

AFLEDTE KONSEKVENSER AF CORONA-EPIDEMIEN FOR MENNESKER MED SCLEROSE



Juni 2021

Indhold

Opsummering	2
Baggrund og metode	3
Repræsentativitet	3
Baggrundsfaktorer.....	3
Konsekvenser for behandling	4
Konsekvenser af udskudte eller aflyste behandlinger/konsultationer	5
Diagnose under corona	5
Praktiserende læge	6
Konsekvenser for træning og rehabilitering.....	7
Covid-19 vaccination	10
Årsager til ikke at ønske vaccination.....	11
Konsekvenser for mental trivsel.....	13

Opsummering

Denne undersøgelse peger på, at corona-epidemien har haft betydelige konsekvenser for mennesker med sclerose, særligt når det kommer til muligheden for at træne og vedligeholde sin fysiske funktion, samt når det kommer til den mentale trivsel. Undersøgelsen viser bl.a. at:

- Ca. 40% af svarpersonerne har oplevet ændringer ifm. deres sygehusbehandling, primært i form af konsultationer, som er blevet udskudt eller som er foregået telefonisk eller virtuelt i stedet for fysisk. Få personer har oplevet, at deres medicinske behandling er blevet berørt.
- Blandt svarpersoner, som er blevet udredt for sclerose under corona-epidemien, har ca. 1/3 ventet mere end 2 måneder på diagnosen. Kun få af de ny-diagnosticerede mener, at ventetiden har sammenhæng med corona-situationen.
- Ca. 16% af svarpersonerne har under corona-epidemien udskudt eller undladt at kontakte deres praktiserende læge med et problem, som de under normale omstændigheder ville have henvendt sig med.
- Omkring 60% har under corona-epidemien oplevet forringede muligheder for at træne i hverdagen, primært på grund af nedlukning af træningscentre og fysioterapi-tilbud. De færreste har kunnet erstatte den vanlige træning med hjemmetræning i tilfredsstillende grad, og ca. 70% af disse har i nogen eller høj grad mærket fysiske konsekvenser af den manglende træning.
- Ca. 40% har under corona-perioden i nogen eller høj grad oplevet mere ensomhed og dårligere humør, mens omkring 24% har oplevet mere angst.
- Omkring 30% er blevet mere stressede som følge af corona-situationen, mens 18% er blevet mindre stressede. Samtidig angiver knap 40%, at de har oplevet positive konsekvenser af corona-situationen.

Baggrund og metode

Med denne undersøgelse ønsker Scleroseforeningen at kaste lys over de konsekvenser, som corona-situationen har haft for mennesker med sclerose i Danmark når det kommer til behandling, rehabilitering/træning, vaccination og mental trivsel.

Et spørgeskema blev d. 27. april 2021 udsendt til 1992 mailadresser tilhørende medlemmer af foreningen, som var registreret som havende sclerose i medlemssystemet. Af disse kom 1957 frem til modtageren. En rykker blev udsendt 4. maj 2021. I alt modtog vi 875 besvarelser, hvoraf 31 var delvise besvarelser, 4 ikke gav samtykke, og 6 angav, at de ikke havde sclerose. I alt indgår derfor 834 besvarelser i denne rapport, hvilket giver en svarprocent på 43% ud af de 1957 mails, der kom frem til modtageren.

Repræsentativitet

I tabel 1 er baggrundsoplysninger for svarpersonerne i denne undersøgelse sammenlignet med tilsvarende oplysninger om baggrundspopulationen af mennesker med sclerose i Danmark (tal fra det danske scleroseregister). Tabellen viser, at følgende grupper er lidt underrepræsenteret i undersøgelsen: Mænd, personer over 60 år, personer bosiddende i region hovedstaden, personer diagnosticeret før år 2000, personer med sekundær progressiv MS og personer med klinisk isoleret syndrom (CIS). Omvendt er der en lille overrepræsentation af kvinder, personer i alderen 50-59 år, personer fra region Syddanmark, personer diagnosticeret efter 2015, og personer med attakvis og primær progressiv MS.

Baggrundsfaktorer

Svarpersonerne fordeler sig på køn, alder, bopælsregion, diagnoseår og diagnostype som angivet i tabel 1:

