

Pasient- og brukererfaringer med tjenester under koronapandemien 2020

En nettbasert spørreundersøkelse

Et samarbeidsprosjekt mellom Brukerrådet i Helsetilsynet og Helsetilsynet

Internserien 10/2020

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

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

Ansvarlig avdeling: Ledelsen

Saksnummer: 2020/1314

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

Sammendrag

Helsetilsynet har i samarbeid med Brukerrådet i Helsetilsynet gjennomført en spørreundersøkelse om brukere og pasienters erfaringer med tjenestene og deres helse og livskvalitet under pandemien. Organisasjonene har sendt spørreundersøkelsen til sine medlemmer og analysene er basert på svar fra til sammen 1 876 medlemmer av Norges Handikapforbund, Norsk Forbund for Utviklingshemmede (NFU), Norges Parkinsonforbund og Kreftforeningen.

Det er store variasjoner i resultatene mellom organisasjonene. Helsetilsynet legger særlig vekt på funn som går igjen på tvers av organisasjonene. De er likevel ikke representative for alle brukere, pasienter og pårørende.

Pandemien og smitteverntiltakene har gjort at tjenestene måtte gjøre endringer i tilbudet sitt til brukere og pasienter. Over halvparten av respondentene har opplevd å få mindre tjenester enn før pandemien. Om lag en tredjedel oppga at helsen ble dårligere under pandemien, mens nesten halvparten svarte at livskvaliteten ble dårligere. Cirka dobbelt så stor andel av de respondentene som opplevde å få mindre tjenester, har også svart at deres helse og livskvalitet ble dårligere under pandemien.

Pandemien har ikke hatt samme konsekvenser for alle. Om lag en tredjedel av respondentene opplevde at tjenestene fortsatte som før og cirka 2 prosent at de fikk mer tjenester enn de har hatt tidligere. Samtidig er det en stor andel av respondentene som oppga at både helse og livskvalitet var den samme som før pandemien (henholdsvis 65 og 45 prosent).

Tjenestene fortsatt ikke tilbake

Da undersøkelsen ble gjennomført, hadde mange av respondentene fortsatt ikke fått tilbake tjenestene på det nivået de var før pandemien. Blant de som opplevde å få mindre tjenester eller at tjenestene falt helt bort var det 60 prosent som i september fortsatt opplevde at tilgangen på tjenester var dårligere eller langt dårligere enn før pandemien. 35 prosent av de som hadde fått mindre tjenester under pandemien opplevde i september at tjenestene var som før pandemien.

Sårbare grupper merker konsekvensene mest

Nærmere 70 prosent av respondentene defineres som særlig sårbare brukere og pasienter fordi de har behov for omfattende tjenester og/eller sammensatte tjenester. Blant dem er det større andeler som opplevde å få mindre tjenester eller at tjenestene falt bort enn blant øvrige. Det er også større andeler av de som opplevde at helse og livskvalitet var dårligere enn før pandemien, sammenlignet med øvrige. Det er også i de sårbare gruppene at størst andel ikke har fått tjenestene sine tilbake på nivået før pandemien.

Pårørende kompenserer for endringer i tjenestene

Opp mot 70 prosent av de pårørende som har svart på undersøkelsen, oppgir å ha gitt mer eller langt mer bistand under pandemien enn tidligere. For 75 prosent var ikke frykt for smitte den vesentlige grunnen til at de bisto mer. 71 prosent av de pårørende som har svart er foreldre, og det ser ut til at de i stor grad kompenserte for bortfall av tjenester.

Lite medvirkning og informasjon

Blant respondentene som svarte at de fikk mindre tjenester eller at tjenestene falt bort oppga 75 prosent at de «i liten» eller «svært liten grad» hadde fått medvirke til endringene. I den samme gruppa oppga over 65 prosent at de ønsket mer informasjon fra tjenestene om endringene som fant sted.

Innholdsfortegnelse

Sammendrag	2
1. Innledning.....	5
1.1 Hvorfor et slikt samarbeid?	5
1.2. Formål med undersøkelsen	5
1.3 Hva gjorde vi?	6
1.4 En samlerapport, to delrapporter	6
1.5 Innholdet i denne rapporten	6
2. Metode	6
2.1 Hvem deltar i undersøkelsen?.....	6
2.2 Om spørreskjemaet	7
Endringer i tjenestetilbudet	7
Spørsmål til pårørende	9
Helse og livskvalitet	9
Bakgrunnsvariabler.....	9
Sårbare grupper.....	9
2.3 Personvern og etiske hensyn.....	10
2.4 Analytiske metoder	10
3. Resultater	10
3.1 Hvem har svart på undersøkelsen?	10
Bakgrunnsinformasjon	11
Hvem representerer undersøkelsen?.....	11
3.2 Endringer under pandemien	12
Tjenestetilbudet alt-i-alt.....	12
Helse- og livskvalitet.....	13
Sammenheng mellom endringer i tjenestene og helse/livskvalitet.....	14
3.3 Mer om relasjonen mellom tjenestene og brukere/pasienter	15
3.4 Tjenester nå og i fremtiden	19
3.5 Konsekvenser for pårørende	21
3.6 Sårbare gruppers opplevelse av pandemiperioden	22
Endringer i tjenestetilbudet	23
Helse og livskvalitet hos sårbare grupper	24
Tilgang på tjenester nå	26
Forhold knyttet til bemannet bolig	26
3.7 Erfaringer med forskjellige tjenester.....	28
Endringer i tjenestenes omfang	28

Tilgjengelighet under pandemien	30
3.8 Alternativer til fysisk møte	31
4. Oppsummering.....	31
4.1 Negative konsekvenser av pandemien.....	31
4.2 Tjenestene er fortsatt ikke tilbake	32
4.3 Sårbare grupper merker konsekvensen mest	32
Bemannet bolig	33
4.4 Pårørende kompenserer for endringer i tjenestene	33
4.5 Lite informasjon og medvirkning.....	33
Vedlegg: Spørreskjema.....	35
Figur 1 Opplevd endringer i tjenestene, alle summert og etter organisasjon	12
Figur 2 Helse under pandemien sammenlignet med tidligere, alle summert og etter organisasjon ...	13
Figur 3 Livskvalitet under pandemien sammenlignet med tidligere, alle summert og etter organisasjon	14
Figur 4 Helse under pandemien, etter om man har fått mindre tjenester eller ikke	15
Figur 5 Livskvalitet under pandemien, etter om man har fått mindre tjenester eller ikke	15
Figur 6 Valg om å endre tjenestene, alle summert og etter organisasjon	16
Figur 7 Fikk medvirke ved endringer av tjenestene, alle summert og etter organisasjon.....	16
Figur 8 Fikk medvirke ved endringer, etter om man har fått mindre tjenester eller ikke	17
Figur 9 Fått informasjon jeg trengte om endringer, alle summert og etter organisasjon	18
Figur 10 Fått informasjon om endringer, etter om man har fått mindre tjenester eller ikke	18
Figur 11 Tilgang til tjenester nå, alle samlet og etter organisasjon	19
Figur 12 Tilgang til tjenester nå, etter om man har fått mindre tjenester eller ikke	19
Figur 13 Bekymring for tjenester i fremtiden, alle summert og etter organisasjon	20
Figur 14 Bekymring for tjenester i fremtiden , etter om man har fått mindre tjenester eller ikke	20
Figur 15 Gjort mer eller mindre arbeid som pårørende under pandemien, alle summert og etter organisasjon	21
Figur 16 Gjort mer eller mindre arbeid som pårørende, etter om man har fått mindre tjenester eller ikke	22
Figur 17 Sårbare grupper, alle summert og etter organisasjon	23
Figur 18 Opplevd endringer i tjenestene, etter sårbare grupper og øvrige.....	23
Figur 19 Helse under pandemien sammenlignet med tidligere, etter sårbare grupper og øvrige	25
Figur 20 Livskvalitet under pandemien sammenlignet med tidligere, etter sårbare grupper og øvrige	25
Figur 21 Tilgang på tjenester nå, etter sårbare grupper og øvrige	26
Figur 22 Bor i bemannet bolig, alle summert og etter organisasjon.....	27
Figur 23 Ulike erfaringer under pandemien, for de som bor i bemannet bolig.....	27
Figur 24 Flyttet ut i hele eller deler av perioden, de som bor i bemannet bolig	28
Figur 25 Tjeneste endret i omfang på grunn av pandemien, etter tjeneste	29
Figur 26 Tilgjengelighet under pandemien, etter tjeneste	30

1. Innledning

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

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

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

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

1.1 Hvorfor et slikt samarbeid?

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

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

1.2. Formål med undersøkelsen

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

Prosjektet utforsker fire problemstillinger:

2. Hvilke erfaringer av endringer i tjenestetilbud har medlemmer i bruker-, pasient- og pårørendeorganisasjoner under covid-19-pandemien?

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

1.3 Hva gjorde vi?

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

1. Seks brukerorganisasjoner sendte i perioden 1.-15. september ut e-post til sine medlemmer med en elektronisk lenke til spørreskjema.
2. Organisasjonen Voksne for barn gjennomførte i midten av august en fokusgruppe med 9 unge voksne mellom 19-28 år, fra hele landet.

1.4 En samlerapport, to delrapporter

Denne rapporten gjennomgår den nettbaserte spørreundersøkelsen i detaljer.

Detaljer om fokusgruppeundersøkelsen er tilgjengelig i følgende: Rapport 11/2020 Pasient- og brukererfaringer med tjenester under koronapandemien 2020 - En fokusgruppeundersøkelse.

Landsforeningen for barnevernsbarn har gjennomført individuelle intervjuer med brukere. Her ble det noen forsinkelser i tidsplanen og analysene av disse dataene er i skrivende stund ikke klare til publisering.

Den sentrale publikasjonen fra prosjektet er en samlerapport (rapport fra Helsetilsynet 6/2020) som baserer seg på de to undersøkelsene. I denne presenterer Helsetilsynet sentrale resultater fra begge undersøkelsene, organisasjonene presenterer sine tolkninger av undersøkelsen, gjennom egne artikler og Helsetilsynet oppsummerer funnene fra undersøkelsene og gjør sine vurderinger.

Alle de publiserte rapportene ligger på Helsetilsynets nettsider (www.helsetilsynet.no).

1.5 Innholdet i denne rapporten

Rapporten du leser nå handler om spørreundersøkelsen. Først gjennomgår vi metodene som ligger til grunn for undersøkelsen, og i kapittel 3 presenteres resultatene. I kapittel 4 oppsummerer vi hovedfunnene.

2. Metode

2.1 Hvem deltar i undersøkelsen?

For å komme enkelt og raskt i kontakt med potensielle brukere, pasienter og pårørende ble et spørreskjema sendt til medlemmer av seks organisasjoner som er med i Brukerrådet i Helsetilsynet. Det gjelder følgende organisasjoner:

- Norges Handikapforbund
- Norsk Forbund for Utviklingshemmede (NFU)
- Norges Parkinsonforbund

- Kreftforeningen
- Landsforeningen for barnevernsbarn
- Landsforbundet for utviklingshemmede og pårørende

Norges Handikapforbund, Norsk Forbund for Utviklingshemmede (NFU) og Norges Parkinsonforbund har sendt undersøkelsen til alle de medlemmer de har epostadresse til. Kreftforeningen har rekruttert respondentene fra sitt brukerpanel. Undersøkelsen ble sendt til alle i brukerpanelet som har eller har hatt kreft, eller som er pårørende til kreftpasienter

2.2 Om spørreskjemaet

Spørreskjemaet har to deler. Den første delen består av spørsmål, som er felles for alle organisasjonene som deltar. Den er utarbeidet av Helsetilsynet. Del 2 av spørreskjemaet er et tilbud til organisasjoner som ønsker å stille noen flere spørsmål til egne medlemmer. Kreftforeningen og Norges Parkinsonforbund har utarbeidet spørsmål til en del 2 for sine medlemmer.

Flere av organisasjonene har både brukere/pasienter og pårørende som medlemmer. Mange brukere og pasienter er ikke selv i stand til selv å svare på en slik undersøkelse, og vi har derfor gitt pårørende mulighet for å besvare spørsmål på vegne av brukere/pasienter. Det gir noen usikkerheter at noen svarer på vegne av andre, men det var et kompromiss vi gjorde for også å kunne nå slike grupper med et spørreskjema. I den kvalitative delen av prosjektet går vi mer i dybden overfor grupper det er uhensiktsmessig å henvende seg til med et nettbasert spørreskjema (Internserien 11/2020).

Spørreskjemaet er utformet slik at spørsmålene er formulert enten til bruker/pasient eller til pårørende «på vegne av». I analysene skiller vi ikke mellom hvilken rolle den som har svart, har.

Vi har valgt å belyse hele pandemiperioden fra midten av mars og frem til undersøkelsen ble gjennomført i begynnelsen av september som én periode. Vi har også noen få spørsmål om situasjonen på tidspunktet undersøkelsen ble gjennomført og noen om respondentenes tanker om fremtiden.

I det videre beskriver vi del 1 i spørreskjemaet.

Endringer i tjenestetilbudet

Vi ønsket både å kunne si noe om respondentenes *samlede* erfaringer og deres erfaringer med de *enkelte* tjenestene. Vi har stilt spørsmål om hvordan de samlet sett opplevde tjenestene under pandemien, med vekt på om de har fått mer eller mindre tjenester.

Vi har også stilt spørsmål om de enkelte tjenestene. Helsetilsynet fører tilsyn med et svært bredt spekter av tjenester til ulike brukergrupper. Omfanget, altså antall spørsmål i skjemaet, må være håndterlig for respondentene. Vi har derfor slått sammen tjenester i kategorier. Det er krevende å lage slike kategorier som er spisse nok til å si noe om bestemte tjenestetilbud, og uten at det blir for mange til at det er håndterbart i et spørreskjema. Vi har måttet finne gjenkjennelige formuleringer selv om like tjenester kan ha ulike navn, eller ulike tjenester kan ha liknende navn, rundt om i landet. Vi kom frem til en liste med 18 forskjellige tjenester (se skjema under), som oppsummerer tjenestetilbud i kommunal helse- og omsorgstjenester, spesialisthelsetjenesten, barnevern og sosiale tjenester i Nav.

I problemstillingen er vi opptatt av endringer i tjenestene. Vi har brukt ulike tilnærminger for å kategorisere hva en endring er. Noen typer tjenester kan man få mer eller mindre av. Hjemmesykepleie er et typisk eksempel, og andre tjenester for å opprettholde funksjon og livskvalitet i hverdagen. Dette er tjenester med en ganske åpen tidshorisont, som ofte er basert i kommunehelsetjenesten. Slike tjenester får brukere kontinuerlig eller løpende. I utviklingen av

spørreskjema kalte vi disse tjenestene «kontinuerlige tjenester». Her er det gjerne meningsfylt å spørre om en bruker har fått mer eller mindre av en tjeneste.

