

# Pårørende i Danmark

## – En national kortlægning baseret på survey- og registerdata

### Hovedresultater



# Hovedresultater

Det er i en række undersøgelser vist, hvordan pårørende udfører mange og væsentlige opgaver i relation til mennesker, der rammes af sygdom, har et handicap eller på anden måde har brug for hjælp og støtte til at klare sig. Aktuelt forudses det, at arbejdsstyrken på velfærdsområderne vil falde, og at nogle af de eksisterende velfærdstjenester ikke kan leveres på samme måde som hidtil. I det lys bliver pårørende i stigende grad tilskrevet en eksplicit rolle i velfærdssamfundet. Samtidig peger en række undersøgelser på, at pårønderollen kan få konsekvenser for den enkelte pårørendes trivsel, helbred og arbejdsmarkedsdeltagelse.

Denne undersøgelse er den første nationale repræsentative surveyundersøgelse af pårørende i Danmark.

**Formålet med undersøgelsen** er at få indblik i omfanget af pårørende, og hvordan pårørendes hjælp, behov og oplevelser/erfaringer fordeler sig i en repræsentativt udvalgt gruppe af danskere. Der er specifikt fokus på følgende undersøgelses-spørgsmål:

- Hvem er de pårørende?
- Hvordan udmønter rollen som pårørende sig i form af opgaver og tidsforbrug?
- Hvordan påvirker pårønderollen de pårørendes eget liv?
- Hvordan oplever pårørende samspillet mellem den pårørende, sundhedsvæsen og kommuner?

## Centrale begreber

### Involveret pårørende

Har i spørgeskemaet angivet at have familie, venner eller bekendte, der har brug for støtte eller hjælp til at klare dagligdagen (fx pga. fysisk eller psykisk sygdom, handicap, aldersrelateret svækkelse eller en form for afhængighed/misbrug), og har angivet at være involveret i at hjælpe som følge heraf.

### Relationel pårørende

Har i spørgeskemaet angivet at have familie, venner eller bekendte, der har brug for støtte eller hjælp til at klare dagligdagen (fx pga. fysisk eller psykisk sygdom, handicap, aldersrelateret svækkelse eller en form for afhængighed/misbrug), men har angivet ikke at være involveret i at hjælpe som følge heraf.

### Nærtstående

Det menneske, som har brug for støtte eller hjælp til at klare dagligdagen.

- Hvilken hjælp og støtte efterspørger de pårørende fra både offentlige myndigheder og civilsamfund, og har de det fornødne kendskab til relevante støttemuligheder?

Målgruppen for undersøgelsens resultater er beslutningstagere, fagpersoner, vidensmiljøer og interesseorganisationer, der varetager pårørendes interesser og tilbyder indsatser til pårørende, institutioner, der uddanner personale på velfærdsområder, samt den generelle befolkning, hvor pårørende skal hjælpes, rummes og interageres med. Undersøgelse og afrapportering er gennemført af VIVE som en delleverance rekvireret af Danske Patienter til samarbejds- og udviklingsprojektet "Hvem er de pårørende i Danmark?". Projektet er finansieret af TrygFonden.

## **Næsten halvdelen af befolkningen er pårørende, og langt de fleste bliver det i løbet af livet**

Undersøgelsen viser, at 45 % af den danske befolkning over 18 år var pårørende på undersøgelsestidspunktet. I undersøgelsen skelnes mellem involverede pårørende og relationelle pårørende (se faktaboks), og undersøgelsen viser, at 31 % af befolkningen er involverede pårørende, mens 14 % er relationelle pårørende (se figur nedenfor).

Blandt de respondenter, som har angivet, at de ikke er pårørende, har 48 % angivet, at de *tidligere* har været involveret i at hjælpe en eller flere nærtstående. I den danske befolkning angiver ca. 3 ud af 4 altså, at de enten er eller har været pårørende. I store træk ligner den samlede gruppe pårørende resten af befolkningen, mens der er større variation på tværs af pårørende i forskellige subgrupper (fx på tværs af forskellige årsager til støttebehov hos den nærtstående og på tværs af pårørende i forskellige relationer til deres nærtstående).

