

**Kommentarer till Funktionsrätt Sveriges Novus-  
enkät om våra medlemsgruppers upplevelser under  
Corona-pandemin**

## Innehåll

Inledning.....	3
Tillgång till information under pandemin.....	4
Prioriteringar kring vård av patienter med covid-19.....	5
Uteblivna eller uppskjutna vård- eller omsorgsinsatser .....	6
Individuella kommunala insatser .....	7
Personlig assistans.....	8
Skola och utbildning .....	8
Smittskydd, riskgrupper och förvärvsarbete .....	9
Hur har man klarat sin ekonomi.....	12

## Inledning

Under sommaren genomförde Novus en enkät på uppdrag av Funktionsrätt Sverige med syftet att undersöka hur personer med funktionsnedsättning själva eller nära familjemedlem/närstående till person med en funktionsnedsättning har upplevt de senaste månaderna under den pågående Corona-pandemin.

[Novusrapporten finns i sin helhet publicerad på vår hemsida.](#) Resultaten är mycket intressanta och bekräftar att personer med funktionsnedsättning och/eller kronisk sjukdom, samt deras närstående, inklusive föräldrar, har påverkats på ett genomgripande sätt sedan coronautbrottet i Sverige i mars 2020.

I denna korta rapport kommenterar vi de områden och resultat i enkäten som vi tycker är särskilt intressanta.

## Population

Det beräknas att mellan 10 och 30 procent av befolkningen har en funktionsnedsättning.<sup>1</sup> Andelen varierar beroende på hur frågan är formulerad i undersökningen, hur gruppen definieras och hur undersökningen genomförs.

I denna enkät vänder vi oss både till personer som har en funktionsnedsättning och/eller en kronisk sjukdom samt till deras närstående, inklusive föräldrar.

Målgruppen i vår undersökning utgör 47 procent, nära hälften av allmänheten i åldern 18 - 79 år. Hela populationen är 7,5 miljoner, vilket innebär att vår målgrupp utgörs av cirka 3,5 miljoner personer i Sverige.

Enkäten har inte språkligt eller tekniskt anpassats för personer med intellektuella eller kognitiva funktionsnedsättningar varför det är troligt att vi inte nått så många direkt svarande i denna målgrupp. Däremot har vi nått närstående och föräldrar till personer med intellektuell/kognitiv funktionsnedsättning. Det är en brist, som endast kan åtgärdas genom nya undersökningar med andra metoder för att samla in information,

---

<sup>1</sup> <https://www.mfd.se/resultat-och-uppfoljning/kunskapsunderlag/funktionshinderspolitikens-utveckling/statistik-om-personer-med-funktionsnedsattning/>

exempelvis genom intervjuer eller genom att sätta samman fokusgrupper. Detta ingick inte i Novus uppdrag och i nuläget finns inga planer på att komplettera den befintliga enkäten.

Som ett komplement till den bild enkäten ger rekommenderar vi därför att ni tar del av våra medlemsförbunds enkäter och analyser av situationen för deras målgrupper. I denna rapport refereras till en del av dessa.

## **Tillgång till information under pandemin**

Sedan pandemin startade i mars har vi fått signaler från våra medlemsförbund om brister på tillgänglig, uppdaterad information om coronaviruset från betrodda källor. I början saknade Folkhälsomyndigheten, 1177-Vårdguiden samt krisinformation.se information i tillgängliga format. Funktionsrätt Sverige och andra organisationer inom rörelsen påpekade detta för myndigheterna som sakta började tillhandahålla tillgänglig information.

Därför förvånade det oss att 79 procent av de som svarade på vår enkät uppgav att tillgången på uppdaterad och tillgänglig information har varit bra. Ett skäl skulle kunna vara att man som svarande gör ett likhetstecken mellan att man tycker att informationen varit bra och att man stödjer Sveriges strategi gällande smittsituationen i Sverige. Ett annat skäl kan vara att svaren är summativa, det vill säga att den svarande utgår från sin bedömning av hur det var i slutet av juni när enkäten besvarades. Kanske hade svaren varit annorlunda i slutet av mars.

Vi vet också att det är svårt att nå personer med intellektuella och kognitiva funktionsnedsättningar med enkätundersökningar och en förklaring till att så stor andel av målgruppen anger att informationen varit bra kan hänga samman med att de som har störst svårigheter att hitta information, i hög grad inte heller nåtts av, eller svarat på, enkäten.