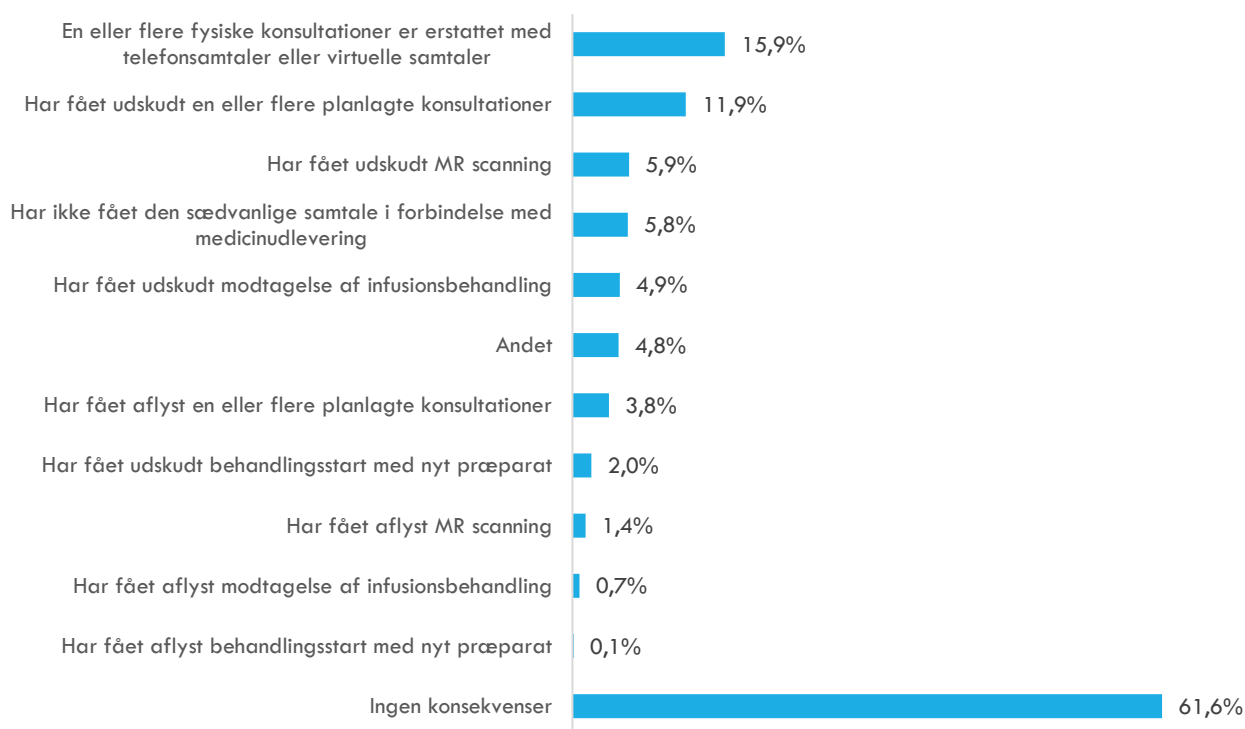
		Svarpersoner	Baggrundspopulation
Køn	Kvinde	75%	69%
	Mand	25%	31%
Alder	18-39 år (0-39 i registret)	19%	17%
	40-49 år	24%	22%
	50-59 år	31%	26%
	60 +	27%	35%
Bopælsregion	Region Hovedstaden	25%	29%
	Region Midtjylland	22%	23%
	Region Nordjylland	11%	10%
	Region Sjælland	15%	15%
	Region Syddanmark	27%	23%
Diagnoseår	Efter 2015	30%	19%
	2011 - 2015	21%	20%
	2006 - 2010	20%	18%
	2001 - 2005	15%	17%
	2000 eller tidligere	15%	25%
Diagnostype	Attakvis multipel sclerose	67%	60%
	Primær progressiv multipel sclerose	15%	9%
	Sekundær progressiv multipel sclerose	10%	15%
	NMO/NMOSD/Anti-MOG/transversal myelit	1%	Fremgår ikke
	Klinisk isoleret syndrom (CIS)	1%	6%
	Ved ikke/uafklaret (Ukendt i registret)	6%	10%

TABEL 1: SVARPERSONERNES FORDELING PÅ BAGGRUNDSFAKTORER (N = 834) SAMMENLIGNET MED HELE BAGGRUNDSPOPULATIONEN (TAL FRA SCLEROSEREGISTRET. N = 17.229)

Konsekvenser for behandling

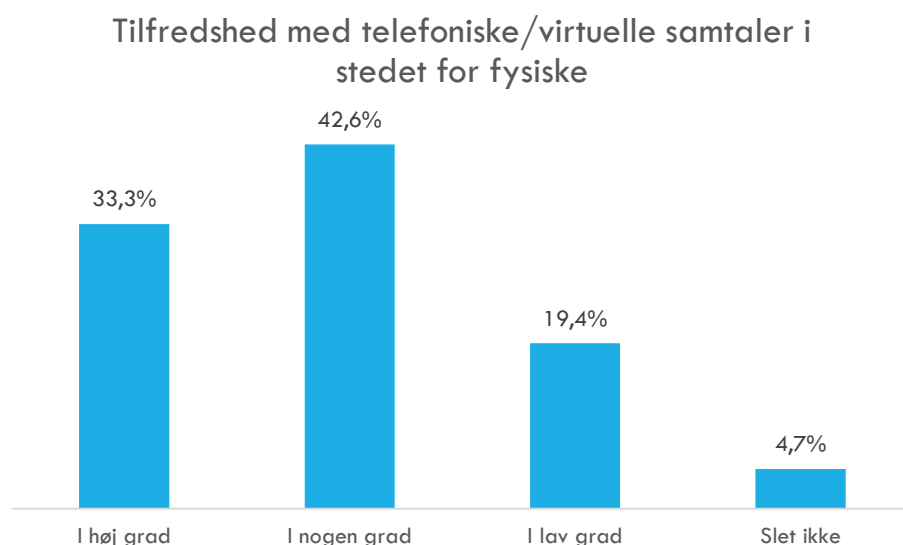
Lidt over en tredjedel af svarpersonerne havde oplevet, at corona-situationen på den ene eller anden måde havde haft betydning for deres sygehusbehandling. Hvilke konsekvenser, svarpersonerne oplevede, kan ses af figur 1.

Har corona-situationen haft nogen konsekvenser for din behandling eller opfølgning på sygehuset ifm. sclerosen?



