

Magnus Tideman & Jenny Aspling

Covid-19-pandemins påverkan på personer med intellektuell funktionsnedsättning i Sverige

Anhörigas och personals erfarenheter efter sex månader

Effects of the Covid-19 pandemic on people with intellectual disability in Sweden: Assessment by relatives and staff after six months

Persons with intellectual disability can be assumed to be particularly vulnerable to adverse consequences of the Covid-19 pandemic. The increased risk of severe illness due to Covid-19, along with effects on social and community life, have very likely influenced persons with intellectual disability in unforeseen ways. The aim of this article is to identify how services and care for persons with intellectual disability in Sweden have been affected during the Covid-19 pandemic. Research questions addressed: (1) corona restrictions and consequences for persons with intellectual disabilities; (2) effects on support provided by staff and family members of persons with intellectual disability. An anonymous survey was distributed to 290 municipalities in Sweden and 33 privately owned care companies, and to relatives and family members through organizations within civil society. A total of 919 caregivers (340 relatives and 579 staff) completed the web-based survey during the period 25 August–27 September 2020. The results indicate that several aspects of daily life, with a specific focus on social relationships, have been affected, with several services cancelled or severely restricted during the first wave. A total of 661 respondents (77%) report restrictions in visits to and from family, whereas 629 (76%) report restrictions in visits to and from friends. Staff and family members report that daily activity centres have been cancelled or severely restricted (66.5%), as have social individual activities (73.5%) and individual training activities (75%). Other aspects reported are increases in negative psychological and physical health aspects, such as increased mood changes with episodes of depression and anxiety, less physical training and an increase in challenging behaviour. This study stresses the importance of developing specific preparations for possible future pandemic scenarios in order to prevent further isolation and negative health effects for persons with intellectual disability.

Magnus Tideman är professor i socialt arbete med inriktning funktionshinder vid Högskolan i Halmstad och Marie Cederschiöld högskola.

Jenny Aspling är doktorand i Människan i välfärdssamhället vid Marie Cederschiöld högskola.

Kontakt: magnus.tideman@mchs.se

Inledning

Hur covid-19-pandemin och dess restriktioner påverkat vardagsliv, levnadsvillkor och hälsa för personer med intellektuell funktionsnedsättning (IF) i Sverige har inte studerats vetenskapligt eller diskuterats offentligt i någon nämnvärd utsträckning. Att personer med IF befinner sig i en utsatt position vid kriser som en pandemi beroende på funktionsnedsättningen och dess konsekvenser är rimligt att anta givet att det är väl belagt att gruppen har betydligt sämre levnadsvillkor än befolkningen i övrigt (Tideman 2000; Umb-Carlsson & Sonnander 2005; Tössebro m.fl. 2012; Umb-Carlsson 2021). FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (UD 2008) syftar till att främja, skydda och säkerställa grundläggande rättigheter, respekt för värde och mänskliga rättigheter för alla personer med funktionsnedsättning och poängterar rätten till ett värdigt och gott liv. I artikel 25 slås fast att personer med funktionsnedsättning ska erbjudas generella och behovsspecifika insatser för att kunna åtnjuta bästa möjliga hälsa. Någon diskriminering på grund av funktionsnedsättningen får inte förekomma. Men hälsoinsatser, liksom tillgång till socialt stöd och flera andra rättigheter i konventionen, kan antas utmanas vid kriser som covid-19-pandemin. Inom det frivilliga och professionella sociala arbetet, liksom inom forskningen, har personer med IF tidigare varit en "hidden population" (Lambert & Wiebel 1990) men har över tid blivit mer synliga och etablerade som en målgrupp för socialt arbete. Att på socialvetenskaplig grund studera hur personer med IF:s vardagsliv, hälsa och stödinsatser påverkats av den kris och välfärdsutmaning som pandemin innebär är av synnerlig vikt för en redan utsatt grupp.

Cirka 1 % av befolkningen lever med IF (Hagberg & Kyllerman 1983; Maulik & Harbour 2010). Funktionsnedsättningen påverkar den kognitiva förmågan vilket kan medföra svårigheter att exempelvis bearbeta ny information, kommunicera och förstå abstrakta fenomen. Det innebär i sin tur utmaningar i att förstå ett osynligt coronavirus och därmed också anledningen till restriktioner i vardagen. En del barn och vuxna med IF behöver kontinuerligt omfattande stöd i alla delar av sin vardag, medan andra har behov av stöd i specifika sammanhang eller aktiviteter. Variationen i gruppen är stor och funktionsnedsättningens grad avgör, i samspel med omgivningens anpassning till individens behov och stödets kvalitet, vilka konsekvenser en intellektuell funktionsnedsättning i praktiken får för den enskilda personen. Detta ligger i linje med det relativa synsättet på begreppet funktionshinder, som innebär att det framför allt är förutsättningarna i miljön som avgör om en person med funktionsnedsättning blir funktionshindrad (Söder 1982).

För att kunna utforma adekvat och effektivt stöd och göra nödvändiga anpassningar vid nedsatt kognitiv förmåga behövs kunskap om vilka svårigheter som kan uppstå till följd av funktionsnedsättningen. Karlsson, Classon & Rönnberg (2016 s. 105) menar att kognitiva förmågor utvecklas "när vi handlar och samverkar med

omgivningen”. 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 (jfr Gustafsson 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 IF utvecklat. En kritisk situation som covid-19-pandemin kan därmed antas accentuera stödbehoven (WHO 2020a).

Bland personer med IF finns även en relativt hög förekomst av samsjuklighet, det vill säga psykiatriska och somatiska sjukdomar utöver den intellektuella funktionsnedsättningen. Detta gäller särskilt de med måttlig eller grav IF (Buckley m.fl. 2020). Personer med IF bedöms mot denna bakgrund särskilt riskera hälsoproblem till följd av infektioner och virussjukdomar som coronaviruset kan ge (Armitage & Nellums 2020; Landes m.fl. 2020; Turk m.fl. 2020). WHO (2020b) konstaterar att personer med funktionsnedsättning är särskilt utsatta och riskerar att påverkas mycket negativt då risken är betydligt högre för att utveckla ett svårt sjukdomsförlopp och att nödvändiga stödsatser riskerar att minska i omfattning under pandemin.

FN konstaterade i maj 2020 att den utsatthet som många personer med funktionsnedsättning lever i troligen har förstärkts av covid-19-pandemin (United Nations 2020). FN:s generalsekreterare uppmanade medlemsstaterna att säkerställa att funktionshinderperspektivet uppmärksammades i varje generell åtgärd med anledning av pandemin och vid behov kompletterades med riktade insatser. Generalsekreteraren underströk också att information om pandemin och restriktioner ska göras tillgängliga så att personer med funktionsnedsättning kan fatta informerade beslut och få tillgång till stöd och vård på lika villkor som andra (ibid.).

Restriktioner om social distansering och liknande åtgärder som används för att minska smittspridning av covid-19 kan antas innebära betydande begränsningar i vardagslivet för personer med IF. Som exempel har stängning av daglig verksamhet, det vill säga den sysselsättning många har, skett i en del kommuner liksom besöksrestriktioner på boenden och inställda fritidsaktiviteter (Socialstyrelsen 2021c).

För att snabbt få kunskap om hur covid-19-pandemin påverkar vardagslivet och hälsan för personer med IF gick forskare från 19 länder samman sommaren 2020 för att samordnat samla in data. I denna artikel redovisas och diskuteras anhörigas och stödpersonals bedömningar av pandemins påverkan på personer med IF i Sverige efter första vågen (april till juni). Materialet samlades in i september 2020, det vill säga några veckor innan pandemins andra våg började.