Av de som angett att informationen varit bristande uppger 61 procent att tillgången på tillförlitlig information varit dålig. En reflektion kring detta, som också bekräftats av flera av våra medlemsförbund är att informationen från myndigheterna kring riskgrupper och deras närstående både varit otydlig och motstridig. Detta har vi påpekat både i våra remissvar till förslagen på de nu beslutande ersättningarna till riskgrupper och vissa närstående, samt i debattartiklar och i ett öppet brev som undertecknats av

25 organisationer, till Folkhälsomyndigheten, Socialstyrelsen och regeringen.

Flera av våra medlemsförbund beskriver en situation där de själva sett sig tvungna att axla ansvaret att med hjälp av medicinsk expertis tydliggöra information kring smittskydd och erbjuda mer specifik information till sina medlemmar i riskgrupp. Hälso- och sjukvården har ofta varit mycket tillmötesgående och stöttat förbunden i att fylla behovet av kompletterande information. Det är dock inte rimligt att förbunden får ansvaret att förmedla tillförlitlig och aktuell medicinsk information under en pandemi.

Tack vare detta samarbete mellan vården och funktionsrättsförbunden, som tillhandahållit förutsättningar, exempelvis i form av digitala plattformar för kontakt mellan personer i riskgrupp och den medicinska expertisen, har oron hos patientgrupperna minskat och sannolikt även belastningen inom vården av covid-19.

## **Prioriteringar kring vård av patienter med covid-19**

Tidigt under pandemin fanns det en stor oro kring hur vården skulle klara av tillströmningen av mycket sjuka patienter med covid-19. Stora omställningar genomfördes inom vården, som bland annat innebar att andra vårdinsatser nedprioriterades. Socialstyrelsen fick i uppdrag att ta fram riktlinjer för intensivvård av patienter sjuka i covid-19. I riktlinjerna sades bland annat att en patients biologiska ålder, det vill säga patientens hälsotillstånd i övrigt och hur det påverkar förmågan att tillgodogöra sig intensivvård, skulle tas i beaktande vid bedömningen av om en patient skulle få intensivvård eller inte. Vi har i kölvattnet av de nya riktlinjerna tagit emot vittnesmål från personer som exempelvis inväntar en transplantation har nekats intensivvård och att personer med vissa neurologiska sjukdomar fått skriftlig information om att de i händelse av insjuknande i covid-19 kommer att vårdas i hemmet.

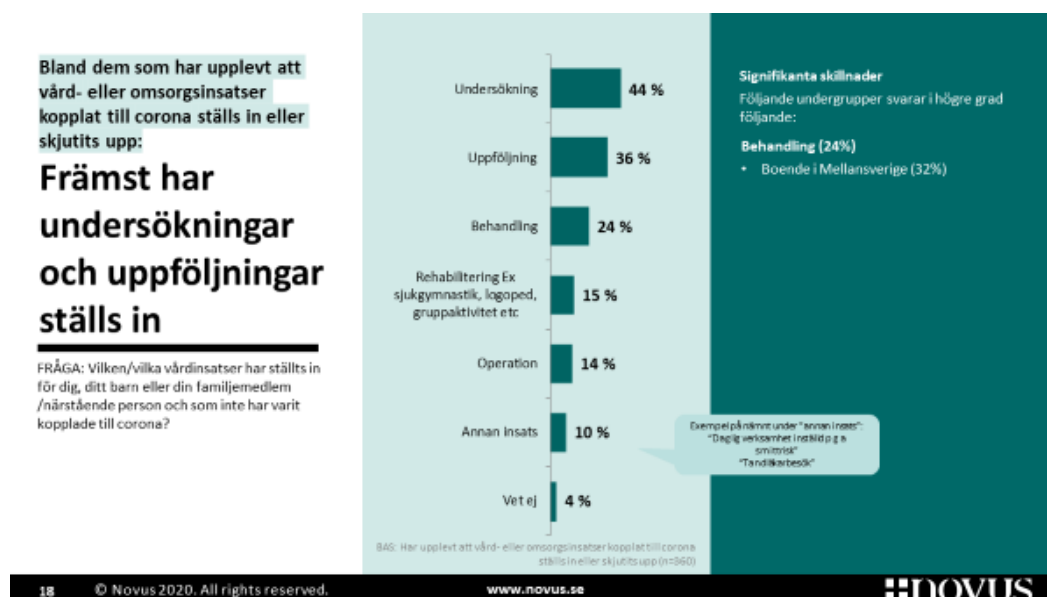
För att kunna skapa oss en helhetsbild av läget, hade vi därför med en fråga i enkäten om man haft covid-19 eller inte. Tyvärr var det alltför liten andel, endast 3 procent som uppgav att de haft covid-19, för att vi skulle kunna ställa några följdfrågor eller dra några slutsatser kring vården av patienter med covid-19. Troligen beror den låga andelen som smittats på självvald isolering, på grund av att man själv eller en närstående tillhör riskgrupp.

