

PÅRØRENDEDAGEN 4. 2. 2019

Den nødvendige pause – survey om aflastning

Marie Lilja Jensen
Chefkonsulent i Ældre Sagen

Hvad siger loven

- **Serviceoven § 84**

- Kommunalbestyrelsen skal tilbyde afløsning eller aflastning til ægtefælle, forældre eller andre nære pårørende, der passer en person med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne.
- *Stk. 2.*
- Kommunen kan tilbyde midlertidigt ophold til personer, der i en periode har et særligt behov for omsorg og pleje.

Hvad siger vejledningen?

- Kommunalbestyrelsen har efter § 84 pligt til at sørge for tilbud om afløsning eller aflastning til ægtefælle, forældre eller andre nære pårørende, der passer en person med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne. Derudover kan kommunalbestyrelsen tilbyde personer, der har et behov herfor, tilbud om et midlertidigt ophold i en almen plejebolig eller i en plejehjemsplads. Det kan være en stor belastning - både fysisk og psykisk - at passe en plejkrævende person i hjemmet. En familie eller en person, der passer en pårørende med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne i hjemmet, kan derfor - efter en konkret, individuel vurdering af behovet - tilbydes afløsning eller aflastning efter § 84. Denne form for hjælp kan være en forudsætning for, at den plejkrævende person kan blive boende i hjemmet.

I dag

- Undersøgelsen om aflastning, hvilke behov og erfaringer har pårørende?
- Hvilke barrierer er der i forhold til at bruge aflastning?
- Hvad skal der til?

Survey om pårørendes behov for og erfaringer med aflastning

I alt 1.215 danske pårørende til personer med en alvorlig kronisk sygdom eller et kronisk handicap har deltaget i online-undersøgelsen. Undersøgelsen handler bl.a. om de pårørendes behov for aflastning og deres evt. erfaringer med kommunale aflastningsophold.

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.



Konsekvenser af at være pårørende

- Har din rolle som pårørende haft negative konsekvenser?



	Total	Kvinde	Mand
Ja, det påvirker eller har påvirket mit fysiske helbred	24%	28%	14%
Ja, det påvirker eller har påvirket mit mentale helbred	58%	63%	45%
Ja, det påvirker eller har påvirket mit sociale liv	50%	53%	42%
Ja, det påvirker eller har påvirket mit arbejdsliv	25%	27%	18%
Ja, andet	8%	8%	10%
Nej	20%	16%	29%
Respondenter	1.215	882	333

Pårørendes behov for pause

72% af de adspurgte har behov for en pause



	Total	Kvinde	Mand
Flere gange om året	52%	58%	36%
En gang om året	10%	8%	13%
Sjældnere end en gang om året	11%	11%	11%
Aldrig	28%	23%	41%

Jo mere man hjælper, jo større er behovet for en pause

Er der forståelse for behovet for en pause?

- For hver tredje pårørende er det svært at tale med deres nærtstående om behovet for en pause (35%).
- Kun hver femte oplever, at familie og venner hjælper til, så den pårørende faktisk kan få nogle dages pause (19%).
- Hver sjette pårørende føler ikke, at familien har forståelse for den pårørendes behov for nogle dages pause (16%).
- Manden der rejste til Mallorca

Kendskab til mulighed for aflastning?

- 6 ud af 10 pårørende har hørt om muligheden for at søge kommunen om et aflastningsophold (59%).
- Kun 2 ud af 10 har søgt kommunen om et aflastningsophold
- Generel mangel på kendskab til muligheder for hjælp

Grunde til at søge om aflastning

- 44 % , har søgt kommunen om et aflastningsophold, fordi de trængte til en pause (især de der hjælper mere end 15 timer om ugen, og de der bor sammen med den de hjælper).
- 1/4 har søgt fordi de skulle på ferie (25%)
- 9% har søgt fordi de skulle på kursus eller konference
- 5% fordi de skulle deltage i en privat familiebegivenhed
- 7 % på grund af deres arbejde
- 37% angiver andre grunde til at søge om aflastning

