

Samlerapport fra
spørreundersøkelse
og fokusgruppeintervju

Samarbeidsprosjekt mellom
Brukerrådet i Helsetilsynet
og Statens helsetilsyn

Pasient- og brukererfaringer med tjenester under koronapandemien 2020



Helsetilsynet

TILSYN MED BARNEVERN,
SOSIAL- OG HELSETJENESTENE

RAPPORT 6/2020 • NOVEMBER 2020

Innhold

Sammendrag	06
1 Innledning	09
1.1 Formål med undersøkelsen	10
1.2 Hva gjorde vi?	10
1.3 En samlerapport, to delrapporter	12
1.3 Innholdet i denne rapporten	12
1.4 Personvern	13
2 Resultater	14
2.1 Hvem er med i undersøkelsen?	14
2.2 Mange har fått mindre tjenester, noen er mer sårbare enn andre	15
2.2.1 Mer enn halvparten har opplevd betydelig reduksjon i tjenestene	15
2.2.2 Sårbare grupper oppgir dårligere helse	17
2.2.3 Sårbare grupper oppgir dårligere livskvalitet	18
2.2.4 Mange som har fått mindre tjenester, har ikke fått dem tilbake	20
2.3 De som bor i bemannet bolig	22
2.4 Å være pårørende under pandemien	24
2.4.1 Pårørende har gitt mer hjelp og bistand under pandemien	24
2.4.2 Å være både bruker og pårørende på samme tid, gir dobbel uro	26
2.5 Informasjon og brukermedvirkning ved tjenesteendringer under pandemien	26
2.5.1 De som har fått mindre tjenester, har verken fått informasjon eller fått medvirke	27
2.5.2 For lite informasjon skaper utrygghet og uforutsigbarhet	28
2.6 Alternativer til fysisk møte	29
2.6.1 For få svar fra spørreundersøkelsen	29
2.6.2 Fysiske møter så langt det lar seg gjøre	29
3 Voksne for barn: Å være ung i pandemiens tid	32
3.1 Om Voksne for Barn og Ungt nettverk	32
3.2 Fra fysiske til digitale samlinger	32
3.3 Fokusgruppeintervju	33
3.4 For dårlig og for sen informasjon	34

>

Innhold

3.5	Større kreativitet for å organisere fysiske møter	35
3.6	Hva er det som virker	35
4	Norsk Forbund for Utviklingshemmede: Stresstesten	36
5	Norges Parkinsonforbund: Mangelfullt tjenestetilbud og redusert livskvalitet og helse for mange med parkinson under pandemien	38
5.1	Brukerundersøkelse i samarbeid Helsetilsynet - presentasjon av data fra personer med parkinson	38
5.2	Et mangelfullt tjenestetilbud fører til en redusert helse	38
5.3	Redusert livskvalitet	38
5.4	Pårørende	39
5.5	Andre erfaringer fra pandemien	39
5.6	Forbedringspotensialer	41
6	Kreftforeningen: Koronapandemiens konsekvenser for kreftpasienter og pårørende	42
6.1	Endringer i planlagt behandling og kontroller og et mangelfullt rehabiliteringstilbud	43
6.2	Oppsummering av resultater og andre erfaringer	44
6.3	Hva nå?	46
7	Helsetilsynets oppsummering og vurderinger	48
7.1	Får sårbare brukere tilstrekkelig med tjenester til å få dekket sine grunnleggende behov?	48
7.2	Informasjon og medvirkning er ekstra viktig ved reduksjon i tjenester	49
7.3	De som bor i bemannet bolig har samme behov for sosial kontakt som andre - også under pandemien	50
7.4	Pårørende på strekk når de må kompensere for reduserte tjenester over lang tid	51
8	Litteratur	52
9	Samisk og engelsk sammendrag	53

Figurregister

Figur 1 Opplevd endringer i tjenestene,
etter sårbare grupper og øvrige

Figur 2 Helse under pandemien sammenlignet med tidligere,
etter sårbare grupper og øvrige

Figur 3 Helse under pandemien,
etter om man har fått mindre tjenester eller ikke

Figur 4 Livskvalitet under pandemien sammenlignet med tidligere,
etter sårbare grupper og øvrige

Figur 5 Livskvalitet under pandemien,
etter om man har fått mindre tjenester eller ikke

Figur 6 Tilgang til tjenester nå,
etter om man har fått mindre tjenester eller ikke

Figur 7 Tilgang på tjenester nå, etter sårbare grupper og øvrige

Figur 8 Ulike erfaringer under pandemien,
for de som bor i bemannet bolig

Figur 9 Gjort mer eller mindre arbeid som pårørende,
etter sårbare grupper og øvrige

Figur 10 Gjort mer eller mindre arbeid som pårørende,
etter om man har fått mindre tjenester eller ikke

Figur 11 Fått informasjon om endringer,
etter om man har fått mindre tjenester eller ikke

Figur 12 Fikk medvirke ved endringer,
etter om man har fått mindre tjenester eller ikke

•

Del 1

Innledning og resultater



Sammendrag



«Mer enn halvparten av respondentene i undersøkelsen svarer at de har fått mindre tjenester under pandemien. Mange rapporterer om dårligere helse og livskvalitet.»

Koronapandemien og smitteverntiltakene som trådte i kraft 12.mars 2020, fikk umiddelbare konsekvenser for brukere, pasienter og pårørende med behov for helse- og velferdstjenester. Brukerrådet i Helsetilsynet og Helsetilsynet innledet et samarbeidsprosjekt om innsamling av brukererfaringer under pandemien. Rapporten beskriver resultater og vurderinger fra undersøkelsen. Alle organisasjonene som deltok i undersøkelsen fikk mulighet til å skrive egne tekstbidrag i rapporten.

Hensikten med undersøkelsen har vært å løfte fram brukeres erfaringer med tjenestetilbudet under koronapandemien. Vi ville belyse endringer i tjenestene og de konsekvenser summen av endringer har hatt for brukere og pasienters helse og livskvalitet.

Brukerperspektivet er særlig nyttig for å forstå konsekvenser av smitteverntiltakene av tre grunner: **1)** Brukere gir umiddelbar tilbakemelding, **2)** brukere kan fortelle om konsekvenser ved bortfall av tjenester, og **3)** brukere opplever de samlede konsekvensene når flere ulike tjenester gjør endringer.

Helsetilsynet vil takke Brukerrådet og organisasjonene som har deltatt, for å ha vært imøtekommende, fleksible og tålmodige underveis i prosessen.

Hva gjorde vi?

Vi har benyttet to metodiske tilganger som supplerer hverandre og tegner et bilde av hvordan brukere, pasienter og pårørende har opplevd pandemien så langt:

1. Seks brukerorganisasjoner sendte i perioden 1.-15. september ut e-post til sine medlemmer med en elektronisk lenke til spørreskjema.
2. Organisasjonen Voksne for barn gjennomførte i midten av august en fokusgruppe med ni unge voksne i alderen 19-28 år.

Hva fant vi?

Spørreundersøkelsen ble sendt til 15 866 e-poster, og 1 876 personer svarte på spørsmål om endringer i tjenestetilbud, helse og livskvalitet.

Mer enn halvparten av respondentene i undersøkelsen svarer at de har fått mindre tjenester under pandemien. Mange rapporterer om dårligere helse og livskvalitet. Blant respondentene som har fått mindre tjenester under pandemien (N=876) svarer over 60 prosent i september at tilgangen til tjenester var dårligere eller langt dårligere enn før pandemien. I fokusgruppen beskrev deltakerne både å miste og få utsatt >

planlagt hjelp og behandling i lang tid, og å bli møtt upersonlig eller avvisende da de ba om hjelp under pandemien.

Sårbare grupper

Vi har definert to typer av sårbare grupper: **1)** brukere med behov for omfattende tjenester store deler av døgnet (N=532), og **2)** brukere med behov for sammensatte tjenester definert som tre eller flere ulike tjenester i løpet av pandemien (N=653). Til sammen utgjør disse to gruppen nærmere 70 prosent av respondentene i undersøkelsen.

Gruppen brukere med behov for sammensatte tjenester rapporterte i størst grad å ha fått mindre tjenester under pandemien, at helsen har blitt dårligere og hvor den største andelen pårørende økte innsatsen under pandemien.

Gruppen med behov for omfattende tjenester innebefatter alle respondenter som oppga å bo i «bemannet bolig» (N=396). Denne gruppen rapporterte om betydelige endringer i tjenestene: 70 prosent oppgir at de i liten eller svært liten grad kunne kontakte andre utenfor boligen, 60 prosent oppga at de i liten eller svært liten grad kunne bevege seg utenfor boligen som før pandemien, og over halvparten oppgir at de i stor eller svært stor grad ble isolert på grunn av smitteverntiltakene.

Pårørende

Pårørende kompenserer for bortfall og uforutsigbarhet i tjenester. 84 prosent av pårørende til brukere som oppga å få mindre tjenester under pandemien (N=448) rapporterte om å gjøre mer eller langt mer arbeid som pårørende enn tidligere. I fokusgruppen beskrev deltakerne en uro knyttet til skiftende og uklare regler for når pårørende kan være med i møter med tjenesten, noe som hadde betydning både for brukeren som trengte hjelp og pårørende selv.

Informasjon og medvirkning

Blant respondentene som svarte at de har fått mindre tjenester under pandemien (N=876) oppga 75 prosent at de «i liten» eller «svært liten grad» hadde fått medvirke til endringene. I den samme gruppa oppga over 65 prosent at de ønsket mer informasjon fra tjenestene om endringene som fant sted. Deltakerne i fokusgruppen etterlyste særlig begrunnelser for avlysninger, ventetid og andre endringer tjenestene innførte. De fortalte også at de i liten grad fikk medvirke med tjenestene om endringer i og avslutning av eget tjenestetilbud. >

Helsetilsynet takker alle som har tatt seg tid til å svare på undersøkelsen og brukerorganisasjonene som har vært imøtekommende, fleksible og tålmodige underveis i prosessen.

Helsetilsynets vurderinger

Samlet tegner resultatene et bilde som gir grunn til å stille spørsmål ved om sårbare brukere får dekket sine grunnleggende behov og får forsvarlige tjenester. Helsetilsynet forventer at virksomhetene sørger for at brukere får tilstrekkelige tjenester til å få dekket sine grunnleggende behov og innfører smitteverntiltak uten at det får urimelige konsekvenser for sårbare grupper.

Helsetilsynet forventer at virksomheter har oversikt over sårbare brukere og fortløpende vurderer om tjenestene er forsvarlige og i samsvar med de behov brukerne har. Ved behov for å gjøre endringer i tjenestene som følge av smitteverntiltak, må virksomhetene gjøre individuelle vurderinger av hvordan de samlede endringene påvirker brukeren.

Brukere og pasienter har rett til å medvirke ved endringer i tjenestene. Informasjon om hvordan tjenestene fungerer og endrer seg er en forutsetning for at brukere og pasienter skal kunne medvirke. Informasjon og medvirkning er i mange tilfeller en forutsetning for forsvarlige tjenester.

Pandemien strekker ut i tid, og pårørende som må gjøre en ekstra innsats står i fare for å slite seg ut. Manglende informasjon og medvirkning kan forsterke en allerede vanskelig situasjon. Dette er et aspekt som virksomhetene bør ta med i sine risikovurderinger.

Helsetilsynet forventer at virksomhetene gjør risikovurderinger og har beredskapsplaner for å håndtere situasjoner med personell i karantene og lokale smitteutbrudd.



1



«Jeg syns at (hjelpen gitt under pandemien) har vært veldig dårlig, man har på en måte vært nødt til å være ansvarlig for å skaffe egen hjelp og det er jo ikke alle som er like heldige at de har de kreftene.»

(fokusgruppedeltaker)

Innledning

Da koronapandemien traff Norge, ble det iverksatt inngripende tiltak for å redusere smitte. Smitteverntiltakene påvirket også helse- og velferdstjenestetilbudet. De fleste tjenester måtte utsette, avlyse eller gjøre endringer i tilbudene sine. Dette hadde stor innvirkning på hverdagen til brukere, pasienter og pårørende.

«Jeg syns at (hjelpen gitt under pandemien) har vært veldig dårlig, man har på en måte vært nødt til å være ansvarlig for å skaffe egen hjelp og det er jo ikke alle som er like heldige at de har de kreftene.»
(fokusgruppedeltaker)

Tidlig i mai 2020 hadde Brukerrådet i Helsetilsynet møte om konsekvenser av koronasituasjonen og smitteverntiltakene som var iverksatt. Organisasjonene hadde fått mange enkelthenvendelser fra brukere, pasienter og pårørende som hadde fått sterkt reduserte tjenester. Konsekvensene for livssituasjonen var dramatisk for mange. Det var også bekymring for at de som trengte mest hjelp, og sammensatt hjelp, ble hardest rammet av de endringene som tjenestene gjorde. Utover enkelthistoriene ønsket Brukerrådet i Helsetilsynet og Helsetilsynet å vite mer om omfanget av tjenesteendringer og konsekvensene for brukere og avtalte samarbeid om innsamling av brukererfaringer under pandemien. Alle organisasjoner i Brukerrådet har fått tilbud om å delta i undersøkelsen.

Følgende organisasjoner i Brukerrådet har deltatt i undersøkelsen enten ved å sende ut spørreskjema, og/eller gjennomføre kvalitative datainnsamlinger:

- Landsforeningen for barnevernsbarn
- Voksne for Barn
- Kreftforeningen
- Norges Handikapforbund
- Norsk Forbund for Utviklingshemmede
- Norges Parkinsonforbund
- Landsforbundet for utviklingshemmede og pårørende

Hvorfor et slikt samarbeid?

Brukerperspektivet var særlig nyttig for å forstå konsekvenser av smitteverntiltakene av tre grunner:

1) Brukere gir umiddelbar tilbakemelding, **2)** brukere kan fortelle om konsekvenser ved bortfall av tjenester, og **3)** brukere opplever de samlede konsekvensene når flere ulike tjenester gjør endringer. >

Brukerne i Brukerrådet kunne nærmest umiddelbart etter innføring av smitteverntiltakene gi tilbakemelding om konsekvensene, lenge før aktivitetsregistre som KUHR, NPR, SAMDATA eller andre kilder. Slike aktivitetsregistre plukker heller ikke opp informasjon om brukere som ikke får tjenester. Når tjenester faller bort, er det brukerne selv som kan fortelle om konsekvensene av det. Hver enkelt tjeneste har gjerne oversikt over eget tilbud, men det kan være vanskeligere å ha oversikt over konsekvensen for brukere som mottar flere forskjellige tjenester.

1.1 Formål med undersøkelsen

Hensikten med undersøkelsen er å løfte fram brukeres erfaringer med tjenestetilbudet under koronapandemien. Vi vil belyse endringer i tjenestene og de konsekvenser summen av endringer har hatt for brukere og pasienters helse og livskvalitet.

Prosjektet utforsker fire problemstillinger:

1. Hvilke erfaringer av endringer i tjenestetilbud har medlemmer i bruker-, pasient- og pårørendeorganisasjoner under covid-19-pandemien?
2. Hvordan vurderer medlemmer i bruker-, pasient- og pårørendeorganisasjoner at tiltakene knyttet til covid-19-pandemien har påvirket deres helse og livskvalitet?
3. I hvilken grad har brukere, pasienter (og pårørende) opplevd at tjenestene har tatt i bruk digitale løsninger som erstatning for fysiske møter? Hvordan de har opplevd kvaliteten av dette tilbudet?
4. Har særlig sårbare grupper opplevd pandemiperioden annerledes enn andre brukere og pasienter?

1.2 Hva gjorde vi?

Rapporten du nå leser er en samlerapport som baserer seg på flere andre arbeider. Denne samlerapporten er den sentrale publikasjonen for dette prosjektet for Helsetilsynet, og det er her Helsetilsynet presenterer sine risikovurderinger. Under følger en kort redegjørelse for de andre leveransene i prosjektet.

Vi har benyttet to metodiske tilganger som supplerer hverandre og tegner et bilde av hvordan brukere, pasienter og pårørende har opplevd pandemien så langt:

1. Seks brukerorganisasjoner sendte i perioden 1.-15. september ut e-post til sine medlemmer med en elektronisk lenke til spørreskjema. >

1 Innledning

2. Organisasjonen Voksne for barn gjennomførte i midten av august en fokusgruppe med ni unge voksne mellom 19-28 år, fra hele landet.

