



«Hun klarer ikke en stengning til»

Rapport om personer med demens og
koronasituasjonen

Innhold

Innledning	3
Demens og koronaepidemien	4
Hjemmeboendes tilbud forsvant	6
<i>Figur 1. Fordeling av tjenester blant respondentene</i>	6
<i>Figur 2. Endring i tilbudet under korona: Hjemmesykepleien</i>	7
<i>Figur 3. Endring i tilbudet under korona: Hjemmehjelp</i>	7
<i>Figur 4. Endring i tilbudet under korona: Dagaktivitetstilbud</i>	8
<i>Figur 5. Endring i tilbudet under korona: Sykehjem, avlastnings opphold eller rullerende opphold</i>	8
Stengte sykehjem	9
<i>Figur 6. Opplevelse av kontakten med den som bor på sykehjem</i>	9
Økt belastning for pårørende	10
<i>Figur 7. Grad av belastning ved begrensede kommunale tjenester</i>	10
Forandring fryder ikke	11
<i>Figur 8. Påvirkning hos personen med demens</i>	11
Ny smittesituasjon	12
<i>Figur 9. Forslag til tiltak ved ny smitteøkning</i>	12
Oppsummering	13

INNLEDNING

Syke eldre med demens og deres pårørende har vært blant de mest utsatte gruppene under koronaepidemien. I Norge har minst 77 000 personer demens, og 300 000 pårørende er berørt av sykdommen.

Over halvparten av de som har demens bor i sine egne hjem, alene eller sammen med familie. I de siste fasene av sykdommen bor mange på sykehjem eller lignende boformer. Minst 80 prosent av de som bor på sykehjem i Norge har demens.

Sykehjemsbeboerne er blant de som av dem har blitt rammet hardest direkte av epidemien. I den første fasen ble mange på sykehjem smittet og det var her de fleste dødsfallene skjedde. Svært mange andre sykehjemsbeboere mistet i lengre tid den nære kontakten de vanligvis har hatt med sin familie og venner. Dette har medført store belastninger, både for sykehjemsbeboere og deres pårørende.

For de ca 40 000 hjemmeboende som har demens har belastningen vært knyttet til bortfall av offentlige tjenester. Dette har også medført en stor merbelastning for pårørende, som både har måttet overta offentlige oppgaver og fått økt bekymring for livskvaliteten til sine kjære.

Nasjonalforeningen for folkehelsen er pasientorganisasjon for personer med demens og deres pårørende. Når epidemien nå er over den første fasen og vi har høstet erfaringer fra ulike tiltak, er det viktig for oss å formidle disse erfaringene og bringe fram behovene pårørende og personer med demens har for helse- og omsorgstjenester under epidemien.

I denne rapporten har vi bedt medlemmer i våre demensforeninger og andre pårørende om å dele sine erfaringer fra denne perioden. Målet har vært å få mer innsikt i hvordan smitteverntiltak og nedstengning rammet pasientgruppen for mennesker med demens og deres pårørende. Undersøkelsen ble gjennomført i perioden 05.08.2020 til 25.08.2020.

1 222 personer har svart på undersøkelsen. Av disse er 1 211 pårørende til en person med demens og 11 har selv demens. 270 av de pårørende som svarte delte husstand med den demenssyke, 164 var pårørende til hjemmeboende uten å dele husstand og 693 av de som svarte var pårørende til sykehjemsbeboere.

Målet med undersøkelsen har vært å få bedre kunnskap, slik at vi kan gi råd om kloke strategier dersom vi kommer i en lignende situasjon. Strategien fra våren 2020 bør ikke kopieres. Den kostet for mye for de som ble rammet.



Mina Gerhardsen

Generalsekretær, Nasjonalforeningen for folkehelsen

Demens og koronaepidemien

Den 11. mars, dagen før Norge ble stengt ned som følge av koronaepidemien, var Nasjonalforeningen for folkehelsen hasteinnkalt til et møte i Helsedirektoratet. Der hadde vi to viktige budskap. For det første mente vi at beredskapen for smittevern i sykehjem ikke var tilpasset at 80 prosent av personene på sykehjem har demens. Vårt andre budskap var at sykehjemmene måtte lukkes for besøk, for å hindre at svært sårbare pasienter smittes.

Som pasientorganisasjon for mennesker med demens var dette et krevende råd å gi, fordi vi visste at dette ville ramme hardt. Samtidig så vi at det var nødvendig med inngripende tiltak for å beskytte, når situasjonen var så usikker som den var på dette tidspunktet.

