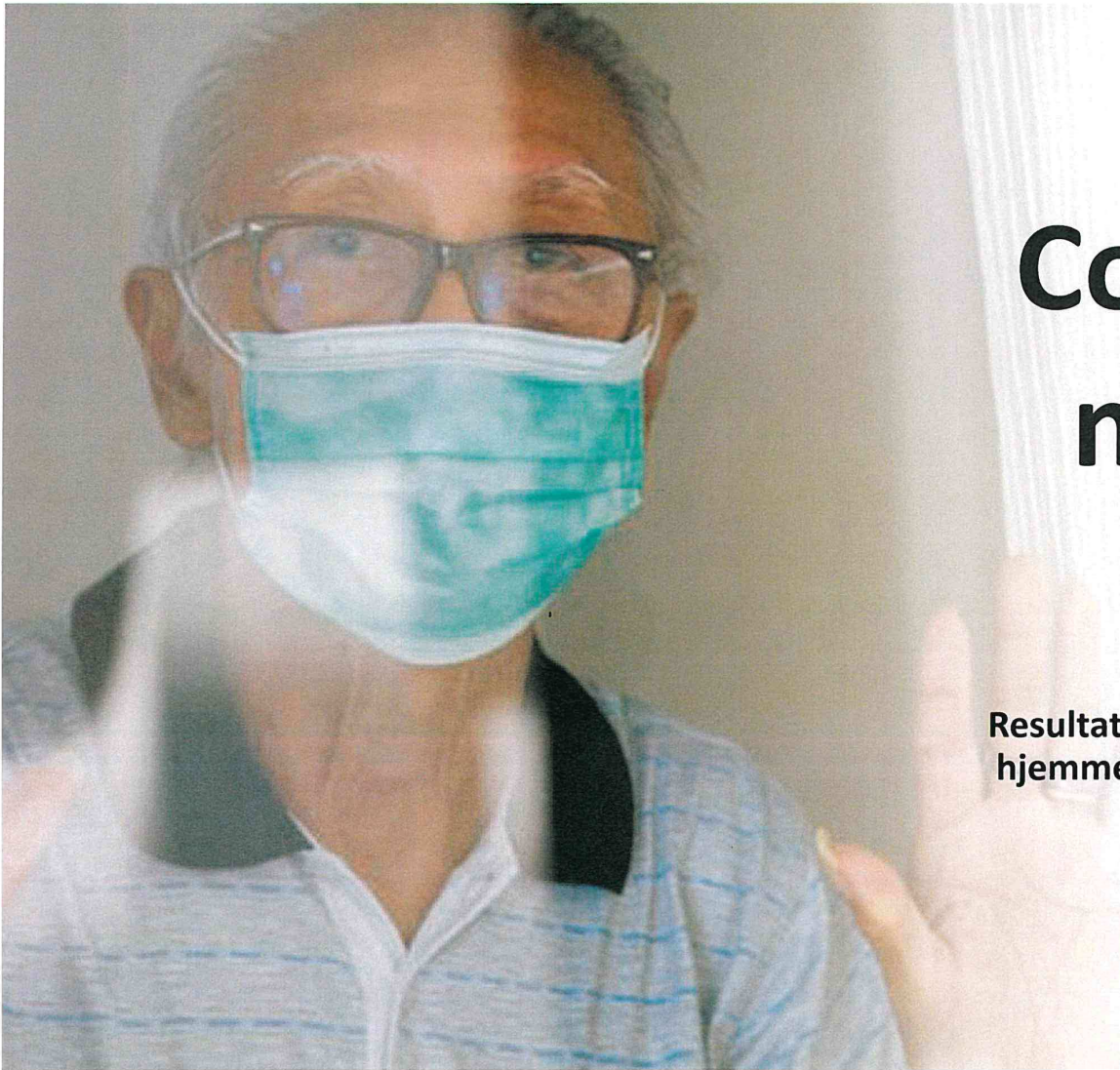




# Corona og livet med demens derhjemme

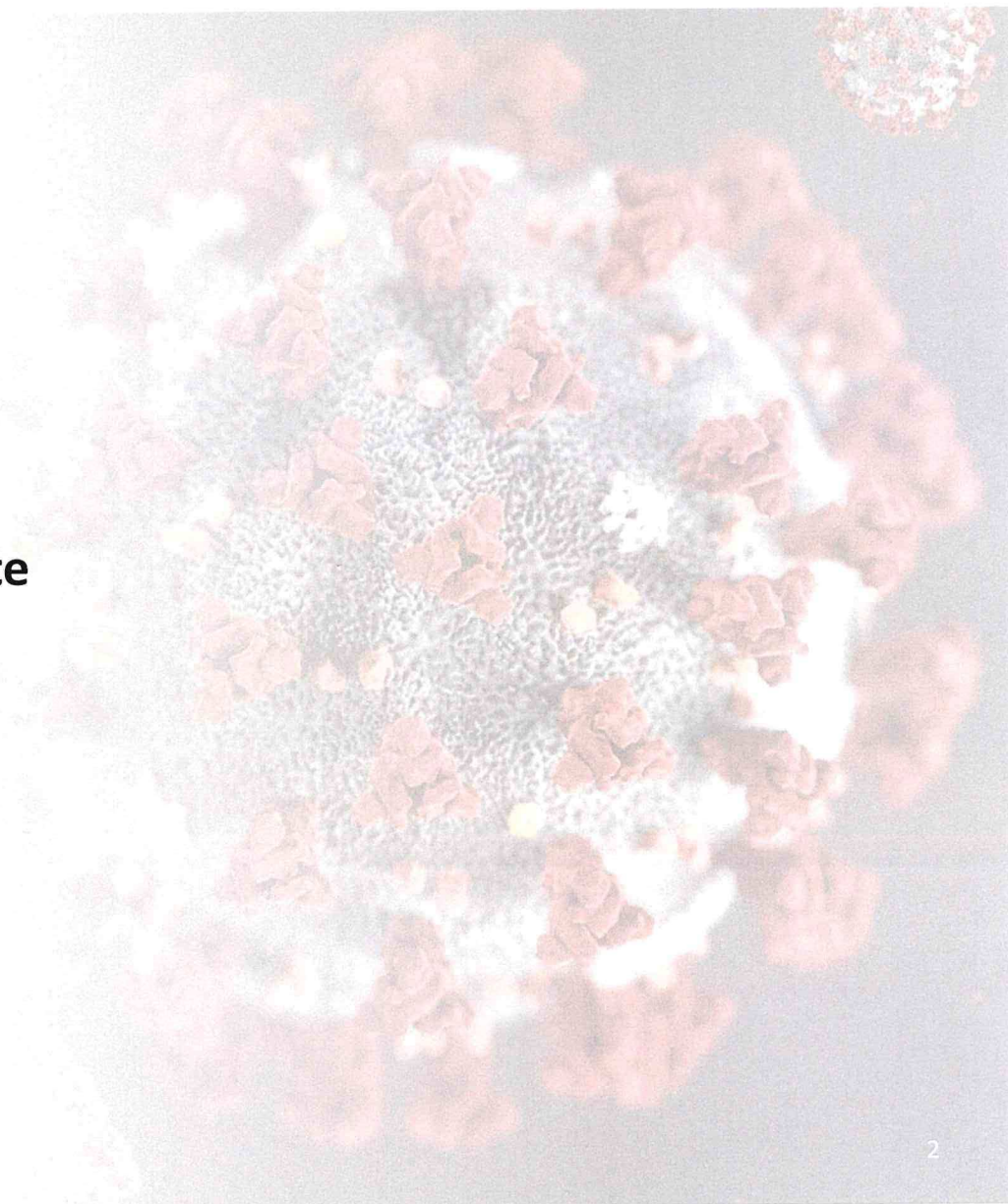
Resultater fra en spørgeskemaundersøgelse blandt  
hjemmeboende personer med demenssygdom og  
deres pårørende

November 2020



# Indhold:

1. Sammenfatning
2. Hjælp til familier med demens bør fortsætte
3. Hjemmeboende med demens
4. Pårørende til hjemmeboende
5. En hverdag med demens under Corona
6. Om undersøgelsen





# 1. Sammenfatning

Da Corona-pandemien ramte, lukkede Danmark ned. Hverdagen for hjemmeboende personer med demenssygdom og deres pårørende blev forandret. Det havde sin pris:

- **Nedlukning har betydet varige skader på helbredet:** Det fysiske helbred hos hver tredje personer med demens blev forværret. Det mentale helbred blev forværret for hver anden pårørende. Evnen til at huske, kommunikere eller gå blev forværret i høj eller meget høj grad hos hver fjerde person med demenssygdom. De tabte funktioner kommer desværre sjældent tilbage hos personer med demenssygdom.
- **Isolation førte til større ensomhed:** Hver tredje person med demens har følt sig isoleret og hver fjerde pårørende har følt sig ensom. Større ensomhed fører til markant større risiko for negative følger på det mentale helbred hos både pårørende og personer med demenssygdom.
- **Helbredsproblemer og ensomhed forringer livskvalitet.** Næsten hver anden pårørende angiver egen livskvalitet som under middel. Risikoen for forringet livskvalitet er 6-7 gange større, hvis det fysiske og mentale helbred er forværret eller pårørende føler sig ensomme.

