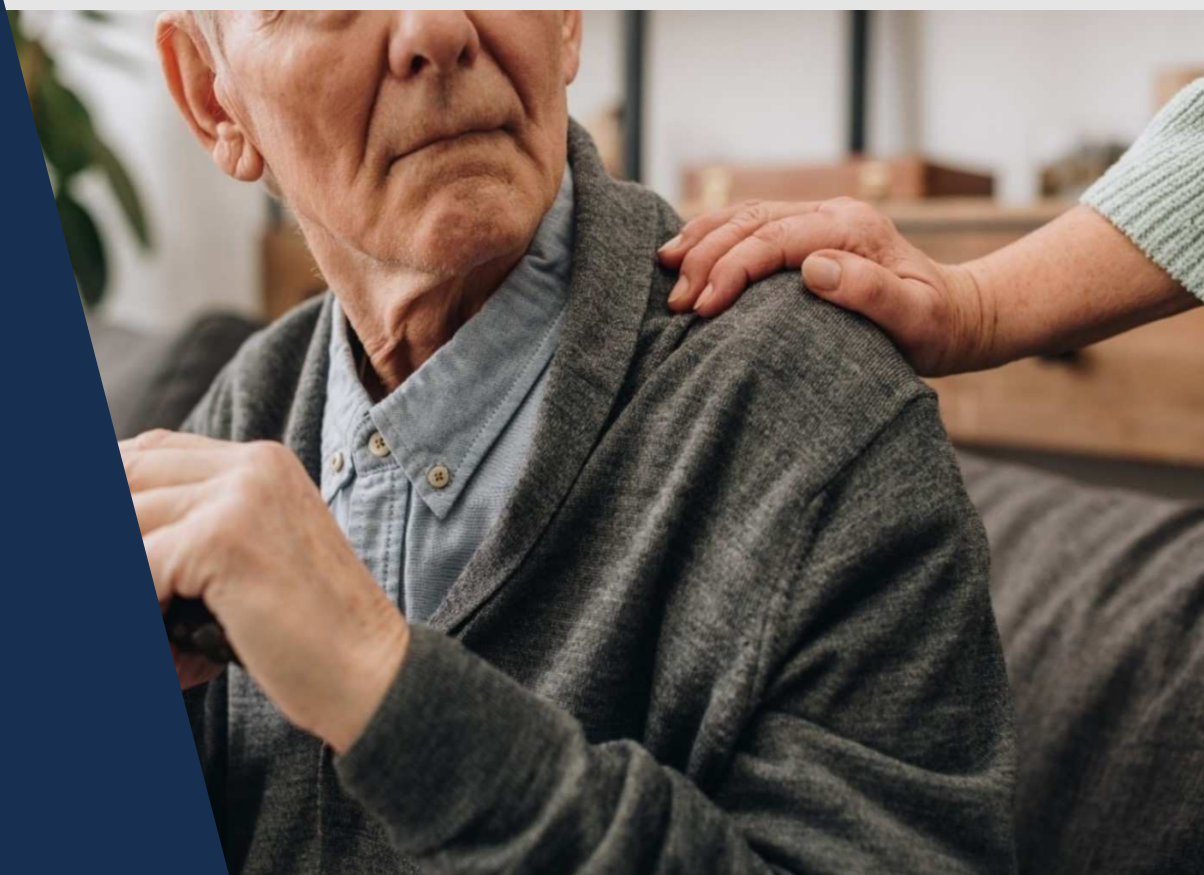


Livet under Covid-19

**Coronakrisens betydning og
konsekvenser for pårørende
til personer med demenssygdom**



Marts 2021

INDHOLDSFORTEGNELSE

Indledning.....	3
Forord	3
Formålet med undersøgelsen.....	4
Om spørgeskemaundersøgelsen	4
Sammenfatning	5
Det viser spørgeskemaundersøgelsen.....	5
At være pårørende	7
Demens og potentielt sygdomsforløb	7
Test for smitte med Covid-19	8
Hvad er et besøg værd	10
Pårørende til personer med demens på plejehjem.....	10
Pårørendes bekymringer – udviklingen af demenssygdom	12
Sammenhæng mellem mentalt selvvurderet helbred og information fra plejehjem	17
Fysiske- og organisatoriske rammer for besøg på plejehjem.....	18
Delkonklusion	20
Når corona lukker døren	22
Samboende pårørende til personer med demenssygdom.....	22
Overskud til at varetage opgaverne i hjemmet.....	24
Hjælp i hjemmet	25
Konflikter i hjemmet.....	28
Delkonklusion	29
Konsekvenser for pårørendes sundhed.....	31
De pårørendes selvvurderede helbred.....	31
Fysisk – og mental selvvurderet sundhed	31
Søvn	34
Forværring af demenssygdom.....	35
Emsomhed og isolation	36
Tegn på depression eller angst.....	37
Er pårørende til mennesker med demens en særlig udsat gruppe?	38
Delkonklusion	40
Metodisk fremgangsmåde.....	41
Respondenter i undersøgelsen.....	41
Kontrol for statistisk signifikans	42

Referencer 43

01 Indledning

Forord

Den 11. marts 2020 afholdte statsminister Mette Frederiksen pressemøde. Her blev det klart, at Danmark befandt i en sundhedskrise. Covid-19 havde bredt sig med stor hastighed, og dele af Danmark måtte derfor lukke ned. Flere kommunale aktiviteter blev aflyst, og mange sociale tilbud, som f.eks. dag- og aktivitetscentre, blev helt eller delvist lukket. Det havde konsekvenser for hele samfundet – ikke mindst for beboere på landets plejehjem. Den 17. marts udstedte Sundheds- og ældreminister Magnus Heunicke besøgsrestriktioner på bl.a. alle plejehjem i Danmark. Besøgsrestriktionerne indebar et besøgsforbud og inkluderede også plejhjemsbeboernes private boliger. Den 4. april blev restriktionerne udvidet til også at omfatte udendørs besøg (Sundheds- og ældreministeriet 1, Sundheds- og ældreministeriet 2). Det betød, at pårørende ikke længere kunne besøge deres kære på plejehjemmet. Ægtefæller havde ikke mulighed for at se hinanden, selv efter mange års ægteskab, og børn kunne ikke besøge deres forældre.

Den 9. juni blev de udendørs besøgsrestriktioner ophævet, og den 27. juni blev bekendtgørelsen om besøgsrestriktioner på bl.a. plejehjem ændret således, at den nærmeste pårørende ikke længere var omfattet af besøgsrestriktioner eller forbud. Alle tidligere udstedte besøgsrestriktioner udløb den 1. juli, og den nye bekendtgørelse trådte i kraft umiddelbart efter den 2. juli (Sundheds- og ældreministeriets 3, Sundheds- og ældreministeriets 4).

Der bor knap 40.000 mennesker på plejehjem i Danmark, hvoraf 60-80 % anslås at have en demenssygdom, som kræver pleje og omsorg døgnet rundt. Tæt på disse er de nærmeste pårørende, for hvem besøgsrestriktioner og besøgsforbud blandt andet har betydet, at tilværelsen har været fyldt med frustrationer og bekymringer om Covid-19 og deres kæres helbred. Det er dog ikke udelukkende pårørende til mennesker med demens på plejehjem, der har været påvirket under nedlukningen. Pårørende, der er samboende med en person med demens, har været mere belastet i hjemmet, når de ugentlige pusterum, hvor personen med demens ellers var i dagcenter, i mange tilfælde har været nedlukket.

Denne rapport giver indblik i, hvordan de pårørende oplevede livet under coronakrisen, under nedlukningen i samfundet og i tiden med besøgsrestriktioner på plejehjemmene. Det undersøges, om øget isolation og aflyste aktiviteter har haft konsekvenser for pårørende til mennesker med demenssygdom.

Formålet med undersøgelsen

Formålet med denne undersøgelse er at få viden om, hvordan pårørende til personer med demenssygdom har oplevet livet under coronakrisen. Denne rapport forsøger dermed at give indblik i, hvad vi har lært om de pårørendes liv under coronakrisen, og hvordan vi fremadrettet kan bruge det til at skabe de bedst mulige betingelser for pårørendes trivsel og sundhed.

I denne rapport har vi bedt både medlemmer af Alzheimerforeningen og deltagere i Demenspanelet om at dele deres erfaringer og oplevelser fra perioden under coronakrisen frem til juni 2020. Rapporten præsenterer udvalgte resultater i undersøgelsen.

Om spørgeskemaundersøgelsen

Undersøgelsens konklusioner stammer fra en spørgeskemaundersøgelse, som var tilgængelig i perioden 15. juni til 30. juni 2020. Undersøgelsen blev i alt sendt til 6698 personer. 1470 er med i Alzheimerforeningens Demenspanel (Alzheimerforeningen 2021) og 5228 er øvrige medlemmer af foreningen. Samtlige respondenter, hvis besvarelse indgår i undersøgelsen, har givet samtykke til, at deres besvarelser benyttes i denne rapport i anonymiseret form.

Spørgeundersøgelsen er fuldt besvaret af 1419 respondenter. Det vil sige, at der er en besvarelsesprocent på 21,2 %. Respondenternes køn er ikke lige repræsenteret. 23,6 % af besvarelsen stammer fra mænd og 76,4 % stammer fra kvinder. Den blev sendt ud til både mennesker med demens, efterladte pårørende og nuværende pårørende. Størstedelen af respondenterne er i alderen 70 til 79 år. 1098 pårørende til personer med demens har besvaret undersøgelsen. Denne rapport tager udgangspunkt i disses besvarelser. Yderligere information om undersøgelsen og databearbejdningen kan læses i kapitel 7.

02 Sammenfatning

Det viser spørgeskemaundersøgelsen

Følgende udfordringer har vist sig særligt væsentlige for pårørende til mennesker med demens:

1. Pårørende til mennesker med demens, der bor på plejehjem, er den gruppe pårørende, der havde flest bekymringer under coronakrisens første måneder. Disse bekymringer omhandlede i høj grad om, hvorvidt nedlukningen ville få konsekvenser for udviklingen af demenssygdom. De pårørende, der havde en nær med demens på plejehjem, havde signifikant flere tanker om Covid-19's konsekvenser for udviklingen af demenssygdom i sammenligning med de pårørende, der bor sammen med en person med demens.
2. 42 % af de pårørende, der har en nær med demens på plejehjem, oplevede at få en lav grad af information fra plejehjemmet om deres nære med demens' helbred. Det ledte blandt andet til mange bekymringer blandt de pårørende. Der ses en statistisk sammenhæng mellem informationsniveauet fra plejehjemmet og antallet af bekymringer blandt de pårørende. Yderligere viser analyser, at de pårørende, der oplevede at få mindst information fra plejehjemmene, også var de pårørende, der vurderede deres eget mentale helbred dårligst.
3. Selvom besøgsrestriktionerne på plejehjem har givet anledning til mange bekymringer, mener størstedelen af de pårørende til personer med demens, at de har været nødvendige i tiden under nedlukningen.
4. Pårørende, der er samboende med en person med demenssygdom, har været under markant pres i coronakrisens første måneder. 50 % af disse vurderer, at deres mentale helbred er forværret under coronakrisen. Desuden er det den gruppe, der sover dårligst om natten. Lukningen af dagcentre og øvrige tilbud for personer med demens har betydet, at de samboende pårørende ikke har haft samme mulighed for at få et afbræk i hverdagen, hvilket kan være vigtig aflastning. Mere end halvdelen (60 %)

oplever at have mindre overskud i hverdagen til at varetage omsorgsopgaverne i hjemmet, og 37 % angiver desuden, at der har været flere konflikter i hjemmet.

5. Pårørende til mennesker med demens var også været under pres sundhedsmæssigt i coronakrisens første måneder. Ifølge sundhedsstyrelsen er der flere individuelle faktorer i tilværelsen, der er med til at fremme mental sundhed. Undersøgelsens resultater viser, at især samboende pårørendes sundhed var påvirket inden for disse faktorer. Det gælder eksempelvis i forhold til søvn. Desuden viser en analyse at de pårørendes livskvalitet ligger lavere end blandt den øvrige del af befolkningen.
6. Alle pårørende var ramt af en oplevelse af ensomhed under coronakrisens første måneder. 22 % af alle pårørende svarede, at de i høj eller meget høj grad følte sig ensomme i perioden, hvor spørgeskemaet blev besvaret. 38 % af alle pårørende oplevede at føle sig deprimeret enten "noget af tiden", "en del af tiden" eller "det meste af tiden". Desuden havde næsten halvdelen af de pårørende (47 %) oplevet at føle sig nervøse eller ængstelige, og 15 % at dem havde oplevet åndedrætsbesvær eller hjertebanken.
7. Samboende pårørende oplevede en forværring i fysisk kunnen og de kognitive evner hos deres samboende med demens. Det giver anledning til bekymring, da forskning på området peger på, at både fysisk og kognitiv stimulans er helt essentielt for at sikre, at demenssygdommen ikke udvikler sig for hurtigt i en negativ retning

03 At være pårørende

Demens og potentielt sygdomsforløb

En række internationale studier har påvist, at personer med demenssygdom har en markant øget risiko for at blive smittet med Covid-19 (Brown et al 2020; Canevelli et al 2020; Mok et al 2020; Numbers & Brodaty 2021). Sammenlignet med personer uden demens har demenspatienter endvidere også en signifikant øget risiko for et alvorligt sygdomsforløb og dødsfald som følge af smitte med Covid-19 (Atkins et al 2020; Ghaffari et al 2021; July & Pranata 2020; Mok et al 2020; Pun et al. 2020, Suárez-González et al. 2020, Sundhedsstyrelsen 1). Et større engelsk studie har ydermere vist, at patienter med demenssygdom har en større risiko for at dø med Covid-19 end patienter med en række andre underliggende sygdomme som kræft, diabetes, KOL og hjertekarsygdomme - selv efter der er justeret for alder og køn (Yu et al. 2021). Danske tal har endvidere vist, at hver fjerde person med demenssygdom, der bliver smittet med Covid-19, er død med Covid-19. Det er næsten dobbelt så stor en andel som patienter med KOL. (Sundhedsstyrelsen 3).

Der er flere grunde til, at mennesker med demenssygdom er specielt udsatte ift. Covid-19. Det skyldes blandt andet at.:

- Demens gør det vanskeligt at forstå og følge rådene for forebyggelse af smitte. Blandt andet råd vedrørende afspritning, brug af maske eller at holde afstand. Derfor kan det være svært at beskytte sig selv mod smitte, når man har demenssygdom.
- Demens svækker immunforsvaret, så man er ekstra sårbar ved smitte.
- Mange personer med demens er også i andre risikogrupper, blandt andet på grund af deres alder (de fleste er over 65 år), og mange har andre kroniske sygdomme end demens.

