



# Vuxna med intellektuell funktionsnedsättning och covid-19-pandemin

- personernas egna erfarenheter av hur  
pandemin påverkat deras vardagsliv

Magnus Tideman, Petra Björne, Marie Appelgren, Jenny Aspling, Dag Hellberg, Veronica Lövgren, Sofie Szönyi, Martina Takter och Helena Taubner

Ersta Sköndal Bräcke högskola, Umeå universitet, Högskolan i Halmstad, Lunds universitet och Malmö stad



ERSTA  
SKÖNDAL  
BRÄCKE  
HÖGSKOLA



UMEÅ  
UNIVERSITET



Malmö stad



HÖGSKOLAN  
I HALMSTAD

# Vuxna med intellektuell funktionsnedsättning och covid-19-pandemin – personernas egna erfarenheter av hur pandemin påverkat deras vardagsliv

## Förord

Sverige deltog hösten 2020 i en internationell enkätstudie om covid-19-pandemins konsekvenser för personer med intellektuell funktionsnedsättning. Studien riktade sig till anhöriga och personal i 19 länder. De svenska resultaten, baserade på 919 svarande, visade att covid-19-smitta och restriktioner i form av begränsningar i sociala relationer och inskränkningar i sysselsättning och aktiviteter förekommit för personer med intellektuell funktionsnedsättning och fått konsekvenser. Såväl anhöriga som personal noterade markant ökade problem hos en del personer med intellektuell funktionsnedsättning avseende viktökning, stereotypa beteenden, humör/ångest, sömn, utåtagerande och självskadande beteende liksom aggressioner. Smittskyddsinsatser i form av skyddsutrustning och social distansering hade tillämpats men anpassad information som förklarar coronaviruset och restriktionerna hade inte erbjudits alla. Resultaten för Sveriges del redovisas mer utförligt inom kort i Tideman & Aspling (submitted).

Enkätundersökningen genomfördes i september 2020, dvs under slutet av det som nu betraktas som pandemins första våg. Resultaten förstärkte behovet av förstahandserfarenheter, dvs kunskaper om de erfarenheter av pandemin som personer med intellektuell funktionsnedsättning själva har. Det blev under våren 2021 möjligt, med finansiellt stöd av MISA AB, att genomföra en intervjustudie, vilken redovisas i denna rapport. Även forskningsprojektet DISTIME (Stiftelsen för Marcus och Amalia Wallenbergs Minnesfond, dnr 2019.0003) har bidragit med forskartid.

Studien är ett resultat av samarbete mellan forskare på flera lärosäten (Ersta Sköndal Bräcke högskola, Högskolan i Halmstad, Umeå universitet och Lunds universitet) samt Malmö stad. Ansvarig för studien har professor Magnus Tideman (Ersta Sköndal Bräcke högskola och Högskolan i Halmstad) varit. Intervjuerna med personer med intellektuell funktionsnedsättning har genomförts av Jenny Aspling, Sofie Szönyi och Dag Hellberg (Ersta Sköndal Bräcke högskola), Veronica Lövgren (Umeå universitet), Helena Taubner (Högskolan i Halmstad) samt Martina Takter (Malmö stad) och Marie Appelgren. Intervjuerna med FUB-företrädare har gjorts av Magnus Tideman, Martina Takter och Veronica Lövgren. I analysarbetet och rapportskrivandet har Petra Björne (Lunds universitet/Malmö stad), Aspling, Hellberg, Szönyi, Lövgren, Appelgren, Taubner och Tideman deltagit.

Forskargruppen vill rikta ett stort tack till intervjupersonerna som tagit av sin tid för att delge sina erfarenheter av vardagslivet under covid-19-pandemin.

Stockholm den 5 november 2021

Magnus Tideman

Professor

## Innehållsförteckning

Vuxna med intellektuell funktionsnedsättning och covid-19-pandemin – personernas egna erfarenheter av hur pandemin påverkat deras vardagsliv .....	2
Förord .....	2
Innehållsförteckning .....	2
Sammanfattning .....	5
Bakgrund .....	7
Välfärd och levnadsvillkor .....	8
Tidigare forskning och kunskap .....	9
Internationell forskning .....	9
Nationella erfarenheter .....	10
Syfte och frågeställningar .....	13
Vardagsliv och stödinsatser .....	13
Vardagsliv .....	13
Stödinsatser .....	14
Bostad med särskild service .....	14
Daglig verksamhet .....	14
Kontaktperson och ledsagare .....	15
LSS och vardagen .....	15
Metod .....	17
Urval och rekrytering .....	17
Datainsamling, material och analys .....	17
Resultat – personer med intellektuell funktionsnedsättnings egna erfarenheter av pandemin .....	20
Presentation av de intervjuade .....	20
Boende .....	21
Pandemins påverkan på hemmiljön .....	21
Påverkan på stödinsatser .....	21
Minskat stöd och förändrade rutiner på gruppboendestäder .....	21
Längtan efter samtal och socialt umgänge .....	22
Begränsad kontakt med grannar och inställda gemensamma aktiviteter .....	22
Begränsningsåtgärder och restriktioner på bostad med särskild service .....	23
Inställda husmöten .....	24
Inverkan på boendesituationen för personer i ordinärt boende .....	24
Liten inverkan på personalens stödinsatser inom boendestöd .....	24
Möjligheter till sociala kontakter och umgänge med andra .....	24
Sysselsättning .....	25

Daglig verksamhet – mycket inställt men stor variation.....	25
Anställd – och att erfara permittering.....	27
Fritidsaktiviteter .....	29
Hälsa, mående, Covid-smitta, sjukvård .....	30
Information om smittskyddsåtgärder .....	30
Hög följsamhet av smittskyddsåtgärder.....	30
Erfarenhet av covid-19 .....	31
Positiv inställning till vaccination .....	31
Besöka sjukvård, tandläkare och vårdcentral under pandemin.....	31
Mående under pandemin.....	32
Ökad ensamhet och isolering .....	32
Framtidstro och kämpaglöd .....	33
Kontakt anhöriga, nära relationer .....	33
Digital teknik och information.....	34
När pandemin är över/framtiden.....	36
Tre olika vardagsliv .....	38
Nästan som vanligt – en vardag som nästan pågår som vanligt .....	39
En begränsad vardag .....	39
Att vara i “lock-down” .....	40
Resultat – FUB-företrädarens bedömning av pandemins effekter för personer med omfattande intellektuell funktionsnedsättning .....	43
Deltagarna .....	43
Gemensamma erfarenheter.....	43
Olikheter i erfarenheter .....	44
Framtiden .....	45
Sammanfattande diskussion, implikationer för praktiken och fortsatta forskningsbehov.....	46
Stödinsatser.....	47
Sårbarhet och ojämlik hälsa .....	49
Ojämlik tillgång till information.....	50
Ensamhet.....	51
Långsiktiga effekter av pandemin .....	52
Begränsande åtgärder: ett hot mot vardagens demokrati .....	52
Begränsningar och styrkor i studien.....	52
Att (etiskt) förbereda för en kris .....	53
Referenser .....	55
Bilagor.....	63

Bilaga 1. Informationsbrev .....	63
Bilaga 2. Samtyckesblankett.....	65
Bilaga 3. Intervjuguide.....	66

## Sammanfattning

Personer med intellektuell funktionsnedsättning befinner sig i en utsatt position vid kriser som en pandemi, dels beroende på funktionsnedsättningen och dess konsekvenser, dels beroende på de levnadsförhållanden man lever under. Det saknas dock systematisk kunskap om hur personer med intellektuell funktionsnedsättning i Sverige upplevt de restriktioner och begränsningar som covid-19-pandemin inneburit och hur den påverkat deras vardagsliv.

I denna studie har 34 vuxna med lindrig eller måttlig intellektuell funktionsnedsättning och som har någon form av stödinsats från samhället intervjuats om sina erfarenheter av ett drygt års pandemi. 18 män och 16 kvinnor i åldrarna 23 till 77 år från olika delar av landet har medverkat. Utöver dessa har nio representanter för intresseorganisationen FUB (Föreningen för barn, ungdomar och vuxna med utvecklingsstörning) intervjuats för att i första hand delge erfarenheter av vardagslivet under pandemin för personer med mer omfattande intellektuell funktionsnedsättning.

Syftet med studien har varit att beskriva och analysera de erfarenheter och upplevelser av pandemin och dess konsekvenser i vardagen som personer med intellektuell funktionsnedsättning har.

Huvudresultaten av intervjuerna sammanfattas i en typologi med tre typer:

- Nästan som vanligt
- En begränsad vardag
- Att vara i "lock-down"

Som namnen antyder finns en grupp personer med intellektuell funktionsnedsättning som upplever att de kunnat leva ett nästan vanligt liv under pandemin. De har påverkats av restriktionerna på samma sätt som andra medborgare men kunnat fortsätta med ett tämligen vanligt vardagsliv. Mellangruppen beskriver en begränsad vardag som periodvis dominerats av begränsningar av sysselsättning och aktiviteter liksom begränsade möjligheter till sociala kontakter. Den tredje gruppen; Att vara i "lock-down", är den största till antalet personer och det är de individerna som upplevt de mest genomgripande och långvariga begränsningarna av vardagslivet. Besöksförbud, inställd sysselsättning och fritidsaktiviteter samt begränsningar i rörelsefrihet under långa perioder har mycket påtagligt påverkat deras vardag. Gemensamt för alla tre grupperna är upplevelser av att pandemin medfört ökad ensamhet och begränsningar i vardagslivet som påverkat deras välbefinnande. Studien visar att ju fler och mer omfattande begränsningar, desto mer upplevelser av ensamhet och mer negativ påverkan på välbefinnandet och det psykiska måendet.

Det är personer som bor i bostad med särskild service enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) och har sysselsättning genom daglig verksamhet som upplevt en hög grad av begränsande åtgärder, medan flertalet av de som inte bor i en särskild boendeform i stort sett kunnat leva som den övriga befolkningen. De som bedömts ha störst behov av stöd i vardagen och av en meningsfull sysselsättning har således erfarit ett mer begränsat vardagsliv under pandemin. Dessutom visar intervjumaterialet att det funnits stora skillnader i hanteringen av pandemin på kommunal nivå: från mindre anpassningar av verksamheter till total nedstängning, från stöd att hålla avstånd till förbud att ta emot besök i sitt eget hem. Vägledningen för den lokala funktionshinderverksamheten från nationella myndigheterna har, liksom tillgången på tillgänglig information för personer med intellektuell funktionsnedsättning om pandemin, varit begränsad och kommit sent. Den senfärdighet som nationella myndigheter uppvisat i relation till pandemins konsekvenser för personer med intellektuell funktionsnedsättning är anmärkningsvärd.

De begränsande åtgärderna majoriteten av deltagarna i studien beskriver kan till viss del vara en konsekvens av bristande framförhållning och krisplanering. Det handlar om brister i alla sektorer i

samhället: hälso- och sjukvård, statliga myndigheter, samt privata och kommunala utförare av insatser enligt LSS och Socialtjänstlagen (SoL). Bristerna bedöms ha lett till att personer med intellektuell funktionsnedsättning tvingats bära en oproportionerligt stor börda under pandemin.

Studiens kunskapsbidrag kan samhället lära av. Erfarenheter som personer med intellektuell funktionsnedsättning själva, men också deras anhöriga och personal inom funktionshinderområdet, har gjort och fortsatt gör under pandemin behöver dokumenteras och utvärderas så att samhället på lokal, regional och nationell nivå blir bättre rustat att möta en utsatt grupps behov vid framtida kriser och utmaningar.

För att framgångsrikt förbereda för framtida kriser är det väsentligt att människor med funktionsnedsättning får stöd som tillgodoser deras psykiska, fysiska och sociala behov (SOSFS, 2002:9). De har rätt till stöd, inte i första hand för att de har en funktionsnedsättning eller för att det finns lagstiftning, främst har de rätt till det för att de är människor. Med ett holistiskt och humanistiskt synsätt och vilja att lära av covid 19-pandemins erfarenheter kan fler och bättre lösningar vara tillgängliga nästa gång vi befinner oss i ett läge som kräver krishantering.

## Bakgrund

Pandemin har otvivelaktigt påverkat alla medborgare. Det finns dock grupper som har påverkats mer än andra. Personer med intellektuell funktionsnedsättning är en särskilt utsatt grupp vid kriser, som covid-19-pandemin, av flera anledningar. Ett exempel är att de till följd av sin funktionsnedsättning kan ha svårt att förstå abstrakta fenomen, som ett virus. Ett annat exempel är de ofta är beroende av stöd i sin vardag, och därmed har många personer omkring sig och utsätts för smittorisk. Dessutom tillhör många en eller flera av riskgrupperna till följd av tillkommande somatiska sjukdomar.

De restriktioner avseende bland annat social distansering som gällt för att minska smittspridning av covid-19 har naturligtvis, i likhet med andra, inneburit begränsningar i vardagslivet för personer med intellektuell funktionsnedsättning. Men det är sannolikt att pandemins restriktioner påverkat och påverkar vardagslivet på flera och mer genomgripande sätt för de som lever med funktionsnedsättning. Särskilt om restriktioner pågår under en längre tidsperiod är det rimligt att anta att det kan ge effekter på välmående och den psykiska hälsan, speciellt för personer som lever med intellektuella svårigheter.

Hur covid-19-pandemin och dess restriktioner påverkat vardagsliv, levnadsvillkor och hälsa för personer med intellektuell funktionsnedsättning i Sverige har inte studerats vetenskapligt eller diskuterats offentligt i någon nämnvärd utsträckning, och inte alls utifrån personernas egna erfarenheter. Även om mycket talar för att personer med intellektuell funktionsnedsättning som grupp är särskilt påverkad av restriktioner och förändringar med anledning av pandemin saknas det studier som fokuserar på de erfarenheter och upplevelser som de själva har av covid-19. Denna studie är ett bidrag till kunskaperna om deras förstahandserfarenheter.

Knappt 1 % av befolkningen lever med intellektuell funktionsnedsättning (Maulik & Harbour 2010), en nedsättning som påverkar den kognitiva förmågan vilket kan medföra svårigheter att exempelvis bearbeta ny information, kommunicera och förstå abstrakta fenomen. Variationen är stor och, i samspel med omgivningens anpassning till individens behov och stödets kvalitet, avgör funktionsnedsättningens grad vilka konsekvenser en intellektuell funktionsnedsättning i praktiken får för den enskilde. En del behöver kontinuerligt och omfattande stöd i alla delar av sitt vardagsliv, medan för andra räcker det med stöd i specifika sammanhang eller aktiviteter. Detta ligger i linje med det relativa funktionshinderbegreppet som innebär att det framförallt är förutsättningarna i miljön som avgör om en person med funktionsnedsättning blir funktionshindrad (Söder, 1982).

För att utforma ett adekvat och effektivt stöd och göra nödvändiga anpassningar vid nedsatt kognitiv förmåga behövs kunskap om vilka svårigheter som kan uppstå till följd av funktionsnedsättningen. Det innebär att möjlighet till ett gott liv under en kris som covid-19-pandemin handlar om betydligt mer än bara individers förmågor och egenskaper. Miljöns utformning, vilka krav som ställs samt vilket stöd som ges har nog så stor betydelse (Gustavsson, 1999). Det innebär att personer med IF som grupp har en särskild utsatthet jämfört med befolkningen generellt. Behovet av stöd i vardagen, beroendet av andras initiativ och bemötande, behovet av stimulans och stöd till aktivitet och sociala kontakter är redan utan pandemirestriktioner nödvändigt för att vidmakthålla de förmågor som personer med intellektuell funktionsnedsättning utvecklat. En kris som covid-19-pandemin kan därmed antas accentuera stödbehoven.

Att utöver den intellektuella funktionsnedsättningen samtidigt ha somatiska och/eller psykiatriska sjukdomar, förekommer relativt ofta, särskilt i gruppen med måttlig eller svår intellektuell funktionsnedsättning (Buckley et al., 2020; Ng, Flygare Wallén & Ahlström, 2017). Personer med intellektuell funktionsnedsättning bedöms därför i högre grad än andra vara utsatta för risken att få



hälsoproblem till följd av infektioner och virussjukdomar som covid-19 (Armitage & Nellums, 2020; Landes et al., 2020; Turk et al., 2020; WHO, 2020).

Förenta Nationerna (FN) fastslog under våren 2020 att covid-19-pandemin sannolikt har inneburit en förstärkt utsatthet för personer med funktionsnedsättning (United Nations, 2020). FN:s generalsekreterare uppmanade medlemsstaterna att säkra funktionshinderperspektivet i varje allmän åtgärd som vidtogs med anledning av pandemin och att dessa insatser kompletterades med riktade åtgärder när så var nödvändigt. FN underströk vikten av tillgänglig information om covid-19-pandemin och smittskyddsåtgärder för att säkerställa tillgång till stöd- och vårdinsatser för personer med funktionsnedsättning på lika villkor som andra (United Nations, 2020). På liknande sätt pekar Världshälsoorganisationen (WHO, 2020) på att personer med funktionsnedsättning har en särskild sårbarhet för negativa konsekvenser av pandemin då risken för ett allvarligt sjukdomsförlopp är högre samt att stödinsatser reduceras.

Funktionsnedsättningens innebörd och konsekvenser, tillsammans med den särskilda utsattheten medför att flertalet personer med intellektuell funktionsnedsättning behöver särskilda stödinsatser. I Sverige regleras stödinsatser framförallt via lag om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS; SFS 1993:387). LSS är en rättighetslag och en så kallad pluslag som ger personer med funktionsnedsättning och behov av stöd som inte tillgodoses på annat sätt rätt till insatser som exempelvis sysselsättning och boende (se vidare nedan). I huvudsak är kommunerna ansvariga för LSS-insatserna.

### Välfärd och levnadsvillkor

För att beskriva välfärden - eller ofärden - för människor studeras inom levnadsnivåforskningen ett antal levnadsnivåkomponenter eller livsområden. Utgångspunkten är att välfärden är mångdimensionell och en kombination av såväl materiella som immateriella betingelser. Livsområden som arbete, boende, hälsa, sociala relationer, inflytande och ekonomi ses som centrala eftersom de ger indikationer på individers resurser eller brist på resurser. Att ha resurser inom de olika livsområdena ger individer möjligheter att välja det liv de eftersträvar (Sen, 1992). Denna utgångspunkt i livsområden som tillsammans bildar människors välfärd har legat till grund för utformningen av intervjustudien med personer med intellektuell funktionsnedsättning om deras pandemierfarenheter.

De restriktioner som tillämpats för att minska smittspridning av covid-19 har troligen medfört en betydande påverkan i vardagslivet för personer med intellektuell funktionsnedsättning, en grupp som redan innan pandemin hade betydligt sämre levnadsvillkor än befolkningen i övrigt (Tideman, 2000; Umb-Carlsson & Sonnander, 2006; Tøssebro et al., 2012, Umb-Carlsson 2021).

## Tidigare forskning och kunskap

Endast ett fåtal publicerade vetenskapliga studier med specifikt fokus på personer med intellektuell funktionsnedsättning finns för närvarande att tillgå. De bygger uteslutande erfarenheter från pandemins första fas, dvs de första kvartalen 2020.

### Internationell forskning

Vuxna med intellektuell funktionsnedsättning har dubbelt så hög risk att smittas med covid-19 (Henderson et al., 2021) och löper 3.1–3.6 gånger högre risk att dö i jämförelse med befolkningen i övrigt (Public Health England, 2020). Detta förklaras av förekomsten av olika typer av hälsoproblem i gruppen (Emerson et al., 2016) men också av att personer till följd av sin funktionsnedsättning behöver omvårdnad och därmed möter stödpersonal och utsätts för större risk att smittas (Boyle et al., 2020). Särskilt personer med Downs syndrom löper betydande risk för ett svårt sjukdomsförlopp och för covid-19-relaterad död (Hüls et al., 2020). De medicinska aspekterna av funktionsnedsättningen och av tillkommande sjukdomar är skäl till att personer med intellektuell funktionsnedsättning prioriteras för vaccinering, eftersom de är särskilt utsatta för hälso- och välbefinnandeproblematik under en pandemi (Hotez et al., 2021).

Flera studier pekar på att restriktionerna under pandemin sannolikt har negativa effekter för personer med intellektuell funktionsnedsättning (se t.ex, Courtenay & Perera, 2020; Grier et al., 2020). Kognitiva svårigheter och ofta behov av stöd för att klara vardagslivet, leder till behov av att kunna räkna med andras regelbundna stöd i många situationer. För en del medför funktionsnedsättningen också svårigheter att förstå orsaken till restriktioner och varför det dagliga livet påverkas (Courtenay & Perera, 2020). Även om forskningsunderlaget är begränsat finns rapporter om ökning av beteenden som utmanar i form av utåtagerande beteenden bland personer med intellektuell funktionsnedsättning i takt med tilltagande restriktioner (Schuengel et al., 2020).

Det finns än så länge bara några få studier som handlar om personers med intellektuell funktionsnedsättning erfarenheter av pandemin. Intervjuer med sex deltagare med lindrig intellektuell funktionsnedsättning i Nederländerna pekar på att personerna upplevt minskade sociala kontakter, en bundenhet vid hemmet, färre aktiviteter och därutöver svårigheter att förstå informationen om restriktioner (Embregts et al., 2020). I Spanien har 582 personer med intellektuell funktionsnedsättning själva, eller med stöd, besvarat en enkät (Navas et al., 2021). Flertalet menade att de fått tillräckligt stöd under pandemin men att anpassad information om covid-19 och restriktionerna inte kommit från myndigheterna utan från funktionshinderorganisationer. Respondenterna upplevde restriktionernas begränsningar av sociala kontakter och uteblivna aktiviteter som jobbiga och stressande (Navas et al., 2021).

Anhöriga i Storbritannien upplever att nedstängningar, lock-downs och åtgärder som social distansering medfört en ökning av utåtagerande beteende hos en del personer med intellektuell funktionsnedsättning (Willner et al. 2020). Flera anhöriga beskriver även ökad förekomst av depressiva känslor hos personer med intellektuell funktionsnedsättning och att en del känner sig övergivna och bortglömda när aktiviteter, stöd och servicekontakter minskar eller försvinner. Även om de negativa effekterna klart överväger finns en mindre grupp där pandemin har medfört upplevelser av lättnad över att förväntningar på prestationer minskat eller försvunnit (ibid.). Kontakten med anhöriga för de som bor i gruppboende i Israel har under pandemin förändrats påtagligt till följd av restriktionerna. Istället för fysiska möten har kontakterna till viss del digitaliserats och enligt anhöriga fungerar det digitala relativt väl när det gäller att stödja personen känslomässigt och kunna bistå med råd men att det kraftigt begränsar de viktiga fysiska sociala kontakterna och de gemensamma aktiviteterna (Araten-Bergman & Shpigelman, 2021).

Flera studier lyfter den utmaning som pandemin inneburit för personer med intellektuell funktionsnedsättning när pandemin blottlagt svagheter i sociala stödsystem och inom hälso- och sjukvården (se t.ex. Bradley, 2020; Thompson & Nygren, 2020; Bigby, 2020; Alexander et al., 2020). Personer med funktionsnedsättning generellt och särskilt de med intellektuella svårigheter är utsatta när stödsystemen sätts på prov. Till exempelvis riskerar de att prioriteras ned när det gäller socialt stöd samt psykiatriska och somatiska sjukvårdsinsatser. Detta visar på behovet av att forskningen ökar sitt kunskapsbidrag om gruppens villkor och levnadssituation (Bigby, 2020).

### Nationella erfarenheter

Ingen av studierna ovan bygger på data från Sverige. Den nationella erfarenhet som för närvarande finns att tillgå bygger på myndigheters statistik och undersökningar och på rapporter från intresseorganisationen FUB. Underlagen för de bedömningar som görs bygger således inte på vetenskapliga studier.

FUB pekar, med hänvisning till internationell forskning, på att personer med intellektuell funktionsnedsättning generellt har en ökad risk att bli allvarligt sjuka/avlider i covid-19 på grund av övervikt/fetma, hjärt- och kärlsjukdomar, högt blodtryck, diabetes samt flerfunktionsnedsättning (FUB, 2020). Enligt Socialstyrelsens statistik hade den 16 augusti 2021 3115 eller 5,2 % av de personer som har boendeinsats enligt LSS haft bekräftad covid-19. 116 personer med intellektuell funktionsnedsättning hade avlidit av eller med covid-19 (Socialstyrelsen 2021b). Det som är utmärkande är att av de smittade var 65 % under 70 år, dvs betydligt yngre än smittade i befolkningspopulationen totalt (Socialstyrelsen 2021a).

Folkhälsomyndigheten (FHM, 2021) beskriver i sin samlade bedömning av hur folkhälsan påverkats av pandemin att barn och vuxna med intellektuell funktionsnedsättning riskerar att drabbas, både medicinskt och socialt i större utsträckning än andra. Myndigheten ger en del exempel, baserade på ett fåtal intervjuer, som belyser att gruppen påverkats negativt av smittskyddsrestriktionerna. Myndigheten för delaktighet (2021) konstaterar att barn och unga med funktionsnedsättning oroar sig med anledning av pandemin. Förutom oro och stress för smitta och sjukdom skapar uteblivna fritidsaktiviteter och frånvaro av social samvaro försämrat mående.

FUB konstaterar i sitt underlag till Coronakommissionen att målgruppen och deras anhöriga drabbats hårt av pandemin (FUB, 2021). Kortsiktigt bedöms restriktioner av kontakter, stängda verksamheter - även efter att det var möjligt att vaccinera sig - och brister i information och stöd ha inneburit psykisk och fysisk ohälsa samt ökad ensamhet. FUB drar slutsatsen att det är viktigt att analysera och utvärdera hur arbetet har bedrivits i LSS-verksamheterna under pandemin.

Efter att FHM i mars 2020 uppmärksammat det första utbrottet av covid-19 kom relativt snabbt nationella riktlinjer om hygienrutiner. Därefter dröjde det flera månader innan Sveriges kommuner och regioner (SKR, 2020) och Socialstyrelsen publicerade stödmaterial som riktade sig specifikt till funktionshinderområdet (Socialstyrelsen, 2020a; 2020b) och först i februari 2021 kom särskild information angående daglig verksamhet (Socialstyrelsen, 2021a; 2021d). Kritik mot myndigheternas senfärdighet när det gäller anpassad och tillgänglig information till personer med intellektuell funktionsnedsättning och riktlinjer till funktionshinderverksamheter har förekommit kontinuerligt från funktionshinderrörelsen (se t.ex. FUB, 2020; Funktionsrätt Sverige, 2021).

