



Pårørendes erfaringer med aflastningsophold til deres nærtstående

1.215 danske pårørende til personer med alvorlig kronisk sygdom eller handicap

Resultater fra undersøgelse (2019)

Forord

I denne undersøgelse er fire organisationer gået sammen om at blive klogere på pårørendes viden om, holdning til, erfaringer med, og barrierer i forhold til kommunale aflastningsophold til deres nærtstående. Foreningerne bag undersøgelsen er:

- Hjernesagen
- Parkinsonforeningen
- Pårørende i Danmark
- Scleroseforeningen

De fire foreninger oplever alle, at der blandt pårørende i deres målgruppe er et behov for at kunne restituere sig ved at blive aflastet fra opgaverne og belastningerne ved at være nærmeste pårørende – dette behov udtrykkes både direkte som et ønske om en pause og som fx oplevelser af udkørthed og stress. Samtidig oplever vi barrierer mod at søge om aflastningsophold, som kan basere sig på en række faktorer – fra den nærtståendes reaktion til netværkets mangel på forståelse og den pårørendes egen skyldfølelse, og fra manglende information om tilbuddene til besværlige ansøgningsprocedurer og negative erfaringer fra tidligere ophold.

Nu sætter vi tal på alle disse faktorer. Vores ønske er flersidet: at oplyse og understøtte pårørende i vigtigheden af at benytte sig af de tilbud om aflastning, som findes, og at henlede politikeres og praktikers opmærksomhed på de udfordringer, pårørende oplever omkring aflastningsophold. Vi håber, at undersøgelsen kan bidrage til at

- flere pårørende får viden om muligheden for aflastningsophold
- flere pårørende efterspørger aflastningsophold til deres nærtstående
- netværket omkring pårørende i højere grad bakker op om pårørendes behov for en pause
- udbuddet af kommunale aflastningsløsninger bedre tilpasses familiernes behov
- der kommer øget fokus på kvaliteten af pleje, omsorg og aktiviteter for mennesker på aflastningsophold
- der sikres et tilstrækkeligt antal aflastningspladser, så visitationsprocessen afhænger af behov og ikke af udbud

Det er kun pårørende i de hårdest ramte familier, der har behov for at benytte sig af muligheden for, at deres nærtstående kommer på et aflastningsophold. Det følger logisk, at det er en meget lille del af den danske befolkning, der har haft nogen form for berøring med denne type tilbud. Derfor har vi valgt ikke at lave en demografisk repræsentativ undersøgelse, men i stedet at fokusere på besvarelser fra 1.215 af vores medlemmer og følgere på vores sociale medier, der som pårørende selv oplever et periodisk behov for at kunne restituere sig.

God læselyst!

Hjernesagen, Parkinsonforeningen, Pårørende i Danmark og Scleroseforeningen

Om undersøgelsen

I alt 1.215 danske pårørende til personer med en alvorlig kronisk sygdom eller et handicap har deltaget i online-undersøgelsen. Undersøgelsen er gennemført i perioden december 2018 – januar 2019 af Kompas Kommunikation i samarbejde med YouGov for de fire pårørende- og patientforeninger Hjernesagen, Parkinsonforeningen, Scleroseforeningen og Pårørende i Danmark. Undersøgelsen er gjort mulig med økonomisk støtte fra AbbVie og Roche.

Nedenfor fremgår den demografiske fordeling af respondenterne i undersøgelsen.

© Alle resultater fra undersøgelsen ejes af de fire nævnte foreninger og må kun videregives efter aftale med disse.

Nærtståendes kroniske sygdomme eller handicap

Blodprop eller blødning i hjernen	19%
Parkinson	33%
Sclerose	27%
Anden langvarig eller kronisk sygdom eller handicap	32%

Bor respondenterne sammen med den nærtstående?

Ja	62%
Nej	36%
Nogle gange	2%

Respondentens relation til den nærtstående

Min ægtefælle eller partner	60%
Min forælder, sviger- eller stedforælder	18%
Mit barn, sviger- eller stedbarn	9%
Min søster, bror, sted- eller halvsøskende	5%
Anden familie (fætter, kusine, onkel, tante osv.)	3%
Andet	4%

Respondentens køn

Kvinde	73%
Mand	27%

Nærtståendes alder

Under 18 år	2%
18-39 år	12%
40-59 år	29%
60 år eller ældre	57%
Ved ikke	1%

Respondentens alder

Under 18 år	0%
18-39 år	18%
40-64 år	50%
65 år eller ældre	32%

7 ud af 10 pårørende har behov for pause

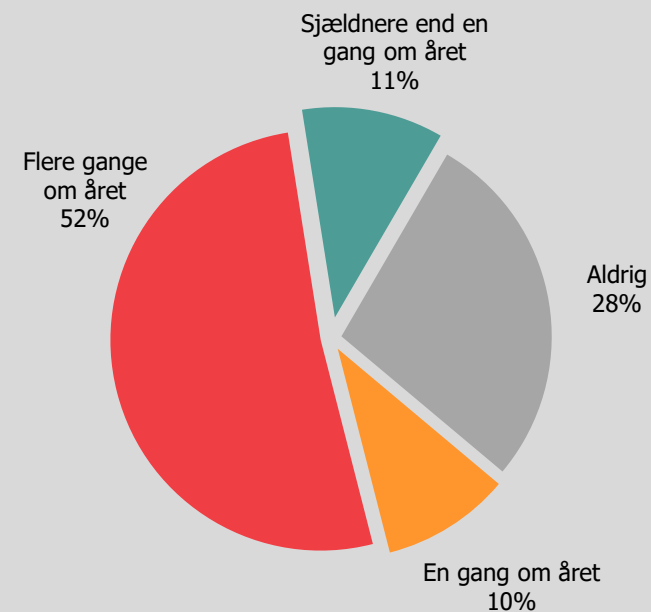
7 ud af 10 pårørende, der har besvaret undersøgelsen, oplever et behov for at kunne tage nogle dages pause fra at hjælpe deres nærtstående (72%). Halvdelen oplever at have behov for en pause flere gange om året (52%).

Behovet for pause gælder forholdsvis flere pårørende til en nærtstående med blodprop eller blødning i hjernen (85%).

NB: Resten af rapporten er baseret på de 880 pårørende, som oplever behov for at tage nogle dages pause fra at hjælpe deres nærtstående. Da aflastningsophold er et specialiseret behov, har foreningerne ønsket at fokusere på denne gruppe respondenter.

