

Det vi glemte under Corona

Refleksion over det sociale livs værdi for personer med demenssygdom

Ida Marie Lind Glavind

leakve@gmail.com

Institut for Antropologi, KU

Glavind, Ida Marie Lind. (2020). Det vi glemte under Corona: refleksion over det sociale livs værdi for personer med demenssygdom. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund* nr 33, 151-157

Danskerne oplevede et brud på deres normale hverdagsliv, da myndighederne i foråret 2020 lukkede Danmark ned som følge af Coronapandemien. Arbejdsliv såvel som privatliv skulle omstruktureres for at efterleve sundhedsmyndighedernes anbefalinger for at minimere smitten af COVID-19. "Bliv så vidt muligt hjemme", "begræns social kontakt" og "hold 1-2 meters afstand" lød nogle af de mange opfordringer, da nedlukningen var på sit højeste. Trods udfordringer var mange gode til at omstille sig til nye vilkår og finde nye måder at tilrettelægge hverdagen og opretholde den sociale kontakt. For personer med demenssygdom var denne omstilling langt mere udfordrende, og for nogle var følgerne måske fatale.

Personer med demenssygdom er en af de befolkningsgrupper, myndighederne ønskede at beskytte særligt mod Corona. Og dog kan man sige, at de blev ramt ekstra hårdt: Ikke alene er de i øget risiko for at udvikle et alvorligt sygdomsforløb, hvis de bliver smittet med COVID-19 (Sundhedsstyrelsen 2020), de er også i højere grad end andre blevet ramt af de restriktioner, myndighederne indførte for at begrænse smitten. I antropologien er det ingen hemmelighed, at deltagelse i sociale fællesskaber er en uundværlig del af det menneskelige liv. Alligevel vil jeg argumentere for, at værdien af det sociale liv blev underkendt, da myndighederne stod over for en række svære beslutninger om, hvordan borgerne skulle beskyttes

mod Corona. Vi kender endnu ikke de fulde konsekvenser af det sociale eksperiment, som pandemien har gjort os til ufrivillige deltagere i, men i essayet vil jeg vise, at erfaringer fra demensområdet allerede nu tydeliggør hvor vigtigt, ja endda livsnødvendigt, socialt liv er.

Bølge af overdødelighed

Da Corona for alvor fik tag i Danmark, kunne vi hver dag følge udviklingen i antallet af smittede, indlagte og døde med COVID-19. Nu vidner tal fra England og USA om, at konsekvenserne af Coronapandemien på demensområdet er større end det antal af personer, der er døde af COVID-19. I England og Wales var der fra 1. marts - 30. juni 52 % flere, der døde af en demenssygdom end normalt og altså *ikke* af COVID-19. Således døde 5.404 flere af en demenssygdom i den periode sammenholdt med et femårigt gennemsnit (Office for National Statistics, 2020). I USA døde der fra februar til maj 18 % flere af en demenssygdom end normalt (Kamp og Overberg 2020).

Selvom en del af forklaringen på overdødeligheden blandt personer med demens formentlig skyldes manglende diagnosticering af COVID-19, er stigningen så markant, at det ikke kan være hele forklaringen (Kamp og Overberg 2020; Office for National Statistics 2020). Analyserne peger på, at personer med demens er ekstremt sårbare over for brud på hverdagens faste rutiner og tæt social kontakt (ibid). I forsøget på at mindske COVID-19 smitten blev netop dét imidlertid brudt, og analyserne fra England og USA mener, at det kan have haft en dødelig effekt på personer med demens (ibid). Det er endnu uvist, om samme tendens gør sig gældende herhjemme, da Sundhedsdatastyrelsens Dødsårsagsregister opdateres med halvandet års forsinkelse.

Kampen for at forblive social

I mit PhD projekt følger jeg personer med Alzheimers sygdom, for at undersøge hvordan de forholder sig til de forandringer, sygdommen medfører. Mit materiale viser, at mine informanter kæmper for at blive ved med at indgå i sociale fællesskaber, selvom deres evner til at tage initiativ, udtrykke sig klart og orientere sig gradvist forsvinder. Hermed lægger resultaterne sig i forlængelse af andre medicinskanthropologiske studier, der viser, at personer med demens fortsat søger at

tage del i social interaktion selv ved fremskreden demens (se f.eks. Taylor 2008; Kaufman 2017; Pols 2005; Driessen 2018).