Syfte och frågeställningar

Syftet med studien är att beskriva och analysera anhörigas och stödpersonals erfarenheter av covid-19-pandemins hälsorelaterade och sociala påverkan på personer med intellektuell funktionsnedsättning i Sverige.

Frågeställningar:

- Vilka pandemirestriktioner har förekommit för personer med intellektuell funktionsnedsättning?
- Vilken betydelse bedömer anhöriga och stödpersonal att restriktionerna har fått för vuxna personer med intellektuell funktionsnedsättning och deras sociala liv och hälsa?
- Hur har möjligheterna för anhöriga respektive stödpersonal att stödja personer med intellektuell funktionsnedsättning påverkats av pandemin?

Tidigare forskning och kunskap

Pandemin har när detta skrivs pågått ett drygt år. Ett fåtal publicerade studier med specifikt fokus på personer med IF finns att tillgå och med nödvändighet avser de erfarenheter från pandemins initiala fas.

Vuxna med IF har dubbelt så hög risk att smittas med covid-19 (Henderson m.fl. 2021) och personer med IF löper drygt tre 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 m.fl. 2016) men också av att de till följd av sin funktionsnedsättning behöver omvårdnad och möter många personer och därmed riskerar att exponeras för smitta (Boyle m.fl. 2020). Särskilt personer med Downs syndrom löper betydande risk för ett svårt sjukdomsförlopp och för covid-19-relaterad död (Hüls m.fl. 2020). De medicinska aspekterna av funktionsnedsättningen och förekomsten av tillkommande sjukdomar bör leda till att personer med IF prioriteras för vaccinering, eftersom de är särskilt utsatta för hälso- och välbefinnandeproblematik under en pandemi (Hotez m.fl. 2021).

Att restriktionerna under pandemin sannolikt är till förfång för personer med IF påpekas i flera studier (se t.ex. Courtenay & Perera 2020; Grier m.fl. 2020). Funktionsnedsättningen innebär kognitiva svårigheter och ofta behov av stöd för att klara vardagslivet, vilket i sin tur leder till behov av att kunna räkna med andras stöd i många situationer, alla eller de flesta dagarna i veckan. Funktionsnedsättningen medför också ibland svårigheter att fullt ut förstå orsaken till restriktioner och dess påverkan på det dagliga livet (Courtenay & Perera 2020). Även om forskningsunderlaget är begränsat finns rapporter om ökad aggression och utåtagerande beteenden bland personer med IF i takt med tilltagande restriktioner (Schuengel m.fl. 2020).

I en intervjustudie i Nederländerna med personal framkommer att de påverkats emotionellt, kognitivt, praktiskt och professionellt av pandemin (Embregts, Tournier & Frielink 2020a). Ett exempel är ökade svårigheter att vidmakthålla arbetssätt under restriktionerna vilket bedömdes försvåra tillvaron för en del personer med IF. Samtidigt pekar en engelsk studie på att pandemin medfört en mer avgränsad och lugn miljö vilket en del personer med IF troligen mått bättre av (McKenzie, Murray & Martin 2021). Nederländsk personal har under pandemin försökt hitta nya vägar att hålla kontakt med personer med IF när fysiska möten måste begränsas eller undvikas och börjat erbjuda stöd digitalt för att stärka personernas resiliens (Scheffers, Moonen & van Vugt 2021). I ett amerikanskt temanummer om förvärvsarbete för personer med funktionsnedsättning under pandemin synliggörs att arbetets karaktär kräver fysisk närvaro och i stället för fortsatt arbete har restriktionerna lett till en signifikant nedgång i arbetade timmar för vuxna med IF (Schall m.fl. 2021).

Några få studier har försökt att fånga personer med IF:s erfarenheter av pandemin. Intervjuer med sex respondenter med lindrig IF i Nederländerna visar att personerna upplevt att restriktionerna lett till minskade sociala kontakter, en bundenhet vid hemmet, färre aktiviteter och därutöver svårigheter att förstå den information som ges om restriktioner (Embregts m.fl. 2020b). I Spanien svarade 582 personer med intellektuell funktionsnedsättning, själva eller med stöd, på en enkät om erfarenheter av pandemin (Navas m.fl. 2021). Resultatet visar att flertalet ansåg att de fått tillräckligt stöd men att den anpassade informationen om covid-19 inte kommit från myndigheterna utan från funktionshinderorganisationer. Restriktionernas begränsningar av sociala kontakter och uteblivna aktiviteter upplevdes som besvärliga och stressande (ibid.).

Willner med kollegor (2020) pekar på att anhöriga i Storbritannien upplever att restriktioner i form av nedstängningar och lock-downs och åtgärder som social distansering lett till att utåtagerande beteende förstärkts hos en del personer med IF. Fler upplever depressiva känslor och en del känner sig övergivna och bortglömda när aktiviteter, stöd och servicekontakter minskar eller försvinner. De negativa effekterna överväger klart men för en mindre grupp uppges i stället pandemin ha medfört upplevelser av lättnad över att förväntningar om prestationer minskat eller försvunnit (ibid.). Kontakten mellan personer med IF som bor i grubbostäder och deras anhöriga har under pandemin förändrats påtagligt till följd av restriktionerna enligt en israelisk studie. I stället för fysiska möten har kontakterna digitaliserats och enligt anhöriga fungerar det relativt väl när det gäller möjligheterna att stödja personen med IF känslomässigt och kunna bistå med råd, men att det kraftigt begränsar de viktiga direkta sociala kontakterna och gemensamma aktiviteterna (Araten-Bergman & Shpigelman 2021).

En del studier från olika delar av världen (se Alexander m.fl. 2020; Bigby 2020; Bradley 2020; Thompson & Nygren 2020) lyfter den utmaning som pandemin inneburit för personer med IF när svagheter i sociala stöd- och sjukvårdssystem blottlagts. Personer med funktionsnedsättning generellt och särskilt de med intellektuella svårigheter är utsatta när stödsystemen ställs på prov och riskerar att prioriteras ned när det gäller till exempel socialt stöd och somatiska och psykiatriska sjukvårdsinsatser. Det i sin tur visar på behovet av att forskningen bidrar med kunskaper om gruppens villkor och situation (Bigby 2020).

Ingen av studierna ovan kommer från Sverige. Den nationella kunskap som för närvarande finns att tillgå bygger på myndigheters statistik och undersökningar. Enligt Socialstyrelsens statistik hade den 12 april 2021 9,4 % eller 2 771 av de 29 609 personer som har boendeinsats via lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) haft bekräftad covid-19. Detta kan jämföras med 6,8 % av befolkningen totalt och med att bekräftad smitta inom äldreomsorgen ligger på 20–25 % (hemtjänst respektive särskilt boende). 109 personer med IF hade avlidit av eller med covid-19 (Socialstyrelsen 2021a). Det som är utmärkande är att av de smittade med IF var 89,8 % under 70 år, det vill säga betydligt yngre än smittade i befolkningspopulationen totalt (ibid.). Folkhälsomyndigheten (2021) beskriver i sin samlade bedömning av hur folkhälsan påverkats av pandemin att barn och vuxna med IF riskerar att drabbas, både medicinskt och socialt. Myndigheten ger en del exempel, baserade på ett fåtal intervjuer, som belyser att gruppen påverkats negativt av smittskyddsrestriktionerna.