(Nasjonalforeningen for folkehelsen Norge 2020)

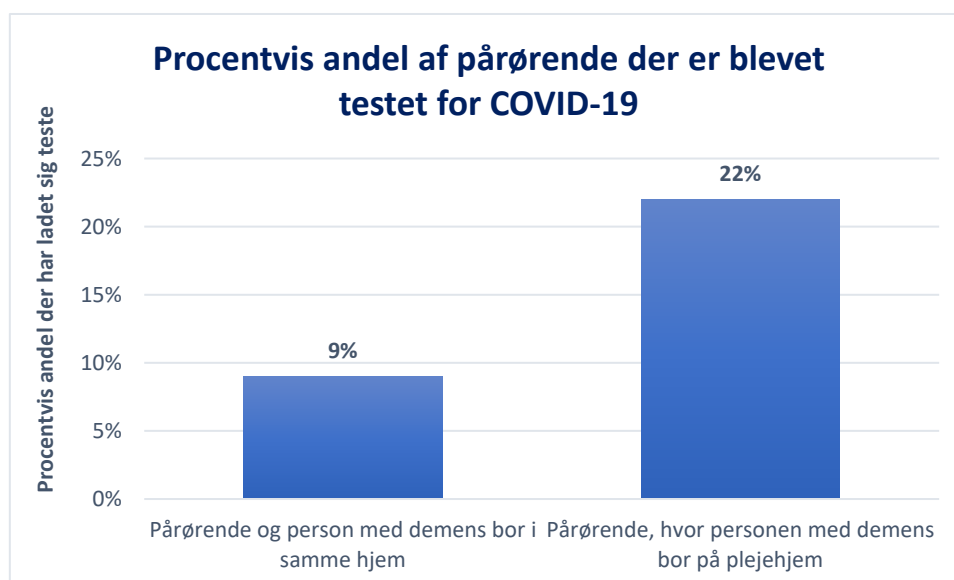
Det at være pårørende til en person, der er i særlig risiko for at udvikle et alvorligt sygdomsforløb, kan give anledning til mange bekymringer og tanker. Det kan både være bekymringer om risikoen for selv at bringe smitte med hjem i det private eller for om ens nære med demens på plejehjem

forstår, hvorfor man ikke kommer på besøg. Derfor har livet som pårørende unægtelig været udfordrende under Covid-19 krisen. For nogle vil det betyde, at man ikke har mulighed for at besøge sine nærmeste med demenssygdom og sikre sig, at de har det godt. For andre vil de mange bekymringer fylde i hverdagen og de praktiske og personlige plejeopgaver kræve et stort overskud i det private hjem.

Test for smitte med Covid-19

I undersøgelsen blev de pårørende spurgt, om de har ladet sig teste for smitte med Covid-19. Undersøgelsen viste, at kun 8 % af alle pårørende til personer med demens i perioden frem til d. 15. juni havde udvist symptomer på smitte med Covid-19 (n=1098). Til gengæld var næsten 19 % af alle pårørende blevet testet. Af disse test var 4 % positive og 94 % negative. De resterende 2 % afventede svar.

Det var især de pårørende med nære med demens på plejehjem, der lod sig teste. Mere end hver femte pårørende med en nærtstående med demens på plejehjem lod sig teste i perioden. Til sammenligning var kun 9 % af alle pårørende, der var samboende med en person med demens, testet for Covid-19. Der var altså en signifikant større andel af de pårørende til personer med demens på plejecentret, der var blevet testet.

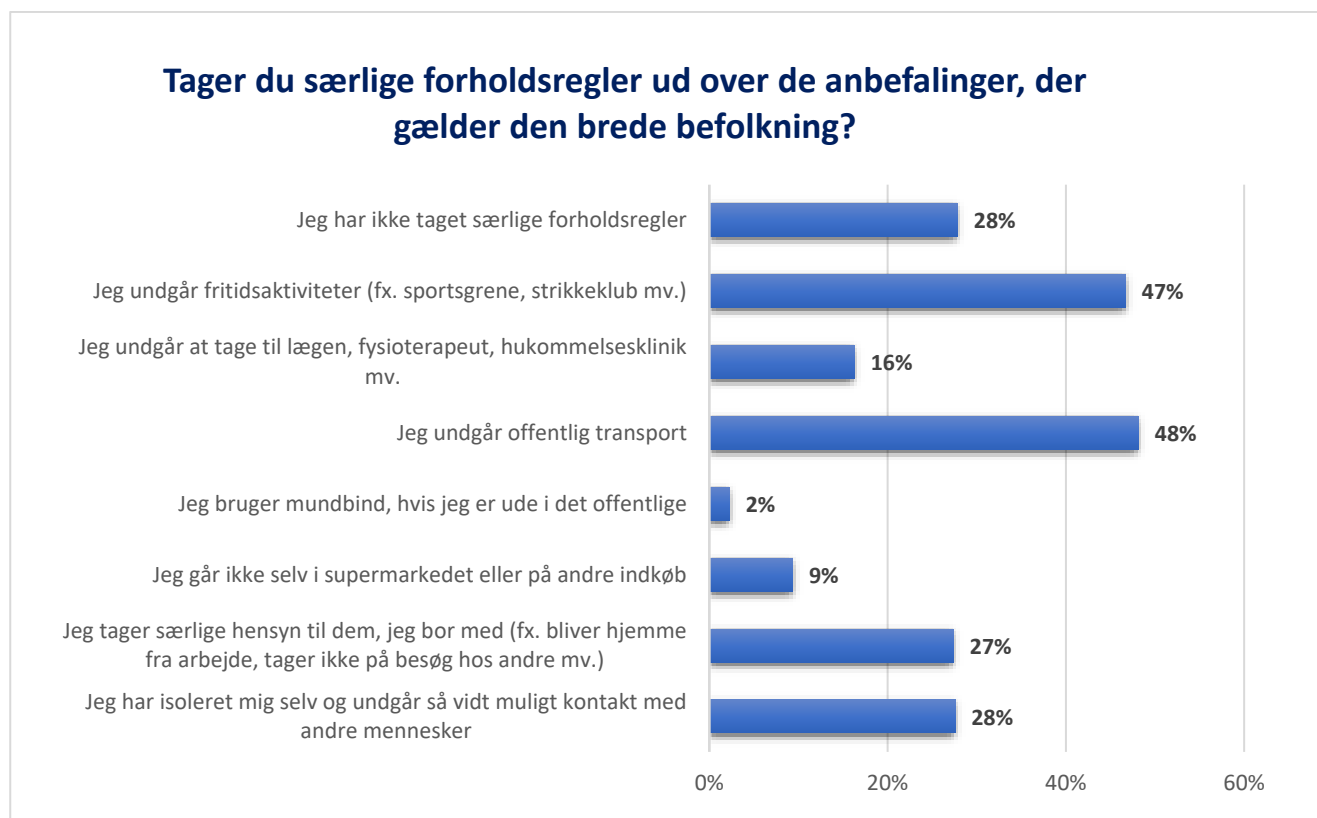


Figur 1: Procentvise andel af pårørende der er blevet testet for COVID-19 fordelt på pårørende, hvor personen med demens bor på plejehjem og pårørende der bor sammen med personen med demens. (n=912), p=0,05.

Desuden fremgår det af undersøgelsen, at 18 % af de pårørende, der er blevet testet for Covid-19, ikke har udvist symptomer på smitte, da de blev testet, men altså alligevel har ladet sig teste i perioden med forbud mod indendørs besøg på plejehjem.

Generelt viser undersøgelsen, at pårørende til mennesker med demens tog mange forholdsregler, som rækker ud over de anbefalinger, der var gældende for den brede befolkning i samme periode. Til spørgsmålet: *"Tager du særlige forholdsregler for at beskytte mod smitte ud over de anbefalinger, som gælder den brede befolkning?"* svarede næsten halvdelen af alle de pårørende, at de undgår fritidsaktiviteter (47 %) og offentlig transport (48 %). En stor del af de pårørende havde desuden valgt at isolere sig selv (28 %), og hele 16 % undgik at gå til lægen. Mange pårørende tog altså flere forholdsregler, end der var gældende for den brede befolkning på daværende tidspunkt.

Sandsynligheden for at en pårørende har oplevet, at deres mentale helbred er blevet værre eller meget værre under Covid-19, er dobbelt stort blandt pårørende, der samtidig har oplyst, at de undgår at tage til lægen.



Figur 2: *"Tager du særlige forholdsregler for at beskytte mod smitte ud over de anbefalinger, som gælder den brede befolkning? Sæt kryds, hvis du har gjort følgende"* (n=1098).

04

Hvad er et besøg værd

”Indtil maj 2019 boede vi under samme tag og havde gjort det i mere end 51 år. Derefter besøgte jeg hende 5 gange om ugen på plejehjemmet. Så kom corona, og min hustru og jeg så ikke hinanden i 7 uger under coronakrisen. Så lang tid har vi aldrig været adskilt før”

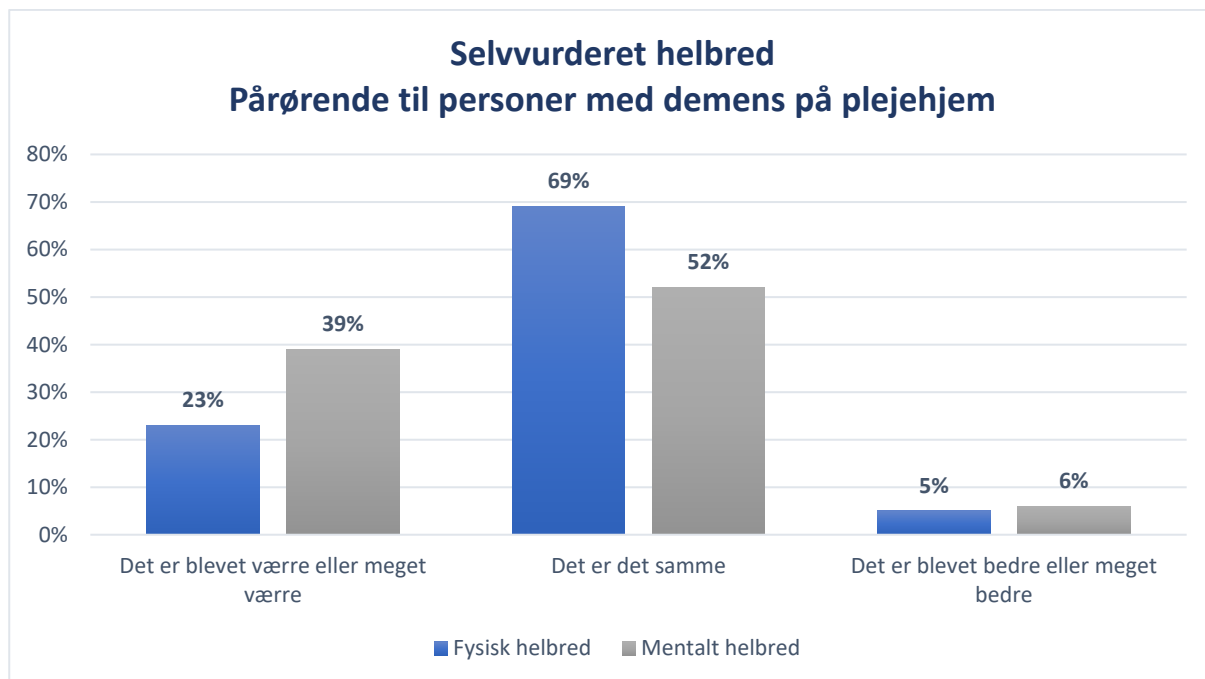
(Ægtefælle til kvinde med demenssygdom)

Pårørende til personer med demens på plejehjem

Spørgeskemaundersøgelsen viste tydeligt, at forbud mod besøg på de danske plejehjem havde stor betydning for de pårørende, der har nære med demens på plejehjem.

I juni måned 2020 omhandlede 74 % af alle Covid-19 relaterede samtaler på Alzheimerforeningens telefonrådgivning, Demenslinien, besøgsrestriktionerne på plejehjem. Det var især de pårørende, der havde brug for at dele deres bekymringer med Demensliniens rådgivere. Samtalerne vedrørte blandt andet bekymringer om at blive frataget muligheden for at besøge sin ægtefælle i dennes private bolig, eller om nedlukningen og udviklingen af demenssygdom kunne betyde, at ens nære med demens ikke længere kunne genkende én, når det blev åbnet op for besøg igen.

Et af formålene med spørgeskemaundersøgelsen var at belyse, hvilken betydning coronanedlukningen havde på de pårørendes helbred. Derfor blev der i spørgeundersøgelsen spurgt ind til, hvordan de pårørende ville vurdere deres eget fysiske og mentale helbred under coronanedlukningen. Resultaterne viste, at helbredet blandt pårørende til personer med demens på plejehjem i høj grad har været påvirket under coronakrisen. 23 % angav, at deres fysiske helbred var forværret, og hele 39 % af de adspurgte angav, at deres mentale helbred var forværret (n=566).



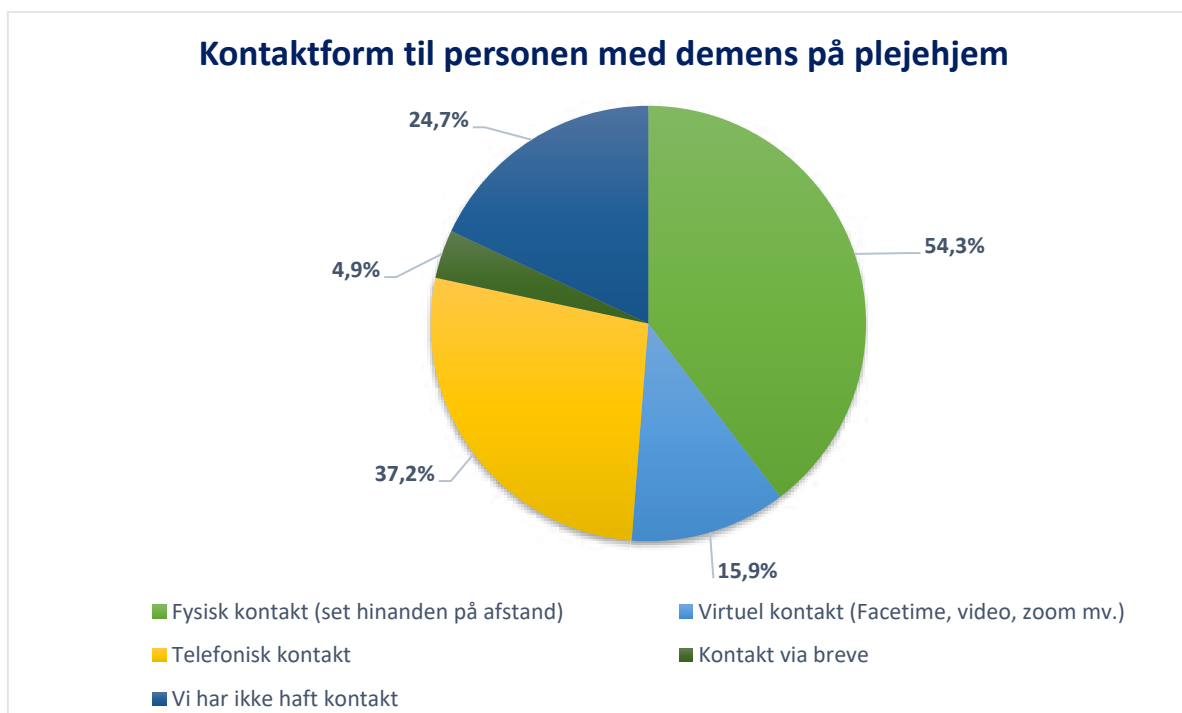
Figur 3: "Hvordan oplever du, at coronakrisen har påvirket dit mentale/fysiske helbred?" (n=566), $p < 0,05$.

Hvad der præcis var årsagen til, at pårørende især var mentalt belastede, kan være svært at sige med sikkerhed. Der er dog flere af spørgeundersøgelsernes tematikker, der kan indikere, hvad der især påvirkede de pårørende til personer med demens på plejehjem.

