

Koronapandemien slik personer med utviklingshemming har erfart det



Om rapporten

Denne rapporten består av to deler:

1. Kunnskap og erfaringer hos personer med utviklingshemming om koronavirus-pandemien. Forskningsrapport. Førsteamanuensis Britt-Evy Westergård, OsloMet. Denne delen gir en grundig presentasjon av undersøkelsen og gjennomgang av resultatene. Den inneholder også forskerens egne fortolkninger og synspunkter.
2. Helsetilsynets oppsummering og vurderinger. I denne delen av rapporten oppsummerer og vurderer Helsetilsynet resultater fra undersøkelsen som vi spesielt har merket oss og vil gjøre oppmerksomme på. Helsetilsynet vurderer resultatene i kraft av å være tilsynsmyndighet. De er ikke tilstrekkelig alene for å kunne påpeke konkrete lovbrudd i tjenestene. Men vi peker 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.

Sammendrag



«I lange perioder har de opplevd seg som svært isolerte og ufrie. Savnet av sosial kontakt og et vanlig hverdagsliv har gitt sterke følelsesmessige reaksjoner.»

Som alle andre har mennesker med utviklingshemming hatt ulike erfaringer under koronapandemien. Det vanlige livet med arbeid, skole, fritidsaktiviteter og annen sosial kontakt ble snudd på hodet. Livskvalitet, helse og tilgang på tjenester ble påvirket. OsloMet har på oppdrag fra Helsetilsynet intervjuet 33 personer med utviklingshemming om erfaringene de har fra koronapandemien og om hvordan smitteverntiltak har påvirket hverdagslivet. De formidler også kloke råd og anbefalinger både til politikere, myndigheter og til folk som er i lignende situasjoner som dem selv. Informantene er i alderen 18 til 66 år, kommer fra hele landet og fordelingen mellom kvinner og menn er noenlunde lik. De fleste deltagerne (42,6%) bor i en eller annen form for samlokalisert bolig eller bofellesskap der de har egen leilighet med tilknytning til fellesarealer og tilgang til personale hele døgnet. Nest hyppigste boform er leilighet i borettslag og familiehjem. De færreste bor i selveid leilighet eller hus.

Undersøkelsen er ledd i et større samarbeidsprosjekt som brukerrådet i Helsetilsynet og Statens helsetilsyn startet i begynnelsen av koronapandemien i mars 2020. I løpet av høsten 2020 ble det samlet inn brukererfaringer i tre delundersøkelser som er oppsummert og publisert på Helsetilsynets nettsider ([Pasient- og brukererfaringer med tjenester under koronapandemien 2020. Rapport 6/2020](#)).

Summen av smitteverntiltak har rammet hardt

Informantene i denne undersøkelsen viser tydelig hvordan summen av smitteverntiltak har rammet deler av befolkningen ekstra hardt. De har fortalt om hvordan de opplever at tiltak under pandemien har påvirket helse og livskvalitet. De har satt ord på sårbare områder i tjenestetilbudet og kommet med flere forslag til forbedringer og måter å ta vare på hverandre.

De har i mange tilfeller erfart strengere smitteverntiltak knyttet til egen bolig enn de fleste. Vi finner blant annet eksempler på at noen ble nektet av personalet å gå på jobb av frykt for at de kunne bli smittet og ta med smitte tilbake til bofellesskapet. Noen har erfart stengte arbeidsplasser og dagsenter og har ikke hatt tilbud om organiserte fritidsaktiviteter. I lange perioder har de opplevd seg som svært isolerte og ufrie. Savnet av sosial kontakt og et vanlig hverdagsliv har gitt sterke følelsesmessige reaksjoner. Dette er det mest alvorlige funnet i undersøkelsen, og tjenestene har ansvar for å følge ekstra godt med på og vurdere om den enkelte tjenestemottaker viser tegn til psykisk belastning. Kommunene har behov for faglig kompetent personal som kjenner den enkelte godt, for å kunne følge opp dette på en god måte framover.

Informantene beskriver tjenesteyternes håndtering av smittevernet, og noen opplever at det blir mye mas. Utover det er de svært fornøyde med ►

Takk

Helsetilsynet takker de 33 gode informantene som har delt både gode og vonde erfaringer fra pandemien og har gitt oss en bedre og dypere forståelse for hvordan pandemien og smitteverntiltakene har påvirket livene deres. Takk også for gode råd og anbefalinger dere har gitt både til politikere, myndigheter og til folk flest.

hjelpen og personalet. Inntrykket er at informantene er svært opptatt av å følge smittevernreglene og har derfor også tatt på seg smerten det er å ikke treffe kjæresten, nære venner og familie.

Samfunnsengasjerte informanter har sterke oppfordringer og anbefalinger

Mange av informantene hadde et sterkt engasjement i samfunnsspørsmål og politikk. Det er verdt å merke seg samfunnsengasjementet og lytte til forslagene om hva som kan være gode tiltak. De hadde anbefalinger om hva myndighetene bør gjøre, dersom det kommer nye pandemier. De har sterke oppfordringer om å være spesielt oppmerksomme på personer med funksjonsnedsettelse, og ta folk på alvor. De ønsker blant annet at det blir lagt bedre til rette for sosiale aktiviteter.

Behov for mer tilpasset og lettfattelig informasjon

Så mange som 1/3 av informantene i undersøkelsen mener de ikke kan nok om viruset og pandemien. Flere opplevde at informasjonen i media er vanskelig å forstå og etterlyste mer tilrettelagt informasjon.

Brukernes og pårørendes rett til medvirkning er lovfestet. En viktig forutsetning for å kunne medvirke, er å få informasjon som er tilpasset og lettfattelig, noe informantene i denne studien etterlyser. 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 en pandemi eller andre hendelser som utfordrer samfunnsberedskapen. 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 og nødvendig for å få og gi informasjon.

Undersøkelsen understøtter det samlede bildet Helsetilsynet har fått gjennom de brukerundersøkelsene vi har gjort tidligere i pandemien. Personer med utviklingshemming er en sårbar gruppe hvor tap av kontakt med arbeidskollegaer, venner, tjenester osv. kan ramme helse og livskvalitet hardere enn for andre i befolkningen. Resultatene tyder på at det har vært tilfelle under pandemien. •

Innhold

Om rapporten	2
Sammendrag	3
Innhold	5
Figurregister	8
Tabellregister	8
Del 1	
Kunnskap og erfaringer hos personer med utviklingshemming om koronavirus-pandemien. Forskningsrapport fra OsloMet Storbyuniversitetet	9
1 Forskerens forord	10
2 Introduksjon	11
2.1 Oppsummering	12
3 De ulike fasene i forskningen	13
3.1 Ethiske vurderinger og godkjenning	13
3.2 Utviklingen av intervjuguide og pilot	15
3.3 Utvelgelse – utvalg	16
3.4 Gjennomføringen av intervjuene	16
3.5 Analyseprosess og rapportering	18
4 Resultater	20
4.1 Demografiske data	20
4.1.1 Aldersfordeling	20
4.1.2 Fylkesvis fordeling	21
4.1.3 Boform	22
4.1.4 Tjenestetilbud i hjemmet	23
4.2 Kunnskap og tanker om korona og pandemien	24
4.2.1 Tanker om koronavirus-pandemien	24
4.2.2 Måten informantene var blitt kjent med koronaviruset og hvordan det smitter	28
4.2.3 Råd til dem som har det vanskelig under pandemien	32
4.2.4 Råd til myndighetene dersom det kommer nye pandemier	33
4.3 Det er annerledes, og friheten er borte	35

4.4	Den tapte fritiden	37
4.4.1	Aktiviteter som det har vært mer av under pandemien	38
4.4.2	Fritiden slik den er nå	40
4.5	Skole og arbeid	41
4.5.1	Stengte arbeidsplasser	42
4.5.2	Åpne arbeidsplasser	43
4.5.3	Endringer på arbeidstedet/skolen eller dagsenteret	44
4.5.4	Tiden etter at arbeidssstedet, skole eller dagsenteret åpnet igjen	47
4.6	Helse, ivaretagelsen av seg selv og støtten fra andre	50
4.6.1	Fysisk helse	50
4.6.2	Følelsesmessige reaksjoner	51
4.6.3	Om å ta vare på seg selv	58
4.6.4	Det har vært greit, jeg har det bra	59
4.6.5	Trivelige folk som er støttende	60
4.7	Kontakten med familien	63
4.7.1	Besøk av venner og familie	63
4.8	Ingen besøk og sjelden kontakt med familie og venner	64
4.9	Kontakten med familie og venner på mobil	66
4.10	Tjenester i hjemmet	67
4.10.1	Hjelpen er bra, personalet er greie og stort sett slik de var før pandemien	68
4.10.2	Savner mer hjelp, tid og omsorg fra personalet	69
4.10.3	Meninger om personalets måte å håndtere smittevernet	71
4.11	Andre offentlige tjenester informantene er brukere av	73
5	Referanser	75
6	Vedlegg	76
	Vedlegg 1: Informasjon om studien og samtykke	76
	Vedlegg 2: Intervjuguide til personer med utviklingshemming om COVID-19	81

Del 2	
Helsetilsynets oppsummering og vurderinger	86
7 Hvorfor ville vi gjøre denne undersøkelsen?	87
8 Hva er det viktigste vi fant?	88
8.1 Noen var oftere i karantene og hadde strengere restriksjoner	88
8.2 Tjenestene har stort sett vært som før for de fleste	89
8.3 Mange forteller om såre og vonde følelser	90
8.4 Samfunnsengasjerte deltagere det er verdt å høre på	90
8.5 Informasjon kan være vanskelig å forstå	91
9 Helsetilsynets vurderinger	92
10 Referanser	95
11 Samisk og engelsk sammendrag	96

Figurregister

Figur 1	Informanter - fylkesvis fordeling (N=33)	21
Figur 2	Boform (N=33)	22
Figur 3	Tjenestetilbud i hjemmet (N=33)	23
Figur 4	Kunnskapen om koronaviruset (N=33)	31
Figur 5	Daglig virke før pandemien, mars 2020 (N=33)	41
Figur 6	Endring i arbeidsoppgaver på skole, dagsenter eller arbeid (N=33)	47
Figur 7	Vurdering av egen helse (N=33)	50
Figur 8	Besøk av familie og venner i eget hjem (N=33)	64
Figur 9	Figur 9 Endringer i tjenester i hjemmet under pandemien (N=33)	68

Tabellregister

Tabell 1	Aldersfordeling i hver aldersgruppe (N=33)	20
Tabell 2	Forholdet mellom nok kunnskap om pandemien, om de er nok informert og hvor tilgjengelig informasjon er i media (N=33)	29
Tabell 3	Om de er fortalt om viruset og hvem de spør om de lurer på noe (N=33)	30
Tabell 4	Følelsen av frihet (N=33)	36
Tabell 5	Stenging og endringer i åpningstiden til arbeid/dagsenter/skole under pandemien (N=33)	45

Del 1

Kunnskap og erfaringer hos personer med utviklingshemming om koronavirus-pandemien. Forskningsrapport fra OsloMet Storbyuniversitetet

1

Forskerens forord

Takk til alle de positive og kunnskapsrike menneskene som var informanter i denne undersøkelsen. Takk også til kolleger på universiteter, høyskoler, ledere og personal fra hele landet, som fikk henvendelser og som spurte personer de visste var interesserte i å bli intervjuet om koronavirus-pandemien. Uten dere hadde det ikke vært mulig å nå så mange informanter til dette viktige temaet.

Takk til arbeidsgiveren min som var positive til at jeg skulle ta dette oppdraget, OsloMet og lederne ved vernepleierutdanningen ved Institutt for atferdsvitenskap.

Mange takk til Statens helsetilsyn for oppdraget og takk for samarbeidet med seniorrådgiver Bente Kr. Smedbråten i Helsetilsynet.

Britt-Evy Westergård

Tønsberg 05. juli 2021

2

Introduksjon

Undersøkelsen bygger på en hypotese om at personer med utviklingshemming, som er avhengige av helse- og omsorgstjenester, er spesielt rammet av tiltak som er iverksatt etter koronavirus-pandemien kom til Norge. Spørsmål som ble lagt til grunn for utviklingen av en samtaleguide som ledet intervjuene, var følgende:

- Hvilke erfaringer har personene med utviklingshemming med tjenestetilbudet i kommunen under koronavirus-pandemien?
- Hvordan opplever personer med utviklingshemming at tiltak under pandemien har påvirket deres helse og livskvalitet?
- I hvilken grad har personer med utviklingshemming tatt i bruk digitale løsninger som erstatning for fysiske møter? Hvordan de har opplevd dette?
- Hva kjennetegner konsekvensene av smitteverntiltakene ved pandemien og hva er spesielt sårbart i tjenestetilbudet hos personer med utviklingshemming i denne sammenheng?

Begrensninger i denne studien er spørsmål rettet spesielt mot arbeids- og skolesituasjonen og oppfølgingen i denne sammenheng, uavhengig av om det er offentlig eller privat tjenestetilbyder. Det er heller ikke spurt spesielt om dagsentrene og deres tilrettelegging under pandemien. Det kom like vel frem data som viser at noen dagsenter har arrangert spesiell tilrettelegging mens senteret var stengt.

Grunnen til at søkelyset har vært på tjenester i hjemmet, er nedstegningen av arbeidsplasser og dagsenter, hvor tjenestene i hjemmet og foreldrenes innsats overfor barn som fortsatt bodde hjemme, syntes å være spesielt viktig denne tiden.

Det ble ikke spurt spesielt om hvordan helsetjenestene, som for eksempel fastlege, sykehus eller spesialisthelsetjenesten har fungert for den enkelte. Det kommer like vel frem noen fortellinger under overskriften «Andre offentlige tjenester».

Studien henvendte seg til mennesker som selv er i stand til å fortelle om egen situasjon. I og med det ikke var mulig å møtes, var intervjuene begrenset til personer som kunne føre en samtale på telefonen eller over nettet, hovedsakelig Zoom. Av dem som ble intervjuet, var det både mennesker med en lett grad, og moderat grad av utviklingshemming

I tillegg ble noen intervjuet i fokusgrupper, ledet av lokale fagfolk. Fokusgruppeintervjuene inkluderte muligens noen av dem som ikke kunne gi adekvate svar på intervju over telefon eller Zoom. I og med funksjonsnivået for den enkelte informant ikke er kartlagt, er det vanskelig å si hvem som var med i fokusgruppene. Inntrykk fra svarene, ►



«Det er ingen tvil om at personer med utviklingshemming er mer utsatt for strengere smitteverntak enn befolkningen som bor i egne hjem uten hjelp fra det offentlige.»

kan indikere at noen trengte en del hjelp for å komme frem med sine meninger og erfaringer.

2.1 Oppsummering

Undersøkelsen som er gjort på oppdrag fra Statens helsetilsyn, har som formål å finne ut hvilke erfaringer personer med utviklingshemming, med tjenestetilbudet i kommunen, har hatt så langt under koronavirus-pandemien. Svarene på dette er rikt fremstilt i funnene som er beskrevet i denne rapporten. 33 personer i alderen fra 18 til 66 år er intervjuet en til en eller i fokusgrupper. Informantene kommer fra hele landet og fordelingen mellom kvinner og menn er noenlunde likt. Informantenes stemmer er fremtredende i denne rapporten og står i stor grad for seg selv.

Informantene har fortalt om hvordan de opplever at tiltak under pandemien har påvirket deres helse og livskvalitet og i hvilken grad de har tatt i bruk digitale løsninger som erstatning for fysiske møter. De har fortalt om hvordan dette har vært, og de har gitt mange eksempler på hva som kjennetegner konsekvensene av smitteverntiltakene ved pandemien. De har satt ord på sårbare områder i tjenestetilbudet, og kommet med flere forslag til forbedringer og måter å ta vare på hverandre på. Spennende var det i denne undersøkelsen å lytte til tanker og kunnskapen personene hadde om korona-pandemien. Mange hadde et sterkt engasjement i samfunnsspørsmål og politikk. I den forbindelse kom det frem at flere opplevde at informasjonen i media er vanskelig å forstå. De har i den sammenheng også forslag til måter å informere enklere og bedre.

Det er ingen tvil om at personer med utviklingshemming er mer utsatt for strengere smitteverntak enn befolkningen som bor i egne hjem uten hjelp fra det offentlige. I tillegg til dette kommer stenging av arbeidstiltak og karantene i eget hjem, fordi de må ta hensyn til andre de bor sammen med og et relativt stort antall personale når bofellesskapene er store. De har ikke hatt besøk av venner og familie, eller har kunnet gått på butikken uten følge fra personalet. Flere fortalte at de var tvunget til å være borte fra jobben med begrunnelse i at de tilhørte en utsatt gruppe. Ingen fortalte om noen som hadde dødd av viruset, men tre hadde vært smittet. Det er i noen tilfeller beskrevet erfaringer som sannsynligvis ikke er lovlig.

Informantene beskriver også tjenesteyternes håndtering av smittevernet og noen opplever at det blir mye mas. Utover det er de svært fornøyde med hjelpen og personalet. Inntrykket er at informantene er svært opptatt av å følge smittevernreglene, og har derfor også tatt på seg smerten det er å ikke treffe kjæresten, nære venner og familie. Det er likevel mange som uttrykker streke følelsesmessige reaksjoner på det de har vært gjennom til nå. Dette er kanskje det mest alvorlige funnet i undersøkelsen og som det haster å gjøre noe med. ●

3

De ulike fasene i forskningen

Studien har gjort bruk av følgende faser for å planlegge, innhente, analysere og fremstille resultatene:

- etiske vurderinger og godkjenninger
- planleggingen av studien, intervjuguide og pilotering
- utvelgelse
- gjennomføring av semistrukturerte intervjuer pr telefon, internett og i fokusgrupper
- analyse
- rapportering

Videre følger en utdypning av nevnte faser.

3.1 Etiske vurderinger og godkjenning

Formålet med forskningen kunne bare imøtekommes ved at personer med utviklingshemming ble intervjuet, noe som innebar at følgende hensyn ble ivaretatt:

1. Forespørselen til mulige informanter ble formidlet til ansatte og pårørende som hadde naturlig tilgang til kontaktopplysninger om informant, men som ikke sto i et direkte behandlingsforhold til vedkommende. Nettverket til forsker og deres nettverk igjen, ble kontaktet som «døråpnere» til å få en bekreftelse fra informant om denne ønsket å bli intervjuet.
2. Belastningen informantene ble utsatt for ble vurdert til å stå i et rimelig forhold til en samfunnsmessig og vitenskapelig nytte. Noen informanter fortalte mer enn det intervjuguiden la opp til. Vedkommende ble da spurt om dette var opplysninger de ville ha med i sine svar. Teksten forsker hadde notert, ble lest opp for hver av respondentene. De som ønsket, fikk tilsendt transkripsjonen for på den måten å sjekke og eventuelt rette opp feil (en respondent sendte mail i etterkant). Intervjuer spurte underveis i intervjuet om hvordan informant hadde det, og om spørsmålene var greie å svare på. Alle informanter ble på forhånd fortalt at ingen svar var feil, men at intervjuer ikke noterte navn eller stedsnavn for på den måte å ivareta anonymitet. Ingen av informantene unngikk å snakke om temaer fordi de ikke forsto spørsmålet, ikke visste hva de ville svare, følte skam eller ble emosjonell på andre måter. Flere informanter ga uttrykk for at de var takknemlige for å kunne være med i undersøkelsen og at de synes spørsmålene var enkle å svare på. I flere intervjuer ble det notert at informantene brukte tid til å tenke >

seg om, før de kom med svært utfyllende og detaljerte svar.

3. Intervjuer har erfaring og formell kompetanse på å intervju personer med utviklingshemming på en måte som ikke belaster den enkelte unødig. Både småprat, positive tilbakemeldinger og humor ble brukt underveis i intervjuene. Ingen av informantene ga uttrykk for at de ønsket spesiell tilrettelegging eller oppfølging underveis eller etter intervjuet. Intervjuer ble ikke kjent med forhold som krevde umiddelbar varsling i henhold til norsk lov, forskrifter eller etiske retningslinjer.
4. I begynnelsen av intervjuet kartla forsker informantens alder, kjønn, bostedsfylke, boform og om de var arbeidstaker eller elev før pandemien. Det ble ikke samlet inn data som navn, telefonnummer, adresse eller personnummer. Kjennskap til e-post og telefon gjaldt bare i de tilfellene forsker allerede kjente til informant, eller der informant selv ønsket dette.

I intervjuene ble personlige forhold, som er nevnt i GDPR (og NSD), ivaretatt på følgende måte:

5. Alle informantene ga et frivillig, informert og muntlig samtykke før intervjuet. Intervjuer sjekket at informant var informert om studien gjennom et forhåndssendt informasjonsskriv med enkel tekst (se vedlegg 1). Skrivet inneholdt også en samtykke-erklæring de kunne oppbevare i egen journal.
6. Lagring og analyse av data sikrer at personopplysninger ikke kan knyttes til enkeltpersoner. Studien omfatter 33 personer, og teksten som inneholdt svarene fra informantene, ble anonymisert under selve intervjuet. Dette gjaldt både for en-til-en intervjuer og fokusgruppeintervjuer. Ingen data kan knyttes til personopplysninger via kode eller koblingsnøkkel. I intervjuet ble flg. personopplysninger samlet inn (disse er ikke knyttet til intervjuet i rapporteringen av resultater):
 - eksakt alder, som er brukt for å synliggjøre aldersspredning og gjennomsnittsalder på informantene
 - kjønn, for å sikre en god fordeling mellom menn og kvinner
 - boform (egen leilighet med fellesarealer, eget hus eller egen leilighet i borettslag, familiehjem ...), som brukes til å forstå nyanser i annen informasjon som kommer frem i intervjuet, og for å finne likheter og forskjeller i innsamlet data
 - tjenestetilbudet i eget hjem (ambulant team fra kommunen, 24/7-tjenester fra kommunen eller privat aktør, BPA eller ingen hjelp fra det offentlige, men «frivillig» hjelp fra egen familie), som blant >

annet ble relatert til boform

- status før pandemien (skoleelev, arbeidstaker, bruker av dagsenter eller ingen faste dagtilbud, f.eks. pensjonist), for å relatere temaer som omhandlet arbeids- og skolesituasjonen før og under pandemien
 - fylke av hensynet til personvern, og det faktum at ansvarlige for tilsynet av tjenestene, statsforvalteren, er fylkesvis inndelt
7. Anonymisert datamateriale ble oppbevart i egne filer uten kobling til navn eller andre identifiserende data. Filene ble beskyttet av brannmurene til OsloMet og er lagret i analyseprogrammet NVivo, som også er innenfor nevnte brannmurer. Personopplysningsloven gjelder ikke for anonymiserte, analyserte data (nsd.no). Data fra studien blir derfor oppbevart på OsloMet sitt lagringsområde etter rapporten er levert til Statens helsetilsyn.

Det var noe uklart før studien, hvilken etat som sto for den etiske godkjenningen. På grunn av dette ble studien sendt til NSD, som svarte følgende:

«Statens helsetilsyn er behandlingsansvarlig institusjon for dette prosjektet og har inngått en databehandleravtale med OsloMet. OsloMet behandler altså personopplysninger på vegne av Statens helsetilsyn ... Statens helse-tilsyn er ansvarlig for at behandlingen av personopplysninger skjer i tråd med personvernregelverket. Siden Statens helsetilsyn ikke har en avtale med NSD ... Det er eventuelt personvernombudet ved Helsetilsynet som må vurdere prosjektet.» (06.02.21).

I tillegg til vurderingen fra Statens helsetilsyn, ble det gjort en ROS-analyse som er en del av godkjenningsprosedyren til personvernombudet ved OsloMet. Personvernombudet ved OsloMet godkjente også planen for studien og avtalene med Statens helsetilsyn.

I denne rapporten er alle sitater i teksten skrevet med bokmål og ikke med dialekten flere av informantene hadde. Grunnen til dette er risikoen for gjenkjenning. Av samme grunn er heller ikke alder og kjønn oppgitt i forbindelse med sitatene i denne rapporten.

3.2 Utviklingen av intervjuguide og pilot

Innledningsvis i denne rapporten er spørsmål som ble lagt til grunn for samtaleguiden, presentert. Intervjuguiden er en operasjonalisering av oppdraget fra Statens helsetilsyn. I tillegg ble det lagt til spørsmål om demografi som var nødvendige for analysen (vedlegg 2 Intervjuguide). Demografiske data er også viktig for å vurdere studiens validitet. ►

Intervjuguiden ble lagt frem for seniorrådgiver i Helsetilsynet, som fulgte opp arbeidet med denne studien.

Den 13.10.20 og 16.11.20 ble intervjuguiden pilotert av en person med lett grad av utviklingshemming. I samme periode deltok denne personen i utviklingen av et forskerkurs for utviklingshemmede i regi av OsloMet, noe som gjorde personen kvalifisert til å gi metodiske innspill. Intervjuguiden ble i etterkant tilpasset fokusgruppeintervjuer.

3.3 Utvelgelse – utvalg

Inklusjonskriterier innebar at informantene identifiserte seg selv til å ha utviklingshemming, at de kunne gi et informert samtykke til å bli intervjuet og at de hadde et ønske om å formidle egne erfaringer og meninger om pandemien.

På grunn av tema, og for å sikre at informantene hadde et visst felles erfaringsgrunnlag, ble informantene strategisk utvalgt. Strategisk utvalg er vanlig å bruke ved Fortolkende fenomenologisk analyse (Interpretative Phenomenological Analysis/IPA), som er den vitenskapsteoretiske tilnærmingen i denne studien (Pietkiewicz & Smith, 2012).

Studien ble gjort kjent gjennom forskerens eget kontaktnett og på sosial medier (vernepleieren.no og Facebook). Informantene ble intervjuet etter «snøballprinsippet», som vil si at utvalget ble utvidet frem til datainnsamlingen viste variasjoner som ga utfyllende svar på forskningsspørsmålene. I tillegg ble det tatt hensyn til at det skulle være en spredning på informantene fra ulike fylker og ulike deler av landet. Det ble avklart med seniorrådgiver i Helsetilsynet at det skulle være noen flere informanter i fylker med alvorlig smittespredning og stort antall innbyggere, som for eksempel Oslo og Viken. Variasjoner ble også ivarettatt ved størrelse på utvalget, fordelingen mellom menn og kvinner, samt aldersspredning (Kvale & Brinkmann, 2017:148). På forhånd var det estimert 24 informanter, og studiens endelige utvalg på 33 informanter er godt over forventningene til Statens helsetilsyn.

3.4 Gjennomføringen av intervjuene

Intervjufasen har vart i tre måneder, fra og med 17. mars til og med 21. juni 2021.

I alt ble det gjort 24 enkeltintervjuer og tre fokusgruppeintervjuer med tre personer i hver gruppe (ni personer totalt). I en av fokusgruppene deltok bare kvinner, mens en annen gruppe bare inneholdt skoleelever under 20 år. >

Fokusgruppene foregikk på stedet der personene bodde eller gikk på skole. Enkeltintervjuer foregikk på Zoom (18 personer) og på mobiltelefon (6 personer). Et av intervjuene ble byttet fra Zoom til telefon på grunn av dårlig nettforbindelse. Forsker måtte ta i bruk privat mobiltelefon fordi Skype Business, som vanligvis brukes på OsloMet, ikke var kompatibel med mobiltelefoner flere av informantene hadde. Grunnen til dette er ukjent.