Med nedlukningen af samfundet, som følge af Corona, blev personer med demens yderligere begrænset i muligheden for at bibeholde et aktivt socialt liv.

I medierne er det mest begrænsningerne på plejecentre, der er blevet omtalt. Først med det midlertidige, landsækkende besøgsforbud på plejecentre (Styrelsen for Patientsikkerhed 2020). Siden da visse plejecentre tolkede besøgsrestriktionerne så hårdt, at der skete frihedsberøvelser for beboerne. For eksempel når beboere kun fik lov til at få ét ugentligt besøg af deres ægtefælle, der måtte være en halv time, overvåget af personale (Alzheimerforeningen 2020).

I marts ringede jeg til mine nøgleinformanter (tre kvinder, to mænd), for at høre hvordan Corona påvirkede dem. De har alle Alzheimers sygdom og er mellem 58 og 86 år. På det tidspunkt boede alle hjemme.¹ I det følgende vil jeg koncentrere mig om deres oplevelser for derved at beskrive nogle af de mindre omtalte konsekvenser af nedlukningen. Jeg beskæftiger mig først med, hvordan mine informanter forstod situationen, dernæst hvordan enlige blev påvirket af nedlukningen. Endelig beskriver jeg hvilken belastning Corona påførte de pårørende.

Stuearrest og fire meters afstand

Samtlige af mine informanter tog Corona alvorligt. Flere udtrykte, at de troede, at de ville dø, hvis de blev smittet. Da nedlukningen var på sit højeste, havde alle valgt at selvisolere sig, og familie blev forment adgang. Børge² på 82 år forklarede sine oplevelser således: *»Jamen det er jo en slags stuearrest (...) Jeg kan ikke gå ud. Der er ligesom lagt låg på«*. Børge har en stor omgangskreds, som han ses hyppigt med, men han fortalte mig, at han var alene hele dagen³ og kun forlod lejligheden for at handle. Han købte ind et kvarter før lukketid for at undgå andre mennesker.

Da jeg spurgte Børge, hvad man selv kan gøre for at undgå smitte, svarede han: *»Ja man kan holde afstand. Men de er uenige, om det er to eller fire meter ... Så jeg holder fire«*. Børges kommentar giver os indblik i, at han dels forstod, at der var nye regler for, hvordan man omgås andre, men samtidig også at de nye regler var svære at holde styr på. Børge var ikke den eneste, der havde svært ved det. De pårørende fortalte mig, at deres ægtefælle med demens i praksis havde svært ved at huske at holde afstand til andre og spritte hænder af, trods talrige påmindelser.

Nedlukningen gjorde også, at flere ikke fik den nødvendige hjælp. Børges søn skulle have hjulpet ham med at bestille tid på hospitalet, men Børge fortalte mig,

at sønnen havde for travlt til at hjælpe, da han skulle hjemmeskole sine børn og samtidig passe sit fuldtidsarbejde. Børge fortalte også, at han var i tvivl om, hvorvidt han fik besøg af den kommunale hjemmepleje, der plejede at aflægge ham ugentlige tryghedsbesøg. Den faste aftale var i hvert fald forandret, og selvom en fra kommunen "vist nok" havde oplyst Børge om det pr. telefon, kunne han ikke længere huske, hvad der var blevet sagt. Børges fortælling viser, hvor let personer med demens kan blive tabt i en krisesituation.

Enlige med demens

I Danmark har ca. 89.000 personer en demenssygdom. Af dem er 25.000 enlige, hvilket vil sige, at de bor alene og ikke på plejecenter (Greve et al. 2019). En af dem er Inge på 86 år. Hun har boet alene, siden manden døde i 2004. I 2016 fik hun konstateret Alzheimers, men ifølge hende selv mærker hun ikke meget til sygdommen. Inge er en positiv og hurtigtsnakkende kvinde. Hun gentager gerne sine historier 5-10 gange i løbet af mine besøg.