Kontakt til deres nære med demens på plejehjem

Der bor næsten 40.000 personer på plejehjem. De fleste har en demenssygdom og har brug for behandling, pleje og omsorg 24 timer i døgnet. Mange pårørende hjælper derfor under normale omstændigheder til med kærlig omsorg og nærvær, når deres kære flytter på plejehjem. Men coronakrisen har betydet, at pårørende ikke måtte komme på besøg på plejehjemmet eller kun måtte komme på besøg under skærpede restriktioner. Næsten hver fjerde af alle pårørende (24,7 %) havde slet ikke haft kontakt til deres kære på plejehjem i coronakrisens første måneder – hverken over telefon, ved fysiske besøg eller via andre digitale hjælpemidler som eks. Skype, FaceTime mv.

Lidt over halvdelen af de pårørende oplyste, at de havde haft mulighed for fysisk kontakt (54,3 %) – dog kun på afstand gennem et vindue. Dog ses det, at mere end hver tredje pårørende havde haft kontakt til deres nære med demens over telefonen (37,2 %). Se figur 4.



Figur 4: Hvilken form for kontakt har du haft med personen med demens under coronakrisen? (n=566).
 Besvarelser stammer fra pårørende til personer med demens på plejehjem

Pårørendes bekymringer – udviklingen af demenssygdom

I spørgeskemaundersøgelsen blev det tydeligt, at de pårørende havde mange bekymringer i perioden, hvor undersøgelsen blev foretaget. De fleste af disse bekymringer relaterede sig til sygdomsudviklingen for deres nære med demens på plejehjem. 60 % af de pårørende (n=566) havde mange eller rigtig mange bekymringer om, hvorvidt personen med demens' psykiske tilstand ville forværres under coronanedlukningen. I nedenstående tabel fremgår en oversigt over nogle af de pårørendes bekymringer.

Bekymring om	Ingen eller få bekymringer	Nogen bekymringer	Mange eller rigtig mange bekymringer
Personen med demens bliver fysisk stimuleret	26%	25%	47%
Personen med demens bliver kognitivt stimuleret	24%	26%	46%
Personen med demens' psykiske tilstand bliver forværret	16%	21%	60%

Personen med demens kan genkende mig efter coronakrisen	36%	20%	42%
Personen med demens er sat i behandling med antipsykotika	61%	6%	10%
Personen med demens får den pleje og omsorg der er brug for (fx. hårklipning, bad)	46%	20%	33%
Personen med demens oplever nærvær i hverdagen	31%	21%	45%
Personalet har brugt de nødvendige værnemidler	57%	12%	19%
Der er nok personale	37%	19%	39%

Tablet 1: "I hvilket omfang har du haft bekymringer om følgende?" (n=566). Svarkategorien "ved ikke" indgår ikke i tabellen.

Det fremgår tydeligt af tabellen, at de bekymringer, der fyldte mest, angik udviklingen af demenssygdom under nedlukningen. Det gjaldt både kognitiv og fysisk stimulering af personen med demenssygdom. Næsten halvdelen af alle pårørende til nære med demens på plejehjem havde mange eller rigtig mange bekymringer om, hvorvidt personen med demens blev kognitivt stimuleret (46%) eller fysisk stimuleret (47%). Desuden var der en stor bekymring, om hvorvidt personen med demens manglede nærvær i hverdagen på plejehjemmet (45%). I kommentarfeltet blev det tydeligt, at det især skyldtes to ting. Enten en frygt for at det ville få konsekvenser for udviklingen af demenssygdom, så personen ville blive dårligere, eller at personen med demens ikke trivedes, fordi de små glæder i hverdagen, såsom gåture og besøg fra venner og familie, i mange tilfælde ikke var en mulighed.

Desuden angav hver tredje (33%) af de pårørende til personer med demens på plejehjem, at bekymringer vedrørende pleje og omsorg fyldte meget.

"Jeg er helt sikker på, personalet gør alt det de kan for beboerne, men de har jo flere opgaver, end de plejer på grund af situationen. Plejepersonale klipper ikke hår og negle. Det ordnede vi selv på terrassen."

(Pårørende til kvinde med demens)

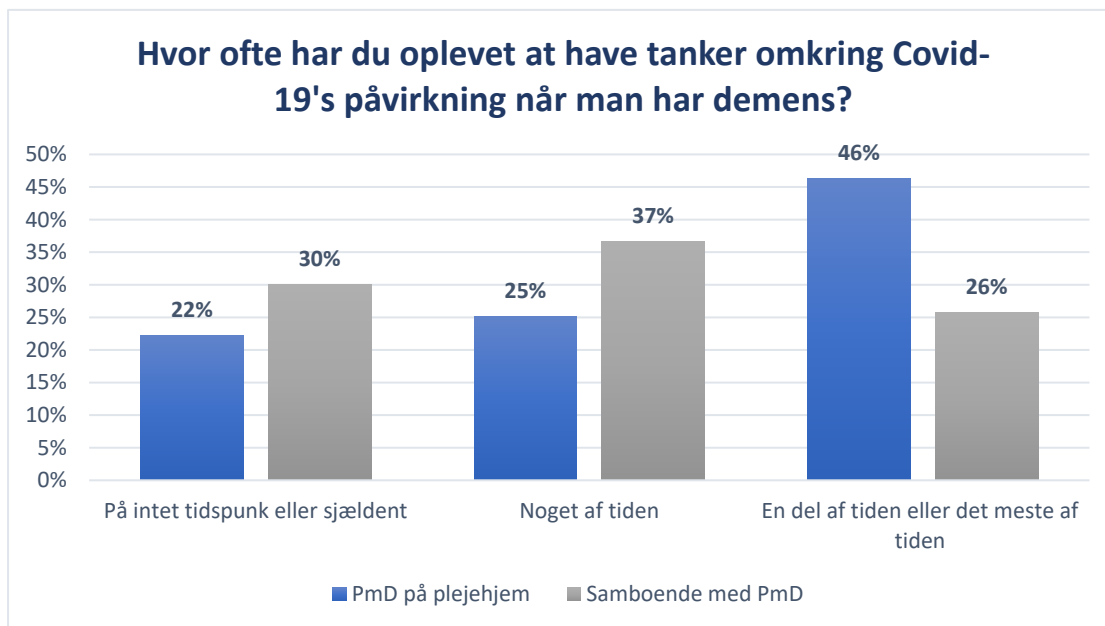
Flere udviste bekymringer om kvaliteten af den personlige pleje, og om der kunne være tale om omsorgssvigt. En pårørende beskrev følgende om et udendørs besøg:

”Jeg har selv set resultatet af den manglende omsorg og pleje. Hun kommer fuldstændig usøigneret til besøgene (ca. hver 2 gang). Det bærer præg af omsorgssvigt. Får hun nok at drikke og spise? Hun er helt afhængig af at blive givet mad og drikke. Under corona er der ydermere kommet brev om, at der fremover vil blive skåret i den personlige pleje.”

(Pårørende til kvinde med demens)

Selvom færre af de pårørende havde bekymringer vedrørende personlig pleje, i sammenligning med bekymringer vedrørende både fysisk og kognitiv stimulering, vidner de uddybende besvarelser om stor frustration i forbindelse med plejen.

Næsten halvdelen af de pårørende, der har en nær med demens på plejehjem, havde ”en del af tiden” eller ”det meste af tiden” oplevet at have tanker om Covid-19’s påvirkning af demenssygdommen (46%) (se figur 5). I sammenligning havde blot 26 % af de samboende pårørende haft samme tanker i lige så høj grad. Denne forskel er statistisk signifikant med et 95 % konfidensniveau ($p < 0,05$), hvilket vil sige, at pårørende til personer med demens på de danske plejehjem har signifikant flere tanker om Covid-19’s påvirkning på demenssygdom i sammenligning til pårørende, der er samboende med en person med demenssygdom.



Figur 5: "Hvor ofte har du oplevet følgende under coronakrisen - At have tanker omkring COVID-19's påvirkning når man har demens" (n= 912). P<0,05.

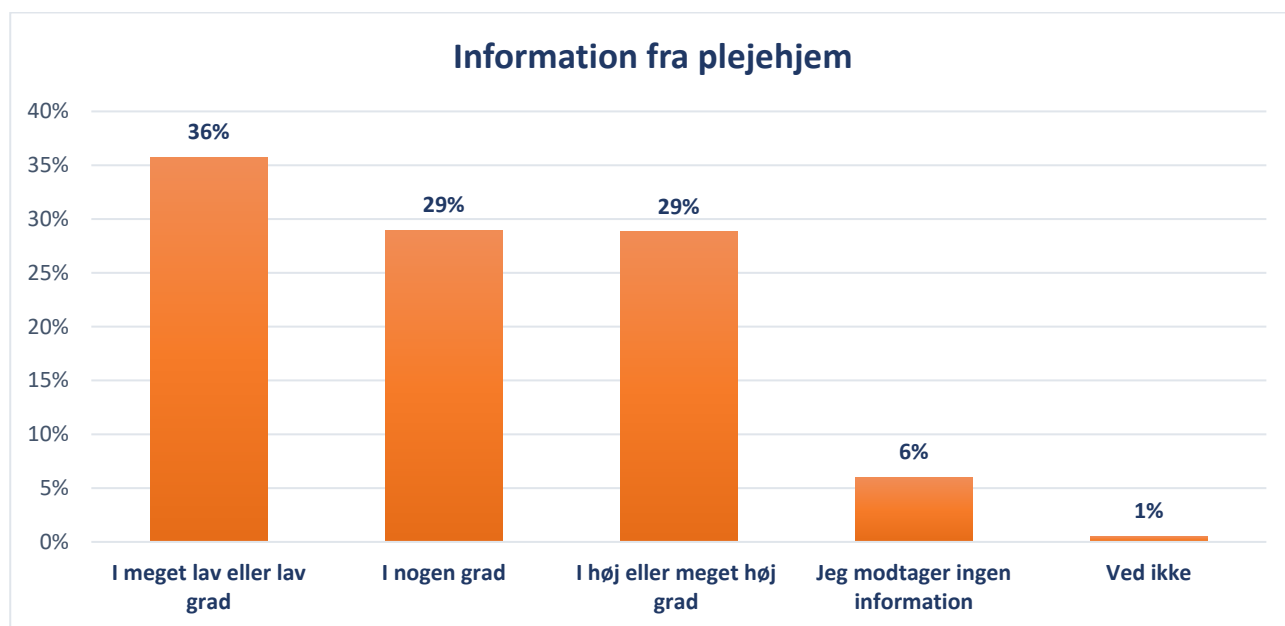
En stor forskel på samboende pårørende og pårørende til en person med demens på plejehjem er blandt andet, at besøgsrestriktionerne på plejehjemmene har gjort kontakten til deres nære med demens sværere. Plejepersonalet og plejehjemmets ledelse har haft stor betydning for de pårørendes kontakt til deres nære på plejehjem. Ifølge undersøgelsen havde en stor del af de pårørende ikke modtaget nogen informationer om personen med demens' helbred fra plejehjemmet. Det ledte til mange frustrationer blandt de pårørende. Følgende er et uddrag af en kommentar fra spørgeskemaundersøgelsen:

"Jeg spørger hele tiden personalet om, hvordan min mor har det. Jeg føler ikke, jeg får et ordentligt svar - bare en sludder for en sladder. Hun er blevet både fysisk og mentalt dårligere under coronakrisen, og hun sover mere. Jeg er også bange for, at hun får beroligende medicin. En dag fik jeg dog et svar: min mor var blevet aggressiv. Det bliver der ikke talt om mere nu"

(Datter til mor med demenssygdom)

Manglende information fra plejehjemmet er ikke et enkeltstående tilfælde. I alt oplevede mere end hver tredje pårørende til en person med demenssygdom på plejehjem, at vedkommende i "lav grad"

eller ”meget lav grad” fik information om personen med demens tilstand (36 %). 6 % modtog slet ingen information.



Figur 6: *I hvilken grad oplever du at få information fra plejehjemmet om personen med demens’ tilstand? (n=566).*

Hvis det undersøges, om der er en sammenhæng mellem antallet af bekymringer blandt de pårørende, og om, hvorvidt de oplever at få information fra plejehjemmet, ses der en statistisk sammenhæng. I en sammenligning af besvarelsene på spørgsmålene ”I hvilken grad oplever du at få information fra plejehjemmet om personen med demens’ tilstand” og ”I hvilket omfang har du haft bekymringer om personen med demens’ psykiske tilstand bliver forværret” ses der en statistisk signifikant sammenhæng ($p < 0,05$). Denne viser, at des færre informationer de pårørende oplever at få fra plejecentret, des flere bekymringer har de om deres nære med demens’ psykiske tilstand.

	I hvilket omfang har du bekymringer om personen med demens' psykiske tilstand bliver forværret?			
I hvilken grad oplever du at få information fra plejecentret om personen med demens' tilstand?		Ingen eller få bekymringer	Nogle bekymringer	Mange eller rigtig mange bekymringer
I meget lav eller lav grad	Procent	4 %	17 %	79 %
I nogen grad	Procent	15 %	26 %	59 %
I høj eller meget høj grad	Procent	35 %	26 %	39 %
Jeg modtager ingen information	Procent	12 %	9 %	79 %

Tablet 2: Sammenhæng mellem information om din nære med demens og antal bekymringer vedrørende personen med demens' psykiske tilstand (n=547), p<0,05.

Ud fra tabellen bliver det tydeligt, at de pårørende, der angav at de i "lav grad" eller "meget lav grad" fik informationer fra plejehjemmet om deres nære med demens' tilstand, også er den gruppe, der havde flest bekymringer om personen med demens' helbred. Otte ud af ti i denne gruppe oplevede at have mange eller rigtig mange bekymringer om, hvorvidt den psykiske tilstand hos deres nære med demens er blevet forværret (79 %). Undersøgelsen kan dermed indikere, at jo mere information plejehjemmet gav de pårørende om personen med demens' tilstand, des færre bekymringer havde de vedrørende deres nære med demens psykiske helbred.

"Jeg er bekymret for om min mor får skiftet tøj, bliver vasket og får opmærksomhed. Om der arbejdes med at vedligeholde de evner hun har tilbage.

Jeg er bekymret, fordi jeg INTET hører derfra"

(pårørende til mor med demens på plejehjem)

Sammenhæng mellem mentalt selvvurderet helbred og information fra plejehjem

I ovenstående blev der redegjort for, at antallet af bekymringer blandt pårørende steg, des mindre information plejehjemmet videregav om personen med demens' tilstand. Men udover at antallet af bekymringer blandt de pårørende steg, viste det sig også, at de pårørende, der oplevede at få en lav grad af information fra plejehjemmet, også var den gruppe, hvis selvvurderede mentale helbred var værst. Nedenstående tabel 3 viser sammenhængen i besvarelserne på spørgsmålene "I hvilken grad

oplever du at information fra plejecentret om personen med demens' tilstand" og "Hvordan oplever du, at coronakrisen har påvirket dit mentale helbred?"

I hvilken grad oplever du at få information fra plejecentret om personen med demens' tilstand?	Hvordan oplever du, at coronakrisen har påvirket dit mentale helbred?			
		Værre eller meget værre	Det er det samme	Bedre eller meget bedre
I meget lav eller lav grad	Procent	54 %	42 %	5 %
I nogen grad	Procent	38 %	55 %	8 %
I høj eller meget høj grad	Procent	29 %	66 %	6 %
Jeg modtager ingen information	Procent	18 %	76 %	6 %

Tabel 3: Sammenhæng mellem oplevelse af information fra plejehjem og selvvalueret mentalt helbred. (n=553), $p < 0,05$. Svarkategorien "ved ikke" indgår ikke i tabellen.