I en kartläggning av pandemins konsekvenser för det civila samhället (Mucf 2020) konstateras att organisationer med personer med funktionsnedsättning som målgrupp har påverkats negativt i högre utsträckning än andra organisationer. När man inte kunnat träffas fysiskt har den interna demokratiska processen och organisationernas politiska påverkansarbete försvårats till följd av pandemins restriktioner. I studier av samhällsinformationen under covid-19-pandemin konstateras att personer med IF är en av de grupper som haft svårast att både hitta och förstå information (Johansson, Forsell & Gustavsson 2021; Adams Lyngbäck, Larsdotter & Paul 2022). Det tog lång tid innan lättläst information och alternativ och kompletterande kommunikation (AKK) fanns tillgänglig. Framtagandet organiserades inte av myndigheter utan av andra aktörer. Intresseorganisationen FUB, som arbetar för barn, unga och vuxna med IF, konstaterar i sitt underlag till Coronakommissionen i november 2020 att målgruppen och deras anhöriga drabbats hårt av pandemin (FUB 2020). Kortsiktigt bedöms restriktioner av kontakter, stängda verksamheter och brister i information och stöd ha inneburit psykisk och fysisk ohälsa samt ökad ensamhet. På längre sikt anses den negativa påverkan på enskilda individer bli omfattande.

Konsekvenserna av pandemin har dock inte varit synliga i den offentliga debatten (ibid.).

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

Metod

Artikeln bygger på det svenska datamaterialet från en internationell studie om covid-19-pandemin och personer med IF (Linehan m.fl. 2020). Såvitt författarna vet är detta den första studien som samordnat dokumenterar påverkan av och situationen för personer med IF under pandemin i flera länder samtidigt. Förutom Sverige ingick 18 länder - Australien, Brasilien, Hongkong, Kanada, Tjeckien, Grekland, Indien, Israel, Irland, Nederländerna, Norge, Nya Zeeland, Portugal, Spanien, Storbritannien, Tyskland, USA och Zambia. Av särskilt intresse i den internationella studien är om erfarenheterna varierar mellan länder med olika pandemistategier och om några lärdomar kan dras för att informera politiken och funktionshinderpraktiken inför framtida pandemier.

Den engelskspråkiga originalenkäten, som utarbetades av ett internationellt forskarnätverk, översattes till svenska i sin helhet. För att validera översättningen översattes därefter den svenska enkäten tillbaka till engelska av en extern översättare med specialkunskaper inom området, så kallad back-translation (Brislin 1970; Chen & Boore 2009). De två versionerna (engelska originalversionen och den nyöversatta engelska versionen) jämfördes för att undersöka eventuella disskrepanser i språkliga versioner av frågorna. Några mindre språkliga uttryck justerades därefter.

Enkäten bestod av en demografisk del med 31 frågor med fasta svarsalternativ. Förutom bakgrundsfrågor om ålder, kön, regional tillhörighet i respektive land och respondentgruppstillhörighet, ingick följande temaområden: karakteristik av de personer som respondenten stödjer, egen yrkeskategori och information om organisationen som deltagaren arbetar i. Därefter följde 13 allmänna frågor om social distans och 5 frågor om information och träning samt 3 frågor om allmän påverkan hos anhöriga/personal. Därpå följde ett avsnitt av enkäten där frågorna fanns i tre versioner, med 60

specifika frågor till anhöriga, 61 frågor till medarbetare som arbetar verksamhetsnära och 49 frågor till personer som arbetar på en övergripande organisatorisk nivå. Dessa frågor avsåg förekomst av smitta, vård- och stödbehov, restriktioner, förändringar av villkor och beteenden och relationer under pandemin samt påverkan på anhöriga respektive personal.

Inbjudan att anonymt besvara den webbaserade enkäten skickades till samtliga 290 kommuner, till 33 privata omsorgsföretag och till intresseorganisationen Föreningen för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning (FUB). Enkäten var öppen för besvarande av personal och anhöriga under perioden 25 augusti till 27 september 2020, det vill säga efter den första vågen av covid-19-pandemin. Inklusionskriterier för att besvara enkäten var att personen var 18 år eller äldre och antingen var 1) anhörig till barn eller vuxen med IF, 2) anställd på gruppboende/serviceboende, daglig verksamhet eller liknande på lokalnivå eller 3) arbetade på en högre organisatorisk nivå i kommunal eller privat verksamhet som ger stöd till personer med IF. Enkäten erbjöds i tre versioner med huvudsakligen samma frågor men med några frågor anpassade efter de tre respondentgrupperna.

Enkäten besvarades helt anonymt. Totalt 1 325 svar från Sverige registrerades men efter att respondenter som inte fullföljt att besvara enkäten exkluderats erhöles fullständiga svar från 919 personer. Svarefrekvensen varierar på enskilda frågor och resultaten och procent redovisas därför i fullständiga tal där så kallade "missings" har exkluderats. Vidare har personer som svarat att frågan inte har varit aktuell tagits bort.

Datamaterialet har bearbetats i statistikprogrammet SPSS (version 26) genom deskriptiv statistik såsom frekvenstabeller och procent. Procent har avrundats utan decimaler.

Resultat

Materialet består av 919 besvarade enkäter. Av respondenterna var 78 % kvinnor och medelåldern var 50 år. Svar har inkommit från alla regioner i Sverige, med en majoritet från storstadsregionerna Stockholm, Malmö och Göteborg (53 %). 340 var anhöriga och 579 anställda. En majoritet av de anställda uppger att de arbetar med direkt stöd till personer med IF (87 %) och arbetar för en organisation som stödjer färre än 100 personer med IF (56 %). I princip samtliga respondenter uppger att de stödjer personer med IF, 97 % av de anställda och 96 % av de anhöriga. Anställda svarar i betydligt högre grad (82 %) än anhöriga (39 %) att de stödjer personer med IF och samtidig autismspektrumtillstånd (AST).

Av de anställda är 306 stödassistenter/boendestödjare/vårdare, 55 är gruppleddare eller samordnare, medan 88 personer är personliga assistenter. Ytterligare yrkesgrupper som besvarat enkäten är 72 enhetschefer/gruppchefer medan endast ett fåtal sva-

rande är socionomer, psykologer, lärare eller sjuksköterskor. De flesta anställda som besvarat enkäten stödjer upp till 6 personer med IF.

Av de totalt 327 anhöriga stödjer 18 % en familjemedlem med lindrig intellektuell funktionsnedsättning, 48 % en familjemedlem med måttlig och 18 % en med omfattande intellektuell funktionsnedsättning. En mindre grupp anhöriga uppger att deras närstående har en grav intellektuell funktionsnedsättning (46 personer, 14 %) och ett fåtal uppger "vet ej". Ytterligare information om respondenterna, uppdelat på anhöriga och anställda, samt vilka funktionsnedsättningar och svårigheter personer de stödjer har finns i appendix.

Förekomst av restriktioner

Förutom de allmänna smittskyddsrestriktionerna om handtvätt och social distans bedöms personer med IF i sitt vardagsliv ha erfarit restriktioner som haft en påverkan på deras möjligheter till sociala kontakter med anhöriga och vänner, sysselsättning, fritidsaktiviteter och annan utbildning (se tabell 1). De insatser eller aktiviteter som har avbrutits eller avsevärt minskat under den första vågen av pandemin är främst daglig verksamhet (67 %), skyddad praktik eller liknande (51 %) och särskoleundervisning (27 %).