Alle intervjuer startet med en kort introduksjon og spørsmål om de var informert om studien, om de på forhånd hadde lest informasjonen med enkel tekst. Noen fra personalet hadde lyst til å være med, de ble da bedt om å sitte i bakgrunnen og ikke si noe.

Alle informantene virket trygge og ivrige til å svare, det var tydeligvis et tema de var opptatt av. Noen informanter trengte litt tid før de kom frem med kritikkverdige forhold. Informantene var saklige og gode til å formidle erfaringer, følelser og kunnskap.

Spørsmålene ble tilpasset på den måten at forsker oppfattet at det for noen var behov for ekstra tydelig og enkelt språk. Det ble bare spurt om forhold som var relevante ut fra svar de hadde gitt tidligere i intervjuet. Svarte de for eksempel at de ikke hadde arbeid eller dagsenter å gå til på dagtid, ble det heller ikke spurt om åpningstid og reisevei til arbeid. Ellers ble størstedelen av spørsmålene i intervjuguiden brukt, noe som også styrket mangfoldet og variasjonen i innsamlet datamateriale.

Underveis ble informantene oppmuntret med positive tilbakemeldinger og oppdateringer på hvor mye av intervjuet som gjensto. På slutten ble alle spurt om det var noe mer de ønsket å få med i intervjuet. Alle sa at intervjuet hadde vært utfyllende med gode spørsmål og at intervjuet dekket temaene de ønsket å uttale seg om.

Intervjuene tok alt fra 25 minutter til 1,5 time. Noen trengte lang tid på å svare og var omstendelige i sine svar. Andre hadde lange fortellinger de ville formidle og noen reflekterte i større grad enn andre informanter. Svarene var like forskjellige som personene som ble intervjuet.

Intervjuer sa på forhånd at svarene ble skrevet ned etter hvert som informanten fortalte. Videre at lengre tekst ble lest opp for dem underveis. På den måten ble det sikret at svarene var skrevet slik informanten ville det skulle være. Intervjuer sa også at det ikke er mulig å få med hvert ord og at lange svar kunne bli skrevet noe kortere. Tekst med to setninger eller mer, ble lest opp og godkjent av informant - litt avhengig av tydeligheten i svarene.

Tilbakemeldingene fra dem som ble intervjuet, var at det var gøy å svare. Noen ga uttrykk for at de gjennom spørsmålene lettere fikk frem tanker de hadde hatt, men ikke tidligere klart å sette ord på. En person sende et tillegg på e-post etter intervjuet og to informanter ønsket >

transkripsjonen på e-post i etterkant. Alle ga uttrykk for at de var svært glade for å delta i undersøkelsen.

Tilbakemeldinger fra personal som satt i bakkant og lyttet, var at forsker hadde god evne til å få informant til å slappe av under intervjuet og at forsker skapte god stemning og mye latter. I etterkant sendte noen e-post med takk for at de fikk lov til å lytte og at de var positivt overrasket over hvor godt informanten svarte på krevende spørsmål.

3.5 Analyseprosess og rapportering

Analysetrinnene i Fortolkende fenomenologisk analyse tar sikte på å få frem kunnskap, forståelse og meninger informantene hadde av egen livssituasjon under koronavirus-utbruddet.

I studien ble det lagt vekt på å forstå erfaringene og meningene til den enkelte. Fortolkende fenomenologisk analyse skiller seg fra andre tilnærminger på denne måten, ved at det er en kombinasjonen av psykologiske, fortolkende og ideografiske komponenter som innebærer en induktiv fortolkning av data (Kvale & Brinkmann, 2017; Pietkiewicz & Smith, 2012).

Analyseprosessen i denne studien er kreativ og fleksibel ved bruk av NVivo, som er et digitalt analyseverktøy. Følgende trinn i analysen var:

1. Transkriberte intervjuer ble kodet induktivt i NVivo. For data som inneholdt tekst, kom det frem følgende temaer/kategorier (noder) i tillegg til undertemaer:
 - a. kunnskap og tanker om koronaviruset og pandemien
 - b. fritid, skole og arbeid
 - c. opplevelsen av egen livssituasjon
 - d. kontakten med familien
 - e. tjenester i hjemmet
 - f. andre offentlige tjenester

Noen data, spesielt demografiske, ble kodet som «Case Classification-person». Dette var eksempelvis: kjønn, alder, fylke, tjenester i hjemmet, status før pandemien, har egen mobil og PC, besøk fra familien mv. Data fra denne måten å kode på, kan dermed enkelt trekkes ut i grafiske fremstillinger. Refleksjonsnotater (Annotations) ble laget der det kom frem overraskende eller tydelige data av et tema (NVivo: Node). Disse ble så brukt for få frem indikasjoner som lå i svarene, men som kanskje ikke ble uttalt tydelig nok, >

eller at det var svar som fremkom som spesielt viktige.

2. Etter koding, ble kategoriene (noder) gjennomgått og data som evt. var kodet i feil kategori flyttet. Slik opprydding sikrer at samme data ikke fremkommer flere ganger.
3. For data det var mulig å visualisere, ble det laget søylediagram (antall) og kakediagram (prosentvis fordeling). Analysen innebar en jobb med fargekoding og tilpasning av tekst, som for eksempel utelatelse av «Unassigned» og «Not applicable». Visualiseringen viser bedre sammenhenger, likheter og forskjeller mellom kodeverdiene «Values», enn hva tekst gjør.
4. For kategorier (noder) som var kodet med tekst og ikke med verdier, ble hver kategori studert for å finne likheter, forskjeller og særegne svar. Dette er skrevet ut som tekst og sitater i forskningsrapporten. Mangfold og variasjon er fremhevet, og i mindre grad antallet som svarte det samme, - selv om dette noen steder forekommer der svarene kan sammenliknes. Et eksempel på dette var at flere hadde begynt å gå mer turer under pandemien.
5. Hver kategori ble opprettet med definerte underkategorier. Underkategoriene beskriver temaene som en hovedkategori inneholder. For eksempel under hovedkategorien «Besøk i eget hjem», ble data kodet i følgende underkategorier: «har ikke hatt besøk under pandemien» og «har hatt besøk under pandemien».
6. Resultater fremstilt med tekst, er gjengitt med sitater som eksempler. Teksten er holdt så nært opptil data som mulig, da det er informantens stemme som er spesielt viktig i denne undersøkelsen og ikke forskerens fortolkning. Ord, uttrykk og formuleringer er i stor grad beholdt i forskningsrapporten.
7. Resultatene er i liten grad tolket opp mot dagens forskning, lover og førende politikk, i og med dette er et arbeid Helsetilsynet selv har sagt de vil gjøre i sin behandling av forskningsrapporten. ●

4

Resultater

I oppsummeringen av resultater presenteres først demografiske data. I fremstillingen finnes både søylediagram og et prosentvis kakediagram. Noen steder er begge fremstillingene brukt i tillegg til tabeller med sammenliknbare oversikter. Data kodet som verdikategorier, presenteres i løpende tekst som støtte til funnene. Utover dette, inneholder teksten hovedsakelig sitater fra informantene. Disse er fremstilt som sitater med kursiv. Hver av sitatene inneholder en referanse som kan spores tilbake til det enkelte anonymiserte intervju slik det er lagret i NVivo. Når referansen er skrevet som (28-30), er referansen knyttet til uttalelser i en av de tre fokusgruppene som datamaterialet inneholder. Forskerens oppsummering og kommentarer kommer til slutt i hvert underkapittel og har som egen overskrift «Forskerens kommentarer».

4.1 Demografiske data

Totalt deltok 33 informanter i studien, 19 (57,6%) kvinner og 14 (42,4%) menn. Demografiske data for 33 informanter fremstilles ved aldersfordeling, boform og tjenestetilbudet i hjemmet.

4.1.1 Aldersfordeling

Aldersspennet hos informantene var fra 18 til 66 år. I tabell 1 vises spredningen i alder fordelt på aldersgrupper.

Tabell 1 Aldersfordeling i hver aldersgruppe (N=33)

Aldersgrupper	Antall informanter i hver aldersgruppe
<20	3
20-29	13
30-39	8
40-49	3
50-59	3
60-69	3

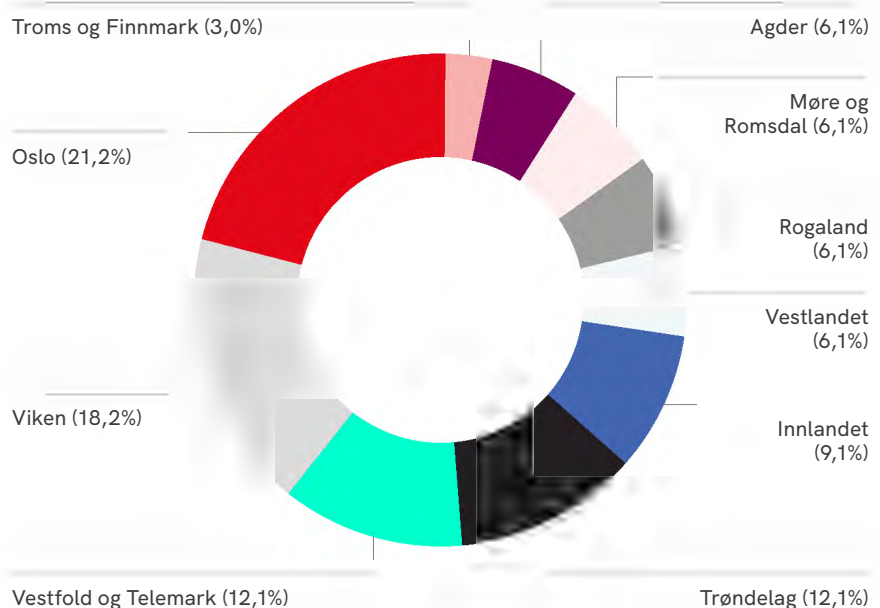
Oversikten viser at det er en overvekt av informanter mellom 20-29 år. Dette kan være en fordel med tanke på at dette er mennesker som sannsynligvis står i starten på arbeidslivet og utflyttingen fra foreldrehjemmet. Deres syn på hvordan pandemien har endret hverdagen deres er viktig med tanke på muligheter og planer for fremtiden. >

4.1.2 Fylkesvis fordeling

En utvelgelsesstrategi var å få til en fordeling av informanter fra ulike deler av landet, og kanskje dermed også større variasjon i svarene. Det er for eksempel et funn at informanter fra de største byene i større grad har opplevd begrensninger i hverdagen i forbindelse med pandemien.

Nedenfor vises en oversikt over den prosentvise fordelingen av informanter fra hvert fylke.

Figur 1 Informanter - fylkesvis fordeling (N=33)



Oversikten viser at det ikke var mulig å få med informanter fra Nordland fylke. Det ble gjort gjentatte forsøk, men tidsfaktoren satte en begrensning for hvor lang tid som kunne brukes for å finne informanter. Personal i boliger og pårørende var i hovedsak dem som formidlet henvendelsen til informantene. For å komme i kontakt med informanter var forsker avhengig av å nå ut til personal og pårørende som var interessert i å formidle informasjon om studien videre til personene med utviklingshemming.

Den nordligste delen av landet er minst representert i undersøkelsen, mens Sørøst-Norge er best representert. I Oslo ble flest informanter intervjuet, noe som var ønskelig fra oppdragsgiver. Grunnen til dette var ➤

blant annet for å finne ut mer om belastningen på steder der smitteutbruddene hadde vært store og langvarige.

4.1.3 Boform

Det var en antagelse fra forsker om at boform hadde en innvirkning på hvordan pandemien påvirket livet til informantene. Fire typer boformer ble forhåndsdefinert og kartlagt i begynnelsen av intervjuene. Dette var

- egen leilighet med tilgang til fellesrom som for eksempel kjøkken, stue, vaskerom og personalrom
- leid bolig i borettslag med tilgang til personalbase i nærheten
- selveid leilighet eller hus, eventuelt med hjemmetjeneste noen dager i uken
- familiehjem, personen bor sammen med foreldrene

Den prosentvise fordelingen av informantenes boform vises i figur 2.

Figur 2 Boform (N=33)



Som oversikten viser, bor flertallet i leiligheter med fellesarealer (42.2%), eller det som gjerne beskrives som bofellesskap. Nest hyppigste boform er leilighet i borettslag og familiehjem. De færreste bor i selveid leilighet eller hus. Fordelingen er overens med andre boligundersøkelser som >



«I denne undersøkelsen var det flere av dem som bodde i leilighet med fellesareal, som hadde vært gjennom hyppige og lengre karantener.»

Norsk kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU) viser til i sin artikkel «Kunnskap om store bofellesskap og boformer» (NAKU, 2020).

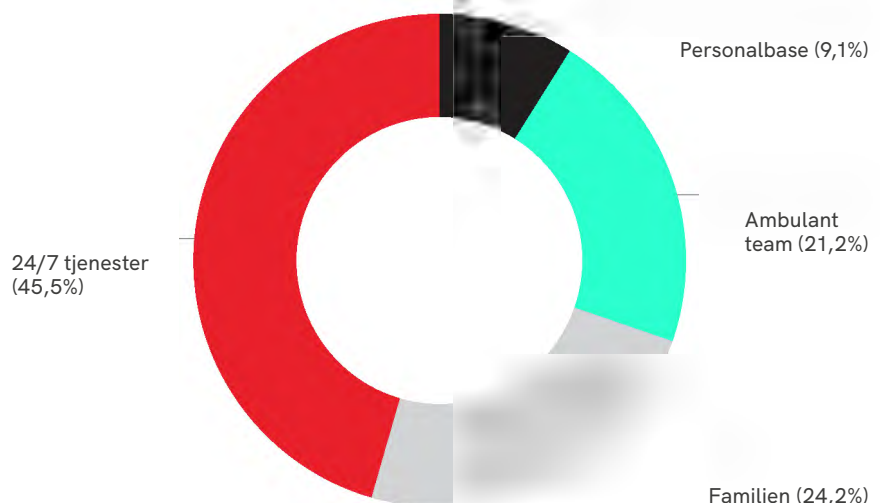
I undersøkelser nevnte artikkel henviser til, trekkes det frem negative forhold ved store bofellesskap. I denne undersøkelsen var det flere av dem som bodde i leilighet med fellesareal, som hadde vært gjennom hyppige og lengre karantener. Dette hadde påvirket muligheten til arbeid og fellesskap med andre, i tillegg til smitteverntiltak. Se videre om dette i kapitlene stengte arbeidsplasser, helse og følelsesmessige reaksjoner, boform og tjenestetilbud, - som omtales i neste kapittel.

4.1.4 Tjenestetilbud i hjemmet

Oftest er det slik at personer som bor i leilighet med tilgang på fellesarealer, har heldøgns personaldekning, alle dagene i uken (24/7).

Informanter med egne leiligheter i borettslag får som oftest hjelp fra en baseleilighet eller ambulant team. Også noen av dem som eide egen leilighet eller hus, mottok tjenester fra en base mens andre klarte seg uten tjenester i hjemmet. De som fortsatt bodde i familiehjemmet, hadde heller ikke tjenester i hjemmet. For personer som ikke benyttet offentlige tjenester, var det familien som stilte opp. Nedenfor vises en oversikt over tjenester informantene mottok i hjemmet sitt.

Figur 3 Tjenestetilbud i hjemmet (N=33)



Oversikten viser at nærmest halvparten av utvalget mottok 24/7-tjenester i eget hjem, noe som samsvarer godt med dem som sa de >

bor i egen leilighet med fellesarealer, se fig.2. Totalt er det omtrent 76% i utvalget som mottar tjenester i eget hjem, mens 24% får hjelp av familien. Dette indikerer at familiemedlemmer er en viktig målgruppe for informasjon som skal nå frem til personene med utviklingshemming.

Forskerens kommentarer

Fordelingen mellom kjønn er akseptabel i denne studien. Det er ikke gjort beregninger om kjønnsmessige forskjeller i studien da utvalget synes for lite. Likeledes er aldersfordelingen, med utgangspunkt i begrunnelser som kommer frem i teksten, akseptabel.

De fleste av informantene bodde i leilighet med tilgang til fellesarealer. Forholdet mellom boform og tjenester i eget hjem, samt andre funn i undersøkelsen, viser at det også i denne boformen var informanter med flest antall karantener. Det er ikke fremstilt egne data på dette av hensyn til anonymitet, men informantenes erfaringer kommer frem i kapitlene om «Stengte arbeidsplasser» og «Helse.../Følelsesmessige reaksjoner». Resultatene viser også at foreldre til personer med utviklingshemming er en like viktig målgruppe for myndighetenes smitteverninformasjon som personene selv, personalet og annet helsepersonell. Ut fra dette, er det sannsynligvis et behov for pedagogiske program som veileder foreldrene, eventuelt i samarbeid med lærere, helsepersonell mv., om hvordan de kan informere og støtte sine barn.

4.2 Kunnskap og tanker om korona og pandemien

4.2.1 Tanker om koronavirus-pandemien

Alle informantene hadde tanker om koronavirus-pandemien. Omtrent 64% mente at det kommer til å gå bra.

Flere var opptatt av at det går bra om vi er positive og optimistiske, og gode på smittevern:

«altså ... det er klart det har dødd mange av pandemien, men om en skal gå rundt å være redd hele tiden, er jo heller ikke det bra heller. Jeg tar vare på meg selv med å vaske hendene og bruke munnbind og spriter henda, så en må jo ikke bli slik at en tenker at alt er farlig. En må ta de forhåndsreglene en har fått beskjed om og jeg tenker at det holder.» (06).

Andre mente at det må jo ta slutt en gang og at vaksinen er en del av løsningen:

«Det vil jo ikke holde på i all evighet og vi får jo vaksiner og da vil det vel flate seg ut, det tar bare litt tid. Så er jeg positiv som person, en kan jo ikke gi opp.» (01). >



«Noen i kommunen er der hele tiden, de som jobber på basen, men når det kommer til andre som for eksempel politikere og ordfører så bør de komme oftere til der de utviklingshemmede og gamle bor for å se hvordan de har det og på jobben, på dagsenteret ... disse kan også snakke med politikerne»

En informant

De sa at det kom til å gå bra fordi myndigheter og politikere gjorde en god jobb:

«Fordi Erna Solberg og dem kommer med stadig nye regler» (04), og «Jeg pleier ikke å tenke så langt frem i tida, men dersom dette holder på et år til, så tenker jeg at kanskje politikerne kommer på noe annet som gjør at vi kanskje må gjøre ting annerledes ...» (06).

Samarbeid med ekspertene fremheves som en løsning:

«Det vil gå bra så lenge myndighetene jobber flere veier overfor utviklingshemmede, funksjonshemmede, syke og gamle. De må være mer eksperter og bruke eksperter som kan gi råd og hjelp.» (09).

Andre hadde troen på at dagens teknologi og informasjon ville hjelpe:

«Det kommer til å gå så bra atte. Vi er i 2021 og teknologien har utviklet seg enormt. Vi skal ikke gå lengre enn ca. 40 år tilbake, da hadde vi knapt nok internett ... det er ikke de store sykdommene som tar knekken på menneskeheten nå slik som før ... - så jeg er ikke bekymret.» (27).

En person manet til tålmodighet og formidlet dette på en poetisk måte:

«Når du er 66 er det viktig å følge reglene, - da tror jeg smitten går ned. Selv om hjertet bristet når vi stenger ned, blir det som en fugl som legger egg, - så blir det en bedre fremtid. Selv om de sier at vi skal åpne fort, må de prøve å vente og høre hva forskningen sier. Vi må ikke haste frem.» (09).

Omtrent 27% hadde kritiske synspunkt på myndighetene, politikerne og hvordan smittevernet ble praktisert av befolkningen. Flere mente at situasjonen ville vært en annen med en annen regjering (07,19). Andre politiske synspunkt var:

«La oss se for oss at covid-19 hadde kommet i Stoltenberg-tida, da hadde alle hatt det bedre.» (19).

«Det er vanskelig å høre alt dette politikerne sier fra talestolene sine. De burde vært mer på gaten og snakket om tingene og vist frem sakene sine der, slik at de som ikke skjønner så mye også kan forstå. Vi hjelper ikke folk med taler, vi må ut å bruke penger og gjøre noe konkret. Det burde vært en egen bil de informerte fra.» (09).

«Noen i kommunen er der hele tiden, de som jobber på basen, men når det kommer til andre som for eksempel politikere og ordfører så bør de komme oftere til der de utviklingshemmede og gamle bor for å se hvordan de har det og på jobben, på dagsenteret ... disse kan også snakke med politikerne» (19).

«Stoler mer på FHI enn Erna Solberg for hun brøt reglene.» (10-12). ►

«Helsetilsynet bør granske mer hva som skjer i kommunene slik at de ikke bryter loven. Her var det en mor som ikke fikk lov til å besøke sin datter og det var en stor sak her, det var jo ulovlig da.» (19).

«Den eldre garde har hele tiden lagt skylda på oss for at vi fester og slikt, men min erfaring er at de eldre ikke følger smittevernreglene, de bør tenke gjennom hvordan de følger smittevernreglene før de klandrer andre ...» (31).

«Jeg tenker at alle egentlig bør være litt mer forsiktige, for eksempel hver gang noen kommer hjem fra ferie øker smitten hver gang. Selv om det gjør vondt å ikke dra på hytta og ferie, så tenker jeg at en heller bør vente å reise på ferie til etter en har fått vaksinen.» (06).

«Det er jo noen som ikke gidder å følge smittereglene, det ser jeg til stadighet. Jeg synes det er vanskelig å se når folk ikke følger reglene som er satt, når vi har fått regler må vi følge dem. Butikkene har hansker og det er falsk trygghet, det irriterer meg litt.» (01).

Det var også dem som mente at det burde vært tatt andre grep om smittespredningen:

«De burde stengt alle grenser slik at det ikke kommer inn i landet vårt» (07).

«Det er skummelt, politikerne har lett for å bare snakke og det går i bosset sammen med munnbindene. Det er også viktig å sjekke bosset, at det ikke er skadelig for miljøet og at det kan spre smitte.» (09).

Omtrent 27% fulgte godt med på hva som skjer i verden og hadde tanker om det. Noe av det de sa om dette tema var:

«Ja, jeg veit at det er en ny smittebølge og at det er mye i andre land ... mange restauranter må kaste mat og drikke nå fordi det går ut på dato ... Det er mye snakk om karantenehotell og slikt nå ...» (06).

«Ja! Jeg merker forskjell, det er helt andre typer med virus nå og det er vanskelig. Det er så mange vanskelige typer.» (07).

«Jeg tenker at det er en virkelig stor pandemi vi også har hatt før, som for eksempel fugleinfluensaen, svartedauden og likende ... og at det er virkelig farlig ... det er aller verst for Asia, Afrika og USA og nede i Europa. I Sentral-Europa og Norge synes jeg vi har godt grep om koronaen ...» (19).

«Når pandemien kom til Europa virket det som om at menneskeheten ble fratatt retten til kontakten med hverandre ... den ble flyttet til nettet jeg har lest på nettet at dette er brudd på menneskerettighetene ... i tillegg til at det gjør jo noe med oss over lengre tid og ikke ha fysisk kontakt med hverandre...vi ble fratatt noe ufrivillig og som Erna sa, dette var den strengeste nedstengingen i fredstid.» (27). >



«Informantene savnet at helsemyndigheter og politikere snakket med dem «det gjelder». Denne undersøkelsen er en måte å lytte til deres stemmer.»

Omtrent 15% mente at verden kommer til å fortsette som en annen etter pandemien, for eksempel:

«Akkurat nå så går det ikke så bra. Jeg tror vi oppdager en ny verden etter koronavirus-pandemien, - dessverre. En verden med mer færre butikker, og der arbeidssteder blir mer digitale og liknende, - at folk kanskje blir mer redd og mer forsiktige.» (02).

Noen mente at navnet på pandemien var feil:

«Jeg forstår alvorlighetsgraden, men rett fra levra så mener jeg de har valgt helt feil navn, det høres ut som en flatskjermes TV, og Corona er jo en øl.» (31).

«Det nærmeste jeg har vært Corona er den ølen.» (25).

Forskerens kommentarer

Litt over 60% av informantene hadde tillit til at «det kommer til å gå bra». Likeledes var det kritiske røster til politiske avgjørelser, og de kom frem med kreative forslag til hva myndighetene kunne ha gjort. Noen etterlyste sterkere føringer fra myndighetene overfor kommunene, og andre sa de stolte mer på fagfolkene enn politikerne. Dette viser at informantene holdt seg informert, var interesserte og hadde forslag som både sentrale myndigheter, kommunens politikere og fagfolk bør lytte til.

Uttalelsene om koronapandemien viste at personer med utviklingshemming har mange tanker som bør betraktes som viktige innspill til samfunnsdebatter. De har en unik plass på «tribunen». Deres syn på verden, slik den utspiller seg med deres blikk, er verdifullt for å forstå helheten og nyansene i samfunnet. Ikke minst er det verd å merke seg samfunnsengasjementet og refleksjonene informantene hadde om hvorfor de tror vi kommer helberget ut av pandemien. De fortalte om bevisst og godt smittevern, og formidlet positive, optimistiske tanker. De kom også med forslag, basert på erfaringer og forståelse, - som det er verd å lytte til når gode tiltak skal utformes.

Informantene savnet at helsemyndigheter og politikere snakket med dem «det gjelder». Denne undersøkelsen er en måte å lytte til deres stemmer. Men, for at det skal bli reelle endringer de selv kan oppleve i praksis, må det de sier tas med inn i avgjørelser tjenestene og forvaltningen tar. En invitasjon til å delta i endringsarbeid i kommunen, er en måte å gjøre bruk av deres erfaringer og forslag. >



«Noe av det kunne vært gjort enklere, men som regel skjønner jeg det som blir sagt, men selvfølgelig er det noen ord de bruker som er vanskelige»

En informant

4.2.2 Måten informantene var blitt kjent med koronaviruset og hvordan det smitter

På spørsmål om hvordan informantene holder seg informert om koronapandemien, fortalte omtrent 55% av informantene at de fulgte med i aviser og på TV og radio. Noen fulgte med hele tiden, mens andre trengte hjelp:

«Jeg følger med noe grådig på tekst-TV og der står det om korona hele tida» (04).

«Ja, jeg har sett masse reportasjer fra nyhetskanalene» (06).

«Jeg har lest i avisa ja, da får jeg hjelp av personalet fordi jeg har dårlig syn nå» (07).

«... ser på nyhetene sammen med mamma og pappa kl. 19.00» (14-16).

Omtrent 15% kommenterte at de søkte på nettet, ringte pandemitelefonen eller gikk inn på kommunens sine sider og leste om koronaviruset og om pandemien:

«... Googler meg frem til ting ... da kan jeg få ting bekreftet. Jeg synes også at alt innen helse er veldig spennende å følge med på ...» (27).

«Ja, altså jeg har lest meg opp på nettet og i avisen så jeg kan nok om det nå. Begynner å bli lei det nå da så ...» (24).

Flere fortalte at de begynte å bli lei all informasjonen, og omtrent 36% sa at det heller ikke alltid var enkelt å forstå det som ble sagt eller skrevet. For eksempel:

«Det kan jo være litt vanskelig innimellom, de sier litt for mye litt for mange ganger» (2).