Spørreundersøkelse

Helsetilsynet har selv utviklet [spørreskjemaet](#) ([klikk på lenken for å komme til vedlegg 1](#)) som handler om brukere og pasienters opplevelse av endringer i tjenestene under pandemien og om hvordan deres helse og livskvalitet har vært sammenlignet med tidligere. Vi spør også om ulike forhold knyttet til kommunikasjonen mellom tjenestene og brukere/pasienter, om pårørendes bistand under pandemien og om de har fått tjenestene tilbake på tidspunktet for undersøkelsen.

Brukere og pasienter som deltar i undersøkelsen kan ha behov for mange ulike tjenester. Vi spør både om tjenestene alt-i-alt og om en rekke enkelttjenester. En liste med om lag [20 forskjellige tjenester](#) danner utgangspunkt for disse spørsmålene ([klikk på lenken for å komme til vedlegg 2](#)). Det omfatter både kommunale tjenester og tjenester innen spesialisthelsetjenesten. Analyser av de enkelte tjenestene er ikke med denne samlerapporten, men finnes i en egen rapport i Helsetilsynets internserie ⁽¹⁾.

I analysene summerer vi svarene fra alle respondentene. Organisasjonene som deltar i undersøkelsen, representerer forskjellige brukere, og de samlede resultatene vil derfor avhenge av hvor mange svar vi har fra de ulike organisasjonene. Resultatene kan ikke generaliseres til en større populasjon. I samlerapporten har vi ikke tatt med hvordan svarene fordeler seg mellom de ulike organisasjoner, men er beskrevet i egen rapport ⁽¹⁾.

Noen brukere har omfattende behov for tjenester og/eller for sammensatte tjenester, det vil si flere ulike tjenester samtidig. Vi definerer dem som sårbare brukere og har lagd egne analyser for å se om slike sårbare grupper har andre erfaringer enn øvrige. I analysene skiller vi også mellom brukere og pasienter som har fått mindre tjenester under pandemien, og de som har hatt uendrede eller fått mer tjenester.

Fokusgruppeintervju

Helsetilsynet utviklet en [intervjuguide](#) ([klikk på lenken for å komme til vedlegg 3](#)) med følgende hovedtema: Hvilke opplevelser har deltakerne hatt av pandemien, hvilke opplevelser har de av endringer i tjenestetilbudet, hvordan har de opplevd kontakt og tilgang til tjenestene under pandemien, hvilke opplevelser av endringer har >

de hatt i livssituasjon og helse under koronapandemien og hva opplever de som viktigst ved ny smittebølge.

Vi har gjort en tematisk datastyrt analyse for å utvikle kategorier til det eksplorerende formålet med dette fokusgruppeintervjuet. Resultatene kan ikke generaliseres til en større populasjon, men kan gi nyttig kunnskap om hva brukere opplever som sentralt i kontakten med tjenestene.

1.3 En samlerapport, to delrapporter

Denne rapporten er en samlerapport som baserer seg på flere andre arbeider:

- **Rapport 10/2020 Pasient- og brukererfaringer med tjenester under koronapandemien 2020 - En nettbasert spørreundersøkelse.**

Norges Handikapforbund, Norsk Forbund for Utviklingshemmede (NFU), Landsforbundet for utviklingshemmede og pårørende (LUPE), Landsforeningen for barnevernsbarn og Norges Parkinsonforbund har sendt en spørreundersøkelse til alle medlemmer de har e-postadresse til. Kreftforeningen har rekruttert respondentene fra sitt faste brukerpanel. Undersøkelsen ble sendt til alle i brukerpanelet som har eller har hatt kreft, eller som er pårørende til kreftpasienter

- **Rapport 11/2020 Pasient- og brukererfaringer med tjenester under koronapandemien 2020 - En fokusgruppeundersøkelse.**

Voksne for Barn har gjennomført et fokusgruppeintervju med ni unge voksne.

Landsforeningen for barnevernsbarn har gjennomført individuelle intervjuer med brukere. Tidsplanen for denne delundersøkelsen ble forsinket, og analysene av disse dataene er i skrivende stund ikke klare til publisering.

Denne samlerapporten er den sentrale publikasjonen fra dette prosjektet for Helsetilsynet, og det er her Helsetilsynet presenterer sine risikovurderinger.

Alle de publiserte rapportene ligger på Helsetilsynets nettsider og er gratis tilgjengelig for alle.

1.4 Innholdet i denne rapporten

Denne rapporten består av tre deler. I den første delen presenterer Helsetilsynet sentrale resultater fra både spørreundersøkelsen og fokusgruppeintervjuet. >

I den andre delen presenterer organisasjonene sine tolkninger av undersøkelsen sammenfattet, i egne artikler. Alle organisasjoner som deltok i undersøkelsen ble invitert til å skrive en artikkel, men ikke alle hadde mulighet eller ønske om dette. Organisasjonene har skrevet om temaer de selv har funnet hensiktsmessig. De har både brukt data fra den felles undersøkelsen og andre kilder som er relevante for dem. De synspunkter som kommer til uttrykk i artiklene er organisasjonenes egne. Følgende organisasjoner presenterer egne artikler:

- [Voksne for barn](#)
- [Norsk forbund for utviklingshemmede](#)
- [Norges Parkinsonforbund](#)
- [Kreftforeningen](#)

I den tredje delen av rapporten har Helsetilsynet oppsummert funnene fra undersøkelsene og gir sine vurderinger. Dette er Helsetilsynets synspunkter, ikke de deltakende organisasjoner.

1.5 Personvern

Prosjektet har hatt tett dialog med personvernombudet i Helsetilsynet om undersøkelsen for å sikre at personvern hensynet blir ivaretatt på en forsvarlig måte. Personvern og etikk er nærmere beskrevet i de to delrapportene i Helsetilsynets internserie ^(1,2).

-

2

Resultater

I dette kapitlet presenterer Helsetilsynet sin analyse av de samlede dataene. Først gjør vi kort rede for hvem som har svart på spørreundersøkelsen, og hva slags funn Helsetilsynet legger vekt på. Vi presenterer hva respondentene har svart og fokusgruppedeltakerne forteller om endringer i tjenestene. Helsetilsynet legger særlig vekt på endringene for sårbare grupper. Deretter tar resultatpresentasjonen for seg følgende tema: brukere i bemannet bolig, situasjonen for pårørende og forhold knyttet til informasjon og brukermedvirkning.

2.1 Hvem er med i undersøkelsen?

Spørreundersøkelsen

Undersøkelsen ble sendt til 15 866 medlemmer, og 1 876 medlemmer fylte ut spørreskjema. Det var så få svar fra medlemmer av Landsforeningen for barnevernsbarn (24 svar) og medlemmer av Landsforbundet for utviklingshemmede og pårørende (8 svar) at de ikke er tatt med i analysen.

Tabell 1 Antall spørreskjema sendt til og svart på, etter organisasjon

Organisasjon	Sendt ut	Besvarelser	Svarprosent
Kreftforeningen	841	323	38 %
Norges Parkinsonforbund	3277	375	11 %
Norges Handikapforbund	7 656	666	9 %
Norsk forbund for utviklingshemmede	4 092	512	13 %
I alt	15 886	1 876	

Fokusgruppeintervju

Organisasjonen Voksne for barn gjennomførte en fysisk fokusgruppe med ni deltakere mellom 19-28 år. De kom fra hele landet og har hatt behov for ulike tjenester under pandemien.

Spørsmålene både i spørreundersøkelsen og i fokusgruppen rettet seg mot tidsperioden fra smitteverntiltakene startet 12. mars, fram til undersøkelsen ble gjennomført i september 2020.

Undersøkelsen er ikke representativ for alle brukere og pasienter i Norge. Til det er utvalget av respondenter for skjevt, og det er for lite bredde i undersøkelsen. Vi vet at det er noen brukergrupper som ikke er godt representert i undersøkelsen. Brukere, pasienter og pårørende som har valgt å være medlem av en organisasjon, kan være systematisk forskjellige fra de som ikke har slikt medlemskap. Svarprosenten er lav, noe som er vanlig for denne typen undersøkelser, men vi kan ikke si om dette har slått ut på noen systematisk måte. >

På tross av disse forbeholdene byr undersøkelsen på viktige innsikter. Vi ser på den som en slags case-studie av brukere, pasienter og pårørende fra fire ulike organisasjoner. Funn som går igjen på tvers av organisasjonene, og de ulike gruppene og behovene de representerer, vektlegger vi sterkere enn funn som er spesifikke for hver gruppe.

2.2 Mange har fått mindre tjenester, noen er mer sårbare enn andre

I dette delkapittelet presenterer vi hovedfunn, med særlig vekt på sårbare grupper. Vi går gjennom spørsmål fra spørreundersøkelsen knyttet til endringer i tjenester, helse og livskvalitet, og om tjenestene har kommet tilbake som før pandemien. Deretter presenterer vi funn fra fokusgruppedataene for å gi beskrivelser og utdypning til talldataene.

Mange respondenter i undersøkelsen rapporterer at de har fått mindre tjenester. Blant disse er det mange som rapporterer om dårligere helse og livskvalitet. Videre rapporterer de i tillegg at tjenestetilbudet ikke er tilbake på samme nivå som før pandemien. Den sårbare gruppen «brukere med behov for sammensatte tjenester» (de som har svart at de har brukt tre eller flere tjenester under pandemien) hadde den største andelen som oppga å ha fått mindre tjenester og at helsen hadde blitt dårligere.

Den kvalitative studien utdyper de kvantitative funnene. Deltagerne i fokusgruppen forteller hvordan de i møte pandemien har mobilisert egne ressurser for å få den hjelpen de har hatt behov for.

2.2.1 Mer enn halvparten har opplevd betydelig reduksjon i tjenestene

For å få et overordnet bilde av hvordan respondentene opplevde tjenestene under pandemien stilte vi følgende spørsmål: «Alt i alt, i hvor stor grad opplevde du at en eller flere av tjenestene du har hatt, ble endret under pandemien?»

Samlet har over halvparten av de som har svart på spørreundersøkelsen, opplevd at de fikk mindre tjenester enn før pandemien eller at tjenestene falt helt bort. Om lag en tredjedel opplevde at tjenestene fortsatte som før og cirka 2 prosent at de fikk mer tjenester enn før.

Det har vært sentralt for dette prosjektet å kartlegge om noen sårbare grupper har opplevelser under pandemien som skiller seg fra andre. Vi har definert to grupper som særlig sårbare: >

1. Brukere med behov for omfattende tjenester: har enkelttjenester som dekker store behov, for eksempel personer som bor i omsorgsbolig, barnevernsinstitusjon eller liknende der det er personale til stede hele døgnet. Omfatter også de som får hjemmesykepleie minst 3 ganger i døgnet; har brukerstyrt personlig assistent (BPA) og/eller brukere som bor i bemannet bolig.
2. Brukeremedbehovforsammensattetjenester: har flere ulike tjenester samtidig og som har svart på spørsmålene om endringer i tjenester på tre eller flere tjenester (se [Vedlegg 2](#)).

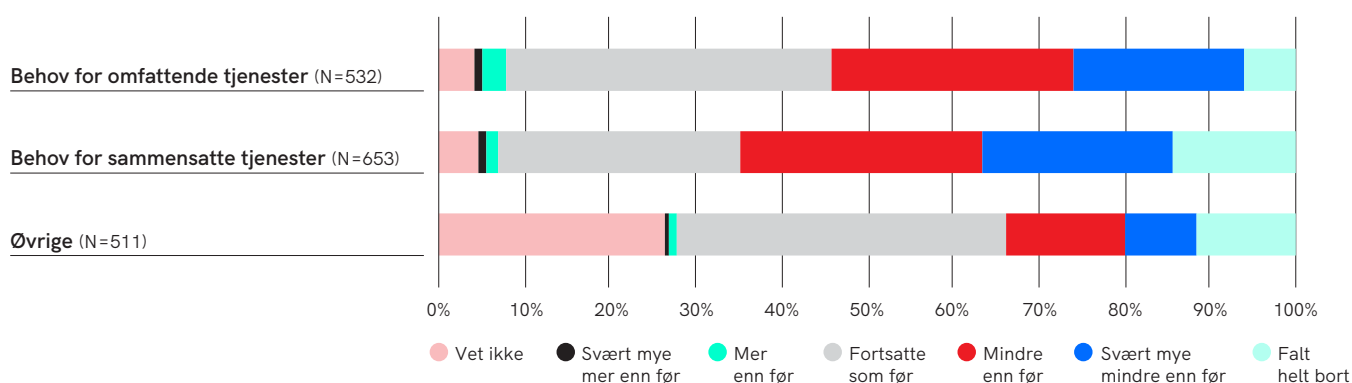
Nærmere 70 prosent av de som har svart på den nettbaserte spørreundersøkelsen er i en eller begge gruppene, og er særlig sårbare brukere og pasienter ut fra vår definisjon. Respondenter som både har behov for omfattende tjenester og sammensatte tjenester, har vi i analysene gruppert under brukere med behov for omfattende tjenester.

Respondentene fordeler seg slik:

- **Brukere med behov for omfattende tjenester (30 prosent)**
- **Brukere med behov for sammensatte tjenester (37 prosent)**
- **Øvrige brukere og pasienter (33 prosent)**

Tjenestetilbudet alt-i-alt

Figur 1 Opplevd endringer i tjenestene, etter sårbare grupper og øvrige



Blant respondentene med behov for sammensatte tjenester svarte omtrent 35 prosent at tjenestene har «falt helt bort» eller har «svært mye mindre enn før». Gruppen med behov for sammensatte tjenester har størst andel som rapporterer om mindre tjenester, både sammenliknet med de andre gruppene, og sammenliknet med alle respondentene samlet. >

2 Resultater

Når vi sammenligner respondentene i de to sårbare gruppene med gruppen «øvrige», ser vi at det er større andeler som har opplevd at tjenestene falt helt bort eller at de fikk mindre eller svært mindre tjenester under pandemien. Det gjelder for om lag 65 prosent av de med behov for sammensatte tjenester, 55 prosent av de med behov for omfattende tjenester og 35 prosent av de øvrige respondenter.

Blant respondentene i de to sårbare gruppene er det 42 prosent (omfattende behov) og 39 prosent (behov for sammensatte tjenester) som opplevde å få mer tjenester eller at tjenestene fortsatte som før. Tilsvarende er 30 prosent for de øvrige respondenter.

2.2.2 Sårbare grupper oppgir dårligere helse

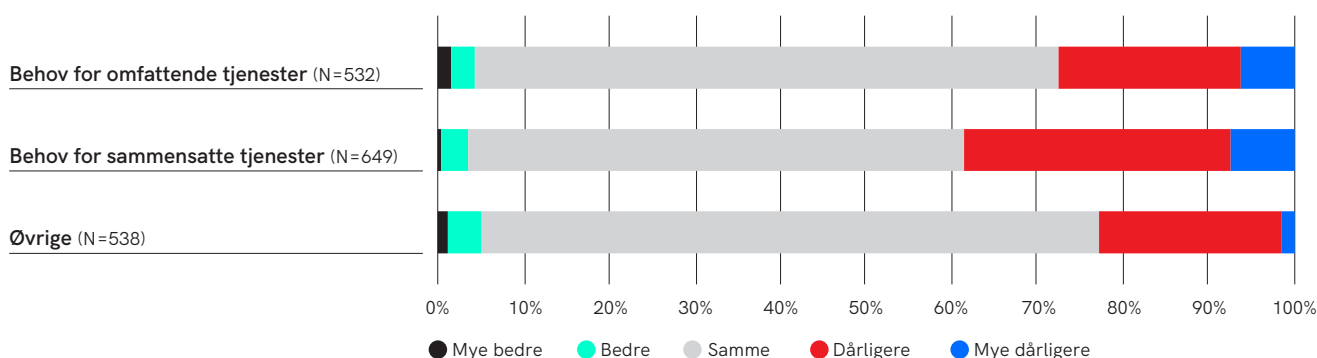
Vi spurte hvordan respondentene vurderte sin egen helse: «Alt i alt, hvordan har helsen din vært under pandemien, sammenliknet med tidligere?» Det var fem svaralternativer som gikk fra «mye bedre enn før» til «mye dårligere enn før».