Andre typer tjenester er vanskelig å forstå i «mengde» slik vi gjorde med de «kontinuerlige tjenestene». Det er for eksempel håndtering av den mest intensive fasen av behandlingen av hoftebrudd eller utredning i barne- og ungdomspsykiatrien. Dette gjelder mange av tjenestene i spesialisthelsetjenesten, men også i de kommunale tjenestene, slik som legevakt. I utviklingen av skjema kalte vi slike tjenester «episodiske tjenester». Her er det vanskeligere for respondenten å oppgi om de har fått mer eller mindre tjenester. I stedet spør vi om tilgang og tilgjengelighet knyttet til slike tjenester.

En rekke tjenester kan forstås på begge måter, eller kan veksle mellom begge typer kategorier. Da har vi valgt å kategorisere disse tjenestene slik at vi spør om tilgang og tilgjengelighet. Man kan stille spørsmål om tilgjengelighet for alle typer tjenester, men ikke alle typer tjenester om mengde. Når det har vært tvil om kategoriseringen, har vi derfor valgt å spørre om tilgang.

Tabell 1 »Tjenesteliste» Liste over spesifikke tjenester

	"Kontinuerlige" tjenester	Episodiske tjenester
Kommunehelsetjenesten	Hjemmesykepleietjenester	Fastlege
	Praktisk bistand	Legevakt
	Dag- og aktivitetstilbud	Korttidsopphold med døgnbemanning
	Rehabiliteringstjenester i kommunen	Skolehelsetjeneste
	Brukerstyrt personlig assistent	Helsestasjon
	Avlastningsbolig/barnebolig, privat avlaster	Barneverntjenester
	Transport	Sosiale tjenester i Nav
Spesialisthelsetjenesten		Psykisk helse og rus-tjenester i kommunen
		Somatisk spesialisthelsetjeneste
		Psykisk helsevern
		Tverrfaglig spesialisert rusbehandling (TSB)

Når vi har spurt om erfaringer med tjenestene innen spesialisthelsetjenesten, har vi skilt mellom innleggelse og dagbehandling/poliklinikk. Vi skiller også mellom tjenester for barn/unge og for voksne.

For de kontinuerlige tjenestene har vi spurt om de har opplevd å få mer eller mindre av tjenestene under pandemien sammenlignet med før. Vi fanger da opp endringer i mengden av tjenester på samme måte som i det spørsmålet som gjelder endringer i tjenestene alt-i-alt, men ikke nødvendigvis endringer i form av at tjenestene utføres på en annen måte.

Knyttet til «episodiske tjenester» kan vi si noe om opplevd tilgjengelighet av tjenestene under pandemien, men ikke sammenlignet med før pandemien. Brukere og pasienter kan generelt være misfornøyde med tilgjengeligheten på hjelp/bistand fra tjenestene, og slik misnøye vil vi også kunne fange opp med vårt spørsmål uansett om det er en periode med pandemi.

Spørsmålene om samlede og spesifikke endringer i tjenestene fanger ikke opp ulike fasetter av hva slags endringer det er snakk om. For å få mer informasjon om endringene har vi stilt spørsmål om

hvem som tok initiativ til endringene, om respondentenes opplevelse av medvirkning, og informasjonsbehov.

Spørsmål til pårørende

Vi vet at pandemien også kan ha konsekvenser for pårørende til brukere og pasienter. Vi stilte derfor noen få spørsmål til pårørende for å finne ut om de har hatt mer eller mindre pårørendearbeid under pandemien enn ellers, og for å finne ut om det hang sammen med frykt for smitte.

Helse og livskvalitet

Problemstillingen retter seg mot hvilke konsekvenser smitteverntiltakene har for helse og livskvalitet. I utviklingen av skjemaet ble en rekke ulike måter å operasjonalisere dette på drøftet, slik som dette måles i Folkehelseinstituttets PASOPP-målinger og Statistisk sentralbyrås prosjekt om livskvalitet. Helsetilsynets perspektiv på tjenestene skiller seg noe fra perspektivet i disse prosjektene, som er spissere rettet inn mot helse og livskvalitet i seg selv.

Vi ønsket å vite noe om hvordan respondentene har hatt det under pandemien sammenliknet med før. Dette er krevende i en enkelt tverrsnittsundersøkelse. Vi ba derfor respondentene om selv å vurdere dette i et enkelt spørsmål, hvor de sammenliknet sin helse og livskvalitet under pandemien med tiden før.

Bakgrunnsvariabler

Vi har med følgende bakgrunnsvariable om respondentene: kjønn, alder, sivilstatus og utdanning kommunestørrelse. For pårørende som svarer har vi også kjønn, alder og utdanning.

Sårbare grupper

Noen brukere og pasienter har behov for omfattende tjenester som gjør dem mer sårbare for endringer i tjenestetilbud i forbindelse med smitteverntiltak under pandemien. I analysene ser vi på om de har opplevd endringer i tjenestene og helse og livskvalitet annerledes enn øvrige.

Vi har definert to sårbare grupper. Det er brukere med:

1. *behov for omfattende tjenester* (enkelttjenester som dekker store behov, for eksempel personer som bor i omsorgsbolig, barnevernsinstitusjon eller liknende)
2. *behov for sammensatte tjenester* (flere ulike tjenester samtidig)

Brukere med behov for omfattende tjenester er de som får hjemmesykepleie minst tre ganger om dagen/per døgn; har brukerstyrt personlig assistent (BPA) og/eller brukere som bor i bemannet bolig.

Brukere med behov for sammensatte tjenester har svart på spørsmålene om endringer i tjenester på tre eller flere av tjenestene på tjenestelista.

Tabell 2 Definisjon på sårbare grupper

	Behov for omfattende tjenester – mottar enkelttjenester som dekker store behov	Behov for sammensatte tjenester - mottar flere ulike tjenester samtidig
Definisjon	- Hjemmesykepleietjenester (min 3 ganger per døgn) -Brukerstyrt personlig assistent (BPA) -Bor i bemannet bolig	-svart på spørsmål om minimum 3 forskjellige tjenester

Med begrepet "bemannet bolig" tenker vi på boliger hvor det leveres tjenester store deler av eller hele døgnet. Boligen kan eies av den/de som bor der, eller leies av kommunen eller andre. Personer med utviklingshemming er en stor gruppe som får denne typen tjenester, men slike tjenester er også aktuelt for andre. Forholdene denne gruppen har opplevd under pandemien handler om mer enn bare tjenestene de mottar i boligen. Vi har derfor stilt dem noen flere spørsmål som kan ha betydning for hvordan de har hatt det under pandemien.

2.3 Personvern og etiske hensyn

Respondentene som deltar i spørreundersøkelsen er anonyme. Lenke til undersøkelsen ble sendt fra organisasjonene, og ingen IP-adresser eller andre personopplysninger ble lagret ved datainnsamling. Verken organisasjonene eller Statens helsetilsyn vet hvem respondentene er. Gjennomføring av undersøkelsen innebar ikke behandling av personopplysninger, og personvernregelverket har derfor ikke gjort seg gjeldende. Personvernombudet i Statens helsetilsyn ble involvert tidlig i utviklingen av spørreskjema, og har fulgt prosessen fram mot publisering. Ved utarbeidelsen av spørsmålene var det sentralt å unngå at man kan identifisere respondenter ved å koble sammen svarene. Spørsmålene ble utformet slik at vi har sikret at anonymiteten til respondentene ble ivaretatt.

2.4 Analytiske metoder

Dette er en rapport som i hovedsak tar sikte på en deskriptiv presentasjon av svarene. Størstedelen av dataene vi har samlet inn er svar på spørsmål med faste svaralternativer. De er oppsummert og respondentenes svar er beskrevet primært som univariate analyser. Vi summerte svarene fra respondenter innen hver organisasjon for seg og summerer også alle svarene. Summerte resultater vil avhenge av hvor mange svar vi har fra de ulike organisasjonene, og kan ikke generaliseres til en større populasjon.

I noen tilfeller har vi også sett på sammenhenger mellom flere variabler. Da er variablene omkodet til dikotome variabler, og vi har brukt kjiqvadrattest for å se om det er signifikante forskjeller mellom de grupper vi har sammenlignet.

Spørreskjemaet har også åpne fritekstfelter. Denne rapporten omhandler kun de kvantitative svarene.

3. Resultater

I det følgende presenteres svarene fra undersøkelsen.

3.1 Hvem har svart på undersøkelsen?

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

Tabell 3 Antall spørreskjema sendt til og svart på, etter organisasjon

Organisasjon	Sendt ut	Besvarelser	Svarprosent
Kreftforeningen	841	323	38 %
Norges Parkinsonforbund	3 277	375	11 %
Norges Handikapforbund	7 656	666	9 %

Norsk forbund for utviklingshemmede	4 092	512	13 %
I alt	15 866	1 876	

40 prosent av respondentene er pårørende, som svarer på vegne av en bruker eller pasient. Andelen varierer mellom de ulike organisasjonene. Fra NFU er det primært pårørende som har svart på vegne av bruker/pasient (93 %). Fra de øvrige organisasjonene utgjør pårørende en mindre andel: Norges Handikapforbund (25 %), Norsk Parkinsonforbund (21 %) og Kreftforeningen (10 %).

Pårørende har primært svart på vegne av en bruker/pasient de er foreldre til (71 prosent), ektefelle (11 prosent) og under 2 prosent på vegne av foreldre. 16 prosent har ikke oppgitt sin relasjon eller har en annen relasjon enn de nevnte.

Bakgrunnsinformasjon

Dette avsnittet omhandler bakgrunnsopplysninger om brukere og pasienter uavhengig av om de selv har svart eller en annen har gitt opplysninger om dem. I rapporten bruker vi gjennomgående begrepet «respondenter».

Kjønnsfordelingen på respondentene er jevnt fordelt med halvparten kvinner og halvparten menn. Aldersfordelingen er ganske jevnt fordelt, men med en større andel i gruppene 56-65 år og 66-75 år. De utgjør til sammen over en tredjedel av respondentene.

Respondentenes sivilstatus fordeler seg slik: 46 prosent er ugifte, 38 prosent er gift, 8 prosent er skilt eller separert, 4 prosent enke/enkemann og de siste 3 prosent noe annet.

Respondentenes utdanning fordeler seg slik: 18 prosent grunnskole, 30 prosent videregående, 16 prosent fagskole/yrkesrettet og 35 prosent universitet/høgskole.

62 prosent av respondentene kommer fra kommuner med mer enn 20 000 innbyggere, 26 prosent fra kommuner med 5-20 000 innbyggere og 7 prosent fra kommuner med færre enn 5 000 innbyggere.

Vi har også bakgrunnsinformasjon om de pårørende som har svart på vegne av brukere og pasienter. 74 prosent av de pårørende er kvinner. De pårørende er primært voksne mennesker. Halvparten er mellom 46-65 år, 15 prosent er yngre enn dette og 30 prosent er eldre en 65 år.

De pårørende har relativt høy utdanning. Over 60 prosent har universitet/høgskoleutdanning.

Hvem representerer undersøkelsen?

Medlemmer fra de fire organisasjonene har hatt mulighet for å svare på spørreskjemaet. De utgjør forskjellige grupper av brukere og pasienter og svarer ulikt på undersøkelsen. Hvis flere hadde svart på undersøkelsen, for eksempel medlemmer av noen andre organisasjoner, ville også de samlede resultatene endret seg.

Undersøkelsen er ikke representativ for alle brukere og pasienter i Norge. Til det er utvalgt av respondenter for skjevt, og det er for lite bredde i undersøkelsen. Selv om respondentene har erfaringer med for eksempel hjemmesykepleie, representerer undersøkelsen ikke alle brukere av hjemmesykepleie.

Vi vet at det er noen brukergrupper som ikke er godt representert i undersøkelsen. Det gjelder for eksempel mottakere av økonomisk sosialhjelp, personer med rusproblemer og mennesker med psykiske lidelser. Barn og unge er heller ikke godt representert i undersøkelsen. Vi har også med få

organisasjoner som representerer typisk eldre brukere. Norges Parkinsonforbund er et unntak, men den store gruppen eldre som er brukere i hjemmesykepleie og sykehjem er ikke så godt representert.

Det er verdt å merke seg at respondentene ikke er tilfeldig utvalgt. Brukere, pasienter og pårørende som har valgt å være medlem av en organisasjon, kan være systematisk forskjellige fra brukere, pasienter og pårørende som ikke har slikt medlemskap. Undersøkelsen er sendt ut til alle medlemmer med en registrert epost, men kun en mindre andel valgte å svare på undersøkelsen. Det kan også være skjevheter i utvalget vi ikke kjenner presist.

På tross av disse forbeholdene byr undersøkelsen på viktige innsikter. Den viser hva noen brukere, pasienter og pårørende fra fire ulike organisasjoner har svart. Funn som går igjen på tvers av organisasjonene står sterkere enn funn som er spesifikke for hver gruppe.

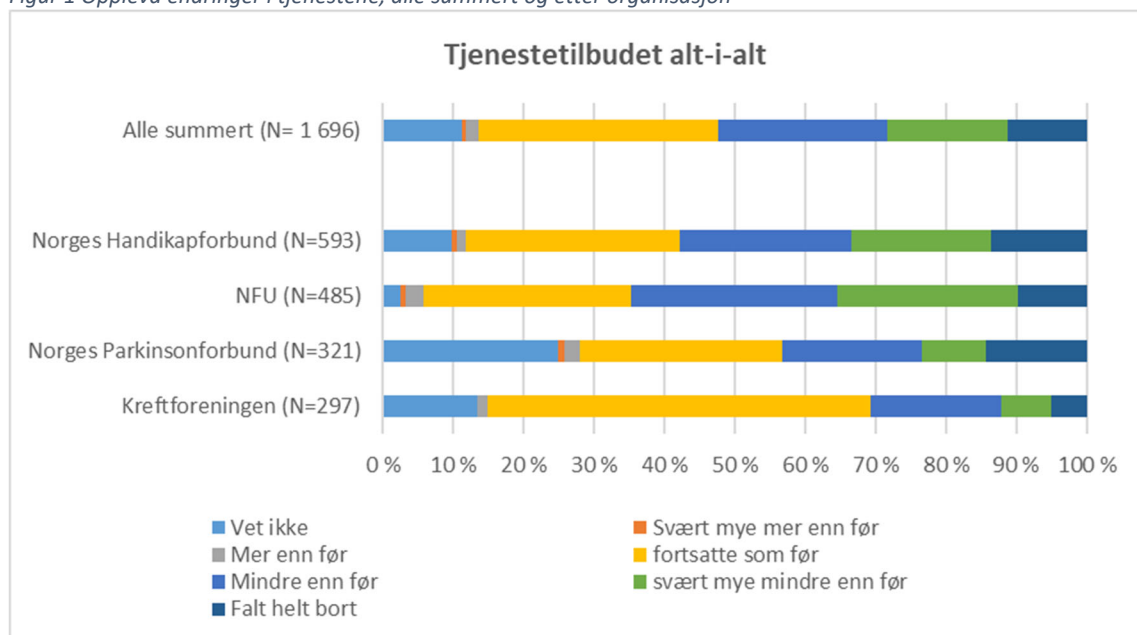
3.2 Endringer under pandemien

Tjenestetilbudet alt-i-alt

Vi stilte et generelt spørsmål om endring i tjenestene til alle respondentene: «Alt i alt, i hvor stor grad opplevde du at en eller flere av tjenestene du har hatt, ble endret under pandemien?»

