

COVID-19

# KONSEKVENSER FOR FUNKSJONSHEMMEDE OG KRONISK SYKE ETTER TO ÅR

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO), ved Berit Therese  
Larsen  
Januar 2022



## INNLEDNING

FFOs to tidligere undersøkelser om Covid-19-pandemien viste at den og tiltakene som ble satt inn har hatt store konsekvenser for mennesker med funksjonshemming og kronisk sykdom. FFO har i denne tredje undersøkelsen ønsket å kartlegge hvordan dette har utviklet seg videre, og fange opp konsekvenser av pandemien, smitteverntiltakene og smittefaren etter snart to år.

Undersøkelsen har vært åpen fra midten av desember 2021 til første uken i januar 2022. Den er sendt til FFOs medlemsorganisasjoner, som er bedt om å videreformidle den til sine medlemmer. Den er også lagt ut på FFOs hjemmeside og som post på Instagram og Facebook.

Undersøkelsen er anonym, og man har kunnet svare på vegne av seg selv (87 prosent gjorde det) eller noen man har omsorg for (som 11 prosent gjorde). Vi vet at barn og unge har vært hardt rammet, og vi har ønsket å vite mer om dette. Vi har derfor bedt respondentene krysse av for om svarene gjelder aldersgruppen 0-20 år (9 prosent gjorde dette). Vi har en egen omtale av denne gruppa i rapporten. Vi har også spurt om de er i risikosonen (det sier 45 prosent), og om de har en sjelden diagnose/sykdom (16 prosent er det). I tillegg til andre grunnleggende spørsmål som type funksjonshemming/ kronisk sykdom, alder og fylkestilhørighet, har vi stilt 13 spørsmål, noen med mulighet til å legge til kommentarer. Disse vil bli presentert i rapporten, med en kort beskrivelse av resultatet.

## HVEM HAR SVART?

1176 personer har svart på alle spørsmålene, mens 1522 personer har svart på deler av undersøkelsen. Det er vanskelig å angi en svarprosent da vi ikke har oversikt over hvor mange som har mottatt undersøkelsen, men

antall svar er stort nok til å gi en god indikasjon på hvordan funksjonshemmede, kronisk syke og deres pårørende har opplevd pandemien etter to år.

Besvarelsene kommer fra alle landets fylker. Flest svar har vi fått fra Viken (22 prosent), med Oslo på andreplass (13 prosent). Disse er jo også de mest folkerike fylkene i Norge. Vi har fått færrest svar fra Nordland (4 prosent). Den største gruppen besvarelser kommer fra personer med kronisk sykdom (56 prosent), deretter kommer smerte- og utmattelsestilstand (28 prosent) og nevrologisk skade/sykdom (21 prosent). Mange bevegelsehemmede har svart (18 prosent), deretter følger sjeldne diagnoser (12 prosent), psykiske vansker (10 prosent), kognitive utfordringer (8 prosent), utviklingshemming (6 prosent) og sansetap (5 prosent). 21 prosent har krysset av for annet, og kommentarfeltet viser at mange av dem har hatt kreftdiagnoser.

Dette følger i stor grad våre tidligere undersøkelser, bortsett fra at det da var flere med sjeldne diagnoser som svarte (22 prosent) Det var også færre som sa at de var i risikogrupper, 45 prosent svarte dette nå mot 86 prosent i forrige undersøkelse. Det er vanskelig å si hva dette skyldes, det kan være at distribusjonen av undersøkelsen ut til målgruppene har vært annerledes. Dette har vi liten oversikt over. Det har hatt overraskende liten effekt på resultatene, som i stor grad ligner de tidligere undersøkelsene vi har gjort.

Ellers bor 62 prosent av respondentene i egen bolig, og 40 prosent sammen med familie (foreldre, ektefelle/samboer, barn). Bare 2 prosent bor i omsorgsbolig, men resultatet kan likevel gi nyttig informasjon om denne gruppen siden det er en lav andel i befolkningen generelt som er bosatt på denne måten. De absolutt fleste er mellom 27 og 66 år (69 prosent), 16 prosent er over 67 år, 9 prosent er under 16 år, og 7 prosent er mellom 16 og 26 år. De fleste svarer selv (87 prosent) mens 11 prosent svarer på vegne av noen de har omsorg for. De fleste av dem er mellom 0-20 år (9 prosent). Undersøkelsen gir derfor også god innsikt i pårørendes situasjon under pandemien.