Samlet svarte 65 prosent at helsen var den samme som før. En andel på om lag 30 prosent rapporterer at helsen har blitt dårligere under pandemien.

I figuren under presenterer vi hvordan sårbare grupper rapporterer egen helse.

Helse

Figur 2 Helse under pandemien sammenliknet med tidligere, etter sårbare grupper og øvrige



>

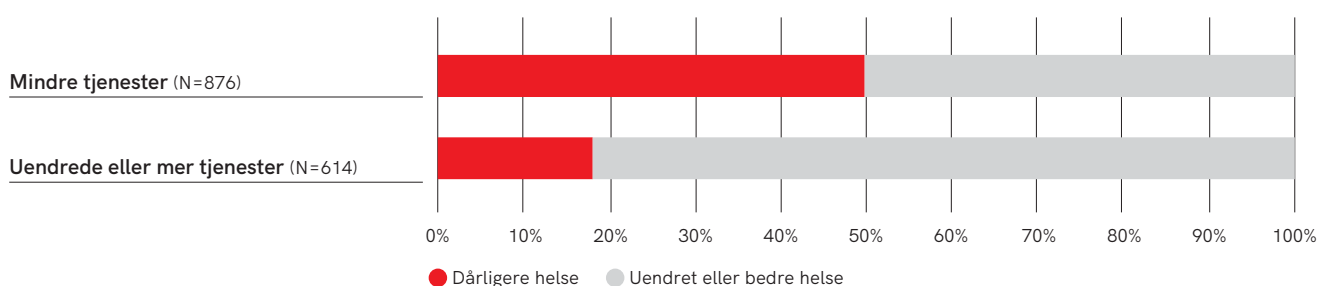
Blant respondentene med behov for sammensatte tjenester finner vi en større andel som har opplevd at helsen har blitt dårligere eller mye dårligere under pandemien enn for de øvrige gruppene. Det gjelder for 38 prosent, mens tilsvarende for respondentene med behov for omfattende tjenester er 27 prosent og 23 prosent for de øvrige. Andelen blant alle respondentene som rapporterte at de hadde fått dårligere helse, var om lag 30 prosent.

De «øvrige» respondentene er de som har svart mest positivt. Blant dem er det 72 prosent som har opplevd at helsen var den samme som før, 20 prosent at den ble dårligere og bare noen få prosent opplevde at helsen ble mye dårligere.

I en tredje analyse skiller vi mellom to grupper av respondenter: **1)** respondenter som har oppgitt å få mindre tjenester og **2)** respondenter som oppgir å ha fått uendret eller mer tjenester under pandemien.

Tjenestetilbudet og helse

Figur 3 Helse under pandemien, etter om man har fått mindre tjenester eller ikke



Cirka dobbelt så stor andel av de respondentene som svarer at de har opplevd å få mindre tjenester, har også svart at deres helse og livskvalitet ble dårligere under pandemien.

2.2.3 Sårbare grupper oppgir dårligere livskvalitet

Her går vi gjennom svarene knyttet til livskvalitet for alle respondentene, delt på sårbare grupper, og om respondentene oppgir å ha fått mindre tjenester eller ei.

Vi spurte: «Alt i alt, hvordan har livskvaliteten din vært under pandemien, sammenliknet med tidligere?». Det var fem svaralternativer som gikk fra «mye bedre enn før» til «mye dårligere enn før». Den midterste kategorien var «samme som før». >

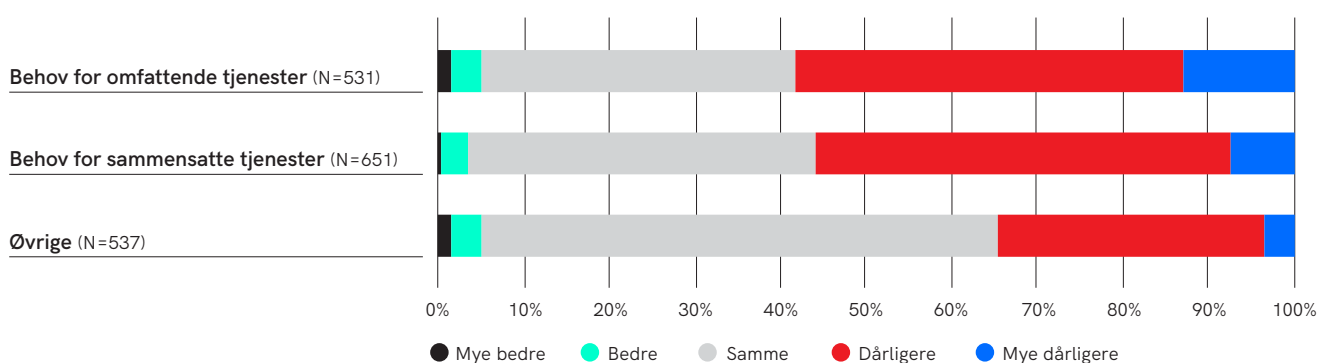
2 Resultater

Samlet svarte 45 prosent at livskvaliteten var den samme som før pandemien. En andel på om lag 50 prosent rapporterer at livskvaliteten har blitt dårligere under pandemien.

Når det gjelder livskvalitet rapporterer de to sårbare gruppene relativt likt, mens det er færre i gruppa «øvrige» som oppgir dårligere livskvalitet.

Livskvalitet

Figur 4 Livskvalitet under pandemien sammenlignet med tidligere, etter sårbare grupper og øvrige



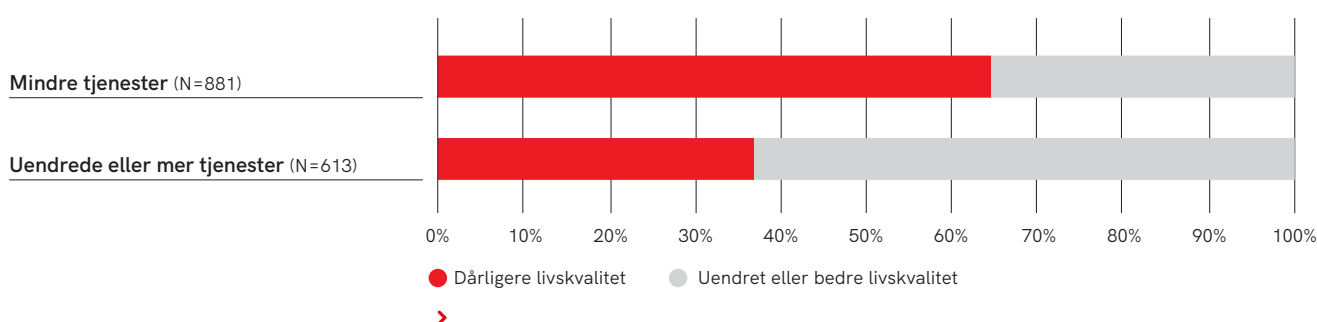
I gruppen med brukere med behov for omfattende tjenester, og blant brukere med behov for sammensatte tjenester var det henholdsvis 58 og 56 prosent som svarte at livskvaliteten var dårligere eller mye dårligere under pandemien enn før.

Blant de øvrige respondentene er andelen som har svart at livskvaliteten var den samme som før pandemien størst. Det gjelder for 60 prosent, men tilsvarende for de to sårbare gruppene er henholdsvis 37 og 41 prosent.

I figuren under har vi delt respondentene i to grupper: **1)** respondenter som har oppgitt å få mindre tjenester og **2)** respondenter som oppgir å ha fått uendret eller mer tjenester under pandemien.

Tjenestetilbudet og livskvalitet

Figur 5 Livskvalitet under pandemien, etter om man har fått mindre tjenester eller ikke



65 prosent av de som opplevde negative endringer i tjenestene, har også vurdert sin egen livskvalitet som dårligere under pandemien enn før. Tilsvarende for de som svarte at de ikke fikk mindre tjenester under pandemien, er 37 prosent.

2.2.4 Mange som har fått mindre tjenester, har ikke fått dem tilbake

Her går vi gjennom svarene knyttet til om respondentene rapporterer om tjenestene er tilbake på det nivået som var før pandemien. Også her går vi gjennom alle respondentene, sårbare grupper og om respondentene har fått mindre tjenester eller ei.

Vi spurte om «Samlet sett opplever du nå at tilgangen til tjenestene dine er som før pandemien?» Det er fem svaralternativer som går fra «langt bedre enn før» til «Langt dårligere enn før».

Legger vi sammen alle svarene ser vi at over halvparten (56 prosent) av respondentene opplevde at tjenestene på tidspunktet for undersøkelsen (september) var som før pandemien. 33 prosent av respondentene opplevde at tilgang til tjenestene var dårligere enn før og 6 prosent at den var langt dårligere enn før pandemien. Om lag 4 prosent av respondentene opplevde på tidspunktet for undersøkelsen at tilgangen er bedre eller langt bedre enn før.

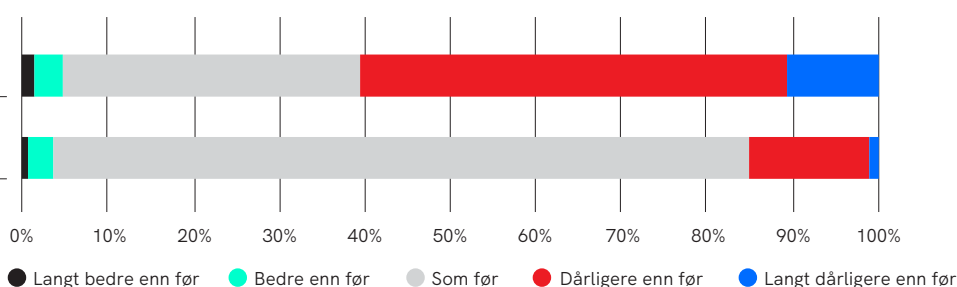
Vi delte respondentene i to grupper: de som rapporterte å ha fått mindre tjenester under pandemien, og de som rapporterte om uendrede eller mer tjenester.

Tjenestetilbudet og tilgang på tjenester nå

Mindre tjenester (N=876)

Uendrede eller mer tjenester (N=610)

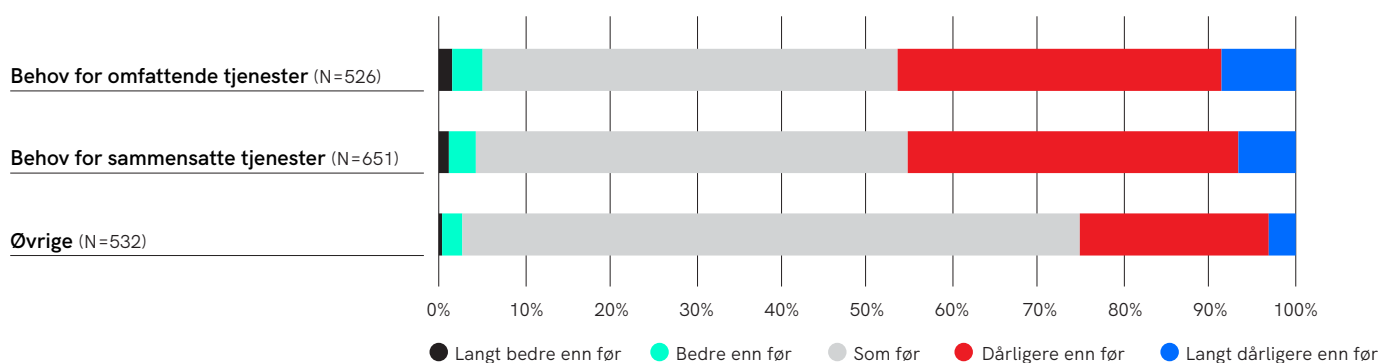
Figur 6 Tilgang til tjenester nå, etter om man har fått mindre tjenester eller ikke



Blant respondentene som hadde fått mindre tjenester under pandemien, svarte 60 prosent i september at de opplevde tilgangen på tjenester som dårligere eller langt dårligere enn før pandemien. 35 prosent av dem som hadde fått mindre tjenester under pandemien, opplevde at det var tilbake på normalen i september. >

Tilgang på tjenester nå

Figur 7 Tilgang på tjenester nå, etter sårbare grupper og øvrige



I begge de sårbare gruppene er det større andeler som i september hadde dårligere eller langt dårligere tilgang på tjenester enn før. Det gjelder henholdsvis 47 og 45 prosent. Tilsvarende for øvrige var 25 prosent.

Hva innebærer det å få mindre tjenester eller at en tjeneste faller helt bort?

I dataene fra fokusgruppen finner vi eksempler på hvordan deltakerne opplevde at tjenestetilbudet ble forsinket eller avlyst. Flere av fokusgruppedeltakerne var allerede i et tjenesteforløp, og planlagt bistand og behandling ble avlyst eller utsatt i lengre tid da pandemien traff. En deltaker som fikk utsatt en behandling i spesialisthelsetjenesten uttalte:

«Jeg har gruet meg veldig til den innleggelsen, og så får jeg ikke beskjed at «du vi må, vi må utsette innleggelsen... Jeg fikk ikke noe beskjed...() Jeg ble, jeg kom i panikk»

Flere av ungdommene hadde erfaringer med tjenestetilbud som ble delvis eller helt borte. Flere fortalte at de begynte å lete etter hjelp på egenhånd, hovedsakelig på nettet. Gratis lavterskeltilbud på telefon og video hadde gitt flere god hjelp:

«Heldigvis så har vi jo disse hjelpetelefonene. Jeg har aldri ringt en hjelpetelefon før, men det gjorde jeg i april og det er jeg veldig takknemlig for...»

Fokusgruppedeltakerne problematisert at ikke alle kan kompensere for reduksjon av tjenester, enten ved å finne andre tilbud eller på andre måter. Flere bekymret seg for hva som skjer med de som er for syke, eller har det for vanskelig til hjelpe seg selv. En av ungdommene poengterte det slik: >



«De var allikevel opptatt av at tjenestene skulle prøvd å identifisere hvilke brukere som var mest sårbare da de måtte stenge ned eller innføre store endringer.»

«Jeg syns at (hjelpen gitt under pandemien) har vært veldig dårlig, man har på en måte nødt til å være ansvarlig for å skaffe egen hjelp og det er jo ikke alle som er like heldige at de har de kreftene.»

Ungdommene kritiserte ikke at noe planlagt behandling og bistand måtte endres, utsettes eller avlyses som følge av pandemien. De var allikevel opptatt av at tjenestene skulle prøvd å identifisere hvilke brukere som var mest sårbare da de måtte stenge ned eller innføre store endringer.

«Hvordan tjenestene kan få tilbud til fungere, hvis smitten skulle blusse veldig opp igjen og det er kjempekrise. Hvordan de kan få folk til psykolog, treningscenter og annet som er nødvendig for dem. Hvordan de kan gjennomføre tilbudene uten å bare forsøke å bruke telefon eller nett som erstatning, det syns jeg er viktigst i dag.»

Deltakerne presiserte at tjenestene burde ta utgangspunkt både i hvilke type tjenester en bruker mottar, og situasjonen en bruker kan komme i når tjenester forsvinner. De var alle enige om at den viktigste meldingen fra dem var at tjenestene må planlegge for hvordan de kan fortsette å gi de mest sårbare et tilbud selv under de strengeste smittevernskrav.