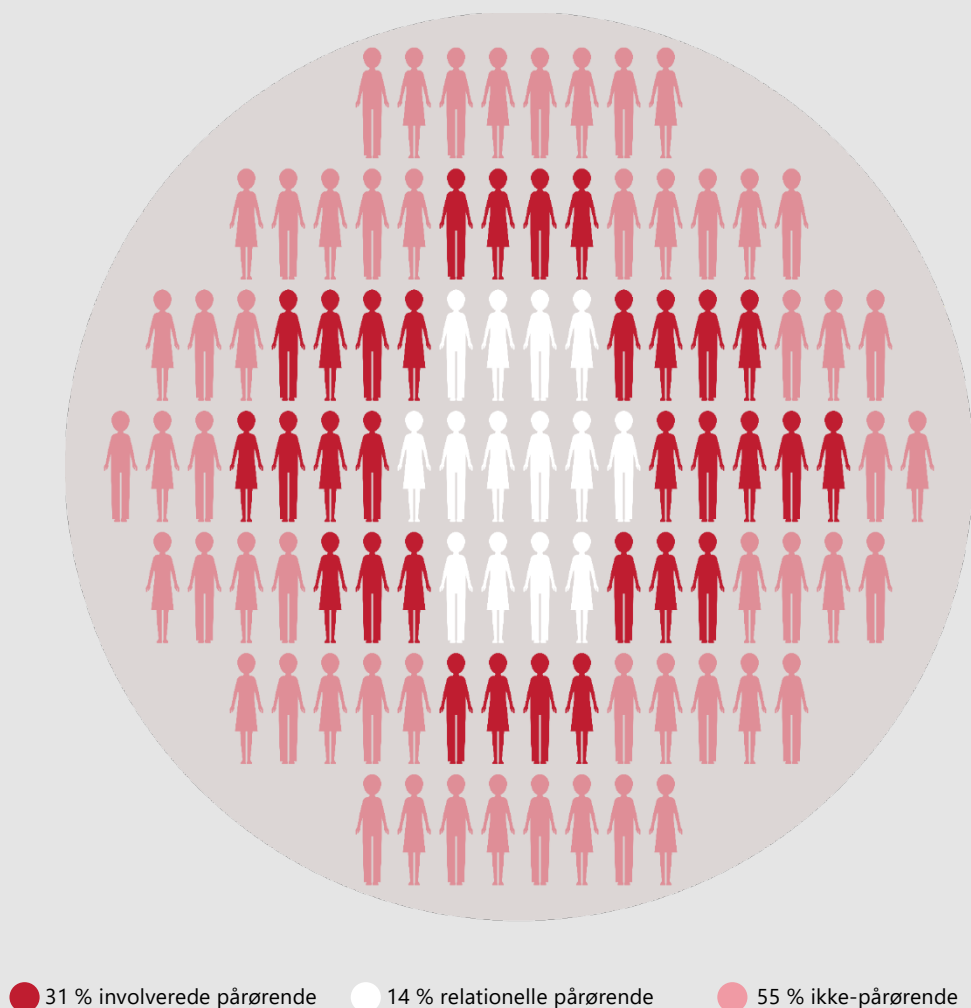
Undersøgelsen viser desuden, at pårørende til nærtstående med aldersrelateret svækkelse udgør den største gruppe efterfulgt af pårørende til nærtstående med enten fysisk sygdom eller fysisk handicap. Dette gælder både involverede pårørende og relationelle pårørende. Involverede pårørende er primært pårørende til forældre, egne børn og partnere, mens de relationelle pårørende – som generelt er yngre – har angivet at være pårørende til forældre, bedsteforældre og andet familiemedlem.<sup>1</sup>

---

<sup>1</sup> Det vil sige ikke søskende, svigerforældre, barn eller partner.

## Involverede pårørende, relationelle pårørende og ikke-pårørende

Figuren illustrerer andelen af respondenter, der i spørgeskemaet har identificeret sig som hhv. involverede pårørende, relationelle pårørende og ikke-pårørende.



Kilde: VIVE/survey-data.

