



Pasient- og brukererfaringer med tjenester under koronapandemien 2020

Et samarbeidsprosjekt mellom Brukerrådet i Helsetilsynet og Helsetilsynet

Delrapport: En fokusgruppeundersøkelse

Internserien 11/2020

Saksbehandlere: Mathilde Valen-Senstad Kjuul, Sverre Vigeland Lerum, Bente Kristin Smedbråten, Majken Thorsager

Godkjent av: assisterende direktør Heidi Merete Rudi 6. november 2020

Ansvarlig avdeling: Ledelsen

Saksnummer: 2020/1314

I Internserien publiseres veiledere, prosedyrer og andre dokumenter ment for ansatte i Statens helsetilsyn og fylkesmannsembetene. Alle utgivelser finnes på intranettet Losen i web-format. Her på internett publiseres et utvalg utgivelser som har interesse for en bredere leserkrets. Dokumentet kan inneholde lenker som bare går til intranettet, og derfor ikke vil virke.

Sammendrag

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.

Sju brukerorganisasjoner representert i Brukerrådet i Helsetilsynet og Helsetilsynet inngikk avtale om å samle inn brukererfaringer for å få vite mer om omfanget av tjenesteendringer og konsekvensene for brukere. Brukerorganisasjonene har deltatt i undersøkelsen enten ved å sende ut spørreskjema, og/eller gjennomføre kvalitative datainnsamlinger. Det er utarbeidet rapporter for de to delundersøkelsene, og resultatene er samlet i en felles samlerapport hvor Helsetilsynet gir sin helhetlige vurdering av resultatene (1).

Denne rapporten er basert på en fokusgruppeundersøkelse gjennomført i samarbeid med Voksne for Barn (VfB). De ni deltakerne i fokusgruppen var knyttet til VfBs «Ungt nettverk» som var unge mellom 19-28 år som hadde belastende livserfaringer og behov for ulike velferdstjenester.

Deltakerne hadde svært ulike opplevelser av pandemien. Flere fortalte hvordan smitteverntiltakene hadde rammet skolegang, studier og arbeid. Deltakerne uttrykte bekymring for fremtiden, og noen opplevde ensomhet. Å få mer tid med sine nærmeste, og å klare seg selv tross bortfall av tjenester, var eksempler på positive erfaringer som kom frem.

Det mest sentrale budskapet deltakerne ønsket å formidle var at tjenestene må planlegge for hvordan de kan fortsette å gi de mest sårbare et tilbud, selv under svært strenge smittevernkrav.

I analysen kom det fram tre tema:

- 1) Kontakt med tjenestene under pandemien
 - a. Flere av deltakerne opplevde å bli møtt på en upersonlig eller avvisende måte da de ba tjenestene om hjelp under pandemien.
 - b. Deltakerne etterlyste begrunnelser for hvorfor de måtte vente på et tilbud, eller hvorfor det ble endringer.
 - c. Opplevelsen av avvisning fra tjenestene medførte at noen deltakere tok initiativ til å skape positive endringer for seg selv, gjennom for eksempel lavterskel nett- og telefontilbud. Deltakerne problematiserte at noen ikke har mulighet til å hjelpe seg selv.
- 2) Alternativer til fysisk møte
 - a. Deltakerne savnet kroppsspråk og gruppedynamikk som ble borte i digitale terapiløsninger de hadde erfaring med.
 - b. Deltakerne var villig til å strekke seg langt for å få til fysiske møter med tjenestene.
- 3) Relasjon til pårørende.
 - a. Pårørende kompenserer for uforutsigbarhet og mangler ved tjenestetilbud. Deltakerne erfarte at pårørendes arbeid ble vanskeligere knyttet til skiftende og uklare regler for når pårørende kunne være med i møter med tjenestene.
 - b. Deltakernes erfaringer var at begrensinger for pårørende påvirket både brukeren som trengte hjelp, og den pårørende selv.

Funnene illustrerer det løpende behovet både brukere og pårørende har for oppdatert og tilpasset informasjon. Brukere trenger informasjon om tjenestetilbudet og endringer for å kunne medvirke. Det er viktig kunnskap i en situasjon hvor pandemien stadig forandrer seg, og smitteverntiltakene i takt med det.

Pandemien og smitteverntiltakene ser ut til å bli langvarig. Funnene utdyper også hvordan usikkerheten og reduserte muligheter til å være sammen med pårørende vil være vanskelige å stå i over tid, både for brukere og pårørende.

Økningen i bruk av digitale løsninger har vært brå og markant under pandemien. Innsiktene fra denne undersøkelsen illustrerer også at behandlingsopplegg som er utviklet og som vanligvis fungerer i fysiske møter, ikke uten videre kan oversettes til en digital løsning.