FIGUR: 1 KONSEKVENSER AF CORONA-SITUATIONEN FOR BEHANDLING ELLER OPFØLGNING PÅ SYGEHUS. SVAR FRA ALLE SVARPERSONER, DER ER TILKNYTTET ET SYGEHUS (N = 810)

Størstedelen (ca. 76%) af de svarpersoner, der havde som havde fået erstattet fysiske konsultationer med telefoniske/virtuelle samtaler, var i nogen grad eller høj grad tilfredse med disse samtaler, mens de resterende ca. 24% var mindre tilfredse (se figur 2).



FIGUR 2: TILFREDSHED MED TELEFON/VIRTUELLE SAMTALER MED NEUROLOG/SYGEPLEJERSKE I STEDET FOR FYSISKE. SVAR FRA DE SVARPERSONER, SOM HAR FÅET ERSTATTET EN ELLER FLERE FYSISKE KONSULTATIONER MED SAMTALER OVER TELEFON/VIRTUELT (N = 129)

Der var mulighed for at uddybe sit svar, og her bemærkede nogle af de, der havde været mindre tilfredse med de telefoniske/virtuelle samtaler bl.a. at det var sværere at beskrive sin situation og symptomer når man ikke sad ansigt til ansigt med lægen, samt at det kunne være sværere at forstå hvad lægen fortalte. Flere nævnte også, at det ikke var optimalt med telefonisk konsultation, når man skulle tale med en læge, man ikke kendte i forvejen.

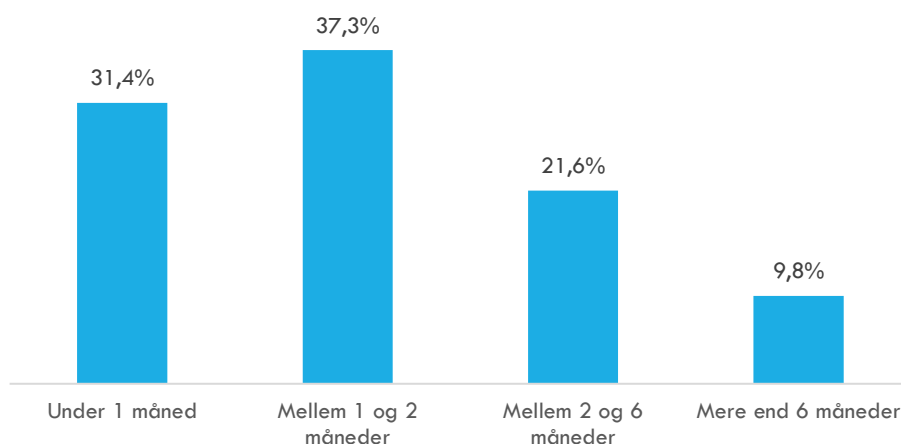
Konsekvenser af udskudte eller aflyste behandlinger/konsultationer

De 180 svarpersoner, som havde oplevet at få udskudt eller aflyst behandling eller konsultation, blev bedt om at beskrive de eventuelle konsekvenser af dette. I alt svarede 83 personer (46,1%), at de ingen konsekvenser havde oplevet. Nogle af de 83 nævnte, at der var lidt længere ventetid, men det var ikke noget, som de oplevede konsekvenser af. 3 personer svarede ikke på spørgsmålet og 4 svarede "ved ikke". 16 personer nævnte, at de var blevet mere bekymrede og usikre, blandt andet grundet manglende kontakt til klinikken. 2 personer nævnte, at de havde oplevet en psykisk belastning. 20 personer havde oplevet en forværring af symptomer eller nye anfald og 10 af dem begrundede dette med manglende behandling/medicin. Derudover nævnte 10 personer at de havde oplevet længere ventetider og forsinkelser. I alt nævnte 13 personer, at de savnede mere kontakt med lægerne, savnede face-to-face samtaler, eller at de savnede konsultationer med læger og opfølgning på symptomer og sygdom. Derudover nævnte 10 personer, at deres behandling var blevet udskudt, og 3 af dem nævnte specifikt coronavaccinen som årsag til at de måtte undvære behandling eller fik utilstrækkelig behandling.

Diagnose under corona

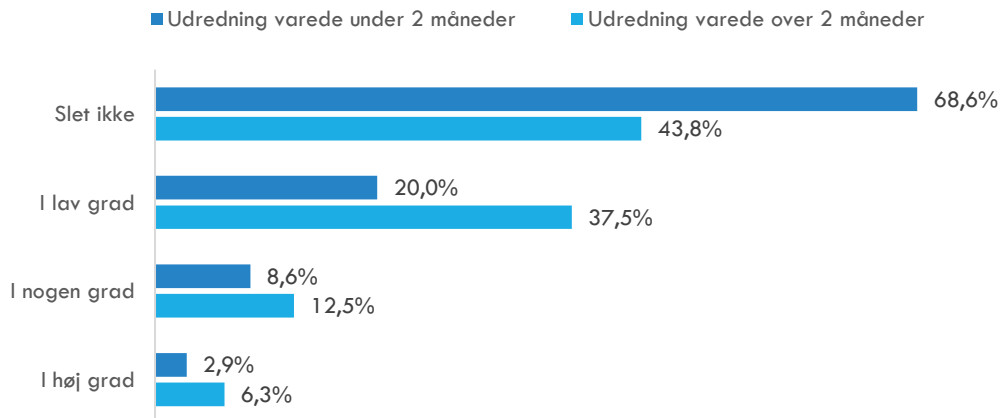
51 svarpersoner havde fået sclerosediagnosen efter corona-epidemien brød ud. Blandt disse havde ca. 30% ventet i mere end 2 måneder på at få diagnosen fra tidspunktet hvor de blev henvist til neurologisk afdeling (se figur 3). Dog mente under 20% af disse personer i nogen grad eller høj grad, at ventetiden havde noget at gøre med corona-situationen, hvilket fremgår af figur 4.