## RESULTAT

Her presenterer vi resultatet av de 13 spørsmålene vi har stilt om situasjonen for mennesker med funksjonsnedsettelse. Vi har bedt dem om å konsentrere svarene sine rundt høsten 2021. Da vi planla undersøkelsen var samfunnet i stor grad åpent, men på det tidspunktet vi la den ut begynte vi å se konsekvensene av omikronvarianten og ny nedstengning som følge av den. Dette varte ut undersøkelsesperioden. Da hadde pandemien vart i nesten to år. Vi har i stor grad stilt de samme spørsmålene som i de forrige undersøkelsene. Dette for å kunne følge best mulig med på utviklingen over tid.

Vi spurte om tilgangen på tilbud og nødvendige tjenester på svartidspunktet, om disse var som før, om de var redusert eller om de var sterkt begrenset. Våre tidligere undersøkelser viste at det var størst utfordringer med å få terapi, trening, behandling, kontroller og oppfølging i helsevesenet. Svarene i denne undersøkelsen viser at dette fortsatt er de mest utfordrende områdene. 29 prosent sier de har fått redusert behandling, kontroller og oppfølging i helsevesenet, mens 23 prosent har mistet terapi og trening. Disse to områdene har byttet plass på pallen siden våre forrige undersøkelser, og selv om også terapi og trening har en liten økning (fra 22 prosent sist) er det behandling, kontroller og oppfølging som har hatt størst endring – fra 19 prosent sist. På tredjeplass er kirurgiske inngrep (7 prosent), som har økt fra 2 prosent sist. Her har det altså vært en tydelig forverring. Innen rehabiliteringstjenester har det imidlertid vært en forbedring. Sist sa 9 prosent at de hadde fått redusert dette, nå har dette gått ned til 6 prosent. Det virker å være positivt.

Dette er likevel tall som totalt sett gir grunn til bekymring, siden de viser at utfordringene etter to år fortsatt er store selv om mye var helt åpent fra sommeren 2021. Og selv om noe ble stengt ned fra midten av desember, rammet det ikke treningstilbud, terapi, grunnskole og behandling/oppfølging denne gangen. Det er mange som sier at de selv har tatt initiativ til å avlyse eller begrense disse tingene. Det kan virke som at usikkerheten er stor rundt smitte og sykdom, til tross for at de fleste sier de vaksinert (86 prosent).

Selv om det fortsatt er få som sier de har mistet andre *tilbud* eller *tjenester*, er det likevel en økning innen de fleste områdene siden forrige undersøkelse også om man tar hensyn til antall respondenter (antall i parentes – merk at det er antall respondenter og ikke i prosent) - som innen hjelpemidler (83 mot 36 sist), transport (37 mot 31 sist), dagaktivitet (44 mot 27 sist), AAP/arbeidstrening/praksis (51 mot 21 sist), individuell plan (35 mot 21 sist), avlastning (52 mot 19 sist), personlig assistanse (36 mot 20 sist), botilbud/hjelp til å bo (24 mot 18 sist), og tolketjenester (11 mot 6 sist). Sett ut fra hvor få som har denne typen tilbud i den gjennomsnittlige befolkningen, og at det bare er rundt 1500 som har svart på undersøkelsen (mot 1000 sist), viser tallene at mange som sliter

med å få det de har behov for, og at dette ikke her blitt bedre underveis i pandemien – heller det motsatte. 67 har svart at de ikke har fått tilrettelagt undervisning (mot 20 sist). Det er en høy andel (40 prosent) av de som er i aldersgruppen for å motta dette blant respondentene (9 prosent er i gruppa 0-20 år). 18 prosent sier at de har mottatt tjenester og tilbud i samme grad som før pandemien (17 prosent sist), mens 29 prosent sier at de ikke har dette til vanlig (40 prosent sist).