Tabell 1. Restriktioner och påverkan på aktiviteter och insatser för personer med intellektuell funktionsnedsättning. Besvarat av anhöriga och anställda under pandemins första våg.

		Har aktiviteten eller insatsen avbrutits eller avsevärt minskat under någon tidsperiod av pandemin?					
		Anhöriga		Anställda		Samtliga	
		n	%	n	%	n	%
Daglig verksamhet	Ja	153	65	356	67	509	67
	Nej	82	35	157	30	239	31
	Vet ej	< 5	1	15	3	17	2
Skyddad praktik eller anställning	Ja	48	57	198	50	246	51
	Nej	31	37	78	20	109	23
	Vet ej	6	7	119	30	125	26
Särskoleundervisning	Ja	33	37	67	23	100	27
	Nej	53	59	86	30	139	37
	Vet ej	< 5	4	135	47	139	37
Individuella utbildningsinsatser	Ja	46	58	184	54	230	55
	Nej	27	34	61	18	88	21
	Vet ej	6	8	97	28	103	25
Individuella sociala aktiviteter	Ja	224	80	359	70	583	74
	Nej	45	16	119	23	164	21
	Vet ej	10	4	36	7	46	6
Individuella träningsaktiviteter	Ja	176	80	336	73	512	75
	Nej	38	17	70	15	108	16
	Vet ej	6	3	57	12	63	9
Gruppträningsaktiviteter	Ja	181	84	385	83	566	83
	Nej	28	13	31	7	59	9
	Vet ej	7	3	48	10	55	8
Har några nya/alternativa stöd införts för att ersätta tjänster och aktiviteter som avbrutits eller minskat avsevärt?	Ja	72	23	283	55	355	43
	Nej	212	68	168	33	380	46
	Vet ej	26	8	60	12	86	11

Restriktionernas påverkan

En märkbar påverkan av sociala relationer bedöms ha skett avseende kontakt med familjen, där 661 personer (77 %) uppgav att personer som de stödjer har haft restriktioner i besök av eller besök hos familjen. Liknande resultat finns angående besök från och/eller besök hos vänner, där 629 personer (76 %) menar att personer med IF har erfårit besöksrestriktioner. Olika typer av individuella sociala aktiviteter följer samma mönster, 583 av 793 svarande (74 %) uppger att det ställts in eller minskat avsevärt. När det gäller sociala gruppaktiviteter (t.ex. gå på kafé, shoppa) uppger 83 % att aktiviteterna avbrutits eller minskat avsevärt.

Flera andra områden i vardagslivet har påverkats, som att gruppträningsaktiviteter har avbrutits eller avsevärt minskat för 83 % och individuell träning/aktivitet (t.ex. gå till gymmet, simma) för 75 %.

När insatser har ställts in uppger något mindre än hälften, 380 av 821 (dvs. 46 %), att det inte har funnits alternativa stöd eller aktiviteter. Restriktioner i service som stängning av eller reducerat öppethållande för daglig verksamhet har inte lett till någon alternativ sysselsättning för drygt 40 %. Av de anhöriga uppger 29 % oro för hur det blir när deras närstående ska återgå till daglig verksamhet eller andra aktiviteter när pandemin är över.

Anställda svarar att de i hög grad haft tillgång till skyddsutrustning som plasthandskar (96 %), ansiktsmasker/visir (93 %), skyddskläder (86 %) och handsprit (81 %). Tre fjärdedelar är nöjda med den tillgängliga skyddsutrustningen. Resultaten visar att en hög grad av de svarande har haft tillgång till utbildning och information om hur man ska använda den personliga skyddsutrustningen för att undvika smitta (91 %). Däremot svarar närmare hälften (42 %) att de varit missnöjda med timingen av skyddsutrustningen. 63 % av både anhöriga och personal uppger sig vara nöjda med tidpunkten som man fått information om pandemin. Tre fjärdedelar av respondenterna anser sig vara nöjda med pandemipolicyn, medan 26 % är neutrala och 11 % missnöjda. Personalen redovisar överlag en lägre användning av online-verktyg (mobil, e-post, video) som alternativ till fysiska kontakter än anhöriga (57 % respektive 74 %).

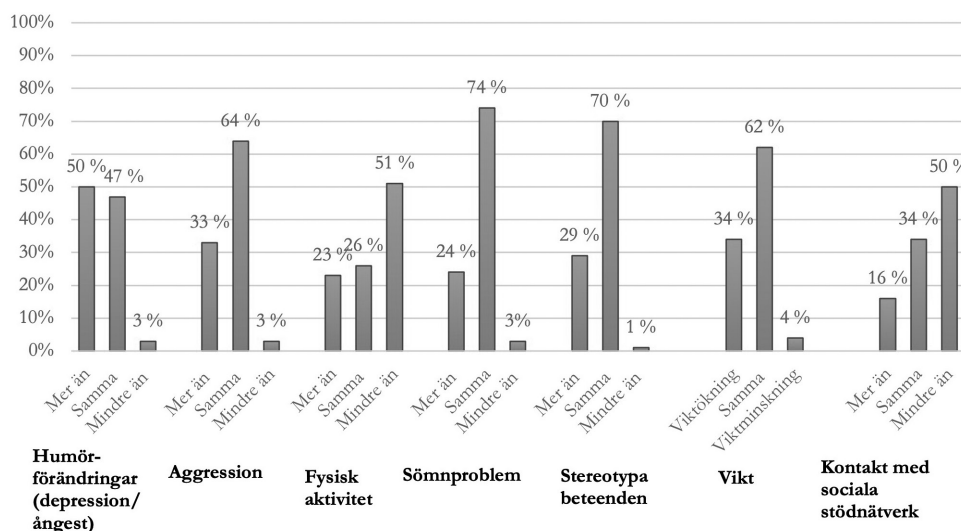
När det gäller anpassad och tillgänglig information, som lättlästa texter och bilder och symboler, framgår det av enkätsvaren att det ofta saknats. Av de anhöriga svarade 70 % och bland personalen 39 % att tillgänglig och anpassad information om pandemin för personer med IF inte funnits.

Psykisk och fysisk hälsa under första vågen av pandemin

Hur den psykiska och fysiska hälsan hos personer med IF har påverkats under den första vågen av pandemin har besvarats av anhöriga och anställda (se figur 1). I mycket begränsad utsträckning svarar respondenterna att personer med IF

påverkats av pandemin på sätt som bedöms leda till en förbättrad hälsa, utan de negativa effekterna överväger. En väsentlig andel av de anhöriga och personalen bedömer att aggressioner mot andra ökat (33 %), motsvarande siffra för stereotypa beteenden är 29 %, humörförändringar som ångest 50 %, utmanande beteende uppger 47 % har ökat, självskadebeteenden 25 % och sömnproblem 24 %. Den sociala distanseringen har inverkat på flera sätt för personer med IF och både anhöriga och anställda vittnar om en minskad kontakt med stödnätverk (50 %). Både anhöriga och anställda uppger att personer med IF har påverkats av pandemin i form av viktökning (34 %) och försämrad fysisk hälsa som en följd av bland annat minskad fysisk aktivitet. Flera andra förändringar har erfari under pandemins första månader, bland annat anger några respondenter en ökad förekomst av anfall/kramper på grund av epilepsi (9 %). Sammanlagt 80 av 410 respondenter (19,5 %) uppger att medicinanvändning för humör- eller beteendeproblem har ökat för de personer med IF som de stödjer. För ytterligare information, se appendix 2.

