



# Hvem er de pårørende i Danmark?

Vigtige indsigter fra den første nationale undersøgelse af pårørende på tværs af alder, relationer og sygdomsområder.

### **Hvem er de pårørende i Danmark?**

Vigtige indsigter fra den første nationale undersøgelse af pårørende på tværs af geografi, sygdomsområder og sektorer.

Copyright Danske Patienter ©2025  
Kompagnistræde 22, 1208 København K  
danskepatienter.dk

Danske Patienter er paraplyorganisation for patient- og pårørendeforeninger i Danmark. Vi taler patienternes og de pårørendes sag over for beslutningstagere og offentlighed.

Finansieret af TrygFonden.

## Hvem er de pårørende i Danmark?

Denne publikation opsummerer hovedresultaterne af det samlede projekt "Hvem er de pårørende i Danmark?". Projektet bygger på en bred inddragelsesproces med pårørende, faglige eksperter, civilsamfund, myndigheder og organisationer gennemført af Danske Patienter og Videns- og Kompetencecenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (ViBIS). Inddragelsen har løbende bidraget til at kvalificere projektets definitioner, fokusområder, fortolkninger og relevans.

VIVE har bidraget med to centrale leverancer - en interviewundersøgelse og en spørgeskemaundersøgelse:

- VIVE (2024): At være pårørende i Danmark – En kvalitativ analyse af pårørendes erfaringer fra et hverdagslivsperspektiv
- VIVE (2025): Pårørende i Danmark – En national kortlægning baseret på survey- og registerdata

Alle resultater i publikationen stammer fra de to VIVE-rapporter. For mere dybdegående og nuanceret beskrivelse af undersøgelsens resultater henvises der til de to rapporter.

I Danmarks Statistik er der mulighed for at tilgå registerdata om potentielle pårørende i det kommende pårørenderegister samt i statistikbanktabeller i den offentligt tilgængelige statistikbank. VIVE kan kontaktes, hvis der er potentiale for nye undersøgelser på baggrund af spørgeskemaundersøgelsen. Kontakt Danske Patienter eller Danmarks Statistik for at høre mere om mulighederne.

## Vil du vide mere?

Besøg [danskepatienter.dk](https://danskepatienter.dk) og få det fulde overblik over projektet. Her kan du:

- Læse om projektet, formålet og se optagelser fra vores webinarer
- Finde interviews med pårørende, eksperter og andre interessenter
- Downloade de to centrale delrapporter, som også er tilgængelige på [vive.dk](https://vive.dk)



# Et samarbejdsprojekt baseret på inddragelse

For at sikre undersøgelsens relevans, indholdsmæssige fokus, metode og kommunikation har Danske Patienter sammen med Videns- og Kompetencecenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (ViBIS) gennemført en omfattende inddragelsesproces forankret i civilsamfund, fagpersoner og myndigheder.

## Nøgleinteressenter sikrer relevans

I alt har 27 nøgleinteressenter i form af patient- og pårørendeforeninger, handicaporganisationer og andre civilsamfundsorganisationer, vidensmiljøer, faglige organisationer, repræsentanter fra styrelser, regioner og kommuner givet input til udformningen af undersøgelsen samt til, hvordan de kan anvende undersøgelsens resultater.

## Pårørende og advisory board i projektets maskinrum

En gruppe af syv pårørende og et advisory board på seks deltagere er blevet inddraget igennem alle projektets faser og har haft en rådgivende funktion i forhold til indholdsmæssigt fokus, metode, analyse og kommunikation.

De pårørende har repræsenteret egne og andre pårørendes erfaringer. De har bidraget til, at pårørende forhåbentlig kan genkende sig selv i projektets resultater – og dermed finder resultaterne troværdige og anvendelige som vidensgrundlag for en fremadrettet styrket indsats til pårørende på tværs af forskellige typer af pårørenderfaringer, relationer, alder og geografi.

Advisory boardet har bidraget til, at undersøgelserne kan opnå størst mulig relevans og anvendelighed i de forskellige kontekster, herunder vidensmiljøer, myndigheder, offentlig praksis og civilsamfundet.

**Figur 1: Overblik over samarbejdsprojektet**

Ansvarlig:	Fase 1 Forundersøgelse og etablering	Fase 2 Kvalitativ interviewundersøgelse	Fase 3 Spørgeskemaundersøgelse
<ul style="list-style-type: none"> <li><span style="display: inline-block; width: 15px; height: 15px; background-color: #004a7c; margin-right: 5px;"></span> VIVE</li> <li><span style="display: inline-block; width: 15px; height: 15px; background-color: #a6c9e0; margin-right: 5px;"></span> Danske Patienter og ViBIS</li> </ul>			
<b>Delmål 1</b> Viden	Desk research	Vidensproduktion	
	Etablering af advisory board og pårørendepanel	Inddragelse af pårørenderepræsentanter og advisory board	
<b>Delmål 2</b> Inddrage interessenter	Rundbordssamtale blandt nøgleinteressenter	Webinar	Lanceringskonference
	Kommunikation		

## Fakta om undersøgelserne



### Interviewundersøgelse

At være pårørende i Danmark (2024)

Baseret på dybdeinterviews og fokusgrupper med 54 pårørende mellem 18 og 82 år. Deltagernes relation til deres nærtstående inkluderer pårørende til egne børn, børnebørn, ægtefæller/partnere, forældre, søskende, venner og naboer.