- **Kommunal hjemmehjælp ophørte:** Hver tredje familie berørt af demens oplevede, at hverken hjælp til praktiske opgaver eller personlig pleje blev varetaget af den kommunale hjemmehjælp under Corona-krisen.
- **Kommuner lukkede for behandling til demenspatienter:** Kommunale tilbud lukkede ned. Fire ud af ti familier blev ramt af nedlukning af det kommunale dagcenter for mennesker med demenssygdom. Hver femte familie oplevede udeblevne besøg af en demenskoordinator. Det betød øget risiko for forværring af demenspatienternes gangfunktion, evne til at kommunikere og livslyst generelt.
- **Flere konflikter og mindre overskud:** Fire ud af ti pårørende har oplevet flere eller mange flere konflikter. Næsten seks ud af ti, at de havde mindre eller meget mindre overskud til omsorg for personen med demenssygdom.
- **Pårørende isolerer sig selv for at undgå smitte:** Hver fjerde pårørende har isoleret sig selv for at undgå smitte. Hver ottende går ikke til læge eller fysioterapeut mv.

# Hjælp til familier med demens bør fortsætte

**Corona-epidemien fortsætter ... og fortsætter. Derfor har familier berørt af demenssygdom brug for, at vi fortsat støtter og hjælper. Alzheimerforeningen foreslår:**

- **Alle dagcentre, rådgivnings- og aktivitetscentre, aflastningstilbud og andre kommunale tilbud om behandling og støtte til familier med demens skal fortsat holde åbent – ganske som kræftpatienter fortsat opereres.**
- **Flere timer til hjemmehjælp så personlig pleje og hygiejne kan medvirke til at holde COVID-19 smitten fra døren.**
- **Vis forståelse for mennesker, der ikke altid kan huske de nye Corona-regler.**
- **Giv et bidrag til Alzheimerforeningen på MobilePay tlf. 60156 eller SMS 1217 så vi kan hjælpe med rådgivning og gode råd på Demenslinien.**
- **Hvis du har brug for at tale med en erfaren demensrådgiver, ring til Demenslinien tlf. 5850 5850**



### 3. Hjemmeboende med demens

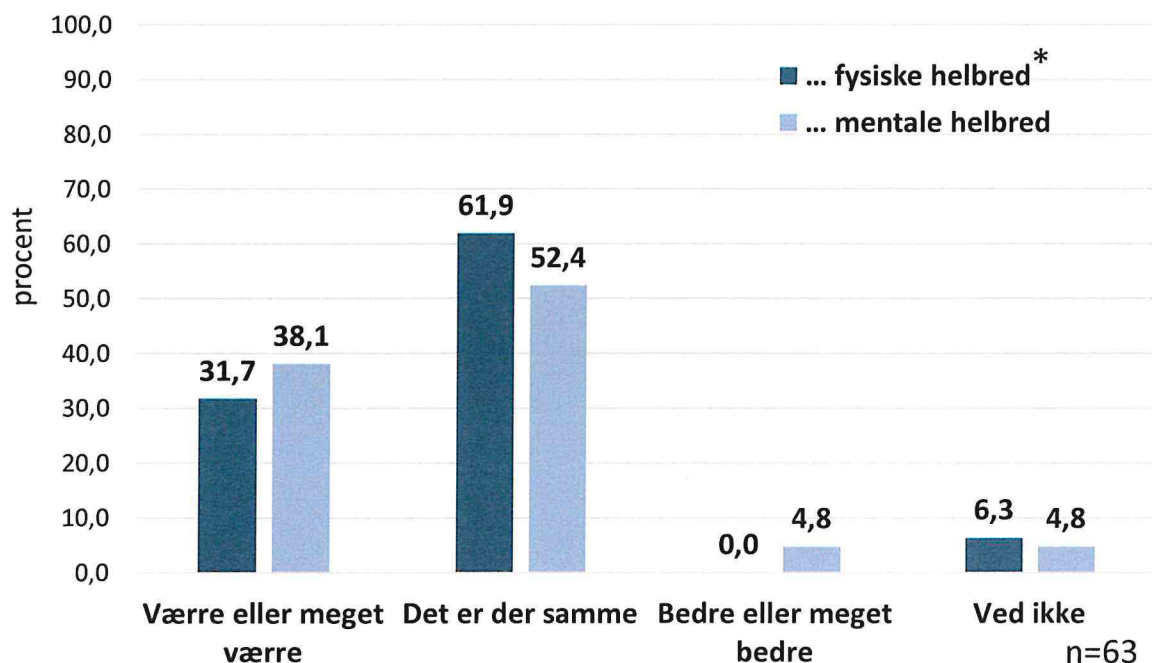
Corona epidemien har ændret livet for os alle. For nogle mere end andre. Mennesker med demens, der bor hjemme, alene eller med en samlever, er ekstra hårdt ramt. Det drejer sig om flere end 100.000 danskere med demens og pårørende.

Restriktioner, isolation og frygten for COVID-19 påvirker mennesker med demenssygdom og deres pårørende i alvorlig grad. Det går ud over deres fysiske og mentale helbred.

Alzheimerforeningen har derfor spurgt knapt 1.500 personer berørt af demens om, hvad Corona nedlukningerne har betydet for deres liv. Deres svar er et vidnesbyrd om de store omkostninger, de har måtte bære, for at undgå COVID-19 smitte i samfundet.

# Personer med demens - helbred

## Hvordan har du oplevet af Coronakrisen har påvirket dit ...



\*) Forskellen mellem værre/meget værre og det samme er statistisk signifikant

Corona restriktionerne betød, at mange behandlings- og rehabiliteringstilbud til mennesker med demenssygdom blev lukket ned. Aktivitets- og dagcentre lukkede og adgang til sundhedsvæsenets øvrige behandlinger blev indskrænket. Det har haft konsekvenser. Hvor mange og hvilke, vides ikke, for der er ikke registreret officielle data om disse forhold i Danmark.

Men denne undersøgelse tyder på, at nedlukningen har haft alvorlige følger. Omkring en tredjedel af alle personer, der selv har en demenssygdom, svarede, at de har oplevet, at deres fysiske eller mentale helbred er blevet værre eller meget værre under Coronakrisen.

Det svarer til resultaterne fra international forskning fra andre lande. En undersøgelse fra England viste således at 35-45 procent af de adspurgte personer med demenssygdom har lidt af depression eller angst under Coronakrisen. Det er 6-10 gange flere end blandt ældre uden demenssygdom. 1)



# Personer med demens - isolation

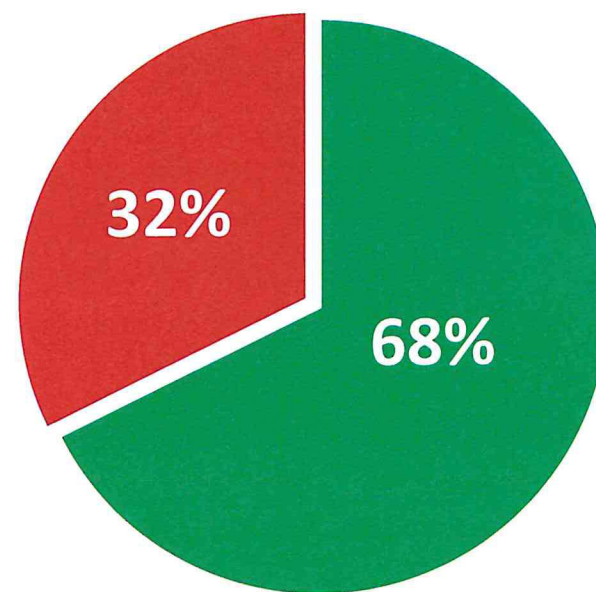
Afstand, nedlukning af aktivitets- og dagcentre samt aflysninger af sociale arrangementer har betydet, at mange hjemmeboende personer med en demenssygdom ikke har haft mulighed for at være sammen med andre end deres samlever. De er blevet isoleret.