Inden Corona plejede Inge at gå i kommunalt dagcenter tre gange om ugen. Det var den aktivitet, der fyldte mest i hendes kalender, der ellers primært stod på alenetid. Inge nød meget at komme der. Hun har ofte beskrevet for mig, hvordan hun elsker at sidde og strikke på sin faste plads i sofaen og hjælpe personalet med at dække bordene. Da vi talte sammen i marts, sagde hun, at hun kedede sig noget så frygteligt: *»Altså jeg går tur selv, men Smilehullet (navnet på Dagcentret), det er jo lukket. Jeg har ALDRIG oplevet noget lignende. Jeg går kun ture for mig selv, op og ned af ... (glemmer ordet), ja, ved skoven og tilbage. Jeg handler også lidt til mig selv. Men jeg keder mig, det gør jeg! Hvornår stopper det mon?«*

Nedlukningen af dagcentre og øvrige aktiviteter arrangeret af frivillige foreninger betød ikke alene, at personer med en demenssygdoms hverdagsrutiner blev brudt, de blev også overladt til sig selv. Med sygdommens påvirkning af evnen til at tage initiativ var det for mange meget svært selv at iværksætte nye aktiviteter. De var derfor afhængige af hjælp fra familie og venner for at få indhold i dagene, og ikke alle havde sådanne ressourcer.

Belastede pårørende

De to pårørendeægtefæller, jeg har fulgt tættest gennem PhD projektet, er to gode eksempler på, hvor langt pårørende er gået for at opretholde et aktivt socialt liv for deres kære med demens under Corona.

Helle, der bor sammen med sin mand Peter på 60 år, fortalte mig hviskende over telefonen, at hun var spændt på, hvordan det skulle gå, nu hvor hun og Peter skulle være hjemme sammen hver dag. Hun var hjemsendt fra sit arbejde, og Peter kunne ikke komme i de vante kommunale og frivillige tilbud. Forud for Corona havde Peter haft flere voldsomme vredesudbrud som følge af sin Alzheimers sygdom, og enkelte gange havde han taget så hårdt fat i Helle, at hun blev bange. Helle er en handlekraftig kvinde, og hun fik hurtigt arrangeret nye aktiviteter for dem. Hun satte Peter i gang med havearbejde, og hun fandt cykelruter, de udforskede sammen. Men sådanne initiativer kræver overskud fra de pårørende, der ofte allerede er belastede. Efter halvanden måned kollapsede Helle på sin cykel ude foran huset, og hun brækkede armen. Ifølge hende selv var det hendes krop, der sagde stop, fordi hun havde været alt for presset.

En anden pårørende er Erik. Erik måtte fra den ene dag til den anden finde på et alternativ til sin kone Susanne, da hendes dagcenter lukkede med øjeblikkelig varsel pga. Corona. Han arbejder, og Susanne kan ikke være alene hjemme. Han endte med at bede sin arbejdsgiver om ferie. Men den løsning er ikke en mulighed for alle, og nedlukningen af diverse tilbud har været en belastning for de pårørende. Det bekræfter en analyse fra Alzheimerforeningen af Coronaens konsekvenser. Her svarer 50 % af de pårørende, der bor sammen en person med demenssygdom, at deres eget mentale helbred er blevet "værre" eller "meget værre" under Corona. Det er en statistisk signifikant højere andel end de pårørende, hvor personen med demens bor på plejehjem, hvor 39 % oplevede en forværring af deres mentale helbred (Alzheimerforeningen, under udgivelse).⁵

Perspektivering og konklusion

Mens statistikkerne over COVID-19 dødsfald taler for sig selv, er de sociale konsekvenser af nedlukningen af samfundet mindre tydelige. Hver regering har valgt sin strategi for at beskytte deres borger. I vores naboland Sverige har regeringen valgt en mere påpasselig strategi, hvad angår nedlukning af samfundet. Det har betydet, at Sverige sandsynligvis ender med en højere COVID-19 dødsrate end

Danmark. Vi kender endnu ikke de fulde konsekvenser af pandemien, men jeg har forsøgt at vise nogle af de afledte effekter, nedlukningen har haft for mennesker med demens. Mit argument er, at der gemmer sig andre konsekvenser af den hårde nedlukning, der ikke lader sig måle så konkret som de opgjorte COVID-19 dødsfald. Når man skal evaluere, hvor effektiv Danmarks Coronastrategi har været, er det vigtigt at medtage andre, socialt afledte effekter, som ikke udelukkende har med COVID-19 smitte at gøre. Samtidig er det vigtigt at medtage værdien af det sociale liv i kommende planer for håndtering af Corona, når eller hvis en ny smittebølge opstår.