Innhold

Sammendrag	2
1 Innledning	5
1.1 Formål med brukerundersøkelsen	6
1.2 En samlerapport, to delrapporter	6
2 Om fokusgruppeundersøkelsen	6
2.1 Bedre tilpasset målgruppen.....	6
2.2 Mer utdypende kunnskap.....	7
3 Metode og materiale	7
3.1 Rekruttering av deltakere.....	7
3.2 Gjennomføring av fokusgruppen	8
3.3 Studiens begrensninger	8
3.4 Analyse	9
3.5 Personvern og etiske hensyn	10
4 Erfaringer som kom fram i fokusgruppeintervjuet	11
4.1 Kontakt med tjenestene under pandemien: Det ble for lite informasjon og for dårlig oppfølging	12
4.1.1 «Responsen er vesentlig»	12
4.1.2 «Uforutsigbarhet i tjenestene førte til at noen søkte andre tilbud».....	13
4.2 Alternativer til fysisk møte: Digitale/telefoniske/tekniske alternativer var ingen god erstatning.....	14
4.3 Relasjon til pårørende: Det er utrygt å ikke vite om en kan være sammen med sine nærmeste.	15
4.3.1 «...ikke en hyggelig opplevelse å måtte gjøre det alene».....	16
4.3.2 Hvilke regler gjelder?.....	16
5 Drøfting av resultatene	16
6 Avslutning	18
Referanser	19

1 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.

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.

Brukerrådet i Helsetilsynet og Helsetilsynet tok derfor initiativ til et samarbeid om innsamling av brukererfaringer under pandemien. Alle organisasjonene i Brukerrådet har fått tilbud om å delta i undersøkelsen. Helsetilsynet ønsker å takke alle som har tatt seg tid til å svare på undersøkelsen og brukerorganisasjonene som har vært imøtekommende, fleksible og tålmodige.

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 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.

Representantene i Brukerrådet kunne nærmest umiddelbart etter innføring av smitteverntiltakene gi tilbakemelding om konsekvensene, lenge før konsekvensene ble tydelige i 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, har kanskje hver enkelt tjeneste oversikt over eget tilbud, men det kan være vanskeligere å ha oversikt over konsekvensen for brukere som mottar flere forskjellige tjenester. Brukerne selv kan umiddelbart gi tilbakemelding om de samlede konsekvensene av tjenesteendringene under pandemien.

1.1 Formål med brukerundersøkelsen

Hensikten med undersøkelsen er å løfte fram brukeres erfaringer med tjenestetilbudet under koronapandemien. Vi vil belyse endringer i tjenestene og 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 En samlerapport, to delrapporter

Denne rapporten er basert på en fokusgruppeundersøkelse gjennomført i samarbeid med Voksne for Barn (VfB) for å utforske unges erfaringer med tjenestetilbudet under koronapandemien.

Fokusgruppeundersøkelsen er et utfyllende bidrag til en større kvantitativ undersøkelse i prosjektet som blir presentert i egen rapport 10/2020 Pasient- og brukererfaringer med tjenester under koronapandemien 2020 - En nettbasert spørreskjemaundersøkelse (2).

Resultatene fra både denne fokusgruppeundersøkelsen og spørreskjemaundersøkelsen er samlet i en felles rapport hvor Helsetilsynet gir sin helhetlige vurdering av resultatene. Rapport 6/2020 «Pasient- og brukererfaringer med tjenester under koronapandemien 2020. Samarbeidsprosjekt mellom Brukerrådet i Helsetilsynet og Statens helsetilsyn» (1) er den sentrale publikasjonen for prosjektet. Her inngår i tillegg brukerorganisasjonenes egne vurderinger.

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

2 Om fokusgruppeundersøkelsen

2.1 Bedre tilpasset målgruppen

Hovedundersøkelsen i prosjektet har vært den kvantitative spørreundersøkelsen. Et spørreskjema med forhåndsdefinerte spørsmål og svar kan imidlertid være vanskelig å fylle ut for noen grupper, for eksempel barn og unge, personer med ulike typer kognitiv svikt eller personer i en situasjon hvor tilgang på epost og internett er vanskelig. For å bedre slike brukeres forutsetninger for å formidle sine erfaringer med tjenestetilbudet under pandemien ble det også bestemt å ha kvalitative delundersøkelser.

Noen organisasjoner hadde allerede etablerte systemer for erfaringsinnhenting hos medlemmene gjennom fokusgrupper eller annen kvalitativ metodikk som Helsetilsynet ønsket å benytte. Sammen med organisasjonen Voksne for barn laget Helsetilsynet derfor et design for en undersøkelse blant denne organisasjonens medlemmer.

2.2 Mer utdypende kunnskap

En kvalitativ undersøkelse ble i større grad enn den kvantitative vurdert å kunne gi utdypende beskrivelser av konsekvenser for brukernes praktiske hverdag og livssituasjon, og ansett som et viktig supplement til den store spørreskjemaundersøkelsen.

Hensikten med undersøkelsen har vært å utforske og beskrive unge medlemmer i organisasjonen Voksne for barn sine opplevelser knyttet til å ha behov for velferdstjenester under pandemien.

3 Metode og materiale

Datasamlingen i undersøkelsen er gjort ved hjelp av fokusgruppeintervju. Dette er en egnet metode når et tema er lite undersøkt fra før, og når det er mer ønskelig å få belyst ulike sider av fenomenet enn å komme frem til en felles enighet. Samhandlingen mellom deltakerne i fokusgruppediskusjoner bidrar til at de stimulerer hverandre til å beskrive og fortelle om sine erfaringer og synspunkter med problemstillingen (Malterud 2012, Tjora 2017). Fokusgrupper er derfor et egnet virkemiddel for å gi innsikt i hvordan deltakerne forstår og danner seg mening om ulike tema (5).