Hvor lang tid gik der fra du blev henvist til neurologisk afdeling, til du fik din diagnose?



FIGUR 3: TID FRA HENVISNING TIL DIAGNOSE. SVAR FRA PERSONER, DER HAR FÅET DERES DIAGNOSE UNDER CORONA-EPIDEMIEN (N = 51)

Har du indtryk af, at corona-situationen havde nogen indvirkning på hvor lang tid det tog at få udredt dig?

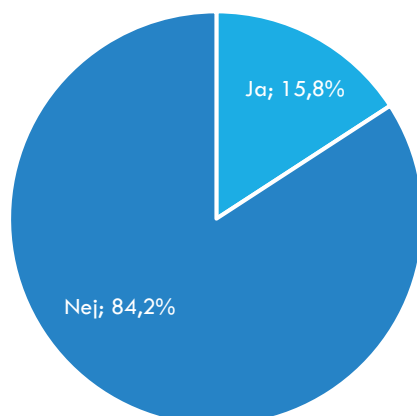


FIGUR 4: SVARPERSONERS VURDERING AF OM CORONA-SITUATIONEN HAVDE INDVIRKNING PÅ UDREDNINGSTIDEN, FORDELT PÅ OM UDREDNINGSTIDEN VAR KORTERE ELLER LÆNGERE END 2 MÅNEDER.. SVAR FRA PERSONER, DER HAR FÅET DERES DIAGNOSE UNDER CORONA-EPIDEMIEN (N = 51)

Praktiserende læge

Ca. 16% angav, at de grundet corona-situationen havde undladt eller udskudt at opsøge den praktiserende læge (figur 5).

Har corona-situationen bevirket, at du har undladt eller udskudt at opsøge din praktiserende læge?



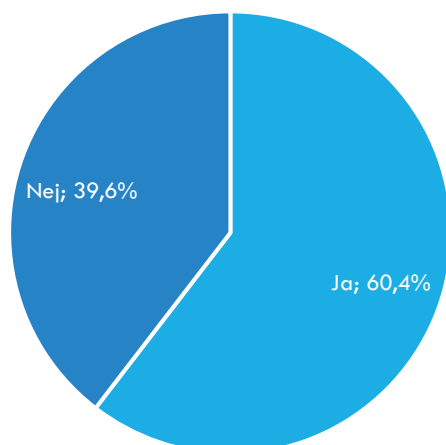
FIGUR 5: UNDLADT KONTAKT MED PRAKTISERENDE LÆGE GRUNDET CORONA-SITUATIONEN. SVAR FRA ALLE SVARPERSONER (N = 834)

Svarpersonerne havde mulighed for at uddybe deres svar til dette spørgsmål. Blandt personer, som havde svaret ja til spørgsmålet, svarede 13 personer, at de har oplevet at det var svært at få en konsultation hos lægen - eksempelvis fordi lægen havde travlt eller at de var meget opmærksomme på corona og derfor var mindre tilbøjelige til at indkalde til en konsultation. 2 af disse personer begrundede det med, at lægen kun havde telefon eller online konsultationer og ikke ville se dem fysisk. 5 personer havde undladt at opsøge praktiserende læge fordi de ikke ville forstyrre lægen i denne tid. 3 personer skrev, at de var bange for smitte og derfor undlod at tage til lægen. Derudover var der 7 personer, som skrev, at de havde udskudt henvendelser, som de selv vurderede, var ikke-akutte. Nogle af de ting, som var blevet udskudt, var screening for livmoderhalskræft, undersøgelse af modermærker, ansøgning om handikapkort til parkering, snak om hørelse, syn og blærebetændelse, samt knæsmærter.

Konsekvenser for træning og rehabilitering

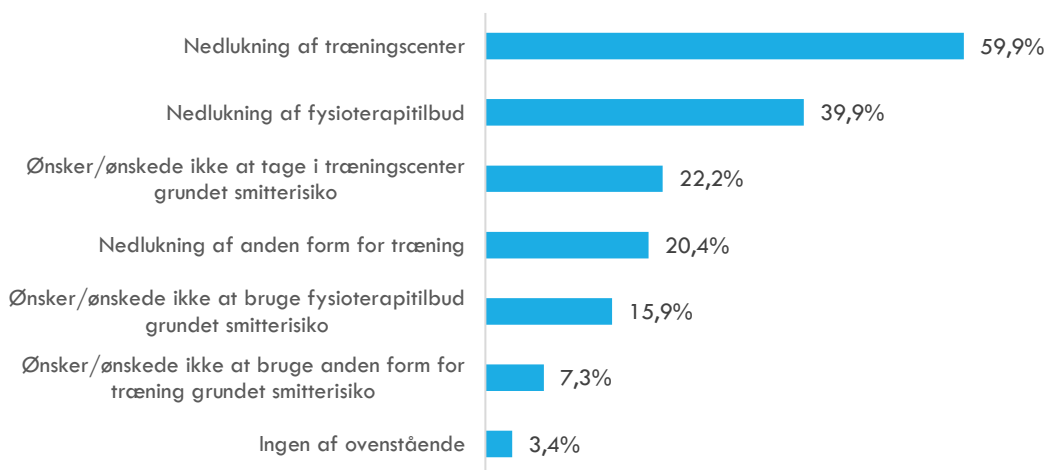
Størstedelen af svarpersonerne havde under corona-epidemien oplevet forringede muligheder for at træne i hverdagen (figur 6). Dette skyldtes primært nedlukning af træningscentre og fysioterapitilbud, men også til en vis grad smitterisikoen forbundet med at træne i de åbne perioder (figur 7).