Socialstyrelsen (2021a) drar slutsatsen att pandemin har fått omfattande konsekvenser för personer med insatser enligt LSS. Under 2020 genomförde 80% av landets kommuner och stadsdelar förändringar i form av begränsningar eller nedstängningar av LSS-verksamheter, till följd av covid-19, och i december 2020 pågick detta fortfarande i omkring 60% av kommunerna. Antalet nya LSS-beslut

har inte minskat under pandemin, däremot noteras en väsentlig ökning av ej verkställda beslut. Under 2020 var antalet ej verkställda beslut inom LSS cirka 4 500 , varav 4 000 handlade om daglig verksamhet (ibid).

Personer med daglig verksamhet är enligt Socialstyrelsen de inom LSS som påverkats i störst omfattning av restriktioner till följd av covid-19, då en tredjedel av kommunerna ställde in den dagliga verksamheten helt och hållet och en lika hög andel kommuner och stadsdelar minskade insatsens omfattning. Även personer som bor i bostad med särskild service för vuxna har i hög utsträckning påverkats av pandemin. Var fjärde kommun har minskat omfattningen av gemensamma aktiviteter i boenden, personal har i högre grad än tidigare gjort saker åt de boende istället för med och möjligheten att välja aktiviteter har begränsats. Det har förekommit att boenden enligt LSS nekat besökare, trots att dessa boenden inte omfattats av det nationella besöksförbudet. Det har dock varit vanligare med förbud att vistas i gruppboendets gemensamhetsutrymmen. För många i denna grupp har de negativa konsekvenserna förstärkts av att de redan sedan tidigare har begränsade sociala nätverk (Socialstyrelsen, 2021a).

Personer med personlig assistans har också påverkats på olika sätt under pandemin. När assistansanvändares dagliga verksamhet stängts ned har de haft behov av utökad assistans i hemmet och när personliga assistenter blivit sjuka har utförare haft svårt att tillgodose behoven. Detta har i vissa fall lett till att assistansens utförande minskat i omfattning och endast givits i punktinsatser. I de fall som assistenten utförts i punktinsatser har sannolikt kvaliteten påverkats negativt. Det har även förekommit andra förändringar inom personlig assistans. I Intressegruppen för assistansberättigades (IfA) (2021) undersökning uppger 75 % av assistansanordnarna att det förekommit att assistansanvändare minskat antalet assistanstimmar till följd av pandemin.

I skrivelsen från Socialstyrelsen (2021a) framgår att de flesta kommuner och stadsdelar som ställt in eller minskat omfattningar på LSS-insatser till följd av pandemin tycks ha erbjudit andra alternativ. Ett av alternativen har handlat om digital daglig verksamhet. Vissa har fått daglig verksamhet på distans, något några uppskattat eftersom det inneburit en lugnare miljö med färre stressfaktorer (Socialstyrelsen, 2021a). Ett annat alternativ har handlat om utomhusaktiviteter. Det har framkommit att nya aktiviteter har gett många enskilda nya intressen. Enskilda har dock inte alltid kunnat välja alternativa aktiviteter (ibid.). Socialstyrelsen (2021a) pekar på att det i många kommuner saknats en beredskap för att hantera pandemin.

I en kartläggning av pandemins konsekvenser för det civila samhället (Mucf, 2020) konstaterades att organisationer med personer med funktionsnedsättning som målgrupp påverkats negativt i högre utsträckning än andra organisationer. När man inte kunnat träffas fysiskt har den interna demokratiska processen och förutsättningarna för påverkansarbete påverkats negativt.

I en studie av samhällsinformationen under coronapandemin konstateras att personer med intellektuell funktionsnedsättning är en av de grupper som haft svårast att både hitta och förstå information (Johansson et al., 2021). Det tog lång tid innan lättläst och symbolbaserad information fanns tillgänglig och det var inte myndigheterna utan andra aktörer som tog fram den (Johansson et al., 2021).

Inspektionen för vård och omsorg (IVO) pekar på att bristande tillgänglighet inom vård och omsorg kan leda till att patienter inte får den vård de behöver eller att de inte får den i rätt tid, vilket kan leda till allvarlig vårdskada och förtida död (IVO 2021), vilket är förekommande hos personer med intellektuell funktionsnedsättning (Appelgren et al, 2018; 2021). Under pandemin har det förekommit att patienter inte fått ha ledsagare med sig på vårdinrättningar något som drabbar

personer med intellektuell funktionsnedsättning då de ofta behöver en ledsagare som kan stödja och tolka den enskildes behov och önskemål.

## Syfte och frågeställningar

I denna studie är syftet att öka kunskapen genom att beskriva och analysera de erfarenheter och upplevelser av pandemin och dess konsekvenser i vardagen som personer med intellektuell funktionsnedsättning har.

Frågeställningarna är:

- Hur har pandemin påverkat vardagen för personer med intellektuell funktionsnedsättning enligt deras egen bedömning?
- Vilka livsområden har påverkats mest och på vilket sätt?
- Hur har personer med intellektuell funktionsnedsättning upplevt informationen om pandemin och de restriktioner som myndigheter meddelat?
- Hur upplever personer med intellektuell funktionsnedsättning att de som individer, och som grupp, bemötts under pandemin?

## Vardagsliv och stödinsatser

För att tydliggöra studiens syfte och frågeställningar följer här ett avsnitt om vardagsliv och om de stödinsatser enligt LSS som är mest betydelsefulla för personer med intellektuell funktionsnedsättning.

### Vardagsliv

Vad begreppet vardag inbegriper betraktas emellanåt som självförklarande, samtidigt som vardagens innehåll kan se ut på många olika sätt. Ordet vardag i sin enklaste form står för en vecko-dag som inte är lör-dag, sön-dag eller helg-dag (Svensk ordbok, se svenska.se). Ytterligare en dimension återspeglas i sammansättningar som beskriver vardagen; vardagsmat, vardagskläder och liknande ord. En annan sammansättning, vardagslunk. Inbegriper en förståelse av vardag som de dagar där livet pågår så som det brukar göra, som vanligt, förutsägbart och med det en välkänd struktur (Ellegård & Whilborg, 2001). Implicit i begreppen vardag och vardagsliv befinner sig de ofta upprepade aktiviteterna, aktiviteter som kan te sig rutinemässiga men också grundläggande för människors liv och värdighet, såsom att äta, sova och sköta personlig hygien. Vardagslivet innehåller även flera andra ständigt återkommande aktiviteter som att handla och laga mat, tvätta, städa och många andra aktiviteter för att sköta om den egna personen och den nära omgivningen. Vardagens liv innefattar också ett flertal sociala sammanhang – med anhöriga, vänner, arbets- eller studiekamrater men också med personer man byter en igenkännande nick eller några ord med när man träffas i det publika rummet (Goffman, 1972; Ringsby Jansson, 2004). I dessa sociala sammanhang skapas och vidmakthålls sociala relationer och upplevelser av gemenskap och tillhörighet.

Ett fungerande socialt nätverk bidrar med olika former av stöd i vardagslivet (emotionellt, socialt, praktiskt och problemlösande, Nelson et al, 2019) och till ökat välbefinnande, högre kompetens och mer positiva attityder (Bott, 1957; Merrells et al., 2019). Dock har personer med intellektuell funktionsnedsättning ofta ett mindre socialt nätverk än normalpopulationen (McVilly et al., 2006). Nätverket består oftast av anhöriga, såsom föräldrar och syskon eller andra personer som den enskilde har en nära relation till, och av vänner som också har en intellektuell funktionsnedsättning (Merrells et al., 2019).

Sammantaget kan sägas att vardagslivet konstitueras av det sociala nätverket och alla de mer eller mindre fasta aktiviteter, rutiner och förutsägbara händelser som livet består av. Vissa av dessa ses som roliga och stimulerande, andra som mindre roliga men ändå meningsfulla. Emellanåt beskrivs vardagen som grå och händelselös, emellanåt innehållsrik respektive som trygg i sin stadiga lunk.

Men oavsett hur vardagslivet tidigare tätt sig har covid-19 i hög grad påverkat människors vardag. Förutom mer existentiella frågor om allvarlig sjukdom och död så har restriktionerna för att minska smittspridningen på många sätt inneburit ändrade rutiner och förhållningssätt – som att stanna hemma vid minsta symtom, hålla avstånd och umgås i mindre krets (FHM:s allmänna råd, HSLF-FS 2020:12). Människors vardagsliv begränsades än mer av skärpta rekommendationer om exempelvis munskydd i kollektivtrafiken och andra åtgärder reglerade av den tillfälliga pandemilagenom särskilda begränsningar för att förhindra spridning av sjukdomen covid-19.

### Stödinsatser

För att kunna leva ett gott vardagsliv har personer med intellektuell funktionsnedsättning i Sverige rätt till att få stöd utifrån LSS, lag om stöd och service till vissa funktionshindrade (SFS 1993:387). All verksamhet enligt LSS ska vara grundad på respekt för självbestämmande och stödet ska vara utformat så att det främjar jämlikhet i levnadsvillkor, full delaktighet i samhället och anpassat till varje individ och den aktuella situationen. Målet är att ge den enskilde möjlighet att leva som andra, ha inflytande över sitt liv och vara delaktig i samhället (SOU 2008:77). Stödet är utformat i tio insatser, varav de mest förekommande är "bostad med särskild service för vuxna eller annan särskilt anpassad bostad för vuxna (LSS 9§9)" och "daglig verksamhet för personer i yrkesverksam ålder som saknar förvärvsarbete och inte utbildar sig (LSS 9§10)" (SFS 1993:387). Genom insatserna ska den enskilde tillförsäkras goda levnadsvillkor (*goda* till skillnad från Socialtjänstlagens *skäliga*) och vara samordnade.

### Bostad med särskild service

Insatsen bostad med särskild service för vuxna (LSS 9§9) innebär att personer erbjuds boende med personalstöd efter behov. De vanligaste formerna är gruppboende och serviceboende (Socialstyrelsen, 2021d). Med gruppboende avses ett antal lägenheter arrangerade kring gemensamma utrymmen för samvaro, tvätt och matlagning. Gruppboende är avsedd för personer med omfattande behov av stöd, dvs en boendeform för personer som behöver mer eller mindre kontinuerlig närvaro av personal. Med serviceboende avses ett antal lägenheter som har tillgång till gemensamma utrymmen. Serviceboende kan organiseras som lägenheter i samma trappuppgång eller i flera hus med geografisk närhet till en lokal där personalen är stationerad. Serviceboende, som erbjuder punktvisa stödinsatser, kan sägas vara en mellanform mellan gruppboende och ordinärt boende. Inom ramen för bostad med särskild service ska den enskildes hela behov av stöd täckas. Det avser vardagsstöd (som personlig hygien, mat, tvätt och städning) men också "ett aktivt liv utanför hemmet med inköp, umgänge med andra människor, kultur- och fritidsaktiviteter (SOU 2008:77, sid 263).

### Daglig verksamhet

Daglig verksamhet riktar sig till personer i yrkesverksam ålder som saknar förvärvsarbete och inte utbildar sig (LSS 9§10). Av förarbetet till LSS (prop. 1992/93:159) och LSS-kommitténs slutbetänkande (SOU 2008:77) framgår att det övergripande målet med daglig verksamhet är "att på kortare eller längre sikt utveckla den enskildes möjligheter till arbete". Det finns en stor variation i hur daglig verksamhet arrangeras, delvis för att möta en stor spännvidd avseende behov av stöd, delvis avhängigt det kommunala självstyret. Verksamheten kan vara organiserad som gruppaktiviteter vid så kallade dagcenter, som mindre grupper "ute" bland andra verksamheter eller att enskilda har så kallad utflyttad daglig verksamhet på "vanliga" arbetsplatser. Även själva innehållet i daglig verksamheten varierar stort, exempelvis sinnesträning, skapande verksamhet, mer eller mindre industriliktande monterings- eller förpackningsverksamhet och service respektive handel. Variationen återspeglas även bland den här studiens deltagare som har daglig verksamhet. Några har exempelvis traditionell gruppverksamhet på dagcenter där kreativt skapande varvas med legoarbete, för andra är den dagliga verksamheten serviceinriktad, som tvätt eller kafé medan några

har utflyttad daglig verksamhet (städning, handel, vaktmästeri). I huvudsak har deltagare i daglig verksamhet sin försörjning genom aktivitets- eller sjukersättning, men allt fler personer med insatser enligt LSS får också försörjningsstöd (Socialstyrelsen, 2020). Detta förklaras av Inspektionen för socialförsäkringen (Isf 2020:9) med förändrade direktiv, striktare bedömningar och ett ökat antal avslagsbeslut på Försäkringskassan. En majoritet av Sveriges kommuner betalar ut en så kallad habiliteringsersättning (belopp på ca 40–50 kronor om dagen) i syfte att stimulera den enskilde att delta i verksamheten.

### Kontaktperson och ledsagare

Syftet med kontaktperson (LSS 9§4) är att genom samvaro med en medmänniska bryta isolering, få stöd för fritidsverksamhet och delta i samhällslivet (Prop. 1992/93:159). Med ledsagning (LSS 9§3) avses stöd av följeslagare ute i samhället, exempelvis för att delta i fritidsaktiviteter eller kulturlivet.

### LSS och vardagen

De LSS-insatserna som är vanligast förekommande för personer med intellektuell funktionsnedsättning är boende (LSS9§9) och sysselsättning (LSS 9§10). Boendet, var och hur man bor, är något av det mest centrala i människors liv, och utgör en rumsligt och socialt avgränsad plats där största delen av vardagslivet utspelas (Paulsson & Ringsby Jansson, 2008). Boendet är, eller kan vara, en plats där grundläggande behov tillgodoses, en plats för vila, umgänge och sociala relationer men också en plats där ens identitet formas och kommer till uttryck. Med andra ord finns mycket som talar för att bostaden och dess närmiljö har mycket stor betydelse för upplevelsen av livskvalitet. Studier visar att personer med intellektuell funktionsnedsättning tillbringar mer tid i hemmet än andra (se Mallander & Tideman 2008) vilket innebär att boendet har en nyckelroll i hur svensk funktionshinderpolitik kan nå målet om delaktighet i samhällslivet. Inom ramen för bostad med särskild service enligt LSS ska stöd i vardagen ingå (personlig hygien, tvätt, städ, mat) men också att ”möjliggöra ett aktivt liv utanför hemmet med inköp, umgänge med andra människor, kultur- och fritidsaktiviteter” (SOU 2008:77, sid 263).

I ett fungerande vardagsliv ingår en aktiv och meningsfull fritid. Trots det har personer med intellektuell funktionsnedsättning färre fritidsaktiviteter än andra (Socialstyrelsen, 2010, 2020). Huvudsakligen förklaras det i termer av på brist på resurser, såväl personalmässiga som ekonomiska. Det innebär att personer som har LSS-insatser redan innan covid-19 hade mer tid till förfogande för det som benämns fritid – men mindre att fylla tiden med (t.ex. Lövgren & Bertilsdotter Rosqvist, 2014).

Ett centralt livsområde är arbete och sysselsättning. Arbete anses ofta som avgörande för deltagande i samhällslivet, men personer med intellektuell funktionsnedsättning är en av de grupper som står längst ifrån arbetsmarknaden (Arvidsson et al, 2016). Arbete förväntas, förutom att vara avgörande för samhällelig delaktighet, också ha flera andra positiva innebörder, som struktur i vardagen, stärkt självkänsla och identitet samt möjlighet att utveckla sociala nätverk. Det är alla aspekter som också kan återfinnas inom daglig verksamhet (se t.ex. Lövgren, 2013) och andra sysselsättningsinsatser. Målet med daglig verksamhet är att utveckla den enskildes möjligheter till arbete och syftar till att främja personlig utveckling och delaktighet i samhället (SOU 2008:77). Det är dock mycket få personer som går från daglig verksamhet till lönearbete (Socialstyrelsen, 2013, 2019), bland annat beroende på strukturella hinder (Tideman, Lövgren & Szönyi, 2017). Det finns alltså en diskrepans mellan mål och resultat vilket kan beskrivas som att personer med intellektuell funktionsnedsättning socialiseras till att eftersträva lönearbete men marginaliseras på en arbetsmarknad som ställer höga krav på produktivitet och flexibilitet samt erbjuder få anpassningar (Lillestø & Sandvins, 2014; Tideman, Lövgren & Szönyi, 2017). Men daglig verksamhet ges, enligt en brukarundersökning från



2018 (Socialstyrelsen, 2019, s. 49–50) ett högt betyg av deltagarna trots att ca 20 procent menar att de inte får bestämma över sådant som de anser vara viktigt.

## Metod

Intervjuer har genomförts med 34 vuxna med lindrig eller måttlig intellektuell funktionsnedsättning. För att även fånga erfarenheter hos de som har mer omfattande intellektuell funktionsnedsättning, men som ofta saknar verbalt språk och därför inte kan intervjuas på sedvanligt sätt, har även företrädare för åtta av FUB:s lokal- och länsföreningar intervjuats liksom en företrädare för Riksförbundet FUB. FUB-företrädarna är anhöriga till personer med intellektuell funktionsnedsättning och har förutom sina egna erfarenheter också lokal eller regional kunskap om hur pandemin upplevts av såväl personer med funktionsnedsättning som anhöriga.

## Urval och rekrytering

Deltagare med intellektuell funktionsnedsättning rekryterades genom befintliga kontakter hos relevanta organisationer, dvs företrädare för statliga, kommunala, privata och ideella organisationer som erbjuder insatser enligt LSS (SFS 1993:387) eller stöd till arbete. Utöver de som har daglig verksamhet och/eller någon form av boendestöd intervjuades också personer med intellektuell funktionsnedsättning som har lönearbete. Genom kontakter vid de nämnda organisationerna tillfrågades om potentiella deltagare. Organisationens representant tog den första kontakten med den potentiella deltagaren för att förhöra sig om intresse för medverkan fanns. Potentiella deltagare informerades såväl muntligt som skriftligt om forskningsprojektet och om att deltagande var frivilligt. Om den potentiella deltagaren visade intresse för att medverka i studien överlämnades kontaktuppgifter till forskargruppen för vidare information om projektet och medverkan samt, om intresset kvarstod, överenskommelse om tid och plats för intervju.

Deltagare som medverkat är spridda geografiskt, dvs från Malmö/Lund i söder till Umeå i norr och representerar såväl stad som landsbygd.

Deltagare till intervjuer med FUB-företrädare rekryterades via kontakter med Riksförbundet FUB samt forskarnas egna kontakter med läns- och lokalföreningar med spridning över landet. Dessa erhöll muntlig och skriftlig information om forskningsprojektet, frivillighet att delta och om intresse att medverka fanns bestämdes tid för intervju.

Samtliga intervjuer genomfördes under perioden mars-juni 2021.

Två huvudsakliga kategorier av deltagare har således medverkat i studien: 1) personer som har intellektuell funktionsnedsättning 2) representanter för FUB på olika nivåer. Inklusionskriterierna har varit:

1) Person med intellektuell funktionsnedsättning som

- är över 18 år
- ger sitt samtycke till att medverka i studien

2) Representanter för FUB som

- är ordförande eller annan ledande företrädare för FUB på lokal-, läns- eller riksnivå
- ger sitt samtycke till att medverka i studien

Skriftlig information till deltagarna (bilaga 1) samt samtyckesblankett (bilaga 2) återfinns i bilagorna.

## Datainsamling, material och analys

I studien användes en intervjuemetod som inspirerats av så kallade ”problemcentrerade intervjuer” (Witzel & Reiter, 2012). Dessa fokuserar på att intervjuaren och deltagaren tillsammans skapar en

förståelse runt ett forskningsproblem (därav namnet problemcentrerade intervjuer) snarare än att ett visst antal frågor ska besvaras i en viss ordning. Det är ett sätt att anpassa datainsamlingsmetoden till personen med intellektuell funktionsnedsättning och hans förmågor och behov. Witzel & Reiter (2012) betonar "deltagarens rätt att bli förstådd" (s. 82, vår översättning), vilket gör metoden särskilt lämplig för att intervjua personer med intellektuella svårigheter.

Inledningsvis under intervjuerna ombads deltagarna att besvara en uppsättning kortfattade bakgrundsfrågor. Frågor om ålder, kön, bostadsort, familjesituation, boende och sysselsättning och liknande. Syftet med dessa inledande faktafrågor var tudelat. Dels behövs en del bakgrundsuppgifter för att beskriva intervjugruppen som helhet, dels fick forskaren kunskaper för att anpassa intervjun utifrån de förutsättningar som fanns i respektive fall.

En tematisk intervjuguide (bilaga 3) användes för att strukturera intervjuerna. Dessa teman, som berör vardagslivets olika delar och ev förändringar under pandemin samt upplevelser av tillgång till information och stöd och mående, fungerade som en checklista under intervjun. Stor vikt lades vid flexibilitet och anpassningar till deltagarens förutsättningar, behov och intresse för samtalsområden.

Intervjuerna genomfördes på en tid, plats och i den form som deltagaren önskade, och pågick mellan 17 och 68 minuter, med en median på 30 minuter. Med hänsyn till att intervjuerna genomfördes under pågående pandemi har majoriteten genomförts digitalt som videosamtal, via antingen Zoom eller Teams. Efter samtycke spelades intervjuerna in som ljud- och eventuellt videoupptagning.

Det har varit särskilt viktigt att deltagarna känt sig trygga i intervjusituationen och förstått principerna om frivillighet. Information om vad medverkan innebär och vilka rättigheter deltagaren har lämnades därför både skriftligt och muntligt vid upprepade tillfällen. Om deltagaren så önskade kunde någon stödjande person finnas med under intervjun, alternativt i ett angränsade rum, något som utnyttjades i några fall (n= 12).

De inspelade intervjuerna transkriberades i sin helhet, och efter inledande naiva läsningar (Silverman, 2006) användes ovan nämnda tematik för en första sortering av materialet. Därpå följande analysarbete strävade efter att fånga deltagarnas egna erfarenheter och upplevelser och inspirerades av en fenomenologisk forskningsansats (Thornquist, 2003). Individuella utsagor analyserades dels utifrån ovan tematik, dels i relation till andra delar i den individuella intervjuutsagan. Genom analysen identifierades mönster både när det gäller vad som kännetecknar varje deltagares berättelser och vad som är gemensamt för deltagarna som grupp. Forskargruppen har vid flertalet tillfällen gemensamt diskuterat tolkningar och analyser av intervjumaterialet.

Nyttan för deltagaren att delta i en studie av denna karaktär kan diskuteras på flera nivåer. På en individuell nivå kan medverkan innebära en möjlighet för personen att få berätta om sina erfarenheter, vilket kan upplevas som positivt eftersom det sällan ges liknande möjligheter för den här gruppen. På en mer strukturell nivå ger studien en ökad kunskap om erfarenheter av covid-19 och dess konsekvenser för den aktuella gruppen, kunskaper som förväntas kunna leda till förbättrad information och stöd både nationellt och lokalt framöver i liknande situationer. I ett samhällsperspektiv finns också vinster med ett bättre kunskapsunderlag om målgruppens villkor. Sammantaget överväger nyttan (jämfört med riskerna), oavsett vilken av dessa nivåer som avses, eftersom riskerna för deltagaren bedöms vara väldigt små.

Utifrån ett forskningsetiskt perspektiv är kvalitativ forskning, där personer med funktionsnedsättning själva kommer till tals, relativt sällsynt. Istället bedrivs forskning (såväl kvalitativ som kvantitativ) ofta genom att någon annan för personens talan. Arvidsson et al. (2016) uttrycker detta som att "några studier utgår från individens eget perspektiv men vanligare är att föräldrar, professionella eller

arbetsgivare är deltagare (s. 56)". Avsaknaden av individens eget perspektiv är problematisk, eftersom den minskar forskningens validitet, men också för att den bygger på forskningsetiskt tveksamma grunder. När personen själv inte får komma till tals blir det också någon annan som fattar beslut å deras vägnar och det kan ses som oetiskt att inte inkludera personer med intellektuell funktionsnedsättning i intervjustudier. Istället bör personer själva, så långt det är möjligt, ges möjlighet att föra sin egen talan och det är forskarna som ska göra de anpassningar som krävs.

Studien har godkänts av Etikprövningsmyndigheten (dnr 2021–00379).

## Resultat – personer med intellektuell funktionsnedsättnings egna erfarenheter av pandemin

Nedan följer, efter en presentation av deltagarna och deras stödinsatser, en tematisk presentation av intervjuerna med personer med intellektuell funktionsnedsättning och en sammanfattande analys. En sammanställning av intervjuerna med FUB-representanterna redovisas separat därefter.

### Presentation av de intervjuade

Totalt intervjuades 34 personer med IF i åldrarna 23–77 år, varav 18 var män och 16 var kvinnor. Medelåldern bland deltagarna var 41 år. Sexton personer (män n= 9, kvinnor n=7) bodde i gruppboende, sex personer (män n= 4, kvinnor n= 2) i serviceboende och tolv personer (män n= 5, kvinnor n= 7) i ordinärt boende. Av de som bodde i ordinärt boende erhöll en person (man n= 1) boendestöd enligt SoL. Gällande sysselsättning hade 26 (män n= 14, kvinnor n= 12) personer DV, 7 personer hade lönearbete (män n= 4, kvinnor n= 3) och en person var pensionär (kvinna n= 1) (Tabell 1).