Sygdomsområder inkluderer somatiske sygdomme, psykiske sygdomme, rusmiddelafhængighed, dobbeltdiagnoser, kognitiv/fysisk funktionsnedsættelse og alderssvækkelse.



### Spørgeskemaundersøgelse

Pårørende i Danmark (2025)

Baseret på spørgeskema fremsendt til 100.000 tilfældigt udvalgte personer over 18 år bosiddende i Danmark via Digital Post. Dataindsamlingen fandt sted fra den 8. maj – 23. juni 2024.

I alt har 26.274 besvaret spørgeskemaet, svarende til en svarprocent på 26. Blandt respondenterne var bestemte grupper overrepræsenteret, hvilket er blevet håndteret i rapportens analyser ved hjælp af vægtning.

Spørgeskemadata på alle 100.000 inviterede er koblet med registerdata om civilstatus, bopælsregion, indvandringsstatus og uddannelse fra Danmarks Statistik. Registerdata er fra 2023.

Spørgeskemaet er udviklet med bred inddragelse af eksperter og pårørende. Det er inspireret af lignende undersøgelser fra ind- og udland og bygger videre på fund fra interviewundersøgelsen (2024).

## Centrale begreber



### Involveret pårørende

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



### Relationel pårørende

Personen har i spørgeskemaet angivet at have familie, venner eller bekendte, der har brug for støtte eller hjælp til at klare dagligdagen af samme årsager som ovenfor, men **ikke** at være involveret i at hjælpe som følge heraf.



### Nærtstående

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

# HOVEDRESULTATER

## Hvem er de pårørende?

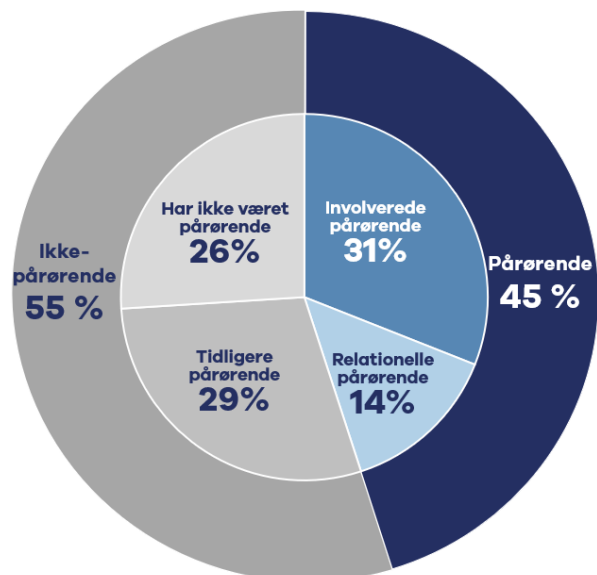
### HVOR MANGE ER PÅRØRENDE?

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

45 procent af den danske befolkning over 18 år var pårørende på undersøgelsestidspunktet. 31 procent af befolkningen er involverede pårørende, mens 14 procent er relationelle pårørende.

Blandt de 55 procent af respondenterne, som har angivet, at de ikke er pårørende, svarer godt halvdelen, at de tidligere har været involveret i at hjælpe en eller flere nærtstående. I den danske befolkning angiver cirka tre ud af fire altså, at de enten er eller har været pårørende.

**Figur 2: Andel af pårørende i den samlede befolkning**



**Figur 2:** Figuren illustrerer andelen af respondenter, der i spørgeskemaet har identificeret sig som hhv. involverede pårørende, relationelle pårørende og ikke-pårørende.

### PÅRØRENDE SAMMENLIGNET MED IKKE-PÅRØRENDE

Pårørende ligner i store træk resten af befolkningen

I store træk ligner den samlede gruppe af pårørende de ikke-pårørende på parametre som køn, etnicitet, geografi, uddannelse og beskæftigelse.

De pårørende adskiller sig fra ikke-pårørende på deres alder og samlivsstatus. Her er involverede pårørende oftere midaldrende personer mens relationelle pårørende oftere er i den yngre del af befolkningen. Der er ligeledes flere involverede pårørende, der er gift eller samlevende (70 procent) sammenlignet med de relationelle pårørende (67 procent) og ikke-pårørende (66 procent).

**Figur 3: Overblik over sociodemografiske forskelle mellem pårørende og ikke-pårørende**

Socio-demografisk parameter	Relationelle pårørende	Involverede pårørende
Alder	+ Flere unge	+ Flere midaldrende
Køn	=	=
Etnicitet	=	=
Geografi	=	=
Uddannelse/beskæftigelse	=	=
Samlivsstatus	=	+ Flere gift/samlevende

**Figur 3:** Figuren illustrerer hvor der er forskelle mellem pårørende og ikke-pårørende. "+" angiver hvor der er signifikante forskelle. "=" angiver, at der ikke er signifikante forskelle.