Det er flere grunner til at personer med demens er spesielt utsatt:

- ◆ Demens svekker immunforsvaret, slik at man er mer sårbar ved smitte.
- ◆ Mange med demens er også i andre risikogrupper, med alder over 65 år og med andre sykdommer i tillegg.
- ◆ Demens gjør at det kan være vanskelig å forstå og følge rådene for forebygging. Hovedrådet for å unngå smitte er å vaske hendene ofte og å holde en meters avstand til andre. En som har demens vil ofte ikke klare å følge disse rådene, og vil dermed heller ikke klare å beskytte seg selv.
- ◆ Smittevernstiltak og endringer kan skape stress og uro som forverrer sykdomstilstanden.

I etterkant av våren 2020 ser vi at sykehjemspasienter er de som har vært hardest rammet av covid-19 i Norge, og står for halvparten av dødsfallene. Over 30 norske sykehjem har blitt rammet av koronaviruset. De aller fleste som bor på norske sykehjem er skrøpelige, sårbare og multisyke. Sen respons på sykehjemmene, mangel på gode rutiner, for lite gjennomtenkte personalløsninger, med blant annet høy vikarbruk og mangel på fast personell med helsefaglig kompetanse, er noe av forklaringen på de mange dødsfallene.

Tilbakemeldinger vi fikk underveis via eget nettverk og folk som kontaktet Nasjonalforeningens Demenslinje, viste utfordringer med mangel på informasjon og dialog med pårørende. Dette var noe som skapte unødvendig stress og bekymring i denne gruppen. Etterhvert som ukene gikk og de nasjonale smittetallene ble redusert, tok vi til orde for tilrettelegging for økt muligheter til sosial kontakt. Variasjonene her har vært for store, og mange pårørende opplevde lite tilrettelegging og hjelp til å få møte sine kjære. Belastningen ved dette fraværet har vært stort.

Da beskjeden kom om å stenge ned, gikk det også utover hjemmeboende med demens, som mistet både aktivitetstilbud og pleie, ved at også dagtilbud og hjemmehjelp ble trappet ned mange steder. For pårørende betydde dette også at avlastning forsvant. De aller fleste med demenssykdom bor i egen bolig, og for aleneboende har situasjonen vært særlig kritisk. Uten oppfølging og stimuli forverres også helsesituasjonen. Kognitiv svikt og demens medfører handlingssvikt.

Når det offentlige tilbudet bortfaller hos en person med redusert evne til egenomsorg, vil det raskt gi alvorlige konsekvenser. Bortfall av mat og væskeinntak, endring i søvnmønster, tiltagende angst, depresjon og økende grad av forvirring, kombinert med stress og uro som følge av situasjonen, kan bidra til økt kognitivt svikt og fysisk funksjonsfall og behov for økt omsorgsnivå.

Erfaringene fra våren 2020 må vi ta med oss inn i den videre håndteringen av epidemien, slik at vi løser de kommende utfordringene bedre for en av de mest sårbare gruppene blant oss.

I de neste kapitlene presenterer vi svar fra de ulike gruppene som har besvart undersøkelsen.

Hjemmeboendes tilbud forsvant

I en rekke kommuner ble de vanlige tilbudene til hjemmeboende demenssyke stoppet opp eller redusert. Dette gjaldt særlig dagaktivitetstilbud. For personer med demens innebar dette at

«Min mamma har langtkommen alzheimer. Hun skjønner ikke noe av korona.»

møteplasser og aktivitet som bidrar til stimuli og opprettholdelse av funksjon forsvant, mens pårørende på denne måten mistet viktig avlastning.

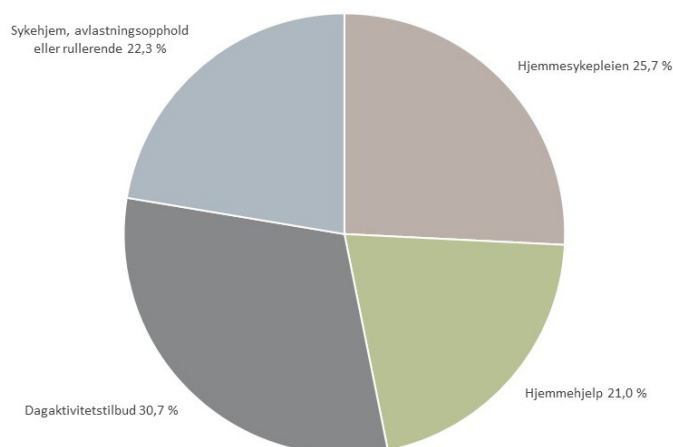
Situasjonen med koronasmiten vanskeliggjorde

også vanlig hverdagsaktivitet, fordi risikogrupperne inkluderte personer over 65 år, som skulle være spesielt forsiktige. Denne gruppen mistet dermed også mange av de små tingene som gir mening i dagen, som en tur på butikken eller en kopp kaffe på kafé.

