



## Resultater fra undersøgelse om aflastning 2019

1.215 danske pårørende til personer med en alvorlig kronisk sygdom eller et kronisk handicap.

Kompas Kommunikation og YouGov for  
Hjernesagen, Parkinsonforeningen,  
Scleroseforeningen og Pårørende i Danmark.

# Rapportens indhold

## **Om undersøgelse og respondenter**

**side 3**

## **Resultater vedr. alle respondenter**

**side 4**

Negative konsekvenser for den pårørende

Pårørendes behov for pause

Om forståelse og aflastning for den pårørende

Kendskab til kommunalt aflastningsophold

Søgt kommunen om aflastningsophold

Årsager til ikke at søge om aflastningsophold

Årsager til at søge om aflastningsophold

Bevilling af kommunalt aflastningsophold

Kommunens begrundelse for afslag

Antal aflastningsophold

Længden af aflastningsophold

Vurdering af ansøgningsproceduren

Pårørendes tilfredshed med opholdet

Nærtstående tilfredshed med opholdet

Kontakt med plejested under opholdet

Opholdets positive konsekvenser

Opholdets negative konsekvenser

Holdninger til kommunalt aflastningsophold

## **Resultater vedr. respondenter med behov for aflastning** **side 32**

## **Afsluttende kommentarer fra respondenterne** **side 44**

## **13 punkter med udvalgte konklusioner** **side 54**

## **Demografi** **side 58**

# Om undersøgelse og respondenter

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. Undersøgelsen er gjort mulig med økonomisk støtte fra AbbVie og Roche.

Alle respondenter har gennemført hele undersøgelsen. Respondenterne er rekrutteret via følgende kanaler:

- Parkinsonforeningen: 332 respondenter (27%)
- Scleroseforeningen: 277 respondenter (23%)
- Hjernesagen: 123 respondenter (11%)
- Pårørende i Danmark: 123 respondenter (10%)
- YouGov's analysepanel: 202 respondenter (17%)
- Facebook og Kompas Kommunikations analysepanel: 147 respondenter (12%)

Se respondenternes demografiske fordeling på de næste sider.

I nogle demografiske kryds på delmålgrupper, indeholder delmålgruppen under 50 respondenter, hvorfor disse resultater udelukkende bør tolkes som forsigtige indikationer – disse kryds er markeret med svag grå tekst.

I tabellerne er der rundet op og ned til hele procenter, hvorfor ikke alle tabeller summer til 100% (men fx 99% eller 101%).

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

# Negative konsekvenser for den pårørende

8 ud af 10 pårørende mener, at rollen som pårørende har haft negative konsekvenser for dem (80%).

Det gælder flere kvinder (84%) end mænd (71%).

6 ud af 10 mener, at det har påvirket den pårørendes mentale helbred (58%), mens det har påvirket halvdelen af de pårørendes sociale liv (50%). Hver fjerde pårørendes arbejdsliv er påvirket (25%), ligesom hver fjerdes fysiske helbred også er påvirket (24%).

*Se flere demografiske kryds på næste side.*

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

	Total	Kvinde	Mand	18-39 år	40-64 år	65 år eller ældre	Region Hovedstaden	Region Sjælland	Region Syddanmark	Region Midtjylland	Region Nordjylland
Ja, det påvirker eller har påvirket mit fysiske helbred	24%	28%	14%	17%	26%	25%	27%	26%	23%	22%	19%
Ja, det påvirker eller har påvirket mit mentale helbred	58%	63%	45%	58%	61%	52%	61%	55%	58%	60%	51%
Ja, det påvirker eller har påvirket mit sociale liv	50%	53%	42%	38%	51%	54%	48%	55%	52%	46%	49%
Ja, det påvirker eller har påvirket mit arbejdsliv	25%	27%	18%	24%	34%	11%	30%	21%	19%	26%	29%
Ja, andet	8%	8%	10%	7%	8%	9%	9%	11%	8%	7%	5%
Nej	20%	16%	29%	27%	17%	19%	19%	17%	20%	21%	21%
Respondenter	1.215	882	333	216	608	388	363	212	263	237	140

# Negative konsekvenser for den pårørende

Flere med en nærtstående med en blodprop eller blødning i hjernen (88%) mener, at rollen som pårørende har haft negative konsekvenser for den pårørende.

Det samme mener markant flere, der bor sammen med deres nærtstående (87%) sammenlignet med dem, der ikke gør (69%).

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

	Blodprop eller blødning i hjernen	Parkinson	Sclerose	Anden kronisk sygdom / handicap	Hjælper under 15 timer ugentligt	Hjælper over 15 timer ugentligt	Hjulpes under 5 år	Hjulpes over 5 år	Bor med nærtstående	Bor ikke med nærtstående	Nærtstående er ægtefælle eller partner	Nærtstående er barn, sviger- eller stedbarn
Ja, det påvirker eller har påvirket mit fysiske helbred	32%	25%	19%	26%	18%	47%	24%	26%	29%	15%	30%	21%
Ja, det påvirker eller har påvirket mit mentale helbred	65%	55%	58%	55%	56%	72%	59%	60%	62%	50%	62%	60%
Ja, det påvirker eller har påvirket mit sociale liv	59%	52%	44%	49%	42%	80%	47%	57%	60%	31%	60%	46%
Ja, det påvirker eller har påvirket mit arbejdsliv	34%	18%	23%	29%	21%	40%	24%	28%	26%	22%	26%	41%
Ja, andet	8%	9%	7%	10%	7%	11%	7%	10%	7%	10%	8%	11%
Nej	12%	17%	21%	25%	22%	3%	19%	15%	13%	31%	12%	22%
Respondenter	235	397	325	393	821	273	513	614	749	436	733	103

# Pårørendes behov for pause

7 ud af 10 pårørende har behov for at tage nogle dages pause fra at hjælpe deres nærtstående (72%). Halvdelen endda flere gange om året (52%).

Markant flere kvinder (77%) end mænd (59%) oplever behov for pause.

Det samme gælder markant flere med en nærtstående med en blodprop eller blødning i hjernen (85%).

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

	Total	Kvinde	Mand	18-39 år	40-64 år	65 år eller ældre	Region Hovedstaden	Region Sjælland	Region Syddanmark	Region Midtjylland	Region Nordjylland
Flere gange om året	52%	58%	36%	41%	56%	52%	55%	59%	51%	46%	48%
En gang om året	10%	8%	13%	9%	10%	10%	9%	9%	10%	12%	6%
Sjældnere end en gang om året	11%	11%	11%	14%	11%	9%	9%	11%	10%	12%	14%
Aldrig	28%	23%	41%	35%	24%	29%	27%	21%	29%	30%	32%
Respondenter	1.215	882	333	216	608	388	363	212	263	237	140

	Blodprop eller blødning i hjernen	Parkinson	Sclerose	Anden kronisk sygdom / handicap	Hjælper under 15 timer ugentligt	Hjælper over 15 timer ugentligt	Hjulpet under 5 år	Hjulpet over 5 år	Bor med nærtstående	Bor ikke med nærtstående	Nærtstående er ægtefælle eller partner	Nærtstående er barn, sviger- eller stedbarn
Flere gange om året	65%	51%	46%	51%	46%	79%	51%	58%	56%	44%	57%	50%
En gang om året	10%	11%	11%	8%	11%	9%	9%	10%	12%	6%	11%	5%
Sjældnere end en gang om året	10%	10%	12%	9%	13%	4%	12%	11%	10%	13%	10%	12%
Aldrig	15%	28%	31%	32%	30%	9%	28%	22%	23%	37%	22%	32%
Respondenter	235	397	325	393	821	273	513	614	749	436	733	103

# Om forståelse og aflastning for den pårørende

For hver tredje pårørende er det svært at tale med deres nærtstående om behovet for en pause (35%). Det gælder især for nærtstående med blodprop eller blødning i hjernen (42%), for pårørende der hjælper mere end 15 timer ugentligt (49%), for pårørende der bor sammen med deres nærtstående (41%), og når den nærtstående er ægtefælle eller partner (41%). Desuden har lidt flere kvinder (38%) end mænd (26%) svært ved at tale med den pårørende om behovet for pause.

Kun hver femte oplever, at familie og venner hjælper til, så den pårørende kan få nogle dages pause (19%). Det gælder lidt flere pårørende, der hjælper mere end 15 timer ugentligt (25%) end dem, der hjælper mindre end 15 timer ugentligt (19%).

*Se flere konklusioner og demografiske kryds på næste side.*

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

	Total	Kvinde	Mand	18-39 år	40-64 år	65 år eller ældre	Region Hovedstaden	Region Sjælland	Region Syddanmark	Region Midtjylland	Region Nordjylland
Det er svært for mig at tale med min nærtstående om, at jeg har behov for nogle dages pause fra at hjælpe ham/hende	35%	38%	26%	34%	35%	33%	36%	41%	33%	29%	33%
Familie og venner hjælper til, så jeg kan få nogle dages pause fra at hjælpe min nærtstående	19%	20%	18%	26%	17%	19%	19%	16%	23%	18%	18%
Jeg føler ikke, at min familie har forståelse for mit behov for nogle dages pause fra hjælpen til min nærtstående	16%	17%	14%	14%	18%	13%	14%	17%	16%	16%	17%
Der er frivillige foreninger i vores område, som kan hjælpe til med at give mig nogle dages pause fra at hjælpe min nærtstående	3%	3%	4%	5%	2%	3%	4%	1%	3%	2%	4%
Hvis det er nødvendigt, kan vi selv betale for, at min nærtstående kommer nogle dage på fx kurhotel med plejepersonale	8%	6%	11%	7%	6%	11%	8%	7%	10%	6%	5%
Jeg er ikke enig i nogen af ovenstående	42%	40%	48%	40%	42%	43%	43%	40%	38%	45%	42%
	1.215	882	333	216	608	388	363	212	263	237	140

# Om forståelse og aflastning for den pårørende

Hver sjette pårørende føler ikke, at familien har forståelse for den pårørendes behov for nogle dages pause (16%). Det gælder for flere nærtstående med en blodprop eller blødning i hjernen (26%), for flere pårørende der hjælper mere end 15 timer ugentligt (25%), for flere pårørende der bor med deres nærtstående (20%) og for flere ægtefæller eller partnere (20%).

Hver tiende pårørende mener, at de selv kan betale for, at den nærtstående kommer nogle dage på fx kurhotel med plejepersonale (8%).

Kun 3% oplyser, at der er frivillige foreninger i deres område, som kan hjælpe med at give nogle dages pause til den pårørende.

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

	Blodprop eller blødning i hjernen	Parkinson	Sclerose	Anden kronisk sygdom / handicap	Hjælper under 15 timer ugentligt	Hjælper over 15 timer ugentligt	Hjulpet under 5 år	Hjulpet over 5 år	Bor med nærtstående	Bor ikke med nærtstående	Nærtstående er ægtefælle eller partner	Nærtstående er barn, sviger- eller stedbarn
Det er svært for mig at tale med min nærtstående om, at jeg har behov for nogle dages pause fra at hjælpe ham/hende	42%	34%	35%	31%	32%	49%	35%	38%	41%	24%	41%	22%
Familie og venner hjælper til, så jeg kan få nogle dages pause fra at hjælpe min nærtstående	22%	21%	18%	16%	19%	25%	20%	21%	19%	20%	18%	19%
Jeg føler ikke, at min familie har forståelse for mit behov for nogle dages pause fra hjælpen til min nærtstående	26%	13%	14%	15%	14%	25%	16%	17%	20%	8%	20%	10%
Der er frivillige foreninger i vores område, som kan hjælpe til med at give mig nogle dages pause fra at hjælpe min nærtstående	3%	3%	3%	3%	3%	3%	4%	2%	3%	4%	2%	1%
Hvis det er nødvendigt, kan vi selv betale for, at min nærtstående kommer nogle dage på fx kurhotel med plejepersonale	6%	11%	5%	7%	7%	12%	9%	7%	9%	5%	9%	10%
Jeg er ikke enig i nogen af ovenstående	32%	40%	44%	48%	44%	23%	40%	39%	35%	54%	36%	55%
Respondenter	235	397	325	393	821	273	513	614	749	436	733	103



# Kendskab til kommunalt aflastningsophold

6 ud af 10 pårørende har hørt om muligheden for at søge kommunen om et aflastningsophold (59%). Flere kvinder (62%) end mænd (49%) har hørt om muligheden. Det samme gælder markant flere i alderen 65+ år (73%) end i alderen 18-39 år (44%).

De pårørende har hørt om muligheden via kommunens personale (14%), eget privat netværk (11%), en læge eller sygeplejerske (8%), en frivillig forening (8%) og / eller ved selv at søge på internettet (8%).

*Se flere demografiske kryds på næste side.*

**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)**

	Total	Kvinde	Mand	18-39 år	40-64 år	65 år eller ældre	Region Hovedstaden	Region Sjælland	Region Syddanmark	Region Midtjylland	Region Nordjylland
Ja, det hørte jeg om fra kommunens personale (fx visitator eller hjemmehjælp)	14%	15%	9%	9%	12%	19%	13%	15%	17%	12%	11%
Ja, det hørte jeg om fra en læge eller sygeplejerske (fx egen læge, speciallæge, sygehuspersonale)	8%	8%	8%	8%	7%	9%	9%	9%	8%	8%	4%
Ja, det hørte jeg om fra en frivillig forening (fx din patientforening eller en anden, oplysende forening som Røde Kors eller Ældre Sagen)	8%	7%	9%	7%	6%	11%	6%	8%	10%	6%	8%
Ja, det hørte jeg om gennem vores private netværk (fx familie, venner, andre pårørende)	11%	12%	8%	7%	9%	15%	8%	11%	17%	8%	10%
Ja, det har jeg selv fundet ud af ved at søge på internettet (fx Google)	8%	7%	8%	6%	7%	10%	8%	10%	6%	5%	11%
Ja, det hørte jeg om andetsteds	20%	23%	14%	16%	22%	20%	21%	20%	21%	21%	17%
Nej, det vidste jeg ikke	41%	38%	51%	56%	45%	27%	43%	37%	35%	47%	46%
Respondenter	1.215	882	333	216	608	388	363	212	263	237	140

# Kendskab til kommunalt aflastningsophold

Flest med en nærtstående med parkinson har hørt om muligheden for et kommunalt aflastningsophold (69%).  
Færrest med en nærtstående med sclerose har hørt om muligheden (49%).

Flere pårørende, der hjælper over 15 timer ugentligt, har hørt herom (74%), sammenlignet med dem der hjælper under 15 timer (56%).

**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)**

	Blodprop eller blødning i hjernen	Parkinson	Sclerose	Anden kronisk sygdom / handicap	Hjælper under 15 timer ugentligt	Hjælper over 15 timer ugentligt	Hjulpes under 5 år	Hjulpes over 5 år	Bor med nærtstående	Bor ikke med nærtstående	Nærtstående er ægtefælle eller partner	Nærtstående er barn, sviger- eller stedbarn
Ja, det hørte jeg om fra kommunens personale (fx visitator eller hjemmehjælp)	18%	20%	6%	15%	10%	27%	13%	15%	16%	10%	16%	11%
Ja, det hørte jeg om fra en læge eller sygeplejerske (fx egen læge, speciallæge, sygehuspersonale)	10%	7%	8%	9%	7%	12%	9%	8%	8%	8%	8%	9%
Ja, det hørte jeg om fra en frivillig forening (fx din patientforening eller en anden, oplysende forening som Røde Kors eller Ældre Sagen)	4%	13%	6%	7%	8%	8%	5%	10%	9%	5%	8%	5%
Ja, det hørte jeg om gennem vores private netværk (fx familie, venner, andre pårørende)	10%	16%	7%	9%	10%	15%	11%	11%	12%	8%	12%	9%
Ja, det har jeg selv fundet ud af ved at søge på internettet (fx Google)	14%	8%	5%	7%	6%	14%	9%	7%	7%	8%	8%	6%
Ja, det hørte jeg om andetsteds	17%	19%	21%	23%	22%	16%	20%	21%	19%	22%	20%	27%
Nej, det vidste jeg ikke	38%	31%	51%	41%	44%	26%	42%	38%	40%	44%	38%	43%
Respondenter	235	397	325	393	821	273	513	614	749	436	733	103

# Søgt kommunen om aflastningsophold

Kun 2 ud af 10, der har hørt om kommunale aflastningsophold, har søgt herom for deres nærtstående (20%).  
Det svarer til godt hver tiende af alle pårørende i undersøgelsen (12%).

Det gælder især flere pårørende, der hjælper over 15 timer ugentligt (33%), sammenlignet med dem der hjælper under 15 timer (13%).  
Det samme gælder lidt flere med en nærtstående med en blodprop eller blødning i hjernen (27%) sammenlignet med fx nærtstående med parkinson (18%) eller sclerose (18%).