Vi fulgte opp de som hadde mistet tilbud, tjenester og behandling med spørsmål om de hadde fått informasjon om eller en plan for når dette skulle være på plass igjen. Her svarte 49 prosent at dette ikke var aktuelt for dem. Av de det var aktuelt for, svarte hele 38 prosent nei. 14 prosent svarte ja, noe som er en forbedring fra sist da bare 6 prosent svarte dette. Det viser likevel at planene for oppfølging og informasjonen om dette til de som har vært berørt ikke har vært god nok.

Når det gjelder hvor mange som selv har avlyst tjenester eller tilbud de siste par månedene som følge av pandemien, sier 47 prosent nei (46 prosent sist), 40 prosent sier ja (mot 35 prosent sist) og 13 prosent sier at det ikke har vært aktuelt for dem (18 prosent sist). De har i størst grad avlyst de samme tilbudene som de sier de har mistet, behandling, kontroller, oppfølging, terapi og trening. I kommentarfeltet utdypes dette, og noen av årsakene som nevnes er smitterisiko, egen tilstand, underbemanning, og manglende tolk.

Det har vært viktig for oss å få frem hvilke konsekvenser pandemien, smitteverntiltak og tapt behandling, tilbud og tjenester har hatt. Bare 21 prosent sier livet er tilbake slik det var før pandemien. Men for de andre er konsekvensene store og alvorlige. Her er noen kommentarer fra undersøkelsen:

*«Da jeg ikke fikk komme på kontroll, men bare fikk en telefonsamtale i stedet har min kreft utviklet seg veldig og er nå uhelbredelig. Det er bittert! Jeg kunne i det minste fått tatt en blodprøve.»*

*«Som ung utfør merker jeg at jeg har tapt det lille jeg hadde av et sosialt liv. Fordi en på uføretrygd ikke har de samme sosiale arenaene som andre har så levde jeg fra før pandemien veldig isolert fra omverdenen. Og de en kjenner bruker opp sine nærkontakter via jobb og skole. Og med de økte mat, strøm og bensinprisene så har en ikke råd til å delta noe form for sosiale arenaer noe som gjør at folk slutter å inkludere deg.»*

*«Ble innvilget fysioterapi i desember 2019, har ennå ikke mottatt hjelp.»*

*«Pandemien har ført til tap av venner og mindre sosial mestring. Dette er det vanskelig for min sønn å bygge opp igjen.»*

40 prosent har opplevd forverring i fysisk helsetilstand (mot 34 prosent sist), og økte smerter og ubehag. 34 prosent har opplevd forverring i psykisk helsetilstand (mot 24 prosent sist), mens 23 prosent har opplevd forverring i funksjonsgrad (mot 18 prosent sist). Det er høye tall. 4 prosent sier de har mistet jobben eller måttet jobbe redusert (mot 3 prosent sist), og 8 prosent sier de har gått ned i inntekt (mot 5 prosent sist). 7 prosent har opplevd tapt progresjon i skole eller utdanning (mot 4 prosent sist), mens 3 prosent sier at de ikke har kunnet jobbe eller har måttet jobbe redusert på grunn av økt omsorgsansvar (samme som sist). Disse siste to kategoriene gjelder ikke mange i prosent, men det er likevel en relativt høy andel siden det er få i den generelle befolkningen som har høyt omsorgsansvar for nære pårørende.

Det er få som sier de har fått kompensierende tiltak eller tjenester under pandemien. 7 prosent sier de har fått avlastning (mot 3 prosent sist), 3 prosent sier de har fått BPA (mot 2 prosent sist), 6 prosent sier de har fått annen assistanse (som sist). Innenfor de 85 resterende prosentene sier mange i kommentarfeltet at de ikke har fått noe, eller de sier at de ikke har hatt behov for dette.

Vi har stilt spørsmål om hvordan de opplevde åpningen av samfunnet i høst. 36 prosent sier de opplevde det som uproblematisk, og 35 prosent sier de har vært utrygge, men prøvd å leve som normalt. Men hele en av fem sier de har fortsatt å isolere seg på grunn av en sykdom eller diagnose, og en av ti sier de har fortsatt å isolere seg på grunn av engstelse. En av tre er bekymret for omikron (som var nytt da) og andre mutasjoner.

