriftet for klinisk sygepleje v. 27. s. 72-79

KMD Analyse (2018): "Pårørende på Arbejdsmarkedet". Rapporten "Pårørende på arbejdsmarkedet" er udarbejdet i samarbejde med Ældre Sagen, Pårørende i Danmark og Relabee.

Kvist, Jon; Greve, Bent (2011) Has the Nordic welfare model been transformed?, *Social Policy & Administration*, 45(2):146–160. DOI: 10.1111/j.1467-9515.2010.00761.x.

Lissau, Inge; Nielsk Kristian Rasmussen, Nina Moss Hesse; Ulrik Hesse (2001): Social differences in illness and health-related exclusion from the labour market in Denmark from 1987 to 1994. *ScandJPublicHealth* 2001;29(suppl55):19-30

Løkke, Anders (2016): "Sådan diagnosticeres KOL" link:
<https://netdoktor.dk/KOL/rygerlunger/diagnose.htm>

Lund, Rikke; Nilsson, Charlotte Juul (2013): "Kapitel 13: Sundhed og sociale relationer " i Grit Niklasson (red.): *Sundhed, menneske og samfund*. 1. udgave 2013. Samfundslitteratur, Frederiksberg C.

Lungeforeningen (2013): "Nøgletal om lungesygdomme" Link:
<https://www.lunge.dk/lunger/viden-noegletal-om-lungesygdomme>

Marx, Karl (1852): *The Eighteenth Brumaire of Louis Napoleon*, Oversat af Saul K. Padover fra den tyske udgave i 1869. Moskva: Progress Publishers, 1937.

Meinert, Lotte; Seeberg, Jens (2016): "Introduktion: Social smitte" i Tidsskriftet *Forskning i Sygdom og Samfund* nr. 26

Morgan, Stephen L. & Christopher Winship (2015): Counterfactuals and Causal Inference: Methods and Principles for Social Research. Second Edition. Cambridge: Cambridge University Press

Nakrem, Sigríð; Bjørnerheim Hynne, Astrid (2017): "Pårørende En Betinget Ressurs?" I Tidsskrift For Omsorgsforskning. 2017. Årg.3. Nr. 3. Universitetsforlaget

Nettleton, Sarah (2013): "Social Inequalities and Health Status". Kapitel 7. p 150-181. i Nettleton, Sarah: *The Sociology of Health and Illness*. 3. udgave. Cambridge: Polity Press

OECD (2005): "The OECD Health project: Long-term Care for Older People" Link: <https://www.oecd.org/health/health-systems/long-termcareforolderpeopleoecdstudy2001-2004.htm>

Pårørende i Danmark (2015): "Ny Viden" Link: <https://paaroer.dk/ny-viden/>

Pedersen, Ove K. (2014): "Velfærdsstaten, og dens udvikling til Konkurrencestat" konferenceoplæg i Klinisk Sygepleje 03/2014 (volum 28)

Perez, V. (2015): "Moving in and out of poverty in Mexico: what can we learn from pseudo-panel methods?" Working Paper 2015-16, University of Essex.

Petersen, J. H. (2012): Generationer og økonomi. Om Skaffere og Ældrebyrde. *Gerontologi og samfund*, 28(2), 7-9.

Pinquart Martin; Duberstein, Paul R. (2010): Associations of social networks with cancer mortality: a meta-analysis in *Critical reviews in oncology/hematology* 75(2):122-37 · August 2009

PIU, Patientinddragelsesudvalget (2017): "Pårørendeinddragelse". Temapapir august 2017. Region H. Link: "<https://www.regionh.dk/til-fagfolk/Sundhed/Patientinddragelse/Patientinddragelsesudvalget/Documents/Pårørende%20inddragelse.pdf>"

Romøren, Tor Inge; Førland, Oddvar (2017): "Pårørende" i Tidsskriftet for omsorgsforskning 03/2017. V. 3

Saaby, Morten m.fl. 2017: Sundhedsøkonomiske omkostninger for multisyge og kom-plekst multisyge patienter. Center for Sundhedsøkonomisk Forskning – Cohere. Syd- dansk Universitet.

Schmidt, Randi Dam (2008): *En ny rolle i ægteskabet. Raske, kvindelige ægtefællers oplevelse af og måder at takle hverdagen på som forventet omsorgsyder efter partnerens apopleksi*, Tidsskriftet for Klinisk sygepleje, Klinisk sygepleje · 22. årgang · nr. 4 · 2008 | 35-45

Scleroseforeningen (2017): "*Pårørendes syn på Sclerose*". Udgivet på Sclerose foreningens hjemmeside af Anders Enevold Grønlund d. 16. juni 2017. Link:
<https://www.scleroseforeningen.dk/nyheder/paaroerendes-syn-paa-sclerose> Sidst åbnet d. 29/1 2020

Stubager, Rune & Kim Mannemar Sønderskov (2011): *Forudsætninger for lineær regression og variansanalyse efter mindste kvadraters metode*. Department Of Political Science. 5. udgave:
http://pure.au.dk/portal/files/45475786/Foruds_tninger_5.udg.pdf

Sundhedsdatastyrelsen (2019): "*Dødsårsagsregisteret 2018*" rapport fra Tal og Analyse i Sundhedsdatastyrelsen

Sundhedsstyrelsen (2005): "Kronisk sygdom. Patient, sundhedsvæsen og samfund. Forudsætninger for det gode forløb". Sundhedsstyrelsens Enhed for Planlægning 2005. Link:
http://www.sst.dk/publ/Publ2005/PLAN/Kronikere/Kronisk_sygdom_patient_sundhedsvaesen__samfund.pdf

Sundhedsstyrelsen (2007): "Kapitel 6, Årsager til stress" i rapporten *Stress i Danmark - hvad ved vi?* december 2007

Sundhedsstyrelsen & SDU (2014): "Danskernes Sundhed. Tal fra Den Nationale Sundhedsprofil". Under fanen *Baggrund*.

United States Census Bureau (2000): "International programs" i *International Data Base*. Link: :
<https://www.census.gov/datatools/demo/idb/region.php?T=12&RT=0&A=both&Y=2020&C=DA&R=>

United States Census Bureau (2019): "International programs" i *International Data Base*. Link:
<https://www.census.gov/datatools/demo/idb/region.php?T=12&RT=0&A=both&Y=2000&C=DA&R=>

Vabø, M. og M. Szebehely (2012) A caring state for older people?, i A. Anttonen, L. Häikiö og K. Stefánsson (red.), *Welfare State, Universalism and Diversity* (s. 121–143), Cheltenham, Northampton: Edward Elgar.

WHO (2008): “Closing the gap in a generation: Health Equity through Action on the Social Determinants of Health”

WHO (2018): “Noncommunicable diseases country profiles 2018”. Geneva: World Health Organization; 2018. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.

Wilken, Lisanne (2010): “Bourdieu for begyndere”. Samfundslitteratur. ProQuest Ebook Central, <http://ebookcentral.proquest.com/lib/aalborguniv-ebooks/detail.action?docID=4186589>.

Zachariae B, Christensen S (2004): ”De sociale relationers betydning for helbred og kræft”. I: Zacharia, B, Mehlsen MY, red. *Kræftens psykologi. Psykologiske og sociale aspekter ved kræft*. København: Hans Reitzels Forlag; 2004: 46-61.