## PÅRØRENDES RELATIONER

### Flest er pårørende til svækkede ældre

Den største gruppe af pårørende i undersøgelsen er pårørende til svækkede ældre – efterfulgt af pårørende til nærtstående med enten fysisk sygdom eller fysisk handicap. Det gælder både involverede og relationelle pårørende.

Involverede pårørende er primært pårørende til forældre, egne børn og partnere. De relationelle pårørende – som generelt også er yngre – har angivet at være pårørende til forældre, bedsteforældre og andet familiemedlem.

14 procent af de pårørende hjælper en nabo eller ven. Det er dermed en relativt stor andel af pårørende, der ikke har en familiær relation til deres nærtstående.

## TYPER AF OPGAVER

### Pårørende udfører oftest opgaver i form af motivation og støtte

Den største andel af involverede pårørende udfører motivation og støtte (82 procent). Det handler blandt andet om at støtte den nærtstående i at håndtere angst, utryghed og bekymringer, for eksempel ved at spørge ind og snakke med vedkommende, opfordre til professionel hjælp, eller ved at

bede andre i den nærtståendes omgangskreds om at tage hul på nogle af de svære emner.

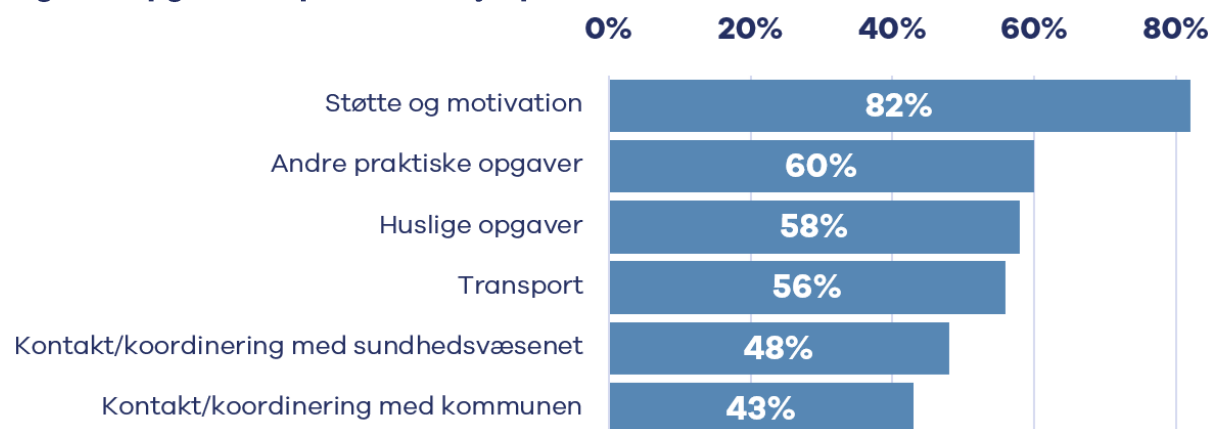
Færrest udfører opgaver relateret til behandling (16 procent), personlig pleje (13 procent) og hygiejne (11 procent) og hjælp i løbet af natten (9 procent). Pårørende til børn, til partnere og til nærtstående med fysisk eller kognitivt handicap er desuden oftere involveret i opgaver relateret til personlig pleje og hygiejne samt behandlingsrelaterede opgaver, sammenlignet med andre pårørendegrupper.

## TIDSFORBRUG

### Hver tredje bruger 4 timer eller mere om ugen på pårørendeopgaver

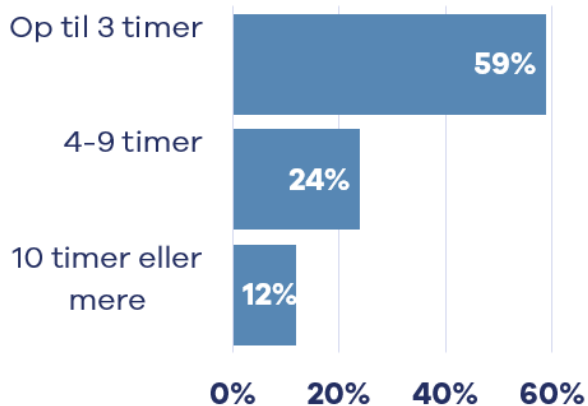
59 procent af de involverede pårørende bruger op til tre timer pr. uge på pårørendeopgaver, og 12 procent bruger 10 timer eller mere om ugen på pårørendeopgaver. Der er dog relativt stor forskel på tidsforbruget inden for forskellige grupper af pårørende.