**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)**

	Total	Kvinde	Mand	18-39 år	40-64 år	65 år eller ældre	Region Hovedstaden	Region Sjælland	Region Syddanmark	Region Midtjylland	Region Nordjylland
Ja	20%	20%	19%	27%	16%	21%	18%	23%	20%	20%	14%
Nej	78%	79%	76%	69%	81%	78%	81%	75%	79%	74%	82%
Ved ikke	2%	1%	5%	5%	2%	1%	1%	2%	1%	6%	3%
Respondenter der kender til aflastningsophold	714	549	165	93	337	283	209	131	173	125	76

	Blodprop eller blødning i hjernen	Parkinson	Sclerose	Anden kronisk sygdom / handicap	Hjælper under 15 timer ugentligt	Hjælper over 15 timer ugentligt	Hjulpes under 5 år	Hjulpes over 5 år	Bor med nærtstående	Bor ikke med nærtstående	Nærtstående er ægtefælle eller partner	Nærtstående er barn, sviger- eller stedbarn
Ja	27%	18%	18%	23%	13%	33%	15%	24%	19%	21%	18%	24%
Nej	70%	81%	78%	75%	84%	65%	82%	75%	81%	74%	81%	73%
Ved ikke	3%	1%	3%	2%	3%	2%	3%	1%	0%	5%	1%	3%
Respondenter der kender til aflastningsophold	146	273	160	232	460	204	300	380	454	242	458	59

# Årsager til ikke at søge om aflastningsophold

I gruppen af pårørende, som kender til muligheden for et kommunalt aflastningsophold, men som ikke har søgt herom, er hovedårsagen, at halvdelen ikke har haft behov for det (49%). Det manglende behov er årsag hos langt flere med en nærtstående med sclerose (60%) og parkinson (54%) sammenlignet med nærtstående med en blodprop eller blødning i hjernen (29%). Det manglende behov gælder desuden for langt flere, der hjælper under 15 timer ugentligt (57%), sammenlignet med dem der hjælper over 15 timer ugentligt (25%).

I 3 ud af 10 tilfælde skyldes den manglende ansøgning, at den nærtstående ikke ønsker det (31%). Det gælder især for nærtstående med en blodprop eller blødning i hjernen (45%).

*Se flere demografiske kryds på næste side.*

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

	Total	Kvinde	Mand	18-39 år	40-64 år	65 år eller ældre	Region Hovedstaden	Region Sjælland	Region Syddanmark	Region Midtjylland	Region Nordjylland
Jeg/vi har ikke haft behov for det	49%	48%	55%	49%	47%	53%	49%	46%	54%	46%	51%
Min nærtstående ønsker det ikke	31%	32%	24%	33%	32%	28%	33%	33%	27%	36%	21%
Andre i familien ønsker det ikke	2%	2%	3%	6%	2%	1%	2%	1%	3%	3%	3%
Det er besværligt at søge	4%	3%	6%	5%	4%	3%	3%	4%	4%	4%	2%
Jeg tror, at vi ville få et afslag	8%	7%	11%	2%	9%	8%	5%	10%	7%	10%	10%
Jeg er bekymret for kvaliteten af min kommunes aflastningstilbud	15%	16%	11%	15%	17%	11%	14%	13%	17%	10%	21%
Der findes ikke et passende tilbud til vores situation	15%	17%	10%	16%	18%	12%	14%	11%	16%	15%	22%
Andet	12%	12%	9%	6%	14%	10%	15%	11%	8%	12%	9%
Ved ikke	2%	2%	2%	3%	1%	2%	1%	4%	2%	2%	0%

Respondenter der ikke har søgt om aflastningsophold (men kender muligheden)

558      432      126      64      274      219      168      98      137      92      63

# Årsager til ikke at søge om aflastningsophold

Hos hver syvende skyldes den manglende ansøgning bekymring for kvaliteten af kommunens aflastningsophold (15%), mens det for lige så mange skyldes mangel på passende mulighed i deres situation (15%). Især pårørende, der hjælper mere end 15 timer ugentligt, nævner disse barrierer (34% og 26%).

Knap hver tiende har undladt at søge, fordi de tror, de vil få afslag (8%), og hos kun meget få skyldes det, at andre i familien ikke ønsker et aflastningsophold (2%), eller at det er besværligt at søge (4%).

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

	Blodprop eller blødning i hjernen	Parkinson	Sclerose	Anden kronisk sygdom / handicap	Hjælper under 15 timer ugentligt	Hjælper over 15 timer ugentligt	Hjulpes under 5 år	Hjulpes over 5 år	Bor med nærtstående	Bor ikke med nærtstående	Nærtstående er ægtefælle eller partner	Nærtstående er barn, sviger- eller stedbarn
Jeg/vi har ikke haft behov for det	29%	54%	60%	49%	57%	25%	52%	44%	53%	43%	50%	56%
Min nærtstående ønsker det ikke	45%	25%	28%	30%	25%	47%	28%	35%	32%	27%	32%	16%
Andre i familien ønsker det ikke	3%	3%	2%	3%	3%	2%	3%	2%	1%	4%	1%	2%
Det er besværligt at søge	3%	3%	6%	2%	3%	4%	2%	5%	3%	4%	3%	2%
Jeg tror, at vi ville få et afslag	9%	7%	7%	7%	7%	8%	7%	9%	9%	6%	8%	10%
Jeg er bekymret for kvaliteten af min kommunes aflastningstilbud	18%	13%	14%	16%	8%	34%	13%	17%	17%	9%	16%	7%
Der findes ikke et passende tilbud til vores situation	19%	13%	12%	22%	12%	26%	10%	21%	15%	15%	16%	16%
Andet	13%	11%	14%	11%	10%	15%	12%	12%	9%	16%	11%	14%
Ved ikke	2%	3%	2%	1%	1%	3%	2%	2%	2%	2%	2%	0%

Respondenter der ikke har søgt om aflastningsophold (men kender muligheden)

102      222      126      173      387      133      245      285      369      178      372      43

# Årsager til at søge om aflastningsophold

Godt 4 ud af 10 har søgt kommunen om et aflastningsophold, fordi den pårørende trængte til en pause (44%). Det gælder i markant højere grad pårørende, der hjælper over 15 timer ugentligt (60%), sammenlignet med dem der hjælper under 15 timer (27%). Det gælder ligeledes flere, der bor sammen med deres nærtstående (51%) end dem, der ikke gør (33%).

I hvert fjerde tilfælde skyldtes ansøgningen, at den pårørende skulle på ferie (25%).

*Bemærk at en del kryds på demografi i dette og de følgende spørgsmål er sløret med grå tekst pga. for få respondenter.*

*Se flere konklusioner og demografiske kryds på næste side.*

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

	Total	Kvinde	Mand	18-39 år	40-64 år	65 år eller ældre	Region Hovedstaden	Region Sjælland	Region Syddanmark	Region Midtjylland	Region Nordjylland
Det var nødvendigt pga. mit arbejde	7%	7%	10%	14%	9%	3%	14%	7%	8%	0%	0%
Jeg skulle på kursus, konference eller lignende	9%	10%	7%	12%	9%	8%	15%	17%	2%	0%	9%
Jeg ønskede at deltage i en familie- eller anden privat begivenhed (bryllup, rund fødselsdag osv.)	9%	10%	4%	5%	10%	8%	10%	7%	6%	8%	18%
Jeg skulle på ferie	25%	28%	14%	20%	21%	32%	27%	31%	28%	19%	9%
Jeg trængte til en pause	44%	41%	52%	23%	40%	55%	40%	46%	48%	35%	55%
Andet	37%	35%	44%	53%	39%	28%	33%	30%	41%	50%	27%
Ved ikke	1%	1%	3%	0%	2%	1%	3%	0%	0%	3%	0%
Respondenter der har søgt om aflastningsophold	142	111	31	25	57	60	40	30	35	26	11

# Årsager til at søge om aflastningsophold

Hver tiende har søgt om aflastningsophold, fordi den pårørende skulle på kursus, konference eller lignende (9%) og / eller fordi den pårørende ønskede at deltage i en familie- eller anden privat begivenhed (9%). Begge dele er årsag hos langt flere, der bor med deres pårørende (12% og 13%) end dem, der ikke gør (5% og 2%).

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

	Blodprop eller blødning i hjernen	Parkinson	Sclerose	Anden kronisk sygdom / handicap	Hjælper under 15 timer ugentligt	Hjælper over 15 timer ugentligt	Hjulpet under 5 år	Hjulpet over 5 år	Bor med nærtstående	Bor ikke med nærtstående	Nærtstående er ægtefælle eller partner	Nærtstående er barn, sviger- eller stedbarn
Det var nødvendigt pga. mit arbejde	7%	7%	10%	10%	9%	7%	12%	5%	7%	9%	5%	14%
Jeg skulle på kursus, konference eller lignende	8%	12%	10%	14%	8%	11%	11%	9%	12%	5%	11%	14%
Jeg ønskede at deltage i en familie- eller anden privat begivenhed (bryllup, rund fødselsdag osv.)	13%	12%	7%	9%	7%	11%	13%	7%	13%	2%	11%	14%
Jeg skulle på ferie	42%	26%	31%	9%	26%	26%	21%	29%	33%	13%	33%	0%
Jeg trængte til en pause	37%	49%	30%	50%	27%	60%	42%	46%	51%	33%	52%	63%
Andet	33%	33%	38%	45%	43%	26%	30%	38%	25%	53%	24%	51%
Ved ikke	0%	0%	3%	2%	3%	0%	2%	1%	0%	4%	0%	0%
Respondenter der har søgt om aflastningsophold	40	49	29	56	61	70	47	91	86	52	85	14

# Bevilling af kommunalt aflastningsophold

3 ud af 4 respondenter, der søgte kommunen om et aflastningsophold, fik det bevilget (73%).

Det gælder for lidt flere pårørende i alderen 65+ år (82%).

## Fik I bevilget et aflastningsophold af kommunen? (Vælg ét svar)

	Total	Kvinde	Mand	18-39 år	40-64 år	65 år eller ældre	Region Hovedstaden	Region Sjælland	Region Syddanmark	Region Midtjylland	Region Nordjylland
Ja	73%	75%	64%	53%	73%	82%	67%	73%	77%	72%	82%
Nej	17%	15%	23%	16%	20%	13%	23%	10%	15%	16%	18%
Ved ikke/andet	11%	10%	13%	31%	7%	5%	10%	16%	8%	12%	0%
Respondenter der har søgt om aflastningsophold	141	110	31	25	56	60	40	30	35	25	11

	Blodprop eller blødning i hjernen	Parkinson	Sclerose	Anden kronisk sygdom / handicap	Hjælper under 15 timer ugentligt	Hjælper over 15 timer ugentligt	Hjulpet under 5 år	Hjulpet over 5 år	Bor med nærtstående	Bor ikke med nærtstående	Nærtstående er ægtefælle eller partner	Nærtstående er barn, sviger- eller stedbarn
Ja	70%	77%	70%	71%	66%	80%	68%	76%	76%	69%	81%	70%
Nej	23%	13%	20%	19%	27%	10%	17%	17%	15%	18%	14%	23%
Ved ikke/andet	7%	10%	10%	11%	8%	10%	15%	7%	8%	13%	5%	7%
Respondenter der har søgt om aflastningsophold	40	48	29	55	61	69	47	90	85	52	84	14



# Kommunens begrundelse for afslag

Kun 23 respondenter i undersøgelsen har søgt kommunen om et kommunalt aflastningsophold og fået afslag derpå. Derfor kan der ikke konkluderes pålideligt på årsagen til kommunens afslag.

4 årsager ser dog ud til at være lige hyppige: Manglende plads hos kommunen, mangel på passende kommunalt sted og at enten den nærtstående eller pårørende efter kommunens mening ikke havde behov nok for et aflastningsophold.

**Hvad var begrundelsen fra kommunen for ikke at bevillige et aflastningsophold? (Vælg evt. flere svar)**

	Total
Min nærtstående var efter deres mening ikke plejekrævende nok	21%
Mit behov for en pause var efter deres mening ikke alvorligt/vigtig nok	22%
Kommunen kunne ikke tilbyde et passende sted	23%
Kommunen havde ikke plads på det pågældende tidspunkt	26%
Kommunen tilbyder slet ikke døgnaflastning	13%
Andet	26%
Ved ikke	0%
Respondenter der ikke fik bevilliget aflastningsophold	23

# Antal aflastningsophold

3 ud af 10 nærtstående har været på et kommunalt aflastningsophold én gang (28%), mens hver tredje har været det 2-4 gange (34%).

3 ud af 10 har været på aflastningsophold 5 gange eller mere (29%), og det gælder kun for lidt flere pårørende, der hjælper over 15 timer ugentligt (34%).

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

	Total	Kvinde	Mand	18-39 år	40-64 år	65 år eller ældre	Region Hovedstaden	Region Sjælland	Region Syddanmark	Region Midtjylland	Region Nordjylland
1 gang	28%	31%	19%	37%	26%	28%	36%	22%	44%	5%	22%
2-4 gange	34%	34%	35%	36%	31%	36%	42%	36%	18%	37%	44%
5-10 gange	15%	14%	17%	17%	12%	16%	11%	24%	11%	16%	11%
Mere end 10 gange	14%	12%	24%	0%	21%	12%	4%	18%	15%	25%	11%
Ved ikke	9%	10%	4%	10%	10%	8%	7%	0%	12%	16%	11%
Respondenter der har haft nærtstående på aflastningsophold	105	85	20	13	42	50	28	22	27	19	9

	Blodprop eller blødning i hjernen	Parkinson	Sclerose	Anden kronisk sygdom / handicap	Hjælper under 15 timer ugentligt	Hjælper over 15 timer ugentligt	Hjulpet under 5 år	Hjulpet over 5 år	Bor med nærtstående	Bor ikke med nærtstående	Nærtstående er ægtefælle eller partner	Nærtstående er barn, sviger- eller stedbarn
1 gang	21%	37%	20%	28%	33%	25%	37%	25%	26%	35%	27%	10%
2-4 gange	34%	33%	59%	28%	32%	35%	27%	38%	38%	26%	41%	10%
5-10 gange	25%	14%	16%	10%	13%	16%	13%	16%	14%	14%	17%	0%
Mere end 10 gange	10%	5%	0%	28%	7%	18%	3%	17%	14%	16%	6%	80%
Ved ikke	11%	11%	6%	5%	15%	5%	19%	4%	9%	9%	9%	0%
Respondenter der har haft nærtstående på aflastningsophold	29	38	20	39	42	55	32	71	66	37	69	10

# Længden af aflastningsophold

Når den nærtstående er på aflastningsophold, varer det i hvert fjerde tilfælde mere end en uge (24%).  
4 ud af 10 gange varer det 4-7 døgn (38%), mens det i 3 ud af 10 tilfælde varer 1-3 døgn (28%).

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

	Total	Kvinde	Mand	18-39 år	40-64 år	65 år eller ældre	Region Hovedstaden	Region Sjælland	Region Syddanmark	Region Midtjylland	Region Nordjylland
1 døgn	8%	7%	10%	14%	12%	2%	14%	0%	4%	11%	11%
2-3 døgn	20%	20%	16%	38%	25%	10%	18%	28%	11%	30%	11%
4-7 døgn	38%	37%	41%	16%	27%	53%	38%	41%	37%	27%	56%
Mere end en uge	24%	25%	19%	22%	24%	24%	18%	31%	33%	17%	11%
Ved ikke	11%	10%	14%	10%	12%	10%	11%	0%	16%	15%	11%
Respondenter der har haft nærtstående på aflastningsophold	103	83	20	13	41	49	27	22	27	18	9

	Blodprop eller blødning i hjernen	Parkinson	Sclerose	Anden kronisk sygdom / handicap	Hjælper under 15 timer ugentligt	Hjælper over 15 timer ugentligt	Hjulpes under 5 år	Hjulpes over 5 år	Bor med nærtstående	Bor ikke med nærtstående	Nærtstående er ægtefælle eller partner	Nærtstående er barn, sviger- eller stedbarn
1 døgn	4%	10%	0%	10%	7%	7%	9%	6%	6%	10%	4%	20%
2-3 døgn	10%	21%	16%	37%	20%	20%	28%	16%	23%	14%	10%	70%
4-7 døgn	39%	39%	50%	28%	30%	42%	25%	45%	39%	33%	49%	10%
Mere end en uge	32%	19%	34%	18%	27%	24%	19%	27%	23%	28%	26%	0%
Ved ikke	15%	11%	0%	7%	15%	7%	19%	6%	9%	14%	10%	0%
Respondenter der har haft nærtstående på aflastningsophold	28	37	20	39	40	55	32	69	65	36	68	10

# Vurdering af ansøgningsproceduren

4 ud af 10 vurderer proceduren for at ansøge om et kommunalt aflastningsophold som nem eller meget nem (43%). Hver fjerde vurderer den som svær eller meget svær (24%).

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

	Total	Kvinde	Mand	18-39 år	40-64 år	65 år eller ældre	Region Hovedstaden	Region Sjælland	Region Syddanmark	Region Midtjylland	Region Nordjylland
Meget svært	13%	13%	10%	15%	20%	6%	19%	9%	18%	6%	0%
Svært	11%	8%	20%	15%	2%	16%	18%	14%	4%	11%	0%
Hverken nemt eller svært	26%	25%	28%	29%	25%	26%	18%	31%	29%	33%	11%
Nemt	33%	36%	20%	15%	32%	39%	27%	27%	33%	34%	67%
Meget nemt	10%	8%	16%	9%	10%	10%	11%	10%	7%	6%	22%
Ved ikke / andet	8%	9%	5%	17%	12%	2%	8%	9%	9%	11%	0%
Respondenter der har haft nærtstående på aflastningsophold	103	83	20	13	41	49	27	22	27	18	9

	Blodprop eller blødning i hjernen	Parkinson	Sclerose	Anden kronisk sygdom / handicap	Hjælper under 15 timer ugentligt	Hjælper over 15 timer ugentligt	Hjulpes under 5 år	Hjulpes over 5 år	Bor med nærtstående	Bor ikke med nærtstående	Nærtstående er ægtefælle eller partner	Nærtstående er barn, sviger- eller stedbarn
Meget svært	11%	8%	5%	26%	5%	20%	9%	15%	14%	11%	9%	50%
Svært	18%	5%	11%	7%	7%	15%	9%	12%	15%	2%	10%	10%
Hverken nemt eller svært	31%	19%	20%	33%	30%	20%	28%	23%	20%	38%	28%	0%
Nemt	18%	52%	25%	21%	35%	33%	34%	33%	34%	31%	37%	30%
Meget nemt	11%	14%	25%	10%	13%	9%	13%	9%	14%	3%	12%	10%
Ved ikke / andet	12%	3%	15%	3%	11%	4%	7%	9%	3%	15%	4%	0%
Respondenter der har haft nærtstående på aflastningsophold	28	37	20	39	40	55	32	69	65	36	68	10

# Pårørendes tilfredshed med opholdet

Halvdelen af de pårørende, som har haft en nærtstående på et kommunalt aflastningsophold, var tilfredse eller meget tilfredse med opholdet (51%). Hver fjerde var utilfreds eller meget utilfreds (25%).