I noen kommuner ble det også kutt i tilbud om hjemmetjenester. Drøyt 30 prosent av de pårørende til hjemmeboende som har besvart undersøkelsen, opplevde at hjemmesykepleie eller hjemmehjelp opphørte eller ble begrenset. Hele 55 prosent opplevde at dagaktivitetstilbudet opphørte, og for ytterligere 13 prosent ble dagaktivitetstilbudet begrenset.

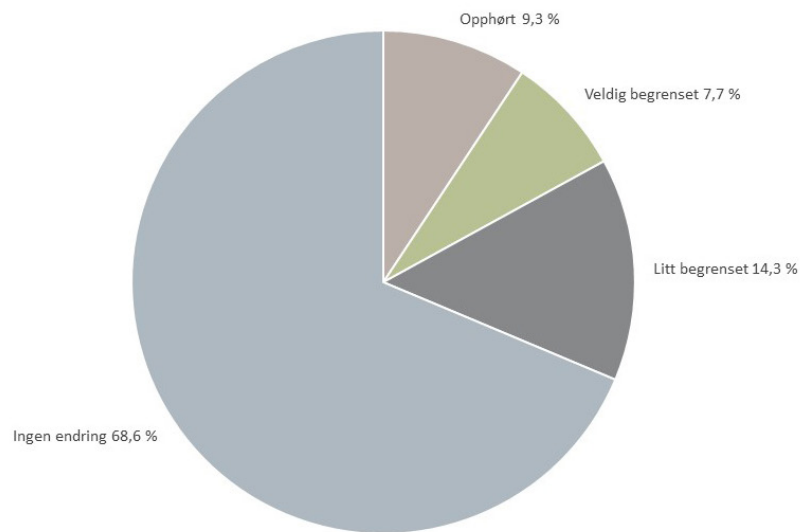
For demenspasienter som har kommet lengre i forløpet, er det vanlig med avlastningsopphold, for eksempel to uker på sykehjem og to uker hjemme. Dette er tilbud som gis til alvorlig syke mennesker med omfattende omsorgsbehov og behov for profesjonell pleie. At så mange som 25 prosent opplevde at dette opphørte helt, og 23 prosent fikk et veldig begrenset tilbud, er svært alvorlig.

Figur 1. Fordeling av hjemmeboendes kommunale helse- og omsorgstjenester



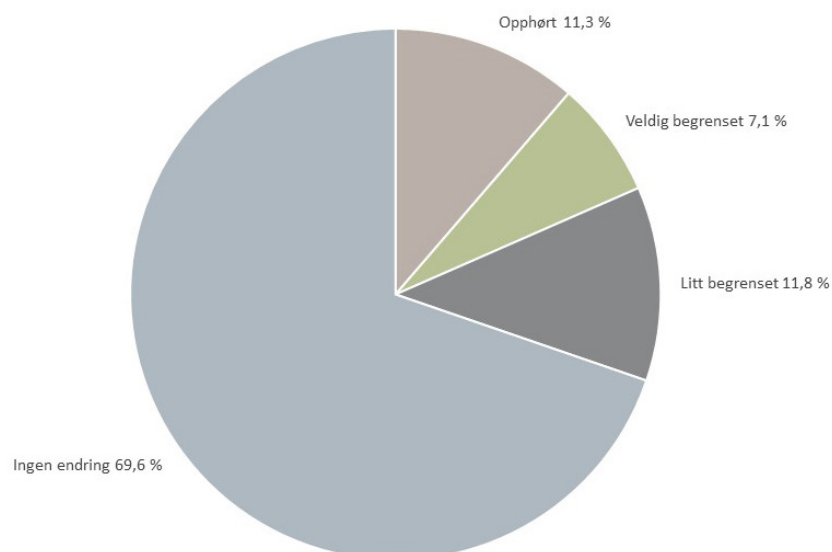
Figur 1: Pårørendes svar på hvilke kommunale tjenester personen med demens har vedtak om. Det er mulig å ha mer enn en tjeneste.