2.3 De som bor i bemannet bolig

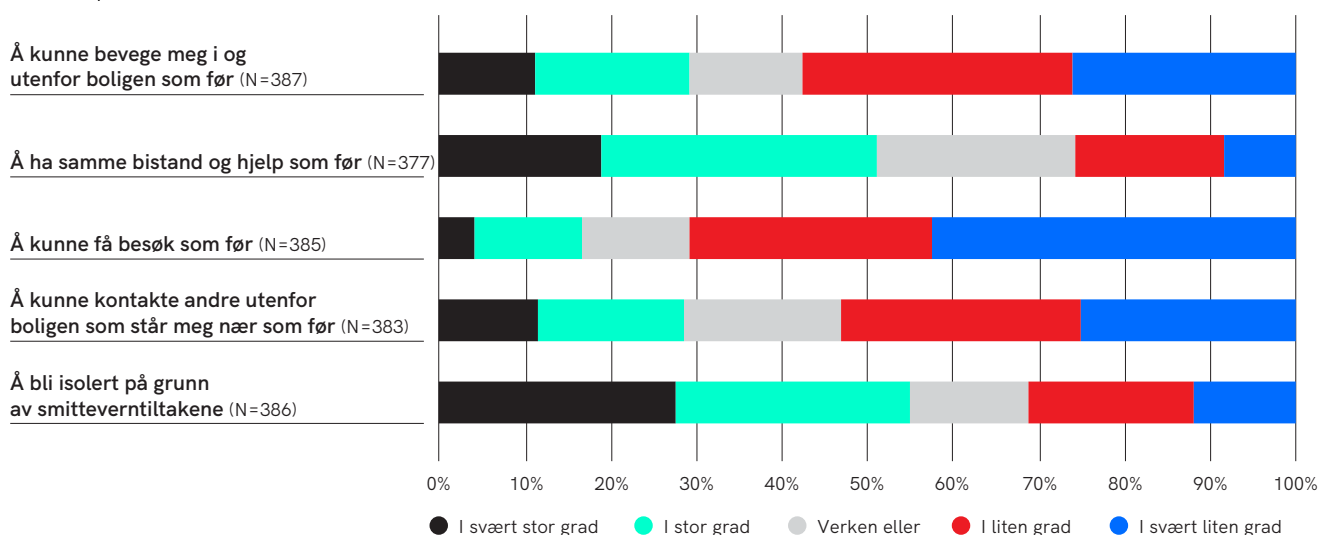
I dette delkapittelet presenterer vi funn fra spørreundersøkelsen hvor vi stilte utdypende spørsmål til respondenter som bodde i «bemannet bolig». Ingen av deltakerne fra fokusgruppen hadde slik erfaring slik at vi har ikke data som kan utdype bildet for denne gruppen.

Med begrepet "bemannet bolig" tenker vi på boliger hvor det leveres tjenester store deler av eller hele døgnet. Boligen kan eies av den/de som bor der, eller leies av kommunen eller andre. Personer med utviklingshemming er en stor gruppe som får denne typen tjenester, men slike tjenester kan også være aktuelt for andre.

Om lag 20 prosent av alle respondentene oppga at de bodde i bemannet bolig. Alle disse er brukere med behov for omfattende tjenester, og er sårbare for konsekvenser av reduksjon i tjenestetilbudet. Vi stilte noen tillegsspørsmål til de som oppga å bo i bemannet bolig. >

Opplevde du under pandemien

Figur 8 Ulike erfaringer under pandemien, for de som bor i bemannet bolig



På alle spørsmålene om forhold knyttet til bemannet bolig er det få som har svart «verken eller». Det indikerer at det har vært betydelige endringer i tjenestene. Her er variasjoner mellom det respondentene opplever, men med overvekt av negative opplevelser som mindre mulighet for sosial kontakt og det å bli mer isolert.

Over 70 prosent opplevde at de i liten eller svært liten grad kunne få besøk, og over halvparten at de i liten eller svært liten grad kunne kontakte andre utenfor boligen som stod dem nær. Samtidig opplevde over halvparten at de i svært stor eller stor grad ble isolert på grunn av smitteverntiltakene.

Nærmere 60 prosent opplevde i liten eller svært liten grad å kunne bevege seg i og utenfor boligen som før pandemien.

Om lag halvparten opplevde at de i svært stor eller stor grad fikk samme hjelp og bistand som før. En fjerdedel opplevde at de i liten eller svært liten grad fikk det samme som før.

Om lag en femtedel av respondentene som bor i bemannet bolig oppgir å ha flyttet ut av boligen i hele eller deler av perioden. Tre prosent flyttet ut hele perioden (fra pandemien startet i mars til september da spørreundersøkelsen ble sendt ut). Størsteparten av dem som flyttet ut, 90 prosent, flyttet til pårørende. >



«Opp mot 70 prosent av de pårørende som har svart på undersøkelsen, har gjort mer eller langt mer pårørendearbeid under pandemien enn tidligere.»

2.4 Å være pårørende under pandemien

I dette delkapittelet presenterer vi funn både fra spørreundersøkelsen og fokusgruppeintervjuet om den rollen pårørende spiller.

Resultatene fra spørreundersøkelsen indikerer at pårørende kompenseres i betydelig grad for mange typer tjenester, som for eksempel ulike former for avlastningstiltak og dagtilbud. Ungdommene i fokusgruppeintervjuet forteller også noe om dette: det kan bli uro i brukeres relasjon til tjenestene, når det er usikkerhet knyttet til om pårørende kan være med. Vekslede regler og endringer knyttet til om pårørende kan delta kan skape stor bekymring.

2.4.1 Pårørende har gitt mer hjelp og bistand under pandemien

I spørreundersøkelsen har pårørende primært svart på vegne av en bruker/pasient de er foreldre (71 prosent) eller ektefelle (11 prosent) til. Under 2 prosent har svart på vegne av foreldre. 16 prosent har ikke oppgitt sin relasjon eller har en annen relasjon enn de nevnte.

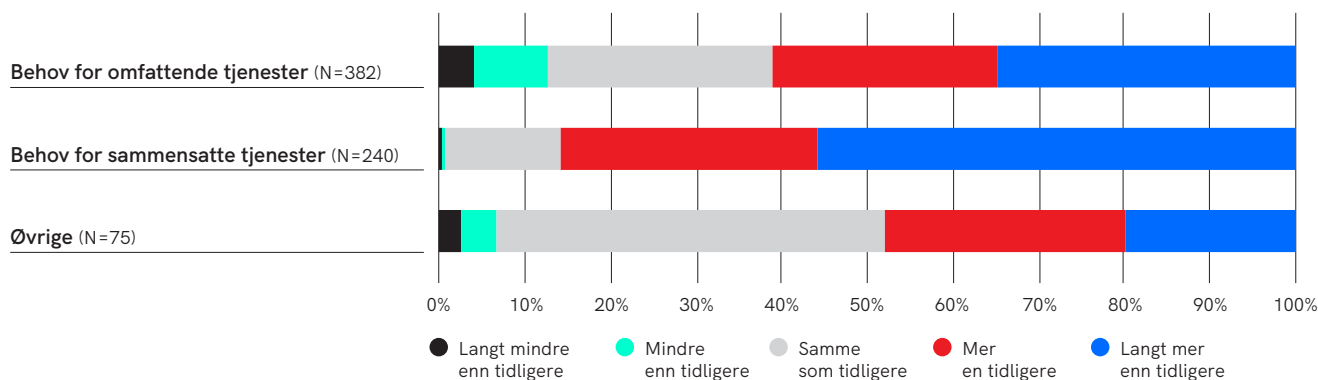
Et område som peker seg ut i dataen, er hvordan pårørende oppgir å kompensere for endringene i tjenestene. Opp mot 70 prosent av de pårørende som har svart på undersøkelsen, har gjort mer eller langt mer pårørendearbeid under pandemien enn tidligere.

Om lag en fjerdedel svarte at de i stor eller svært stor grad gjorde mer som pårørende fordi de var redd for smitte. For de øvrige 75 prosent var frykt for smitte ikke den vesentlige grunnen.

Pårørende til respondenter som er i gruppen sårbare brukere, har gitt langt mer bistand enn tidligere, sammenlignet med de øvrige pårørende.

Arbeid som pårørende

Figur 9 Gjort mer eller mindre arbeid som pårørende, etter sårbare grupper og øvrige



Andelen pårørende som har gjort mer eller langt mer enn tidligere, er størst blant pårørende til brukere med behov for sammensatte tjenester. Det gjelder til sammen 86 prosent av dem, mens tilsvarende for pårørende til respondenter med omfattende behov er 60 prosent. Pasienter og brukere som ikke er definert som sårbare har i stor grad svart på vegne av seg selv, og vi har derfor kun svar fra 75 pårørende til øvrige brukere/pasienter. Blant dem har 45 prosent bistått som tidligere, 48 prosent mer og 7 prosent mindre.

Det er blant pårørende til respondenter med omfattende tjenester det er størst andel som har gitt mindre bistand enn tidligere. Det gjelder 13 prosent. Tilsvarende for pårørende til de med sammensatte tjenester er under 1 prosent.

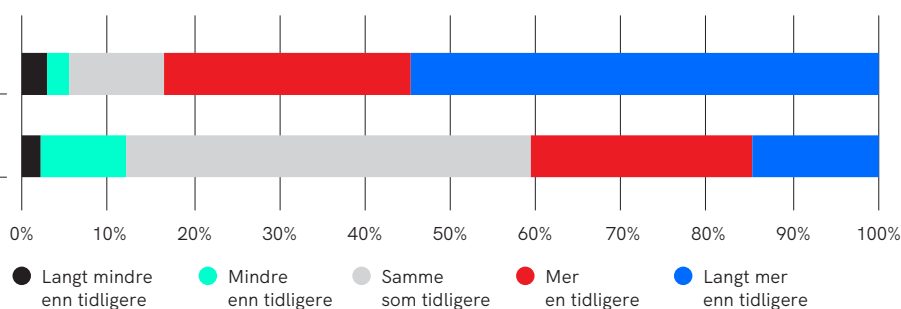
Pårørende til respondenter som har fått mindre tjenester enn før har gitt mer eller langt mer bistand under pandemien.

Tjenestetilbudet og bistand fra pårørende

Mindre tjenester (N=448)

Uendrede eller mer tjenester (N=222)

Figur 10 Gjort mer eller mindre arbeid som pårørende, etter om man har fått mindre tjenester eller ikke



Til sammen 84 prosent av pårørende til respondenter som har fått mindre tjenester enn før, har gitt mer eller langt mer bistand enn før. Tilsvarende for pårørende til respondenter som har fått uendrede eller mer tjenester under pandemien, er 41 prosent. Motsatt er andelen som har gjort mindre eller langt mindre enn før større (12 prosent) blant pårørende til respondenter med uendrede eller mer tjenester. Tilsvarende for de med mindre tjenester er 6 prosent.

Hva slags tjenester er det pårørende kompenserer for? Vi ser at cirka 25 prosent av alle respondenter som har svart på spørsmål om tjenesten «Avlastningsbolig/barnebolig, privat avlaster» har opplevd at tjenesten ble tatt helt bort. 45 prosent av respondentene svarer at de har opplevd at ulike typer dag- og aktivitetstilbud (støttekontakt, dagsenter, tilrettelagt arbeid, lavterskel kafé eller lignende åpne tilbud) ble tatt helt bort. Ytterligere 35 prosent har opplevd å få mindre eller mye mindre >

enn før. For denne typen tjenester oppgir altså 80 prosent av respondentene at det har blitt betydelig mindre tjenester.

2.4.2 Å være både bruker og pårørende på samme tid, gir dobbel uro

Som resultatene fra spørreundersøkelsen viser spiller altså pårørende en helt sentral rolle ved i stor grad å kompensere for reduksjon og bortfall av tjenester. Det samme er tydelig også i fokusgruppedataene. Her det viktig å påpeke ulikheter ved de to respondentgruppene. Mange pårørende i spørreundersøkelsen var i en foreldrerolle overfor brukeren. Deltakerne i fokusgruppen var stort sett unge voksne som selv hadde tjenester, men som i tillegg kunne være i en pårønderolle overfor egne foreldre eller andre som var brukere.

Det kan være tette bånd mellom bruker og pårørende. En deltaker som fortalte om sin opplevelse av å være pårørende og hvor skremmende det var å ikke vite om hun kunne være sammen med moren sin:

«...mamma havnet veldig nylig på sykehus og jeg var usikker på om jeg kunne dra å se henne og besøke henne.. jeg var livredd for om det kom til å skje noe for mamma er den eneste jeg har,..»

Flere deltakere hadde erfart at tjenestens regler for pårørende stadig endret seg og at ansatte de var i kontakt med ga ulike tilbakemeldinger om hva som var tillatt. Flere tok til ordet for at dette skapte uro og usikkerhet og at de skulle ønske tjenestene tok skikkelig stilling til hvilke regler de skulle følge og ga tydelig informasjon om det.

«Så var det sånn, fredagen i forveien så gikk det helt fint, men så kom vi dit også får hun ikke lov å være med inn i bygget i det hele tatt. Og det var litt sånn, veldig uforventet da fordi sist gang jeg var der så var det greit.»

Deltakerne i fokusgruppen fortalte at de ble urolige av å ikke kunne ha med seg noen som kunne støtte de i møte med tjenestene. Deltakernes erfaringer var at begrensinger for pårørendes besøk og deltakelse ikke bare påvirker den syke eller pleietrengende, men også kan skape mye uro for de pårørende selv.

2.5 Informasjon og brukermedvirkning ved tjenesteendringer under pandemien

Smittetrykk og smitteverntiltak endrer seg, karantenebegrensninger kan ramme både brukere og ansatte. Pandemien byr på ekstra utfordringer for virksomhetene når det gjelder informasjon og medvirkning. >

2.5.1 De som har fått mindre tjenester, har verken fått informasjon eller fått medvirke

Vi spurte om respondentene har fått den informasjonen de trengte fra tjenestene om hvilke endringer de gjorde under pandemien.

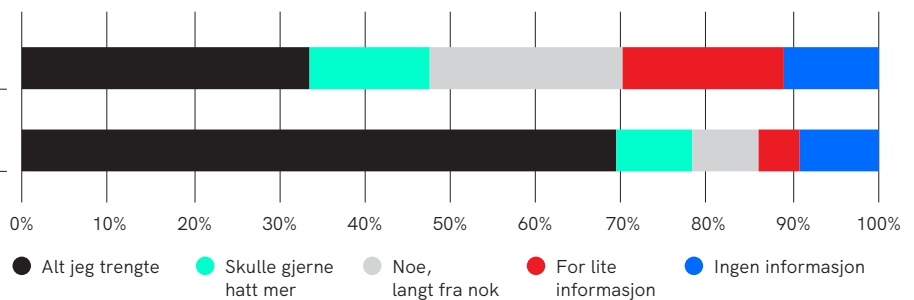
I figuren under har vi skilt respondentene i to grupper. Den første gruppa er respondenter som oppgir at de fikk mindre tjenester under pandemien (mindre tjenester eller tatt helt bort). Den andre gruppa er de som svarte at de fikk samme tjenester som før, eller mer.

Tjenesteendring og
fått informasjon

Mindre tjenester (N=872)

Uendrede eller mer tjenester (N=608)

Figur 11 Fått informasjon om endringer, etter om man har fått mindre tjenester eller ikke



Det er sammenheng mellom endringer i tjenestene og opplevelsen av å få informasjon. Blant de som har fått mindre tjenester er det en langt større andel som ønsket mer informasjon. Blant respondentene som hadde fått mindre tjenester svarte 35 prosent at de hadde fått all den informasjon de trengte. Blant respondentene som hadde uendrede eller mer tjenester var tilsvarende nærmere 70 prosent.

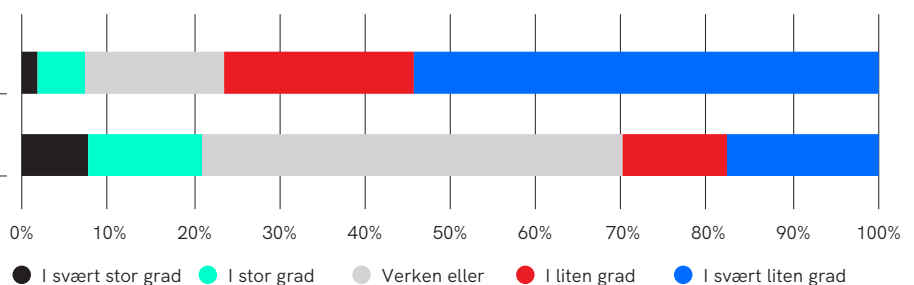
Ser vi på hvilke respondenter som oppgir at de har fått medvirke til endringene i tjenestene, finner vi det samme mønsteret i gruppene.

Tjenesteendring og
medvirkning

Mindre tjenester (N=876)

Uendrede eller mer tjenester (N=605)

Figur 12 Fikk medvirke ved endringer, etter om man har fått mindre tjenester eller ikke



>



«Og hun som hadde meg om dagpengene hun bare: «ja, du sitter nå i kø sammen med en halv million andre, vær så god.» Det er sånn.. det var det man fikk til svar, det var ikke noe mer..»

Over 75 prosent av respondentene som oppgir å ha fått mindre tjenester under pandemien, oppgir også at de «i liten grad» eller «svært liten grad» har fått medvirke til endringene. Blant respondentene med uendret eller økt tjenestenivå er andelen som svarer på de samme spørsmålene omkring 30 prosent.