Har du, siden corona-epidemien startede, oplevet en forringelse af dine muligheder for at træne i hverdagen?



FIGUR 6: FORRINGELSE AF MULIGHEDER FOR AT TRÆNE I HVERDAGEN. SVAR FRA ALLE SVARPERSONER (N = 834)

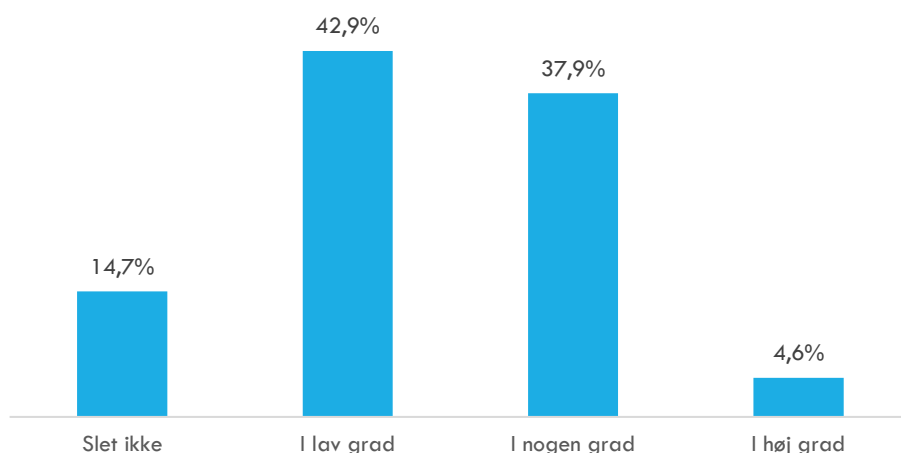
Hvordan har corona-situationen haft konsekvenser for dine muligheder for at træne?



FIGUR 7: ÅRSAGER TIL FORRINGELSE AF MULIGHED FOR AT TRÆNE I HVERDAGEN. SVAR FRA SVARPERSONER, SOM HAR OPLEVET EN FORRINGELSE AF DERES MULIGHEDER FOR AT TRÆNE I HVERDAGEN (N = 504)

Kun knap 5% af de personer, som havde oplevet forringede træningsmuligheder, svarede, at de i høj grad havde kunnet erstatte deres sædvanlige træning med hjemmetræning, mens over halvdelen svarede, at de i lav grad eller slet ikke havde kunnet erstatte med hjemmetræning (se figur 8).

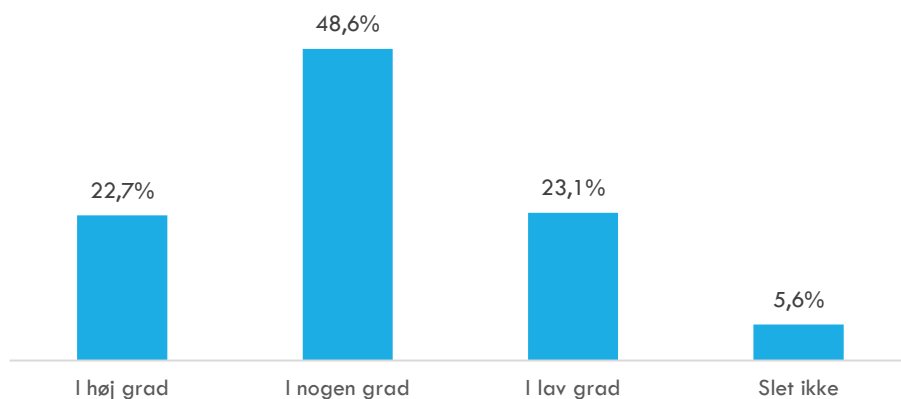
Har du kunnet erstatte din sædvanlige træning med hjemmetræning?



FIGUR 8: MULIGHED FOR AT ERSTATTE ANDET TRÆNING MED HJEMMETRÆNING. SVAR FRA SVARPERSONER, SOM HAR OPLEVET FØRNINGEDE MULIGHEDER FOR AT TRÆNE I HVERDAGEN (N = 504)

Mere end 70% af de personer, som har oplevet forringede muligheder for at træne, og som ikke i høj grad har kunnet erstatte med hjemmetræning, har i nogen grad eller høj grad oplevet fysiske konsekvenser af den manglende træning (figur 9).