Når det gjelder langvarige konsekvenser på deres levemåte, sier en av tre at den ikke har fått store konsekvenser for deres levemåte - de har levd så normalt som mulig ut fra omstendighetene (mot 54 prosent sist, som er en

betydelig nedgang). Hele 58 prosent sier de lever mer begrenset eller isolert enn før, 13 prosent sier de har forandret seg og 19 prosent sier at livet har endret seg fordi de har mistet tilbud eller aktiviteter.

Det en god del som har levd isolert på grunn av reell risiko for alvorlige konsekvenser av sykdom (51 prosent). Noen har også selvisolert seg fordi de er veldig redde for pandemien og for å bli syke (9 prosent). Så mange som 6 prosent sier de har mistet så mange tilbud at livet er snudd opp/ned. Det er bekymringsverdig.

Undersøkelsen viser at de aller fleste fullt ut (46 prosent, mot 68 prosent sist) eller til en viss grad (40 prosent, mot 26 prosent sist) har tillit til informasjonen som gis og tiltakene helsemyndighetene og politikerne setter inn mot pandemien. Når det gjelder hvordan de opplever informasjonen fra myndigheten nå, sier 41 prosent at den er god, 48 prosent synes det er vanskelig å følge med på hva som til enhver tid gjelder, bare 2 prosent sier den ikke er tilgjengelig på grunn av en funksjonsnedsettelse og 14 prosent sier de hadde trengt mer målrettet informasjon. Mange i siste gruppe opplever ikke at den generelle informasjonen er finmasket nok for dem og deres situasjon.

Tilbud de har benyttet seg av under pandemien er myndighetenes informasjons- og veiledningstjenester (50 prosent), kontakt med en bruker- eller pasientorganisasjon (9 prosent), andre veilednings- og hjelpetelefoner (7 prosent), nabohjelp eller støttesider på Facebook (9 prosent), samtale- eller nettverksgruppe (7 prosent), en likemannsordning (4 prosent), skolehelsetjeneste eller rådgivningstjeneste på studiested (4 prosent) og frivillighetstjenester som Røde Kors eller lignende (2 prosent). 33 prosent sier de ikke har benyttet noen tilbud. Disse tallene har vært nokså stabile i de tre undersøkelsene våre under pandemien.

Vi har spurt dem som ikke har tatt vaksine hva som er årsaken til det (14 prosent av respondentene totalt). Halvparten av disse sier det er fordi de er under 12 år, og ikke har tilgang til den. 18 prosent sier det er fordi de har en diagnose eller tilstand der dette er frarådet, 25 prosent sier det skyldes bekymring for skadevirkninger, og 12 prosent av dem har ikke tillit til vaksinen. Ingen er vaksinemotstandere generelt.

Et interessant spørsmål er hva de tenker kunne hjelpet dem i situasjonen de er i nå. Sist svarte de fleste at de ville møte familie og venner, men siden det ikke har vært en veldig aktuell problemstilling i denne undersøkelsesperioden hadde vi ikke det med som alternativ. 44 prosent sier det ville hjelpet at uvaksinerte tok vaksinen, 24 prosent sier å få nødvendig behandling, oppfølging og kontroll, og 24 prosent sier å få tilbud og aktiviteter tilbake. Andre svar plasserer seg slik: Psykolog eller annen terapi (økt til 19 prosent fra 13 prosent sist), bedre informasjon (15 prosent), samtale/nettverksgrupper (13 prosent mot 10 prosent sist), at de fikk tredje vaksinedose (9 prosent) og at fastlegen tok kontakt (8 prosent mot 6 prosent sist). 20 prosent svarte at det ikke var relevant, og vi tolker det til at de ikke har behov for noe ekstra i situasjonen nå.