«Nyhetene bør informere om en og en ting og ikke ta alt på en gang.» (9).

«Noe av det kunne vært gjort enklere, men som regel skjønner jeg det som blir sagt, men selvfølgelig er det noen ord de bruker som er vanskelige» (24).

Andre hadde forslag til hva nyheter bør inneholde og hvordan formidlingen kan bli bedre:

«Nyhetene bør informere om en og en ting og ikke ta alt på en gang ... jeg kunne ønske noe mer informasjon om hva viruset gjør, hva det er og hvordan en tar testene.» (09).

«De kunne ha sagt at dersom du har symptomer ..., så skulle de fortalt helt tydelig hva en skal gjøre, hva en bør spise og sånn.» (17).

«... gi mer opplæring av dem som forteller om nyhetene, det er stor forskjell på de vanlige nyhetene og Supernytt...de kan bli like gode som >

programlederne i Supernytt, de er kjempeflinke og slik ønsker jeg at de andre skal være også.» (23).

Informantene fortalte at også andre personer i nærmiljøet informerte dem om koronaviruset. Både personal og lærere på skolen (36%) og foreldrene (24%) ga dem informasjon. Flere nevnte at de hadde snakket med primærkontakten sin om korona, mens andre sa at de hadde fått informasjon fra:

«... personalet som er vernepleiere, - og om de ikke kan svare, ringer jeg fastlegen, - men det skal vel mye til. Personalet er flinke til å informere ...» (27).

«sykepleieren som jobber på boligen min. Hun er fast sykepleier hos oss. Hun har spesielt ansvar for å informere oss om koronaen» (33).

Informantene svarte på om de syntes de visste nok om koronaviruset nå, hvordan de var informert og hvor enkelt de syntes det var å forstå informasjonen i offentlige media. Nedenfor vises en sammenstilling av svarene som ble gitt.

Tabell 2 Forholdet mellom nok kunnskap om pandemien, om de er nok informert og hvor tilgjengelig informasjon er i media (N=33)

Vet nok om korona	Er blitt fortalt om koronaviruset	Hvor enkelt det er å forstå informasjonen i TV og radio	Antall informanter
Ja	Ja	Vanskelig	10
Ja	Ja/litt	Enkelt	6
Ja	Usikker/nei	Vanskelig	3
Ja	Usikker/nei	Enkelt	3
Litt/nei	Ja/litt	Vanskelig/usikker	9
Litt	Ja/litt	Enkelt	2

Av de 21 informantene som sa at andre hadde fortalt dem om korona, sa 10 (47,6%) at informasjon som gis i TV og på radio er vanskelig å forstå. Seks (28,6%) mente at informasjon på TV og radio var enkel å forstå. Av de 11 som sier de ikke vet nok om pandemien og at de er blitt fortalt (mye eller lite) om pandemien, sier ni (81,8%) at informasjon som gis i TV og på radio er vanskelig å forstå.

Informantene ble også spurt hvem de ville gå til for å få informasjon dersom de lurte på noe. Oversikten nedenfor viser svarene. ➤

Tabell 3 Om de er fortalt om viruset og hvem de spør om de lurer på noe (N=33)

Er fortalt om hvordan koronaviruset smitter	Spørsmål om koronaviruset rettes til	Antall informanter
Ja	Foreldrene	8
	Personalet	7
	Arbeidsstedet	3
	Følger med på nyhetene eller søker på nettet	2
	Vet ikke	1
Totalt antall som sa at de kan nok om korona	Som spør personer i nærmiljøet og følger med på nyheter	21 (64%)
Litt/usikker	Personalet	5
	Vet ikke	2
	Foreldrene	1
Totalt antall som sa at de kan litt eller er usikker på om kan nok om korona	Som har spurt personer i nærmiljøet	8 (24%)
Nei	Personalet	4
	Som har spurt personalet	4 (12%)

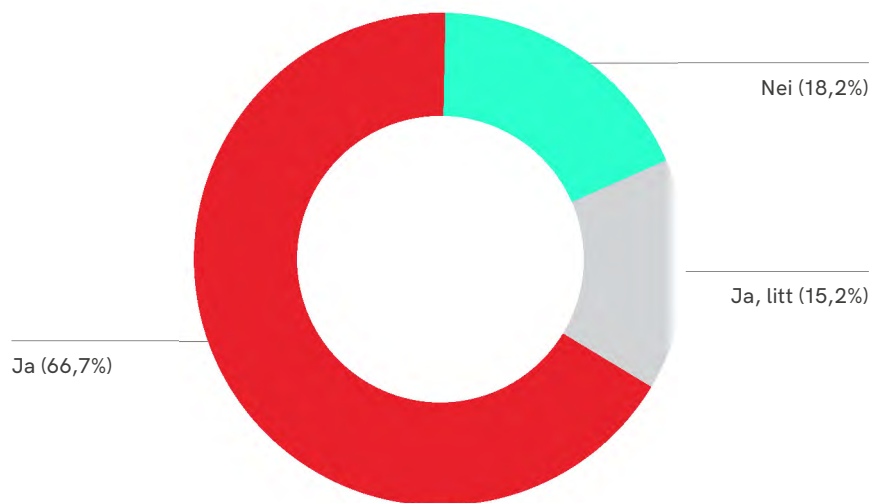
Tjueen informanter (64%) sa at noen hadde fortalt dem om hvordan koronaviruset smitter. Åtte (24%), sa at de var fortalt litt, eller var usikre på om noen hadde fortalt dem om viruset. Fire informanter (12%) sa at de ikke var fortalt om hvordan koronaviruset smitter.

Hele 57,6% ville spurt personalet som yter tjenester i hjemmet eller på arbeidsplassen dersom de har spørsmål, mens 27,2% sier de først spør foreldrene. Et fåtall sa at de søkte informasjonen selv på nettet eller fra nyhetene.

Svarene på om informantene syntes de visste nok om koronaviruset til å kunne ta vare på seg selv, på det tidspunktet de ble intervjuet, vises i figur 4. >

Figur 4 Kunnskapen om koronaviruset (N=33)

Vet nok om Korona nå?



«Faktaorientert informasjon i kombinasjon med emosjonell støtte er viktig for å håndtere egne følelser når disse blir for sterke.»

Tjueto (66,7%) sier de vet nok om viruset, og flere av disse sa at de var lei av å høre mer om det. 33,4% sa de visste litt eller ikke nok om koronaviruset (5 svarte «litt», og 6 «nei»).

Forskerens kommentarer

Resultatene i denne delen av rapporten, viser hvor viktig det er at nærmiljøet snakker med personene med utviklingshemming om nyheter, og spør hva de har forstått av det de har sett og hørt. I og med at de færreste (24,2%) bodde hjemme hos foreldre, var det naturlig at flere snakket om personalets og lærerens måte å informere på, enn foreldrenes. Personalet er viktige kunnskapsformidlere, og det er viktig at informasjonen de gir er riktig. Særlig personal som jobber i hjemmet eller på arbeidsplassen, må være oppdatert på fakta om pandemien og informere på en lettfattelig måte. Det kan i slike samtaler også komme opp spørsmål om egen situasjon, som personen trenger å få klarhet i, eller forhold de opplever som skremmende. Faktaorientert informasjon i kombinasjon med emosjonell støtte er viktig for å håndtere egne følelser når disse blir for sterke.

Det er bekymringsfylt at omtrent 1/3 av informantene visste litt, eller sa de ikke kunne nok om viruset og pandemien. Et funn er at informasjon i media er vanskelig å forstå, og sannsynligvis vil flere enn personer med ➤

utviklingshemming tjene på at media og offentlige myndigheter har en enklere formidling av viktig informasjon. Dette synes å være viktig å følge opp med tiltak fra helsemyndighetene. Ikke bare overfor personalet og lærere, men også pårørende. Som det kommer frem av data, brukte både de som bor i foreldrehjemmet, men også dem som bor for seg selv, foreldrene til å holde seg informert. Det er muligens behov for enkelt opplæringsmateriell og enkle pedagogiske løsninger som brukes i miljøet for å fremme kunnskap og praktisk bruk av smittevern. Likeledes vil personer som ikke evner å omforme kunnskap til handlinger, trenge praktiske løsninger og rutiner som fremmer «riktig atferd».

4.2.3 Råd til dem som har det vanskelig under pandemien

Flere av informantene var opptatt av hvordan andre hadde det under pandemien og at færrest mulig skulle bli syke. De ble de spurt om de hadde noen råd å gi til dem som opplevde at pandemien var vanskelig å komme gjennom, og omtrent 70% av utvalget hadde meninger om dette:

1. Hold motet oppe og vær positiv.
2. Kom deg ut blant folk, vær sosial og ha kontakt med venner.
3. Følg myndighetenes råd om smittevern og liknende.
4. Hjelp hverandre.
5. Be om hjelp når det blir for tøft.

Noe av det informantene sa var:

«Når du står opp om morra'n forsøk og vær glad og ikke deprimert, - det hjelper ikke.» (17).

«Forsøk å ikke fall helt ned i kjelleren, forsøk å finn en hobby og tenk positivt, og prøv å gjør det du ikke tidligere har fått tid til ... for å få tanke bort på noe annet» (25).

«Dette lille ordtaket «det er kipt nå, men det varer ikke evig», - er enkelt og simpelt - men det enkleste er ofte det beste. For meg har dette ordtaket hatt stor betydning, jeg føler jeg har kommet meg gjennom en tøff periode med hjelp fra dette ... jeg fant det etter de aller tøffeste årene i livet mitt.» (27).

«Når du savner kjæresten og familien din, bruk Face Time.» (17).

«Ja ... kanskje å ringe noen du er glad i og prate om det som er vanskelig, da blir det ikke så tungt.» (32). >

«Ei venninne av meg sliter med å sove, jeg snakker med henne hele tiden.» (3).

«Jeg passer på naboen som er 93 år, jeg tar bilder av krokusen som nå blomstrer i hennes hage og viser henne dette. Hun klarer ikke gå ut i hagen selv...» (08).

«At en kan finne en samtalepartner som kan lytte, en du er trygg på og som du kan stole på. At en kan dele og ikke sitte alene med det, da kan problemene bli for store, og at en glemmer seg selv, kanskje ikke sove nok og er ensom. Det er ikke skamfullt å be om hjelp, det er den eneste måten å få det bedre på.» (06).

4.2.4 Råd til myndighetene dersom det kommer nye pandemier

Omtrent 79% hadde meninger om hva myndighetene bør gjøre, dersom det kommer nye pandemier. I hovedsak var deres anbefalinger å:

1. ha et spesielt fokus på personer med funksjonsnedsettelse, og ta folk på alvor
2. tilrettelegge informasjonen så alle kan forstå
3. opprettholde smittevernregler vi har lært om i denne pandemien
4. tilrettelegge for sosiale aktiviteter
5. gjøre det enklere og billigere å få bestilt mat hjem

Om det å ha et spesielt fokus på situasjonen til personer med funksjonsnedsettelse, sa noen informanter følgende:

«For å ikke ta feil av allergier og korona, så burde helsemyndighetene kommet med en pins man kunne kjøpe eller få å henge på jakka/klærne for å vise at man har allergi og ikke er syk. Pollenallergier ligner veldig på koronasymptomene.» (02).

«Det må være å legge til rette slik at de kan gjøre ting på egen hånd, for eksempel at rullestolbrukere kan være aktive og være ute, legge til rette for opplevelser som f.eks. fine blomster og lukter i en park. Gjøre slik at de kommer fram selv. En ting jeg synes er rart, er at vi har kaféer som ikke er tilrettelagt for rullestolbrukere. De burde også få komme seg ut og få en matopplevelse.» (06).

«Jeg er redd for at det kommer til å ramme oss fordi vi har utviklingshemming. Jeg er ikke helt sikker på hvordan ... jeg tror det kan bli litt andre ting når de rødgrønne partiene kommer i regjering, de har litt andre tanker om koronaen har jeg hørt.. det er ikke helt likt dagens regjering.» (07). >



«Det har jo med at istedenfor å legge ned tilbudene, for eksempel legge ned hjemmetjenesten på grunn av smitte, så bør de gjøre mer tilpasninger enn å kutte dem helt ned.»

En informant

«Ta utviklingshemmede på alvor. De gamle og utviklingshemmede er de viktigste, de blir raskere lei seg og deprimerte ... ungdommene og da, studentene som sitter hjemme alene ... ta folk mer på alvor ... så at alle blir behandlet likt.» (10-12).

«Jeg skulle ønske at myndighetene var litt mer oppmuntrende og ikke bare kom med det som er negativt. De må gi opplæring til oss som ikke forstår og er annerledes, få oss mer frem i lyset og gi oss oppmuntring ... det er min drøm altså ... at alle skal ha det bra!» (23).

«Ikke isoler oss så mye, gjør slik at vi får gjøre ting og ikke la oss leve i fengsel. F.eks. mange som er multifunksjonshemmede får ikke oppleve ting ... de blir bare sittende der. Det er verst for dem nå.» (25).

«Det har jo med at istedenfor å legge ned tilbudene, for eksempel legge ned hjemmetjenesten på grunn av smitte, så bør de gjøre mer tilpasninger enn å kutte dem helt ned. Jeg har en jeg kjenner som er delvis blind og som ikke har tale. Hun må ha tolk med seg over alt og under pandemien har dette vært veldig vanskelig for henne. Hun har ikke en gang kunnet reise på jobben uten tolk, så når hun ikke får dette kan hun ikke jobbe.» (31).

«Jeg synes at de må ta vare på oss funksjonshemma og at vi blir godtatt for den vi er.» (33).

Når det gjaldt anbefalinger om tilrettelagt informasjon, snakket informantene både om behovet for opplæring og at informasjon må bli lagt til rette på en enklere måte slik at alle kan forstå (1, 8, 9, 21, 23, 32).

Om smittevern var det flere som henviste til erfaringer vi har i denne pandemien, og ha dette som utgangspunkt for å tenke fremover:

«Dersom pandemien varer flere år tenker jeg at det er viktig å finne ut hvordan en skal forholde seg til hverandre da.» (06)

«Nå vet vi også hvordan vi kan stenge landet til neste pandemi, så nå har vi kål på det.» (22).

Flere var opptatt av at det sosiale tilbudet ikke må bli borte når landet stenges ned:

«Prøve å holde tilbudet for utviklingshemmede åpent så lenge de kan og det er forsvarlig» (24).

«Kanskje kommet med noe tilbud som kan gjøres ute når en faktisk ikke kan være sammen med familie og støttekontakter ... også i og med alt er stengt ...» (26). >

Forskerens kommentarer

«Ta folk mer på alvor», er hovedbudskapet i rådene informantene ga. Dette innebærer at myndighetene etterspør og gjør noe med det de blir fortalt. Likeledes sa informantene at det er viktig å ha muligheten til å være sosial, og å kunne søke hjelp og støtte når en trenger det. Det bør ikke bare være et privat nettverk som gir denne støtten, men også et offentlig som tar individuelle hensyn og som støtter den enkelte i å få det personen oppfatter som/gir uttrykk for er et godt liv.

I dette kapitlet finner vi eksempler på hvordan personer med utviklingshemming hjelper andre. Dette er en ressurs som er lite omtalt og forsket på. Forskning om hvordan personer med utviklingshemming er ressurser for hverandre gjennom vennskap, empati og praktisk hjelp, vil kunne skape et annet bilde, enn at de «bare» er hjelpetrengende. Det vil kunne vise hvem de er, og hva de faktisk bidrar med i samfunnet. Flere fortellinger i denne studien viser at de er viktig for andre, og at de er viktige bidragsytere i samfunnet.

Viktigheten av å oppleve god helse og velvære, skal heller ikke underkjennes. Dette er temaer informantene forteller om, både i dette kapitlet og i andre deler av undersøkelsen. Et spørsmål er om dagens ansvarsfordeling mellom ulike etater fremmer innovative løsninger som styrker tjenestebrukernes livskvalitet under vanskelige forhold, eller om organiseringen skaper ansvarsfraskrivelse når problemene oppstår.

Forslag og refleksjoner som kommer frem i dette kapitlet er like viktig under en pandemi som ellers. Det er behov for kreative og alternative løsninger som styrker sosiale aktiviteter og relasjoner for personer med funksjonsnedsettelse, slik satsningen har vært for befolkningen generelt og for barn og unge spesielt.

4.3 Det er annerledes, og friheten er borte

Størstedelen av undersøkelsen handlet om hvordan informantene mente livet deres hadde vært under koronapandemien. I denne delen av undersøkelsen kom flere inn på personlige forhold som preget dem, flere viste fortvilelse under intervjuet.

Selv om spørsmålene førte til følelser som var vonde å kjenne på, sa alle til at det var godt å kunne snakke om det. Flere sa det var første gangen de snakket om koronapandemien på denne måten, og sa de var takknemlig for denne muligheten. De var glade for å kunne bidra med sine fortellinger.

Omtrent 76% av informantene snakket nyansert og detaljert om hvilke endringer de hadde opplevd i livet sitt på grunn av pandemien. >

I hovedsak var dette endringer i fritiden, i arbeidssituasjonen, om «den tapte friheten» - og om alt som er så annerledes nå. Om hvor annerledes de opplevde verden nå, fortalte de blant annet:

«Ja, jeg har merket at det er blitt store forandringer, jeg vet ikke hva jeg kan gjøre.» (7).

«Selve verden har blitt helt opp ned for meg og tiden har løpt løpsk. Så da vet jeg ikke helt hva jeg skal gjøre med meg selv.» (23).

Omtrent 52% fortalte om det de ikke kunne gjøre nå under pandemien, og som de savnet å kunne gjøre. Mens omtrent 30% sa de kunne gjøre nesten alt. Det vil si at omtrent 82% fortalte om begrensninger i hverdagen sin.

Bare 15% sa de følte seg fri til å gjøre det de hadde lyst til. Tabellen nedenfor viser at de som har følt seg minst frie til å gjøre det de har lyst til, er personer som bor i leiligheter tilknyttet fellesrom og 24/7-tjenester i hjemmet. Graden av funksjonsnedsettelse er ikke dokumentert i denne sammenheng, men inntrykket fra intervjuene er at dette er mennesker med et funksjonsnivå som ikke i stor grad skiller seg fra andre informanter i denne studien.

Tabell 4 Følelsen av frihet (N=33)

Følelsen av å kunne gjøre det du har lyst til	Boform	Tjenestetilbud i hjemmet	Antall informanter
Nei, kan ikke gjøre det jeg har lyst til	Leilighet-m/fellesrom	24/7-tjenester	10*
Kan gjøre alt eller nesten alt jeg har lyst til	Leilighet m/fellesrom	24/7-tjenester	5
	Leilighet m/fellesrom	24/7-tjenester	15 (45%)
Nei, kan ikke gjøre det jeg har lyst til	Borettslag/ Selveier	Personalbase/ ambulant team/ familien	5
Kan gjøre alt eller nesten alt jeg har lyst til	Borettslag/ selveier	Personalbase/ ambulant team/ familien	7
	Borettslag/ selveier	Personalbase/ ambulant team/ familien	12 (37%)
Nei, kan ikke gjøre det jeg har lyst til	Familiehjem	Familien	3
Kan gjøre alt eller nesten alt jeg har lyst til	Familiehjem	Familien	3
	Familiehjem	Familien	6 (18%)

*En svarte «vet ikke»





«Denne forskjellen fra andre uten utviklingshemming, viser at størrelsen på bofellesskap påvirker faren for smitte og derfor karantene.»

Ti av 15 (66,6%) som bodde i leiligheter med fellesarealer med 24/7-tjenester, sa de ikke følte seg fri til å ha den samme livsstilen eller innholdet i hverdagen som før pandemien. Eksempler på ting de ikke kunne gjøre var å møte venner, familie, gå på kafé, konserter, trene og liknende.

Fem av 12 (41,6%) som bodde i egne leiligheter eller hus de leide eller eide, som fikk hjelp fra ambulante tjenester eller familien, sa at de heller ikke følte seg fri til å gjøre det de ønsket. Dette gjaldt bare omtrent halvparten av dem som bodde i familiehjemmet.

Forskerens kommentarer

Tallene viser at personer som bor i boliger med fellesarealer og 24/7-tjenester, i større grad forteller om begrensninger i opplevd frihet. Noen forklaringer ligger i antallet personale som trengs for å drifte store bofellesskap og hensynet til naboer som kan være spesielt sårbare på grunn av underliggende sykdommer. Personene opplevde blant annet store begrensninger i fritidsaktiviteter og kontakten med venner og familie. Denne forskjellen fra andre uten utviklingshemming, viser at størrelsen på bofellesskap påvirker faren for smitte og derfor karantene. I tillegg viser det seg at maktfordelingen mellom personalet og beboere ser ut til å bli flyttet under etableringen av smitteregimer ved at beboerne må følge instruksjoner som personalet har bestemt (se seinere kapitler). Dette er også forhold man er blitt kjent med internasjonalt (Westergård, 2020a, 2020b).

4.4 Den tapte fritiden

De fleste informantene snakket om at fritiden ble veldig endret med pandemien:

«Fritidsaktivitetene er stengt og en blir sittende inne, det er en stor forandring.» (1).

«Det har vært stengt på kulturskolen. Svømminga har vært stengt. Jeg var på kino ved juletider sist gang.» (14-16).

«Er mye på ridning og synger i to kor som er stengt nå etter covid-19 kom. Ridningen har jeg fortsatt med hele tiden.» (21).

«Før covid-19 drev jeg med svømmetrening, danset og korpset.» (23).

«Jeg har ikke kunnet gå ut på kino eller bowling. Det sosiale livet har dala ned.» (31).

«Så spiller jeg i et band, og de har jeg ikke truffet på lenge.» (33). >

Også vennskap knyttet til organisasjonsliv ble vanskelig:

«... kan ikke være ute med venner, være sammen med folkene i organisasjonene jeg er med i og sånn» (02).

Flest opplevde endringer i sportslige aktiviteter og interesser, og dernest kor. Noen uttalelser i denne sammenheng er:

«Fotballen er stengt, og jeg kan ikke møte folk som før, treningssenteret var også stengt en periode.» (18).

«Jeg synes det har vært vanskelig å gjøre de tingene jeg elsker å gjøre som for eksempel å dra på idrettsarrangement og selv drive med idrett.» (20).

«... er medlem i et skøytelag, så det har vært stengt. Anlegget der jeg trener er stengt ned, men vi har møttes ute for å trene.» (24).

De som sang i kor, fortalte:

«Altså, før koronaen drev vi mye med opptredener og konserter og sånn, men det har vi ikke fått vært på nå.» (3 og 4).

«Jeg går i et kor, og det har forandret seg veldig. Sist mandag måtte vi ha det på Zoom på grunn av smitten. Vi har hatt øvelser hele tiden, men noen ganger endret det til Zoom» (32).

Også i reiser på fritiden opplevde de store forandringer:

«Å reise tør jeg ikke selv om jeg har veldig lyst. Det har liksom skremt meg litt.» (02).

«At vi ikke kan reise på ferier. Ikke reise til Danmark. Det har vært dumt.» (14-16).

4.4.1 Aktiviteter som det har vært mer av under pandemien

Omtrent 76% snakket om fritidsaktiviteter de hadde gjort mer av under pandemien. I hovedsak var dette aktiviteter som:

1. gått mer turer, trenet og forsøkt å leve sunnere
2. vært mer sammen med familien
3. vært mer hjemme, sett på TV, hørt på musikk, tegnet og liknende
4. gjort mer husarbeid

Omtrent 55% av disse fortalte om turer, trening og sunn mat:

«Ja, jeg går mye mer turer og prøver å bruke tida til å leve litt mer sunt, spise mer sunn mat og mindre godterier.» (06). >

«Ja, jeg har begynt med å gå på tur med personalet i bofellesskapet hver mandag. Jeg ga beskjed om at jeg ikke kunne gå tur alene, og da ga de beskjed om at de kan gå tur sammen med meg, det er kjekt. Det er bare en halv time, men det er kjekt å komme seg ut.» (08).

«En positiv ting er at jeg setter mer pris på å være ute, og at jeg føler meg frisk. Vi kan jo gjøre akkurat det samme i stua som vi gjør på et treningssenter. Det har jeg satt pris på.» (27).

«Jeg går også masse tur. På onsdager går jeg og X til og fra ... på kvelden og på dagsenteret.» (28-30).

«Ja, vi har en stor fritidspark. Det er et veldig flott turområde som er så fint, så der har jeg gått mer turer. Jeg har fått mer tid til å ta de turene der. Så har jeg en hund som er en god tur-venn.» (31).

Omtrent 30% sa de hadde vært mer sammen med familien:

«Har vært med på stolpejakt sammen med mamma, mye mer enn før.» (03).

«Jeg synes jeg måtte reise hjem hver helg til foreldrene for det var en bedre plass å være.» (18).

«Da det var på det verste var det greit for dem at jeg for hjem. Vet ikke helt hva jeg synes om det.» (19).

«Jeg har fått mye tid med mamma, for jeg har vært mye hos mamma - hver helg og i feriedagene.» (21).

«Jeg besøker jo mamma og pappa mye, så de har jeg kontakt med hver dag - så de får jeg besøke hver dag.» (33).

Omtrent samme andel snakket om at de hadde vært mer hjemme, sett på TV, hørt på musikk, tegnet og liknende:

«Det blir å se mye på TV eller å gå å legge seg. Men så klager personalet på at jeg ligger så mye ... men jeg kan jo ikke gå turer hele tida heller.» (13).

«Ja, både filming, lager spillelister ... hørt på musikken min, tegnet mye ...» (23).

«Har fått en ny hobby som er puslespill ... 500 brikker ... Det burde vært et sted en kunne gått og puslet, slik biblioteker er.» (25).

«Har begynt å lese da ... som jeg ikke får gjort til daglig fordi jeg er så sliten etter jobb ... Det bestevenninna mi sa til meg, er at hun hadde snakket med sin mor som foreslo fargelegging, så det er noe helt nytt vi to har begynt med hver fredag og lørdag.» (26).

«Ikke se på nyhetene hver dag, men kose seg i egen leilighet med noe en liker.» (32). >

Noen få sa at de hadde gjort mer husarbeid. De har vasket og ryddet mer, ikke bare for seg selv, men for personalet også:

«Ja, jeg har vasket hele leiligheten, og jeg har vasket for personalet i felleskapet. Jeg har brukt det som hygge mens jeg venter.» (09).

4.4.2 Fritiden slik den er nå

Informantene ble spurt om hvordan de opplever fritiden nå, og omtrent 48% fortalte om dette. De fleste (33%), snakket om at flere fritidsaktiviteter åpnet nå, mens noen sa at fritiden hele tiden hadde vært bra, og at den var som tidligere (7, 10-12, 20, 21, 24, 27 og 28-30).

Aktiviteter de var glade for at det nå var mer åpning for var:

«Trugetreninga kan jeg gjøre nå.» (03).

«I stedet for vårens vakreste eventyr, Grotta konserten - så blir det filmet og streamet i år. Som skuespillere så har vi også jobbet mer med digitale medier og streamet konserter og teaterforestillinger.» (10-12).

«Nå har dansen åpnet igjen, men vi må danse ute. Vi får ikke lov til å danse inne.» (23).