Svaralternativene gikk fra «svært mye mer enn før» til «falt helt bort». Det var også mulig å svare «Vet ikke». Spørsmålet gir et overordnet bilde av hvordan respondentene opplevde tjenestene under pandemien.

Figur 1 Opplevd endringer i tjenestene, alle summert og etter organisasjon



I figuren over summeres alle svarene samlet og for hver organisasjon.

Totalt har over halvparten av respondentene oppgitt at de fikk mindre tjenester enn før pandemien eller at tjenestene falt helt bort. Om lag en tredjedel av respondentene opplevde at tjenestene fortsatte som før, og cirka 2 prosent at de fikk mer tjenester enn før.

Deler vi spørsmålet opp på organisasjoner, ser vi til dels betydelige forskjeller. Blant respondenter fra Kreftforeningen har over halvparten (55 prosent) opplevd at tjenestene har vært de samme som før pandemien. Det er også blant respondentene herfra at den minste andel opplever å ha fått mindre tjenester, eller at de helt har vært tatt bort. For respondentene fra de øvrige organisasjonene er det mellom 19 og 25 prosent som har opplevd at tjenestene fortsatte som før.

Det er blant medlemmer av Norges Handikapforbund og Norges Parkinsonforbund at den største andelen har opplevd at tjenestene falt helt bort. Det gjelder om lag 15 prosent av dem. Blant medlemmer av NFU er det størst andel som har opplevd å få svært mye mindre tjenester enn før.

Om lag 11 prosent av alle respondentene svarte «vet ikke» på spørsmålet. Halvparten av dem har kun erfaringer med tjenester en i liten grad forstår i «mengder», slik som legevakt eller somatiske spesialisthelsetjenester. En del av «vet ikke» respondentene har ikke svart på spørsmål om noen av de enkelte tjenestene. Om lag en fjerdedel av respondentene fra Norges Parkinsonforbund har svart «vet ikke», mens det kun gjelder noen få prosent fra NFU.

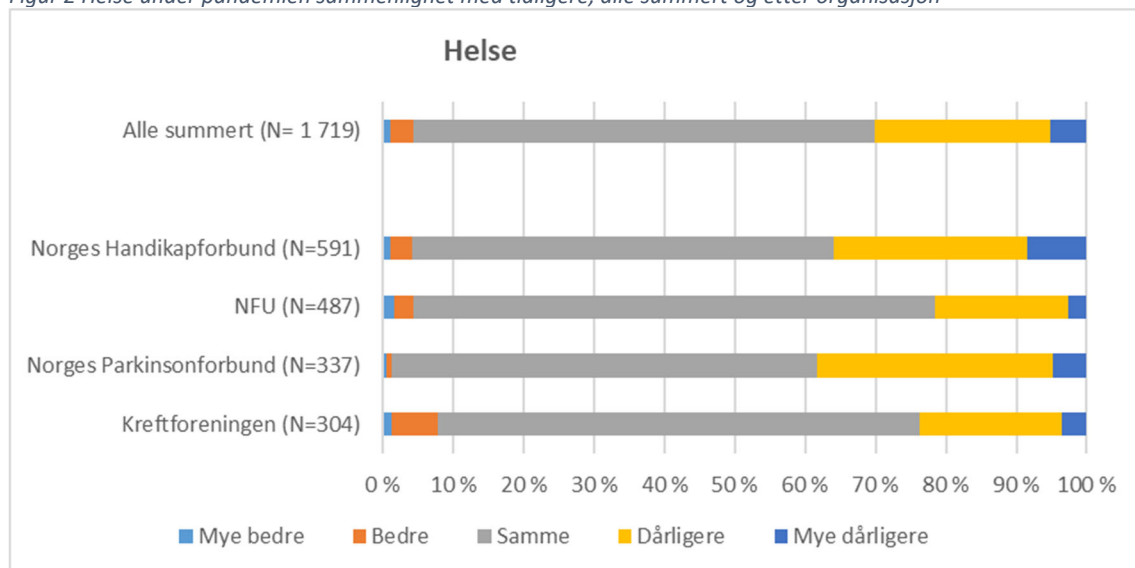
Situasjonen i perioden har vært at tjenestene måtte gjøre tiltak for å redusere/hindre smitte. Det er derfor forventet at mange respondenter har opplevd endringer i tjenestene og primært at de har fått mindre enn før. Det er store variasjoner mellom respondentenes opplevelse av tjenestene, og det er forskjell på hvordan respondenter fra organisasjoner som representerer ulike grupper av brukere og pasienter, svarer. Det er verdt å merke seg at en stor andel av respondentene har opplevd at tjenestene på tross av situasjonen har fortsatt som før.

Et sentralt spørsmålet er derfor hvordan tjenestene har håndtert reduksjon i tjenester, og hvordan kapasiteten skaleres opp igjen. Vi kommer tilbake til dette i senere avsnitt.

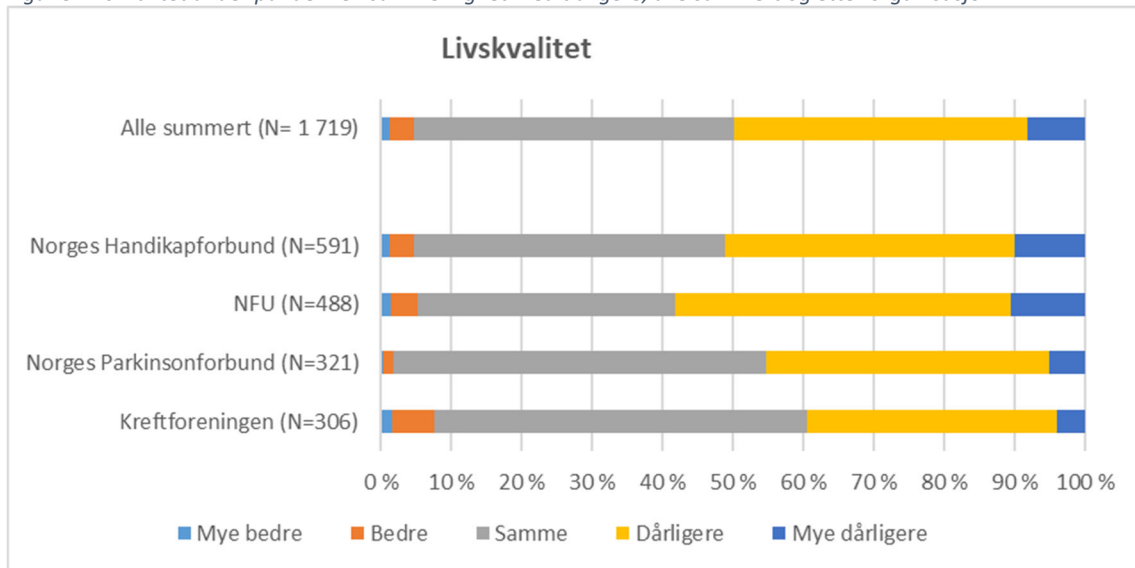
Helse- og livskvalitet

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

Figur 2 Helse under pandemien sammenliknet med tidligere, alle summert og etter organisasjon



Figur 3 Livskvalitet under pandemien sammenlignet med tidligere, alle summert og etter organisasjon



Legger vi svarene fra alle respondentene sammen ser vi at en stor andel av respondentene svarer at både helse og livskvalitet var den samme som før pandemien. 65 prosent svarte at helsen var den samme som før, mens 45 prosent svarte at livskvaliteten var den samme. Det er blant respondentene fra Kreftforeningen og Norges Parkinsonforbund det er størst andel som har svart at helse og livskvalitet var den samme som før.

Det var også mange respondenter som svarte at de fikk det dårligere under pandemien. Ser vi på alle respondentene var det 30 prosent som svarte at helsen ble dårligere under pandemien, mens nesten halvparten svarte at livskvaliteten ble dårligere. Sammenlignet med de andre organisasjonene har en litt større andel av respondentene fra Norges Handikapforbund og Norges Parkinsonforbund svart at helsen ble dårligere eller mye dårligere under pandemien.

Det er en relativt liten andel av respondentene som har svart at helse og/eller livskvalitet ble bedre i perioden. Det gjelder henholdsvis fire og fem prosent. Blant respondentene fra Kreftforeningen er det størst andel som har svart at både helse og livskvalitet har blitt bedre eller mye bedre under pandemien.

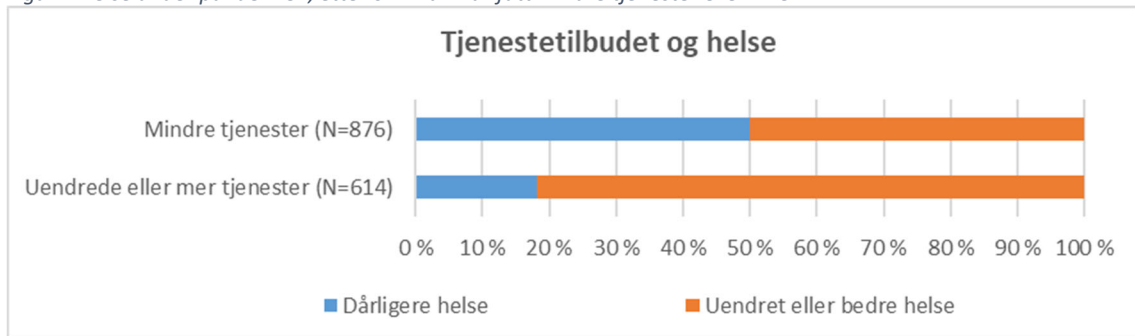
Respondentene vurderte sin egen livskvalitet under pandemien som dårligere enn helsen. Det gjelder på tvers av organisasjonene. Blant respondentene fra NFU er det en mye større andel som svarte at livskvaliteten var dårligere enn helsen. De er blant de respondentene som kommer dårligst ut på spørsmålet om livskvalitet. Samtidig er respondentene fra NFU de som har den laveste andel som har svart at helsen har blitt dårligere eller mye dårligere.

Sammenheng mellom endringer i tjenestene og helse/livskvalitet

Det kan være mange årsaker til at helse og livskvalitet oppleves som dårligere under en pandemi enn ellers. Vi har sett på om det er sammenheng mellom hva respondentene svarte på spørsmålet om endringer i tjenestetilbudet, og på spørsmålene hvor de vurderer sin egen helse og livskvalitet under pandemien.

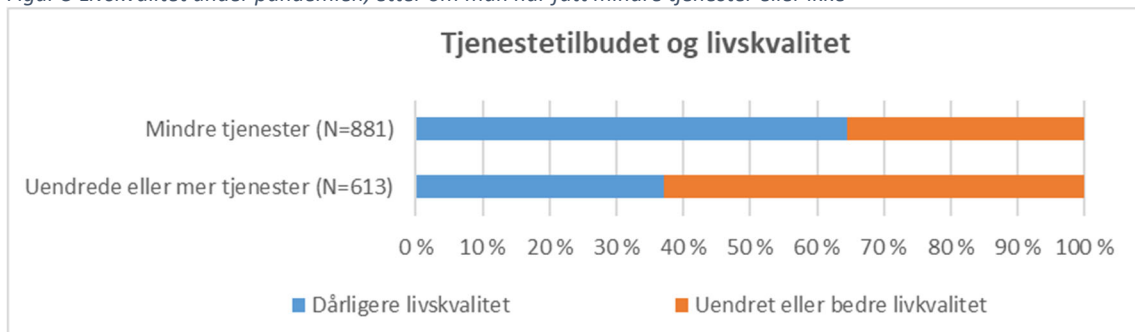
Vi skiller mellom om de har opplevd å få mindre tjenester eller ikke. Mindre tjenester er hvis de har fått mindre tjenester eller tjenestene ble tatt helt bort. Øvrige omfatter både når tjenestene har vært uendret, eller de har fått mer tjenester. På tilsvarende måte skiller vi mellom om respondentene har opplevd at helse og livskvalitet har blitt dårligere enn før eller uendret/bedre.

Figur 4 Helse under pandemien, etter om man har fått mindre tjenester eller ikke



Cirka dobbelt så stor andel av de respondentene som svarer at de har opplevd å få mindre tjenester, har også svart at deres helse og livskvalitet ble dårligere under pandemien. Blant de som svarte at de fikk mindre tjenester, var det om lag 50 prosent som også svarte at helsen ble dårligere under pandemien. Tilsvarende for de som ikke opplevde å få mindre tjenester, var om lag 18 prosent.

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



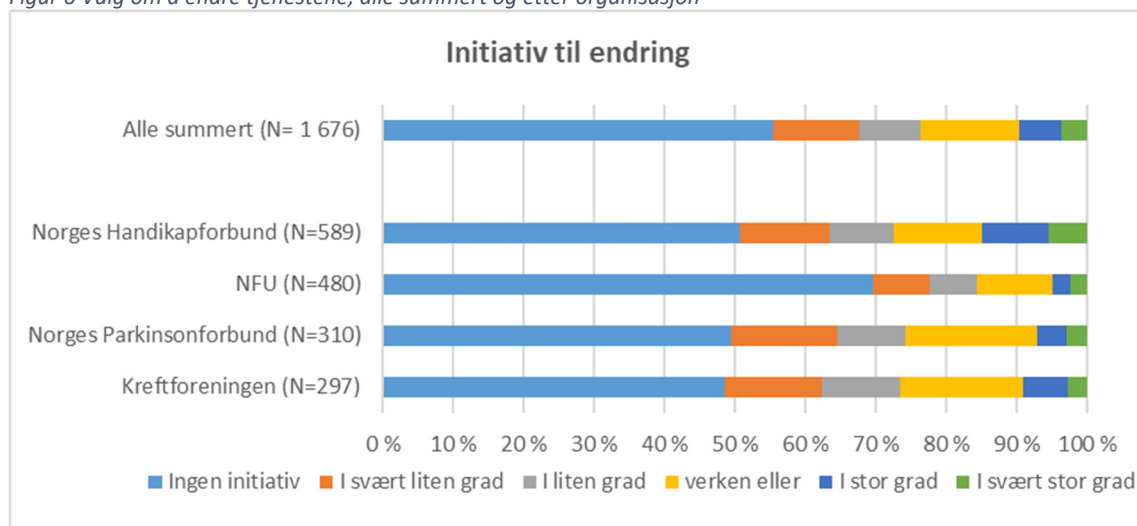
65 prosent av de som svarte at de fikk mindre tjenester svarte også at livskvaliteten var dårligere under pandemien enn før. Tilsvarende var 37 prosent for de som svarte at de ikke fikk mindre tjenester under pandemien.

Vi ser sammenheng mellom svar på spørsmålene, men vi kan ikke vite om endringer i tjenestene er årsak til endringer i helse og livskvalitet eller omvendt. Det kan også være mange andre forhold som påvirker svarene.