Hvor ofte oplever du selv, at du har behov for at tage nogle dages pause fra at hjælpe din nærtstående? (Vælg ét svar)

	Total	Blodprop eller blødning i hjernen	Parkinson	Sclerose	Anden kronisk sygdom / handicap
Flere gange om året	52%	65%	51%	46%	51%
En gang om året	10%	10%	11%	11%	8%
Sjældnere end en gang om året	11%	10%	10%	12%	9%
Aldrig	28%	15%	28%	31%	32%
Antal respondenter	1.215	235	397	325	393



Hver tredje har hjulpet i mere end 8 år

Mange pårørendeforhold løber over en lang årrække. I gruppen af pårørende med behov for aflastning findes en stor gruppe i lange pårørendeforløb.

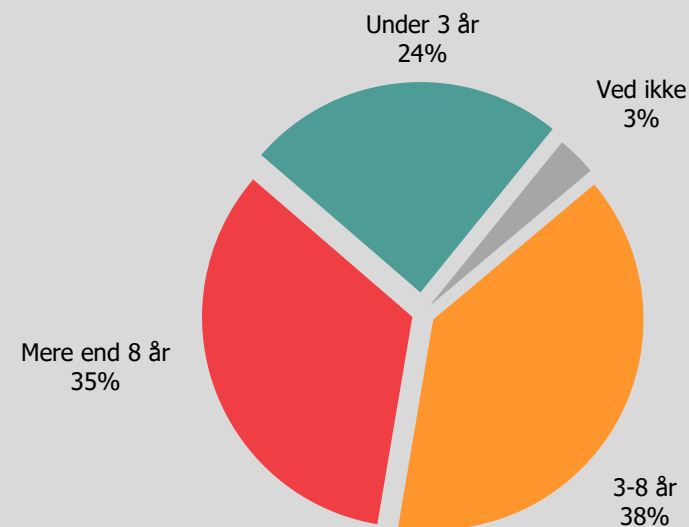
Således har hver tredje i undersøgelsen hjulpet deres nærtstående i mere end 8 år (33%), mens 4 ud af 10 har hjulpet i 3-8 år (38%). Kun hver fjerde har hjulpet i mindre end 3 år (24%).

Flere nærtstående med sclerose (45%) og anden kronisk sygdom / handicap (43%) har fået hjælp i mere end 8 år.

Hvor længe har du indtil nu hjulpet din nærtstående? (Vælg ét svar)

Respondenter med behov for aflastning

	Total	Blodprop eller blødning i hjernen	Parkinson	Sclerose	Anden kronisk sygdom / handicap
Under ½ år	2%	5%	2%	2%	2%
½-1 år	8%	15%	7%	4%	7%
1-2 år	14%	22%	14%	12%	11%
3-4 år	18%	18%	24%	11%	15%
5-6 år	13%	9%	15%	13%	11%
7-8 år	7%	4%	8%	8%	8%
Mere end 8 år	35%	24%	29%	45%	43%
Ved ikke	3%	32%	2%	6%	3%
Antal respondenter	888	199	287	227	268



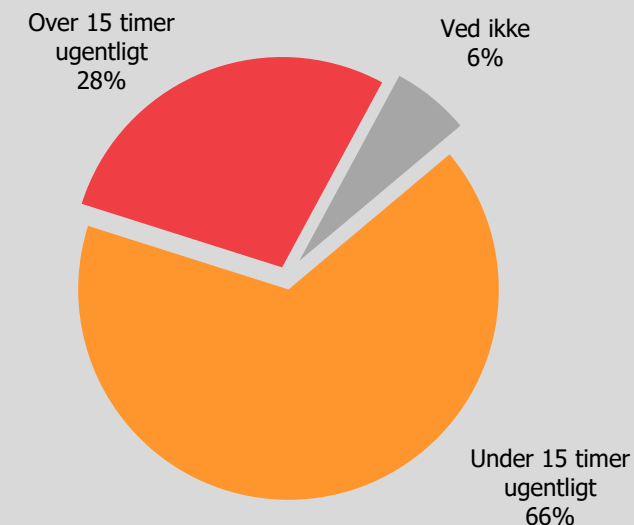
3 ud af 10 hjælper over 15 timer ugentligt

3 ud af 10 pårørende hjælper deres nærtstående i mere end 15 timer ugentligt (28%), og for en mindre gruppe fylder den nærtståendes hjælpebehov stort set hele døgnet (9%)

Hvor meget tid vil du tro, at du bruger om ugen på at hjælpe din nærtstående? (Vælg ét svar)

Respondenter med behov for aflastning

	Total	Blodprop eller blødning i hjernen	Parkinson	Sclerose	Anden kronisk sygdom / handicap
Under 2 timer	18%	16%	15%	21%	18%
2-3 timer	13%	11%	14%	16%	10%
4-6 timer	14%	15%	15%	13%	13%
7-10 timer	13%	12%	11%	12%	17%
11-14 timer	8%	7%	7%	9%	6%
15-25 timer	8%	9%	8%	9%	8%
Over 25 timer	11%	16%	11%	7%	13%
Stort set hele døgnet hver dag – fx ved nødvendig overvågning, også om natten	9%	9%	14%	3%	10%
Ved ikke	6%	6%	5%	11%	4%
Antal respondenter	880	199	287	227	268



Negative konsekvenser for 9 ud af 10 pårørende

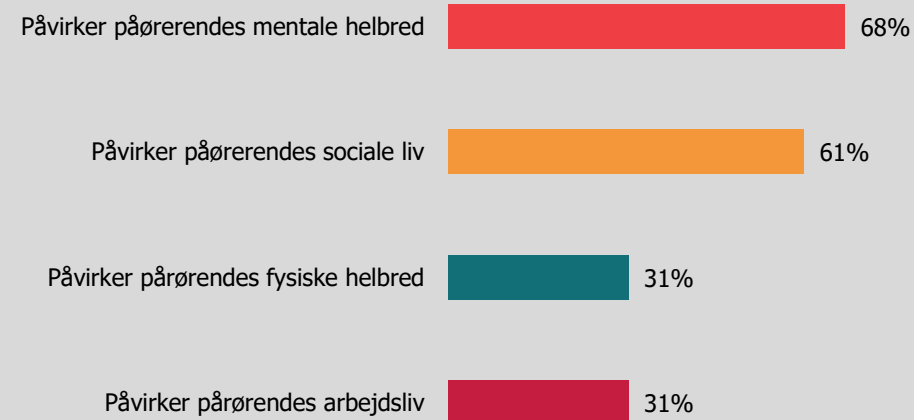
9 ud af 10 pårørende oplever, at rollen som pårørende har haft negative konsekvenser for dem (92%).