«Nå er jeg jo med som frivillig for å arrangere en konsert her, så da er det mer gøy ting å gjøre.» (22).

«Nå er det litt mer åpnet, og vi kan være litt mer samlet, gå turer sammen og spise lunsj på basen. Vi kan besøke hverandre, og det er litt det samme som før - men ikke alt er på plass.» (18).

«Nå henger jeg mye med sekundærkontakten og støttetekontakt da. Så vi finner på mye sammen. Vi skal egentlig på Egon til mandagen, men vet jo ikke om den er åpen da.» (17).

«Ja, altså nå har jo kjøpesentrene åpent igjen så nå kan jeg jo shoppe da, så jeg føler jeg kan gjøre det jeg har lyst til.» (25).

Det var flere som var lei seg fordi en del av fritidsaktivitetene fortsatt var stengt:

«Det var avtalt at jeg skulle på XX, men fikk beskjed om at det var stengt.» (04).

«Jeg skulle gjerne vært på kamper og møtt venner og andre i familien.» (20).

«Bare koret jeg savner.» (21).

«Jeg savner mest håndball da. Jeg savner jumpa, kor, krølles og disko.» (28-30). >



«Flere ga uttrykk for at det burde vært gjort mer for å opprettholde et fritidstilbud som var tilpasset de smittevernregler man måtte ta hensyn til.»

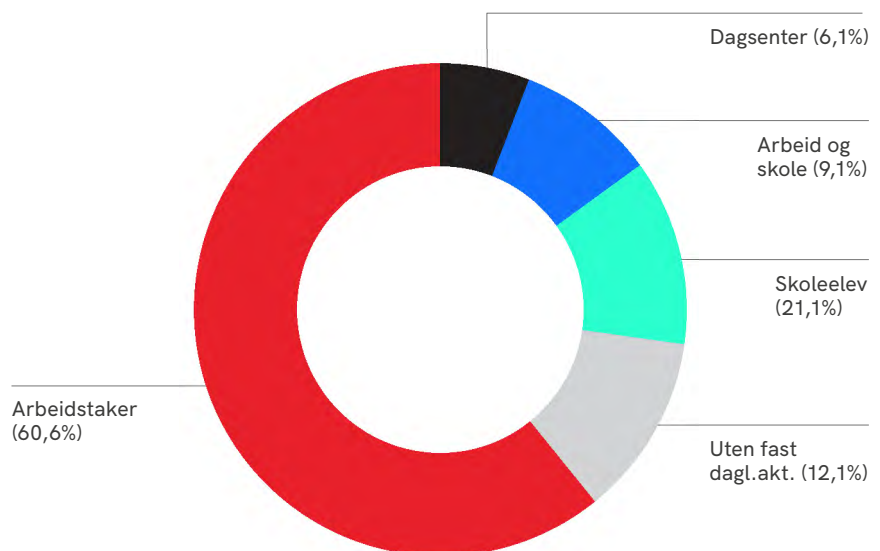
Forskerens kommentarer

Som det kommer frem av data, har informantene til vanlig en rikholdig fritid. Ja, så rikholdig at flere syntes det var godt å få «tid til å tenke» under pandemien. Likevel var fritiden det informantene savnet mest - ikke minst å møte venner og opprettholde et godt sosialt nettverk. I neste rekke handler dette om opplevelsen av et godt liv som fremmer god helse. Flere ga uttrykk for at det burde vært gjort mer for å opprettholde et fritidstilbud som var tilpasset de smittevernregler man måtte ta hensyn til. Det bør være mulig å tilpasse fritidsaktiviteter som tilbys spesielt til personer med utviklingshemming, slik at sosiale møtepunkt og ønsket om å være aktiv, opprettholdes. Sannsynligvis er det store helsemessige gevinster ved å satse på å holde fritidsaktiviteter i gang. Boligpersonalet mangler både kompetanse og ressurser til å ta ansvaret for denne viktige delen av personenes liv. Et samarbeid med eksisterende kulturliv og idrettsklubber er en mulighet, slik satsningen på 1990-tallet var med stimuleringsmidler til integrering i organisasjoner og idrettsklubber.

4.5 Skole og arbeid

I tillegg til de store endringene i fritiden, var endringer i jobbsituasjonen det informantene snakket mest om. Som et utgangspunkt, ble arbeidsstatus før pandemien kartlagt, se figur 5.

Figur 5 Daglig virke før pandemien, mars 2020 (N=33)



Tjue informanter var arbeidstakere da smitteutbruddet kom i mars 2020. Tallet har sannsynligvis sammenheng med aldersfordelingen i studien, hvor 21 (63,6%) personer var i alderen fra 20 til 39 år. En person sluttet i arbeidet sitt under pandemien fordi arbeidssituasjonen ble for kaotisk, mens én fikk nytt arbeid fordi det ble ledig stilling når andre sluttet. Fire var uten faste daglige aktiviteter. Noen av disse var i arbeidsfør alder, men det var også noen pensjonister. Fire var skoleelever og tre hadde en kombinasjon mellom skole og arbeid. De færreste (to personer) i dette utvalget benyttet seg av kommunens dagsenter.

Oversikten ovenfor ble brukt som grunnlag for å forstå andre forhold informantene snakket om i forbindelse med arbeid og skole. Blant annet om stengingen av arbeidsplassene som er beskrevet i neste kapittel.

4.5.1 Stengte arbeidsplasser

Fjorten av 20 arbeidstakere (70%), erfarte at arbeidet deres stengte under pandemien. Arbeidstakerne var hovedsakelig tilknyttet arbeid i skole eller på vernet bedrift. Alle dagsenter-brukerne erfarte også at dette stengte, mens tre av dem erfarte at åpningstiden var endret da dagsenteret åpnet igjen. Flere erfarte at skole/arbeid/dagsenter stengte flere ganger.

Noen ga uttrykk for at dette skapte stor usikkerhet om hvordan neste dag og uke skulle bli. Uforutsigbarheten var belastende.

Omtrent 58% fortalte om stengingen av arbeidssted og skole. De fleste snakket om antallet perioder det hadde vært stengt, noe mer i 2020 enn i 2021. De fortalte blant annet at:

«Den lengste var da koronaen kom i mars, da var jeg ikke på jobb før i slutten av juni. Så kom det en ny runde og slik gikk det. Nå kan vi vel risikere opp til to måneder kanskje, men det vet jeg ikke.» (02).

«I forhold til arbeidsoppgaver, så får jeg ikke komme på universitet da alle ansatte har hjemmekontor.» (10-12).

«Mange måneder, fire-fem kanskje.» (18).

«Våren 2020, fra mars til juni.» (20).

«Det var i starten når landet stengte ned og jeg ikke kunne være på jobben i to-tre måneder» (22).

«Ja, veldig lenge. De åpnet etter påsken i 2021, det var spesielt skolen.» (23).

«Begge stedene stengte ned først, men de var raske med å tilby tjenester/aktiviteter på dagtid. I løpet av første uken var dette på plass. Deretter hadde begge stedene enten tilbud om VTA, dagsenter, eller tjenester hjemme frem til de åpnet opp igjen. Så har det vært veldig, »

veldig mange forskjellige varianter på hvordan VTA har løst det - ut ifra smittesituasjonen. Dagsenter har holdt åpent etter at de åpnet helt, med unntak av to ganger hvor det har vært fare for smitte grunnet smittede nærkontakter.» (28-30).

Alle ble spurt om hvordan de opplevde tiden da arbeidsstedet stengte. De fleste sa at de syntes det var kjedelig og at de savnet kolleger. Andre synes det var godt å få litt fri i begynnelsen av nedstengingen.

«Veit ikke helt om alternativer, men synes det er kjedelig å ikke se kollegene for det er der jeg har vennene mine, utenom naboene mine her.» (02).

«Det var litt deilig å ha litt fri, men en blir jo lei til slutt da, og en vil jo jobbe litt.» (05).

«Dagene ble lange, og det var litt tregt.» (08).

«Dumt at alt ble stengt, ble kjedelige dager. Savnet barna i barnehagen.» (10-12).

«Det var kjedelig. Jeg har jo forståelse for stengingen og så fikk jeg jo lønn for å være hjemme - så litt positivt var det jo.» (22).

«Den var jo utrolig kipt og ikke morsomt i det hele tatt. De to første ukene så jeg på det som ferie på en måte - fordi vi kunne gjøre hva vi ville. Men etter to uker gikk det opp for meg at pandemien ville vare i lang tid så da var det bare å bite tenna sammen og holde ut. På et tidspunkt, etter 2,5 måneder orket jeg ikke mer, og da tok jeg sykkel min og syklet til jobben. Der sto jeg utenfor og sa hei til alle. Da fikk jeg en enorm glede i kroppen min. Jeg ble invitert av mine kolleger å bli med i parken og grille. Jeg sa ja til dette, selv om jeg ikke fikk lov av personalet. Etter grillingen reise vi hjem til ei - det var en utrolig deilig frihetsfølelse. Vi var bare tre stykker da, så vi brøyt ikke loven. Hjemme fortalte jeg en lite hvit løgn, men har fortalt det seinere og da sa de at de forsto, men at jeg ikke måtte gjøre det igjen.» (27).

Andre tok nedstengingen lettere og fant på andre ting å gjøre:

«Det var ganske lenge, og mange syntes det var kjedelig, men jeg jeg valgte å gjøre det beste av det og kikket mye på serier.» (25).

«Ja, det har vært stengt en stund, men da reiser jeg bare ut på gården så det går fint. (Intervjuer: Hvor lenge har du vært hjemme uten å kunne gå på skole/jobbdagsenter?) Vet ikke, jeg har bare vært så forelsket og jobbet på gården så det husker jeg ikke.» (09).

4.5.2 Åpne arbeidsplasser

Av 20 arbeidstakere, hadde seks av dem jobber som var åpne under pandemien. Hovedsakelig var dette kolonialbutikker. Av disse var det ►

likevel fire som fikk beskjed om at de ikke kunne gå til arbeidet sitt. Leder for personalet var redd for at de ville bringe smitte med seg inn i boligen. De ble praktisk talt satt i karantene av hensyn til personalet og naboer de delte fellesarealer sammen med. Dette er noe av det de sa om situasjonen:

«Først fase var jeg sykemeldt uten å være smittet - fra mars til mai på grunn av at personalet var redd for at jeg skulle bli smittet på jobben. Den kjente jeg på i forhold til økonomien, jeg fikk mindre lønn denne tiden, og jeg fikk ikke lønn den tiden jeg ikke var på jobb - så det kjentes! Mamma sa ifra etter hvert. Jeg betaler jo alle regninger selv, så det ble veldig knapt med penger. Jeg vet ikke om dette bare var noe personalet bestemte eller om det var myndighetene som bestemte det. Det har vært mye overreaksjoner fra personalet denne tiden.» (26).

«Jeg måtte være hjemme i tre måneder, en uke og noen få dager i tillegg, fordi boligen bestemte det. Jeg har ikke vært permittert i det hele tatt, og er svært takknemlig for det. Jeg føler meg heldig.» (27).

Noen fortalte at de hadde to jobber, både på et arbeidssenter og i en barnehage, skole eller på universitetet. De erfarte da at barnehagen eller skolen åpnet tidligere, slik at de hadde noe å gå til. Flere sa at de likte jobben de hadde i barnehagen, på skolen eller på universitetet bedre enn arbeidet på dagsenteret eller arbeidssenteret (05, 09, 10-12 og 19).

Det var også dem som hadde hatt hjemmekontor og derfor ikke var så rammet av at dørene på skolen eller arbeidsstedet stengte. Noen hadde også fått tilbud fra dagsenteret i nærområdet der de bodde:

«Selv om jeg bare er hjemme, får jeg likevel mange arbeidsoppgaver, det er jo greit så har jeg noe å gjøre.» (02).

« (a) Jeg synes det var veldig bra å ha skole på Teams, (b) Ja, vi hadde hjemmeskole. Jeg har ikke noe lyst til å tenke noe på det.» (14-16).

«Ja, men da kom enten M... eller N... hit (ansatte fra dagsenteret som kom og hadde aktiviteter i nærområdet de første ukene mens dagsenteret var stengt).» (28-30).

4.5.3 Endringer på arbeidsstedet/skolen eller dagsenteret

Flere av informantene opplevde ikke bare stenging under pandemien, men også endringer på arbeidsstedet eller på skolen og dagsenteret. Oversikten nedenfor viser noen av disse endringene. ➤

Tabell 5 Stenging og endringer i åpningstiden til arbeid/dagsenter/skole under pandemien (N=33)

Status før smitteutbrudd	Stenging under pandemien	Endringer i åpningstiden	Antall informanter
Skoleelev	Ja	Ja	4
Arbeid og skole	Ja	Nei	2
Arbeid og skole	Ja	Ja	1
Arbeidstaker	Ja	Nei	7
Arbeidstaker	Ja	Ja	5
Arbeidstaker	Nei	Ja	3
Arbeidstaker	Nei	Nei	3
Arbeidstaker	Ja	Usikker	1
Arbeidstaker	Ja	Ikke aktuelt	1
Dagsenter	Ja	Ja	3
Dagsenter	Ja	Nei	1
Uten fast daglig aktivitet	Nei (begynte å jobbe under pandemien)	Ja	1
Uten fast daglig aktivitet	ikke aktuelt	Ikke aktuelt	1

Tabellen viser at alle syv som var skoleelever før pandemien, erfarte at skolen har stengt en eller flere ganger. Fem av disse erfarte også at skolen hadde endret åpningstid. Oftest var det kortere dager på grunn av at klassen ble delt inn i to grupper. To av åtte erfarte at skolen hadde åpningstid som tidligere. Andre opplevde at åpningstidene på skole, arbeid eller dagsenter ble endret. Noe av det de fortalte var:

«Arbeidssenteret har vært litt åpent, men jeg har ikke kunnet komme fordi det er så små rom at alle kan ikke komme samtidig. Savner ikke arbeidssenteret.» (05).

«Vi har vært mindre grupper, da var det bare de som bodde hjemme som kunne gå her.» (08).

«Jeg økte tiden inne på skolen i løpet av mai (2020), da var vi tre dager inne på skolen.» (14-16).

«Jobben har vært åpen hele veien, men for meg har det vært begrenset hva jeg kan gjøre og derfor har jeg måttet gått hjem, sånn at vi ikke >

skulle være på jobben mer enn nødvendig.» (24).

«Det har vært kortere arbeidstider en periode, vi begynte klokken 12.00, men nå er jeg tilbake til 9-14. Trives godt på jobben ja.» (25).

Omtrent 33 % andre fortalte om andre endringer i arbeidssituasjonen på grunn av pandemien:

«Jeg sa opp jobben min fordi jeg ikke trivdes og på grunn av helsa. Personalet prøver nå så godt de kan å finne på ting med meg.» (13).

«... så ble alt steng og da ... ble jeg omplassert på en annen jobb jeg ikke likte.» (18).

«Jeg ble uten jobb så lenge at jeg ble deprimert og lei meg hver dag ... og så ringte en veileder og spurte om jeg kunne begynne å jobbe med noe annet, det passet meg ikke så jeg sluttet og fikk jobb et annet sted. Der trives jeg så godt.» (21).

«På grunna av pandemien har flere sluttet i jobben sin og det har åpnet opp for at jeg kunne få jobb. Så jeg har faktisk fått jobb på grunn av pandemien.» (31).

«Jeg har jobbet på dagsenteret i 16 år - på en avdeling og begynner å bli litt lei. Men etter jobben som vaktmester har jeg begynt å få opp interessen.» (19).

«Jeg har skiftet avdeling og jobber sammen med noen jeg fungerer bedre sammen med. Jeg blir bedre ivaretatt på denne avdelingen. På den andre avdelingen var det mange flere, og jeg fikk ikke de samme beskjedene som de andre fikk.» (01).

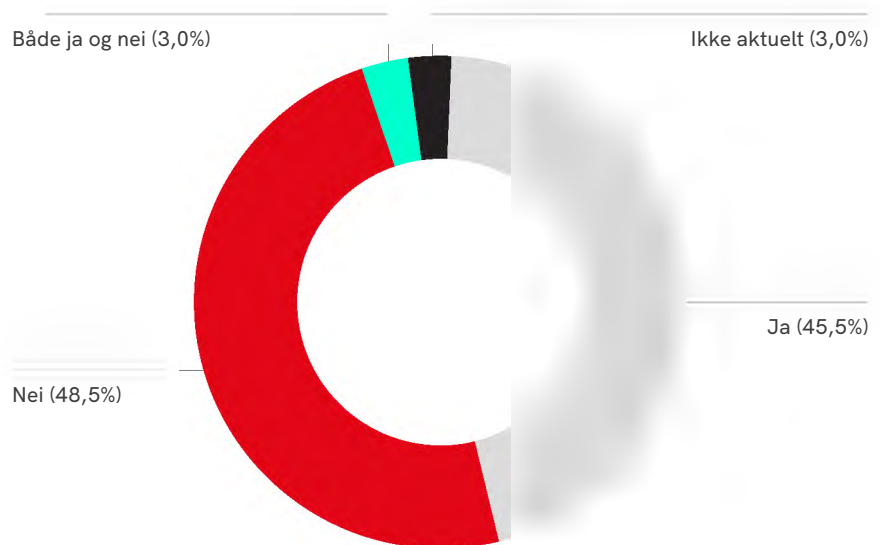
«Det har vært litt mindre å gjøre så det var grunnen til at jeg ble vaksinevakt noen dager i uken.» (22).

«Det var så begrenset hva jeg kunne gjøre av det vanlige jeg pleier å gjøre på jobben, - og hva jeg ikke kunne gjøre.» (24).

«Ja, har hatt noe hjemmekontor og på jobb gjør vi noe forskjellig. Veileder har noen ganger glemt meg og da bruker jeg en app for å lære meg språk ... jeg kan for eksempel si at jeg elsker Japan, på japansk.» (25).

Det var noen som fikk andre arbeidsoppgaver på grunn av kortere åpningstid eller på grunn av smittevernsprosedyrer. Nedenfor vises oversikten over dem som fikk andre arbeidsoppgaver. ►

Figur 6 Endring i arbeidsoppgaver på skole, dagsenter eller arbeid (N=33)



Oversikten viser at det var omtrent like mange som hadde de samme oppgavene som tidligere, som de som hadde endringer i arbeidsoppgaver på grunn av pandemien. Det var litt flere som opplevde stabilitet i arbeidsoppgavene.

4.5.4 Tiden etter at arbeidsstedet, skole eller dagsenteret åpnet igjen

Omtrent 70% sa at de reiste til arbeidet som tidligere, mens omtrent 20% sa de hadde endret måten å reise til arbeid på. Noen som tidligere hadde kjørt buss til arbeid, begynte under pandemien å ta taxi. Flere sa at dette ikke hadde vært bare enkelt, da det hadde vært mye forsinkelser og misforståelser med bestillinger. De ga uttrykk for at dette var belastende, i tillegg til all annen usikkerhet i forbindelse med arbeidet.

«Nå som byen min er rød er det en stor forandring fordi jeg kvier meg til å ta buss og tog. Men noen ganger må jeg det.» (01).

«Så har det blitt mer komplisert å ta kollektivtransport da. Jeg har telefon, men jeg er ikke så god til å bruke den til å betale med, det er vanskelig. Jeg har jo busskort. Jeg skulle ønske en heller kunne skanne buss eller bankkort. Det hadde vært bedre for alle, det er for komplisert med all den betalingen på telefonen.» (06). ➤

«Jeg tar bussen til den ene jobben og det liker jeg veldig bra for da blir jeg mer sosial, men under koronaen har jeg ikke kunnet tatt bussen og har tatt drosje fordi jeg er i risikograppa.» (19).

Andre reiser på samme måten som før koronaen:

«Jeg har bil og da bruker jeg den til jobben.» (20).

«Sykler uansett. Vi har fått beskjed her om å bruke minst mulig kollektivt.» (27).

«Jeg pleier å gå til og fra jobb hver dag, jeg bestemte meg for dette litt før koronaen kom.» (33).

Etter arbeidet, skolen eller dagsenteret igjen åpnet, opplevde flere at det var en annen arbeidshverdag med kravene til smittevern som måtte følges. Dette har ikke bare vært enkelt:

«Etter arbeidsstedet åpnet har vi fått rutiner med smittevern. Så er en del av området stengt av for andre deler av jobben. Vi er i soner. Vi har mest kontakt med de vi jobber i gruppe med, men snakker litt med de andre også. Jeg snakker også mye med sjefen.» (01).

«Det er vanskelig når man jobber i barnehage. Må bruke munnbind om vi ikke klarer å holde 1-2 meteren. Det går greit, men det er vanskelig å puste ordentlig. Må jeg, så må jeg.» (10-12).

«Det har vært noen utfordringer under pandemien. Å gå med munnbind en hel arbeidsdag er tungvint og det er tøft for meg som har astma, blir lett sliten og det blir tyngre å gjøre arbeidet fordi en ikke får tilstrekkelig med O2.» (31).

«Masse spriting av kjøkken, håndtak, koste på gulvet og vasker hendene ofte, - 1 m avstand mellom personalet og andre brukere.» (18).

«Det har vært noen forandringer, mer ensom og mer sliten når jeg kommer hjem fra jobben. Har jo mye ansvar på jobben min med å vaske dørhåndtak og annet for å unngå smitte.» (21).

«Altså, jeg har følt ... på jobb har det vært vanskelig til tider fordi det var så begrenset hva jeg kunne gjøre av det vanlige jeg pleier å gjøre på jobben, - og hva jeg ikke kunne gjøre.» (24).

«... da sa jeg ifra ganske tidlig på jobben at jeg ikke ville jobbe for mye på golvet i og med det er vanskelig å holde avstand, så nå jobber jeg bare i kassen.» (26).

Flere nevnte at det var fint å være tilbake på jobb og treffe kollegene. Det var også deilig å få tilbake innholdet i hverdagen. Noen sa imidlertid at det er vanskelig når alt er så uforutsigbart:

«Ja, det er nedstengning og så åpner de opp, det er slitsomt når alt er så usikkert. Så er det hjemmekontor. Det er den tredje eller fjerde runde »



«At personalet på dagsenter har gått ut til sine brukere og tilbudt alternativer viser kreativitet og forståelse for situasjonen til brukerne av dagsenteret.»

med nedstengning på ubestemt tid, så da har jeg delvis hjemmekontor.» (02).

«Sjefen i barnehagen spurte meg om mobilnummer i tilfelle vi får sånn rødt igjen. Da fikk jeg mange millioner spørsmål i hodet. Tenk om jeg ikke får komme på jobben i barnehagen igjen?» (10-12).

«Virker som at det har vært litt vanskelig å vite om en skal på jobb eller ei, - det har forandret seg veldig fra uke til uke.» (28-30).

Forskerens kommentarer

De fleste som hadde ordinært arbeid, jobbet i butikk. Flere av disse hadde opplevd at de ikke fikk lov av personalet som jobbet i hjemmet deres, å gå på jobben. I opptil tre måneder av gangen var de borte fra arbeidsplassen, og en snakker om trekk i lønnen som førte til økonomisk problemer. Like stor har belastningen vært over å ikke møte arbeidskameratene sine, samt bruddet i hverdagslige rutiner. Det er personene i større bofellesskap som er mest berørte. Fortellingene kan relateres til diskriminering og urettferdighet - noe flere av dem ga uttrykk for når de snakket om sine følelsesmessige reaksjoner på pandemien (se senere kap.).

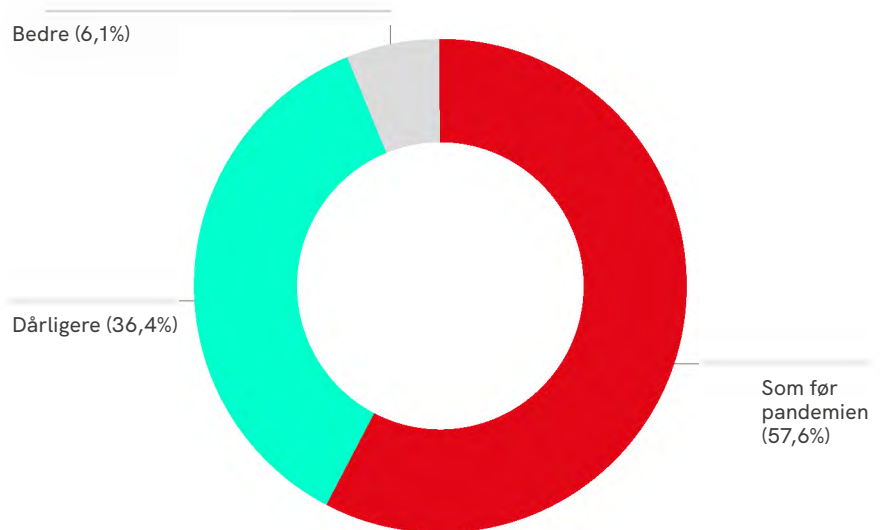
Endringer i åpningstider og i arbeidsoppgaver vil være en naturlig del av de smittevernstiltakene som arbeids- og skoleplassene er pålagt å følge. Det viktige er at disse blir godt kommunisert og at det skjer i samarbeid med den enkelte. Det er grunn til å anta at slike endringer blir «tredd nedover hodet» på arbeidstakerne og dagsenterbrukerne. Skoleelevene er i en noe annen situasjon. Igjen er det viktig å minne om den ressursen personer med utviklingshemming er når de blir tatt på alvor og lyttet til. En toveisdialog om oppgaver og endringer, vil kunne få frem alternativer personalet eller ledere ikke har tenkt på. Dette gjelder også for ansvarlige myndigheter. Det bør bli en praksis, mer enn det vi ser i dag, at personene med utviklingshemming deltar i beslutninger som gjelder tjenester og livssituasjoner de er berørt av. Erfaring viser at det er først når en begynner å samarbeide med personer med utviklingshemming på denne måten, for eksempel som brukerrepresentanter og tillitsvalgte, at fagfolkene oppdager nytten og verdien av et slikt samarbeid.

Et spennende resultat av nedstengning av arbeidsplasser, er at noen har funnet ut at de ikke liker seg der og har funnet/blitt tilbudt nye jobber. Også at det er mulig å finne seg en ny jobb under pandemien, signaliserer at støtteapparatet rundt har fungert. At personalet på dagsenter har gått ut til sine brukere og tilbudt alternativer viser kreativitet og forståelse for situasjonen til brukerne av dagsenteret. ➤

4.6 Helse, ivaretagelsen av seg selv og støtten fra andre

Informantene ble spurt om hvordan helsen deres hadde vært under koronaen, og om de eventuelt hadde hatt noen endringer. De ble også bedt om å vurdere egen helse, slik oversikten i figur 7 viser.

Figur 7 Vurdering av egen helse (N=33)



Nitten (58%) informanter mente at helsen var den samme som før pandemien, mens 12 (36%) mente den var blitt dårligere. To informanter (6%) sa de hadde fått bedre helse under pandemien. De forklarte dette med at de hadde hatt bedre tid til å ta vare på seg selv og trene.

4.6.1 Fysisk helse

De fleste (64%) sa at det ikke var noen endringer, eller at i helsen var blitt bedre under pandemien, omtrent 55% forklarte hvorfor den fysiske helsen var som før, eller bedre:

«... begynte jeg å trene på treningssenteret fordi jeg ble litt overvektig ... fått bedre helse etter det.» (18).