Det fremgår tydeligt af svarende fra spørgeskemaundersøgelsen blandt hjemmeboende personer med demens. På en skala fra 1 til 10, hvor 10 betyder, at personen med demens har følt sig fuldstændig isoleret, har en tredjedel sat kryds ved 6 eller højere, hvilket betyder at de har følt sig mere isoleret.

Der er også en sammenhæng mellem at føle sig isoleret og oplevelsen af, at det mentale helbred er blevet værre under Corona-krisen. Der er således mere end tre gange større sandsynlighed for, at en person, der har følt sig mere isoleret, samtidig oplever, at han eller hendes mentale helbred er blevet værre eller meget værre, sammenlignet med en, der har følt sig mindre isoleret. (Data ikke vist i diagram). \*

Forskning fra England har på tilsvarende vis påvist, at der er en direkte sammenhæng mellem længden af isolation og forekomsten af depression og angst hos mennesker med demens under corona-nedlukningerne 2)

**Hvor socialt isoleret føler du dig lige nu, på en skala fra 1 til 10? \***



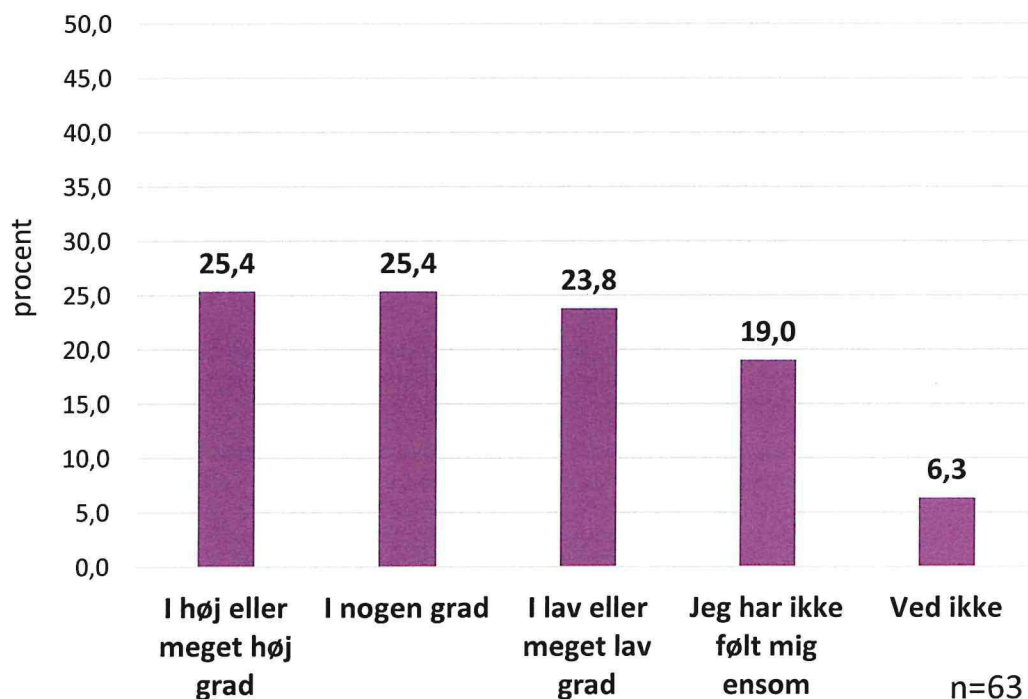
■ I mindre grad - skalatrin 1-5 ■ I større grad - skalatrin 6-10

\*) Forskellen er statistisk signifikant

n=63

# Personer med demens - ensomhed

## I hvilken grad har du oplevet at føle dig ensom under Corona-krisen



\*) Forskellene imellem de forskellige svarkategorier er ikke statistisk signifikante

Isolation og ensomhed er en udfordring for mennesker med demenssygdom. Ensomhed forværrer demenssygdommen og fører til øget hyppighed af andre sygdomme fx depression og angst. 3)

Halvdelen af de adspurgte personer med demens har svaret, at de i nogen, høj eller meget høj grad har følt sig ensomme under Corona-krisen. Der er markant mange og væsentligt flere end før Corona-epidemien. En undersøgelse fra 2016 viste således, at lidt flere end hver femte person med demenssygdom dengang var ensom. 4)

Spørgeskemaundersøgelsen om Corona-krisen viser også en markant sammenhæng mellem graden af ensomhed og forværring af det mentale helbred hos personer med demenssygdom. Der er således ca. 30 gange større sandsynlighed for, at en hjemmeboende person med demens, der har følt sig ensom i nogen, høj eller meget høj grad, samtidig har oplevet, at det mentale helbred er blevet værre eller meget værre, end hvis personen ikke har følt sig ensom eller "kun" ensom i lav eller meget lav grad. (data ikke vist i diagram). 9)



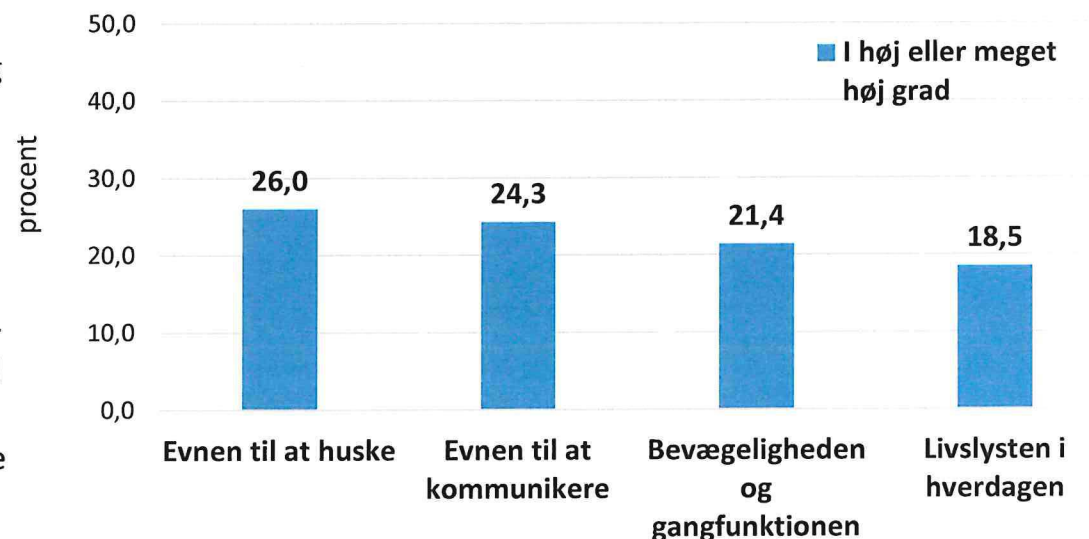
# Pårørende om demenspatienters helbred

Der er ingen officielle data, der kan vise om demenssygdommen hos hjemmeboende personer med demens, er blevet værre under Corona-krisen.

Men ved at spørge til hvordan samboende pårørende har oplevet funktionsniveauet hos personer med demenssygdom, kan man få et billede af, hvordan demenssygdommen har udviklet sig. Evnen til at huske og kommunikere er nemlig vigtige indikatorer for udviklingen af demenssygdomme, ligesom bevægelighed og gangfunktion også kan blive påvirket af sygdommen.

Svarende fra pårørende tyder på, at demenssygdommen hos mange patienter med demens er blevet værre under Corona-krisen. Omkring hver fjerde pårørende, der bor sammen med en person med demens, har således oplevet, at væsentlige indikatorer for demenssygdommens udvikling er blevet værre i høj eller meget høj grad. (se også side 18)

## I hvilken grad oplever du, at følgende er forværret eller mindsket hos din pårørende med demens, under coronakrisen



n=346

## 4. Pårørende til hjemmeboende

**At være pårørende til en hjemmeboende person med demenssygdom kan være et fuldtidsjob – ikke sjældent 24 timer i døgnet.**