7 ud af 10 pårørende mener, at det har påvirket deres mentale helbred (68%), mens det har påvirket det sociale liv hos 6 ud af 10 pårørende med behov for aflastning (61%). Hos 3 ud af 10 er det fysiske helbred (31%) og den pårørendes arbejdsliv (31%) også belastet.

Spørgsmål: Har din rolle som pårørende haft negative konsekvenser for dig? (Vælg evt. flere svar)

Respondenter med behov for aflastning

	Total	Blodprop eller blødning i hjernen	Parkinson	Sclerose	Anden kronisk sygdom / handicap
Ja, det påvirker eller har påvirket mit fysiske helbred	31%	35%	34%	23%	34%
Ja, det påvirker eller har påvirket mit mentale helbred	68%	70%	66%	68%	70%
Ja, det påvirker eller har påvirket mit sociale liv	61%	61%	63%	57%	64%
Ja, det påvirker eller har påvirket mit arbejdsliv	31%	36%	22%	29%	40%
Ja, andet	8%	7%	9%	6%	11%
Nej	8%	7%	5%	10%	9%
Antal respondenter	880	199	287	227	268



4 ud af 10 har svært ved at tale med deres nærtstående om aflastning

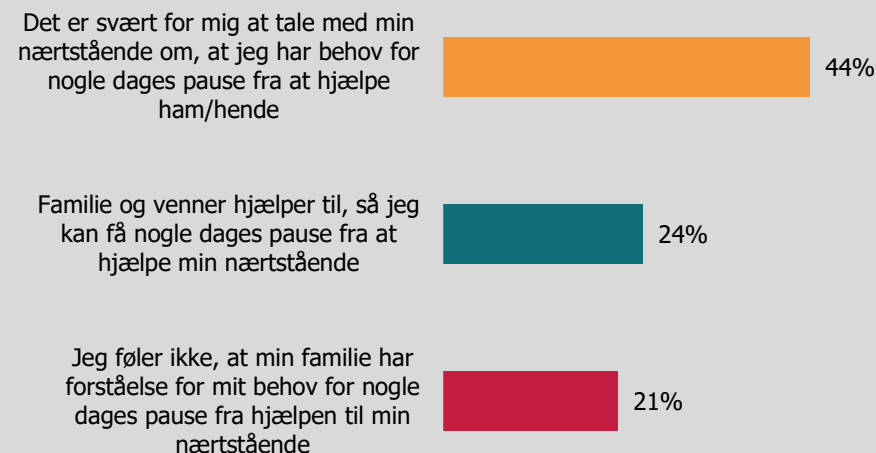
4 ud af 10 pårørende, som føler behov for aflastning, har svært ved at tale med deres nærtstående om behovet for en pause (44%). Det kan hænge sammen med, at flere af de patientgrupper, undersøgelsen dækker, er i risiko for kognitive skader.

Familiernes opbakning til den nærmeste pårørende varierer meget. For hver fjerde pårørende er familie og venner en aktiv støtte, som hjælper med at give dem nogle dages pause (24%). På den anden side mangler hver femte pårørende forståelse fra sin familie for, at den pårørende kan have behov for en pause fra at hjælpe sin nærtstående (21%)

Spørgsmål: Hvilke af følgende udsagn er du enig i? (Vælg evt. flere svar)

Respondenter med behov for aflastning

	Total	Blodprop eller blødning i hjernen	Parkinson	Sclerose	Anden langvarig eller kronisk sygdom eller handicap
Det er svært for mig at tale med min nærtstående om, at jeg har behov for nogle dages pause fra at hjælpe ham/hende	44%	47%	44%	47%	42%
Familie og venner hjælper til, så jeg kan få nogle dages pause fra at hjælpe min nærtstående	24%	24%	27%	22%	20%
Jeg føler ikke, at min familie har forståelse for mit behov for nogle dages pause fra hjælpen til min nærtstående	21%	28%	17%	19%	22%
Der er frivillige foreninger i vores område, som kan hjælpe til med at give mig nogle dages pause fra at hjælpe min nærtstående	3%	1%	4%	3%	4%
Hvis det er nødvendigt, kan vi selv betale for, at min nærtstående kommer nogle dage på fx kurhotel med plejepersonale	9%	6%	13%	5%	9%
Jeg er ikke enig i nogen af ovenstående	28%	24%	26%	30%	32%
Antal respondenter	880	199	287	227	268



4 ud af 10 kender ikke til kommunens aflastningsophold

4 ud af 10 pårørende med behov for aflastning kender ikke til kommunale aflastningsophold (38%).

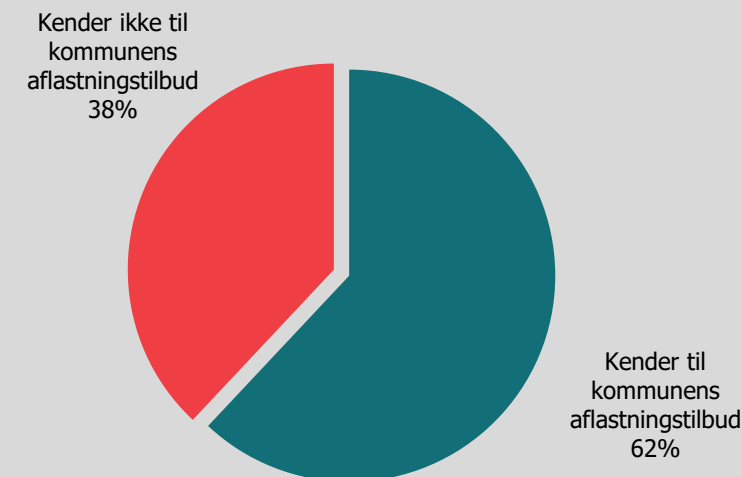
Af dem, der godt kender muligheden for aflastningsophold, har de færreste hørt om tilbuddet fra kommunens personale (16%). I stedet bliver de pårørende informeret gennem deres private netværk (12%), læge eller sygeplejersker (9%), internetsøgninger (9%) og information fra frivillig foreninger (8%).

Flere med en nærtstående med Parkinson har hørt om tilbuddet fra en frivillig forening, som fx en patientforening (12%).