**Figur 4: Opgaver de pårørende hjælper med**



**Figur 4:** Figuren viser de seks hyppigst forekommende opgaver ud af 13, som pårørende hjælper med. Deltagerne har svaret på spørgsmålet "Ja, jeg hjælper" ud fra typen af opgaver. Svarkategorierne "Nej, andre hjælper", "Nej, der er ikke brug for hjælp med dette" og "Ved ikke/ønsker ikke at svare" er ikke medtaget i figuren. N: 7.062. Kilde: VIVE (2025)

**Figur 5: Ugentligt tidsforbrug på pårørendeopgaver**



**Figur 5:** Figuren viser fordelingen af involverede pårørende afhængig af, hvor mange timer de bruger på pårørendeopgaver. Deltagerne har svaret på spørgsmålet "Hvis du tænker på en almindelig uge, hvor mange timer bruger du cirka på at hjælpe [din nærtstående]". Kategorien "10 timer eller mere" er en sammenlægning af 5 tidsintervaller. Ved ikke/ønsker ikke at svare: 5 procent. N: 6.632. Kilde: VIVE (2025)

Cirka hver tredje pårørende til nærtstående med kognitivt handicap, til en partner eller til børn bruger mere end 10 timer om ugen på pårørendeopgaver. Til sammenligning bruger knap hver tiende af pårørende til nærtstående med aldersrelateret svækkelse mere end 10 timer om ugen.

## **PÅRØRENDES OPLEVELSER AF ROLLEN** **Pårørende oplever ambivalens**

Af interviewundersøgelsen fremgår det, at selvom pårørenderollen ofte opleves af de pårørende som frivillig og som noget, der udspringer af forbundethed til den, de hjælper, så er det også en ambivalent rolle, hvor de pårørende nogle gange befinder sig i situationer, som de ikke ønsker eller har forudset, og hvor de ikke har et reelt valg om at trække sig.

## **Mest meningsfuldt at bruge ordet pårørende i kontakten til sundhedsvæsenet**

I interviewundersøgelsen fremgår det også, at det typisk er mere meningsfyldt for de pårørende at se sig selv som for eksempel mor, datter eller ven. Men i mødet med fagprofessionelle, offentlige systemer eller patient- og pårørendeforeninger ser de sig selv som pårørende. Det går også igen, at forandringer i både den pårørendes og den nærtståendes liv som for eksempel sygdomsforværring eller ændrede støttemuligheder fra offentlige instanser kan betyde, at pårørenderollen træder i forgrunden, og begrebet dermed bliver meningsfuldt.



## **HVEM ER DE PÅRØRENDE?**

# **Det mener de pårørende om resultaterne**

### **Langt de fleste bliver pårørende i løbet af livet**

*“At langt de fleste bliver pårørende i løbet af livet overrasker mig ikke. Jeg er selv pårørende til mine sønner, (sviger)forældre, nabo og kolleger. Det, der overrasker mig er, hvor lidt fokus der er på økosystemet af relationer rundt om familien, når et menneske rammes af sygdom - både psykisk og somatisk, - og på, hvordan mange pårørende af den grund mistrives. Derfor er denne undersøgelse super vigtig. Den vedrører os alle. Det handler om menneskesyn og pårørendekultur.”*

**Rikke Struve,  
pårørenderepræsentant**

### **Pårørende oplever ambivalens**

*“Jeg er enig i resultatet om pårørendes ambivalens. Mit højeste ønske er, at min mands sidste år indeholder så mange gode oplevelser som muligt på hans præmisser. Men det har også konsekvenser for kvaliteten i mine leveår.”*

**Evyy Aagaard,  
pårørenderepræsentant**

# Hvordan trives de pårørende?

## Pårørende har cirka samme trivsel som resten af befolkningen

Der er kun mindre forskelle mellem de pårørende og ikke-pårørendes selvvaluerede helbred. Samlet svarer 82 procent af ikke-pårørende og 79 procent af pårørende, at deres helbred er godt, vældig godt eller fremragende. De pårørende oplever både positive og negative konsekvenser af pårørenderollen



### POSITIVE KONSEKVENSER

#### 4 ud af 5 oplever, at de gør en positiv forskel

Lidt over halvdelen (53 procent) af involverede pårørende angiver, at de er helt enige i, at de i kraft af pårørenderollen oplever at gøre en positiv forskel, og yderligere en tredjedel (28 procent) er delvist enige.

#### Over halvdelen får en tættere relation til deres nærtstående

57 procent af involverede pårørende oplever at have fået en tættere relation til deres nærtstående.

Interviewundersøgelsen understøtter dette og viser, at pårørende oplever deres rolle som frivillig og kan give dem en tættere relation til deres nærtstående.



### NEGATIVE KONSEKVENSER

#### Nogle oplever, at pårørenderollen påvirker helbred og sociale relationer

Lidt under halvdelen (44 procent) af de involverede pårørende angiver, at pårørenderollen gør det nødvendigt at tilsidesætte sig selv og egne behov. Ca. hver fjerde (24 procent) oplever, at pårørenderollen går ud over deres relationer til andre. Også hver fjerde (25 procent) oplever, at det går ud over deres psykiske helbred. 15 procent af de involverede pårørende angiver, at deres fysiske helbred påvirkes som følge af pårørenderollen.