Påverkan på hälsa för personer med IF under coronapandemin

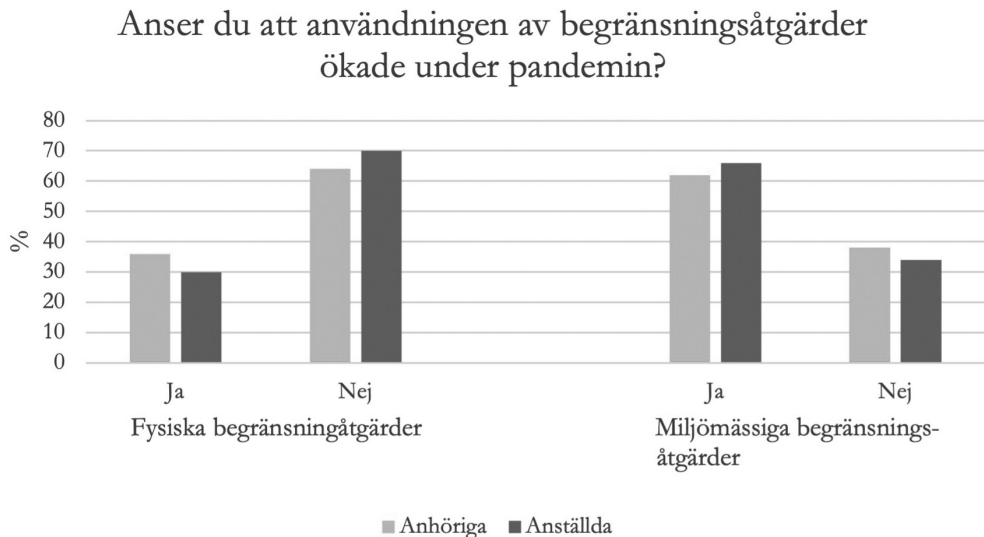


Figur 1. Frågan "Har personen eller någon av de personer med intellektuell funktionsnedsättning du stödjer upplevt någon förändring inom följande områden under covid-19-pandemin?" (Mer än innan pandemin", "Som vanligt eller likvärdigt" och "Mindre än innan pandemin"). Besvarat av både anhöriga och anställda.

När det gäller begränsningsåtgärder för personer med IF uppger 30 % av de anställda och anhöriga att det skett en ökning av förekomsten av otillåtna fysiska begränsningar. Dessa definieras i enkätfrågan som en metod eller något fysiskt föremål eller liknande som begränsar individens rörelsefrihet mot hens vilja. Frågan om begränsning av den fysiska miljön definieras som något som begränsar en persons normala tillgång till sin omgivning, med avsikt att hindra hen att lämna lokalerna, eller förhindra en person att röra sig fritt, använda kommunikationsmedel och liknande (se figur 2).

Det är värt att notera att 70 respondenter uppger att de har kännedom om försummelser (som t.ex. att inte få tillräcklig hjälp med hygien) vad gäller stöd till personer med IF under pandemin. Därutöver finns kännedom om enstaka fall av utnyttjande/övergrepp och tio fall av fysiskt eller sexuellt hot.

100 respondenter har svarat att personer med IF som de stödjer har blivit diagnostiserade positivt för covid-19. Av dem har minst 20 blivit inlagda på sjukhus, i huvudsak kortare tid än två veckor. Totalt 18 personer svarade att de kände till att en person med IF nekats vård. En respondent uppger vetskap om att personer med IF nekats IVA-vård på grund av funktionsnedsättningen. Sammanlagt 11 anställda uppgav att en person med IF har gått bort till följd av covid-19.



Figur 2. Upplevelser av begränsningsåtgärder (fysiska och miljömässiga) under covid-19-pandemin, besvarat av anhöriga respektive anställda som stödjer personer med intellektuell funktionsnedsättning.

Påverkan på anhörigas situation och möjligheter att ge stöd och omsorg

Några frågor berör hur stödet till personer med IF påverkats av förändringar i de anhörigas situation under pandemin. På frågan "Förändrades antalet personer du kan be om stöd i din omsorgsgivande roll under pandemin?" svarar 60 % av de anhöriga att ingen förändring har skett under pandemins första månader, medan 38 % menar att antalet personer som de kan be om stöd i sin omsorgsgivande roll blivit färre. 92 % av de anhöriga svarar att de inte erbjudits information om psykologiska effekter på den omsorgsgivande rollen under pandemin. Samtidigt svarar 45 % av anhörigrespondenterna att de gärna hade tagit emot psykologiskt stöd om sådan hade erbjudits. Vidare uppger 29 % av sammanlagt 329 anhöriga som svarat att de är nöjda med de stödinsatser personer med IF fått under pandemins första våg.

Det är 24 % av de anhöriga som svarar att de undvikit att besöka hälso- och sjukvården med sin närstående med IF. 29 % uppger att de upplevt svårigheter med att handla mat och liknande. 49 % av de anhöriga har arbetat på distans/hemifrån under pandemins första våg, vilket delvis kan relateras till att 64,5 % av de anhöriga uppger att daglig verksamhet har ställts in eller minskat avsevärt. 8 % har slutat arbeta för att kunna stötta sin närstående med IF och 10 % har gått ned i arbetstid av samma skäl. Mer än en tredjedel av de anhöriga uppger att de fått ökade kostnader för sin närstående med IF till följd av pandemin och 18 % att den närståendes ekonomi påverkats negativt.

Påverkan på anställdas situation och möjligheter att ge stöd och omsorg

Pandemin har lett till att personalomsättningen har ökat, liksom nyrekrytering av tillfällig personal och att förändringar av hur arbetet organiseras krävts. De tydligaste resultaten är en ökad andel av personal som varit sjukskrivna (55 %) och att betydligt fler tillfälligt anställda började arbeta (46 %) under våren och sommaren 2020 än vanligt. Även förändringar i scheman och arbetsskiftförändringar har skett under pandemin (19 %). Vidare uppger 10 % minskad ledighet för personal, 24 % uppger en ökad arbetsbörda och 30 % att de fått göra mer och annat än vanligt på arbetet till följd av pandemin.

Drygt hälften av personalen (51 %) har inte erhållit någon information om den psykologiska påverkan man kan få av att ha omsorg om människor med IF under pandemin. 19 % hade varit med om någon form av kontroll av den egna fysiska hälsan medan 79 % uppgav att de hade tillgång till medicinskt kunnig personal i arbetet.

Diskussion

De resultat som redovisats här är de svenska svaren på en enkät som lanserades samtidigt i 19 länder världen över i september 2020. Den centrala frågan i studien handlar om anhörigas och personals bedömningar av hur pandemin och dess restriktioner påverkat personer med IF. Det är viktigt att notera att enkäten besvarades efter den första vågen, det vill säga under en period då smittspridningen av coronaviruset minskade och det fanns en förhoppning om att insjuknandet skulle avta. I september 2020 rådde i Sverige en viss optimism över att pandemins värsta fas var avklarad och att en förväntad andra våg skulle bli mindre omfattande.

