

–FORTROLIG–

Borgeres og pårørendes perspektiver på håndteringen af covid-19-epidemien

Delrapport 5



5

*Borgeres og pårørendes perspektiver på håndteringen af covid-19-epidemien
– Delrapport 5*

© VIVE og forfatterne, 2022

e-ISBN: 978-87-7582-063-4

Modelfoto: Mathilde Bech/Ricky John Molloy/VIVE

Projekt: 302005

Finansiering: Folketingets Social- og Ældreudvalg

VIVE

Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd

Herluf Trolles Gade 11

1052 København K

www.vive.dk

VIVEs publikationer kan frit citeres med tydelig kildeangivelse.



Forord

Et flertal i Folketinget har ønsket en uvildig undersøgelse af baggrunden for covid-19-udbrud og -dødsfald på plejecentre og i hjemmeplejen i perioden fra januar 2020 til april 2021. Formålet med undersøgelsen er at belyse, hvordan vi som samfund var forberedte på, og hvordan vi håndterede epidemien på ældreområdet, og etablere et vidensgrundlag til brug for det fremadrettede arbejde med at beskytte ældre borgere på plejecenter og i hjemmeplejen mod smittsomme sygdomme. Den samlede undersøgelse består af seks delrapporter.

Denne delrapport 5 formidler borgeres og pårørendes erfaringer med de nationale, regionale og kommunale tiltag, der blev iværksat for at håndtere epidemien i perioden fra januar 2020 til april 2021. Delrapporten bygger på interviews med 29 borgere og pårørende, der har tilknytning til henholdsvis plejecentre og hjemmeplejen i fire kommuner, der også medvirker i delrapport 4. Interviewmaterialet er blevet kvalificeret i to workshops med repræsentanter for interesseorganisationer, demenskoordinatorer og pårørendevejledere, der har været tæt på borgere og pårørende under epidemien.

VIVE vil gerne rette en stor tak til de personer, der har stillet sig til rådighed for interviews og workshops og bidraget med deres perspektiv. VIVE ønsker endvidere at takke vores kontaktpersoner i kommunerne, på plejecentre og hjemmeplejeenheder for at bidrage til rekrutteringen til interviews og workshops.

Analysen er udarbejdet af chefanalytiker Helle Max Martin og seniorforsker Laura Emdal Navne. Rapporten er kvalitetssikret via internt review ved undertegete og eksternt review ved én dansk og to nordiske eksperter. Metode og resultater er drøftet med en faglig følgegruppe bestående af professorerne Peter Bjerre Mortensen (Aarhus Universitet), Morten Balle Hansen (UCL Odense), Karen Andersen-Ranberg (Syddansk Universitet) og Mette Nordahl Svendsen (Københavns Universitet). Foreløbige resultater er fremlagt for Folketingets Social- og Ældreudvalgs underudvalg samt en bred gruppe af interessenter. Sundhedsstyrelsen, Statens Serum Institut og Styrelsen for Patient-sikkerhed har endvidere haft mulighed for at kommentere rapporten for faktuelle fejl og mangler.

Mickael Bech

Forsknings- og analysechef for VIVE Sundhed



Indholdsfortegnelse

Hovedresultater	6
-----------------	---

1	Indledning	10
1.1	Baggrund	10
1.2	Formål	11
1.3	Læsevejledning	11

2	Undersøgelsesdesign og metode	13
2.1	Informanter og rekruttering	13
2.2	Metode	17
2.3	Databehandling og analyse	19
2.4	Materialets udsigelseskraft	20

3	Erfaringer med hjælp og pleje under epidemien	23
3.1	Uændret hjælp	23
3.2	Mindre træning og fysioterapi	25
3.3	Stort medarbejderflow i hjemmeplejen	27
3.1	Opsamling	28

4	Erfaringer med smitteforebyggende tiltag	29
4.1	Borgeres og pårørendes bekymring for smitte	29
4.2	Borgeres og pårørendes holdning til smitteforebyggende tiltag	30
4.3	Værnemidler og hygiejne	32
4.4	Anbefalinger om afstand på plejecentrene	35
4.5	Test og vaccination	37
4.6	Kommunikation om smittesituation, restriktioner mv.	41
4.7	Opsamling	43

5	De smitteforebyggende tiltags konsekvenser for socialt samvær	44
---	---	----

–FORTROLIG–

5.1	Besøgsrestriktioner på plejecentrene	44
5.2	Social kontakt for borgere i hjemmeplejen og deres pårørende	51
5.3	Aflysning af sociale aktiviteter	53
5.4	Konsekvenser for trivsel	56
5.5	Opsamling	59
<hr/>		
6	Borgeres og pårørendes forslag til epidemihåndtering	60
6.1	Forslag vedrørende plejecentre	60
6.2	Forslag vedrørende hjemmeplejen	62
6.3	Opsamling	63
<hr/>		
7	Diskussion og konklusion	65
7.1	Konsekvenser af begrænset social kontakt for borgernes trivsel	69
7.2	Borgere og pårørendes forslag til forbedret epidemihåndtering	71
7.3	Konklusion	72
<hr/>		
	Litteratur	75

Hovedresultater

Denne interviewundersøgelse belyser ældre borgeres og pårørendes erfaringer med de nationale, regionale og kommunale tiltag, der blev iværksat for at håndtere epidemien i perioden fra januar 2020 til april 2021. Undersøgelsen belyser derudover, hvad der fra borgernes og de pårørendes perspektiv kan gøres for at sikre en bedre epidemihåndtering fremadrettet.

Undersøgelsen er gennemført på opdrag fra Folketinget og besvarer følgende spørgsmål:

- Hvordan oplevede borgere og pårørende de forskellige tiltag, der blev iværksat for at forebygge og begrænse smitte? Herunder personalets og egen rolle i forhold til restriktioner.
- Hvilke konsekvenser havde disse tiltag – fra borger- og pårørendeperspektivet – for hjælp og pleje samt borgernes trivsel under epidemien?
- Hvilke tiltag mener borgere og pårørende kan forbedres, ændres eller udvikles for at sikre en bedre epidemihåndtering i fremtiden, herunder også hvorfor og hvordan?

Undersøgelsen er 1 ud af 6 delrapporter, der tilsammen skal etablere et vidensgrundlag til brug for det fremadrettede arbejde med at forebygge smitte og undgå dødsfald som følge af covid-19 og andre smitsomme sygdomme blandt ældre på plejecenter og i hjemmeplejen i Danmark.

Metode og datagrundlag

Analysen er primært baseret på en kvalitativ interviewundersøgelse suppleret med workshops for at kvalificere resultaterne.

Vi har gennemført 29 semistrukturerede interviews med borgere og pårørende, og interviewene er foretaget i oktober 2021 ved besøg hos borgerne og enkelte pårørende samt over telefon med de øvrige pårørende. Informanterne i interviewundersøgelsen er ældre borgere, der har boet på plejecenter eller modtaget hjemmepleje under covid-19-epidemien. Plejecentre og hjemmeplejeeenheder er beliggende i fire kommuner. Kommunerne er valgt ud fra variation i det kommunale smittetryk, størrelse og geografi, og indgår også i delrapport 4.

–FORTROLIG–

Derudover har vi afholdt to online-workshops i november og december. Henholdsvis en workshop med fem pårørendevejledere og demenskoordinatorer fra de fire kommuner samt en workshop med fire repræsentanter for lokale afdelinger af Ældresagen og Alzheimerforeningen. Formålet med workshopkene var at indhente perspektiver fra udvalgte videnspersoner og at afprøve og diskutere resultaterne af interviewundersøgelsen.

Ved at bruge interviews som den primære metode får vi adgang til de ældres og deres pårørendes oplevelser af epidemien 'indefra'. Interviewene gengiver deres subjektive erfaringer med de vigtige samfundsbegivenheder, som alle har måttet leve med siden 2020. Analysen af interviewene sammenholdes med forskningslitteratur, som er indsamlet i forbindelse med delrapport 6, samt relevante danske undersøgelser, som kan perspektivere resultaterne.

Interviewpersonernes oplevelser og holdninger er i det store og hele enslydende, om end der er mindre variation omkring enkelte temaer. Disse resultater udelukker ikke, at der kan være større uenighed blandt grupper af borgere og pårørende uden for undersøgelsen.

Borgeres og pårørendes erfaringer med hjælp og pleje under epidemien

Stort set alle de interviewede borgere i hjemmeplejen og på plejecenter oplevede, at plejen har været uændret under epidemien. Træning og fysioterapien på plejecenter og i hjemmepleje har dog været aflyst. Nogle pårørende mener, at den manglende træning og manglende variation i hverdagen muligvis medførte et forringet fysisk og kognitivt funktionsniveau – særligt hos de ældre med en demensdiagnose. Fortsat stor udskiftning i personale i hjemmeplejen skabte utryghed blandt borgere og pårørende pga. formodet betydning for smitterisiko under epidemien.

Borgeres og pårørendes erfaringer med smitteforebyggende tiltag

Overordnet peger interviewmaterialet på, at borgerne og de pårørende grundlæggende har oplevet de smitteforebyggende tiltag som relevante og nødvendige. Størstedelen af borgerne har været opmærksomme på smitte, men har ikke været stærkt bekymrede for at blive syge. Borgere og pårørende har generelt forsøgt at efterleve myndighedernes anbefalinger og ser positivt på anvendelsen af værnemidler, hygiejne, anbefalinger om afstand samt test og vaccination. Dog peger interviewmaterialet på, at accepten og efterlevelsen af de smitteforebyggende tiltag var stærkest på plejecentrene, imens borgere i hjemmeplejen har forvaltet de forebyggende tiltag mere individuelt. Accepten af de smitteforebyggende tiltag lader til at blive styrket af, at de var del af en national krise, og at hele befolkningen var underlagt de samme restriktioner.

–FORTROLIG–

Interviewmaterialet finder eksempler på, at udmøntningen af smitteforebyggende tiltag på plejecentrene har udfordret enkelte af de ældres opfattelse af, at deres lejlighed også er deres hjem, og at de har frihed til at træffe individuelle beslutninger om, hvornår de for eksempel vil forlade hjemmet. Det er ikke en gennemgående pointe i interviewene.

De smitteforebyggende tiltags konsekvenser for socialt samvær

Besøgsrestriktioner under epidemien medførte sociale afsavn for borgere og pårørende. Interviewmaterialet peger på, at borgernes hverdag under epidemien blev mere indadvendt og lukket af for omverdenen. Det gælder for borgere på plejecenter, som ofte er afhængige af, at andre mennesker faciliterer deres sociale samvær med andre. De var underlagt besøgsrestriktioner og måtte nøjes med at omgås enkelte andre beboere i en 'social boble' og se en enkelt eller få pårørende. De, der ofte havde besøg af familien, mærkede deres fravær.

For de borgere i hjemmeplejen, som var meget bekymrede for smitte og valgte at isolere sig, gælder den samme indskrænkning af den sociale kontakt. Men de fleste borgere i hjemmeplejen kunne til en vis grad fortsætte med at se familie og venner ved at overholde myndighedernes anbefalinger om social afstand, brug af værnemidler og god håndhygiejne. De forskellige erfaringer blandt borgere på plejecentre og i hjemmeplejen reflekterer således, at de har forskellig grad af autonomi i forhold til samværet med de pårørende, dvs. hvem og hvor mange de kan se, hvor hyppigt og på hvilken måde samværet kan foregå.

De fleste borgere og pårørende er enige om, at det har været trist og kedeligt med begrænsningen på socialt samvær, men at de har holdt det ud, fordi det var en afgrænset periode.

De ældres forslag til epidemihåndtering fremadrettet

Borgere og pårørende har få anbefalinger til en bedre epidemihåndtering i fremtiden:

- Mere lempelige besøgsrestriktioner på plejecentrene generelt, herunder undgåelse af isolation
- Større selvbestemmelse ved besøg i beboernes egen bolig på plejecenteret
- Bedre besøgsfaciliteter i tilknytning til plejecentrene, dvs. varme, rene og indbydende.
- Geografisk differentiering af smitteforebyggende tiltag, især besøgsrestriktioner, på plejecentrene i forhold til smittetryk

–FORTROLIG–

- Få og faste medarbejdere i hjemmeplejen for at mindske smitterisiko
- Ensartet anvendelse af værnemidler og hygiejnetiltag blandt hjemmeplejens medarbejdere
- Krav om vaccination af hjemmeplejens medarbejdere
- En større indsats for at aktivere de ældre på plejecentrene og i hjemmeplejen, når besøg fra pårørende, træning og sociale arrangementer er aflyst eller begrænset for at understøtte mental trivsel og vedligeholde borgernes funktionsniveau
- Fortsat opmærksomhed på smitteforebyggelse efter epidemien via hygiejnetiltag.

Konklusion

På baggrund af interviewene med borgere og pårørende samt de to workshops viser der sig tre overordnede resultater af denne undersøgelse:

- Der er gennemgående stor accept af de smitteforebyggende tiltag blandt både borgere og pårørende.
- Borgere og pårørende oplevede sociale afsavn under epidemien, men kun et fåtal oplevede, at det havde alvorlige konsekvenser for deres trivsel.
- Epidemien har forstærket problemer, som de ældre oplevede før epidemien.

Borgere og pårørende har været negativt påvirkede af epidemien, men de alvorlige konsekvenser for borgernes trivsel, herunder selvrapporeret ensomhed og depression, der er blevet rejst og dokumenteret af bl.a. interesseorganisationer, forskere og i mediehistorier, viser sig i en mildere version i dette datamateriale. Vi underkender ikke borgeres og pårørendes oplevelser af mistrivsel, men selvom vi har spurgt om netop dette, fortæller de borgere og pårørende, der har deltaget i interviews, en nuanceret historie om, hvordan epidemien og de smitteforebyggende tiltag har påvirket deres hverdag. Undersøgelsen viser, at de ældre borgere har indrettet sig bedst muligt efter situationen. Det gælder både i hjemmeplejen og på plejecentrene, om end borgerne på plejecentrene har haft mindre frihed til selv at beslutte, hvordan de ville tolke og efterleve myndighedernes anbefalinger, og som i højere grad end borgerne i hjemmeplejen fremstår afhængige af andre mennesker i alle dele af tilværelsen. Størstedelen af deltagerne i denne undersøgelse udviser således en høj grad af accept og kompliance i forhold til de ekstra, midlertidige begrænsninger i hverdagen, som fulgte med epidemien, om end de samtidig oplevede, at de var indgribende og belastende, især på grund af de sociale afsavn de medførte.

1 Indledning

1.1 Baggrund

Et flertal i Folketinget har ønsket en uvildig undersøgelse af baggrunden for covid-19-udbrud med smitte og covid-19-dødsfald på plejecenter og i hjemmeplejen i Danmark 2020-2021.

Formålet med undersøgelsen er at etablere et vidensgrundlag til brug for det fremadrettede arbejde med at forebygge smitte og undgå dødsfald som følge af covid-19 og andre smitsomme sygdomme blandt ældre på plejecenter og i hjemmeplejen i Danmark. Undersøgelsen skal give viden om, hvordan vi som samfund var forberedte på og håndterede epidemien på ældreområdet og (på denne baggrund) fik læring til brug for forbedring af den fremadrettede epidemi håndtering og beskyttelse af ældre og sårbare borgere. Undersøgelsen er en af projektets seks empiriske analyser og har fokus på borgeres og pårørendes perspektiver.

Siden epidemiens start har der i Danmark og internationalt været en interesse for forholdene for ældre borgere og deres pårørende, herunder for deres oplevelser med tiltag til smitteforebyggelse især på plejecentre (Paananen, Rannikko, Harju, & Pirhonen, 2021; Pereiro et al., 2021; Portacolone et al., 2021; Veiga-Seijo, Miranda-Duro, & Veiga-Seijo, 2022). Flere interesseorganisationer og NGO'er har dokumenteret konsekvenserne af anbefalingen om afstand, besøgsrestriktioner og alternative samværsformer, test- og vaccinekrav for den personlige frihed, trivsel og velvære for borgere, der bor på plejecentre og botilbud (Ældresagen, Pårørende i Danmark, Parkinsonforeningen, & Alzheimerforeningen, 2020-2021; Taxhjem, Wamsler, Engmann Juul, & Nielsen, 2020). Eksempler på ældre, der dør alene uden de pårørendes tilstedeværelse, begrænsning af borgernes bevægelsesfrihed i deres eget hjem, konflikter mellem pårørende og plejepersonale mv. (Ældresagen et al., 2020-2021; Fog, 2020; Gotfredsen, 2020; Søndergaard & Jespersen, 2020) har fået nogle interesseorganisationer til at sætte spørgsmålstegn ved proportionaliteten af tiltagene i forhold til beskyttelsen af sårbare ældre borgere mod smitte med covid-19 (Ældresagen, 2021). Proportionalitet i de gennemførte tiltag, fx besøgsrestriktioner, smitteopsporing og -inddæmning i forhold til plejecenterbeboernes velfærd og rettigheder er også en del af opdraget til VIVEs undersøgelse (Sundhedsudvalget, 2021).

Denne kvalitative delundersøgelse giver et bredt indblik i udvalgte borgeres og pårørendes oplevelser af epidemien i fire kommuner på tværs af plejecentre og hjemmeplejen samt deres erfaringer med de tiltag, der blev iværksat for at forebygge smitte.

1.2 Formål

Formålet med denne delrapport er at undersøge borgeres, dvs. beboere på plejecentre og modtagere af hjemmepleje, og pårørendes erfaringer med de nationale, regionale og kommunale tiltag, der blev iværksat for at håndtere epidemien i perioden fra januar 2020 til april 2021. Formålet er endvidere at belyse, hvad der fra borgernes og de pårørendes perspektiv kan gøres for at sikre en bedre fremadrettet epidemihåndtering.

Projektet tager udgangspunkt i følgende tre undersøgelsesspørgsmål:

- Hvordan oplevede borgere og pårørende de forskellige tiltag, der blev iværksat for at forebygge og begrænse smitte? Herunder personalets og egen rolle i forhold til restriktioner.
- Hvilke konsekvenser havde disse tiltag – fra borger- og pårørendeperspektivet – for hjælp og pleje samt borgernes trivsel under epidemien?
- Hvilke tiltag mener borgere og pårørende kan forbedres, ændres eller udvikles for at sikre en bedre epidemihåndtering i fremtiden, herunder også hvorfor og hvordan?

Delrapporten bidrager sammen med de øvrige delrapporter til et samlet billede af, hvordan covid-19-epidemien blev håndteret på ældreområdet, og hvad der fremadrettet kan gøres for at beskytte sårbare og ældre borgere mod covid-19 og andre smitsomme sygdomme.

1.3 Læsevejledning



Kapitel 2 beskriver den metodiske tilgang, herunder rekruttering til interviews og workshops, databehandling og analyse. Kapitlet afsluttes med enkelte metodiske forbehold, der præciserer delrapportens udsigelseskraft.

–FORTROLIG–

Herefter følger fire empiriske kapitler, som gennemgår borgeres og pårørendes udsagn om centrale elementer i epidemihåndteringen på plejecentrene og i hjemmeplejen.

Kapitel 3 omhandler borgeres og pårørendes erfaringer med at modtage hjælp og pleje under epidemien. Det beskriver, hvad der ændrede sig, og hvilke konsekvenser det havde for borgernes hverdag.

Kapitel 4 har fokus på de forskellige smitteforebyggende tiltag, der blev iværksat på plejecentrene og i hjemmeplejen for at beskytte borgerne mod smitte med coronavirus. Kapitlet gennemgår borgeres og pårørendes bekymringer for smitte, overordnet holdning til epidemihåndteringen og deres erfaringer med de konkrete tiltag.

Kapitel 5 omhandler de begrænsninger for socialt samvær, som borgere og pårørende i undersøgelsen har oplevet som følge af besøgsrestriktioner på plejecentrene eller overholdelse af myndighedernes anbefalinger om at begrænse den sociale kontakt.

Kapitel 6 samler op på, hvad de forskellige smitteforebyggende tiltag har haft af konsekvenser for borgernes mentale og fysiske trivsel.

Kapitel 7 beskriver de forslag til ændringer og forbedringer i epidemihåndteringen, som borgere og pårørende beskrev i interviewene.

Kapitel 8 er en diskussion og konklusion, som samler op på de centrale pointer i rapporten og diskuterer resultaterne op imod relevant forskning og andre undersøgelser.

2 Undersøgellesdesign og metode

2.1 Informanter og rekruttering

Informanterne i denne undersøgelse er ældre borgere, der har boet på plejecenter eller modtaget hjemmepleje under covid-19-epidemien.

Borgerne er bosat i fire kommuner, som overlapper med casekommunerne i Delrapport 4. Kommunerne er fordelt på Region Nordjylland og Region Syddanmark samt to i Region Hovedstaden. De to hovedstadskommuner har haft høj smitte under epidemien, mens kommunerne i de to jyske kommuner generelt har haft lav smitte, om end den en af dem har haft høj smitte i sammenligning med de øvrige kommuner i regionen. Vi har valgt kommuner med forskellig smitteprofil for at give plads til forskellige erfaringer med smittetryk, smitteudbrud og tiltag til at forebygge og håndtere smitte hos borgerne og de pårørende.

Vi har anvendt følgende inklusionskriterier til interviewpersonerne:

Borgere på plejecenter:

- Borgeren har boet på plejecenteret under hele epidemien eller fra sommeren 2020. Hvis det er en kortere periode, skal borgeren have oplevet et lokalt smitteudbrud for at sikre, at borgeren har erfaring med plejecentrets tiltag til smittehåndtering.
- Enkelte borgere med en demensdiagnose, som er i stand til at deltage i et interview, eller hvor en nær pårørende eller medarbejder kan deltage i interviewet på vegne af borgeren.