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

	Total	Kvinde	Mand	18-39 år	40-64 år	65 år eller ældre	Region Hovedstaden	Region Sjælland	Region Syddanmark	Region Midtjylland	Region Nordjylland
Meget utilfreds	11%	12%	5%	15%	12%	8%	15%	9%	15%	6%	0%
Utilfreds	14%	16%	5%	7%	13%	17%	11%	13%	15%	18%	11%
Hverken tilfreds eller utilfreds	17%	16%	18%	27%	12%	18%	14%	18%	15%	26%	11%
Tilfreds	33%	32%	37%	42%	27%	35%	30%	32%	38%	34%	22%
Meget tilfreds	18%	14%	35%	9%	24%	16%	18%	23%	11%	16%	33%
Ved ikke / andet	8%	10%	0%	0%	12%	6%	11%	4%	7%	0%	22%
Respondenter der har haft nærtstående på aflastningsophold	103	83	20	13	41	49	27	22	27	18	9

	Blodprop eller blødning i hjernen	Parkinson	Sclerose	Anden kronisk sygdom / handicap	Hjælper under 15 timer ugentligt	Hjælper over 15 timer ugentligt	Hjulpes under 5 år	Hjulpes over 5 år	Bor med nærtstående	Bor ikke med nærtstående	Nærtstående er ægtefælle eller partner	Nærtstående er barn, sviger- eller stedbarn
Meget utilfreds	14%	3%	10%	16%	10%	13%	12%	10%	9%	14%	12%	0%
Utilfreds	14%	14%	25%	6%	8%	18%	9%	16%	17%	6%	19%	0%
Hverken tilfreds eller utilfreds	20%	21%	0%	20%	14%	13%	8%	19%	14%	21%	15%	20%
Tilfreds	33%	33%	35%	29%	34%	33%	36%	32%	36%	29%	31%	40%
Meget tilfreds	11%	17%	30%	25%	27%	15%	15%	20%	14%	27%	13%	40%
Ved ikke / andet	7%	14%	0%	5%	7%	9%	19%	3%	11%	3%	10%	0%
Respondenter der har haft nærtstående på aflastningsophold	28	37	20	39	40	55	32	69	65	36	68	10

# Nærtståendes tilfredshed med opholdet

Ifølge de pårørendes vurdering var hver tredje nærtstående tilfreds eller meget tilfreds med det kommunale aflastningsophold (35%). Lige så mange var utilfredse eller meget utilfredse (34%)

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

	Total	Kvinde	Mand	18-39 år	40-64 år	65 år eller ældre	Region Hovedstaden	Region Sjælland	Region Syddanmark	Region Midtjylland	Region Nordjylland
Meget tilfreds	19%	22%	5%	16%	22%	17%	19%	18%	22%	18%	11%
Utilfreds	15%	13%	20%	15%	7%	21%	19%	4%	15%	11%	33%
Hverken tilfreds eller utilfreds	22%	22%	25%	47%	19%	18%	15%	28%	23%	27%	22%
Tilfreds	26%	25%	29%	14%	27%	28%	33%	22%	26%	27%	11%
Meget tilfreds	9%	6%	20%	9%	12%	6%	7%	19%	7%	0%	11%
Ved ikke / andet	10%	12%	0%	0%	12%	10%	8%	9%	7%	17%	11%
Respondenter der har haft nærtstående på aflastningsophold	103	83	20	13	41	49	27	22	27	18	9

	Blodprop eller blødning i hjernen	Parkinson	Sclerose	Anden kronisk sygdom / handicap	Hjælper under 15 timer ugentligt	Hjælper over 15 timer ugentligt	Hjulpes under 5 år	Hjulpes over 5 år	Bor med nærtstående	Bor ikke med nærtstående	Nærtstående er ægtefælle eller partner	Nærtstående er barn, sviger- eller stedbarn
Meget utilfreds	21%	16%	20%	14%	18%	22%	13%	22%	23%	12%	22%	0%
Utilfreds	14%	19%	10%	16%	5%	20%	16%	15%	15%	11%	19%	0%
Hverken tilfreds eller utilfreds	18%	21%	21%	23%	23%	18%	32%	16%	19%	28%	16%	30%
Tilfreds	24%	19%	24%	33%	29%	24%	18%	30%	23%	33%	23%	40%
Meget tilfreds	7%	11%	20%	12%	15%	5%	10%	8%	9%	8%	6%	30%
Ved ikke / andet	14%	14%	5%	3%	10%	11%	12%	9%	11%	8%	13%	0%
Respondenter der har haft nærtstående på aflastningsophold	28	37	20	39	40	55	32	69	65	36	68	10

# Kontakt med plejested under opholdet

4 ud af 10 pårørende er blevet kontaktet af plejestedet, mens deres nærtstående var på aflastningsophold (43%).

Hver tiende er blevet kontaktet af plejestedet imens, men ville foretrække ikke at være blevet kontaktet (9%).

Det svarer til, at den pårørende i hvert femte tilfælde (21%) ville ønske ikke at være blevet kontaktet af plejestedet under opholdet.

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

	Total	Kvinde	Mand	18-39 år	40-64 år	65 år eller ældre	Region Hovedstaden	Region Sjælland	Region Syddanmark	Region Midtjylland	Region Nordjylland
Ja, og det var i orden med mig	34%	36%	26%	16%	42%	33%	30%	32%	40%	35%	33%
Ja, men jeg ville foretrække, hvis de ikke havde kontaktet mig	9%	7%	16%	36%	5%	4%	10%	10%	4%	11%	11%
Nej	47%	46%	49%	33%	39%	57%	45%	54%	49%	38%	44%
Ved ikke / andet	10%	11%	9%	15%	14%	6%	15%	4%	7%	16%	11%
Respondenter der har haft nærtstående på aflastningsophold	103	83	20	13	41	49	27	22	27	18	9

	Blodprop eller blødning i hjernen	Parkinson	Sclerose	Anden kronisk sygdom / handicap	Hjælper under 15 timer ugentligt	Hjælper over 15 timer ugentligt	Hjulpes under 5 år	Hjulpes over 5 år	Bor med nærtstående	Bor ikke med nærtstående	Nærtstående er ægtefælle eller partner	Nærtstående er barn, sviger- eller stedbarn
Ja, og det var i orden med mig	39%	47%	26%	44%	30%	42%	34%	35%	38%	29%	34%	70%
Ja, men jeg ville foretrække, hvis de ikke havde kontaktet mig	0%	7%	21%	5%	15%	5%	12%	7%	11%	5%	6%	20%
Nej	50%	35%	54%	41%	45%	44%	39%	50%	40%	56%	51%	0%
Ved ikke / andet	11%	11%	0%	10%	10%	9%	15%	7%	11%	11%	9%	10%
Respondenter der har haft nærtstående på aflastningsophold	28	37	20	39	40	55	32	69	65	36	68	10

# Opholdets positive konsekvenser

Stort set alle pårørende mener, at aflastningsopholdet havde positive konsekvenser (97%). 4 ud af 10 pårørende fik mulighed for oplevelser, de ellers ikke havde mulighed for i hverdagen (41%). Det gælder for endnu flere, der hjælper over 15 timer ugentligt (55%).

Lige så mange fik større overskud (38%). Det gælder for lidt flere, der hjælper over 15 timer ugentligt (42%).

Hver tredje fik mulighed for at klare opgaver, der er svære at nå i hverdagen (36%). Det gælder flere, der hjælper over 15 timer ugentligt (47%).

*Se flere konklusioner demografiske kryds på næste side.*

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

	Total	Kvinde	Mand	18-39 år	40-64 år	65 år eller ældre	Region Hovedstaden	Region Sjælland	Region Syddanmark	Region Midtjylland	Region Nordjylland
Jeg har fået mere overskud	38%	38%	34%	30%	48%	31%	38%	49%	18%	61%	22%
Jeg fik mulighed for at klare nogle opgaver, som er svære at nå i hverdagen	36%	33%	46%	37%	39%	33%	45%	36%	40%	29%	11%
Jeg fik mulighed for at få nogle oplevelser, som jeg ikke har mulighed for i hverdagen	41%	46%	21%	26%	39%	47%	38%	46%	45%	28%	56%
Jeg fik mulighed for at tænke over vores situation og lægge planer	19%	15%	36%	37%	15%	18%	22%	28%	15%	16%	11%
Min nærtstående har fået det bedre	9%	6%	23%	21%	7%	7%	14%	4%	7%	10%	11%
Jeg sætter pris på min nærtståendes forståelse for mine behov	14%	9%	32%	31%	7%	14%	7%	24%	15%	12%	11%
Min nærtstående og jeg er kommet tættere på hinanden	6%	4%	15%	15%	7%	2%	15%	4%	0%	6%	0%
Andet, notér venligst:	22%	25%	9%	7%	20%	29%	30%	9%	18%	22%	44%
Aflastningsopholdet havde ingen positive konsekvenser	3%	3%	5%	0%	5%	2%	0%	0%	7%	7%	0%
Respondenter der har haft nærtstående på aflastningsophold	103	83	20	13	41	49	27	22	27	18	9



# Opholdets positive konsekvenser

Hver femte pårørende fik mulighed for at tænke over deres situation og at lægge planer (19%).

Hver syvende pårørende sætter efter aflastningsopholdet pris på den nærtståendes forståelse for den pårørendes behov (14%).

Derudover har hver tiende nærtstående fået det bedre (9%), og den nærtstående og pårørende er kommet tættere på hinanden (6%).

*Se flere positive konsekvenser beskrevet med respondenternes egne ord på næste side.*

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

	Blodprop eller blødning i hjernen	Parkinson	Sclerose	Anden kronisk sygdom / handicap	Hjælper under 15 timer ugentligt	Hjælper over 15 timer ugentligt	Hjulpes under 5 år	Hjulpes over 5 år	Bor med nærtstående	Bor ikke med nærtstående	Nærtstående er ægtefælle eller partner	Nærtstående er barn, sviger- eller stedbarn
Jeg har fået mere overskud	38%	30%	29%	46%	32%	42%	22%	45%	38%	36%	35%	70%
Jeg fik mulighed for at klare nogle opgaver, som er svære at nå i hverdagen	21%	35%	34%	41%	25%	47%	37%	36%	43%	22%	34%	100%
Jeg fik mulighed for at få nogle oplevelser, som jeg ikke har mulighed for i hverdagen	44%	41%	40%	44%	26%	55%	42%	42%	51%	26%	43%	80%
Jeg fik mulighed for at tænke over vores situation og lægge planer	18%	8%	30%	31%	25%	16%	19%	20%	14%	30%	13%	50%
Min nærtstående har fået det bedre	3%	2%	15%	12%	16%	4%	12%	7%	6%	16%	1%	30%
Jeg sætter pris på min nærtståendes forståelse for mine behov	8%	19%	11%	18%	15%	15%	25%	9%	22%	0%	12%	20%
Min nærtstående og jeg er kommet tættere på hinanden	7%	3%	10%	10%	5%	7%	6%	6%	9%	0%	3%	40%
Andet, notér venligst:	35%	35%	5%	18%	15%	27%	25%	22%	29%	11%	34%	0%
Aflastningsopholdet havde ingen positive konsekvenser	0%	5%	6%	3%	3%	4%	0%	5%	3%	3%	3%	0%
Respondenter der har haft nærtstående på aflastningsophold	28	37	20	39	40	55	32	69	65	36	68	10

# Opholdets positive konsekvenser

Øvrige positive konsekvenser beskrevet med respondenternes egne ord kan læses nedenfor.

1. Blev ikke aktuel, da min mands fysiske tilstand er blevet betydelig bedre
2. Desværre så kunne de ikke aflæse min komplekse mand så jeg tog dertil hver dag.
3. Fik mulighed for at deltage i kursus
4. Flytning
5. Han nægtede at komme i aflastning
6. Jeg fik sovet uden afbrydelser
7. Jeg sov alle 7 dage
8. Kunne ikke klare at hjælpe, da min mand brækkede armen, og har behov for personlig pleje mm.
9. Min mand takkede nej til aflastning, fik i stedet mere hjælp fra hjemmeplejen
10. Mulighed for at holde ferie med datter
11. Til læge og undersøgelser
12. Jeg fik mulighed for at besøge vores datter og hendes familie. De bor ikke i Danmark
13. første ophold var ok for mig, andet ophold var forfærdeligt, fordi jeg var nødt til at have kontakt med ham dagligt.
14. Jeg fik sovet hele natten
15. Aflastning hjælper mig kun kortvarigt og ændrer intet på den lange bane
16. Jeg var indlagt på hospitalet med stress relateret sygdomme, på grund af min mands demens mm. Under opholdet traf vi beslutning om at min mand skulle flytte i plejeboliger så jeg kunne overleve.
17. Vi havde fået oophold, men så ønskede min mand alligevel ikke at komme derhen
18. Operatation
19. min ægtefælle ønsker ikke at deltage
20. blev ikke aktuelt
21. Kunne passe mit arbejde
22. Jeg fik en mental pause, så jeg kunne klare det lidt længere
23. at have alenetid i hjemmet
24. min søn fik et ungdoms liv
25. Er på plejehjem

# Opholdets negative konsekvenser

7 ud af 10 af pårørende mener, at aflastningsopholdet havde negative konsekvenser (70%). 3 ud af 10 pårørende følte skyld over at have taget en pause fra at hjælpe (32%). Det gælder lidt flere pårørende, der hjælper over 15 timer ugentligt (38%).

Hver fjerde nærtståendes funktionsniveau forværredes desuden under aflastningsopholdet (26%). Det gælder flere pårørende, der hjælper over 15 timer ugentligt (33%).

*Se flere konklusioner demografiske kryds på næste side.*

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

	Total	Kvinde	Mand	18-39 år	40-64 år	65 år eller ældre	Region Hovedstaden	Region Sjælland	Region Syddanmark	Region Midtjylland	Region Nordjylland
Min nærtståendes helbred forværredes under aflastningsopholdet (fx vægttab, dehydrering, medicineringsfejl)	17%	17%	16%	31%	19%	10%	23%	28%	11%	11%	0%
Min nærtståendes funktionsniveau forværredes under aflastningsopholdet (fx dårligere gang, mere forvirring, mindre selvstændighed)	26%	24%	33%	57%	22%	21%	29%	37%	27%	12%	11%
Min nærtstående og jeg havde konflikter som følge af opholdet eller planer om flere ophold	19%	18%	21%	16%	22%	17%	22%	19%	18%	11%	22%
Jeg følte skyld over at have taget en pause fra at hjælpe min nærtstående	32%	35%	21%	37%	37%	27%	33%	36%	33%	40%	0%
Jeg følte, at mennesker omkring os fordømte mit behov for, at min nærtstående kom på et aflastningsophold	11%	10%	15%	15%	12%	8%	15%	13%	11%	6%	0%
Andet notér venligt:	11%	13%	0%	0%	17%	8%	11%	0%	15%	6%	33%
Aflastningsopholdet havde ingen negative konsekvenser	30%	25%	47%	7%	25%	40%	22%	36%	26%	38%	33%
Respondenter der har haft nærtstående på aflastningsophold	103	83	20	13	41	49	27	22	27	18	9

# Opholdets negative konsekvenser

Hver femte pårørende oplevede konflikter med den nærtstående pga. aflastningsopholdet (19%).

Hver sytten nærtståendes helbred forværredes under aflastningsopholdet (17%).

Hver tiende pårørende følte desuden, at mennesker omkring fordømte behovet for aflastning (11%).

*Se flere negative konsekvenser beskrevet med respondenternes egne ord på næste side.*

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

	Blodprop eller blødning i hjernen	Parkinson	Sclerose	Anden kronisk sygdom / handicap	Hjælper under 15 timer ugentligt	Hjælper over 15 timer ugentligt	Hjulpet under 5 år	Hjulpet over 5 år	Bor med nærtstående	Bor ikke med nærtstående	Nærtstående er ægtefælle eller partner	Nærtstående er barn, sviger- eller stedbarn
Min nærtståendes helbred forværredes under aflastningsopholdet (fx væggtab, dehydrering, medicineringsfejl)	22%	11%	30%	18%	15%	20%	28%	12%	20%	11%	15%	30%
Min nærtståendes funktionsniveau forværredes under aflastningsopholdet (fx dårligere gang, mere forvirring, mindre selvstændighed)	33%	30%	36%	21%	21%	33%	36%	22%	34%	12%	25%	20%
Min nærtstående og jeg havde konflikter som følge af opholdet eller planer om flere ophold	25%	11%	35%	18%	18%	20%	16%	20%	22%	11%	19%	20%
Jeg følte skyld over at have taget en pause fra at hjælpe min nærtstående	28%	32%	24%	31%	27%	38%	31%	33%	32%	30%	28%	50%
Jeg følte, at mennesker omkring os fordømte mit behov for, at min nærtstående kom på et aflastningsophold	7%	13%	15%	18%	12%	9%	6%	13%	8%	14%	9%	30%
Andet notér venligt:	14%	19%	0%	10%	7%	15%	19%	7%	15%	3%	16%	0%
Aflastningsopholdet havde ingen negative konsekvenser	28%	24%	35%	35%	32%	24%	18%	33%	21%	46%	29%	30%
Respondenter der har haft nærtstående på aflastningsophold	28	37	20	39	40	55	32	69	65	36	68	10

# Opholdets negative konsekvenser

Øvrige negative konsekvenser beskrevet med respondenternes egne ord kan læses nedenfor.