**Tabell 1.** Beskrivning av deltagarna (fiktiva namn)

Namn	Kön	Ålder	Boendeform	Sysselsättning
Adam	Man	33 år	Gruppboende	DV
Amanda	Kvinna	54 år	Gruppboende	DV
Anders	Man	43 år	Serviceboende	DV
Bosse	Man	33 år	Boendestöd enl. SoL	Arbetar på café
Björn	Man	45 år	Serviceboende	DV
Calle	Man	30 år	Gruppboende	DV
Catharina	Kvinna	28 år	Ordinärt boende	DV
Cecilia	Kvinna	30 år	Gruppboende	DV
Daniella	Kvinna	29 år	Serviceboende	DV
Dante	Man	36 år	Ordinärt boende	Arbetar som skribent
Emil	Man	35 år	Ordinärt boende	DV
Fanny	Kvinna	54 år	Ordinärt boende	DV
Filip	Man	29 år	Gruppboende	DV
Fredrik	Man	29 år	Ordinärt boende	DV
Gabriel	Man	60 år	Gruppboende	DV
Gustav	Man	40 år	Serviceboende	DV
Hanna	Kvinna	41 år	Gruppboende	DV
Hillevi	Kvinna	31 år	Gruppboende	DV
Inga	Kvinna	59 år	Ordinärt boende	DV
Ingvar	Man	43 år	Gruppboende	DV
Ivar	Man	62 år	Ordinärt boende	DV
Jane	Kvinna	77 år	Gruppboende	Pensionär
Jenny	Kvinna	47 år	Gruppboende	DV
Jens	Man	30 år	Gruppboende	DV
Jonna	Kvinna	54 år	Gruppboende	DV
Juni	Kvinna	60 år	Serviceboende	DV
Jytte	Kvinna	54 år	Ordinärt boende	DV
Leo	Man	23 år	Gruppboende	DV

Love	Man	24 år	Servicebostad	DV
Maria	Kvinna	27 år	Ordinärt boende	Arbetar i butik
Meja	Kvinna	28 år	Ordinärt boende	Arbetar på café
Moa	Kvinna	25 år	Ordinärt boende	Arbetar i restaurang
Niklas	Man	34 år	Gruppboestad	Arbetar på Samhall
Nils	Man	36 år	Gruppboestad	Arbetar i butik

## Boende

### Pandemins påverkan på hemmiljön

Resultatet av intervjuerna belyser stora variationer i hur livet i hemmiljön har påverkats. Några personer vittnar om en liten eller ingen inverkan i sin boendesituation, medan ett flertal berättar om mer eller mindre omfattande begränsningar i form av förbud och regler. Den sammantagna bilden är att personer som bor på bostad med särskild service enligt LSS (1993:387) har levt med restriktioner och social isolering i betydligt högre grad än personer som bor i ordinärt boende. Vardagslivet på boendet har präglats av begränsningar som andra än de själva bestämt. Besöksförbud, inställda aktiviteter, förändringar i vardagsrutiner och begränsningar av sociala kontakter har påverkat livet, särskilt för de personer som bor på gruppboestad eller servicebostad.

### Påverkan på stödinsatser

Flera frågor under intervjuerna berör erfarenheter av personens stödinsatser, eventuella förändringar i dessa och huruvida stödinsatser uteblivit under covid-19-pandemin. En majoritet av de 20 intervjuade som bor i bostad med särskild service beskriver att stödinsatser har påverkats och minskat i omfattning på flera områden. Flera berättar att de hade önskat mer stöd än vad som erbjudits och att de upplevt att behovet av stöd har ökat under pandemin eftersom mer tid har spenderats på service- och gruppboestaden. Resultatet visar vidare att flera deltagare har upplevt en ökning av tillfällig personal och timvikarier. Det medför konsekvenser i form av att det är fler anställda än tidigare som ger stödet (och som personen inte känner så bra), men det har inneburit att stöd har kunnat fortsätta ges trots att en del ordinarie personal själva insjuknat i covid-19, eller behövt stanna hemma med symptom. Calle besvarar frågan om han fått stöd av personalen såhär: "Ja, det har jag fått för det finns alltid vikarier".

### Minskat stöd och förändrade rutiner på gruppboestäder

Anpassningar som har genomförts för att minska smittspridning har lett till flera negativa konsekvenser för de som bor på service- och gruppboestad. Stödtillfällen vid gemensam matlagning, matinköp, fritidsaktiviteter, samtalsstöd och social samvaro har under covid-19-pandemin minskat kraftigt eller varit helt inställda. Då pandemin har fortgått har det medfört att vissa aktiviteter och stödtillfällen varit inställda i upp till ett år. Resultatet av intervjuerna visar att få alternativa aktiviteter eller ersättning i form av t.ex. digitala aktiviteter använts. En tydlig konsekvens av pandemin är därför att flertalet deltagare som bor på bostad med särskild service upplevt en ökad passivering. Jane, som bor på gruppboestad, besvarar frågan vad boendet hade kunnat göra annorlunda, genom att konstatera: "Det skulle finnas nånting att göra på dagarna".

Inställda aktiviteter och förändrade rutiner på boendet innebär en mer oförutsägbar vardag, vilket flera intervjuade lyfter fram som särskilt svårt. Minskad kontroll och inställda vardagsrutiner medför en särskild påfrestning för personer som har behov av förutsägbarhet. Intervjuerna belyser att inställda stödtillfällen på boendet ofta sammanfallit med övriga förändringar i vardagen, såsom avbruten daglig verksamhet och minskat socialt umgänge. Kombinationen av minskat socialt umgänge, minskade aktiviteter på boendet och avsaknad av sysselsättning har påverkat livet

parallellt under månader. Två deltagare beskriver t.ex. att de valt att bo hos anhöriga under pandemin, då det varit lättare att upprätthålla vardagsrutiner där än på boendet och också ökat möjligheter till social samvaro.

Det förekommer dock undantag. Tre deltagare upplever att situationen på boendet inte har påverkats under pandemin. Dessa intervjuer visar på färre restriktioner avseende boendet, färre inställda aktiviteter och husmöten och att stödinsatser från personalen upplevs som likvärdiga med stödet som gavs innan pandemin. En av dem intervjuade beskriver särskilt hur personalen och grannarna på boendet har varit ett betydelsefullt stöd under den pågående pandemin. Andra positiva exempel är när personal anpassat stödet och erbjudit samtal som beskrivs ha lett till bättre mående och bättre möjligheter att hantera den begränsade vardagstillvaron.

### Längtan efter samtal och socialt umgänge

En av de mest påtagliga försämringarna för de intervjuade under covid-19-pandemin handlar om inställda samtalsstöd och minskade sociala kontakter. Flera beskriver att de känner sig ensamma. Möjligheten att prata med personal och grannar, till exempel vid fikastunder, har begränsats som en följd av social distans och inställda gemensamma aktiviteter.

Några intervjuade saknar att kunna samtala som vanligt med personalen. Ingvar säger:

Ja, det har faktiskt blivit mycket, alltså, personalen sitter mer i personalrummet. De ska inte ha kontakt med boende, deltagarna på boendet. Man ska ringa, det har blivit mer - det har blivit jobbigt.

Leo upplever att personalen har haft andra arbetsuppgifter som har prioriterats och att samtalsstödet därför uteblivit:

Leo: Där är ju mycket nu med covid, då har andra behövt mer hjälp och det har gjort att jag själv har fått strunta i att be om hjälpen som jag hade behövt.

I: Har stödet till dig försvunnit?

Leo: Yes. Till exempel när jag blev, när min (anhörig) dog så gick jag ner mig något enormt. Du vet, jag mådde dåligt, började dricka alkohol, med mera.

I: Hade du önskat att personalen hade funnits där för dig då?

Leo: Ja, det hade jag ju gjort. För att då tror jag att då hade jag förmodligen haft en, ett annat sätt att se på det idag.

Möjlighet att få stöd vid sorg och större livshändelser påverkas särskilt av minskat stöd, men också av att personalen inte kan vara fysiskt nära. Flera deltagare upplever en särskilt stor saknad av att inte kunna bli tröstad av personal på samma sätt som tidigare. En särskilt viktig del i att få tröst är fysisk närhet och fysisk beröring såsom kramar. I intervjuerna synliggörs att den fysiska distansen också innebär en ökad känslomässig distans, den fysiska närheten har inte varit möjlig på grund av smittskyddsåtgärder. Daniella belyser känslan av detta såhär:

Det har påverkat jättemycket. Vi får inte ha gemensamt fika. Man får bara vara en och en här uppe [i gemensamma lokalen, servicedelen]. Det är lite jobbigt. Sen så när man verkligen är väldigt ledsen och så där, förut kunde man få nån kram, man kunde bli tröstad på ett annat sätt. Nu när man är ledsen kan man inte göra det.

### Begränsad kontakt med grannar och inställda gemensamma aktiviteter

Resultatet visar att aktiviteter och utflykter, såsom gemensamma middagar, idrottsaktiviteter, filmkvällar, fikastunder och utflykter, regelbundet organiserades på service- och gruppbestäderna

innan pandemin. Både kollektiva aktiviteter tillsammans med en eller flera grannar och individuella aktiviteter med eller utan personal lyfts fram som en betydande del av vardagslivet på service- och gruppboendena. Av intervjuerna framgår att dessa aktiviteter till stor del har ställts in under året och när de ersatts har det varit framför allt med promenader och besök i naturen. Några undantag förekommer i studien där deltagare har fortsatt upprätthålla aktiviteter, med fysiska avstånd, och Emil berättar om en digital aktivitet som han deltar i en gång i veckan. Flera beskriver en saknad efter sina grannar, men är också rädda för att råka smitta andra på boendet med covid-19 och undviker därmed själva kontakt. Flera uppger att man inte får träffas längre, vilket Jens beskriver såhär: "Alltså... Jag har inte fått ta in någon av mina grannar på boendet".

#### Begränsningsåtgärder och restriktioner på bostad med särskild service

Olika grader av restriktioner på service- och gruppboendena lyfts fram i en majoritet av intervjuerna. En del åtgärder såsom regler och förbud beskrivs särskilt ha påverkat boendet i några intervjuer. En fjärdedel av de intervjuade som bor på bostad med särskild service uppger att gruppboendet/serviceboendet har infört besöksförbud, tillfälligt eller i flera omgångar, vilket inneburit att anhöriga och vänner inte kunnat besöka personen i hans egen lägenhet. Att inte få besök av anhöriga eller vänner upplevs av berörda intervjupersoner som påfrestande och svårt. Två personer uppger att det fortfarande råder besöksförbud på boendet vid intervjutillfället medan exempelvis Nils är osäker på om det har upphävts eller inte:

Nej, det har faktiskt varit begränsat nu [mm] men jag vet- jag är inte riktigt säker på hur det är just nu men jag tror, jag tror fortfarande det är besöksförbud [på boendet].

Totalt nio personer berättar om lokala restriktioner som avser gemensamhetsutrymmen, som vanligtvis består av gemensamt kök och matplats, samt ett större vardagsrum. Gemensamhetsutrymmena (benämns ibland som "basen" på serviceboendena) fyller för många en viktig funktion för att bryta isolering och skapa möjlighet till social samvaro eller gemensamma måltider för de personer som bor på service- och gruppboendet. Intervjuerna visar att flera begränsningar avseende gemensamhetsutrymmen har införts för att motverka smittspridning på service- och gruppboendena. I sex intervjuer framgår det att gemensamhetslokaler på service- och gruppboendena varit avstängda under pandemin, upp till ett år i sträck. En deltagare beskriver att hen som en följd av reglerna, valde att boka "basen" på eget bevåg. Tre deltagare uppger att särskilda restriktioner i hur och när man får vistas i gemensamhetslokalerna har upprättats på service- och gruppboendena. Love beskriver situationen såhär:

Och dels så kan jag inte gå in i basen hur som helst, för då måste jag först hålla avstånd och sedan kan jag inte ta juice till exempel och jag får inte laga maten, utan det får de själva göra åt oss.

Särskilda regler som upprättas av andra på boendet kan ibland gälla även andra aktiviteter. Några intervjuade upplever att personalen har infört regler kring inköp: "Jag har inte fått gå till affären eller nåt sånt under det här (Cecilia)". Jens beskriver att chefen infört regler kring inköp:

Jens: Vi får inte gå i affärer.  
I: Vem har bestämt att ni inte får gå i affärer?  
Jens: Det är gruppchefen och chefen.

Tre deltagare uppger att det inte förekommit några särskilda regler eller restriktioner på boendet. Det är förutom de allmänna råden som införts inga särskilda regler kring gemensamhetsutrymmen eller besök från anhöriga eller vänner. En av dem uppger att vänner har kunnat besöka



gruppboendestaden, men att dessa besökare fått använda en annan ingång för att begränsa kontakter med övriga boende.

### Inställda husmöten

Självbestämmande och delaktighet i de beslut som rör service- och gruppboendestaden är en betydande del av stödinsatser på boendet. Ett sätt att främja delaktighet på är att hålla i regelbundna husmöten på service- och gruppboendestäder. På husmöten ges möjlighet till gemensam information och beslutsfattande om frågor som rör service- och gruppboendestaden. Det är också ett tillfälle för de boende att träffas och diskutera angelägna synpunkter som rör boendet. Under pandemin har husmöten, som vanligtvis hålls i gemensamhetsutrymmen, i huvudsak varit inställda. Nio deltagare som bor på gruppboendestad/serviceboendestad beskriver att husmöten inte ägt rum under pandemin, medan tre deltagare uppger att husmöten har hållits som vanligt med undantag för kortare uppehåll eller perioder av exempelvis karantän. Av de nio deltagare som beskriver att husmöten inte hållits, är det en person som berättar att husmöten inte heller hölls innan pandemin heller och ytterligare en person menar att möten hållits, men inte tillsammans med de boende på gruppboendestaden, dvs att det bara varit personal på husmötet.

### Inverkan på boendesituationen för personer i ordinärt boende

I studien är det 12 personer som bor i ordinärt boende med eller utan boendestöd/personlig assistans eller tillsammans med anhöriga. Den sammantagna bilden är att dessa personers boendesituation har påverkats i betydligt mindre omfattning än de personer som bor på bostad med särskild service enligt LSS (1993:387 9§9). En majoritet upplever ingen märkbar förändring i boendesituationen utan anser att den i stort varit densamma som innan covid-19-pandemin. För Moa, som följd av permittering tillbringar mer tid hemma, har det varit viktigt att göra mer av det som hon "mår bra av". För henne är det att laga mat, baka, inreda och göra om hemma som upplevs meningsfullt och stimulerande.

### Liten inverkan på personalens stödinsatser inom boendestöd

En intervjufråga berör huruvida stödinsatser från boendestödet har påverkats av pandemin och om det finns förändringar i hur stödinsatser har genomförts. Flera av de som har boendestöd uppger att stödet fortsatt som tidigare och att stödet inte har förändrats under pandemin, förutom att stödinsatser i större utsträckning genomförts av vikarier. Ett fåtal intervjuer visar dock att det finns en önskan om ett utökat stöd under pandemin. Ett exempel på vikten av stöd ges av en deltagare som upplever att det varit svårt att förstå vissa coronarestriktioner, men att det fungerat när personalens instruktioner varit tydliga. Precis som för de som har boende med särskild service kommer även i dessa intervjuer en saknad efter fysisk kontakt med personalen till uttryck. Att inte få tröst, bland annat genom fysisk närhet när man är ledsen, berättar Fanny om:

Och när man är ledsen och vill ha tröst så kan man inte få kram liksom, det känns inget roligt. Jag längtar efter, jag vill ha den trösten, tycker det är skönt att få en kram. Och så får man inte det.

### Möjligheter till sociala kontakter och umgänge med andra

Ett av de främsta resultaten från intervjuerna med desom bor i eget boende, är att sociala kontakter med anhöriga, familj och vänner har kunnat fortsätta under covid-19-pandemin. De har kunnat välja vilka sociala kontakter de velat ha själva. Ingen av de som bor i egen lägenhet med eller utan boendestöd uppger att förbud eller liknande har bestämts av personal eller andra. Flera lyfter dock fram vikten av att följa de generella restriktionerna, som att hålla avstånd och minska antalet sociala kontakter.

## Sysselsättning

En majoritet av studiens deltagare, 26 personer, har daglig verksamhet. Insatsen ska erbjuda den enskilde stimulans, utveckling, meningsfullhet och gemenskap utefter dennes behov och önskemål. Sju personer har en anställning, med eller utan lönesubvention, och en av studiens deltagare är pensionär.

### Daglig verksamhet – mycket inställt men stor variation

Gemensamt för det stora flertalet (19 av 26) av de som har dagliga verksamheten de haromfattats av förändringar och i många fall försämringar och begränsningar. Några av de försämringar som är återkommande är att verksamheten har bedrivits i mindre grupper med minskad social samvaro som effekt, minskad tid för den enskilde i verksamheten och inställda aktiviteter och praktikmöjligheter. Resultaten synliggör också stora variationer mellan olika kommuners hantering av verksamheterna. Flertalet berättar om att all vanlig verksamhet är inställd sedan våren 2020, en annan deltagare har själv valt att ej delta i någon verksamhet på grund av risken att bli smittad. För sju av de intervjuade har verksamheten bedrivits ungefär på samma sätt som innan pandemin, med inga eller mindre förändringar.

I 19 av intervjuerna beskrivs större förändringar. För 13 av deltagarna har det inneburit att verksamheten antingen varit helt stängd under längre sammanhängande perioder, att all verksamhet varit förlagd utomhus eller att man inte haft kontakt med sin dagliga verksamhet på över ett år. För en av deltagarna försvårade pandemin byte av daglig verksamhet vilket ledde till att hen då stod utan pågående insats under flera månader. 5 av deltagarna uppger att daglig verksamhet har varit öppen men med betydande inskränkningar, exempel som lyfts fram är att det går att komma till lokalen men att praktikplatsen är stängd, att flera aktiviteter är pausade tills vidare eller att man inte längre roterar grupper eller äter lunch tillsammans. För 7 av de 26 personer som har daglig verksamhet har verksamheten varit öppen och de beskriver små eller inga förändringar.

Flera av de deltagare som upplevt större förändringar av sysselsättningen berättar också om ett sämre mående kopplat till dessa. Gustav berättar om hur stängningen påverkade honom:

För mig blev det väldigt jobbigt och annorlunda att vara hemma om dagarna istället. Jag orkade inte vara hemma bara, jag var ute på kaféer och restauranger. Det blev lite dyrt i längden.

Gustavs handledare på den dagliga verksamheten, som medverkar vid intervjun, berättar om beslutet att stänga verksamheten:

Ja, för det blev väl typ förra påsken så beslutade ju [kommunen] från en dag till en annan nästan att nu stänger vi daglig verksamhet så det vart ju panik. Det var ju ingen som hade förberett eller någonting. Du mådde ju oerhört dåligt av det, vissa finner sig ju bättre i det på olika sätt men du mådde..., fick ju nästan panik över att vara instängd och inte ha något att göra [...].

Handledaren berättar vidare att personal från daglig verksamhet åkte till Gustavs boende två tillfällen per vecka och promenerade med honom samt försåg honom med uppgifter (knep och knåp m.m.) som han kunde sysselsätta sig med. Vidare berättar hon att Gustav upplevde sig instängd och att han gick på loppmarknader, besökte kiosker, restauranger och reste med kollektivtrafik. Utifrån Gustavs försämrade mående och det riskbeteende han bedömdes ha gjordes tillsammans med personal på boendet och anhöriga en förfrågan till LSS-handläggaren om ett undantag för att han skulle få återgå till sin dagliga verksamhet, vilket beviljades.

Jens hade innan pandemin en insats där han rörde sig mellan olika verksamheter olika dagar, något som begränsades och Jens erbjöds istället att komma en dag i veckan. Jens handledare berättar: "Ja, verkligen så där på nåder att du fick det för att du behövde det". Dessa begränsningar gjorde att Jens valde att byta verksamhet. Även Calles dagliga verksamhet har varit stängd: "Ja, det var förra våren. Då stängdes allting, mitt jobb och allting. Jag tyckte inte att det var kul". På frågan vad han gjorde under denna period svarar han: "Jag var hemma och promenerade och sådana saker". Vidare berättar han om ett försämrat mående under pandemin och härleder detta till att han haft mindre att sysselsätta sig med: "Jag tycker att det har blivit sämre för att man brukar bli mer deprimerad för att man inte har så mycket att göra".

Även Filip berättar om stora förändringar och hur det kändes för honom i början av pandemin:

Det var väldigt såhär, påfrestande och lite såhär konstigt i början, så jag tycker det var lite jobbigt i början att bara ställa om och inte träffa så mycket folk och vara för sig själv. Och inte kunna jobba så mycket. Det var mycket som blev annorlunda.

Filip har daglig verksamhet i en större stad och den största delen förlagd ute på en arbetsplats där han praktiserar som vaktmästare. På frågan hur daglig verksamhet har förändrats under pandemin berättar han om långa uppehåll där han inte kunnat vara närvarande på praktikplatsen:

Ja, jag fick ett uppehåll med jobbet där då. Hela förra våren och sen fick jag börja jobba på sommaren igen. Och sen blev det uppehåll igen, och nu har jag haft uppehåll med jobbet sen november tills nu då. Det har varit ett väldigt långt mellanrum tills nu liksom. Så jag har inte jobbat sen november.

Trots de långa uppehållen och att det i perioder har varit påfrestande och annorlunda att inte kunna jobba resonerar Filip kring riskerna att bli smittad och om möjligheten att fortsätta sin praktik som vanligt under pandemin:

Med tanke på att jag har ett sånt jobb där man träffar mycket folk utifrån hela tiden så är det svårt på det sättet. När jag hade mitt sista pass då var jag i en lokal som är liten av sig, den är inte så stor av sig, och jobbade där så hade jag på mig munskydd. Jag vågade inte riktigt för det var totalt sett tolv personer i det lilla rummet. Det var väldigt trångt kan man säga, jag var den enda som hade munskydd. Nä, men jag känner inte att det skulle varit något som skulle varit bättre sådär. Jag är ganska glad på ett sätt över att jag inte jobbat så mycket för det gått lite, lite folk som blivit smittade av covid kring jobbet. Två nära kollegor till mig har varit sjuka. På det sättet har det varit skönt att inte jobba utan vara hemma och inte bli smittad.

Även för de deltagare som beskriver att verksamheten varit igång, antingen hela tiden eller bortsett från några kortare perioder på grund av misstänkt smitta, berättar om förändringar i planering och typ av aktiviteter. Cecilia berättar att vissa aktiviteter är inställda och att all verksamhet är förlagd utomhus. För Adam har det inneburit en mer uppdelad verksamhet och att han nu endast har tillgång till två rum, dvs nu har färre aktiviteter. Han uttrycker att han främst saknar att få vara med viss personal. Ivar berättar att hans dagliga verksamhet har varit öppen men att flertalet aktiviteter och utflykter de brukar göra har ställts in eller skjutits på framtiden. Inga berättar att hon tidigare hade daglig verksamhet tre dagar i veckan på ett kafé men att det har varit stängt sedan pandemin bröt ut. Istället ses de och promenerar tre dagar i veckan vilket hon är positiv till: "Jaja, det är bra! Annars hade man ju bara suttit hemma ju". Dock uppger hon att hon saknar sina arbetsuppgifter och

kunderna. Amanda berättar om en period på några dagar när hennes verksamhet stängdes och hon gick och väntade på att de skulle informera om att den skulle öppna igen:

Vi fick, ah, vi fick vänta. En dag, två dagar, vi fick vänta ganska länge [mm] och så sa de såhär "Nej, vi vet inte när vi får öppna". Men när den dagen kom att de öppnade, [mm] jäklar vad jag, ah, då tänkte jag "Nej, nu vill jag inte sitta kvar här. Nu vill jag ut".

Vidare berättar hon att hennes insats minskats från fem till tre dagar och att hon varje vecka väntar på att det ska bli onsdag:

Nu är det bara, nu så byter de. Så att ah, just nu så jobbar, så jobbar några stycken och jag väntar på min tur på onsdag.

Även för Anders har tillvaron förändrats. Hans dagliga verksamhet har varit öppen bortsett från några stängda veckor på grund av misstänkt smitta, men hans sysslor har organiserats om och dragits ner i tid. Även om det är mindre tid är han glad över att det har varit öppet: "Ja men, [annars] vet jag inte vad jag hade gjort". Tre av studiens deltagare uppger att de själva beslutat att vara hemma under en längre sammanhängande tid. För två av dessa har daglig verksamhet anpassats utefter deras önskemål. Catharina berättar att hon sitter hemma och jobbar med inlägg till en blogg och att hon kan nå personalen vid behov. Hon ser att det finns fördelar med att arbeta hemifrån, att hon får ett större lugn och lättare kan koncentrera sig. Hanna valde på grund av sina underliggande sjukdomar att pausa sin praktik och att träffa sina handledare på daglig verksamhet digitalt redan innan kommunen beslutade om stängning av all daglig verksamhet. Under de första sex månaderna skedde kontakten med handledare via telefon därefter övergick det till videomöten. Under samtalen följer de upp de uppgifter Hanna gör hemma samt hennes mående. Hanna berättar att hon önskar att handledarna hade erbjudit henne kontakt via videomöten tidigare då det är en stor skillnad mot vanliga telefonsamtal. Till skillnad från Catharina och Hanna har Hillevi bott hemma hos sina föräldrar i ett år och endast i början haft lite kontakt med sin dagliga verksamhet. Därefter har hon inte hört av sig och berättar att de inte heller har gjort det. Intervjuaren frågar om hon hade velat det men Hillevi menar att det inte är så viktigt och att hon inte har mått så bra.

#### Anställd – och att erfarra permittering

Sju av studiens 34 deltagare har någon form av anställning. Anställningarna varierar i omfattning, om de är lönebidragssubventionerade av Arbetsförmedlingen eller om det är anställning via Samhall. Sex av deltagarna har påverkats negativt av pandemin och berättar om förändrade förutsättningar och mindre social kontakt. Den sjunde arbetar i livsmedelsbranschen och berättar att kunderna handlar på andra tider och att han tycker att det är svårt och jobbigt att använda visir men att pandemin inte påverkat hans arbetssituation på annat sätt. Fem har varit permitterade och en har för sin egen "säkerhet" endast jobbat hemifrån. För en av deltagarna har permitteringen lett till uppsägning. Via Arbetsförmedlingen fick han sedan en anställning som lokalvårdare. Niklas berättar om hur det påverkade honom:

Och jo, jag blev, jag håller mig att jag blev ledsen att jag fick förlora mitt jobb, mina kompisar på den där stället. Jag hade bättre läge kan man säga. Jag gillar mitt intresse och det är restaurangjobb och sådär men tyvärr.

Innan han bestämde sig för att byta jobb samtalade han med sin chef om möjligheterna att vara kvar och om chefen tyckte att han skulle ta det nya jobbet:

Jag frågade också innan liksom jag skulle flytta från restaurangen till Samhall och sådär, och så sa jag till min arbetsgivare där på jobbet liksom "Om jag får ett nytt

erbjudande för jobb och sådär, skulle jag ta den eller ska jag vänta på er ifall det blir bra läge och sådär?" Så sa han "Jag tycker att du ska ta det" Så jag fick liksom tips av min arbetsgivare och jag följer det bara. Jag följer det bara, min arbetsgivare tips, och vad jag skulle liksom gå vidare i livet liksom tänkte jag. Så det var faktiskt ganska tuff situation, [mm] inte bara för mig, för alla.