Spørgsmål: Ved du, at I kan søge kommunen om et aflastningsophold, hvor din nærtstående i et eller flere døgn får ophold på en kommunal døgninstitution, fx et plejecenter - og hvor hørte du i så fald om det? (Vælg evt. flere svar)

Respondenter med behov for aflastning

	Total	Blodprop eller blødning i hjernen	Parkinson	Sclerose	Anden langvarig eller kronisk sygdom eller handicap
Ja, det hørte jeg om fra kommunens personale (fx visitator eller hjemmehjælp)	16%	19%	25%	7%	18%
Ja, det hørte jeg om fra en læge eller sygeplejerske (fx egen læge, speciallæge, sygehuspersonale)	9%	11%	8%	8%	11%
Ja, det hørte jeg om fra en frivillig forening (fx din patientforening eller en anden, oplysende forening som Røde Kors eller Ældre Sagen)	8%	5%	12%	7%	7%
Ja, det hørte jeg om gennem vores private netværk (fx familie, venner, andre pårørende)	12%	11%	18%	7%	11%
Ja, det har jeg selv fundet ud af ved at søge på internettet (fx Google)	9%	15%	10%	7%	9%
Ja, det hørte jeg om andetsteds	19%	15%	17%	21%	22%
Nej, det vidste jeg ikke	38%	35%	28%	49%	37%
Antal respondenter	880	199	287	227	268



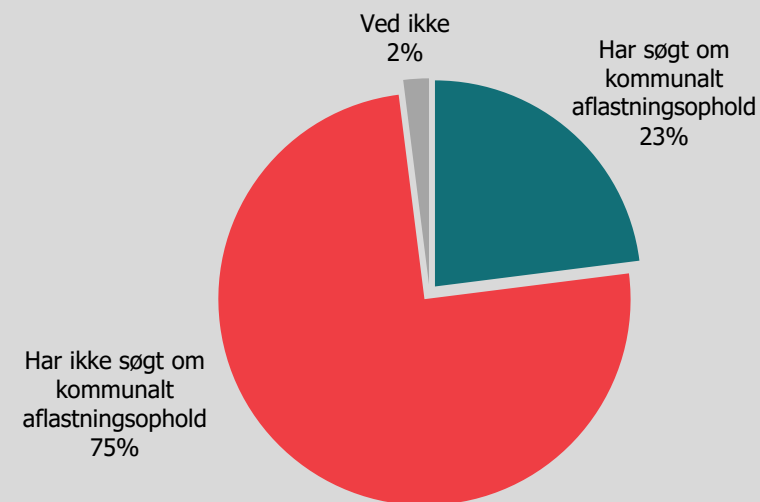
Kun hver fjerde har søgt om kommunalt aflastningsophold

Kun hver fjerde pårørende, som oplever at have behov for aflastning, og som har kendskab til muligheden, har søgt kommunen om et aflastningsophold (23%). Den følgende del af undersøgelsen udforsker dette misforhold mellem pårørendes selv-oplevede behov og de faktiske ansøgninger om aflastning.

Spørgsmål: Har I søgt kommunen om et aflastningsophold, hvor din nærtstående i ét eller flere døgn får et sådant ophold på en kommunal døgninstitution, fx et plejecenter? (Vælg ét svar)

Respondenter med behov for aflastning, som kender til muligheden for kommunale aflastningsophold

	Total	Blodprop eller blødning i hjernen	Parkinson	Sclerose	Anden langvarig eller kronisk sygdom eller handicap
Ja	23%	29%	22%	21%	26%
Nej	75%	67%	77%	76%	72%
Ved ikke	2%	4%	1%	3%	1%
Antal respondenter	545	129	207	117	170



4 ud af 10 dropper aflastningsophold, fordi deres nærtstående er imod

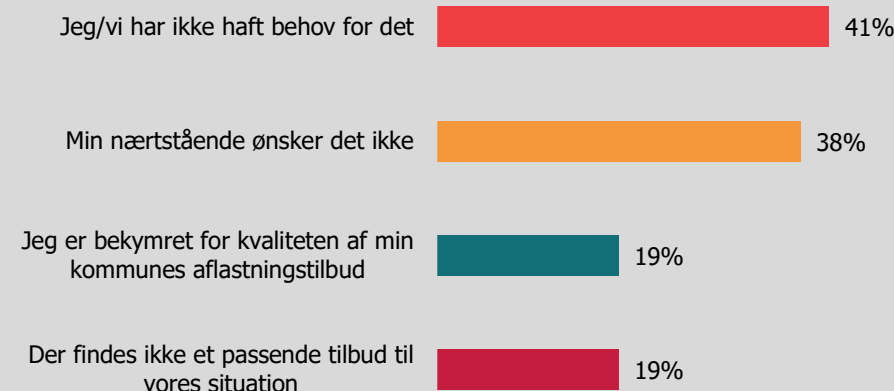
Blandt pårørende, som har behov for en pause og kendskab til kommunale aflastningsophold, men som alligevel ikke har søgt herom, er hovedårsagen, at 4 ud af 10 alligevel ikke føler et behov for det (41%). Det vil sige, at disse respondenter på den ene side angiver at have behov for at kunne tage en pause fra omsorgen, men på den anden side ikke oplever, at et aflastningsophold vil opfylde dette behov.

Hos 4 ud af 10 skyldes den manglende ansøgning simpelthen, at den nærtstående ikke ønsker at komme på et aflastningsophold (38%). Det gælder især blandt nærtstående med en blodprop eller blødning i hjernen (47%).

Spørgsmål: Hvorfor har I ikke søgt kommunen om et aflastningsophold? (Vælg evt. flere svar)

Respondenter med behov for aflastning, som kender til muligheden for kommunale aflastningsophold, men ikke har søgt herom

	Total	Blodprop eller blødning i hjernen	Parkinson	Sclerose	Anden langvarig eller kronisk sygdom eller handicap
Jeg/vi har ikke haft behov for det	41%	27%	44%	51%	38%
Min nærtstående ønsker det ikke	38%	47%	32%	35%	37%
Andre i familien ønsker det ikke	2%	2%	4%	2%	2%
Det er besværligt at søge	5%	3%	4%	8%	2%
Jeg tror, at vi ville få et afslag	9%	9%	9%	10%	7%
Jeg er bekymret for kvaliteten af min kommunes aflastningstilbud	19%	22%	16%	19%	21%
Der findes ikke et passende tilbud til vores situation	19%	20%	17%	17%	27%
Andet	12%	14%	10%	15%	14%
Ved ikke	2%	1%	4%	0%	1%
Antal respondenter	409	86	159	89	123