Vi ønskede at inkludere både mænd og kvinder i undersøgelsen, men vi har ikke udvalgt deltagerne på baggrund af alder, helbredsforhold eller plejebestov. Det var ud fra en vurdering af, at en interviewundersøgelse af denne størrelse ikke vil kunne påvise sammenhænge mellem faktorer som alder, helbredsstatus og oplevelse af smitte, og at det ikke i sig selv har været et formål med undersøgelsen. En undtagelse er, at vi specifikt har inkluderet borgere med en demensdiagnose for at belyse smittetiltagenes konsekvenser for mennesker med kognitive udfordringer. Disse særlige udfordringer er gennemgående tema i forskning og analyser vedrørende ældres forhold under covid-19-

–FORTROLIG–

epidemien (Alzheimerforeningen, 2021; Giebel, Clarissa, de Boer et al., 2021; Manca, De Marco, & Venneri, 2020; Nasjonalforeningen for folkehelsen, 2020; Portacolone et al., 2021; Thyrian et al., 2020; Van Maurik et al., 2020).

Pårørende til borgere på plejecenter:

- Den borger, som vedkommende er pårørende til, skal bo på plejecenteret under hele eller dele af epidemien
- Den pårørende skal så vidt muligt have haft tæt kontakt med borgeren
- Den pårørende skal kunne deltage i et telefoninterview.

De plejecentre, som borgere og pårørende har tilknytning til, matcher delvist plejecentre inkluderet i delrapport 4 og repræsenterer dermed en variation i tilfælde af smitte/ikke-smitte, omfanget af smittetilfælde og tidspunktet for smitte. Endvidere indgår én privat aktør.

Borgere, der modtager hjemmepleje:

- Borgeren har modtaget hjælp under epidemien og gerne før
- Borgere modtager daglig hjælp til fx madlavning og personlig pleje.

Pårørende til borgere, der modtager hjemmepleje

- Pårørende til borgere, som har modtaget daglig hjælp (jf. ovenstående) under epidemien og gerne før
- Pårørende skal have fulgt borgerens forløb tæt
- Pårørende skal kunne deltage i telefoninterview.

Med daglig hjælp menes hjemmepleje (i form af personlig pleje eller praktisk hjælp) efter servicelovens § 83. Flere af borgerne modtager også andre indsatser fx sygepleje, rehabiliterings- eller genoptræningsforløb eller vederlagsfri fysioterapi.

Vi ønskede at inkludere både mænd og kvinder. Vi har ikke udvalgt borgere på baggrund af alder eller særlige helbredsforhold, mens daglig hjælp var et inklusionskriterie for at sandsynliggøre, at borgeren ville være påvirket af evt. ændringer i hjælpen og tiltag til smitteforebyggelse. Ligesom ved plejecentrene er der et delvist match mellem de udvalgte hjemmeplejeenheder i delrapport 4 og 5. Enkelte hjemmeplejeenheder indgår kun i denne delrapport.

–FORTROLIG–

Rekrutteringen er foregået ved, at vi har taget kontakt til VIVEs kontaktpersoner i de udvalgte kommuner, som har videreformidlet informationsmateriale til ledere af plejecentre og hjemmeplejedistrikter. Lederne har formidlet kontaktinformation til borgere og pårørende, der har sagt ja til at deltage i et interview, hvorefter vi har taget kontakt til dem for at lave en konkret aftale. I nogle tilfælde er aftalen indgået med plejecenterpersonalet på vegne af den borger, der ønsker at være med til interview.

Det var ikke altid muligt at finde et tilstrækkeligt antal interviewpersoner ved første invitation, hvilket betød, at den kommunale kontaktperson i flere tilfælde måtte følge op gentagne gange. Vi forventede, at det kunne være en udfordring at finde beboere på plejecentre, der havde oplevet covid-19-tiltag, og var villige og i stand til at formidle deres erfaringer i et interview. Udfordringerne var dog størst på hjemmeplejeområdet. En hjemmeplejeenhed opgav fx at rekruttere borgere efter en del forsøg, bl.a. med henvisning til, at deres borgere var for kognitivt dårlige til at deltage, og at mange af deres borgere slet ikke havde pårørende. I nogle af de andre hjemmeplejeenheder var der også et mindre frafald på det tidspunkt, hvor vi tog kontakt for at lave interviewaftalen. I alt 29 personer har deltaget i undersøgelsen:

- 8 borgere og 7 pårørende med tilknytning til plejecentre
- 8 borgere og 6 pårørende med tilknytning til hjemmeplejen.

Tabel 2.1 Oversigt over interviewpersoner

Interviewpersoner				
Borger på plejecenter				
Interviewperson	Køn	Alder	Region	Tid på plejecenter
1	Kvinde	72	Hovedstaden (kommune 1)	11 år
2	Mand	91	Hovedstaden (kommune 1)	4 år
3	Kvinde	94	Hovedstaden (kommune 2)	4 år
4	Mand	87	Hovedstaden (kommune 2)	3 år
5	Kvinde	97	Nordjylland	3 år
6	Kvinde	86	Nordjylland	2 år
7	Mand	89	Nordjylland	7 år
8	Mand	67	Nordjylland	3 år
Pårørende til borger på plejecenter				
Interviewperson	Køn	Relation til borger	Region	Borgerens tid på plejecenter
9	Kvinde	Datter	Hovedstaden (kommune 1)	1 år
10	Mand	Søn	Hovedstaden (kommune 1)	1,5 år

–FORTROLIG–

Interviewpersoner				
11	Kvinde	Søster	Hovedstaden (kommune 2)	5 år
12	Kvinde	Veninde	Nordjylland	3 år
13	Kvinde	Ægtefælle	Nordjylland	1 år
14	Kvinde	Datter	Nordjylland	2 år
15	Kvinde	Svigerdatter	Nordjylland	7 år
Borger i hjemmeplejen				
Interview-person	Køn	Alder	Region	Tid i hjemmepleje
16	Kvinde	80	Hovedstaden (kommune 1)	35 år
17	Kvinde	83	Hovedstaden (kommune 1)	7 år
18	Kvinde	75	Hovedstaden (kommune 2)	7 år
19	Mand	80	Hovedstaden (kommune 2)	Ca. 10 år
20	Kvinde	81	Syddanmark	3 år
21	Kvinde	86	Syddanmark	3 år
22	Mand	71	Syddanmark	5 år
23	Mand	70	Syddanmark	3 år
Pårørende til borger i hjemmeplejen				
Interview-person	Køn	Relation til borger	Region	Borgerens tid i hjemmepleje
24	Kvinde	Mor	Hovedstaden (kommune 1)	8 år
25	Kvinde	Ægtefælle	Hovedstaden (kommune 1)	8 år
26	Mand	Ægtefælle	Hovedstaden (kommune 2)	Uoplyst
27	Kvinde	Ægtefælle	Syddanmark	3 år
28	Mand	Ægtefælle	Syddanmark	3 år
29	Mand	Søn	Syddanmark	5 år

Note: Fire borgere og fire pårørende hører sammen. Ved to af interviewene deltog borgeren sammen med deres pårørende. De øvrige borgere og pårørende er ikke forbundet.

Der er store forskelle i gruppen af borgere i forhold til, hvilken helbredsmæssig baggrund de har, og de konkrete udfordringer, som de medfører. Borgerne på plejecenter har typisk en fysisk funktionsnedsættelse og har brug for hjælp til måltider og daglige aktiviteter, om end enkelte klarer det meste selv og selv kan komme ud, fx på besøg eller indkøb. Tre borgere har kognitive udfordringer som følge af en demensdiagnose (en med Lewy body demens, to med Alzheimers sygdom) og har ud over ovenstående behov også brug for social kontakt med henblik på at vedligeholde sociale og sproglige kompetencer. Fire af de pårørende har en forælder eller ægtefælle med en demensdiagnose. Borgerne, der modtager hjemmepleje, er forskellige, hvad angår funktionsniveau og behov for hjælp – nogle får hjælp flere gange dagligt, fx til medicin, mad og personlig hygiejne, mens andre kan nøjes med et enkelt besøg om morgenen til at komme i tøjet. Ingen af de deltagende borgere og pårørende har selv været smittede med coronavirus. To af de pårørende i undersøgelsen

havde en forælder, som blev smittet med coronavirus, men som ikke deltager i denne undersøgelse. Fire af deltagerne havde mistet en nærtstående på plejecenter under epidemien, men ikke som følge af covid-19.

2.2 Metode

Den primære metode, som er anvendt i dataindsamlingen, er individuelle interviews. Interviewene er suppleret med brugerinddragende workshops og diskuteret i forhold til lignende undersøgelser for at kvalificere resultaterne.

2.2.1 Individuelle interview

Vi har således gennemført 29 semistrukturerede interviews med borgere og pårørende, jf. Tabel 2.1 ovenfor. Interviewene er foretaget ved besøg hos borgerne og enkelte pårørende samt over telefon med de øvrige pårørende i oktober 2021.

Formålet at foretage interviewet i den ældres bolig har været at få en forståelse af de fysiske rammer i forhold til de ældres oplevelser, fx om hvordan medarbejdere fra hjemmeplejen kunne færdes i hjemmet, eller hvordan alternative besøgsformer konkret blev etableret på plejecenteret. De pårørende har typisk fulgt den ældres forløb lidt på afstand under epidemien, og det var vores vurdering, at det var tilstrækkeligt at få deres fortælling over telefonen. I enkelte tilfælde blev der lavet et fælles interview med borger og nærmeste pårørende, for eksempel når der var en ægtefælle til stede i hjemmet.

Interviewene er gennemført med udgangspunkt i en semistruktureret interviewguide, som blev udviklet på baggrund af kravene i projektopdraget, VIVEs viden om ældre borgeres vilkår og erfaringer i hjemmeplejen og på plejecentre (Kjellberg, Hauge-Helgestad, Madsen, & Rasmussen, 2013; Martin & Ballegaard, 2020; Petersen, A., Graff, Rostgaard, Kjellberg, & Kjellberg, 2017; Topholm & Buch, 2021), samt input fra delrapport 3 (Nationale tiltag under covid-19-epidemien januar 2020 – april 2021), delrapport 4 (Decentrale beretninger fra hjemmeplejen og plejecentre under covid-19-epidemien) og delrapport 6 (Erfaringer med indsatser til covid-19-håndtering på ældreområdet, Et litteraturstudie). Besøgs- og telefoninterviews blev indledt med et åbent spørgsmål om interviewpersonens oplevelser med hjælp og pleje under epidemien. Derefter tog næste del af interviewet afsæt i en interviewguide målrettet henholdsvis borgere på plejecenter og deres pårørende, eller borgere i hjemmeplejen og deres pårørende. I alle fire interviewguides var der fokus på følgende temaer:

- Hverdagen under epidemien

- Ændringer i hjælp og pleje
- Restriktioner og begrænsninger i hverdagen
- Værnemidler, hygiejne og test
- Smitte/smitteudbrud
- Vacciner
- Konsekvenser for relationer og trivsel
- Samarbejde og kommunikation med personale
- Forslag til epidemihåndtering i fremtiden.

Hvert interview varede mellem 30 minutter og 1 time alt efter, hvor meget interviewpersonen havde kræfter til og havde af input. Interview med personer med demensdiagnoser varierede fra 10 min til 1 time. Dette afspejler, at den kognitive klarhed hos mennesker med en demensdiagnose kan skifte fra dag til dag, og at interviewpersonerne har haft større eller mindre indsigt i epidemien og de smitteforebyggende tiltag. Af samme grund har materialet fra disse interviews været mere eller mindre brugbart, hvilket afspejles i brugen af citater derfra igennem rapporten.

2.2.2 Brugerinddragende workshops med videnspersoner

I tillæg til de 29 interviews afholdt vi to brugerinddragende workshops online i november og december 2021. Formålet var at indhente perspektiver og drøfte resultaterne med udvalgte videnspersoner.

I workshoppene deltog:

- pårørendevejledere og demenskoordinatorer fra fire kommuner
- repræsentanter for lokale afdelinger af Ældresagen og Alzheimerforeningen.

Deltagerne til den første workshop blev rekrutteret gennem henvendelser til de pårørendevejledere og demenskoordinatorer fra de fire kommuner, som havde givet os adgang til plejecentre og hjemmeplejeenheder. Dette gav ikke et tilstrækkeligt antal, og enkelte blev derfor rekrutteret gennem vores egne faglige netværk. Deltagerne til den anden workshop blev rekrutteret gennem

henvendelser til de lokale afdelinger af Ældresagen og Alzheimerforeningen, som dækker de fire kommuner, der deltager i undersøgelsen. Deltagerne i workshoppen har på forskellig vis været tæt på borgere og pårørende under epidemien og har et bredt indblik i de situationer, som borgere og pårørende har stået i. De er bekendte med de meget vanskelige forhold, som nogle enten lever med til hverdag, eller som er opstået i forbindelse med epidemien, men har også et godt overblik over, hvordan ældre og pårørende generelt har klareret sig i forhold til smitteforebyggende tiltag, socialt kontakt mv.

På de to workshops præsenterede vi en foreløbig analyse af interviewundersøgelsen og anbefalinger til fremtidig epidemihåndtering fra borgere og pårørende. Deltagerne diskuterede og perspektiverede disse med afsæt i den kontakt, de har haft til borgere og pårørende under pandemien og deres viden om, hvilke udfordringer borgere og pårørende stod i som følge af tiltag til smitteforebyggelse eller -håndtering. Workshoppen havde dermed ikke fokus på et kommunalt- eller NGO-fagligt perspektiv (en analyse af ledere og medarbejders erfaringer med at forebygge og håndtere covid-19 i ældreplejen findes i delrapport 4), men fungerede dermed som en slags efterprøvning af interviewdata med aktører, som har været tæt på de ældre og deres pårørende under epidemien. I workshoppen testede vi resultaternes genkendelighed og generaliserbarhed gennem en grundig diskussion af hvert af de temaer, som interviewene havde fokus på. Grundet deltagernes indsigt og overblik var dette en vigtig kvalitetssikring af resultaterne fra interviewmaterialet.

2.3 Databehandling og analyse

Interviewene er optaget på lydfil med borgerens samtykke undtagen i et enkelt tilfælde, hvor der ikke er lavet lydoptagelse. Intervieweren har udarbejdet et referat umiddelbart efter hvert interview og workshop. Referaterne indeholder så vidt muligt den interviewedes egne ord og formuleringer. Alle interview er kodet i analyseprogrammet NVivo, dels ud fra temaerne i interviewguiden, dels på baggrund af supplerende temaer, der er opstået i det empiriske materiale, eksempelvis de fysiske rammer for besøg på plejecentrene.

Der er gennemført en tematisk analyse af datamaterialet. Interviewmaterialet er således analyseret med afsæt i de på forhånd definerede temaer og temaer, der dukkede op i interviewene. Analysen beskriver de enkelte temaer 'nedefra' (Olsen, 2001) og så tæt på det empiriske materiale som muligt – bl.a. ved brug af uddrag fra interviewreferater, der underbygger specifikke analytiske pointer – for at give et nuanceret indblik i de ældres hverdag under epidemien og de ældres og deres pårørendes erfaringer med tiltag til smitteforebyggelse og -håndtering.

I analysen har vi fokus på at præsentere de erfaringer, der er kendetegnende for interviewpersonernes oplevelser henholdsvis på plejecentre og i hjemmeplejen. Rapporten viser dermed fællestræk i erfaringen på tværs af variationen blandt interviewpersonerne. Samtidig beskriver vi forskelle i erfaringen, når de står centralt i datamaterialet omkring et specifikt tema. Det kan være, at nogle borgere udtrykker ét perspektiv, mens de pårørende har en anden oplevelse. Analysen forsøger dermed at holde en balance mellem det, der er fælles for interviewpersonerne, og det, der adskiller sig.

Alle interviewpersoner optræder anonymt i rapporten under pseudonym med angivelse af, om de er borgere, pårørende på plejecenter eller i hjemmeplejen.

Resultaterne sammenholdes i diskussionen med relevant litteratur, som er fremkommet i litteratursøgningen i delrapport 6, og udvalgt forskning og rapporter fra Danmark og internationalt. Det giver mulighed for at sammenligne og perspektivere resultaterne af denne interviewundersøgelse. Den inkluderede litteratur er bl.a. fremkommet i forbindelse med litteratursøgningen i delrapport 6 samt baggrundslitteratur og artikler fra nyhedsmedier fra delrapport 3.

2.4 Materialets udsigelseskraft

Ved at bruge interviews som den primære metode får vi adgang til de ældres og deres pårørendes oplevelser af epidemien 'indefra'. Det vil sige, hvad har de været optagede af, hvad har fyldt i deres hverdag, hvordan har covid-19-tiltagene påvirket dem osv. Interviewene gengiver deres subjektive erfaringer med de vigtige samfundsbegivenheder, som alle har måttet leve med under epidemien. De udgør ikke objektive beskrivelser af en faktuel fortid, men er formet af og forankret i deres specifikke livssituation og formes også i en dialog med nutiden (Gemignani, 2014).

De ældre borgere og de pårørende, der har deltaget i et individuelt interview, er rekrutteret via personale på henholdsvis plejecenter eller i hjemmeplejen. Denne fremgangsmåde giver adgang til borgere, som modtager pleje på rekrutteringstidspunktet, og deres pårørende, men ikke til pårørende, som tidligere har haft en forælder eller ægtefælle i ældreplejen. Kun to af de pårørende havde mistet en forælder under epidemien til anden sygdom end covid-19, mens de øvrige deltagere ikke havde oplevet nære tab under epidemien. Denne undersøgelse belyser dermed primært oplevelser blandt borgere og pårørende, der har gennemlevet perioden fra epidemiens start, til undersøgelsen blev sat i gang.

–FORTROLIG–

Det er dermed en selekteret gruppe, der er interviewet på et tidspunkt, hvor epidemien i nogen grad synes at være under kontrol. Deltagerne i undersøgelsen var kommet igennem epidemiens første halvandet år i god behold, de fleste restriktioner var ophævet på interviewtidspunktet, og der var udsigt til tredje vaccinstik. Det kan have betydning for interviewpersonernes indstilling til den ydelse, de har modtaget under epidemien og til håndteringen af epidemien.

Materialet indeholder nemlig ikke de mere kritiske holdninger til epidemihåndteringen eller de dramatiske og lidelsesfulde enkeltfortællinger, fx om adskillelse i forbindelse med kritisk sygdom og død eller langtidspåvirkning af isolation, som bl.a. er blevet gengivet i de danske medier og formidlet af centrale interessenter på bl.a. ældreområdet (Ældresagen et al., 2020-2021; Fog, 2020; Gotfredsen, 2020; Søndergaard & Jespersen, 2020; Taxhjem et al., 2020). De mere negative oplevelser ville muligvis have stået tydeligere frem, hvis denne undersøgelse havde omfattet flere pårørende, der havde mistet en nærtstående i den periode, hvor besøgsrestriktionerne var mest omfattende og indgribende – eller hvis den var gennemført på et andet tidspunkt af epidemien.

Når det er sagt, afspejler interviewmaterialet de samme temaer, som er blevet gengivet i medierne, fx om konsekvenserne af besøgsrestriktioner, men de optræder i mindre omfang og i mere afdæmpede versioner. Samtidig viser der sig på tværs af forskellige, individuelle erfaringer nogle enslydende perspektiver på de udvalgte temaer og de foreslåede anbefalinger, om end der er mindre variation omkring enkelte temaer. Vi vurderer, at undersøgelsen giver et godt indtryk af, hvordan de ældre borgere på plejecenter og i hjemmeplejen samt deres pårørende har oplevet covid-19-tiltagene, og den måde de har påvirket deres hverdag forskellige steder i landet.

Et andet metodisk forbehold er, at både borgerne og de pårørende har svært ved at skelne mellem de forskellige faser af epidemien. De kan ikke altid placere, hvornår deres erfaringer præcist udspiller sig. I en del af interviewpersonernes fortællinger dukker referencer til restriktioner, pressemøder og myndigheder op som en del af rammefortællingen og en måde at placere forskellige begivenheder på. Der var et 'før' og et 'efter' nedlukningerne, der var ligeledes et 'før' og et 'efter' vaccinerne. Dette viser sig hos både borgere og pårørende, hvor især de pårørende til borgere på plejecentre var opmærksomme på borgernes trivsel og deres egne muligheder for at komme på besøg. Således er der ikke i interviewene en fremadskridende gengivelse af, hvordan tilværelsen formede sig med hvert nyt tiltag eller afvikling af tiltag, bortset fra de mest overordnede og væsentlige, dvs. nedlukningerne af samfundet og tilbud om vaccine. Dette viser sig i beskrivelsen af temaerne, hvor interviewpersonernes udsagn typisk forholder sig ret overordnet til udviklingen i epidemien

–FORTROLIG–

og tiltag til smitteforebyggelse. Vi forsøger dog at tidsfæste konkrete pointer, hvis det er vigtigt for at forstå borgernes eller de pårørendes perspektiv.

Der er variation i smittetryk, smittehåndtering og smitteudbrud i de udvalgte kommuner, plejecentre og hjemmeplejeenheder. Variationen viser sig ikke som en systematisk forskel i interviewene med borgerne og de pårørende – fx øges borgernes bekymring for smitte ikke nødvendigvis med et højere smittetryk. Ligeledes er der heller ikke bemærkelsesværdige forskelle mellem erfaringerne fra de kommunale enheder og det private plejecenter, der indgår i undersøgelsen. Vi beskriver borgernes og pårørendes forskellige erfaringer, men det er ikke en del af analysen at forholde resultaterne fra interviewene til de forskelle, der kendetegner kommunerne eller enheder.

3 Erfaringer med hjælp og pleje under epidemien

Dette kapitel handler om de ældre borgeres oplevelse af den hjælp og pleje, som de har fået under epidemien. Alle borgerne får daglig hjælp til personlig pleje eller praktisk hjælp, og flere modtager også andre indsatser fra kommunen, fx sygepleje, rehabiliterings- eller genoptræningsforløb, vederlagsfri fysioterapi og besøg på dagcenter. I interviewene har vi bedt borgerne beskrive, om og hvordan epidemien og nedlukningerne af samfundet påvirkede disse indsatser. Det generelle billede er, at der for de fleste borgere i undersøgelsen ikke har været ændringer i den daglige hjælp. Det er primært aktiviteter som træning og sociale arrangementer mv., som er blevet udskudt eller aflyst.