Moa hade jobbat som kock på en restaurang i sex år när hon blev permitterad. Hon beskriver en ambivalens över att dels känna lättnad över att inte behöva åka till jobbet då resan upplevs jobbig på grund av risken att bli smittad, men hon mår inte heller bra av att vara hemma och upplever även en oro kring ekonomin och framtiden:

Det har satt sig på mitt lilla psyke kan jag säga. [ah] Tankar, funderingar [mm] om man säger så. Tankar har gått att "Ska jag söka mig nåt nytt eller ska jag bara vara kvar och vara tacksam över dem timmar jag får? [mm] Eller ska jag bara hårda ut det här för alla är med om samma sak? Det är inte bara jag.

Just oro över ekonomin återkommer hon till och berättar om den senaste månadens lön:

Och det gör mig orolig. Det är liksom-[ah] lönen den här månaden var inte, om jag säger så. [nä] Det går men jag hade aldrig klarat det själv.

En annan av studiens deltagare, Meja, arbetar sedan sju år som cafébiträde. Även hon har varit korttidspermitterad och hon har tvingats minska sin arbetstid med 60%. Meja beskriver sin arbetsplats som en stor familj och att de kämpat för att caféet ska kunna finnas kvar. Hon berättar om viss oro för framtiden:

Alltså man har känt sig lite, lite liksom att bli av med jobbet men nu hoppas jag att det här blir bättre liksom och att vi får, vi får gå tillbaka till det normala.

Mejas handledare kompletterar det Meja berättar om betydelsen av att stötta varandra:

Mm. Vi har ju, vi har ju hållit andan uppe ganska mycket här och sagt att "Det här, det fixar vi. Det finns inget annat än att vi ska klara det". Jag tror att vi alla har känt oss hyggligt lugna. Även om det finns en liten oro [ah] så har vi ju "Nej men det här går bra".

Maria jobbar i butik och har varit permitterad i knappt ett år. Hon berättar hur det har påverkat henne:

Men det har väl påverkat både arbetsmässigt och tidsmässigt. Jag är ju fortfarande permitterad, gjort det eller vart det i snart ett år. Så visst, det har ju påverkat. [mm] Inte lika långa dagar på jobbet. Sen blir det att man åker hem och sätter sig i lägenheten eller så. [mm] Man gör ju inte så mycket annat.

Likt Nils som jobbar i livsmedelsaffär berättar Maria om svårigheterna att använda skyddsutrustning i jobbet:

Men det är så svårt att jobba i det så man gör liksom inte det. Det, då försöker man ändå hålla mer avstånd än att ha på sig det.

Oavsett om deltagarna har sysselsättning via daglig verksamhet eller anställning visar resultaten på vikten av sysselsättning och när förutsättningarna förändras och denna inte är tillgänglig hur det kan inverka på hälsa och välmående. Förutom rutiner ger sysselsättningen meningsfullhet och tillhörighet. Flertalet deltagare beskriver ett försämrat mående, en mer händelsefattig och begränsad vardag när hela verksamheter och/eller enskilda aktiviteter ställts in, i flera fall utan att ersättas.

## Fritidsaktiviteter

Med fritiden avses vanligen den del av dygnet och veckan som inte upptas av arbete, måltider och sömn, och beskrivs ibland som den tid en person själv förfogar över. I det här sammanhanget förstås fritid framförallt som aktiviteter (som tex träning, idrott, dans och umgänge med vänner) som individen i vanliga fall finner nöje i och uppfattar som meningsfullt.

LSS-insatsen bostad med särskild service för vuxna (LSS 1993:387 9§9) innefattar fritidsverksamhet och kulturella aktiviteter. Majoriteten av de intervjuade med den insatsen berättar att även fritidsaktiviteter som vanligen ordnas av boendet har blivit inställda och ibland ersatts av promenader. För många är det avsaknaden av sociala kontakter, men även bristen på fritidsaktiviteter som upplevts som mycket begränsande. Filip berättar:

Man har ju inte kunnat ta hem familj, någon från familj eller släkt eller kompisar. Utan det har varit väldigt begränsat, och vi har inte kunnat åkt iväg på utflykter eller någonting sådär då. Ja, det har varit väldigt mycket som påverkat boendet kan man säga.

När deltagarna beskriver att deras fritidsaktiviteter blivit påverkade, är det oftast i betydelsen inställda, vare sig det handlar om att kunnat göra utflykter, resa, gå på bio eller gå på konsert. Att gå i affärer är en fritidsaktivitet som kan ses som både en nödvändighet, en distraktion och som ett nöje. För flera av de som bor i grupp- eller servicebostad har möjligheten att besöka en affär, vare sig det handlar om en livsmedelsaffär eller en shoppinggalleria, kraftigt begränsats. Catharina upplevt det som ett stort nöje att besöka en konstnärsshop men har under några perioder under pandemin valt att beställa material över nätet – och längtar tills hon kan besöka affären igen. Amanda och Björn berättar att de inte har fått besöka någon affär sedan pandemin bröt ut, vilket de upplever som mycket begränsande.

Andra vittnar om att alla danser som vanligen har arrangerats har ställts in, att simhallar varit stängda och att träning i olika lagidrotter ställts in – och att det påverkar dem mycket. Leo beskriver en saknad som han delar med flera: "Hockeyn är det ju något jag saknar. Liksom, stå i en stor klunga och skrika". Maria berättar att hon inte "har inte kunnat spela fotboll på 18 mån, saknar det", men också att hon försöker se ljust på det hela. Hon säger att eftersom hon nu inte kan resa någonstans så försöker hon använda sin fantasi för att hitta på andra saker att göra..

Flertalet av deltagarna gick innan pandemin regelbundet på gym. Några har anpassat sina besök till tider då där har varit få besökare. För andra har utegym blivit ett alternativ till gymhallarna. Ett annat alternativ, som Fanny berättar om, är att träna med hjälp av en app, men hon tycker det är tråkigt. Hon, liksom några andra, har helt slutat gå till gymmet på grund av rädsla för smitta:

...sen har jag själv tyckt att det var läskigt att gå på gym. Man vet inte om någon hostar eller huruvida om de torkat av maskinen och så (Fanny).

Nils brukar också träna på gym men under pandemin har han blivit avrådd att gå dit. Att inte gå till gymmet upplever han som mycket tråkigt.

Det var ju, jag har ju inte, på grund av att jag bor på boende, så har jag inte fått, de tycker inte jag ska, de tycker att jag ska undvika gå till gymmet, så det, det har ju påverkat mig. Det kan jag inte göra just nu (Nils).

Anders berättar att han saknar att gå och simma, att åka och dansa, men också träffa vänner och fika på café:

Jobbigt med corona, att man inte får träffa nya människor [mm] och sånt. (...) Jag har jättetråkigt.

För Anders, liksom för flera andra, har både umgänge med vänner och fysiskt krävande fritidsaktiviteter till viss del ersatts av dator- och tv-spel. Emil tycker i och för sig att det fungerar någorlunda, men han saknar att vara med sina vänner.

Sammantaget beskriver en majoritet av deltagarna att tillvaron blivit mer passiv, att de inte kan vara ute och röra sig i samhället på det sätt de är vana vid. Att delta i samhällslivet ger en känsla av att vara fri och oberoende, men är också en väg till gemenskap med andra. Många uttrycker också att de känner sig instängda och beroende av andra i större utsträckning än innan pandemin.

### Hälsa, mående, Covid-smitta, sjukvård

Under 2020 genomfördes en rad smittskyddsåtgärder genom implementering av lagar, förordningar och allmänna råd i Sverige för att minska spridningen av covid-19 i befolkningen (FHM, 2021). Sådana åtgärder har påverkat livet på flera sätt, bland i form av sämre mående, men intervjuerna visar också på en hög grad av följsamhet mot smittskyddsåtgärderna, som provtagning vid misstänkt smitta och en positiv inställning till vaccination.

### Information om smittskyddsåtgärder

Vi håller avstånd fortfarande och tvättar händerna och spritar dem och så (Jonna).

Information om coronaviruset och hur man kan minska smittspridning tas upp i samtliga intervjuer. Hur man har fått information om smittskyddsåtgärder varierar men beskrivs komma dels från nyhetsrapportering och presskonferenser med myndigheter, dels från gode män/anhöriga och personal. Den sammantagna bilden av intervjuerna är att handledare på daglig verksamhet och stödpersonal på särskilt boende enl LSS (1993:387 9§9) vid upprepade tillfällen har informerat om smittskyddsåtgärder såsom vikten av att hålla avstånd till andra, tvätta händerna, stanna hemma vid symtom och använda handsprit. Flera deltagare uppger vidare att personalen har använt munskydd, visir och upprättat rutiner med att t.ex. sprita händerna inför besök för att minska risken för smitta. Personalens skyddsutrustning beskrivs främst som en viktig åtgärd för att förhindra smitta. En deltagare beskriver dock att hen behövt påpeka och påminna personalen om vikten av att använda munskydd och beskriver att informationen från personalen om smittskyddsåtgärder inte varit tillräckligt tydlig. Men skyddsutrustningen kan också upplevas inverka negativt på känslan av att faktiskt bo i ett vanligt hem. En deltagare beskriver det med orden: "Det känns som att jag har hela lasarettet här, här hemma" (Björn).

### Hög följsamhet av smittskyddsåtgärder

Intervjusvaren visar att deltagarna har vidtagit flera åtgärder och har kännedom om FHM:s allmänna råd (HSLF-FS 2020:12) om allas ansvar för att förhindra smittspridning av covid-19. Det kan i praktiken innebära att följa råden trots att andra inte gör det. Emil beskriver det så här:

[...] fast det enda jag skulle vilja ändra på [jobbet] är att de andra i personalen också bär munskydd eller skyddsmask. För de flesta gör inte det, jag är den enda som alltid har mask på mig ända sedan jag tog pandemin på allvar.

Några deltagare beskriver att de dessutom vidtagit ytterligare åtgärder pga rädsla för att bli smittad. Det tar sig i uttryck på olika sätt. Det har för några deltagare inneburit en betydande isolering, undvikande av sociala kontakter eller att man har stannat hemma i betydligt högre utsträckning än andra. Andra har använt munskydd och/eller visir i situationer även under perioder det inte funnits en explicit rekommendation.

Daniella: Jag har munskydd hela tiden när jag åker. Är det dessutom mycket folk så har jag visir. Sen så har jag handsprit i jackan hela tiden. Så att om jag rör något i bussen eller sådär så spritar jag alltid händerna. Innan jag kliver på, när jag kliver av och sen så när jag kommer hem så tvättar och spritar jag händerna igen.

En frustration över att andra personer i omgivningen inte följer rekommendationerna och att man själv därför ska drabbas kan urskiljas i flera intervjuer. Tre personer beskriver situationen såhär:

Fanny: Och när jag följer saker, och inte andra följer. Då blir jag irriterad.

Catharina: Men många folk bara jamen vi går och jobbar fast [man] är förkyld [...]. Och det är ganska dumt att folk gör det. Är du sjuk stanna hemma. Punkt.

Filip: Man ser ju själv på tv, när man tillhör riskgrupp och håller sig inne mycket och inte går i affärer och så ser man massa folk (...) på köpcenter och så.

### Erfarenhet av covid-19

Majoriteten av de deltagarna uppger att de inte har haft covid-19. Endast tre deltagare berättar att de testat positivt för sjukdomen, varav en person har varit i behov av sjukhusvård. Deltagarna beskriver att det finns rutiner kring provtagning vid misstänkta symtom har praktiserats i hög grad. Tre av fyra deltagare har genomgått provtagning och några har genomfört provtagning vid upprepade tillfällen. Flera personer uppger att de behövt sitta i karantän på boendet i avvaktan på provsvar eller vid kontakt med person som har påvisad smitta av covid-19. Vid dessa tillfällen har isolering i sin egen lägenhet utan kontakt med andra varit nödvändig. De personer som suttit i karantän har under denna isolering fått stöd av personal eller anhöriga med matinköp. En del framhåller vikten av dessa tillfällen som nödvändiga och har ersatt sociala kontakter med exempelvis telefonsamtal, medan andra har levt i avskildhet. Amanda, som suttit i karantän vid två tillfällen, beskriver frustrationen i isoleringen på följande sätt: "Jag blev mer och mer galen,...".

### Positiv inställning till vaccination

Fanny: Ja, den [vaccinationen] har man längtat efter.

Intervjuerna visar att en övervägande majoritet av deltagarna är positiva till vaccination och har redan vaccinerat sig eller kommer att vaccinera sig vid intervjutillfället. Flera vittnar om en stor lättnad över vaccinet mot sjukdomen och andra beskriver tillfället när det fanns ett godkänt vaccin som en vändpunkt i pandemin. Cecilia åskådliggör detta med: "Ja alltså innan vaccinet kom, så var jag hur orolig som helst." Dante upplever att ta vaccinet som en självklarhet: "Det fanns inget att tveka på!"

Ett fåtal deltagare uppger dock en oro för vaccinets biverkningar och hur vaccinet påverkas av andra mediciner och två uppger vid intervjutillfället att de avvaktar med vaccinering.

### Besöka sjukvård, tandläkare och vårdcentral under pandemin

En övervägande majoritet av deltagarna har fortsatt kontakta vårdcentral, besöka sjukvård och tandläkare och övriga vårdkontakter under pandemin. Flera vittnar dock om en rädsla för att bli smittade under sjukvårdsbesök. Resultaten visar även att när fysiska besök inte har varit möjliga, eller för att minska fysiska kontakter, så har videosamtal eller hembesök erbjudits. Resultaten är likvärdiga för deltagare oavsett boendeform. Åtta deltagare beskriver dock att de redan innan pandemin sällan besökte vårdcentralen och därför inte upplevt någon större förändring.



Ja inte så stor skillnad. Alltså det är ju, ah, det är det att man måste tänka på att hålla avstånd. Det är ju bara det, annars så tycker jag inte att det är så jättestor skillnad (Nils).

Andra typer av besök har dock varit inställda. Exempelvis har fotvårdsbesök, samtalsgrupper, rehabilitering och besök av arbetsterapeut blivit inställda vilket medfört att vissa besök har skjutits på framtiden trots att behovet har funnits.

### Mående under pandemin

Moa: Jag är så sårbar just nu.

Upplevelser av att må sämre under covid-19-pandemin genomsyrar intervjuerna och endast fyra personer av de 34 intervjuade uttrycker att deras mående inte har påverkats. Några studiedeltagare upplever ett betydligt sämre mående och återkommer till det vid ett flertal tillfällen under intervjuerna. Ökad oro, rädsla, rastlöshet, frustration, nedstämdhet och en ökad stressnivå är enligt dem negativa konsekvenser av den situation som covid-19 gett upphov till.

Deltagare som upplever oro och ängslan vittnar dels om en rädsla för att själva bli smittade av sjukdomen, men också en rädsla för att andra familjemedlemmar ska bli sjuka. En deltagare beskriver att hen är livrädd och har nära till gråt. Covid-19-pandemins restriktioner beskrivs i några intervjuer som en ny vardag med en minskad kontroll, ökad maktlöshet och upplevelsen av att vara instängd:

Hillevi: Ja, jag har inte mått så bra. Jag har liksom känt mig så himla instängd som jag sa förut. Jag är så van att göra vad jag vill och jag blir stressad om jag inte får, dels så har jag mått lite psykiskt dåligt av ja av det här.

Jenny: Jag klarar inte av att vara hemma [hela tiden]. Då blir jag orolig och jag blir ledsen och sen är jag rastlös.

I några intervjuer vittnar deltagare om att minskat personalstöd har inneburit ett sämre mående. En person beskriver att hen i avsaknad av samtalsstöd ökade bruket av alkohol och en annan deltagare beskriver att den önskat mer personalstöd och har svårt att sova på grund av oro. Förutom oro för att utsättas för smitta och insjukna, beskrivs också en allmän ovisshet inför framtiden. I flera intervjuer beskrivs en mer existentiell oro om livet kommer att återgå till det normala. Tre deltagare tar upp att den ständiga nyhetsrapporteringen har bidragit till en ökad oro.

Fanny: Alltså, jag är rädd för framtiden överhuvudtaget. Och det här att man inte vet när det ska sluta, när man inte får något slutdatum. Det är jätteskrämmande.

Den egna funktionsnedsättningen beskrivs i flera intervjuer innebära en särskild påfrestning när förutsättningarna för att leva som vanligt förändras.

Daniella: Vart man än går någonstans så måste man alltid tänka steget före liksom och det är det som är så himla jobbigt för jag har svårt att tänka så.

Av intervjuerna framgår att förändringar i rutiner och inställda vardagsaktiviteter, i kombination med minskat stöd och färre kontakter, kan upplevas vara särskilt påfrestande. En deltagare beskriver en rädsla för att tappa sociala färdigheter som hen har byggt upp under längre tid.

### Ökad ensamhet och isolering

Flera deltagare beskriver en ökad isolering och ibland även ensamhet som en konsekvens av covid-19-pandemin. Ensamhet påverkar människor på olika sätt, beroende på om den är självald eller ofrivillig. Några deltagare beskriver att de redan innan pandemin hade begränsat socialt umgänge

medan flertalet känner sig ensamma och längtar efter andra. För personer som redan tidigare hade ett begränsat socialt nätverk, är det särskilt viktigt att uppmärksamma signaler som beskriver en ökad ensamhet. Intervjuerna visar att personer med mer omfattande stödbehov beskriver en större isolering eller ensamhet än personer med mindre stödbehov. Några skillnader i beskrivningar av mående finns även mellan de som bor på särskilt boende och de som bor i ordinärt boende med eller utan boendestöd. Medan personer som bor i ordinärt boende vittnar om oro främst, beskriver fler personer som bor på särskilt boende en oro och ökad ensamhet. Intervjuerna visar att den senare gruppen har spenderat mer tid i hemmet och att hemmiljön har omfattats av nya regler kring hur man får bete sig i sitt eget hem. De personer som beskriver erfarenheter av besöksförbud eller särskilda regler återger ett sämre mående. Minskade sociala kontakter, inställda fritidsaktiviteter och inställd sysselsättning, bidrar till ett mer passivt liv. Det passiva livet innebär i sin tur en ökad risk för sämre mående. Calle beskriver sitt mående under pandemin såhär: " Jag tycker att det har blivit sämre för att man brukar bli mer deprimerad för att man inte har så mycket att göra".

### Framtidstro och kämpaglöd

Det framkommer i intervjuerna att stöd från arbetskamrater, familjemedlemmar, grannar på boendet och stödpersonal kan minska risken för att må dåligt. När stöd har funnits runt omkring, blir oron och de negativa konsekvenserna mindre. Niklas, som upplevt stöd under pandemin av grannar och personal på boendet, resonerar kring sitt mående och covid-19-pandemin:

Det är inte lätt för mig heller. Det är en svår situation. Det har påverkat alla människor på jorden liksom. [...] Vi säger att livet rullar på. Den dagen Corona började och startades så kommer den att försvinna, och det hoppas jag så fort som möjligt.

En annan deltagare beskriver hur man stöttar varandra på arbetsplatsen och tillsammans pratar om när de kan återgå till jobbet som vanligt. I intervjun med Amanda framkommer det en kämpaglöd och motståndskraft för den påfrestande situation hon befinner sig i:

Och jag ger mig inte. Jag jobbar på. Jag gör mina grejer så får corona göra sitt. Jag struntar blankt i det. Det får dröja hur länge som helst. Så är det bara. Jag tänker inte låta coronan ta över mitt liv, aldrig.

### Kontakt anhöriga, nära relationer

Majoriteten av intervjudeltagarna har blivit mer eller mindre socialt isolerade under pandemin. Några få av dem tycker om att vara ensamma och de beskriver inte ensamhet som ett så stort problem, men för de flesta upplevs isoleringen i termer som inestängt, ensamt, jobbigt och tråkigt. Isoleringen har även inneburit att emotionella stödet och de sociala interaktionerna har varit begränsade. En deltagare uttrycker oro för att ha tappat sociala färdigheter som hen kämpat med och byggt upp under en längre tid. Flera beskriver att anhöriga inte fått besöka dem pga besöksförbud och majoriteten har inte träffat sina vänner fysiskt.

Filip: Men kompisar har jag inte träffat på ett helt år nu, jag har inte träffat en endaste kompis. Man har ju kontakt via sociala medier men jag har inte träffat någon fysiskt på ett år. Och det har varit lite jobbigt.

Det är tydligt att deltagarna saknar fysiska träffar med sina vänner. Flera har dock upprätthållit sina sociala nätverk genom telefon, sms, chattar och sociala medier. När Emil beskriver den digitala kontakten kan den liknas vid en livlina:

Emil: Ja, jag umgås inte så mycket med folk numera. Alltså, det blir mera genom datorn då. Och man ringer ibland. Jag försöker undvika att träffa så många som möjligt. [...] Lite ensamt har det varit, men som sagt, om jag inte hade kontakten med kompisarna online då skulle det vara svårare tror jag. Eller då skulle jag ju bli tokig.

Dock upplevs inte den digitala kontakten ge samma kvaliteter som den fysiska. Jytte uppger att hon har påverkats negativt genom att inte ha kunnat träffa sin familj fysiskt och Gustav har större behov av kontakt med sin mamma när han inte kan träffa vännerna fysiskt, så hon pratar i telefon varje dag med sin mamma.

För Bosse, liksom för flera andra, har det inskränkta kompislivet inneburit mer tid med anhöriga: “[varit] hos mamma och pappa på helger faktiskt. Det brukar bli så ensamt och sådär”. Även Nils besöker regelbundet sina föräldrar. Eftersom han arbetar på en livsmedelsbutik hjälper han föräldrarna med att handla en gång i veckan – något han tycker känns bra.

### Digital teknik och information

I Internetstiftelsens rapport ”Svenskarna och internet 2020” (2020) framgår det att svenskarna har använt internet mer under pandemin än vad man gjort tidigare. Pandemi har tvingat fram fler digitala lösningar vilket har påverkat arbetsplatser, utbildningssätt och vardagliga aktiviteter. Utvecklingen har bidragit till att snabba på digitaliseringen på ett sätt som man tidigare inte trodde var möjlig. Samtidigt är det känt sedan innan pandemin att det finns grupper som inte är delaktiga i det digitala landskapet. Personer med språkliga och/eller intellektuella svårigheter har dock “de största svårigheterna och det största digitala utanförskapet” (Begripsam, 2020, sid 10). Kombinationen av den kraftigt ökade internetanvändningen bland befolkningen i stort och det dokumenterade digitala utanförskapet bland personer med intellektuell funktionsnedsättning gör det viktigt att uppmärksamma den digitala teknikens roll under pandemin för den aktuella gruppen.

Tillgång till och vana vid digital teknik skiljer sig markant bland deltagarna. Åtta av de 34 deltagarna har inte tillgång till sociala medier alls och hade inte innan intervjun deltagit i ett digitalt möten. Ungefär lika många kommunicerar regelbundet med vänner och anhöriga via sociala medier och videosamtal. Ett fåtal använder ganska mycket datorspel och några få arbetar med arbetsuppgifter där internet är ett redskap. Exempelvis har Catharina under pandemin arbetat hemma och bidragit till verksamhetens blogg. Även Dante har valt att arbeta hemifrån, som skribent använder han flera digitala kanaler.

Den digitala tekniken för videosamtal beskrivs som mycket betydelsefull för de som har tillgång till den. Moa berättar att hon kommunicerar med farmor via FaceTime: “Så tack gode Gud att det finns kan jag säga. Jag hade inte överlevt. [skratt] Nej”. För Moa har digitala appar använts mycket mer nu än före pandemin:

Nej, det gjorde vi inte utan då [kunde vi] åka till dem liksom och umgås liksom för då var det inte det här att man behövde hålla avstånd utan då kunde man liksom, ah men träffa alla, ha möten liksom när det behövdes, utan det är ju nu när det är här [pandemin] som man använder Messenger mycket mer..

Det finns exempel på hur digitala teknik används för olika fritidsaktiviteter, såsom digital berättarverkstad, gruppyoga och Funkismello. Enligt Gustav är digital Funkismello sådär: “Ja det kan man göra men det är inte lika roligt precis som det brukar vara att träffa varandra som vanligt”. Bosse har digitala träffar med sin teatergrupp, han tycker att “det funkade” och att “man får göra det bästa av situationen” - men inte är det som vanligt.

En annan relativt vanlig aktivitet är dataspel. Emil berättar om sitt intresse för datorspel och hur han har möjlighet att kommunicera med vänner med samma intresse online. Han berättar vidare att han före pandemin uppskattade att gå på konserter, något han saknar, men har nu upptäckt att flera artister och band börjat med livesändningar via Youtube. Emil beskriver också flera andra aktiviteter som kan göras digitalt när han nu inte kan delta i fysiska träffar:

Då är det att man sitter och lyssnar på ledaren som pratar, man sträcker på sig, alltså i början på veckan. Det är som ett yogapass, fast man sitter vid datorn och lär sig andas rätt och sådana grejer. Jag tycker det funkar jättebra. Och så har alla på sina kameror, man ser hela gruppen. Det är mysigt, jag brukar tända ljus och sätta mig framför datorn haha. Ja, och så har jag hört att vissa tar en öl framför datorn, haha. Afterwork- öl. Det finns olika varianter nu när det blivit mera med webbkamera och internet. Den äldre generationen har börjat förstå internet också mycket mera nu.

Några få deltagare har börjat handla både mat och hobbymaterial digitalt. De uppger att det fungerar bra men att de saknar den fysiska butiken. Tidigare har Catharina tyckt om att besöka en speciell galleria där hon tycker om att se och ta på varorna innan köp, framförallt det konstnärsmaterial hon behöver:

Nej, jag brukar gå. Alltså jag har ju inte så mycket. Ja det saknar jag väldigt mycket, Gallerian. Där det är massa saker som jag gillar och handla, material och så. Men nu kan jag beställa på nätet. Och det är inget negativt. Alltså att beställa på nätet. Men sen efter att pandemin är slut, då är det så att vi har vi, går och handlar igen. Hoppas det. Annars vet inte vad jag ska göra (skratt)! (Catharina)

När det gäller kontakt med myndigheter och vårdgivare har den digitala tekniken stor betydelse. Hanna uttrycker tacksamhet över vårdpersonal som förstod vikten av kontakt och samarbete med anhöriga då hon var inlagd på sjukhus.