3.1 Rekruttering av deltakere

Voksne for barn rekrutterte deltakere til fokusgruppeintervjuet fra medlemmene i «Ungt nettverk». Dette er en møteplass som organisasjonen Voksne for barn fasiliterer ulike steder i hele Norge. Felles for medlemmene i nettverket er at de er mellom 16 og 25 år, og at de har vanskelige livserfaringer som kan påvirke deres psykiske helse. Nettverket har som mål å tilby fellesskap med hjelp og støtte til de unge. De jobber også med å finne frem til gode metoder for hvordan deres egne erfaringer, kunnskap og behov skal kunne komme fagfeltet til del, og kunne brukes i utviklingen av tjenestetilbudene som retter seg til barn og unge. Fokus for arbeidet er de unges erfaringer med hva som er god og nødvendig hjelp, og hva som er viktig i møtet mellom dem som brukere/pårørende og tjenestene. For de unge er dette et uttalt viktig og helsebringende aspekt ved deltakelse i nettverket.

Inklusjonskriteriene var deltakere fra nettverket som hadde erfaring med velferdstjenestene under pandemien. Dette omhandlet de som hadde mottatt tjenester, eller der det var planlagt at de skulle motta tjenester, samt de som hadde fått et behov for tjenester etter at smittevernstiltakene ble innført. Helsetilsynet la føringer om å forsøke å oppnå stor geografisk spredning på deltakerne. Begrunnelsen var at dersom deltakere fra ulike steder hadde samme erfaringer kunne dette gi indikasjoner på mer generell systemsvikt, enn helt individuelle erfaringer fra samme sted.

Av totalt ti forespurte, takket ni ja til å delta.

De rekrutterte deltakerne var mellom 19 og 28 år og kom fra ulike kanter av landet, og fra små og store kommuner. De var enten i et behandlingsforløp da pandemien traff Norge, eller så fikk de et behov for tjenester etter at smittevernstiltakene ble innført.

Flere av deltakerne som var i et behandlingsforløp mottok ulike former for samtaleterapi fra psykisk helsetjeneste, både individuelt og i gruppe. Noen hadde annen oppfølging fra spesialisthelsetjenesten, mens andre var i et tjenesteforløp med Nav for å komme i arbeid. De som fikk nye behov under pandemien trengte ulik hjelp, fra fastlege, legevakt, spesialisthelsetjeneste eller Nav.

De fleste deltakerne befant seg i overgangsfaser av livet hvor de var i oppstart av studier eller jobb. Da de snakket fritt om sin opplevelse av pandemien, var det viktig for dem å fortelle om hvordan smittevernstiltak i samfunnet hadde påvirket deres skolegang og arbeid.

3.2 Gjennomføring av fokusgruppen

Undersøkelsen har hatt et utforskende design. Helsetilsynet og Voksne for barn utviklet i samarbeid en intervjuguide med følgende hovedtema:

- Hvilke opplevelser har deltakerne av pandemien?
- Hvilke opplevelser har de av endringer i tjenestetilbudet under pandemien?
- Hvordan har de opplevd kontakt og tilgang til tjenestene under pandemien?
- Hvilke opplevelser har deltakerne av endringer i livssituasjon og helse under koronapandemien?
- Hva opplever de som mest betydningsfullt ved ny smittebølge?

To av deltakerne fikk lese gjennom intervjuguiden i forkant for å gi innspill til om det var klart for dem hva spørsmålene skulle gi svar/innspill på.

Det ble utført ett fokusgruppeintervju 17. august 2020 med ni deltakere. Intervjuet ble gjennomført fysisk i organisasjonen Voksne for barns lokaler. Moderator under fokusgruppeintervjuet var fast kontaktpersonen fra organisasjonen som deltakerne kjente fra «Ungt nettverk».

Fokusgruppediskusjonen ble tatt opp på lydbånd, transkribert og anonymisert før analyse.

3.3 Studiens begrensninger

Deltakerne som ble rekruttert til fokusgruppeintervjuet, var allerede engasjerte medlemmer i organisasjonen. Gjennom sin faste deltakelse i «Ungt nettverk» har de alle øvelse i å identifisere og uttrykke egne behov, og å påpeke mangler eller forbedringsmuligheter i ulike tjenester. Deltakerne er derfor ikke nødvendigvis representative for alle unge voksne. Deltakerne kan for eksempel i større grad enn unge voksne uten «trening» i fokusgrupper og medlemskap i en slik organisasjon, ha mer detaljerte beskrivelser og i større grad komme med betraktninger om systembetingelser utover sin egen individuelle erfaring.

En svakhet er at studien er basert på kun én fokusgruppe, og at det er et lite materiale. Både i analyse og i konklusjoner bruker rapporten vendingen «denne fokusgruppen» eller «deltakerne» for å tydeliggjøre i hvilken grad rapporten påberoper seg at funnene er gyldige utenfor den umiddelbare konteksten deltakerne selv har erfaring fra.