3.1 Uændret hjælp

Vi indledte interviewene med et åbent spørgsmål om, hvordan hverdagen på plejecenteret eller med hjemmepleje var blevet påvirket af epidemien, og om de havde bemærket ændringer i den hjælp og pleje, de modtager. Det var gennemgående i svarene, at især borgerne gerne ville understrege, at de havde fået den hjælp, som de var vant til, og at medarbejderne har haft mere travlt, men i det store hele gjorde, hvad de kunne for at afhjælpe påvirkningen fra epidemien for den enkelte borger.

Interviewer: *Da der var nedlukning, fik du den hjælp, du plejer?*

Asger: *Ja, der manglede ikke noget. De har været meget flinke i store træk. Der har været mere at lave for dem. (Asger, borger på plejecenter)*

Interviewer: *I forhold til personalet der kommer og hjælper dig, var der noget, der var anderledes?*

Jens: *Det var, som det plejer. (Jens, borger på plejecenter)*

Enkelte pårørende beskriver, at de var bekymrede for, hvordan covid-19-tiltagene på plejecenteret blev udmøntet, og hvor meget tid personalet havde til at varetage den enkelte beboers behov og derfor også, hvordan disse tiltag påvirkede beboeren, som Gitte beskriver her:

–FORTROLIG–

Interviewer: *Hvordan oplevede du, at epidemien påvirkede hendes hverdag på plejecenteret?*

Gitte: *Vi måtte ikke komme der i lange perioder, så det kunne være svært at finde ud af, hvordan hun var påvirket af det. Hun kunne heller ikke snakke i telefon, så det var svært at finde ud af, hvordan hun havde det psykisk. De få perioder, hvor der var åbent, kunne vi se, at der var nogle af personalerne, der serverede mad inde på borgernes værelse. Det synes vi var skidt, fordi hun var så socialt anlagt, så det var skidt for hende at spise alene, specielt fordi hun ikke kunne til sidst. Jeg tror, der var perioder, hvor hun ikke fik mad til sidst. Det var vores fornemmelse. (Gitte, pårørende til borger på plejecenter)*

Gitte mener, at hendes søster oplevede en ændring i hjælpen, da borgerne på plejecenteret skulle spise alene, og at det fik negative konsekvenser for hendes trivsel. Pårørende som Gitte beskriver, hvordan de også før epidemien var opmærksomme på plejecenterets indsats og beboerens velfærd – typisk på grund af konkrete hændelser – og at den manglende eller begrænsede adgang for pårørende på plejecentrene under epidemien forstærkede denne bekymring.

I hjemmeplejen beskrives også et overordnet billede af, at den daglige hjælp var stort set uændret og blev varetaget som vanligt (bortset fra personalets anvendelse af værnemidler, se kap. 4).

Enkelte af de interviewede borgere eller pårørende i hjemmeplejen fortæller, at de fravalgte ydelser, som de mente, at de kunne undvære for at minimere risiko for smitte. En borger afmeldte hjælpen fra hjemmeplejen i en periode for at undgå smitte. En anden valgte rengøring fra, selv om han ikke selv kunne varetage rengøringen:

De [privat leverandør af ældrepleje] spørger også, om jeg vil have hovedrengøring. Jeg tør ikke at få nogle fremmede herhjem, uden at jeg ved, om de er vaccineret. Det har jeg haft afmeldt i to år nu. (Niels, borger i hjemmeplejen)

I workshoppe med pårørendevejledere og demenskoordinatorer og repræsentanter for Ældresagen og Alzheimerforeningen genkendte deltagerne billedet af, at den nødvendige pleje blev opretholdt, men at alle andre aktiviteter blev lukket, herunder kontakten med frivillige, som normalt fylder meget på plejecentrene. De pegede på, at der var en særlig udfordring i forhold til hjemmeboende ældre med demens, som havde svært ved for eksempel at bruge

–FORTROLIG–

videopkald eller deltage på telefon, når demenskoordinatoren eller visitatoren fra hjemmeplejen ikke måtte komme på besøg pga. risiko for smitte med coronavirus.

Nogle af de pårørende, der bor sammen med en borger, som modtager hjemmepleje, har oplevet, at de har skullet løfte ekstra opgaver under epidemien, og at det har været en stor og svær opgave. Det gælder både pårørende til borgere med og uden en demensdiagnose.

Flere af deltagerne i workshoppen bekræfter dette fund. De havde erfaring med pårørende, der frasagde sig hjælp til deres ægtefælle. Dette foregik primært i starten af epidemien og under første nedlukning. I workshoppen fortæller pårørendevejledere og demenskoordinatorer, at mange af disse pårørende har følt sig afmægtige og udmattede – især hvis de har valgt hjælp fra i en periode, der endte med at være meget længere end først forventet. Deltagerne mente, at de pårørendes beslutning beroede på en antagelse om, at epidemien ville vare i kort tid, og at de ville være i stand til at påtage sig ekstra opgaver i denne korte periode. Flere af deltagerne i workshoppen havde oplevet, at de pårørende senere måtte ændre deres beslutning og igen søge om hjemmepleje.

Selv om nogle af de pårørende fortæller, at de løste mange ekstra opgaver, var den daglige hjælp og pleje i det store hele uændret for de fleste interviewpersoner. Der var dog andre epidemirelaterede ændringer, som påvirkede dagligdagen for borgere og pårørende, og som vi gennemgår i det følgende.

3.2 Mindre træning og fysioterapi

Flere borgere både på plejecentrene og i hjemmeplejen har oplevet, at den træning og fysioterapi, som de var blevet tildelt fx efter et sygdomsforløb eller for at afhjælpe funktionsnedsættelse, blev afbrudt under epidemien, fordi tilbuddet lukkede ned.

Henrik: *Så får jeg fysioterapi to gange om ugen.*

Interviewer: *Kommer de så her?*

Henrik: *Ja.*

Interviewer: *Fortsatte det under corona?*

Henrik: *Ja det gjorde det. I starten stoppede det. (Henrik, borger på plejecenter)*

–FORTROLIG–

Man skal visiteres til at gå til den træning. Jeg har gået der i halvdelen uge. Det var lukket under corona. Vi kunne godt komme i centeret, hvor vi kunne bevæge os lidt, men det var ikke det samme, der skulle vi også købe kaffe. Det var ikke lige godt hele tiden. Men så snart, at det [kommunale træningstilbud] åbnede, flyttede vi herved igen. (Ingrid, borger i hjemmeplejen)

Det er gennemgående i interviewene, at borgere og pårørende i hjemmeplejen oplever, at der har været ringe mulighed for at træne under epidemien. Det var en af de opgaver, som de pårørende forsøgte selv at løse – især i starten af epidemien.

Hans aktiviteter har været lukket ned i en lang periode. Han går til privat fys mandag og onsdag, fredag går han i dagcenter. Det er startet igen. Vores datter købte en kondicykel til ham, men han ville ikke, for han er ikke tryk ved os, for vi gør ikke, ligesom de gør på dagcenteret. Så købte jeg den der [pedaltræner] til ham i seniorshoppen. Så cykler han på den hver dag. (Aage og Liva, borger og pårørende i hjemmeplejen)

Flere pårørende til borgere, der modtager hjemmepleje, nævner, at det var svært at stå for træningen af deres forældre eller ægtefælle, fordi de ikke havde den nødvendige faglige viden, fordi det var tungt eller svært, og fordi det skabte konflikter i relationen. De fleste af dem endte med at opgive, fordi de ikke havde kræfterne til det, eller fordi borgeren ikke ønskede deres hjælp på dette område.

De fleste af borgerne mener ikke, at dette har påvirket deres fysiske tilstand, om end enkelte af borgerne i hjemmeplejen, som Ingrid i citatet herunder, har lagt mærke til, at de ikke længere kan det samme som før:

Min krop blev svagere under corona. Jeg gik lidt tur med rollator herinde og ude på terrassen. (Ingrid, borger i hjemmeplejen)

Flere pårørende vurderer dog, at det fysiske funktionsniveau hos deres nære er blevet forværret i løbet af epidemien. Men de udtrykker tvivl om, hvorvidt det skyldes manglende træning eller en 'naturlig' udvikling som følge af sygdom eller aldrig.

Min far havde mistet evnerne til at gå. Jeg tror ikke, det har gjort nogen forskel. De kunne kun træne på gangene, men han ville aldrig kunne have fået særlig meget gangdistance tilbage. Jeg ved det ikke. Måske har personalet ikke haft tid til at gå med ham. Jeg tror

ikke, det har gjort en væsentligt forskel. (Anne, pårørende til beboer på plejecenter)

En enkelte pårørende peger på, at der på et senere tidspunkt blev iværksat midlertidig træning, som skulle afhjælpe en funktionsnedsættelse, der skyldtes manglende fysisk aktivitet. Det var dog en begrænset periode, og gevinsten blev modvirket af en længere pause, indtil den almindelige træning gik i gang igen.

3.2.1 Konsekvenser for fysisk funktionsniveau

Flere af de pårørende udtrykker bekymring for, at de aflyste træningsaktiviteter og generel manglende aktivering og variation i hverdagen har forværret tilstanden hos de ældre på plejecenteret eller i hjemmeplejen. Nogle af de pårørende, som ikke kunne se deres familiemedlem på plejecenteret, lagde især mærke til forværringen efter en periode uden social kontakt. De var dog i tvivl, om denne forværring ville være forekommet uanset, eller om den er accelereret på grund af forholdene under epidemien. De pårørende bemærkede forværringer såsom vægtøgning, dårligere gangfunktion og dårligere kondition som følge af manglende fysisk aktivitet.

3.3 Stort medarbejderflow i hjemmeplejen

Udskiftning af medarbejdere, fx ved brug af vikarer, har ifølge interviewene med borgere og pårørende været en udfordring under epidemien i hjemmeplejen.

Borgere og pårørende med tilknytning til hjemmeplejen påpeger, at der gennem hele pandemien kom mange forskellige medarbejdere i hjemmet, som for eksempel Bodil og hendes ægtefælle:

Interviewer: Hvordan har corona forandret hjemmehjælpen her?

Bodil: Det var ret kaotisk i den tid. Vi får besøg morgen og aften. Det giver 28 besøg i fjorten dage. Jeg var godt klar over, at der kom mange forskellige, så jeg lavede et lille notat. Der var 21 forskellige. Det er mange at sætte sig ind i og mange forskellige måder at gøre det på. Sådan var det bare. Når nu man skulle passe på med corona, og der så kom så mange forskellige. Det var i forsommeren 2021. Hele tiden er der kommet mange forskellige. (Bodil og Einer, borger og pårørende i hjemmeplejen)

–FORTROLIG–

Flere nævner, at dette var en fortsættelse af situationen før epidemien, men også at de havde forventet – eller håbet – at det i højere grad ville blive prioriteret at sende et mindre antal medarbejdere ud til ofte sårbare ældre borgere pga. smitterisikoen. Aage, som modtager hjemmepleje og hans ægtefælle Liva fortæller:

Liva: Der kom endnu flere ind i huset, fordi de har så mange aflø-sere. Han bliver utryg, når han ikke ved, hvordan de danser rundt med ham.

Interviewer: *Har der været særlig meget udskiftning under corona?*

Liva: *Nej, der er bare meget udskiftning.* (Aage og Liva, borger og pårørende i hjemmeplejen)

En enkelt borger har dog oplevet, at der blev sendt færre elever ud fra hjem-meplejen i starten af epidemien.

Borgeres og pårørendes oplevelser af manglende kontinuitet i personalet fra hjemmeplejen er overvejende uændret, hvis man sammenligner, før og efter epidemien startede. I interviewene peger de dog på, at flowet af medarbejdere har skabt en større utryghed end normalt, fordi det blev forbundet med en øget smitterisiko – trods de testprocedurer og værnemidler samt senere vaccinationer, der blev indført for at beskytte borgerne. I flere af interviewene henviser både borgere og pårørende til, at de hører til den sårbare del af be-folkningen og stiller sig uforstående overfor, at det ikke var muligt at prioritere en højere grad af personalekontinuitet, når alle udmeldinger i starten af epide-mien omhandlede beskyttelsen af netop sårbare borgere. Flere af deltagerne i workshoppene påpegede i samme spor, at en af de vigtige årsager til, at pårø-rende frasagde sig hjemmehjælp, var, at de så medarbejderflowet som en po-tentiell risiko for at blive udsat for smitte.

3.1 Opsamling



Stort set alle borgere i hjemmeplejen og på plejecenter oplevede, at plejen har været uændret under epidemien. Træning og fysioterapien på plejecenter og i hjemmepleje har dog været aflyst. Nogle pårørende mener, at den manglende træning og manglende variation i hverdagen muligvis medførte et forringet fy-sisk og kognitivt funktionsniveau – særligt hos de ældre med en demensdiag-nose. Fortsat stor udskiftning i personale i hjemmeplejen skabte utryghed blandt borgere og pårørende pga. formodet betydning for smitterisiko under epidemien.

4 Erfaringer med smitteforebyggende tiltag

I dette kapitel beskrives de tiltag, der blev sat i værk på plejecenter og i hjemmeplejen for at forebygge smittespredning. Her gennemgås borgeres og pårørendes holdninger til og erfaringer med de forskellige tiltag, såsom anbefaling om afstand, værnemidler og hygiejne, test og vaccination samt kommunikationen omkring dem. Besøgsforbud og -restriktioner nævnes ikke her, men beskrives selvstændigt i kapitel 5, fordi de er særligt centrale for borgeres og pårørendes erfaringer under epidemien.

Før vi dykker ned i borgeres og pårørendes konkrete erfaringer med epidemi-håndteringen på plejecenteret eller i hjemmeplejen, vil vi kort beskrive borgeres og de pårørendes bekymringer for at blive smittet, fordi det har betydning for, hvordan de oplever de smitteforebyggende tiltag.

4.1 Borgeres og pårørendes bekymring for smitte

Det er kun få af de interviewede borgere, der udtrykker, at de har været stærkt bekymrede for at blive smittet med coronavirus. De fleste har været bekymrede, men har samtidig haft en oplevelse af, at der med de forskellige smitteforebyggende tiltag var lille risiko for smitte. Kombinationen af vaccinationer, hygiejne og værnemidler, anbefaling om afstand med videre har således givet borgerne en fornemmelse af at være relativt sikre under epidemien.

Størstedelen af borgerne ser endvidere på epidemien med en vis resignation. De påpeger, at et globalt fænomen som spredningen af coronavirus er force majeure, og at en epidemi i sin natur er uforudsigelig og i nogen grad ligger uden for samfundets kontrol. Enkelte peger endda på, at der følger en helbredsrisiko med at have en høj alder, og at risikoen for at få coronavirus også må ses i det lys, som Agnete forklarer her:

Interviewer: *Var du nervøs for at blive smittet?*

Agnete: *Nej, jeg tog meget afslappet på det. Når man har arbejdet som sygehjælper, så vaskede du også hænder før og efter, du skulle ind til en beboer. Og jeg har jo den alder, skal jeg have noget, så skal jeg have det. Jeg er så gammel, at det betyder ikke noget. (Agnete, borger i hjemmeplejen)*

Enkelte borgere har dog været bange for at få covid-19 – enten som en generel bekymring, fordi de er i særlig risiko for at få et alvorligt sygdomsforløb, eller fordi de har oplevet covid-19-smitte tæt på, som Asger fortæller:

Interviewer: *Var I bange?*

Asger: *Det må man sige. Man tror jo aldrig, at det er en selv, det rammer. Det gjorde det heller ikke.*

Interviewer: *Var du ked af det? Påvirkede det dit humør?*

Asger: *Ja, for jeg mistede jo en god ven. (Asger, beboer på plejecenter)*

Ligesom borgerne var størstedelen af de pårørende opmærksomme på, at den ældre helst ikke skulle blive smittet. Som beskrevet i det foregående kapitel betød det i enkelte tilfælde fravalg af hjemmeplejeydelser og en utryghed ved skiftende medarbejdere. Derudover fyldte bekymringen for smitte med coronavirus ikke særlig meget i interviewene med de pårørende.

4.2 Borgeres og pårørendes holdning til smitteforebyggende tiltag

Borgeres og pårørendes holdning til de smitteforebyggende tiltag er overvejende pragmatisk. Det er gennemgående i interviewene, at borgere og pårørende stort set accepterer tiltagene som nødvendige for at begrænse smitten. Der er dog enighed om, at det har været vanskeligt at komme igennem epidemien, men at det forhold, at alle i Danmark var underlagt de samme tiltag – fx anbefaling om afstand, brug af værnemidler, mindsket social kontakt – har skabt en større accept og følelse af, at 'alle er i samme båd'. Ingen af interviewpersonerne i denne undersøgelse har oplevet tiltagene som uforståelige eller urimelige.

Interviewer: *Synes du, de mange regler har påvirket din trivsel?*

Else: *Nej, det synes jeg ikke. Sådan var det. Vi var nødt til at indrette os efter det. Vi kunne bare ikke komme ud af huset. Det kan ikke hjælpe at klage. Det var ikke til at lave om det på. (Else, beboer på plejecenter)*

–FORTROLIG–

Selv om interviewene viser en overordnet accept af de smitteforebyggende tiltag på plejecentrene, kan flere af borgerne henvise til andre beboere, som de mener 'brokker sig' og forholder sig kritisk til disse tiltag.

Hvor borgerne og pårørende på plejecentre affinder sig med, at de smitteforebyggende tiltag sætter begrænsninger i hverdagen, har tilgangen hos borgerne og pårørende i hjemmeplejen været mere varierende. Nogle har en pragmatisk tilgang til de anbefalinger, der kommer fra myndighederne. De tilkendegiver samtidig også en højere grad af selvbestemmelse omkring de smitteforebyggende tiltag end beboerne på plejecenteret. Ingrid fortæller, hvordan hun ser på udmeldingerne fra statsministeren:

Da vi fik at vide, at vi skulle gå i isolation, var det jo bare sådan, det var, men jeg tænkte, at vi også måtte gøre, hvad vi selv ville. Det kan godt være, at hun ved mere end mig, men det tror jeg nu ikke [griner]. Hun kan ikke vide bedre, end vi andre kan. Hun kan ikke bestemme, hvordan jeg skal leve. (Ingrid, borger i hjemmeplejen)

Andre borgere og pårørende gør, hvad de kan for at tilpasse sig de forskellige krav og begrænsninger ud fra en forståelse af, at disse er sat i verden for at beskytte de svageste borgere, som Johanne

Interviewer: *Var I uenige i nogle af restriktionerne?*

Johanne: *Bestemt ikke. De er lavet for vores skyld. Også for personalets skyld. Det har ikke haft nogen indvirkning på os. (Johanne, pårørende til borger i hjemmeplejen)*

Borgere og pårørende i undersøgelsen har grundlæggende oplevet de smitteforebyggende tiltag som relevante og nødvendige, og de har haft tillid til, at personalet på plejecentrene og i hjemmeplejen gjorde en stor indsats for at beskytte de ældre borgere. Billedet af, at de fleste ældre og deres pårørende har accepteret omstændighederne omkring værnemidler og restriktioner, bekræftes af deltagerne i begge workshops.

Dog peger interviewmaterialet på, at accepten og efterlevelsen af de smitteforebyggende tiltag var stærkest på plejecentrene, imens borgere i hjemmeplejen har forvaltet de forebyggende tiltag mere individuelt. I de følgende afsnit går vi i dybden med borgernes og pårørendes erfaringer med konkrete tiltag.

4.3 Værnemidler og hygiejne

Værnemidler og hygiejne var centrale tiltag i epidemihåndteringen på det kommunale ældreområde. I dette afsnit gennemgår vi borgeres og pårørendes oplevelser af både eget og personalets brug af værnemidler og hygiejnetiltag. Den del af den kommunale indsats omkring værnemidler og hygiejne, som omtales i interviewene med borgere og pårørende, omfatter personalets anvendelse af mundbind og visir, håndhygiejne samt afspritning af kontaktflader. Den mangel på værnemidler, som kendetegnede epidemihåndteringen under første nedlukning, bliver ikke bemærket i interviewene.

Adspurgt om personalets indsats omkring værnemidler og hygiejne er beboerne på plejecentrene gennemgående tilfredse. De oplever, at der er blevet gjort en stor indsats for at begrænse smitten gennem brug af især mundbind og håndsprit. Det er især anvendelsen af mundbind, som har haft betydning i interaktionen mellem beboerne og personalet:

Henrik: *Jeg får hjælp med mundbind på og sprit osv. Personalet havde mundbind på.*

Interviewer: *Er det den eneste forskel på hjælpen, at de har haft mundbind på?*

Henrik: *Sådan oplever jeg det. De har bragt os godt igennem.* (Henrik, beboer på plejecenter)

Flere af beboerne nævner, at selv om anvendelsen af værnemidler har skabt tryghed i forhold til covid-19-smitte, så har det også haft nogle ulemper. Tove fortæller:

Jeg kaldte personalet for skærmtroldene, for man kunne lige så godt tage det humoristiske i det. Jeg var ikke utryk ved, at de havde mundbind eller visir på (...) Det var godt, at der var så meget sikkerhed i forhold til afstand og sprit og mundbind, men det var lige på kanten til, at man kunne kende dem igen. (Tove, beboer på plejecenter)

Ligesom Tove bemærker flere, at det kunne være svært at kende personalet eller høre, hvad der bliver sagt, og at det var den primære ulempe.

Denne pointe bliver også nævnt i begge workshops, hvor især demenskonsulenterne oplevede, at nogle beboere med en demensdiagnose reagerede kraftigt på mundbind, fordi de ikke kunne genkende personen bag mundbindet.

–FORTROLIG–

Også repræsentanterne for Ældresagen og Alzheimerforeningen havde erfaring med, at mundbind og visir dæmpede lyden af tale, og at det kunne begrænse borgernes kommunikation med personalet.