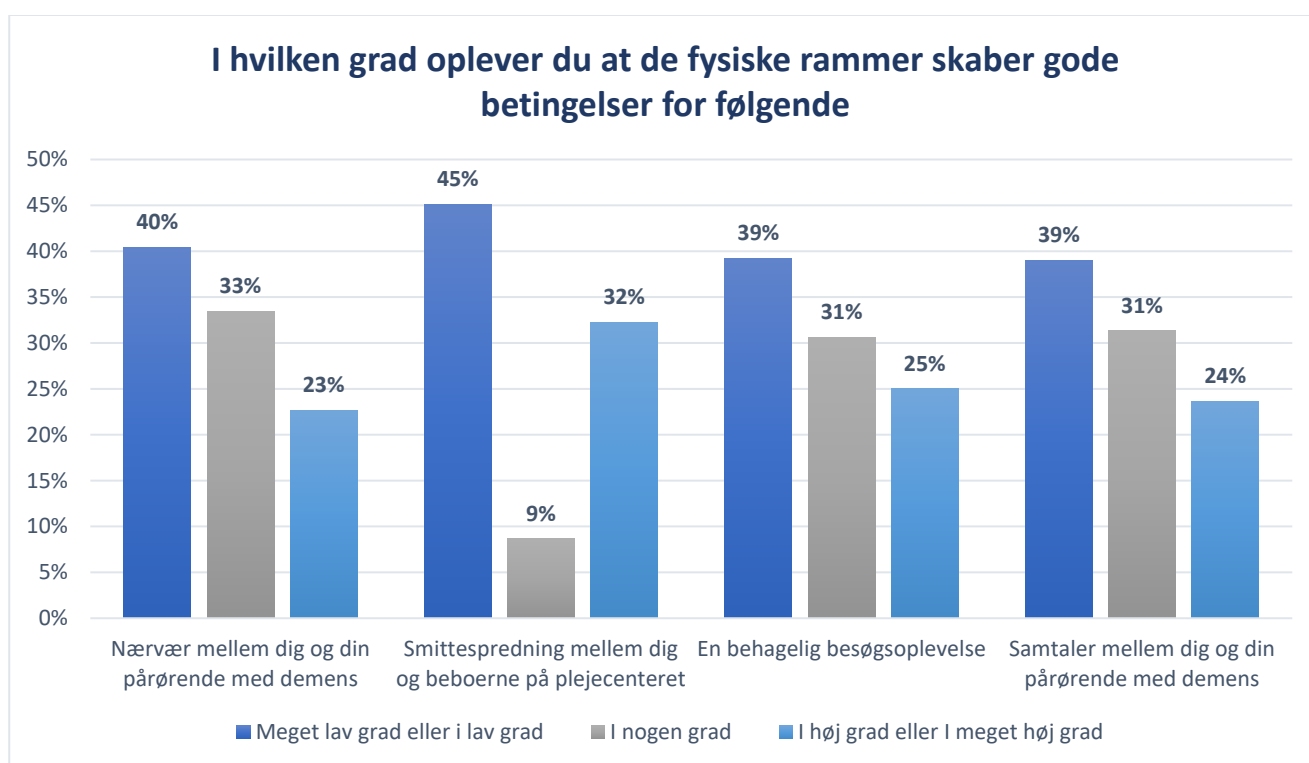
Tabellen viser, at der ses en sammenhæng mellem besvarelsene af spørgsmålene vedrørende mængden af information, de pårørende får fra plejehjemmet, og hvordan de pårørende vurderer deres eget mentale helbred. Tabellen viser, at 54 % af de pårørende til personer med demens på plejehjem som svarede, at de havde fået lav- eller meget lav grad af information, vurderede, at deres mentale helbred var blevet "værre" eller "meget værre" under coronakrisen. Til sammenligning havde 29 % af de pårørende, der i "høj- eller meget høj grad" oplevede at få information fra plejehjemmet, vurderet deres mentale helbred som forværret under coronakrisen. På baggrund af det er der noget, der kan indikere, at videregivelse af information mellem pårørende og personale på plejehjem om personen med demens' tilstand er essentiel for de pårørendes selvvaluerede mentale sundhed. Des mere information de pårørende får, des bedre vurderer de deres eget mentale helbred. At informere de pårørende om personen med demens tilstand kan altså have en betydning for de pårørendes selvvaluerede mentale sundhed.

Fysiske- og organisatoriske rammer for besøg på plejehjem

I undersøgelsen fremgår det tydeligt, at mange af de pårørende oplevede, at de ydre rammer for udendørs besøg ikke var tilstrækkelig gode. Med ydre rammer menes de faciliteter, plejecenteret

sørgede for i forbindelse med besøget hos beboeren, f.eks. besøgstelt, adgang til kaffe, adgang til håndsprit mv.

40 % af de pårørende angav, at de i "lav grad" eller i "meget lav grad" oplevede, at de faciliteter, plejehjemmet havde sørget for til udendørs besøg, skabte gode forudsætninger for, at der var en følelse af nærvær mellem den pårørende og personen med demens. 39 % oplevede også, at der i "meget lav grad" eller "lav grad" var gode rammer for, at det blev en behagelig besøgsoplevelse (n=566).



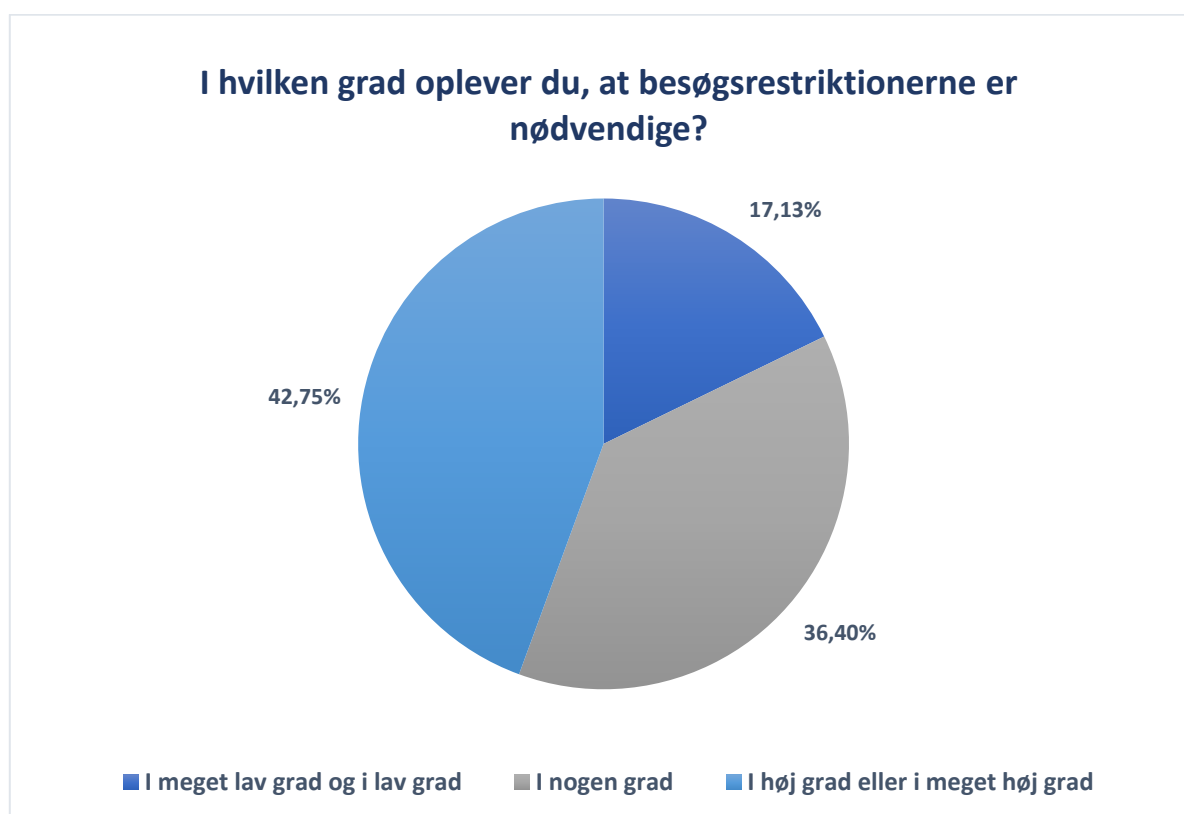
Figur 7: "I hvilken grad oplever du at de fysiske rammer skaber gode betingelser for følgende" (n=566).

En pårørende skrev i en kommentar følgende om besøget på plejehjemmet:

"Siden årsskiftet har min demente ægtefælle udelukkende haft genkendelse af mig, hvis jeg har haft ham i hånden eller lignende. Det har ikke kunnet lade sig gøre under coronakrisen pga. smittefaren. Jeg har overholdt reglerne for samvær uanset om personalet har kunnet observere det eller ej, da jeg vurderer, at det værste der kunne ske er, at han får corona og derfor skal passes af en person i "rumdragt". Det ville være totalt uforstående for ham"

(Ægtefælle til mand med demens)

På trods af at mange pårørende til mennesker med demens på plejehjem har følt sig pressede, bekymrede og udfordret på deres mentale helbred, er størstedelen dog enige i, at besøgsrestriktionerne var nødvendige (se figur 8). Der er dermed ikke noget, der tyder på, at de pårørende mener, at besøgsrestriktionerne ikke burde være der, men derimod at de kunne forvaltes mere hensigtsmæssigt i kommunerne og på de enkelte plejehjem.



Figur 8: I hvilken grad oplever du, at besøgsrestriktionerne er nødvendige? (n=566).

Delkonklusion

I undersøgelsen kan det konkluderes, at besøgsrestriktionerne på de danske plejehjem har haft store konsekvenser for de pårørende, der har nære med demens på plejehjem. De pårørende, der har en nær person med demens på plejehjem, oplever at have mange bekymringer om udviklingen af demenssygdom. Pårørende, der har en nær med demens på plejehjem, havde signifikant flere tanker om Covid-19's konsekvenser for udviklingen af demenssygdom i sammenligning med de pårørende, der bor sammen med en person med demens. Næsten halvdelen (46 %) oplevede en del af tiden eller det meste af tiden at have tanker omkring udviklingen af demenssygdom.

Mange pårørende (42 %) oplevede, at de i "lav", "meget lav" eller "ingen grad" fik information fra plejehjemmet om deres nære med demens' helbred. Der ses en statistisk sammenhæng mellem informationsniveau og antallet af bekymringer blandt de pårørende. Desuden ses en sammenhæng mellem mængden af information fra plejehjemmet og den pårørendes eget selv vurderede mentale helbred. Der er dermed noget, der kan indikere, at bedre kommunikation mellem plejehjem og pårørende om personen med demens' helbred kan have en effekt på den pårørendes selv vurderede mentale helbred.

05

Når corona lukker døren

” (...) jeg har følt mig presset og ret alene om det hele - praktisk og mentalt”

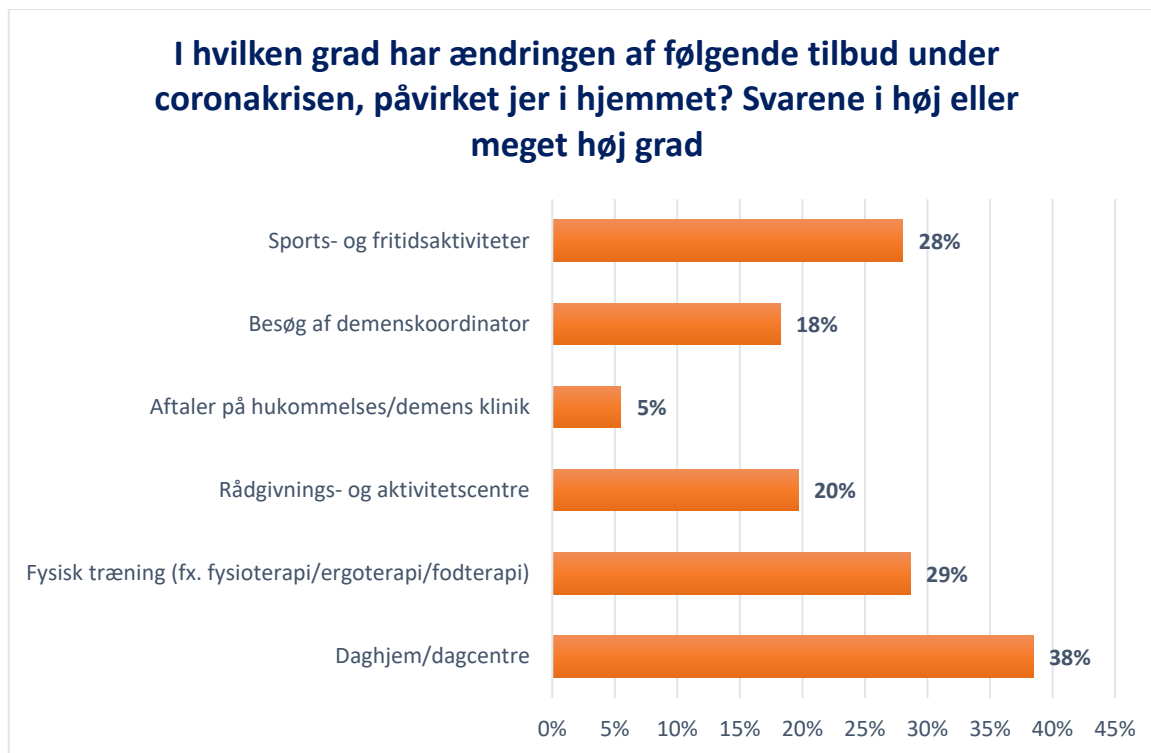
(Samboende pårørende til person med demenssygdom)

Samboende pårørende til personer med demenssygdom

Pårørende til mennesker med en demenssygdom påtager sig ofte store dele af de omsorgsopgaver, der er i hjemmet. Det kan være alt fra de praktiske opgaver, såsom hjælp til madlavning og rengøring til at hjælpe med den personlige pleje, såsom bad eller en barbering. Ofte omfatter det også at sørge for, at ens pårørende med demens er i godt humør og får hjælp til at deltage i meningsfulde aktiviteter. Det kan være alt fra gåture i det fri, madaftaler med venner eller en tur i biografen.

Da Danmark d. 11. marts 2020 i store dele lukkede ned, betød det blandt andet, at mange institutioner, sygehuse og sociale samlingssteder lukkede. Mange af de kommunale dagcentre og daghjem blev på tilsvarende vis lukket ned, hvilket medførte, at der ikke i samme omfang som før nedlukningen var sociale-, fysiske-, eller kognitive aktiviteter for mennesker med demenssygdom uden for hjemmet. Forskning har vist, at pleje, omsorg og behandling i form af både fysisk og kognitiv stimulering er vigtig for at modvirke, at demenssygdommen går (for hurtigt) ned ad bakke (Froggatt et al. 2020). Derfor er muligheden for at komme på dagcenter eller få tilbudt andre dagsaktiviteter helt essentiel for mennesker med demens for at sænke sygdommens udvikling. Det er dog ikke kun personer med demens, som har gavn af de sociale tilbud. Mange pårørende bruger aktiviteterne til også at skabe et pusterum i deres egen hverdag, hvor de kan sætte tid af til dem selv og få et afbræk for de omsorgsopgaver, der indebærer at være samboende pårørende til en med demenssygdom. Lukningen af dagcentre og øvrige tilbud for personer med demens har derfor betydet, at de pårørende, der er samboende med en person med demens, ikke har haft samme mulighed for at få

et afbræk i hverdagen, hvilket kan være en vigtig aflastning. I nedenstående figur ses en tabel over de tilbud, som under corona har været udsat for begrænsninger og nedlukning, og i hvilken grad, ændringen har påvirket mennesker med demens og deres samboende pårørende.