At det kun er en enkelt fokusgruppe ble i noen grad kompensert for gjennom at deltakerne var fra ulike steder i landet. Variasjonen knyttet til deltakernes bakgrunn bidrar til hva Malterud (3) påpeker, at én gruppe kan være nok hvis det empiriske materialet har god kvalitet. Erfaringene til ni deltakere i en fokusgruppe er ikke tilstrekkelig til at Helsetilsynet kan sette i gang tilsynsaktivitet, kun basert på innsiktene herfra. Men fokusgruppeintervjuer kan gi nyttig kunnskap om hva brukere opplever som sentralt i kontakten med tjenestene.

De ansatte i Helsetilsynet som gjennomførte analysen deltok ikke under fokusgruppeintervjuet og transkriberte heller ikke lydfilen. Dette gir svakere kontekstkunnskap fra hva som skjedde under selve intervjuet, som ikke ble fanget opp på lydfilene. Dette skapte mer avstand til materialet som skulle analyseres. Denne avveiningen ble gjort av personvern hensyn.

3.4 Analyse

Vi har valgt en tematisk datastyrt analyse for å utvikle kategorier til det eksplorerende formålet med dette fokusgruppeintervjuet. Det finnes en rekke analyseteknikker for å håndtere intervjudata. Et fellestrekk hos de aller fleste er å bruke en trinnvis tilnærming, se for eksempel hos Malterud (2012) eller Tjora (2017). Under følger en redegjørelse av den trinnvise analyseprosessen som ble brukt i denne rapporten, hvor Malterud (2012) har vært en særlig sterk inspirasjon.

Analyseprosessen

I analysetrinn 1 ble den transkriberte filen gjennomgått av tre av forfatterne for å notere ned intuitive tanker som de diskuterte med hverandre. Intervjuguiden ble lagt vekk for å unngå påvirkning til å forsøke å finne svar på problemstillingene i undersøkelsen.

I analysetrinn 2 ble det transkriberte dokumentet fargekodet ut fra de fem hovedtemaene i intervjuguiden. Analyseenheten for en tematisk analyse er de de konkrete og varierte erfaringene til deltakerne, og kodingen fokuserte derfor på hva deltakerne løftet fram som egne erfaringer, ikke hva de hadde hørt gjennom andre. I denne prosessen ble det klart at en viktig bakgrunnsvariabel var om deltakerne allerede var i et tjenesteforløp da pandemien traff, eller om de fikk nye behov da pandemien kom.

Basert på kodingene så langt, diskuterte de tre artikkelforfatterne seg fram til tre tema som skulle følges videre: Deltakernes kontakt med tjenestene under pandemien, erfaring med digitale eller tilsvarende løsninger som alternativ til fysiske møter og erfaring med tjenestenes innføring av begrensinger for å ha med eller få besøk av pårørende.

I analysetrinn 3 ble materiale kodet på nytt, og samlet etter disse tre temaene.

I analysetrinn 4 ble det samlede materiale i de tre temaene gjennomgått og sitater og utdrag som omhandlet det samme, ble identifisert. Disse ble samlet til større meningsbærende enheter og gitt en benevnelse. Det ble funnet flere slike større meningsbærende enheter under hvert av de tre temaene.

Ved å se på de meningsbærende enhetene diskuterte de tre rapportforfatterne hovedkategoriene og vurderte dem kritisk opp mot helhetsinntrykket i datamaterialet. For å kvalitetssikre at hovedkategoriene sammenfalt med hva som ble sagt i intervjuene, ble sitater gjennomgått igjen.

Under følger et eksempel på tabell med koder som ble diskutert i forfattergruppa, tabell 1:

Kontakt mellom tjenestene og brukerne under pandemien	Digital eller tilsvarende kontakt med tjenestene som alternativ til fysiske møter.	Innføring av begrensinger for å ha med eller få besøk av pårørende	
Det ble for lite informasjon og for dårlig oppfølging	Digitale/telefoniske/tekniske alternativer var ingen god erstatning	Det er utrygt å ikke vite om en kan være sammen med sine nærmeste	
Opplevd seg glemt/en i mengden	Lang ventetid på digitale løsninger og teknisk (egentlig praktisk) rot førte til bortfall av hjelp.	Når pårørende trenger hjelp er det skremmende å ikke vite om «jeg» kan være sammen med dem	Det er ikke en hyggelig opplevelse å måtte møte tjenestene alene
ikke viktig nok, selv ved stort hjelpebehov/ Hjelpeløs ved avvisning	Samtaletterapi, både individuelt og i gruppe mister noe vesentlig ved digitale løsninger.	Uforutsigbart med endring av regler for pårørende.	
Mangel på informasjon gjør det verre/ Tillitsbrudd	Dårlige digitale opplevelser medfører usikkerhet og tap av tillit.	Ulikt hvordan tjenester tilrettelegger for pårørende	
Måtte/må hjelpe meg selv	Tjenestene bør ha alternativer som gjør fysiske møter (med psykolog) mulig Og de har vist at de kan hvis de vil.	Viktig er at tjenestene tar tydelig stilling til hvilke regler de har	
Terskel for å be om hjelp er høyere	Tjenestene må vite at de kan finne gode løsninger for å gi bedre hjelp (også om digital/fysisk)		
Tjenestene må møte brukerne på en skikkelig måte			

Grått: Tema, Rødt: Funn, Svart: Større meningsbærende enheter

3.5 Personvern og etiske hensyn

Studien ble vurdert i tråd med personvernsbestemmelsene av både Voksne for barn og personvernombudet i Statens helsetilsyn. Studien ble utført i samsvar med forskningsetiske retningslinjer for sårbare grupper (6).