Beboerne på plejecentrene fortæller endvidere, at personalet opfordrede dem til selv at tage forholdsregler for smitte ved at spritte af og bære mundbind uden for deres værelse/bolig, og de tolker dette generelt positivt som en stor opmærksomhed på smitteforebyggelse, som var til deres bedste og til ulempe for personalet. Kun få af beboerne forholder sig til, hvornår øget hygiejne og værnemidler blev indført og udfaset igen, om end enkelte fortæller, at kravene om smitteforebyggelse var blevet lempet på interviewtidspunktet.

Langt de fleste pårørende til beboere på plejecentrene fortæller, at de var trygge ved hygiejneniveauet og personalets anvendelse af værnemidler, og at de gældende procedurer om smitteforebyggelse blev fulgt på plejecentrene. Lis fortæller:

De [personalet] startede med at sætte en knap op, man skulle trykke på, hvis man ikke havde været der før, for at få at vide, hvordan man skulle gebærde sig. Så kom der en fra personalet og viste, hvordan man skulle tage mundbind på og spritte af. Så var der stillet det op, man skulle bruge. Det fortsatte vi med, så længe vi skulle det. Nu spritter vi af, inden vi går ind. Når jeg går, tørrer jeg af med servietter der, hvor jeg har været. (Lis, pårørende til beboer på plejecenter)

Nogle få pårørende sætter spørgsmålstejn ved, om de visirer, de pårørende fik tilbudt, blev sprittet af, om rengøringen og afsprøjtningen af fælles kontaktpunkter på beboerens værelse/bolig var tilstrækkeligt.

Ikke alle de pårørende har indtryk af, at beboeren fuldt ud forstod, hvorfor der blev indført de smitteforebyggende tiltag, men at relationen til personalet har haft betydning for borgerens accept af den nye situation.

Interviewer: *Forstod han alt det med hygiejne?*

Søren: *Det gjorde han ikke.*

Interviewer: *Heller ikke at personalet skulle have mundbind på?*

Søren: *Nej, bare de smiler til ham og er sød, så er han på plads. Det ved de alle sammen derovre. Han er rigtig tryk ved at være der. (Søren, pårørende til beboer på plejecenter)*

–FORTROLIG–

Flere af de pårørende forsøgte at afdramatisere eller muntre situationen op for borgeren, når de var på besøg, fx ved at gøre grin med værnemidlerne eller epidemien i det hele taget, men de har samtidig været opmærksomme på selv at overholde retningslinjerne i forbindelse med hygiejne og værnemidler i interaktionen med borgeren. De var opmærksomme på, at de ikke bare kunne udgøre en risiko for deres eget familiemedlem men også for de øvrige beboere. Enkelte pårørende fortæller dog, at de gav den ældre et knus og måske kom til at sidde lidt tæt, hvis de for eksempel havde brug for at trøste eller se på billeder sammen osv.

Billedet af anvendelse af værnemidler og hygiejnetiltag er lidt mere broget blandt de borgere, der modtager hjemmepleje. De har forståelse for, at der var behov for at forebygge smitte og udtrykker generelt tilfredshed med personalets indsats. Samtidig har de forskellige oplevelser af, hvordan personalet fra hjemmeplejen håndterede retningslinjerne.

Der har været meget forskel, nogle hjemmeplejere har brugt værnemidler, og andre har ikke. De har altid sprittet hænder, men mundbindene har ikke altid været i brug. Jeg har ikke bemærket, at de har sprittet flader. Jeg har ikke spurgt ind til det, det har jeg ikke villet.
(Ingrid, borger i hjemmeplejen)

Det er gennemgående i interviewene med borgerne, at ikke al personale anvendte mundbind systematisk på det tidspunkt, hvor det blev indført som del af smitteforebyggelsen. Flere bemærker, at det ikke skyldtes, at der ikke var mundbind, men simpelthen at nogle ikke tog dem på eller først tog dem på, når de var kommet ind hjemmet. Enkelte borgere var utrygge ved det, men har – som Ingrid ovenfor – afholdt sig fra at spørge, hvilket i nogle tilfælde skyldes en bekymring om, hvordan personalet ville reagere på det.

I borgernes fortællinger om værnemidler og hygiejne bliver det tydeligt, at det betyder noget for deres opfattelse af personalets indsats, om det er medarbejdere, de kender, eller det er medarbejdere, som de ikke har set før. Ved skiftende medarbejdere har borgerne både en større opmærksomhed på, om de overholder retningslinjerne, og en utryghed ved ikke at kunne se ansigtet på den fremmede medarbejder pga. mundbind eller visir. For nogle lagde brugen af værnemidler – både ved korrekt brug og utilstrækkelig brug – et ekstra lag til den utryghed, som i forvejen kendetegner flowet af skiftende medarbejdere i hjemmeplejen. Dette træder særligt tydeligt frem i intime situationer, hvor borgeren skal have personlig hygiejne.

De havde stadigvæk mundbind på, når de badede mig. Det er jo ikke rart, at man ikke kan se dem, når de har mundbind på, men det er jo

helt fint, når man kender dem – det er værre, når det er nogen, der ikke har været her før. (Hanne, borger i hjemmeplejen)

De pårørende til borgere i hjemmeplejen har generelt indtryk af, at der har været styr på værnemidler og hygiejne, når personalet har været i borgerens hjem, dog med enkelte bemærkninger om, at det kunne være svært for borgeren at føle sig tryk ved afløsere og vikarer, når de samtidig bar mundbind.

4.4 **Anbefalinger om afstand på plejecentrene**

Noget af det, som beboerne på plejecentrene og deres pårørende har været påvirkede af, var plejecentrenes implementering af statsministeriets opfordring til at holde afstand i begyndelsen af marts 2020 og bekendtgørelsen om afspærring på plejecenter. Borgerne fortæller samstemmende om, hvordan det areal, de måtte opholde sig på, blev indskrænket, samtidig med at de skulle holde fysisk afstand til de øvrige beboere, pårørende og personale. Flere af borgerne fortæller om zoneinddelinger og adskillelse i etager, hvor de blev pålagt at forblive i deres zone eller på deres etage for ikke at bære eventuel smitte videre.

Vi blev zoneopdelt. Man kunne være to afdelinger sammen. De har været meget opmærksomme på, at vi ikke måtte omgås alt for mange. I mit tilfælde har jeg ikke manglet det. Der er måske mange, der har manglet selskabet. (Lilli, beboer på plejecenter)

På nogle plejecentre blev beboerne inddelt i mindre grupper, som kunne tilbringe tid sammen og udgjorde en social boble. For beboerne, der i forvejen havde begrænset kontakt med de andre på plejecenteret, havde det ikke nødvendigvis så stor betydning, men for andre betød det – sammen med anbefalingen om to meters fysisk afstand – en begrænsning i deres daglige sociale kontakt og et socialt afsavn.

Enkelte borgere har oplevet, at de måtte blive på deres værelser i en periode og havde dermed meget lidt social kontakt med andre. De bruger ikke selv ordet isolation, men det fremgår af interviewene, at de var alene meget af tiden. Nogle oplevede det som en svær periode, som Tove beskriver det her:

Vi spillede bingo og sang. Det måtte vi stadigvæk, men der var én gang, hvor vi skulle være inde hos os selv. Jeg tog det bare, som det var. Det var dog ved at blive lidt kedeligt. (...) Det blev lidt trist til

–FORTROLIG–

sidst, der hvor man bare skulle være inde på eget værelse. (Tove, beboer på plejecenter)

Enkelte af beboerne beskriver, at deres bevægelsesfrihed blev unødigt indskrænket. Den ene borger havde en konflikt med personalet, fordi han ønskede at forlade plejecenteret for at køre på indkøb. Ifølge borgeren billigede personalet det ikke, men med henvisning til, at han havde ret til komme og gå efter behov i sin egen bolig, fik han sit ønske igennem.

En anden borger beskriver en lignende, men mere ekstrem situation, hvor han oplevede, at hans bevægelsesfrihed blev indskrænket:

Asger: Først havde vi det åbent på selve afdelingen, men vi måtte bare ikke komme væk fra afdelingen (...). Så måtte vi komme sammen hver afdeling, da der var gået et stykke tid. Så fik jeg yderligere otte dage mere [i isolation i sin lejlighed], og det var fordi, der var en kammerat, der ville have croissanter nede på torvet, men han gik ikke så godt. Jeg har en elscooter, hvor vi kan sidde to, og så kørte vi sammen derned. Det fik jeg otte dage ekstra for. Det måtte vi ikke. Vi måtte ikke komme uden for døren eller noget som helst.

Interviewer: *Det var ikke noget, I selv måtte bestemme?*

Asger: Det måtte vi ikke på det tidspunkt. Der var kun en, der bestemte: Det er lov og ret. Det var måske lige så slemt. Det er jo vores eget lille hjem, men det er jo dem, der bestemmer over os. Så er vi blevet patienter fra at være beboere. Vi blev frataget mange af tingene: Alt hvad vi kunne tillade os, bestemte de, og vi måtte ikke komme ud blandt andre mennesker. (Asger, beboer på plejecenter)

Som Asger påpeger her – ved brug af en fængselsmetafor – oplevede han, at epidemien ændrede plejecenteret fra et hjem til en institution, hvor beboernes bevægelsesfrihed blev uretmæssigt begrænset gennem plejecenterets implementering og håndhævelse af regler og restriktioner. Selv om det kun er to af interviewpersonerne, der bringer denne problematik op, er det gennemgående for beboernes sprogbrug om tiltagene under epidemien, at andres beslutninger om rammerne for aktivitet og socialt samvær tilsidesatte deres selvbestemmelse. Udtryk som 'vi måtte' og 'vi fik lov' er gennemgående i interviewene med borgerne, også i interviews, som ikke er kritiske over for plejecentrenes tiltag.

Nogle af de pårørende mener ikke, at deres nære har lidt under anbefalingen om afstand og indskrænket bevægelsesfrihed, mens andre mener, at det har

–FORTROLIG–

påvirket deres trivsel. Igen er det dog gennemgående, at langt de fleste ikke har sat spørgsmålstejn ved, om tiltagene var rimelige.

Gitte: Det blev sat lidt på spidsen, dengang beboerne skulle blive på deres værelser. Det var ikke til diskussion.

Interviewer: *Var det en rimelig indsats?*

Gitte: Det satte vi ikke spørgsmålstejn ved. Jeg har haft tillid til, at man følger Sundhedsstyrelsens retningslinjer på sådan nogle steder som et plejehjem. (Gitte, pårørende til beboer på plejecenter)

Enkelte pårørende har omtalt anbefalingen om afstand som en belastning i forhold til at vise omsorg for den ældre gennem fysisk kontakt. Det er dog ikke en gennemgående pointe i interviewene, og borgerne og de pårørende har også håndteret det forskelligt. Nogle har overholdt alle retningslinjer og anbefalinger, andre har ikke relationer, der omfatter fysisk kontakt, og andre igen har undladt, typisk kortvarigt, at følge anbefalinger om afstand.

Interviewer: *Hvor lang tid gik der, før du kunne komme på besøg?*

Trine: En måned – halvanden måned. Hun tog det fint. Hun var glad for at se mig. Vi fik krammet. Det måtte vi nok ikke. Det er sådan mig og min mor altid har haft det. (Trine, pårørende til beboer på plejecenter)

Interviewmaterialet viser, at anbefalingen om afstand på plejecentrene har betydet, at nogle borgere har måttet isolere sig på deres værelser. Andre kunne fortsætte samværet med de øvrige beboere på deres egen etage eller afsnit, som har fungeret som 'sociale bobler', der skulle beskyttes mod udefrakommende. Enkelte borgere har følt at deres bevægelsesfrihed blev indskrænket med henvisning til de smitteforebyggende tiltag, fordi de ikke måtte forlade egen bolig.

4.5 Test og vaccination

Test og vaccination mod coronavirus har været centrale værktøjer i håndteringen af epidemien på ældreområdet såvel som i resten af samfundet. Testindsatsen har været målrettet smitteopsporing og -inddæmning, mens vaccinerne forebygger smitte og alvorlige sygdomsforløb. Testindsatsen fylder ikke så meget i borger- og pårørendeinterviewene, mens udrulningen af vaccinerne

–FORTROLIG–

udgør en vigtig milepæl, som for nogle også markerer en forandring i hverdagen. Dette bliver understreget af, at stort set alle borgere af sig selv sætter en klar tidsangivelse på, hvornår de selv og personalet omkring dem blev vaccineret.

Borgere og pårørende på plejecentrene har generelt haft en positiv oplevelse med både test og vaccination. De beboere på plejecentrene, som deltager i denne undersøgelse, har oplevet, at personalet tog hånd om løbende test, og at det foregik gnidningsfrit. De blev varslet i forvejen og sad klar i deres bolig, hvor testen blev taget. De udtrykker, at de følte sig trygge ved testindsatsen, og at personalet havde var styr på, hvornår det skulle ske og hvordan. Lilli fortæller:

Alene det med, at du skulle blive podet eller undersøgt, det bliver der taget hånd om. Det er så fantastisk, at det er dem her, der kommer og sørger for, at vi er testet. Vi har ikke gjort noget selv. Vi er bare mødt op. Du ved det i forvejen, så du sidder klar. (Lilli, beboer på plejecenter)

De pårørende til borgerne på plejecentrene fortæller, at de har været omhyggelige med at blive testet inden besøg hos den ældre – både når besøget foregik i den ældres egen bolig eller i dertil indrettede udendørs besøgsfaciliteter. De pårørende har ikke oplevet, at personalet har tjekket eller fulgt op på, om de var testet, men at de havde tillid til, at de pårørende fulgte plejecentrenes retningslinjer for besøg

Der har ikke været regler omkring test. De stolede på os. Vi er jo blevet testet, inden vi kom, men det var af egen fri vilje, det var ikke noget, de sagde. Vi bruger også mundbind og spritter, så jeg tror, at de stolede på os. (Edith, pårørende til beboer på plejecenter)

Borgerne på plejecentrene har tilsvarende positive oplevelser af vaccineindsatsen. De beskriver vaccinationen som uproblematisk og professionelt udført. Det foregik på plejecenteret enten ved besøg fra beboernes alment praktiserende læge eller lægen tilknyttet plejecenteret på udvalgte dage, hvor der blev indrettet vaccinerum og vaccinationsrum til formålet.

Vi blev vaccineret her på stedet, det var jeg tryk ved. Jeg har ikke haft corona. Jeg var glad for at blive vaccineret, det var en sikkerhed. (Tove, beboer på plejecenter)

–FORTROLIG–

Borgerne på plejecentrene var glade for at blive vaccineret hurtigt, da vaccinerne først var klar. Efter mange måneders indsats for at undgå smitte, nævner flere af borgerne, at det var en lettelse at få vaccinen og opnå en grad af sikkerhed dels mod at blive smittet med coronavirus, dels at blive alvorligt syg, hvis smitten alligevel skulle nå dem. De pårørende i denne undersøgelse har ikke indsigt i detaljerne ved vaccinationen af beboerne bortset fra tidspunktet for vaccinationen.

Borgere, der modtog hjemmepleje under epidemien, har nogle lidt anderledes oplevelser med test og vaccination. Næsten alle borgerne er blevet testet for coronavirus under epidemien, men det er forskelligt, i hvilket omfang de har benyttet sig af testtilbuddet. De borgere, som selv er mobile, eller som har pårørende, der kan sørge for transport, har opsøgt test ved behov, fx hvis de skulle se deres familie eller skulle til konsultation hos egen læge eller på hospitalet.

Vi har skullet teste os, selvom vi fik vaccinationerne. Hvis man skal ind på sygehuset, så skal man testes. Når vi skulle til kontrol med Bodil, skulle vi testes, indtil nummer to vaccine var på plads. (Einer, pårørende i hjemmeplejen)

Enkelte borgere har ikke anvendt testtilbud. Dette skyldes, at de har opholdt sig i egen bolig hele tiden, og at deres besøgende, inkl. personale fra hjemmeplejen, har været testet:

Jeg er slet ikke blevet testet, ikke én eneste gang. Jeg havde nok været testet, hvis jeg havde symptomer. (Knud, borger i hjemmeplejen)

Omvendt har de pårørende været omhyggelige med at blive testet, når de skulle være sammen med deres forældre eller bedsteforældre for at være sikre på ikke at bringe smitte videre. Nogle af de pårørende er blevet testet på deres arbejde, fx hvis de arbejder i sundhedssektoren, mens andre har sørget for at få en PCR-test og senere i epidemien en kviktest, når de skulle på besøg hos den ældre.

Ligesom beboerne på plejecentrene udtrykker størstedelen af borgerne i hjemmeplejen, at det har fungeret godt med at blive vaccineret. De fleste fortæller, at de har fået hjælp fra hjemmeplejen i forhold til at modtage vaccinen:

Jeg blev vaccineret på rådhuset, så jeg blev hentet af flextrafik og fik hjælp af hjemmehjælpen. De bookede tiden for mig, så kunne de

–FORTROLIG–

tage flere med i området samtidigt. Det fungerede fint synes jeg.
(Knud, borger i hjemmeplejen)

Enkelte af borgerne i undersøgelsen påpeger dog, at de ikke i første omgang fik hjælp fra hjemmeplejen og oplevede problemer med at booke den første vaccination, dels pga. af myndighedernes kommunikation omkring bookning, dels pga. af selve bookingsystemet:

*Det var vanskeligt med det første stik. Så overgik det til hjemme-
hjælpen. De sørgede for, at man fik det første stik. Det var forkert
lige meget, hvad man gjorde. Til sidst opgav jeg. Der var meget bøvl
med det. Jeg kunne ikke finde ud af det med de breve. Der er så
mange sider, jeg forstår ikke alt det, de skriver. Jeg har ikke brug for
det. Jeg har bare brug for en dato og et klokkeslæt. Så hjalp de
[personale fra hjemmeplejen] mig. Tredje gang var det nemt nok.
Der har jeg selv booket.* (Niels, borger i hjemmeplejen)

Borgere i hjemmeplejen har været tilfredse med selve vaccinen og har ikke mærket noget videre til bivirkninger. Der er heller ingen af borgere og pårørende i undersøgelsen, der har været bekymrede for at lade sig vaccinere eller har overvejet at fravælge vaccinerne.

Flere borgere og pårørende var optagede af vaccination af plejepersonalet. Nogle var utrygge ved, at uvaccinerede ansatte kunne fortsætte med at møde i hjemmet hos ofte sårbare ældre. Det gjaldt fx Gunnar, hvis ægtefælle modtager hjemmeplejer:

*Man burde indføre et krav om, at alle er vaccinerede. (...) Alle skal
være vaccinerede. Det er dumt, hvis man sender hjælpere ud, der
godt kunne være smittet.* (Gunnar, pårørende til borger i hjemmeplejen)

Denne bekymring blev udtrykt af flere på trods af løbende og systematisk testning af personalet. Især for borgere, som var i særlig risikogruppe, fx pga. nedsat lungefunktion, var det svært at forstå, at der ikke var krav om vaccination for personale, som er i kontakt med sårbare ældre.

Interviewene viser, at borgerne i denne interviewundersøgelse ikke genkalder sig de begrænsninger, der var i forhold til testkapaciteten og testmuligheder i starten af epidemien. De fleste af deres bemærkninger refererer til det tidspunkt i epidemien, hvor det var muligt at blive testet ved behov. Repræsentanterne for Ældresagen og Alzheimerforeningen, som deltog i workshop,

nævnte, at de havde haft mange henvendelser fra frustrerede borgere og pårørende, der ikke kunne booke det første vaccinstik, og at de oplevede processen som kaotisk. Størstedelen af borgerne i denne undersøgelse nævner ikke en tilsvarende erfaring. Borgerne og deres pårørende udtrykker heller ikke, at de var bekymrede for at få vaccinen, og ingen fortæller, at de har overvejet ikke at tage imod vaccinen. Flere har dog været utrygge ved, at vaccination ikke har været et krav for personalet i ældreplejen.

4.6 Kommunikation om smittesituation, restriktioner mv.

Borgere og pårørende finder generelt, at de er blevet rettidigt og tilstrækkeligt informeret om ændringer af restriktioner på plejecentrene og i hjemmeplejen.

Interviewene peger på, at der er blevet gjort en indsats fra flere af plejecentrene for at holde både beboere og de pårørende løbende orienterede. Beboerne fik typisk oplysningerne mundtligt fra personalet – enten når de var samlet i større eller mindre grupper eller individuelt.

Også de pårørende har haft en oplevelse af, at der også blev gjort meget ud af kommunikationen til de pårørende om borgerens situation og udviklingen i smittesituationen eller de smitteforebyggende tiltag:

Personalet var gode til at skrive ud til os, de primære pårørende. De har skrevet ud, hver gang der er sket noget nyt, og hvordan man kommer ind, og hvad man skal have med, og hvordan man skal sidde, når man kommer ind hos beboeren. De har været gode til at guide os. (Tanja, pårørende til beboer på plejecenter)

Flere af de pårørende nævner ugentlig nyhedsbreve, Facebook-opdateringer, mails som opfølgning på udmeldinger fra myndighederne mv., som sørger for, at de er opdaterede på forholdene for beboerne på plejecenteret og på, hvilke krav der blev stillet til dem i forbindelse med besøg. Nogle pårørende kommunikerede endvidere hyppigt med plejepersonalet for at få opdateringer på beboerens trivsel.

Den grundige kommunikation gør sig ikke gældende på samme måde, når det handler om smitteudbrud. En enkelt pårørende, hvis forældre fik covid-19, blev informeret direkte, men den generelle kommunikation om smitteudbrud blev generelt beskrevet som fraværende. Nogle af borgerne har ikke viden om, hvorvidt der har været smitte på plejecenteret, som eksempelvis Lilli:

–FORTROLIG–

Så det der med, at der var nogen, der fik det her, det anede vi ikke. Vi fik det slet ikke at vide. Jeg har ikke interesseret mig for, om der var det. (Lilli, beboer på plejecenter)

Nogle beboere er bekendte med, at der har været smitteudbrud, og at der i den forbindelse har været beboere, der døde. De henviser fx til, at disse informationer ikke er meldt offentligt ud, men er noget, de har hørt fra personalet eller andre beboere. Jens fortæller:

Jens: Vi får at vide dagen efter, hvis nogen er død. Der var et par stykker, der faldt [under corona-epidemien]. Jeg tror, vi var ramt af det.