Årsager til ikke at søge om aflastning

- 31 % angiver at deres nærtstående ikke ønsker det.
- 18 % er så bekymrede for kvaliteten af aflastning, at de ikke søger opholdet (især de som hjælper meget)
- 9% tror at de vil få afslag
- Halvdelen mener ikke de har behov for det (49%)

Bevilling af aflastningsophold

- $\frac{3}{4}$ af de der søgte kommunen om et aflastningsophold, fik det bevilliget (73%),
- 17 % fik det ikke
- 11 % svarer ved ikke

Hvilke erfaringer der?

*"Min mand
takkede nej til
aflastning"*


- ¼ del af de pårørende var utilfredse med aflastningen (25%).
- Hver tiende blev kontaktet af aflastningsstedet imens, men ville foretrække ikke at være blevet kontaktet (9%).
- 4 ud af 10 pårørende er blevet kontaktet af plejestedet, mens deres nærtstående var på aflastningsophold (43%).
- 14% mener ikke de får bevilget ophold når der er behov for det
- 12 % mener ikke at opholdet der bevilges er langt nok
- Mange ophold aflyses
- Ifølge de pårørendes vurdering var hver tredje nærtstående (34%) utilfreds eller meget utilfreds med opholdet

*"Han kom ikke
afsted"*

*"Han nægtede at
komme i aflastning"*

Positive konsekvenser af opholdet

- Stort set alle pårørende mener, at aflastningsopholdet havde positive konsekvenser (97%).
- 41% fik mulighed for oplevelser, de ellers ikke havde mulighed for i hverdagen.
- 38 % fik større overskud
- 36 % fik mulighed for at klare opgaver, der er svære at nå i hverdagen
- 19 % fik mulighed for at tænke over deres situation og at lægge planer




"Jeg fik sovet hele natten"




"Jeg sov alle 7 dage"

Negative konsekvenser af opholdet

- 70 % mener at opholdet (også) havde negative konsekvenser:
- 32 % havde skyldfølelse (særligt de der hjalp meget)
- 19 % havde konflikter med aflastningsstedet
- 17% angiver at deres nærtstående's helbred blev forværret af opholdet
- 11 % oplevede at omverdenen fordømte den pårørendes behov for aflastning




"Min mand blev mentalt meget dårligere i op til 3 uger efter"



"Min ægtefælle kom hjem med blærebetændelse"

Barrierer for aflastning


- Behovet er der og aflastning virker, men der er barrierer:
- Mangelende tillid til kvaliteten
- Manglende kendskab til muligheden
- Den nærtstående ønsker det ikke
- Der mangler forståelse for den pårørendes behov for pause
- Der er megen dårlig samvittighed og skyld
- 19 % oplever mere kommunen som modspiller end medspiller



"Min nærtstående ville ikke være der"

Bedre information og kvalitet

- Manglende kendskab til muligheden
- Mangelende tillid til kvaliteten
- 19 % oplever mere kommunen som modspiller end medspiller



*”manglede forståelse
for min mands
komplekse situation,
mangelende omsorg,
manglede hygiejne”*

Manglende synlighed og forståelse for pårørendes behov

- Den nærtstående ønsker det ikke
- Der mangler forståelse for den pårørendes behov for pause
- Der er megen dårlig samvittighed og skyld

Hvad skal der til?

- Pårørendes udfordringer afhænger ikke af en specifik diagnose
- Behov for et helhedsorienteret udgangspunkt
- 10 principper om bedre vilkår for pårørende

Tak for opmærksomheden

Vejledning til pårørende og undersøgelser om pårørende:

<https://www.aeldresagen.dk/viden-og-raadgivning/hjaelp-og-stoette/paaroerende>

<https://www.aeldresagen.dk/presse/pressemateriale/dokumentation?type=Analyse&keyword=P%C3%A5r%C3%B8rende>