1. Har endnu ikke prøvet
2. Kom ikke af sted
3. Min mand, som har en parkinson relateret demens blev mentalt meget dårligere i op til 3 uger efter, men kom så på plads igen
4. Min ægtefælle kom hjem med blærebetændelse
5. Nærtstående ville ikke være der
6. Opholdet blev ikke benyttet
7. manglede forståelse for min mands komplekse situation, manglende hygiejne, manglende omsorg. Min mand var blind og hjerneskadet og han blev overladt til sig selv. Han havde brug for hjælp 24/7 da han også var lam
8. Blev installeret i et værelse og var der hele tiden ingen social samvær
9. Kom desværre ikke afsted
10. ingen deltagelse
11. året 2017
12. Medicinering
13. De ændrede tilbudet, hvor efter min søn ikke ville på aflastning mere
14. Min nærtstående trivedes ikke i aflastning
15. hvordan kommunikationen skal kan være med personalet

# Holdninger til kommunalt aflastningsophold

Mere end halvdelen vil formentlig benytte sig af muligheden for aflastningsophold igen (55%).

Det gælder flere pårørende, som hjælper mere end 15 timer ugentligt (64%).

Omvendt mener hver femte pårørende, at kommunen er mere en modspiller end en medspiller, når det gælder behov for støtte til den pårørende (19%). Det gælder lidt flere pårørende, som hjælper mere end 15 timer ugentligt (25%).

*Se flere konklusioner demografiske kryds på næste side.*

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

	Total	Kvinde	Mand	18-39 år	40-64 år	65 år eller ældre	Region Hovedstaden	Region Sjælland	Region Syddanmark	Region Midtjylland	Region Nordjylland
Vi vil formentlig benytte os af muligheden for aflastningsophold i fremtiden, hvis behovet opstår igen	55%	55%	56%	30%	61%	58%	67%	50%	48%	50%	67%
Vi får ikke altid bevilliget aflastningsophold, når jeg/vi har behov for det	14%	11%	26%	31%	12%	10%	23%	13%	7%	17%	11%
Vi får ikke altid bevilliget aflastningsophold i så lang tid ad gangen, som jeg oplever, jeg/vi har behov for	12%	8%	27%	45%	5%	8%	18%	19%	4%	12%	0%
Vi får ikke altid bevilliget aflastningsophold på de tidspunkter, som jeg oplever, jeg/vi har behov for	13%	12%	16%	31%	12%	8%	15%	10%	15%	11%	0%
Jeg har oplevet, at et planlagt aflastningsophold er blevet ændret eller udskudt af kommunen	4%	5%	0%	0%	7%	2%	7%	0%	4%	6%	0%
Jeg føler overordnet, at kommunen er mere en modspiller end en medspiller, når det gælder opmærksomheden på mit behov for støtte	19%	19%	20%	23%	22%	16%	27%	18%	18%	22%	0%
Jeg er ikke enig i nogen af ovenstående	23%	23%	23%	25%	20%	26%	14%	18%	30%	28%	33%
Respondenter der har haft nærtstående på aflastningsophold	103	83	20	13	41	49	27	22	27	18	9

# Holdninger til kommunalt aflastningsophold

Hver syvende pårørende mener ikke altid, at de får bevilliget aflastningsophold, når der er behov for det (14%).

Hver ottende mener ikke altid, at der bevilliges aflastningsophold på de tidspunkter, hvor der er behov for det (13%).

Hver ottende mener ikke altid, at der bevilliges aflastningsophold i så lang tid ad gangen, som der er behov for (12%).

1 ud 25 har oplevet, at et planlagt aflastningsophold blev ændret eller udskudt af kommunen (4%).

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

	Blodprop eller blødning i hjernen	Parkinson	Sclerose	Anden kronisk sygdom / handicap	Hjælper under 15 timer ugentligt	Hjælper over 15 timer ugentligt	Hjulpes under 5 år	Hjulpes over 5 år	Bor med nærtstående	Bor ikke med nærtstående	Nærtstående er ægtefælle eller partner	Nærtstående er barn, sviger- eller stedbarn
Vi vil formentlig benytte os af muligheden for aflastningsophold i fremtiden, hvis behovet opstår igen	54%	62%	49%	59%	45%	64%	52%	57%	69%	31%	58%	80%
Vi får ikke altid bevilliget aflastningsophold, når jeg/vi har behov for det	14%	13%	19%	21%	10%	16%	10%	16%	15%	11%	13%	30%
Vi får ikke altid bevilliget aflastningsophold i så lang tid ad gangen, som jeg oplever, jeg/vi har behov for	4%	16%	16%	11%	15%	11%	19%	9%	16%	5%	6%	20%
Vi får ikke altid bevilliget aflastningsophold på de tidspunkter, som jeg oplever, jeg/vi har behov for	18%	11%	20%	18%	13%	15%	22%	9%	17%	6%	12%	20%
Jeg har oplevet, at et planlagt aflastningsophold er blevet ændret eller udskudt af kommunen	7%	5%	5%	8%	2%	5%	3%	4%	4%	3%	6%	0%
Jeg føler overordnet, at kommunen er mere en modspiller end en medspiller, når det gælder opmærksomheden på mit behov for støtte	21%	11%	15%	28%	15%	25%	12%	23%	20%	19%	18%	60%
Jeg er ikke enig i nogen af ovenstående	22%	16%	35%	23%	31%	16%	17%	26%	11%	45%	23%	10%
Respondenter der har haft nærtstående på aflastningsophold	28	37	20	39	40	55	32	69	65	36	68	10



## Resultater vedr. respondenter med behov for aflastning



# Udtræk med respondenter med behov for aflastning

Dette dokument indeholder udtræk med delmålgruppen bestående af 880 respondenter, der oplever behov for at tage nogle dages pause fra at hjælpe deres nært stående. 72% i denne delmålgruppe oplever behovet flere gange om året.

Udtrækket er krydset på de nærtstående sygdom / handicap.

**Q6: 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 langvarig eller kronisk sygdom eller handicap
Flere gange om året	72%	76%	71%	66%	75%
En gang om året	13%	12%	15%	16%	12%
Sjældnere end en gang om året	15%	11%	14%	18%	14%
Aldrig	0%	0%	0%	0%	0%
Respondenter med behov for aflastning:	880	199	287	227	268

**Q5: Har din rolle som pårørende haft negative konsekvenser for dig? (Vælg evt. flere svar)**

	Total	Blodprop eller blødning i hjernen	Parkinson	Sclerose	Anden langvarig eller kronisk sygdom eller 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%
Respondenter med behov for aflastning:	880	199	287	227	268

**Q7: Hvilke af følgende udsagn er du enig i? (Vælg evt. flere svar)**

	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%
Respondenter med behov for aflastning	880	199	287	227	268

**Q8: 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)**

	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%
Respondenter med behov for aflastning	880	199	287	227	268

**Q9: 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)**

	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%
Respondenter med behov for aflastning, som kender til muligheden for kommunale aflastningsophold	545	129	207	117	170

**Q10: Hvorfor har I ikke søgt kommunen om et aflastningsophold? (Vælg evt. flere svar)**

	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%
Respondenter med behov for aflastning, som kender til muligheden for kommunale aflastningsophold, men som ikke har søgt herom	409	86	159	89	123

**Q11: I hvilken anledning søgte I om et aflastningsophold? (Vælg evt. flere svar)**

	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%

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

126      39      46      25      46

**Q12: Fik I bevilliget et aflastningsophold af kommunen? (Vælg ét svar)**

	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%

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

125      39      45      25      45

**Q16: Hvordan oplevede du den kommunale procedure for at ansøge om et aflastningsophold? (Vælg ét svar)**

	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%

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

92                      27                      35                      17                      32

**Q17: Hvor tilfreds eller utilfreds var du alt i alt med aflastningsopholdet? (Vælg ét svar)**

	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%

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

92                      27                      35                      17                      32

**Q18: Hvor tilfreds eller utilfreds vurderer du, at din nærtstående alt i alt var med aflastningsopholdet? (Vælg ét svar)**

	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%

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

92                      27                      35                      17                      32



**Q20: Hvilke positive konsekvenser havde aflastningsopholdet? (Vælg evt. flere svar)**

	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%
Respondenter med behov for aflastning, som har haft deres nærtstående på mindst ét kommunalt aflastningsophold	92	27	35	17	32

**Q21: Hvilke negative konsekvenser havde aflastningsopholdet? (Vælg evt. flere svar)**

	Total	Blodprop eller blødning i hjernen	Parkinson	Sclerose	Anden langvarig eller kronisk sygdom eller handicap
Min nærtståendes helbred forværredes under aflastningsopholdet (fx væggtab, 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%
Respondenter med behov for aflastning, som har haft deres nærtstående på mindst ét kommunalt aflastningsophold	92	27	35	17	32

**Q22: Hvilke af følgende udsagn er du enig i? (Vælg evt. flere svar)**

	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%
Respondenter med behov for aflastning, som har haft deres nærtstående på mindst ét kommunalt aflastningsophold	92	27	35	17	32

# Afsluttende kommentarer fra respondenterne

# Afsluttende kommentarer fra respondenterne

Afslutningsvist har respondenterne med egne ord kunnet uddybe deres besvarelse eller kommentere yderligere. Det har resulteret i 270 kommentarer, som bringes uredigeret på de kommende 9 sider.

1. Alt er så nyt og min nærtstående har heldigvis ikke haft behov for så meget hjælp og får det forhåbentlig heller ikke:-)
2. Bedre vedligeholdelsestræning
3. Behov for jævnligt at mødes med andre pårørende for at udveksle erfaringer.
4. Den største belastning i hverdagen er min hustrus humør som kan være særdeles anstrengende. Ud af det blå finder hun på at råbe af os og skælde ud uden noget varsel og uden at have bedt om hjælp til noget inden. Jeg siger fra på både egen og børnenes vegne men det har hun sjældent forståelse for.
5. Der burde være mere støtte især til unge pårørende. Jeg var lige blevet 18 da min mor blev syg og min far er død. Men jeg stod med det hele selv. Eftersom jeg var blevet 18 var der ingen hjælp at hente fra kommunen.
6. Der går nok et år eller to før behovet opstår
7. Der skal meget mere fokus på hjælp i eget hjem . Ikke alle ønsker at bo på plejehjem og der er ikke andre bud i vores kommune. Jeg magter ikke pt.at uddybe yderligere da min mand døde 21/10-18 . Det eneste jeg trøster mig med er at han sov stille ind i vores eget hjem med vores datter og jeg om ham .
8. Det er inden for det sidste 1/2 år, at jeg skal hjælpe meget.
9. Det er lidt ærgerligt at undersøgelsen ikke går tættere på den mentale belastning og om der er steder man kan gå med det. Det betyder mest for mig nu da min ægtefælle har det ok fysisk endnu.
10. Det er muligt at man kan søge et ophold til ens nærmeste. Men det er slet ikke problemet. Spørgeskemaet er mangelfuldt, i forhold til de problemstillinger, vi som pårørende, dagligt står i. Vi udfordres konstant på det mentale fysiske og sociale. Vi er udtømte. Kommunen hjælper ikke. Min søster er syg, dum, træls, svær, krævende og en stakkel. Vi kæmper.
11. Det er på det mentale plan til tider en belastning, at have en far med Parkinson i udvikling og en mor med PPFE / svær lunge sygdom, da de begge har svært ved at være i det. Laaaaaange telefon samtaler.
12. Det er rigtigt der er mange tilbud om aflastning, men det er ikke dem alle der fungerer.
13. Det er svært når man ik vil acceptere sygdommen
14. Det er umuligt at få aflastning, når der ikke er en fysisk afhængighed, men kun en psykisk. Min mand kan klare langt de fleste ting. Han sætter meget stor pris på den tryghed, det giver, at jeg er der. Det kan ikke afhjælpes med aflastningsophold
15. Det er vanskeligt at svare helt retvisende på spørgsmålene da min kone ikke er ramt så hårdt som så mange andre
16. Det går den forkerte vej så opgaven bliver større samtidig med at jeg bliver ældre. Besøg fra kommunen ved 75 år var ingen hjælp
17. Det har ikke betydning for mit helbred, men jeg kan blive træt og irriteret.
18. Det kunne være ønskeligt med en Parkinson koordinator/konsulent i kommunen, der kunne være den tovholder som havde det overordnede overblik. Jeg er sikker på det ville være en fantastisk opbakning/hjælp til de mange spørgsmål/udfordringer der dukker op hen af vejen. Det kan give ro til både den parkinson ramte og den pårørende, at vide hvilke muligheder der fx. Er for træningsophold, hjælpemidler når/hvis det bliver nødvendig.
19. Det mest belastende har/ er kontakten med det kommunale system, hvor ville jeg ønske, at man kan få tilbudt bisidder, som kender både til systemet og til sclerose
20. Det ville være en stor hjælp hvis der var tilknyttet en offentlig person når man har en hjerneskadet mand med halvsidet lammelse , han lytter ikke til mig det er svært at takle ham jeg er gået fra hustru til tjeneste pige det har stået på i 16 år hvor længe kan jeg blive ved han er en stædig rad min familie er der kun hvis jeg beder dem om det .aflastning og plejehjem vil han ikke høre tale om det er et svært liv vi har fået
21. Det ville være godt med flere handicapvenlige seniorhøjskoler, med tilbud til både raske og syge ældre.
22. En skam der altid kun er fokus på person med store fysisk og psykis handicap og også deres pårørende. Syntes ofte de midler ramte personer og pårørende bliver overset og negligeret i systemet. Det er som om man ikke anerkender og ser ind på der er forskellige "stadier" i sygdommen og i den forbindelse også hvad det er man som pårørende har brug for støtte og opbakning til.
23. Flere undersøgelser lignende denne med flere foreninger
24. Føler mig helt alene med problemet, dog er vi ved at søge aflastning som jeg både glæder mig til og frygter
25. Hallusinationer
26. Han er desværre ikke kommer der til han skal have personlig hjælper.Jeg kan ikke hulde til de da jeg selv har en kronisk syg som er fibromyalgi, lupus og epilepsi og har haft 2 små blodpropper siger lægen.
27. Hans hustru døde for nyligt af en blodprop, fordi hun tog sic for meget af sin parkinsonramte mand
28. Har desværre kke min mand mere, turde ikke søge aflastning. Bange for forslag om plejehjemsplads
29. Hjælp så jeg kan få mere fritid. Er nervøs når jeg ikke ved hvad der foregår.