Så jag låg själv utan personal och utan mamma och pappa. Allting var ju digitalt men däremot hade ju läkaren uppfattat att kontakten med anhöriga är superviktig så jag hade bra läkare på det viset. Videochattade med mamma liksom, så att vi kunde ha telefonmöten och sådant. Varje gång det var rond så ringde vi upp mamma på videochatten så mamma fick vara med liksom, hon fick vara delaktig ändå.

Även Maria uppskattar möjligheten att ha videosamtal istället för att besöka vårdcentralen: "Var med på videosamtal men det var nästan gött att ha det för att då slapp man åka ner till X". För Moa däremot blev vårdkontakt med distans inte alls lyckat:

Det var fruktansvärt jobbigt och frustrerande för jag vill se den jag pratar med helst, helst. För jag är en sån person att jag vill se den personen i ögonen. Alltså när jag mår dåligt så vill inte jag liksom bara säga till exempel att "Du X, jag mår jättedåligt, så att du vet". Jag vill inte att du ska säga "Åh men Gud vad synd om dig. Vad vill du att jag ska göra?" utan jag vill se vad du tänker.

Ungefär en tredjedel av deltagarna hade innan intervjun deltagit i digitala möten, mellan en till ett flertal gånger. Orsaker till att inte ha provat tidigare är att de inte erbjudits möjligheten, att de inte har den utrustning som behövs, eller inte vill prova digital kommunikation. När Amanda får frågan om digitala möten svarar hon snabbt: "Nej, aldrig. Nej! Nej! Det är inte alls min typ".

Några deltagare beskriver upplevda inkonsekvenser, exempelvis Daniella som berättar om ett möte med kommunens LSS-handläggare gällande hennes boende:

Hon säger att hon inte kan ha Zoom-möten men hon kan ha Zoom-möte med alla på daglig verksamhet men hon kan inte ha Zoom-möte med boendet. Det tycker jag är dåligt.

Även Gustav uttrycker frustration över att LSS-handläggare inte kunde delta i ett uppföljningsmöte då denne inte kunde använda programmet Zoom.

Och sen så har jag inte fått träffa handläggaren på länge, senast så ville jag göra det på Zoom och så hade inte handläggaren Zoom så då fick, hon fick informationen efteråt från en av boendecheferna istället. Hon hade bara Skype och då, ja [Personalen] tyckte kanske att det inte var den bästa att göra på det sättet. Jag tyckte ändå att det var det bästa för att jag ville ta så att man kunde se varandra digitalt istället, därför blev det så.

Några av deltagarna hade ingen tidigare erfarenhet av digitala möten men kunde koppla upp sig med stöd av personalen. Juni beskriver ett möte med handläggaren:

Vi var liksom tre stycken på... min god man var också med på det mötet. Så vi var tre stycken, så vi satt [pekar som var de satt på skärmen] och så pratar vi lite. Så det var kul.

Relativt få av deltagarna uttrycker en önskan om att ges mer möjligheter till digitala kontakter. Istället önskar de att kunna träffas fysiskt igen. Men Hanna utgör ett undantag. Hon har levt isolerat under hela pandemin och uttrycker att hennes dagliga verksamhet borde arrangerat digitala kontakter i ett tidigare skede, att de borde varit: "Snabbare ut i det digitala. Snabbare ut i den digitala världen".

### När pandemin är över/framtiden

När pandemin kom och restriktioner av olika slag infördes stannade livet och sattes på vänt. Många längtar efter att restriktionerna ska släpps och att allt återgår till det vanliga. "Jag önskar det blir som vanligt igen" (Adam).

Deltagarna längtar framförallt efter fysiskt umgänge. De flesta intervju svar om framtiden avser umgänge med familj och vänner men det går också att utläsa önskemål om aktiviteter med personal eller socialisering exempelvis på caféer. Dante har inte träffat sina föräldrar eller syskon under pandemin även om de haft kontakt via videosamtal. Saknaden av familjen är det Dante uttrycker varit det värsta med pandemin. Ivar brukar bjuda hem vänner på kaffe, men under pandemin har han inte bjudit hem någon gäst: "Ääh, det får nock vänta lite till när allt är över riktigt..." Jens berättar om såväl resa som en efterlängtd fest med pappa: "Ja, alltså jag tycker att... pappa har lovat mig att så fort att detta skitet är över så ska vi festa rejält". Fredrik ser fram emot sociala aktiviteter: "Ja, ja då vill jag kanske göra någon uteaktivitet med familj eller med personalen som jag inte kunnat göra tidigare på grund av Corona. Som till exempel kanske spela minigolf."

Tätt sammankopplat med fysiskt umgänge är fysisk beröring, och flertalet deltagare uppger att de längtar efter kramar, från såväl anhöriga, vänner som personal.

Ja, då kan ju min personal akta sig, då kommer jag krama ihjäl dom! Jag kommer krama på dom hela tiden. Och mina kompisar här, jag har ju nära vänner här som jag inte får krama på så dom blir väl också mos (Fanny).

Daniella ger ett detaljerat och uttömmande svar på sina planer efter pandemin:

Jag ska börja dansa. Jag ska krama alla vänner. Jag ska verkligen springa över till varenda en och hoppa upp i famnen på dem och krama om dem så att de nästan spricker. Jag ska äta ute på restaurang. Jag ska gå ut på krogen någon gång och jag ska åka kryssning och jag ska göra så mycket. Jag ska krama min killes syster som jag inte har fått krama liksom sen vi blev tillsammans i december. Det har varit så mycket och jag har sagt det att när den här skiten är över då ska jag ge dig en jättekram. Hon bara, många kramar får du ge mig då. Då ska jag ge henne en stor kram, jag ska ge min killes systerdotter en jättestor kram också och jag ska krama min mormor, jag ska krama min farfar och jag ska ta upp det där igen att åka och besöka dem en gång i veckan i alla fall. Speciellt med mormor och farfar, de ska jag verkligen, det är några av de första jag ska åka till när det här är över.

Flera deltagare uttrycker en längtan efter resor. Några (t.ex. Ingvar och Niklas) vill resa för att träffa familjemedlemmar och släktingar i andra länder. Jens berättar om tidigare utlandsresor till London och Frankrike och har blivit lovad en resa till Irland efter pandemin. Sommaren 2020 ställdes den årliga utlandssemestern in och Jens besökte istället Värmland och Höga Kusten, något Jens upplevde som "nästan" lika bra som utlandsresan. Andra deltagare uttrycker önskemål om närbelägna resor, som Anders som längtar efter att strosa runt i grannstaden eller Hillevi som planerar en shoppingresa till Ullared.

Ett stort antal deltagare framför också önskemål om nöjesrelaterade aktiviteter. Idrottsevenemang, festivaler, konserter och marknader har varit inställda under pandemin och även när caféer, restauranger, muséer och biografier haft öppet har deltagarna inte besökt dessa. Ivar längtar efter att kunna besöka sitt favoritcafé efter pandemin: "Ja, då ska det va... då kan jag gå lite mer på caféer och sitta där och prata med personalen där. Annars köper jag bara mig en sallad med mig hem och sitter där hemma och tittar på tv eller tittar på datorn". Love saknar de nöjesaktiviteter han brukar åka på:

Nä, men som vi har pratat om hela intervjun, att typ att åka till Helsingborg-Helsingör, ta ett smörrebröd och handla sprit. Och åka till Tivoli i Danmark och åka Demonen. Och, ja, gå på konserter, Sweden Rock till exempel. Och så ska vi ju se Håkan 2022. Så det är liksom sådana aktiviteter som jag vill göra som vanligt.

Amanda kan tänka sig göra "vad som helst – bara det blir normalt", och uttrycker en särskilt stark längtan efter att besöka de marknader som brukar arrangeras i hennes hemort:

Antagligen höstmarknad *eller* sommarmarknad. [ah] Alltså jag håller på att bli vansinnig. Jag-jag *struntar* i vilken marknad det blir, bara det blir *nåt*.

Filip är engagerad i supporterulturen och står i klacken under fotbollsmatcher, liksom Leo som är engagerad i ett ishockeylag. De uttrycker en längtan efter att gå på matcher och heja fram sina lag.

Flera av deltagarnas svar är arbetsrelaterade då de svarar på frågor om framtiden. Catharina arbetar hemifrån och längtar efter att återgå till sin arbetsplats efter pandemins slut. Meja arbetar deltid på ett café och svarar att hon vill "gå tillbaka till det normala" efter pandemin och förtydligar att det normala bland annat är att arbeta vanlig arbetstid igen. Fredrik praktiserar på apotek och hoppas få fast anställning men förklarar att pandemin har gjort det svårt.

Just nu jobbar jag inte, jag är praktikant på ett apotek, jag har praktiserat där sedan sommaren förra året. Jag hoppas på en anställning där, men problemet är på grund av Corona och de nya restriktionerna så kan de inte ta emot en

anställning just nu. Det är svårt att säga när jag kan bli anställd där, när det här går över och sådär.

Filip har inte vågat gå till sin dagliga verksamhet på grund av smittorisken. Efter andra vaccindosen tänker han återgå. ” Ja, ja. Men det blir skönt bara att få komma till jobbet i maj nu. Bara det kommer kännas som en befrielse.”

Arbetet har också påverkat ekonomin. Moa beskriver rädsla och oro inför såväl framtiden som nuet. Hon arbetar i ett cateringkök men har under pandemin delvis varit permitterad vilket skapat en ekonomisk oro för henne och hennes sambo. Moa uppger också att hon känner en rädsla för att förlora människor i sin närhet. Även Fanny beskriver en rädsla inför framtiden och det hon inte kan påverka: ”Alltså, jag är ju rädd för framtiden överhuvudtaget. Och det här att man inte vet när det här ska sluta, när man inte får något slutdatum. Det är jätteskrämmande”.

Majoriteten av deltagarna ställer sig positiva till vaccinering, men hos vissa finns en oro.

Sådär så det är ganska svårt att veta om man ska ta det eller inte. [mm] Vissa säger att man får så många [bi-] effekter av det och liksom när man får höra så blir man ju liksom så rädd att liksom ta det (Meja).

Några av deltagarna ämnar fortsätta hålla avstånd och vara noggranna med handhygien framöver. Under intervjun med Niklas återkommer han ofta till vikten av hälsa och försiktighet. Niklas funderar på att hålla avstånd även om det inte är Corona:

Om det inte finns Coronapandemin så det är också bra idé att man inte liksom står för nära folk, även om det inte finns Corona liksom.”

Niklas uttrycker också oro över global arbetslöshet och önskar andra människor positiva reflektioner under pandemin:

Hoppas att liksom vatten kommer till floden igen och till alla människor på jorden, inte bara liksom- och inte bara på en sak eller ett land utan till alla människor. Jobb- jobben finns till alla människor, att man inte är arbetslös, att man inte förlorar nåt jobb och så vidare. [mm] Jag hoppas på det positiva till alla människor helt enkelt. Ta hand om er på ett bra sätt, ta hand om er på ett väl sätt. [[skratt]] Låt inte dåliga tankarna hamnar på er, [nä] låt inte det negativa vinna alltid och sen positiva ner utan tvärtom, positiva upp och det negativa ner. Ja. Så det är det jag önskar och lycka till med allt liksom och önskar alltid på det positiva [mm] till alla.

### Tre olika vardagsliv

De tematiserade presentationerna ovan av hur pandemin påverkat olika livsområden ger en inblick i hur deltagarna själva upplevt pandemin, men också i hur hög utsträckning restriktioner samt olika stöd präglar och ramar in den enskildes livskvalitet. FHM:s rekommendationer och effekter av pandemilagen har givetvis satt avtryck på deltagarnas upplevelser men personer med intellektuell funktionsnedsättning omfattas i flera fall av andra, särskilda och än mer begränsande restriktioner. För en mindre del av deltagarna har covid-19 inte inneburit så stor omställning, för andra kan det liknas med att livet ställts på ända, eller kanske mer riktigt uttryckt, tömts på innehåll. De omständigheter deltagarna lever inom är (givetvis) olika. Hur en upplevelse färgas skiljer sig, t.ex., beroende på vilka sociala sammanhang en person ingår i sedan tidigare, om det finns vänner, anhöriga eller andra utöver stödpersonalen och handledarna. Det kan skilja avseende vilken betydelse individer tillmäter sitt arbete/sysselsättning, sina fritidsaktiviteter eller att få röra sig fritt. Ju större betydelse, desto mer märkbar blir förlusten när vardagslivet begränsas. För att illustrera

olikheter har analysen lett fram till en typologi som exemplifierar tre olika levnadssituationer under covid-19. Erfarenheter av levnadssituationer under covid -19 pandemin beskrivs utifrån de tre typerna – nästan som vanligt, en begränsad vardag och att vara i "lock-down".

### Nästan som vanligt – en vardag som nästan pågår som vanligt

För ungefär en femtedel av deltagarna (n=7) har covid-19-pandemin i och för sig inneburit förändringar i vardagen som påverkat dem på olika sätt, men samtidigt beskriver de att de i stort sett levt som vanligt. Av de sju bor fem personer i ordinärt boende, en i gruppboende och en person i serviceboende. Det som huvudsakligen förenar deltagarna i den här "gruppen" är i relation till sociala kontaktytor. Tre lever med en partner, andra träffar vissa vänner endera i sin bostad eller ute. Det är ett begränsat socialt umgänge men där finns kontakter. Även tillgången till digitala medier förenar personerna vars livssituation kategoriserats tillhörande den här typologin. De beskriver kontakt med anhöriga och vänner via Messenger, Skype och Facetime.

En annan social kontaktyta är arbetet eller den dagliga verksamheten. Allas sysselsättning har påverkats på något sätt, det handlar om deltidspemittering eller om att vissa aktiviteter har ställts in, men i det stora hela beskriver de att sysselsättningen fungerar som vanligt eller nästan som vanligt. När Jytte säger: "[..] sitta hemma, det är väldigt jobbigt, bara sitta där hemma. Så jag är glad att det varit öppet." så stämmer det väl överens med de andras upplevelse. Att ha ett jobb att gå till ger sociala kontakter och upprätthåller rutiner, det ger något att göra och skapar ett sammanhang. Meja illustrerar något som går bortom att vara sysselsatt, när hon beskriver värdet av att ha ett arbete hon "älskar", ett arbete som "betyder väldigt mycket för mig".

De deltagare vars levnadssituation kategoriserats som Nästan som vanligt beskriver sammantaget att de har kunnat fortsätta leva sitt liv, att deras stöd i boendet (om de har något) har fungerat och att de har fortsatt kunna handla och gå i affärer – givetvis iakttagande Folkhälsomyndighetens rekommendationer om god handhygien och att hålla avstånd. För det är ju inte riktigt som vanligt vilket följande citat illustrerar:

Men det är jobbigt, man tycker att så fort man möter någon så hoppar man undan som om alla vore pestsmittade. Det är inte riktigt så jag tycker att det ska vara.

### En begränsad vardag

För en tredjedel (n=11) av deltagarna kan levnadssituationen beskrivas som något mittemellan de två andra typerna. De levnadssituationer som placerats inom den här typen omgärdas inte av lika omfattande restriktioner som för Att vara i "lock-down", men inte heller lika "lindriga" som de som benämns i Nästan som vanligt.

Tre av de elva personerna bor i gruppboende, två i serviceboende och sex i ordinärt boende (varav några har stöd i boende enligt Socialtjänstlagen). En av de som bor i gruppboende och de två i serviceboende beskriver begränsningsåtgärder, exempelvis att de nekats tillträde till den gemensamma basen. De upplever begränsningar men får umgås med grannarna och träffa anhöriga och vänner. Men att inte ha tillgång till basen för med sig konsekvenser för både kvalitet och omfattning av stödinsatsen. Ingvar menar att personalen blir svårare att nå, är mer frånvarande och att det inte blir samma stöd när han inte kan söka upp personal eller bara göra saker tillsammans i det gemensamma köket.

När det gäller sysselsättning för den här gruppen återfinns ett liknande mönster. De har erfart neddragningar, både avseende arbetstid och aktiviteter, men har också erbjudits någon form av pandemianpassad sysselsättning (med undantag för Jane som är pensionär). Eftersom de innan



covid-19-pandemin hade olika former av sysselsättning (serviceyrken respektive daglig verksamhet) skiljer sig förhållandena åt, både avseende hur mycket tid som dragits in och vilka anpassningar som genomförts. Exempelvis har Ingas dagliga verksamhet varit öppen men förlagd utomhus (promenader 3ggr/v). För Anders gjordes en annan lösning, vid de perioder smittorisken på hemorten varit hög har hans mer publika arbetsuppgifter (vaktmästeri) ersatts med sysselsättning där han inte har kontakt med så många personer. Bosse som arbetar på café, Moa som arbetar i restaurang och Maria, som arbetar i butik, var vid intervjutillfället deltidspermitterade eftersom arbetsplatsernas möjlighet att bedriva verksamhet var starkt påverkade av covid-19. Situationen för Bosse och Moa var vid intervjutillfället lite mer hoppfull men de uttryckte en fortsatt oro över sitt framtida arbete, och med det möjlighet att försörja sig.

Även när det gäller tillgång till sociala kontaktytor intar den här typen en slags mittposition. Exempelvis Love har kontakt med familj och vänner, Jenny får ta emot besök i gruppboenden, Jane och Moa har sambos och Inga har träffat sin syster och svåger under hela tiden. En annan social kontaktyta är möjligheten att träffa andra i det publika rummet, det kan handla om att gå i affärer, spela dataspel eller interaktion med andra via arbetsplatsen. Men, även om det i den här gruppen finns möjlighet till sociala kontakter så är det begränsat och flera uttrycker känslor av ensamhet. Moa beskriver väl hur det kan kännas att uppleva ensamhet och få kontakt med någon, i det här fallet en videointervju:

Moa: Jag gråter för minsta lilla liksom. Jag kan liksom börja gråta nu för att jag får prata med dig i telefonen. Förstår du?

I: Jaja visst. Jag förstår.

Moa: Av lycka. För att det är nån som vill prata med mig.

Sammantaget har den här gruppen erfårit förändringar och restriktioner som påverkat deras vardag negativt på flera sätt. Här beskrivs indragna och inställda aktiviteter, neddragning av arbetstid och sysselsättningsinsatser, begränsningar i boendet och sociala kontakter. Flera har också påverkats negativt i sitt mående, här beskrivs oro för hur det ska bli i framtiden med arbetet eller i kontakten med vänner. Samtidigt finns det områden som har fungerat någorlunda och som grupp återfinns här mer social kontakt med åtminstone någon eller några personer samt en högre grad av rörelsefrihet än i inom typen Att vara i "lock-down".

### Att vara i "lock-down"

För nästan hälften av deltagarna, 16 av 34, har restriktioner för att förhindra smittspridning högst påtagligt påverkat vardagen. Tolv av de sexton bor i gruppboende, tre har serviceboende och en bor i så kallat ordinärt boende. Den sistnämnde, Dante, har på grund av risk för allvarlig sjukdom inte träffat några andra personer än sin lilla grupp av personliga assistenter (som i sin tur varit mycket försiktiga i sina kontakter med andra). Dante kan arbeta hemifrån och har viss kontakt med sitt arbete men har inte kunnat träffa familj och vänner sedan pandemins utbrott (ett år vid intervjutillfället) och saknar det mycket. En av de som bor i gruppboende har under pandemin flyttat hem till sin förälder, huvudsakligen för att kunna upprätthålla rutiner och sociala kontakter.

För de övriga har arbetet eller den dagliga verksamheten varit inställd under långa perioder och inte ersatts med andra aktiviteter. Det har av alla upplevts som tungt och svårt att hantera. Calle beskriver det som att han "blir mer deprimerad för att man inte har så mycket att göra". Där Gustav bor infördes en generell stängning av all daglig verksamhet och han har, som han säger, svårt med stora och hastiga omställningar på grund av sin autism. När han reagerade med svår oro och närmast panikkänslor gjordes efter ett tag ett avsteg så att fick han möjlighet att börja en annan daglig verksamhet. Även för Jens blev restriktioner och nedstängda aktiviteter inom daglig verksamhet svårt

att hantera. Efter en period av oro och försämrad psykisk hälsa fick han, som han säger, på nåder ytterligare en dag i veckan med sysselsättning. Gemensamt för den här gruppen är att när den dagliga verksamheten ställdes in, liksom alla fritidsaktiviteter, återstod inte så mycket mer att göra än att gå ut och promenera, vilket Filip illustrerar:

Så då när jag väl varit hemma sen i november [6 månader vid intervju tillfället] så har jag mest, jag har gjort, ja tagit promenader mest då. Sen har det inte varit så mycket mer än så. Så det är väldigt begränsat vad man kan göra då.

Amanda beskriver det i än starkare ordalag: "Allting stannade, allting stannade ju. Det fanns ingenting, det fanns ingenting att göra". Det Amanda inbegriper i allting är dels att daglig verksamhet stängde, dels att alla fritidsverksamheter ställdes in samtidigt som Amanda inte längre fick gå i affärer eller ens gå ut och gå själv. Även för Daniella har pandemin inneburit en stor förändring, från att ha varit aktiv och van att göra mycket "till att helt plötsligt bara sitta inne och inte göra någonting". Även Björn reagerar starkt mot att hans rörelseutrymme har blivit inskränkt och beskriver det som att "Jag tycker att det är som [livet/rörelseutrymmet] bara krymper". Björn berättar också att han inte längre har tillgång till de 400 kr i månaden han vanligen haft att röra sig med, i syfte, enligt ledsagaren, att förhindra att han "tjuvhandlar", det vill säga bryter mot servicebostadens begränsningsåtgärder. Liksom Amanda får Björn inte längre gå ut ensam:

Då måste personalen följa med mig. Ah, det känns också inte bra. Nej, jag vill faktiskt klara mig själv.

För flertalet har det även i själva boendet etablerats nya regler och rutiner. En sådan är besöksförbud för anhöriga och vänner, i Björns fall även om det skulle gå att besöka honom utan att passera något gemensamhetsutrymme eller andra hyresgäster. Besöksförbudet har i vissa fall även omfattat vänner/grannar som bor i samma gruppboende, även de som vanligtvis delar måltider i det gemensamma köket. Alla i den här gruppen berättar att alla fritidsaktiviteter tidigare anordnades har ställts in. För flertalet omfattar restriktionerna även vardagsaktiviteter, som att handla mat, tillreda den och äta eller fika tillsammans. På en gruppboende, där de boende och personalen tidigare delat måltider, är det löst så att personalen tillreder maten och dukar, därefter får de boende sätta sig till bords medan personalen äter senare. Det säkerställer att inte mer än fyra personer sitter vid bordet men tillfällena till samvaro och samtal med personalen går förlorade. För andra har restriktioner i boendet betytt att de inte längre har tillgång till gemensamma utrymmen som kök, gemensamt tv-rum eller ens tvättstugan annat än för att hämta matlådor och rena kläder.

Restriktioner gällande gemensamma utrymmen innebär att de sociala kontaktytorna krympt. När exempelvis matlagning och/eller gemensamma måltider och fikastunder försvinner, så försvinner också möjligheter till interaktion och samtal med andra. Flera deltagare beskriver en ökad ensamhet och att de får mindre personalstöd än tidigare. Det framgår också i flera intervjuer att denna typ av distanserat stöd inte är det stöd de behöver. Till exempel Daniella beskriver känslor av ensamhet och behov av tröst efter att en anhörig gått bort:

Ja men det känns väldigt ensamt och just det här att man inte kan kramas när man liksom mår dåligt och sen så vill man bara krama folk. Man vill liksom uttrycka hur man mår, inte bara sitta och grina och inte få någon tröst mer än att, "ja men jag önskar att jag fick krama dig" eller något sånt där. Man kan inte liksom prata på samma sätt.

Daniella beskriver väl hur svårt och märkligt det var vid begravningen när alla bär munskydd, men också hur svårt det är att få tröst och känna närhet utan fysisk kontakt. Även för Amanda, Gabriel och

Leo har sorgen efter nära anhörigs bortgång varit svår att bära och de uttrycker alla att de haft behov av mer stöd än de fått, eller ens kunnat be om. Leo uttrycker det som att "det varit så mycket med covid då andra behövt mer hjälp [...] jag själv har fått strunta i att be om hjälpen jag hade behövt", och beskriver vidare att han "gick ner sig" ordentligt.

Men det är inte alltid sorg och svåra händelser bakom upplevelser av ensamhet och behov av emotionellt stöd. I intervjuerna uttrycks saknad och längtan efter kontakter med personal, grannar på gruppboenden, vänner och anhöriga, men också en oro för vad det ska innebära i framtiden. Förutom att en vardag när det mesta har ställts in upplevs som tom finns bland personer i den här kategorin en oro över att "tappa" förvärvade förmågor, som att avläsa sociala koder (Hanna), och att förlora det oberoende och självständighet de tidigare tillskansat sig.

Sammantaget har Lock-down-gruppen erfarit restriktioner och begränsningsåtgärder som mycket påtagligt har påverkat deras vardag och livskvalitet. Flera hade redan innan covid-19-pandemin relativt få fritidsaktiviteter och snäva sociala nätverk varför det blir högst kännbart när aktiviteter och möjlighet till kontakt med andra dras undan. Men förutom att restriktionerna skapat revor i sociala kontaktnät har också sysselsättning och återkommande hemmasysslor fråntagits dem. Sysslor som upplevs meningsfulla och som genom inneboende förutsägbarhet skapar trygghet i vardagen. När det rycks undan finns hög risk för passivering, vilshenhet och frustration.

## Resultat – FUB-företrädares bedömning av pandemins effekter för personer med omfattande intellektuell funktionsnedsättning

Intresseorganisationen FUB finns på nationell, läns och lokalnivå. Medlemmar är personer med egen erfarenhet av intellektuell funktionsnedsättning och anhöriga till barn och vuxna med intellektuell funktionsnedsättning, men också andra som av privat eller professionella skäl är intresserade av frågorna.

### Deltagarna

Nio representanter för FUB har intervjuats, sju kvinnor och två män, samtliga anhöriga till personer med intellektuell funktionsnedsättning. En deltagare företräder Riks-FUB medan de övriga 8 representerar läns- och lokalföreningar från norra till södra Sverige. Samtliga intervjuer genomfördes under perioden mars-maj 2021, dvs under pandemins tredje våg. Intervjuerna gjordes digitalt. Intervjufrågorna behandlade olika aspekter av covid-19-pandemin och dess konsekvenser för personer med intellektuell funktionsnedsättning med särskilt fokus på de med mer omfattande funktionsnedsättning. Detta för att inbegripa erfarenheter av hur restriktioner tillämpats och påverkat de som har störst behov av stöd i sin vardag, men som har svårt att göra sina röster hörda. Deltagarnas svar byggde på egna erfarenheter och information de erhållit från andra FUB-medlemmar. Redovisningen av resultaten av intervjuerna görs här i sammanfattad form, uppdelat på dels erfarenheter som samtliga deltagare uppgav, dels på sådana som skiljde sig åt mellan olika delar av landet.