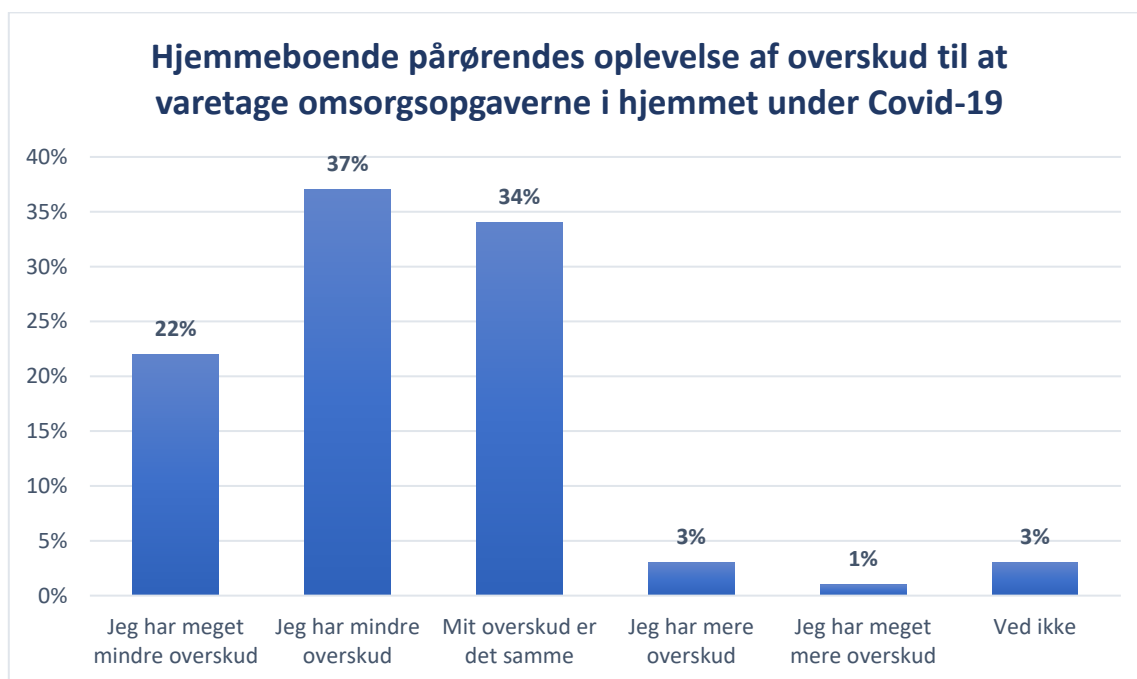


Figur 9: I hvilken grad har ændringen af følgende tilbud under coronakrisen, påvirket jer i hjemmet? Med ændring menes der lukning eller midlertidig lukning af tilbud (n=346).

Af disse besvarelser fremgår det, at lukningen af daghjem og dagcentre er det, de samboende pårørende oplever, der først og fremmest har påvirket hjemmet under coronakrisen. Mere end hver tredje svarede, at det i "høj grad" eller "meget høj grad" har påvirket dem i hjemmet. Som tidligere beskrevet angiver Sundhedsstyrelsen mennesker med demens som værende i øget risiko for at udvikle et alvorligt sygdomsforløb i tilfælde af smitte med Covid-19 (Sundhedsstyrelsen 1). Flere samboende pårørende valgte derfor at isolere sig i eget hjem blandt andet for at undgå at bringe Covid-19 ind i hjemmet. Lukning eller midlertidig lukning af tilbud og arrangementer samt en øget isolation i hjemmet har derfor haft stor betydning for de pårørende, fordi de i større grad end tidligere har haft brug for netop det frirum, som blandt andet dagcentre har givet. I det følgende uddybes nogle af de konsekvenser coronanedlukningen og lukningen af de mange tilbud har haft for samboende pårørende til en person med demenssygdom.

Overskud til at varetage opgaverne i hjemmet

Alzheimerforeningens undersøgelse viser tydeligt, at pårørende, der bor sammen med nogen med demens, har været særligt belastet under coronakrisen. Næsten 60 % af de adspurgte har angivet, at de har haft "mindre" eller "meget mindre" overskud til at varetage omsorgsopgaverne i hjemmet under coronakrisen i sammenligning med tiden før Covid-19.



Figur 10: *Hvordan oplever du, at coronakrisen påvirker dit overskud til at varetage omsorgsopgaverne i hjemmet? (n=346)*

Af besvarelserne fremgår det blandt andet, at det var en udfordring at balancere en hverdag, hvor der både skal varetages praktiske og personlige plejeopgaver i hjemmet. Det påvirkede de pårørendes overskud til at værne om deres egen trivsel.

Der er dog noget, der kan indikere, at manglende overskud til varetagelse af arbejdsopgaver blandt pårørende ikke udelukkende skyldes, at aflastningsmuligheder og sociale aktiviteter har været lukket. Flere af de samboende pårørende gav nemlig udtryk for, at især de praktiske opgaver i hjemmet fyldte meget.

Hjælp i hjemmet

I spørgeskemaundersøgelsen gav flere af de samboende pårørende udtryk for, at hjemmeplejen eller hjemmehjælpen ikke kom i hjemmet i samme omfang som før coronakrisen. En samboende pårørende beskrev følgende:

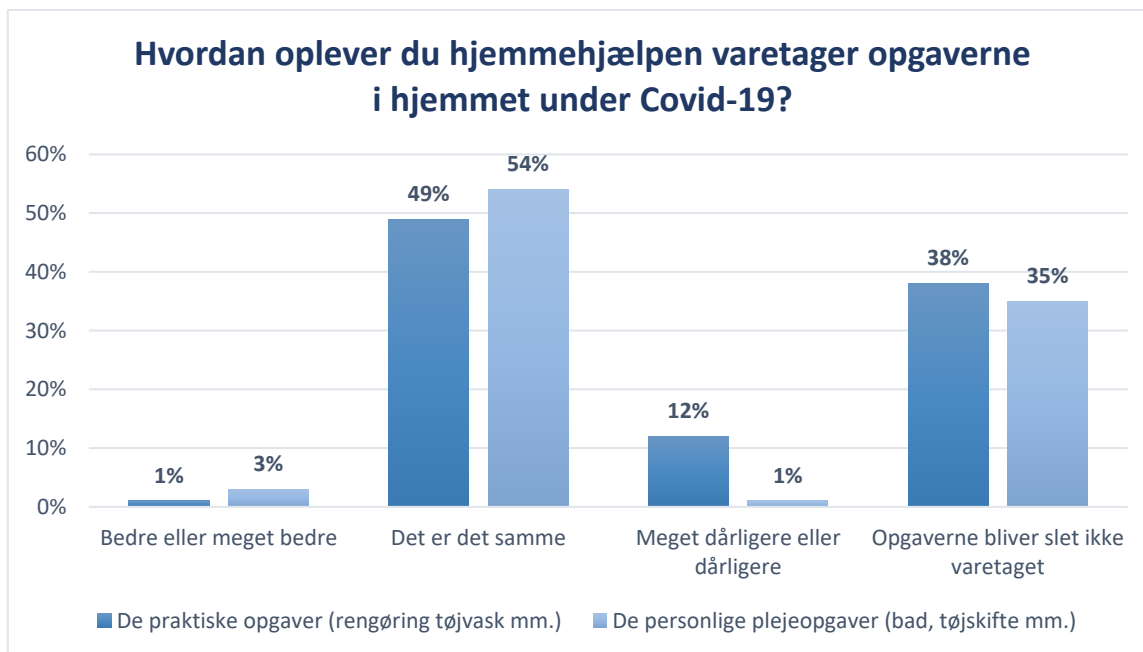
"(...) vi har haft privat rengøringshjælp, som har været aflyst pga. corona. Ligeledes anden hjælp. Det har øget mine praktiske opgaver betragteligt, og manglen på besøg af de nærmeste i den første periode har betydet, at jeg har følt mig presset og ret alene om det hele - praktisk og mentalt."

(Samboende pårørende til person med demens)

Som citatet fremhæver, oplevede nogle pårørende ikke at få hjælp til de praktiske opgaver i hjemmet enten fra hjemmeplejen eller rengøringshjælpen. Det vil sige, at hjemmehjælpen i nogle tilfælde har været fraværende under coronakrisen. Det lagde i flere tilfælde et endnu større pres på den enkelte pårørende, da det kan kræve stort mentalt og fysisk overskud at varetage omsorgsopgaverne og de praktiske opgaver i hjemmet. Til spørgsmålet om, hvordan man som samboende pårørende oplever, om hjemmehjælpen varetager både de praktiske og personlige plejeopgaver i hjemmet under coronakrisen, er det tydeligt, at en stor del af de personer, der normalt modtog hjemmehjælp, ikke modtog det under coronakrisen. 38 % oplevede, at de praktiske opgaver ikke blev varetaget (rengøring, tøjvask mv.)¹, og 35 % oplevede, at de personlige plejeopgaver ikke var varetaget (bad, tøjskifte mv.)². 37 % oplevede at have "mindre" eller "meget mindre" besøg af hjemmehjælpen i perioden under coronakrisen.

¹ Konfidensinterval med et 95 % sikkerhedsniveau [37,5; 38,5].

² Konfidensinterval med et 95 % sikkerhedsniveau [34,7; 35,7].



Figur 11: Samboende pårørendes oplevelse af hjemmehjælpens opgaver under Covid-19. (n=71). Forskellen er ikke statistisk signifikant.

Der kan være flere årsager til, at disse opgaver ikke er blevet løst under Covid-19. Det kan f.eks. skyldes, at de kommunale eller private tilbud er blevet aflyst, og hjemmehjælpen derfor ikke kom hjem til personer med demens. Dog kan det også skyldes, at de pårørende selv valgte at takke nej til hjælp i frygt for smitte med Covid-19. Dette ses der få eksempler på i undersøgelsen.

”Vi har i begyndelsen af pandemien selv været inde og begrænse hjemmehjælpen således at det kun har været to forskellige hjemmehjælpere der er kommet i vores hjem - det gjorde vi efter at have oplevet, at der kom op til 6-7 forskellige i løbet af en uge. Det vurderede vi ikke var optimalt ift. at passe på min husband med Alzheimer”.

(Ægtefælle til mand med demenssygdom)

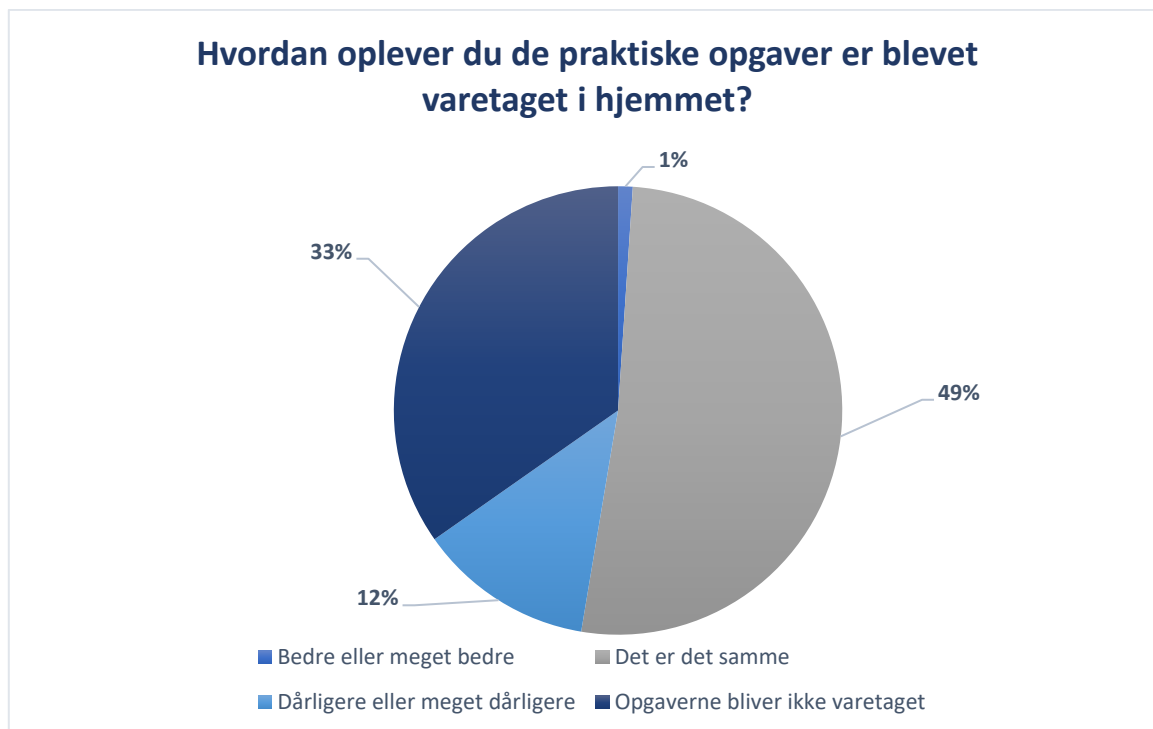
Hvad enten fraværet af hjemmehjælp var en selvvalgt beslutning, eller en der blev taget af udbyderen, kan det have haft flere uensigtsmæssige følgere for den pårørende såvel som for personen med demens. Nedenstående citat stammer fra en pårørende, hvis nære med demens bor alene. Her har manglende hjemmehjælp givet anledning til stor bekymring.

”Jeg oplevede, at hjemmeplejen valgte at ringe til min mor i stedet for at komme til hende hver dag som de ellers gør. Det er meget frustrerende for pårørende

som selv er isoleret for ikke at smitte. Man kan da ikke ringe til en med demenssygdom for at høre om hun har husket sine piller og har husket at spise og drikke. Det havde den konsekvens, at min mor ikke fik taget sin medicin i 2 uger. Det var først da hjemmesygeplejen kom for at dosere piller at det blev opdaget.”