Figur 2. Endring i tilbudet under korona: Hjemmesykepleien



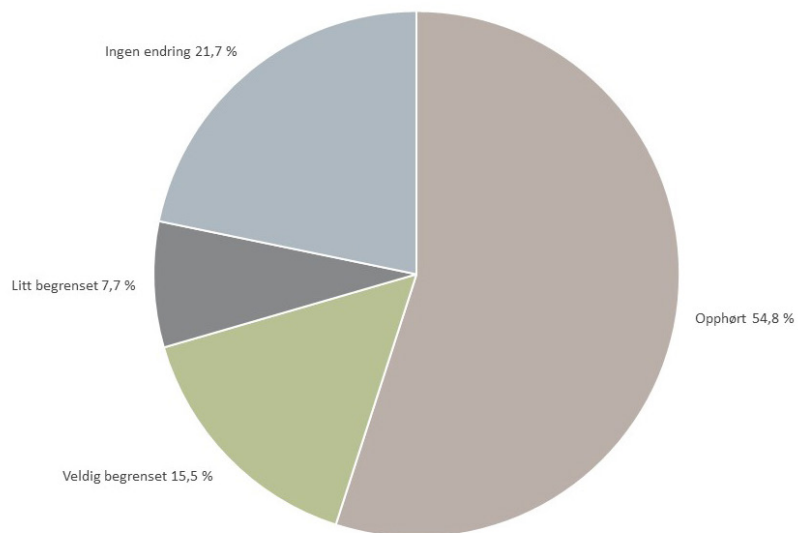
Figur 2: Pårørendes svar på spørsmålet om endringer i hjemmesykepleien under koronaperioden.

Figur 3. Endring i tilbudet under korona: Hjemmehjelp



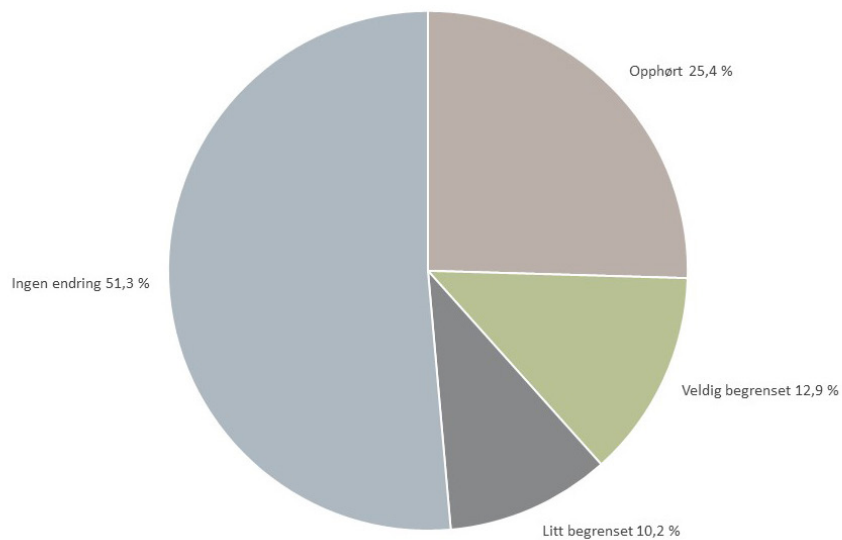
Figur 3: Pårørendes svar på spørsmålet om endringer i hjemmehjelp under koronaperioden.

Figur 4. Endring i tilbudet under korona: Dagaktivitetstilbud



Figur 4: Pårørendes svar på spørsmålet om endringer i dagaktivitetstilbud under koronaperioden.

Figur 5. Endring i tilbudet under korona: Sykehjem, avlastningsopphold eller rullerende opphold



Figur 5: Pårørendes svar på spørsmålet om endringer i sykehjem, avlastningsopphold eller rullerende opphold under koronaperioden.

Stengte sykehjem

Ved starten av epidemien var det først noen kommuner som stengte for besøk på sykehjem. Senere ble dette gjeldende for hele landet. Med smitte på flere sykehjem og dødsfall blant beboere, var dette et nødvendig tiltak i en periode uten kontroll på smitten. Men situasjonen var veldig krevende. Den som er på sykehjem vil kanskje ikke forstå hvorfor kona eller sønnen ikke kommer lenger. Dessverre vil forklaringen som gis, igjen og igjen, glemmes og savnet blir sterkt. Det var også sårt for den som vet hva disse besøkene betyr, og som likevel måtte la være å komme.