Huvudresultaten är att restriktioner i form av begränsningar i sociala relationer, inskränkningar i sysselsättning och aktiviteter förekommit för personer med IF. Såväl anhöriga som personal noterar markant ökade problem för en del individer med IF avseende viktökning, stereotypa beteenden, humör/ångest, sömn, utåtagerande och självdestruktivt beteende liksom aggressioner. Smittskyddsinsatser i form av skyddsutrustning och social distansering har tillämpats men anpassad information som förklarar coronaviruset och restriktionerna har inte erbjudits alla. Förutom att personer med IF påverkats av pandemins restriktioner har anhöriga och personal också i varierande utsträckning erfarit konsekvenser av pandemin som kan antas ha påverkat deras förutsättningar att stödja personer med IF till ett gott liv. Studiens resultat stärks av offentlig statistik om förekomst av smitta på gruppboenden och att det förekommit relativt omfattande restriktioner inom funktionshinderverksamheten som gått utöver de generella rekommendationerna (Socialstyrelsen 2021c). Socialstyrelsen pekar till exempel på stora lokala skillnader vad gäller tillämpning av restriktioner som stängning av daglig verksamhet och lyfter också fram kompetensproblem i form av personal med låg utbildningsnivå.

En intellektuell funktionsnedsättning påverkar individens kognitiva förmåga och att leva i en socialt torftig miljö eller isolering under en längre tid kan antas ha en negativ inverkan på de kognitiva funktionerna. Ingram, Hand & Maciejewski (2021) visar att koncentration, minne, uppmärksamhet, tidsuppfattning, beslutsfattande och lärande (dvs. den kognitiva förmågan) försämras under den mer eller mindre långtgående sociala isolering som covid-19-pandemin inneburit. Ingrams resultat avser personer utan IF men det är rimligt att anta att det också gäller för dem med nedsatt intellektuell förmåga. Det väcker frågor om vilka långsiktiga effekter inställda aktiviteter, begränsat socialt umgänge med mera under pandemin ger för personer med IF och deras sociala, kognitiva och hälsomässiga situation.

I likhet med andra målgrupper för socialt arbete lever många med IF i ett mer eller mindre kontinuerligt beroende av stöd i sitt vardagsliv. Det innebär exempelvis att de vid en pandemi dagligen möter många personer och riskerar i och med det att utsättas för smitta, men också för att mer än andra begränsas i sina vardagsliv till följd

av restriktioner. För att kunna utveckla strategier för framtida pandemier eller andra samhällskriser behövs kunskap om hur en pandemi som covid-19-pandemin påverkar personer med IF, fysiskt, psykiskt och socialt. I den internationella forskargruppen pågår analyser och jämförelser mellan de ingående länderna. Framtida jämförelser kommer att ge insikter i om och hur länders varierande pandemistategier har gett olika konsekvenser för personer med IF.

Den här redovisade studiens resultat får ses som en första del i ett kunskapsbyggande som behöver utvecklas och fördjupas betydligt. Flera begränsningar i studiens utformning och uppläggning finns. En är att vi inte har kontroll på respondentgruppen eftersom enkäten erbjöds via flera kanaler och besvarades anonymt, något som innebär en risk för selektionsbias. På grund av enkätens anonyma utformning har analyser av de bortfall som finns på vissa frågor inte kunnat göras. Till följd av frågornas formuleringar har vi inte uppgifter om till exempel hur länge en insats eller aktivitet har varit inställd. Ett annat exempel är att frågornas utformning inneburit att vi saknat möjlighet att undersöka eventuell komorbiditet bland de personer som uppges ha nekats vård. Frågor om den inverkan som minskad fysisk kontakt har haft saknas, trots att beröring och kramar antas vara extra betydelsefullt ju större kommunikativa svårigheter en person har (jfr Brodin 2008). Inte heller konsekvenser som permittering från arbete belyses, något som troligen påverkat särskilt dem med lindrig IF. En enkätstudie av detta slag fångar således inte in alla effekter av pandemin för personer med IF.

Studiens resultat bör betraktas som ett första steg i att synliggöra hur en utsatt grupp i samhället påverkats under pandemin. En mycket viktig pusselbit i kunskapsbyggandet handlar om personer med IF:s egna erfarenheter av pandemin. För att komplettera bilden med detta väsentliga perspektiv har intervjuer genomförts med ett 30-tal personer med IF i Sverige om deras upplevelser av vardagen och restriktionerna under covid-19-pandemin (Tideman m.fl. 2021).

Den här presenterade studiens resultat från pandemins första fas aktualiserar behov av mer forskning om situationen och villkoren för personer med IF efter pandemin. Inte minst behöver kunskaperna fördjupas om långsiktigheten av de negativa effekter på hälsa och socialt liv som anhöriga och personal bedömt att restriktionerna redan på kort sikt skapade. Även om Sverige haft relativt lindriga restriktioner jämfört med andra länder har en del personer med IF erfarit betydande begränsningar (Tideman m.fl. 2021). Konsekvenser av långvariga avbrott i vardagsrutiner för personer med IF, brister i tillgänglig information, förekomsten av försummelse och övergrepp och signaler om att enskilda nekats vård är några exempel på områden som behöver djupare belysning och uppföljning. Hur har detta påverkat förutsättningarna för delaktighet och självständighet för personer med IF?

Redan utsatta grupper, som personer med IF, är beroende av att samhället, per-

sonal och anhöriga kan hantera nya utmaningar. Covid-19-pandemin har haft och har när detta skrivs fortfarande en påverkan lokalt, nationellt och internationellt. Alla människor är berörda men särskilt de som till följd av funktionsnedsättning behöver andras stöd i sin vardag för att få ett meningsfullt liv. Detta är troligtvis inte den sista pandemin, utan det är mer en tidsfråga innan en ny liknande, eller värre, pandemi eller annan samhällskris bryter ut. Vi behöver lära av de erfarenheter som finns från den pågående covid-19-pandemin för att kunna skapa det som Hansson (2021) beskriver som en levbar framtid i en tillvaro där virus är återkommande – ett liv med stimulans och förutsättningar för goda levnadsvillkor och god hälsa även för dem som lever med intellektuell funktionsnedsättning.

Övrig medverkan och finansiering

Författarna vill tacka enkätrespondenterna för att de bidragit med sina erfarenheter, Judith Timoney för medverkan vid översättningen av enkäten samt Christine Linehan, University College Dublin, och övriga internationella forskarkollegor för gott samarbete vid genomförandet av enkätstudien. Den internationella studien har grundfinansierats av Health Research Board på Irland, och den svenska delstudien har genomförts med stöd av ett forskningsanslag från Formas (2020-02694).

Referenser

- Adams Lyngbäck, L., Larsdotter, M. & Paul, E. (2022) New barriers and new possibilities. Confronting language inaccessibility in and around a pandemic. I: H. Edgard, K. Hansson & D. Wästerfors (red.) *Accessibility denied. Understanding inaccessibility and everyday resistance to inclusion for persons with disabilities*. Routledge.
- Alexander, R., Ravi, A., Barclay, H., Sawhney, I., Chester, V., Malcolm, V., Brolly, K., Mukherji, K., Zia, A., Tharian, R., Howell, A., Lane, T., Cooper, V. & Langdon, P.E. (2020) Guidance for the treatment and management of COVID-19 among people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 17: 256–269. [<https://doi.org/10.1111/jppi.12352>].
- 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: 103812. [<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. [[https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(20\)30076-1](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(20)30076-1)].
- 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. doi: 10.1080/23297018.2020.1765847
- 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 Ppeople with intellectual and developmental disabilities. *Intellectual and developmental disabilities*, 58(5): 355–360. [<https://doi.org/10.1352/1934-9556-58.5.355>].
- Brislin, R.W. (1970) Back-translation for cross-cultural research. *Journal of Cross-Cultural Psychology*, 1(3): 185–216. [<https://doi.org/10.1177/135910457000100301>]
- Brodin, J. (2008) *Att tolka barns signaler. Lek och kommunikation hos barn med flerfunktionshinder*. Malmö: Gleerups.
- Buckley, N. m.fl. (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): 970–984. doi: 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>]
- Chen, H-Y. & Boore, J.RP. (2009) Translation and back-translation in qualitative nursing research. Methodological review. *Journal of Clinical Nursing*, 19: 234–239. doi: 10.1111/j.1365-2702.2009.02896.x
- Embregts, P., Tournier, T. & Frielink, N. (2020a) Experiences and needs of direct support staff working with people with intellectual disabilities during the COVID-19 pandemic. A thematic analysis. *Journal of applied research in intellectual disabilities : JARID*, 34(2): 480–490. [<https://doi.org/10.1111/jar.12812>].
- Embregts, P., van den Bogaard, K., Frielink, N., Voermans, M., Thalen, M. & Jahoda, A. (2020b) A thematic analysis into the experiences of people with a mild intellectual disability during the COVID-19 lockdown period, *International Journal of Developmental Disabilities*. doi: 10.1080/20473869.2020.1827214