Halvdelen søgte aflastning, fordi den pårørende trængte til pause

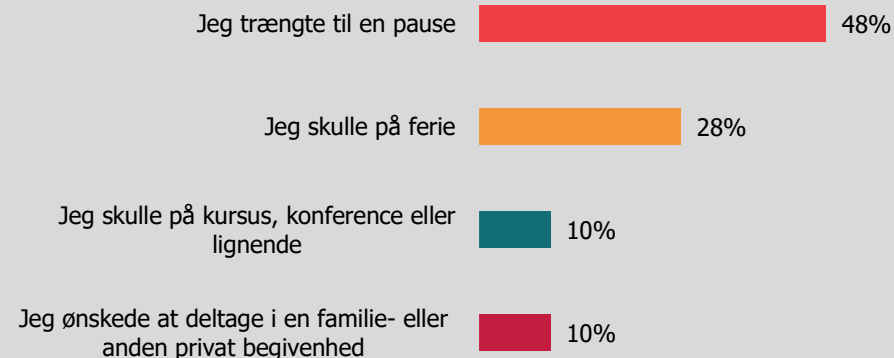
Halvdelen søgte kommunen om aflastningsophold, fordi den pårørende simpelthen trængte til en pause (48%).

Andre hyppige grunde til at søge var i 3 ud af 10 tilfælde, at den pårørende skulle på ferie (28%), mens hver tiende skulle på kursus, til konference eller lignende (10%) og et lignende antal ønskede at deltage i en familie- eller anden privat begivenhed (10%).

Spørgsmål: I hvilken anledning søgte I om et aflastningsophold? (Vælg evt. flere svar)

Respondenter med behov for aflastning, som har søgt om kommunalt aflastningsophold

	Total	Blodprop eller blødning i hjernen	Parkinson	Sclerose	Anden langvarig eller kronisk sygdom eller handicap
Det var nødvendigt pga. mit arbejde	8%	7%	8%	11%	13%
Jeg skulle på kursus, konference eller lignende	10%	8%	11%	11%	15%
Jeg ønskede at deltage i en familie- eller anden privat begivenhed (bryllup, rund fødselsdag osv.)	10%	13%	13%	8%	11%
Jeg skulle på ferie	28%	43%	28%	32%	11%
Jeg trængte til en pause	48%	38%	52%	36%	57%
Andet	33%	31%	31%	32%	41%
Ved ikke	1%	0%	0%	4%	0%
Antal respondenter	126	39	46	25	46



3 ud af 4 fik bevilliget aflastningsophold

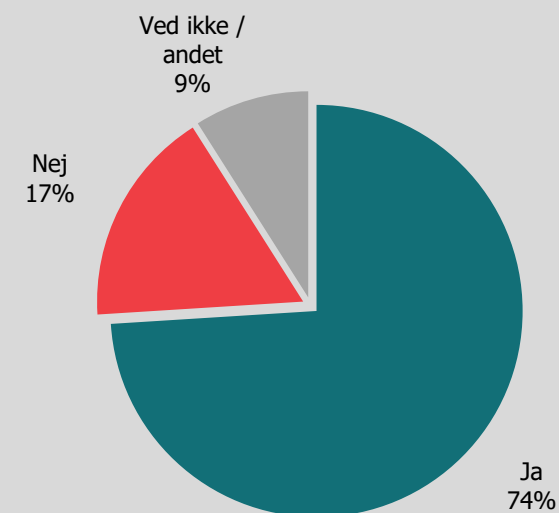
3 ud af 4, der søgte om et kommunalt aflastningsophold, fik det bevilliget (74%).

Hver sjette gjorde ikke (17%), mens 9% svarer ved ikke / andet.

Spørgsmål: Fik I bevilliget et aflastningsophold af kommunen? (Vælg ét svar)

Respondenter med behov for aflastning, som har søgt om kommunalt aflastningsophold

	Total	Blodprop eller blødning i hjernen	Parkinson	Sclerose	Anden langvarig eller kronisk sygdom eller handicap
Ja	74%	69%	78%	69%	71%
Nej	17%	23%	14%	23%	18%
Ved ikke/andet	9%	7%	9%	8%	11%
Antal respondenter	125	39	45	25	45



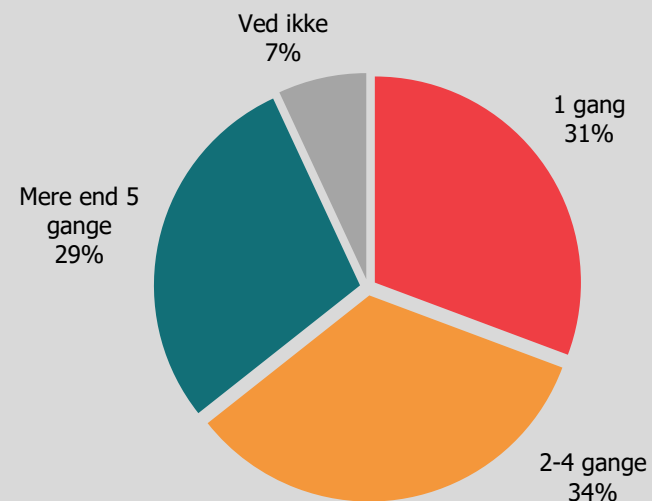
3 ud af 10 nærtstående har været på mere end fem aflastningsophold

De fleste benytter sig kun af aflastningsophold nogle få gange i løbet af et pårørendeforløb (31% én gang, 34% 2-4 gange). 3 ud af 10 har haft deres nærtstående på kommunalt aflastningsophold mere end 5 gange (29%).

Spørgsmål: Hvor mange gange har din nærtstående været på et aflastningsophold i alt? (Vælg ét svar)

Respondenter med behov for aflastning, som har haft deres nærtstående på mindst ét kommunalt aflastningsophold

	Total	Blodprop eller blødning i hjernen	Parkinson	Sclerose	Anden kronisk sygdom / handicap
1 gang	31%	21%	39%	23%	31%
2-4 gange	34%	35%	32%	58%	28%
5-10 gange	15%	22%	14%	19%	13%
Mere end 10 gange	14%	10%	6%	0%	28%
Ved ikke	7%	12%	8%	0%	0%
Antal respondenter	94	28	36	17	32