# Afsluttende kommentarer

30. Hjælper ikke så meget fysisk, men er alene om at stå for ALT i hjemmet, praktisk, økonomisk, socialt osv
31. Hv kommune anerkender ikke at min mand har et overvågningsbehov
32. I forhold til, at hjælpe - er det også aflastning af ægtefælle til den, der er ramt.
33. Ja der er alt for lidt omsorg for en som mig hvis datter fik diagnosen som 37 årig. For få forklaringer omkring medicin og behandling mm og fremtid
34. Jeg er ansat som hjælper til min mand 4.25 timer om ugen
35. Jeg er søster til min borer der har alzheimer og vi der kan hjælpe bor på distancen. Ej heller har han en hustru eller børn der kan understøtte. Den vinkel mangler i undersøgelsen... enlige med kronisk sygdom. Undersøgelsen forudsætter at der er en pårørende i geografisk nærområde. Savner den anden vinkel!
36. Jeg forstår ikke den manglende fokus på den sklerose ramtes ændring af personlighed, der gør de pårørende meget ondt. Min datter tror fuldt og fast på selvopfundne fantasier, der gør hun nægter kontakt med forældre og værst kontakten mellem hendes børn og bedsteførelde. Ved der få steder i landet er ooretet pårørende grupper netop til hjælp for omtale problemer, men der skal mere fokus på den sklerose ramte, mht oplysning om skader i frontlapper mm og at de ikke står alene.
37. Jeg har behov for nogle dage fri, men har ikke muligheden.
38. Jeg har svaret som det var inden min mand kom på plejehjem. Der bør være meget mere Focus på hjælp til hjemmeboende demente og deres pårørende. Godt initiativ 😊
39. Jeg hjalp min mor mere (ca. 12-20 timer pr. dag), da jeg boede hjemme, men da jeg flyttede hjemmefra for to år siden, var det en ret stor befrielse, men frygten for at få "det" opkald blev større. Både hende og min far har ringet til mig efter jeg flyttede hjemmefra, hvor de havde brug for hjælp - og jeg vil selvfølgelig altid hjælpe. Jeg er også ved at tage springet og flytte til England med min kæreste for at afslutte vores uddannelser, men det er lidt skræmmende at være væk fra mine forældre (især mor) i så lang tid, fordi jeg er bange for at komme hjem til en mor, der kan mindre end hvad hun kan nu. Og så vil jeg tilføje, at det er virkelig dejligt, at der bliver sat mere fokus på os pårørende, men jeg ønsker mig en gruppe for pårørende, som kun er for børn med forældre, der har Sclerose. Selvom det er godt med generelle pårørendegrupper, så er de fleste ægtefæller til sclerosepatienter, og vi har derfor ikke helt de samme oplevelser. Beklager, at det blev en lidt lang smøre 😊 Håber det kan bruges 😊
40. Jeg hjælper ikke decideret fysisk. Primært kognitivt og så er ting han før gjorde nu på mine skuldre. Alt husligt arbejde plus det meste havearbejde m.m.
41. Jeg mangler nogle spørgsmål om patientens egen holdning til sin sygdom herunder ægtefællens. Jeg er datter til den sygdomsramte
42. Jeg synes man svigter både den pårørende (mig) samt den omsorgs behov person ( min søn) i aflastnings stunder. Man skelner ikke til min søns behov, fx en ung, som er "velfungerende" kun kan få et "tungt institutions ophold", hvilket jeg tolker som et overgreb, da han ikke ønsker et institutions ophold. Ligesom afløsning i hjemme ikke bliver bevilget til handicappede. Det gives kun til sygdomsramte. Dvs. ved ikke at acceptere et "indgribende" aflastnings forhold, kan man ingen aflastning modtage. I stedet for henvises til at bruge borgeren ledsager timer 15 t. om md. hvilket ikke er formålet med ledsager timer. Min søns ledsager behov bliver dermed ikke dækket. Da det forventes jeg bruger dem til at aktivere ham, under mit behov for pasning. Det er dog ikke altid hans film (børnefilm) går om aften, når jeg har et ærinde. Jeg har dermed ingen form for aflastning, trods det er mit 3 årti som handicap pårørende omsorgs person. Ej eller trods jeg har gjort kommunen opmærksom på det i meget lang tid og ved mange anledninger. Jeg ser derfor frem til den kommende dag, som oveni er i Ballerup som ikke støtter mig. Fordi man ikke vil acceptere et "overgreb". Som forøvrigt i andre tilfælde kan være det optimale behov. Men man skelner ikke på borgerens behov. Men er et ungt borger behov ikke opfyldt, så er pårørende ikke aflastet. For man vil som pårørende have hjertet og hovedet et andet sted, end på den frihed man ellers burde have som resultat.
43. Jeg synes mulighederne for at angive, at ens pårørende ikke har brug for yderligere hjælp mangler. Det er ret forudindtaget undersøgelse, der antager, at alle kroniske syge i de kategorier har behov for ekstra hjælp, hvilket ikke altid er tilfældet.
44. Jeg synes at den geografiske afstand er hård når man er pårørende til en kronisk alvorlig syg. Det er svært at have fingeren på pulsen når man bor langt væk og det besværliggøre det at søge hjælp/få hjælp etc
45. Jeg syntes at handicappolitikken i Danmark er ikke eksisterende. Det er som om at ældrepolitikken har sejret af helvede til - og at alle handicappede er glemte. Undtagen de hjemløse, der fylder i gaderne og måske gør folk utrykke. Danmark er ikke hvad det har været.
46. Jeg syntes det er svært - når man har en arbejds uge på 50 timer og en mand med parkinson når alle tilbudene om arrangementer og foredrag ligge i dagtimerne og gerne vil deltage men ikke kan pga arbejde.
47. Jeg var på ferie i en uge og selv om vi ikke havde haft kontakt til kommunen tilbød de med det samme at komme 2 gange om dagen for at se om alt var i orden. Min mand kan selv klare sig, hvis der ikke sker noget uforudset
48. Jeg ville aldrig gøre det.. ville føle det som et kæmpe svigt. I kirken sagde jeg Ja i medgang og modgang, så ville aldrig gøre det
49. Kommunen har ingen parkinsonkonsulent ansat. Det ville være til stor hjælp og sandsynligvis spare kommune for en del andre udgifter. Indtil nu har vi klaret os uden hjælp. Vi har haft kontakt til hjælpemiddelcentralen uden at få hjælp. De glemte vores aftaler begge gange, vi havde kontakt til dem!
50. Kommunen vil ikke hjælpe med trykhedsbesøg, hvilket kunne afværge meget bl.a. at jeg som pårørende ikke blev indlagt for selvmordsforsøg, fordi jeg ikke kan klare vores situation.
51. Kunne ikke bo sammen da hans sygdom påvirker ham meget på det kognitive område, og det påvirker mig meget mentalt.
52. Manden er nu kommet på plejehjem

# Afsluttende kommentarer

53. Meget fint I laver undersøgelsen, men svært at nuancere svarende, da jeg flere gange manglede muligheder.
54. Min far har Alzheimers og en sjælden parkinsons sygdom og vi er derfor tilknyttet kommunens demenskonsulenter, som er og har været uvurderlige i vores process fra diagnosticeringen. Jeg vil anbefale alle pårørende til demens at takke ja til kommunens demens kursus for henholdsvis ægtefæller og voksne børn. Det hårdeste i processen er samfundets fordomme om sygdommene og alt for begrænsede viden. Det er for stor og udmattende en opgave at formidle om sygdommene og det at være pårørende oveni alt det andet man gennemgår, oplever og kæmper med.
55. Min hustru er duodopapumpepatient, og det gør pasning vanskelig.
56. Min mand er kommet på plejehjem men det er ikke lykken. De har svært ved at aflæse ham 😞
57. Min mand er nu på plejehjem. Svarene dækker perioden indtil flytning
58. Min mand har atypisk parkinson, kan ikke rejse sig, ikke gå, næsten ingen tale, skal hjælpes med at spise. I løbet af sommeren er han blevet mere nærværende og følger med i omgivelserne.
59. Min mand har både KOL og parkinson. Han får ilt hele døgnet.
60. Min mand har endnu ikke været i aflastning, da han vægrer sig imod det, jeg har dog stadig brug for aflastning
61. Min mand har ikke haft sygdommen så længe
62. Min mand har primær progressiv sclerose. Han er selvhjulpent - endnu - håber og ber til at det forblir sådan. Så måske kan i ikke bruge min besvarelse!
63. Min mand har været indlagte flere gange i efteråret, og har det rigtigt dårligt med at være hjemmefra. Han er mest tryk, når jeg er der. Derfor er det svært at opsøge tilbud med døgnafletning. P.t. bruger vi dagcenter en gang om ugen fra kl ca 9.00-1500 - men kunne ønske der var bedre tilbud, da dem han er sammen med er meget gamle, og mange af dem lider af demens, så det giver ikke det sociale samvær han har brug for.
64. Min mand klarer sig fortsat godt trods Parkinson på 6. år. Måske vil vi senere få brug for hjælp. Jeg er med i en Pårørendegruppe, hvor vi deler erfaringer.
65. Min mand venter på ny udredning-problemer med nuværende medicin.
66. Min mor, som nu er død, boede alene som dement. Herefter kom hun på plejehjem. Hun blev aldrig selv klar over sin demens. Jeg stod for alt det administrative omkring hendes økonomi, kontakt til kommunen (næstved), politi (når hun efterlod sin bil sære steder) naboer, kontakt til læge etc, etc. Altsammen uden værgefuldmagt, da min mor jo ikke mente, at hun fejlede noget. Det var et 5 årligt maratonløb efter løsninger, der aldrig varede ved. Altid overhalede sygdommen mig. I 2016 gik jeg ned med langvarig stress. Da var min mor kommet på plejehjem og den sidste kamp med de offentlige myndigheder tog pipet fra mig. Min mor døde i januar 2018. Jeg har stadig fysiske og psykiske eftervirkninger af forløbet og har måtte lægge mit liv om. Det der manglede, var fleksibilitet og forståelse for, at min mor ikke kunne passe ned i kasserne. Vi måtte gennem retten for at få en værge, først til hussalg og så derefter til hendes økonomi. Det virker simpelthen ille, at man som pårørende er afhængig af den enkelte offentlige ansattes velvilje og forståelse, når der skal søges om inddrivning, boligstøtte mm.
67. Min nærtstående bor i en anden kommune. Den dårlige samvittighed i forhold til ikke at kunne være nok til stede er det, der fylder mest
68. Min nærtstående er min gamle roomie, der fik konstateret sclerose cirka et år efter, at vi flyttede fra hinanden. Jeg vil gerne vide, hvad jeg som tæt veninde kan gøre.
69. Min nærtstående har boet på Fripnejehjemmet i fem år !
70. Min pårørende kræver ikke hjælp som sådan i det daglige - det er mere i forhold til føre regnskab, hjælpe til med internettet/netbank, træffe beslutninger. Ellers er han rimelig selvhjulpent.
71. Min x-kæreste igennem 8 år fik det konstateret for 2 år siden. Vi var rigtig gode venner og har været med med til alle undersøgelser osv det første år. Det har været meget hårdt at være pårørende til. Jeg følte han havde fået et dødsdom. Ingen kunne forholde sig til det. Det fylder stadig meget den dag idag. Jeg er selv sossu på et rehabiliteringscenter og møde ofte borger med samme sygdom. Der er det svært ikke at lade tankerne stramme.
72. Min ægtefælle er pt ikke voldsomt ramt. Nydiagnosticeret. Men det tærer på begge parter psyke..
73. Min ægtefælle klarer endnu selv mange ting, Hans impuls kontrol og erkendelse af eget funktionsniveau er dårlig, så mit problem er især psykisk.
74. Min ægtefælle lider også af angst/depression samt hjertesygdommen. Han er ikke god at være alene. Tanken om et ophold på et plejehjem giver ham flere mørke tanker. På mindre gode timer kan han slet ikke være sammen med andre end mig. Han er i den grad i sin fulde fem selvom hans hukommelse er blevet svækket. Det er dermed svært at finde et tilbud der passer til mit behov for aflastning. 😞
75. Mit barn er meget handicappet og han er fast i aflastning. Det kunne vi ikke undvære. Det er for at få en pause og for at være forældre til vores store dreng også.
76. Måske kan jeg ikke bruges, idet min mand døde 15/11, så det nu er uaktuelt. Jeg er dig nu glad for, at jeg brugte så meget tid til sidst.
77. Måske vil situationen opleves anderledes om et år eller to.
78. Når sclerosen flytter ind rammes hele familien
79. Nærtstående er endnu ikke alvorligt ramt, så ingen problemer.
80. Nærtstående lider af alvorlig hjerneskade, invaliderende tremor essentialis samt lungefibrose
81. Ordet « hjælpe » er for mig, lidt svært at definere. Det er ikke fysisk hjælp, jeg yder. Det er koordinering med tid og sted bl.a. Jeg står også for transport osv
82. Personalet har ikke tid til sine opgaver og får ikke information nok om patienten
83. Positivt fra visitator mhp. hjælp fra hjemmeplejen , når det har drejet sig om 1-2 dage, så er der bevilget hjemmehjælp hele døgnet. Dette, når der ikke var plads på aflastningspladserne i kommunen.

# Afsluttende kommentarer

84. Roskilde Kommune har været en god kommune for min nærtstående
85. Selv om jeg har levet med min kone og hendes Parkinson gennem en årrække, er det svært for mig at sige helt nøjagtigt, hvad mit behov er rent aflastningsmæssigt, da vi har levet sammen i 43 år. Vi er som fod og hose - og oplever hinanden som "hinandens nødvendig". Samtidig mærker jeg, at jeg er "mere på" end tidligere og at det langsomt tager til. Kan godt forestille mig, at der fremadrettet kan blive behov for ekstern støtte eller aflastning, men der er vi ikke nu
86. Selvom min far er på plejehjem er der stort behov for min hjælp og tilstedeværelse
87. Set i bakspejlet husker jeg en reaktion (som jeg var længe om helt at forstå) fra min hustru, da jeg agtede at rejse på 10 dages sommerhøjskole (som jeg har gjort før) i 2017 - hun modsatte sig dette i høj grad, og efterhånden er jeg mere og mere overbevist om, at hun ikke turde være alene, da hun var begyndt at udvikle symptomer. Jeg droppede rejseplanerne og var umådelig skuffet, da jeg følte, at alt så at sige "hang" på mig. Af min læge fik jeg konstateret stress, som straks aftog, da min hustrus diagnose kom i juli i år. Vi har og har fået stor hjælp af kærlige venner og familiemedlemmer, og min kone er begyndt at køre bil igen efter en lang pause - problemfrit. Hun bliver af sin neurolog medicineret grundigt, og både dette, samt det, at hun gradvis er blevet mere selvhjulpne, er en kæmpe lettelse og aflastning.
88. Som pårørende til en ægtefælle med parkinson og en parkinsonrelateret demens, er mit højeste ønske at der på samme måde som feks en cancerdiagnose, er samme regler for behandling og hjælp, også til pårørende - i hele landet, fra kommune til kommune, og at man ikke skal kæmpe fra gang til gang om f.eks en aflastningsplads
89. Spørgeskemaet passer ikke ind i min situation. Min mand har en bindevævslidelse. Han er "et dårligt liv". Så perioder med næsten normalt liv, perioder med svære operationer og altid en underliggende angst for at der sker ham noget. Og det har været sådan i rigtig mange år.
90. Spørgsmålene var mest i retning af samboende pårørende og i hvert fald ikke en sygdomsramt på plejehjem som min mor er.
91. Sygehuset ansøgte om aflastningsophold. Får hjælp af hjemmeplejen morgen og til nat, da min mand ikke selv kan få tøj af og på, samt hjælp til bad og til at komme i og af sin seng. Resten af dagen er jeg hjælperen.
92. Tænker, det er svært at nyde et ophold, når man godt ved, at den anden gerne ville have været med!
93. Undersøgelsen er ikke nuanceret nok, der findes mange muligheder, mellem jeres spørgsmål
94. Vi er heldigvis ikke ret langt i forløbet og kan ikke rigtig relatere til problemer endnu, men det kommer sikkert på et tidspunkt
95. Vi er ikke der hvor min mand vil kunne få aflastning og det er nok heller ikke nødvendigt ift det aktuelle funktionsniveau. Nogle dages frirum ville for mig handle om fri fra alle de områder hvor jeg har overtaget forpligtelserne. Altså at være til rådighed for min mand og vores to teenagebørn, og derved har svært ved at finde tid til mig selv.
96. Vi har haft mange daglige samtaler omkring det at blive kronisk syg, når man er midt i livet. Det har været en naturlig omsorg, men det har været et langt forløb over et år.
97. Vi har været gift i 45 år, og hun fik diagnosen skizofreni i -89, så det har været en lang kamp, men man forlader jo ikke bare et sygt menneske...
98. Viden, viden og viden er så vigtig. Min kæreste har her og nu nok i at jeg undersøger nettet for nyttige oplysninger. Vi har en bog jeg skriver min undren, bekymringer og nye info jeg finder relevant i. Vi bruger så Ca et kvarter om ugen til at få tingene på plads. Vi finder det vigtigt med taletid uanset om det er positivt eller negativt.
99. Ville ønske at det var lettere at få tildelt aflastningsophold og at man var sikker på, at de overholdt det som var lovet. Eller at der var flere tilbud at vælge imellem
100. det var svært lige da min mand fik, at han har parkinsons syge, men vi har fået en fornuftig rytme i dagligdagen nu.
101. jeg blev ansat af kommunen til at støtte min mand, da han ikke længere kunne være alene hjemme en hel arbejdsdag.
102. man ikke på noget tidspunkt er blevet kontaktet af kommunen
103. mere hjælp til alle daglige opgaver.
104. min mand er kommet på plejehjem for et år siden
105. min mand er placeret på et bosted for udviklingshæmmede og vi oplever mange fejl og omsorgssvigt og ledelsen behandler mig meget dårligt og vil ikke samarbejde med mig og holder information fra mig m.m.
106. min nærtstående har Alzheimer
107. min ægtefælle har pt dagtilbud
108. ville ønske der var midler til at betale udefrakommende hjælp myndigheder, når man også har børn og eget fuldtidsjob. Tænker ikke det kan være rigtigt man selv skal tage rollen som hjælper på den lange bane - det er ikke sundt for forholdet
109. vore lokale Parkinson forening og læge er vigtige ressourcer for os.
110. Ønsker pårørendedage/omsorgsdage var en mulighed
111. I gør et fantastisk arbejde 🙏🙏 Glædelig Jul
112. Jeg bruger meget tid og kræfter på at hjælpe min mor, har selv narkolepsi men fuldtidsjob og egen familie. Det giver dog også mange gode stunder og fælles oplevelser med hende.
113. det er svært at tale med min søster om at hun de seneste år er blevet dårligere, og hvad fremtiden kan indebære
114. min bror er desværre så klog at han ikke vil på noget hjem eller bofællesskaber er dog ne pædagog der kommer 2 gange ugentligt hos hsm og hjælper med rengøring og indkøb af mad det er jo også en form for aflastning for mig
115. Min søn bor på kommunalt bosted og er på førtidspension
116. Han er ramt på hukommelsen, koordinering og planlægning, overblik osv. Ingen fysiske mén og arbejder igen fuld tid. Men grundet de kognitive skader er alt der vedrører børn, aftaler, fritid, logistik osv overladt til mig og det kræver sit at bevarer overblikket samtidig med at arbejdet som sygeplejerske skal passes