## Uteblivna eller uppskjutna vård- eller omsorgsinsatser

Den stora belastningen på vården på grund av det stora antalet personer som insjuknat i covid-19 och de prioriteringar situationen krävt, har lett till att många vård- och omsorgsinsatser, som besök, behandlingar och operationer ställts in eller skjutits upp under våren och sommaren.<sup>2</sup> Det har också visat sig att många, trots vårdbehov, har avstått från att söka vård under perioden. Man talar nu om ett stort uppdämt vårdbehov, en vårdskuld som kommer att bli kännbar när vården återgår till det normala och fler börjar söka vård igen. Situationen förvärras också av de förväntade behoven av rehabilitering hos patienter som haft covid-19.

I början av augusti<sup>3 4</sup> beräknades drygt 115 000 svenskar stå i kö till en operation eller åtgärd inom den specialiserade vården. Fler än hälften hade då väntat längre än vårdgarantins maxgräns på 90 dagar.

Funktionsrätt Sveriges Novus-enkät bekräftar siffrorna. 1 av 3 har fått vård- eller omsorgsinsatser inställda. 11 procent uppger att de fått insatser inställda flera gånger.



<sup>2</sup> <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/dokument-webb/ovrigt/vardkontakter-varddaranti-covid-19.pdf>

<sup>3</sup> <https://www.dn.se/nyheter/sverige/farre-opereras-under-coronapandemin-varddskulden-vaxer/>

<sup>4</sup> <https://www.dn.se/sthlm/s-vill-ha-generalplan-for-att-hantera-varddskulden/>

### **Som bilden visar har**

Drygt 4 av 10 fått undersökningar inställda.

Nära 4 av 10 har fått uppföljningar inställda.

2 av 10 har fått behandlingar inställda och 15 procent har fått sin rehabilitering inställd eller uppskjuten.

**I de öppna svaren** hittar vi exempelvis följande kommentarer som angetts för att beskriva den egna upplevelsen av de inställda eller uppskjutna insatserna.

”Mitt barn mår dåligt och har inte haft möjlighet till samtalskontakt på BUMM.”

”Ökad oro då diagnosticerande undersökning om misstänkta cancerförändringar ställts in.”

”Försämrat rehabiliteringen.”

”Inga prover tagna för kontroll av min cancer. Telefonkontakt med läkare istället för fysisk undersökning.”

”Jag fick inte fortsätta enligt rehabplanen vilket gjort att sjukskrivningen förlängts.”

”Sämre psykiskt mående.”

Enkätens resultat visar att en stor andel av de svarande fått både vård- och omsorgsinsatser inställda och de öppna svaren kompletterar bilden. Inställda eller uppskjutna vårdinsatser riskerar inte bara negativa effekter när det gäller förutsättningar för behandling och tillfrisknande, utan ger också upphov till oro och sämre psykiskt mående hos patienter.

### **Individuella kommunala insatser**

Redan tidigt i våras fick vi signaler från våra medlemsförbund att individuella kommunala insatser ställts in med stora konsekvenser för den enskilde, men även för anhöriga. Det handlade bland annat om gruppboendestäder och särskilda boenden som stängt igen och om daglig verksamhet som ställts in på grund av smittrisken. Bilden bekräftas också av FUB:s enkät <sup>5</sup> till personer med intellektuell funktionsnedsättning, där

---

<sup>5</sup> <https://www.fub.se/nyheter/fler-personer-med-if-ensamma-under-coronapandemin/>

över hälften svarar att inte arbetar kvar på daglig verksamhet på grund av pandemin.

LSS-boenden för äldre har granskats särskilt av IVO<sup>6</sup>, gällande både smittskydd samt vård/omsorg i händelse av covid-19.