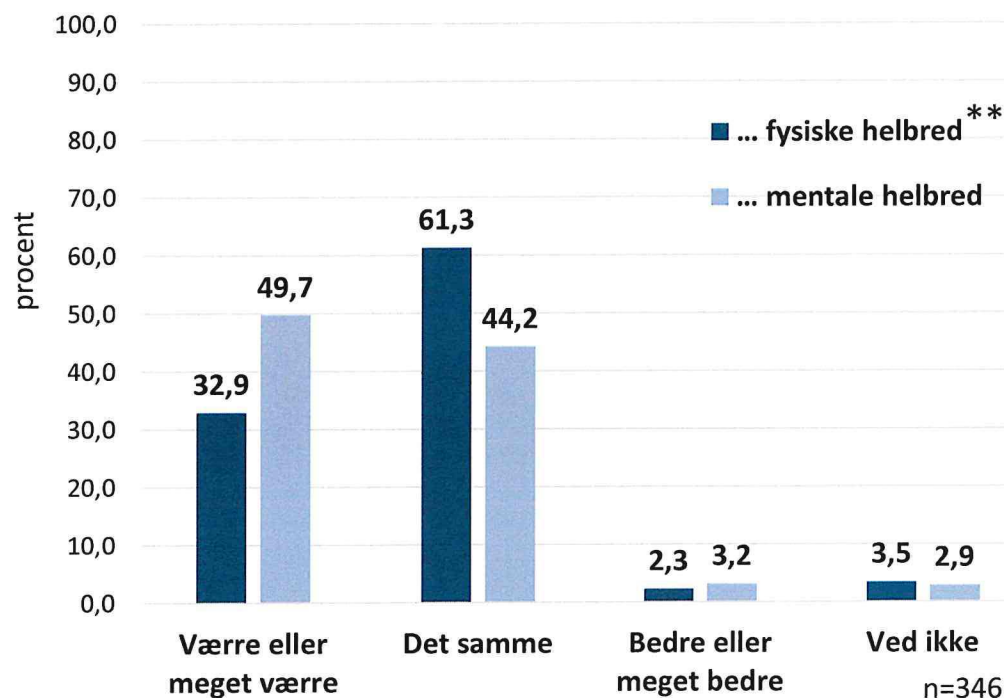
**Hjælp i hverdagen er derfor helt afgørende, hvis personen med demenssygdom skal kunne få den rigtige behandling og den pårørende den nødvendige aflastning.**

**Under Corona-krisen udeblev hjælpen. Mange kommuner skar (ulovligt) i hjemmehjælpen og muligheder for afslastning forsvandt. Konsekvenserne blev overladt til de pårørende. 5)**



# Corona og pårørendes eget helbred

## Hvordan har du oplevet af Coronakrisen har påvirket dit ...



\*) Kun pårørende, der bor sammen med personen med demenssygdom

\*\*\*) Forskellen mellem "værre/meget værre" og "det samme" er statistisk signifikant

Pårørendes helbred - både det fysiske og mentale - påvirkes ofte negativt af rollen som nærmeste pårørende. Tre ud af fire pårørende svarede i en undersøgelse i 2018, at rollen som pårørende har haft negativ indflydelse på deres eget helbred. En større undersøgelse fra England viste tilsvarende, at 40 procent af alle pårørende til en hjemmeboende med demenssygdom lider af klinisk depression eller angst. 6)

Corona-krisen har gjort det værre. Næsten halvdelen af alle samboende pårørende svarede, at deres eget mentale helbred er blevet værre eller meget værre under Corona-krisen. Hver tredje oplyste tilsvarende, at deres fysiske helbred er blevet forværret.

Pårørendes helbred og udviklingen i demenssygdommen hænger sammen. Jo mere demenssygdommen udvikler sig, desto værre oplever pårørende deres mentale helbred. Sammenligner man svarende fra pårørende om deres mentale helbred med svarende om forværring af demenssygdommen, er der tre gange større sandsynlighed for, at en pårørende oplever, at eget mentale helbred er blevet værre, hvis den samme pårørende samtidig oplyser, at evnen til at huske hos demenspatienten er blevet forringet i høj eller meget høj grad, sammenlignet med hvis evnen til at huske ikke var blevet forværret i høj eller meget høj grad. (data ikke vist i diagram). \*\*

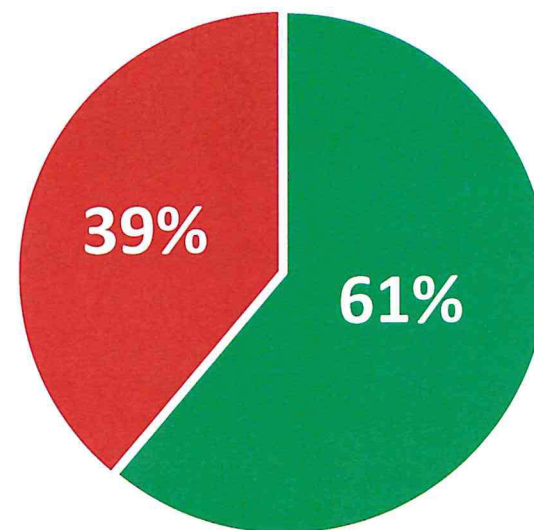
# Corona og pårørendes - isolation

Oplevelsen af social isolation har også været udbredt blandt samboende pårørende til en hjemmeboende person med en demenssygdom. På en skala fra 1 til 10, hvor 10 svarer til, at den pårørende føler sig fuldstændig isoleret, har næsten fire ud af ti pårørende sat kryds ved 6 eller højere. De har følt sig mere isoleret.

Demenspatienter er i særlig risiko for at få et alvorligt sygdomsforløb, hvis de bliver smittet med COVID-19. Mange pårørende tager derfor ekstra forholdsregler for ikke at bringe coronasmitten med hjem. Næsten tre ud af ti (28,3%) pårørende til en hjemmeboende person med demenssygdom, har således isoleret sig selv og undgår så vidt muligt kontakt med andre mennesker. (data ikke vist i diagram).

Risikoen for at pårørende bliver socialt isoleret, er derfor stor og dobbelt så høj blandt pårørende, der har isoleret sig selv, end blandt de pårørende, der ikke har pålagt sig selvisolation for at undgå at smitte personen med demenssygdom. (data ikke vist i diagram). \*\*

**Hvor socialt isoleret føler du dig lige nu, på en skala fra 1 til 10?\***



■ I mindre grad - skalatrin 1-5 ■ I større grad - skalatrin 6-10

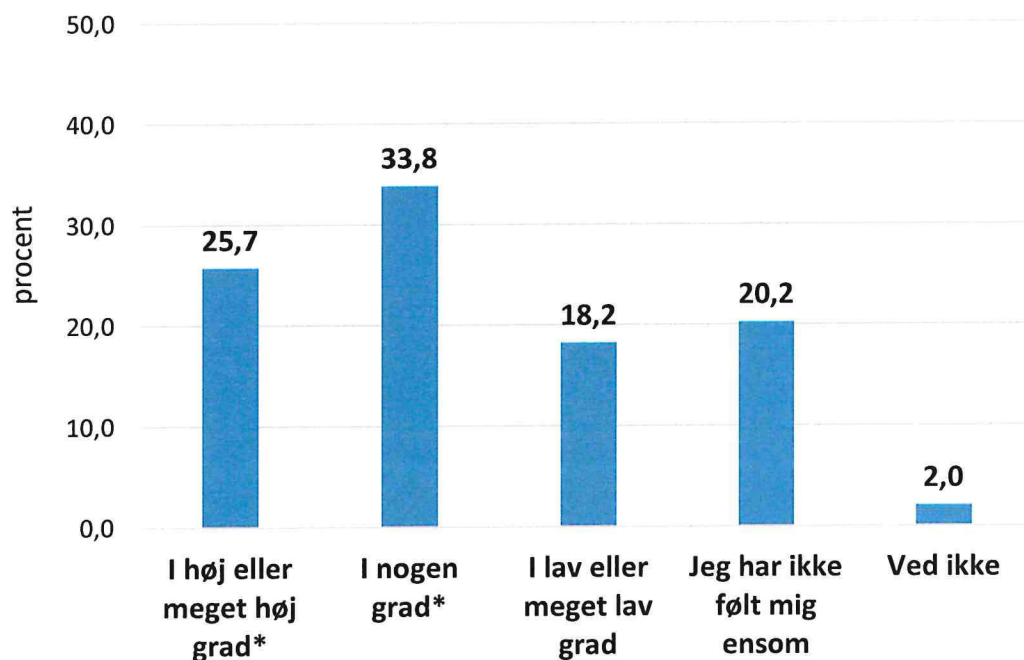
\*) Kun pårørende, der bor sammen med personen med demenssygdom n=346

\*\*\*) Forskellen er statistisk signifikant



# Ensomhed blandt pårørende

## I hvilken grad har du oplevet at føle dig ensom under Corona-krisen



\*) Forskellen er statistisk signifikant

n=346

Ensomhed er også udbredt blandt pårørende til personer med demens. Corona-krisen ser ud til at gøre det værre. Næsten to tredjedele af pårørende, der bor sammen med en hjemmeboende person med demens har under Corona-krisen følt sig ensom i nogen, høj eller meget høj grad. Det er dobbelt så mange, som før Corona-krisen. 4)