3.3 Mer om relasjonen mellom tjenestene og brukere/pasienter

Vi har stilt noen spørsmål om ulike aspekter ved relasjonen mellom brukere/pasienter og tjenestene i forbindelse med eventuelle endringer. De handler om hvorvidt brukere/pasienter selv har tatt initiativ til endring, om de har fått medvirke og om de opplever å ha fått den informasjonen de har behov for. Alle respondentene har fått spørsmålet uavhengig av om de har opplevd endringer i tjenestene eller ikke. Vi stilte spørsmålet: «Jeg valgte selv å endre tjenestene fordi jeg var redd for å bli smittet av koronaviruset». Det var seks svaralternativer som gikk fra «I svært stor grad» til «Ingen initiativ».

Figur 6 Valg om å endre tjenestene, alle summert og etter organisasjon

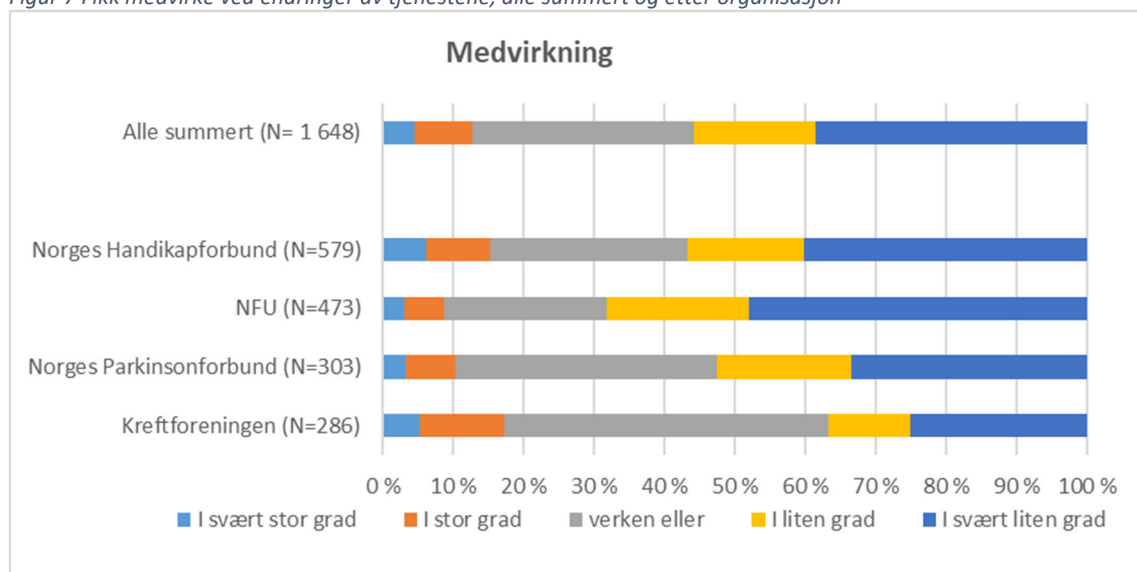


Når vi legger svarene fra alle respondentene sammen, er det nærmere 10 prosent som svarte at de i stor eller svært stor grad selv hadde tatt slikt initiativ. Over halvparten (56 prosent) av respondentene svarte at de ikke selv hadde tatt initiativ til å endre tjenestene fordi de var redd for å bli smittet. 20 prosent tok i liten eller svært liten grad initiativ til endringer.

Respondentene fra NFU skiller seg fra de øvrige ved at det er en noe større andel som ikke har tatt initiativ til endring (70 prosent). For de øvrige gjelder det for om lag halvparten. En større andel av respondentene (15 prosent) fra Norges Handikapforbund har i stor eller svært stor grad selv tatt initiativ til endringer sammenlignet med respondentene fra de øvrige organisasjonene.

Det er en liten del av respondentene som har fått svært mye mer tjenester enn før. Blant dem er det en større andel som selv har tatt initiativ til endringer enn det er for alle de øvrige. Ellers er det ikke sammenheng mellom opplevde endringer i tjenestene og om respondentene selv valgte å endre tjenestene.

Figur 7 Fikk medvirke ved endringer av tjenestene, alle summert og etter organisasjon

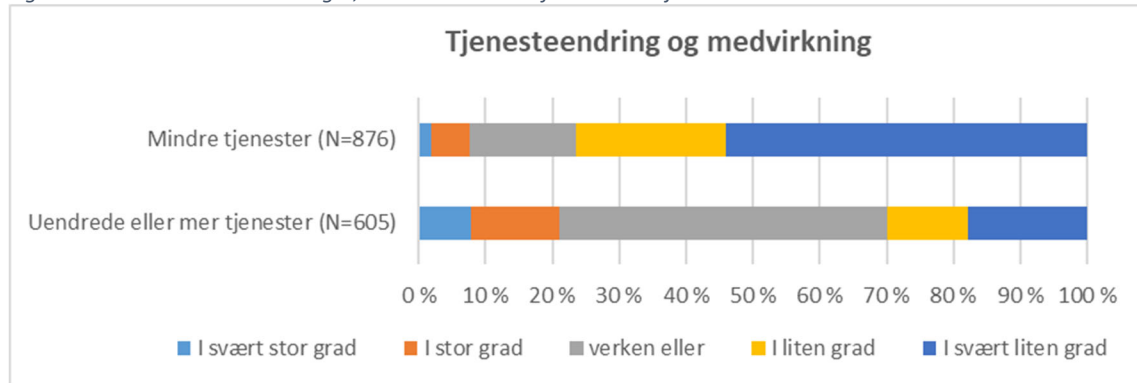


Vi spurte også «Alt i alt, i hvor stor grad fikk du medvirke da tjenestene ble endret under pandemien?». Svaralternativene gikk fra «I svært stor grad» til «I svært liten grad». Legger vi svarene fra alle respondentene sammen, har over halvparten opplevd at de i liten eller svært liten grad fikk

medvirke når tjenestene ble endret. Litt under en tredjedel svarer «verken eller», og bare om lag 13 prosent opplevde at de fikk medvirke i stor eller svært stor grad.

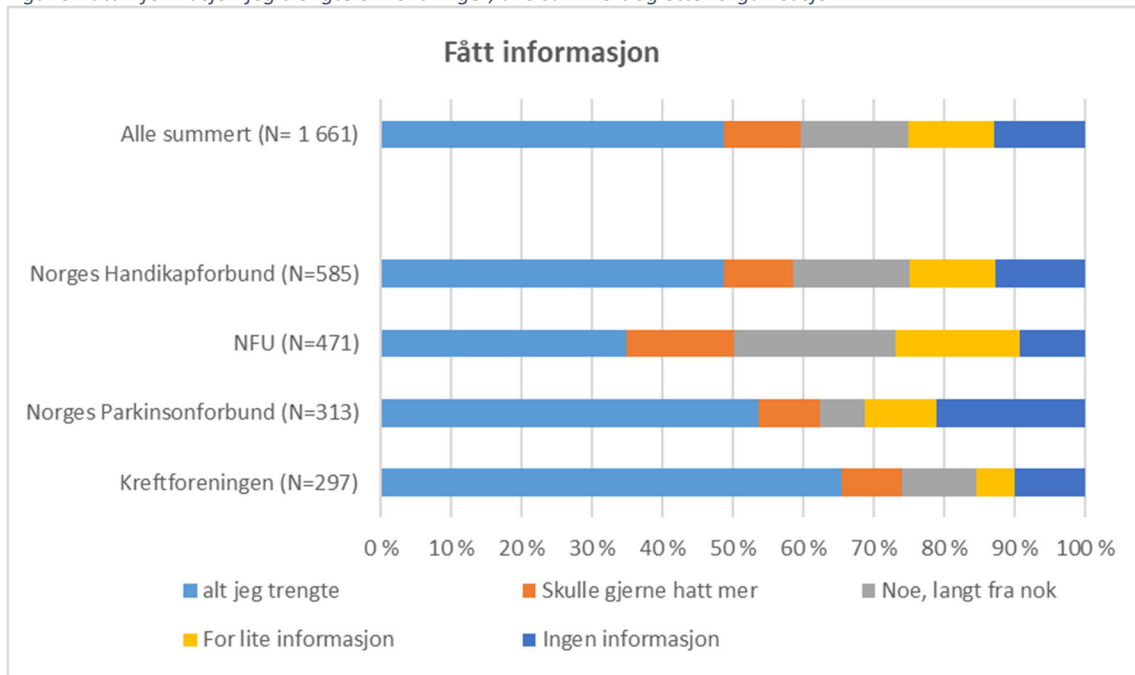
Det er forskjell på hvordan respondentene fra de ulike organisasjonene svarer. 68 prosent av respondentene fra NFU opplever i mindre grad å ha fått medvirke enn fra de øvrige. Blant respondentene fra Kreftforeningen og Norsk Handikapforbund var det størst andel som i stor eller svært stor grad opplevde å få medvirke. Blant respondenter fra Kreftforeningen var det også en noe større andel som svarte «verken eller». Det er blant respondentene fra Kreftforeningen at det er lavest andel som i liten eller svært liten grad har opplevd å få medvirke da tjenestene ble endret.

Figur 8 Fikk medvirke ved endringer, etter om man har fått mindre tjenester eller ikke



Opplevelsen av om respondentene fikk medvirke til endringer henger sammen med deres opplevelse av endringer i tjenestetilbudet. Blant de som opplevde at tjenestene var uendret eller at de fikk mer tjenester, har halvparten svart «verken eller» på spørsmålet om medvirkning. Tilsvarende er 16 prosent for de som opplevde å få mindre tjenester. 76 prosent av de som opplevde å få mindre tjenester under pandemien, svarte at de i liten eller svært liten grad ble involvert. Tilsvarende var 29 prosent for de som opplevde at tjenestene var uendret eller fikk mer tjenester enn tidligere. Blant de få som fikk mer tjenester enn før, var det en større andel som opplevde at de fikk medvirke. Denne sammenhengen avspeiler seg også i forskjellene mellom svar fra de ulike organisasjonene. De som har opplevd minst negative endringer i tjenestetilbudet, er også de hvor færrest opplever at de har fått medvirke i liten eller svært liten grad.

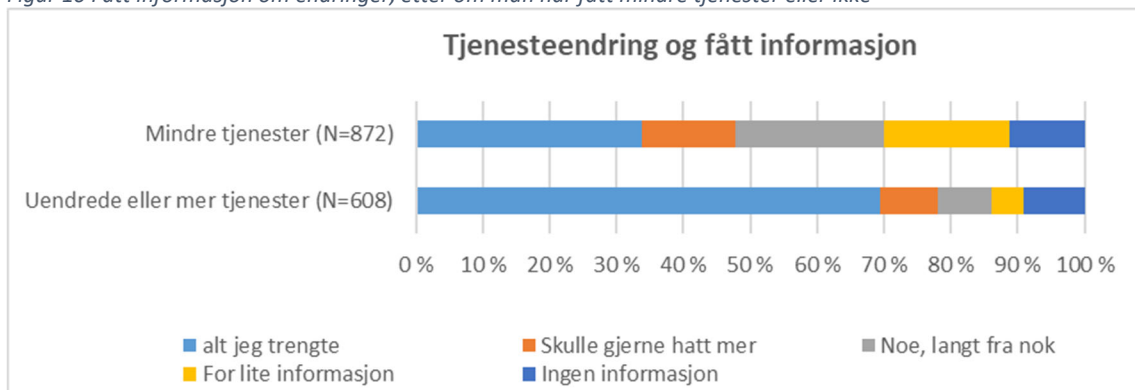
Figur 9 Fått informasjon jeg trengte om endringer, alle summert og etter organisasjon



Respondentene fikk også spørsmål om de fikk informasjonen de trengte fra tjenestene om hvilke endringer tjenestene gjorde under pandemien. Litt under halvparten svarte at de hadde fått all den informasjonen de trengte. De øvrige ønsket i ulike grader mer informasjon: 11 prosent skulle gjerne hatt mer, 15 prosent mente de hadde fått «langt fra nok» og ytterligere 13 prosent at de har fått for lite informasjon.

Respondenter fra Kreftforeningen er mer tilfredse med informasjonen de har fått, og 65 prosent av svarte at de har fått alt de trengte. Blant respondentene fra NFU er det 35 prosent som fikk alt de trengte, og de øvrige ønsket seg mer. Blant respondentene fra Norges Parkinsonforbund finner vi den største andelen som svarte at de ikke fikk informasjon (21 prosent).

Figur 10 Fått informasjon om endringer, etter om man har fått mindre tjenester eller ikke

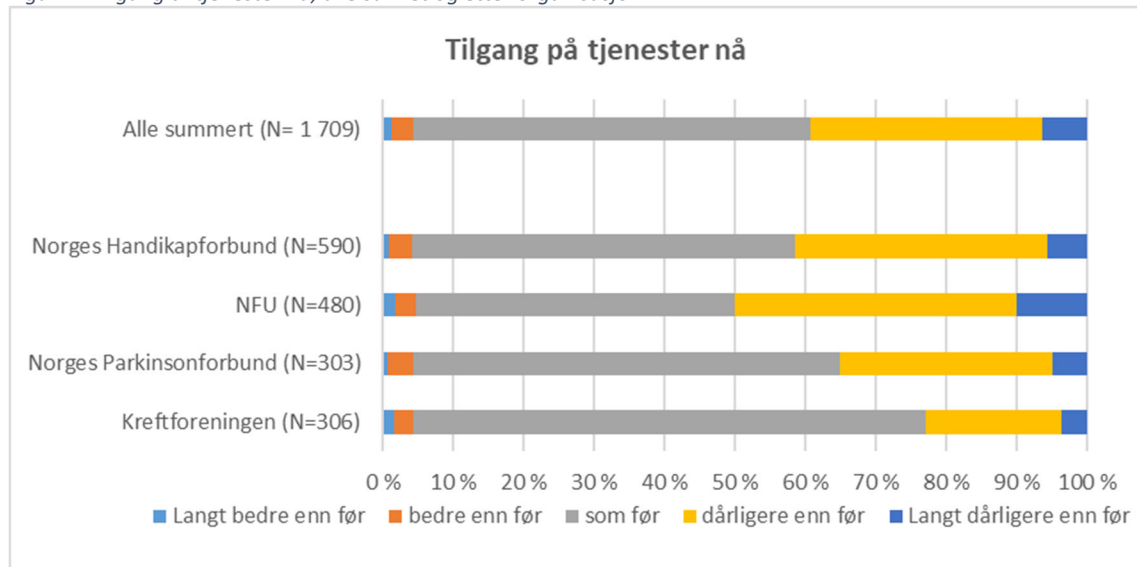


Det er sammenheng mellom endringer i tjenestene og opplevelsen av å få informasjon. Blant de som har fått mindre tjenester, er det en langt større andel som ønsket mer informasjon. Blant respondentene som hadde fått mindre tjenester, svarte 35 prosent at de hadde fått all den informasjon de trengte. Blant respondentene som hadde uendrede eller mer tjenester var tilsvarende nærmere 70 prosent. Her ser vi også at det blant respondentene fra Kreftforeningen var en større andel som opplevde at tjenestene var uendrede eller at de fikk mer tjenester, og som opplevde at de hadde fått den informasjonen de trengte.