- Emerson, E., Hatton, C., Baines, S. & Robertson, J. (2016) The physical health of British adults with intellectual disability. Cross sectional study. *International Journal for Equity in Health*, 15(1). [<https://doi.org/10.1186/s12939-016-0296-x>].
- Folkhälsomyndigheten (2021) *Hur har folkhälsan påverkats av covid-19-pandemin? Samlad bedömning utifrån svensk empiri och internationell forskning under 2020*. Stockholm: Folkhälsomyndigheten.
- FUB (2020) *En översikt av covid-19-pandemins konsekvenser för barn, unga och vuxna med intellektuella funktionsnedsättningar*. FUB.
- Funktionsrätt Sverige (2021) *Funktionsrätt och coronapandemin*. [<https://funktionsratt.se/funktionsratt-ratten-att-fungera-i-samhallet-pa-lika-villkor/jamlik-halsa/om-coronaviruset>].
- Grier, E., Lunsby, Y., Sullivan, W.F. & Casson, I. (2020) Health care of adults with intellectual and developmental disabilities in a time of COVID-19. *Canadian Family Physician*. [<https://www.cfp.ca/news/2020/04/09/04-09-02>].
- Gustavsson, A. (1999) *Inifrån utanförskapet. Om att vara annorlunda och delaktigt*. Stockholm: Johansson & Skyttmo förlag.
- Hagberg, B. & Kyllerman, M. (1983) Epidemiology of mental retardation. A Swedish survey. *Brain Dev* 5(5): 441–9.
- Hansson, K. (2021) En levbar värld med bakterier. Hur vi berättar om framtiden. I: K. Hansson, C. Lenander & H. Loodin (red.) *Att leva med bakterier. Möjligheter till ett levbart immunitärt liv*. Lunds universitet, Pufendorfinstitutet.
- Henderson, A., Fleming, M., Cooper, S-A., Pell, J., Melville, C., MacKay, D., Hatton, C. & Kinnear, D. (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*. [<http://medrxiv.org/content/early/2021/02/09/2021.02.08.21250525.abstract>].
- Hotez, E. m.fl. (2021) Prioritizing COVID-19 vaccinations for individuals with intellectual and developmental disabilities. *EClinicalMedicine*. doi: 10.1016/j.eclinm.2021.100749
- Hüls, A., Costa, A.C.S., Dierssen, M., Baksh, R.A., Bargagna, S., Baumer, N.T. ... Strydom, A. (2020) An international survey on the impact of COVID-19 in individuals with Down syndrome. *medRxiv* [Preprint]. 5:2020.11.03.20225359. doi: 10.1101/2020.11.03.20225359
- Ingram, J., Hand, C.J. & Maciejewski, G. (2021) Social isolation during COVID-19 lockdown impairs cognitive function. *Appl Cognit Psychol.*, 1–13. [<https://doi.org/10.1002/acp.3821>].
- Johansson, S., Forsell, K. & Gustavsson, C. (2021) *Samhällsinformation under coronapandemin: För alla?* Begripsam & Centrum för klinisk forskning Dalarna.
- Karlsson, T., Classon, E. & Rönnerberg, J. (2016) Kognitiva funktionsnedsättningar och arbetsmiljö. I: B. Danermark & S. Larsson Tholén (red.) *Arbetsliv för alla: Funktionsnedsättning och arbete*. Malmö: Gleerups.
- Lambert, E. & Wiebel, W. (1990) Identifying and gaining access to hidden populations. I: E. Lambert (red.) *The collection and interpretation of data from hidden populations*. NIDA Research Monograph 98. Rockville: National Institute of Drug Abuse.
- 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>].
- Linehan, C., Araten-Bergman, T. & Beadle-Brown, J. (2020)eCOVID-19 IDD. A global survey exploring the impact of COVID-19 on individuals with intellectual and developmental disabilities and their caregivers. *HRB Open Res*, 3: 39 [<https://doi.org/10.12688>]