Ensomhed under Corona-krisen er mere udbredt blandt pårørende, der bor sammen med en person med demens, end blandt personer med demenssygdom selv. Det svarer til tilsvarende undersøgelser før Corona-krisen. Til gengæld ser det ud til at ensomhed påvirker det mentale helbred langt mere alvorligt blandt personer med demenssygdom, end blandt pårørende. Der er næsten 5 gange større sandsynlighed for, at en pårørende, der har følt sig ensom i nogen, høj eller meget høj grad, samtidig oplyser, at vedkommendes mentale helbred er blevet værre eller meget værre (data ikke vist i diagram). Blandt personer med demenssygdom er sandsynligheden 30 gange større (se side 5).\*

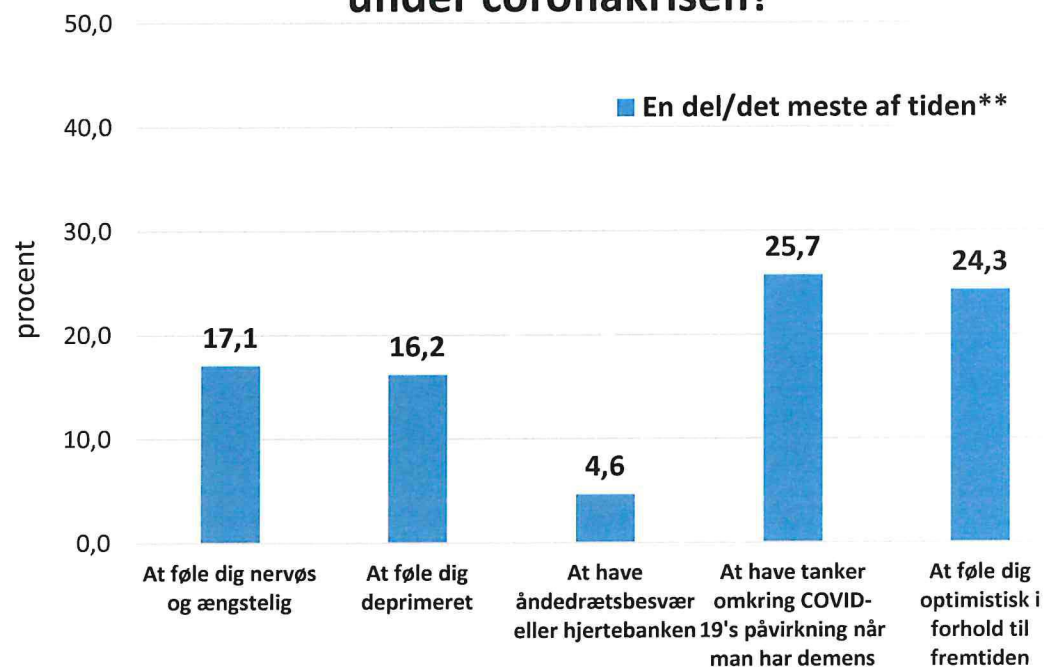
# Pårørendes almene helbredstilstand

Pårørendes almene psykiske og fysiske helbredstilstand er påvirket under Corona-krisen. Godt hver fjerde pårørende, der bor sammen med en person med demenssygdom, oplyser, at han eller hun en del eller det meste af tiden har haft tanker om hvordan COVID-19 påvirker personen med demens.

Næsten hver femte pårørende har en del eller det meste af tiden under Corona-krisen følt sig nervøse og ængstelige, og knap hver sjette oplyste, at de føler sig deprimerede en del eller det meste af tiden. Ca. fem procent af pårørende oplyste, at de en del af eller det meste af tiden har haft mere alvorlige fysiske symptomer som åndedrætsbesvær eller hjertebanken.

Det kan være svært at holde humøret oppe, når Corona-krisen raser og situationen på hjemmefronten er kritisk. Pårørende til hjemmeboende personer med demens, blev derfor også spurgt om de følte sig optimistiske i forhold til fremtiden. Hver fjerde (24,3%) svarede, at det gjorde de en del eller det meste af tiden. Men fire ud af ti (41,0%) svarede, at de sjældent eller på intet tidspunkt under Corona-krisen har følt sig optimistiske i forhold til fremtiden. (data ikke vist i diagram).

## Hvor ofte har du oplevet følgende under coronakrisen? \*



\*) Forskellene imellem svarkategorierne er ikke statistisk signifikante på nær forskellen til "at have åndedrætsbesvær mm"

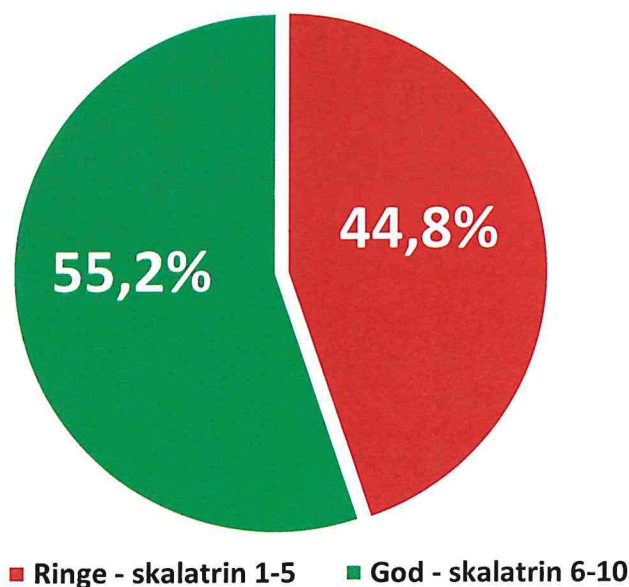
\*\*\*) Andre svarmuligheder var: *Noget af tiden, Sjældent, På intet tidspunkt og Ved ikke*

n=346



# Pårørendes livskvalitet

Hvordan vil du selv bedømme din livskvalitet under coronakrisen, på en skala fra 1 til 10?



\*) Kun pårørende, der bor sammen med personen med demenssygdom n=346  
Forskellen er statistisk signifikant

Corona-krisen har påvirket pårørendes almene helbredstilstand både fysisk og mentalt. Det har naturligvis indflydelse på deres egen vurdering af livskvaliteten.

På en skala fra 1 til 10, hvor 10 er fremragende, vurderer næsten halvdelen (44,8 %) af de pårørende, der bor sammen med en person med demenssygdom, at deres livskvalitet under Corona-krisen har været under middel (de har sat kryds ved 1-5).

Ikke overraskende er der en sammenhæng mellem vurderingen af egen livskvalitet og den fysiske og psykiske helbredstilstand. Der er således 6 – 7 gange så stor sandsynlighed for, at en pårørende, der har vurderet egen livskvalitet som under middel, samtidig har oplevet forværring af det fysiske eller mentale helbred eller i høj/meget høj grad har følt sig ensomme (data ikke vist i diagram).

## 5. Livet med demens under Corona

Da Danmark lukkede ned den 17. marts 2020, herskede der stor forvirring. Mange familier berørt af demens stod pludselig med en mængde ubesvarede spørgsmål: Hvad var lukket, hvad skal jeg gøre, hvem kan hjælpe, hvad gør jeg nu?

Efterhånden som svarende kom, blev det tydeligt hvor omfattende nedlukningen var. Men alvoren gik først op for mange alt for sent. Det var nemlig ikke kun på plejehjem, at kommunerne gik hårdhændet til værks. Hjælpen og støtten til familier med hjemmeboende personer med demenssygdom skrumpede ind og udeblev.

De negative konsekvenser for personer med demenssygdom og deres pårørende har været mange og desværre pga demenssygdommen i alt for mange tilfælde uoprettelige.



