

Pårørende i Norge i dag

– Situasjons- og drøftingsdokument til Helsereformutvalget

Status og utfordringsbilde på tvers av tjenestenivåer og livsfaser

Ingen politikk – kun dagens virkelighet

1. Pårørende som grunnmur i dagens helse- og omsorgstjenester

Innledning

I Norge har vi lenge bygget helse- og omsorgstjenestene på en grunnleggende tillit til at velferdsstaten skal ivareta oss når sykdom, funksjonstap eller livskriser oppstår.

Men når noen blir pasienter eller brukere av ulike helse og omsorgstjenester så påvirker dette mer enn dem. Ofte er det en eller flere som blir med på det mange beskriver som en «reise» i helsetjenesten. Og når helsepersonell går av vakt eller pasienter og brukere sendes hjem, så er det ofte nære pårørende som tar over.

Definisjon av pårørende i denne sammenheng

- Person(er) som gjør noe for en pasient/bruker som vedkommenede trenger hjelp til eller ikke klarer selv og/eller som måtte vært utført av det offentlige. Denne innsatsen påvirker pårørendes liv

Dagens modell har ikke inkludert pårørende som aktører i tjenesteutviklingen. Pårørendes erfaringer, behov og innsats har i liten grad blitt anerkjent som en integrert del av hvordan tjenester utformes, forbedres og styres, selv om de også lever med konsekvensene av dem.

Utviklingen de siste tiårene viser et tydelig skifte: Norge blir et land med økende andel eldre, mer hjemmebaserte helse- og omsorgstjenester og færre institusjonsplasser. Dette betyr at pårørende – både voksne, unge og barn – får en stadig større rolle i å støtte pasienter og brukere gjennom krevende og langvarige forløp, som ofte skal skje i eller nær hjemmet.

Pårørendeinnsatsens tall og verdi

- Norge har i dag mer enn **800 000 voksne** i en aktiv pårørendesituasjon og rundt **150 000 unge voksne** som gir omfattende støtte til foreldre, søsken eller partner. I tillegg lever mellom **250 000 og 400 000 barn** med en syk forelder
- Pårørendearbeidet tilsvarer i dag over **140 000 årsverk**, og den samfunnsøkonomiske verdien av voksnes pårørendearbeid er beregnet til **63 milliarder kroner per år**
- For barn som pårørende er den estimerte kostnaden av økt risiko for varig utenforskap beregnet til **11–53 milliarder kroner** for hvert årskull

Pårørendes innsats er en fundamental del av bærekraften i helse- og omsorgstjenestene. Likevel opplever mange pårørende høyt press, manglende støtte og utfordringer som forsterkes av fragmenterte tjenester og svake overganger mellom nivåer.



Helse- og omsorgstjenestene – både kommunale og spesialisthelsetjenesten – er i realiteten avhengige av denne innsatsen for å fungere slik de gjør i dag. Likevel viser forskning og praksis et tydelig bilde av at pårørende bærer store, langvarige og delvis usynlige belastninger og at mange av dem selv får egne helseutfordringer.

Dette dokumentet beskriver **status og utfordringer** for de fem største pårørendegruppene samt barn og unge som pårørende – og peker på sentrale, systemiske utfordringer som påvirker både helsevesenet og familielivet i Norge.

Rapporter og undersøkelser er basert på de årlige nasjonale befolkningsrepresentative pårørendeundersøkelsene som er utført som kunnskapsgrunnlag på oppdrag av Helsedirektoratet under Pårørendestrategien 2021-2025.

Kilder er oppgitt bakerst i dokumentet

2. Status og utfordringsbilde for de største pårørendegruppene

2.1 Pårørende til skrøpelige eldre

Status

- Den største pårørendegruppen i Norge.
- Typisk kombinasjon av praktisk hjelp, trygghet, tilsyn, følge til lege og håndtering av medisiner.
- Gjennomsnittlig tidsbruk: ca. **7 timer per uke**, men mange ligger langt over.
- Mange yter praktisk hjelp i lang tid før det trengs kommunal hjelp – de hjelper til med «Bo trygt hjemme»
- Kommunene er under sterkt press, med færre institusjonsplasser og mer hjemmetjenester med korte besøk.

Utfordringer

- Pårørende fyller hull etter manglende tjenestekapasitet – særlig ved demens, fallfare og stort omsorgsbehov.
- Overganger mellom fastlege, sykehus og hjemmetjeneste er sårbare og ofte uforutsigbare.
- Lite systematisk vurdering av pårørendes egen helse og belastning.
- Belastningen faller i stor grad på kvinner som partnere eller som voksne barn
- Eldre ektefeller yter omfattende hjelp selv om de selv har helseutfordringer.