2.5.2 For lite informasjon skaper utrygghet og uforutsigbarhet

Blant fokusgruppedeltakerne erfarte noen at tjenestene strakk seg langt, og la til rette så godt de kunne i en vanskelig situasjon. Likevel, hovedtrenden i fokusgruppa ser ut til å følge de data fra spørreundersøkelsen – det var flere deltakere som i liten grad var fornøyd med informasjonen de fikk fra tjenestene sine. Deltakerne hadde erfaringer med at tjenestene kunne være avvisende, upersonlige og ikke kunne gi avklaringer om viktige tjenestebehov under pandemien. Deltakerne etterlyste ofte begrunnelser for hvorfor de måtte vente på et tilbud, eller hvorfor det ble endringer.

En av deltakerne fortalte at hun opplevde det positivt at helsetjenesten sa de ville ta henne imot selv om de sa de var usikre på hvilke regler de skulle følge:

«...for min del, min erfaring har vært positiv der jeg har vært eller de jeg har vært i kontakt med fra helsevesenet.»

Andre deltakere satt igjen med mer negative opplevelser. En deltaker som hadde ringt legevakten for hjelp etter to uker uten nødvendig medisin, sa hun ble avvist med beskjed om at de ikke hadde tid til henne.

«Nei du må bare vente til det går over.» sa den sykepleieren som tok telefonen, hun tok meg ikke på alvor...(..) når de sier til meg «du må vente, du må vente. Vi har ikke tid til deg...»

En annen fokusgruppedeltaker ble permittert fra jobben sin på grunn av pandemien og fortalte om opplevelsen av ubetydelighet etter kontakt NAV:

«Og hun som hadde meg om dagpengene hun bare: «ja, du sitter nå i kø sammen med en halv million andre, vær så god.» Det er sånn.. det var det man fikk til svar, det var ikke noe mer..»

Gjennom fokusgruppen belyste deltakerne hvor viktig det er for dem at behandlere og kontaktpersoner i tjenestene følger opp pasientene og brukerne sine med tilstrekkelig informasjon når store endringer må innføres. Å miste hjelp de skulle hatt var vanskelig i seg selv, men det å ikke få tilstrekkelig informasjon skapte ytterligere utrygghet og uforutsigbarhet og forverret situasjonen for flere. De ga uttrykk for at >

opplevelsen av å bli overlatt til seg selv, kunne ramme tilliten de hadde til at de kunne få hjelp de trenger fremover.

2.6 Alternativer til fysisk møte

I 2019 var ca. 2,5 prosent av konsultasjonene med fastlege e-konsultasjoner. I uke 12 og 13 i 2020 nådde andelen e-konsultasjoner 57 prosent. I månedene juni, juli og august er andelen e-konsultasjoner hos fastleger mellom 21 og 24 prosent ⁽³⁾.

Vi ønsket å fange opp denne typen tjenesteendringer både i spørreundersøkelsen og i fokusgruppen. Under går vi gjennom disse resultatene.

2.6.1 For få svar fra spørreundersøkelsen

I spørreskjemaet ønsket vi å fange opp slike endringer hvor det ble tilbudt alternativer til fysiske møter mellom tjenestene og brukerne. For ti tjenester hvor slike alternativer hadde blitt tilbudt, spurte vi om respondentenes erfaringer med dem. Vi spurte: «Har du hatt møte/konsultasjon gjennom telefon, sms/tekst, eller video istedenfor fysisk kontakt under pandemien?».

Kun 70 respondenter svarte på dette spørsmålet. 40 av dem som svarte «ja». Dette er for få svar til at vi kan si noe relevant om det vi ønsket å undersøke.

Det kan være flere forklaringer på hvorfor vi ikke fikk inn svarene vi ønsket. Det kan hende respondentene ikke har erfaringer med alternativer til fysisk møte. Dette er lite trolig, gitt økningen i bruk av slike tjenester, som aktivitetsdata gir oss.

En annen, og antakelig bedre forklaring, er svakheter i utforming av spørreskjemaet.

2.6.2 Fysiske møter så langt det lar seg gjøre

Flere deltakere i fokusgruppen hadde negative erfaringer med overgangen fra fysiske møter, til digitale løsninger. Erfaringene gjaldt samtaleterapi, og handlet særlig om betydningen av kroppsspråk og gruppedynamikk. Det er verdt å merke seg at det var lite diskusjon i fokusgruppa om digitale løsninger for andre typer helsetjenester, på skolen eller overfor Nav. Ingen av deltakerne fortalte om erfaringer med samtaleterapi som i utgangspunktet var planlagt digitalt.

For deltakerne i fokusgruppa var erfaringen at tjenestetilbud som i utgangspunktet baserer seg på fysisk møte, trengte tilpasning for å la >

2 Resultater

seg «oversette» til en digital løsning. Noen opplevde at behandlere glemte å invitere dem eller at den tekniske løsningen fungerte dårlig og at dette medførte til at de mistet behandling.

Det var flere av deltakerne som påpekte at tjenestene bør klare å finne løsninger som gjør fysiske møter mulig til tross for smittevernhensyn. Det ble løftet frem flere gode eksempler på tjenester som hadde fått dette til, selv om det i de tilfellene hadde tatt veldig lang tid før det kom på plass.

«...selv om det kanskje for noen funker å ha telefonmøter, skype-møter, teams-møter med psykolog så tror jeg det er viktig at de får til en måte der de som trenger psykologhjelp for eksempel kan få møte opp fysisk med enda lenger avstand, eller at de må finne ut en løsning. Fordi det finnes garantert mange som ikke er fornøyd med nettilbud og jeg merker selv at hvis jeg skal prate med noen og få noe ut av det så må jeg møte fysisk...»

Selv om det i denne fokusgruppen ikke kom frem positive sider ved digitale/telefoniske alternativer til fysiske møter, kan andre ha mer positive erfaringer. For deltakerne var den brå overgangen fra et forløp med fysiske møter til en digital/telefonisk plattform en opplevelse av å miste noe vesentlig. Deltakerne fortalte om usikkerhet og å miste oversikt over når behandlingen skal skje. Deltakerne var villige til å strekke seg langt for å få til fysiske møter med tjenestene.



Del 2

Fire brukerorganisasjoner om brukerundersøkelsen og andre erfaringer fra pandemien



3

Artikkelen er skrevet av Elisabeth Wold og Karin Källmyr, Voksne for barn



«Jeg tenker mye på at hvis jeg hadde visst at den klemmen jeg ga venner, kjente og kjære sist, var den siste, skulle jeg holdt den klemmen så mye lengre» (Gutt 19 år)

«Uvirkelig, skjer dette i Norge?» (Jente 18 år)

Voksne for barn: Å være ung i pandemiens tid

«Jeg tenker mye på at hvis jeg hadde visst at den klemmen jeg ga venner, kjente og kjære sist, var den siste, skulle jeg holdt den klemmen så mye lengre» (Gutt 19 år)

3.1 Om Voksne for Barn og Ungt nettverk

Voksne for Barn er en ideell medlemsorganisasjon som jobber for barn og unges psykiske helse og oppvekstvilkår. I vårt arbeid møter vi mange unge med erfaringer som påvirker deres psykiske helse. I 2014 opprettet vi Ungt nettverk, for unge mellom 16 og 25 år, som har litt ekstra belastninger i livet. Ungt nettverk er for ungdom som:

- har psykiske utfordringer eller har forelder med psykiske og/eller rus-problemer
- føler seg ensom eller er/har vært utsatt for mobbing
- har belastninger i livet sitt som påvirker den psykiske helsen
- er ny i Norge
- ønsker å møte andre ungdommer i tilsvarende situasjon
- vil bidra til forbedring og utvikling av tjenester for barn og unge gjennom å dele sine erfaringer

Vi har flere lokale Ungt nettverk, som møtes 1-2 ganger i måneden. Samlingene blir ledet av frivillige og ungdommene planlegger innholdet sammen med gruppelederne.

3.2 Fra fysiske til digitale samlinger

«Uvirkelig, skjer dette i Norge?» (Jente 18 år)

Da covid-19-pandemien rammet Norge, var det ikke lenger mulig å arrangere fysiske treff. Vi skjønnte at i en så dramatisk og uoversiktlig situasjon, måtte vi opprettholde et tilbud til de ungdommene som ønsket det, men i en annen form. Vi hadde derfor den første digitale møteplassen den 26. mars og møttes hver uke ut juni. Dermed fulgte vi hverandre gjennom den første kritiske tiden i pandemien.

Den første tiden handlet samtalene mye om at ungdommene følte på en blanding av sjokk, redsel, spenning og uforutsigbarhet. Flere fortalte at de kjente på en spesiell form for ensomhet fordi de var tvunget til å isolere seg. De fortalte om stress på grunn av en uforutsigbar og uoversiktlig situasjon. Da skoler og arbeidsplasser ble stengt, ble mange av dem urolige for videre skolegang, gjennomføring av planlagte eksamener, økonomi og fremtiden. I tillegg hadde de fleste også bekymring for nære og kjære som kunne være i risikozonen. >



«Et av målene for Ungt nettverk er at deltakerne skal kunne dele erfaringer og gi og få støtte, slik at de kan få det bedre»

«Jeg ble sint og litt trassig, skjønte ikke helt alvoret og ville ikke ha de begrensingene.» (Jente 20 år)

Et av målene for Ungt nettverk er at deltakerne skal kunne dele erfaringer og gi og få støtte, slik at de kan få det bedre. Også de digitale treffene ble brukt til å holde hverandre oppe. Mange opplevde at all informasjon i media gjorde at de ble fortvilet, oppgitte og følte «en nummenhet», samtidig som det selvfølgelig var viktig å få informasjon. Som en motvekt valgte vi derfor å snakke om hvilke fordeler pandemien paradoksalt nok kan ha.

Et eksempel var skolesituasjonen. Selv om alle savnet skolen så opplevde noen det lettere å gjøre skolearbeid hjemme, sammenlignet med dager man ellers ikke hadde klart å gå på skolen. Flere av ungdommene fortalte også om bedre kontakt med nær familie, blant annet besteforeldre. Deltakerne var også takknemlig for å ha god tilgang til internett, og at de satte mer pris på digitale plattformer enn før. Flere fortalte også at de ble mer bevisst på de mulighetene de faktisk hadde for å treffe venner og familie, selv om man måtte ha avstand og være mer kreativ når det gjaldt hvordan man var sammen.

Treffene ga oss mulighet til å dele gode mestringsstrategier i en utfordrende tid. Mye handlet om å rette søkelyset på hva man er takknemlig for og hvordan man kan klare å se positive konsekvenser av å leve i lockdown. For eksempel hadde vi alle gode opplevelser av å måtte lære oss ting vi ikke var så god på før. Et annet eksempel var at man måtte bevege seg mer for å unngå kollektivtrafikken.

De fleste meldte om at de hadde det bedre etter treffene. Selv om det var en annerledes måte og møtes på, så ga det den samme tryggheten som å møtes fysisk. Alle fikk komme til orde, vi brukte den samme formen som ved de fysiske treffene, og alle så hverandre på skjermen. Treffene ble derfor et trygt, normalt holdepunkt i alt det unormale. Samtidig ønsket alle å kunne møtes i virkeligheten så snart som mulig. Man savnet blikkontakten, å kunne lese kroppsspråk og det som går tapt i digitale møter.

3.3 Fokusgruppeintervju

Voksne for Barn fikk i oppdrag av Statens helsetilsyn å kartlegge ungdommers erfaringer med tjenesteapparatet under starten av covid-19-pandemien. Det var naturlig å spørre ungdommene i Ungt nettverk om hvilke erfaringer hadde de gjort seg angående endringer i ulike helse- og hjelpetjenester. Ni ungdommer fra Ungt nettverk i alderen 19-28 år deltok i et fokusgruppeintervju. Deltakerne kom fra kommuner på Østlandet, Nordland, Vestlandet og Trøndelag. >



«Jeg ble rett og slett forbanna. Avtaler jeg hadde med NAV måtte utsettes, og jeg forstod ikke helt alvorret med en gang.»

I intervjuet kartla vi hvilke tjenestetilbud ungdommene hadde før og under lockdown, om de hadde fått god nok informasjon og om de evt. hadde fått alternative tilbud. Vi skulle også belyse hvordan deres livskvalitet hadde vært i denne fasen av pandemien. Noen av ungdommene hadde før lockdown kontakt med flere instanser i hjelpeapparatet. Andre opplevde at de kunne hatt behov for hjelp etter hvert, da de opplevde stadig større utfordringer.

I de digitale samlingene var fokus mest mulig på løsninger og hvordan man best kan mestre utfordringer i en vanskelig tid. I fokusgruppeintervjuet gikk vi mer i dybden på personlige erfaringer for å forstå hva som er utfordrende og hvordan man best kan møte behovene til unge i lignende situasjoner.

Felles for alle var at koronasituasjon og lockdown kom som et sjokk, og at den påtvungne isolasjonen, særlig i begynnelsen, opplevdes belastende og trist. Flere av ungdommene ble permittert fra jobb, eller måtte ha hjemmeundervisning. De som fortsatt kunne gå på jobb, opplevde det utrygt, var redde for å bringe smitte videre, eller for å bli smittet på arbeidssedet.

Spesielt de som bodde alene, langt vekk fra familie, opplevde en ny type ensomhet som gjorde situasjonen vanskelig.

3.4 For dårlig og for sen informasjon

«Jeg ble rett og slett forbanna. Avtaler jeg hadde med NAV måtte utsettes, og jeg forstod ikke helt alvorret med en gang.» (Gutt 23 år)

De av ungdommene som mottok tilbud fra hjelpeapparatet, opplevde at dette brått tok slutt uten at de fikk noe beskjed eller alternativ. Samtlige ungdommer som var med i fokusgruppen, meldte at informasjonen fra hjelpeapparatet var for dårlig og kom for sent. En hadde en forestående innleggelse som ble utsatt på ubestemt tid. Ei jente kommenterte at hun hadde blitt utskrevet av sin behandler, men visste ikke om det var fordi hun var frisk, eller om det var fordi de ikke kunne gi henne tilbud på grunn av pandemien. Fortsatt vet hun ikke det. Noen av ungdommene fikk etter en stund tilbud om videosamtaler med sine behandlere. Dette opplevdes som et greit substitutt, men at det burde kommet før.

En av guttene fikk vite at han hadde vært i kontakt med en med påvist korona, og måtte dermed i karantene. Når han ble testet fikk han beskjed om at han skulle bli kontaktet av helsepersonell daglig inntil svaret forelå. Dette ble ikke fulgt opp, og han fikk ikke noe oppfølging fra helsepersonell inntil han selv ringte. Selv om det viste seg at han ikke var smittet, opplevde han uvissheten som svært vanskelig. Han var redd og ensom, hadde familie langt unna, og følte seg hjelpeløs. >



«Den største utfordringen ungdommene meldte var å ikke vite: få avlyst timer, ikke vite om man får behandlingstilbud, ikke vite hva man skal forholde seg til.»

En av jentene etterspurte flere hjelpetelefoner og at de som finnes ble bedre markedsført. Hun fortalte at hun hadde følt seg så ensom og redd, og at det hadde hjulpet bare å snakke med noen.

En annen jente fortalte at hun stort sett klarer seg bra, og at hun vanligvis ikke trenger samtalehjelp, men at hun under lockdown kjente på depressive tanker. Hun påpekte at dette nok gjaldt flere enn henne, spesielt hvis man har en sårbarhet fra før. Flere lavterskeltilbud, som for eksempel hjelpetelefoner, ville vært nyttig her. Kanskje slike tilbud i større grad burde få annonseplass både i de større nettavisene, som undertekst på tv, spesielt under de ukentlige pressekonferansene.

3.5 Større kreativitet for å organisere fysiske møter

I fokusgruppeintervjuet kom det også frem hvor viktig det var at noe i livet fortsatt var «normalt». Da video- og telefonsamtaler etter hvert ble et alternativ til tidligere fysiske møter mellom ungdom og behandler, opplevdes det greit for de fleste, men ungdommene etterlyste også mer kreativitet av hjelpeapparatet når det gjaldt å kunne ha fysiske samtaler. Men, som en av de sa: «I nøden er det selvsagt bedre enn ingenting».