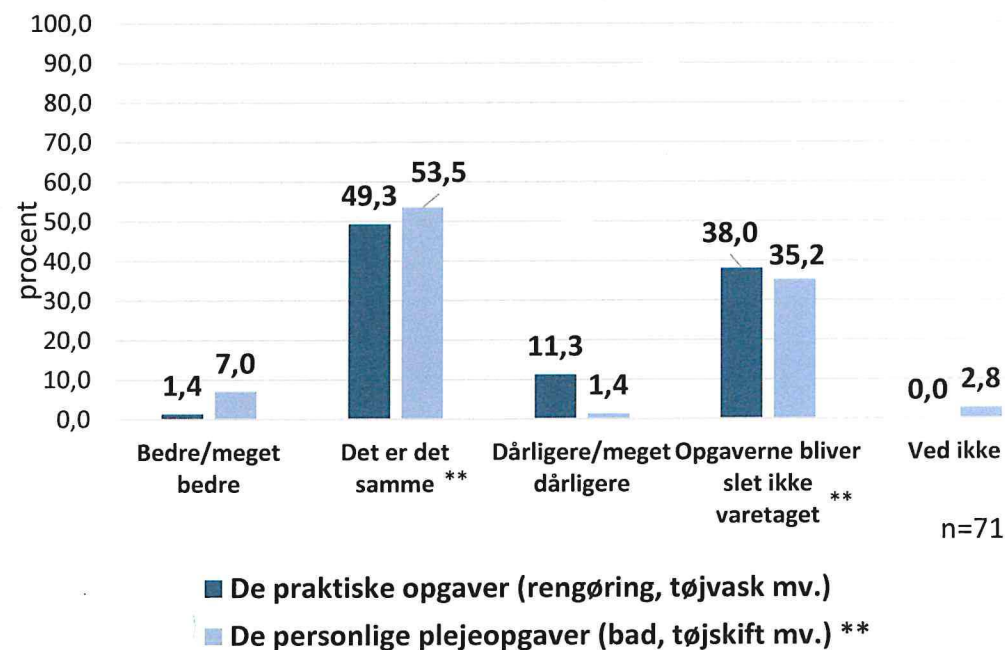
# Hjemmehjælp i coronaens tid

Demenssygdom er fremadskridende, og efterhånden som sygdommen udvikler sig, kan personer med demens ikke selv klare hverdagens gøremål. De har derfor brug for hjemmehjælp – både praktisk og til personlig pleje.

Under nedlukning af de kommunale aktiviteter, fik kommunerne lov til at indskrænke deres normale service. De måtte dog ikke fjerne hjælpen, hvis det ville medføre sundhedsmæssig risiko for den enkelte borger eller absolut nødvendig hjælp fx til basal personlig pleje 7)

Hver femte pårørende til en hjemmeboende person med demens i denne undersøgelse oplyste, at de før Corona-krisen fik kommunale hjemmehjælp. Næsten 40 procent af disse har oplyst, at den kommunale hjemmehjælp i perioder under Corona-krisen har være mindre eller meget mindre end før (data ikke vist i diagram). Hver tredje af alle pårørende før Corona-krisen fik hjemmehjælp, oplyste, at hverken de praktiske opgaver eller de personlige plejeopgaver blev varetaget under Corona-krisen.

## Hvordan oplever du, hjemmehjælpen varetager opgaverne under coronakrisen? (procent)\*

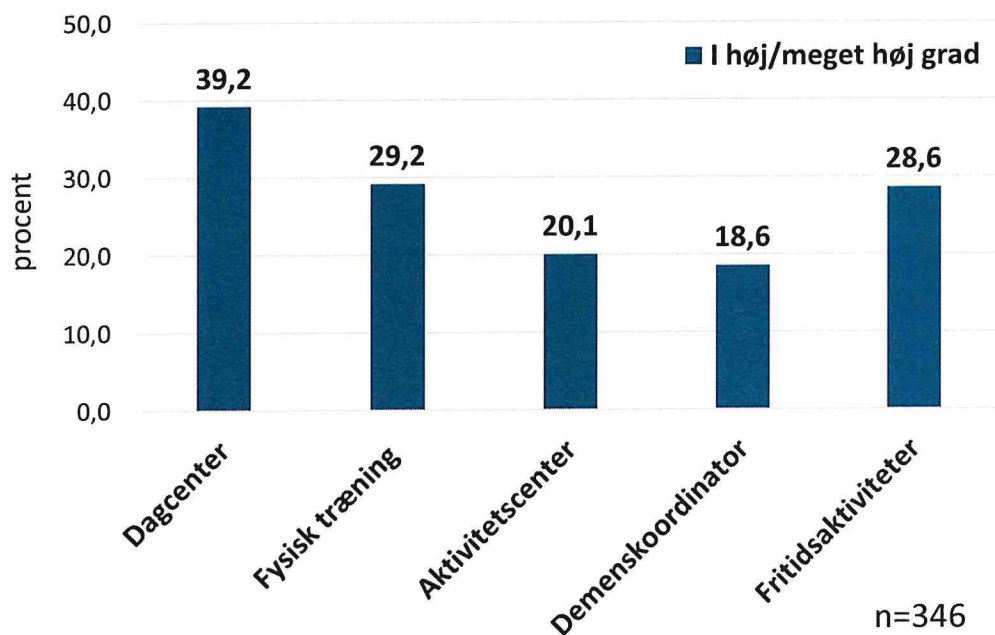


\*) Kun familier, der modtog hjemmehjælp før Corona-krisen.

\*\*\*) Forskellen mellem "det samme" og "slet ikke varetaget" er statistisk signifikant

# Corona-krisen lukkede kommunale tilbud

I hvilken grad har ændringen\* af følgende tilbud under coronakrisen, påvirket jer i hjemmet?



Nedlukning af Danmark betød at mange kommunale tilbud om meningsfulde aktiviteter og besøg fra demenskoordinatorerne blev helt eller delvist lukket. International forskning peger på, at disse nedlukninger, der skete i hele verden, vil få store og negative konsekvenser for demenspatienter. 8)

Næsten 4 ud af 10 pårørende, der bor sammen med en person med demenssygdom, har mærket at lukning af det kommunale dagcenter i høj eller meget høj grad har påvirket hverdagen i hjemmet. Knap en tredjedel har oplevet det samme med fysisk træning, der stoppede, og hver femte med de lokale rådgivnings- og aktivitetscentre og besøg fra demenskoordinatorerne.

Nedlukning har betydet forringet livskvalitet for personer med demenssygdom. Risikoen for at demenspatientens livslyst er forværret i høj eller meget høj grad, er således to gange større, når det kommunale dagcenter var lukket, sammenlignet med når dagcenteret ikke var lukket ned (data ikke vist i diagram).\*\*

\*) Med ændring menes der lukning eller midlertidig lukning af tilbud.

\*\*\*) Forskellene er statistisk signifikante



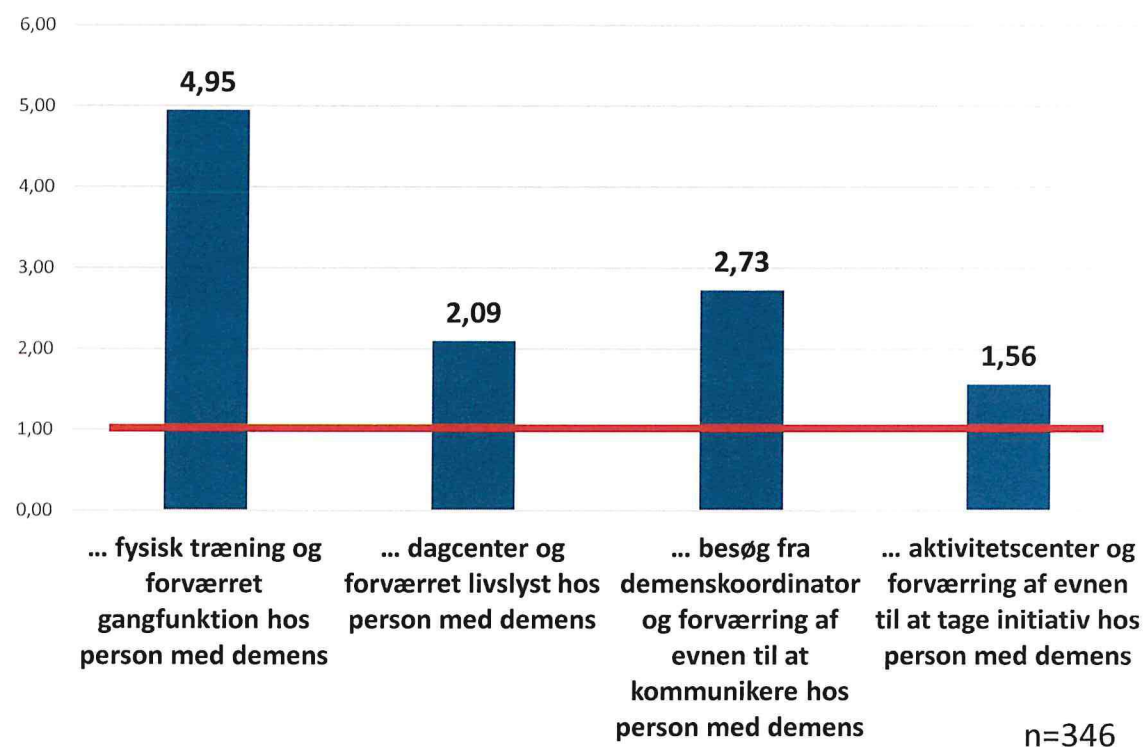
# Alvorlige konsekvenser af nedlukning

Nedlukning af de kommunale tilbud om fysisk træning, aktivitets- og dagscentre og besøg fra demenskoordinatoren har haft alvorlige følger for hjemmeboende personer med demens og deres pårørende.