3.4 Tjenester nå og i fremtiden

Vi ønsket også å vite noe om hvordan respondentene opplevde situasjonen på tidspunktet for undersøkelsen og hva de tenker om fremtiden. Vi spurte «Samlet sett opplever du nå at tilgangen til tjenestene dine er som før pandemien?» Det er fem svaralternativer som går fra «langt bedre enn før» til «angst dårligere enn før».

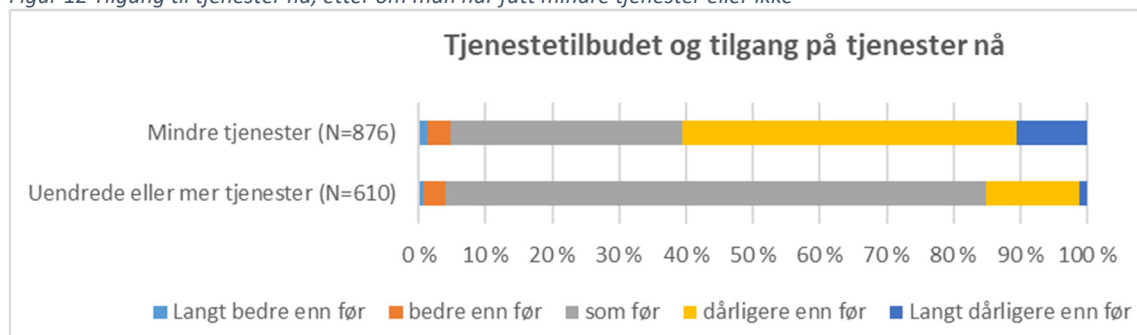
Figur 11 Tilgang til tjenester nå, alle samlet og etter organisasjon



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

Det er viktig å se svarene på spørsmålet om tjenestetilbudet i september i lys av hvordan respondentene opplevde det under pandemien. Vi skiller mellom respondenter som svarte at de fikk mindre tjenester (mindre tjenester eller tatt bort) under pandemien og de som svarte at tjenestene var uendret eller at de fikk mer tjenester. Størsteparten av de som ikke hadde fått mindre tjenester under pandemien, svarte at tjenestetilbudet i september var som før pandemien.

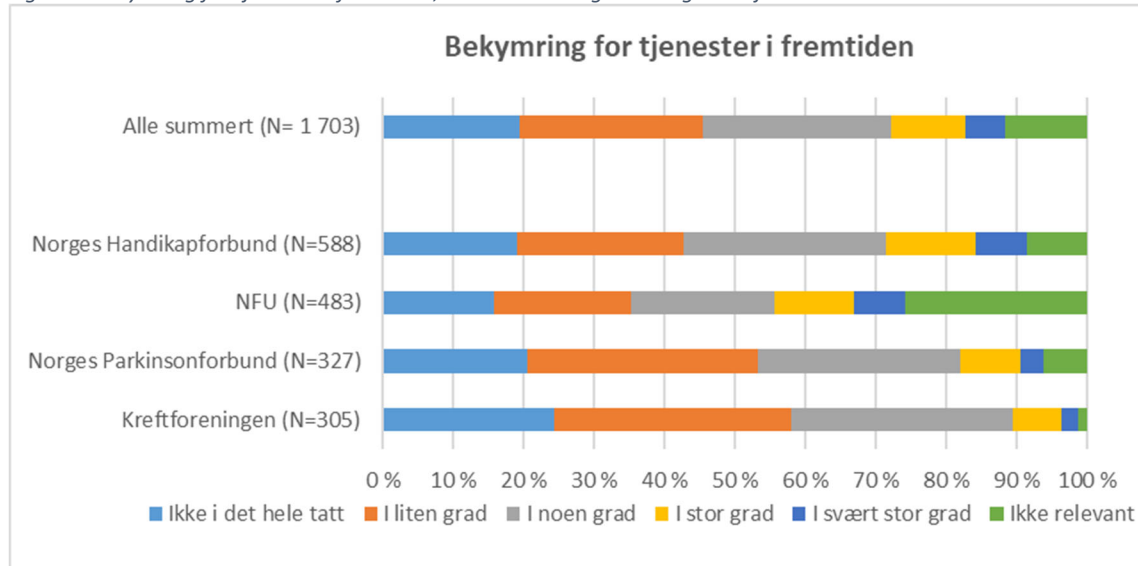
Figur 12 Tilgang til tjenester nå, etter om man har fått mindre tjenester eller ikke



Blant de respondentene som hadde fått mindre tjenester under pandemien var det fortsatt mange (60 prosent) som i september fortsatt opplevde at tilgangen på tjenester var dårligere eller langt dårligere enn før pandemien. 35 prosent av de som hadde fått mindre tjenester under pandemien opplevde i september at det var tilbake på normalen.

Respondentene fra Kreftforeningen er de som kommer best ut. Blant dem er det 23 prosent som hadde dårligere eller langt dårligere tjenester enn før pandemien. For NFU gjelder det halvparten og for Norges Handikapforbund og Norges Parkinsonforbund henholdsvis 42 og 35 prosent. I alle organisasjonene er det om lag 4 prosent som opplevde at tilgang til tjenestene samlet sett var bedre enn før.

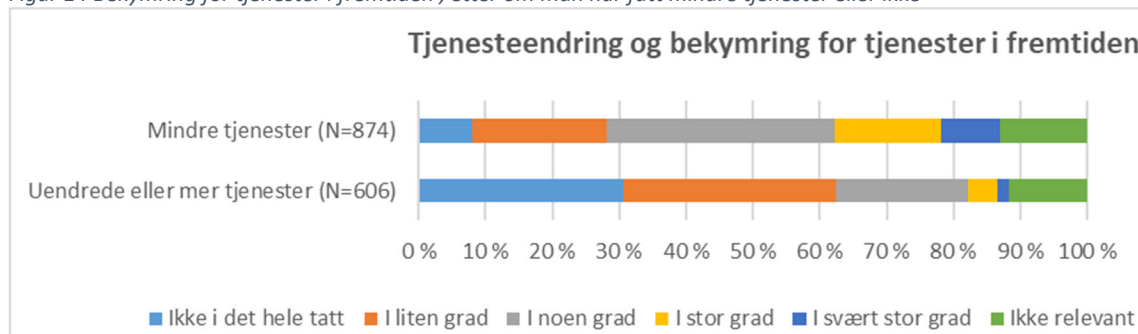
Figur 13 Bekymring for tjenester i fremtiden, alle summert og etter organisasjon



Vi stilte også spørsmålet: «Bekymrer du deg for om du vil få tjenestene du trenger så lenge pandemien pågår?». Fem svaralternativer gikk fra «Ikke i det hele tatt» til «I stor grad». Det var også mulig å svare «Ikke relevant». Legger vi svarene sammen er det om lag en femtedel av respondentene som ikke bekymrer seg i det hele tatt, mens cirka halvparten bekymrer seg i liten eller noen grad. Det er 10 prosent som bekymrer seg i stor grad, og 6 prosent som bekymrer seg i svært stor grad. For 12 prosent oppleves spørsmålet ikke som relevant. Det er blant respondentene fra NFU vi finner størst andel som ikke finner det relevant (26 prosent).

Blant respondentene fra Kreftforeningen og Norges Parkinsonforbund er det størst andel som ikke eller i liten grad bekymrer seg for fremtiden. Det gjelder over halvparten av dem. Tilsvarende for respondenter fra NFU er 25 prosent. Andelen som bekymrer seg i stor eller svært stor grad er dobbelt så stor blant respondenter fra Norges Handikapforbund og NFU sammenlignet med de øvrige. Vi så også at det blant respondentene fra NFU var en større andel som hadde fått mindre tjenester, og at det var blant disse det var størst andel som ikke hadde fått tjenestetilbudet tilbake.

Figur 14 Bekymring for tjenester i fremtiden , etter om man har fått mindre tjenester eller ikke

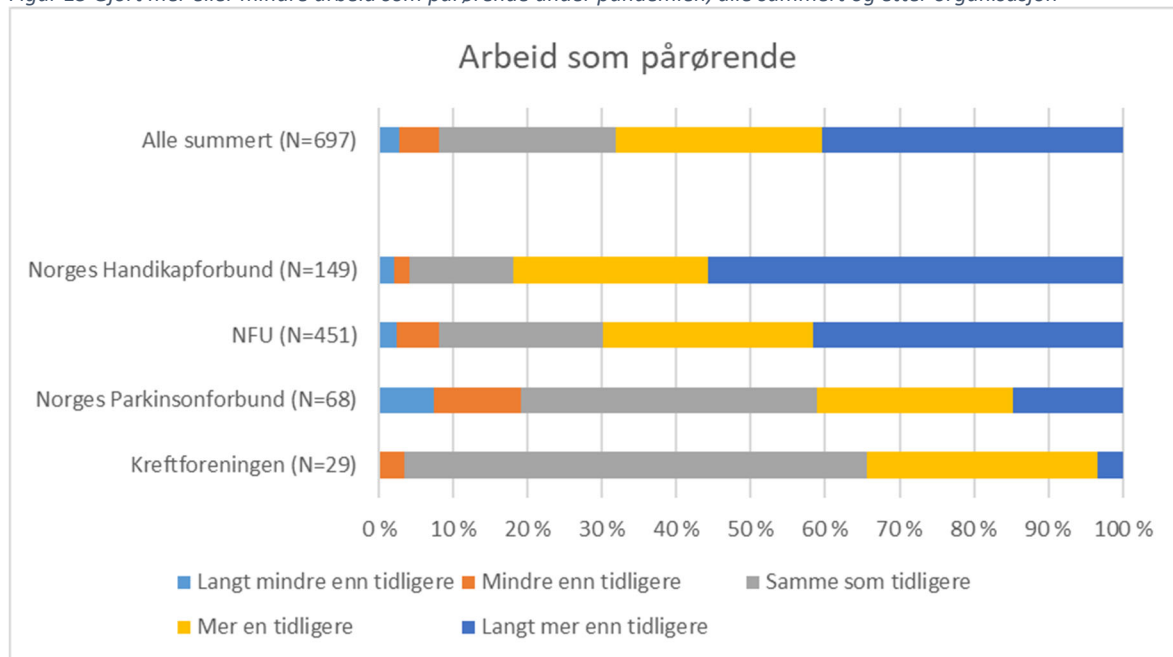


Blant de respondentene som opplevde at tjenestene var uendrede eller at de fikk mer var det 62 prosent som ikke eller i liten grad bekymret seg for tjenestene i fremtiden. Det var bare 6 prosent som i stor eller svært stor grad bekymret seg. Blant de respondentene som hadde fått mindre tjenester under pandemien var det en større andel (25 prosent) som bekymret seg i stor eller svært stor grad. Det var en mindre andel (28 prosent) som ikke eller i liten grad bekymret seg for tjenestene i fremtiden.

3.5 Konsekvenser for pårørende

40 prosent av respondentene er pårørende som svarer på vegne av en bruker eller pasient. Vi spurte om tjenestetilbudet under pandemien førte til at de som pårørende gjorde mer eller mindre arbeid som pårørende enn tidligere. De fikk fem svaralternativer som gikk fra «Langt mindre» til «Langt mer». Den midterste var «Samme som før».

Figur 15 Gjort mer eller mindre arbeid som pårørende under pandemien, alle summert og etter organisasjon



Legger vi sammen alle svarene ser vi at opp mot 70 prosent av de pårørende under pandemien har gjort mer eller langt mer arbeid som pårørende enn tidligere. Om lag 40 prosent har gjort langt mer, og 28 prosent har gjort mer enn tidligere.

Nærmere en fjerdedel har gjort samme mengde som tidligere, og rundt 8 prosent har gjort mindre eller langt mindre enn tidligere.

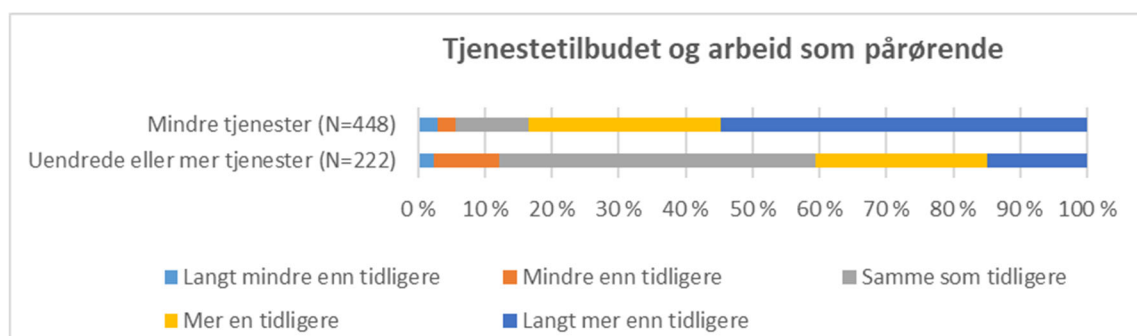
Respondentene fra de ulike organisasjonene svarer ganske forskjellige på dette spørsmålet. Blant respondentene fra Kreftforeningen er det en stor andel (62 prosent) som gjør det samme som tidligere. Blant respondenter fra Norges Handikapforbund og Norges Parkinsonforbund er det 82 og 70 prosent som gjør mer eller langt mer enn tidligere. Blant respondenter fra Norges Parkinsonforbund er det en store andel som har gjort mindre enn før. Det gjelder nærmere en femtedel av deres respondenter.

De som har gjort mer arbeid som pårørende enn tidligere, ble også spurt om hvorvidt de gjorde det fordi de er redd for at helsepersonell eller andre skal smitte den de er pårørende til. 24 prosent av de som hadde gjort mer svarte at det i stor eller svært stor grad var fordi de var redd for smitte. Frykt for smitte er altså en grunn til at pårørende gjør mer arbeid enn tidligere, men for cirka 75 prosent av de respondentene som har gjort mer som pårørende, er det ikke grunnen.

Det er en liten andel av de pårørende (8 prosent) som har utført mindre arbeid som pårørende under pandemien enn før. Om lag 60 prosent av de svarte at de i stor eller svært stor grad har gjort det fordi de følger myndighetenes anbefalinger om å ikke ha nærkontakt med de som de er pårørende til. Om lag en fjerdedel svarer verken eller, og 15 prosent yter i svært liten eller liten grad mindre hjelp fordi de følger anbefalingene om ikke å ha nærkontakt.

Svarende vi har fått fra pårørende viser at de i svært stor grad har kompensert for endringene i tjenestene. Pårørende til respondenter som har fått mindre tjenester enn før har gitt mer eller langt mer bistand under pandemien.