2.2 Stor undergruppe- pårørende til eldre personer med demens

Status

- En av de mest krevende pårørenderollene, med lang varighet og stort ansvar døgnet rundt.
- Oppgaver: kontinuerlig tilsyn, sikkerhet, forebygging av vandring/fare, emosjonell støtte og praktisk hjelp.
- Kommunale tjenester mangler stabilitet og kompetanse, med hyppige utskiftninger.
- En økende gruppe for pensjonistgenerasjonene fremover hvor mange kan oppleve i forhold til partner og til egne foreldre, da vi får to generasjoner pensjonister

Utfordringer

- Ulik og ofte lang tid for å få stilt diagnosen som gir økte rettigheter i en tøff situasjon
- Mange pårørende beskriver det som «24/7-omsorg».
- Store forskjeller mellom kommuner i tilgang på avlastning og dagsenterplasser.
- Uforutsigbarhet ved akutte hendelser skaper høy belastning.
- Pårørende erfarer nedsatt helse, søvnproblemer og sosial isolasjon.
- Overganger mellom sykehusopphold og hjemmetjeneste er kritiske.

2.3 Pårørende til personer med psykisk helse- og rusutfordringer

Status

- Belastningen er ofte preget av uforutsigbarhet, kriser, stigma og høy emosjonell risiko.
- Oppgavene kan inkludere alt fra krisehåndtering til praktisk støtte, struktur i hverdagen og oppfølging av behandling.
- Tjenestene er fragmenterte mellom DPS, fastlege, rusbehandling, akuttpsykiatri og NAV.

Utfordringer

- Mangelfull informasjon til pårørende – taushetsplikt praktiseres ofte feil.
- Manglende familieperspektiv i tjenestene
- Overganger mellom behandlingsnivåer er ustabile, og pårørende går i beredskap i årevis.
- Risiko for sekundærtraumer, utbrenthet, depresjon og angst hos pårørende.
- Pårørende må hente, levere, roe, motivere og håndtere akutte situasjoner uten støtte.
- Stor risiko for sosial isolasjon og økonomisk belastning fordi pasient/bruker pådrar seg økonomiske utfordringer
- En av de pårørendegruppene som i størst grad selv også trenger og bruker helsetjenester for egen del i sin tid som pårørende

2.4 Pårørende til barn og unge med sykdom eller funksjonsnedsettelse

Status

Dette er foreldre/foresatte som også er pårørende, ofte også etter 18 år

- Den minste pårørendegruppen, men den som har høyest belastning sett i et samfunnsøkonomisk perspektiv
- Gruppen med høyest tidsbruk: **29 timer per uke** i snitt.
- Pårørende koordinerer tjenester mellom sykehus, kommune, skole, PPT, NAV og habilitering.
- Mange familier får ikke vedtak som dekker det faktiske behovet for hjelp.
- Søsken som ikke ivaretas og blir oversett eller utelatt

Utfordringer

- Foreldre fungerer som koordinatore i et komplekst system som ikke er laget for helhetlig familietjeneste.
- Stort press på tid, helse, jobb og parforhold.
- Systemstress – må stadig dokumentere behov selv på medfødte tilstander innen NAV, hjelpemidler, tilrettelegging i skole, transport ++
- Hyppig sykefravær, ikke pga. egen sykdom, men barnets behov
- Særlig kvinner er spesielt utsatt for frafall i arbeidsliv eller overgang til deltidsstillinger
- Ikke nødvendigvis lettere når barnet blir 18 år – ofte lite klart fra det offentlige sin side



- Store geografiske forskjeller i tjenester og kompetanse.
- Mange foreldre opplever utmattelse og langvarig stress.

2.5 Pårørende til personer med kroniske og sammensatte lidelser

Status

Gruppen omfatter pårørende til personer med moderat til alvorlig diabetes, KOLS, hjertesykdom, autoimmune sykdommer, Parkinson, demens, MS, epilepsi, sjeldne diagnoser, ME/CFS, Long Covid, smerte- og fatigue-lidelser, nevrologiske tilstander, muskelsykdommer og multisykdom. Gjelder også for langvarige konsekvenser etter ulykker, skader, hjerneslag+

Felles for disse er langvarige, ustabile og komplekse sykdoms og behandlingsforløp.

Pårørenderollen innebærer koordinering av behandling, støtte til medisiner, transport, kontakt med NAV og praktisk og emosjonell støtte.