#### Op mod hver tredje påvirkes i forhold til arbejde og uddannelse

37 procent af de pårørende, som er på arbejdsmarkedet angiver, at de har brugt feriedage og selvbetalte fridage for at kunne yde hjælp til deres nærtstående. 11 procent svarer ja til, at de har mistet indtægt som følge af pårørenderollen.

Cirka hver fjerde involverede pårørende under uddannelse oplyser, at de har været nødt til at udeblive fra undervisning for at hjælpe deres nærtstående.

## **GRUPPER AF PÅRØRENDE, DER PÅVIRKES ANDERLEDES END GENNEMSNITTET**

### **Pårørende til nærtstående med kognitivt handicap og funktionsnedsættelse er mere påvirkede af pårønderollen end andre**

Pårørende til nærtstående med kognitivt handicap eller funktionsnedsættelse skiller sig ud fra andre pårørende ved større andele, der påvirkes negativt.

I denne gruppe oplever 25 procent, at pårønderollen påvirker deres fysiske helbred og 42 procent oplever, at det påvirker det psykiske helbred. Dette ses også blandt relativt store andele af de pårørende til nærtstående med psykisk sygdom og misbrug.

### **Pårørende til børn er mere påvirkede end andre pårørende**

Pårørende til børn rapporterer gennemgående om en pårønderolle 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 pårønderollen. 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 cirka halvdelen, at de har haft svært ved at koncentrere sig om deres arbejde og 41 procent angiver, at det er gået ud over deres relationer til andre.

Mere generelt viser undersøgelsen, at pårørende som bor sammen med deres nærtstående, er mere påvirket af pårønderollen end pårørende, der ikke bor sammen med den pårørende.

### **Pårørende til ældre med alderssvækkelse er mindre påvirkede**

Pårørende til nærtstående med aldersrelateret svækkelse er blandt de grupper af pårørende, hvor mindst andele angiver at være påvirket af pårønderollen både i forhold til privatliv og arbejdsliv.

## HVORDAN TRIVES DE PÅRØRENDE?

# Det mener de pårørende om resultaterne

**Over halvdelen af pårørende får en tættere relation til deres nærtstående**

*"Vi blev knyttet tættere sammen efter min kone var døden nær ved et hjertestop. Ved at lade vores borgerlige vielse blive kirkeligt velsignet, fik præsten sat ord på det ubegribelige for os."*

**Knud Bisgaard,  
pårørenderepræsentant**

**Hver fjerde oplever, at pårønderollen går ud over deres psykiske helbred**

*"Resultatet om påvirkningen af det psykiske helbred er særlig vigtigt for mig, da jeg selv har oplevet, hvor indgribende og omfattende den involverede pårønderolle kan være. Jeg gik fra at være en 25-årig kandidatstuderende til at være primær plejeperson for min kræftsyge far. Jeg mistede ham for seks år siden og kæmper stadig med følgevirkningerne og konsekvenserne for mit psykiske helbred."*

**Anne Lund Ranch,  
pårørenderepræsentant**

**37 procent af de pårørende, som er på arbejdsmarkedet angiver, at de har brugt feriedage og selvbetalte fridage for at kunne yde hjælp til deres nærtstående**

*"Resultatet om arbejdssituationen er vigtig for mig som pårørende. Min mand får fri ved hospitalsbesøg. Jeg må bruge af mine feriedage. Når vi holder sommerferie, har min ægtefælle tre ugers ferie, og jeg har kun to uger."*

**Anette Olivarius,  
pårørenderepræsentant**

# Hvad har de pårørende behov for?

## PÅRØRENDE ØNSKER MERE VIDEN OG BEDRE SAMARBEJDE

### Pårørende mangler viden om muligheder og rettigheder

Halvdelen af de pårørende har ikke et godt overblik over, hvilke støtteordninger der findes for dem som pårørende, og en tilsvarende andel (46 procent) kender ikke til den lovgivning, som er relevant for deres situation som pårørende. 38 procent kender ikke til de rettigheder, de har som pårørende.

### Pårørende efterspørger rådgivning og tilbud fra det offentlige og patientforeninger

40 procent af de pårørende angiver, at de ville have taget imod tilbud om rådgivning og viden om hjælp fra det offentlige, hvis de havde kendt til det eller haft overskud til det. 32 procent ville have gjort brug af rådgivning om muligheder for hjælp fra patientforeninger, hvis de havde kendt til det eller haft overskud til det.