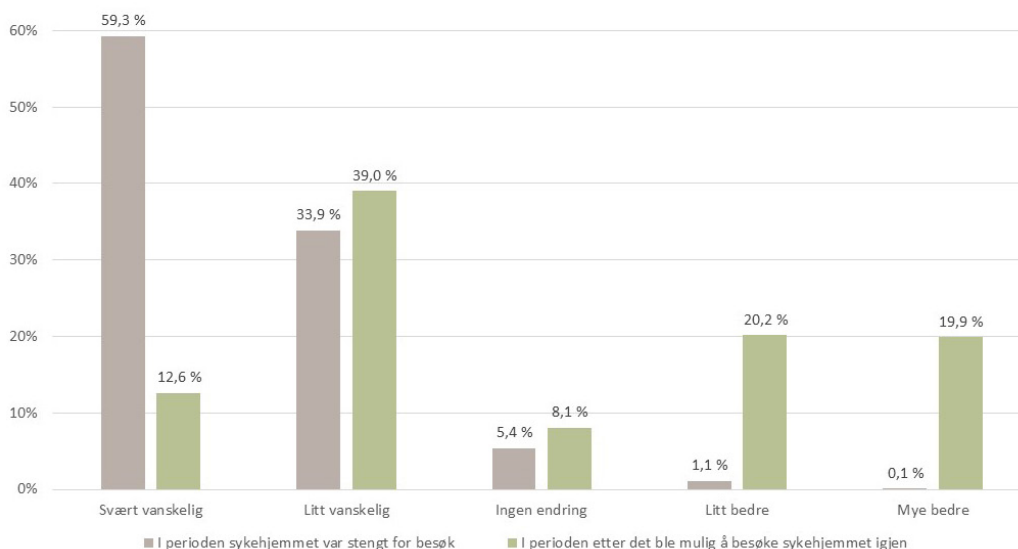
«Dessverre døde min mor, som hadde demens, en uke før det ble åpnet for besøk på sykehjem. Da hadde vi ikke fått besøke henne siden begynnelsen av mars. Dette vil bli med oss for alltid, at hun døde uten at vi hadde fått se henne og gi en god klem.»

Nasjonalforeningen for folkehelsen var en tydelig pådriver for å få stengt sykehjem for besøk, for å beskytte. Men vi har også vært tydelige på at det var på tide å legge til rette for sosial kontakt igjen.

Mange pårørende har vært i kontakt med oss i perioden og fortalt om konsekvensene av mangel på kontakt. Det gjør vondt for den som er syk og ikke forstår hvorfor ingen kommer, og det er vondt for de som ikke får være sammen med sine kjære.

I undersøkelsen har vi spurt om hvordan pårørende har opplevd kontakten med den som er på sykehjem i denne perioden, der over halvparten peker på at kontakten var svært vanskelig i perioden sykehjemmene var stengt, og fortsatt litt vanskelig etter at det igjen ble mulig med besøk.

Figur 6. Opplevelse av kontakten med den som bor på sykehjem



Figur 6: Hvordan har du opplevd kontakten med den som bor på sykehjem?

Økt belastning for pårørende

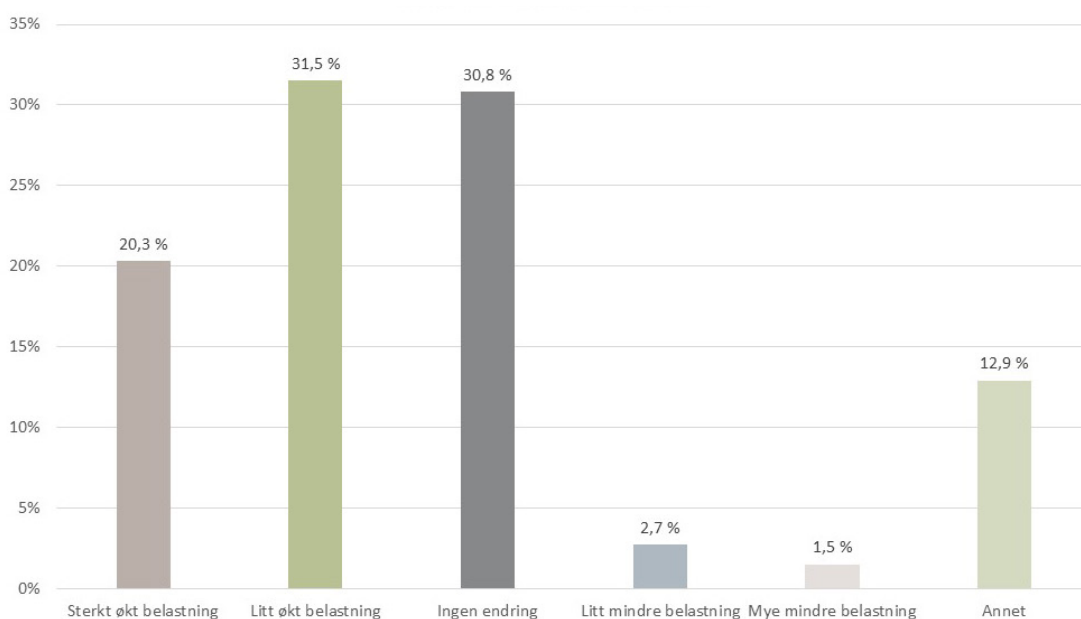
Som interesseorganisasjon for mennesker med demens og deres pårørende, er Nasjonalforeningen for folkehelsen opptatt av å være en tydelig stemme for vår gruppe pårørende som allerede har en altfor krevende hverdag. Når enkelte helsepolitikere tar til orde for at pårørende må være en større del av helse- og omsorgsløsningen i framtiden, er vi klare på at vår gruppe med pårørende ikke har noen restkapasitet. De har allerede altfor mye ansvar, og de er utslitt. De trenger avlastning, ikke økt belastning.