Interviewer: *Spurgte du personalet, om folk var syge?*

Jens: Det kunne jeg ikke få at vide. Hvis der var en, der var syg, sagde de, at han har det ikke så godt. Mere fik vi ikke at vide. (Jens, beboer på plejecenter)

På samme måde er der variation i, hvordan de pårørende har oplevet kommunikation omkring smitteudbrud. Flere var ikke klar over, om der havde været smitte, men regnede med at eventuelt berørte pårørende ville blive informeret. Flere nævner, at der var en del rygtedannelse omkring smitteudbrud – både om antallet af smittede og kilden til smitte:

Søren: Det endte også med, at min far fik corona, og det fik jeg selvfølgelig at vide. Så måtte jeg slet ikke komme der. Der var vist fire på hans gang, der havde fået det. Rygterne sagde, at det var en af de ansatte [der havde smitte beboerne].

Interviewer: *Kommunikation omkring smitteudbruddet, hvordan var den?*

Søren: Den var ikke så god. Det var tys-tys. De var ikke så stolte af, at der var så mange, der havde fået det. Jeg havde på fornemmelsen, at jeg fik lidt for meget at vide. Det er jo ikke noget at være flov over. Hvis de har siddet i fællesrummet, så har det bare spredt sig. De var ikke stolte af det. Der var vist også en, der døde, men det er også kun rygter. Det hørte jeg fra en, der var lidt god til at fortælle det. (Søren, pårørende til beboer på plejecenter)

I hjemmeplejen er billedet nogenlunde det samme. Borgerne har fået information om restriktioner relateret til hjemmeplejen via personalet og i enkelte tilfælde skrivelser fra kommunen, og mange – både borgere og pårørende – har samtidig fulgt med i udmeldinger fra sundhedsmyndighederne. Nogle borgere og pårørende syntes, at det var svært at holde overblikket, fordi restriktionerne ændrede sig hele tiden. Enkelte borgere har ikke fået noget information om, hvordan hjemmeplejen ville udmønte krav om afstand, værnemidler og hygiejne, men oplevede, at personalet pludselig dukkede op i hjemmet med mundbind og håndsprit, og var trygge ved, at de havde styr på procedurerne.

Borgerne, der modtager hjemmepleje, har typisk ikke haft et overblik over, om der har været smittetilfælde blandt plejepersonalet. Nogle borgere og pårørende var bekymrede over, om smitten kunne blive bragt ind i hjemmet med uvaccineret personale. Det nævnes af flere, at de tidligt i epidemien måtte lægge øre til historier om plejepersonalets sociale arrangementer i weekenden, hvilket nogle fandt stødende.

4.7 Opsamling



Overordnet peger interviewmaterialet på, at borgerne og de pårørende grundlæggende har oplevet de smitteforebyggende tiltag som relevante og nødvendige. Størstedelen af borgerne har været opmærksomme på smitte, men har ikke været stærkt bekymrede for at blive syge, hvilket bl.a. henføres til indsatsen for at beskytte personer i risiko for alvorlig sygdom. Borgere og pårørende har generelt forsøgt at efterleve myndighedernes anbefalinger og ser positivt på anvendelsen af værnemidler, hygiejne, anbefalinger og afstand samt test og vaccination. Dog peger interviewmaterialet på, at accepten og efterlevelsen af de smitteforebyggende tiltag var stærkest på plejecentrene, imens borgere i hjemmeplejen har forvaltet de forebyggende tiltag mere individuelt. Accepten af de smitteforebyggende tiltag lader til at blive styrket af, at de var del af en national krise, og at hele befolkningen var underlagt de samme restriktioner.

Interviewmaterialet viser, at udmøntningen af smitteforebyggende tiltag på plejecentrene har udfordret enkelte af de ældres opfattelse af, at deres lejlighed også er deres hjem, og at de har frihed til at træffe individuelle beslutninger om, hvornår de for eksempel vil forlade hjemmet. Dette tema blev bl.a. fremhævet af Institut for Menneskerettigheder, Etisk råd og Alzheimerforeningen under VIVEs interessentanalyse forud for interviewundersøgelsen (se delrapport 3).

5 De smitteforebyggende tiltags konsekvenser for socialt samvær

Med den første nedlukning af samfundet i marts 2020 fulgte en bekendtgørelse om afspærring og besøgsrestriktioner hos ældre på plejecentre og sygehuse. Borgere i hjemmeplejen har været underlagt de samme anbefalinger for socialt samvær som alle andre borgere i samfundet. Såvel borgere i hjemmeplejen som på plejecentre har oplevet, at den største forandring i deres hverdag, som følge af de smitteforebyggende tiltag, var begrænsninger for samvær med deres pårørende og aflysning af sociale aktiviteter. Også de pårørende har været meget berørte af begrænsningerne for samvær. Dette tema var dominerende i interviewene med borgere og pårørende. Samtidig er det gennemgående, at hverken borgere eller pårørende har en klar erindring om, hvornår de forskellige restriktioner for socialt samvær var gældende.

5.1 Besøgsrestriktioner på plejecentrene

Stort set alle borgerne udtrykker, at epidemien medførte afsavn i forhold til social kontakt. For beboerne på plejecentrene handler dette om de aflyste aktiviteter, som blev beskrevet i kapitel 3, men i høj grad også om besøgsrestriktioner og -forbud, som begrænsede samværet med de familiemedlemmer eller andre pårørende, som plejede at komme hos dem. Borgere og pårørende skelner ikke tydeligt mellem besøgsrestriktioner og -forbud i interviewene. I det følgende bruger vi besøgsrestriktioner som betegnelse for besøgsforbud, begrænsninger i antal besøgende, anvendelse af besøgsrum mv.

Det er meget forskelligt, i hvilken grad beboerne udtrykker, at de har været påvirket af besøgsrestriktionerne, som Asger og Lilli fortæller her:

Interviewer: *Måtte I få besøg?*

Asger: *Det måtte vi heller ikke. Der står sådan en lille hytte dernede, så måtte vi gå derned og få besøg udenfor og få en tår kaffe. Det gik nogenlunde. Man var jo egentlig glad, bare der kom nogen, man kunne snakke med. Forførdeligt var det. (Asger, beboer på plejecenter)*

–FORTROLIG–

Jeg har to niecer. Det er min familie. Julen før gav de mig en pakke, og det viste sig at være en iPad. Jeg har også fået telefonen. (...) Da jeg kun har den familie, vil jeg sige, det ikke har været et stort problem, for jeg har kunnet møde mig med den der. (...) Jeg kunnet være i kontakt med dem hele tiden. Den ene har afsindigt travlt pga. sit arbejde. Til trods har hun altid ringet til mig om aftenen og sørget for, at jeg havde det, jeg skulle. (Lilli, beboer på plejecenter)

Interviewene indikerer, at afsavnet foranlediget af besøgsrestriktioner er størst for de af borgerne, som var vant til at få besøg hyppigt. Omvendt opfattes besøgsrestriktioner ikke som en stor omvæltning for de borgere, som ikke var vant til hyppige besøg fra pårørende. For nogle af dem har det snarere været fraværet af de sociale aktiviteter på plejecenteret, der har været et afsavn.

Flere af borgerne henviser dog til andre beboere på plejecenteret, som har lidt meget under besøgsrestriktioner. I interviewene er der således enighed om, at besøgsrestriktionerne var et barskt indgreb trods det, at størstedelen af borgerne i denne undersøgelse selv mener, at de har klaret sig godt igennem denne periode.

De pårørende til borgere på plejecentre udtrykker på tværs af interviewene en større frustration over besøgsrestriktionerne end borgerne. Mange pårørende var bekymrede for de ældres ve og vel, når de ikke kunne følge deres hverdag så tæt som vanligt. De bekymrede sig både om den ældres mentale og fysiske trivsel, og om de fik den nødvendige omsorg fra personalet.

Det fremgår ikke tydeligt af interviewene med de pårørende og borgerne, hvornår hvilke besøgsrestriktioner blev iværksat, og om restriktionerne blev implementeret på samme vis på forskellige plejecentre. Nogle nævner besøgsforbud, mens andre kun har oplevet eller husker besøgsrestriktioner. I de perioder, hvor der kun måtte komme en enkelt pårørende, blev det typisk aftalt i familien, hvem der skulle besøge den ældre, eller hvis muligt etableret en rækkefølge, så forskellige familiemedlemmer kunne møde op på skift.

Jeg var der en til to gange om ugen. Hun havde også børn, og vi er fire søskende, så vi skiftedes. Inden epidemien havde hun besøg en gang om dagen. Det var en stor forandring for hende. (Gitte, pårørende til beboer på plejecenter)

–FORTROLIG–

Nogle af de pårørende har haft indtryk af, at personalet på plejecenteret har imødekommet deres behov for samvær med beboeren på trods af restriktionerne, som Edith beskriver her:

Det har ikke været sådan, at det kun har været mig, der måtte komme. Jeg ved ikke, om de har set igennem fingre med, når vores datter var med. De har ikke været så strenge med det. Jeg synes, at det er gået fint i forhold til, hvordan det har været andre steder. Jeg føler ikke, at det har været helt forfærdeligt. (Edith, pårørende til borger på plejecenter)

Flere af de pårørende peger på, at der var en særlig udfordring i forbindelse med akut sygdom og kontakten med det regionale sundhedsvæsen. De havde svært ved at forstå og acceptere begrænsninger på besøg, når deres familiedlem fx var indlagt på hospitalet. I et enkelt tilfælde omhandlede dette en borger med demens, som selv havde svært ved at svare på sundhedspersonalets spørgsmål og huske givet information.

Det skal her understreges, at de pårørende, der er interviewet til denne undersøgelse, alle har været engagerede i beboerens hverdag. Det betyder, at de har mærket besøgsrestriktionerne meget tydeligt. De pårørendes perspektiv ville muligvis have været mere blandet, hvis vi også havde interviewet pårørende, som ikke i samme omfang besøgte deres forældre eller andre familiedlemmer på plejecenteret.

Pårørende til borgere med demens, som er på plejecenter, gengiver en række vanskeligheder forbundet med besøgsrestriktioner, som eksempelvis Tanja, der fortæller, hvordan hendes svigermor oplevede restriktionerne:

Man skulle vælge én person, der måtte komme over en længere periode, og det blev så mig. Da det så åbnede lidt op igen, og min mand kunne komme ind til hende igen, så kunne hun jo nærmest ikke kende ham [sin søn], det kunne hun jo godt før. (...) Det har været svært det med ikke at give et kram, det har vi altid gjort. Det var svært for hende at forstå, også det med, at jeg skulle sidde med mundbind på. Det måtte man prøve at forklare hende, så hun forstod det. (Tanja, pårørende til beboer på plejecenter)

Tanjas fortælling rejser to udfordringer, som går igen i interviewene vedrørende borgere med demensdiagnoser. For det første, at de forandringer, som besøgsrestriktionerne medførte, kunne være svære at forstå for mennesker med demens. Det handlede bl.a. om rammerne for besøg, dvs. fraværet af be-

–FORTROLIG–

søg, besøg under andre former end vanligt, fx i telte eller lignende, og om omgangsformen, fx tidsbegrænsninger eller manglende fysisk kontakt. Alle disse forhold kunne være svære at forstå, acceptere og overholde, hvis man er kognitivt udfordret. Dernæst handler det om konsekvenserne af, at borgeren ikke får besøg, eller af, at der udvælges en enkelt pårørende til besøg, og at det kan være svært at opretholde relationer over længere perioder, hvis man ikke kan mødes. I dette tilfælde, havde Tanjas svigermor svært ved at genkende sin søn efter ikke at have set ham i flere måneder.

Enkelte pårørende har oplevet, at begrænsningerne i social kontakt har haft en positiv virkning. En pårørende, hvis forældre, hvoraf den ene har demens, kom på plejecenter under epidemien, fortæller:

De [mor og far] kom på plejehjem november 19, et par måneder før corona. De havde svært ved at falde til og var frustrerede. Det var de i 2-3 måneder. Min søster og jeg har talt om, at der blev mere ro, da der kom corona. Før ringede de efter os hele tiden. Vi var der morgen, middag og aften. Det var en omvæltning. Det gav en ro både for os og dem. Der var kun personalet omkring dem, og vi kom ikke og forstyrrede dem. Det gjorde, at der var mere ro på, da der blev åbnet lidt op igen. Vi oplevede, at det ikke var dårligt for dem i starten. De kunne ikke helt forstå, hvorfor vi ikke måtte komme mere. Det talte vi meget om. Til sidst forstod de, at det er sådan, det er. De accepterede det. (Anne, pårørende til beboer på plejecenter)

I modsætning til de øvrige interviewpersoner, beskriver Anne her, at besøgsrestriktionerne skabte en pause i forældrenes sociale kontakt med familien, der hjalp dem med at falde til på plejecenteret – også selv om forældrene ikke fuldt ud forstod, hvorfor familien holdt op med at komme på besøg.

For mange af de pårørende har det været en betydelig opgave at være alene om besøgene på plejecenteret. De fleste pårørende påtog sig opgaven, fordi de i forvejen var den person, der oftest kom på besøg. Enkelte pårørende fik dog tildelt opgaven som nærmeste pårørende, fordi ingen andre i familien ønskede eller magtede at stå for besøgene. De pårørende følte et stort ansvar for at holde øje med og forsøge at understøtte den ældres velbefindende. Flere beskriver, hvordan de på forskellig vis forsøgte at holde stemningen oppe i kontakten med den ældre og give distraktion i dagligdagen:

Medarbejderne gjorde, hvad de kunne for at være kreative for at finde noget at lave til dem. Præsten har været der nede flere gange, men hvor han stod udenfor, så de kunne kigge ud på ham. (...) Jeg prøvede også at være kreativ med, hvad vi lavede. Jeg havde den der med "dig og mig og noget", og det noget blev så en sodavand i

–FORTROLIG–

forskellige farver hver gang, eller at vi skulle lave en skål hver gang eller sådan. Vi fik også lavet hatte af mundbind, få lidt humor ind. (...) Vi prøvede også at have billeder med, og jeg fik også ringet til hendes søster i Tyskland, så vi prøvede at gøre de her besøg mere levende for hende. (Tanja, pårørende til beboer på plejecenter)

For enkelte af borgerne, der har deltaget i undersøgelsen, har der været en særlig problematik ved højtider, såsom jul, nytår og mærkedage, såsom barne-dåb og fødselsdage. Besøgsrestriktioner på plejecentrene betød eksempelvis, at fejring af runde fødselsdage måtte aflyses og erstattes med mindre arrangementer, hvor også personalet ofte gjorde en ekstra indsats for at festlig-holde begivenheden for den ældre trods covid-19-restriktioner.

Flere af borgerne oplevede, at deres pårørende gjorde brug af alternative kontaktformer, når det ikke var muligt at få besøg, eller når besøg var begrænset til en enkelt person. For eksempel medbragte nogle pårørende billeder og videoer af resten af familien, nogle gange mødte pårørende op uden for plejecenteret og vinkede gennem vinduet eller op til en altan, hvorfra borgeren kunne se dem. Mange holdt kontakten over telefonen, og enkelte gjorde brug af digitale tjenester på iPad eller computer.

Vi har også facetimet. Så går personalet ind med en iPad, så kan man facetime. Så har jeg snakket med min mor gennem facetime også. Det fungerer fint. Min mor grinte, og hun var glad for, at hun kunne se mig på skærmen. Jeg prøvede at forklare hende, hvorfor jeg ikke kom, at det var pga. corona. Det forstod hun godt. (Trine, pårørende til beboer på plejecenter)

Det var dog ikke alle borgere, der selv kunne benytte digital kontakt. For de pårørende til borgere med demens var det ikke en mulighed, og der blev kontakten under nedlukningen mere begrænset som følge af besøgsrestriktionerne.

Vi måtte ikke komme der. Vi stod på skift nede på plænen ved søerne, så havde jeg bedt om, at Dorte [beboer] blev kørt hen til vinduet, så vi kunne vinke til hende. iPad og telefon var helt udelukket, det kunne hun ikke. Det var sluttet inden. (Gitte, pårørende til beboer på plejecenter)

Dog kunne de pårørende, der havde lov til at besøge deres nære med demens, hjælpe dem med at etablere kontakt til omverdenen gennem facetime og andre medier i perioder, hvor de havde adgang til at besøge plejecenteret. De fleste af beboerne på plejecentrene og de pårørende udtrykker den samme

pragmatisme om besøgsrestriktionerne, som kendetegner deres tilgang til de øvrige smitteforebyggende tiltag. De accepterer, at restriktionerne var sat i værk for at beskytte sårbare borgere – at det var nødvendigt, selv om det var svært for nogen, og at det var en del af en lang række begrænsninger, som befolkningen som helhed måtte leve med i en afgrænset periode.

5.1.1 Fysiske rammer for besøg på plejecentrene

Under pandemien blev der på plejecentrene etableret midlertidige besøgsfaciliteter, som kunne tilgås uden for plejecenteret. Disse faciliteter omfatter telte, pavilloner eller hytter, som blev opført til formålet. Interviewpersonerne fortæller, at der skulle bookes tid til besøg. På det aftalte tidspunkt blev borgere hjulpet ud til besøgsstedet af personalet, og der var typisk afsat 20 minutter eller en halv time til besøg.

Nogle borgere og pårørende oplevede de midlertidige udendørs besøgsfaciliteter som en god løsning, som Lilli beskriver det her:

Interviewer: *Det her med at få besøg, var du nede i den hytte, der blev lavet? Hvordan fungerede det?*

Lilli: *Så fint! Der var varmeovne. Der sad en vagt. (...) Vi kunne kun være der den tid, vi havde. Det er foregået på den måde, at der har været et bestemt kontor, som du skulle ringe til. Så spørger de om et tidspunkt. Så sidder der en vagt ved den træbygning med sæder og bord og stole. (...) Hvis nogle ventede, kom vagten og sagde, at de næste skulle til. (Lilli, beboer på plejecenter)*

Ikke alle beboerne syntes, at de fysiske rammer for udendørs besøgsfaciliteter fungerede lige godt:

Else: *Ja, i lang tid, måtte ingen komme ind. (...) Så blev der lavet en lille hytte udenfor. Med en plastikskærm med huller i. Det var ikke nemt at høre dem, der sad derude. Jeg kunne ikke høre noget.*

Interviewer: *Skulle man sidde og tale ind igennem?*

Else: *Ja, vi skulle sidde på hver vores side og snakke igennem, så skulle lyden komme igennem. Det gjorde den ikke rigtig. Vi havde en halv time. Så hjem igen. (Else, beboer på plejecenter)*

–FORTROLIG–

Flere af interviewpersonerne beskriver, hvordan der var sat skærme op mellem dem og de pårørende, fx af plexiglas med små huller. For borgere og pårørende med nedsat hørelse var det en udfordring, at man ikke kunne sidde tæt på hinanden. Vejr og kulde var også faktorer, som kunne begrænse anvendelsen af de midlertidige besøgsfaciliteter.

Enkelte pårørende oplevede, at de skrappe hygiejnestandarder, der blev iværksat i forbindelse med kontakten med de ældre på plejecenteret, ikke blev overholdt i samme grad i besøgsrummene:

Der var en periode, hvor de lavede en pavillon i gården. (...) Vi måtte kun være en eller to sammen med hende [beboer] i pavillonen. (...) Det må have været i sommeren sidste år [2020]. For nogle var viljen god, men for andre var den ligegyldig. Der var nogle hygiejneregler, der skulle have været overholdt, det blev de ikke. Der var møgbeskidt i pavillonen. Der blev ikke gjort rent. Jeg bad om, at de sprittede, men der blev ikke gjort rent. Til at begynde med kunne man ikke komme ind i pavillonen med en kørestol. Det blev lavet om. (Gitte, pårørende til beboer på plejecenter)

Ligesom citatet her viser, at forholdene for mennesker i kørestol ikke var optimale i de midlertidige udendørs løsninger for besøg, beskriver nogle pårørende, at udendørs telte heller ikke fungerede optimalt for borgere med kognitive funktionsnedsættelser. Søren fortæller, hvordan hans far, der havde Parkinsons, blev utryg ved, at teltdugen gav sig i vinden:

Det var ikke så godt med teltet. Det flager i vinden. Det var han [beboer] utryg ved. Det der Parkinsons spiller hans hjerne nogle puds. (...) Når vi kunne komme til det, sad vi bare udenfor. Det var en pæn lang periode. Et par måneder eller mere. (Søren, pårørende til beboer på plejecenter)

De fysiske rammer for besøg, især udendørsfaciliteterne, har været værdsat, fordi de blevet opfattet som bedre end alternativet, nemlig ingen kontakt. De har dog været svære at benytte for borgere udfordret af fysiske og kognitive funktionsnedsættelser.

5.2 Social kontakt for borgere i hjemmeplejen og deres pårørende

Borgere i hjemmeplejen har ligesom alle andre borgere i Danmark være underlagt myndighedernes anbefalinger om social kontakt. Som ældre og ofte sårbare borgere har de selv skullet navigere i forhold til, hvor meget de vil afskære sig selv fra samvær med andre. De ansatte i hjemmeplejen, der kommer i hjemmet, og følger regler om brug af værnemidler og hygiejne fylder ikke meget i borgernes fortællinger om deres sociale kontakt under epidemien. Her er det afvejn timer om graden af social kontakt i forhold til smitterisiko og afsavn som følge af begrænset samvær med familie og venner og nedlukning af sociale aktiviteter, der fylder i interviewene. For en del af borgerne har epidemien forstærket udfordringer, som de også kæmpede med, før nedlukningerne af samfundet.