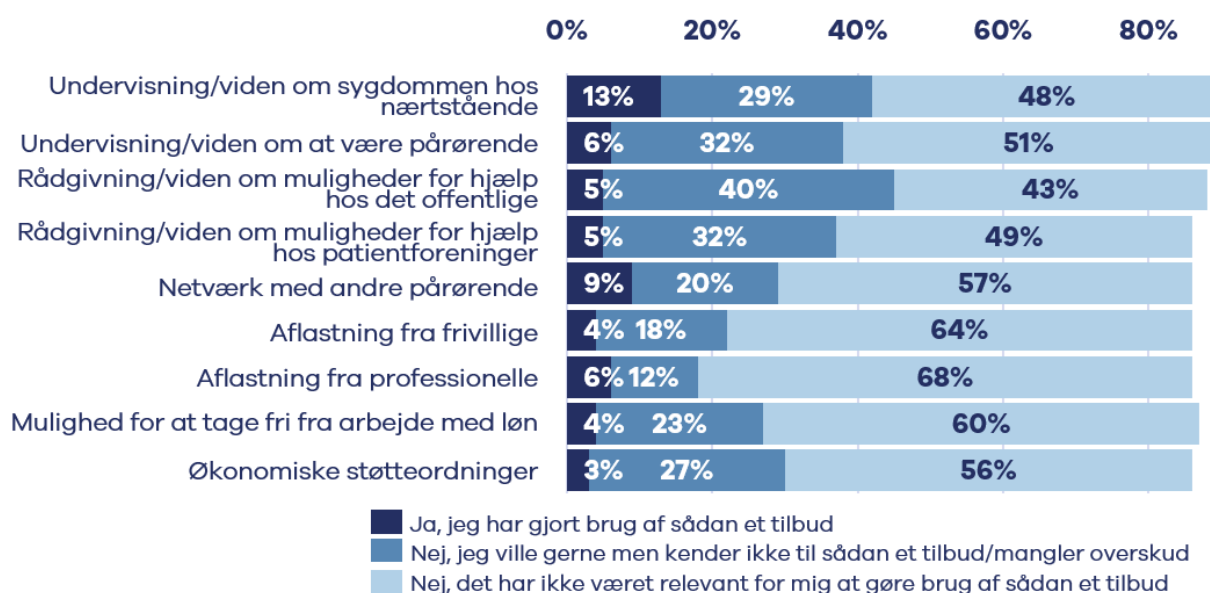
### Pårørende ønsker bedre samarbejde med det offentlige

Cirka 60 procent af de pårørende svarer, at de både i relation til sundhedsvæsenet og kommuner skal kæmpe for at få den hjælp deres nærtstående har ret til.

En tilsvarende andel vurderer, at det er svært at få overblik over den nærtståendes rettigheder og behandlingsmuligheder. Det er særligt pårørende til personer med misbrug/ afhængighed, kognitivt handicap, funktionsnedsættelse og psykisk sygdom samt pårørende til børn, der vurderer samspillet med sundhedsvæsenet og kommuner som negativt.

I interviewundersøgelsen (2024) fremgår det, at pårørende oplever et godt samarbejde med sundhedsvæsenet, når der er strukturer, der støtter op om sammenhængen i den nærtståendes forløb.

**Figur 6: Pårørendes kendskab til og efterspørgsel på støttemuligheder**



**Figur 6:** Figuren viser svarfordelingen på spørgsmål om de pårørendes efterspørgsel og brug af støttemuligheder. Kategorien "Ved ikke/ønsker ikke at svare" er udeladt. Svarfordelingen er mellem 11-14 procent. Det kan ikke her afgøres om de pågældende tilbud er tilgængelige for de pårørende. N=6.283. Kilde: VIVE (2025)

### **Pårørende ønsker ikke at være en ressource for det offentlige**

Interviewundersøgelsen viser, at pårørende ikke ønsker at blive betragtet som en ressource for det offentlige sundhedsvæsen. Dog oplever de ofte at blive talt til som en ressource. Derudover oplever pårørende i nogle tilfælde, at de er nødt til at kompensere for, hvad de oplever som tilfældigheder, ressourcemæssige eller organisatoriske utilstrækkeligheder, fejl eller tilbud, der ikke modsvarer deres nærtståendes behov. Dette kompenseringssarbejde ønsker de ikke at udføre.

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

14 procent af de involverede pårørende hjælper en nabo eller en ven og udfører typisk opgaver relateret til støtte og omsorg, praktiske opgaver og transport, og med et tidsforbrug svarende til pårørende til blandt andre forældre, bedsteforældre, svigerforældre og søskende.

Det er således en betydelig gruppe af pårørende, som bruger tid og ressourcer på pårørenderollen, selvom der ikke er en familierelation. De er ikke påvirkede i samme grad, som pårørende til for eksempel børn og partnere, men dog har cirka en tiendedel i denne gruppe brugt fri- og feriedage på pårørenderollen.

Pårørende til venner og naboer giver 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.