Utfordringer

- Fragmenterte tjenester gjør at pårørende må være ubetalte koordinatore.
- Langvarige sykdomsforløp gir belastning som varer i år – uten avlastning.
- Rehabilitering og habilitering er utfordrende og lite sammenhengende
- NAV-prosesser krever omfattende dokumentasjon og oppfølging som ofte faller på pårørende.
- Variabel kompetanse i kommunale tjenester gjør opplæring av ansatte til en pårørendeoppgave.
- Kombinasjonen av arbeid og uforutsigbart omsorgsansvar er svært krevende.
- Belastningen påvirker hele familien og fører til nedsatt helse hos pårørende.

3. Unge og barn som pårørende

3.1 Unge pårørende (16–25 år)

Status

- Rundt **18 prosent** av unge er pårørende.
- Ansvar varierer fra emosjonell støtte til praktiske oppgaver for seg selv og familien, og søskenansvar.
- Mange kombinerer dette med skole og jobb.
- utfordringer å kontakte helsetjenesten eks for fraværsregelen, uten å avsløre hva familien står i

Utfordringer

- Lav synlighet – de blir sjelden spurt om situasjonen hjemme.
- Økt risiko for lavere skolegang, frafall, ensomhet, psykiske plager og stress.
- Lite koordinert støtte fra skole, helsestasjon og helsevesen.
- Mange skjuler situasjonen for venner og lærere.

3.2 Barn som pårørende

Status

- Mellom **250 000 og 400 000 barn** lever med en syk forelder
- Barn utfører i snitt **312 timer omsorgsarbeid** per år.
- Bare **6,5 %** av disse familiene får kommunal hjelp som avlaster barna.

Utfordringer

- Barn utfører både husarbeid og oppgaver som egentlig hører hjemme i kommunale omsorgstjenester (medisinering, intimomsorg, følge til lege, overvåking).
- Dette går ut over skole, venner, fritid og psykisk helse.
- Forskning viser at **10 % har klinisk bekymringsnivå**, og nær halvparten rapporterer stress.
- Økt risiko for varig utenforskap i voksen alder (5–15 %) eller 30 000 per kull
- Barna etterspør først og fremst bedre hjelp til foreldrene og seg selv – ikke barnevernstiltak.

4. Systemiske utfordringer på tvers av grupper og nivåer

4.1 Fragmentering og manglende koordinering

- Pårørende fungerer som nav i et system som ikke er satt sammen som ett system.
- Overganger mellom spesialisthelsetjeneste, kommune, fastlege og NAV er særlig sårbare.
- Informasjon går tapt, tilbud faller bort, og pårørende må holde alt sammen
- Stor utfordring på utviklingen av digitale løsninger uten at pårørendeperspektiv ivaretas når pasient/bruker trenger assistanse (på vegne av- funksjon)

4.2 Tjenestene er ikke dimensjonert for komplekse forløp

- Langvarige og sammensatte behov passer dårlig inn i dagens «episodiske» helsevesen.
- Hjemmetjenester har knappe tidsvinduer og lite rom for variasjon og oppfølging.
- Spesialisthelsetjenesten tar ikke ansvar for helheten mellom kontroller.

4.3 Pårørendes egen helse svekkes

De største kostnadene i Menons analyse kommer fra:

- tapt fritid (at man er dobbeltarbeidende)
- redusert livskvalitet,
- og egen sykdom hos pårørende.

Dette påvirker arbeidsevne, familieøkonomi og sosial deltakelse.

4.4 Arbeidsliv og omsorg kolliderer

- Mange pårørende vurderer eller tar sykmelding fordi det ikke finnes alternativer.
- Dagens permisjons- og støtteordninger er ikke laget for voksenomsorg.
- Resultatet er økende sykefravær og lavere arbeidsdeltakelse hos en gruppe som ikke er syke selv.

4.5 Store geografiske forskjeller

- Tilgang til avlastning, døgntilbud, familiesamtaler, koordinator og kompetanse varierer sterkt mellom kommuner.
-
- Pårørendes situasjon varierer dermed sterkt med postnummer – ikke behov.

5. Oppsummering – hva Helsereformutvalget må forstå om utfordringsbildet

- Pårørende bærer en betydelig del av norsk helse- og omsorgstjeneste.
- Systemet er i dag **ikke organisert, koordinert eller dimensjonert** for å støtte dem som bærer tyngst.
- Belastningen hos pårørende er **langvarig, kompleks og undervurdert** i styring, økonomi og organisering.
- Konsekvensene er store – både menneskelig og samfunnsøkonomisk.
- Barn og voksne pårørende rammes i dag av strukturelle svakheter som gir økt risiko for frafall, sykdom, utmattelse og tap av arbeid.
- Norge er et geografisk utfordrende land å være pårørende i pga avstander
- Mange voksne bor ikke lenger der de vokste opp pga urbanisering og fraflytting i kommunene
- Vi har et arbeidsliv som har forventning til arbeidsinnsats hvor heltid er normen og familien er avhengig av to inntekter
- Samtidig øker man pensjonsalderen så flere vil stå i tidsklemme mellom familiemedlemmer som trenger hjelp og egen jobb
- Utfordringsbildet er gjennomgående likt på tvers av diagnosegrupper:
 - manglende helhet,
 - høy belastning,
 - svake overganger,
 - og manglende systematisk støtte.