(Pårørende til person med demens der bor alene)

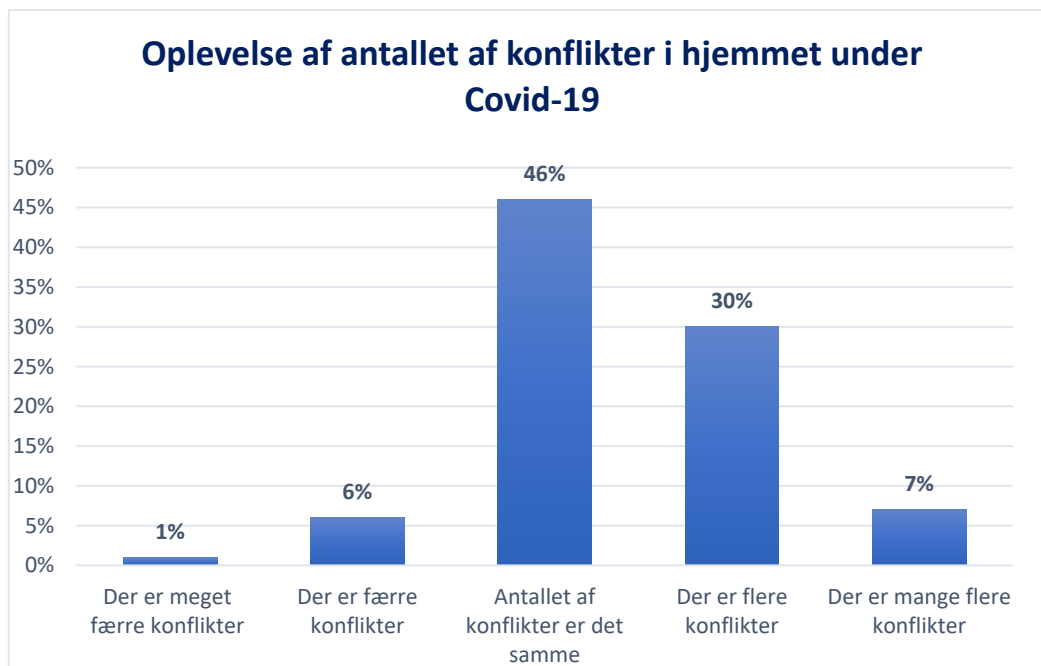
Den pårørende udtrykker her en bekymring for, hvorvidt moren fik den medicin, som var essentiel i behandlingen af hendes demenssygdom. Citater som ovenstående kan derfor vække bekymring om, hvorvidt begrænsning af hjemmeplejen kan have haft alvorlige konsekvenser for sygdommens udvikling hos mennesker med demens, fordi nogle personer med demens kan have svært ved at holde styr på deres medicin og derfor er afhængig af hjælp fra en omsorgsperson (Nationalt Videnscenter for Demens). Det er ikke kun i Danmark, den kommunale hjemmehjælp har været mangelfuld. I Norge har Nasjonalforeningen for Folkehelsen lavet en lignende undersøgelse, hvor de spurgte til ændringer i aktiviteter eller tilbud under coronakrisen. Her svarede 11,3 % af de pårørende, at de oplevede, at hjemmehjælpen var ophørt. Næsten 19 % oplevede derudover, at hjemmehjælpen har været enten begrænset eller meget begrænset i perioden (Nasjonalforeningen for folkehelsen 2020). På trods af at pårørende til mennesker med demens i Norge havde lignende oplevelse af, at hjemmehjælpen udeblev, er der dog noget der kan indikere, at det skete i endnu højere grad i Danmark. Under nedlukningen fik de danske kommuner lov til at indskrænke den sociale service, som blandt andet omfatter hjemmehjælp. Dette skete for at sikre, at kommunerne og de private udbydere havde mulighed for at foretage nødvendige prioriteringer i håndteringen af Covid-19. Det var dog ikke lovligt at fjerne de sociale serviceydelser, hvis det kunne medføre en sikkerheds – eller sundhedsmæssig risiko for borgeren. I de tilfælde, hvor hjemmehjælpen udeblev og personen med demens var afhængig af en omsorgsperson for at tage sin medicin, kan der sættes spørgsmålstejn ved, om udeblivelsen af hjemmehjælpen under coronakrisen skete på et lovligt grundlag, og om kommunerne var gode nok til at udføre tilsyn i perioden under Covid-19. Bestemmelsen blev ophævet igen den 10. juni 2020 (Sundheds- og ældreministeriet 5; Sundheds- og ældreministeriet 6).



Figur 12: *Hvordan oplever du de praktiske opgaver bliver varetaget? (n=71).*

Konflikter i hjemmet

Ud fra spørgeskemaundersøgelsen er det tydeligt, at coronakrisen og det øgede pres i hjemmet havde stor betydning for hverdagen blandt pårørende, der bor sammen med en person med demens. Samboende pårørende oplevede især et øget antal konflikter i hjemmet under Covid-19. Besvarelserne viser, at mere end hver tredje hjemmeboende pårørende oplevede, at der var "flere konflikter" eller "mange flere konflikter" under coronakrisen i sammenligning med tiden før Covid-19.



Figur 13: *Hvordan oplever du antallet af konflikter i hjemmet under Covid-19? (n=346).*

Delkonklusion

Lukningen af dagcentre og øvrige tilbud for personer med demens har betydet, at de pårørende, der er samboende med en person med demens, ikke har haft samme mulighed for at få et afbræk i hverdagen, som kan være vigtig aflastning. Mere end halvdelen (60 %) oplevede at have mindre overskud i hverdagen til at varetage omsorgspgaverne i hjemmet, og 37 % angav desuden, at der havde været flere konflikter i hjemmet.

37 % oplevede at have mindre besøg af hjemmehjælpen i coronakrisens første måneder, og for flere udeblev hjemmehjælpen. Af de pårørende, der plejede at få støtte via hjemmehjælp, oplevede 38 %, at de praktiske opgaver ikke blev varetaget (rengøring, tøjvask mv.)³, og 35 % oplevede, at de personlige plejeopgaver ikke blev varetaget (bad, tøjskifte mv.)⁴ Der er en enkelt besvarelse, der angiver, at det har betydet, at personen med demenssygdom ikke har taget sin nødvendige medicin. I de tilfælde, hvor hjemmehjælpen er udeblevet og personen med demens har været afhængig af en omsorgsperson for at tage sin medicin, kan der sættes spørgsmålstejn

³ Konfidensinterval med et 95 % sikkerhedsniveau [37,5; 38,5].

⁴ Konfidensinterval med et 95 % sikkerhedsniveau [34,7; 35,7].

ved, om udeblivelsen af hjemmehjælpen under coronakrisen er sket på et lovligt grundlag, og om kommunerne har været gode nok til at udføre tilsyn i perioden under Covid-19.

06 Konsekvenser for pårørendes sundhed

De pårørendes selvvaluerede helbred

Denne rapport viser, at det især er de pårørende, der er samboende med en person med demens, der har været under et markant pres i forbindelse med coronakrisens første måneder. Det har blandt andet haft konsekvenser for deres sundhed – herunder især deres mentale sundhed.

Sundhedsstyrelsen arbejder ud fra WHO's definition af mental sundhed som:

(...) "en tilstand af velbefindende, hvor individet kan udfolde sine evner, håndtere dagligdags udfordringer og stress samt indgå i fællesskaber med andre mennesker"

(Sundhedsstyrelsen 2).

På Sundhedsstyrelsens hjemmeside er opstillet følgende faktorer, der fremmer mental sundhed:

- *En positiv selvopfattelse*
- *Gode evner til at håndtere stress og udfordringer*
- *Tro på egen formåen ("self-efficacy")*
- *En følelse af mening og sammenhæng i hverdagslivet*
- *En følelse af socialt tilhørsforhold og evne til at etablere relationer*
- *God fysisk sundhed*
- *God nattesøvn*

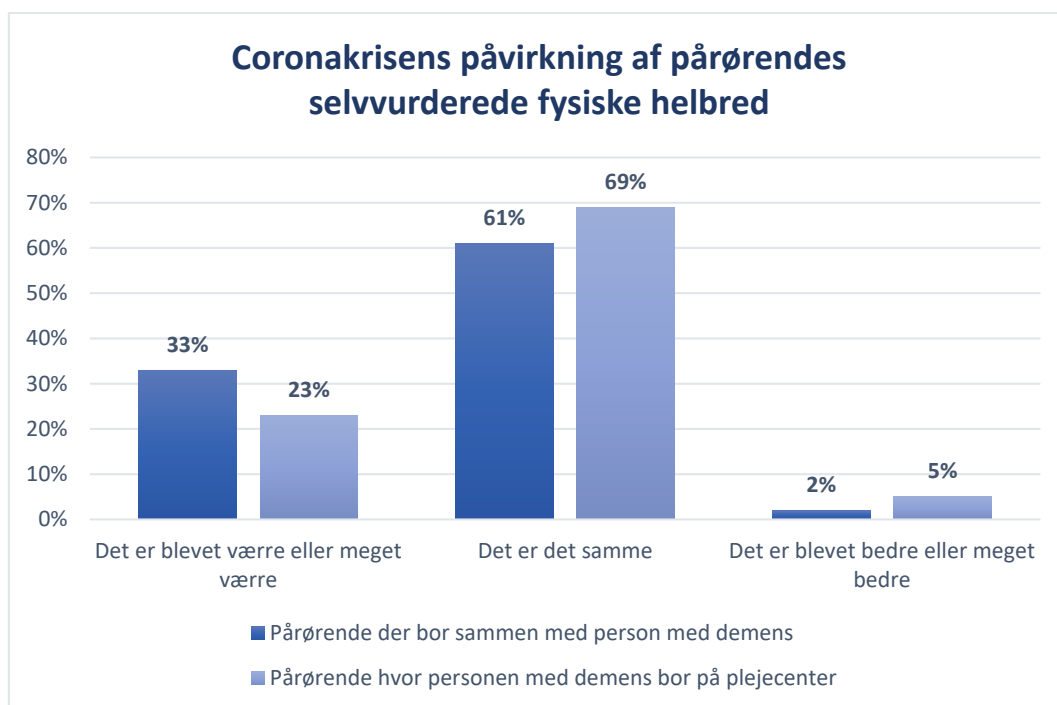
(Sundhedsstyrelsen 2)

Jævnfør kapitel 4 & 5 har de pårørendes fysiske og mentale helbred været påvirket under coronakrisen. I det følgende redegøres for de pårørendes oplevede sundhed under coronakrisens første måneder - blandt andet ud fra WHO's definition af mental sundhed, og de faktorer, Sundhedsstyrelsen beskriver som fremmende for mental sundhed.

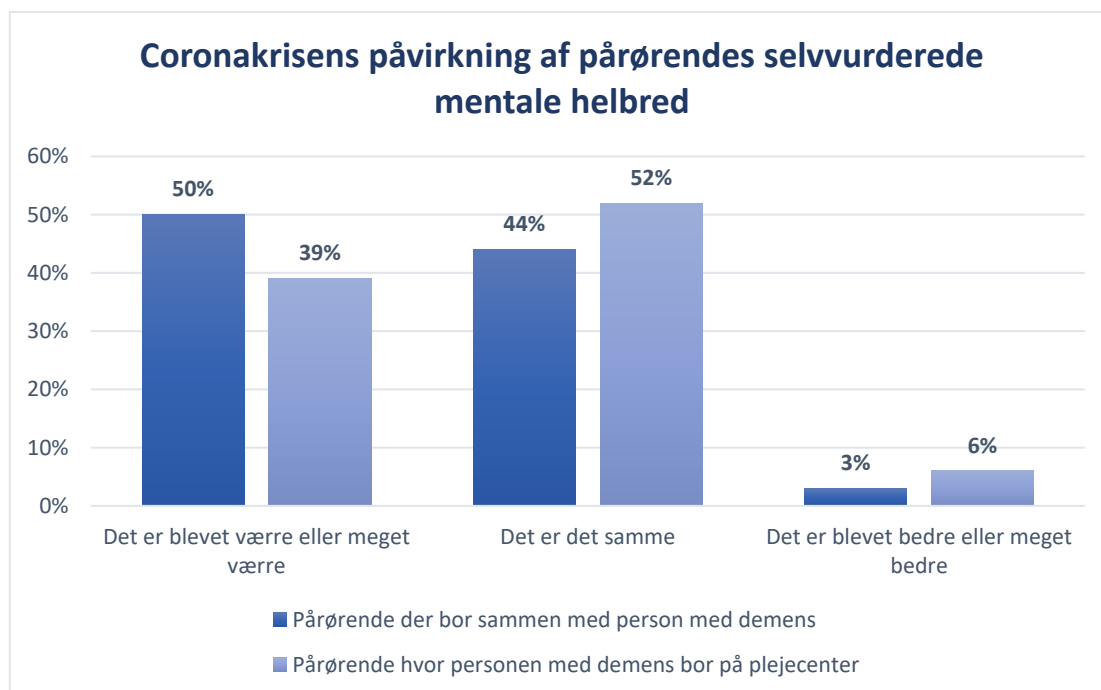
Fysisk – og mental selvvalueret sundhed

I undersøgelsen blev de pårørende spurgt ind til, hvordan de oplevede, at coronakrisen påvirkede deres fysiske og mentale helbred. 33 % af de samboende pårørende angav, at de oplevede, at deres

fysiske helbred var blevet forværret under coronakrisen. Kommentarerne i undersøgelsen viser, at det blandt andet skyldes de aktiviteter og arrangementer, der var aflyst i forbindelse med nedlukningen af samfundet. Flere understreger desuden, at de frygtede at tage hjemmefra, fordi de var bange for selv at bringe smitte med tilbage til deres bolig, og derfor valgte at isolere sig i eget hjem. Samtidig oplevede mere end halvdelen af de samboende pårørende (50 %), at deres mentale tilstand var blevet ”værre” eller ”meget værre” under første del af coronakrisen (se figur 15).



Figur 14: *Hvordan oplever du, at coronakrisen har påvirket dit fysiske helbred? Sammenhæng mellem forskellige pårørende grupper (n=912), p<0,05*



Figur 15: Hvordan oplever du, at coronakrisen har påvirket dit mentale helbred? Sammenhæng mellem forskellige pårørende grupper (n=912), $p < 0,05$.

I forhold til pårørende til mennesker med demens på plejehjem var det især de samboende pårørende, der oplevede, at deres helbred var under pres. En statistisk undersøgelse viser, at deres selvvaluerede fysiske og mentale helbred lå signifikant lavere end blandt pårørende, der ikke bor sammen med deres nære med demens (se tabel 5).

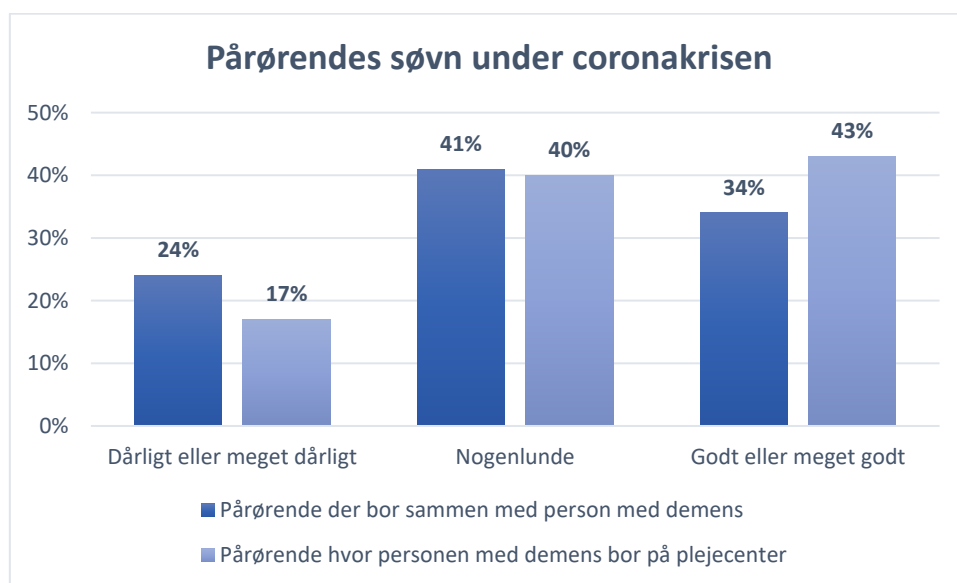
Type pårørende	Helbred	Det er blevet værre eller meget værre	Det er det samme	Det er blevet bedre eller meget bedre
Pårørende der bor sammen med person med demens	Fysisk helbred	33%	61%	2%
	Mentalt helbred	50%	44%	3%
Pårørende hvor personen med demens bor på plejecenter	Fysisk helbred	23%	69%	5%
	Mentalt helbred	39%	52%	6%

Tabel 5: Skema over respondenternes svar ift. Spørgsmål om mentalt og fysisk helbred. (n=912), $p < 0,05$.