### **PÅRØRENDE HAR FORSKELLIGE BEHOV PÅ FORSKELLIGE TIDSPUNKTER**

#### **Ønsker hjælp, støtte og åndehuller i forskellige situationer**

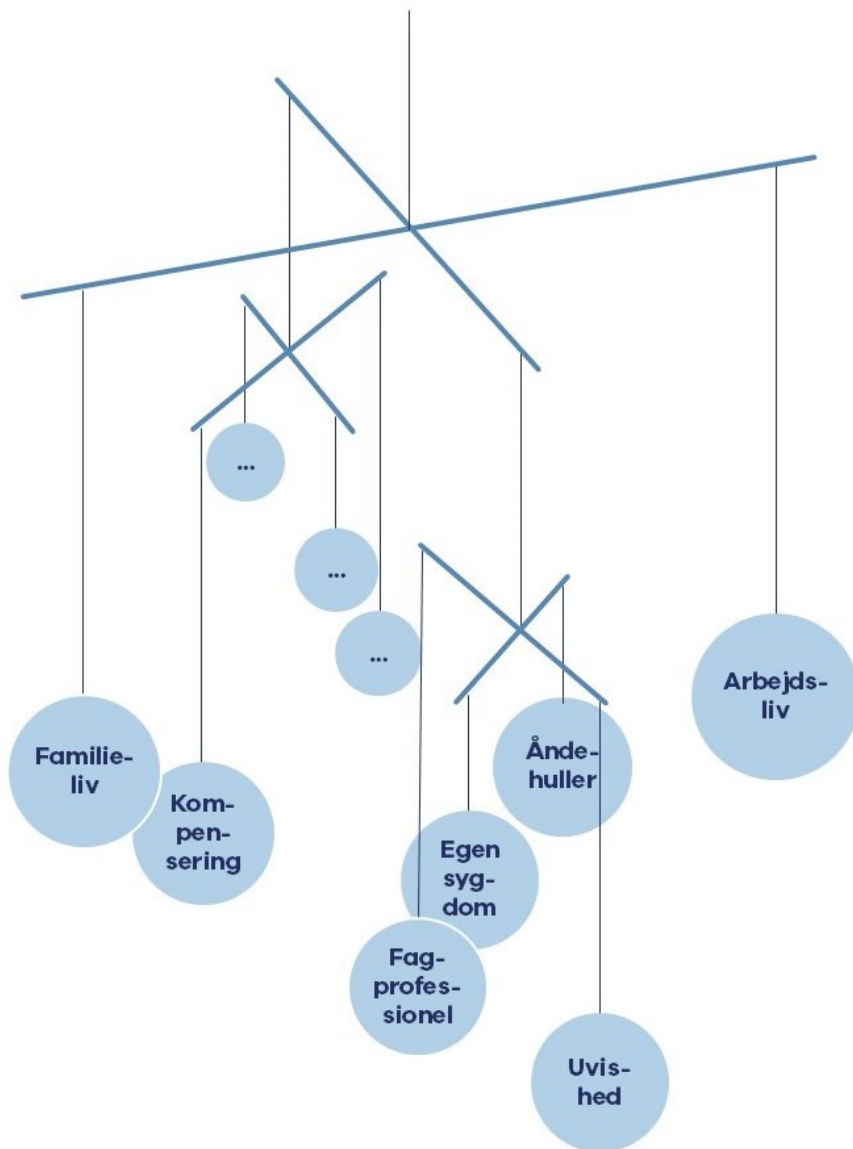
Interviewundersøgelsen viser, at hjælp, støtte og åndehuller (for eksempel fritidsaktiviteter, sociale og kulturelle aktiviteter) er afgørende for, at de pårørende har overskud til at håndtere pårørenderollen. Pårørende har særligt behov for hjælp og støtte, når der sker en ændring i deres egen eller deres nærtståendes situation.

En større andel af de pårørende til nærtstående med kognitivt handicap, funktionsnedsættelse, misbrug eller afhængighed har gjort brug af eller efterspurgt hjælpetilbud til pårørende sammenlignet med andre pårørende. Det samme gælder pårørende til børn og partnere.

Undersøgelsen peger således på, at pårørende er en sammensat gruppe med varierende trivsel og behov, der påvirkes af forskellige forhold i deres liv.

Interviewundersøgelsen peger på, at det kan være gavnligt at tænke det at være pårørende billedligt som en uro, hvor det at være pårørende indebærer at være i en situation præget af, at balancen er letpåvirkelig. En forskydning i uroens balance – for eksempel ændring i den nærtståendes tilstand – kan påvirke de øvrige dele af uroen. Dermed påvirkes den samlede balance i den pårørendes hverdag og dermed de vilkår, den pårørende agerer under.