3.6 Hva er det som virker

Basert på erfaringene fra både den digitale gruppen og fokusgruppeintervjuet er de viktigste forbedringene tjenestene kan gjennomføre å:

- holde brukerne oppdatert med informasjon, direkte til brukerne for eksempel på telefon og på digitale plattformer
- sørge for at det er lavterskeltilbud for de som trenger å snakke med noen
- få på plass flere hjelpetelefoner, og markedsføre dette på en slik måte at det er lett å bruke, og lett å finne frem til
- være mer kreative angående fysiske møter slik at ungdommene har mulighet til å treffe ansatte ved behov, selv om treffene ikke blir så hyppige

Vi står nå oppe i en situasjon der flere kommuner opplever lokal smitteoppblomstring. Det vil sannsynligvis påvirke både livssituasjonen og tjenestetilbudet til mange som er i lignende situasjon som ungdommene i Ungt nettverk. Den største utfordringen ungdommene meldte var å ikke vite: få avlyst timer, ikke vite om man får behandlingstilbud, ikke vite hva man skal forholde seg til. Det er en uvisshet som går ut over den psykiske helsen til unge i sårbare livssituasjoner. Derfor er det viktig at tjenestene nå er raskt ute med informasjon og at de forsikrer seg om at informasjonen faktisk når ut.



4



«Det er ingen grunn til å betvile at mange opplevde redusert tjenestene, dagtilbudet som forsvant, redusert bevegelsesfrihet og isolasjon.»

Norsk Forbund for Utviklingshemmede: Stresstesten

I følge VGs kartlegging ⁽⁴⁾ var det rundt 2700 personer med utviklingshemming som ble underlagt ulovlige besøksrestriksjoner.

NFU har samarbeidet med Helsetilsynet om brukerundersøkelsen som ble gjennomført i begynnelsen av september. Denne undersøkelsen viser at systemsvikten også ga seg andre utslag. Svarene viser at mange fikk redusert tjenestene, dagtilbudet forsvant og bevegelsesfriheten ble redusert. Mange følte seg isolert.

Undersøkelsen var i form av selvrappotering på nettbasert spørreskjema utsendt til de drøyt 4000 NFU-medlemmene som er registrert med e-postadresse. I tillegg ble omtale av undersøkelsen med lenke til spørreskjema lagt ut på NFUs nettside og på NFUs facebookside. Skjemaet ble besvart av 631 personer.

Kun 16 personer oppga at de fikk mer tjenester under pandemien enn før, mens 314 oppga at de fikk mindre tjenester enn før, mens 143 personer oppga at de fikk omtrent like mye tjenester som før.

11 personer oppga at dag- og aktivitetstilbudet økte under pandemien, mens 350 personer oppga at dag- og aktivitetstilbudet ble redusert eller forsvant helt. Blant de 287 respondentene som bodde i bofellesskap eller som var pårørende til personer i bofellesskap, oppga 163 at de under pandemien ikke fikk bevege seg som før. 197 kunne ikke få besøk som før, og 94 oppga at de følte seg isolert.

Tallenes tale er klar i sin uklarhet

Svarprosenten er lav og en kjenner lite til representativiteten i svarene. Det er vanskelig å komme med presise konklusjoner om hvor mange som opplevde alvorlige begrensninger i tjenestetilbudet og personlig frihet. Men slike presise tall trengs ikke. Om det var 10 000 eller 1000 personer som fikk begrenset sin frihet, så ville begge tilfellene ført til den samme konklusjonen, nemlig alvorlig systemsvikt. Hadde 10 personer opplevd slike endringer, så ville det neppe vært snakk om systemsvikt, men heller om tjenesteytere eller lokale myndigheter som misforsto.

Tallene i undersøkelsen peker i samme retning som VGs avsløringer og undersøkelser og i samsvar med NFUs erfaringer. Det er ingen grunn til å betvile at mange opplevde redusert tjenestene, dagtilbudet som forsvant, redusert bevegelsesfrihet og isolasjon.

Om å forstå tallene

Undersøkelsen til Statens helsetilsyn forteller at mange med utviklingshemming ble rammet urimelig hardt av pandemiltakene, >

men ikke hvorfor de ble såpass hard rammet. Skal en etablere en slik forståelse, må en benytte andre kilder.

Mer eller mindre alle andre aktuelle kilder viser at tjenestene til mennesker med utviklingshemming er under svak styring og kontroll. Både selvbestemmelse og medvirkning er lite utbredt blant mennesker med utviklingshemming, sammenlignet med andre voksne. Når overstyringen er normalen, så er det naturlig at overstyringen også gjelder under pandemier.

De kommunale tjenestene er under svak styring. Få politikere er kjent med forholdene. Rådmannen er heller ikke spesielt bevandret i kommunens bofellesskap. Kommunestyrene behandler få, om noen saker om livet i bofellesskapene. Men tjenestene er en stor kommunal utgiftspost som kommunen må ta stilling til i budsjettbehandlingen. Rapporteringen fra bofellesskapene opp over i det kommunale systemet viser at den stort sett begrenset til ressursbruk og personalforhold. Når styrerne ikke kjenner feltet som de skal styre, så kan en ikke forvente god styring.

Mennesker med utviklingshemming utsettes daglig for myndighetsovergrep. Det spesielle med pandemien var at den traff alle samtidig. Pandemien ble en stresstest som systemet ikke besto. Når myndighetene ikke har et egnet virkemiddelapparat, så betyr det at nasjonale myndigheter ikke har styring med sektoren, verken til daglig eller under pandemier.



5

Artikkelen er skrevet av Ragnhild Stenshjemmet Støkket, helsefaglig rådgiver i Norges Parkinsonforbund



«Pandemitiden har påvirket helsetilbudet til personer med parkinson og ført til redusert helse og livskvalitet for mange.»

Norges Parkinsonforbund: Mangelfullt tjenestetilbud og redusert livskvalitet og helse for mange med parkinson under pandemien

Norges Parkinsonforbund er en landsomfattende, partipolitisk uavhengig interesseorganisasjon for mennesker med parkinsonisme, deres pårørende og andre interesserte. Organisasjonen består av et sentralt ledd, 13 fylkesforeninger og 33 lokalforeninger. 5657 personer er medlemmer i organisasjonen hvorav 3915 har parkinsonisme, 802 er pårørende og 921 er støttemedlemmer. 76 prosent av medlemmene er over 65 år.

Da Norge ble nedstengt, opplevde mange av våre medlemmer å miste treningstilbud, rehabiliteringstilbud og tilbudet om regelmessig oppfølging fra spesialisthelsetjenesten. Spesielt rammet dette de mest sårbare gruppene, personer som lever med en komplisert parkinson, eldre og de med kognitive utfordringer.

5.1 Brukerundersøkelse i samarbeid Helsetilsynet - presentasjon av data fra personer med parkinson

Pandemitiden har påvirket helsetilbudet til personer med parkinson og ført til redusert helse og livskvalitet for mange.

299 personer med parkinson og 76 pårørende har svart på undersøkelsen.

5.2 Et mangelfullt tjenestetilbud fører til en redusert helse

I undersøkelsen svarer 40 prosent av de med parkinson at de har fått et mangelfullt tjenestetilbud fra 12. mars, og 92 prosent av dem mener det har påvirket deres helsetilstand negativt. Funnene er forenlig med to nylig publiserte internasjonale studier ^(1,2). Disse studiene peker særlig ut manglende rehabiliteringstilbud og oppfølging i spesialisthelsetjenesten som viktige faktorer. I denne undersøkelsen svarer 70 prosent at de helt eller delvis har mistet hele eller deler av rehabiliteringstilbudet. Flere opplevde også et mangelfullt tilbud i spesialisthelsetjenesten.

40 prosent opplevde å få endret sitt tjenestetilbud helt eller delvis, og kun en av ti fikk være med å utforme det nye tilbudet. Halvparten opplevde å få for liten informasjon om endringene i tjenestetilbudet, og to av ti fikk ingen informasjon.

5.3 Redusert livskvalitet

De fleste med parkinson er mer utsatt for lungekomplikasjoner ved Covid 19 og har høyere mortalitet ⁽³⁾. Dette skyldes delvis en høy alder i populasjonen, men også sykdommen i seg selv ⁽³⁾. Med bakgrunn i FHI's anbefalinger lever derfor de fleste med parkinson mer restriktivt enn >



«Som nevnt innledningsvis ble de mest sårbare av medlemmene våre rammet spesielt hardt når treningstilbud og oppfølging fra spesialisthelsetjenesten ble nedstengt i midten av mars.»

den generelle befolkningen, og vil derfor oppleve en større grad av isolasjon. 70 prosent av de som bodde på sykehjem svarer også i denne undersøkelsen at de følte seg isolerte, hadde mindre besøk og muligheter for å komme seg ut.

Studien «*Potential impact and challenges associated with Parkinson's disease patient care amidst the COVID-19 global pandemic*»⁽²⁾ beskriver økt grad av isolasjon som en av de viktigste faktorene for redusert livskvalitet. I undersøkelsen svarer 52 prosent av personene med parkinson å ha fått en redusert livskvalitet under pandemien, men det er ikke målt indikatorer som viser årsaken for den oppgitte reduksjonen.

5.4 Pårørende

40 prosent av de pårørende hadde bidratt mer under pandemitiden enn ellers. Tre av ti meldte at personen med parkinson fikk et redusert tjenestetilbud fra hjemmebaserte tjenester. Pårørende opplevde også kutt i tjenester som tilbud om korttids-/avlastningsplass på sykehjem og praktisk hjelp. Tilbudet om dag-/aktivitetssenter falt helt eller delvis bort. To av ti pårørende ga mindre hjelp i pandemiperioden, og dette skyldes i hovedsak redsel for å smitte personen med sykdommen.

5.5 Andre erfaringer fra pandemien

Som nevnt innledningsvis ble de mest sårbare av medlemmene våre rammet spesielt hardt når treningstilbud og oppfølging fra spesialisthelsetjenesten ble nedstengt i midten av mars. Personer som lever med en komplisert parkinson krever tett oppfølging fra et tverrfaglig team hvor symptomer avdekkes og adekvat behandling innsettes eller iverksettes innen kort tid. Blant annet ble oppstart av avansert behandling med pumpe og stimulatorer utsatt med flere måneder, batteriskifter for stimulatorer ble satt på vent og kontroller for regulering av behandlingene ble utsatt. Dette satte personene med parkinson i en situasjon der de var avhengig av hjelp fra andre, og de ble frarøvet muligheten til et aktivt liv. Personer med uavklart parkinson fikk ikke utredning og måtte leve lenge i et usikkerhetsrom uten diagnose. Flere rapporterte om høy grad av stress, depresjon og en økende usikkerhet. De fortalte om dårlig fungering i hverdagen, sykemelding og redusert sosialt liv.

Mange tjenesteaktører opprettet etter få uker tilbud om oppfølging via ulike telemedisinløsninger eller digitale samhandlingsverktøy. Disse løsningene ble av helsepersonell og personer med parkinson oppfattet som lite egnet for store deler av parkinson populasjonen. Barrierer for bruk var manglende evne til å håndtere datautstyr på grunn av fysiske >

5 Norges Parkinsonforbund: Mangelfullt tjenestetilbud og redusert livskvalitet og helse for mange med parkinson under pandemien

symptomer, dårlig stemme og kognitive utfordringer. I tillegg opplevde helsepersonell utfordringer med den eldre populasjon som ikke var vant med å bruke ulike teknologiske løsninger.

Forbundets helsefaglige rådgiver opplevde en betydelig økning av henvendelser fra både personer med parkinsonisme og deres pårørende. Spørsmålene handlet mye om sykdommen, utredning, oppstart av/justering/endring av behandling. Mange virket bekymret for egen eller partnerens helse og livssituasjon. Norges Parkinsonforbund valgte derfor, i samarbeid med fagpersoner og fagveilederne i ParkinsonNet, og styrke tilgangen på fagpersoner gjennom forbundet. Det ble utarbeidet filmer med tips og råd, opprettet nettmøter, webinarer og livesendinger med logoped, ernæringsfysiolog, ergoterapeuter, parkinsonsykepleiere, familieterapeut, trygdejurist, nevrolog og fysioterapeut. Disse fagpersonene ble også innlemmet i forbundets «spørsmål- og svar-tjeneste», hvor det er mulig å stille spørsmål på e-post. Alle tjenestene ble og blir anvendt i stor grad, og det er tydelig at vi bidrar til å dekke et behov.

Mange personer med parkinson beskriver å føle seg ensomme og isolerte. Deres naturlige møteplasser via foreningen og treningstilbud, har vært nedstengt, og den sosiale kontakten med andre har blitt betydelig redusert. Mange pårørende er bekymret for en økt grad av utvikling av depresjon og redusert livskvalitet hos sin nære. Samtidig beskriver de en manglende tilgang på tjenester fra psykiatrien.

Pårørende rapporterte om bekymringer for oppfølging av sin kjære på sykehjem. De fleste opplevde å ikke kunne besøke sin nærmeste eller å ha svært begrenset kontakt, over en lengre periode. De meldte om liten eller manglende dialog med institusjonen og sin kjære. Ved første besøk opplevde de en reduksjon av helsetilstand, vektnedgang, nye symptomer eller komplikasjoner.

Mange i de sårbare gruppene opplevde barrierer for å delta på sosiale medier og via digitale verktøy. Organisasjonen har derfor, i samarbeid med Serit AS, gitt tillitsvalgte og likepersoner opplæring i bruk av det digitale samhandlingsverktøyet Teams. Opplæringen har krevd en del tilpasninger for å nå brukergruppen, og det var essensielt å kunne tilpasse den individuelt. Det ble også utviklet parkinsonvennlige manualer og instruksjonsfilmer som gjør det mulig for personer med parkinson å kunne lære seg å anvende verktøyet. Vi ser at dette har fjernet en del av barrierene for å delta i digitale møter. >

- 5 Norges Parkinsonforbund: Mangelfullt tjenestetilbud og redusert livskvalitet og helse for mange med parkinson under pandemien

5.6 Forbedringspotensialer

Nøkkelen til en optimal parkinsonbehandling er et tett samarbeid og dialog mellom personen med parkinson, deres pårørende og et tverrfaglig ekspert-team. Iverksetting av nye tiltak må gjøres i samhandling med personen som har sykdommen og de nærmeste pårørende, og deres ønsker bør vektlegges tungt.

Informasjon om iverksetting av nye tiltak og opplæring må tilpasses hver enkelt, og det må tas høyde for sårbarhetene som fysiske og psykiske hindringer, kognitiv svikt, alderdom og komplisert sykdom.

Oppfølging via telemedisin og andre digitale løsninger kan være en god løsning og kan fungere for de fleste ^(1,2), men det kreves opplæring som er tilpasset brukergruppen og individuell oppfølging. ●

Litteraturliste

- 1 Helmich RC, Bloem BR. The Impact of the COVID-19 Pandemic on Parkinson's Disease: Hidden Sorrows and Emerging Opportunities. J Parkinsons Dis. 2020;10(2):351-354.
- 2 Elbeddini A, To A, Tayefehchamani Y et al. Potential impact and challenges associated with Parkinson's disease patient care amidst the COVID-19 global pandemic. J Clin Mov Disord. 2020; 7(7).
- 3 Zhang Q, Schultz JL, Aldridge GM et al. Coronavirus Disease 2019 Case Fatality and Parkinson's Disease. Mov Disord. 2020 Sep 21:10.1002/mds.28325.



Kreftforeningen: Koronapandemiens konsekvenser for kreftpasienter og pårørende

Artikkelen er skrevet av spesialrådgiver
Jorunn Valle Nilsen og seksjonssjef
Frank Hernes, Kreftforeningen

Kreftforeningen er en av de største bruker- og interesseorganisasjonene i Norge, med over 113 500 medlemmer og 27 000 frivillige og 190 medarbeidere. Kreftforeningen arbeider for å forebygge og bekjempe kreft, samt bedre livskvaliteten for pasienter og pårørende.

Hvert år får nær 35 000 personer kreft, og det er over 294 000 menn og kvinner i Norge som har hatt kreft eller som lever med sin kreftsykdom. I likhet med andre pasientgrupper, ble også kreftpasienter berørt da myndighetene i mars innførte sine smittevernstiltak.