Voksne for barn sikret informert deltakelse. Deltakerne fikk informasjon om behandlingsgrunnlag, behandling av personopplysningene og den avtalte ordningen mellom Voksne for Barn og Statens helsetilsyn i invitasjonen, samt gjennom personvernerklæringen og i muntlig informasjon før intervjuet startet. Ingen fra Statens helsetilsyn deltok under intervjuet. Intervjuet ble tatt opp på lydfil. Lydopptaket ble transkribert av student innleid av

Statens helsetilsyn. Vedkommende hadde underskrevet taushetserklæring. Under transkriberingen ble eventuelle personidentifiserende opplysninger fjernet. Alle analysene som presenteres i denne rapporten er gjort av Helsetilsynet.

Det ble innhentet informert samtykke til at opplysningene fra fokusgruppeintervjuet også kan brukes til forskning.

Voksne for barn gjennomførte fokusgruppen på vegne av Helsetilsynet. Helsetilsynet dekket Voksne for barns ekstrakostnader knyttet til gjennomføring av fokusgruppen. Helsetilsynet dekket også reise til deltakerne, samt gavekort på 500 kroner til hver av de ni.

4 Erfaringer som kom fram i fokusgruppeintervjuet

I denne delen presenterer vi erfaringene som kom fram i fokusgruppeintervjuet. For å øke lesbarheten er noen av de mest muntlige vendingene i sitatene blitt justert.

Først følger en generell innledning før vi presenterer mer dyptgående analyser av tre tema: 1) kontakt med tjenestene under pandemien, 2) erfaringer med alternativer til fysiske møter og 3) relasjon til pårørende.

I analysen gjennomgikk vi deltakernes opplevelser under pandemien. Deltakerne hadde ulike opplevelser. Flere fortalte at smitteverntiltakene i samfunnet hadde rammet både skolegang og studier, og flere hadde mistet arbeid. Flere utrykte også bekymring for fremtiden på grunn av dette. Noen opplevde ensomhet, særlig i den første perioden med smitteverntiltak, mens andre opplevde det som positivt å få mer tid med sine nærmeste.

Når deltakernes opplevelser med tjenestene under pandemien ble vurdert samlet, fremsto et tydelig skille mellom de som allerede hadde hatt et jevnlig behov for tjenester før pandemien, og de som ikke hadde hatt det.

De som allerede var i behandlingsforløp opplevde blant annet at planlagt innleggelse og behandling i spesialisthelsetjenesten ble avlyst eller utsatt på ubestemt tid. Noen mistet tilgang til medisiner de trengte i den første perioden etter at smitteverntiltakene ble innført. Flere opplevde at samtalerapilbud i psykisk helsevern ble utsatt lenge, og at det etter noe tid ble tilrettelagt for alternative måter å gjenoppta tilbudet på. Noen skulle også ha arbeidstiltak gjennom Nav som ble utsatt på ubestemt tid. Flere beskrev også hvordan de fikk en vanskeligere tilværelse og at de følte seg dårligere i perioden. Det var ulikt om de hadde fått tilbake tjenestene ved tidspunktet for intervjuet, i midten av august 2020. For dem som enda ikke hadde fått tilbake tjenestene sine var årsakene både ventetid og uvisshet om de permanent hadde mistet tilbudet de skulle hatt.

Flere av deltakerne som ikke hadde vært i et behandlingsforløp før, opplevde å få et nytt hjelpebehov under pandemien, blant annet fordi opplevelsen av isolasjon og ensomhet var belastende og fordi den økonomiske situasjonen ble vanskelig. Som en av deltakerne sa: «...jeg ble også akutt avhengig av nav igjen...». Deltakerne trengte ulik hjelp, som fra fastlege, legevakt, spesialisthelsetjeneste og Nav. Flere opplevde at det var vanskelig å skape kontakt med disse tjenestene, men de fleste sa de hadde fått hjelp. Det varierte imidlertid hvor lenge de hadde måttet vente.

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 å fungere, hvis smitten skulle blusse veldig opp igjen og det er kjempe krise.. Hvordan de kan få folk til psykolog, treningssenter 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 det 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.

4.1 Kontakt med tjenestene under pandemien: Det ble for lite informasjon og for dårlig oppfølging

Under temaet «kontakt mellom tjenestene og bruker under pandemien» forteller deltakerne om både positive og negative erfaringer. Noen erfarte at tjenestene strakk seg langt, og la til rette så godt de kunne i en vanskelig situasjon. Enkelte deltakere opplevde også pandemien som et vendepunkt hvor de opplevde mestring gjennom å selv ta kontroll over utfordringene og finne alternative måter å hjelpe seg selv på. Likevel, hovedtrenden i gruppa var at tjenestene kunne være avvisende, upersonlige og kunne ikke gi avklaringer om viktige tjenestebehov.

Deltakerne var enige om at tjenestene må sørge for å gi pasientene og brukerne sine nok informasjon selv i kritiske faser av en pandemi, og at de må møte dem som tar kontakt på en ordentlig måte. Flere deltakere uttrykte frustrasjon over hvordan de ble møtt av tjenestene:

«Det å kunne gi beskjed og ha et svar, og ikke bare «vet ikke, kan ikke, har ikke peiling»

«Du må vente, vi har ikke noe svar å gi deg.»