Dette er dagens situasjon – og den er allerede presset for mange.

Samtidig ser vi en eksplisitt forventning om at pårørende skal bidra mer fremover.

Livet man har som innbygger når man blir pårørende til noen som blir pasient/bruker, må tas med inn i arbeidet når man skal utforme helse og omsorgstjenester, for å lage løsninger som spiller på lag, og gir bærekraft.

Å satse på at pårørende blir et «bemanningsbyrå» for å ta over tjenester er ikke farbar vei for å løse utfordringene fremover.

Helsereformutvalget må ha med dette perspektivet som grunnlag for diskusjonene om fremtidens helsereform. Bærekraftige løsninger må omfatte og inkludere bedre støtte til pårørende, hvor mange idag allerede bærer for mye.

For Pårørendealliansen,

Anita Vatland, generalsekretær

Kilder/vedlegg

Anne-Lise Breivik, Ana Costa-Ramón; The Impact of Children's Health Shocks on Parents' Labor Earnings and Mental Health. *The Review of Economics and Statistics* 2024; doi: https://doi.org/10.1162/rest_a_01499

Helsedirektoratet. (2025). *Rapport fra nasjonal pårørendeundersøkelse 2024* [nettdokument]. Helsedirektoratet.
<https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/rapport-fra-nasjonal-parorendeundersokelse-2024>

Haugland, B. S. M. (2012). Barn av foreldre med psykiske lidelser og rusproblemer: Risiko- og beskyttelsesfaktorer. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 49(1), 12–21.
<https://psykologtidsskriftet.no/fagartikkel/2012/01/barn-av-foreldre-med-psykiske-lidelser-og-rusproblemer>

Haugland, B. S. M., Hysing, M., & Sivertsen, B. (2020). The burden of care: A national survey on the prevalence, demographic characteristics and health problems among young adult carers attending higher education in Norway. *Frontiers in Psychology*, 10, 2859. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.02859>

Haugland, B. S. M., Hysing, M., & Sivertsen, B. (2022). Study progress, recreational activities, and loneliness in young adult carers: A national student survey. *BMC Psychology*, 10(43). <https://doi.org/10.1186/s40359-022-00760-5>

Haugland, B. S. M., Hysing, M., & Sivertsen, B. (2023). Does it matter who you provide care for? Mental health and life satisfaction in young adult carers associated with type of relationship and illness category—A national student survey. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(5), 3925.
<https://doi.org/10.3390/ijerph20053925>

Kallander, E. (2020). *Children affected by parental illness or parental substance abuse: Young carers, well-being and quality of life* (Doktorgradsavhandling). Medisinske fakultet, Universitetet i Oslo.



Kallander, E., Weimand, B., Ruud, T., Becker, S., & Van Roy, B. (2018). Outcomes for children who care for a parent with a severe illness or substance abuse. *Child & Youth Services*. <https://doi.org/10.1080/0145935X.2018.1491302>

Myhre, A., Strøm, I., & Sagatun, S. (2017). Tverrfaglig samarbeid for barn som pårørende: Utfordringer og løsninger. *Scandinavian Journal of Public Health*, 45(2), 118–125. <https://doi.org/10.1177/1403494816683885>

Pedersen, S., Rolfsjord, K., Vinter, C., Halvorsen, C. N., & Sopi, E. (2025). *Samfunnsøkonomiske kostnader av pårørendeinnsats i Norge* (Menon-publikasjon Nr. 64/2025). Menon Economics.

Ruud, T., Birkeland, B., Faugli, A., Hagen, K. A., Hellman, A., Hilsen, M., Kallander, E. K., Kufås, E., Løvås, M., Peck, G. C., Skogerbø, Å., Skogøy, B. E., Stavnes, K., Thorsen, E., & Weimand, B. M. (2015). *Barn som pårørende: Resultater fra en multisenterstudie*. Akershus universitetssykehus HF.

Solhaug, S., Bøe, T., & Haugland, B. (2016). Stigma og barn som pårørende: Utfordringer med identifisering i helsevesenet. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, 12(2), 93–107. <https://doi.org/10.7557/14.3721>

Torvik, F. A., & Rognmo, K. (2011). *Barn av foreldre med psykiske lidelser eller rusproblemer: Omfang og konsekvenser*. Folkehelseinstituttet. <https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/2011/barn-av-foreldre-med-psykiske-lidelser.pdf>