Figur 16 Gjort mer eller mindre arbeid som pårørende, etter om man har fått mindre tjenester eller ikke



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

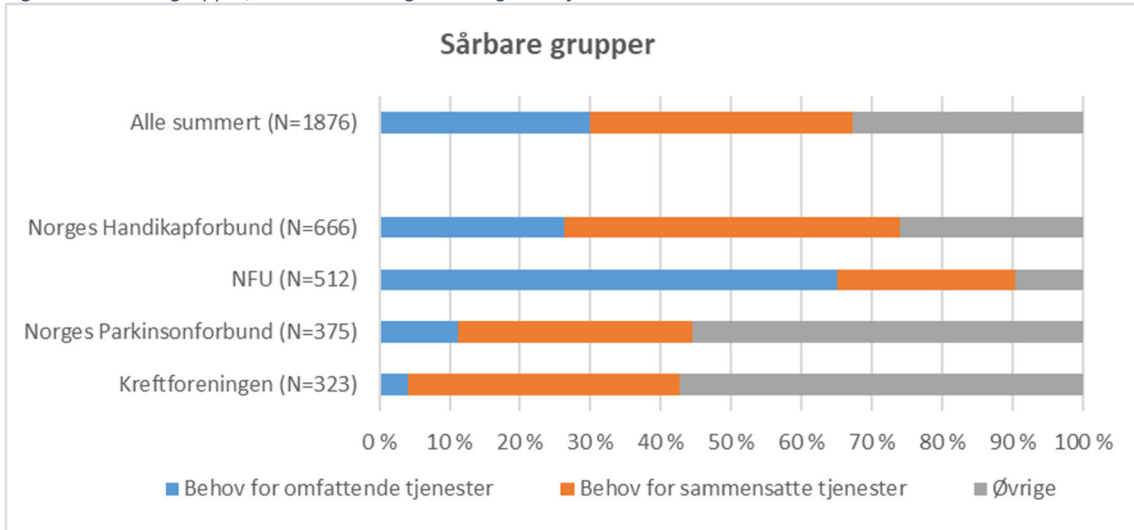
Pårørende har primært svart på vegne av en bruker/pasient de er foreldre (71 prosent) eller ektefelle (11 prosent) til. Under 2 prosent har svart på vegne av foreldre. 16 prosent har ikke oppgitt sin relasjon eller har en annen relasjon enn de nevnte. Blant de pårørende som er foreldre eller barn til en bruker/pasient er det en større andel som gjør mer og langt mer som pårørende enn tidligere, sammenlignet med de pårørende som er ektefeller.

3.6 Sårbare gruppers opplevelse av pandemiperioden

Nærmere 70 prosent av respondentene defineres som særlig sårbare brukere og pasienter ut fra vår definisjon. Respondenter som både har behov for omfattende og sammensatte tjenester har vi i analysene gruppert under brukere med behov for omfattende behov for tjenester. Respondentene fordeler seg slik:

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

Figur 17 Sårbare grupper, alle summert og etter organisasjon

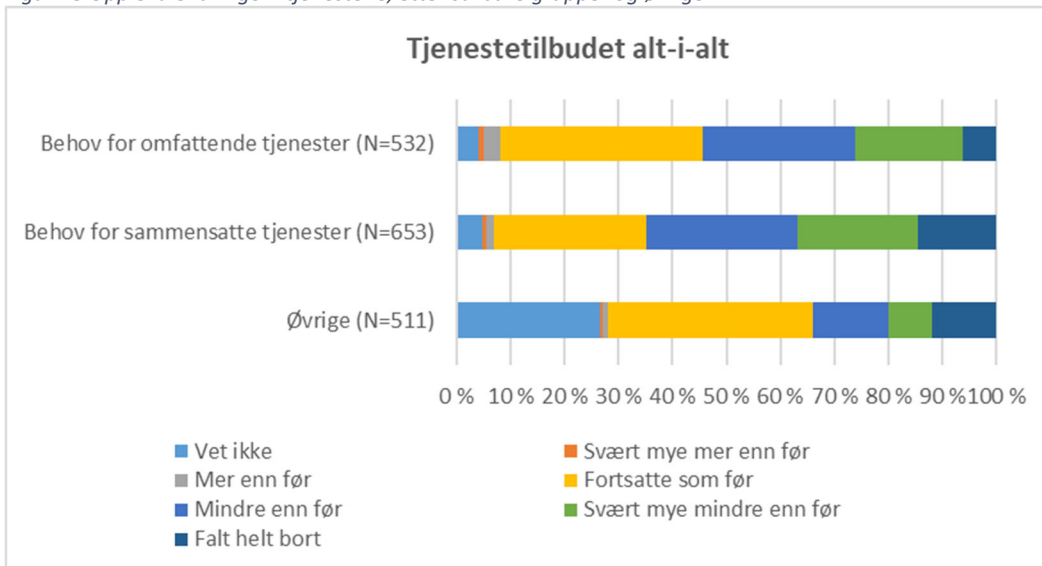


Størsteparten av respondentene fra NFU er blant de sårbare gruppene og primært blant de som har omfattende behov. En stor andel av respondentene fra Norges Handikapforbund er også blant sårbare gruppene, da primært de med behov for sammensatte tjenester. Under halvparten av medlemmene fra Norges Parkinsonforbund og Kreftforeningen er blant de sårbare gruppene. De sårbare respondentene herfra er stort sett blant de som har behov for sammensatte tjenester.

Endringer i tjenestetilbudet

Vi har sett på hvordan tjenestetilbudet har vært for de sårbare gruppene sammenlignet med øvrige respondenter.

Figur 18 Opplevd endringer i tjenestene, etter sårbare grupper og øvrige



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

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

prioritere en av de mest sårbare gruppene og skånet dem for endringer i større grad enn mindre sårbare grupper.

Blant respondentene med sammensatte tjenester er det størst andel som har opplevd at tjenestene falt helt bort. Det gjelder for 15 prosent av dem. Tilsvarende for de med omfattende tjenester er 6 prosent og 15 prosent for de øvrige respondentene.

Blant de øvrige respondentene som ikke har omfattende behov, og som bare mottar en eller to av tjenestene fra listen er det 27 prosent har svart «vet ikke» på spørsmålet. Tilsvarende for de sårbare gruppene er 4 og 5 prosent. Det kan henge sammen med at tjenestene de bruker er episodiske tjenester som de kanskje ikke mottar så ofte. Det vil gjøre det vanskelig å sammenligne to perioder slik vi ber dem om i dette spørsmålet. Det kan likevel tolkes som at de ikke har opplevd å miste tjenester under pandemien. Mange av de respondentene er medlemmer av enten Norges Parkinsonforbund eller Kreftforeningen.

Vi vet litt mer om noen av tjenestene til brukere med behov for omfattende tjenester. Respondentene med behov for omfattende tjenester har BPA, bor i bemannet bolig og/eller får hjemmetjeneste minimum tre ganger i døgnet. Respondenter som har BPA fikk eget spørsmål om endringer i denne tjenesten. Svarene her viser at over halvparten har fått samme mengde tjenester som før pandemien, og at 12 prosent har fått mer enn før. Om lag en tredjedel av de som har BPA har fått mindre av denne tjenesten eller den har vært tatt bort.

En mindre andel av de som har fått hjemmetjenester har fått det tre eller flere ganger i døgnet. Blant dem har størsteparten fått tjenester som før pandemien (67 prosent). De øvrige har fått mindre enn før.

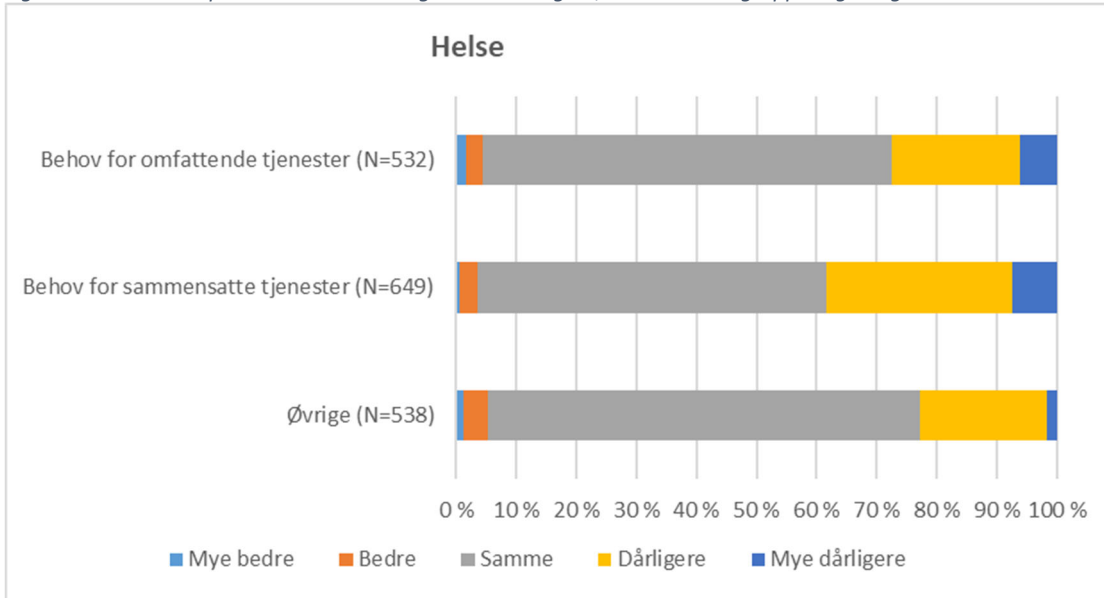
For de som bor i bemannet bolig hadde vi egne spørsmål om forhold knyttet til dette tjenestetilbudet. En stor andel hadde opplevd en del endringer knyttet til boligen sin som var negative. Det gjelder mindre mulighet for å bevege seg fritt rundt og for å ha sosial kontakt. Det området vi spurte om som hadde minst negative konsekvenser var knyttet til hjelp og bistand.

Blant respondentene de de to sårbare gruppene er det en mye større andel som har opplevd å få mindre tjenester under pandemien enn blant de øvrige. Samtidig er det også en litt større andel som har opplevd at tjenestene fortsatte som før, eller at de fikk mer tjenester. Blant de øvrige respondentene er det en stor andel (27 prosent) som svarte at spørsmål ikke var relevant for dem.

[Helse og livskvalitet hos sårbare grupper](#)

For alle respondentene ser vi at størsteparten svarte at både helse og livskvalitet var den samme som før. En liten andel har opplevd at den har blitt bedre og en noe større andel har opplevd at den har blitt dårligere.

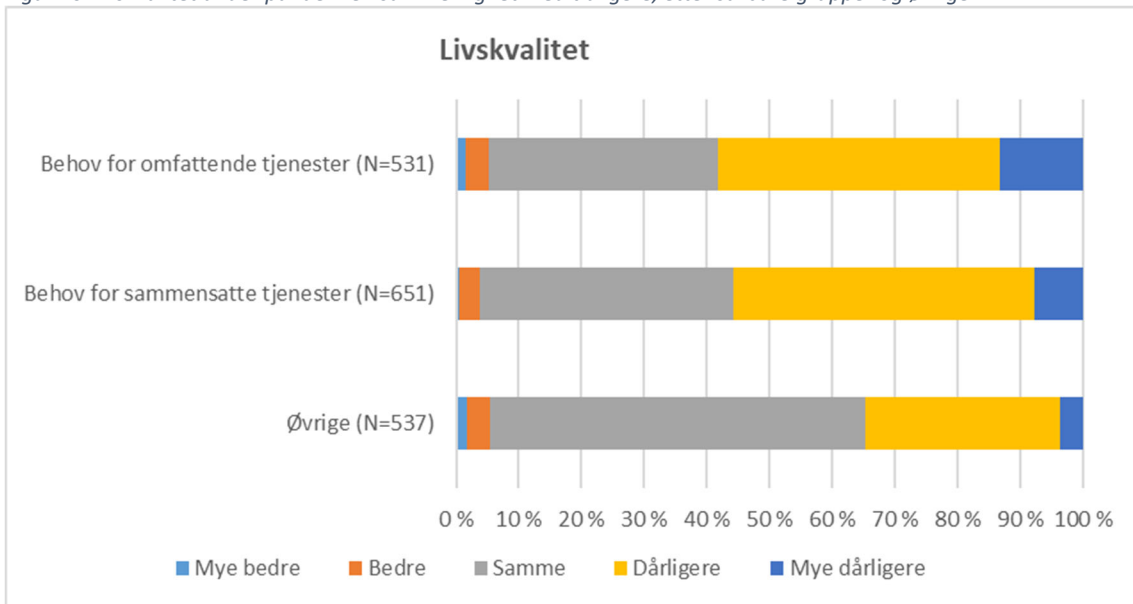
Figur 19 Helse under pandemien sammenlignet med tidligere, etter sårbare grupper og øvrige



Blant respondentene med behov for sammensatte tjenester finner vi en større andel som har opplevd at helsen har blitt dårligere eller mye dårligere under pandemien enn for de øvrige gruppene. Det gjelder for 38 prosent, mens tilsvarende for respondentene med behov for omfattende tjenester er 27 prosent og 23 prosent for de øvrige.

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

Figur 20 Livskvalitet under pandemien sammenlignet med tidligere, etter sårbare grupper og øvrige



På spørsmål om livskvalitet ser vi at det blant respondenter i de to sårbare gruppene er størst andeler (58 og 56 prosent) som svarte at livskvaliteten var dårligere eller mye dårligere under pandemien enn før. Tilsvarende for de øvrige respondene var 35 prosent.

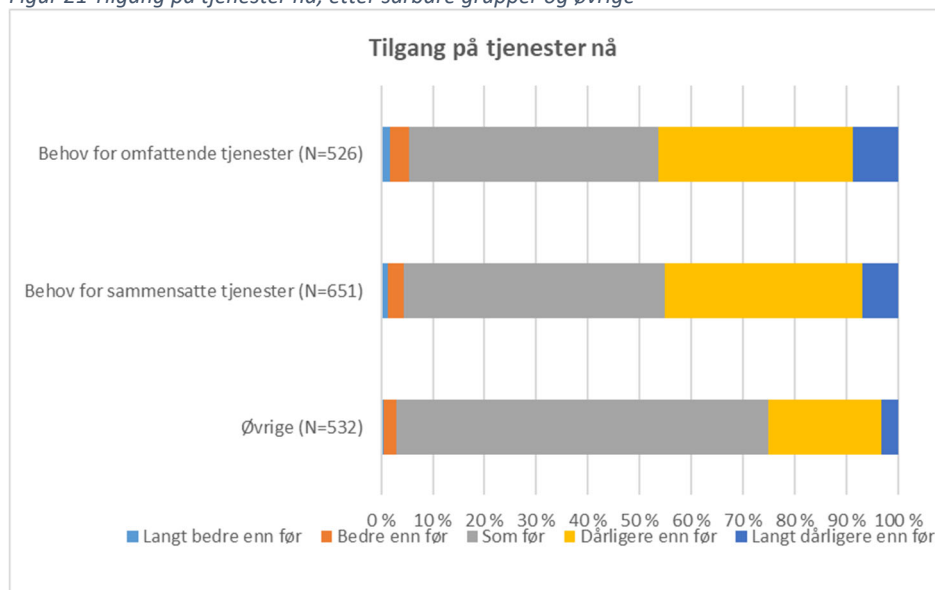
Blant de øvrige respondentene er andelen som har svart at livskvaliteten var den samme som før pandemien, størst. Det gjelder for 60 prosent, men tilsvarende for de to sårbare gruppene er henholdsvis 37 og 41 prosent.

I alle gruppene er det en liten andel som har svart at de har fått det bedre eller mye bedre. Det gjelder 6 prosent av respondentene med behov for omfattende tjenester og øvrige respondenter og 3 prosent av de med behov for sammensatte tjenester.