## Pårørende udfører en bred vifte af opgaver

Det er velbeskrevet i både dansk og international litteratur, at pårørende udfører mangeartede opgaver i relation til den nærtstående, som har behov for hjælp og støtte. Dette bekræftes i denne undersøgelse, hvor der er spurgt ind til pårørendes involvering i motivation og støtte til den nærtstående, huslige og andre praktiske opgaver, opgaver relateret til kontakt og koordinering med offentlige myndigheder samt opgaver relateret til personlig pleje og behandling af den nærtstående.

Motivation og støtte udføres blandt størstedelen af involverede pårørende (82 %). En mindre andel udfører opgaver relateret til behandling (16 %), personlig pleje (13 %), hygiejne (11 %) og hjælp i løbet af natten (9 %). Pårørende til børn, til partnere og til nærtstående med fysisk eller kognitivt handicap/funktionsnedsættelse er desuden oftere involveret i opgaver relateret til personlig pleje og hygiejne samt behandlingsrelaterede opgaver sammenlignet med andre pårørendegrupper.

Lidt færre end halvdelen af de pårørende hjælper med kontakt og koordinering med sundhedsvæsen eller kommuner, og blandt pårørende til nærtstående med kognitivt handicap/funktionsnedsættelse udføres denne type opgaver blandt mere end 60 %. Kontakt og koordinering med sundhedsvæsen og kommuner er dog også en opgave, som udføres af en betydelig andel (50 % eller flere) af de pårørende til nærtstående med hhv. demens, fysisk sygdom og fysisk handicap/funktionsnedsættelse samt aldersrelateret svækkelse.

Flere kvinder end mænd yder opgaver i relation til støtte og motivation samt huslige pligter. Flere mænd udfører praktiske opgaver og opgaver relateret til økonomi.

59 % af de involverede pårørende bruger mindre end 3 timer pr. uge på pårørendeopgaver, og 12 % bruger mere end 10 timer om ugen på pårørendeopgaver. Der er dog relativt stor forskel i tidsforbruget mellem pårørende til nærtstående med forskellige støttebehov samt på tværs af pårørende med forskellig relation til den nærtstående. Cirka hver tredje pårørende til nærtstående med kognitivt handicap/funktionsnedsættelse, til en partner eller til børn bruger mere end 10 timer om ugen på pårørendeopgaver. Til sammenligning bruger 8 % af de pårørende til nærtstående med aldersrelateret svækkelse mere end 10 timer om ugen.

## **60 % af de pårørende oplever, at de skal kæmpe for den hjælp, den nærtstående har ret til**

Cirka 60 % af de pårørende svarer, at de i relation til både sundhedsvæsen og kommuner skal kæmpe for at få den hjælp, deres nærtstående har ret til, og en tilsvarende andel vurderer, at det er svært at få overblik over den nærtståendes rettigheder og behandlingsmuligheder. Til gengæld oplever den største andel pårørende, at de bliver hørt og respekteret i både sundhedsvæsen og kommuner. Det er særligt pårørende til personer med misbrug/afhængighed, kognitivt handicap/funktionsnedsættelse og psykisk sygdom og pårørende til børn, der vurderer samspillet med sundhedsvæsen og kommuner som negativt. Der ses desuden en tendens til, at samarbejdet vurderes relativt negativt, enten når der er tale om pårørende, der ikke er i familie med den nærtstående (venner, naboer etc.), eller når der er tale om en søskenderelation mellem pårørende og nærtstående. Pårørende til personer med alderssvækkelse og

demens er derimod karakteriseret ved at have mere positive vurderinger af samarbejdet med offentlige myndigheder, om end mere end 50 % i denne gruppe også oplever at skulle kæmpe for den hjælp, deres nærtstående har ret til.