### Gemensamma erfarenheter

Personer med intellektuell funktionsnedsättning utgör enligt deltagarna en av de mest utsatta grupperna vid krishändelser av den typ som pandemin utgör. Särskilt de som har omfattande intellektuell funktionsnedsättning, inte sällan i kombination med ytterligare funktionsnedsättningar, har fått sina liv kraftigt begränsade. En samfällid uppfattning är att ju mer omfattande funktionsnedsättning en person har desto mer begränsat har livet blivit. När man lever med en nedsatt intellektuell förmåga kan det vara svårt att förstå vad ett coronavirus är och varför olika smittskyddsåtgärder införs. Här menar deltagarna att det saknats anpassad och tillgänglig information för personer med intellektuell funktionsnedsättning, vilket har försvårat möjligheterna att skapa förståelse för de drastiska förändringar av vardagsrutiner och begränsningar i relationer till personal, anhöriga och andra som skett.

Det framkommer erfarenheter av att svårigheter att förstå den förändrade vardagen ökat oro, ångest och frustration hos personer med intellektuell funktionsnedsättning och att detta lett till ökad medicinering. Ökad förskrivning av lugnande och sömngivande läkemedel bekräftas av Socialstyrelsen (2021a). FUB-deltagarna menar att detta har att göra med att de ovan beskrivna förändringar skapat oro och frustration och anger således inga skäl som ligger i linje med Socialstyrelsens förklaring (att personer med intellektuell funktionsnedsättning haft tillgång till vård i större utsträckning än andra under pandemin, Socialstyrelsen, 2021a sid 10). I samtliga intervjuer nämns oro för långsiktiga konsekvenser på den psykiska hälsan kan följa av ökad medicinering och de kraftiga begränsningar av vardagslivet som förekommit. Detta är särskilt bekymmersamt för de med intellektuell funktionsnedsättning som har svårt att kommunicera sina behov och upplevelser.

FUB:s erfarenhet är att det saknats beredskap på regional och kommunal nivå för en krishändelse som covid-19-pandemin. De ser stora skillnader mellan kommunerna i hur man hanterat restriktionerna. En deltagare uttrycker det som ”det finns 290 kommuner i Sverige och 290 olika lösningar”. Intervjuerfarenheterna pekar tydligt på att i vilken kommun en person med intellektuell

funktionsnedsättning bor ha haft stor betydelse för i vilken utsträckning och på vilket sätt vardagen påverkats. Ett sådant exempel är olikheter när det gäller öppethållande av daglig verksamhet. I en del kommuner har den dagliga verksamheten varit helt stängd i långa perioder och utan att någon ersättningsverksamhet erbjudits. I andra kommuner har verksamheten varit öppen hela tiden och anpassats efter deltagarnas behov. I flertalet kommuner har alla fritidsaktiviteter ställts in under perioder.

Deltagarna var eniga om att de brister, särskilt när det gäller kompetens och resurser, som funnits länge inom funktionshinderområdet tydliggjorts och förstärkts av pandemin. Vid en oväntad krissituation ställs förmågan att fatta avgörande beslut på prov. De olikheter som förekommit i hantering av likartade situationer visar på brister som fått omedelbara konsekvenser för enskilda. Exempel på det är de olagliga begränsningsåtgärder som tillämpats på en del håll, som besöksförbud på gruppboende, avstängning av gemensamma utrymmen etc. Flera exempel på konflikter mellan daglig verksamhet och gruppboende finns. En sådan handlar om vems ansvar det är att hantera konsekvenserna av att den dagliga verksamheten stänger. Ska personal på daglig verksamhet erbjuda alternativt sysselsättning eller ligger det ansvaret på personalen på gruppboendet? Många beslut har lämnats till chef eller personal på lokal nivå/respektive enhet om vad man får respektive inte få göra. Det har upplevts som problematiskt eftersom det lett till mycket olika regler och förhållningssätt. På vissa håll har personer med intellektuell funktionsnedsättning isolerats, inte tillåtits att umgås med andra på samma gruppboende, inte haft tillgång till gemensamhetsutrymmen, inte haft någon digital uppkoppling, inte fått äta tillsammans med andra, inte haft någon sysselsättning och inte heller några fritidsaktiviteter utan varit hänvisade till stillasittande i den egna lägenheten.

FUB-företrädare har också rapporter om att boende och andra LSS-verksamhet redovisat planer för aktiviteter under karantänlivet som visat sig vara pappersprodukter. När anhöriga hört av sig har det t.ex. visat sig att den boende tillbringat hela dagarna framför TV:n istället för att delta i utlovade aktiviteter.

En av mycket få positiva effekter av pandemin som lyfts i intervjuerna är att den tvingat fram en ökad digitalisering inom funktionshinderområdet. Att använda digitala verktyg för att underlätta kommunikation etc har efterfrågats länge av FUB men på de allra flesta håll inte tillgodosetts. Pga pandemin har steg framåt tagits när det gäller digitaliseringen men det återstår fortfarande mycket att göra.

En förhoppning som deltagarna ger uttryck för är att människor i allmänhet genom pandemins restriktioner fått en viss ökad förståelse för hur livet för många med intellektuell funktionsnedsättning kan se ut i vanliga fall. De begränsningar som allmänheten fått leva med under en begränsad period liknar på flera sätt de begränsningar som personer med mer omfattande intellektuell funktionsnedsättning, också utan pandemi, lever under varje dag.

### Olikheter i erfarenheter

Som nämnts ovan finns det enighet om att pandemin har hanterats olika i olika kommuner, och även inom samma kommun. I några fall finns en tydlig erfarenhet av att större kommuner haft en bättre beredskap, resurser, kompetens och förmåga att möta pandemins utmaningar än vad små kommuner haft. Andra deltagare har motsatt erfarenhet, dvs att mindre kommuner klarat utmaningarna bättre än större. Här visar således intervjuerna på olika bedömningar. En faktor som det dock finns enighet om, oavsett kommunens storlek, är att de kommuner som haft ett nära och kontinuerligt samarbete och informationsutbyte med den lokala FUB-organisationen, klarat att ställa

om sin verksamhet på ett för personer med intellektuell funktionsnedsättning adekvat och konstruktivt sätt, betydligt bättre än andra kommuner där samarbete med FUB saknats.

På lokalnivå finns även olika erfarenheter av personer med intellektuell funktionsnedsättnings kontakter med hälso- och sjukvården. På en del håll har tillgång till och relationen med vården varit god. Men det finns också erfarenheter av att vårdbehov tystats ned och att inofficiella direktiv utgått om att personer med intellektuell funktionsnedsättning med covid-19 inte ska vårdas på sjukhus.

## Framtiden

Flera FUB-företrädare uttrycker oro för att pandemin används som förevändning för ekonomiska neddragningar. I en del kommuner har verksamheter tillfälligt slagits ihop till större enheter för effektivare personalutnyttjande men det finns tecken på att detta kan permanentas. Likaså finns farhågor för att arbets- och synsätt som utvecklats under pandemin riskerar att permanentas. Det handlar t.ex. om att personer med intellektuell funktionsnedsättning, som en riskgrupp, alltmer blivit betraktade och bemötta som en grupp patienter. Det medför en risk för att intellektuell funktionsnedsättning åter ses ur ett medicinsk perspektiv, även efter pandemin, ett synsätt på funktionsnedsättningen som en sjukdom som det tagit mer än en generation att lämna. I intervjuerna lyfts risker för att ett begränsat liv blir det "nya normala" för personer med intellektuell funktionsnedsättning. Ett liv där trygghet sätts före rätten till utveckling.

Förhoppningar finns att funktionshinderområdet drar lärdomar av pandemin, på liknande sätt som diskussionerna om äldreomsorgen tyder på, men en gemensam uppfattning är att villkoren för personer med intellektuell funktionsnedsättning inte är politiskt intressanta. De senaste 20 årens utveckling menar flera FUB-företrädare pekar istället på att LSS-frågor blir mer och mer politiskt oviktiga och ointressanta.

De stora skillnaderna mellan kommunerna är en återkommande fråga bland FUB-företrädarna. I en region bedöms en av åtta kommuner ha hanterat pandemin aktivt och vågat vara nytänkande. Man har ställt om verksamheter, tänkt annorlunda, hittat digitala och andra alternativ för att så långt som möjligt erbjuda det som lagen påbjuder: "... jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet ..... Målet skall vara att den enskilde får möjlighet att leva som andra" (LSS 1993:387 5§). En av åtta är inte imponerande och tyder på att majoriteten av personer med intellektuell funktionsnedsättning fått kännas vid betydande begränsningar i sin vardag. Företrädaren för RiksFUB menar att ingen annan grupp i samhället varit så utsatt som just personer med intellektuell funktionsnedsättning. Ingen annan grupp har levt i en sådan lock-down. Konsekvenserna av det på sikt är svåra att bedöma men den emotionella stress som en sådan tillvaro skapar riskerar att finnas kvar under lång tid.

En del anhöriga har, av smittskyddsskäl eller pga en bristfällig tillvaro på boendet, låtit sitt vuxna barn med intellektuell funktionsnedsättning flytta hem till föräldrarna under en kortare eller längre period. En inte ovanlig erfarenhet har då varit att kommunen, dvs gruppboendet, den dagliga verksamheten och/eller LSS-handläggaren inte haft någon kontakt med personen med intellektuell funktionsnedsättning eller hans anhöriga. Deltagarna redovisar flera fall där mer än tre månader gått utan någon form av kontakt, personen skulle kunna vara allvarligt sjuk eller till och med död utan att kommunen vetat något. Det kan ses som ett exempel på en bristande ansvarskänsla, kompetens och engagemang som illustrerar fundamentala brister inom LSS-området.

## Sammanfattande diskussion, implikationer för praktiken och fortsatta forskningsbehov

Pandemin har satt strålkastarljuset på och till viss del förstärkt den sociala (orättvisa) ojämlikhet som existerade redan innan covid-19-pandemin vände upp och ner på vardagslivet. Intervjuerna i denna studie gör det uppenbart att många av de förändringar som orsakats av pandemin ofta har haft en betydande inverkan på personer med intellektuell funktionsnedsättning, framför allt för dem med mer omfattande stödbehov.

I denna studie har 34 personer med lindring eller måttlig intellektuell funktionsnedsättning intervjuats om sina erfarenheter om hur covid-19-pandemin påverkat dem och deras vardagsliv. För att även kunna ta del av pandemierfarenheter för personer med mer omfattande intellektuell funktionsnedsättning har nio representanter för FUB intervjuats. Representanterna har egna erfarenheter som anhöriga till personer med intellektuell funktionsnedsättning men också kunskap som bygger på kontakter med medlemmar i organisationen.

Detta är oss veterligen den första studien i Sverige av detta slag. Kunskap om personernas egna beskrivningar och värderingar, och de erfarenheter som FUB-representanterna har, är av synnerlig vikt för att samhället ska kunna lära av erfarenheterna och framöver stå bättre rustat.

Huvudresultaten av intervjuerna kan sammanfattas i en typologi med tre typer:

- Nästan som vanligt
- En begränsad vardag
- Att vara i "lock-down"

Som namnen antyder finns en grupp som upplever att de kunnat leva ett nästan vanligt liv. De har påverkats av restriktionerna på samma sätt som andra medborgare men kunnat fortsätta leva ett tämligen vanligt vardagsliv. Mellangruppen beskriver en begränsad vardag som periodvis dominerats av neddragningar av sysselsättning och aktiviteter liksom begränsade möjligheter till sociala kontakter. Den tredje gruppen, Att vara i "lock-down", är den största till antalet och den grupp som upplevt de mest genomgripande och långvariga begränsningarna av vardagslivet. Besöksförbud, inställd sysselsättning och fritidsaktiviteter samt begränsningar i rörelsefrihet under långa perioder har mycket påtagligt påverkat deras vardag. Gemensamt för alla tre grupper är upplevelser av att pandemin medfört ökad ensamhet och begränsningar av livet som påverkat deras välbefinnande. Ju mer begränsningar desto mer upplevelser av ensamhet och mer negativ påverkan på välbefinnandet och det psykiska måendet.

Under en pandemi kan inte skada helt undvikas (Statens medicinsk-etiska råd, 2020). Förutom effekterna av själva viruset, med sjukdom och död, så leder åtgärder som syftar till att begränsa smittspridningen oundvikligen till påverkan på samhället och på medborgare. Utifrån intervjudeltagarnas erfarenheter ställer vi oss frågan om personer med intellektuell funktionsnedsättning tvingats bära en oproportionerligt stor börda under pandemin, då en betydande andel levtt med mer omfattande begränsningar än de flesta andra. Med utgångspunkt i att minska smittspridning och rädda liv (Protonentis, Chordiya & ObeySumner, 2021) har restriktioner som i flertalet fall har införts av verksamheter inneburit att en del deltagare upplevt social isolering, ensamhet, rädsla och sorg, utan att få det nödvändiga stöd att hantera sin vardagstillvaro som de har behov av och rätt till. Frågan väcks om beslut har föregåtts av en etisk bedömning av vilka konsekvenser stängda dagliga verksamheter, förbud att vistas i gemensamhetsutrymmen eller

förbud att gå och handla kan ha. Framför allt där andra aktiviteter inte kompenserat för att tillgodose behovet av sysselsättning och social tillhörighet.

Den svenska strategin för att hantera pandemin har byggt på att alla förväntats ta till sig information och gemensamt bidra till att begränsa smittspridningen. Till skillnad från andra länder har samhället inte stängts ner, utan vi har haft restriktioner och frivilligt hållit avstånd, begränsat vårt umgänge, arbetat hemifrån när så har varit möjligt, och skyddat oss själva och andra genom att stanna hemma vid minsta symptom. Målet har varit en strategi som skulle vara hållbar över tid, som skyddade de mest utsatta, främst äldre, samtidigt som grundläggande samhällsfunktioner inte skulle ta alltför stor skada, exempelvis utbildning och sjukvård. Även om viss skada är oundviklig, var målet att vidta åtgärder som stod i proportion till det önskade utfallet (Statens medicinsk-etiska råd, 2020). Personer med intellektuell funktionsnedsättning utgör inget undantag från den gemensamma samhällsinsatsen. De omfattas av samma fri- och rättigheter som personer utan funktionsnedsättning, och deras vardag ska innebära att de ges möjligheter att leva som andra.

Det är särskilt uppseendeväckande att personer som bor i bostad med särskild service enligt LSS och har sysselsättning genom daglig verksamhet upplevt en hög grad av begränsande åtgärder, medan de som anger att de inte bor i en särskild boendeform i stort sett levt som den övriga befolkningen. Dessutom finns det stora lokala skillnader i hanteringen av pandemin: från mindre anpassningar till total nedstängning, från stöd att hålla avstånd, exempelvis i gemensamma utrymmen, till förbud att ta emot besök i sitt eget hem. Vägledningen för den lokala funktionshinderverksamheten från myndigheterna har varit begränsad och kommit sent.

Det tycks alltså som om insatserna som ska tillförsäkra människor möjligheten att leva som andra i stället har bidragit till en ökad utsatthet för en del. Anpassningar av stödet till följd av pandemin kan i vissa fall därmed ses ha urholkat de demokratiska värderingar som funktionshinderpolitiken bygger på: delaktighet, inflytande och självbestämmande.

## Stödinsatser

Riksdagen har identifierat värdet i ett aktivt liv och sociala relationer som en viktig del för att uppnå ambitionen att erbjuda personer med funktionsnedsättning goda levnadsvillkor. Stödinsatserna har som syfte att tillgodose behov av omsorg, aktiviteter och social samvaro.

31 av de 34 deltagarna med intellektuell funktionsnedsättning som har delat med sig av sina erfarenheter i den här studien har någon form av stöd i vardagen, det kan vara i boendet och/eller gällande sysselsättning. Några har också kontaktperson och ledsagare. För alla är detta stöd mycket betydelsefullt, och för flertalet är det en grundläggande förutsättning för ett värdigt liv. Det kan också uttryckas som att tillgång till stöd av personal ger möjlighet till ett liv som personerna själva skulle ha mycket svårt att uppnå på egen hand (Sandvins et al. 1998; Söder 2000). Det innebär att relationen (eller snarare relationerna) till personal har stor betydelse i personernas liv. Det är via personalens agerande som funktionshinderpolitikens mål ska, och kan, realiseras. Med det sagt är det angeläget att påminna om att ingen befinner sig i ett tomrum. Personalens arbete, och implicit relationen till stöd användaren, är i hög utsträckning styrt av regelverk, lokala rutiner och normer (Bliksvær 2008; Sandvins et al. 1998). Vardagen präglas av de centrala idéer som genomsyrar verksamheten samt av de resurser och stöd som personalen har att tillgå för att de i sin tur ska kunna erbjuda stöd åt andra. Frågor om organisationskultur och resurser är givetvis synnerligen angelägna att ställa i tider av förändring och särskilda händelser, speciellt då denna "särskilda händelse", covid-19-pandemin, i skrivande stund har pågått i över ett och ett halvt år. En dåligt informerad, vilse och otrygg personalgrupp ges dåliga förutsättningar att tillhandahålla stöd av god kvalitet.



Redan före pandemin hade personer som bor i gruppboad färre sociala kontakter och betydligt mindre inflytande avseende sin egen boendesituation i jämförelse med andra i motsvarande ålder (Blomberg 2006; Socialstyrelsen, 2013; 2008; Tideman 2000; Umb-Carlsson 2005). Under pandemin har möjligheten till sociala kontakter och aktiviteter ytterligare begränsats för alla, detta är dock särskilt tydligt för dem som bor i gruppboad. Förutom indragna aktiviteter beskrivs begränsningsåtgärder i boendet som att nekas tillträde till grupp- eller serviceboadens gemensamhetsutrymmen, besöksförbud och/eller att nekas att gå ut själv – begränsningsåtgärder som går långt utöver vad som gäller för befolkningen i övrigt.

När fritidsaktiviteter ställs in eller sätts på paus samtidigt som den tid som tidigare ägnats åt arbete eller daglig verksamhet minskat resulterar det i (ännu) mer tid till förfogande. Frågan är vad sådan tid används till. Det är något som också varit aktuellt vid ett otal tillfällen i media, att många människor under pandemin tillbringat betydligt mer tid i hemmet än vanligt. Här finns dock betydelsefulla skillnader. Förvisso skildrar medierna en "covidvardag" fylld av längtan efter kramar, träffa människor och kulturupplevelser, men beskriver också upplevelser av att många nu haft mer tid att lägga på sådant som uppfattas givande och meningsfullt. Det kan handla om matlagning, bakning eller trädgårdsarbete, tid att vara i naturen eller för att utforska nya intressen. I dessa skildringar skyntar något gott, att pandemitiden ändå fört med sig något värdefullt. I vårt intervjumaterial återfinns mycket lite av sådant, särskilt bland de som bor i gruppboad. Den fria tid som tillkommit när aktiviteter ställts in beskrivs som långsam och tråkig, och flera uttrycker en stark önskan om att ha mer att göra. Hur villkoren för personer med stort behov av personalstöd skiljer sig från andras vardag kan illustreras med att två personer uttrycker en önskan om att utveckla sin matlagning – men först senare, när pandemin är över och de åter får använda gruppboadens gemensamma utrymmen och kan få det personalstöd de behöver.

Exemplet illustrerar också den följsamhet gentemot restriktioner som återfinns i materialet. I princip redogör alla deltagare för hur de anammat FHM:s rekommendationer i sin vardag, och flera uttrycker viss frustration över personal som inte använder munskydd, eller att andra ute i samhället slarvar med att hålla avstånd. Några få beskriver handlingar som kan uppfattas som "protest" eller motstånd. Exempelvis uttrycker Jens viss tillfredsställelse att han lurade stadsbussarna (kravet om munskydd) genom att promenera till och från sin dagliga verksamhet. Den höga graden av följsamhet omfattar också restriktioner och begränsningsåtgärder som införts på boendet – men även här finns spår av motstånd. Exempelvis genom att på eget initiativ "boka basen" (serviceboadens gemensamhetsutrymme), eller genom att (med hjälp av ledsagaren) fika på konditori med sin partner trots restriktioner gentemot kontakter med andra. Betydligt vanligare är att begränsningar förklaras som en åtgärd på grund av pandemin och något som bara ska följas för att chefen eller personalen sagt det. En hög grad av följsamhet kan tolkas som att det finns tillit till personalen, att de vet vad som är bäst. En liknande tillit kan spåras när deltagarna beskriver tillgång till personal. De kan förvisso ha erhållit mindre stöd än önskat men det går inte att spåra oro över att de skulle bli helt utan personal – då kommer ju vikarier. En sådan tillit kan böttna i att under enskildas mångåriga (livslånga) beroende av stöd så har det för det mesta löst sig. En hög grad av följsamhet till lokala begränsningsåtgärder kan också tolkas i termer av många års erfarenhet av att ens mening eller tyckande inte har efterfrågats. Det faktum att husmöten och liknande i många fall ställts in, eller aldrig praktiserats, påverkar såklart möjligheten att utöva inflytande i frågor som rör boendet och den egna vardagen.

Pandemin har för 19 av de 24 deltagare som har daglig verksamhet inneburit stora förändringar, några verksamheter har varit helt stängda medan andra helt eller delvis har ställt om verksamheten. De vanligaste omställningarna är neddragning av tid, att aktiviteter ställs in eller skjuts fram, mindre

rotation mellan grupper och att aktiviteter förlagts utomhus. Det är lite oklart vad dessa utomhusaktiviteter har bestått av, men genomgående beskrivs hur aktiviteter bytts ut till promenader – vilket kan tolkas som försök att samtidigt efterfölja rekommendationer för smittskydd och tillvarata rätten till insats. Det kan te sig problematiskt att enbart promenader har ersatt alla andra aktiviteter som ingår i daglig verksamhet. Samtidigt kan promenaderna i alla fall ses som försök att behålla kontakt och erbjuda någon form av socialt umgänge. I några fall har promenaderna kombinerats med att förse deltagaren med olika uppgifter eller tips om saker att sysselsätta sig med. I intervjumaterialet finns också exempel på det motsatta, att ingen från den dagliga verksamheten haft kontakt med deltagaren under perioder den varit nedstängd. Det väcker frågor om vad som sker med individens rättighet till insatsen daglig verksamhet. Kan det vara så att beslutsfattare i vissa kommuner ser det som att om det inte går att genomföra aktiviteter som vanligt så upphör rätten till meningsfull sysselsättning? Eller kan det vara så att insatsen då är viktigare än nånsin?

Att daglig verksamhet är betydelsefull för individen går att utläsa dels av den lättnad som de som fortsatt kunnat ta del av insatsen ger uttryck för, dels av hur deltagarna beskriver ett sämre mående när all verksamhet ställts in. Flera beskriver hur de upplevt oro och rastlöshet, närmast panikkänslor över att inte ha något att göra på dagarna. Den dagliga verksamheten fyller flera viktiga funktioner i deltagarnas liv. Förutom själva sysselsättningen innebär deltagande i daglig verksamhet också tillfälle till social kontakt med andra och känslan av att vara behövd. För de personer som i övrigt har ett begränsat socialt nätverk och få möjligheter att kommunicera med andra (saknar telefon eller andra digitala medier) kan helt inställd verksamhet bli särskilt kännbar. Något förvånande är att så pass få verksamheter erbjudit alternativa kommunikationsvägar, såsom videosamtal och digitala möten. Flera av de yngre deltagarna beskriver hur mycket möjligheten till videosamtal, spel och appar som Youtube betytt för dem samtidigt som väldigt få av de lite äldre har tillgång till dator eller telefon. Kanske hade upplevelser som att dagarna är tomma och långtråkiga samt en stor ensamhet kunnat lindras om deltagarna haft tillgång till Internet och fått stöd att använda digitala medier, och haft tillgång till t.ex. en surfplatta.

Av de personer som har kontaktperson respektive ledsagare framgår att dessa insatser är mycket betydelsefulla för individen. Genom insatsen gavs möjlighet till sociala kontakter och att bryta isolering. Så har det t.ex. varit för Björn. Han uppger att det är tack vare ledsagarens som han har kunnat träffa sin partner vid två tillfällen under det första pandemiåret. Överlag beskrivs också att själva insatsen (kontakten respektive ledsagningen) är anpassad enligt Folkhälsomyndighetens rekommendationer och andra mer lokalt införda restriktioner. Det kan handla om att huvudsakligen ha kontakt via telefon, att ledsagare/kontaktperson regelbundet testas, håller avstånd och använder munskydd vid bilfärder. Att inte fler personer fått tillgång till kontaktperson eller ledsagare kan te sig något förvånande, med bakgrund mot att det sedan tidigare är väl känt att många med intellektuell funktionsnedsättning har begränsade sociala nätverk samt vetskapen om hur betydelsefullt det är för den psykiska hälsan att bryta social isolering.

### Sårbarhet och ojämlik hälsa

I pandemins initiala skede identifierades olika riskfaktorer, som övervikt, diabetes och hjärt- och lungsjukdom. Det är hälsofaktorer som personer med intellektuell funktionsnedsättning har bekymmer med oftare än befolkningen i stort. Personer med intellektuell funktionsnedsättning löper t.ex. en större risk för övervikt, lungsjukdom och diabetes samt har oftare nedsatt hjärt- och lungfunktion än den övriga befolkningen (Flygare-Wallén, et al., 2018; Ng et al., 2017, Boonam et al., 2019). Studier visar också på ett tidigare åldrande för personer med intellektuell funktionsnedsättning (Evenhuis et al., 2012). Ändå uppmärksammades inte gruppen och deras behov under pandemins första faser. Det saknades länge statistik över smittspridningen inom LSS.