Der er altså ingen tvivl om, at især de pårørende, der bor sammen med én med demenssygdom, har været under et stort pres i coronakrisens første måneder. Det skyldes blandt andet omfanget af både praktiske opgaver og plejeopgaver. Desuden varetog flere samboende pårørende stadig et arbejde, samtidig med at de skulle jonglere de mange opgaver i hjemmet, hvilket i flere tilfælde medførte mindre overskud i hverdagen og kunne give anledning til flere konflikter i hjemmet (jævnfør kapitel 5)

Søvn

God nattesøvn er vigtigt i forhold til de individuelle faktorer, der fremmer mental sundhed ifølge Sundhedsstyrelsen. Under coronakrisen har de pårørendes nattesøvn været dårligere. Næsten hver fjerde pårørende, der bor sammen med en person med demenssygdom, sov "dårligt" eller "meget dårligt" under coronakrisen. Undersøgelsen viser, at andelen af de pårørende, der sover dårligt, er signifikant højere blandt samboende pårørende i sammenligning til pårørende, hvor deres nære med demens bor i plejebolig.



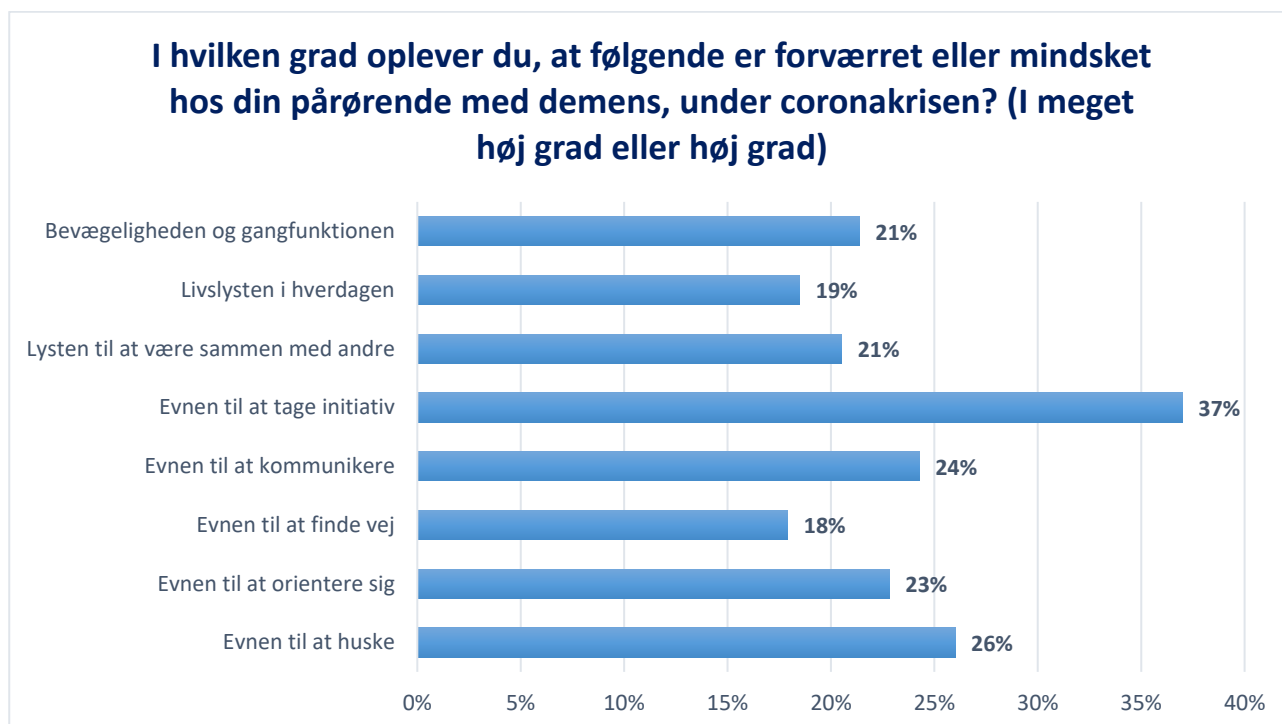
Figur 16: *Hvordan har du sovet under coronakrisen?* (n=912), $p < 0,05$.

Der kan være flere grunde til, at søvnen blandt pårørende var påvirket. I kommentarfeltet til spørgsmålet vedrørende søvn beskrev flere, at de havde svært ved at finde ro, inden de skulle sove, eller at de oplevede tankemylder. Ifølge undersøgelsen angav 42 % af alle pårørende, at de havde mange eller rigtig mange bekymringer om, hvorvidt ændringer i hverdagen ville få betydning for udviklingen i deres kæres demenssygdom. Desuden oplevede mange af de

samboende pårørende, at deres nære med demens har fået det dårligere i løbet af første del af coronakrisen.

Forværring af demenssygdom

I besvarelserne fremgår det blandt andet, at pårørende har oplevet en forværring i fysisk kunnen og kognitive evner hos deres samboende med demens.



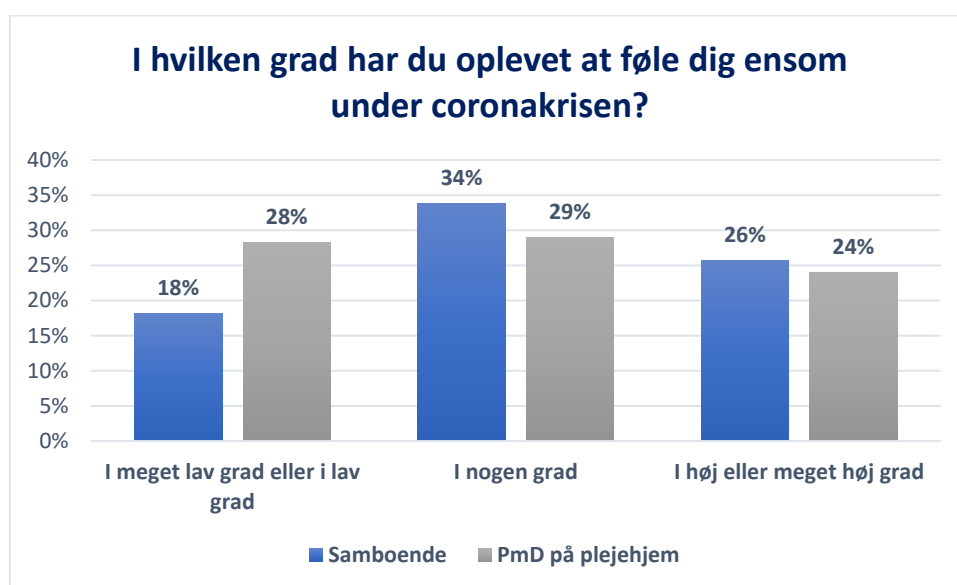
Figur 17: I hvilken grad oplever du, at følgende er forværret eller mindsket hos din pårørende med demens, under coronakrisen? Besvarelserne i høj grad eller i meget høj grad (n=346).

Når man har en demenssygdom, er både fysisk og kognitiv stimulering helt essentiel i forhold til, hvor hurtigt sygdommen udvikler sig. Det kan være en del af forklaringen på, at de pårørende har oplevet en negativ udvikling i demenssygdommen hos deres kære i perioden under coronanedlukningen. De pårørende oplevede især, at personen med demens' evne til at tage initiativ var mindsket. Det kan være svært at afgøre, hvorvidt sygdommens naturlige udviklingen har været den primære årsag til nedsat fysisk- eller kognitiv kunnen. Dog ved man fra forskning på området, at både fysisk og kognitiv stimulans er helt essentielt for at sikre, at sygdommen ikke udvikler sig for hurtigt i en negativ retning (Froggatt et al. 2020).

Ensomhed og isolation

Isolation og ensomhed er en udfordring for både pårørende og mennesker med demenssygdom. Ensomhed handler om at føle sig ufrivilligt alene. Man kan sagtens være alene uden at føle sig ensom, på samme måde, som man sagtens kan føle sig ensom, selvom man er sammen med andre mennesker (Psykiatrifonden). Forskning viser, at ensomhed forværrer demenssygdommen og fører til øget hyppighed af andre sygdomme som f.eks. depression og angst (Kuiper et al 2015).

Pårørende til personer med demenssygdom oplevede ensomhed i forbindelse med coronakrisens første måneder ifølge deres besvarelser. 22 % af alle pårørende svarede, at de i "høj" eller "meget høj" grad følte sig ensomme i perioden, hvor spørgeskemaet blev besvaret. Der ses ikke en signifikant forskel på oplevelsen af ensomhed blandt samboende pårørende og pårørende, hvor personen med demens bor på plejecenter.



Figur 18: I hvilken grad har du oplevet at føle dig ensom under coronakrisen? (n=1098). Ikke statistisk signifikant forskel mellem pårørendegrupper for besvarelserne "i høj eller meget høj grad".

De samboende pårørende er dog den gruppe af pårørende, der følte sig mest isolerede under Covid-19. Til spørgsmålet: *Hvor socialt isoleret føler du dig lige nu, på en skala fra 1 til 10?* fremgår det, at pårørende, der bor i eget hjem med personen med demens, generelt set oplevede at føle sig mere socialt isoleret end pårørende, hvor deres nære med demens bor på plejecenter. Næsten 28 % af alle samboende vurderede sig som 7 eller 8 på skalaen til over, hvor socialt isolerede de følte sig. I sammenligning vurderede 14 % af pårørende med deres nære med demens på plejehjem sig tilsvarende som 7 eller 8 på skalaen. Det bør dog pointeres, at hhv. 17 % af alle samboende

pårørende og 19 % af alle pårørende med en nær på plejehjem angav, at de slet ikke følte sig isoleret i de første måneder af coronakrisen.

	Samboende pårørende	Pårørende, hvor personen med demens bor på plejehjem
	Procent	Procent
1 – slet ikke	17 %	19 %
2	7 %	13 %
3	10 %	16 %
4	9 %	9 %
5	19 %	15 %
6	8 %	11 %
7	13 %	9 %
8	14 %	5 %
9	2 %	2 %
10 - Fuldstændig	1 %	1 %
I alt	100 %	100 %

Tabel 4: *Hvor socialt isoleret føler du dig lige nu, på en skala fra 1 til 10? (n=912).*

Tegn på depression eller angst

Som tidligere beskrevet oplevede en stor andel af de samboende pårørende, at coronakrisens konsekvenser påvirkede deres mentale helbred negativt. I undersøgelsen blev der desuden spurgt ind til, om man oplevede typiske symptomer på stress, angst eller depression. Det er værd at bemærke, at 38 % oplevede at føle sig deprimerede enten ”noget af tiden”, ”en del af tiden” eller ”det meste af tiden” (n=1098) (se tabel 5). Desuden havde næsten halvdelen (47 %) af de pårørende på et eller andet tidspunkt oplevet at føle sig nervøse eller ængstelige. Derudover svarede 15 %, at de har oplevet åndedrætsbesvær eller hjertebanken.

	Noget af tiden	En del af tiden	Det meste af tiden
At føle dig nervøs og ængstelig	29 %	14 %	4 %
At føle dig deprimeret	23%	12%	3%

At have åndedrætsbesvær eller hjertebanken	11%	3%	1%
---	-----	----	----

Tabel 5: Hvor ofte har du oplevet følgende under coronakrisen? (n=912). Besvarelserne "ved ikke", "sjældent" eller "på intet tidspunkt", indgår ikke i tabellen.

Det kan være svært at holde humøret oppe, når coronakrisen raser og situationen på hjemmefronten er problematisk. De pårørende blev derfor spurgt ind til, hvorvidt de følte sig optimistiske omkring fremtiden under coronakrisen. Hver fjerde af de samboende pårørende (24 %) svarede, at det gjorde de en del eller det meste af tiden. Fire ud af ti (41 %) svarede, at de sjældent eller på intet tidspunkt under coronakrisen har følt sig optimistiske i forhold til fremtiden. 39 % af alle pårørende til en person med demens på plejehjem oplevede at føle sig optimistiske i forhold til fremtiden, og 30 % svarede, at de sjældent eller på intet tidspunkt følte sig optimistiske.

Under coronakrisen har pårørende, der bor sammen med en person med demens, oplevet:



Figur 19: Oplevelser blandt samboende pårørende (n=346).

Er pårørende til mennesker med demens en særlig udsat gruppe?

Der er ingen tvivl om, at mange mennesker har oplevet udfordringer i forbindelse med coronakrisen. I marts måned 2020 nedsatte Institut for Folkesundhedsvidenskab på Københavns Universitet en forskningsgruppe, som løbende undersøgte og dokumenterede danskerne velbefindende under

coronakrisens første måneder (Københavns Universitet 2020). Nogle af disse resultater har løbende været tilgængelige for den brede offentlighed.

Spørgeskemaet blev sendt ud til den danske befolkning, og besvarelsene blev foretaget i samme periode som spørgeskemaet til denne undersøgelse. I Alzheimerforeningens undersøgelse er der benyttet spørgsmålsformuleringer tilsvarende til de spørgsmål, Københavns Universitet og Epinion har benyttet i deres undersøgelse. Hvis besvarelsen af spørgsmålene fra den ældre befolkning (65 eller derover) sammenlignes med svarene fra pårørende til personer med demens i den tilsvarende aldersgruppe ses det, at besvarelsene blandt pårørende til personer med demens afviger fra besvarelsene blandt den øvrige del af befolkningen i en tilsvarende aldersgruppe⁵. Til spørgsmålet "Hvordan vil du selv bedømme din livskvalitet under coronakrisen på en skala fra 1 til 10?" ligger gennemsnittet for ældre (65 eller derover) i den generelle befolkning på 7,9. Gennemsnittet for samme målgruppe blandt pårørende til personer med en demenssygdom ligger på 6,07 i samme periode ($p < 0,05$, $n = 736$). Det vil sige, at pårørende til mennesker med demenssygdom har vurderet deres livskvalitet signifikant lavere end den resterende befolkningsgruppe i samme alder.

Slående er det dog, at det var de samboende pårørende, der vurderede deres livskvalitet lavest. I gennemsnit vurderede disse pårørende deres livskvalitet på 5,9 ud af 10, hvilket er statistisk signifikant lavere end de 7,9 blandt den øvrige del af den ældre befolkning (Københavns Universitet 2020). Københavns Universitet har desuden spurgt ind til, hvor socialt isoleret man føler sig. Tilsvarende spørgsmål indgik i Alzheimerforeningens undersøgelse. Også her viser en analyse, at pårørende til mennesker med demenssygdom i perioden under coronakrisen følte sig signifikant mere socialt isoleret end den øvrige del af befolkningen ($p < 0,05$, $n = 736$). Til spørgsmålet: "Hvor socialt isoleret føler du dig lige nu, på en skala fra 1 til 10?" (hvor 1 var 'slet ikke' og 10 var 'fuldstændig'), lå den gennemsnitlige besvarelse på 4,1 blandt den generelle ældre befolkning. Blandt pårørende til mennesker med demens var gennemsnittet 3,6 ($p = 0,05$, $n = 736$). Selvom de to grupper ligger forholdsvis tæt på hinanden, kan det være et punkt, det er værd at være opmærksom på.

⁵ Data fra den øvrige del af befolkningen kan også rumme besvarelser fra pårørende til personer med demens.