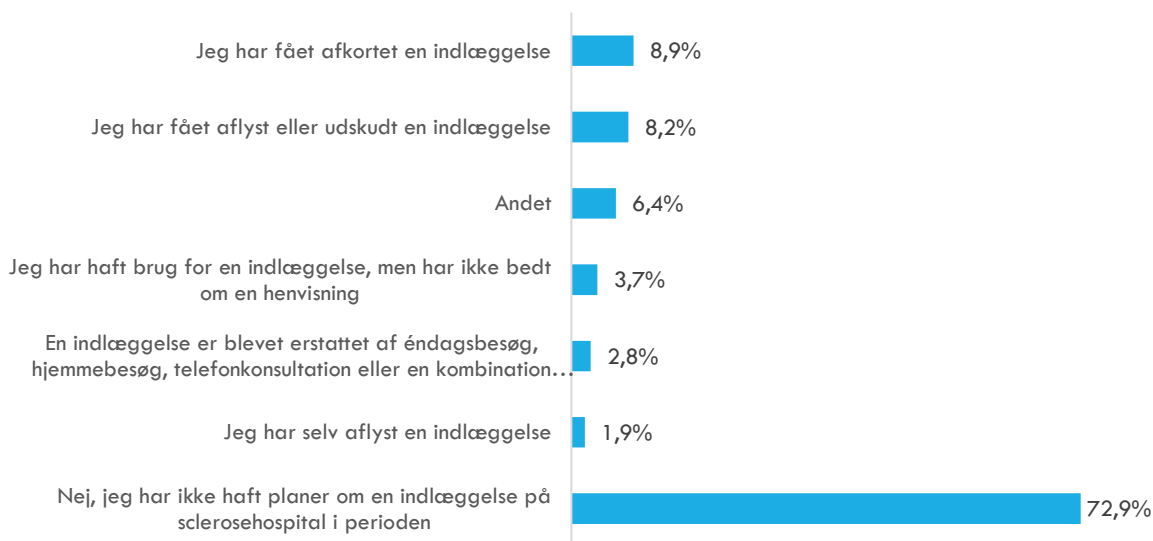
Har du mærket fysiske konsekvenser af den manglende træning?



FIGUR 9: FYSISKE KONSEKVENSER AF MANGLENDE TRÆNING. SVAR FRA SVARPERSONER, SOM HAR OPLEVET FØRNINGEDE MULIGHEDER FOR AT TRÆNE I HVERDAGEN, OG SOM IKKE I HØJ GRAD HAR KUNNET ERSTATTE DENNE MED HJEMMETRÆNING (N = 481)

For omkring 1/4 af svarpersonerne har corona-situationen haft betydning for indlæggelse på sclerosehospital, som enten er blevet afkortet, udskudt eller aflyst, eller erstattet af andre tilbud (se figur 10).

Har corona-situationen haft betydning for evt. planlagt indlæggelse på Sclerosehospital?

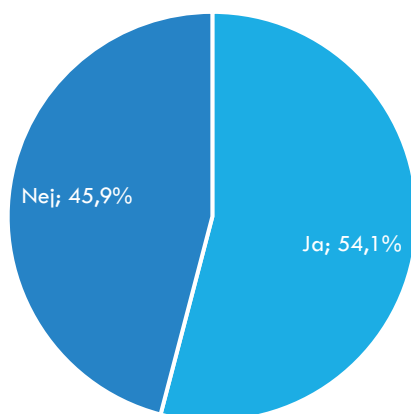


FIGUR 10: CORONA-SITUATIONENS BETYDNING FOR INDLÆGGELSE PÅ SCLEROSEHOSPITALE. SVAR FRA ALLE (N = 834)

Covid-19 vaccination

Over halvdelen af svarpersonerne var på svartidspunktet blevet vaccineret mod Covid-19 (figur 11).

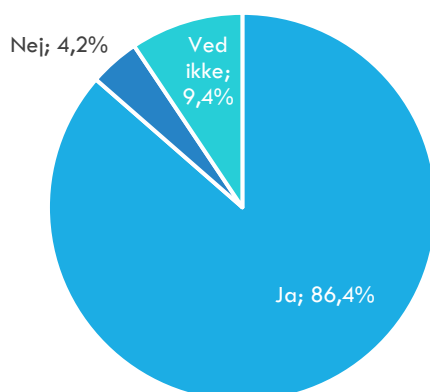
Er du på nuværende tidspunkt blevet vaccineret mod Covid-19 (har du mindst fået første stik)?



FIGUR 11: SVARPERSONERNES VACCINATIONSSTATUS. SVAR FRA ALLE (N = 834)

Blandt de svarpersoner, som endnu ikke var vaccineret, svarede ca. 4%, at de ikke ønskede vaccination, mens 9,4% ikke vidste om de ønskede at blive vaccineret (figur 12).

Ønsker du at blive vaccineret mod Covid-19?



FIGUR 12: VACCINATIONSØNSKE. SVAR FRA SVARPERSONER, DER ENDNU IKKE ER VACCINERET (N = 383)