# Afsluttende kommentarer

117. Det er så belastende at være pårørende, at jeg ikke kan overskue at skulle finde ud af aflastningsmuligheder. Den praktiserende læge burde (kunne) oplyse om de muligheder, der findes.
118. Dette skema afdækker ikke problemerne indenfor børne-handicap området. Eller problemerne omkring det at være forældre til svært handicappet/hjerneskadet børn.
119. Plejepersonalet løber stærkt og så er der mange vikar som ikke ved hvad de skal
120. Hvis en pårørende skal I aflastning med liggende transport, så er det egen betaling. Prisen starter her ved ca. 5000 kr. Hver vej. Det har der ikke været mulighed for i vores tilfælde
121. Min mand er på plejehjem. Jeg har skrevet det ud fra de mange år han var hjemme.
122. Min mand er kommet på plejehjem i oktober
123. Spørgsmålene er ikke formuleret helt hensigtsmæssigt i forhold til forældre/barn relationen. Det kan give lidt misvisende svar.
124. Det påvirker mig mentalt da jeg er lige så hårdt ramt af min mands hjernetumor det gør det ej heller bedre at jeg selv har en kronisk sygdom som er epilepsi
125. Min mand er Parkinson ramt på ca 5. år. Han cykler næsten hver dag fra 2-4 timer
126. Jeg forventer at få behov for aflastning fremover, da sygdommen nu er så fremskreden at vi ikke kun kan trække på familie og venner. Mit indtryk er at kommunen vil hjælpe. Iøvrigt så burde I have demens med på listen af sygdomme, da den ofte er en følgesvend til Parkinson og er meget belastende for pårørende.
127. Større mulighed for at få aflastning i hjemmet f.eks. om aftenen.
128. Vi/jeg er aldrig blevet tilbudt hjælp/rådgivning til hverken hjemmeboende børn eller mig selv. Specialafdeling for neurologi/parkinson siger, at der ikke er tilbud til pårørende og kommunen har ikke længere parkinsonrådgiver.
129. De tilbud man kan søge om, er - ihvertfald her - ubrugelige, grundet den lave kvalitet.
130. Min datter lider af anoreksi og udviklingsforstyrrelse. Bor på bosted men har rigtig meget brug for mig i hverdagen da der sjældent er personale nok. De første 12 leveår fik vi ingen hjælp overhovedet. Det kostede socialt netværk og helbred.
131. Min mand får smurt frokost og morgenmad, samt bliver barberet, det er den hjælp vi modtager. Når jeg rejser får han yderligere hjælp til at varme aftensmad.
132. Jeg havde kendt min kæreste i 4 måneder da han blev ramt af Borelia. Jeg prøvede at holde ud og hjælpe - men efter en del Flash back til min afdøde mands 8 år med cancer valgte jeg at stoppe forholdet. Jeg følte ikke det var pænt gjort - men nødvendigt for mig og mit liv.
133. det drejer sig om muskelsvind i lettere grad, dog er vores døtre hårdere ramt
134. Det er godt at kommunen har lavet kurser for pårørende men de måtte godt vare flere dage
135. Vi ønsker at klare os selv så længe som muligt og håber på nye behandlingsmuligheder.
136. Vi har hjemmepleje aften og morgen. Jeg kører selv min mand til træning/behandling hver dag. Han sidder fast i kørestol og kan ikke gå, så han er meget afhængig af mig i løbet af dagen bl.a til toiletbesøg.
137. gratis psykolog hjælp!
138. Når jeg svarer flere gange om året ang pauser, drejer det sig om kortere eller længere ferier sammen, så jeg får fri fra de daglige opgaver.
139. Mht. Demens er det vigtigt at vedkommende udredes i kommunens regi for at modtage de mange gode tilbud i kommunen, især aflastning på et dagcenter.
140. Jeg kunne godt tænke mig at der blev tilbudt supervision til nærtstående.
141. Undersøgelsen mangler i den grad svarmuligheder, den virker absolut ikke gennemtænkt.
142. Vi tror at hvis vi tager mod aflastning modtegnes tiden i hans BPA ordning. Det gør daghjemmet
143. Der skelnes mellem diagnoser: Demens-Alshemers-hjerneblødning-blodprop.. Og man kan få hjælp.. Men hjernetumor giver intet på den konto (en overset sygdom)
144. Jeg vil helst have aflastning på anden vis, eks hjælp til rengøring, tøjvask, indkøb. Men det kan man ikke når der er en rask ægtefælle.
145. taknemmelighed for hver en dag man har sammen
146. Min mand døde pludseligt af en hjerneblødning, så der her ikke været meget pleje -men at være 33 og pludselig stå alene med 2 børn kræver mentalt utrolig meget... -og kunne godt bruge sparring, fri osv. For Man bliver overladt til sig selv efterfølgende.
147. Det kunne være skønt om tilbud til pårørende fandt sted ved, at Region/kommune var mere op søgende.
148. Mere fokus og hjælp til de pårørende, da det offentlige ikke tager hensyn til en.
149. Kommunerne har et mega fobedringspotentiale som kunne udmøntes i langt bedre og hurtigere sagsbehandling
150. Jeg oplever forringet service fra hjemmehjælpen i kommunen
151. Min far klarer sig selv og har hjælp af min mor. Indtil nu kan de klare dagligdagen selv.
152. Der er ingen pårørende gruppe i min kommune heller , det ville måske hjælpe hvis man talte med andre .
153. Min mand er på plejehjem men det er ikke gearret til hjerneskadede. Stort ønske om afd for hjerneskadede
154. ikke alle svarmuligheder passer ind i vores situation. Min mand er selv efter 20 år med diagnose, ikke så pasningskrævende at han skal på en institution for at blive passet. han kan klare sig selv. hvor mange timer jeg hjælpe ham, det er svært at svare på, for man hjælper jo hele døgnet, men ikke med alting og ikke hele tiden, sådan er det ikke. Og, at jeg har brug for tid for mig selv, er ikke det sammen som at jeg tager mig tid for mig selv. Men jeg er begyndt at gå lange ture for mig selv, hvor vi før fulgtes, og jeg skal også på ferie til marts for mig selv, i en uge, det har vi heller aldrig brugt tidligere.
155. Jeg er ansat efter paragraf 94. Men efter Gribskov kommune skulle jeg bruge min ferie til aflastning selvom der er en lovgivning omkring det. Men selvom jeg bruge min ferie til aflastning må jeg holde ferie/aflastning gribskov kommune ændre på lovgivning de rettter sig ikke efter dem. Min ramt nærestående ønsker kun blive i eget hjem . Synes nan skulle får nogen strammer regler og bedre vilkår til dem der passer deres hjerneskaade og syge

# Afsluttende kommentarer

156. Min søn bor på kommunalt bosted og er på førtidspension
157. Han er ramt på hukommelsen, koordinering og planlægning, overblik osv. Ingen fysiske mén og arbejder igen fuld tid. Men grundet de kognitive skader er alt der vedrører børn, aftaler, fritid, logistik osv overladt til mig og det kræver sit at bevarer overblikket samtidig med at arbejdet som sygeplejerske skal passes
158. Vi bor IKKE sammen, men det påvirker mig meget psykisk, at hun har det så hårdt, og at der ikke er nogen effektiv hjælp!
159. Vi har hjemmeboende børn og mit behov for hjælp er at jeg står med stort set hele forælderrollen selv, min mand har opgivet troen på at træthed og andre følger af hjerneskadens kan forbedres, så det er hårdt at høre ham sukke og holde børnene underholdt, så deres far får fred. Eneste rådgivning handlede om skilsmisse, hvilket ikke var på tale
160. Vi har sammen 3 børn og vi kæmper for at få lidt støtte til dem og jeg da jeg efter min kærestes indlæggelse er gået ned med stress og også kæmper med en fødselsdepression. Derfor er det svært for mig at være der ordentligt for mine børn.
161. Ved ikke om jeg er havene i en dårligt forløb men at man dom pårørende ikke får tilbudt psykolog hjælp eller en samtale gruppe forstår jeg ikke
162. Min mand er for "frisk" til at komme på plejecenter. Mangler større udvalg.
163. Generelt er min oplevelse, at det er rigtig svært, når der er pårørende - eks. en rask ægtefælle. Der skal virkelig meget til før der bliver taget højde for de pårørende. De skal næsten selv være ved at "falde om". Jeg tør ikke tænke på, hvordan dem, der ikke har pårørende oplever systemet tæt på hverdagen. Visitor er bedre at være i dialog med.
164. Jeg kunne godt tænke mig, at systemet havde mere fokus på, at yngre (43) ægtefolk ofte stadig har et aktivt sexliv, men at det kan være meget svært, at finde tilbage til det igen uden hjælp. Vi har heldigvis ( i tid) spurgt om hjælp/støtte/guidning via vores læge, som nu har henvist os til sexologisk klinik på Riget, hvor vi er blevet tilbudt et forløb. Desuden ville vi aldrig have kunne klare dette sygdoms forløb uden Furesø kommunes hjerneskele koordinator, hun er virkelig guld værd, og jeg ved fra andre ( i andre kommuner), at de SLET IKKE har modtaget samme støtte og hjælp i hele processen ( fra første fase på hospital, til flexjobbet var godkendt osv). Uden hende tør jeg slet ikke tænke på, hvor vi som familie med hjemmeboende barn, ville være idag.
165. Pyha...
166. Man burde have en fast rådgiver, der kan hjælpe en igennem systemet. Alt det væsentlige må man selv finde ud af. Heldigvis findes ÆldreSagen og andre organisationer, hvor man kan søge hjælp, I vores tilfælde er der Åbenrå kommune der ikke har været gode nok. Desuden står det skidt til med neurologer i Region Syddanmark. Vi ser frem til at få vores mor til Sjælland.
167. Jeg er blot en gammel ven, der holder regelmæssig kontakt - fysisk eller pr. mail eller telefon og bl.a. deler de oplevelser, som han ikke længere kan tage del i. Det er ingen belastning for mig, men til opmuntring for både ham selv og hans kone.
168. Min hjælp til min ægtefælle består i, at jeg gør 90% af husets pligter i stedet for at dele tingene mere ligeligt i et "normalt" parforhold. Hun kan godt de fleste ting selv, men hun har brug for, at jeg tager mig af madlavning, transport af børn etc. de fleste gange, da hun har brug for hvile. Jeg synes af sammen grund, det er svært at sætte tid på, hvor meget tid jeg bruger
169. Sorø kommune har hjulpet os meget men vi er måske stadig i en situation hvor vi afventer fremtiden
170. Jeg har som ægtefælle til parkinson ramt brug for aflastning i dagtimerne, hvilket vi er enige om. Vores udfordring er, at der i Middelfart Kommune ikke er et tilbud til den yngre parkinson pt, som ikke er så hårdt ramt, men har brug for at komme lidt hjemmefra i dagtimerne, for at jeg som ægtefælle kan få lidt overskud og et frirum. Tilbudene fra kommunen er et dagcenter på et plejecenter sammen med borgere med svær demens, hvilket kan være svært at være i.
171. Ja, rigtig meget, men det er lettere i en verbal dialog
172. Det har endnu ikke lykkedes mig at finde information om tilbud til (børne)familier i vores situation :-(
173. Vi bor på Færøerne og har boet i Aalborg
174. Bare der var noget hjælp til os pårørende hvordan man skal forholde sig. Og ens rettigheder angående kommune.
175. Når man har som pårørende er i arbejde, især på fuld tid, så er der et stort behov for at kunne have omsorgsdage eller timer. Der er hele tiden møder og hospitalskontroller mv som det er nødvendigt at kunne deltage i. Ellers kan man bruge mange feriedage på det, som kan være tiltrængt at bruge på ferie og afslapning.
176. Vi fik aldrig hjælp på Bornholm - min mand var 38 og jeg 34 når min mand fik 3 aneurismer i lillehjernen som sprang under operation - vores børn var det 9-7 og 2 år - det eneste kommunen tilbød, var at fjerne børnene, så kunne jeg nemlig selv passe min mand . Jeg fik en advokat på , som anbefalede mig at tage mine børn og flytte, ellers havde Nexø kommune fjernet mine børn fra mig , da de ikke skulle bo med en hjerneskele far, som de sagde på kommunen . Det var de værste år i mit liv og vores familie gik i opløsning og vores børn har varige mén af den behandling vi fik af kommunen , og jeg som mor og hustru sov næsten aldrig i de år- jeg skulle klare det hele selv . Fysisk har jeg så selv lidt under det pres jeg har gennemgået med diskusprolaser og stress - et hårdt arbejdsliv som forsørger til 3 små børnebørn en syg mand har sat sine spor i mit liv, det bliver det aldrig rettet op på.... ingen tænkte på mig som mor eller hustru, eller tilbød hjælp. 🙄🙄🙄

# Afsluttende kommentarer

177. Min søster på 55 år fik en hjerneblødning i hjernestammen i februar 2018.....ved siden af sorgen, har det været en rædsom og opslidende kamp for at få den nødvendige behandling og genoptræning til hende.....Næstved kommune ser stort på hvad man har ret til, og krav på, og man er så lille og alene i den kamp. Min søster var hårdt ramt af sin hjerneblødning, men gjorde gode fremskridt på CNN i Næstved.....faldt desværre ud af sin kørestol da hun havde været der i 6 uger, -landede på panden, og så gik hun tilbage til udgangspunktet igen.....nu gør hun små bitte fremskridt igen, men kommune og Slagelse sygehus mener at hun har haft sin chance, og hun er nu bevilget 2 timers fysioterapi/ugen frem til 8 januar.....min søster er for 2 uger siden flyttet i plejebolig, -jeg kommer hver dag og bevæger hende igennem så godt jeg nu kan, og snakker med hende. (jeg snakker, min søster hører og forstår, men kan ikke tale....hun forsøger dagligt med ord, men bruger mest blink med øjnene til at meddele sig).....Jeg blev i september måned sygemeldt med stress og begyndende depression, og er nu ved at vende tilbage til arbejdet....har en fantastisk chef, der hele vejen igennem har været meget forstående, og vi har sammen lagt en plan for optrapning til fuld arbejdstid igen..... Det ville have gjort en verden til forskel, hvis kommune og sygehusvæsen havde været med- og ikke modspillere....der har været et utal af oplevelser så som fejlbehandlinger, trusler fra kommunen hvis ikke jeg ville skrive under på det de ønskede m.m.....det har virkelig været rystende at opleve hvor dårligt man står som skadet og pårørende, når man har brug for hjælp.
178. I perioder hjælper jeg meget meget mere, end de timer jeg har angivet. Måske var det ønsketænkning....
179. min mand har cancer, jeg bekymre mig om fremtiden, bare tanken om penge til bisættelse er bekymrende
180. Det er som pårørende meget svært at finde tid til en selv i hverdagen, når man både har et fuldtidsjob, skal hjælpe den syge og skal holde hjemmet, ordne tøjvask, rengøring, sørge for at økonomien kører på et noget lavere blus end tidligere mm
181. Fin undersøgelse, men mangler spørgsmål for at dække den situation vi eksempelvis er i.
182. Min mand flyttede i plejebolig i april 2018, alt for sent. Nu er vi begge syge. Desuden mangler jeg at kunne svare på, at jeg også har en datter med multihandicap. Så jeg har altså 2 handicappede pårørende!
183. Jeg har ikke et liv , kan ikke gå til læge eller tandlæge .bare at få handlet ind er et problem .vores hjem er blevet et fængsel .
184. Jeg synes alt i alt at Herlev kommune har været hjælpsomme
185. Da der var plads til min mand på aflastning, ville han pludselig ikke afsted alligevel. Derfor måtte jeg sende en del ved ikke svar!
186. Min mand ligger på intensiv i respirator og har gjort det i over 5 mdr.
187. Pga min ægtefælles hjerneskade blev jeg rådet til at flytte fra ham, og derved har jeg fået mere overskud til at være sammen med ham. Han er p.t i aflastning og kommer formentlig ikke hjem, men får tilbudt fast plejebolig!
188. Fælles lovgivning, således at alle tilbud gives uanset hvilken kommune man bor i.
189. Mere information omkring sygdommen og hvilken hjælp man kan få
190. Mangler i høj grad hjælp til træningsmuligheder og fragt/kørsel fra hjemmet og til en evt. Træningssted
191. spørg om man kan få hjælp / hjemmehjælp NOK til at personen der er syg kan klare en hverdag lidt bedre selv. Tænk at der ikke kommer hjemmehjælp i 1 måned PGA den oprindelige dato var 01jan 2019. Det er svinsk at behandle en skatteborger sådan der betaler sin skat og har gjort det i hele sit liv . ledeligt hjerte problemer , muskelgigt , og nervebetændelse og den danske STAT vil ikke bruge flere penge på ældre . Det er svinsk at bruge alle vores penge til migranter der IKKE skal være her og Cykelstier osv :-(
192. Synes at vi burde debattere om den ramte selv skal bestemme hvor vedkommende skal bo. Min mand bor alene i en ældrebolig men burde, ifølge alle, bo på et bosted. Han bestemmer selv, selvom det er farligt for han.
193. Min mand har sclerose , jeg fik for 11 år siden en blodprop i hjernen, 2 hjerneblødninger samt ny mitralklap, men vi vil gerne være sammen, da vi jo hjælper hinanden på alle områder, manden hjælper mig med at huske, og jeg hjælper ham med mange ting. Vi har eget hus, hjemmeplejen hjælper ham med at blive vasket og komme i tøj om morgenen, og ellers har Karsten nødkald.
194. Jeg har ikke boet med min far de sidste 7 år, men i de år jeg boede der var det rigtig hårdt at se ham lide. Det er det stadig i dag når jeg besøger ham og nogle gange fylder hans tilstand meget i mine tanker hvilket påvirker mit mentale helbred.
195. Jeg synes godt der kunne være mere fokus på møder med pårørende eller børn til sclerose patienter og hjælp til at tackle det mentalt
196. Klarer det ok kan være hjemmefra 1-2 dage
197. Det er rigtig godt, at der er fokus på nærtstående pårørende, som er primær plejeperson. Jeg har dig i min opvækst savnet noget mere pårørendeinddragelse og sådan noget som en pårørendegruppe for børn ville have været til stor gavn for både min søster og jeg. Så jeg kan kun appellere til, at man i fremtiden iværksætter tiltag for pårørende børn til kronisk syge, for vi lider i stilhed. I sundhedsvæsenet idag har man meget fokus på familiesygepleje, så lad os nu få fokus på børnene også og ikke kun de ramte ægtefæller (som sikkert også vil have god gavn af at børnene bliver aflastet i en pårørendegruppe med andre ligesindede).
198. På grund af sygdommen er jeg aktiv i patientforeningens bestyrelse. Jeg valgte at gå på efterløn for at hjælpe mine pårørende da jeg har 3 nærtstående familiemedlemmer med samme sygdom
199. I undersøgelsen bliver der efter min mening ikke taget højde for hjemmeboende børn. Det vil for os ikke give mening, at en aflastning bestod i et ophold udenfor hjemmet. Dette vil give en øget belastning ift. børnene. Oprigtig hjælp vil være af praktisk karakter - f.eks at få hjælp til rengøring, indkøb, tøjvask og madlavning en gang imellem!!