## **Flest pårørende oplever at gøre en positiv forskel, men pårønderollen har for nogle også konsekvenser for privat- og arbejdsliv**

De pårørende ligner som samlet gruppe de ikke-pårørende på parametre som selv-vurderet mental trivsel, fysisk helbred og arbejdsmarkedsdeltagelse. Adspurgt direkte til, hvordan pårønderollen påvirker privat- og arbejdsliv, angiver 15 % af de pårørende, at pårønderollen har påvirket deres fysiske helbred, 25 % af de pårørende angiver, at pårønderolle har påvirket deres psykiske helbred, og 37 % af de pårørende, som er på arbejdsmarkedet, angiver, at de har brugt feriedage og selvbetalte fridage for at kunne yde hjælp til deres nærtstående. Samtidig angiver en stor andel pårørende (57 %), at de som følge af pårønderollen har fået en tættere relation til deres nærtstående, og 81 % oplever, at de gør en positiv forskel. Pårønderollen er således ikke kun forbundet med negative konsekvenser, men kan indeholde både positive og negative elementer. Desuden påvirkes pårørende ikke ens, hvilket understreger, at pårørende formentlig skal hjælpes og støttes på forskellig måde.

### **Pårørende til nærtstående med kognitivt handicap/funktionsnedsættelse er mere påvirkede end andre grupper**

Pårørende til nærtstående med kognitivt handicap/funktionsnedsættelse skiller sig ud fra andre pårørende ved, at større andele end pårørende til nærtstående med andre støttebehov påvirkes negativt som følge af pårønderollen. I denne gruppe oplever 25 %, at pårønderollen påvirker deres fysiske helbred, 42 % oplever, at det påvirker det psykiske helbred, og 45 % oplever, at de må tilsidesætte deres egne behov. Dette ses også blandt relativt store andele af de pårørende til nærtstående med psykisk sygdom og misbrug/afhængighed.

Pårørende til nærtstående med aldersrelateret svækkelse er den største gruppe blandt pårørende, men er til gengæld blandt de grupper af pårørende med de mindste andele, der angiver at være påvirket af pårønderollen i forhold til både privatliv og arbejdsliv. Det er vigtigt at understrege, at den mindre påvirkning som følge af at være pårørende til en nærtstående med alderssvækkelse ses relativt til andre pårørendegrupper, og at der inden for denne såvel som de øvrige subgrupper af pårørende er stor variation i, hvordan pårønderollen opleves. Undersøgelsen peger på, at både forskellige støttebehov blandt de nærtstående og forskelle i fx

de pårørendes tidsforbrug, og om de deler pårørenderollen med andre, har betydning for pårørendes oplevelse af at blive påvirket af pårørenderollen. Oplevelsen af at være påvirket af pårørenderollen, at være udfordret i samspillet med sundhedsvæsen og kommune og som pårørende selv at have forskellige typer støttebehov er således til stede blandt respondenter i alle pårørendegrupper.

### **Pårørende, der deler hverdag, er mere påvirkede end andre grupper**

Pårørende til børn rapporterer gennemgående om en pårørenderolle, der fylder meget i deres liv, og denne gruppe er i gennemsnit mere udfordret end de øvrige grupper af pårørende. Næsten halvdelen af de involverede pårørende, hvor nærtstående er et barn, bruger mere end 10 timer om ugen på pårørenderollen. De udfører oftere opgaver relateret til personlig pleje og hygiejne, plejereleterede opgaver samt opgaver relateret til kontakt og koordinering med offentlige myndigheder. Blandt pårørende til børn ses der desuden oftere en oplevelse af, at det har konsekvenser for deres arbejdsmarkedsdeltagelse og privatliv. For eksempel angiver ca. halvdelen, at de har haft svært ved at koncentrere sig om deres arbejde, og 41 % angiver, at det er gået ud over deres relationer til andre. Relativt mange pårørende til børn oplever desuden, at det er en kamp at få den hjælp og støtte, den nærtstående har ret til gennem det offentlige. Blandt pårørende til partnere ses et lignende mønster.

Mere generelt viser undersøgelsen, at pårørende, som bor sammen med den nærtstående, er mere påvirket af pårørenderollen end pårørende, der ikke bor sammen med den nærtstående. Dette kan tyde på, at pårørenderollen er sværere at afgrænse og få pauser fra, når den pårørende og den nærtstående deler hverdag.