**Figur 7: Eksempler på forhold, som de pårørendes situation påvirkes af illustreret som en uro**



Kilde: VIVE (2024)

## HVAD HAR DE PÅRØRENDE BEHOV FOR?

# Det mener de pårørende om resultaterne

**Pårørende oplever særligt et godt samarbejde med sundhedsvæsenet, når der er strukturer der støtter op om sammenhængen i den nærtståendes forløb**

*"Noget virker. Som mor til en ung med forløb i psykiatrien kunne jeg have ønsket mig støtte og hjælp til behandling, fremfor at jeg selv skulle agere behandler, forløbskoordinator og socialrådgiver samtidig med, at både jeg og mit barn havde brug for, at jeg bare var mor."*

**Maria Bloksgaard,  
pårørenderepræsentant**

**Ønsker hjælp, støtte og åndehuller i forskellige situationer**

*"Resultatet er vigtigt for mig, da det siger noget om, at særlige forhold i relationen til den nærtstående kan fylde meget. Det kan forhåbentlig medvirke til en nuanceret debat om pårørende i Danmark."*

**Pernille Krongaard,  
pårørenderepræsentant**



## Et grundlag for nye samtaler, projekter og indsatser

“Hvem er de pårørende i Danmark?” er den første nationale kortlægning, der beskriver hvem de pårørende er og giver en dybdegående forståelse af deres oplevelser, trivsel og behov på tværs af geografi, sygdomsområder, alder og sektorer.

Alligevel er projektet kun et første skridt i forhold til at blive klogere på hvilke indsatser, der fremover kan sikre, at pårønderollen kan blive endnu mere meningsfuld for både de pårørende, deres nærtstående og samfundet - og kan tilvælges med færre risici og større opbakning fra omgivelserne.

En tværlæsning af projektets resultater peger på områder, der rummer udfordringer og potentialer og kalder på mere viden og nye indsatser.

Af eksempler kan nævnes:



Hvordan forbedrer vi pårørendes **vilkår på arbejdsmarkedet**, så pårørende meningsfuldt kan bevare tilknytningen?



Hvad skal der til, for at de pårørende får **tilstrækkeligt overblik og viden** om deres rettigheder og muligheder for hjælp og støtte fra det offentlige og patient- og pårørendeforeninger?



Hvordan **starter vi samtalen** om det at være pårørende?



**Hvad ligger der til grund for de forskelle**, der er i de pårørendes oplevelser afhængig af den nærtståendes sygdom og den pårørendes relation til den nærtstående, og **hvordan målretter vi indsatser til pårørende** i forhold til disse forskelle?

Det er Danske Patienters håb, at den viden, vi nu har fået med projektet “Hvem er de pårørende i Danmark?” giver anledning til nysgerrighed og nye projekter og indsatser, der kan bidrage til at ændre praksis.

## **Hvem er de pårørende i Danmark?**

Vigtige indsigter fra den første nationale undersøgelse af pårørende på tværs af geografi, sygdomsområder og sektorer.

### **Forfatter**

Kamille Samson Rapin, projektleder, Danske Patienter

### **Redaktør**

Røskva Winthereig, kommunikationskonsulent, Danske Patienter

### **Grafisk design**

Kamille Samson Rapin, Danske Patienter

### **Tak til**

#### **Pårørenderepræsentanter**

Evy Aagaard  
Rikke Struve  
Knud Bisgaard  
Pernille Krongaard  
Anette Olivarius  
Maria Bloksgaard  
Anne Lund Ranch

#### **Advisory Board**

Mads Engholm, formand, Bedre Psykiatri  
Pernille Slebsager, patientstøttedirektør, Kræftens Bekæmpelse  
Jeppe Rohde Fransson, politisk konsulent, Danske Handicaporganisationer  
Rikke Guldager, forskningsleder, Afdeling for Hjerne og nervekirurgi, Rigshospitalet  
Marie Lilja Jensen, chefkonsulent, Ældre Sagen  
Nanna Bruhn Lilhav, tidligere leder af Center for Pårørendesamarbejde, Aarhus Kommune

#### **Også tak til**

Galina Plesner, projektchef, TrygFonden  
Søren Stokholm Thomsen, projektchef, TrygFonden  
Morten Freil, direktør, Danske Patienter  
Iben Berg Hougaard, tidligere analysechef, Danske Patienter  
Mette Munch-Petersen, tidligere projektleder, ViBIS





### **Hvem er Danske Patienter?**

Danske Patienter er en paraplyorganisation for patient- og pårørendeforeninger i Danmark og repræsenterer tilsammen 900.000 medlemmer. Danske Patienter arbejder med det, som patienter og pårørende har til fælles på tværs af diagnoser, og taler patienternes og de pårørendes sag over for beslutningstagere og offentlighed.

### **Danske Patienters medlemsforeninger er:**

Alzheimerforeningen • Amputationsforeningen • Astma-Allergi Danmark • Bedre Psykiatri • Colitis-Crohn Foreningen • Depressionsforeningen • Diabetesforeningen • Epilepsiforeningen • Fibromyalgi- & Smerteforeningen • Foreningen Spiseforstyrrelser og Selvskade • Gigtforeningen • Hjernesagen • Hjerneskadeforeningen • Hjerteforeningen • Kræftens Bekæmpelse • Lungeforeningen • Muskelsvindfonden • Nyreforeningen • Osteoporoseforeningen • Parkinsonforeningen • Patientforeningen Fertilitet og Tab • PolioForeningen • Scleroseforeningen • SIND • Sjældne Diagnoser • UlykkesPatientForeningen • Øjenforeningen