«I fjor vinter vil jeg si at den var ganske dårlig, jeg hadde ingen motivasjon til å trene i det hele tatt, men så ble jeg opptatt av å sykle og er blitt helt hekta. På grunn av pandemien har jeg nå i vår følt meg i mitt >

livs beste form og sykler opp til 10 mil på hver tur. I vinter trente jeg også styrke, så jeg har også blitt sterkere av den grunn.» (27).

«Det har vært en endring til det positive, jeg har mer energi og bedre humør, jeg har ikke like mye vondt i kroppen og har det bedre med helsen. Det kommer nok av at jeg har kunnet senke skuldrene og ta mer vare på meg selv.» (31).

Omtrent 36% av informantene sa at den fysiske helsen var blitt dårligere på grunn av pandemien. Forklaringer de kom med i denne sammenheng, var blant annet:

«Jeg har ikke tort å trene, så jeg kjenner det på kroppen at det ikke er som det skal. Jeg har fått mer plager nå enn tidligere - muskelplager fordi jeg ikke får trent riktig her hjemme. Så har jeg drevet mye mer med PC, selv om det i lengden kan bli kjedelig og at jeg får mer muskelsmerter av det - det er i forhold til handicapet mitt.» (02).

«Det har vært dårlig. Har jo kommet noe mer ut på tur, men på vinterstid har dette vært vanskelig.» (18).

«Jeg har gått opp i vekt under koronaen så jeg vil trene mer fremover. Mammaen min sier at jeg må passe meg for å ikke få koronamage.» (23).

«I fjor vinter vil jeg si at den var ganske dårlig, jeg hadde ingen motivasjon til å trene i det hele tatt.» (27).

«Jeg har en helsetilstand som må følges opp, men har registrert at hodepinene jeg nå har er på grunn av stress i forbindelse med koronaen.» (26).

Tre fortalte at de hadde vært smittet av viruset og hadde helseendringer i den forbindelsen:

«Har opplevd forandringer, har jo hatt korona og jeg blir veldig sliten og trett etter jeg hadde det.» (17).

«Så har jeg selv blitt smittet av korona. Jeg var hjemme i 18 dager, men jeg var ikke dårlig i det hele tatt, bare litt ruskete i halsen. Dette er omtrent to måneder siden.» (33).

4.6.2 Følelsesmessige reaksjoner

Omtrent 82% snakket om følelser de hadde hatt eller fortsatt hadde på grunn av koronapandemien. De fleste snakket om savnet de kjente på. Dette var først og fremst savnet etter fritidsaktivitetene, kjæreste, venner og familien. De savnet også fysisk kontakt, «hverdagen», jobben og «samfunnet».

Mange snakket om at pandemien var skremmende, og at de følte seg forvirret, urolig, redd og stresset. Flere sa de synes livet var hardt og at ►

de var lei denne pandemien. Like mange snakket om ensomheten og sa de følte seg triste og deprimerte. Noen mente også at personer med utviklingshemming ble forskjellsbehandlet under pandemien, og dette syntes de var urettferdig. Noen sa også at livet er godt, og at det ikke hadde skjedd store endringer i eget følelsesliv under pandemien.

Omtrent 76% snakket om savn. Hovedsakelig var dette savnet etter å få tilbake «hverdagen» med fritid, jobb og nærheten til resten av samfunnet:

«Jeg savner veldig mye å være med i idrettslaget, være med i kor og på klubb Darlig. Det burde det vært for de eldre også, ikke bare de unge.» (09).

«Svømmetreningen ... jeg har alltid elsket vann, jeg elsker å drikke vann og svømme i vann. Jeg savner å være aktiv igjen og være i fysisk form. Jeg savner å være mindre på vakt for smitten.» (23).

«Jeg savner håndballen som jeg gikk på før. Det har ikke vært trening siden mars i fjor.» (32).

«Det er kjedelig at en ikke kan ha publikum på fotballkamper. For eksempel i breddeidretten. Jeg savner å kunne følge med. Jeg er jo med som frivillig i idrettslaget.» (22).

«Det er så trist at vi ikke kan gå ut på restaurant og kafé og slikt. Så er alle aktiviteter stengt, idretten og slikt. Det er så dumt!» (07).

«Jeg savner samfunnet for å si det slik, når alt er stengt ned savner jeg alt livet, butikker og fritidsaktiviteter. Også savner jeg å reise på konferanser og forskningsseminarer. Jeg savner også å spille fotball for hele landet. Det er Norway cup for utviklingshemmede hvert år et eller sted i landet, - så er det håndball og vinteraktiviteter.» (19).

«Savnet fritidsaktivitetene og de daglige arbeidsoppgavene når det var nedstengt, og i tiden etterpå til da gjenåpningen begynte etter sommeren.» (10-12).

«Jeg gleder meg til å komme tilbake på jobb. Savner å reise og håper det blir bra til høsten.» (10-12).

«Jeg savner å gå ut å ta par øl og ha det hyggelig på byen.» (06).

«Jeg har for eksempel lyst til å treffe venner og gå ut å drikke og spise.» (27).

«Da pandemien brøt ut var alt stengt ned og folk var hysteriske, men nå er folk mer avslappet og flere ting er åpne så det er godt å komme seg litt ut. Det blir kjedelig å sitte hjemme hele tiden.» (31).

Flere fortalte om savnet etter kjæresten, venner og å møte familien igjen: >

«Det er vel det jeg savner mest med pandemien, å gi venner og familien en god klem» (06).

«Jeg synes det er veldig trist, og jeg får ikke møte bestemor og onklene mine. Vi kan ikke gjøre noe som før. Om det ikke hadde vært korona nå, hadde jeg vært i Nederland for å feire sammen med familien min.» (17).

«Jeg har savnet å være på besøk hos mamma, siden hun har vært syk.» (28-30).

«Jeg har en onkel som bor på sykehjem som har vært isolert på grunn av lavt immunforsvar. Han kunne for eksempel ikke komme i bursdagen min og være i lag med familien. Han savner jeg.» (31).

«Jeg savner dem jeg er glad i å være sammen med.» (07).

«Jeg bruker videochat og Messenger for å holde kontakten med bestekompisen min i Molde. Jeg har lyst til å besøke han, men tør ikke.» (02).

«Jeg får det jeg trenger. Men det er vanskeligere med venner, og de som trenger personalet til å hjelpe seg. Jeg har en god kompis jeg besøker en gang i uka. Jeg føler at han er veldig ensom så jeg hjelper han å lage kaffe og litt slikt. Han kommenterer gode ting til meg. Han betyr mye for meg og jeg blir så glad når jeg er hos han. Under nedstengningen fikk jeg ikke møte han og da vi begge litt deppa.» (18).

«... gå på date med kjæresten min igjen og være sosial med alle vennene mine.» (20).

«Ja, har savnet å være med venner og familie og møte dem på fritida og fotballtreninger, - de vennene jeg har på laget.» (20).

«... ikke minst det å treffe familie og venner som jeg savner og lengter etter å treffe.» (33).

Flere sa de savnet fysisk kontakt med andre mennesker - spesielt det å gi en klem til dem de var glade i:

«Så er det vanskelig å ikke ha nærkontakt og gi en god klem, det tærer litt på.» (01).

«... savnet etter nærkontakt, det er veldig stort savn, bare det å gi en klem liksom.» (02).

«Det er jo kjedelig å gå så lenge uten å kunne gi hverandre en klem, uten å bli smittet. Det er vel det jeg savner mest med pandemien; å gi venner og familien en god klem. Jeg tenker at en må jo ha litt nærhet også.» (06).

«Jeg savner de gode klemmene. Nå er det jo ikke noe kosing og klemming og jeg trenger mer omsorg. Jeg savner mer omsorg her i boligen vårs da!» (07). ➤



«Det er det, føler mer på ensomhet og det går lettere utover psyken fordi en ikke har lov å klemme. For meg er det å klemme en booster for psyken.»

En informant

«... klemme folk og kjenne trygghet ved å klemme og håndhilse.» (18).

Omtrent 36% snakket om at de var lei dette viruset nå og satte også ord på ensomheten de hadde følt på under pandemien.

«Det er det, føler mer på ensomhet og det går lettere utover psyken fordi en ikke har lov å klemme. For meg er det å klemme en booster for psyken.» (01).

«Jeg er mer ensom og ønsker å gå mer ut på kveldene og være sammen med folkene i ... Pride. Så jeg er veldig misunnelig på dem som har noen å være sammen med, som er to. Det er mer ensomhet, mer alenetid og mindre kontakt med folk. Så savner jeg en kjæreste eller en å være sammen med på kveldene, å være to om ting. Det er et stort savn, jeg føler veldig på ensomheten.» (02).

«Når jeg har vært så mye i karantene, har jeg følt meg utenfor og ikke integrert. Jeg har hatt ensomme kvelder og for det meste følt meg ensom og alene og usosial. Følte meg alene om natta. Det var det verste med karantenen, så det hente at jeg gråt ... jeg har grått flere ganger.» (23).

«Så er jeg jo singel da ...» (19).

«Personalet kommer bare inn en eller to ganger i døgnet fordi de vil holde seg mest for seg selv da ... det føles ensomt og jeg savner kontakt med andre.» (13).

«Jeg merket ensomheten. Den vanlige hverdagsgreie var ikke der. Venninna mi er hos meg hver kveld, men like vel ... Foreldrene våre var veldig glade for det. Uten hverandre hadde vi ikke klart å bo her.» (26).

«Det er forferdelig, for en kjenner seg enslig ... enslig, og jeg har mistet vennene mine.» (18).

«Jeg er mer ensom og mer sliten når jeg kommer hjem fra jobben.» (21).

Noen satte også ord på at et kjæledyr hjelper når en føler seg alene:

«Hvis jeg skulle drømme, så var det å kunne være sammen med de jeg ville, og spesielt nå skulle jeg kunne ønske at jeg hadde et kjæledyr. Men jeg skaffer ikke det nå bare på grunn av koronaen. Det passer ikke ellers for jeg har så aktivt liv at jeg kan ikke ta vare på det.» (02).

«Jeg har jo veldig godt selskap av katten min da, han er 15 år og snakker sånn. Hadde jeg ikke hatt katten, hadde jeg ikke likt å være så mye alene.» (08).

I tillegg til savnet, var det omtrent like mange som sa at pandemien er skremmende. Noen fortalte om strategier de hadde tatt i bruk for å kunne kjenne på at de hadde litt mer kontroll. Noe av det de fortalte var: ►

«Jeg har hørt at det kommer til å bli den nye influensaen, - det er det folk sier. Så akkurat nå synes jeg det er kjempeskummelt fordi at man kan bli smittet uten å vite det. Det er skummelt.» (01).

«Jeg synes det er skummelt at det blir sånn da - om dette ikke gir seg og at det fortsetter og fortsetter ...» (07).

«Jeg synes det hørt skummelt ut i starten, så gikk det så fort med nedstenging og hele pakka ... og vi fikk ikke reise til foreldre våre i starten ... » (21).

«Jeg synes det er så fælt at folk blir dårlig og dør av det.» (13).

«Ja, synes det var litt skummelt, og jeg ble jo litt forstøkt over at det plutselig kom til Norge, og at jeg ble smittet av det.» (31).

«Jeg tenker at det er litt skummelt, men tenker at det kommer til å gå veldig bra. Så har jeg fått en oversikt over symptomer på badedøren min, så da kan jeg gå å se på den om jeg har vondt noen steder.» (21).

Omtrent like mange som sa de synes pandemien var skremmende, følte seg forvirret, uroelig, redd og stresset. Noe av det de fortalte var:

«Å herre gud ... Jeg er redd for at det kommer til å ramme oss fordi vi har utviklingshemming, men jeg er ikke helt sikker på hvordan.» (07).

«Jeg er redd hver dag fordi jeg kan bli smittet når jeg er ute og av personalet. Det at jeg vet at jeg kan dø av det, det tenker jeg mye på. Jeg er i faresonen fordi jeg har diabetes og synes det går veldig tregt før jeg får vaksinen. Jeg har ikke noen å snakke med om redselen min.» (13).

«Ja, venninna mi fikk psykiske problemer.» (17).

«Det er vanskelig å forstå, jeg blir forvirret og jeg blir usikker. Jeg har Downs Syndrom og da er det en rekke ting jeg ikke kan akseptere og ikke forstår hos folk. Men jeg respekterer folk selv da. Så synes jeg det er vanskelig å forstå hvordan jeg skal forholde meg til smittereglene. Jeg har vansker med å akseptere disse fordi jeg vet ikke alltid om vi er i gul sone eller rød sone. Det er vanskelig å vite dette når ingen sier ifra. Det er også vanskelig ... å si ifra hvis folk ikke hører på meg. Da kan jeg lett føle at det er vanskelig å si ifra til dem og da trekker jeg meg inn i meg selv og vil bare være i fred. Og det tenker jeg om korona, at jeg da har jeg lett for å stenge meg inne i leiligheten. Jeg er flink til å si ifra da, men det kan ta litt tid. Jeg føler at jeg har forandret meg veldig mye og følt at ting har blitt veldig vanskelig, og ikke helt det samme. Jeg trenger hjelp til å takle tingene litt mer rolig og avslappet, så jeg ikke tar ting så personlig. Jeg trenger hjelp med følelsene mine fordi jeg reagerer veldig fort ...» (23). >



«Nervene har vært sånn at det er vanskelig å høre alt dette politikerne sier fra talestolene sine.»

En informant

«Jeg føler fortsatt en slik liten stressgreier på det, det har satt seg litt hele greia, har satt igjen noen tanker som ruller og går. Altså ... i begynnelsen når smitteutbruddet kom, var jeg vel noe avslappa. Men ettersom det har vart, har jeg følt mer stressa ... føler også at jeg blir tom for ord når folk spør hvordan det går ... Jeg har forsøkt å ta det med ro og tenker at det går bra, men det er vanskelig. Jeg gråter mye, og jeg gjemmer mye frustrasjon og engstelse frem til jeg får snakket med personer jeg kan snakke med om frustrasjonene. Dette er jo for at jeg skal få det enklere, også for dem som er nær meg, venninna mi og mammaen min. Et eksempel er at venninna mi sa at hun ble lengre hjemme, det gjentok seg to ganger så fire dager ble til 12 dager og det kjente jeg på. Da ble jeg frustrert ... vi er jo ganske tett på.» (26).

« a) Jeg kan ha litt sånn ... litt sånn uro inni her (lager sirkler med hånden på brystkassen) ... b) Jeg pleier å stikke av - tre ganger jeg ... c) masse følelser, jeg ... av og til.» (28-30).

«Vi tester oss. Men jeg har ikke turt, fordi jeg er redd.» (14-16).

«Jeg merker at jeg tør mindre.» (02).

«Jeg ser ikke så mye på TV. Jeg finner bare info om hvor mange som er smittet, og vil ikke lese så mye om det fordi jeg blir forvirret og skremt.» (01).

«Nervene har vært sånn at det er vanskelig å høre alt dette politikerne sier fra talestolene sine.» (09).

Like mange som sa at de var forvirret, urolig, redd og stresset, fortalte at det er hardt og at de var lei!

«Jeg tenker på at det er hardt og at jeg er litt lei av det.» (03).

«Jeg synes det er trist ... det er for jævlig for å si det rett ut ... Det er så mye regler. Det er det samme opp att og opp att, - det blir jeg så lei. Det er sånne harde tak nå ...» (07).

«Akkurat nå så går det ikke så bra.» (02).

«Jeg tenker at det er noe dritt og at jeg ikke liker det viruset. Jeg har følt meg litt sånn lei av korona.» (20).

«Jeg tenker at det er en dum pandemi og at jeg ønsker at den forsvinner så snart som mulig så vi kan leve et naturlig liv og kan klemme hverandre...» (21).

«Jeg begynner å bli rimelig lei og sliten og jeg er veldig påpasselig med avstanden.» (26).

Omtrent 35% sa de følte seg triste og deprimerte. Noe av det de sa var:

«Alle som opplever korona og som har utviklingshemming ... jeg tror mesteparten sliter psykisk. Jeg kan også oppleve at det er tungt psykisk »

... studenter og folk med utviklingshemming har det ganske tøft tror jeg. Ingen har godt av å stirre i veggen, da kan man fort blir psykisk utslitt ...» (19).

«... gråter ... Jeg begynner å bli så lei av det!» (07).

«Jeg ble veldig lei meg og begynte å gråte. Jeg ble deprimert jeg. Jeg ble deprimert av at alt ble steng ned og at vi ikke kunne møtes - venner og familie. Jeg blir også lei meg og sånn.» (17).

«I første nedstenging vi måtte være her, var det en periode. Vi grein over konserter vi ikke kunne gå på. I starten var det gråtetokter hver dag fordi jeg ikke kunne treffe mamma.» (26).

«Det er mest ... jeg ligger bare inne. (Intervjuer: Ligger du bare inne?) Ja. Bare sove.» (28-30).

«... deprimert og får negative tanker.» (18).

«Ja, jeg ble uten jobb så lenge at jeg ble deprimert og lei meg hver dag.» (21).

«Jeg har vært litt lei meg. Kanskje litt mer enn før.» (14-16).

«Jeg er ikke lei meg og trist, men av og til er det litt trist for andre og noen ganger trist for meg selv også, - men jeg føler mest med de andre.» (09).

Flere snakket om forskjellsbehandlingen de hadde opplevd og at dette var urettferdig:

«Det jeg synes er rart er at svømmingen i handicaplaget har begynt igjen. Det er jo mange mennesker på et sted i samme dusj og garderobe. Det skjønner jeg ikke når fritidsklubben og koret ikke har startet igjen.» (01).

«Det er bare de med utviklingshemming som jobber på arbeidstreningssenteret som har opplevd at det er stengt». (04).

«a) Urettferdig at folk som ikke har utviklingshemming kunne komme på jobb, mens vi som har utviklingshemming måtte sitte hjemme lenge før vi kom tilbake i jobb. b) Urettferdig at folk som har utviklingshemming måtte være hjemme når alt var nedstengt, mens de andre som jobbet i barnehagen fikk komme tilbake på jobben.» (10-12).

«Det hadde gått greit om alle hadde vært i leilighetene sine og vært sammen der, men plutselig er det noen som bestemmer over hodet på meg og det er tøft. Slik pleier det å være hele tiden, slik er det for alle med utviklingshemming.» (19).

«Gericarapporter! - likte ikke det programmet i begynnelsen, men så begynte jeg å lese hva de skrev. Etter det har det blitt bedre. Men mamma og jeg måtte være streng med dem i starten og si at det ikke er >

en livsroman de skal skrive. Jeg har vært mer nysgjerrig på dette enn de andre her ... jeg har jo fått se journaler en del ganger, fordi jeg har vært usikker på hva de har skrevet. Nå skriver de ikke noe mer enn det som er ok for meg.» (26).

«Da pandemien kom den 12. mars i fjor, husker jeg veldig godt. Jeg jobbet dagen før og folk kom og hamstret. Den dagen satt jeg ni timer i kassa. Så det var hardt, og samtidig vite at jeg skulle jobbe dagen etter fra 12-20. Men så fikk jeg beskjed fra personalet at jeg ikke kunne gå på jobb. Jeg sa at om de visste hvor viktig det var at jeg gikk på jobb, så hadde de ikke sagt det de gjorde. Men så måtte jeg jo ringe jobben. Jeg var på gråten da jeg sa at jeg ikke kunne komme. Den gangen var jeg borte fra jobben i tre måneder og en uke, og det har vært det verste med hele pandemien. Det samme skjedde rett før jul, hvor en av personalet hadde fått påvist korona og alle vi som bodde her måtte i karantene. Da var jeg også lei meg pga. jobben.» (27).

4.6.3 Om å ta vare på seg selv

Omtrent 79% av utvalget snakket om hvordan de tok vare på seg selv for å ha det godt selv om det var en pandemi:

1. være god på smittevern
2. være i fysisk aktivitet
3. ha innhold og rutiner i hverdagen
4. holde kontakten med venner og familie
5. huse seg med å høre på musikk og se på filmer
6. forsøke å være glad og positiv
7. kose seg med god mat

De fleste snakket om smittevernet og fysisk aktivitet, og som en sa:

« ... det er å forstå ting, forstå regler forstå hvordan jeg kan ha det godt selv... holde meg i form slik at jeg får godt immunforsvar.» (23).

Andre måter å ta vare på seg selv var:

«Det er jo egentlig en sum av alt som gjør at en har det bra, en er avhengig av både støtte og noe å fylle dagen med.» (06).

«Jo, jeg har vært i arbeid på gården min og vært i avstand fra resten av miljøet. Det er viktig å ha noe å gjøre, både for de eldre og de unge. Det er fint å kunne jobbe på en gård, da slipper jeg å skade andre med smitte og det er enkelt for meg å være reinvasket når jeg jobber aleine. Jeg synes det er hærlig å jobbe på en gård, det er himmelriket. Jeg sager »

ved, jeg luker, passer sauer og hjelper min gamle mor som har fått begge vaksiner. Familien min eier gården. Det er viktig å ha noe å gjøre på, å ha en hobby og arbeid. Tanken går på å ha en sunnere måte å gå å vente på vaksinen.» (09).

«Jeg har faktisk vært i syv karantener. Det har gått fint, for da tegner jeg og ser på filmer, skriver dagbok og så kan jeg skrive handlelister og noen handler for meg. Så har jeg fått noe nye games» (23).

«Jeg lager meg i hvert fall middag hver dag.» (08).

«... spiser mer sunn mat og mindre godterier.» (06)

«... snakke med venner på mobilen, holde kontakt slik at en ikke blir så ensom. Viktig å kose seg!» (01).

«Være hyggelig mot andre mennesker, si hyggelige ting til hverandre og vennlig og grei ... da får en det greit med seg selv og en får det greit tilbake.» (33).

«Få gode kommentarer fra andre, det gjør meg ekstremt glad. Og, at jeg kan gi godhet til andre. Og, at jeg har kontakt med kompisen min, det gjør meg godt inne i hjertet.» (18).

«Være blid og være varsom med hverandre i denne tiden. Ha styrke på å være blid over tid.» (09).

«Være happy, være glad og fornøyd. Det kan jeg bestemme meg for, og det er gratis!» (22).

«Det har jo vært litt med velværet, - at en holder hodet opp og retter blikket mot de positive tingene.» (31).

4.6.4 Det har vært greit, jeg har det bra

Omtrent 15% snakket om at de hadde hatt det bra, og at pandemien hadde gitt dem mer tid til seg selv:

«Mange lurer på hvordan jeg klarer å tenke så positivt om en slik situasjon. Svaret mitt er at jeg er heldig som bare har det i meg, - det er som en computer ... Så har jeg lært at en kommer lengre ved å tenke positivt ...» (25).

«Nei, jeg er faktisk mye mer positiv til ting nå, enn det jeg var før pandemien. Jeg har kunnet senke skuldrene mer og fått tid til å tenke og reflektere på hvordan jeg vil ha det i livet mitt, det har gjort at jeg har blitt i bedre humør.» (31).

«Kanskje jeg har blitt litt flinkere til å trives i mitt eget selskap.» (06). >

«Det som er positivt er at jeg har forandret meg og ikke tar ting så negativt, ikke tenker så mye på fortiden. Jeg er blitt flinkere til å ikke tenke så mye på korona-viruset» (23).

Omtrent 73% trakk frem andre forhold som hadde vært bra denne tiden, og omtrent 30% sa at de ikke hadde opplevd store endringer i livet på grunn av pandemien. Forhold de trakk frem som positivt var:

«Personlig, for meg er det ikke noe som har vært bra, men for Norge har det vært bra at vi har lært noe om pandemier og at vi vil være mer forberedte dersom det skjer igjen.» (27).

«Det er det at en minsker risikoen for all annen smitte også, fordi en er rein og nyser/hoster i armkroken.» (01).

«Det er jo det at det har vært veldig lite ... immunforsvaret blir kanskje noe bedre fordi en tar så mange forholdsregler og har så fokus på hygiene at en ikke blir smittet av influensa, bronkitt, og sånt som før pandemien.» (06).

«At folk har blitt flinkere til å vaske henda og være rene. At vi kan ringe hverandre på Face Time ... heldigvis.» (14-16).

«Jeg har også hatt andre forandringer, jeg venter på å bli grandonkel og det gleder jeg meg til.» (09).

«At folk er åpne og at vi er litt sterkere enn det jeg trodde - at vi ikke gir opp. Vi skal videre i livet, vi skal kjempe for livet vårt!» (18).

«Av og til har det vært deilig å gå hjem tidlig fra jobb, men det er det eneste positive med koronaen» (24).

«Det har vært litt bra å ha den stilla og roa og ikke hele tiden bli bedt ut. Å kunne sitte hjemme i fred og ro, ha tida til å senke skuldrene og ta vare på deg selv og helsa. Gå tur og liknende. Det har også vært lettere at en ikke har behøvd å springe til møter her og der. Vi har kunnet tatt det digitalt. Kanskje enklere for oss unge enn de eldre. Jeg har flere som tar kontakt med meg og spør om vi skal spille over nettet og liknende, jeg opplever at folk er mer omsorgsfulle og tar kontakt. De spør mer hvordan jeg har det, så det er en veldig, veldig fin ting.» (31).

4.6.5 Trivelige folk som er støttende

Informantene ble spurt om de hadde trivelige folk rundt seg og som var støttende. Omtrent 52% fortalte om dette og av disse var det omtrent 32% som sa at de hadde samme støtten fra folk rundt seg som tidligere, for eksempel:

«Ja, de har støttet meg og holdt meg i godt humør og de er glade i meg.» (23). >

Flere fortalte at de hadde god støtte i naboene der de bodde, personalet som ga de tjenester i hjemmet og kolleger på jobben eller skolen. I et fokusgruppeintervju sa en informant:

«Jeg har vært sammen med de samme på skolen. Det har vært fint. Jeg har fått mye støtte fra lærerne og en helt spesiell medelev - og det er jeg veldig takknemlig for. Medeleven ser på meg med en gang jeg er lei meg.» (14-16).

Noe færre nevnte familien sin som den viktigste støtten. Dette kan ha sammenheng med at de fleste bor utenfor familiehjemmet. En av de yngste i utvalget, som fortsatt bodde hjemme, fortalte blant annet:

«Jeg liker mamma og pappa. De har vært god hjelp for meg.» (14-16).

Det var også noen som ga uttrykk for at de savnet mennesker rundt seg som var trivelige og som ga dem støtte. Hovedsakelig var dette begrenset på grunn av besøksforbudene og oppfordringen om å ikke ha kontakt med andre enn dem de omgikk til daglig.

Forskerens kommentarer

Omtrent 36% sa de hadde fått dårligere fysisk helse under pandemien. Dette er verdt å merke seg med tanke på tiltak som bør prioriteres, også mens det ikke er pandemi. I denne sammenheng må man ta i betraktning at ikke alle er glade i å trene eller være fysisk aktive. Det må tas individuelle hensyn og oppmuntre den enkelte til å bli kjent med ulike måter å være aktiv på og hjelpe personen å finne en måte å holde seg fysisk sterk på som personen selv liker.