Pårørende, der har oplyst, at nedlukning af vigtige aktiviteter i høj/meget høj grad har påvirket familien, har samtidigt langt hyppigere end andre oplyst, at vigtige fysiske og kognitive funktioner hos demenspatienten er blevet forværret i høj eller meget høj grad.

Det tyder på, at nedlukningen af de kommunale behandlings- og aktivitetstilbud til mennesker med demenssygdom har påvirket demenssygdommen negativt med alvorlige funktionstab hos patienterne til følge. Funktionstab, som de pågældende risikerer aldrig at få igen. (se også side 8) <sup>10)</sup>

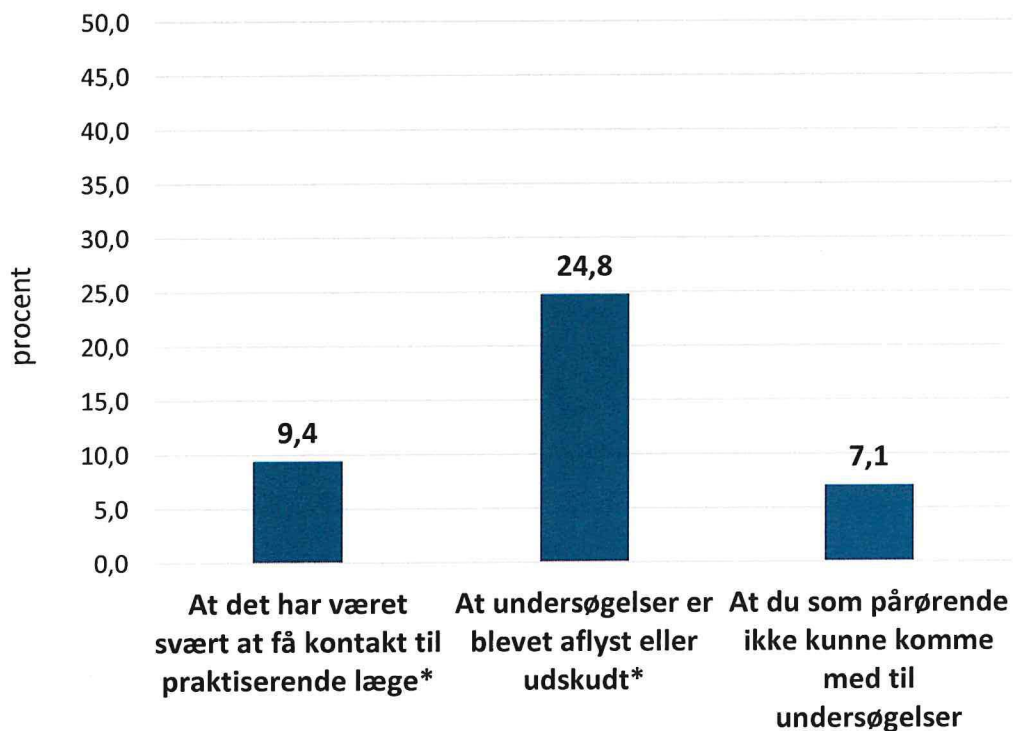
Sammenhæng (OR)\* mellem nedlukning af ... 9)



\*) Jo større værdi desto kraftigere statistisk sammenhæng. Forskellene er statistisk signifikante 9)

# Nedlukning af sundhedsvæsenet

## Har du oplevet ét eller flere af nedenstående scenarier?



\*) Forskellene er statistisk signifikante

n=346

Sundhedsvæsenet lukkede også ned for alt andet end strengt nødvendige behandlinger. Næsten hver fjerde (24,8%) familier med hjemmeboende personer med demenssygdom har således oplevet at undersøgelser er blevet aflyst eller udskudt. Også mulighederne for at komme til læge blevet berørt. Knap hver tiende pårørende, der bor sammen med en person med demenssygdom, har oplevet at det under Corona-krisen har været svært at få kontakt til den praktiserende læge.

Aflysning af undersøgelser ser dog ikke ud til at have haft indflydelse på demenssygdommens udvikling. Til gengæld har problemer med at komme i kontakt med den praktiserende læge måske påvirket demenssygdommen negativt. Der således halvanden gang større sandsynlighed for, at demenssygdommen er forværret, når pårørende har oplyst, at det har været svært at komme i kontakt med den praktiserende læge, end blandt dem, der ikke har haft problemer med at komme i kontakt (data ikke vist i diagram) 11)



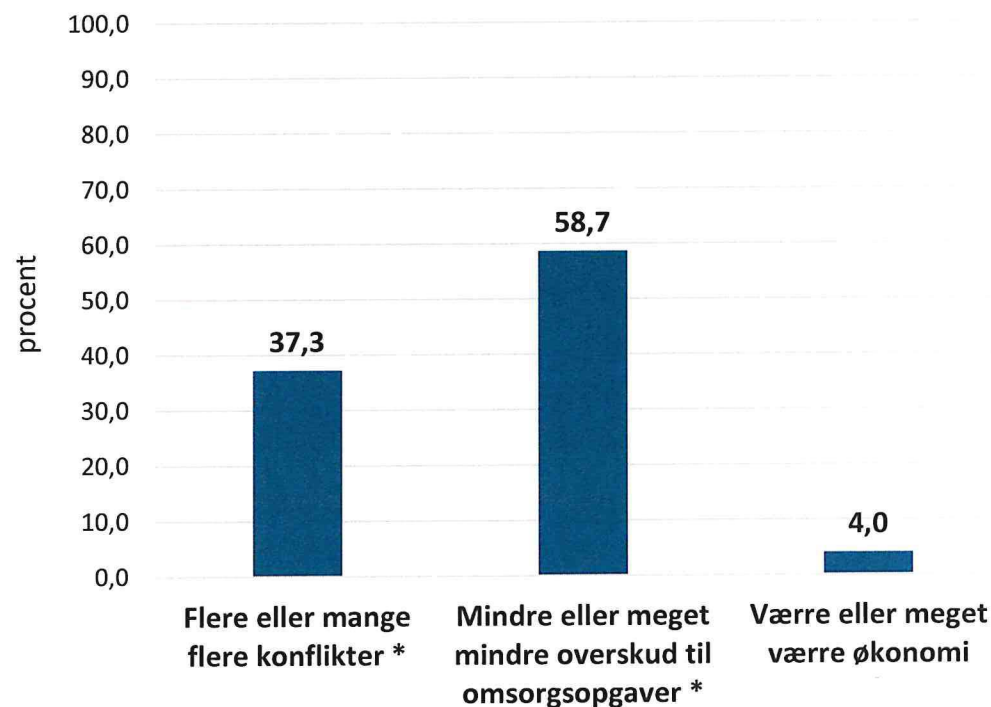
# Belastning af familien

Corona-krisen og nedlukning af samfundet har påvirket familier med hjemmeboende personer med en demenssygdom. Næsten fire ud af 10 pårørende svarede, at der har været flere eller mange flere konflikter i hjemmet under Corona-krisen. De mange konflikter påvirker de pårørendes mentale helbred. Hyppigheden af pårørende, hvis mentale helbred er blevet forværret i høj/meget høj grad er fire gange større blandt pårørende i familier med flere eller mange flere konflikter, end i familier uden flere konflikter. \* (Data ikke vist i diagram)

Pårørendes overskud til at varetage omsorgsopgaverne overfor personen med demenssygdom er derfor også påvirket. Næsten seks ud af ti pårørende svarede, at de havde mindre eller meget mindre overskud til omsorgsopgaverne under Corona-krisen.

Til gengæld ser Corona-krisen ikke ud til at have påvirket familiernes økonomi. Kun knapt hver tyvende pårørende svarede, at økonomien var blevet værre eller meget værre under Corona-krisen.