«I perioder var jeg helt alene med omsorgen for en sterkt hjelpetrengende mann.»

Med dette utgangspunktet ble situasjonen med koronanedstengningen ekstra krevende. Da dagtilbudene forsvant, eller ble redusert, var det pårørende som fikk ansvaret for å håndtere situasjonen.

I en situasjon som til hverdags, uten en koronaepidemi, er svært krevende, opplevde pårørende at situasjonen deres ble enda tyngre. Over halvparten av de pårørende opplevde økt belastning. 20 prosent sier de opplevde en sterk økning i belastning, mens drøyt 30 prosent opplevde "litt økning" i belastning.

Figur 7. Grad av belastning ved begrensede kommunale tjenester



Figur 7: Har du som pårørende opplevd økt belastning i perioden med begrensninger i de kommunale tjenestene?

Forandring fryder ikke

«Forandring fryder» er et vanlig uttrykk, men innholdet treffer dårlig situasjonen til personer med demens. Der er forandring noe å frykte. Det skaper uro og forvirring, som igjen kan svekke helsetilstanden. Både bortfall av ordinære aktivitetstilbud og innføring av smittevernstiltak kan skape uro, fordi forutsigbarhet og gjenkjennbarhet blir borte. På samme måte kan bortfall av aktivitet og innhold som gir stimuli forverre helsesituasjonen til personer med demens.

«Min mor har blitt verre. Når du ikke får se dine som hun er glad i, glemmer du mye mer.»

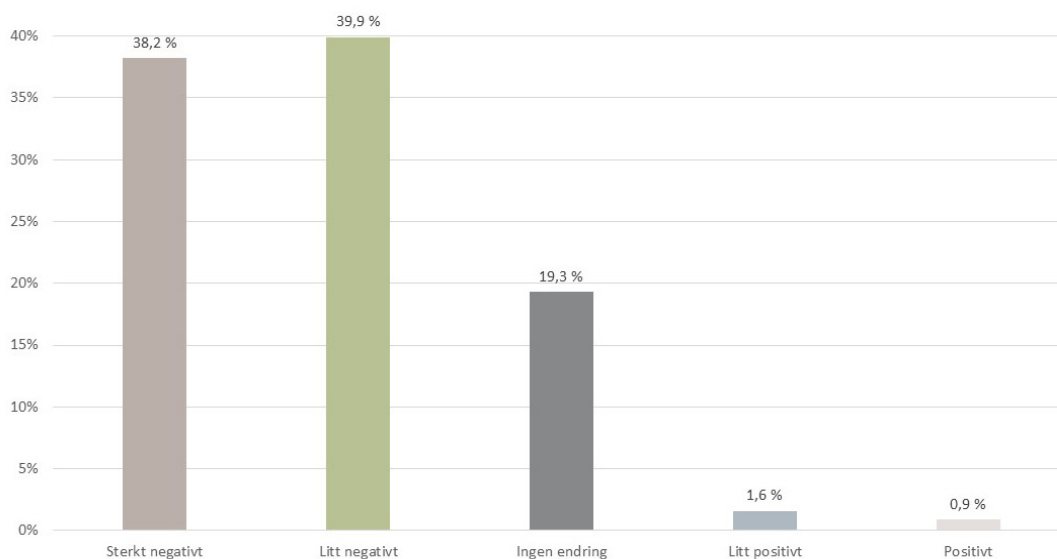
med demens. Der er forandring noe å frykte. Det skaper uro og forvirring, som igjen kan svekke helsetilstanden. Både bortfall av ordinære aktivitetstilbud og innføring av smittevernstiltak kan skape uro, fordi forutsigbarhet og