Referencer

- Alzheimerforeningen (2020) "Situationen på plejehjem er uholdbar." Nis Peter Nissen, June 27, 2020. <http://www.alzheimer.dk/nyheder/2020/situationen-paa-plejhjem-er-uholdbar/>. Sidst besøgt d. 14.08.2020
- Alzheimerforeningen (under udgivelse) "Dine oplevelser under Coronakrisen – spørgeskemaundersøgelse blandt Alzheimerforeningens medlemmer og det elektroniske brugerpanel Demenspanelet"
- Driessen, Annelieke (2018) "Pleasure and Dementia: On Becoming an Appreciating Subject." *The Cambridge Journal of Anthropology* 36 (1): 23–39. <https://doi.org/10.3167/cja.2018.360103>.
- Greve, Jane, Mads Ulrich Matthiessen, Maya Christiane Flensborg Jensen, and VIVE - Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd (2019) Enlige med demens: hvem er de, hvilke udfordringer møder de, og hvilken støtte får de i deres hverdagsliv? VIVE - Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd.
- Kamp, Jon, and Paul Overberg (2020) "Coronavirus Pandemic Led to Surge in Alzheimer's Deaths." *Wall Street Journal*, June 28, 2020, sec. US. <https://www.wsj.com/articles/coronavirus-pandemic-led-to-surge-in-alzheimers-deaths-11593345601>. Sidst besøgt den 14.08.2020
- Kaufman, Sharon R. (2017) "'Losing My Self': A Poet's Ironies and a Daughter's Reflections on Dementia." *Perspectives in Biology and Medicine* 60 (4): 549–68. <https://doi.org/10.1353/pbm.2017.0042>.
- Office for National Statistics (2020) "Analysis of Death Registrations Not Involving Coronavirus (COVID-19), England and Wales," June, 30.
- Pols, Jeannette (2005) "Enacting Appreciations: Beyond the Patient Perspective." *Health Care Analysis* 13 (3): 203–21. <https://doi.org/10.1007/s10728-005-6448-6>.
- Styrelsen for Patientsikkerhed (2020) "Vigtig information om begrænsning af besøg på sygehuse, plejehjem, bosteder mv - Styrelsen for Patientsikkerhed." March 18, 2020. <https://stps.dk/da/nyheder/2020/vigtig-information-om-begraensning-af-besoeg-paa-sygehuse,-plejhjem,-bosteder-mv/>. Sidst besøgt d. 14.08.2020
- Sundhedsstyrelsen (2020) "Personer med øget risiko ved COVID-19 - fagligt grundlag." Sundhedsstyrelsen.

Noter

- ¹ I skrivende stund har to af mine nøgleinformanter fået bolig på plejecenter. Den ene er ved at flytte dertil, den anden er flyttet ind i juli 2020.
- ² Jeg har ændret alle mine informanternes navne til pseudonymer
- ³ På det tidspunkt bor Børne i en lejlighed i København sammen med to udenlandske lejere, der dog var rejst hjem under Coronapandemien. I juli 2020 flyttede han på plejecenter.
- ⁴ Jeg har ændret navnet på dagcentret, for at sikre min informants anonymitet
- ⁵ Undersøgelsen blev gennemført i perioden 15. juni – 30. juli 2020. I alt 912 pårørende til en person med demenssygdom svarede på spørgsmålet vedr. selvvurderet helbred. Den signifikante forskel på pårørende til en person med demens, de bor sammen med og pårørende til en person med demens, der bor på plejecenter, svarer til en p-værdi på 0,001333.