4.1.1 «Responsen er vesentlig»

Deltakerne satt igjen med ulike opplevelser etter å ha kontaktet tjenester for å få hjelp etter at pandemien rammet. En av deltakerne kunne for eksempel fortelle at hun opplevde det veldig 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...(..) Hvordan, hvordan forventer du at jeg skal reagere da?»

Som sitatet over illustrerer var det flere deltakere som ikke opplevde at tjenestene forklarte hvordan pandemien påvirket tjenestenes prioriteringer, eller ga en forklaring på situasjonen i tjenestetilbudet. Deltakerne etterlyste ofte begrunnelser for hvorfor de måtte vente på et tilbud, eller hvorfor det ble endringer.

En annen deltaker som ble permittert grunnet pandemien kunne fortelle om en opplevelse av ubetydelighet etter han hadde kontaktet 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...»

Dette viser at selv om det ikke gjaldt alle, så sitter flere av disse deltakerne igjen med en opplevelse av å bli møtt på en både upersonlig og/eller avvisende måte etter å ha henvendt seg til tjenestene for å få hjelp under pandemien.

4.1.2 «Uforutsigbarhet i tjenestene førte til at noen søkte andre tilbud»

For alle deltakerne som allerede var i et tjenesteforløp, ble planlagt bistand og behandling avlyst eller utsatt i lengre tid når pandemien traff. Dette gjorde tilværelsen vanskelig for dem det gjaldt og skapte usikkerhet. Noen opplevde at planlagt behandling ble avlyst uten noe beskjed om at dette innebar at de ville få tilbudet igjen på et senere tidspunkt. Deltakerne fortalte at situasjonen ble enda vanskeligere og mer uforutsigbar av at de faste behandlerne og tjenesteyterne deres ikke kontaktet dem, ga dem nok informasjon eller på annen måte fulgte dem opp etter at hjelpen ble tatt bort.

«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 fortalte at de begynte å lete etter hjelp på egenhånd, hovedsakelig på nettet. Gratis lavterskeltilbud på telefon og video hadde gitt flere av dem 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..»

En deltaker fortalte at den manglende informasjonen og oppfølgingen gjorde at hun følte seg overlatt til seg selv av helsesystemet. Hun sa det hadde ført til et vendepunkt hvor hun måtte ta tak i egen situasjon for å ikke gå til grunne. For henne hadde dette blitt en positiv opplevelse, hvor hun ble sin egen «bestevenn».

«...men så snudde det seg for meg for ja, kanskje en måned siden fordi at det å leve i en så stor usikkerhet over lang tid, det var det litt sånn: Enten så kan man gi opp eller så kan man prøve å se om man klarer å få til noe. Så nå har jeg faktisk fått meg jobb og jeg har begynt på skolen. Men jeg var nødt til gjøre det selv, så jeg har egentlig blitt

min egen bestevenn da, så det er på en måte noe positivt som har kommet ut av det. At jeg trives i eget selskap og at jeg behandler meg selv som om jeg skulle vært min bestevenn ...»

Det var imidlertid flere som bekymret seg for at hva som skjer med dem som er for syke eller har det for vanskelig til hjelpe seg selv.

«Jeg synes 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.»

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 av deltakerne. De ga uttrykk for at denne opplevelsen av å bli overlatt til seg selv kunne ramme tilliten de hadde til at de kunne få hjelpen de trenger fremover. Selv om dette medførte at noen deltakere tok initiativ til å skape positive endringer for seg selv, var disse tydelige på at en slik situasjon kan bli svært alvorlig for de som ikke makter eller har mulighet til å hjelpe seg selv.

4.2 Alternativer til fysisk møte: Digitale/telefoniske/tekniske alternativer var ingen god erstatning

«Hvis jeg skal prate med noen og få noe ut av det så må jeg møte fysisk, ja, jeg får ikke noe ut av en facetime-samtale med psykologen min liksom, nei jeg gjør ikke det»

Under tema bruk av digitale/telefoniske alternativer til fysiske møter var det bare deltakere som allerede hadde vært i behandlingsforløp med samtaleterapi som delte sine erfaringer. For deltakerne i denne fokusgruppen hadde ikke overgang fra fysiske til digitale møter vært en god opplevelse.

Noen opplevde at behandlere glemte å invitere dem eller at den tekniske løsningen fungerte dårlig og at dette medførte at de mistet behandling. Det var også deltakere som utdypet hvordan de opplevde å miste noe verdifullt i behandlingen når den ble gjort digital. Som en deltaker uttrykte det:

«Jeg synes ikke det var noe bra i det hele tatt fordi det med kroppsspråket og ja.. ansiktsmimikk og alt det der det forsvinner på en måte, altså det blir, du blir veldig fjern da».

Overgang til digital plattform hadde også gått ut over utbytte fra gruppeterapien for en annen deltaker.

«Jeg gikk i gruppeterapi, jeg begynte vel i februar tror jeg det var, men så kom jo korona så da ble jo det stengt ned, så fikk vi tilbud om å ha det på på skype. Men, det som skjedde var at det ble for mange folk på. Altså det ble så mye rot i kommunikasjonen og sånn at vi måtte dele opp gruppen i to. Og da følte jeg at man mistet mye verdi da, i forhold til at man fikk på en måte bare halve utbyttet da»

En annen deltaker fikk opplevelsen av at tjenesten kanskje brukte beslutning om å redusere fysiske møter til avslutte behandlingen raskere enn de ellers ville gjort.