Respondenter fra de to sårbare gruppene svarer ganske likt på spørsmålet om livskvalitet, men på spørsmålet om helse er det en større andel av respondentene med behov for sammensatte tjenester som har svart at den ble dårligere eller mye dårligere, enn tilsvarende for respondentene med behov for omfattende tjenester.

Tilgang på tjenester nå

Figur 21 Tilgang på tjenester nå, etter sårbare grupper og øvrige

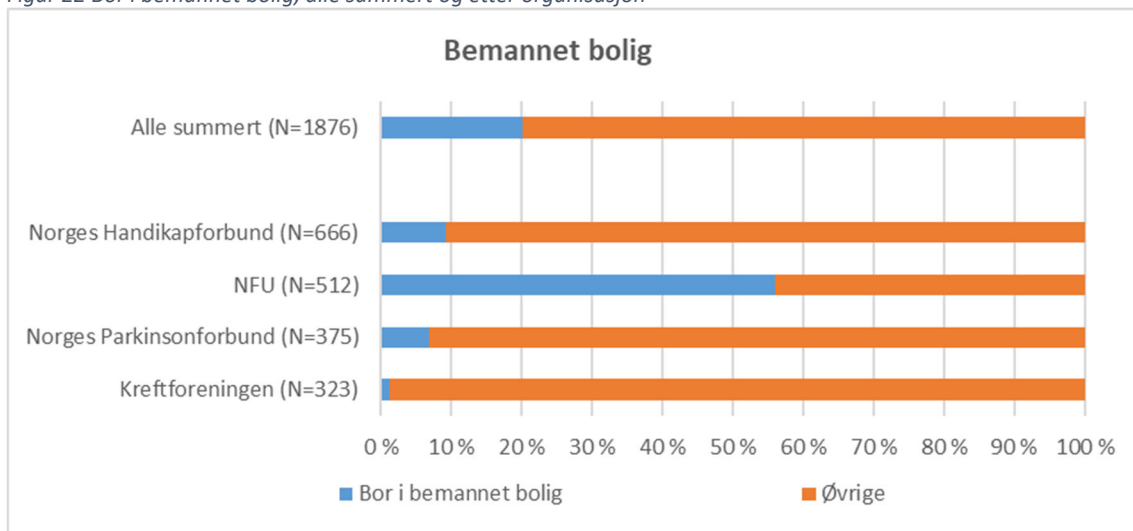


I begge de sårbare gruppene er det større andeler som i september hadde dårligere eller langt dårligere tilgang på tjenester enn før. Det gjelder henholdsvis 47 og 45 prosent. Tilsvarende for øvrige var 25 prosent.

Forhold knyttet til bemannet bolig

Om lag 20 prosent av alle respondentene bor i bemannet bolig. Over halvparten av respondentene fra NFU er blant de som bor i bemannet bolig, for de øvrige organisasjonene er det en betraktelig lavere andel.

Figur 22 Bor i bemannet bolig, alle summert og etter organisasjon



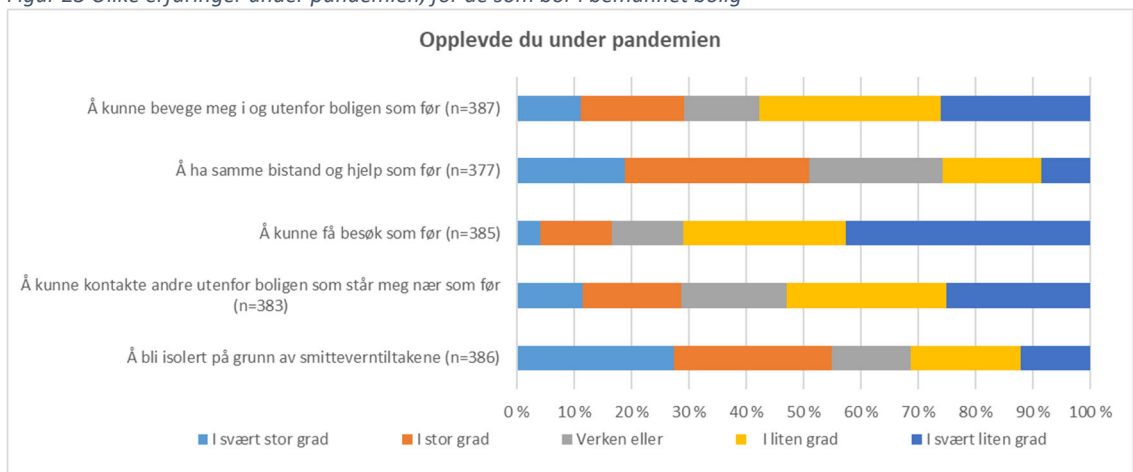
Vi ønsker å vite mer om forhold for en av de sårbare gruppene, de som bor i bemannet bolig. De inngår i gruppen med omfattende tjenester. Vi spurt om de opplevde følgende under pandemien:

- å kunne bevege meg i og utenfor boligen som før
- å ha sammen bistand og hjelp som før
- å kunne få besøk som før
- å kunne kontakte andre utenfor boligen som står meg nær som før
- å bli isolert på grunn av smitteverntiltakene

Det var fem svaralternativer som gikk fra «I svært stor grad» til «I svært liten grad».

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

Figur 23 Ulike erfaringer under pandemien, for de som bor i bemannet bolig



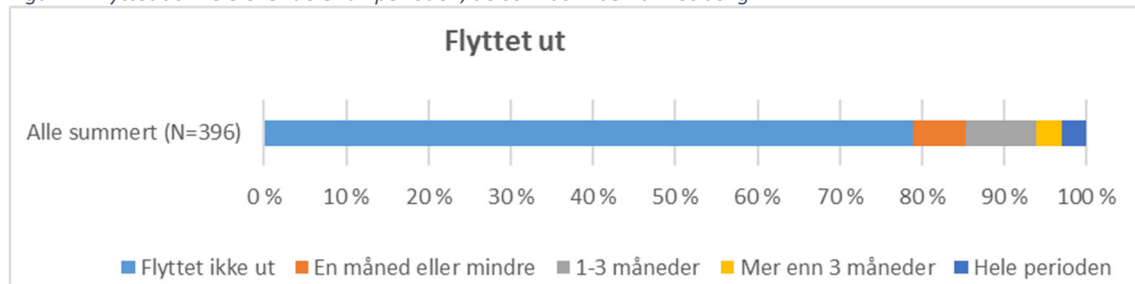
Om lag 20 prosent av respondentene opplyser at de eller de som de er pårørende til bor i bemannet bolig. Vi har spurt dem om hvorvidt de har opplevd ulike forhold knyttet til tjenestene og boligen i forbindelse pandemien. På alle spørsmålene er det få som har svart «verken eller», hvilket kan vise at dette er et område hvor det har vært mange endringer. Endringene har for en stor del vært negative.

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

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

Det området hvor svarene er mest positive er hjelp og bistand. Om lag halvparten opplevde at de i svært stor eller stor grad fikk samme hjelp og bistand som før. En fjerdedel opplevde at de i liten eller svært liten grad fikk det samme som før.

Figur 24 Flyttet ut i hele eller deler av perioden, de som bor i bemannet bolig



Om lag en femtedel av respondentene som bor i bemannet bolig, flyttet ut av boligen i hele eller deler av perioden. Tre prosent flyttet ut hele perioden. Størsteparten av dem som flyttet ut (90 prosent) flyttet til pårørende.

Alle respondentene som bor i bemannet bolig har hatt mulighet for å svare på spørsmålene over uansett om de flyttet ut eller ikke. Blant de som ble boende oppgir 16 prosent å kunne bevege seg fritt i stor eller svært stor grad. I gruppen som flyttet ut var det 32 prosent som oppga å kunne bevege seg fritt i stor eller svært stor grad. Samme tendens gjør seg gjeldende for spørsmålet om mulighet for å ha kontakt med andre. 15 prosent av respondentene som har oppgitt å flytte ut i perioden, oppgir i liten eller svært liten grad å ha kontakt med andre. For gruppen som ble boende er det 32 prosent som oppgir disse to svarkategoriene om liten kontakt. Det er også en mindre andel av de som flyttet ut som opplevde å få samme hjelp og bistand som før, sammenlignet med de som ble igjen.

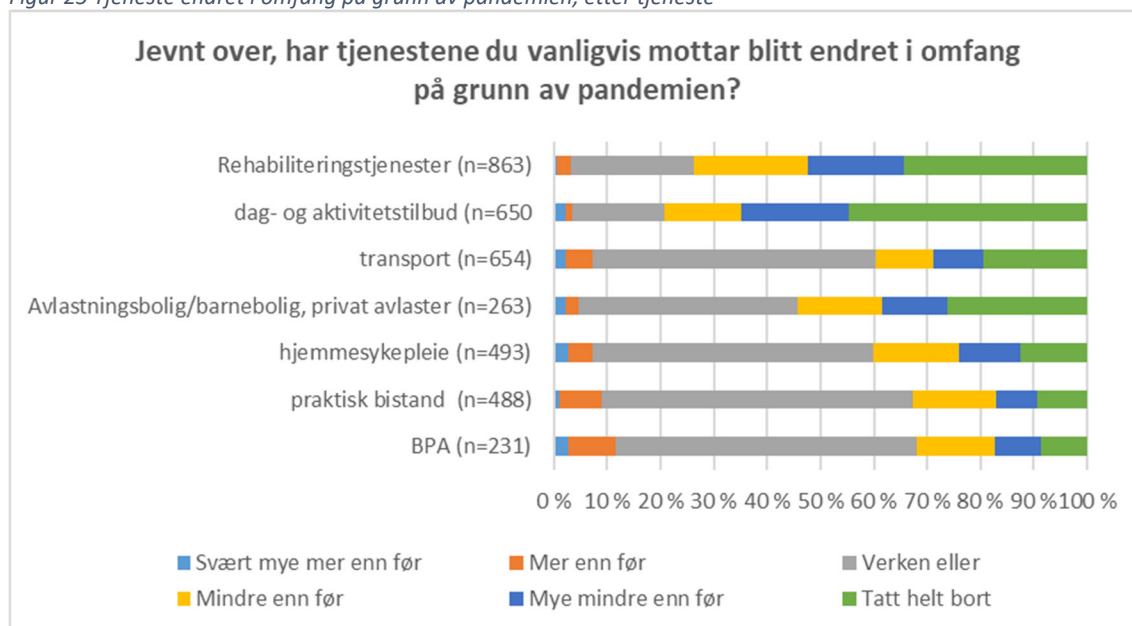
3.7 Erfaringer med forskjellige tjenester

Vi spurte også respondentene om de hadde opplevd endringer på hver av de enkelte tjenestene de hadde mottatt i perioden. Det er forskjellige respondenter i ulike brukergrupper med ulike behov som har svart på spørsmål om tjenestene. Dette gjør at vi ikke nødvendigvis har grunnlag for å sammenligne de enkelte tjenestene med hverandre.

Endringer i tjenestenes omfang

For de tjenestene som er kontinuerlige spurte vi: «Jevnt over, har tjenestene du vanligvis mottar blitt endret i omfang på grunn av pandemien?». Svaralternativene gikk fra «svært mye mer enn før» til «tatt helt bort». Respondentene kunne svare «Ikke relevant» for de tjenestene de ikke bruker. Antallet som har svart varierer mellom de ulike tjenestene.

Figur 25 Tjeneste endret i omfang på grunn av pandemien, etter tjeneste



Brukernes opplevelse av endringer i tjenestene varierer mellom de ulike tjenester. For alle tjenestene i denne gruppen har en stor andel brukere opplevd at de har fått mindre tjenester enn før pandemien (mellom 32 og 79 prosent). En forholdsvis liten andel har opplevd å få mer tjenester enn før (mellom 3 og 10 prosent).

Brukere av dag- og aktivitetstilbud og rehabiliteringstjenester skiller seg ut fra de andre ved at en mindre andel har fått tjenester som før. Henholdsvis 83 og 77 prosent av brukerne av disse tjenestene har opplevd endringer, og størstedelen i den retning at de har fått mindre. For en stor andel har tilbudet vært tatt helt bort. Det gjelder henholdsvis 45 og 34 prosent.

Avlastning/barnebolig er også en av de tjenestene hvor over halvparten har opplevd å få mindre tjenester eller helt mistet de. Det gjelder en større andel av respondentene enn tilfellet er for hjemmesykepleie, praktisk bistand og transport.

Respondenter som er brukere av tjenestene BPA, praktisk bistand, hjemmesykepleietjenester og transport skiller seg ut ved å være de tjenestene hvor størst andel har svart «verken eller». Det vil si at de verken har fått mer eller mindre tjenester enn før pandemien. Vi tolker det som at de ikke har opplevd endringer. Det gjelder for over halvparten av respondentene som har svart på spørsmål om disse tjenestene.

Transport omfatter flere ulike former for transport og transportbehov. Transport kan være knyttet til de andre tjenestene. Et svar om å ha fått mindre transport kan henge sammen med at behovet er mindre i en periode hvor andre tjenester er avlyst eller satt på vent.

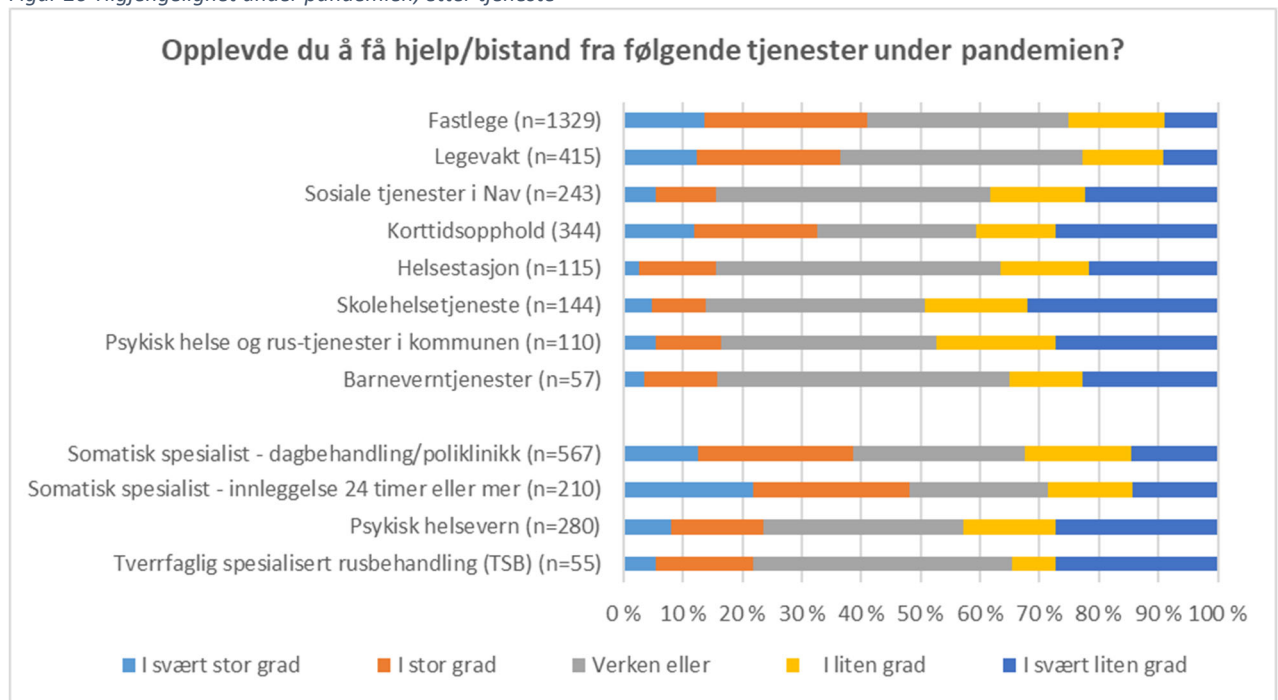
Selv om det er en forholdsvis liten andel er det blant brukere av både BPA og praktisk bistand en litt større andel som har fått mer tjenester enn før. Denne andelen er på om lag 10 prosent. Når disse respondentene har fått mer tjenester, kan det henge sammen med at behovet har endret seg som følge av at andre tjenester er redusert. Når dagtilbud stenger, vil det være flere som er hjemme og har økt behov knyttet til det. Brukere og pasienter som har BPA er blant de vi har definert som særlig sårbare fordi de har behov for omfattende tjenester.