Till viss del beror det sämre hälsoläget på bakomliggande biologiska faktorer. Samtidigt har forskning visat att tillgången till hälso- och sjukvård är orättvist fördelad, och är beroende av sociala faktorer som fattigdom, bostadsområde, yrke och etnisk härkomst. För personer med intellektuell funktionsnedsättning har den ojämlika tillgången på hälso- och sjukvård konstaterats i nationella och internationella studier. Forskning antyder att personer med intellektuell funktionsnedsättning har svårt att få tillgång till adekvat hälso- och sjukvård (Appelgren et al., 2018, 2021) och ofta blir missförstådda och får en ojämlik vård. Dessutom finns det rapporter som visar att problem med samordning mellan olika omsorgsinstanser har bidragit till för tidiga dödsfall bland personer med intellektuell funktionsnedsättning (Heslop m.fl., 2014). Forskning antyder vidare att hälso- och sjukvårdspersonal saknar kunskap om intellektuell funktionsnedsättning, både teoretiskt och praktiskt, att de är rädda för att inte kunna kommunicera effektivt, att de inte känner sig tillräckligt förberedda och utrustade att vårda och stödja patienter med intellektuell funktionsnedsättning (Appelgren et al., 2018, 2021).

Personer med intellektuell funktionsnedsättning är dessutom ofta fattiga (SoU 2021:14, FUB, 2021). Detta antas ha en stor påverkan på målgruppens förhållandevis sämre folkhälsa. Med andra ord, personer med intellektuell funktionsnedsättning utgör en grupp med kända riskfaktorer i förhållande till covid-19, men detta förbigicks med tystnad i de initiala faserna av pandemin.

Sammantaget utgjorde den orättvisa tillgången till hälsofrämjande stöd en ökad risk för personer med intellektuell funktionsnedsättning när pandemin slog till. Även om färre med LSS-insatser än befolkningen i övrigt har smittats av covid-19, så har andelen avlidna varit avsevärt högre och personerna yngre (Socialstyrelsen, 2021). Samtidigt bekräftades gruppens relativa osynlighet i de tidiga insatserna, då kunskap om gruppens utsatthet inte påverkade myndigheternas rekommendationer, statistik eller stödmaterial. Även i senare faser, då beslut fattades om prioriterade grupper för vaccination, saknades en medvetenhet om behovet av att prioritera personer med omfattande stöd till följd av sin funktionsnedsättning. Den senfärdighet som nationella myndigheter uppvisat i relation till personer med intellektuell funktionsnedsättning i relation till pandemin är uppseendeväckande.

### Ojämlik tillgång till information

Flera av deltagarna vittnar om svårigheter att få tillgång till information. Pandemin har med tydlighet visat på behov av att solidariskt bidra till att hålla smittspridning nere för att skydda dem som löper störst risk att bli allvarligt sjuka. I syfte att underlätta detta har myndigheterna kontinuerligt informerat medborgarna via sina hemsidor, dagliga presskonferenser, informations- och utbildningsmaterial. Men FUB:s representanter beskriver att myndigheterna brustit i att ta fram information som är anpassad för personer med intellektuell funktionsnedsättning.

Komplexiteten och de ofta motsägelsefulla smittskyddsrekommendationerna har varit mycket utmanande för personer med intellektuell funktionsnedsättning. Detta har särskilt varit fallet där information inte har givits i tillgängliga format. Medan riktlinjer som att förbjuda ledsagare att följa med patienter som läggs in på sjukhus implementerades på en del håll för att minska smittspridning, togs inte tillräcklig hänsyn till de risker och konsekvenser det medförde för personer med intellektuell funktionsnedsättning som behöver stöd för att tolka och kommunicera sina behov till vårdpersonal. Upplevelser som dessa och den möjliga inverkan på människors hälsa och välbefinnande kommer sannolikt att ha en fortsatt inverkan under en tid framöver (jmf Cronin m.fl., 2020).

## Ensamhet

För många av deltagarna har pandemin inneburit att daglig verksamhet och gemensamma aktiviteter i gruppboenden ställts in. För dem som har ett arbete har pandemin inneburit permitteringar eller minskad arbetstid. Flera personer upplever att det påverkat deras mående negativt, vilket bekräftas av FUB (2020) och Socialstyrelsen (2021a). Det handlar om oro för hur deras möjligheter till arbete ser ut efter pandemin, och med det följer också en oro för ekonomi. Flera av deltagarna uttrycker också frustration över att inte få gå och handla eller att få gå ut utan att personalen följer med. I intervjuerna uttrycks också längtan efter social samvaro med grannarna i boendet, anhöriga och med en partner. Även interaktionen med personalen har ändrats, där skyddsutrustning å ena sidan utgör en trygghet, eftersom den minskar risk för smitta, å andra sidan signalerar utrustningen avståndet vilket gör hela den extraordinära situationen högst påtaglig.

En del personer med intellektuell funktionsnedsättning har snäva sociala nätverk, bestående av anhöriga, personal och andra personer med funktionsnedsättning. Samvaron med andra i boende och daglig verksamhet utgör ofta den huvudsakliga sociala vardagen. Det framgår av intervjuerna att många tycker att promenader som ersätter de vanliga aktiviteterna är tråkiga, och inte fyller samma funktion som att göra saker tillsammans men att de på samma gång är bättre än att bara vara hemma. Intervjuerna berättar om en vardag där de sociala behoven inte tillgodoses, med en hög grad av ensamhet som resultat. För några få är ensamheten självvald, för att skydda sig mot smitta, men för de flesta är ensamheten påtvingad, genom besöksförbud, inställd daglig verksamhet och stängda gemensamhetsutrymmen.

Det är många av deltagarna som upplevt stor ensamhet under pandemin. Aktiviteter tycks inte ha ersatts på något systematiskt sätt. Flera av dem vars dagliga verksamhet stängts, vittnar om att de inte haft kontakt eller uppföljningar kring hur de har det. Samtidigt vittnar en del om att de inte tillåts gå och handla eller gå ut själva. I stället har personal handlat åt dem, de har enbart fått gå ut tillsammans med personal, och de har inte kunnat umgås med övriga som bor i gruppboenden.

FHM rekommenderade dem som levde ensamma att välja ett par personer och bilda en bubbla tillsammans med dem, för att tillgodose behov av social samvaro. Vi har också uppmanats att använda de digitala möjligheterna för att upprätthålla sociala kontakter. Det tycks som om framför allt de som bor i bostad med särskild service inte fått stöd att bilda sådana sociala bubblor, exempelvis med ett par av sina grannar i boendet. Resultaten visar också att många inte har tillgång till eller erbjudits stöd att använda digitala medier för social samvaro och stimulerande aktiviteter.

En ofrivillig ensamhet och social isolering innebär en betydande risk för depression (Erzen et al., 2018). Ofrivillig ensamhet är också en riskfaktor för allvarliga fysiska sjukdomar såsom hjärt-kärlsjukdomar och stroke (Valtorta et al., 2016). Att tillhöra en gemenskap är mer än att vara närvarande. Det handlar om ett ömsesidigt utbyte i en gemenskap, vilket är grundläggande för ett värdigt liv (Turnbull & Turnbull, 2011). Vikten av social samvaro och en känsla av tillhörighet i ett socialt sammanhang kan därför inte underskattas. Även till synes flyktiga möten i det offentliga rummet, en igenkännande nick i affären eller att känna personalen på ett café är viktiga delar i känslan av samhörighet och tillhörighet (Bigby & Wiesel, 2019).

Sammantaget berättar majoriteten av deltagarna om en vardag där konsekvenserna av beslut om att stänga daglig verksamhet, ställa in sociala aktiviteter och förbjuda personer med intellektuell funktionsnedsättning att befinna sig i det offentliga rummet påverkar mer än enbart själva tillgången till aktiviteter. Det kan tolkas som att en grundläggande känsla av tillhörighet, att vara del av ett sammanhang, urholkats.

## Långsiktiga effekter av pandemin

Majoriteten av deltagarna hade före pandemin ett aktivt liv som inkluderade sociala och fysiska aktiviteter under fritiden. På grund av alla restriktioner för att minska smittspridning har passiviteten ökat med stillasittande och brist på aktiviteter. Forskning visar att fysisk aktivitet är viktigt i syfte att förebygga livsstilssjukdomar, psykisk ohälsa och förtida död (FHM, 2021; Nordström, 2021). Som för övriga i samhället behöver effekterna av pandemins inverkan på vardagslivet följas upp, för att förebygga en negativ fysisk och psykisk hälsopåverkan som förändringar i levnadsvanor medför för personer med intellektuell funktionsnedsättning.

Vilka långsiktiga effekter, sociala, psykiska och fysiska, pandemin kommer att ha för personer med intellektuell funktionsnedsättning, särskilt de som upplevt en längre tids lock-down, är svårt att bedöma men behöver följas under en längre period. Att insatser för att mildra negativa konsekvenser kommer att krävas är dock rimligt att anta.

## Begränsande åtgärder: ett hot mot vardagens demokrati

Det är inte ovanligt att begränsande åtgärder, såväl lagliga som olagliga, förekommer i verksamheter för personer med intellektuell funktionsnedsättning, även under normala omständigheter (Björne et al., 2021). Under pandemin tycks fler ha vidtagits. Främst deltagarna med insatser i form av bostad med särskild service och daglig verksamhet beskriver en hög grad av begränsande åtgärder som beslutats av personal och chefer. Dessa begränsningar handlar om besöksförbud, förbud att handla, att gå ut utan medföljande personal, stängda gemensamhetsutrymmen, men också att personen inte får ha tillgång till sina egna pengar. Sådana begränsningar utgör inte bara fysiska begränsningar, utan de är också en begränsning i inflytande, delaktighet och självbestämmande. Dessa demokratiska värden är grundläggande i LSS-lagen och skyddade i grundlag (Regeringsformen, 2 kap, §§6 och 8).

Besluten om begränsande åtgärder visar på en prekär vardag för personer med intellektuell funktionsnedsättning, som visar på en skör rättssäkerhet där åtgärder vidtagits utöver de begränsningar som drabbat alla under pandemin. Även om alla medborgare upplevt att de strukturer som utgör vardagen förändrats radikalt de senaste åren, så har det varit möjligt att utveckla strategier som möjliggjort en bibehållen känsla av någon form av normalitet. För många personer med intellektuell funktionsnedsättning har vardagen inskränkts ytterligare, på ett till synes godtyckligt sätt.

Detta har varit möjligt för att insatser som syftar till att göra det "möjligt att leva som andra" innebär en slags idealisering. Snarare än att faktiskt leva som andra, så innebär insatser enligt LSS att personer med en intellektuell funktionsnedsättning lever "som om de lever som andra" (Björne, 2020). Så länge vardag råder är det möjligt att upprätthålla idealiseringen, men i spåren av pandemin har sprickorna i välfärden blivit uppenbara. De sprickorna har gjort det möjligt att fatta beslut som utgör ett grundläggande hot mot människors välmående, vilket kan få långsiktiga konsekvenser.

## Begränsningar och styrkor i studien

Under hösten 2020 genomfördes en internationell enkät om pandemin effekter för personer med intellektuell funktionsnedsättning i 19 länder. I Sverige besvarade 919 anhöriga och personal. Resultaten från enkätstudien visade på märkbara effekter efter pandemins första våg och accentuerade behovet av att också studera personer med intellektuell funktionsnedsättnings egna upplevelser och värderingar av pandemin. Detta är oss veterligen den första vetenskapliga svenska studien som gör det.

En styrka med denna studie är att personer med intellektuell funktionsnedsättning som velat delta i en intervju själva kommit till tals och berättat om sina erfarenheter av pandemin. Dessa

förstahandserfarenheter utgör betydelsefull kunskap, inte bara vad gäller fakta, utan även kring etiska frågeställningar. Genom att ge ett förstahandsperspektiv på pandemin har personer vars röst sällan påverkar den etiska diskursen fått möjlighet att uttrycka vad de uppfattar som viktigt, gott och rätt (Mattingly, 2014).

Personer med omfattande intellektuell funktionsnedsättning har inte intervjuats direkt. Deras perspektiv har fångats via intervjuer med FUB-representanter. Metoder för att involvera personer med omfattande intellektuell funktionsnedsättning i forskning förutsätter möjligheter till fysisk närvaro, ex. i form av observation eller aktiv interaktion över tid. Det har av naturliga skäl inte varit möjligt i denna studie vilket innebär att viktiga perspektiv från målgruppen gått förlorade. Det är en begränsning som talar för att ytterligare studier behövs för att fånga in erfarenheter från den grupp som har de allra största stödbehoven. Forskargruppen bedömer dock att FUB-representanternas kunskaper om målgruppens situation och erfarenheter varit den bästa tillgängliga källan under rådande omständigheter och studiens tids- och resursmöjligheter.

Syftet med studien har varit att genom intervjuer ge en djupare kunskap om och bättre förståelse för hur personer med intellektuell funktionsnedsättning upplevt pandemin och dess påverkan på deras vardagsliv. Här bidrar studien med viktiga kunskaper men en kvalitativ undersökning av detta slag gör inte anspråk på att vara representativ eller generaliserbar för samtliga vuxna med intellektuell funktionsnedsättning. 34 personer med intellektuell funktionsnedsättning och nio FUB-företrädare är ingen stor grupp men ger ett tillräckligt material för att bidra med kunskaper av en karaktär som behövs för att bättre förstå pandemins komplexa konsekvenser för en utsatt grupp. Mycket av de effekter som presenteras här kan också antas gälla för en större grupp.

Vid några tillfällen har frågor dykt upp under intervjuerna som vi inte haft möjlighet att följa upp. Exempelvis genomfördes en av intervjuerna med stöd av personal. Deltagaren hade fått en första dos vaccin, medan personalen ännu inte blivit vaccinerad. De båda satt nära varandra, och ingen av dem hade personlig skyddsutrustning. Det hade kunnat vara värdefullt att veta om denna lösning föregåtts av en dialog, med tanke på att andra deltagare angav att de behövde kämpa för att personalen skulle använda sig av skyddsutrustning.

### Att (etiskt) förbereda för en kris

Pandemin med covid-19 har påverkat vardagslivet på ett genomgripande sätt: alla har fått lära sig att hålla avstånd, tvätta händer ordentligt och känna efter lite extra om det finns minsta symptom som skulle göra det nödvändigt att stanna hemma. Även om covid-19 inte är den enda pandemin som drabbat världen i nutid, så kom den som en överraskning för befolkningen i stort och har haft en mer omfattande påverkan än exempelvis ebola, fågelinfluensan och svininfluensan. Det svenska samhället gick på kort tid till ett krisläge efter det att medierna rapporterade om att människor i Wuhan blev sjuka och låstes in av myndigheterna, via att enstaka fall rapporterades, till att smittspridningen kraftigt ökade från mars 2020. Samtidigt stängde stora delar av omvärlden ner.

Beslut behövde fattas, ofta snabbt och baserade på osäkra och ständigt skiftande faktaunderlag. Det fanns inte alltid tid för etiska överväganden om långsiktiga konsekvenser eller om andra tillgängliga alternativ. Målet med den svenska pandemihanteringen var att plana ut smittkurvan för att sjukvården skulle hinna med och att rädda liv genom att särskilt skydda riskgrupper genom åtgärder som skulle vara hållbara över lång tid. Medan andra länder, inklusive våra nordiska grannar, stängde ner samhället, fortsatte den svenska vardagen, om än i förändrad form.

Delar av (arbets)livet flyttade online och social samvaro begränsades. Det innebar en påfrestning att inte kunna träffa exempelvis äldre anhöriga på vanligt sätt. Oron i samhället har under pandemin

varit kännbar. För många har det varit en tid med påtaglig ensamhet, inte minst för dem som isolerat sig eller isolerats för att de tillhör någon av riskgrupperna. I en internationell enkätstudie, som genomfördes under hösten 2020, svarade drygt 900 svenska anhöriga och personal att covid-19 redan under det första halvåret lett till betydande konsekvenser för personer med intellektuell funktionsnedsättning. De begränsningar som införts visade sig enligt deltagarna för en del personer med intellektuell funktionsnedsättning ha lett till viktökning, negativ påverkan på humör/ångest och sömn, och en ökad förekomst av stereotypa beteenden och beteenden som utmanar (utåtriktat mot omgivningen såväl som självskadande).

Till viss del kan de begränsande åtgärderna deltagarna i denna studie beskriver vara resultatet av bristande framförhållning och krisplanering. Det gäller brister i alla sektorer i samhället: hälso- och sjukvården, statliga myndigheter, samt privata och kommunala utförare av insatser enligt LSS och SoL. Författarna bedömer utifrån intervjustudien att det har lett till att en stor andel personer med intellektuell funktionsnedsättning tvingats bära en oproportionerligt stor börda. Samhällen tenderar att planera för majoriteten och senare finna särlösningar för speciella grupper (Nussbaum, 2006). Personer med intellektuell funktionsnedsättning är en marginaliserad grupp och deras behov uppmärksammas oftast bristfälligt och reduceras ibland till ett individuellt perspektiv. Denna intervjustudie illustrerar detta. Denna problematik har funnits före pandemin men har under pandemin blottlagts och tydliggjorts. Framtida forskning och krisplanering behöver ta hänsyn till och involvera personer med intellektuell funktionsnedsättning och deras behov från början. Inte minst eftersom de ofta är mycket beroende av samhällets insatser och därutöver ofta tillhör riskgrupperna vid en pandemi. Frågor som rör dem bör inte ses som marginella, utan förstås i relation till samhällsfrågor som ofta uppfattas mer centrala (Protonentis, Chordiya & ObeySumner, 2021). Detta krävs för att undvika att orättvisor, sociala såväl som hälsomässiga, fortsätter att försätta personer med intellektuell funktionsnedsättning i ett utsatt läge.

Erfarenheter som personer med intellektuell funktionsnedsättning, deras anhöriga och personal inom funktionshinderområdet har gjort under pandemin behöver dokumenteras och utvärderas så att samhället på lokal, regional och nationell nivå blir bättre rustat för att möta framtida kriser och utmaningar. I det sammanhanget är också internationella erfarenheter, där man mött personer med intellektuell funktionsnedsättning och deras behov på delvis andra sätt är i Sverige, viktiga att ta del av och lära av.

För att i framtiden framgångsrikt förbereda för kommande kriser är det väsentligt att människor med funktionsnedsättning får stöd som tillgodoser deras psykiska, fysiska och sociala behov (SOSFS, 2002:9). Detta inte i första hand för att de har en funktionsnedsättning utan för att de är människor. Med ett mer holistiskt och humanistiskt synsätt och tillvaratagande av erfarenheterna från covid-19-pandemin blir fler lösningar tillgängliga nästa gång vi befinner oss i ett läge som kräver krishantering.



## Referenser

- Alexander, R et al. (2020). Guidance for the treatment and management of COVID-19 among people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, , 17(3), 256-269. <https://doi.org/10.1111/jppi.12352>
- Appelgren, M., Bahtsevani, C., Persson, K. & Borglin, G. (2018). Nurses' experiences of caring for patients with intellectual developmental disorders: a systematic review using a meta-ethnographic approach. *BioMed Central Nursing*, 17(51), 1-19. <https://doi.org/10.1186/s12912-018-0316-9>
- Appelgren, M., Persson, K., Bahtsevani, C. & Borglin, G. (2021). Swedish registered nurses' perceptions of caring for patients with intellectual and developmental disability: A qualitative descriptive study. *Health and Social Care in the Community*, 00, 1-13. <https://doi.org/10.1111/hsc.13307>
- Araten-Bergman, T., & Shpigelman, C. N. (2021). Staying connected during COVID-19: Family engagement with adults with developmental disabilities in supported accommodation. *Research in Developmental Disabilities*, 108. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103812>
- Armitage, R., & Nellums, L. B. (2020). The COVID-19 response must be disability inclusive. *The Lancet Public Health*, 5(5), e257.
- Arvidsson, J, Widén, S, Staland-Nyman, C & Tideman, M (2016). Post-school destination – A study of women and men with intellectual disability and the gender-segregated Swedish labor market. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 13(3), 2017-226. <https://doi.org/10.1111/jppi.12157>
- Begripsam (2020). *Svenskar med funktionsnedsättning och Internet 2019*. Begripsam & Post- och Telestyrelsen.
- Bigby, C. (2020). The significance of research to practice during the COVID-19 pandemic. *Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities*, 7(1), 1-4. <https://doi.org/10.1080/23297018.2020.1765847>
- Bigby, C. & Wiesel, I. (2019). Using the concept of encounter to further the social inclusion of people with intellectual disabilities: what has been learned? *Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities*, 6(1), 39-51. <https://doi.org/10.1080/23297018.2018.1528174>
- Björne, P. (2020). As if living like others: An idealisation of life in group homes for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 45(4), 337-343, <https://doi.org/10.3109/13668250.2020.1793451>
- Björne, P., Deveau, R., McGill, P. & Nylander, L. (2021). The use of restrictive measures in community services for people with intellectual disabilities in Sweden. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. <https://doi.org/10.1111/jppi.12399>
- Bliksvær, T. (2008). *Livet i boligen och boligen i livet: En livsløpstilnærming til de nye boformer*. I: J. Paulsson & B. Ringsby Jansson (red.). *Boende och sociala sammenhang – for mennesker med funksjonshinder*. Studentlitteratur.
- Blomberg, B. (2006). *Inklusion en illusion?: Om delaktighet i samhället för vuxna personer med utvecklingsstörning*. Diss. Umeå: Umeå universitet.



- Bott, E. (1957). *Family and social networks: Roles, norms and external relationships in ordinary families*. Tavistock Publications.
- Boyle, C. A., Fox, M. H., Havercamp, S. M., & Zubler, J. (2020) The public health response to the COVID-19 pandemic for people with disabilities. *Disability and Health Journal*, 13(3), 100943. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2020.100943>.
- Bradley V. J. (2020) How COVID-19 May Change the World of Services to People With Intellectual and Developmental Disabilities. *Intellectual and developmental disabilities*, 58(5), 355–360. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-58.5.355>
- Buckley, N. *et al.* (2020) Prevalence estimates of mental health problems in children and adolescents with intellectual disability: A systematic review and meta-analysis. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 54(10), pp. 970–984. <https://doi.org/10.1177/0004867420924101>.
- Courtenay, K., & Perera, B. (2020) COVID-19 and people with intellectual disability: Impacts of a pandemic. *Irish Journal of Psychological Medicine*, 37(3), 231–236. <https://doi.org/10.1017/ipm.2020.4>
- Cronin, P., Hardy, S., Roberts, M., Burke, C., Mahon, D. & Chaplin, E. (2020) Peter & friends talk about COVID-19 and having a learning disability and/or autism. London: Penge Publishers. Hämtad 2021-08-30 från [Peter & Friends - A book about COVID-19 and having a learning disability and/or autism. | Foundation for People with Learning Disabilities](#)
- Embregts, P *et al.* (2020). A thematic analysis into the experiences of people with a mild intellectual disability during the COVID-19 lockdown period. *International Journal of Developmental Disabilities*. <https://doi.org/10.1080/20473869.2020.1827214>
- Emerson, E *et al* (2016). The physical health of British adults with intellectual disability: Cross sectional study. *International Journal for Equity in Health*, 15(11). <https://doi.org/10.1186/s12939-016-0296-x>
- Erzen, E., & Çikrikci Ö. (2018). The effect of loneliness on depression: a meta-analysis. *The International Journal of Social Psychiatry*, 64(5), 427–435. <https://doi.org/10.1177/0020764018776349>.
- Evenhuis, H.M., Hermans, H., Hilgenkamp, T.I.M., Bastiaanse, L.P. & Echteld, M.A. (2012), Frailty and disability in older adults with intellectual disabilities: Results from the healthy ageing and intellectual disability study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 60(5), 934-938. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2012.03925.x>
- Flygare Wallén, E., Ljunggren, G., Carlsson, A. C., Pettersson, D., & Wändell, P. (2018). High prevalence of diabetes mellitus, hypertension and obesity among persons with a recorded diagnosis of intellectual disability or autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual Disability Research*, 62(4), 269-280. <https://doi.org/10.1111/jir.12462>
- Folkhälsomyndigheten [FHM]. (2021). Föreskrifter och allmänna råd om allas ansvar att förhindra smitta av covid-19 m.m. (HSLF-FS 2020:12). Hämtad 2021-08-30 från <https://www.folkhalsomyndigheten.se/livsvillkor-levnadsvanor/fysisk-aktivitet-och-matvanor/fysisk-aktivitet--rekommendationer/>

- Folkhälsomyndigheten [FHM]. (2020). Hämtad 2021-09-11 från <https://www.folkhalsomyndigheten.se/contentassets/a1350246356042fb9ff3c515129e8baf/hslf-fs-2020-12-allmanna-rad-om-allas-ansvar-covid-19-tf.pdf>
- FUB (2020). *Enkät till personer med intellektuell funktionsnedsättning (IF) om covid-19*. Riksförbundet FUB
- FUB (2021). *Coronakommissionens hearing med funktionsrättsorganisationerna*. Riksförbundet FUB 210819
- Funktionsrätt Sverige (2021) *Funktionsrätt och coronapandemin*. <https://funktionsratt.se/funktionsratt-ratten-att-fungera-i-samhallet-pa-lika-villkor/jamlik-halsa/om-coronaviruset>
- Grier, E et al. (2020). Health care of adults with intellectual and developmental disabilities in a time of COVID-19. *Canadian Family Physician*.
- Goffman, E. (1972). *Relations in public: microstudies of the public order*. New York: Harper & Row.
- Gustavsson, A. (1999). *Inifrån utanförskapet: om att vara annorlunda och delaktig*. Stockholm: Johansson & Skyttmo förlag.
- Henderson A. et al. (2021). COVID-19 infection and outcomes in a population-based cohort of 17,173 adults with intellectual disabilities compared with the general population. *Cochrane Covid-19 study register*.
- Heslop, P., Blair, P.S., Fleming, P., Hoghton, M., Marriott, A. & Russ, L. (2014). The confidential inquiry into premature deaths of people with intellectual disabilities in the UK: a population-based study. *Lancet*, 383, 9920, 889–895. Doi: 10.1016/S0140-6736(13)62026-7
- Hotez, E et al. (2021). Prioritizing COVID-19 vaccinations for individuals with intellectual and developmental disabilities. *EClinicalMedicine*
- Hüls A et al. (2020). An international survey on the impact of COVID-19 in individuals with Down syndrome. *medRxiv*
- Internetstiftelsen (2020). *Svenskarna och internet 2020. En årlig studie av svenska folkets internetvanor*. Stockholm: Internetstiftelsen.
- Intressegruppen för assistansberättigade [IFA]. (2021). Enkätundersökning bland assistansanordnare inom ramen för projekt Krisstöd. Stockholm: IfA.
- Inspektionen för vård och omsorg [IVO]. (2021). Tillsyn av tillgänglighet i hälso- och sjukvården. Stockholm: IVO. Hämtad 2021-08-30 från <https://ivo.se/publicerat-material/rapporter/tillsyn-av-tillganglighet-i-halso--och-sjukvarden/>
- [Johansson, S, Forsell, K & Gustavsson, C \(2021\). Samhällsinformation under coronapandemin – för all? Begripsam & Centrum för klinisk forskning Dalarna](#)
- Landes, S. D., Turk, M. A., Formica, M. K., McDonald, K. E., & Stevens, J. D. (2020) COVID-19 outcomes among people with intellectual and developmental disability living in residential group homes in New York State. *Disability and Health Journal*, 13(4), 100969. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2020.100969>
- Lillestø, B. & Sandvin J. T. (2014). Limits to vocational inclusion?: Disability and the social democratic conception of labour. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 16(1), 1-14.