# Afsluttende kommentarer

200. Jeg glæder mig meget over at min kone kan komme på et ophold på et af Scleroseforeningens hospitaler både fordi det er godt for min kone men også fordi at jeg så kan få noget alene tid og ikke altid skal tage hensyn
201. Det har meget store konsekvenser for hele familien når et ungt menneske rammes. Derfor er det vigtigt at alt sættes ind for at løse sclerose gåden
202. Jeg synes det er svært at balancere familielivet med pårørenderollen, da jeg ikke altid kan være der for min kone og mine børn
203. Jeg er meget glad for at minsandten har mulighed for at komme på sclerosehospitalet i Haslev ca 1 gang om året kunne godt bruge det 2 gange om året
204. Fint at der er fokus på pårørende . Det er en ensom position!
205. Vigtigt at være opmærksom på at en sygdom som sclerose ikke kun viser sig fysisk. Der kan være mindst lige så mange psykiske/mentale/kognitive forhindringer/symptomer, som gør det krævende i hverdagen at være pårørende.
206. Min mand er død nu, men jeg havde det som jeg har svaret , indtil han døde. Det er vigtigt at få formidlet ud at vi kan få hjælp til aflastning. Ret tidligt i et forløb kan man jo starte med 1/2 eller en hel dag. Jeg har været med i en Pårørendegruppe i over 10 år. Der har jeg få mange ressourcer fra. Vi mødes stadig allesammen selvom vores syge pårørende falder bort. Jeg kan ikke rose pårørenderarbejdet nok!
207. Der mangler lidt spørgsmål omkring hvorvidt man indgår i et plejeforhold i f.eks. en BPA (hvilket jeg gør). Det er ekstra belastende at man ikke får timer nok til at dække plejebetøvet i forvejen og derfor har ekstra meget brug for aflastning. Jeg er gået ned med stress i den forbindelse og selvom der er kommet flere timer (ca 63 timer/uge inkl. de timer jeg tager til mig selv) i BPA'en, er det ikke nok til at jeg kan være væk fra hjemmet flere dage ad gangen. Min mand kræver at man hjælper ham med krampes, tisseture og piller i løbet af natten og det har de svært ved at gøre i et plejetilbud, da bemanningen ikke er god nok.
208. Min mand er ikke så hårdt ramt af parkinson, vil tro at man kalder det niveau 1
209. Det er min datter der fungerer i et godt ægteskab og har en lille pige men min datter er en person der nok knokler for hårdt for ikke at lave ske påvirke hendes arbejdsliv og samvær men vi kan tydelig mærke hendes dårlige dage så kan hun blive ubehagelig vi har forsøgt en del samtale direkte og bedt hende tage mere tid til dig selv men det skal siges igen hun er en knokler er selvstændig rider 2 g uge går til træning også hundetræning går lang tur næsten hver dag hun kan ikke stoppes hun har kan vi se til tider mange smerter og et træt for ikke sovet nok
210. Min mand er ind til videre ikke hårdt ramt af sin sclerose. Han træner i fitness og holder humøret.
211. Min mand er på plejecenter, men accepterer ikke at jeg ikke bare kan være hos ham mange timer hver dag - men jeg arbejder stadig, og prøver at få et liv selv.
212. har ikke de store muligheder for at hjælpe da vi bor i hver sin ende af landet
213. Det der er sværeste er at håndtere vores barns følelser. Og man får ikke meget information om hvordan man får sit barn videre på bedst mulig vis
214. Som pårørende står du enormt alene mod et system der udenlukkende kigger bundlinje og bruger generelt en hver mulighed for støtte, hvorfor man når til et sted hvor man ikke orker at ansøge mere da sandsynligheden for et afslag er alt overskyggende
215. Jeg synes godt der kunne laves en pårørende undersøgelse som har fokus på den mentale del af at være pårørende. Min kæreste er ikke berørt fysisk af Sclerosen, men er enormt påvirket på den mentale del. Min største last ved at være pårørende er ikke selve hjælpe-delen men derimod hensyns-delen. Der er mange hensyn at tage som pårørende til et menneske med sclerose. Det er det jeg synes er det allersværeste og så er det også den del, som er den usynlige del af sygdommen - som folk, familie og venner ikke kender til på samme måde som fx. samleveren. Tusind tak fordi i også har fokus på de pårørende. God arbejdslyst. Kh Elisabeth
216. Min ægtefælle bor dag på plejehjem. Har besvaret undersøgelsen som det var før flytningen
217. Min nærtstående var på ophold i Ikast-Brande kommune.
218. min hustru har et piskesmæld, og er begrænset af dette
219. Min mand nægter at komme på aflastningsophold og det eneste kommunen da tilbyder mig er 8 timers aflastning på 8 uger. Vi står i en håbløs situation, der er ved at splitte familien ad!
220. Det drejer sig om stress og depression hos min ekskone
221. I bør spørge om, hvor den pårørende bor. Det er jo afgørende for, hvor meget man rent faktisk kan hjælpe den pårørende.
222. Ferie sammen kan være rart, men for besværligt pga ingen bil, og elkörestol hjælpere mm
223. Da det kun er knap et år siden vi fik beskeden om Parkinson, har vi ikke været hårdt ramt og har ikke haft brug for hjælp
224. vi har ikke råd til at benytte os af kommunens tilbud og de ville ikke passe til min mands behov. Vi har intet netværk, så alt ligger på mine skuldre - møder heller ikke forståelse for vores situation.
225. Min ægtefælle ønsker ikke hjælp af kommunen, Hvad gør man så?
226. Jeg ville ønske at min mand kunne komme til Montobello x1 om året. Det giver så meget og sparer samfundet i sidste ende. Ja og så bliver jeg også aflastet.
227. Svarene dækker for perioden indtil min mand flyttede på plejehjem.
228. Jeg oplever at det er svært at få hjælp som pårørende. Det er den der er syg der får hjælp. Og det var ikke altid han ville have den. Så jeg måtte trumfe det igennem indimellem for selv at overleve mens det var værst
229. Min pårørende er på plejehjem nu.
230. Vi har en daglig kamp da min partner ikke anerkender sin sygdom og jeg ingen ret har til at må varetage hans og fælles udfordringer.
231. Vi har mere brug for afløsning i hjemmet da min mand skal overvåges 24/7
232. min mand er selvhjulpne, undtagen ved udsikere hele stk kød. og dosere piller. en gang imellem finmotoriske opgaver.
233. vi har desværre haft en meget uheldig oplevelse med aflastning til min mand hvor jeg den ene gang efter den anden måtte komme dertil . så det var ikke nogen særlig god oplevelse for vores lille familie

# Afsluttende kommentarer






234. Min hustru har Parkinson i fase 1 og er selvhjulpnen og har indtil videre ikke haft behov for hjælp
235. Det er endnu ikke så fremskredent, men jeg hjælper med mad og pengesager
236. Det sværeste ved at være pårørende er nok psykisk!
237. Min pårørende er lige kommet på plejehjem, men jeg føler endnu ikke, at mine opgaver og behovet for min hjælp er blevet mindre!
238. Min mand er først blevet diagnosticeret for 2 måneder siden og har endnu ikke behov for min hjælp, ligesom jeg heller ikke har behov for pause fra hverdagen endnu... et spørgsmål om dette ville nok give en mere valid besvarelse fra mig...
239. Tror ikke, min mand forstår mit behov, og jeg kan ikke nænne det. Vi har været gift i 58 år.
240. "kommunen" stjæler kræfter fra os. Vi "straffes" nu fordi vi har været selvstændige.
241. Mistede min mor sidste år. Hun fik alzheimers som 59 årig. Savner tilbud til yngre demente.
242. Vi har ikke behov for pleje. Min kone klarer det meste selv
243. jeg har svaret på baggrund af tiden for en del år siden var ret opslidende og på baggrund af at mit helbred idag er forværret meget
244. det vigtigste er at det bliver en rettighed og ikke en skønssag
245. at der bliver større forståelse for de forskellige behov
246. Min mor er min nærtstående - hun har ALS og som følgesygdom en frontallapdemens, som gør hendes i forvejen vanskelige sind endnu vanskeligere. Hun bor heldigvis i en dejlig beskyttet bolig med godt personale, men hun er konstant utilfreds, og det gør det meget svært for mig at håndtere.
247. I mangler den psykiske påvirkning og hjælp
248. aflasning ikke nødvendig p.t.
249. Mere hjælp til træning
250. Jeg tror det har stort samfundsmæssig værdi, at man får fat i pårørende segmentet. Det kan forhindre bl.a sygemeldinger og stress
251. Mangler mentorordning
252. Jeg boede sammen med min mand, da han var i aflastning
253. man burde gøre mere for pårørende til hjernetumorpatienter, der er for lidt. nogle flere steder hvor man kan henvende sig som pårørende ville være rigtig godt at man ikke føler at man bliver lad i stikken eller at man går ned psykisk fordi ens partner har en hjernetumor
254. Et vigtigt spørgsmål mangler!... Hvordan økonomien spiller ind i forbindelse med aflastning?
255. hjernetumor, med følgeskader, ubrugelig venstre arm, dårligt venstre ben. Nyrekræft, metastaser i lunger, binyrer og lever.
256. Jeg har behov for psykologhjælp, men det er dyrt, og kan løbe op i mange penge når man som jeg er folkepensionist
257. Vi har små børn (3 og 5 år), og det vanskeliggør hele situationen - også ift. "at holde fri"!
258. Det er ikke fordi at vi på den måde mangler aflastningsplads, men løbende aflastning. Eks en gennemgående bisidder , til at hjælpe med at holde overblik over møder, informationer, bestilling sygetransport , blodprøver , osv Så vil det være en stor hjælp hvis de forskellige institutioner samarbejdede, altså mellem afdelinger på sygehuset, kommune og region mm . Det er en jungle at finde rundt i. Og ingen har et overblik. Enten sker der overlap, eller der sker ingenting fordi nogen troede osv. Det er udmattende også opslidende.
259. Min kone er stadig selvhjulpnen
260. Det handler om en godartet tumor i hjernen samt epilepsi.
261. Det er vigtigt at få tildelt ophold på Montobello, engang om året så er man som pårørende ladet op. Folk kan ikke sætte sig ind i vores hverdag hvis de ikke selv har haft det ind på livet.
262. Min mand har haft Parkinson i over 15 år, men er stadig ikke hårdt ramt. Men der er store udfordringer, alligevel, bare ikke på fysisk pasning endnu.
263. Selvom der er et kommunalt tilbud, så er det svært at tage imod, når den ramte ikke har indsigt i, hvor ramt personen er
264. Plejebestanden er ikke direkte opstået endnu.
265. Vi har børn på 5 og 8 nu... De var 3 og 5 da min mand blev syg.... Han blev udskrevet til hjemmet med besked om at han skulle døgnovervåges, og at det kunne jeg ikke få hjælp til... Så står man der med en mand der knapt kan tørre sig i røven og små børn der skal sørge for, og ingen aflastning eller hjælp overhovedet.... Mistede mit arbejde og gik ned med stress derefter.... Er nu sygemeldt på 18 måned. Tænk at det bedre kan betale sig for stat/region og kommune at smadre hele familien end at hjælpe og aflaste i den første intensive og svære periode... Jeg stoler ikke på at samfundet er noget man kan regne med mere. (Vores verden er dog ved at finde en ny 'normal' og jeg er på vej ind i job igen nu... Men det har godt nok tæret unødigt på mine kræfter og tiltro til tilværelsen/verden omkring mig i det hele taget.
266. Der undersøges mere om nye tarmbakterier eller cannabis har god virkning. Hvad kan man gøre, hvis parkinson har sat sig på talen?
267. I forhold til aflastningsdøgn er det en svær ting at bede om. Jeg kan have brug for det, men ikke bede om det, da det jo er min hustru
268. Jeg er selv en kræftpatient, som samtidig støtter en anden kræftpatient, min meget gode ven.
269. Det har hjulpet meget at kommunen har bevilliget plads på et bosted. Det skal dog lige bemærkes at det tog dem 2 år på trods af at de havde lovet det skulle gå hurtigt. Måske er det hurtigt i kommunalt regi?
270. Jeg aflastes ved. at min mand har ekstra hjemmevejledning, så jeg kan tage på ferie, 2-3 uger om året. Alle kan få den støtte 5 uger om året, normalt fra hjemmeplejen, vi er bare så heldige, at min mand får hjælp fra det team han kender. Fandt dog først ud af muligheden 7 år efter min mands erhvervede hjerneskade.








## 13 punkter med udvalgte konklusioner

# 13 punkter med udvalgte konklusioner

1.215 danske pårørende til personer med en alvorlig kronisk sygdom eller et kronisk handicap har deltaget i online-undersøgelsen, som 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.

- 1) 8 ud af 10 pårørende mener, at rollen som pårørende har haft negative konsekvenser for dem (80%). 6 ud af 10 mener, at det har påvirket den pårørendes mentale helbred (58%), mens det har påvirket halvdelen af de pårørendes sociale liv (50%). Hver fjerde pårørendes arbejdsliv er påvirket (25%), ligesom hver fjerdes fysiske helbred også er påvirket (24%). 
- 2) 7 ud af 10 pårørende har behov for at tage nogle dages pause fra at hjælpe deres nærtstående (72%). Halvdelen endda flere gange om året (52%). 
- 3) 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 kan få nogle dages pause (19%). Hver sjette pårørende føler ikke, at familien har forståelse for den pårørendes behov for nogle dages pause (16%). 
- 4) 6 ud af 10 pårørende har hørt om muligheden for at søge kommunen om et aflastningsophold (59%). Kun 2 ud af 10, der har hørt om kommunale aflastningsophold, har søgt herom for deres nærtstående (20%). Det svarer til godt hver tiende af alle pårørende i undersøgelsen (12%). 
- 5) Godt 4 ud af 10 har søgt kommunen om et aflastningsophold, fordi den pårørende trængte til en pause (44%), og i hvert fjerde tilfælde skyldtes ansøgningen, at den pårørende skulle på ferie (25%). Hovedårsagen til ikke at søge om aflastningsophold er, at halvdelen ikke har behov for det (49%), mens det i 3 ud af 10 tilfælde skyldes, at den nærtstående ikke ønsker det (31%). 

# 13 punkter med udvalgte konklusioner

- 6) 3 ud af 4 respondenter, der søgte kommunen om et aflastningsophold, fik det bevilliget (73%). Typiske årsager til kommunens afslag er manglende plads hos kommunen, mangel på passende kommunalt sted, og at enten den nærtstående eller pårørende efter kommunens mening ikke havde behov nok for et aflastningsophold. 
- 7) 3 ud af 10 nærtstående har været på et kommunalt aflastningsophold én gang (28%), mens hver tredje har været det 2-4 gange (34%). 3 ud af 10 har været på aflastningsophold 5 gange eller mere (29%). Aflastningsopholdet varer det i hvert fjerde tilfælde mere end en uge (24%). 4 ud af 10 gange varer det 4-7 døgn (38%), mens det i 3 ud af 10 tilfælde varer 1-3 døgn (28%). 
- 8) Halvdelen af de pårørende var tilfredse eller meget tilfredse med aflastningsopholdet, mens hver fjerde var utilfreds eller meget utilfreds (25%). Ifølge de pårørendes vurdering var hver tredje nærtstående tilfreds eller meget tilfreds med det kommunale aflastningsophold (35%), mens lige så mange var utilfredse eller meget utilfredse (34%). 
- 9) 4 ud af 10 pårørende er blevet kontaktet af plejestedet, mens deres nærtstående var på aflastningsophold (43%). Hver tiende er blevet kontaktet af plejestedet imens, men ville foretrække ikke at være blevet kontaktet (9%). 
- 10) Stort set alle pårørende mener, at aflastningsopholdet havde positive konsekvenser (97%). 4 ud af 10 pårørende fik mulighed for oplevelser, de ellers ikke havde mulighed for i hverdagen (41%). Lige så mange fik større overskud (38%). Hver tredje fik mulighed for at klare opgaver, der er svære at nå i hverdagen (36%). Hver femte pårørende fik mulighed for at tænke over deres situation og at lægge planer (19%). 



# 13 punkter med udvalgte konklusioner

- 11) 7 ud af 10 af pårørende mener, at aflastningsopholdet havde negative konsekvenser (70%). 3 ud af 10 pårørende følte skyld over at have taget en pause fra at hjælpe (32%). Hver fjerde nærtståendes funktionsniveau forværredes desuden under aflastningsopholdet (26%). Hver femte pårørende oplevede konflikter med den nærtstående pga. aflastningsopholdet (19%). Hver sjette nærtståendes helbred forværredes under aflastningsopholdet (17%). Hver tiende pårørende følte desuden, at mennesker omkring fordømte behovet for aflastning (11%).
- 12) Mere end halvdelen vil formentlig benytte sig af muligheden for aflastningsophold igen (55%). Omvendt mener hver femte pårørende, at kommunen er mere en modspiller end en medspiller, når det gælder behov for støtte til den pårørende (19%). Hver syvende til ottende pårørende mener ikke altid, at de får bevilliget aflastningsophold, når der er behov for det, på de tidspunkter, hvor der er behov for det og / eller i så lang tid ad gangen, som der er behov for (12-14%).
- 13) 4 ud af 10 vurderer proceduren for at ansøge om et kommunalt aflastningsophold som nem eller meget nem (43%). Hver fjerde vurderer den som svær eller meget svær (24%).



# Demografi

# Demografi: Nærtstående sygdom / handicap

Hver tredje respondent har en nærtstående med parkinson (33%), hver fjerde med sclerose (27%) og hver femte med blodprop eller blødning i hjernen (19%). Hver tredje har en nærtstående med anden langvarig eller kronisk sygdom eller handicap (32%). Der er en række forskelle på, hvordan de nærtståendes sygdomme / handicap fordeler sig ift. de udvalgte demografiske variable.