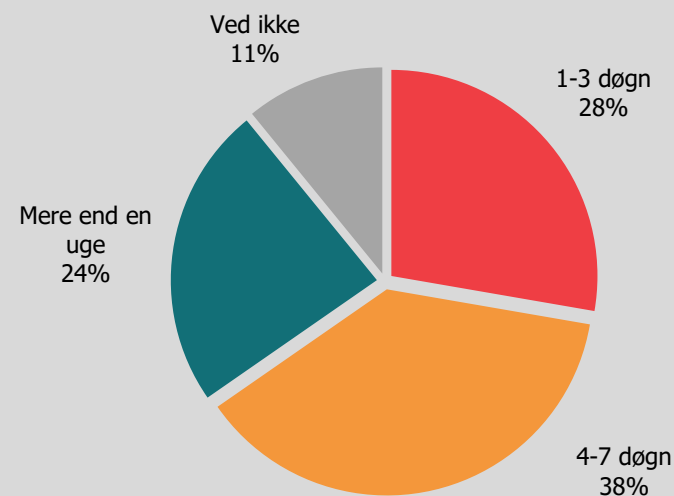
4 ud af 10 aflastningsophold varer 4-7 dage

I modsætning til den type aflastningsophold, der ydes på basis af den sygdomsramte eller handicappedes behov, så er de fleste ophold begrundet med den pårørendes behov af kortere varighed. For hver femte varer et aflastningsophold blot 1-3 døgn (28%). I 4 ud af 10 tilfælde er det 4-7 dage (38%), mens kun hver fjerde har et ophold af mere end en uges varighed (24%).

Spørgsmål: Hvor længe ad gangen er din nærtstående typisk på aflastningsophold? (Vælg ét svar)

Respondenter med behov for aflastning, som har haft deres nærtstående på mindst ét kommunalt aflastningsophold

	Total	Blodprop eller blødning i hjernen	Parkinson	Sclerose	Anden kronisk sygdom / handicap
1 døgn	8%	4%	10%	0%	10%
2-3 døgn	20%	10%	21%	16%	37%
4-7 døgn	38%	39%	39%	50%	28%
Mere end en uge	24%	32%	19%	34%	18%
Ved ikke	11%	15%	11%	0%	7%
Antal respondenter	103	28	37	20	39



4 ud af 10 fandt ansøgningsproceduren nem

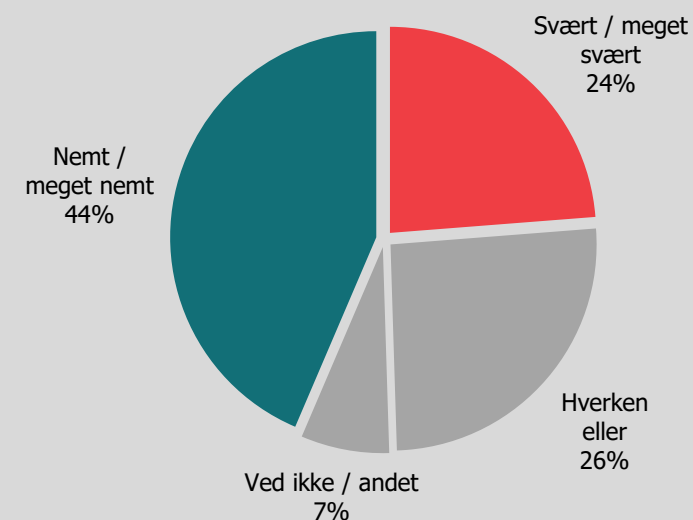
Hver fjerde pårørende fandt den kommunale procedure for at ansøge om et aflastningsophold svært eller meget svært (24%).

Under halvdelen, 4 ud af 10, fandt proceduren nem eller meget nem (44%), mens hver tredje svarede hverken eller, ved ikke eller andet (33%).

Spørgsmål: Hvordan oplevede du den kommunale procedure for at ansøge om et aflastningsophold? (Vælg ét svar)

Respondenter med behov for aflastning, som har haft deres nærtstående på mindst ét kommunalt aflastningsophold

	Total	Blodprop eller blødning i hjernen	Parkinson	Sclerose	Anden langvarig eller kronisk sygdom eller handicap
Meget svært	13%	11%	6%	6%	28%
Svært	11%	18%	5%	12%	6%
Hverken nemt eller svært	26%	32%	20%	17%	31%
Nemt	33%	15%	52%	29%	19%
Meget nemt	11%	11%	15%	29%	12%
Ved ikke / andet	7%	12%	3%	6%	3%
Antal respondenter	92	27	35	17	32



Halvdelen af de pårørende er tilfredse med aflastningsopholdet

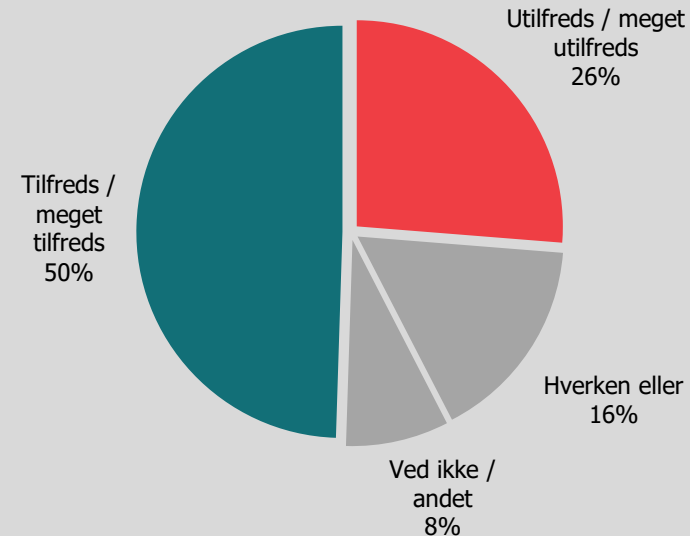
Hver fjerde pårørende var utilfreds eller meget utilfreds med aflastningsopholdet (26%). Lidt senere i undersøgelsen afdækker vi de mulige grunde til denne ganske høje utilfredshedsprocent.

Halvdelen af de pårørende var tilfredse (35%) eller meget tilfredse (15%), mens hver fjerde svarer hverken eller, ved ikke eller andet (24%).