- Lövgren, V. (2013). *Villkorat vuxenskap: levd erfarenhet av intellektuellt funktionshinder, kön och ålder*. Diss. Umeå universitet.
- Lövgren, V. & Bertilsdotter, Rosqvist, H. (2014). 'More time for what?': exploring intersecting notions of gender, work, age, and leisure time among people with cognitive disabilities. *International Journal of Social Welfare*, 24(3), 236–272.
- Mallander, O. & Tideman, M. (2008). Huvudredaktörernas förord. I: J. Paulsson & B. Ringsby Jansson (red.). *Boende och sociala sammanhang – för människor med funktionshinder*. Lund: Studentlitteratur.
- Mattingly, C. (2014). *Moral laboratories: Family peril and the struggle for a good life*. University of California Press.
- Maulik P. K. & Harbour C. K. (2010) Epidemiology of intellectual disability. In: *International Encyclopedia of Rehabilitation* (eds J. H. Stone & M. Blouin). University at Buffalo, State University of New York, New York.
- McVilly, K. R., Stancliffe, R. J., Parmenter, T. R., & BurtonSmith, R. M. (2006). "I get by with a little help from my friends": Adults with intellectual disability discuss loneliness. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19, (1), 191–203. doi:10.1111/j.1468-3148.2005.00261.x
- Merrells, J., Buchanan, A., & Waters, R. (2019). "We feel left out": Experiences of social inclusion from the perspective of young adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 44, (1), 13–22. Doi: 10.3109/13668250.2017.1310822
- Mucf (2020) *Coronakrisens konsekvenser för det civila samhället. Lägesbild oktober 2020*. Myndigheten för ungdoms- och civilsamhällesfrågor.
- Myndigheten för delaktighet (2021). *Barn och unga mitt i en pandemi. Konsekvenser av coronapandemin för barn och unga med funktionsnedsättning*. MFD: Stockholm
- Navas, P. et al. (2021). Supports for people with intellectual and developmental disabilities during the COVID-19 pandemic from their own perspective. *Research in developmental disabilities*, 108.
- Nelson, G., Hall, G.B., Squire, D. & Walsh-Bowers, R.T. (2019). Social network transactions of psychiatric patients. *Social Science and Medicine*, 34, (4), 433-445. Doi: 10.1016/0277-9536(92)90304-9
- Ng, N., Flygare Wallén, E. & Ahlström, G. (2017). Mortality patterns and risk among older men and women with intellectual disability: A Swedish national retrospective cohort study. *BMC Geriatrics*, 17, 1-13.
- Nordström, M. (2021). Funktionsnedsättning är inte för amatörer. Att vända perspektiven kring fysisk aktivitet för personer med intellektuell funktionsnedsättning. FoU trainee, uppsats 55. Malmö stad.
- Nussbaum, M. (2006). *Frontiers of justice: Disability, nationality, species membership*. Harvard University Press.
- Olin, E. & Ringsby Jansson, B. (2008). Gruppbostadens gemensamhetsutrymme - en tummelplats för olika trender och traditioner. I *Boende och sociala sammanhang - för människor med funktionshinder*, Jan Paulsson & Bibbi Ringsby Jansson (red.), 149-167. Lund: Studentlitteratur.
- Paulsson, J. & Ringsby Jansson, B. (red.). (2008). *Boende och sociala sammanhang – för människor med funktionshinder*. Lund: Studentlitteratur.

Proposition 1992/93:159. *Om stöd och service till vissa funktionshindrade*. Stockholm: Riksdagen.

Protonentis, A., Chordiya, R. & ObeySumner, C. (2021). Centering the margins: Restorative and transformative justice as our path to social equity. *Administrative Theory & Praxis*, 43(3), 333-354. <https://doi.org/10.1080/10841806.2020.1868159>

Public Health England. (2020). COVID 19 deaths of people identified as having learning disabilities: Summary.

Riksförbundet FUB (2020). Enkät till personer med intellektuell funktionsnedsättning (IF) om covid-19. Riksförbundet FUB.

Riksförbundet FUB. (2020). *En översikt av covid-19 pandemins konsekvenser för barn, unga och vuxna med intellektuella funktionsnedsättningar*. Stockholm: FUB. Hämtad 2021-09-06 från <https://www.fub.se/wp-content/uploads/2020/11/Riksforbundet-FUB-Rapport-till-coronakommissionen-november-2020.pdf>

Ringsby Jansson, B. (2004). Den lokala offentligheten. I: J. Tøssebro (red.) *Integrering och inkludering*. Lund: Studentlitteratur

Sandvin, J. T., Söder, M., Lichtwarck, W. & Magnussen, T. (1998). *Normaliseringsarbeid og ambivalens: bofellesskap som omsorgsarena*. Oslo: Universitetsforlaget.

Schuengel, C. et al. (2020). Impact of the initial response to COVID-19 on long-term care for people with intellectual disability: An interrupted time series analysis of incident reports. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(11), 817–824.

Sen, A. (1992). *Inequality reexamined*. Oxford: Clarendon Press

Silverman, D. (2006). *Interpreting qualitative data: Methods for analyzing talk, t.ex.t, and interaction*. 3. [rev.] uppl. London: Sage Publications Ltd.

Statens medicinsk-etiska råd (2020). Etiska vägval vid en pandemi, SMER 2020:3.

Socialdepartementet. (Proposition 1981/82:97). *Om hälso- och sjukvårdslag m.m.* Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad 2021-09-06 från [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/proposition/om-halso--och-sjukvardslag-mm\\_G50397](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/proposition/om-halso--och-sjukvardslag-mm_G50397)

Socialdepartementet. (Proposition 1996/97:60). *Prioriteringar inom hälso- och sjukvården*. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad 2021-09-06 från [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/proposition/prioriteringar-inom-halso--och-sjukvarden\\_GK0360](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/proposition/prioriteringar-inom-halso--och-sjukvarden_GK0360)

Socialstyrelsen (2008). *Daglig verksamhet enligt LSS – en kartläggning*. Lägesbeskrivning. [https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2008-131-22\\_200813122\\_rev\\_2.pdf](https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2008-131-22_200813122_rev_2.pdf)

Socialstyrelsen (2010). *Alltjämt ojämligt! Levnadsförhållanden för vissa personer med funktionsnedsättning*. Hämtad 2021-09-11 från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2010-6-21.pdf>

Socialstyrelsen (2013). *Öppna jämförelser av stöd till personer med funktionsnedsättning 2013. Resultat och metod*. Hämtad 2021-09-21 från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/oppna-jamforelser/2013-5-31.pdf>

Socialstyrelsen (2019). *Öppna jämförelser av stöd till personer med funktionsnedsättning 2013. Resultat och metod*. Hämtad 2021-09-21 från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/oppna-jamforelser/2019-6-5.pdf>

Socialstyrelsen (2020). *Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning. Lägesrapport 2020*. Hämtad 2021-09-21 <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2020-3-6686.pdf>

Socialstyrelsen. (2021a). *Covid-19:s konsekvenser för personer med insatser enligt LSS*. Hämtad 2021-09-06 från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2021-8-7520.pdf>

Socialstyrelsen. (2021b). *Statistik om smittade och avlidna med covid-19 bland personer med boendeinsats enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade*. Hämtad 2021-09-06 från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/dokument-webb/statistik/statistik-om-smittade-och-avlidna-med-covid-19-lss-funktionshindrade.pdf> och <https://www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/statistik/statistik-om-covid-19/statistik-om-covid-19-bland-personer-med-funktionsnedsattning/>

Socialstyrelsen. (2021c). *Hindra att smittan covid-19 sprids inom daglig verksamhet*. Artikelnr: 2021-2-7197. Hämtad 2021-09-21 från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2021-2-7197.pdf>

Socialstyrelsen (2021d). *Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning. Lägesrapport 2021*. Hämtad 2021-09-21 från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2021-3-7327.pdf>

SOSFS 2002:9. Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om bostad med särskild service för vuxna enligt 9 § 9 lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS. Hämtad 2021-09-11 från <https://www.socialstyrelsen.se/regler-och-riktlinjer/foreskrifter-och-allmanna-rad/konsoliderade-foreskrifter/20029-om-bostad-med-sarskild-service-for-vuxna-enligt-9--9-lagen-1993387-om-stod-och-service-till-vissa-funktionshindrade-lss/>

SOU 2008:77. *Möjlighet att leva som andra: Ny lag om stöd och service till vissa personer med funktionsnedsättning*. Hämtad 2021-09-07 från [https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/statens-offentliga-utredningar/2008/08/sou-200877/?TSPD\\_101\\_R0=088d4528d9ab2000c15bf8e92990b0ead66fc6cce2ee14df7c12c80616c5ce2d1b86a4b3b5d043840803a7785d1430000cdc09438e8d8fe97f1857ef98c97804dfa94e01590087be9f9df5826b2ab34ca9d5e4867a2e7cbecefb31de00c2e09c](https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/statens-offentliga-utredningar/2008/08/sou-200877/?TSPD_101_R0=088d4528d9ab2000c15bf8e92990b0ead66fc6cce2ee14df7c12c80616c5ce2d1b86a4b3b5d043840803a7785d1430000cdc09438e8d8fe97f1857ef98c97804dfa94e01590087be9f9df5826b2ab34ca9d5e4867a2e7cbecefb31de00c2e09c)

SOU 2021:14. *Boende på (o)lika villkor – merkostnader i bostad med särskild service för vuxna*.

Svensk författningssamling. (1982:763). *Hälso- och sjukvårdslag*. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad 2021-09-06

Svensk författningssamling. (1993:387). *Lag om stöd och service för vissa funktionshindrade*. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad 2021-09-06

Sveriges kommuner och regioner (2020) *Checklista: Förhindra smittspridning av covid-19 på LSS-bostäder. 2020-05-12 SKR*.

- Söder, M. (1982). *Handikappbegreppet : en analys utifrån WHO:s terminologi och svensk debatt*. Beredningsgruppen för internationella handikappåret 1981, Socialdepartementet.. - 1982
- Söder, M. (2000). Relativism, konstruktivism och praktisk nytta i handikappforskningen. I: *Funksjonshemning politikk og samfunn*, J. Froestad, P. Solvang & M. Söder (red.), sid. 34-50. Oslo: Gyldendal.
- Thompson, J. R., & Nygren, M. A. (2020). COVID-19 and the Field of Intellectual and Developmental Disabilities: Where Have We Been? Where Are We? Where Do We Go? *Intellectual and developmental disabilities*, 58(4), 257–261.
- Thornquist, E. (2003). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori: for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Tideman, M. & Aspling, J. (submitted). The impact of the Covid-19 pandemic on people with intellectual disability – Experiences of relatives and staff after the first wave.
- Tideman, Magnus (2000). Levnadsvillkor och normalisering: om kommunaliseringens och handikappreformens påverkan. I: *Livsvilkor för personer med funktionshinder*. P. Brusén & L-C Hydén (red.), 49-70. Lund: Studentlitteratur.
- Tideman, M., Lövgren, V. & Szönyi, K (2017). *Intellektuell funktionsnedsättning och arbete* Forskning i korthet#10. Stockholm: Forte.
- Turk, M. A., Landes, S. D., Formica, M. K., & Goss, K. D. (2020) Intellectual and developmental disability and COVID-19 case-fatality trends: TriNetX analysis. *Disability and Health Journal*, 13(3), 100942. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2020.100942>
- Turnbull, A., & Turnbull, R. (2011). Right Science and Right Results: Lifestyle Change, PBS, and Human Dignity. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 13(2), 69-77. <https://doi.org/10.1177/1098300710385347>
- Tøssebro, J et al. (2012). Normalization Fifty Years Beyond – Current Trends in the Nordic Countries. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9, 2, pp 134-146.
- Umb-Carlsson, Ö. (2005). *Living conditions of people with intellectual disabilities: a study of health, housing, work, leisure and social relations in a Swedish county population*. Diss. Uppsala: Uppsala universitet.
- Umb-Carlsson, Ö. & Sonnander, K. (2006). Living conditions of adults with intellectual disabilities from a gender perspective. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(5), 326-334.
- Umb Carlsson, Ö. (2021), Changes in Living Conditions of People with ID: A Follow-Up after 16 Years. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 18: 78-88. <https://doi.org/10.1111/jppi.12355>
- United Nations (2020) *Policy Brief: A Disability-Inclusive Response to Covid-19*. <https://www.un.org/en/coronavirus/disability-inclusion>
- Valtorta, N. K., Kanaan, M., Gilbody, S., Ronzi, S., & Hanratty, B. (2016). Loneliness and social isolation as risk factors for coronary heart disease and stroke: Systematic review and meta-analysis of longitudinal observational studies. *Heart*, 102(13), 1009. doi:<http://dx.doi.org.proxy.library.ju.se/10.1136/heartjnl-2015-308790>

WHO (2020). *Disability considerations during the COVID-19 outbreak*. Hämtad 2021-09-27 från <https://www.who.int/publications/i/item/WHO-2019-nCoV-Disability-2020-1>

Willner P et al. (2020). Effect of the COVID-19 pandemic on the mental health of carers of people with intellectual disabilities. *J Appl Res Intellect Disabil*. Nov;33(6):1523-1533

Witzel, A. & Reiter, H. (2012). *The problem-centred interview*. London: SAGE.



## Bilagor

### Bilaga 1. Informationsbrev

#### Information till deltagarna

Vi vill fråga dig om du vill delta i ett forskningsprojekt. I det här brevet får du information om projektet och om vad det innebär att delta.

#### **Vad är det för projekt och varför vill ni att jag ska delta?**

Det här är ett forskningsprojekt som ska ta reda på vilka upplevelser och erfarenheter som personer med intellektuell funktionsnedsättning har av Coronapandemin. Därför vill vi gärna intervjua dig. Vi kontaktar dig för att du är aktiv i Föreningen för utvecklingsstörda barn, ungdomar och vuxna (FUB).

Syftet är att undersöka FUBs erfarenheter av hur Coronapandemin påverkar personer med intellektuell funktionsnedsättning, särskilt de mer omfattande funktionsnedsättning, och deras vardagsliv, fritidsaktiviteter, sysselsättning, boende och kontakt med anhöriga, familj och vänner. Vi vill också veta hur FUB tycker att personer med intellektuell funktionsnedsättning har blivit bemötta under Coronapandemin. Vi frågar dig nu om du vill delta i studien och berätta hur du som representant för FUB upplevt att livet för personer med intellektuell funktionsnedsättning har påverkats under Coronapandemin.

Några forskare i England gör också intervjuer och resultatet därifrån kommer att jämföras med resultaten från Sverige.

Forskningshuvudman för projektet är Ersta Sköndal Bräcke Högskola. Med forskningshuvudman menas den organisation som är ansvarig för studien.

#### **Hur går studien till?**

Att delta i den här forskningsstudien innebär att du blir intervjuad vid ett tillfälle av en forskare. Om du vill delta i studien kontaktar vi dig för att bestämma tid och plats för intervjun. Intervjun beräknas ta ungefär en timme. Tycker du att det är länge så tar vi en paus eller fortsätter en annan dag. Du bestämmer vilka frågor du vill svara på och när och var vi ses. Vi kan ses på ditt jobb, på ett fik eller hemma hos dig t.ex.. Då måste vi vara noga med att hålla avstånd. Om du hellre vill bli intervjuad via datorn eller paddan så kan vi göra intervjun på nätet.

#### **Möjliga följder och risker med att delta i studien**

Att delta i den här forskningsstudien innebär inga direkta fysiska risker. Men det kan upplevas som stressande att prata om Coronapandemin och dess följder. Det är därför särskilt viktigt att man känner sig trygg i intervjusituationen. Vi går igenom både skriftligt och muntligt i förväg vad det innebär att delta i den här studien och att det är helt frivilligt att delta. Om du önskar kan en stödjande person finnas med under intervjun, alternativt i ett angränsade rum. Det går också bra att avbryta intervjun när som helst om du inte längre vill vara med. Om du vill kan vi också bestämma en tid senare då vi kan prata igenom hur du upplevde intervjun.

#### **Vad händer med mina uppgifter?**

Projektet kommer att samla in och registrera information om dig. Men när vi skriver eller berättar om den här forskningen kommer du och din FUB-förening att vara anonyma. Det betyder att ditt riktiga namn inte syns och att annan information om vem du är, var du jobbar eller bor, inte heller kommer med.



Intervjuer spelas in med bandspelare eller på dator och skrivs sedan ned ord för ord. När alla intervjuer är genomförda, sammanställs materialet. Ditt namn och andra personuppgifter kommer att tas bort från det färdiga materialet så att vad just du har sagt inte framgår. Ingen annan än forskare i projektet kommer att ha tillgång till materialet. Allt material kommer att förvaras inlåst.

Dina intervju svar kommer att behandlas så att obehöriga inte kan ta del av dem.

Ansvarig för dina personuppgifter är Ersta Sköndal Bräcke Högskola. Enligt EU:s dataskyddsförordning har du rätt att kostnadsfritt få ta del av de uppgifter om dig som hanteras i studien, och vid behov få eventuella fel rättade. Du kan också begära att uppgifter om dig raderas samt att behandlingen av dina personuppgifter begränsas. Rätten till radering och till begränsning av behandling av personuppgifter gäller dock inte när uppgifterna är nödvändiga för den aktuella forskningen. Om du vill ta del av uppgifterna ska du kontakta professor Magnus Tideman vid Institutionen för socialvetenskap, Ersta Sköndal Bräcke högskola, e-mail: [magnus.tideman@esh.se](mailto:magnus.tideman@esh.se) telefon: 0703-712311. Dataskyddsombud är Klas Eriksson och nås på e-mail: [klas.eriksson@esh.se](mailto:klas.eriksson@esh.se) telefon: 073-901 66 50. Om du är missnöjd med hur dina personuppgifter behandlas har du rätt att ge in klagomål till Datainspektionen/Integritetsskyddsmyndigheten, som är tillsynsmyndighet (from 1 januari 2021 heter Datainspektionen istället Integritetsskyddsmyndigheten).

### **Hur får jag information om resultatet av studien?**

Du kan ta del av vad du själv sagt i intervjun genom att kontakta ansvarig forskare eller personen som har intervjuat dig. Att ta del av analysresultatet är frivilligt och du behöver inte läsa det om du inte vill. När alla intervjuer är färdiga skriver vi om resultatet i artiklar som andra forskare kan läsa. Dessutom kommer en lättläst version av rapporten skrivas. Om du vill läsa rapporten eller artiklarna kan vi skicka dem till dig.

### **Försäkring och ersättning**

Inga särskilda försäkringar gäller för de som deltar i denna studie. Deltagarnas privata försäkringsskydd bedöms vara tillräckligt.

Du får inte något betalt för att delta i studien.

### **Deltagandet är frivilligt**

Det är frivilligt att vara med. Det betyder att du inte måste vara med. Även om du först säger ja så kan du ångra dig senare. I så fall behöver du inte förklara varför, det räcker att säga att du inte vill vara med längre. Det kan du göra fram till att vi har skrivit klart en rapport om forskningen. När vi skriver eller berättar om den här forskningen kommer du att vara anonym. Det betyder att ditt riktiga namn inte syns och att annan information om vem du är, vilken FUB-förening du företräder, var du jobbar eller bor inte kommer med. Om du väljer att inte delta eller vill avbryta ditt deltagande så kommer det inte att påverka dina framtida stödinsatser.

Om du vill avbryta ditt deltagande ska du kontakta den ansvariga för studien (se nedan).

### **Ansvarig för studien**

Ansvarig för forskningsprojektet är Professor Magnus Tideman, Ersta Sköndal Bräcke Högskola. Telefonnummer: 070-3712311 eller e-post: [Magnus.Tideman@esh.se](mailto:Magnus.Tideman@esh.se)

## Bilaga 2. Samtyckesblankett

### Samtycke till att delta i studien

Jag har fått muntlig och skriftlig informationen om studien. Jag har haft möjlighet att ställa frågor. Jag får behålla den skriftliga informationen.

Jag samtycker till att delta i studien Personer med intellektuell funktionsnedsättning och deras erfarenheter och upplevelser av Covid-19.

Jag samtycker till att uppgifter om mig behandlas på det sätt som beskrivs i deltagaresinformationen.

Plats och datum	Underskrift

## Bilaga 3. Intervjuguide

### Intervjuguide för personer med intellektuell funktionsnedsättning ang covid-19.

#### **Inledning**

- Information om studien, frivillighet, bekräftelse av samtycke. Konfidentialitet.
- Kort om vilka ämnen jag tänker ta upp (Coronapandemin och om och hur den påverkat dig, de som du bor med, personal, familj, vänner och hur Corona påverkat dig t.ex. när det gäller fritidsaktiviteter)

#### **Frågor om intervjun/studien?**

- Jag är intresserad av din berättelse eftersom du bor på en gruppbostad/arbetar på daglig verksamhet/har LSS-stöd, jag är inte här för att bedöma dig
- Alla svar är bra, finns inga rätt eller fel
- Jag kommer ibland ställa följdfrågor så att vi är överens om vad du menar
- Säg till när du vill ta en rast
- Om det är Ok för dig kommer jag att spela in intervjun och sedan skriva ner vad du har sagt
- Vi träffas nu, och kanske träffas vi en gång till om det behövs
- Uppmuntra att ge exempel
- Samtycke

#### **Bakgrundsfrågor**

- Hur gammal är du?

#### *Boende*

- Var bor du och hur länge har du bott där?
- Var bodde du precis innan du flyttade till där du bor nu?

#### *Daglig verksamhet/sysselsättning*

- Vad jobbar du med? Hur länge har du haft denna dagliga verksamhet/sysselsättning?
- Var jobbade du innan du började här?

#### *Kontaktperson*

- Om intervjun väcker starka känslor som du vill prata mer om, har du någon du kan prata med? I så fall vem är det?

#### **Du och Coronapandemin**

1. Har du själv haft coronaviruset /Covid-19? Har du fått göra ett test som visade ett positivt resultat? Hur påverkade Corona din hälsa och ditt mående?
2. Har du varit tvungen att isolera dig under en period för att du har träffat någon som hade Coronaviruset?
3. Om du var tvungen att isolera dig, hur gjorde du då? Vem köpte din mat? Vem höll kontakten med dig? På vilket sätt höll ni kontakten när du isolerade dig (t.ex. via telefon eller sms)?
4. Har du fått vaccin mot Corona? Vill du vaccinera dig? Om inte, varför?
5. När du tänker på Corona, vad tänker du på då?

#### **Påverkan av Coronapandemin**

6. Om du först berättar om en vanlig normal vecka, innan Corona, vad du brukade göra och hur det brukade vara? och sedan berättar om på vilket sätt Covid-19 har påverkat...
  - a. Ditt arbete/dagliga verksamhet
  - b. Ditt boende
  - c. Besök hos specialistsjukvård/ läkare/sjuksköterskor eller rehabilitering som du vanligtvis går till för din funktionsnedsättning? (det kan vara t.ex. arbetsterapeut, sjukgymnast, psykolog eller neurolog)
  - d. Besök på vårdcentralen eller apotek
  - e. Dina behov av stöd av personal
  - f. Dina besök i affärer (t.ex. shopping, frisör mm)
  - g. Ditt sociala liv och dina relationer med vänner eller familj, arbetskamrater och de som bor på samma gruppboende
  - h. Dina fritidsaktiviteter
  
7. Under den här Coronaperioden, har vissa människor känt sig ganska oroliga eller ensamma. Hur har det påverkat dig? Hur har du mått? Din mentala hälsa eller välmående? (t.ex. mått bättre än annars, likadant, eller känt oro, ångest, ensamhet, känt sig annorlunda)?
  
8. När du tänker på de områden som vi pratat om, vad skulle kunna ha gjort ditt liv enklare/bättre när det gäller....
  - a. Arbetet/Daglig verksamhet
  - b. Boende
  - c. Specialistsjukvård
  - d. Läkarbesök
  - e. Dina behov av stöd av personal på boende eller daglig verksamhet
  - f. Shoppingbesök, gå i affärer mm
  - g. Ditt sociala liv och relationer med vänner eller familj
  - h. Dina fritidsaktiviteter
  
9. Har din dagliga verksamhet varit stängd under Corona? Har du haft någon annan sysselsättning på dagtid när Daglig verksamhet stängts ned? Vilken typ, om någon, av sysselsättning har du i så fall haft? Vad tycker du om att den dagliga verksamheten varit stängd?
10. Hur har personalen på boendet/daglig verksamhet informerat om Corona och vad man ska göra för att undvika att bli smittad?
11. Har det funnits särskilda regler under Coronan på ditt boende, t.ex. om var man får vara?
12. Har ni husmöten på ditt boende? Har de ställts in under Corona pandemin?
13. Har du haft genomförandepensmöten och möten med handläggare som vanligt? Är det något möte med kommunen som har ställts in under Coronan?
14. Har personal som stöttar dig varit sjuka i Corona? Har du fått samma personalstöd som innan även när personal varit sjuka?
15. Har du varit med i digitala möten, t.ex. via Teams eller Zoom?
16. Hur har kontakten med anhöriga/vänner varit under Coronan? Har ni använt digitala medier för att hålla kontakt? I så fall, hur tycker du det fungerat?
17. Har anhöriga behövt hjälpa till/stödja dig mera nu än innan Corona?

18. Har det funnits några regler på boendet för kontakter med anhöriga under Corona? Har det varit något förbud för anhöriga, t.ex. att besöka gruppboenden?
19. Har pojkvänner eller flickvänner fått sova över som vanligt?
20. Är det något du skulle vilja berätta om hur Corona påverkat dig, något som inte tagits upp under intervjun?
21. Vad vill du göra när Corona är över, när vi inte behöver hålla avstånd och sånt?
22. Är det något du skulle vilja tillägga?
23. Har du några frågor innan vi avslutar?