Även Funktionsrätt Sveriges enkät bekräftar bilden. En av tio uppger att de fått minst en individuell insats inställd och av föräldrar till barn med funktionsnedsättning och/eller kronisk sjukdom svarar nära en fjärdedel att barnet fått minst en insats inställd. Daglig verksamhet anges som den insats som oftast ställts in. FUB:s enkät visar att de personer med intellektuell funktionsnedsättning som inte haft möjlighet att arbeta på daglig verksamhet mår sämre än de som fortsatt arbetar på daglig verksamhet. Konsekvenserna av inställda individuella insatser påverkar både den enskilda men också anhöriga och föräldrar negativt.

## **Personlig assistans**

Vi har fått vittnesmål om att personlig assistans uteblivit, att personliga assistenter har arbetat fler timmar än tillåtet och att personliga assistenter inte haft tillgång till skyddsutrustning eller haft kunskap om de rekommendationer som fanns exempelvis kring social distansering. Tyvärr visade det sig att 92 procent av de som svarade på vår enkät inte hade assistans, varför de som har insatsen bildar en för låg bas för att kunna dra några slutsatser kring andelar som påverkats negativt.

## **Skola och utbildning**

En rad artiklar under våren och sommaren påtalar de negativa effekterna på skola och utbildning, som coronasituationen inneburit. Det handlar om grundskolor som stängt igen, trots uppmaningen att hålla öppet, och om både gymnasie- och högskoleutbildning som blivit lidande. Barn och ungdomar har känt sig isolerade och de digitala alternativen som oftast har erbjudits, passar inte alla elever. Det som inte fungerade före pandemin, har försämrats ytterligare. Exempelvis har Riksförbundet Attention genomfört

---

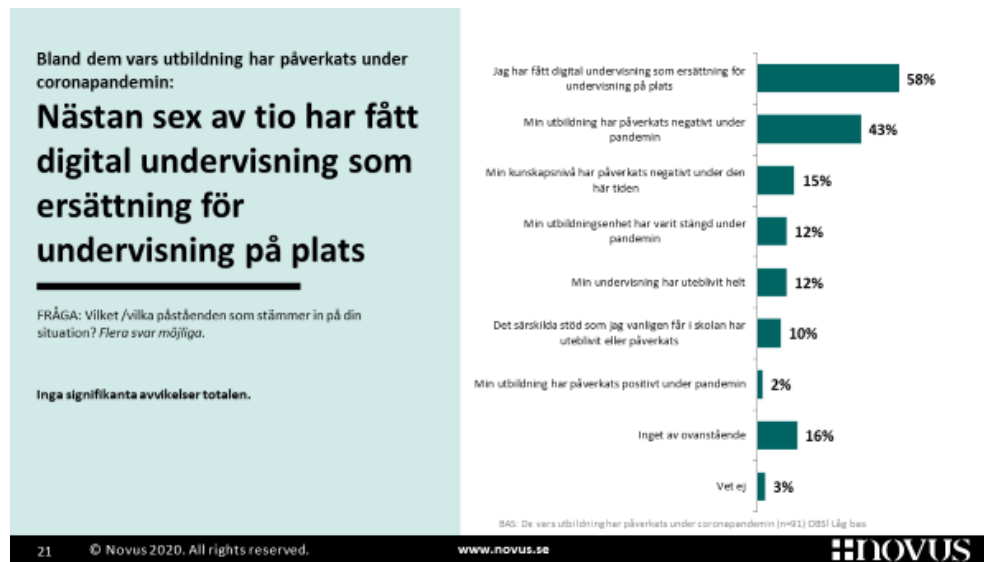
<sup>6</sup> <https://www.ivo.se/publicerat-material/nyheter/2020/tillsyn-av-var-d-och-behandling-pa-landets-samtliga-sarskilda-boenden-for-aldre/>



en enkät<sup>7</sup> till sina medlemmar, som visar att elever med neuropsykiatriska diagnoser många gånger påverkats negativt.

Dessa erfarenheter bekräftas av vår enkät där 44 procent av alla som studerar uppger att deras utbildning påverkats under pandemin.

Detsamma gäller föräldrar, 19 procent menar att deras barns utbildning påverkats negativt.



Av de som tycker att deras utbildning påverkats under pandemin, anger 43 procent att deras utbildning påverkats negativt. 15 procent anger att deras kunskapsnivå påverkats negativt och 12 procent anger att deras utbildning uteblivit under pandemin. Bland föräldrar svarar 19 procent att deras barns utbildning påverkats negativt och 12 procent att barnens kunskapsnivå påverkats negativt. 2 av 3 av föräldrarna svarar att deras barn fått undervisning digitalt.