Spørgsmål: Hvor tilfreds eller utilfreds var du alt i alt med aflastningsopholdet? (Vælg ét svar)

Respondenter med behov for aflastning, som har haft deres nærtstående på mindst ét kommunalt aflastningsophold

	Total	Blodprop eller blødning i hjernen	Parkinson	Sclerose	Anden langvarig eller kronisk sygdom eller handicap
Meget utilfreds	12%	15%	3%	12%	19%
Utilfreds	14%	15%	14%	23%	3%
Hverken tilfreds eller utilfreds	16%	21%	19%	0%	15%
Tilfreds	35%	31%	35%	42%	35%
Meget tilfreds	15%	11%	18%	24%	22%
Ved ikke / andet	8%	7%	12%	0%	6%
Antal respondenter	92	27	35	17	32



Hver tredje nærtstående er tilfreds med aflastningsopholdet

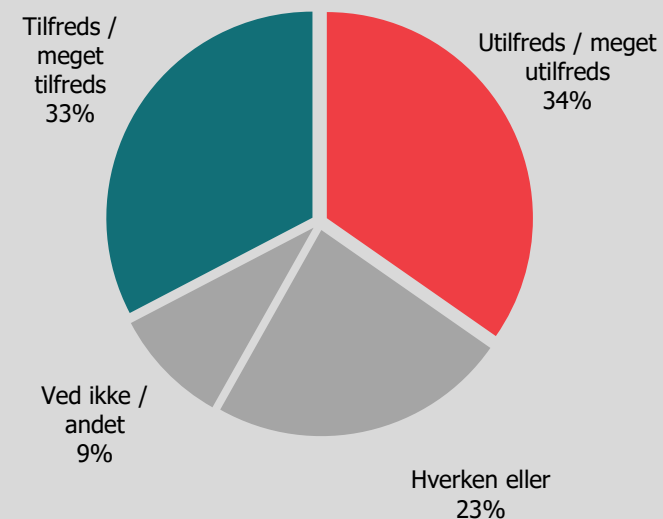
De sygdomsramte/handicappede har ikke deltaget i denne undersøgelse, men de pårørende i undersøgelsen er blevet bedt om at vurdere deres nærtståendes mening. Hver tredje pårørende vurderer, at deres nærtstående var utilfredse eller meget utilfredse (34%), en noget højere (vurderet) utilfredshedsprocent end for de pårørende selv.

Hver tredje pårørende vurderede, at deres nærtstående var tilfredse eller meget tilfredse med aflastningsopholdet (35%), mens hver tredje svarer hverken eller, ved ikke eller andet (32%).

Spørgsmål: Hvor tilfreds eller utilfreds vurderer du, at din nærtstående alt i alt var med aflastningsopholdet? (Vælg ét svar)

Respondenter med behov for aflastning, som har haft deres nærtstående på mindst ét kommunalt aflastningsophold

	Total	Blodprop eller blødning i hjernen	Parkinson	Sclerose	Anden langvarig eller kronisk sygdom eller handicap
Meget utilfreds	20%	22%	17%	17%	13%
Utilfreds	14%	15%	17%	12%	13%
Hverken tilfreds eller utilfreds	23%	19%	23%	24%	22%
Tilfreds	27%	22%	20%	29%	37%
Meget tilfreds	8%	8%	12%	18%	12%
Ved ikke / andet	9%	15%	12%	0%	3%
Antal respondenter	92	27	35	17	32



Positive konsekvenser ved aflastningsopholdet

98% af de pårørende, hvis nærtstående har været på et aflastningsophold, oplevede at aflastningsopholdet havde positive konsekvenser. De hyppigste er:

- 5 ud af 10 pårørende fik mulighed for oplevelser, der ellers ikke er plads til i hverdagen (45%).
- 4 ud af 10 pårørende fik mulighed for at klare opgaver, det er svært at nå i hverdagen (40%).
- 4 ud af 10 pårørende fik mere overskud (40%).



Spørgsmål: Hvilke positive konsekvenser havde aflastningsopholdet? (Vælg evt. flere svar)

Respondenter med behov for aflastning, som har søgt om kommunalt aflastningsophold

	Total	Blodprop eller blødning i hjernen	Parkinson	Sclerose	Anden langvarig eller kronisk sygdom eller handicap
Jeg har fået mere overskud	40%	40%	31%	29%	53%
Jeg fik mulighed for at klare nogle opgaver, som er svære at nå i hverdagen	40%	22%	37%	40%	50%
Jeg fik mulighed for at få nogle oplevelser, som jeg ikke har mulighed for i hverdagen	45%	42%	43%	47%	53%
Jeg fik mulighed for at tænke over vores situation og lægge planer	22%	19%	9%	36%	37%
Min nærtstående har fået det bedre	6%	3%	2%	12%	6%
Jeg sætter pris på min nærtståendes forståelse for mine behov	15%	8%	20%	13%	22%
Min nærtstående og jeg er kommet tættere på hinanden	6%	7%	3%	11%	12%
Andet, notér venligst:	22%	36%	32%	6%	15%
Aflastningsopholdet havde ingen positive konsekvenser	2%	0%	6%	0%	0%

Antal respondenter

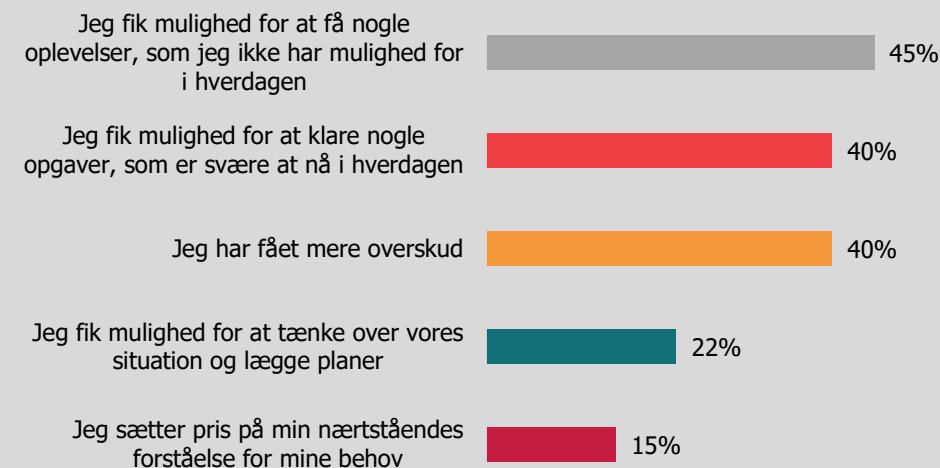
92

27

35

17

32

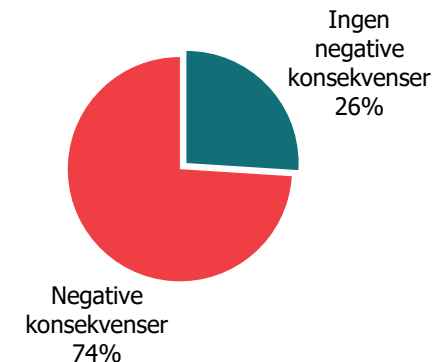


Negative konsekvenser ved aflastningsopholdet

Selvom langt størstedelen af de pårørende rapporterede positive konsekvenser af et aflastningsophold, oplevede 3 ud af 4 samtidig, at aflastningsopholdet havde negative konsekvenser. De hyppigste er:

Hver tredje pårørende følte skyld over at tage en pause fra deres nærtstående (36%) og hver femte havde konflikter med deres nærtstående pga. opholdet (19%).