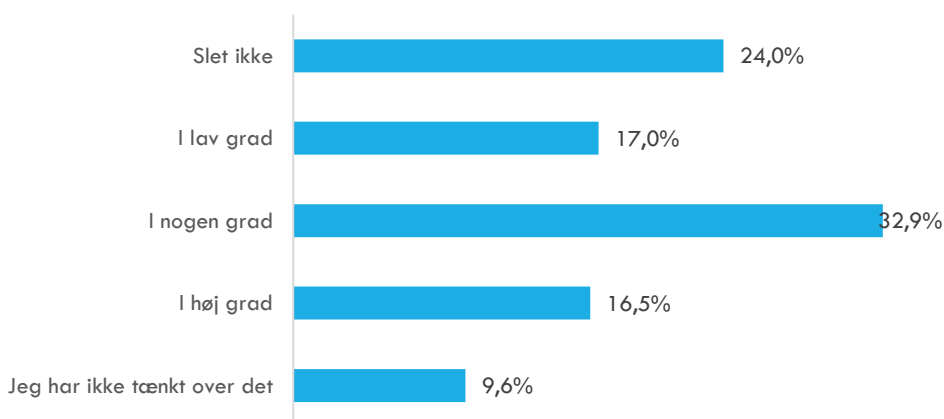
Årsager til ikke at ønske vaccination

Blandt de 16 svarpersoner, som ikke ønskede vaccinen, var begrundelsen blandt for 6 af dem, at de var bange for bivirkninger og senfølger. Fire personer satte spørgsmålstegn ved vaccinen og syntes, den er sat i verden for hurtigt. Derudover var der et par stykker, som ammede, samt en gravid, der derfor ikke kunne få vaccinen. Endelig var der tre personer, som havde oplevet svære symptomer ifm. andre vacciner, som eksempelvis influenzavaccinen, og som derfor ikke ønskede Covid-19-vaccinen.

Blandt de 36 svarpersoner, som ikke vidste om de ønskede at få vaccinen, svarede 12 personer, at de var bekymrede for bivirkninger ved vaccinen og om det ville have betydning for deres sygdom. Derudover nævnte 5 personer anden behandling/medicin som årsag til, at de var i tvivl, for de vidste ikke, hvordan vaccinen ville interagere med anden behandling. Syv personer satte spørgsmålstegn ved vaccinen og syntes, at den var sat i verden for hurtigt. Tre personer havde oplevet bivirkninger ved andre vacciner, og to personer svarede, at de reagerer negativt på medicin. Der var én person, som ammede, og derfor ville vente og se vaccinen lidt an. To nævnte, at de var i tvivl, men nok endte med at tage den. Én person havde haft Covid-19 og havde derfor ikke travlt med at få vaccinen, og én gav udtryk for generelt at være vaccineskeptiker. Derudover var der én, som stolede på, at vedkommendes eget immunforsvar klarer opgaven. To personer havde som kommentar skrevet "ved ikke".

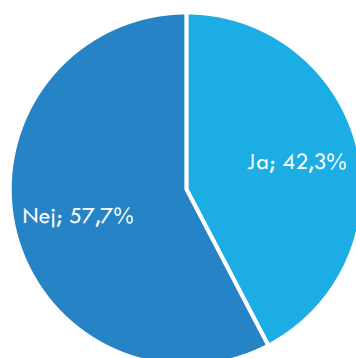
Ca. 40% svarede, at det slet ikke eller i lav grad har været klart for dem hvornår det var deres tur til at blive vaccineret (figur 13), og ca. 42% svarede, at de ville modtage eller havde modtaget vaccinen senere end de havde forventet.

Har det været klart for dig hvornår det var din tur til at blive vaccineret?



FIGUR 13: KLARHED OM VACCINATIONSTIDSPUNKT. SVAR FRA ALLE SVARPERSONER (N = 834)

Blev du/bliver du vaccineret senere end du havde forventet?

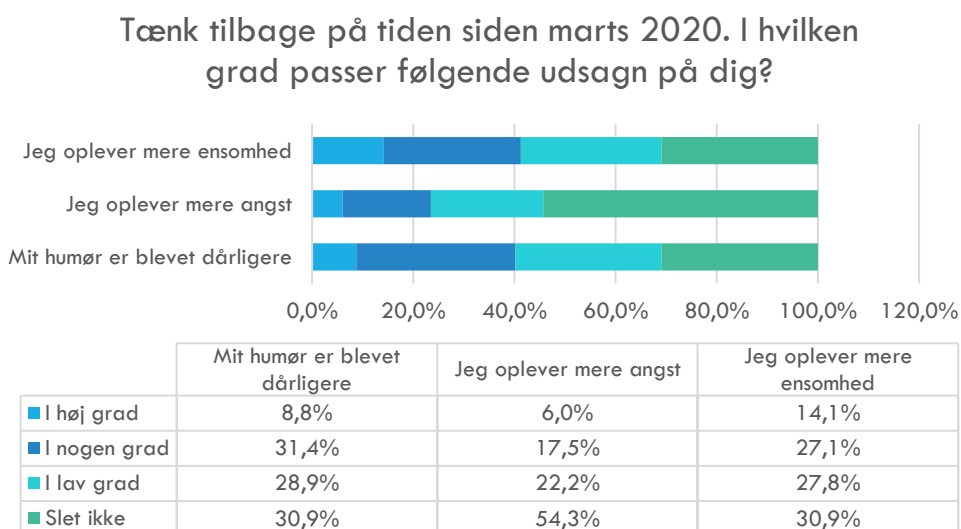


FIGUR 14: VACCINATIONSTIDSPUNKT IFT. FORVENTNING. SVAR FRA ALLE SVARPERSONER (N = 834)

Der var mulighed for at uddybe sit svar. Bland de personer, der svarede ja til spørgsmålet, omhandlede størstedelen af kommentarerne forvirring over, hvilken gruppe man tilhørte. Mange angav, at de troede, mennesker med sclerose var i risikogruppen, og at de derfor burde have få tilbudt vaccinen før. Flere havde troet, at de var i gruppe 5, men havde ikke modtaget vaccinen. Og så blev vaccineplanen ændret, så der skulle vaccineres efter alder, og dette angav mange frustration og forvirring over. Nogle svarpersoner havde regnet med at få vaccinen pga. arbejde på sygehus mv. Derudover angav nogle, at vaccinen blev/var udskudt grundet behandling med medicin. Nogle få personer angav, at de troede de blev glemt, da deres cpr-nummer starter med 0.