Det er forskelligt, i hvilken grad borgerne har valgt at give afkald på socialt samvær. Det spænder fra mindre begrænsninger til høj grad af social isolation. For de borgere, der har oplevet, at deres sociale kontakt kun er begrænset i mindre omfang, skyldes denne ændring både deres egen beslutning om, hvor niveauet for kontakten skulle ligge, og i hvor høj grad omgivelserne har fulgt sundhedsmyndighedernes retningslinjer. Ingrid giver et eksempel:

Jeg har ikke fået så meget besøg, som jeg har været vant til. Det er den eneste forskel. Mine børn kom dog alligevel hver uge og havde handlet ind. Vi har snakket om, hvor meget vi kunne tillade os at ses.
(Ingrid, borger i hjemmeplejen)

De borgere, der er vedblevet med at se familie og venner har så vidt muligt forsøgt at overholde de anbefalinger og retningslinjer for smitteforebyggelse, som gjaldt for borgerne generelt. De passede på ved at holde afstand, sørge for god håndhygiejne og ved at rengøre kontaktoverflader.

Ligesom på plejecentrene var der flere af de ældre, som havde kontakt til familie og venner gennem alternative samværsformer, dvs. sammenkomster udenfor, når vejret var til det, kaffe med familiemedlemmer siddende i opgangen, kontakt via iPad og telefon. Nogle af de ældre har ikke blot set de nære familiemedlemmer, men har selv holdt større sociale arrangementer under nedlukningen eller deltaget i fødselsdage og konfirmationer, mens andre er blevet væk fra familiebegivenheder for ikke at risikere at blive udsat for smitte.

–FORTROLIG–

Jeg er 86. Jeg holdte en stor 85 års fødselsdag, der var vi 46. Det var lige da vi var lukket ned, og jeg havde bare sagt, at folk måtte komme, hvis de havde lyst, selvom at mine børn ikke syntes, at det var en god idé, men alle kom. (Ingrid, borger i hjemmeplejen)

Nogle af borgerne opretholdt også social kontakt med venner og bekendte, og flere pegede – direkte eller indirekte – på, at eftersom de er i den sidste fase af deres liv, vil de ikke give afkald på den livskvalitet, der følger med sociale aktiviteter. Agnete, der bor i ældrebolig, og Ingrid giver udtryk for denne holdning:

Jeg holdt lidt på gangen, da jeg blev 80. Når vi er nået den alder, vi er nået, så kan jeg altså ikke... Jeg agtede ikke at skære ned på, hvem jeg ville se. Der var nogen, der gerne ville komme. De sagde: "Vi har levet et langt liv. Skal vi dø og dø af noget, så kan vi lige så godt dø af det her". (Agnete, borger i hjemmeplejen)

Jeg spiller kort med tre damer, det gør vi en gang om ugen, og det har vi gjort hele tiden. Det har jo bare været os. Vi var ikke sammen med andre, det har vi bibeholdt. Så var der lidt frisk luft der. De bor her i nærheden (...) Man skal have det godt, imens man lever. Derfor valgte vi også at ses i kortklubben. (Ingrid, borger i hjemmeplejen)

Både Ingrid, Agnete og andre af de ældre fortæller, at de havde diskussioner med deres pårørende om, hvilken grad af social aktivitet de skulle opretholde under epidemien. Flere fortæller, at de pårørende var mere bekymrede for smitte end de ældre selv og ønskede, at den ældre helt afholdt sig fra at omgås andre. Dette bekræftes i interviewene med de pårørende, hvor nærværet med den ældre, oplevelsen af ansvar for praktiske gøremål og den ældres trivsel løbende blev afvejet i forhold til risikoen for smitte med covid-19:

Min mor har børnebørn og oldebørn, så vi har snakket meget om, hvor meget vi burde se hinanden under corona. Min mor har et par gange set hele familien, men det har været på afstand. Vi snakkede dog om ikke at kramme hinanden. For at passe på hinanden. Vi har også afvejet det der med at have min mor tæt på, så hun netop fik set sin familie. Vi har ikke prøvet kreative løsninger til at ses. Jeg har hjulpet hende med at kunne bruge hendes telefon til at læse beskeder og sende dem. Jeg har også hjulpet med, at hun kunne se billeder vi i familien sendte. (Lisbeth, pårørende til borger i hjemmeplejen)

Andre af borgerne har i forvejen begrænset kontakt med andre og har oplevet, at de har været ekstra meget alene under epidemien. Disse borgere har typisk

–FORTROLIG–

familie, som enten bor langt væk, eller som de ikke ser så ofte. Deres venner er selv ældre og har måttet passe på sig selv for ikke at risikere smitte. Enkelte borgere har helt fravalgt fysisk samvær med familien, fordi de er syge og særligt sårbare over for alvorlig sygdom som følge af covid-19:

Niels: *Jeg ser heller ikke noget til min familie. Jeg har ikke set min datter og mit barnebarn i 2 år.*

Interviewer: *Hvordan er du i kontakt med dem? På telefonen?*

Niels: *Ja. Jeg vil gerne se dem og give dem et kram. Jeg føler mig meget alene efter det her.*

Interviewer: *Er det dit valg, at I ikke skal ses i familien?*

Niels: *Ja, de ved godt, at jeg er i risikogruppen. Jeg har haft lungebetændelse to gange, og det var slemt. Det får jeg tit. (Niels, borger i hjemmeplejen)*

De få borgere, der helt har fravalgt social aktivitet, eller hvor familien har holdt sig helt væk, giver udtryk for, at epidemien har været en svær periode for dem, hvor de har følt sig meget alene.

Med tiden og i takt med, at borgerne og også deres pårørende blev vaccinerede, og mulighederne for test var let tilgængelige, ændrede borgernes samvær med især deres pårørende sig. De følte sig mere sikre og slækkede på afstanden til de pårørende:

De har bare været her. Vi har ikke snakket om, hvordan det skulle foregå og hvor mange. Jeg var også til jul hos en af mine børn, der var vi kun 5. Før har vi været 17. De er blevet testet hele tiden, min søn og svigerdatter, og børnene også. I starten sås vi udenfor, men efterhånden kom de ind, som de plejede at være. De var testet, og jeg var vaccineret. (Hanne, borger i hjemmeplejen)

5.3 Aflysning af sociale aktiviteter

Både på plejecentre og i hjemmeplejen oplevede borgerne, at forskellige sociale aktiviteter blev lukket ned. På plejecentrene blev de fælles arrangementer og sociale sammenkomster, som udgør en stor del af den sociale aktivitet i hverdagen, aflyst som led i nedlukningen af samfundet:

–FORTROLIG–

Underholdning var skåret helt væk. Det var halv-træls. De gjorde det for at beskytte os. (Jens, beboer på plejecenter)

Nedlukningen af sociale aktiviteter gav også anledning til bekymring hos de pårørende. Her fortæller Tanja, hvis svigermor er på plejecenter:

Før gik vi jo bare ind ad døren, så kunne hun være i fællesrummet, eller ude med bussen eller på værelset. Der summede af liv, det var så dejligt. Det var helt rart, når hun ikke var der, når man kom forbi før corona. Så vidste man, at hun var ude og få en oplevelse, nu vidste vi jo, hun var der [i sin bolig] hele tiden. Hun er også stoppet helt med at se fjernsyn, det var i fællesstuen. (Tanja, pårørende til beboer på plejecenter)

Flere borgere peger endvidere på, at mange sociale aktiviteter på plejecentrene er drevet af frivillige, og at det derfor betød meget, at de frivillige ikke måtte få adgang og derfor aflyste deres aktiviteter.

Else: Før var der noget, der hed mandagsvennerne. Så kom de og serverede kaffe, og så sang vi. De fortalte nogle historier, men de måtte jo heller ikke komme ind. Der var også noget, der hed vennekredsen. De lavede også meget for os. Det er en flok damer, der kommer her og laver noget for beboerne. Til jul laver de juledekorationer. (...) Så kan vi se, når de laver dekorationerne. De måtte ikke komme ind, men så har de prøvet at gøre noget for os alligevel.

Interviewer: *Under corona?*

Else: Ja. Så for eksempel her til påske fik vi en blomst og en æske chokolade. (Else, borger på plejecenter)

Som Else fortæller her, forsøgte de frivillige at opmuntre beboerne på plejecenteret på andre måder. Dette går igen i flere af interviewene – både i forhold til de frivillige og til plejecenterets medarbejdere. Her fortæller Henrik, hvordan der blev afholdt alternativ fællessang:

Vi kan godt lide at synge lidt her og holde fanen højt. Måden vi kunne gøre det. Man skulle synge sammen, så skulle man stå ude i døren. Det virkede mærkeligt at stå derude i døråbningerne. (Henrik, beboer på plejecenter)

–FORTROLIG–

I de to workshops med pårørendevejledere og demenskoordinatorer og repræsentanter for Ældresagen og Alzheimerforeningen pegede flere af deltagerne på, at de havde indtryk af, at personalet nogle steder havde haft bedre tid til beboerne på plejecentrene, fordi der var færre aktiviteter og møder.

Det er forskelligt, om interviewpersonerne har følt det som et stort afsavn, at der blev lukket ned for fællesarrangementer og aktiviteter, eller om det har betydet mindre for deres trivsel:

Der var mange arrangementer, der blev aflyst. Det var nødvendigt. Jeg synes ikke, vi har manglet det. (Lilli, beboer på plejecenter)

Lilli har ikke manglet de fælles aktiviteter på plejecenteret, men flere af interviewene indikerer dog, at borgerne har savnet at deltage i de sociale arrangementer, som normalt afholdes på plejecenteret. For manges vedkommende er de ikke i stand til eller har begrænsede muligheder for selv at arrangere alternative aktiviteter. Mange oplevede, at de var meget alene i deres bolig, som citatet med Tanja (pårørende) ovenfor også illustrerer, og at tiden faldt dem lang, når dagene gik uden de sædvanlige hyggelige afbrydelser.

Enkelte borgere fortalte, at de måtte give afkald på selv at afholde større arrangementer med gæster – runde fødselsdage, bryllupsdage. I de tilfælde havde medarbejderne gjort en indsats for at festligholde dagen inden for rammerne af plejecenterets covid-19-restriktioner.

På tidspunktet for interviewene (oktober 2021 efter anden nedlukning) var covid-19-restriktionerne ophævet i Danmark. Smittetrykket var lavt, også på plejecentrene, og ældre borgere på plejecentrene fik tilbud om tredje vaccinationsstik. Ikke desto mindre fortæller flere af borgerne på plejecentrene, at genåbningen af sociale aktiviteter er gået langsomt.

Asger: Der er lukket op alle vegne. Vi mangler noget endnu. Det er ikke sådan helt. Det er ligesom, det er kommunalt. Det tager tid at komme i gang igen, men vi har nogle festligheder.

Interviewer: *Hvad mangler?*

Asger: Som sådan mangler vi ikke noget. Der er koncerter og alt muligt. De der bingo-banko-spil, der sælger jeg plader. Alle må komme med der. Det må vi nu. (Asger, beboer på plejecenter)

Interviewene med de pårørende bekræfter borgernes beskrivelser af konsekvenserne af nedlukningen for sociale arrangementer, dvs. at borgerne brugte

–FORTROLIG–

meget tid i deres eget selskab, at de manglede social stimulering og afveksling, og at det ofte er frivillige, der står for mange aktiviteter.

For borgere, der modtager hjemmepleje, viser interviewene et tilsvarende billede. Det er besøgene i dag- eller aktivitetscentre, som borgerne har savnet. Dette bekræftes også af de pårørende, som her i et interview med Bodil og hendes mand:

Einar: *Bodil er på dagscenter to gange om ugen. Det blev lukket ned i coronatiden. Nu er det i gang igen. Det savnede hun virkelig. Det er godt, du er begyndt på dagcenteret igen. Det duer.*

Bodil: *Vi får kaffe, og vi får snakket. Vi er ti på holdet, og det går godt.*

Einar: *De synger, og der kommer nogle og underholder. Så går de nogle ture. Det er en afbrydelse i den triste hverdag. (Bodil og Einar, borger og pårørende i hjemmeplejen)*

Afsavnet gjaldt også arrangementer i andre sociale sammenhænge eller aktiviteter, som de ældre selv står for, men måtte aflyse:

Interviewer: *Var der nogle ting, du var nødt til at aflyse?*

Agnete: *Det aflyste jeg selv. Fælleshuset og vores årlige skovtur herfra. Altså, hvem skal være påpasselige. Der er nogle, der er mere modtagelige end andre. Jeg synes, der blev aflyst meget. Jeg elsker at komme ud og gå på ture. (Agnete, borger i hjemmeplejen)*

Flere borgere valgte selv at afstå fra at deltage i sociale arrangementer for at undgå risiko for smitte, vel vidende at det havde omkostninger for deres trivsel. Dette ser vi på i det næste afsnit.

5.4 Konsekvenser for trivsel

Der er enighed blandt borgerne om, at det sværeste ved deres situation under epidemien var de perioder, hvor retningslinjerne i forbindelse med social afstand var mest begrænsende, og hvor der hverken var mulighed for at få besøg eller deltage i fælles arrangementer:

Interviewer: *Har det påvirket din trivsel, at der har været corona?*

–FORTROLIG–

Jens: *Det har været træls, men jeg har ikke lidt nogen nød. Jeg har savnet besøg af venner. Jeg har nogle venner, der kommer en gang i mellem. De har ikke kunnet komme.* (Jens, beboer på plejecenter)

Det er dog ikke entydigt, i hvilken grad borgerne selv følte sig negativt påvirkede af den begrænsede sociale kontakt. I interviewene er flere af borgerne mere optagede af, at restriktionerne på interviewtidspunktet var lempet, og de gjorde sig forhåbninger om, at den værste tid var overstået.

Hvor borgerne i undersøgelsen overvejende forholdt sig pragmatisk og compliant til forholdene omkring social kontakt under epidemien, påpeger flere af de pårørende, at deres ældre familiemedlem på plejecenteret blev tydeligt dårligere under epidemien. Det gælder især pårørende til ældre med svære kognitive funktionsnedsættelser, herunder ældre med en demensdiagnose. Gitte, hvis søster, er på et plejecenter fortæller:

Interviewer: *Havde du fornemmelse af, at hun var blevet dårligere?*

Gitte: *Ja. Det skyldtes måske manglen på kontakt. Hun havde det bedre, når der var nogen – så så hun gladere ud. Jeg ved, hvordan hun havde det, når hun var sammen med mennesker, og hvordan hun havde det, når hun ikke var. (...) Hun havde svært ved at slippe, når man gik, og var meget optaget af, at man sagde, hvornår man kom igen. (...) Hun blev langsomt så dårlig, at jeg ikke ved, hvor ked af det hun var. Jeg snakkede meget med personalet under epidemien. Dels vidste jeg ingenting, dels var hun lige begyndt før epidemien at blive så god, at jeg kunne ringe om aftenen til personalet og bede dem om at gå ind til hende med en telefon. Jeg tror, det har haft en påvirkning på hende. De prøvede i perioder at køre hende ud i spiseafdelingen, men så sad hun derude alene. Så kunne det være lige meget.* (Gitte, pårørende til beboer på plejecenter)

Flere af de interviewede pårørende til en ældre person med demens har ligesom Gitte ovenfor oplevet, at især det sociale initiativ, humøret hos de ældre synes at være blevet mindre, og at nogle har tabt fx sproglige færdigheder og talefunktion under epidemien. Nogle har oplevet, at borgeren har svært ved at kende familien efter længere adskillelse. Ligesom ved en evt. fysisk forværring udtrykker de alle en usikkerhed om, hvorvidt forandringerne og tab af funktioner skyldtes sygdommens 'naturlige' forløb eller de begrænsede muligheder for social kontakt under epidemien.

–FORTROLIG–

I de pårørendes beskrivelser af, hvordan de ældre med demens har siddet på deres værelser i en form for venteposition, tegnes et billede af en ekstrem afhængighed af andre mennesker, som her:

Min mor (...) Hun har for det meste bare siddet for sig selv. Nogle dage har hun været ked af det. Bare jeg kom til at sige noget, så var det et ømt punkt. Så fik hun grædt ud. Hvis nogle af hjælperne gik forbi, så måtte jeg forklare dem, hvad der skete, og de kunne sagtens forstå hende. De er jo også frustrerede, når de er vant til at komme ud og sidde med nogle. Så bliver man bare plantet inde på værelset. Så får man kun hjælp, hvis man skal på toilettet eller have noget at spise, ellers var der ingen kontakt. (Trine, pårørende til beboer på plejecenter)

Især demenskoordinatorerne, der deltog i den ene workshop, genkender, at epidemien har haft en negativ påvirkning på trivsel og funktionsniveau hos nogle borgere med demens.

Det fremgår af interviewene, at borgerne i hjemmeplejen selvstændigt har taget stilling til, i hvilken grad og på hvilken måde de skulle følge anbefalingerne i deres hverdag. De har altså oplevet en vis grad af autonomi og har ikke i samme grad som borgere på plejecentrene været tvunget til at efterleve regler og restriktioner. De få borgere, som fortæller, at deres humør har været påvirket under pandemien, udtrykker også, at de problemer, de har oplevet, ikke er helt nye for dem, som fx Hanne:

Generelt har jeg følt mig lidt alene, men det gør jeg bare – sådan har det været før og under corona. Der har ikke været en forskel.
(Hanne, borger i hjemmeplejen)

Nogle få borgere i hjemmeplejen oplevede dog, at den isolation fra andre mennesker, der var resultatet af deres egen bekymring for at blive smittet, påvirkede deres humør negativt og gav dem en følelse af at stå alene både i forhold til epidemien, men også med anden sygdom eller andre bekymringer om deres livssituation.

Flere af de pårørende til borgere peger på, at også aflysninger af sociale arrangementer har påvirket humøret negativt hos borgere, som har savnet at komme ud af hjemmet og være sammen med andre mennesker.

5.5 Opsamling



Besøgsrestriktioner under epidemien medførte sociale afsavn for borgere og pårørende. Interviewmaterialet peger på, at borgernes hverdag under epidemien blev mere indadvendt og lukket af for omverdenen. Det gælder for borgere på plejecenter, som ofte er afhængige af, at andre mennesker – familie og plejepersonale – tager ansvar for deres sociale samvær med andre. De var underlagt besøgsrestriktioner og måtte nøjes med at omgås enkelte andre beboere i en 'social boble' og se en enkelt eller få pårørende. De, der ofte havde besøg af familien, mærkede deres fravær.

Samme indskrænkning af den sociale kontakt gælder også for de borgere i hjemmeplejen, som var meget bekymrede for smitte og valgte at isolere sig. Andre borgere kunne til en vis grad fortsætte med at se familie og venner ved at overholde myndighedernes anbefalinger om social afstand, brug af værnemidler og god håndhygiejne. De forskellige erfaringer blandt borgere på plejecentre og i hjemmeplejen reflekterer således, at de har forskellig grad af autonomi i forhold til samværet med de pårørende, dvs. hvem og hvor mange de kan se, hvor hyppigt og på hvilken måde samværet kan foregå.

Interviewene indikerer dog også, at epidemien har forstærket den sociale situation, som nogle af borgerne i forvejen befandt sig i. De, som i forvejen følte sig alene eller savnede besøg, følte dette stærkere under epidemien. De, som i forvejen var bekymrede for deres helbred, blev endnu mere bekymrede ved risikoen for smitte med coronavirus. Nogle pårørende påpeger, at deres nære ældre med demens har mistet kognitive færdigheder som følge af manglende social kontakt.

Samlet set, er det forskelligt, i hvilken grad borgere og pårørende er blevet påvirket af at mangle social kontakt. De fleste er enige om, at det har været trist og kedeligt, men at de har holdt det ud, fordi det var en begrænset periode.

6 Borgeres og pårørendes forslag til epidemihåndtering

I interviewene blev borgere og pårørende opfordret til at komme med forslag til en forbedret fremtidig epidemihåndtering blandt ældre på plejecenter og i hjemmeplejen i Danmark på baggrund af deres erfaringer med smitteforebyggende tiltag under epidemien. Disse forbedringsforslag blev yderligere diskuteret i de to brugerinddragende workshops. Resultaterne præsenteres i dette kapitel.

6.1 Forslag vedrørende plejecentre

Overordnet har størstedelen af borgere og pårørende på plejecentrene en oplevelse af, at der har været et stort fokus på at forebygge smitte på plejecenteret og i samfundet generelt, at tiltagene viste sig at være effektive, og at det overordnet var den rigtige strategi.

Jens: Jeg tror, det var en god ting, at man lukkede fuldstændig ned. Det har vist sig at være det eneste rigtige, så det blev stoppet nogenlunde.

Interviewer: *Var det nødvendigt at isolere sig i en periode?*

Jens: Det tror jeg bestemt. Det var godt, der blev lukket for alt dengang. Det var ubehageligt, men der var ingen, der var herrer over det der [corona]. Vi er sluppet billigt i Danmark. Vi har ikke mistet så mange i forhold til så mange andre lande. (Jens, beboer på plejecenter)

Jeg synes, at medarbejderne har grebet det godt an, fordi når restriktionerne var, at vi ikke måtte komme ind på plejehjemmet, så kunne det jo ikke være på en anden måde. Jeg synes, det har været okay. Jeg ved ikke, hvad man ellers skulle gøre. (Edith, pårørende til borger på plejecenter)

Nogle af de ældre undrer sig alligevel over, at de er sluppet for smitte – enten selv eller på plejecenteret generelt, men det har mindre med plejecenterets indsats at gøre og skyldes epidemiens karakter. Når det er sagt, påpeger flere,

–FORTROLIG–

at man kunne have justeret på den måde, som de forskellige restriktioner er blevet udmøntet på.

Især besøgsrestriktionerne kunne iværksættes med større forståelse for, at de ældre på plejecenteret bor i egen bolig og dermed bør have en vis grad af selvbestemmelse over, hvem der kan besøge dem. Dette bliver foreslået til trods for, at det ikke var et klart tema i interviewene.

Flere borgere og pårørende foreslår endvidere, at besøgsrestriktionerne under en fremtidig epidemihåndtering bør være mere lempelige af hensyn til beboernes trivsel, også selv om det øger risikoen for smitte, som Lis påpeger i dette citat:

Interviewer: Hvad kan vi lære af måden, man håndterede smitte på plejecentrene? Er der noget, man kunne gøre anderledes?