Men det finns också de som upplever att deras utbildning påverkats positivt. En större andel föräldrar, hela 12 procent anger att deras barns utbildning påverkats positivt, medan det för totalen av de som anger att deras utbildning påverkats, endast är 2 procent.

## Smittskydd, riskgrupper och förvärvsarbete

Det blev redan tidigt under coronautbrottet i Sverige tydligt att skyddandet av riskgrupper är helt centralt i pandemibekämpningen, därtill hör att riskpersoners närmaste anhöriga inte får riskera att ta hem viruset.

<sup>7</sup> <https://attention.se/2020/05/npf-elever-hart-drabbade-av-krisen-tuffaste-situationen-nagonsin/>

Funktionsrätt Sverige har sedan i mars påpekat behovet av ersättning till personer i riskgrupp och deras närstående. Tidigt fick vi signaler från våra medlemmar om personer som ansåg sig vara tvungna att stanna hemma från jobbet utan ersättning för att skydda sig själva eller sina närstående. Många vittnesmål var desperata och beskrev en raserad privatekonomi, förlorade anställningar och dyra sms-lån för att klara situationen. Så har det fortsatt. Vittnesmålen har med tiden blivit alltmer desperata.

Den 17 april överlämnade Socialstyrelsen en rapport på uppdrag av regeringen. I rapporten definierades de diagnosgrupper (riskgrupper) som riskerar ett särskilt allvarligt sjukdomsförlopp vid insjuknande i covid-19, och myndigheten bedömde att även närstående i samma hushåll som personer i riskgrupp borde avstå arbete utanför hemmet om arbetssituationen inte är smittsäker i enlighet med Folkhälsomyndighetens riktlinjer.

Den 21 april kom Folkhälsomyndigheten med ett internt uttalande till regeringen där det uttrycktes att "anhöriga utan symtom inte behöver stanna hemma". I samband med detta försvann informationen om närstående från Socialstyrelsens rapport. Detta skedde okommenterat och utan någon information till allmänheten om att Socialstyrelsens analys av närståendes situation hade omvärderats.

Socialstyrelsens analys och första rekommendation har under våren utgjort en vägledning för personer i riskgrupp och deras närstående, om hur de bör agera för att skydda sig själva och sina nära för allvarlig sjukdom.

Funktionsrätt Sverige har upprepade gånger agerat i frågan. Bland annat skrev vi tillsammans med 25 andra organisationer ett öppet brev<sup>8</sup> till socialförsäkringsminister Ardalan Shekarabi, Folkhälsomyndighetens generaldirektör Johan Carlson samt till Socialstyrelsens generaldirektör Olivia Wigzell. Socialdepartementet och Folkhälsomyndigheten har svarat, men i skrivande stund väntar vi fortfarande på Socialstyrelsens svar.

När regeringen äntligen kom med förslag till en förebyggande sjukpenning för personer i riskgrupp och en smittbärappenning för närstående

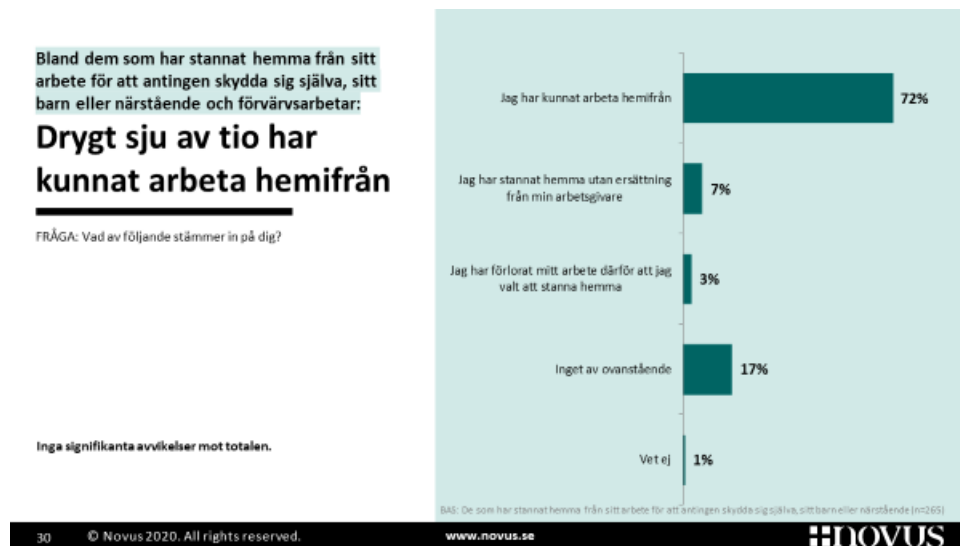
---

<sup>8</sup> <https://funktionsratt.se/press25-organisationer-kraver-svar-om-smittskyddshanteringen-under-coronapandemin/>