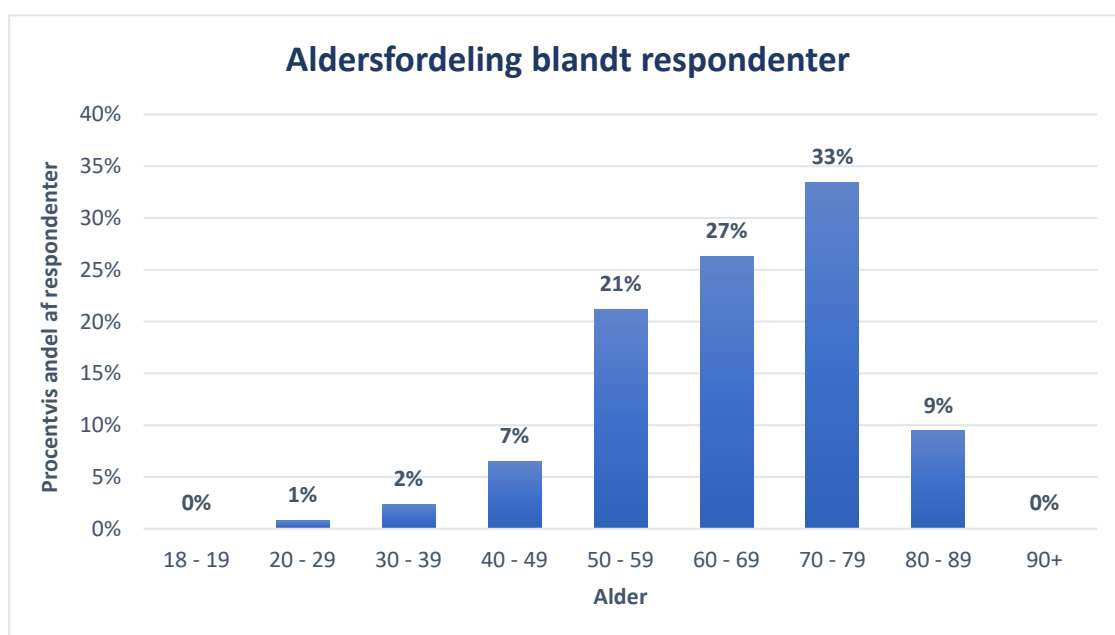
Delkonklusion

Ud fra besvarelsene i spørgeundersøgelsen kan det konkluderes, at coronakrisen har haft konsekvenser for pårørende til mennesker med demens' sundhed. Samboende pårørende til mennesker med demenssygdom har i særdeleshed været belastet under coronakrisen. Halvdelen (50 %) oplever at have et forværret mentalt helbred, hvilket er signifikant flere end blandt pårørende, der har en nær med demens på plejehjem. Næsten hver fjerde (24 %) sov dårligt eller meget dårligt om natten. Samboende pårørende til en person med demens har desuden oplevet forværring i fysisk kunnen og kognitive evner hos deres samboende med demens. Det giver anledning til bekymring, idet forskning på området fastslår, at både fysisk og kognitiv stimulans er helt essentielt for at sikre, at demenssygdommen ikke udvikler sig for hurtigt i en negativ retning. Samtlige pårørende i undersøgelsen har været ramt af en oplevelse af ensomhed. 22 % af alle pårørende svarede, at de i høj eller meget høj grad følte sig ensomme i perioden, hvor spørgeskemaet blev besvaret. Der ses ikke en signifikant forskel på oplevelsen af ensomhed blandt samboende pårørende og pårørende, hvor personen med demens bor på et plejecenter. Det er værd at bemærke, at 38 % af alle pårørende oplevede at føle sig deprimeret enten "noget af tiden", "en del af tiden" eller "det meste af tiden" (n=1098). Desuden har næsten halvdelen (47 %) af de pårørende på et tidspunkt oplevet at føle sig nervøse eller ængstelige, og 15 % har oplevet at have åndedrætsbesvær eller hjertebanken.

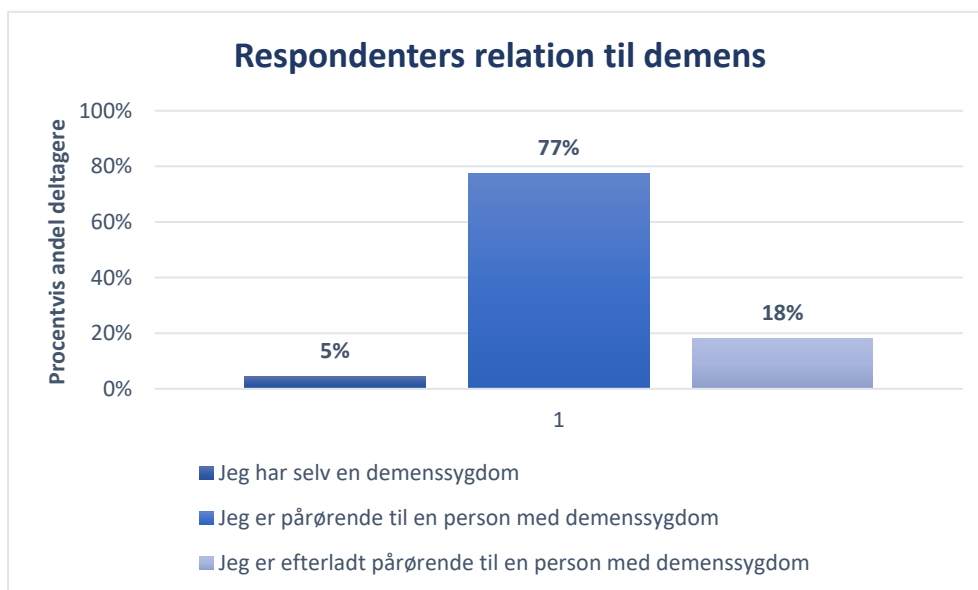
07 Metodisk fremgangsmåde

Respondenter i undersøgelsen

Spørgeskemaundersøgelsen bestod af 47 spørgsmål. Hver respondent fik tildelt forskellige spørgsmål afhængigt af, om de var pårørende, selv havde en demenssygdom eller var efterladte pårørende. Alle grupper har besvaret de samme baggrundsspørgsmål og spørgsmål vedrørende oplevelsen af egen sundhed under Covid-19. I denne rapport har det udelukkende været besvarelser fra pårørende der har været anvendt i analysen.



Figur 20: Aldersfordeling blandt undersøgelsens respondenter (n=1419)



Figur 21: *Hvad er din relation til demens (n= 1419)*

Kontrol for statistisk signifikans

Når data i denne rapport sammenlignes, er forskellene kontrolleret for statistisk signifikans. Til det formål udregnes p-værdien, som fortæller, hvor sandsynligt det er, at resultatet skyldes tilfældigheder. P-værdien udregnes med sikkerhedsniveauet $p < 0,05$, hvilket betyder, at man med 95 pct. sikkerhed kan sige, at forskellen ikke er tilfældig, hvis p er mindre end 0,05. Til signifikanstestning er der brugt χ^2 test eller t-test i statistikprogrammet SPSS.

Der kan frit citeres fra undersøgelsen med Alzheimerforeningen som kildehenvisning.

Referencer

Alzheimerforeningen (2021): *Alzheimerforeningens demenspanel*, <https://www.alzheimer.dk/aktiviteter/demenspanel/> [21.01.21].

Atkins, J. L., Masoli, J., Delgado, J., Pilling, L., Kuo, C., Kuchel, G. & Melzer, D. (2020): *Preexisting comorbidities predicting severe COVID-19 in older adults in the UK Biobank community cohort*. *Journals of Gerontology: A Series A*, vol. 75 (11)

Brown, E., Kumar, S., Rajji, T. K., Pollock, B. G. & Mulsant, B. H. (2020): *Anticipating and Mitigating the Impact of the COVID-19 Pandemic on Alzheimer's Disease and Related Dementias*, *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 28 (7).

Burton, J. K., Bayne, G., Evans, C., Garbe, F., Gorman, D. et al (2020): *Evolution and effects of COVID-19 outbreaks in care homes: a population analysis in 189 care homes in one geographical region of the UK*, *The Lancet Healthy Longevity*, vol. 1 (1)

Canevelli, M., Valletta, M., Blasi, M. T., Remoli, G., Sarti, G., Nuti, F., Sciancalepore, F., Ruberti, E., Cesari, M. & Bruno, G. (2020): *Facing Dementia during the COVID-19 outbreak*, *Journal of The American Geriatrics Society*, vol. 68 (8).

Center for Evidence-Based Medicine (2020): *How can pandemic spreads be contained in care homes?*, <https://www.cebm.net/covid-19/how-can-pandemic-spreads-be-contained-in-care-homes/>, [16.11.2020].

Froggatt, K., Best, A., Bunn, F., Burnside, G. et al (2020): *A group intervention to improve quality of life for people with advanced dementia living in care homes: the Namaste feasibility cluster RCT*, *National Institute for Health Research*, vol. 24 (6).

Ghaffari, M., Ansari, H., Beladimoghadam, N. et al (2021): *Neurological features and outcome in COVID-19: dementia can predict severe disease*, *Journal of Neurovirology*, vol. 27, p. 86 – 93.

Giebel, C., Pulford, D., Cooper, C. et al (2021): *COVID-19-related social support service closures and mental well-being in older adults and those affected by dementia: a UK longitudinal survey*, *BMJ Open*.

July, J. & Pranata, R. (2020): *Prevalence of dementia and its impact on mortality in patients with coronavirus disease 2019: A systematic review and meta-analysis*, *Geriatrics & Gerontology International*, <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/ggi.14107>

Kuiper, J. S., Zuidersma, M., Voshaar, R. C., Zuidema, S. U., van den Heuvel, E., Stolk, R. P. & Smidt, N. (2015): *Social relationships and risk of dementia: A systematic review and meta-analysis of longitudinal cohort studies*, *Aging Research, Review* 22, p. 39-57.

Københavns Universitet (2020): *Danskernes velbefindende under coronakrisen*, <https://coronaminds.ku.dk/resultater/danskernes-mentale-velbefindende-under-coronakrisen/> [04.03.21].

Magni, P. D., Williams, H., Jhass, A., Rait, G., Lorrencatto, F., Hemingway, H., Hayward, A. & Shallcross, L. (2020): *Covid-19 infection and attributable mortality in UK Long Term Care Facilities: Cohort study using active surveillance and electronic records*, *BMJ*,

<https://www.medrxiv.org/content/10.1101/2020.07.14.20152629v1>

Manca, R., De Marco, M. & Venneri, A. (2020): "The Impact of COVID-19 infection and Enforced Prolonged Social Isolation on Neuropsychiatric Symptoms in Older Adults with and Without Dementia: A Review", *Front. Psychiatry*, <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsyt.2020.585540/full>

Maurik, I., Bakker, E., van den Buuse, S. et al (2020): *Psychosocial Effects of Corona Measures on Patients With Dementia, Mild Cognitive Impairment and Subjective Cognitive Decline*, *Frontiers in Psychiatry*, <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsyt.2020.585686/full>

Mok, V., Pendlebury, S., Wong, A. (2020): *Tackling challenges in care of Alzheimer's disease and other dementias amid the COVID-19 pandemic, now and in the future*, *Alzheimer & Dementia*, <https://alz-journals.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/alz.12143>

Nationalforeningen for folkeheisen (2020), *Hun klarer ikke en stengning til – rapport om personer med demens og koronasituasjonen*, <https://nasjonalforeningen.no/contentassets/579559c5da0d4d11a6ba989952396ba1/hun-klarar-ikke-en-stengning-til.pdf>, [17.11.2020].

Nationalt Videncenter for Demens (2020), *Demensmedicin*, <https://videnscenterfordemens.dk/da/demensmedicin>, [26.02.2021].

Numbers, K., Brodaty, H. (2021): *The effects of the COVID-19 pandemic on people with dementia*, *Nature Reviews Neurology*, <https://www.nature.com/articles/s41582-020-00450-z>

Psykiastrifonden (2021), *Hvad er ensomhed?*, <https://www.psykiatrifonden.dk/det-mentale-motionscenter/ensomhed/1-hvad-er-ensomhed.aspx> [16.03.21].

Pun, B., Badenes, R., La Calle, G. H., Orun, O. M. (2021): *Prevalence and risk factors for delirium in critically ill patients with COVID-19 (COVID-D): a multicentre cohort study*, *The Lancet Respiratory Medicine*, vol 9 (3).

Sadarangani, T., Zhong, J., Vora, P. & Missaelides, L. (2020): "Advocating Every Single Day" so as Not to Be Forgotten: Factors Supporting Resiliency in Adult Day Service Centers Amidst COVID-19-Related Closures, *Journal of Gerontological Social Work*, vol. 64 (2).

Sundhedsstyrelsen 1 (2020): *Personer med øget risiko ved COVID-19 – Fagligt grundlag*, <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2020/Corona/Oeget-risiko/Pjece-Personer-i-oeget-risiko---Fagligt-grundlag.ashx?la=da&hash=E7CCE677FACE1651369B2B98074721FE11B35CF9> [15.09.2020]

Sundhedsstyrelsen 2 (2020): *Mental sundhed*, <https://www.sst.dk/da/opgaver/forebyggelse/indsatser/fokusomraader/mental-sundhed> [18.09.2020].

Sundhedsstyrelsen 3: *Brev af 26. december 2020 til regionerne og PLO vedr. Vaccination af personer med særligt øget risiko for et alvorligt forløb med COVID-19*, <https://www.sst.dk/da/udgivelser/2020/brev-om-vaccination-af-personer-med-saerligt-oeget-risiko-for-et-alvorligt-forloeb-med-covid-19>

Sundheds- og ældreministeriet 1 (2020), *Bekendtgørelse om afspærring og besøgsrestriktioner på plejehjem og sygehuse i forbindelse med håndtering af Coronavirussygdom 2019 (COVID-19)*, BEK. nr. 215 af 17. marts 2020

Sundheds- og ældreministeriet 2 (2020), *Bekendtgørelse om besøgsrestriktioner på plejehjem, plejeboliger og aflastningspladser samt sygehuse og klinikker i forbindelse med håndtering af Coronavirussygdom 2019 (COVID19)*, BEK. nr. 371 af 4. april 2020

Sundheds- og ældreministeriets 3 (2020), *Bekendtgørelse om besøgsrestriktioner på plejehjem, plejeboliger og aflastningspladser samt sygehuse og klinikker i forbindelse med håndtering af Coronavirussygdom 2019 (COVID19)*, BEK. nr. 823 af 9. juni 2020

Sundheds- og ældreministeriets 4 (2020), *Bekendtgørelse om besøgsrestriktioner på plejehjem, plejeboliger og aflastningspladser samt sygehuse og klinikker i forbindelse med håndtering af Coronavirussygdom 2019 (COVID19)*, BEK. nr. 1030 af 27. juni 2020

Sundheds- og ældreministeriet 5 (2020), *Bekendtgørelse om mulighed for midlertidig fravigelse af forpligtelser for det offentlige og af privates rettigheder over for det offentlige på socialområdet som led i håndtering af Coronavirussygdom 2019 (COVID-19)*, BEK. nr. 559 af 30. april 2020

Sundheds- og ældreministeriet 6 (2020): *Bekendtgørelse om ophævelse af bekendtgørelse om mulighed for midlertidig fravigelse af forpligtelser for det offentlige og af privates rettigheder over for det offentlige på socialområdet som led i håndtering af Coronavirussygdom 2019 (COVID-19)*, BEK. nr. 833 af 10. juni 2020

Suárez-González, A., Livingston, G., Low, L. F., Cahill, S. (2020): *Impact and mortality of COVID-19 on people living with dementia: cross-country report*, Institute of aging, PDXScholar, https://pdxscholar.library.pdx.edu/aging_pub/66/

Yu, Y., Travaglio, M., Popovic, R., Leal, N. S. & Martins, L. M. (2021): *Alzheimer's and Parkinson's Diseases Predict Different COVID-19 Outcomes: A UK Biobank Study*, Geriatrics, vol. 6 (1).