Variasjoner i hvordan informantene reagerte på pandemien, er sannsynligvis et uttrykk for variasjoner i individuell psykisk styrke og belastninger fra omgivelser de er utsatt for. Flere snakket om egen redsel og ensomhet, mens andre sa de taklet det greit og fant på noe «mens de ventet». Dette indikerer at alle er forskjellige, de tar utfordringer på ulike måter og må derfor støttes og hjelpes individuelt - basert på hvordan den enkelte reagerer på belastninger og den enkeltes evne til selvopprettholdelse.

Et par nevner at kjæledyr er til trøst når de er alene. De uttrykker samtidig gode etiske vurderinger om at en ikke skaffer seg kjæledyr under pandemien, bare fordi dyret kan være til nytte for dem selv. Slike evner til gode etiske vurderinger, er noe det ofte ikke snakkes så mye om når personer med utviklingshemming blir omtalt.

Studien viser at informantene i stor grad var i stand til å ta vare på seg selv og at de fant måter å gjøre dette på. Måtene de brukte, viser innsikt og kunnskap om egen situasjon. Flere viste også selvinnsett i egen utviklingshemming eller sykdom (for eksempel diabetes), hva dette >



«Pandemien har synliggjort behov for formell kompetanse og større nærhet til tjenestebrukerne. God kjennskap til personen, både for å se/oppdage tidlige tegn på psykisk belastning, for å involvere og møte den enkelte med adekvate faglige tiltak, som er i tråd med forskning og nasjonale føringer.»

innebar for dem selv og at de hadde behov for støtte og hjelp. Det er ellers et tydelig inntrykk at informantene manglet både generell og spesifikk kunnskap de muligens kunne omsette til å selv finne strategier for å tåle tøffe belastninger. Flere av sitatene kan tyde på at mange har en stressende hverdag og at pandemien har gitt dem tid til å tenke gjennom hvordan de «egentlig» vil ha det i livet sitt. Dette er sannsynligvis ikke så forskjellig fra mennesker uten utviklingshemming.

Mange uttrykte stort savn etter folk de er glade i og behovet for fysisk kontakt - «en klem». En antakelse er at personalet mangler kapasitet og kompetanse til å møte alvorlige følelsesmessige reaksjoner som informantene fortalte om. Som for eksempel reaksjoner at de har blitt skilt fra dem de er mest glad i. Spørsmålet er om restriksjonene fra tjenestene i alle tilfeller har vært lovlig, og om det kunne vært gjort på en annen måte. Noe av de samme spørsmålene har også kommet frem i media.

Flere informanter fortalte at de var redde for å bli smittet av personalet, men også at personalet har brukt mindre tid sammen med dem under pandemien. Særlig gjaldt dette dem som har vært i karantene på grunn av smitte hos personalet. I denne sammenhengen fortalte informantene om hvordan de som bor sammen tok vare på hverandre, hjelp og trøstet hverandre. Erfaringen deres indikerer at kommuner bør ta hensyn til vennskap og positive relasjoner når de tilbyr personer leilighet i et bofellesskap. Kommunen bør snakke med dem det gjelder, de kan gi svar på om de vil like å være tette naboer og hvordan de samlet sett kan støtte, oppmuntre og hjelpe hverandre til daglig. Slike preferanser har lite med den enkelte diagnose eller alder å gjøre, men personlige preferanser og sosial kompetanse.

Pandemien har synliggjort behov for formell kompetanse og større nærhet til tjenestebrukerne. God kjennskap til personen, både for å se/oppdage tidlige tegn på psykisk belastning, for å involvere og møte den enkelte med adekvate faglige tiltak, som er i tråd med forskning og nasjonale føringer. Undersøkelser fra FO viser en særdeles lav andel av vernepleiere og andre med treårig utdanning i tjenestene (Ellingsen, Isaksen, & Lungwitz, 2020). Som forebyggende strategi bør kommunene være opptatt av rekrutteringen av vernepleiere og andre med helsefaglig kompetanse fremover (Fellesorganisasjonen (FO), 2021).

Kommuner kan også med fordel gjøre hyppigere brukerundersøkelser og oppfølging av egen organisering for å sikre at enkeltvedtakene stemmer overens med hva som skjer i praksis, noe statsforvalteren også i større grad bør følge opp. Det er avdekket mangler i tjenestene til personer med utviklingshemming i flere år (Helsetilsynet, 2017), og dette har sannsynligvis blitt forsterket under pandemien. Oppfølging av >

føringene som ligger i lovverket og i Nasjonal veileder Gode helse- og omsorgstjenester for personer med utviklingshemming (Helsedirektoratet, 2021a) kan bidra til å styrke det lokale psykiske helsevernet og andre individuelt tilrettelagte tjenester, slik at alvorlige psykiske belastninger kan forebygges.

4.7 Kontakten med familien

Familiens rolle og betydelige innsats under pandemien, har vært betydelig. De har informert, trøstet og klippet hår når frisøren var stengt. De har også bedt datter eller sønn om å bo hos seg når det har vært smitteutbrudd blant personalet, eller restriksjonene i bofellesskapet har blitt uholdbare.

Omtrent 33% fortalte om den gode kontakten de hadde med familien og venner. De som hadde klart å opprettholde god kontakt med familie og venner under pandemien, sa blant annet:

«Jeg har god kontakt med familie og venner. Jeg kan gå på kafé med dem fordi de er så gode med smittevernreglene. Så egentlig er den bra.» (01).

«Det er gangavstand, så vi besøker hverandre litt og ofte. Jeg prater med mamma hver dag. Så blir det en og annen overnatting hos mamma og pappa.» (02).

«Jeg har alltid kontakt med familien og venner på bofellesskapet.» (09).

«Jeg fikk flytte til egen leilighet under koronaen, i bofellesskapet hvor jeg kjenner flere fra før.» (10-12).

«Det har gått kjempefint da fikk jeg være hos venner og familien min - og de fikk vært hos meg. Så har jeg en god kjæreste som jeg elsker altså.» (23).

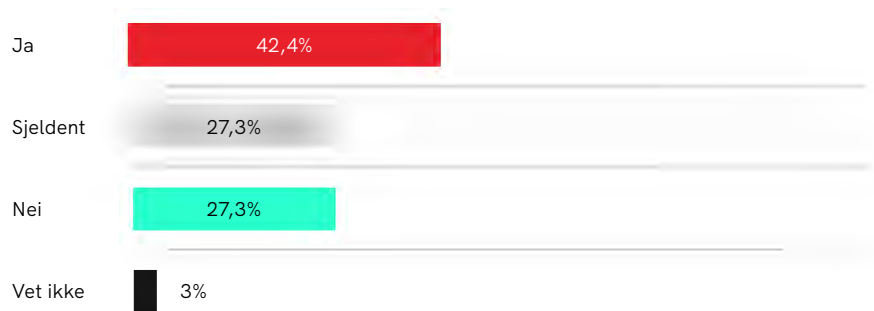
«Jeg har vært på besøk hos mamma da hun kom hjem fra sykehjem. Og så har jeg vært på hytta med søster og niese.» (28-30).

4.7.1 Besøk av venner og familie

For å få et inntrykk av kontakten informantene hadde hatt med familie og venner, utenom naboer de bodde sammen med, ble de spurt om de hadde hatt besøk etter pandemien brøt ut. Svarene på dette er oppsummert nedenfor. >

4 Resultater

Figur 8 Besøk av familie og venner i eget hjem (N=33)



Figur 8 viser at 14 informanter (42,4%) hadde hatt besøk av venner og familie under pandemien, mens ni (27,3%) sa at det var sjeldent. Ni informanter (27,3%) fortalte at de ikke hadde hatt besøk i det hele tatt, mens en (3%) som bodde i et bofellesskap, var usikker på hva han/hun skulle svare.

Omtrent 61% av de 23 informantene som hadde hatt besøk av venner og familien, fortalte om besøkene de hadde hatt i eget hjem. Noe av det de fortalte om var:

«Hadde besøk av venninnen i påsken, det er fast. Vi ble kjent med hverandre i 2016.» (08).

«Ja, de har stått utenpå altanen og sittet i leiligheten min. Min svoger i politiet har pusset opp leiligheten min. Det har de gjort under koronaen.» (09).

«Har hatt besøk av nærfamilien, mor, bestemor og en venn av mor. Onkelen min har også vært her.» (10-12).

«Ja, jeg bor jo hjemme da, men søster og svoger kommer innom av og til. Så har vi jo mormor. Lite venner, bare i det siste, ikke når det var mye korona.» (22).

«Ja, men det er litt mindre nå. Har fått besøk av noen venner nå siste tiden. Men det har ikke vært noen bursdager eller noe, alt har jo vært stengt.» (18).

«Ja, jeg har hatt besøk og blant annet feiret bursdagen min. Men, datoen ble endret på grunn av endring i smittevernreglene.» (31).

4.8 Ingen besøk og sjelden kontakt med familie og venner

Tallene i figur 8 viser at omtrent 30% ikke har hatt besøk av venner eller familie i eget hjem. Noen av dem som ikke hadde hatt besøk, sa følgende: >

«Mamma tok det enklere enn meg når vi ikke kunne besøke hverandre ... men jeg begynner å bli rimelig lei og sliten og jeg er veldig påpasselig med avstanden.» (26).

«Nei, her jeg bor er det veldig strengt på akkurat det, men jeg har jo selv vært på besøk hos venner og familie.» (27).

«De jeg bor sammen med har jeg hatt besøk fra, men ikke fra dem utenfra. Det har vært litt rart fordi en er vant til å få besøk. Det er noen regler der jeg bor om å ikke få besøk, sjefen har sagt det.» (32).

«Har ikke hatt besøk av familie eller venner. Jeg tror de er redde for å bli smittet der jeg bor. Tidligere fikk vi ikke ta imot besøk, -boligen bestemte dette. Sjefen bestemmer når jeg kan få besøk igjen, så jeg håper jeg kan få det snart. At mamma og pappa og vennene mine kan komme på besøk.» (33).

Omtrent 76% fortalte om kontakten de hadde hatt med venner og familie under pandemien. Av disse 76% var det omtrent 42% som fortalte om den sjeldne kontakten de hadde med venner og familie og 30% fortalte om redselen for å møtes:

«Når det var på det verste, kunne jeg bare være sammen med foreldrene mine. Jeg kommer fra en annen kommune enn den jeg bor i og da har det vært vanskelig å treffe familien som bor i en annen kommune. Det var ubehagelig. For ikke lenge siden flyttet broren min tilbake til hit og det varmet.» (19).

«Jeg har ikke kunnet se kusunene mine så mye, - så det er litt urettferdig syne jeg.» (21).

«Det har gått veldig opp og ned fordi treff jeg har hatt med venner utenfra, er lagt veldig på pause. Så er det dette med at leder her har spurt om vi har nettverk utenfor boligen. Jeg var jo litt tøff i starten og sa jeg hadde det. Men nå har jeg laget meg et nettverk utenfra, det har ikke vært enkelt.» (26).

«Jeg ser de samme folka her hele tiden i boligen min. Jeg får så lite kontakt med andre mennesker.» (07).

«Men vi kan ikke være så mange på fellesen som før da - samtidig liksom!» (28-30).

«Det har vært vanskelig i forhold til familiemedlemmer, noen av dem sliter med immunforsvaret og vi har ikke kunne møtes. Vanskelig å samle venner for eksempel til filmkveld. Det har vært vanskelig å leve et normalt liv.» (31).

«Jeg har hatt en vennegruppe sammen med støttekontakten, men denne kontakten har nå sluttet fordi hun har andre ting som er viktigere.» (32). »

Noe av forklaringen på hvorfor de møtte familie og venner sjeldnere, var redselen for å bli smittet. Om dette fortalte noen informanter følgende:

«Også har vi en middagsgruppe her i boligen, men nå er det satt på pause fordi vi ikke har mulighet til to-meters avstand. Det er ikke alle som føler seg bekvem med å møtes når det er så mye smitte. Så har jeg et inntrykk av at naboene mine er redde, selv om vi kunne ha treftes en og en eller to og to. Jeg trives også med støttekontakten min, men hun jobber i en barnehage og er derfor i faresonen - så hun treffer jeg heller ikke for tiden.» (02).

«Jeg har bare møtt kjæresten med munnbind.» (09).

«Jeg var lei meg da jeg ikke kunne være med pappa og farmor fordi jeg var i karantene.» (16-16).

4.9 Kontakten med familie og venner på mobil

Alle 33 informantene svarer at de har mobiltelefoner slik at de holder kontakt med venner og familie på den måten. Noen brukte Face Time eller Messenger på telefonene sin og 51,5% hadde nettbrett eller PC de brukte til dette formålet.

39,4% har verken PC eller nettbrett, mens 9,1% sa de hadde nettbrett som de ikke klarte å bruke uten hjelp. Det vil si at omtrent halvparten (48,5%) ikke har tilgang på de muligheter en PC eller nettbrett gir (Dette var også grunnen til at noen av informantene ikke kunne intervjues på Zoom, men over mobiltelefon).

Omtrent 33% fortalte om hvordan de holdt kontakt på mobil og sosiale medier. Noen sa de savnet muligheten til å ha kontakt med andre på egen PC, men at dette var vanskelig på grunn av manglende nettverkløsning og penger til å kjøpe seg en PC.

Om kontakten informantene hadde med familie og venner på mobil, fortalte de blant annet:

«Jeg har en mobiltelefon som jeg får meldinger på fra familie og venner og da skriver jeg at jeg har det bra.» (04).

«Med venner har jeg mindre kontakt. Vi bare ringer. Jeg liker å snakke direkte, men nå må jeg bare prate med venner på telefonen. Ja, det er derfor jeg sitter mest i telefonen. Men jeg får jo ikke sett dem og heller ikke støttekontakten min.» (07).

«Jeg har ingen forbindelse med familien jeg. Jeg har bare fire barne- og skolevenninner og vi ringes. Så har jeg kontakt med min venn sin familie, jeg mistet han for 12 år siden ... så har jeg Messenger. Jeg har ei venninne som sender mange artige snaps og jeg sender henne godnattklem.» (08). >



«De mange fortellingene om hvordan «boligen bestemmer» at de ikke kan være sammen med familien sin, er som tidligere nevnt i denne rapporten både uforutsigbart og vanskelig å forholde seg til for den det gjelder.»

«Jeg snakker med fosterforeldre på nett hver fredag.» (13).

«Ja, til familien og med broren min. Han største har jeg ikke kunne møte under korona så da har vi en Messenger-gruppe.» (18).

«Da jeg var i karantene, var jeg i kontakt med familien min hele tiden for å holde dem oppdatert.» (23).

«Det var ikke det samme å snakke med dem over nettet som å treffe dem. Men når det gjelder familien min snakker vi ofte på Facetime, Messenger og slikt. Vi hadde det allerede inne og det gjorde ikke så mye at vi ikke kunne treffes.» (27).

Forskerens kommentarer

Det er alvorlig og muligens diskriminerende at omtrent 40% av utvalget ikke har tilgang på de muligheter en PC eller et nettbrett gir. Dette er også et problem forskere og fagrådgivere som samarbeider med personer med utviklingshemming om intervjuer og som brukerrepresentanter i kommunale prosjekt, er kjente med.

Ingen i utvalget ga uttrykk for at de manglet venner, og så å si alle sa de hadde savnet venner og familie under pandemien. De mange fortellingene om hvordan «boligen bestemmer» at de ikke kan være sammen med familien sin, er som tidligere nevnt i denne rapporten både uforutsigbart og vanskelig å forholde seg til for den det gjelder. I tillegg er det også et spørsmål om lovlighet.

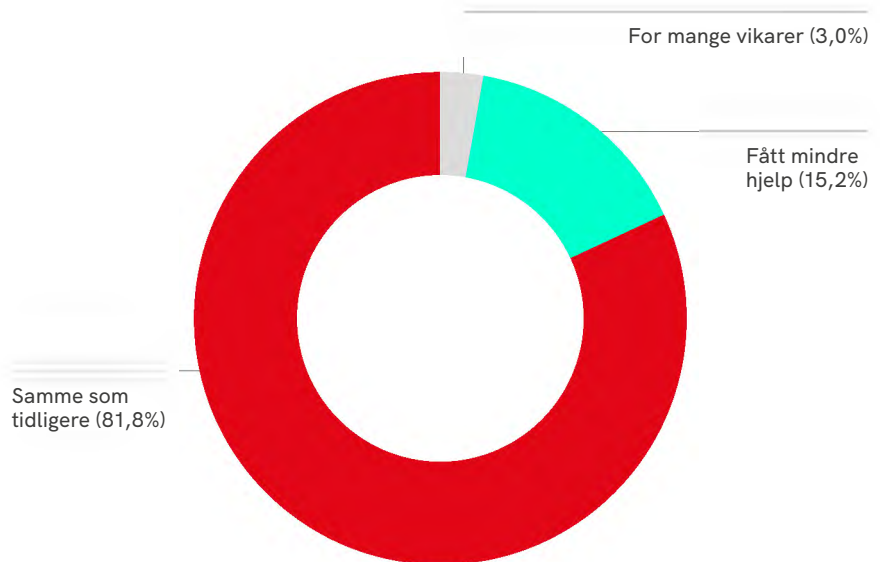
Personer med utviklingshemming, uten nær familie eller venner er mer vanlig for eldre, enn for de fleste relativt unge som er i dette utvalget (Westergård, 2016). Hjelpen til å etablere gode vennskap og holde kontakten med venner og familie, er ofte ikke et tema i boligtjenestene (Heia & Westergård, 2014; Westergård, 2021). Dette går det an å endre på, og kanskje temaet har fått noe mer oppmerksomhet under pandemien. Det bør uansett være et prioritert område i tjenestene og være en del av enkeltvedtaket. Vennskap og gode møter med familien kan dekke fysiske behov for nærhet, kos og klemmer. En anerkjennelse av behovet for klemmer og fysisk nærhet vil også kunne føre til at prioriteringene blir noe annerledes i tjenestene.

4.10 Tjenester i hjemmet

Tjenestene i hjemmet til informantene har vært sentral under pandemien. Fremstillingen nedenfor viser hvilke endringer informantene rapporterte om. >

4 Resultater

Figur 9 Endringer i tjenester i hjemmet under pandemien (N=33)



Oversikten viser at de fleste (89%) sa at tjenestene ikke hadde endret seg under pandemien, mens 16% mente tjenestetilbudet var blitt dårligere. Noen forklarte dette med økt bruk av vikarer og at de hadde personale som ikke kjente dem godt nok.

Omtrent 73% fortalte om tjenestene de hadde hatt i hjemmet sitt under pandemien. Det de hovedsakelig fortalte om var:

1. den gode hjelpen de hadde fått fra personalet
2. at personalet stort sett har vært som de pleier og at de er greie
3. savnet om mer hjelp, tid og omsorg
4. eninger om personalets håndtering av smittevernet
5. den uheldige bruken av vikarer

4.10.1 Hjelpen er bra, personalet er greie og stort sett slik de var før pandemien

Omtrent 58% fortalte om den gode hjelpen de fikk i hjemmet sitt. Noe av det de fortalte var:

«Det har ikke vært forandringer jeg har fått like mye hjelp.» (19). >

«De sier at dersom jeg er dårlig eller noe slikt må jeg bare ringe ned.» (8).

«At jeg har tilsyn hele døgnet er bra ... de vil jo bare mitt beste» (13).

«Det er at de har hatt mer kontakt med min eldre søster og snakket med henne om at jeg reiser til gården og jobber.» (09).

«Jeg og mamma og X (seksjonsleder på boligen) har hatt et lite møte, da, - for meg. Det husker jeg så godt. (Intervjuer: At dere hadde møte om deg? Så bra da! Var det et fint møte?) Jaja. Han hjelpe meg å være litt aktiv og ... og sånne ting.» (28-30).

«Nei, ting har alltid vært det samme ... jeg har godt kontakt med personalet og sier ifra hva jeg vil ha hjelp til.» (27).

«Alt går som før, flinke alle sammen. De stiller opp.» (04).

«Dem har vært bra. Dem er gode å ha da, - de setter jeg stor pris på.» (07).

«Personalet har alltid vært snille og gode mot meg, alltid trodd på meg og forstått meg. Jeg har alltid følt meg trygg ... det har vært noen få jeg kjenner bedre enn andre og det har gjort meg trygg. Jeg har følt meg sett, og de møter meg som jeg er. Jeg kan være en god venn med dem og de kjenner meg godt. De hører alltid på meningene mine og ting jeg reagerer på. Men da jeg flyttet inn var det ikke sånn, men det er lenge siden.» (23).

«Jeg synes at personalet har vært eksepsjonelt flinke og greie til å hjelpe. Jeg er veldig fornøyd med personalet.» (33).

«Personalet er flinke til å minne meg på å vaske hender.» (03).

4.10.2 Savner mer hjelp, tid og omsorg fra personalet

Tidligere i denne rapporten og nedenfor, forteller informantene om tjenester de savner, det være seg praktisk hjelp, informasjon, tid sammen med dem eller det de selv beskriver som omsorg. Noe av det informantene sa i denne sammenheng var:

«Jeg savner mer omsorg her i boligen vår da ... på grunn av denne koronaen. Jeg synes personalet kan være mer sammen med oss og ikke bare sitte på kontoret.» (07).

«Jeg har til og med testet meg for korona. Jeg var snufsete og skulle få hjelp av personalet, men han var så rar og sa «da må du teste deg for korona, men det må du gjøre selv, det kan ikke vi gjøre». Så det måtte jeg gjøre selv. Jeg ga også legen beskjed om at jeg ikke kunne komme på legetime fordi jeg måtte teste meg. Men jeg hadde ikke korona.» (08). >

« a) Jeg fikk ikke hjelp slik som jeg har vedtak om når det var nedstengt. Jeg vet ikke hvorfor. b) Jeg fikk mindre hjelp, men nå når det har åpnet opp, så får jeg like mye hjelp.» (10-12).

«De er mye mindre inne hos meg nå enn før. Jeg har hatt folk rundt meg 24 timer i døgnet. Dette har endret seg. Jeg er mye mindre sammen med dem nå. Savner at de er sammen med meg.» (13).

«Synes det mangler mer informasjon, for når jeg fikk covid-19 fikk jeg ingen informasjon om hva jeg skulle gjøre og ikke. Legen og helsepersonalet skulle ha gitt meg denne informasjonen.» (17).

«Ja, før var de litt oftere innom. Litt vanskelig. Ikke alle har jeg vært i kontakt med og hatt gode samtaler med. Det kommer også stadig nye personale til meg, de jeg hadde før er ikke der lenger. Savner de jeg kjente godt.» (18).

«Spesielt i karantenetider savner jeg hjelp. Da blir jeg bedt om å gjøre alt selv, de sier «gjør det selv». Jeg elsker å bestemme selv, men det er bare at da hadde jeg ekstra behov for å styre følelsene mine og da trengte jeg dem mer, og noen ganger får jeg ikke det. Jeg er jo annerledes enn alle andre, men det hjelper meg å se de andres perspektiv. Spesielt i karantenetider, da følte jeg at jeg måtte gjøre alt selv, og det likte jeg ikke å gjøre hver dag. Men det har kommet noe positivt ute av det da. Ja, så er det det å forstå ting, forstå regler forstå hvordan jeg kan ha det godt selv og ha det godt med kjæresten min. Fordi jeg har Downs syndrom, har jeg læreversker, og da sier det seg selv at jeg trenger mer hjelp til tingene jeg ikke kan selv. Jeg vet jeg kan, om jeg får litt støtte.» (23).

«Ja, de vil helst være inne hos oss minst mulig. Dersom de skal hjelpe oss med noe vanskelig, vil de at vi skal holde oss på hver våre rom for å holde to-meters reglen. Ellers har de sagt at det er fint at vi gjør det selv. ... det har vært smitte blant personalet. To ble smitta av personalet, ene av familien sin og den ene på en praksisplass. Så de er bestemte på at de skal inn til oss minst mulig, så det gjør det litt vrient å få hjelp til mindre ting. Så, kanskje folk har blitt litt mer selvstendige her?» (26).

«Noen kan være litt masete. Noen ganger. Jeg vil stikke av igjen. Kan Trude hjelpe meg å komme meg ut? Kan hun det? Det tenkte jeg på. At dere kan hjelpe meg å komme meg litt ut. (Intervjuer: så det er litt samme som før da?) Ikke helt samma da. (Intervjuer: er det mer eller mindre du trenger hjelp til?) Jeg trenger hjelp til mye.» (28-30).

«Jeg har en iPad, men har ikke fått hjelp til å bruke den. Det ønsker jeg veldig mye, slik at jeg kan snakke med venninne og familien min på den. De i bofelleskapet burde hjelpe meg med dette. Også politikerne burde sett til dette og gitt hjelp.» (09). ➤

«Jeg har ikke fått tiltak gjennom kommunen og har måttet stå på egne bein hele livet. Har det vært noe vanskelig, har jeg fått hjelp fra mora mi, - hun har mye erfaring.» (31).

4.10.3 Meninger om personalets måte å håndtere smittevernet

Flere hadde meninger om hvordan personalet håndterte smittevernregler. Det er tidligere fortalt om karanteneregler og begrensninger i kontakt med familie og venner «utenfra». Her forteller de om at de ble lei at personalet snakket om korona og smitte:

«I begynnelsen av pandemien, i omtrent i 4-6 måneder, ble vi hver eneste dag påminnet av personalet på at «husk ...». Til slutt ble det for mye for meg og jeg måtte si ifra at de ikke behøvde å minne oss på dette flere ganger om dagen. Det var mest i den perioden da pandemien kom, at det ble for mye mas. Nå har det roet seg, men jeg vet at det lusker godt i bakhodet på personalet, og det kommer frem når vi skal ut eller på jobben. De har mast vel mye om smittevernreglene.» (27).

«Mmm ... jeg synes det er litt sånn strengt da at vi ikke kan holde på med noe sammen og at vi ikke kan spille spill og sånn.» (13).

«Måten de har kommunisert med oss på og informasjonene de har gitt, har virket ganske bestemt. På begynnelsen hang de opp en tabell til oss på hva vi kunne gjøre og ikke gjøre. På denne sto det «får lov» og «får ikke lov», - og ikke anbefalinger. Så den reagerte mamma på. De kan jo ikke bestemme dette, - at det ble pålegg liksom. Det så de i etterkant at overskriftene var feil skrevet, det skulle stått «anbefaler». De har også vært litt sånn at de spør om hva vi ville valgt, uten å ha spurt personalet først. Det har gjort noe med hele trivselen her, litt mindre trivsel etter at pandemien startet og alle anbefalingene kom. For egen del har jeg lurt på hva anbefalinger er, hva er forskjellen er til å råde til, eller ... hva menes egentlig?» (26).

«Det er litt mas. Det tenkte jeg på. Det er litt vanskelig for meg. (Intervjuer: hva da?) At de maser når de kommer. Hvorfor maser dere på meg hver eneste dag da?» (28-30).

«Det har vært bra, bortsett fra det med vaksinen. De har truet meg til å ta den. Leder tok kontakt med min mamma og hun kjeftet på dem. Hun sa at de ikke kunne true meg til å ta vaksinen. Det er en historie for meg med sykdom og nåler. Jeg har meninger om bruk av tvang i forhold til vaksinerings» (21).