«Det var kanskje rett tid for at jeg var ferdig med behandlingen, men jeg følte at det skjedde på helt feil måte. Fordi de siste timene hos psykologen hadde jeg over telefon, og jeg følte ikke helt at jeg fikk det samme ut av de timene som jeg gjorde ut av de timene i person. Så jeg følte ikke jeg fikk en skikkelig avslutning på behandlingen min. Og til å begynne med så var jeg usikker på om at (tjenesten) avsluttet behandlingen fordi de ikke hadde nok kapasitet til meg, eller om det faktisk var fordi jeg var frisk nok til å ikke trenge mer hjelp fra dem...»

Deltakerne i denne fokusgruppen hadde i hovedsak negative erfaringer knyttet til overgangen fra fysiske møter til digitale løsninger på tjenestetilbudet. Erfaringene gjaldt samtaleterapi, og handlet særlig om viktigheten av kroppsspråk og gruppedynamikk.

De erfarte at tjenestetilbud som i utgangspunktet baserer seg på fysisk møte, trengte tilpasning for å la seg «oversette» en digital løsning. Det er verdt å merke seg at det var lite diskusjon i fokusgruppa om digitale løsninger for andre typer helsetjenester, på skolen eller Nav. Ingen av deltakerne fortalte om erfaringer med samtaleterapi som i utgangspunktet var planlagt digitalt.

Flere av deltakerne påpekte at tjenestene bør klare å finne løsninger som gjør fysiske møter mulig til tross for smittevern hensyn. 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.

4.3 Relasjon til pårørende: Det er utrygt å ikke vite om en kan være sammen med sine nærmeste.

Tjenestenes innføring av begrensinger for å ha med eller få besøk av pårørende fremsto som et viktig tema for deltakerne. Flere var opptatt av hvordan andre som var sårbare for smitte og med store hjelpebehov, led av å ikke kunne få besøk av sine nærmeste. Deltakerne reflekterte også over hvordan tiltakene og konsekvensene for pårørende påvirket deres egen helse og trivsel. Pårørende har en viktig rolle ved å kompensere for uforutsigbarhet og mangler ved tjenestetilbud. Deltakernes erfaringer viser utfordringer knyttet til slikt pårørendearbeid, særlig knyttet til skiftende og uklare regler for når pårørende kunne være med i møtet med tjenestene.

4.3.1 «...ikke en hyggelig opplevelse å måtte gjøre det alene»

Enkelte hadde ikke fått lov til å ha med seg pårørende i møter med tjenestene og opplevde det som skremmende. Dette var deltakere som hadde ønsket å ha med seg noen som støtte i møte med tjenestene. Som en av deltakerne delte:

«...så da fikk jeg en ultralydtime og var jo selvfølgelig forferdelig engstelig for den timen. Det var ikke en hyggelig opplevelse å måtte gjøre det alene på sykehuset. Det var super-strengt ved inngangen.. (jeg ville hatt med meg noen) hvis det var en normal situasjon ja.. Det ble ikke funnet noe så det gikk jo bra sånn sett, men selve den ventingen og sånn var forferdelig..»

4.3.2 Hvilke regler gjelder?

De fleste som delte sin erfaring hadde imidlertid fått være sammen med sine nærmeste både som pårørende selv og i eget møte med tjenestene. Det som fremsto som mest negativt for dem var usikkerheten rundt hvilke regler som egentlig gjaldt, og dette skapte både uro og bekymring. Noen forventet å få være sammen med sine, men ble avvist ved oppmøte. Andre bekymret seg og forventet å ikke kunne bli med, men fikk lov allikevel. Som illustrert av 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,.. jeg var så forkjølet' da jeg kom til sykehuset så spør de meg alle de her spørsmålene om jeg hadde luftveisinfeksjon.. jeg fortalte om symptomene mine og jeg fikk komme inn, det var ikke det, men... det var rett og slett skummelt det med den usikkerheten..»

Det var flere som hadde erfart at tjenestenes 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 orde 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.»

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.

5 Drøfting av resultatene

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.

Denne fokusgruppen ble gjennomført som en del av et større prosjekt i Helsetilsynet hvor det også inngår en kvantitativ datainnsamling av brukererfaringer med koronapandemien. Den

negative trenden i denne fokusgruppeundersøkelsen gir beskrivelser til og bekrefter i stor grad funnene fra den kvantitative datainnsamlingen (1). Vi diskuterer ikke forholdet mellom de kvalitative og kvantitative dataene her, men i samlerapporten for prosjektet presenterer Helsetilsynet en analyse av de samlede dataene fra begge undersøkelsene (2).

I denne påfølgende drøftingen fokuserer vi på funnene som kom fram i denne fokusgruppeundersøkelsen. Vi drøfter kort tre hovedfunn: 1) Informasjon og medvirkning i relasjonen mellom brukere og tjenester, 2) relasjon til pårørende, 3) alternativer til fysisk møte med tjenestene.