Tilgjengelighet under pandemien

For tjenestene vi har kategorisert som «episodiske» spurte vi: «Opplevde du å få hjelp/bistand fra følgende tjenester under pandemien?» Det er fem svaralternativer som går fra «I svært stor grad» til «I svært liten grad». I midten er alternativet «Verken eller».

Det er stor variasjon i hvor tilgjengelige de ulike tjenestene ble opplevd. De tjenestene som størst andel respondenter opplevde som tilgjengelige er fastlege og legevakt blant de kommunale tjenestene. Somatisk spesialisthelsetjeneste (både dagbehandling og innleggelse) ble opplevd som de mest tilgjengelige i spesialisthelsetjenesten. Det er samtidig de tjenestene hvor det er flest respondenter som har svart.

Figur 26 Tilgjengelighet under pandemien, etter tjeneste



Fastlege og legevakt fremstår som mest tilgjengelige av de kommunale tjenestene i figuren over. De har den største andel respondenter som svarer «i høy grad» eller «i svært høy grad», det gjelder henholdsvis 41 prosent (fastlege) og 36 prosent (legevakt). Samtidig har disse to tjenestene minst andel respondenter som svarer at de i liten eller svært liten grad har opplevd å få hjelp/bistand. Det gjelder for 23-25 prosent. Tjenestene som ble opplevd som mest tilgjengelige er også de hvor vi har flest respondenter som har svart.

Respondentene som har svart på spørsmål om somatisk spesialisthelsetjeneste er de hvor størst andel i stor eller svært stor grad har opplevd å få hjelp/bistand. Det gjelder nesten halvparten ved innleggelse og 39 prosent ved poliklinikk. I tillegg svarer henholdsvis 23 og 39 prosent «verken eller». Det er altså mange som opplever at somatisk spesialisthelsetjeneste er tilgjengelig.

Korttidsopphold er også en av de tjenestene som en stor andel opplever som tilgjengelige. Samtidig er det den med størst variasjon i svarene. 27 prosent av respondentene svarte «verken eller», 33 prosent i stor eller svært stor grad og 41 prosent i liten eller svært liten grad. Det kan bety at det er stor variasjon i hvordan tjenestene har håndtert ulike brukere og/eller lokale variasjoner.

Skolehelsetjeneste og psykisk helse og rustjenester i kommunene er de kommunale tjenestene hvor størst andel har opplevd at de i liten eller svært liten grad har fått tjenestene. Det gjelder for nærmere halvparten av de som har svart.

Respondenter som har svart på spørsmål om helsestasjon, barnevern og sosiale tjenester i Nav er de hvor størst andel har svart «verken eller», og tilsvarende færre har opplevd disse tjenestene enten som tilgjengelig eller lite tilgjengelige. Når det gjelder barneverntjenester, var det få av respondentene i denne undersøkelsen tjenesten var relevant for.

Noen av de tjenestene som fremstår som minst tilgjengelig for respondentene er psykisk helsevern, hvor nærmere halvparten (45 prosent) opplevde i liten eller i svært liten grad å få hjelp/bistand fra tjenesten. Det samme gjelder tverrfaglig spesialisert rusbehandling, hvor om lag en femdel i stor eller svært stor grad har opplevd at tjenestene er tilgjengelige, en større andel har svart «verken eller» og 35 prosent at tjenesten i liten eller svært liten grad var tilgjengelige. Vi har svar fra relativt få respondenter. Ingen av organisasjonene som deltar i undersøkelsen er typiske for brukere av psykiske helse og rus-tjenester. Vi har derfor ikke grunnlag for å konkludere med at tjenestene generelt har vært så lite tilgjengelige som svarene her kan indikere.

3.8 Alternativer til fysisk møte

Vi ønsket å vite noe om brukernes erfaringer med alternativer til fysisk møte. Aktivitetsdata viser at en rekke tjenester tilbød ulike alternativer til fysiske møter da pandemien startet. I spørreskjemaet adresserte vi slike endringer. For ti tjenester hvor slike alternativer hadde blitt tilbudt spurte vi om respondentenes erfaringer med dette. For å sikre at det kun var brukere og pasienter som hadde erfaringer med fysiske alternativer som fikk spørsmålene hadde vi et sorteringsspørsmål. Vi spurte: «Har du hatt møte/konsultasjon gjennom telefon, SMS/tekst, eller video istedenfor fysisk kontakt under pandemien?».

Kun 70 respondenter svarte på dette spørsmålet, 40 av de svarte «ja». Dette er for få svar til at vi kan si noe relevant om det vi ønsket å undersøke. Derfor presenterer vi ikke data fra disse svarene i rapporten. Det kan være flere forklaringer på hvorfor vi ikke fikk flere svar. Det kan hende respondentene ikke har erfaringer med alternativer til fysisk møte. Dette er lite trolig, gitt økningen i bruk av slike tjenester, som aktivitetsdata gir oss. En annen, og antakelig bedre forklaring, er svakheter i utforming av spørreskjemaet.

4. Oppsummering

Undersøkelsen om brukere og pasienters erfaringer med tjenestene og helse og livskvalitet under pandemien er blitt til i et samarbeid mellom Brukerrådet i Statens Helsetilsyn og Helsetilsynet. Organisasjonene har sendt undersøkelsen til sine medlemmer, og analysene er basert på svar fra til sammen 1 876 medlemmer fra Norges Handikapforbund, Norsk Forbund for Utviklingshemmede (NFU), Norges Parkinsonforbund og Kreftforeningen.

Undersøkelsen viser hva noen brukere, pasienter og pårørende fra de fire organisasjonene har svart. Organisasjonene representerer forskjellige brukere og pasienter, og det er store variasjoner i svarene fra respondentene fra ulike organisasjoner. I oppsummeringen legger vi vekt på funn som går igjen på tvers av organisasjonene. De er likevel ikke representative for alle brukere, pasienter og pårørende i Norge.

4.1 Negative konsekvenser av pandemien

Pandemien og smitteverntiltakene gjorde at tjenestene måtte gjøre endringer i tilbudet til brukere og pasienter. En del av respondentene har opplevd å få mindre tjenester enn før pandemien. Mange

brukere er avhengige av de tjenestene de får, og et viktig formål med tjenestene er å opprettholde helse og livskvalitet. Når tjenestetilbudet reduseres, vil det kunne påvirke brukere og pasienter. Undersøkelsen viser også at mange av respondentene har opplevd at både helse og livskvalitet har vært dårligere enn før pandemien. Samtidig er det også mange av respondentene som har opplevd at tjenestene fortsatte som før, og som oppgir at deres helse og livskvalitet er som tidligere.

Over halvparten av respondentene opplevde at de fikk mindre tjenester enn før pandemien eller at tjenestene falt helt bort. Om lag en tredjedel av respondentene opplevde likevel at tjenestene fortsatte som før, og cirka 2 prosent at de fikk mer tjenester enn de har hatt tidligere.

Selv om en stor andel av respondentene opplevde at både helse og livskvalitet var den samme som før pandemien (henholdsvis 65 og 45 prosent) var det også mange som opplevde at de fikk det dårligere under pandemien. 30 prosent oppgir at helsen ble dårligere under pandemien, mens nesten halvparten svarte at livskvaliteten ble dårligere. I den grad respondentene har svart forskjellig på spørsmålene om helse og livskvalitet, har de vurdert helsen som bedre enn livskvaliteten.

Det er sammenheng mellom hvordan respondentene opplevde tjenestetilbudet under pandemien og hvordan de vurderte sin egen helse og livskvalitet. Blant de som opplevde at tjenestene falt bort eller at de fikk mindre tjenester var det en mye større andel (40 prosent) som vurderte at deres egen helse ble dårligere. Tilsvarende for respondenter som hadde uendrede eller mer tjenester var 18 prosent.

Selv om mange funn går igjen på tvers av organisasjonene, er det også markerte forskjeller på hvordan respondentene fra de ulike organisasjonene har opplevd pandemien. Blant respondenter fra Kreftforeningen er det størst andel som har opplevd at både tjenestetilbud, helse og livskvalitet har vært som før pandemien. Blant respondentene fra Norges Handikapforbund og NFU er det størst andel som har opplevd å få mindre tjenester enn før pandemien. Blant respondenter fra Norges Handikapforbund og Norges Parkinsonforbund er det størst andel som oppgir at helsen har vært dårligere under pandemien. Blant respondentene fra NFU er størst andel som oppgir at livskvaliteten ble dårligere.

4.2 Tjenestene er fortsatt ikke tilbake

Da undersøkelsen ble gjennomført i første halvdel av september, hadde mange av respondentene fortsatt ikke fått tilbake tjenestene på det nivået de var før pandemien. Ser vi på alle respondentene samlet opplevde 33 prosent at tilgang til tjenestene var dårligere enn før, og seks prosent at den var langt dårligere enn før pandemien.

Blant de respondentene som opplevde å få mindre tjenester eller at tjenestene falt helt bort, var det 60 prosent som i september fortsatt opplevde at tilgangen på tjenester var dårligere eller langt dårligere enn før pandemien. 35 prosent av de som hadde fått mindre tjenester opplevde i september at tjenestene var som før pandemien.

4.3 Sårbare grupper merker konsekvensen mest

Nærmere 70 prosent av respondentene defineres som særlig sårbare brukere og pasienter fordi de har behov for omfattende og/eller behov for sammensatte tjenester. Blant respondentene i de sårbare gruppene er det en mye større andel som har opplevd å få mindre tjenester under pandemien enn blant de øvrige. Det gjelder for om lag 65 prosent av de med behov for sammensatte tjenester, 55 prosent av de med behov for omfattende tjenester og 35 prosent av de øvrige respondentene.

Blant respondentene med behov for sammensatte tjenester finner vi en større andel som har opplevd at helsen har blitt dårligere eller mye dårligere under pandemien enn for de øvrige gruppene. Det gjelder for 38 prosent, mens tilsvarende for respondentene med behov for omfattende tjenester er 27 prosent og 23 prosent for de øvrige.

På spørsmål om livskvalitet ser vi at det blant respondentene i de to sårbare gruppene er størst andeler (58 og 56 prosent) som svarte at livskvaliteten var dårligere eller mye dårligere under pandemien enn før. Tilsvarende for de øvrige respondene var 35 prosent.

Blant respondentene fra de sårbare gruppene er det større andeler som opplevde å få mindre tjenester eller at tjenestene falt bort enn blant øvrige. Det er også større andeler av disse som opplevde at helse og livskvalitet var dårligere enn før pandemien enn det er for øvrige. Samtidig ser vi også at blant respondentene i de to sårbare gruppene er 42 prosent (omfattende behov) og 39 prosent (behov for sammensatte tjenester) som opplevde å få mer tjenester eller at tjenestene fortsatte som før. Tilsvarende er 30 prosent for de øvrige respondenter.

Bemannet bolig

En del av respondentene i den sårbare gruppe som har behov for omfattende tjenester bor i bemannet bolig. Vi hadde egne spørsmål til disse om forhold knyttet til dette tjenestetilbudet. En stor andel hadde opplevd en del endringer knyttet til boligen sin som var negative. Det gjelder blant annet mindre mulighet for å bevege seg fritt rundt og for sosial kontakt. Det området vi spurte om som hadde minst negative konsekvenser var knyttet til hjelp og bistand.

Om lag en femtedel av respondentene som bor i bemannet bolig flyttet ut av boligen i hele eller deler av perioden. Størsteparten av dem som flyttet ut (90 prosent) flyttet til pårørende.

4.4 Pårørende kompenserer for endringer i tjenestene

Opp mot 70 prosent av de pårørende som har svart på undersøkelsen oppgir å ha gitt mer eller langt mer bistand til brukere og pasienter under pandemien enn tidligere. Om lag en fjerdedel av de pårørende svarte at de i stor eller svært stor grad ga mer bistand fordi de var redd for smitte. For de øvrige 75 prosent var ikke frykt for smitte den vesentlige grunnen til at de gjorde en større innsats.

En stor andel (71 prosent) av de pårørende som har svart er foreldre. En tjeneste som har til hensikt å avlaste foreldre er «Avlastningsbolig/barnebolig, privat avlaster». En fjerdedel av alle respondentene som har svart på spørsmål om endringer i denne tjenesten opplevde at tjenesten falt helt bort under pandemien, og over halvparten at de har opplevd endringer som innebærer at de har fått mindre tjenester enn før. Pårørende ser ut til å kompensere for bortfall av tjenester i stor grad. En slik kompensering kan bli mer krevende jo lengre pandemien varer.

4.5 Lite informasjon og medvirkning

Rett under halvparten av respondentene oppgir å ha fått den informasjon de trengte. Til tross for en komplisert informasjonssituasjon, har tjenestene klart å kommunisere noe som er tilfredsstillende for mange. Men, det er verdt å merke seg at respondentene som er fornøyd med informasjonen, også er de som oppgir at tjenestene har fortsatt som før, eller har fått mer tjenester enn tidligere.

Det er blant respondentene som har opplevd negative endringer i tjenestetilbudet vi finner de som i størst grad oppgir å få for lite informasjon og medvirkning. Over halvparten av respondentene ønsket i ulike grader mer informasjon om endringer i tjenestene. 13 prosent av respondentene svarte at de ikke hadde fått informasjon om endring i tjenestene overhodet.

Over halvparten av respondentene opplevd at de i liten eller svært liten grad fikk medvirke når tjenestene ble endret. Litt under en tredjedel svarer «verken eller», og bare om lag 13 prosent opplevde at de fikk medvirke i stor eller svært stor grad.

76 prosent av respondentene som opplevde at de fikk mindre tjenester eller at tjenestene ble tatt helt bort, svarte at de i liten eller svært liten grad fikk medvirke. Tilsvarende for de øvrige var 29 prosent.

Vedlegg: Spørreskjema