Noen snakket om hvordan det var å forholde seg til personal som brukte smittevernsutstyr og snakket om bruken av vikarer. Dette er det de fortalte: ➤



«Noen informanter fortalte at de ikke fikk hjelp til å teste seg eller at de hadde fått informasjon om hvordan de skulle forholde seg og bli frisk når de var blitt smittet. Disse funnene indikerer alvorlig svikt i tjenestene.»

«Jo de er greie, men det er jo litt rart å se dem sitte to meter unna deg med munnbind når vi snakker, - så en ser jo endringen» (02)

«Jeg savner en ny sjef, det er helt feil slik det er i dag. De skifter hele tiden. Det burde vært som en mor og en far i bofelleskapet dersom det kommer ny smitte. De må ikke bare slutte og at det kommer nye. Det er stressende. Det er mest ungdommer som er personale der jeg er, og de tenker mest på utdanning og ny familie og slikt. Det blir helt feil, de må være i nuet og ta vare på oss.» (09).

«Det kommer også stadig nye personale til meg, de jeg hadde før er ikke der lenger. Savner de jeg kjente godt. Har blitt vant med de nye også da.» (18).

Forskerens kommentarer

Noen informanter fortalte at de ikke fikk hjelp til å teste seg eller at de hadde fått informasjon om hvordan de skulle forholde seg og bli frisk når de var blitt smittet. Disse funnene indikerer alvorlig svikt i tjenestene. På den andre siden fortalte noen om at de opplevde mye mas, noe som indikerer at personalet var flittige med å minne om smittevernregler. Foreldre nevnes som viktige informasjonsbærere i dette kapitlet, og noen mener de har fått mer hjelp fra foreldrene, enn fra det offentlige til å forstå.

Et tema som har fått liten plass i dette kapitlet, men som ikke er mindre viktig av den grunn, er den utstrakte bruken av vikarer og ufaglærte som er i tjenestene til personer med utviklingshemming (Ellingsen, Isaksen, & Ljungwitz, 2020). Små kohorter som strategi for å hindre smitte er lite omtalt, samt ordninger med fast personal som tjenestebrukere kan forholde seg til. Forsker er kjent med at dette er etablert noen steder og at tjenestebrukere i den sammenheng har følt seg trygge og godt ivaretatt.

De fleste i utvalget er fornøyd med hjelpen de får og med personalets væremåte. Dette harmonerer med andre undersøkelser som viser at personalet er viktige for tjenestebrukerne, og ofte dem de ser mest opp til (Westergård, 2016). I de tilfellene det savnes hjelp, omsorg og tid sammen med personalet, viser erfaringen at dette ofte handler om dårlig kjennskap til personens ønsker og behov, for mange personale som hjelper den enkelte eller dårlig ledelse. Det er ikke enkelt å gi riktig hjelp når tjenesteyter ikke kjenner personen de skal hjelpe. Med god kjennskap til hverandre, kommer også respekt og god lyttereve fra begge parter. Også i andre sammenhenger setter personer med utviklingshemming, som mottar tjenester fra det offentlige, ord på at de helst ønsker hjelp fra personal de kjenner godt (Helsedirektoratet, 2021b). Igjen, dette handler i stor grad om kommunens personalpolitikk og ledelsesprofil og strategier for individuell oppfølging. ►

En av informantene sa at flere sannsynligvis var blitt mer selvhjulpne under pandemien, - fordi hjelpen fra personalet har vært begrenset. Dette er et spennende funn som personal i boliger muligens kan ha nytte av å tenke over.

4.11 Andre offentlige tjenester informantene er brukere av

Omtrent 73% av informantene fortalte om andre offentlige tjenester de gjorde bruk av. I hovedsak snakket de om at de bruker tjenestene slik de alltid har gjort, mens noen færre fortalte at de har mistet dette tjenestetilbudet under pandemien. Noen er fortsatt engstelige for å benytte seg av disse tjenestene, og noen har fått tjenestene til hjemmet. Det er også noen som har opplevd at det er lengre ventetid på ulike tjenester. Noe av det de fortalte om var:

«Nei det er det samme, basen tar seg av tannpleien, men jeg tar meg av frisøren.» (19).

«Ja, jeg har vært hos fysioterapeuten annenhver uke. I begynnelsen hadde bare jeg munnbind, men nå har vi begge munnbind. Psykologen er jeg hos alt ifra annenhver, til tredje hver uke og det er det samme som før ... Vi sitter på et fast kontor nede med et digert fleksiglass imellom oss. Hun har ikke på seg munnbind under behandlingen, men når hun møter meg i døren. Nå er det fire uker siden jeg har vært hos henne, så nå er det hver fjerde uke. Vi startet opp igjen etter en lang pause i fjor vår. Da var planen at vi skulle avslutte julen 2020, men jeg ønsket lengre tid på grunn av frustrasjon.» (26).

«Ja, fordi jeg har dårlig rygg har jeg vært hos kiropraktor og da må vi begge bruke munnbind. Jeg bruker munnbind åtte timer på jobben, så det går jo greit da. Det samme er det hos frisøren.» (27).

«Nei ingen forskjell i tjenestetilbudet, har bare merket at jeg må bruke munnbind og håndsprit, men dette gjør meg ikke noe der og da.» (31).

Noen av dem som fortalte at de mistet eller fikk utsatt tjenestetilbudet, fortalte følgende:

«Jeg har fått mer muskelsmerter fordi jeg ikke får trent riktig, det er i forhold til handicapet mitt. Åsså vil jo ikke fysioen hjelpe meg noe særlig. Jeg føler meg litt låst ... fysioen har vel for mye å gjøre.» (02).

«Fysioterapien har jeg ikke vært hos nå på grunn av koronaen.» (07).

«Nei, det eneste er at jeg ikke kan gå til fotpleier som jeg går til dagsenteret. Hun kan ikke jobbe flere steder under korona, så da må jeg snakke med fastlege om det og må finne en ny fotpleier.» (08).

«a) Jeg skulle på et rehabiliteringsopphold, men måtte reise hjem igjen fordi jeg hadde tett nese. Men det var bare fordi jeg reagerte på »



«Tilretteleggingen viser fleksibilitet fra tjenestene og evne til nytenkning og ansvarstaking.»

aircondition. Da var jeg ganske forbanna og irritert. b) Jeg hadde flaks, for jeg var hos frisøren rett før de stengte ned. Så det var bra. Mamma var veldig snartenkt der.» (14-16).

«Når alt var stengt, var det noen undersøkelser på sykehuset som ble utsatt.» (19).

På grunn av smittesituasjonen, utsatte noen å gå til tjenester de vanligvis brukte, eller fikk tilbudet hjem til seg:

«Jeg kan gå til fysio når jeg vil, men det er først nå jeg først har tort å gå dit.» (01).

«Fotpleieren kommer hit til meg nå, det er første gangen.» (07).

«De ha vært egentlig ganske greie, jeg har bare støttesamtaler når jeg har slitt med helsa. Egentlig har jeg måttet reise til dem for disse samtalene, men de har kommet hjem til meg under pandemien. Legen kommer også på hjemmebesøk på grunn av helsa mi.» (31).

Forskerens kommentarer

Noen av tilpasningene som beskrives i dette kapittelet kunne med fordel ha fortsatt for noen. Tilretteleggingen viser fleksibilitet fra tjenestene og evne til nytenkning og ansvarstaking. Hjemmebesøk vil også kunne gi behandler mer innsikt i livssituasjonen til personen og ta hensyn til dette i behandlingen. Ellers er det viktig at personer med utviklingshemming har mulighet til å bruke samfunnets tjenestetilbud på lik linje som alle andre samfunnsborgere. Det virker også som om de som benytter seg av tjenestene, synes det går greit å følge smittevernregler, som for eksempel å bruke munnbind. •

5

Referanser

Ellingsen, K. E., Isaksen, M. S., & Ljungwitz, D. (2020). Lav kompetanse og utstrakt bruk av deltid truer faglig forsvarlige tjenester til personer med utviklingshemming. Fontene forskning, 13(1), 18-31.

Fellesorganisasjonen (FO). (2021). Det som skal til. En undersøkelse om faktorer med betydning for rekruttering av vernepleiere. Rapport fra FO 6/21.

Heia, T., & Westergård, B.-E. (2014). Venner: en bok for mennesker med utviklingshemming og deres hjelpere. Universitetsforlaget.

Helsedirektoratet (2021a) Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming. Nasjonal veileder.

Helsedirektoratet (2021b). Hva er gode helse- og omsorgstjenester for meg? Personer med utviklingshemming gir innspill til den nasjonale veilederen.

Kvale, S., & Brinkmann, S. (2017). Det kvalitative forskningsintervju (3. utg. ed.). Gyldendal akademisk.

NAKU. (2020). Kunnskap om store bofellesskap og boformer. NAKU. Pietkiewicz, I., & Smith, J. A. (2012). Praktyczny przewodnik interpretacyjnej analizy fenomenologicznej w badaniach jakościowych w psychologii. A practical guide to using Interpretative Phenomenological Analysis in qualitative research psychology, 18(2), 361-369.

Westergård, B.-E. (2016). Life story work - a new approach to the person centered supporting of older with an intellectual disability in Norway? A qualitative evaluation of the impact from life story work on storytellers and their interlocutors. [Social Work, University of Edinburgh]. Edinburgh, Scotland.

Westergård, B.-E. (2020a). Covid-19 og personer med utviklingshemming. Vernepleier. Fontene forskning, 13.oktober 2020.

Westergård, B.-E. (2020b). Fører organiseringen av tjenester til eldre og personer med utviklingshemming til økt fare for koronasmitte, svekket selvbestemmelse og lav faglighet? Vernepleier. Fontene forskning, 21.april 2020

Westergård, B.-E. (2021). Vennskap som ressurs og helse i tjenester til personer med utviklingshemming. SOR rapport, 2(67), 34-52.



Vedlegg

1. Informasjon om studien og samtykke
2. Intervjuguide

Vedlegg 1: Informasjon om studien og samtykke

Vil du delta i en undersøkelse om "Erfaringer personer med utviklingshemming har med covid-19 pandemien"

Undersøkelsen er rettet mot personer med utviklingshemming for å finne ut hvordan tiden etter utbruddet med covid-19 oppleves. Kunnskapen om dette er viktig for at Helsemyndighetene i Norge skal gi den beste hjelpen under slike pandemier.

Dette skrivet inneholder informasjon om hvorfor undersøkelsen er viktig og hva det vil si å delta.

Hvorfor gjøres undersøkelsen?

Kunnskapen vi i dag har om covid-19 og personer med utviklingshemming, er hovedsakelig gitt av pårørende eller personalet. Denne undersøkelsen vil finne ut hva personene selv sier om covid-19 og erfaringer de har siden epidemien brøt ut. Temaer som undersøkes er:

- a. Hvordan tjenestetilbudet i kommunen har vært under covid-19 pandemien.
- b. Hvordan tiltak for å hindre smitte har påvirket egen helse og trivsel i hverdagen (livskvalitet).
- c. Bruken av digitale løsninger som erstatning for fysiske møter og hvordan dette har vært.
- d. Hva som er spesielt vanskelig ved smitteverntiltakene for personer med utviklingshemming.

Opplysninger fra intervjuene vil bli brukt av Helsetilsynet.

Britt-Evy Westergård som jobber på OsloMet er forskeren og vil intervju alle. Hun vil etter intervjuene skrive en rapport til Helsetilsynet. Det vil også bli skrevet artikler om resultatene. Artiklene vil kunne bli brukt i undervisning og av kommuner for å gi best mulig tjenestetilbud under pandemier. ➤

Ansvar for undersøkelsen

Helsetilsynet er ansvarlig for studien. Forsker Britt-Evy Westergård er ansvarlig for å:

- finne personer å intervju
- gjøre intervjuene på Zoom, telefon eller hjelpe andre å intervju grupper
- samle inn referater fra grupper eller skrives ned svarene i intervjuene
- oppsummere det som blir sagt i intervjuene og
- sende en rapport til Helsetilsynet.

Britt-Evy Westergård er ansvarlig for å spre informasjon om undersøkelsen og om resultatene.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Grunnen til at du leser denne informasjonen, er fordi en du kjenner har spurt om du vil bli intervjuet eller være med i en gruppe som svarer på spørsmålene i undersøkelsen. Personer som blir spurt om å være med, er strategisk utvalgt. Det vil si at forskeren har tatt kontakt med personer som har god kunnskap om temaene i forskningen. Omtrent 25 personer eller grupper blir kontaktet. Personene og gruppene som deltar, er fra minst 11 forskjellige fylker i Norge.

Undersøkelsen retter seg til personer med utviklingshemming, som har

- sagt at de vil være med i undersøkelsen
- skrevet under samtykket som er på siste side i denne informasjonen
- sendt samtykket til Britt-Evy

Samtykket betyr at en har forstått informasjonen som er i dette skrevet og at en ønsker å fortelle om egne erfaringer og meninger om covid-19.

Undersøkelsen er godkjent av personvernombudet ved Oslomet, personvernombudet og ledelseslinjen i Helsetilsynet (9. november 2020). >

Hva vil det si for deg å delta?

Som deltaker i undersøkelsen vil du bli spurt om å bli intervjuet på Zoom, på telefon eller i gruppe som vi kaller fokusgruppe. På Zoom vil vi se hverandre, og det er lett å hva vi sier til hverandre. Forskeren har god erfaring med å intervjuer på Zoom.

Personene i fokusgruppen vil ha en som skriver referatet for dem. Alle skal være enige i det som står i referatet før det sendes til Britt-Evy Westergård.

Opplysninger som samles inn, blir analysert. Det vil si at alle svarene blir lest og samlet i temaer. Når alle svarene er ordnet i temaer, blir det tydelig hvilke svar som likner på hverandre og hvilke som er forskjellige.

Alle svarene er like viktige, men når de samles i temaer blir det enklere å skrive om alle svarene samlet. Dette er resultatet av undersøkelsen. Resultatet skrives i en rapport til Helsetilsynet.

Ingen navn til dem som intervjues blir nevnt i undersøkelsen. Alle opplysninger er anonymisert. Det vil si at ingen som har blitt intervjuet kan kjennes igjen.

Det tar omtrent 45 minutter å svare på spørsmålene i intervjuet. Dersom du svarer sammen med en gruppe kan det ta litt lengre tid. Gruppen diskuterer kanskje mer enn det du gjør i et intervju med forskeren.

I intervjuet vil det også bli spurt om noen opplysninger om deg:

- a. Alder. Forsker deler svaret inn i aldersgruppene 16-20, 21-30, 31-60, 61 og over.
- b. Kjønn (mann, kvinne eller litt av begge)
- c. Boform (egen leilighet med fellesarealer, egen leilighet i borettslag, familiehjem)
- d. Tjenestetilbudet i eget hjem: av og til eller hver dag, hele tiden
- e. Daglig før covid-19: skoleelev, arbeidstaker, dagsenter eller uten fast dagtilbud som eksempel pensjonist
- f. Fylket du bor i nå

Andre ting du vil bli spurt om er:

- g. Hva du vet om smitte
- h. Opplevelser som covid-19 har ført med seg
- i. Opplevelsen av hjelpen du har fått
- j. Kontakten med andre du kjenner og er glad i >

- k. Måten du tar vare på deg selv for å ha det godt
- l. Forslag til kommune og myndigheter om hvilken hjelp du trenger under pandemier, lik den som covid-19 er.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i intervjuet. Du kan når som helst si at du ikke ønsker å delta. Du kan be om at opplysninger du har delt under intervjuet blir slettet. Du behøver ikke si hvorfor du ønsker dette. Svar fra gruppene vil ikke bli slettet. Du kan sende klage til Datatilsynet <https://www.datatilsynet.no/> dersom du mener at forskeren har gjort noe feil med opplysningene om deg.

Måten opplysninger om deg vil bli oppbevart og brukt

Forskeren følger Norske regler om oppbevaring av personopplysninger.

For dem som kontakter forsker med egen e-post eller gjennom andre, vil e-posten bli slettet etter intervjuet dersom ikke personen ønsker å få tilsendt resultatene fra undersøkelsen.

Samtykkeskjema skal oppbevares av personen som bli intervjuet. Forskeren skal spørre i intervjuet om personen vil være med i undersøkelsen, om informasjonen om undersøkelsen er forstått og samtykket er skrevet under. Forsker noterer seg svarene om samtykke.

Når en gruppe deltar, leser tilrettelegger opp informasjonen i dette skrivet og ber hver enkelt svare på spørsmålene om samtykke. Tilrettelegger noterer i referatet at dette er gjort og at det er gitt svar på spørsmål deltakerne har.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Opplysninger fra intervjuene vil oppbevares et år etter undersøkelsen avsluttes. Planen er at rapporten skal være ferdig til helsetilsynet innen juni 2021. Etter dette godkjenner Helsetilsynet rapporten.

Oppbevaringen skjer forsvarlig, slik Oslomet pleier å oppbevare svar som er samlet inn i forskning. Bare forsker har tilgang til opplysningene. ➤

Noen du kan kontakte dersom du har spørsmål

Hvis du har spørsmål til undersøkelsen, eller om du mener det er gjort noen feil, ta kontakt med:

- Britt-Evy Westergård ved Oslomet. E-post: bewest@oslomet.no, eller telefon 67 23 66 85.
- Personvernombudet på Oslomet, E-post: personvernombud@oslomet.no eller telefon 63 23 55 34
- Hvis du har spørsmål til bestemmelser som Helsetilsynet har gjort, kan du ta kontakt med: Bente Smedbråten på e-post: bks@helsetilsynet.no eller på telefon: 21 52 99 00.

Med vennlig hilsen

Britt-Evy Westergård

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om undersøkelsen

Erfaringer unge og voksne med utviklingshemming har med covid-19 pandemien.

Jeg har fått mulighet til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- ☐ å delta i et intervju på Zoom hvor forskeren stiller spørsmålene
- ☐ å delta i en gruppe som sammen har svart på spørsmål som en tilrettelegger har skrevet ned og sendt til forskeren
- ☐ at svarene jeg har gitt i undersøkelsen kan brukes til å gi andre kunnskap om hvordan personer med utviklingshemming opplever situasjonen med covid-19
- ☐ at svarene jeg har gitt i intervjuene lagres et år etter at rapporten er levert Helsetilsynet. >

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet.

(Signert av deltaker, dato)

Denne avtalen oppbevares av kontaktperson/ tilrettelegger eller personen selv dersom han/hun selv har administrert intervjuet på Zoom.

Vedlegg 2: Intervjuguide til personer med utviklingshemming om COVID-19

Utarbeidet av Britt-Evy Westergård, med veiledning fra en person med utviklingshemming (13.10.20)

Intervjuer sjekker før intervjuet at informant har fylt ut samtykkeerklæring.

Intervjuer spør før intervjuet om informant er:

- tilstrekkelig informert om hva undersøkelsen går ut på,
- sine rettigheter om personvern og
- hvordan resultatene skal brukes.
- Informant blir spurt om det er noen spørsmål.

Intervjuer dokumenterer i referatet at informantene har samtykket og at de har fått svar på spørsmål.

Intervjuer gir beskjed om at intervjuet tar omtrent 45 minutter og at pauser kan tas underveis, eller at informant kan avslutte intervjuet dersom de ønsker det.

Intervjuer skriver ned det informanten sier og sjekker etter hvert spørsmål om teksten er slik informanten ønsket å svare. Teksten ►

markeres med rød skrift, slik at de er enklere å skille teksten fra spørsmålene i videre analyser.

Dersom det er andre enn Britt-Evy som intervjuer, sendes referatet umiddelbart etter intervjuet er avsluttet til: bewest@oslomet.no.

Måten spørsmålene stilles på, tilpasses den enkeltes funksjonsnivå, forståelse og tema de snakker om. Spørsmålene tilpasses om det er en til en- intervju eller en fokusgruppe.

Personen har samtykket til å delta på intervjuet og er informert om sine rettigheter til å trekke seg når som helst under og før data blir analysert. Informasjon om rettigheter og bekreftelse på at informasjonen om studien er forstått er gitt til intervjuer er gitt til (intervjuer):

_____ (navn på intervjuer), dato den _____

Opplysninger om informant:

Fylke:

Kjønn:

Alder:

Bøform: (egen leilighet med fellesarealer, egen leilighet i borettslag, familiehjem ...)

Tjenestetilbud i eget hjem: (ambulant team fra kommunen, 24/7 fra kommunen eller privat aktør, BPA... ingen hjelp fra det offentlige men «frivillig» hjelp fra egen familie)

Status før covid-19: (skoleelev, arbeidstaker, bruker av dagsenter eller ingen faste dagtilbud, f.eks. pensjonist)

1. Har noen fortalt deg om hvordan covid-19 smitter?

Hjelpespørsmål:

- Har du sett film om covid-19 eller lest noe om covid-19 på nettet eller i avisen?
- Hvem spør du om du lurer på noe om covid-19?
- Opplever du at du vet nok om covid-19 nå?
- Er det enkelt for deg å forstå hva TV informerer om covid-19? >

2. Hva tenker du om covid-19?

Hjelpespørsmål:

- Synes du det er skummelt, eller tenker du at dette kommer til å gå veldig bra
- Hva synes du er skummelt?
- Hvorfor tenker du at det kommer til å gå bra?

3. Hvordan har du hatt det etter covid-19 brøt ut?

Hjelpespørsmål:

- Har noe vært vanskelig?
- Er det noe du synes har vært bra denne tiden?
- Har du opplevd noen store endringer i livet ditt etter at covid-19 brøt ut? - Hvilke?
- Hvordan har du følt deg denne tiden, har det vært noen forandring fra før covid-19?
- Hvordan har helsen din vært som før eller er det en endring etter covid-19 kom?
- Har du savnet noe eller noen under covid-19 tiden?

4. Hvordan har kontakten med venner og familie vært etter covid-19 brøt ut?

Hjelpespørsmål:

- Har du hatt besøk av familien? – av venner? Dersom ikke, hva var grunnen til dette?
- Har du egen mobil slik at du kan ringe familie og venner?
- Har du nettbrett eller PC du bruker for å holde kontakten med familie og venner?

5. Har du opplevd noen forandringer med skole/arbeid/dagsenter under covid-19?

Hjelpespørsmål:

- Har skole/jobb/dagsenter vært stengt denne tiden? Hva synes du om det?
- Hvor lenge har du vært hjemme uten å kunne gå på skole/jobb/dagsenter? >

- Hvordan var det den tiden du ikke var på skole/jobb/dagsenter?
- Dersom du har startet opp igjen: Har du opplevd noen endringer i måten du reiser til skole/jobb/dagsenter?
- Noen endringer i arbeidsoppgavene?
- Endringer med åpningstiden?

6. Hvordan har du opplevd hjelpen i hjemmet ditt under covid-19?

Hjelpespørsmål:

- Har det vært noen forandringer? Dersom ja, hvilke forandringer?
- Hvordan er det nå?
- Er det noe hjelp du hadde tidligere og som du savner nå?
- Hvordan har personalet vært mot deg denne tiden?

7. Hvordan har fritiden din vært i tiden med covid-19?

Hjelpespørsmål:

- Har det vært noen forandringer? Dersom ja, hvilke forandringer?
- Hvordan er det nå?
- Hvordan synes du fritiden din er i dag, kan du gjøre det du har lyst til?
- Har du vært aktiv på andre områder under covid-19 enn det du pleier?

8. Har du opplevd endringer med tjenester du bruker etter covid-19 brøt ut?

Hjelpespørsmål: fysioterapi? legehjelp? psykolog? fotpleier? frisør? massasje?...

9. Har du folk rundt deg i hverdagen som du trives å være sammen med, er dette endret etter covid-19 brøt ut?

Hjelpespørsmål:

- Er dette mennesker du opplever støtte og hjelp fra? (venn, familie, personalet, lærer?) >

10. Covid-19 ser ut til å vare en god tid fremover, hva er viktig for at du skal ha det godt selv om det er smitte blant folk i din kommune?

Hjelpespørsmål:

- Hva trenger du mer hjelp til?
- Hvordan kan du ta vare på deg selv?
- Har du noen råd å gi til andre som opplever at det er tøft nå under covid-19?

11. Hva er det viktig at myndighetene og kommunen gjør for folk med utviklingshemming dersom det kommer en ny smittebølge?

12. Andre ting du synes er viktig å fortelle om når det gjelder din situasjon under covid-19? ●

Del 2

Helsetilsynets oppsummering og vurderinger

7



«Mange har vært spesielt bekymret for om personer med utviklingshemming har fått god hjelp og nok hjelp under pandemien. Vi ville høre de det gjelder sette sine egne ord på erfaringene.»

Hvorfor ville vi gjøre denne undersøkelsen?

Som alle andre har mennesker med utviklingshemming hatt ulike erfaringer under koronapandemien. Det vanlige livet med arbeid, skole, fritidsaktiviteter og annen sosial kontakt ble snudd på hodet. Livskvalitet, helse og tilgang på tjenester ble påvirket. OsloMet har på oppdrag fra Helsetilsynet intervjuet 33 personer med utviklingshemming om erfaringene de har fra koronapandemien, og om hvordan smitteverntiltak har påvirket hverdagslivet. De formidler også kloke råd og anbefalinger både til politikere, myndigheter og til folk som er i lignende situasjoner som dem selv.

Denne undersøkelsen er ledd i et større samarbeidsprosjekt som brukerrådet i Helsetilsynet og Statens helsetilsyn startet i begynnelsen av koronapandemien i mars 2020. I løpet av høsten 2020 ble det samlet inn brukererfaringer i tre delundersøkelser som er oppsummert og publisert på Helsetilsynets nettsider (1-4).

I denne delen av rapporten oppsummerer og vurderer Helsetilsynet resultater som vi spesielt har merket oss og vil løfte fram. Helsetilsynet vurderer resultatene i kraft av å være tilsynsmyndighet. De er ikke tilstrekkelig alene for å kunne påpeke konkrete lovbrudd i tjenestene. Men vi peker 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. Brukererfaringer er en viktig kilde til å forstå fare for svikt i tjenestene, og sammen med egne aktivitetsdata og annen risikoinformasjon har virksomhetene 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.

Det er spesielt nyttig å høre brukernes erfaringer for å forstå hvordan smitteverntiltakene har virket av tre grunner: 1) Brukere gir umiddelbar respons og tilbakemelding, 2) brukere kan fortelle om konsekvenser ved bortfall av tjenester, og 3) brukere opplever de samlede virkningene når flere ulike tjenester gjør endringer.

Vi vil løfte fram brukeres erfaringer med tjenestetilbudet under koronapandemien. Vi vil belyse endringer i tjenestene og hvordan summen av endringer har påvirket brukeres og pasienters helse og livskvalitet. Mange har vært spesielt bekymret for om personer med utviklingshemming har fått god hjelp og nok hjelp under pandemien. Vi ville høre de det gjelder sette sine egne ord på erfaringene. ●

8

Hva er det viktigste vi fant?

I alt har 33 personer i alderen 18 til 66 år blitt intervjuet om erfaringene sine gjennom koronapandemien. De fleste var mellom 20-29 år. De har en lett eller moderat utviklingshemming. Alle landsdeler i Norge er representert, men nord-fylkene er noe underrepresentert, og Oslo/Viken er noe overrepresentert. Fordeling mellom kvinner og menn er nokså lik. Flesteparten er i arbeid.