Internasjonale erfaringer fra epidemien har også vist at smittesituasjonen har negativ påvirkning på helsetilstanden til personer med demens. Tidlige erfaringer fra Kina viste også at det for sårbare hjemmeboende personer med kognitiv svikt og demens er helt nødvendig å legge til rette for persontilpassede tiltak. Slik vil man kunne opprettholde gjenværende funksjonsevne så lenge som mulig og unngå økt hjelpebehov.

«Mye mer ensom. Venninner er borte. Dagaktivitetstilbud er borte. Hun blir sittende mye alene hele dagen. Viser en sterkt nedadgående kurve med hensyn til livsglede og hukommelse.»

En stor andel av de som har besvart undersøkelsen, 78 prosent, viser til at situasjonen i denne perioden har påvirket demenssykdommen negativt, hele 38 prosent mener det har hatt en sterkt negativ påvirkning for den som har demens. Dette spørsmålet er besvart av pårørende til både hjemmeboende og sykehjemsbeboere.

Figur 8. Påvirkning hos personen med demens



Figur 8: Hvordan mener du som pårørende denne perioden har påvirket den som har demens?

Ny smittesituasjon

Høsten 2020 opplever Norge igjen mer smitte i befolkningen, men helsemyndighetene sier at vi ikke er i «bølge nummer to» nå. Men vi kan komme dit. Om vi på ny kommer i en situasjon med ukontrollert smitte i befolkningen, blir det

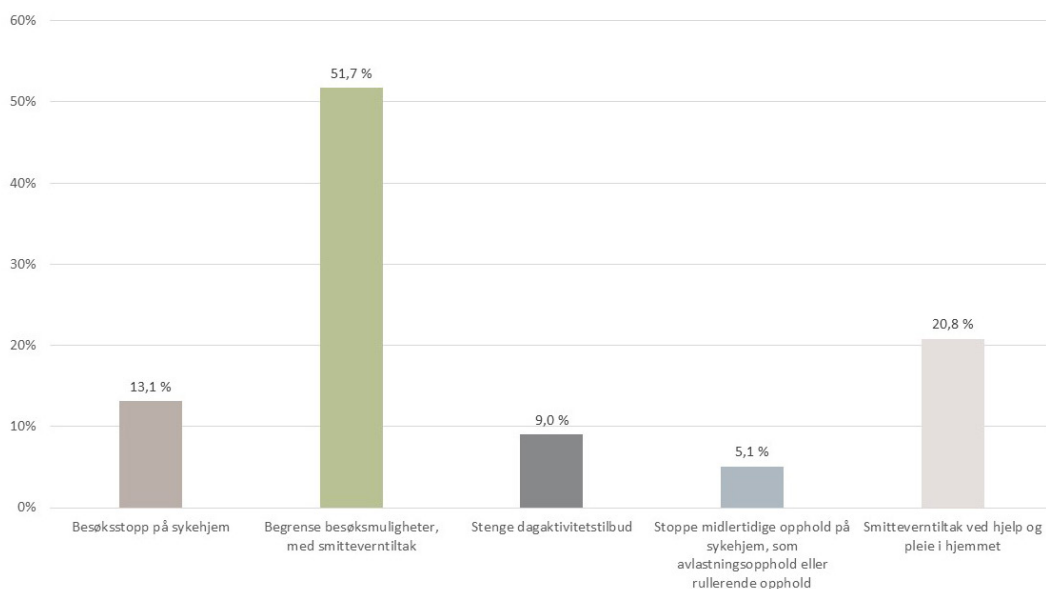
«Hun klarer ikke en stengning til.»

«Den perioden jeg ikke fikk besøke min mann, var grusom.»

igjen behov for å forsterke tiltakene for noen av våre mest sårbare medmennesker, som eldre med demens. I forrige runde ble sykehjemmene stengt for besøk. Det ble en tøff situasjon for mange. De som har besvart denne undersøkelsen er tydlige i sine råd om at de ikke ønsker en ny nedstengning

av sykehjemmene, men at det legges til rette for kontakt og besøk innenfor smittevernsreglene. Dette spørsmålet er besvart av pårørende til både hjemmeboende og sykehjemsbeboere.