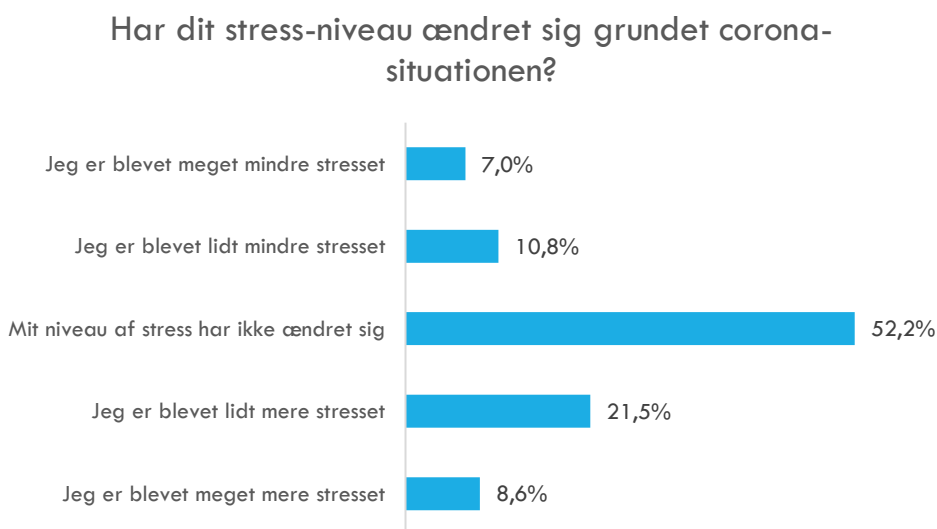
Konsekvenser for mental trivsel

Svarpersonerne angav i hvor høj grad, de havde oplevet øget ensomhed, angst og dårligt humør under corona-epidemien. Ca. 40% oplevede i nogen eller høj grad mere ensomhed og dårligere humør, mens knap 24% oplevede mere angst (figur 15).



FIGUR 15: MENTALE KONSEKVENSER AF CORONA-SITUATIONEN. SVAR FRA ALLE SVARPERSONER (N = 834)

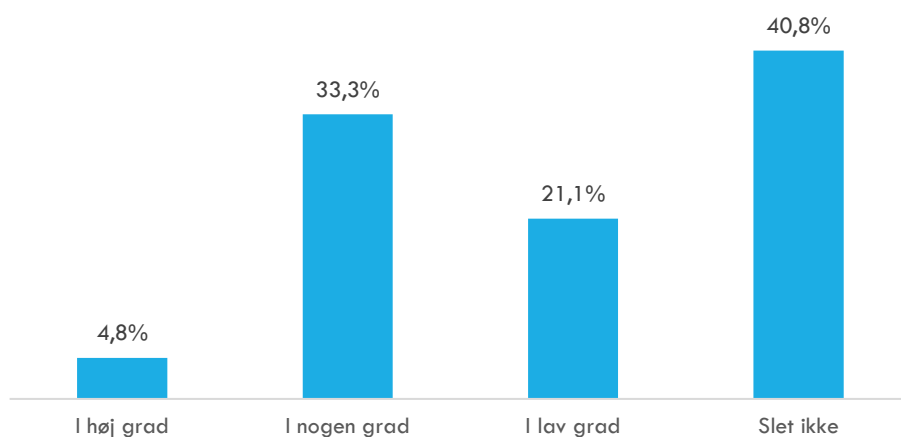
Ca. halvdelen af svarpersonerne havde oplevet et ændret niveau af stress som følge af corona-situationen. Ca. 30% var blevet mere stressede, mens ca. 18% oplevede mindre stress (figur 16).



FIGUR 16: ÆNDRING I STRESS-NIVEAU GRUNDET CORONA-SITUATIONEN. SVAR FRA ALLE SVARPERSONER (N = 834)

Ca. 60% havde i en eller anden grad oplevet positive effekter af corona-situationen (figur 17). I figur 18 ses hvilke positive effekter, svarpersonerne havde oplevet.

Har corona-situationen haft positive effekter på dit liv?



FIGUR 17: NIVEAU AF OPLEVEDE POSITIVE EFFEKTER AF CORONA-SITUATIONEN. SVAR FRA ALLE SVARPERSONER (N = 834)

Hvilke positive effekter har corona-situationen haft på dit liv?



FIGUR 18: POSITIVE EFFEKTER AF CORONA-SITUATIONEN. SVAR FRA SVARPERSONER, SOM HAR OPLEVET POSITIVE EFFEKTER (N = 494)

Under kategorien "andet" nævnte flere, at hjemmearbejdet havde været godt og flere nævnte den mindre transporttid som noget positivt. Et par stykker havde opdaget at transporttiden til og fra arbejde egentlig var ret belastende for sclerosen. Femten personer nævnte, at der var mere ro i hverdagen og mindre stress. Der var bedre tid til hvile. Syv personer nævnte, at corona havde medført færre arrangementer, hvilket lettede presset for at deltage i mange ting.