Lis: (...) For nogen må det have været alt for lang tid [at der var lukket for besøg]. Der bør kunne komme én ind. Hele flokken kan måske ikke komme, men der skal have lov til at komme nogen. Man må tage sine forholdsregler og så løbe den risiko. Overhovedet ikke at se et menneske, det bliver man ked af. Det var det værste at høre [i medierne]. (Lis, pårørende til beboer på plejecenter)

En enkelt mener, at bedre besøgsfaciliteter, som er adskilt fra plejecenteret, ventileret og underlagt et strengt hygiejneregime kunne være en løsning til at skabe bedre muligheder for besøg, men at der skal være hyggeligt og varmt. Det er svært at nyde samværet i et koldt telt.

I samme forbindelse er der flere, der bemærker kontrasten i, at imens borgerne har måttet sidde alene, har personalet kunnet gå hjem til deres familier og potentielt bringe smitte med ind. De fleste har ikke konkrete forslag til, hvordan dette kunne foregå anderledes, men finder, at dette ikke var rimeligt over for de ældre.

Ikke alle borgere og pårørende forstår logikken i, hvilke tiltag og restriktioner der blev bevaret eller fjernet i forbindelse med genåbningerne af samfundet. Her nævner flere, at de synes, man skulle have bevaret brugen af mundbind i længere tid, at der fortsat bør være fokus på god hygiejne, ikke bare under en epidemi, men som en del af hverdagen fremover.

Der kunne være mere fokus på, hvad man lukker ned og op. Der kan godt være en mening med galskaben, fx mundbind. Jeg havde regnet med, at det holdt de fast i, men det fjernede de også. Der er noget, det kunne være en fordel at beholde, så vi ikke går og smitter

–FORTROLIG–

hinanden. Vi vil gerne have, at det fortsætter, for noget af det, vi lærte under epidemien, kan jo godt bruges (...) Det der med at tørre af og tage mundbind på nogle steder. Det er en af de ting, vi regnede med blev beholdt, men det fader ud. (Finn, beboer på plejecenter)

Udover ovennævnte forslag så nævner enkelte af de pårørende, at personalet kunne have gjort en større indsats for at underholde de ældre og skabe variation i deres hverdag, når de fleste aktiviteter var aflyst. I en fremtidig epidemi-håndtering bør der være et større fokus på kompenserende aktiviteter under en evt. nedlukning af plejecenteret af hensyn til fx borgernes fysiske og kognitive funktionsniveau.

Nogle af de pårørende mener, at man i fremtiden bør satse på en geografisk differentiering af smitteforebyggende tiltag, således at restriktioner bliver indført, hvor smittetrykket er størst, mens områder med lav smitte kan opretholde en større grad af åbenhed for eksempel på plejecentrene. Det nævnes primært i forhold til besøgsrestriktioner.

De beskrevne forslag viser, at selv om interviewpersonerne i det store hele bedømmer håndteringen af covid-19-epidemien positivt, så viser der sig forskellige ønsker til en evt. fremtidig epidemihåndtering på plejecentrene.

6.2 Forslag vedrørende hjemmeplejen

Borgere og pårørende i hjemmeplejen er overordnet tilfredse med de smitteforebyggende tiltag, der blev iværksat under epidemien. Der er dog to forslag til ændringer i fremtidige tiltag, der optræder på tværs af interviewene.

Flere nævner paradokset i, at de pårørende blev opfordret til at begrænse kontakten med den ældre, mens der blev sendt vikarer og afløsere ud til borgere, der var særligt udsatte i forhold til smitte med coronavirus. Kontakten med mange forskellige medarbejdere skabte utryghed for både borgere og pårørende, der mener at denne praksis strider imod målsætningen om at beskytte sårbare borgere under epidemien.

Når nu man skulle passe på, så er det underligt, at der kommer så mange forskellige. Nogle gange kunne man godt tænke: Passer de nu på? De gik bare ind. Der er stor forskel [på deres overholdelse af restriktioner]. (...) De tog lidt lemfældigt på det – nogle af dem. Det burde være faste medarbejdere. (Einer, pårørende til borger i hjemmeplejen)

Der er bred enighed blandt interviewpersonerne om at anbefale en begrænsning i flowet af skiftende medarbejdere i borgerens hjem på tidspunkter, hvor der er risiko for smitte.

Nogle borgere og pårørende udtrykker endvidere et ønske om, at hygiejnetiltag og brug af værnemidler i højere grad blev udført mere ensartet af hjemmeplejens personale. Oplevelsen af variation i medarbejdernes tilgang skabte usikkerhed på, om der var tilstrækkeligt fokus på smitteforebyggelse. En pårørende foreslår yderligere, at medarbejdere fra hjemmeplejen skal opretholde det fokus på håndhygiejne og afspritning, som epidemien har introduceret for at sikre imod smitte med andre infektionssygdomme, for eksempel influenza.

Det andet gennemgående forslag fra borgere og pårørende, som ligger i forlængelse af ovenstående er, at medarbejdere i hjemmeplejen skal være vaccinerede, hvis de skal have kontakt med borgere:

Man burde indføre et krav om, at alle er vaccinerede. (...) det er min personlige holdning. (...) Det er dumt, hvis man sender hjælpere ud, der godt kunne være smittet. (Gunnar, pårørende til borger i hjemmeplejen)

Enkelte borgere har savnet støtte til hjemmeboende ældre, som er meget alene. De foreslår, at der skal findes alternative træningsmuligheder, når træningstilbud lukker ned, men har få konkrete forslag. Hanne herunder sammenligner sin situation med plejecentrene:

Jeg har ikke noget, man kunne have gjort bedre i forhold til vaccinen, men jeg synes, at vi blev svigtet lidt. Plejehjemmene fik blomster og chokolade, og jeg ved ikke hvad, men hvad med os herhjemme, der bor alene. Vi har ikke fået hverken chokolade eller blomster. Jeg ved ikke, hvad man skulle have gjort, men bare have tænkt mere på os, der har været herhjemme alene. (Hanne, borger i hjemmeplejen)

6.3 Opsamling



Borgere og pårørende har få anbefalinger til en bedre epidemihåndtering i fremtiden. De er opstillet på listen nedenfor. Forslagene er blevet nævnt i interviewene, men ikke nødvendigvis af alle interviewpersonerne, og de står ikke i en prioriteret rækkefølge nedenfor. Følgende forslag blev nævnt:

–FORTROLIG–

- Mere lempelige besøgsrestriktioner på plejecentrene generelt, herunder undgåelse af besøgsforbud og isolation
- Større selvbestemmelse ved besøg i beboernes egen bolig på plejecenteret
- Bedre besøgsfaciliteter i tilknytning til plejecentrene, dvs. varme, rene og indbydende.
- Geografisk differentiering af smitteforebyggende tiltag, især besøgsrestriktioner, på plejecentrene i forhold til smittetryk
- Få og faste medarbejdere i hjemmeplejen for at mindske smitterisiko
- Ensartet anvendelse af værnemidler og hygiejnetiltag blandt hjemmeplejens medarbejdere
- Krav om vaccination af hjemmeplejens medarbejdere
- En større indsats for at aktivere de ældre på plejecentrene og i hjemmeplejen, når besøg fra pårørende, træning og sociale arrangementer er aflyst eller begrænset for at understøtte mental trivsel og vedligeholde borgernes funktionsniveau.

Fortsat opmærksomhed på smitteforebyggelse efter epidemien via hygiejnetiltag.

7 Diskussion og konklusion

Denne undersøgelse belyser erfaringer med smitteforebyggelse under epidemien blandt ældre borgere på plejecenter og i hjemmeplejen og deres pårørende. Rapporten er baseret på 29 semistrukturerede interviews med borgere og pårørende og 2 workshops med 9 udvalgte videnspersoner, henholdsvis repræsentanter for lokale afdelinger af interesseorganisationerne Ældresagen og Alzheimerforeningen og de borgernære kommunale funktioner demenskoordinatorer og pårørendevejledere. Undersøgelsen svarer på tre spørgsmål:

- Hvordan oplevede borgere og pårørende de forskellige tiltag, der blev iværksat for at forebygge og begrænse smitte? Herunder personalets og egen rolle i forhold til restriktioner.
- Hvilke konsekvenser havde disse tiltag – fra borger- og pårørendeperspektivet – for hjælp og pleje samt borgernes trivsel under epidemien?
- Hvilke tiltag mener borgere og pårørende kan forbedres, ændres eller udvikles, for at sikre en bedre epidemihåndtering i fremtiden, herunder også hvorfor og hvordan?

Undersøgelsen er 1 af 6 delrapporter i VIVEs projekt om baggrunden for covid-19-udbrud med smitte og covid-19-dødsfald på plejecenter og i hjemmeplejen i Danmark 2020-2021, som har til formål at belyse epidemihåndteringen på plejecentre og i hjemmeplejen. Projektet er bestilt af Folketinget.

I det følgende samles op på rapportens vigtigste resultater gennem en besvarelse af de tre forskningsspørgsmål og med en perspektivering til forskningslitteraturen om ældres erfaringer under epidemien. For at rammesætte resultaterne vil vi gøre opmærksom på, at borgere og pårørende er rekrutteret gennem VIVEs kontakter i de udvalgte kommuner. Vi antager, at der i rekrutteringen er udvalgt borgere, der vurderes at repræsentere mere 'gennemsnitlige' erfaringer, frem for et fokus på meget svære eller dramatiske forløb under epidemien. For eksempel er det kun et fåtal af deltagerne, der har oplevet akut eller kritisk sygdom og tab blandt nærtstående under epidemien. Det betyder bl.a., at denne undersøgelse ikke giver indblik i historier om at miste en nærtstående under epidemien. Datamaterialet er på mange punkter enslydende, og resultaterne er valideret gennem to brugerinddragende workshops. Vi vurderer derfor, at resultaterne giver indsigt i nogle generelle erfaringer med epidemihåndteringen blandt ældre og deres pårørende.

Forskningslitteraturen om borgernes erfaringer under epidemien har et stærkt fokus på de ældres og deres pårørendes trivsel, og mange studier har fokus på de sociale afsavn, som er blevet skabt med blandt besøgsrestriktioner på plejecentrene (Avidor & Ayalon, 2022; El Haj, M. & Gallouj, 2021; Hua & Thomas, 2021; O’Caoimh et al., 2020; Paananen et al., 2021; Portacolone et al., 2021; Van der Roest, Henriëtte G et al., 2020; Wammes et al., 2020). I det følgende gør vi kort rede for centrale pointer fra udvalgte studier for at perspektivere resultaterne af denne undersøgelse. De udvalgte studier er identificeret i delrapport 6, der giver et overblik over den videnskabelige litteratur om indsatser til covid-19-håndteringen på ældreområdet.

Boks 7.1 Hovedpointer

- Få borgere har været meget bange for smitte
- De smitteforebyggende tiltag har været relevante og effektive
- Aflysning af træning og fysioterapi har haft negative konsekvenser
- Alle i Danmark har været underlagt begrænsninger – det har gjort det nemmere at tåle dem.

Ældreområdet bliver prioriteret fra starten af epidemien med henvisning til behovet for at beskytte sårbare borgere, herunder ældre, mod smitte med covid-19 (se også delrapport 3). I det lys er det bemærkelsesværdigt, at angsten for smitte fylder så lidt i interviewene med borgere og pårørende. Det kan skyldes tidspunktet for interviewene, interviewpersonernes livsindstilling, men det kan også hænge sammen med borgernes og pårørendes erfaringer med epidemi-håndteringen.

Borgere og pårørende udviser gennemgående en accept af de smitteforebyggende tiltag på plejecentre og i hjemmeplejen og en tillid til, at tiltagene var relevante og effektive. Det gælder både brugen af værnemidler, anbefalinger om afstand, test og vacciner. Dette stemmer overens med resultaterne fra bl.a. HOPE-projektet og et review fra Institut for Statskundskab ved Aarhus Universitet (Nielsen, Roepstorff, & Petersen, 2022; Petersen, M. B., Lindholt, & Jørgensen, 2021), der har dokumenteret, at befolkningen gennem epidemien og på interviewtidspunktet bakkede op om restriktioner, der skal forebygge

–FORTROLIG–

udbredelsen af smitte, om end opbakningen ser ud til at falde over tid (Petersen, M. B. et al., 2021). Borgere og pårørende i denne undersøgelse begrundede deres accept med, at en epidemi er en ekstraordinær situation, som ingen er skyld i eller har fuld kontrol over, og at restriktionerne bl.a. er blevet iværksat for at beskytte ældre og sårbare borgere. De udtrykker også, at besvær og af-savn forbundet med restriktionerne er lettere at tåle, fordi hele befolkningen har været underlagt tilsvarende begrænsninger.

På plejecentrene peger borgere og pårørende især på personalet og plejecenterets organisering af alternative besøgsformer, når de taler om, hvordan de smitteforebyggende tiltag blev gennemført. For borgere i hjemmeplejen fylder deres egne beslutninger og rolle i at efterleve myndighedernes anbefalinger mere, hvilket også reflekterer den større grad af autonomi, der er forbundet med at bo for sig selv i eget hjem.

Flere interessenter har påpeget en risiko for, at restriktionerne på plejecentrene medførte en indskrænkning af den personlige frihed, i og med at borgere blev pålagt at forblive på plejecenteret, i nogle tilfælde isoleret i deres bolig, selv om de lovmæssigt har ret til at komme og gå efter behov. Dette nævnes af Ældresagen, Alzheimerforeningen og Institut for Menneskerettigheder i interessentinterviewene, som præsenteres i delrapport 3, samt i flere publikationer (Ældresagen et al., 2020-2021; Alzheimerforeningen, 2021). I denne undersøgelse nævnes dette kun af to borgere. Det er således ikke en gennemgående opmærksomhed, hvilket dels kan skyldes ovennævnte accept af restriktionerne, men også at størstedelen af de interviewede borgere ikke var særlig mobile og var afhængige af andre, når de skulle ud.

På et mere hverdagsnært niveau er der en række pointer vedrørende konkrete tiltag til smitteforebyggelse. Materialet peger bl.a. på, at borgere og pårørende har oplevet, at anbefalinger om afstand, brug af værnemidler og besøgsrestriktioner er blevet udmøntet forskelligt og mere eller mindre restriktivt fra plejecenter til plejecenter. Borgerne og til dels de pårørende i undersøgelsen beskæftiger sig ikke med udrulningen af de smitteforebyggende tiltag i starten af epidemien. Manglende testkapacitet og problemer med bookning af første vaccinstik fylder således heller ikke meget i interviewmaterialet, selv om nogle borgere har været berørt – direkte eller indirekte – af de organisatoriske udfordringer i epidemihåndteringen, som er beskrevet i delrapport 4.

Enkelte kritikpunkter nævnes dog. Selv om den daglige pleje og hjælp fortsatte uforandret, oplevede nogle borgere og pårørende, at aflysning af træning og fysioterapi havde negative konsekvenser for dem. Nogle pårørende oplevede et ansvar for at løfte træningsopgaven, hvilket de ikke følte sig klædt på til, og for nogle borgere betød det et fald i fysisk funktionsniveau – efter egen eller den pårørendes vurdering. Fald i funktionsniveau hos ældre på

–FORTROLIG–

plejecenter under epidemien belyses i flere undersøgelser (se fx (Alzheimerforeningen, 2021; Nasjonalforeningen for folkehelsen, 2020; Pereiro et al., 2021)Nasjonalforeningen for Folkehelse, 2021; Alzheimerforeningen, 2021; Pereiro et al. 2021).

En anden udfordring, der bliver pointeret igen og igen fra borgere og pårørende i hjemmeplejen, er de skiftende medarbejdere, som blev sendt ud i plejekrævende borgeres hjem, også i de perioder, hvor myndighederne anbefalede minimal social kontakt for at undgå smittespredning. Borgernes kritik af manglende personkontinuitet i hjemmeplejen er ikke ny (Martin & Ballegaard, 2020), men epidemien forstærkede borgernes utryghed ved flowet af forskellige medarbejdere. Selv om borgere og pårørende generelt har haft indtryk af, at der har været styr på værnemidler og hygiejne, betyder det noget for deres opfattelse af personalets indsats, om det er medarbejdere, de kender. Det kunne være svært for borgere i hjemmeplejen at føle sig trygge ved afløsere og vikarer, når de samtidig bar mundbind, der dels dækkede for en del af ansigtet, dels hæmmede kommunikationen.

Internationale studier peger ligeledes på, at årsager til aflysning af hjælp i ældreplejen bl.a. er relateret til borgeres og pårørendes bekymringer for smitte (Giebel, Clarissa, Pulford et al., 2021; Giebel, Clarissa et al., 2021) eller stor udskiftning i personalet (Avidor & Ayalon, 2022). Personalets årsager til at aflyse hjælpen i hjemmet har primært skyldtes, at de har været syge med covid-19 (Weeks et al., 2021).

For borgere med en demensdiagnose blev brugen af mundbind også nævnt som en særlig udfordring. Flere borgere med demensdiagnose fremstår mere belastede af de smitteforebyggende tiltag, fordi de bl.a. kunne have svært ved at forstå, hvorfor de blev indført (Alzheimerforeningen, 2021; Tuijt et al., 2021). Dette gælder også implementeringen af anbefalingen af afstand på plejecentrene, som i nogle tilfælde betød, at borgere ikke længere kunne spise sammen med andre i fællesarealerne eller i perioder var isoleret i deres bolig. Nogle pårørende mener, at den manglende aktivering har forværret det kognitive funktionsniveau hos borgere med en demensdiagnose. Et tilsvarende resultat findes i flere studier (Giebel, Clarissa et al., 2021; Manca et al., 2020; Nasjonalforeningen for folkehelsen, 2020; Portacolone et al., 2021; Thyrian et al., 2020; Van Maurik et al., 2020). Omvendt har enkelte pårørende oplevet, at indførelsen af besøgsrestriktioner var en fordel for borgere med demens, fordi det skabte en større ro. Nogle studier finder ligeledes, at social kontakt har en positiv virkning på borgernes trivsel og i nogle tilfælde kan afbøde et fald i kognitivt og fysisk funktionsniveau (Pereiro et al., 2021; Verbeek et al., 2020).

Besøgsrestriktioner og begrænsninger i social kontakt udgjorde den største forandring for både borgere og pårørende og havde relativt set den største indvirkning på borgernes trivsel. Det samler vi op på i det følgende afsnit.

7.1 Konsekvenser af begrænset social kontakt for borgernes trivsel

Boks 7.2 Hovedpointer

- Begrænset social kontakt har givet afsavn
- Besøgsrestriktioner på plejecentre er blevet oplevet som nødvendige men belastende
- Borgere i hjemmeplejen har haft større selvbestemmelse
- De nærmeste pårørende har løftet ekstra opgaver
- Epidemien har forstærket problemer, som de ældre oplevede før epidemien.

Interviewene med borgere og deres pårørende giver ikke et entydigt billede af, hvordan de ældres trivsel er blevet påvirket af epidemien, nedlukningerne af samfundet og de tiltag til smitteforebyggelse, som blev implementeret på plejecentre og i hjemmeplejen. De fleste af borgerne giver udtryk for, at det har været en besværlig tid med mange afsavn, særligt som følge af den begrænsede kontakt med deres familie og venner. Samtidig udtrykker de pragmatisk, at de har gjort stort set som anbefalet og har forsøgt at tage situationen med godt humør.

Interviewene indikerer dog også, at nogle borgere og pårørende oplevede indførelsen af besøgsrestriktioner som indgribende, selv om de blev set som rimelige eller uomgængelige tiltag til smitteforebyggelse. Et lignende billede af borgere, der på én gang føler sig beskyttede og isolerede og delvist indskrænkede i deres frihed, tegnes i et svensk interviewstudie af beboernes hverdagsliv på et plejecenter under epidemien (Lood, Haak, & Dahlin-Ivanoff, 2021).

For mange af de pårørende har det været en svær opgave at være alene om besøgene på plejecenteret. De værdsatte i det store hele etableringen af alternative besøgsformer og personalets kreativitet med henblik på at hjælpe

–FORTROLIG–

den ældre til at holde kontakten, fx virtuelt, om end dette ikke hjalp de borgere, der var udfordret af især kognitive funktionsnedsættelser. I litteraturen findes eksempler på sådanne kreative kommunikationsløsninger fra andre lande (Gerritsen & Voshaar, 2020; Giebel, C. et al., 2021).

Interviewene viser også, at epidemien har forstærket den sociale situation, som nogle af borgerne i forvejen befandt sig i. Dette fund er i tråd med lignende internationale kvalitative undersøgelser (Portacolone et al., 2021). Borgernes bekymringer om deres helbred, mangel på social kontakt og følelse af at være meget alene ser ud til at blive yderligere forstærket i den periode, hvor pårørende ikke måtte komme på besøg, eller borgerne af sig selv holdt sig hjemme.

Datamaterialet peger på, at mange af de ældre i undersøgelsen er afhængige af, at andre sørger for, at de er i kontakt med pårørende eller arrangerer sociale aktiviteter for dem. Dette er særlig udtalt for borgerne på plejecentrene, hvor fraværet af pårørende, frivillige og plejecenterets sociale aktiviteter har gjort tilværelsen særdeles stillestående. Det samme gør sig ifølge en kvalitativ interviewundersøgelse gældende for borgere med svære kognitive og fysiske funktionsnedsættelser på botilbud (Taxhjelm et al., 2020). De ældre i hjemmeplejen har i højere grad selv kunnet afveje graden af social kontakt i forhold til smitterisiko.