Informantene bor i fire ulike boformer:

- egen leilighet med tilgang til fellesrom som for eksempel kjøkken, stue, vaskerom og personalrom.
- leid bolig i borettslag med tilgang til personalbase i nærheten
- selveid leilighet eller hus, eventuelt med hjemmetjeneste noen dager i uken
- familiehjem, personen bor sammen med foreldrene

Informantene i studien ville gjerne dele erfaringer og tanker, og flere takket forskeren for muligheten til å snakke om ting de ikke hadde snakket med andre om. Det er i seg selv verdt å merke seg.

Mange formidler positivitet og optimisme og at «det kommer til å gå bra». De har stor tillit til fagfolk og eksperter som kan mye om pandemi og smittevern, og de vil gjerne følge anbefalingene selv.

8.1 Noen var oftere i karantene og hadde strengere restriksjoner

«Jeg synes det er trist ... det er for jævlig for å si det rett ut ... Det er så mye regler. Det er det samme opp att og opp att, - det blir jeg så lei. Det er sånne harde tak nå ...»

De aller fleste informantene (42,6%) bor i en eller annen form for samlokalisert bolig eller bofellesskap. Det vil si at de har egen leilighet med tilknytning til fellesarealer og tilgang til personale hele døgnet.

I denne undersøkelsen hadde flere av dem som bodde i leilighet med fellesareal, vært gjennom hyppige og lengre karantener. Muligheten til arbeid og fellesskap med andre ble svært begrenset, i tillegg til strenge smitteverntiltak knyttet til boligen.

Uavhengig av boform har de fleste savnet arbeid, fritidsaktiviteter og sosial kontakt med venner og familie. >



«Allikevel er det verdt å merke seg at noen savner at personalet har bedre tid til hjelp og omsorg, og det har vært flere vikarer enn vanlig. Smitteverntiltak og mer bruk av smittevernutstyr blir også nevnt som uvant og utfordrende i den daglige omgangen hjemme.»

Flere av de som var i vanlig arbeid, har opplevd at de ikke fikk lov av personalet som gir hjelp og bistand i hjemmet deres, til å gå på jobb. I opptil tre måneder av gangen hadde de opplevd slik begrensninger i forhold til arbeidsplassen sin. Det hadde også vært en belastning å ikke møte arbeidskameratene sine. Enkelte hadde også fått trekk i lønn og fått økonomisk problemer. De som bor i større bofellesskap, er ekstra hardt rammet. Summen av smitteverntiltak og restriksjoner ble en belastning for denne gruppen.

8.2 Tjenestene har stort sett vært som før for de fleste

«Ja, før var de litt oftere innom. Litt vanskelig. Ikke alle har jeg vært i kontakt med og hatt gode samtaler med. Det kommer også stadig nye personale til meg, de jeg hadde før er ikke der lenger. Savner de jeg kjente godt.»

«Ja, de vil helst være inne hos oss minst mulig. Dersom de skal hjelpe oss med noe vanskelig, vil de at vi skal holde oss på hver våre rom for å holde to-meters reglen. Ellers har de sagt at det er fint at vi gjør det selv. ... det har vært smitte blant personalet. To ble smitta av personalet, ene av familien sin og den ene på en praksisplass. Så de er bestemte på at de skal inn til oss minst mulig, så det gjør det litt vrient å få hjelp til mindre ting. Så, kanskje folk har blitt litt mer selvstendige her?»

Vi merker oss at de fleste har fått de samme tjenestene og samme hjelpen hjemme under pandemien. De forteller om god hjelp og støtte fra personalet. Det er bra. Allikevel er det verdt å merke seg at noen savner at personalet har bedre tid til hjelp og omsorg, og det har vært flere vikarer enn vanlig. Smitteverntiltak og mer bruk av smittevernutstyr blir også nevnt som uvant og utfordrende i den daglige omgangen hjemme.

Det er alvorlig at noen forteller at de ikke har fått hjelp til koronatesting eller fått informasjon om hvordan de skal forholde seg og bli friske når de var smittet av koronaviruset.

«Jeg har til og med testet meg for korona. Jeg var snufsete og skulle få hjelp av personalet, men han var så rar og sa «da må du teste deg for korona, men det må du gjøre selv, det kan ikke vi gjøre». Så det måtte jeg gjøre selv. Jeg ga også legen beskjed om at jeg ikke kunne komme på legetime fordi jeg måtte teste meg. Men jeg hadde ikke korona.»

«Synes det mangler mer informasjon, for når jeg fikk covid-19 fikk jeg ingen informasjon om hva jeg skulle gjøre og ikke. Legen og helsepersonalet skulle ha gitt meg denne informasjonen.» >



«Nesten alle (82%) forteller at de har og har hatt ganske sterke følelsesmessige reaksjoner på grunn av pandemien.»

8.3 Mange forteller om såre og vonde følelser

«Selve verden har blitt helt opp ned for meg og tiden har løpt løpsk. Så da vet jeg ikke helt hva jeg skal gjøre med meg selv.»

Over 60% sier de har uendret eller bedre fysisk helse, og det er bra. Men 36% forteller at den fysiske helsen er blitt dårligere. Flere setter det i sammenheng med at smitteverntiltak har begrenset mulighetene for å delta i organiserte aktiviteter og trening.

Nesten alle (82%) forteller at de har og har hatt ganske sterke følelsesmessige reaksjoner på grunn av pandemien. De savner den vanlige hverdagen, kjæresten sin, venner og familie. De forteller at de føler seg ensomme og triste. Flere synes pandemien er skremmende, og føler seg redde, urolige og forvirret.

Mange fortalte om hva de har gjort for å holde motet og aktivitetsnivået oppe og for å prøve å kompensere for de negative virkningene smitteverntiltakene har hatt.

Flere ser at mange har det vanskelig under pandemien og har gode råd å komme med:

- Hold motet oppe og vær positiv
- Kom deg ut blant folk, vær sosial og ha kontakt med venner
- Følg myndighetenes råd om smittevern og liknende
- Hjelp hverandre
- Be om hjelp når det blir for tøft

8.4 Samfunnsengasjerte deltagere det er verdt å høre på

«Ikke isoler oss så mye, gjør slik at vi får gjøre ting og ikke la oss leve i fengsel. F.eks. mange som er multifunksjonshemmede får ikke oppleve ting ... de blir bare sittende der. Det er verst for dem nå.»

Alle informantene hadde tanker om koronavirus-pandemien.

Noen var kritiske til politiske avgjørelser og hadde forslag til hva som kunne vært gjort annerledes. De savner at helsemyndigheter og politikere snakker med dem, inviterer dem til å delta og tar det de sier på alvor i endringsarbeid. Det er verdt å merke seg samfunnsengasjementet og lytte til forslagene om hva som kan være gode tiltak.

Mange hadde også anbefalinger om hva myndighetene bør gjøre, dersom det kommer nye pandemier. De har sterke oppfordringer om å være ►

8 Hva var det viktigste vi fant?

spesielt oppmerksomme på personer med funksjonsnedsettelse, og ta folk på alvor. De ønsker blant annet at det blir lagt bedre til rette for sosiale aktiviteter.

8.5 Informasjon kan være vanskelig å forstå

«Det kan jo være litt vanskelig innimellom, de sier litt for mye litt for mange ganger»

«Jeg skulle ønske at myndighetene var litt mer oppmuntrende og ikke bare kom med det som er negativt. De må gi opplæring til oss som ikke forstår og er annerledes, få oss mer frem i lyset og gi oss oppmuntring ... det er min drøm altså ... at alle skal ha det bra!»

Så mange som 1/3 av informantene i undersøkelsen mener de ikke kan nok om viruset og pandemien. De sier at informasjonen på radio og TV er vanskelig å forstå og vil gjerne ha informasjon som er lagt til rette. «Supernytt» blir nevnt som eksempel på god og lettfattelig informasjon. For mange har personalet i bofelleskapene vært de viktigste formidlerne av informasjon og kunnskap om pandemien. De bidrar til at personer med utviklingshemming forstår hva koronapandemien er, hvilke restriksjoner som gjelder og kan følge anbefalingene om smittevern. De kan også bidra til å berolige når noen er bekymret og redde. ●



«... og det er avgjørende at brukerne får medvirke ved så vidt inngripende endringer i tjenestetilbudet og i mulighetene for selvstendig liv i eget hjem.»

Helsetilsynets vurderinger

Mange personer med utviklingshemming trenger hjelp og støtte fra kommunen de bor i. Noen trenger mye hjelp hver eneste dag, andre trenger lite hjelp, og mange trenger hjelp hele livet. Personer med utviklingshemming skal ha et meningsfylt liv og oppleve at livet er bra, også under en pandemi. Det er viktig at hjelpen kommunen gir er god, at den gis til rett person, til rett tid og i rett mengde. Den enkelte skal også ha mulighet for å medvirke og si sin mening når kommunen endrer tjenestene.

Informantene i denne undersøkelsen viser tydelig hvordan summen av smitteverntiltak har rammet deler av befolkningen ekstra hardt. De har erfart strengere smitteverntiltak knyttet til egen bolig enn de fleste, og vi har eksempler på at noen ble nektet av personalet å gå på jobb. Noen har erfart stengte arbeidsplasser og dagsenter og har ikke hatt tilbud om organiserte fritidsaktiviteter. I lange perioder har de opplevd seg som svært isolerte og ufrie.

Savnet av sosial kontakt og et vanlig hverdagsliv har vært sterkt og har gitt sterke følelsesmessige reaksjoner. Dette er det mest alvorlige funnet i undersøkelsen, og tjenestene har ansvar for å følge ekstra godt med på å vurdere om den enkelte tjenestemottaker viser tegn til psykisk belastning. For å kunne følge opp dette på en god måte er det behov for faglig kompetent personal som kjenner den enkelte godt og som kan sette inn faglig forsvarlig tiltak.

En undersøkelse gjennomført av Institutt for vernepleie, ved Universitetet i Tromsø, Norges Arktiske universitet, viser at tjenesteytere ved kommunale botilbud tidlig i koronapandemien stod krysspress mellom retten til smittevern og retten til selvstendig hverdagsliv i egen bolig (5). De beskriver blant annet hvordan innføring av smittevernsutstyr utfordret det de opplevde som «hjemlig» og «hjemmekoselig». Videre beskriver de hvordan nedstengningen utfordret tjenestemottakernes muligheter for en aktiv hverdag, og de forteller om sterke reaksjoner hos tjenestemottakerne. På mange måter «speiler» denne studien resultatene fra vår undersøkelse.

Det skal sies at tidlig i pandemien var vi som samfunn, myndigheter og befolkning i en situasjon som var ukjent, og usikkerheten var stor. Helsetilsynet legger til grunn at tjenesten gjennom pandemien har fått langt bedre kjennskap til gjeldende regelverk og hvordan det skal praktiseres, sammenliknet med den tidlige fasen av pandemien i mars 2020. Tjenestene står nå bedre rustet dersom vi skulle komme i en lignende situasjon igjen. 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 ved så vidt inngripende endringer i tjenestetilbudet og i mulighetene for selvstendig liv i eget hjem. >



«Helsetilsynet forventer at tjenesten følger ekstra godt med på sårbare tjenestemottakere som de gir bistand og støtte til i en krisesituasjon.»

Brukernes og pårørendes rett til medvirkning er lovfestet. En viktig forutsetning for å kunne medvirke, er å få informasjon som er tilpasset og lettfattelig, noe informantene i denne studien etterlyser. 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 en pandemi eller andre hendelser som utfordrer samfunnsberedskapen. 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 og nødvendig for å få og gi informasjon.

Både lokale og sentrale helsemyndigheter bør merke seg at det fortsatt er behov for å jobbe mer med å lage informasjonsmateriell og pedagogiske løsninger som på en enkel måte formidler smittevern i praksis i alle deler av befolkningen. Dette gjelder for alle som har begrensninger i kognitiv funksjonsevne. Alle brukerorganisasjonene i brukerrådet i Helsetilsynet har under hele pandemien opplevd stor pågang fra brukere og pårørende som er urolig og har behov for mer informasjon. Brukerorganisasjonene har bidratt på mange måter i dette viktige informasjonsarbeidet, men myndighetene og tjenestene må ta sin del av ansvaret og jobben. Ikke alle er medlemmer i en brukerorganisasjon. Det kan være vanskelig, men desto viktigere, å nå fram til noen av de mest sårbare.

Undersøkelsen understøtter det samlede bildet Helsetilsynet har fått gjennom de brukerundersøkelsene (1-4) vi har gjort tidligere i pandemien. Det er grunn til å stille spørsmål ved om sårbare brukere har fått dekket sine grunnleggende behov og fått forsvarlige tjenester under pandemien. Personer med utviklingshemming er en sårbar gruppe hvor tap av kontakt med arbeidskollegaer, venner, tjenester osv. kan ramme helse og livskvalitet hardere enn for andre i befolkningen. Helsetilsynet forventer at tjenesten følger ekstra godt med på sårbare tjenestemottakere som de gir bistand og støtte til i en krisesituasjon. Når det er pandemi og kommunen må gjøre endringer, skal lederne i tjenestene sørge for at hjelpen den enkelte får, fortsatt er god nok. Personer med utviklingshemming skal ha et meningsfylt og godt liv. Tjenesteyterne må kjenne tjenestemottakerne godt og legge til rette for en åpen dialog der den enkeltes egne erfaringer, meninger og ønsker kommer fram og blir tatt hensyn til av de som har ansvar for tjenestene i kommunen. >



«... hva personer med utviklingshemming har rett til og skal forvente av kommunen de får tjenester fra. Disse punktene kan være en god påminnelse og gjelder også under pandemien og i andre krisesituasjoner.»

I forbindelse med landsomfattende tilsyn med kommunale helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming, publiserte Helsetilsynet en lettest-versjon av oppsummeringsrapporten. Der lister vi opp hva personer med utviklingshemming har rett til og skal forvente av kommunen de får tjenester fra (6). Disse punktene kan være en god påminnelse og gjelder også under pandemien og i andre krisesituasjoner:

Sånn skal det være:

- Du skal vite hvilken hjelp du får, og når du skal få den.
- Du skal få den hjelpen du trenger.
- De som gir hjelpen skal være flinke, og de skal vite hvordan de skal hjelpe på en god måte.
- Du skal føle deg trygg på hjelpen du får.

Du skal også kunne bestemme over ditt eget liv, og du skal:

- være med på å bestemme målene dine, og hvordan hjelpen skal være
- være med å si om du mener hjelpen er bra nok
- bli fortalt nok til å kunne være med å bestemme på ordentlig
- få vite at hjelpen du får er trygg og god
- få hjelp til å følge opp målene dine, og hjelp til å følge med på individuell plan og andre planer du følger
- få hjelp og råd når verge, foreldre eller andre pårørende bør være med å bestemme sammen med deg» •

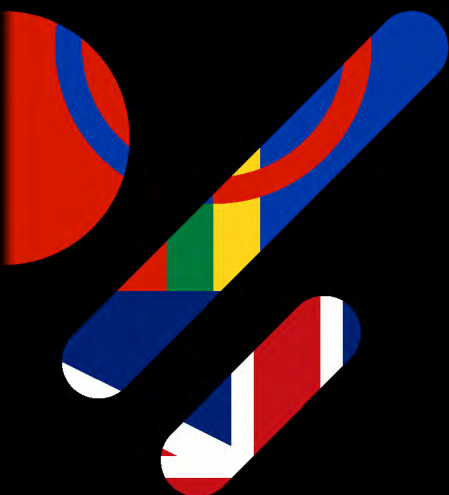
10

Referanser

1. Pasient- og brukererfaringer med tjenester under koronapandemien 2020. Samle-rapport fra spørreundersøkelse og fokusgruppeintervju. 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 fokus-gruppeundersøkelse. Samarbeidsprosjekt mellom brukerrådet i Helsetilsynet og Statens helsetilsyn. Internserien 11/2020. Oslo: Statens helsetilsyn, 2020.
3. Pasient- og brukererfaringer med tjenester under koronapandemien 2020. Delrap-port: En nettbasert spørreundersøkelse. Et samarbeidsprosjekt mellom brukerrådet i Helsetilsynet og Helsetilsynet. Internserien 10/2020. Oslo: Statens helsetilsyn, 2020.
4. Pasient- og brukererfaringer med tjenester under koronapandemien 2020. Delrap-port: En undersøkelse med individuelle intervju av ungdom med tiltak fra barnev-ernet. Et samarbeidsprosjekt mellom brukerrådet i Helsetilsynet og Helsetilsynet. Internserien 2/2021. Oslo: Statens helsetilsyn, 2021.
5. Melbøe L, Hirsti SR, Gjørsum RG et al. Selvtendig liv og smittevern - rettigheter i krysspress under covid 19-restriksjoner for personer med utviklingshemming. Tids-skrift for omsorgsforskning 2021; 7(1): 1-12.
6. Det gjelder livet. Oppsummering av landsomfattende tilsyn med kommunale helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming 2016. Lettlestversjon. Rapport fra Helsetilsynet 4/2017. Oslo: Statens helsetilsyn, 2018.

11

Samisk og engelsk sammendrag





Koronapandemii ja nugo doaimmashehttejuvvon olbmot leat vásihan dan

Pasieanta- ja geavaheddjiidvásáhusat bálvalusaiguin koronapandemii ja vuolde 2020-2021

Ovttasbargoprošeakta gaskal geavaheaddjiráđi Helsetilsynas (Dearvvašvuodabearráigeahčus) ja Statens helsetilsyna (Stáhta dearvvašvuodabearráigeahču)

RAPORTA 4/2021 • SKÁBMAMÁNU 2021

Nugo buot earáin leat doaimmashehttejuvvon olbmui leamaš iešgudetlágan vásáhusat koronapandemii ja vuolde. OsloMet Storbyuniversitetet (Stuorragávpotuniversitehtas) lea helsetilsynas (Stáhta dearvvašvuodabearráigeahču) ovddas jearahallan 33 olbmo geat leat doaimmashehttejuvvon vásáhusaid birra mat sis leat koronapandemii ja movt doaimmat gáhttet njoammuma leat váikkuhan árbabeaivvi eallimii. Informánttaid ahki lea gaskal 18 jagi ja 66 jagi, sii bohtet miehtá riikka ja juohkaseapmi dievdduid ja nissoniid gaskkas lea oalle ovttalágan. Eanas informánttat (42,6%) ássat muhtunlágán vистtis gos orrot ovttas sajis earáiguin dahje ásođatsearvevuodas, gos sis lea sierra ásođat mas lea čanus oktasašlanjaide ja bargit olámuttos birra jándora. Nubbin dába leamos ássanvuohki lea ásođat ásođatsearvvis (borettslag) ja bearašruovttus. Eai leat gallis geat ássat iežas ásođagas dahje viesus.

Sii geat ássat ássansearvevuodas leat olu dáhpáhusain vásihan garraset doaimmabijuid njoammuma gáhttema geažil čadnon iežaset orohakkii go eatnasat. Mii gávdnat ovdamearkkaid ahte soappása gilde mannamis bargui sivas go balle ahte dávda njoammu sutnje ja váldá njoammuma fárrui ruovttoluotta ássansearvevuhtii. Muhtumat leat vásihan giddejuvvon bargosajiid ja beaiveguovddážiid ja eaige leat leamaš fáldadagat organiserejuvvon doaimmaide astoáiggis. Guhkes áigodagaid leat sii dovdan iežaset isolerejuvvon ja eahpefriddja.

Sosiála oktavuoda ja dábalaš árgabeaivvi eallima váillaheapmi lea dagahan garra reakšuvnnaid dovdduide. Dát lea dat duodalaččamus gávnnus iskkadeamis, ja bálvalusain lea ovddasvástádus leat earenoamáš áicilat ja árvvoštallat leat go ovttaskas bálvalusvuostaváldis mearkkat psyhkalaš nодиide ja álggahit doaimmabijuid jus lea dárbu.

Oallugat informánttain čájehedje garra ángirusšama birasgažaldagaide ja politihkkii ja sis ledje árvalusat maid eiseválddit berrejit dahkat, jus bohtet ođđa pandemii. Sii háliidedje earret eará ahte láhččojuvvo buorebut sosiála doaimmaide heivehuvvon olbmuid geain leat doaimmavádjitvuodát. >

Nu oallugat go 1/3 informánttain oaivvildit iežaset diehtit beare unnán virusa ja pandemija birra. Eatnagat vásihedje ahte diedut medias leat váddásat ipmirdit ja ohcalit eanet heivehuvvon dieduid.

Iskkadeapmi doahttala dan obbalaš gova maid Helsetilsynet (Dearvvašvuodabearráigeahčču) lea ožžon geavaheaddjiiskkademiin maid mii leat dahkan ovdal pandemija. Doaimmashehttejuvvon olbmot leat rašis joavku masa oktavuoda massin bargoskihpáriiguin, skihpáriiguin, bálvalusaiguin jnv. sáhttá čuohcit garraseappot dearvvašvuhtii ja eallinkvalitehtii go earáide álbmogis. Bohtosat čájehit ahte nu lea geavvan pandemija vuolde. •



The coronavirus pandemic as experienced by persons with intellectual disabilities

Patient and user experiences of services during the coronavirus pandemic 2020-2021

Joint project by the Norwegian Board of Health Supervision's User Council and the Norwegian Board of Health Supervision

REPORT 4/2021 • NOVEMBER 2021

The report is a continuation of the Norwegian Board of Health Supervision's report on the use of coercion in child welfare institutions in 2017 and 2018. The report summarises the county governors' records concerning the use of coercion, and complaints concerning such use on a national basis in 2019. The Norwegian Board of Health Supervision's overview shows that use of coercion increased by 7 percent on a national basis between 2018 and 2019. From 2017 to 2019, the number of registered decisions rose by 16 percent. The most frequently registered types of coercion are drug testing, coercion in acute hazardous situations and restrictions in the right to move around. The Norwegian Board of Health Supervision has also conducted a survey amongst the country's county governors concerning the children who are subjected to the most coercion in the counties. The report highlights how much coercion some children are subjected to.

The county governors dealt with 579 complaints concerning the use of coercion in 2019 on a national basis. This represents about 9 percent of the decisions which were registered nationwide. The county governors upheld complaints in 18 percent of cases on a national basis. Most complaints are received concerning the use of coercion in acute hazard situations, and this is also the area where county governors most often uphold complaints.

The Norwegian Board of Health Supervision is determined to ensure that children at child welfare institutions consider the complaint scheme to be useful. If children are to actually complain, it is vital that they feel they will be taken seriously when they believe that the coercion that their institution has used was unlawful. Coercion represents a major intervention, and getting an independent body to assess whether or not an institution's conduct was appropriate in the circumstances is an important matter. The Norwegian Board of Health Supervision believes that there should be a broad discussion amongst all the stakeholders in the child welfare sector concerning whether the complaint scheme is adequate and practised in a way which is appropriate for children who live in a child welfare institution. •

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

ISBN 978-82-93595-43-4
Rapport fra Helsetilsynet 4/2021
Koronapandemien slik personer med utviklingshemming har erfart det.
Pasient- og brukererfaringer med tjenester under koronapandemien 2020-2021. Samarbeidsprosjekt mellom Brukerrådet i Helsetilsynet og Statens helsetilsyn, elektronisk versjon.

Videre lesning på www.helsetilsynet.no

Koronapandemien samleside. Nyheter og dokumenter fra Helsetilsynet.

<https://www.helsetilsynet.no/tilsyn/koronapandemien/>

"Eg er dritlei all koronaen!" Barn og unge på barneverninstitusjon under koronapandemien - gjennomgang av 254 tilsynsrapporter

Rapport 3/2021

Pasient- og brukererfaringer med tjenester under koronapandemien 2020. Delrapport: en undersøkelse med individuelle intervju av ungdom med tiltak fra barnevernet

Internserien 2/2021

Kartlegging av smittevern i hjemmetjenesten i kommunene under koronapandemien

Rapport 8/2020

Pasient- og brukererfaringer med tjenester under koronapandemien 2020. Delrapport: en fokusgruppeundersøkelse

Internserien 11/2020

Pasient- og brukererfaringer med tjenester under koronapandemien 2020. En nettbasert spørreundersøkelse

Internserien 10/2020

Pasient- og brukererfaringer med tjenester under koronapandemien 2020. Samlerapport fra spørreundersøkelse og fokusgruppeintervju

Rapport 6/2020

Følge med og følge opp pandemien – informasjons- og kunnskapskilder. Rapport nr. 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

Følge med og følge opp pandemien – informasjons- og kunnskapskilder. Rapport nr.1

Internserien 4/2020

Koronapandemien slik personer med utviklingshemming har erfart det

Pasient- og brukererfaringer med tjenester under koronapandemien 2020-2021
Samarbeidsprosjekt mellom brukerrådet i Helsetilsynet og Statens helsetilsyn

RAPPORT FRA HELSETILSYNET 4/2021 • NOVEMBER 2021

Som alle andre har mennesker med utviklingshemming hatt ulike erfaringer under koronapandemien. OsloMet Storbyuniversitetet har på oppdrag fra Statens helsetilsyn intervjuet 33 personer med utviklingshemming om erfaringene de har fra koronapandemien og om hvordan smitteverntiltak har påvirket hverdagslivet. Informantene er i alderen 18 til 66 år, kommer fra hele landet og fordelingen mellom kvinner og menn er noenlunde lik. De fleste informantene (42,6%) bor i en eller annen form for samlokalisert bolig eller bofellesskap, der de har egen leilighet med tilknytning til fellesarealer og tilgang til personale hele døgnet. Nest hyppigste boform er leilighet i borettslag og familiehjem. De færreste bor i selveid leilighet eller hus.

De som bor i bofellesskap har i mange tilfeller erfart strengere smitteverntiltak knyttet til egen bolig enn de fleste. Vi finner eksempler på at noen ble nektet av personalet å gå på jobb av frykt for at de kunne bli smittet og ta med smitte tilbake til bofellesskapet. Noen har erfart stengte arbeidsplasser og dagsenter og har ikke hatt tilbud om organiserte fritidsaktiviteter. I lange perioder har de opplevd seg som svært isolerte og ufrie.

Savnet av sosial kontakt og et vanlig hverdagsliv har gitt sterke følelsesmessige reaksjoner. Det er det mest alvorlige funnet i undersøkelsen, og tjenestene har ansvar for å følge ekstra godt med på å vurdere om den enkelte tjenestemottaker viser tegn til psykisk belastning og iverksette tiltak om det er behov for det.

Mange av informantene viste et sterkt engasjement i samfunnsspørsmål og politikk og hadde anbefalinger om hva myndighetene bør gjøre, dersom det kommer nye pandemier. De ønsker blant annet at det blir lagt bedre til rette for sosiale aktiviteter tilpasset personer med funksjonsnedsettelse.

Så mange som 1/3 av informantene i undersøkelsen mener de ikke kan nok om viruset og pandemien. Flere opplevde at informasjonen i media er vanskelig å forstå og etterlyste mer tilrettelagt informasjon.

Undersøkelsen understøtter det samlede bildet Helsetilsynet har fått gjennom de brukerundersøkelsene vi har gjort tidligere i pandemien. Personer med utviklingshemming er en sårbar gruppe hvor tap av kontakt med arbeidskollegaer, venner, tjenester osv. kan ramme helse og livskvalitet hardere enn for andre i befolkningen. Resultatene tyder på at det har vært tilfelle under pandemien.



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