Hovedtrenden i dataene var at pandemien og smitteverntiltakene representerte en negativ hendelse. Tjenestene kunne være avvisende, upersonlige og gi manglende avklaringer om viktige tjenestebehov, under pandemien.

Undersøkelsen gir beskrivelser og innsikt i hvordan manglende informasjon og medvirkning oppleves. Deltakerne opplevde at tjenestene i liten grad forklarte hvordan pandemien påvirket tjenestenes prioritering, eller forklarte den nåværende situasjonen i tjenestetilbudet. Deltakerne etterlyste begrunnelser for ventetid og endringer. I tillegg til manglende informasjon, var en gjennomgående erfaring at brukerne i liten grad hadde fått medvirke ved endringer i og avslutning av tjenestetilbud. Pandemien forandrer seg stadig, og smitteverntiltakene i takt med det. Deltakerne har illustrert det løpende behovet brukere har for oppdatert og tilpasset informasjon. Brukere trenger informasjon om tjenestetilbudet og endringer for å kunne medvirke.

Undersøkelsen gir beskrivelser og innsikt knyttet til relasjonene mellom brukere, pårørende og tjenestene. Pårørende representerer en trygghet for mange brukere i møte med tjenestene. Det mest stressende momentet for deltakerne var uklarheten og endringene i reglene for om pårørende fikk være med. Deltakerne erfarte at usikkerheten og begrensningene knyttet til pårørende påvirket både brukeren som trengte hjelp, og den pårørende selv. Pandemien og smitteverntiltakene ser ut til å bli langvarige. Usikkerheten og de andre negative følgene i relasjonen mellom brukere, pårørende og tjenester kan bli vanskeligere å stå i over tid.

Problematikken knyttet til pårørendes rolle kan ses i sammenheng med utfordringene som er skissert i temaet om informasjon og medvirkning. Både brukere og pårørende trenger informasjon for å kunne medvirke. Informasjon og medvirkning er en type av «krefter», slik en av deltakerne formulerte det, som en kan spille på for å hjelpe seg selv i de mange utfordrende situasjonene som kommer som følge av pandemien og smitteverntiltakene.

Undersøkelsen gir beskrivelser og innsikt knyttet til hvordan alternativer til fysiske møter har fungert for deltakerne. I de aller fleste tilfeller handlet dette om overgangen fra et tjenestetilbud som var basert på fysiske møter, og som brått og i stort omfang ble gjort digitalt. Hovedtrenden i disse dataene var at denne overgangen ikke hadde fungert bra for deltakerne. De satte for eksempel ord på hvordan de mistet nærhet til behandler og med andre pasienter i en setting med gruppeterapi. 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 om å miste oversikt over når behandlingen skulle skje. Deltakerne var villige til å strekke seg langt for å få til fysiske møter med tjenestene.

Økningen i bruk av digitale løsninger har vært brå og markant under pandemien. Økt digitalisering, og særlig innenfor psykisk helsevern, har vært både en ønsket utvikling og er en behandlingsform som evalueres og forskes på i stor monn med gode resultater (se for eksempel <https://helse-bergen.no/emeistring>). Innsiktene fra denne undersøkelsen illustrerer at behandlingsopplegg som er utviklet og vanligvis fungerer i fysiske møter ikke uten videre kan oversettes til en digital løsning.

Gratis lavterskeltilbud på telefon og video hadde gitt flere god hjelp. Det er en viktig nyanse i dataene at disse lavterskeltilbudene ikke var en fortsettelse av den behandlingen deltakerne allerede var i gang med, men var et nytt og annet tilbud. Det er verdt å merke seg at slike lavterskeltilbud i det store og hele var det samme både før og etter pandemien. Dette var en type tjeneste som ikke hadde gjennomgått samme type brudd, fra fysisk til digitalt møte, som den type tjenester deltakerne ikke var fornøyd med.

6 Avslutning

Denne fokusgruppeundersøkelsen har gitt innsikt i hvilke konsekvenser smitteverntiltak som avlysninger, økt ventetid og overgang fra fysiske til digitale møter kan ha hatt for enkeltpasienter og brukere. Deltakerne har vist til en gjennomgående erfaring av å få for lite informasjon og i liten grad få medvirke i endringer og/eller avslutning av eget tjenestetilbud.

Referanser

1. Pasient- og brukererfaringer med tjenester under koronapandemien 2020. Samarbeidsprosjekt mellom Brukerrådet i Helsetilsynet og Statens helsetilsyn. Rapport fra Helsetilsynet 6/2020. Oslo: Statens helsetilsyn, 2020.
2. Pasient- og brukererfaringer med tjenester under koronapandemien 2020. En nettbasert spørreskjemaundersøkelse. Internserien 10/2020. Oslo: Statens helsetilsyn, 2020.
3. Malterud K. Fokusgrupper som forskningsmetode for medisin og helsefag. Oslo: Universitetsforlaget, 2012.
4. Tjora AH. Kvalitative forskningsmetoder i praksis. Oslo: Gyldendal akademisk, 2017.
5. Brinkmann S. et al. Kvalitative metoder: empiri og teoriutvikling. Oslo: Gyldendal akademisk, 2012.
6. Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap og humaniora. [Sårbare grupper](#). Oslo: De nasjonale forskningsetiske komiteer, 2014.