Figur 9. Forslag til tiltak ved ny smitteøkning



Figur 9: Dersom smitten blusser opp igjen i samfunnet, hvilke tiltak mener du bør gjøres for å beskytte personer med demens?

Oppsummering

Det store flertallet av de som bor på sykehjem i Norge er eldre og syke mennesker med begrenset levetid. Oversikter viser at gjennomsnittet av disse bor to år på sykehjem. Med et scenarie der epidemitiltakene vil prege samfunnet vårt i lang tid framover, vil det bety at en del av disse menneskene ikke vil få hverdagen tilbake før det ikke er flere dager igjen.

Nå er sykehjemmene igjen åpnet for besøk, og det er mulighet for å gjøre «lokale vurderinger om berøring», men «tett ansikt-til-ansikt-kontakt» skal helst unngås. Hovedregelen om en meters avstand gjelder fortsatt. Det er bra med mer rom for skjønn, men i ytterste konsekvens er det fortsatt slik at en del av de 40 000 som bodde på sykehjem 12. mars i 2020 vil forlate livet uten å noen gang igjen få en klem fra et barn, eller kjenne varmen i hånden fra livspartneren. De vil ikke få berøre noen de elsker før de dør. Det kan gå både ett og to år før koronaepidemien er effektivt bekjempet. Så lenge kan ikke syke eldre og deres pårørende overlates til ensomhet og savn. Det vil være katastrofalt med full åpning av sykehjemmene, men vi mener det bør være mulig å legge bedre til rette for individuell tilrettelegging for samvær mellom syke og pårørende.

Med mer kontroll på smitten i samfunnet er det i større grad blitt mulig å møtes på en trygg måte. Flere sykehjem kan nå sørge for møter mellom pårørende og syke. Mulighetene for hvordan det kan gjøres er mange, og mange gjør en god innsats for å få dette til. Samtidig er det sykehjem som ikke får til. Både løsninger for bygg som påvirker muligheten til å ivareta smittevern og nok bemanning, kan skape utfordringer for å få til gode løsninger for sosial kontakt.

Vi er midt i en epidemi. Her og nå-situasjonen må følges fra dag til dag, og tiltakene vurderes fortløpende i lys av den aktuelle situasjonen. Samtidig er koronaepidemien noe vi må forberede oss på å leve med lenge – og vi må være beredt til å møte nye typer epidemier. Selv om det er usikkert hva slags epidemi det vil være, er det all grunn til å anta at våre eldste vil være mest sårbare også i møte med en ny epidemi.

I en senere situasjon er det viktig at beredskapsplanenes tiltak er tilpasset pasientgruppen, at potensielle smittekilder identifiseres, som ansatte som jobber på flere sykehjem og flytting mellom institusjon og sykehus. Det er også behov for bedre tilpasning av løsninger i bygg for å hindre smittespredning. Ved bygging av nye helseinstitusjoner må dette vektlegges. Det bør også vurderes mer regionale tiltak, slik at for eksempel så harde virkemidler som besøksforbud vurderes opp mot lokal smittesituasjon.

For hjemmeboende med demens er det vår vurdering at konsekvensene tiltakene hadde for denne store gruppen ikke ble godt nok vurdert i forkant. Det tok også for lang tid å komme tilbake til en mer normal situasjon. Innringere til vår Demenslinje forteller at det er og har vært stor variasjon i hvordan de lokale lederne i helse- og omsorgstjenesten legger

til rette for å åpne opp igjen.

Det er også store variasjoner i å sørge for fleksible persontilpassede ordninger og ha dialog og samarbeid med pårørende for å få til økt samvær innenfor smittvernreglene.

Tallene som presenteres i denne rapporten er en klar bønn om å ikke stenge igjen. Som en sier om sin kone i en kommentar til undersøkelsen: “Hun klarer ikke en stengning til.”

Nasjonalforeningen for folkehelsen er en frivillig, humanitær organisasjon med helselag og demensforeninger over hele landet. Vårt mål er å bekjempe hjerte- og karsykdommer og demens. Det gjør vi med forskning, informasjon, forebyggende tiltak og helsepolitisk arbeid. Nasjonalforeningen for folkehelsen er interesseorganisasjon for personer med demens og deres pårørende. Vår innsats finansieres med innsamlede midler og gaver.

DEMENSLINJEN

 **23 12 00 40**

HJERTELINJEN

 **23 12 00 50**



Oscars gate 36B | Postboks 7139 Majorstua | 0307 Oslo
Telefon 23 12 00 00 | E-post: post@nasjonalforeningen.no

nasjonalforeningen.no

Følg oss:  facebook  twitter  instagram