### **Pårørende, der ikke er familie, mangler anerkendelse**

Langt de fleste pårørende i denne undersøgelse har en familiær relation til den nærtstående, men det fremgår også, at 14 % af de pårørende hjælper en nabo eller en ven. Denne gruppe pårørende udfører typisk opgaver relateret til støtte og omsorg, praktiske opgaver og transport og med et tidsforbrug svarende til pårørende til bl.a. forældre, bedsteforældre, svigerforældre og søskende. Det er således en betydelig gruppe pårørende, som bruger tid og ressourcer på pårørenderollen. De er ikke påvirkede i samme grad som pårørende til fx børn og partnere, men dog har ca. en tiendedel i denne gruppe brugt fri- og feriedage på pårørenderollen. Pårørende til venner og naboer giver imidlertid i højere grad end andre pårørende udtryk for udfordringer i forhold til at blive hørt og anerkendt som pårørende, når de er involveret i nærtståendes kontakt med sundhedsvæsen og kommune. Der synes således at være potentiale i at fokusere på, hvordan pårørende i ikke-familiære relationer kan anerkendes og inddrages i samarbejdet med offentlige aktører.

## Pårørende efterspørger primært viden og rådgivning

Undersøgelsen peger også på, at der er potentiale i, at både offentlige myndigheder og patientforeninger (eller andre civilsamfundsorganisationer) proaktivt rækker ud til pårørende med henblik på at skabe viden om, hvilke støttetilbud de selv kan gøre brug af, og hvilke rettigheder de selv og deres nærtstående har.

Omkring halvdelen af de pårørende svarer, at de ikke har et godt overblik over, hvilke støtteordninger til pårørende der findes, og ikke kender til den lovgivning, der er relevant for deres situation. 38 % svarer, at de ikke ved, hvilke rettigheder de har som pårørende. Lidt mere end hver tredje pårørende efterspørger hjælp, der har karakter af rådgivning og undervisning fx om hjælpemulighederne fra fx offentlige myndigheder og patientforeninger eller om deres nærtståendes sygdom/tilstand. Endelig er det et væsentligt fund, at en relativt stor andel af den samlede gruppe pårørende har svaret, at de ikke har gjort brug af diverse støttetilbud, fordi de ikke har kendt til dem (eller haft overskud til det).

Aflastning fra frivillige og aflastning fra professionelle er en form for støttetilbud, som færrest (under 20 %) pårørende har benyttet sig af og efterspørger. Det tyder

således på, at pårørende primært efterspørger hjælp, der kan ruste dem til selv at varetage pårørenderollen. En større andel pårørende til nærtstående med kognitivt handicap/funktionsnedsættelse og misbrug/afhængighed end andre pårørende har dog gjort brug af eller efterspurgt hjælpetilbud til pårørende, og det samme gælder pårørende til børn og partnere. Sidstnævnte grupper ser også ud til i højere grad at bruge og efterspørge hjælp, der *både* inkluderer undervisning, rådgivning og aflastning. Dette understreger endnu en gang variation i, hvordan pårørenderollen opleves, hvilke behov de pårørende har, og hvilken hjælp og støtte de selv efterspørger.

### Fakta om undersøgelsen

Undersøgelsen er baseret på en survey fremsendt til et repræsentativt udsnit af 100.000 personer over 18 år bosiddende i Danmark i 2024. Surveyet blev fremsendt i maj-juni 2024. 26.274 respondenter (26,3 % af alle inviterede) har besvaret hele eller dele af spørgeskemaet. Survey-data er koblet til registerdata.

Spørgeskemaet er udviklet med inspiration fra lignende undersøgelser fra ind- og udland og bygger på viden fra en kvalitativ interviewundersøgelse blandt pårørende foretaget af VIVE i 2024. Pårørenderepræsentanter og et advisory board har desuden bidraget med input og kommentarer til udviklingen af spørgeskema og indledende analyser.

Undersøgelse og afrapportering er gennemført af VIVE som en delleverance rekvireret af Danske Patienter til samarbejds- og udviklingsprojektet "Hvem er de pårørende i Danmark?"



Hovedresultater: Pårørende i Danmark – En national kortlægning baseret på survey- og registerdata  
VIVE/2025  
HR\_302551