## BARN, UNGE OG DERES PÅRØRENDE

Vi vet at barn og unge har vært hardt rammet av pandemien og av tiltakene, og vi har ønsket å vite mer om dette. Nesten en av ti (9 prosent) som har svart på vår undersøkelse sier svarer på vegne av noen de har ansvar for i aldersgruppen 0-20 år. De aller fleste av disse (97 prosent) gjelder barn under 16 år. Vi har sett nærmere på hva disse svarer på spørsmålene i vår undersøkelse, for å få et bedre bilde av deres situasjon. Vi vil oppsummere dette her.

De som svarer er fra alle fylker, men flest av de som svarer er bosatt i Viken (25 prosent) og Rogaland (19 prosent). 89 prosent bor sammen med familie, mens 13 prosent bor i egen bolig (det er litt overraskende når man ser på alder). Ingen av respondentene bor i bofellesskap eller omsorgsbolig. Når det gjelder tilstand eller diagnose, fordeler de seg litt annerledes enn «hovedgruppen» respondenter: 29 prosent er utviklingshemmet, samme antall har en sjelden sykdom, 26 prosent har en kronisk sykdom, 26 prosent en kognitiv utfordring, 22 prosent har en nevrologisk skade eller sykdom, 15 prosent har en psykisk sykdom, 14 prosent er bevegelseshemmet og 7 prosent har sansetap. 34 prosent sier de er i en risikogruppe.

På spørsmål om tilbud som er redusert eller avlyst kommer spesialundervisning/tilrettelagt undervisning øverst. 41 prosent sier de har opplevd dette. 36 sier de har fått redusert behandling, kontroller og oppfølging, 25 prosent avlastning og 18 prosent terapi og trening og 7 prosent koordinator. 17 prosent sier de har mottatt tilbud og

tjenester som før. I kommentarfeltet trekker de blant annet frem forsinkelser i utredninger og tiltak, utfordringer med å opprettholde assistanse, avlastning, støttekontakt og nettverksgrupper. Halvparten sier de har avlyst tilbud selv, og halvparten sier de ikke har fått noen plan eller informasjon om når avlyst tilbud kan gjennomføres igjen.

**På spørsmål om konsekvenser for dem av pandemien, sier hele 50 prosent at de har fått tapt progresjon i skolen, og så mange som 47 prosent opplever forverret psykisk helse. 22 prosent sier de har fått forverret funksjonsnivå, og hele 25 prosent av pårørende som svarer på vegne av disse barna sier de har måttet redusere jobbing på grunn av økte omsorgsoppgaver. Det er svært høye tall, som gir grunn til bekymring. Bare 13 prosent sier livet er tilbake slik det var før pandemien. På den positive siden kan vi trekke frem at nesten en av tre sier de har fått mer avlastning (45 prosent) og annen assistanse (18 prosent).**

Det er litt flere som sier de synes det er vanskelig å følge med på informasjon og hva som gjelder nå enn i «hovedgruppen», 55 mot 48 prosent, og 34 prosent sier de synes informasjonen er god mot 40 prosent i hovedgruppen. 20 prosent sier de kunne trenge mer målrettet informasjon, det er litt flere enn i hovedgruppen (14 prosent). Hele 37 prosent har tatt kontakt med skolehelsetjenesten, noe som viser stort behov for denne tjenesten nå. Hele 30 prosent sier de hadde trenge psykolog eller annen terapi nå, og 24 prosent sier de kunne hatt hjelp av en samtalegruppe. 38 prosent ønsker seg tilbud og aktiviteter tilbake, og 36 prosent sier det kunne hjulpet at uvaksinerte tok vaksinen.

## OPPSUMMERING

Våre to første undersøkelser viste at smitteverntiltakene i Covid-19 pandemien rammet mennesker med behov for behandling, terapi og trening spesielt hardt. Vår nye undersøkelse viser at over lengre tid er dette fortsatt bildet. Mange rapporterer at mangel på tilbud og aktiviteter har ført til forverring i funksjonsnivå, fysisk helse, og mer smerter og ubehag. Den tredje viser at psykisk uhelse øker mest, mer enn en av tre sier de opplever forverring her. I de første svarte mange at de var usikre på hvordan dette ville utvikle seg, men de håpet på å komme tilbake til sitt gamle funksjons- og helsenivå. Vår tredje undersøkelse viser at helsekonsekvensene vedvarer over tid, og det er etter vår mening stor fare for at de setter seg dypere jo lenger tid det går. Dette kan vedvare også etter pandemien hvis det ikke settes inn tiltak som kan motvirke dette.