Helsemyndighetene definerte kreftpasienter generelt som en risikogruppe i den første tiden av pandemien. Det skyldes at noen kreftpasienter har økt risiko for å bli smittet på grunn av nedsatt immunforsvar av kreftbehandling og økt risiko for et mer alvorlig sykdomsforløp ved en eventuell smitte av viruset. I mai kom informasjon fra Folkehelseinstituttet som viste at kreftpasienter har noe lavere risiko enn først var antatt, selv om enkelte kreftpasienter, for eksempel de som mottar cellegift og andre målrettede kreftbehandlinger som kan påvirke immunforsvaret, fremdeles har økt risiko sammenlignet med friske personer.

Kreftforeningen opplevde tidlig stor pågang fra pasienter og pårørende. Mange hadde spørsmål om kreft og korona og var bekymret for å være i risikogruppen og hva det innebar. Det var også mange som var engstelige for at pandemien og myndighetens smittevernstiltak skulle føre til at de ikke ville få nødvendig kreftbehandling eller annen oppfølging av kreftsykdommen. Som en bruker- og interesseorganisasjon, har det vært viktig for Kreftforeningen å bidra til å synliggjøre kreftpasienters og pårørendes opplevelser og erfaringer gjennom pandemien. Gjennom vår deltagelse i Helsetilsynets brukerutvalg, har det derfor vært naturlig å samarbeide om en felles undersøkelse for å belyse hvilke konsekvenser koronapandemien har hatt for kreftpasienter og andre brukere av helsetjenesten.

Resultatene baserer seg på svar fra 323 personer hvor 291 har eller har hatt kreft og 32 er pårørende til kreftpasienter. Respondentene er rekruttert fra Kreftforeningens brukerpanel som er et webpanel bestående av kreftpasienter, tidligere kreftpasienter, pårørende og etterlatte. Undersøkelsen ble sendt til i alt 841 personer. Det gir en svarprosent på 38. Blant de 291 personene som har eller har hatt kreft i utvalget, så er 24 prosent under kreftbehandling, 66 prosent er ferdig med sin kreftbehandling, men går fortsatt til kontroller eller får annen oppfølging etter kreftsykdom og 10 prosent er ferdig med all kreftbehandling. I gruppen pårørende, er flest som er pårørende til ektefelle eller foreldre med kreft. >

6.1 Endringer i planlagt behandling og kontroller og et mangelfullt rehabiliteringstilbud

I undersøkelsen har vi sett nærmere på kreftpasienters og pårørendes erfaringer med kreftbehandling og øvrige tjenestetilbud under pandemien og hvordan endringer har påvirket livskvalitet og helse. Vi vil først presentere de viktigste resultatene og deretter se de i sammenheng med andre erfaringer vi har fått siden mars.

Endringer i planlagt kreftbehandling og kontroller

Denne undersøkelsen viser at kreftpasienter i noen grad har opplevd utsettelse i planlagte prøver/undersøkelser, behandling og kontroller i forbindelse med sin kreftbehandling. 8 prosent av utvalget oppgir at de har opplevd at prøver eller undersøkelser har blitt utsatt, mens 3 prosent oppgir at de ikke har fått tilbud i det hele tatt. Når det gjelder kreftbehandling, så er det 14 prosent av dem som er under behandling som svarer at de har opplevd utsettelse, men det er ingen som oppgir at de ikke har fått tilbud. De aller fleste har også fått gjennomført sine kontroller på sykehus eller hos fastlege som planlagt, eller i form av videokonferanse/telefon. 1 av 5 oppgir at de har opplevd å få sin kontroll på sykehus utsatt.

Endringer og bortfall av andre tilbud og tjenester

Når det gjelder øvrige tjenester, så svarer halvparten (55 prosent) at tjenestene deres alt i alt, jevnt over har fortsatt som før, mens 1 av 4 oppgir at de har fått mindre eller mye mindre tjenester enn før. En liten andel, 5 prosent, oppgir at tjenestene deres har falt helt bort.

Blant de som har hatt behov for rehabilitering i spesialisthelsetjenesten, har over halvparten (55 prosent) fått utsettelse, eller ikke noe tilbud om rehabilitering. Når det gjelder andre tilbud til pasienter og pårørende i spesialisthelsetjenesten som eksempelvis mestringkurs og pasient- og pårørendeopplæring, er det hele 86 prosent som oppgir at de ikke har fått tilbud eller at det er blitt utsatt. Tilsvarende ser vi at 1 av 3 oppgir at kommunale rehabiliteringstjenester som fysioterapi, ergoterapi, logopedi og lignende falt helt bort under pandemien, mens 1 av 3 mener at de har fått mindre eller mye mindre rehabiliteringstjenester.

Undersøkelsen viser også at endringene i eller bortfall av tjenester i liten grad har skjedd på initiativ fra pasientene selv. Bare 9 prosent oppgir at de selv i stor eller i svært stor grad tok initiativ til å endre tjenestene. 2 av 3 mener at de har fått den informasjonen de trengte om endringer i tjenestene, mens resten har enten ikke fått informasjon eller gjerne skulle hatt mer informasjon. >



«Statistikken over pakkeforløp for kreft, som er nasjonale standardiserte pasientforløp, viser at det er betydelige færre som har fått en kreftdiagnose i særlig april og mai i år, sammenliknet med samme periode i fjor.»

Sammenliknet med tiden før pandemien, så opplever 3 av 4 nå at tilgangen på tjenester er som før, mens 1 av 4 mener at tilgangen er dårligere eller langt dårligere enn før. 9 prosent oppgir at de i svært stor eller stor grad er bekymret for om de vil få de tjenestene de har behov for så lenge pandemien pågår.

Dårligere helse og livskvalitet

En fjerdedel opplever at helsen deres har vært dårligere eller mye dårligere under pandemien sammenliknet med tiden før, mens resten opplever at helsen er ved den samme og en liten andel oppgir at de har fått bedre helse. Det er imidlertid en høyere andel som opplever at livskvaliteten har blitt dårligere. 2 av 5 mener at livskvaliteten deres har vært dårligere eller mye dårligere enn tidligere. Drøye halvparten oppgir at livskvaliteten har vært som før og 8 prosent opplever at de har hatt bedre livskvalitet.

Endringer i pårørendearbeid

Det kan synes som om endringer i tjenestene også har medført at pårørende har måtte gjøre mer pårørendearbeid. Pårørende til kreftpasienter utgjør en liten gruppe av utvalget, men 1 av 3 oppgir at de har gjort mer eller langt mer pårørendearbeid som følge av endringene i tjenestene, mens 2 av 3 mener at de ikke har gjort mer pårørendearbeid.

6.2 Oppsummering av resultater og andre erfaringer

Helsetilsynets undersøkelse baserer seg på svar fra et mindre utvalg kreftpasienter som er i et behandlingsforløp og gir ikke alene et samlet bilde av konsekvensene av koronapandemien, men funnene samsvarer godt med andre erfaringer Kreftforeningen har gjort seg i perioden mars til september.

Da sykehusene gikk i gul beredskap i mars, var Kreftforeningen raskt ute og uttrykte bekymring for at dette kunne få konsekvenser for gjennomføring av kreftbehandlingen. I tiden som har gått har kreftpasienter vært prioriterte selv om det har vært noe utsettelse av kontroller og behandlinger. Kreftforeningen er imidlertid også urolig for at pandemien har medført forsinkelser i diagnostisering av nye krefttilfeller, som igjen kan føre til tøffere behandlingsforløp og dårligere prognoser. Statistikken over pakkeforløp for kreft, som er nasjonale standardiserte pasientforløp, viser at det er betydelige færre som har fått en kreftdiagnose i særlig april og mai i år, sammenliknet med samme periode i fjor. Det er ingen grunn til å tro at det er færre som har fått kreft, men Kreftforeningen frykter at folk har latt være å >

oppsøke legen fordi de er engstelige for å bli smittet med koronaviruset, eller fordi de ikke vil oppta plass i det de har oppfattet som en allerede presset helsetjeneste. Ettersom tiden har gått har vi også sett en annen trend, og det er at andelen som har kommet inn i et pakkeforløp har sunket, men dette har vi foreløpig ikke fått en god forklaring på. Vi antar at dette sannsynligvis har en sammenheng med hvordan sykehusene prioriterer. Kreftforeningen synes det er bekymringsfullt at stadig færre får oppleve tryggheten og forutsigbarheten som et pakkeforløp er ment å gi. Når det er sagt, så viser statistikken at andelen som har fått behandling innen pakkeforløpstidene har økt, som kan vitne om at det har vært god kapasitet for de som har vært i et pakkeforløp.

Det er også verdt å nevne at det i mars ble en stans i screeningprogrammene for kreft. Livmorhalsprogrammet sluttet å sende ut påminnelser om celleprøve, og da utsendelsene kom i gang igjen i midten av mai, var det totalt 82 000 påminnelser som ikke hadde blitt sendt ut i perioden. I perioden fra 12. mars til utgangen av august har omkring 25 000 færre kvinner tatt livmorhalsprøve. Også all rutinemammografi ble stanset i midten av mars. Programmet er i gang igjen, og alle berørte kvinner vil bli kontaktet av Mammografiprogrammet med tilbud om ny time. Normalt møter omkring 1100 kvinner til mammografi i løpet av en uke, og omkring 30 brystkrefttilfeller blir oppdaget. I korte trekk innebærer det at screeningundersøkelser blir utsatt, at kreftdiagnoser kommer senere enn om det ikke var tilfelle.

Kreftsykdom og behandling kan være en påkjenning, både fysisk og psykisk, også etter at kreftbehandlingen er avsluttet. Mange kreftpasienter vil derfor ha behov for andre tjenester og tilbud, i tillegg til behandlingen for kreftsykdommen. Fysisk opptrening, psykososial støtte i form av støttesamtaler med fagpersoner og likepersoner, mestringskurs, kostholdsveiledning og fysioterapi, er blant de mest rapporterte behovene hos kreftpasienter. Kreftpasienter kan også ha behov for en lang rekke andre tjenester som f.eks. tannbehandling, veiledning om økonomiske ytelser og rettigheter, bistand for å komme tilbake til arbeid, praktisk hjelp og tilrettelegging i hjemmet. Myndighetenes tiltak medførte at for eksempel fysioterapi og andre rehabiliterings- og mestringsstilbud ble midlertidig ble stengt, eller har måtte legge om driften.

Det er derfor ikke overraskende at en stor andel av kreftpasientene i denne undersøkelsen har opplevd utsettelse i denne typen tilbud i både spesialisthelsetjenesten og i kommunen der de bor. Dette er tilbud som er viktig for at kreftpasienter og pårørende kan leve best mulige liv under og etter kreftsykdom og for at de skal komme seg raskere etter behandling og forebygge funksjonstap. >

Tiden vi har vært igjennom har vært krevende for mange. Dårligere helse og livskvalitet kan ha en sammenheng med endringer og bortfall av tilbud og tjenester, men for mange har tiden også medført bekymringer og mindre kontakt og sosial omgang med sine nærmeste. Undersøkelser gjort blant medlemmer i pasientforeningene og Kreftforeningens brukerpanel tidlig i pandemien, viste også noen kreftpasienter helt eller delvis isolerte seg i hjemmene sine i frykt for å bli smittet. Dette har naturlig nok vært belastende både for de som selv har kreft, men også for de som er pårørende.

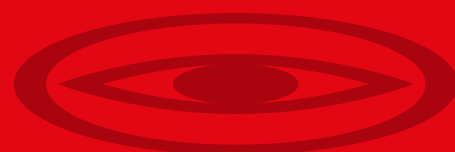
6.3 Hva nå?

Fremover er det viktig å sikre god kvalitet i kreftbehandlingen, og at pasienter får god informasjon og opplever størst mulig grad av forutsigbarhet. Ved eventuelle endringer som vil medføre utsettelse av behandling og kontroller, er det viktig å sørge for at kreftpasienter får tilstrekkelig med informasjon og forklaring på hvorfor, slik at dette ikke skaper utrygghet for dem det gjelder. Det er også viktig å opprettholde et godt tilbud om kreftscreening og oppfordre folk til deltagelse i screeningprogram, og ikke minst til å oppsøke lege ved tegn på sykdom.

Det er positivt å se at en stor andel opplever at tilgangen på tjenester er i ferd med å vende tilbake til det normale, men det er fortsatt en del tilbud til pasienter og pårørende som ikke er i tilbake i normal drift, særlig gjelder dette gruppebaserte tilbud. Kreftforeningen har digitalisert flere av sine tilbud til pasienter og pårørende og samtidig etablert nye tilbud som skal være til hjelp og støtte i en krevende tid. Om det ikke er mulig å gjennomføre tilbud som fysisk oppmøte av hensyn til smittevern, bør også tjenestene i enda større grad legge til rette for digitale løsninger eller alternative måter å gjennomføre sine tilbud på, slik at pasienter og pårørende i størst mulig grad får dekket sine behov. Det er også viktig å sikre at pårørende blir godt i varetatt i tiden fremover, særlig gjelder dette barn og ungdom som pårørende. ●

Del 3

Helsetilsynets vurderinger



7



«Tilgang på pasient- og brukererfaringer er sentralt når fylkesmennene og Helsetilsynet skal identifisere risikoområder, planlegge og utvikle treffsikre tilsynsaktiviteter for resten av 2020 og for 2021.»

Helsetilsynets oppsummering og vurderinger

Pandemien og smitteverntiltakene har ført til store endringer i samfunnet. Det overordnede formålet med undersøkelsen har vært å løfte fram brukeres, pasienters og pårørendes erfaringer med tjenestetilbudet under koronapandemien. Brukerperspektivet er særlig nyttig for å forstå konsekvenser av smitteverntiltakene av tre grunner: **1)** Brukere gir umiddelbar tilbakemelding, **2)** brukere kan fortelle om konsekvenser ved bortfall av tjenester, og **3)** brukere opplever de samlede konsekvensene når flere ulike tjenester gjør endringer.

Tilgang på pasient- og brukererfaringer er sentralt når fylkesmennene og Helsetilsynet skal identifisere risikoområder, planlegge og utvikle treffsikre tilsynsaktiviteter for resten av 2020 og for 2021. I denne rapporten vurderer vi resultatene fra brukerundersøkelsen i kraft av å være tilsynsmyndighet. Resultatene fra undersøkelsen er ikke alene tilstrekkelig for å kunne gjøre en konkret lovlighetskontroll av tjenestene. Men vi kan peke på forhold som vi mener kan utfordre kvalitet og sikkerhet i tjenestene, og som potensielt kan være i strid med krav og forventninger i lovgivningen.

Med utgangspunkt i krav i lovgivningen formidler vi som tilsynsmyndighet overordnede forventninger til hvordan tjenestene skal forholde seg til de risikoområder og kvalitetsutfordringer som vi påpeker. Brukererfaringer er en viktig kilde til å forstå fare for svikt, og sammen med egne aktivitetsdata og annen risikoinformasjon har virksomheten et godt grunnlag for å gjøre slike vurderinger. Det er avgjørende at tjenestene jevnlig og systematisk gjennomgår virksomheten selv, setter i verk tiltak for rette eksisterende feil og forebyggende tiltak for å hindre fremtidige feil når det er nødvendig.

Funnene er ikke representative for alle brukere og pasienter i Norge. To forhold gjør at Helsetilsynet likevel legger vekt på det som har kommet fram i denne undersøkelsen. For det første gjelder det funn som vi gjenfinner på tvers av organisasjoner. For det andre gjelder det funn hvor antallet svar i absolutte tall er høyt. Helsetilsynet mener dette er solide funn som kan ligge til grunn for å peke på områder som tjenestene skal være særlig oppmerksomme på i sine risikovurderinger.

7.1 Får sårbare brukere tilstrekkelig med tjenester til å få dekket sine grunnleggende behov?

Om lag en tredjedel av respondentene i spørreundersøkelsen oppgir at tjenestene fortsatte som før og cirka 2 prosent at de fikk mer tjenester enn de har hatt tidligere. Samtidig oppgir en stor andel av respondentene at både helse og livskvalitet var den samme som før pandemien (henholdsvis 65 og 45 prosent). Det er positivt og kan tyde på at en del virksomheter har funnet gode løsninger i en presset situasjon. >



«Samlet sett tegner disse resultatene et bilde som gir grunn til å stille spørsmål ved om disse brukerne får dekket sine grunnleggende behov og får forsvarlige tjenester.»