Har du en nærtstående som lider af en af følgende kroniske sygdomme eller handicap? (Vælg evt. flere svar)	Pårørendes køn			Pårørendes alder			Pårørendes region				
	Total	Kvinde	Mand	18-39 år	40-64 år	65 år eller ældre	Region Hovedstaden	Region Sjælland	Region Syddanmark	Region Midtjylland	Region Nordjylland
Blodprop eller blødning i hjernen	19%	20%	17%	20%	22%	15%	23%	19%	16%	20%	15%
Parkinson	33%	34%	28%	14%	23%	58%	32%	29%	44%	29%	26%
Sclerose	27%	25%	30%	45%	29%	13%	22%	26%	25%	32%	36%
Anden langvarig eller kronisk sygdom eller handicap	32%	31%	37%	29%	37%	27%	36%	35%	28%	31%	29%
Respondenter	1.215	882	333	216	608	388	363	212	263	237	140

Blodprop eller blødning i hjernen	Parkinson	Sclerose	Anden kronisk sygdom / handicap	Hjælper under 15 timer ugentligt		Hjælper over 15 timer ugentligt		Hjulpes under 5 år		Hjulpes over 5 år		Nærtstående er ægtefælle eller partner	Nærtstående er barn, sviger- eller stedbarn
				Hjælper under 15 timer ugentligt	Hjælper over 15 timer ugentligt	Hjulpes under 5 år	Hjulpes over 5 år						
Blodprop eller blødning i hjernen	4%	4%	11%	18%	26%	27%	14%	18%	21%	20%	7%		
Parkinson	100%	2%	12%	33%	39%	38%	30%	41%	20%	43%	7%		
Sclerose	2%	100%	6%	29%	16%	19%	31%	24%	31%	24%	42%		
Anden langvarig eller kronisk sygdom eller handicap	12%	7%	100%	31%	35%	27%	36%	28%	39%	25%	51%		
Respondenter	397	325	393	821	273	513	614	749	436	733	103		

# Demografi: Relation til nærtstående

6 ud af 10 er pårørende til en ægtefælle eller partner med kronisk sygdom / handicap (60%). Hver femte er pårørende til en forælder, sviger- eller stedforælder (18%), mens hver tiende har et barn, sviger- eller stedbarn med kronisk sygdom / handicap.

Der er en række forskelle på, hvordan relationen fordeler sig ift. de udvalgte demografiske variable.

## Hvad er din relation til din nærtstående? (Vælg ét svar)

	Total	Kvinde	Mand	18-39 år	40-64 år	65 år eller ældre	Region Hovedstaden	Region Sjælland	Region Syddanmark	Region Midtjylland	Region Nordjylland
Min ægtefælle eller partner	60%	59%	63%	25%	59%	82%	55%	64%	68%	57%	60%
Min forælder, sviger- eller stedforælder	18%	19%	17%	48%	19%	1%	26%	14%	15%	19%	13%
Mit barn, sviger- eller stedbarn	9%	10%	5%	3%	10%	9%	8%	9%	8%	9%	9%
Min søster, bror, sted- eller halvsøskende	5%	6%	5%	9%	6%	3%	5%	5%	3%	6%	9%
Anden familie (fætter, kusine, onkel, tante osv.)	3%	3%	4%	8%	3%	2%	3%	4%	3%	4%	4%
Andet	4%	3%	7%	7%	3%	4%	3%	4%	4%	5%	5%
Respondenter	1.215	882	333	216	608	388	363	212	263	237	140

	Blodprop eller blødning i hjernen	Parkinson	Sclerose	Anden kronisk sygdom / handicap	Hjælper under 15 timer ugentligt	Hjælper over 15 timer ugentligt	Hjulpes under 5 år	Hjulpes over 5 år	Bor med nærtstående	Bor ikke med nærtstående	Nærtstående er ægtefælle eller partner	Nærtstående er barn, sviger- eller stedbarn
Min ægtefælle eller partner	62%	79%	54%	46%	55%	82%	64%	62%	90%	11%	100%	0%
Min forælder, sviger- eller stedforælder	23%	13%	16%	21%	24%	3%	17%	18%	3%	43%	0%	0%
Mit barn, sviger- eller stedbarn	3%	2%	13%	13%	8%	10%	6%	11%	4%	16%	0%	100%
Min søster, bror, sted- eller halvsøskende	5%	3%	7%	8%	6%	1%	4%	6%	1%	14%	0%	0%
Anden familie (fætter, kusine, onkel, tante osv.)	4%	2%	3%	6%	4%	1%	5%	1%	0%	8%	0%	0%
Andet	3%	2%	6%	6%	4%	3%	4%	3%	1%	8%	0%	0%
Respondenter	235	397	325	393	821	273	513	614	749	436	733	103

# Demografi: Bo-relation

6 ud af 10 pårørende bor sammen med deres nærtstående (62%).

Det gælder i højere grad nærtstående med parkinson (77%), når den nærtstående er ægtefælle eller partner (92%), og når den pårørende hjælper mere end 15 timer ugentligt (86%).

Kun 3 ud af 10 bor sammen med deres nærtstående, som er barn, sviger- eller stedbarn (30%).

## Bor du sammen med din nærtstående? (Vælg ét svar)

	Total	Kvinde	Mand	18-39 år	40-64 år	65 år eller ældre	Region Hovedstaden	Region Sjælland	Region Syddanmark	Region Midtjylland	Region Nordjylland
Ja	62%	61%	65%	33%	62%	77%	56%	65%	69%	58%	62%
Nej	36%	37%	32%	62%	36%	21%	40%	35%	29%	39%	34%
Nogle gange	2%	2%	3%	4%	2%	2%	4%	0%	1%	2%	5%
Respondenter	1.215	882	333	216	608	388	363	212	263	237	140

	Blodprop eller blødning i hjernen	Parkinson	Sclerose	Anden kronisk sygdom / handicap	Hjælper under 15 timer ugentligt	Hjælper over 15 timer ugentligt	Hjulpes under 5 år	Hjulpes over 5 år	Bor med nærtstående	Bor ikke med nærtstående	Nærtstående er ægtefælle eller partner	Nærtstående er barn, sviger- eller stedbarn
Ja	58%	77%	56%	53%	55%	86%	66%	62%	100%	0%	92%	30%
Nej	39%	22%	42%	44%	43%	11%	33%	35%	0%	100%	7%	67%
Nogle gange	3%	2%	2%	3%	2%	3%	2%	3%	0%	0%	1%	3%
Respondenter	235	397	325	393	821	273	513	614	749	436	733	103

# Demografi: Køn

3 ud af 4 pårørende i undersøgelsen er kvinder (73%), mens 1 ud af 4 er mænd (27%).

Der er ikke nævneværdige forskelle i, hvordan køn fordeler sig ift. alder, sygdom / handicap, antal hjælpetimer og region.

## Hvad er dit køn? (vælg ét svar)

	Total	Kvinde	Mand	18-39 år	40-64 år	65 år eller ældre	Region Hovedstaden	Region Sjælland	Region Syddanmark	Region Midtjylland	Region Nordjylland
Kvinde	73%	100%	0%	71%	75%	70%	75%	70%	72%	72%	75%
Mand	27%	0%	100%	29%	25%	30%	25%	30%	28%	28%	25%
Respondenter	1.215	882	333	216	608	388	363	212	263	237	140

	Blodprop eller blødning i hjernen	Parkinson	Sclerose	Anden kronisk sygdom / handicap	Hjælper under 15 timer ugentligt	Hjælper over 15 timer ugentligt	Hjulpet under 5 år	Hjulpet over 5 år	Bor med nærtstående	Bor ikke med nærtstående	Nærtstående er ægtefælle eller partner	Nærtstående er barn, sviger- eller stedbarn
Kvinde	76%	77%	69%	69%	72%	79%	74%	74%	72%	76%	72%	85%
Mand	24%	23%	31%	31%	28%	21%	26%	26%	28%	24%	28%	15%
Respondenter	235	397	325	393	821	273	513	614	749	436	733	103

# Demografi: Alder

Næsten alle pårørende i undersøgelsen er mindst 18 år. Halvdelen er 40-64 år (50%).

Pårørende med en nærtstående med parkinson er generelt lidt ældre, mens dem med en nærtstående med sclerose er lidt yngre. Gruppen af pårørende, der hjælper under 15 timer ugentligt, er lidt yngre end gruppen, der hjælper over 15 timer ugentligt.

## Hvad er din alder? (vælg ét svar)

	Total	Kvinde	Mand	18-39 år	40-64 år	65 år eller ældre	Region Hovedstaden	Region Sjælland	Region Syddanmark	Region Midtjylland	Region Nordjylland
Under 18 år	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	1%	0%	0%
18-39	18%	17%	19%	100%	0%	0%	19%	15%	13%	23%	18%
40-64	50%	52%	46%	0%	100%	0%	52%	54%	44%	50%	50%
65 år eller ældre	32%	31%	35%	0%	0%	100%	28%	31%	42%	27%	31%
Respondenter	1.215	882	333	216	608	388	363	212	263	237	140

	Blodprop eller blødning i hjernen	Parkinson	Sclerose	Anden kronisk sygdom / handicap	Hjælper under 15 timer ugentligt	Hjælper over 15 timer ugentligt	Hjulpet under 5 år	Hjulpet over 5 år	Bor med nærtstående	Bor ikke med nærtstående	Nærtstående er ægtefælle eller partner	Nærtstående er barn, sviger- eller stedbarn
Under 18 år	0%	0%	1%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%
18-39	18%	8%	30%	16%	21%	5%	21%	12%	10%	31%	7%	6%
40-64	58%	36%	54%	57%	51%	52%	47%	54%	50%	51%	49%	61%
65 år eller ældre	24%	56%	15%	27%	28%	43%	32%	33%	40%	19%	44%	33%
Respondenter	235	397	325	393	821	273	513	614	749	436	733	103

# Demografi: Nærtstående alder

De fleste nærtstående er 60 år eller ældre (57%), mens 3 ud af 10 er 40-59 år (29%).

Kun få nærtstående er under 18 år (2%), og 1 ud af 10 er 18-39 år (12%).

## Hvad er alderen på din nærtstående?

	Total	Kvinde	Mand	18-39 år	40-64 år	65 år eller ældre	Region Hovedstaden	Region Sjælland	Region Syddanmark	Region Midtjylland	Region Nordjylland
Under 18 år	2%	2%	3%	3%	2%	1%	2%	2%	0%	4%	2%
18-39 år	12%	11%	13%	29%	11%	3%	11%	12%	8%	14%	14%
40-59 år	29%	28%	31%	33%	40%	9%	23%	33%	30%	28%	36%
60 år eller ældre	57%	59%	51%	32%	47%	87%	63%	53%	61%	52%	47%
Ved ikke	1%	0%	2%	3%	0%	0%	1%	0%	0%	2%	1%
Respondenter	1.215	882	333	216	608	388	363	212	263	237	140

	Blodprop eller blødning i hjernen	Parkinson	Sclerose	Anden kronisk sygdom / handicap	Hjælper under 15 timer ugentligt	Hjælper over 15 timer ugentligt	Hjulpes under 5 år	Hjulpes over 5 år	Bor med nærtstående	Bor ikke med nærtstående	Nærtstående er ægtefælle eller partner	Nærtstående er barn, sviger- eller stedbarn
Under 18 år	0%	0%	1%	6%	1%	5%	2%	2%	2%	2%	0%	15%
18-39 år	5%	2%	24%	14%	12%	7%	12%	11%	9%	16%	7%	48%
40-59 år	29%	13%	49%	26%	31%	21%	28%	29%	28%	32%	28%	36%
60 år eller ældre	65%	84%	25%	53%	56%	66%	58%	58%	61%	51%	65%	0%
Ved ikke	0%	0%	1%	1%	0%	1%	0%	0%	0%	0%	0%	0%
Respondenter	235	397	325	393	821	273	513	614	749	436	733	103



# Demografi: Hjælpeperiode

Hver tredje pårørende har indtil nu hjulpet deres nærtstående i mere end 8 år (33%), mens ligeledes hver tredje har hjulpet i 3-8 år (36%), og hver fjerde har hjulpet i 2 år eller mindre (25%). Især nærtstående med sclerose og anden kronisk sygdom / handicap har fået hjælp i mere end 8 år (41% og 40%), ligesom flere børn, sviger- eller stedbørn også har (49%).

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

	Total	Kvinde	Mand	18-39 år	40-64 år	65 år eller ældre	Region Hovedstaden	Region Sjælland	Region Syddanmark	Region Midtjylland	Region Nordjylland
Under ½ år	4%	4%	4%	5%	4%	4%	4%	4%	6%	3%	4%
½-1 år	7%	8%	5%	10%	7%	6%	6%	6%	7%	9%	8%
1-2 år	14%	15%	13%	20%	14%	12%	17%	13%	15%	11%	13%
3-4 år	17%	16%	19%	15%	15%	21%	15%	18%	17%	17%	18%
5-6 år	12%	13%	9%	9%	12%	12%	13%	13%	13%	10%	5%
7-8 år	7%	7%	5%	4%	7%	6%	5%	5%	8%	8%	8%
Mere end 8 år	33%	32%	34%	22%	35%	34%	31%	36%	30%	33%	36%
Ved ikke	7%	6%	11%	15%	6%	5%	9%	6%	5%	9%	8%
Respondenter	1.215	882	333	216	608	388	363	212	263	237	140

	Blodprop eller blødning i hjernen	Parkinson	Sclerose	Anden kronisk sygdom / handicap	Hjælper under 15 timer ugentligt	Hjælper over 15 timer ugentligt	Hjulpet under 5 år	Hjulpet over 5 år	Bor med nærtstående	Bor ikke med nærtstående	Nærtstående er ægtefælle eller partner	Nærtstående er barn, sviger- eller stedbarn
Under ½ år	5%	5%	3%	3%	5%	1%	10%	0%	4%	5%	4%	1%
½-1 år	14%	6%	4%	6%	8%	5%	17%	0%	6%	9%	6%	4%
1-2 år	21%	16%	13%	10%	16%	11%	34%	0%	15%	14%	15%	13%
3-4 år	19%	21%	11%	16%	18%	18%	40%	0%	20%	11%	20%	13%
5-6 år	9%	14%	12%	9%	12%	12%	0%	23%	13%	9%	14%	11%
7-8 år	4%	8%	6%	7%	7%	5%	0%	13%	7%	6%	7%	3%
Mere end 8 år	25%	25%	41%	40%	29%	46%	0%	64%	31%	35%	31%	49%
Ved ikke	3%	4%	11%	9%	5%	1%	0%	0%	4%	12%	3%	6%
Respondenter	235	397	325	393	821	273	513	614	749	436	733	103

# Demografi: Ugentlig hjælpetid

Hver fjerde pårørende hjælper deres nærtstående over 15 timer ugentligt (23%), mens 2 ud af 3 hjælper under 15 timer ugentligt (67%). 10% ved det ikke. Flere nærtstående med blodprop eller blødning i hjernen får hjælp over 15 timer ugentligt (31%). Og lidt flere kvinder (24%) end mænd (18%) hjælper over 15 timer ugentligt.

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

	Total	Kvinde	Mand	18-39 år	40-64 år	65 år eller ældre	Region Hovedstaden	Region Sjælland	Region Syddanmark	Region Midtjylland	Region Nordjylland
Under 2 timer	26%	24%	30%	41%	24%	20%	25%	25%	24%	28%	29%
2-3 timer	12%	12%	13%	11%	13%	11%	11%	11%	15%	12%	12%
4-6 timer	12%	12%	12%	15%	11%	12%	11%	12%	12%	15%	10%
7-10 timer	11%	11%	10%	10%	12%	10%	13%	7%	12%	9%	13%
11-14 timer	6%	6%	6%	4%	7%	6%	5%	7%	7%	7%	5%
15-25 timer	7%	6%	7%	1%	8%	7%	7%	8%	6%	6%	7%
Over 25 timer	9%	10%	6%	3%	9%	11%	9%	9%	7%	9%	9%
Stort set hele døgnet hver dag – fx ved nødvendig overvågning, også om natten	7%	8%	5%	2%	6%	11%	8%	10%	8%	2%	7%
Ved ikke	10%	9%	12%	12%	9%	11%	10%	11%	9%	12%	8%
Respondenter	1.215	882	333	216	608	388	363	212	263	237	140

	Blodprop eller blødning i hjernen	Parkinson	Sclerose	Anden kronisk sygdom / handicap	Hjælper under 15 timer ugentligt	Hjælper over 15 timer ugentligt	Hjulpes under 5 år	Hjulpes over 5 år	Bor med nærtstående	Bor ikke med nærtstående	Nærtstående er ægtefælle eller partner	Nærtstående er barn, sviger- eller stedbarn
Under 2 timer	20%	25%	28%	27%	38%	0%	29%	21%	20%	38%	19%	17%
2-3 timer	11%	14%	14%	10%	18%	0%	16%	10%	10%	17%	11%	12%
4-6 timer	14%	14%	14%	10%	18%	0%	14%	12%	12%	12%	12%	12%
7-10 timer	11%	9%	10%	13%	16%	0%	10%	13%	11%	10%	11%	15%
11-14 timer	6%	6%	7%	4%	9%	0%	6%	7%	8%	3%	7%	4%
15-25 timer	9%	6%	6%	6%	0%	29%	6%	8%	9%	3%	9%	10%
Over 25 timer	14%	10%	5%	9%	0%	39%	7%	11%	12%	3%	12%	8%
Stort set hele døgnet hver dag – fx ved nødvendig overvågning, også om natten	8%	11%	3%	8%	0%	32%	6%	9%	11%	1%	10%	8%
Ved ikke	7%	6%	14%	12%	0%	0%	7%	7%	8%	13%	8%	15%
Respondenter	235	397	325	393	821	273	513	614	749	436	733	103