Barn og unge med behov for tilrettelagt undervisning og spesialundervisning er en gruppe som vi vet har blitt hardt rammet, og vår undersøkelse bekrefter dette. Rundt 15 000 barn og unge har ifølge Utdanningsdirektoratet mistet spesialundervisning, og ikke fått dette tilbake da skolene åpnet igjen. I vår undersøkelse sier 50 prosent av respondentene som er i skolealder at de har tapt progresjon, og 47 prosent at de har psykiske utfordringer. Dette kan det bli utfordrende for oss som samfunn å reparere når pandemien er over, og her må det settes inn tiltak raskt.

Vår undersøkelse viser at konsekvensene har vært størst rundt manglende helsetilbud og tjenester. Men pandemien har fått, og vil trolig fortsette å få, konsekvenser på andre områder, for eksempel deltakelse i arbeidslivet. Vi mistenker at gruppen med varig tilrettelagt arbeid (VTA) og personer med arbeidsavklaringspenger (AAP) ikke står først i køen når arbeidslivet normaliseres og permitterte skal tilbake i arbeid. Det er viktig at virkemidlene mot disse styrkes fremover. FFO, og mange med oss, er bekymret for situasjonen til mennesker med funksjonshemming og kronisk sykdom både nå og fremover. Dette gjelder kanskje spesielt kommunenes oppfølging og tilbud.

Basert på våre funn mener vi det må gjøres en innsats for å ta igjen det funksjonshemmede og kronisk syke har tapt under pandemien. Det må komme tiltak innen flere sektorer, som skole, helse og arbeid, og disse må samarbeide rundt innsatsen. Handlingsplanen for likestilling av mennesker med funksjonsnedsettelse kan brukes til dette. Målet må i første omgang være å komme raskt tilbake til der vi var før pandemien, og sikre at likestillingssituasjonen for mennesker med funksjonsnedsettelse ikke settes tilbake.

Pandemien har satt forstørrelsesglasset på den situasjonen mennesker med funksjonsnedsettelse opplever i normalsituasjonen, og forsterket denne. Det er blitt tydelig at vi har manglet både planer og et apparat for å ivareta de mest utsatte i en kritisk situasjon, og dette er noe som må være på plass neste gang. Erfaringene fra den første nedstengingen har vist oss at mange av tjenestene som ble lagt ned da kunne vært mulig å opprettholde med gode smittevernregler og smittevernutstyr lokalt, regionalt og nasjonalt.

Når verden er tilbake til normalen igjen, for det tror og håper vi vil skje, må vi raskt hente opp igjen målene og arbeidet som var på gang rundt likestilling av funksjonshemmede og kronisk syke i samfunnet.

#### FFOS ANBEFALINGER VIDERE

- Rask innsats i form av tiltak og bevilgninger for å ta igjen det mennesker med funksjonsnedsettelse har tapt under pandemien – fysisk og psykisk helse, funksjon, tjenester og tilbud.
- Rask styrking av tilbudet om habilitering, rehabilitering og mestring både i kommunene og spesialisthelsetjenesten.
- Rask innsats for å ta igjen det barn og unge med funksjonsnedsettelse har tapt av progresjon i skolen – pedagogisk og sosialt. Styrk laget rundt elevene, spesielt skolehelsetjenesten må opp og gå for fullt raskest mulig.
- Gi raskt tilbud om samtalegrupper/nettverksgrupper for å fange opp dem som sliter psykisk - spesielt for ungdom (også studenter).
- God og treffsikker informasjon til de som ikke ivaretas av den generelle informasjonen til befolkningen.
- Ta inn hvordan man kan ivareta sårbare og utsatte mennesker i lokale beredskapsplaner, slik at kommunene er bedre forberedt neste gang det smeller. Viktige punkter er kontakt og oppfølging, god, målrettet og tilgjengelig informasjon.
- Lytt til de som har skoen på – involver organisasjoner, brukerutvalg og kommunale råd.