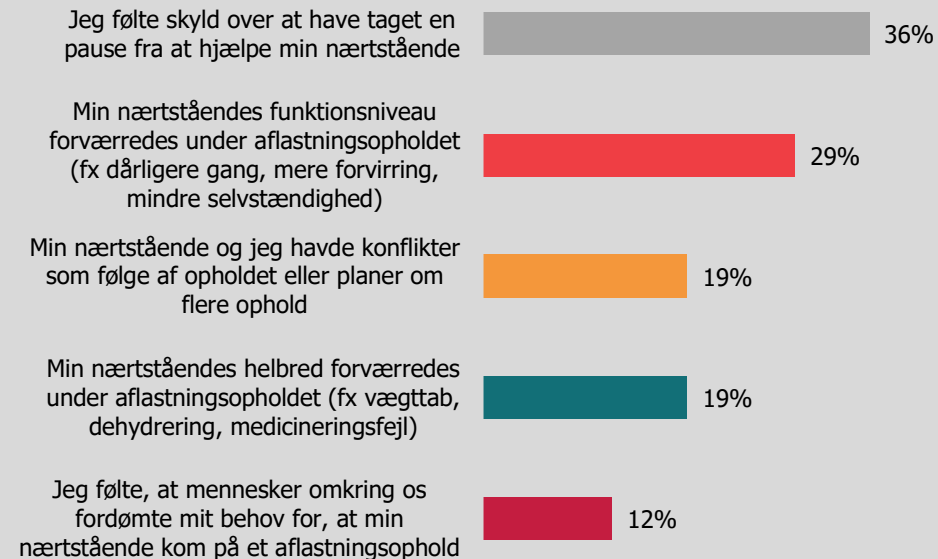
Hos 3 ud af 10 nærtstående blev funktionsniveauet forværret under opholdet (29%), og hos 2 ud af 10 forværredes helbredet (19%).



Spørgsmål: Hvilke negative konsekvenser havde aflastningsopholdet? (Vælg evt. flere svar)

Respondenter med behov for aflastning, som har søgt om kommunalt aflastningsophold

	Total	Blodprop eller blødning i hjernen	Parkinson	Sclerose	Anden langvarig eller kronisk sygdom eller handicap
Min nærtståendes helbred forværredes under aflastningsopholdet (fx vægttab, dehydrering, medicineringsfejl)	19%	22%	12%	35%	22%
Min nærtståendes funktionsniveau forværredes under aflastningsopholdet (fx dårligere gang, mere forvirring, mindre selvstændighed)	29%	35%	31%	42%	25%
Min nærtstående og jeg havde konflikter som følge af opholdet eller planer om flere ophold	19%	26%	12%	41%	15%
Jeg følte skyld over at have taget en pause fra at hjælpe min nærtstående	36%	29%	34%	29%	38%
Jeg følte, at mennesker omkring os fordømte mit behov for, at min nærtstående kom på et aflastningsophold	12%	7%	14%	17%	22%
Andet notér venligt:	10%	15%	14%	0%	9%
Aflastningsopholdet havde ingen negative konsekvenser	26%	25%	26%	23%	31%
Antal respondenter	92	27	35	17	32



Halvdelen af de pårørende blev kontaktet under plejeopholdet

Knap halvdelen af de pårørende blev kontaktet af plejestedet, mens deres nærtstående var på aflastningsophold (47%). De fleste fandt det i orden (36%) at være blevet kontaktet, men en mindre gruppe ville have foretrukket, at de ikke var blevet kontaktet (9%).

Spørgsmål: Blev du kontaktet af plejestedet, mens din nærtstående var på aflastningsophold, fordi de havde spørgsmål eller brug for hjælp? (Vælg ét svar)

Respondenter med behov for aflastning, som har haft deres nærtstående på mindst ét kommunalt aflastningsophold

	Total	Blodprop eller blødning i hjernen	Parkinson	Sclerose	Anden kronisk sygdom / handicap
Ja, og det var i orden med mig	36%	41%	46%	24%	47%
Ja, men jeg ville foretrække, hvis de ikke havde kontaktet mig	9%	0%	8%	24%	3%
Nej	47%	48%	37%	52%	44%
Ved ikke / andet	9%	11%	9%	0%	6%
Antal respondenter	92	27	35	17	32



Godt halvdelen vil formentlig benytte aflastningsophold igen

Godt halvdelen af de pårørende angiver, at de vil formentlig benytte sig af muligheden for et aflastningsophold igen, hvis behovet opstår (56%). Andre pårørende føler, at tilbuddet ikke rigtig matcher deres behov i forhold til behov (15%), varighed (13%) eller tidspunkt (14%).

Til slut svarer hver femte pårørende, at de overordnet føler, at deres kommune mere er en modspiller end en medspiller, når det gælder opmærksomheden på den pårørendes behov for støtte (20%).

Spørgsmål: Hvilke af følgende udsagn er du enig i? (Vælg evt. flere svar)

Respondenter med behov for aflastning, som har søgt om kommunalt aflastningsophold

	Total	Blodprop eller blødning i hjernen	Parkinson	Sclerose	Anden langvarig eller kronisk sygdom eller handicap
Vi vil formentlig benytte os af muligheden for aflastningsophold i fremtiden, hvis behovet opstår igen	56%	52%	63%	47%	66%
Vi får ikke altid bevilliget aflastningsophold, når jeg/vi har behov for det	15%	14%	14%	23%	25%
Vi får ikke altid bevilliget aflastningsophold i så lang tid ad gangen, som jeg oplever, jeg/vi har behov for	13%	4%	17%	19%	13%
Vi får ikke altid bevilliget aflastningsophold på de tidspunkter, som jeg oplever, jeg/vi har behov for	14%	19%	12%	24%	22%
Jeg har oplevet, at et planlagt aflastningsophold er blevet ændret eller udskudt af kommunen	4%	7%	6%	5%	9%
Jeg føler overordnet, at kommunen er mere end modspiller end en medspiller, når det gælder opmærksomheden på mit behov for støtte	20%	22%	9%	18%	28%
Jeg er ikke enig i nogen af ovenstående	21%	22%	14%	35%	15%

Antal respondenter

92

27

35

17

32