Den internationale forskning om borgeres og pårørendes erfaringer med epidemien har i høj grad fokus på, hvordan ældre borgere på plejecentrene har været påvirket af især besøgsrestriktioner under epidemien. Langt de fleste af disse studier finder en tendens til, at den begrænsede sociale kontakt har haft konsekvenser for de ældres og de pårørendes mentale trivsel (El Haj, Mohamad, Moustafa, & Gallouj, 2021; Hua & Thomas, 2021; Koopmans et al., 2021; Van der Roest, Henriëtte G et al., 2020; Veiga-Seijo et al., 2022). Nogle studier finder, at nedlukningen har medført en stigning i oplevet ensomhed, depression og påvirkninger af humør hos plejecenterbeboere (Hua & Thomas, 2021; Pereira et al., 2021; Van der Roest, Henriëtte G et al., 2020). Andre studier finder øget oplevet bekymring, sorg og stress blandt både plejecenterbeboere og deres familiemedlemmer (O'Caomh et al., 2020; Paananen et al., 2021). Flere af disse studier er dog forsigtige i formuleringen af deres konklusioner (El Haj, Mohamad et al., 2021). Nogle studier peger på en øget belastning på de nærmeste pårørende, der yder daglig omsorg for borgere med en demensdiagnose. De pårørende oplever frustration, udbrændthed og angst som følge af at stå alene med en øget omsorgsopgave (Bacsu et al., 2021; Nash, Harris, Heller, & Mitchell, 2021).

Studier af især besøgsrestriktioner på plejecentre og deres konsekvenser for borgere og pårørende, peger – i tråd med de perspektiver, der er blevet frem-

hævet af nogle danske interessenter – gennemgående på, at denne del af epidemihåndteringen har haft udtalte negative konsekvenser for deres trivsel. De mindre negative resultater af denne undersøgelse kan have med den metodiske tilgang at gøre (se også afsnit 2.4. om materialets udsigelseskraft). Hvor de fleste af de internationale studier af ensomhed og nedsat livskvalitet under epidemien er baseret på spørgeskemaer, muliggør den kvalitative tilgang i denne undersøgelse en nuanceret og kontekstfølsom beskrivelse af borgernes og de pårørendes erfaringer med de begrænsninger, der fulgte med epidemien.

7.2 Borgere og pårørendes forslag til forbedret epidemihåndtering

Borgere og pårørende i denne undersøgelse har få anbefalinger til en bedre epidemihåndtering i fremtiden. De konkrete forslag har et forskelligt fokus, alt efter om de er målrettet plejecentre eller hjemmeplejen. Forslag målrettet plejecentrene omhandler primært besøgsrestriktionerne og omfatter følgende:

- Mere lempelige besøgsrestriktioner på plejecentrene generelt, herunder undgåelse af isolation
- Større selvbestemmelse ved besøg i beboernes egen bolig på plejecenteret
- Bedre besøgsfaciliteter i tilknytning til plejecentrene, dvs. varme, rene og indbydende.
- Geografisk differentiering af smitteforebyggende tiltag, især besøgsrestriktioner, på plejecentrene i forhold til smittetryk.

Forslag målrettet hjemmeplejen omhandler primært hjemmeplejens personale og omfatter følgende:

- Få og faste medarbejdere i hjemmeplejen for at mindske smitterisiko
- Ensartet anvendelse af værnemidler og hygiejnetiltag blandt hjemmeplejens medarbejdere
- Krav om vaccination af hjemmeplejens medarbejdere.

Generelle forslag målrettet både plejecentre og hjemmepleje omfatter følgende:

–FORTROLIG–

- En større indsats for at aktivere de ældre på plejecentrene og i hjemmeplejen, når besøg fra pårørende, træning og sociale arrangementer er aflyst eller begrænset for at understøtte mental trivsel og vedligeholde borgernes funktionsniveau
- Fortsat opmærksomhed på smitteforebyggelse efter epidemien via hygiejnetiltag.

Det er værd at bemærke, at forslagene forholder sig til den smitteforebyggelse, der har været iværksat under epidemien og giver forskellige bud på, hvordan den kan justeres til det bedre. Der er således ingen forslag, der direkte udfordrer epidemihåndteringen, hvilket stemmer overens med interviewpersonernes generelle accept af de restriktioner og tiltag, som har været implementeret under epidemien.

Vi har ikke fundet studier, der direkte har undersøgt borgeres og pårørendes input til en bedre epidemihåndtering i fremtiden. Der er dog enkelte undersøgelser, der bidrager med nogle bud på tiltag, der kan afbøde negative konsekvenser af især besøgsrestriktioner. Nogle studier peger på, at strategier som alternative besøgsformer, fx "ved vinduet" eller virtuel kontakt, kan forebygge nogle af de negative konsekvenser af pandemien for plejecenterbeboeres mentale trivsel (fx, depression) (McArthur et al., 2021). Enkelte mindre kvalitative studier har undersøgt virkningerne af forskellige strategier for at modvirke den sociale isolation, som nedlukninger under epidemien har medført. For eksempel omlægning af besøg af frivillige venner på plejecenter fra personlige til fjernbesøg (dvs. virtuelle eller telefoniske kontakter) (Fearn et al., 2021; van Dyck, Wilkins, Ouellet, Ouellet, & Conroy, 2020). Omlægningen til fjernkontakt med frivillige blev af nogle opfattet som udbytterigt og af andre som bedre end ingen kontakt. Dog peger et studie på barrierer som nedsat hørelse og nogle borgeres utryghed ved de anvendte teknologier (Fearn et al., 2021; van Dyck et al., 2020).

Det må forventes, at vi får mere viden om borgeres og pårørendes erfaringer med smitteforebyggelse på ældreområdet i takt med, at der udgives forskning om epidemihåndteringen i forskellige lande, og at der i den forbindelse eventuelt tegner sig et klarere billede af, hvad der fra borgeres og pårørendes perspektiv kan forbedres i en fremtidig epidemihåndtering.

7.3 Konklusion

Denne undersøgelse giver et indtryk af, hvordan de ældre borgere på plejecenter og i hjemmeplejen samt deres pårørende har oplevet covid-19-tiltagene, og den måde de har påvirket deres hverdag forskellige steder i landet.

–FORTROLIG–

På baggrund af interviewene med borgere og pårørende samt de to workshops viser der sig tre overordnede resultater af denne delrapport.

1. Der er gennemgående stor accept af de smitteforebyggende tiltag blandt både borgere og pårørende.
2. Borgere og pårørende oplevede sociale afsavn under epidemien, men kun et fåtal oplevede, at det havde alvorlige konsekvenser for deres trivsel.
3. Epidemien har forstærket problemer, som de ældre oplevede før epidemien.

De ældre borgere har været del af den sårbare gruppe, der især skulle beskyttes under epidemien. Mange ældre sad alene med begrænset kontakt til deres familie og omgangskreds for at forebygge langvarig sygdom og død som følge af smitte med coronavirus. Beboerne på plejecentrene er en af de grupper, der har været underlagt de mest indgribende tiltag i epidemihåndteringen. Billedet af mental mistrivsel, herunder ensomhed og depression, som følge af epidemihåndteringen blandt ældre borgere på plejecentre og i hjemmeplejen, er blevet påpeget og dokumenteret af centrale interessenter og ses også i den del af forskningen, som har fokus på betydningen af især besøgsrestriktioner og -forbud. I denne undersøgelse vi har spurgt ind til netop disse emner, og de borgere og pårørende, der har deltaget i interviews, udtrykker en nuanceret historie om, hvordan epidemien og de smitteforebyggende tiltag har indsnævret deres hverdag og medført sociale afsavn. Vi finder ikke, at alvorlig mistrivsel har været en generel problematik blandt de interviewede. Undersøgelsen viser, at selvom de ældre borgere har oplevet en række omkostninger, fx i deres hverdag og sociale liv under epidemien, har de indrettet sig bedst muligt efter situationen. Det gælder både i hjemmeplejen og på plejecentrene. Det er dog væsentligt at bemærke, at borgerne på plejecentrene har haft mindre frihed til selv at beslutte, hvordan de ville tolke og efterleve myndighedernes anbefalinger. Borgerne på plejecentrene fremstår i højere grad end borgerne i hjemmeplejen afhængige af andre mennesker i hverdagen. Dette resultat taler ind i den institutionalisering af ældreliv, som følger med at få meget hjælp fra det offentlige. Ældre borgere, der bor på plejecenter eller får daglig hjælp fra hjemmeplejen, er vant til at indrette sig og afgive autonomi, privatliv og kontrol over deres eget hjem. De oplever dagligt, at andre bestemmer over centrale dele af deres tilværelse – spisetider, plejebesøg, mulighed for bad, hvem der kommer og går i hjemmet mv. I det lys – og sammenholdt med befolkningens generelle opbakning til epidemihåndteringen – er det ikke overraskende, at størstedelen af deltagerne i denne undersøgelse udviser en høj grad af accept og kompliance i forhold til de ekstra, midlertidige begrænsninger i hverdagen, som fulgte med epidemien, om end de var indgribende og belastende.

–FORTROLIG–

Det er VIVEs anbefaling, at borgere på plejecentre bør have et særligt fokus i en fremadrettet epidemihåndtering, ikke bare fordi de udgør en helbredsmæssig risikogruppe, men også fordi de befinder sig i et afhængighedsforhold til fagpersoner og pårørende. En fremadrettet epidemihåndtering bør ligeledes tilstræbe, at de smitteforebyggende tiltag holdes på det lavest mulige niveau og er så lidt indgribende som muligt for den enkeltes hverdag for at undgå negative konsekvenser for trivsel og funktionsniveau, herunder især muligheden for social kontakt. Fra et borger- og pårørendeperspektiv bør besøgsrestriktioner implementeres med hensyntagen til den enkeltes selvbestemmelse i egen bolig og så vidt muligt i en dialog med den enkelte borger om afvejninger af, hvad man vinder og taber i forhold til helbred og livskvalitet ved at opretholde eller afbryde social kontakt i en epidemisituation.

Litteratur

- (1) Veiga-Seijo R, Miranda-Duro MdC, Veiga-Seijo S. Strategies and actions to enable meaningful family connections in nursing homes during the COVID-19: A Scoping Review. Clin Gerontol 2022;45(1):20-30.
- (2) Pereiro AX, Dosil-Díaz C, Mouriz-Corbelle R, Pereira-Rodríguez S, Nieto-Vietes A, Pinazo-Hernandis S, Pinazo-Clapés C, Facal D. Impact of the COVID-19 Lockdown on a Long-Term Care Facility: The Role of Social Contact. Brain Sci 2021;11(8):986.
- (3) Paananen J, Rannikko J, Harju M, Pirhonen J. The impact of Covid-19-related distancing on the well-being of nursing home residents and their family members: a qualitative study. Int J Nurs Stud 2021;3:1-12.
- (4) Portacolone E, Chodos A, Halpern J, Covinsky KE, Keiser S, Fung J, Rivera E, Tran T, Bykhovsky C, Johnson JK. The effects of the COVID-19 pandemic on the lived experience of diverse older adults living alone with cognitive impairment. Gerontologist 2021;61(2):251-61.
- (5) Taxhjelm FR, Wamsler K, Engmann Juul S, Nielsen N. Besøgsrestriktioner på botilbud: Konsekvenser af covid-19 for beboere på botilbud. København: Institut for Menneskerettigheder; 2020.
- (6) Ældresagen, Pårørende i Danmark, Parkinsonforeningen, Alzheimerforeningen. Nyt fra de klemte og de glemte: Erfaringsopsamling i forbindelse med coronakrisen. 2020-2021. København: Ældre Sagen; 2021.
- (7) Gotfredsen K. Henning Jensen blev smittet på plejehjem og døde: - Det burde ikke kunne lade sig gøre. TV2 Lorry; 2020. Tilgængelig fra: <https://www.tv2lorry.dk/tv2dk/henning-jensen-blev-smittet-paa-plejehjem-og-doede-det-burde-ikke-kunne-lade-sig-goere>
- (8) Søndergaard B, Jespersen JS. Danske coronapatienter skal ikke dø alene. Kristeligt Dagblad; 2020. Tilgængelig fra: <https://www.kristeligt-dagblad.dk/danmark/danske-coronapatienter-skal-ikke-doe-alene>
- (9) Fog EU. Ældre Sagen: Plejehjemsbeboer bliver udsat for forskelsbehandling. Politiken; 2020. Tilgængelig fra: <https://politiken.dk/indland/art8015734/Plejehjemsbeboer-bliver-udsat-for-forskelsbehandling>

–FORTROLIG–

- (10) Ældresagen. Ældre Sagen om vaccinationer: Afgørende at vi ikke snubler på målstregen. Ældresagen; 2021. Tilgængelig fra: <https://www.aeldresagen.dk/presse/pressemateriale/nyheder/aeldre-sagen-om-vaccinationer-afgoerende-at-vi-ikke-snubler-paa-maalstregen>
- (11) Sundhedsudvalget. Beretning om undersøgelse af baggrunden for covid-19-udbrud samt covid-19-dødsfald på plejehjem og i hjemmeplejen i Danmark 2020-2021. København: Folketinget; 2021.
- (12) Thyrian JR, Kracht F, Nikelski A, Boekholt M, Schumacher-Schönert F, Rädke A, Michalowsky B, Vollmar HC, Hoddmann W, Rodriguez FS, Kreisel SH. The situation of elderly with cognitive impairment living at home during lockdown in the Corona-pandemic in Germany. BMC Geriatr 2020;20(1):1-15.
- (13) Giebel C, de Boer B, Gabbay M, Marlow P, Stoop A, Gerritsen D, Verbeek H. "Because if I don't hold his hand then I might as well not be there": Experiences of Dutch and UK care home visiting during the COVID-19 pandemic. Int Psychogeriatr 2021:1-10.
- (14) Manca R, De Marco M, Venneri A. 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 2020:1086.
- (15) Van Maurik IS, Bakker ED, van den Buuse S, Gillissen F, van de Beek M, Lemstra E, Mank A, van den Bosch KA, van Leeuwenstijn M, Bouwman FH, Scheltens P, van der Flier WM. Psychosocial effects of corona measures on patients with dementia, mild cognitive impairment and subjective cognitive decline. Front Psychiatry 2020:1088.
- (16) Nasjonalforeningen for folkehelsen. «Hun klarer ikke en stengning til» Rapport om personer med demens og koronasituasjonen. Oslo: Nasjonalforeningen for folkehelsen; 2020.
- (17) Alzheimerforeningen. Livet under Covid-19: Coronakrisens betydning og konsekvenser for pårørende til personer med demenssygdom. København: Alzheimerforeningen; 2021.
- (18) Topholm EH, Buch MS. Hvad kan vi lære af covid-19 på det kommunale sundheds- og ældreområde? Kvalitativ erfaringsopsamling og pejlemærker. København: VIVE; 2021.
- (19) Martin HM, Ballegaard SA. Oplevelse af sammenhæng i den kommunale pleje og hjælp: En kvalitativ undersøgelse blandt hjemmeboende ældre. København: VIVE; 2020.

–FORTROLIG–

- (20) Petersen A, Graff L, Rostgaard T, Kjellberg J, Kjellberg PK. Rehabilitering på ældreområdet: Hvad fortæller danske undersøgelser os om kommunernes arbejde med rehabilitering i hjemmeplejen? København: VIVE; 2017.
- (21) Kjellberg PK, Hauge-Helgestad A, Madsen MH, Rasmussen SR. Kortlægning af kommunernes erfaringer med rehabilitering på ældreområdet. Odense: Socialstyrelsen; 2013.
- (22) Olsen H. Kvalitative analysestrategier og kvalitetssikring: Tværgående tendenser i engelsksproget og skandinavisk kvalitativ metodelitteratur sammenholdt med Steinar Kvaales InterView. Nyhedsbrev 2001(31): 3-26.
- (23) Gemignani M. Memory, remembering, and oblivion in active narrative interviewing. *Qual Inq* 2014;20(2):127-135.
- (24) Hua CL, Thomas KS. Coronavirus disease 19 (COVID-19) restrictions and loneliness among residents in long-term care communities: data from the National Health and Aging Trends study. *J Am Med Dir Assoc* 2021;22(9):1860-1.
- (25) Avidor S, Ayalon L. "I Didn't Meet My Mother; I Saw My Mother": The Challenges Facing Long-Term Care Residents and Their Families in the Age of COVID-19. *J Appl Gerontol* 2022;41(1):22-29.
- (26) El Haj M, Gallouj K. Loneliness of residents in retirement homes during the COVID-19 crisis. *L'Encéphale* 2021.
- (27) Van der Roest, HG, Prins M, van der Velden C, Steinmetz S, Stolte E, van Tilburg TG, de Vries DH. The impact of COVID-19 measures on well-being of older long-term care facility residents in the Netherlands. *J Am Med Dir Assoc* 2020;21(11):1569-70.
- (28) Wammes JD, Kolk D, van den Besselaar, Judith H, MacNeil-Vroomen JL, Buurman-van Es BM, van Rijn M. Evaluating perspectives of relatives of nursing home residents on the nursing home visiting restrictions during the COVID-19 crisis: A Dutch cross-sectional survey study. *J Am Med Dir Assoc* 2020;21(12):1746-50.
- (29) O'Caoimh R, O'Donovan MR, Monahan MP, O'Connor CD, Buckley C, Kilty C, Fitzgerald S, Hartigan I, Cornally N. Psychosocial impact of COVID-19 nursing home restrictions on visitors of residents with cognitive impairment: a cross-sectional study as part of the engaging remotely in care (ERIC) project. *Front Psychiatry* 2020:1115.

- (30) Nielsen LH, Roepstorff A, Petersen MB. Hvad kan vi lære om kriseadfærd fra corona-pandemien? HOPE-Projektet. Aarhus: School of Business and Social Sciences, Aarhus Universitet; 2022.
- (31) Petersen MB, Lindholt MF, Jørgensen F. Håndteringen af Coronaepidemien og Borgernes Adfærd, Tillid og Trivsel. Aarhus: Institut for Statskundskab, Aarhus Universitet; 2021.
- (32) Giebel C, Pulford D, Cooper C, Lord K, Shenton J, Cannon J, Shaw L, Tetlow H, Limbert S, Callaghan S, Whittington R, Rogers C, Komuravelli A, Rajagopal M, Eley R, Downs M, Reilly S, Ward K, Gaughan A, Butchard S, Beresford J, Watkins C, Bennett K, Gabbay M. 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* 2021;11(1):1-8.
- (33) Giebel C, Cannon J, Hanna K, Butchard S, Eley R, Gaughan A, Komuravelli A, Shenton J, Callaghan S, Tetlow H, Limbert S, Whittington R, Rogers C, Rajagopal M, Ward K, Shaw L, Corcoran R, Bennett K, Gabbay, M. Impact of COVID-19 related social support service closures on people with dementia and unpaid carers: a qualitative study. *Aging Ment Health* 2021;25(7):1281-88.
- (34) Weeks LE, Nesto S, Hiebert B, Warner G, Luciano W, Ledoux K, Donelle L. Health service experiences and preferences of frail home care clients and their family and friend caregivers during the COVID-19 pandemic. *BMC Res Notes* 2021;14(1):1-5.
- (35) Tuijt R, Frost R, Wilcock J, Robinson L, Manthorpe J, Rait G, Walters K. Life under lockdown and social restrictions-the experiences of people living with dementia and their carers during the COVID-19 pandemic in England. *BMC Geriatr* 2021;21(1):1-12.
- (36) Verbeek H, Gerritsen DL, Backhaus R, de Boer BS, Koopmans RTCM, Hamers JP. Allowing visitors back in the nursing home during the COVID-19 crisis: a Dutch national study into first experiences and impact on well-being. *J Am Med Dir Assoc* 2020;21(7):900-904.
- (37) Lood Q, Haak M, Dahlin-Ivanoff S. Everyday life in a Swedish nursing home during the COVID-19 pandemic: a qualitative interview study with persons 85 to 100 years. *BMJ Open* 2021;11(6):1-7.
- (38) Giebel C, Hanna K, Callaghan S, Cannon J, Butchard S, Shenton J, Komuravelli A, Limbert S, Tetlow H, Rogers C, Eley R, Rajagopal M, Ward K, Gabbay. Navigating the new normal: accessing community and institutionalised care for dementia during COVID-19. *Aging Ment Health* 2021;26(5):905-10.

–FORTROLIG–

- (39) Gerritsen DL, Voshaar RCO. The effects of the COVID-19 virus on mental healthcare for older people in The Netherlands. *Int Psychogeriatr* 2020;32(11):1353-56.
- (40) Koopmans RTCM, Verbeek H, Bielderma A, Janssen MM, Persoon A, Lesman-Leegte I, Sizoo EM, Hamers JPH, Gerritsen DL. Reopening the doors of Dutch nursing homes during the COVID-19 crisis: results of an in-depth monitoring. *Int Psychogeriatr* 2022;34(4):391-8.
- (41) El Haj M, Moustafa AA, Gallouj K. Higher depression of patients with Alzheimer's disease during than before the lockdown. *J Alzheimer's Dis* 2021;81(4):1375-9.
- (42) Nash WA, Harris LM, Heller KE, Mitchell BD. "We Are Saving Their Bodies and Destroying Their Souls": Family Caregivers' Experiences of Formal Care Setting Visitation Restrictions during the COVID-19 Pandemic. *J Aging Soc Policy* 2021;33(4-5):398-413.
- (43) Bacsu JR, O'Connell ME, Webster C, Poole L, Wighton MB, Sivananthan S. A scoping review of COVID-19 experiences of people living with dementia. *Can J Public Health* 2021;112(3):400-11.
- (44) McArthur C, Saari M, Heckman GA, Wellens N, Weir J, Hebert P, Turcotte L, Jbilou J, Jirdes JP. Evaluating the effect of COVID-19 pandemic lockdown on long-term care residents' mental health: A data-driven approach in New Brunswick. *J Am Med Dir Assoc* 2021;22(1):187-92.
- (45) Fearn M, Harper R, Major G, Bhar S, Bryant C, Dow B, Dunt D, Mnat-zaganian G, O'Connor D, Ratcliffe J, Samuel S, Bagnall AM, Doyle C. Befriending older adults in nursing homes: Volunteer perceptions of switching to remote befriending in the COVID-19 era. *Clin Gerontol* 2021;44(4):430-8.
- (46) van Dyck LI, Wilkins KM, Ouellet J, Ouellet GM, Conroy ML. Combating heightened social isolation of nursing home elders: the telephone outreach in the COVID-19 outbreak program. *Am J Geriatr Psychiatry* 2020;28(9):989-92.

–FORTROLIG–

VIVÉ