## Corona-krisen påvirkning af hverdagen - pårørende

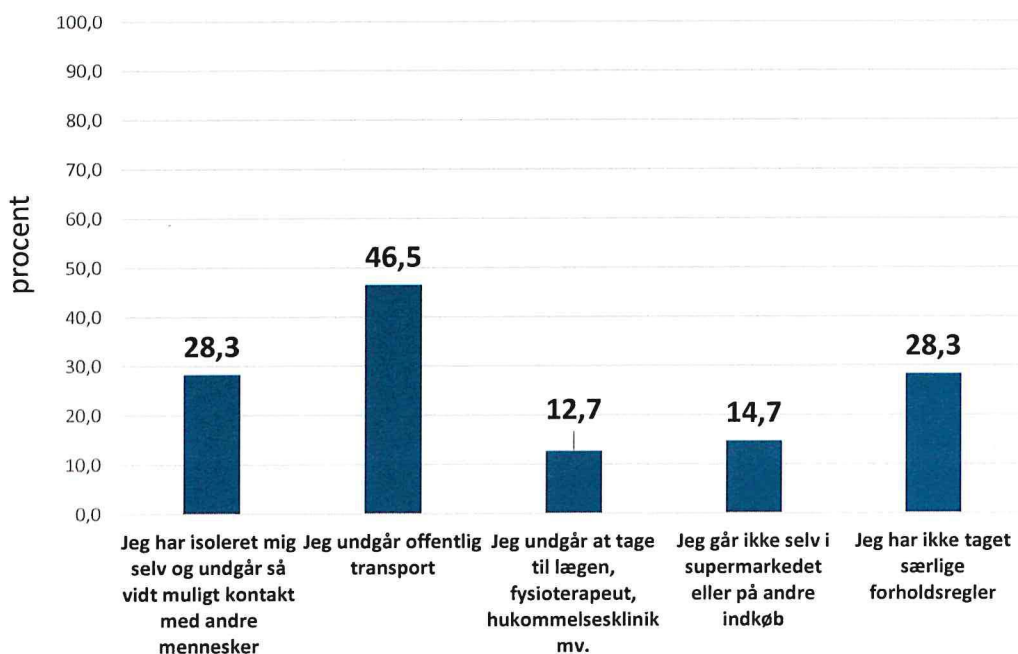


\*) Forskellene er statistisk signifikant

n=346

# Pårørende undgår at blive smittet

Tager du særlige forholdsregler for at beskytte mod smitte ud over de anbefalinger, som gælder den brede befolkning?



\*) Forskellen er statistisk signifikant

n=346

Mennesker med demenssygdom tilhører risikogruppen for alvorlig sygdomsforløb ved COVID-19. Derfor har de fleste pårørende, der bor sammen med en person med demenssygdom, pålagt sig selv strengere restriktioner, end dem, der gælder befolkningen generelt.

Næsten hver anden pårørende undgår offentlig transport, og hver fjerde har isoleret sig selv for at undgå at blive smittet. Hver syvende går ikke selv i supermarkeder, og hver ottende undgår at tage til lægen eller andre behandlere i sundhedsvæsenet.

Selvisolationen har konsekvenser og ser ud til at gå ud over de pårørendes mentale helbred. Der er således mere end dobbelt så stor sandsynlighed for at en pårørende, der har undladt at gå til lægen mm., samtidigt har oplyst, at det mentale helbred er blevet forværret i høj eller meget høj grad sammenlignet med pårørende, der ikke har undladt at gå til lægen. \* (Data ikke vist i diagram).



# Om undersøgelsen

Spørgeskemaundersøgelsen er foretaget i perioden d. 15. juni til d. 30. juni. Undersøgelsen blev i alt sendt til 6698 personer, hvoraf 1470 er med i Alzheimerforeningens Demenspanel og 5228 er øvrige medlemmer af foreningen. Spørgeskemaet skulle besvares on-line.

Spørgeundersøgelsen er fuldt besvaret af 1419 respondenter. Det vil sige, at der er en besvarelsesprocent på 21,2 %. Kun svar fra respondenter, der har svaret på alle spørgsmål indgår i undersøgelsen.

Målgruppen var både pårørende, personer, der selv har en demenssygdom, og efterladte. I denne rapport indgår svar fra 63 personer med demenssygdom og 346 pårørende, der bor sammen med en person med demenssygdom. Undersøgelsen kan ikke identificere hvilke personer, der bor sammen med hvem.

Samtlige respondenter, hvis besvarelse indgår i undersøgelsen, har givet samtykke til, at deres besvarelser i anonymiseret form benyttes i denne rapport.

Når data i denne rapport sammenlignes, er forskellene kontrolleret for om de er signifikante. Til det formål udregnes p-værdien, som fortæller, hvor sandsynligt det er, at resultatet skyldes tilfældigheder. P-værdien udregnes med sikkerhedsniveauet  $p < 0,05$ , dvs. at man med 95 pct. sikkerhed kan sige, at forskellen ikke er tilfældigt, hvis p er mindre end 0,05.

For at undersøge om der eventuelt er en sammenhæng mellem de forskellige svar er odds ratio (OR) beregnet. OR er et tal for en statistisk sammenhæng mellem forekomsten af en tilstand (fx forværret gangfunktion) og det at have været udsat for et andet forhold (fx lukning af tilbud om fysisk træning). Hvis OR er større end 1, er der en positiv sammenhæng mellem tilstand og forhold.

Der kan frit citeres fra undersøgelsen med Alzheimerforeningen som kildehenvisning.

# Noter:

- 1) Giebel et al: A UK survey of COVID-19 related social support closures and their effects on older people, people with dementia, and carers, *Int J Geriatr Psychiatry*. 2020;1–10.
- 2) Mazzi et al: Time of isolation, education and gender influence the psychological outcome during COVID-19 lockdown in caregivers of patients with dementia, *European Geriatric Medicine* oktober 2020
- 3) Kuiper et al: Social relationships and risk of dementia: A systematic review and meta-analysis of longitudinal cohort studies, *Aging Research Review* 22 (2015) p. 39-57.
- 4) Alzheimerforeningen: Haves: Ensomhed Ønskes: Demensvidende samfund - Spørgeskemaundersøgelse blandt pårørende til demenspatienter marts 2016. Da undersøgelsen fra 2016 har benyttet en anden ensomhedsskala skal sammenligningen med Corona-undersøgelsen tages med forbehold.
- 5) Ifølge Indenrigs- og socialministerens bekendtgørelse nr 218 af 17. marts 2020 kunne kommunerne ikke skære i hjemmehjælpen under corona-nedlukningen, hvis det vil medføre en sikkerheds- eller sundhedsmæssig risiko for den enkelte borger, eller hvis det vil medføre begrænsninger i forhold til akut eller absolut nødvendig hjælp og støtte efter lov om social service, herunder f.eks. hjælp til helt basal personlig pleje. Men mange kommuner gjorde det alligevel (se s. 17)
- 6) Alzheimerforeningen: Livet med demens. Rapport om en spørgeskemaundersøgelse blandt pårørende til demenspatienter i Danmark, 2018 ; Livingstone et al: Long-term clinical and cost-effectiveness of psychological intervention for family carers of people with dementia, *Lancet Psychiatry* 2014
- 7) Se BEK nr 218 af 17/03/2020 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 COVID-19
- 8) Se bl.a. Mok et al: Tackling challenges in care of Alzheimer's disease and other dementias amid the COVID-19 pandemic, now and in the future, *Alzheimer's Dement.* 2020;1–11 ; Müller et al: COVID-19, physical (in-)activity, and dementia prevention, *Alzheimer's Dement.* 2020;6:e12091. Giebel et al, op.cit.
- 9) Sammenhæng udregnes ved hjælp af Odds Ratio (OR), der er et tal for en statistisk sammenhæng mellem forekomsten af tilstand (fx forværret gangfunktion) og det at have været udsat for et andet forhold (fx lukning af tilbud om fysisk træning). Hvis OR er større end 1 betyder det at den aktuelle tilstand (fx forværret gangfunktion) i højere grad er forekommende hos personer, der har været udsat for det andet forhold (fx lukning af tilbud om fysisk træning), end blandt dem, der ikke har været udsat for dette. Jo større værdi desto kraftige statistisk sammenhæng.
- 10) Brown et al: Anticipating and Mitigating the Impact of the COVID-19 Pandemic on Alzheimer's Disease and Related Dementias, *The American Journal of Geriatric Psychiatry* Volume 28, Issue 7, July 2020
- 11) OR for aflysning af undersøgelser og forværret evne til at huske og kommunikere hos personen med demenssygdom er for begge 1, mens OR for problemer med at komme i kontakt med den praktiserende læge og forværret evne til at huske og kommunikere er henholdsvis 1,6 og 1,4. Forskellen er dog ikke signifikant.



# Støt Alzheimerforeningens arbejde for familier berørt af demenssygdom

**MobilePay tlf. 60156 eller SMS 1217**