Resultatene gir allikevel grunn til bekymring for hvordan situasjonen er for noen av de mest sårbare brukerne og pasientene. Over halvparten av respondentene som har svart på den nettbaserte spørreundersøkelsen, har opplevd å få mindre tjenester enn før pandemien. Om lag en tredjedel oppga at helsen ble dårligere, mens nesten halvparten svarte at livskvaliteten ble dårligere. Blant de som svarte at de hadde fått mindre tjenester under pandemien svarte 60 prosent at tilgangen på tjenester fortsatt var dårligere eller langt dårligere enn før pandemien.

Nærmere 70 prosent av de som har svart på spørreundersøkelsen, er i det vi har definert som sårbare grupper. Det er til dels de som har behov for omfattende bistand store deler av døgnet, og til dels de som har behov for sammensatte tjenester. I disse to gruppene svarer mange at tjenesten har falt helt bort eller har blitt redusert. Mange rapporterer også om redusert helse og livskvalitet. I september da undersøkelsen ble gjennomført, svarer mer enn 45 prosent i denne gruppa at tjenestene fortsatt er redusert sammenliknet med før pandemien. Samlet sett tegner disse resultatene et bilde som gir grunn til å stille spørsmål ved om disse brukerne får dekket sine grunnleggende behov og får forsvarlige tjenester.

Pandemien er nå over i annen fase, og vi er igjen i en situasjon med økende smittepress som kan føre at det blir behov for å gjøre endringer i tjenestene. I forbindelse med lokale utbrudd og plutselige karanteneuttak av personell kan virksomhetene komme i unntakstilstander av kortere varighet. Helsetilsynet forventer at virksomhetene innfører smitteverntiltak uten at det får urimelige konsekvenser for sårbare grupper. Tjenestene har plikt til å ha oversikt over sårbare brukere og plikt til å gjøre fortløpende vurderinger av om tjenestene er forsvarlige og i samsvar med de behov brukerne har. Virksomhetene må gjøre individuelle vurderinger av hvilke konsekvenser endringer i tjenestetilbudet får for den enkelte og iverksette kompenserende tiltak når det er nødvendig.

7.2 Informasjon og medvirkning er ekstra viktig ved reduksjon i tjenester

Brukernes og pårørendes rett til medvirkning er lovfestet. Ved endringer i tjenestene skal brukere og pasienter få nødvendig og tilpasset informasjon og mulighet til å medvirke – også under en pandemi.

I spørreundersøkelsen svarte mer enn 75 prosent av de som opplevde å få mindre tjenester under pandemien, at de i liten eller svært liten grad fikk medvirke når tjenestetilbudet ble endret. De som har opplevd at tjenester har falt helt bort eller har fått mye mindre tjenester, oppgir også at de gjerne ville hatt mer informasjon. Ungdommene i fokusgruppeintervjuet ga tydelig uttrykk for at det miste hjelp de skulle >



«Når det må gjøres endringer i tjenestetilbudet, må brukerne få nødvendig informasjon og mulighet til å medvirke.»

hatt var vanskelig i seg selv, men det å ikke få tilstrekkelig informasjon skapte ytterligere utrygghet og uforutsigbarhet. Flere av brukerorganisasjonene som er med i undersøkelsen nevner det samme i sine artikler.

Når det må gjøres endringer i tjenestetilbudet, må brukerne få nødvendig informasjon og mulighet til å medvirke. Helsetilsynet forventer at tjenestene er spesielt oppmerksomme på at behovet for god og tilpasset informasjon kan være ekstra stort under pandemien. Informasjon er en forutsetning for at brukere og pasienter skal kunne medvirke, komme med innspill og ønsker og dermed får mulighet for å påvirke endringer i tjenestetilbudet. Informasjon og medvirkning er i mange tilfeller en forutsetning for forsvarlige tjenester, og vi forventer at tjenestene går ekstra runder med brukere, og pårørende når det er aktuelt, for å få og gi informasjon.

7.3 De som bor i bemannet bolig har samme behov for sosial kontakt som andre – også under pandemien

I gruppen med sårbare brukere finner vi blant annet de som har svart at de bor i bemannet bolig. Mange av disse er personer med ulik grad av utviklingshemming som har behov for praktisk bistand og støtte store deler av døgnet. De kan ha behov for helsehjelp og kan trenge hjelp og støtte for å kunne delta i ulike sosiale sammenhenger på lik linje med andre.

I denne undersøkelsen svarer en stor andel av respondentene at de har hatt dårligere livskvalitet på grunn av pandemien, og at de har opplevd store begrensninger knyttet til å kunne bevege seg utenfor boligen, å kunne få besøk og å kunne kontakte andre.

En bemannet bolig er et privat hjem som brukeren enten eier selv eller leier av kommunen eller annen utleier. En kartlegging som avisen Verdens Gang gjennomførte, viste at flere kommuner tidlig i pandemien hadde iverksatt besøksbegrensninger i private hjem hos svært mange personer med utviklingshemming. Uhjemlet tvangsbruk er i strid med lovverket og skal ikke finne sted – heller ikke under en pandemi. Problemstillingen har fått stor oppmerksomhet i samfunnsdebatten, Helsedirektoratet har utarbeidet utfyllende veiledning til hvordan regelverket skal forstås og praktiseres, og Fylkesmennene har fulgt dette opp ovenfor kommunene. Helsetilsynet legger derfor til grunn at tjenesten nå har en langt bedre kjennskap til regelverket og hvordan det skal praktiseres, sammenliknet med akuttfasen av pandemien i mars. Tjenestene må balansere brukernes behov og grunnleggende rettigheter mot behovet for å sette i verk ulike smitteverntiltak, og det er avgjørende at brukerne får medvirke. Helsetilsynet forventer også at fylkesmennene forsetter å ha fokus på dette i dialogen med og oppfølgingen av kommunene. >

7.4 Pårørende på strekk når de må kompensere for reduserte tjenester over lang tid

I spørreundersøkelsen ga vi pårørende anledning til å svare på vegne av bruker/pasient. Opp mot 70 prosent av de pårørende som har svart, har gitt langt mer bistand og støtte under pandemien enn tidligere. Pårørende har i stor grad dekket opp for eller kompensert for reduksjoner i tjenestene. Ulike avlastningstiltak og dag- og aktivitetstiltak er viktige tjenester for at pårørende skal få pusterom når de står i krevende omsorgssituasjoner over lang tid. De har rapportert at denne type tjenester ble tatt helt bort eller redusert betydelig under pandemien.

Når det tar lang tid før tjenestetilbud åpner opp igjen og blir normalisert, og pandemien fortsetter i lang tid framover, står pårørende står i fare for å slite seg ut. Dette er et aspekt som virksomhetene bør ta med i betraktning når de gjør risikovurderinger.



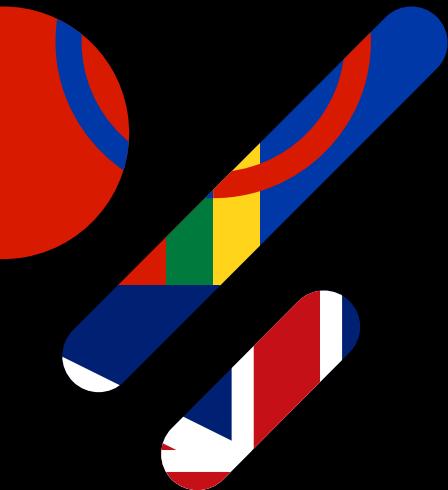
8

Litteratur

- 1 Pasient- og brukererfaringer med tjenester under koronapandemien 2020. En nettbasert spørreundersøkelse. Internserien 10/2020. Oslo: Statens helsetilsyn, 2020.
- 2 Pasient- og brukererfaringer med tjenester under koronapandemien 2020 - En fokusgruppeundersøkelse. Internserien 11/2020. Oslo: Statens helsetilsyn, 2020.
- 3 Aktivitetsutvikling frem til august 2020. Rapport IS-2953. Oslo: Helsedirektoratet, 2020.
- 4 Besøksforbudet. Artikkelserie i VG: Da Norge stengte ned. Hvordan tok vi vare på de sårbare under pandemien? VG høsten 2020.
<https://www.vg.no/nyheter/innenriks/i/86w9r2/besoeks-forbudet>
Lest 2. november 2020.

9

Samisk og engelsk sammendrag





Pasieanta- ja geavaheddjiidvásáhusat bálvalusaiguin koronapandemiijas 2020:s

Čoahkkeraporta jearaldatskovveiskadeamis ja
fokusjoavkojearahallamiin. Oktasašprošeakta gaskal
Dearvvašvuodabearráigeahču geavaheddjiidrádi ja
Dearvvašvuodabearráigeahču

RAPORTA DEARVVAŠVUODABEARRÁIGEAHČUS • 6/2020 SKÁBMAMÁNNU 2020

Koronapandemiija lea váikkuhan mánnga geavaheaddjijoavkku bálvalusfálaldahkii. Dearvvašvuodabearráigeahču lea ovttasbargan Geavaheddjiidrádiin geavaheaddjiiskkadeamiin. Mii háliideimmet čalmmustahttit makkár rievdamat leat leamaš bálvalusain pandemiija áiggi ja makkár váikkuhusat dáid rievdamiin leat leamaš geavaheddjiid ja pasieanttaid dearvvašvuhtii ja eallinkvalitehtii.

Raportas ovdanbuktojuvvot iskkadeami bohtosat ja árvoštallamat. Olusat vástidit ahte sii leat ožžon unnánat bálvalusaid ja heajut dearvvašvuoda ja eallinkvaliteahta. Čakčamánuš leat mánngas geat vástidit ahte bálvalusain ii leat seamma dássi dál go lei ovdal pandemiija. Lagabui 70 proseantta sis geat leat vástidan jearaldatskovi, leat hearckit. Leat geavaheaddjit geat ožžot ollu veahki stuorrá osiid jándoris, ja geavaheaddjit geain leat mánngabealat bálvalusat. Stuorra oassi oapmahaččain leat mealgat eanet veahkehan pandemiija áiggi.

Eatnašat sis geat leat ožžon unnánat bálvalusaid, vástidit ahte sii unnán dahje hui unnán besse ieža váikkuhit go bálvalusfálaldat rievdaduvvui. Sii háliidedje maid eanet diehtjuohkima. Go bálvalusat rievdaduvvojit de galget geavaheaddjit ja pasieanttat oazžut dárbbalaš ja heivehuvvon diehtjuohkima ja sis lea riekti váikkuhit dasa – maidá go lea pandemiija.

Lea sivva fuolastuvvot go oaidná bohtosiid mat mitalit mo muhttin daid hearckimus geavaheddjiid dilli lea. Lea geatnegahtton ahte bálvalusas lea oppalašgeahčastat geavaheddjiid dáfus geain leat viiddis ja mánngabealat bálvalusat ja lea geatnegasvuolta áiggis áigái dahkat individuálalaš árvoštallamiid leatgo bálvalusat dohkálaččat ja oktiivástiditgo dárbbuiguin mat geavaheaddjis leat. Dearvvašvuodabearráigeahču vuordá ahte doaimmahagat ásahit doaibmabijuid eastadit njoammuma alma ahte dat mielddisbuktá vuoigatmeahttun váikkuhusaid hearckes joavkkuide.

•



Patient and user experiences of services during the coronavirus pandemic 2020

Combined report from a survey and a focus group interview. A joint project by the Norwegian Board of Health Supervision's User Council and the Norwegian Board of Health Supervision

REPORT OF THE NORWEGIAN BOARD OF HEALTH SUPERVISION
• 6/2020 NOVEMBER 2020

The coronavirus pandemic has impacted on the services provided to many user groups. The Norwegian Board of Health Supervision has cooperated with the User Council concerning a user survey. We wanted to investigate changes in services during the pandemic and the impact that these changes have collectively had as regards the health and quality of life of users and patients.

The report describes the survey results and assessments. Many respondents stated they had received fewer services and experienced poorer health and quality of life. In September, many respondents stated that services had not returned to the level they were at before the pandemic. Almost 70 percent of those who answered the questionnaire are vulnerable. There are users who need considerable assistance throughout much of the day, as well as users who receive complex services. Many of their next of kin have provided far more assistance during the pandemic.

Most of those who had received fewer services responded that they were not consulted to any significant extent when the services were amended. They also wanted to be given more information. In the event of changes to services, users and patients must receive the tailored information they need and have the right to be involved in determining their care, even under a pandemic.

The results raise concerns as regards what the situation is like for some of the most vulnerable users. The services are obliged to monitor users who are receiving comprehensive and complex services and have a duty to carry out ongoing individual assessments regarding whether the services are justifiable and meeting the needs of users. The Norwegian Board of Health Supervision expects the health trusts to introduce infection control measures without unreasonable consequences for vulnerable groups.

•

Videre lesning på www.helsetilsynet.no

> [Koronapandemien samleside.](#)

Nyheter og dokumenter fra Helsetilsynet.

> [Følge med og følge opp pandemien – informasjons- og kunnskapskilder. Rapport nr.2](#)

Rapport fra Helsetilsynet 5/2020

> [Tilsyn med tjenester til sårbare barn og unge under koronaepidemien. Gjennomgang av spesialisthelsetjenestens behandlingsskapasitet innen psykisk helse for barn og unge](#)

Rapport fra Helsetilsynet 4/2020

> [Hvordan er tilbudet til barn og unge i somatisk spesialisthelsetjeneste påvirket av koronapandemien?](#)

Internserien 9/2020

> [Kartlegging av smittevern i hjemmetjenesten i kommunene](#)

Internserien 5/2020

> [Følge med og følge opp pandemien –](#)

[informasjons- og kunnskapskilder. Rapport nr.1](#) Internserien

4/2020

Alle utgivelser i **Rapport fra Helsetilsynet** finnes i fulltekst med sammendrag på engelsk og samisk på www.helsetilsynet.no

ISBN 978-82-93595-36-6
Rapport fra Helsetilsynet 6/2020
Pasient- og brukererfaringer med tjenester under koronapandemien 2020. Samlerapport fra spørreundersøkelse og fokusgruppeintervju. Samarbeidsprosjekt mellom Brukerrådet i Helsetilsynet og Statens helsetilsyn, elektronisk versjon.

Samlerapport fra spørreundersøkelse
og fokusgruppeintervju. Et samarbeidsprosjekt
mellom Brukerrådet i Helsetilsynet og Helsetilsynet

Pasient- og brukererfaringer med tjenester under koronapandemien 2020

RAPPORT FRA HELSETILSYNET 6/2020 • NOVEMBER 2020

Koronapandemien har påvirket tjenestetilbudet til mange brukergrupper. Helsetilsynet har samarbeidet med Brukerrådet om en brukerundersøkelse. Vi ville belyse endringer i tjenestene under pandemien og konsekvenser summen av endringer har hatt for brukere og pasienters helse og livskvalitet.

Rapporten beskriver resultater og vurderinger fra undersøkelsen. Mange svarer at de har fått mindre tjenester og dårligere helse og livskvalitet. I september svarer mange at tjenestene ikke er tilbake på samme nivå som før pandemien. Nærmere 70 prosent av de som har svart på spørreundersøkelsen, er sårbare. Det er brukere som har omfattende bistand store deler av døgnet, og brukere som har sammensatte tjenester. En stor andel av de pårørende har gitt langt mer bistand under pandemien.

Flesteparten av de som har fått mindre tjenester, svarer at de i liten eller svært liten grad fikk medvirke når tjenestetilbudet ble endret. De ville også hatt mer informasjon. Ved endringer i tjenestene skal brukere og pasienter få nødvendig og tilpasset informasjon og har rett til å medvirke – også under en pandemi.

Resultatene gir grunn til bekymring for hvordan situasjonen er for noen av de mest sårbare brukerne. Tjenestene har plikt til å ha oversikt over brukere med omfattende og sammensatte tjenester og har plikt til å gjøre fortløpende og individuelle vurderinger av om tjenestene er forsvarlige og i samsvar med de behov brukerne har. Helsetilsynet forventer at virksomhetene innfører smitteverntiltak uten at det får urimelige konsekvenser for sårbare grupper.



Helsetilsynet

TILSYN MED BARNEVERN, SOSIAL- OG HELSETJENESTENE

I serien Rapport fra Helsetilsynet formidles funn og erfaring fra klagebehandling og tilsyn med sosiale tjenester, barnevern- og helse- og omsorgstjenestene.

Serien utgis av Statens helsetilsyn. Alle utgivelser i serien finnes i fulltekst på www.helsetilsynet.no