ersättningar, var de mycket bristfälliga, vilket vi också poängterade i våra remissvar.<sup>910</sup>

Besluten kom under försommaren och beskedet till de som varit utan inkomst i flera månader var; att ingen ersättning kommer att betalas ut förrän till hösten, att ingen ersättning betalas ut retroaktivt, att ersättningarna endast kan sökas för perioden 1 juli - 30 september och att endast närstående som både förvärvsarbetar och arbetar som personlig assistent till sina närstående eller får närståendebidrag för att de vårdar dem, kan ansöka om ersättning. Försäkringskassan beräknade att mellan 2-300 000 personer förväntades ansöka och anställde 700 personer för att klara av handläggningen. Det har varit möjligt att söka ersättning sedan den 24 augusti. Under den första veckan ansökte 1700 personer.

Vår Novus-enkät bekräftar att många människor avstått från att arbeta för att skydda sig själva eller en närstående från smitta, men att de är långt färre än beräknat som är aktuella för ersättning.



1 av 3 av de som förvärvsarbetar (ca 70 procent av målgruppen) uppger att de stannat hemma från arbetet för att skydda sig själv eller sin närstående. (motsvarar cirka 840 000 personer)

7 av 10 av dessa har kunnat arbeta hemma. (motsvarar cirka 590 000 personer)

1 av 10 uppger att de har varit hemma utan ersättning eller förlorat sitt arbete. (motsvarar cirka 84 000 personer)

<sup>9</sup> <https://funktionsratt.se/11297-2/>

<sup>10</sup> <https://funktionsratt.se/otillrackligt-forslag-om-smittbararpenning/>

Av dessa siffror kan man dra slutsatsen att Försäkringskassans beräkningar inte stämmer. Dels omfattas både personer som själva är i riskgrupp och närstående av resultaten från vår enkät, dels utgör denna grupp närstående inte bara av den snäva grupp som kan ansöka om smittbärrpenning.

Vi har i ett pressmeddelande<sup>11</sup> föreslagit att det anslag på 5,5 miljarder som avsatts för reformen måste nå de personer som på grund av att de själva eller deras närstående är i riskgrupp har drabbats ekonomiskt under pandemin. Några självklara åtgärder är

- att förlänga den period för vilken ersättningen betalas ut, tills risknivån för samhällssmitta har sänkts, eller tills ett vaccin är säkerställt.
- att låta samtliga närstående som delar hushållsgemenskap med en person i riskgrupp och som stannat hemma från arbetet utan ersättning, omfattas av smittbärrpenning.
- och sist men inte minst, att låta ersättningarna betalas ut retroaktivt från och med mars månad.

## Hur har man klarat sin ekonomi

Funktionsrätt Sverige har fått många signaler från våra medlemsförbund om att medlemmar fått sin privatekonomi raserad under pandemin. Detta gäller främst de personer som stannat hemma från arbetet utan ersättning på grund av att de själva eller en anhörig tillhör en riskgrupp.



<sup>11</sup> <https://funktionsratt.se/dags-att-kompensera-riskgrupper-fullt-ut/>

Siffrorna från enkäten bekräftar bilden, 1 av 5 uppger att deras privatekonomi påverkats negativt under pandemin. Drygt hälften av dessa har löst sin ekonomi genom att använda besparingar. En fjärdedel anger att de dragit in på nödvändiga kostnader, som lån, el och läkemedel. En av tio har lånat pengar av sina anhöriga.

Mot bakgrund av dessa allvarliga siffror, ser vi fram emot att regeringen förlänger möjligheten till förebyggande sjukpenning och smittbärrpenning.

**Vi kommer att fortsätta vårt arbete i denna fråga och i andra frågor relaterade till coronapandemin.**

**[Följ vårt fortsatta arbete på vår hemsida.](#)**