- hrbopenres.13077.1].
- Maulik P.K. & Harbour C.K. (2010) Epidemiology of intellectual disability. I: J.H. Stone & M. Blouin (red.) *International encyclopedia of rehabilitation*. New York: University at Buffalo, State University of New York.
- McKenzie, K., Murray, G.C. & Martin, R. (2021) "It's been adapted rather than impacted". A qualitative evaluation of the impact of Covid-19 restrictions on the positive behavioural support of people with an intellectual disability and/or autism. *J Appl Res Intellect Disabil*. [<https://doi.org/10.1111/jar.12859>].
- Mucf (2020) *Coronakrisens konsekvenser för det civila samhället. Lägesbild oktober 2020*. Myndigheten för ungdoms- och civilsamhällesfrågor.
- Navas, P., Amor, A.M., Crespo, M., Wolowiec, Z. & Verdugo, M.Á. (2021) Supports for people with intellectual and developmental disabilities during the COVID-19 pandemic from their own perspective. *Research in developmental disabilities*, 108: 103813. [<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103813>]
- Public Health England (2020) *COVID 19 deaths of people identified as having learning disabilities. Summary*. [<https://www.gov.uk/government/publications/covid-19-deaths-of-people-with-learning-disabilities/covid-19-deaths-of-people-identified-as-having-learning-disabilities-summary>].
- Schall, C., Brooke, V., Rounds, R. & Lynch, A. (in press 2021) The resiliency of employees with intellectual and developmental disabilities during the COVID-19 pandemic and economic shutdown. A retrospective review of employment files. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 54(1). doi: 10.3233/JVR-201113
- Scheffers, F., Moonen, X. & van Vugt, E. (2021) Assessing the quality of support and discovering sources of resilience during COVID-19 measures in people with intellectual disabilities by professional carers. *Research in Developmental Disabilities*, 111. doi: org/10.1016/j.ridd.2021.103889
- Schuengel, C., Tummers, J., Embregts, P.J.C.M. & Leusink, G.L. (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. [<https://doi.org/10.1111/jir.12778>].
- Sveriges kommuner och regioner (2020, 5 december) *Checklista. Förhindra smittspridning av covid-19 på LSS-bostäder*. SKR.
- Socialstyrelsen (2020a, 26 maj) *Arbetsätt vid covid-19 inom bostad med särskild service för vuxna enligt LSS*. Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2020b, 6 maj) *Att prata om coronaviruset och covid-19 med personer med intellektuell funktionsnedsättning eller autism*. Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2021a) *Statistik om covid-19 bland personer med boendeinsats enligt LSS*. [<https://www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/statistik/statistik-om-covid-19/statistik-om-covid-19-bland-personer-med-funktionsnedsattning/>]
- Socialstyrelsen (2021b, 24 februari) *Hindra att smittan covid-19 sprids inom daglig verksamhet, LSS*. Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2021c) *Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning. Lägesrapport 2021*. [<https://www.socialstyrelsen.se/publikationer/>].
- Söder, M. (1982) *Handikappbegreppet. En analys utifrån WHO:s terminologi och svensk debatt*. Beredningsgruppen för internationella handikappåret 1981. Uppsala: Socialdepartementet.
- 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. [<https://doi.org/10.1352/1934-9556-58.4.257>]
- Tideman, M. (2000) *Normalisering och kategorisering. Om handikappideologi och välfärdspolitik i teori och praktik för personer med utvecklingsstörning*. Avhandling. Lund: Studentlitteratur.
- Tideman, M., Björne, P., Appelgren, M., Aspling, J., Hellberg, D., Lövgren, D., Szönyi, S., Takter, M. & Taubner, H. (2021). *Vuxna med intellektuell funktionsnedsättning och covid-19-pandemin. Personernas egna erfarenheter av hur pandemin påverkat deras vardagsliv*. Stockholm: Ersta Sköndal Bräcke högskola.
- 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>].
- Tøssebro, J., Bonfils, I.S., Teittinen, A., Tideman, M., Traustadottir, R. & Vesala, H. (2012) Normalization fifty years beyond. Current trends in the nordic countries. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9(2): 134–146.
- UD (2008) *Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning*. SÖ 2008:26. Stockholm: Utrikesdepartementet.
- Umb-Carlsson, Ö. & Sonnander, K. (2005) Comparison of the living conditions of adults with intellectual disabilities in a Swedish county and in the general population. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, (2): 240–248. [<https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2005.00036.x>].
- 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>].
- Willner, P., Rose, J., Stenfert Kroese, B., Murphy, G.H., Langdon, P.E., Clifford, C., Hutchings, H., Watkins, A., Hiles, S. & Cooper, V. (2020) Effect of the COVID-19 pandemic on the mental health of carers of people with intellectual disabilities. *J Appl Res Intellect Disabil.*, 33(6): 1523–1533. doi: 10.1111/jar.12811. Epub 2020-09-21. PMID: 32885897.
- World Health Organization (2020a) *Disability considerations during the Covid-19 outbreak*. [<https://www.who.int/publications/i/item/WHO-2019-nCoV-Disability-2020-1>].
- World Health Organization (2020b) *Infection prevention and control guidance for long-term care facilities in the context of COVID-19*. [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/331508/WHO-2019-nCoV-IPC_long_term_care-2020.1-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y]

Appendix

Appendix 1. Karakteristik för samtliga som besvarat enkäten, uppdelat på anhöriga och anställda.

	Samtliga (N = 919)		Anhöriga (N = 340)		Anställda (N = 579)	
	n	(%)	n	(%)	n	(%)
<i>Kön</i>						
Män	175	(19 %)	70	(21 %)	105	(19 %)
Kvinnor	720	(78 %)	264	(79 %)	456	(81 %)
Valde att inte svara/missing	24	(3 %)				
<i>Ålder</i>						
Medelvärde	50,0	-	55,8	-	46,8	-
Min	19	-	19	-	20	-
Max	85+	-	85+	-	68	-
<i>Personen som får stöd är:</i>						
Män	252	(31 %)	203	(60 %)	49	(10 %)
Kvinnor	162	(20 %)	134	(40 %)	28	(6 %)
Både och	413	(50 %)	0	0	413	(84 %)
<i>Stödjer personer med följande (flera svar kan anges):</i>						
Intellectuell funktionsnedsättning	816	(97 %)	327	(96 %)	489	(97 %)
Autismspektrumtillstånd	547	(65 %)	133	(39 %)	414	(82 %)
Epilepsi	368	(44 %)	74	(22%)	294	(58 %)
Utmanande beteenden	260	(31 %)	46	(14 %)	214	(43 %)
Svårt att se (även om personen bär glasögon)	217	(26 %)	48	(14 %)	169	(34 %)
Svårt att höra (även om personen använder hörapparat)	182	(22 %)	32	(9 %)	150	(30 %)
Svårigheter att förstå eller kommunicera själv	564	(67 %)	199	(59 %)	365	(73 %)
Minnes- eller koncentrations-svårigheter	519	(62 %)	130	(38 %)	389	(77 %)
Svårigheter att promenera eller gå i trappor	439	(52 %)	92	(27 %)	347	(69 %)
Svårigheter med egenvård som att tvätta eller klä på sig	558	(66 %)	192	(57 %)	366	(73 %)
Sömnsvårigheter	308	(37 %)	72	(21 %)	236	(47 %)

Appendix 2. Påverkan av covid-19-pandemin på personer med intellektuell funktionsnedsättning.

Har personen eller någon av de personer med intellektuell funktionsnedsättning du stödjer upplevt någon förändring inom följande områden under covid-19-pandemin?

	Samtliga		Anhöriga		Anställda	
	919	%	340	%	579	%
<i>Fysisk aktivitet</i>						
Mer än innan pandemin	172	23 %	52	17 %	120	27 %
Samma som vanligt	196	26 %	70	23 %	126	29 %
Mindre än innan pandemin	379	51 %	183	60 %	196	44 %
<i>Viktpåverkan</i>						
Viktökning	195	34 %	81	35 %	114	33 %
Samma som vanligt	361	62 %	133	58 %	228	65 %
Viktminskning	24	4 %	15	7 %	9	3 %
<i>Påverkan på humör och mående</i>						
Humörförändringar som ångest/ depression						
Mer än vanligt	301	50 %	110	51 %	191	50 %
Samma som vanligt	284	47 %	97	45 %	187	48 %
Mindre än vanligt	18	3 %	10	5 %	8	2 %
<i>Aggression gentemot andra</i>						
Mer än vanligt	151	33 %	57	41 %	94	29 %
Samma som vanligt	299	64 %	77	55 %	222	68 %
Mindre än vanligt	15	3 %	6	4 %	9	3 %
<i>Medicinanvändning för humör/beteende</i>						
Mer än vanligt	80	20 %	21	23 %	59	19 %
Samma som vanligt	323	79 %	70	77 %	253	79 %
Mindre än vanligt	7	2 %	< 5	< 5	7	2 %
<i>Upprepande/stereotypa beteenden</i>						
Mer än vanligt	151	29 %	66	34 %	85	26 %
Samma som vanligt	370	70 %	128	65 %	242	73 %
Mindre än vanligt	7	1 %	< 5	1 %	<5	1 %
<i>Sömnproblem</i>						
Mer än vanligt	133	24 %	48	23 %	85	24 %
Samma som vanligt	416	74 %	157	74 %	259	73 %
Mindre än vanligt	17	3 %	8	4 %	9	3 %
<i>Kontakt med sociala stödnätverk</i>						
Mer än vanligt	97	16 %	36	15 %	61	17 %
Samma som vanligt	207	34 %	66	27 %	141	39 %
Mindre än vanligt	304	50 %	143	58 %	161	44 %

Procent har avrundats i heltal. Vissa frågor har inte besvarats i sin helhet och dessa *missing* har exkluderats från det redovisade materialet, därför skiljer sig antalet åt i olika kategorier. Frågor med färre eller lika med 5 respondenter, redovisas som < 5.