



# Selvstendig liv og smittevern – rettigheter i krysspress under covid-19-restriksjoner for personer med utviklingshemming

## Independent life and infection control – cross-pressure in the provision of home-based services for persons with intellectual disabilities under Corona measures

Line Melbøe

*Førsteamanuensis, Institutt for vernepleie, UiT, Norges Arktiske universitet*

[line.melboe@uit.no](mailto:line.melboe@uit.no)

Stina Rebecca Hirsti

*Førsteamanuensis, Institutt for vernepleie, UiT, Norges Arktiske universitet*

[stina.r.hirsti@uit.no](mailto:stina.r.hirsti@uit.no)

Rikke Gürgens Gjørum

*Professor, Institutt for vernepleie, UiT, Norges Arktiske universitet*

[rikke.g.gjarum@uit.no](mailto:rikke.g.gjarum@uit.no)

Aina A. Kane

*Dosent, Institutt for barnevern og sosialt arbeid, UiT, Norges Arktiske universitet*

[aina.a.kane@uit.no](mailto:aina.a.kane@uit.no)

### Sammendrag

I artikkelen retter vi søkelyset mot helse- og omsorgstjenester for personer med utviklingshemming, og vi diskuterer hvordan tjenesteytere erfarte ulike krysspress mellom smittevern og selvstendig hverdagsliv under den første koronanedstengningen. Artikkelen bygger på en kvalitativ intervjustudie som ble gjennomført i juni 2020, hvor 19 tjenesteytere ved kommunale botilbud i ulike deler av landet deltok. Gjennom vår analyse av datamaterialet fremkom det at sikring av den enkeltes rett til *smittevern* kan stå i krysspress med retten til *respekt for eget hjem, til et selvstendig liv og til en aktiv og meningsfylt tilværelse*. Vi finner videre at smittevernspraksisen kan medføre nye former for «institusjonalisering».

Nøkkelord

Korona, utviklingshemming, selvstendig liv, hjem, smittevern

### Abstract

In this article, we examine home-based care services for people with intellectual disabilities and discuss how service providers experience various cross-pressures between infection control and independent daily lives during the first Corona lockdown. Our article is based on a qualitative interview study including 19 service providers at municipal home care services by applying collective qualitative analysis. Our study indicates that the individuals' right to infection control measures can represent unreasonable limitations considering the right to an independent, active and meaningful life for persons with intellectual disabilities. This new practice may imply new forms of «institutionalization».

Keywords

Korona, intellectual disabilities, independent life, home, infection control.

**Hva vet vi allerede om dette emnet?**

- En del personer med utviklingshemming har økt risiko ved covid-19, og smittevern er derfor viktig.
- Historisk sett har personer med utviklingshemming opplevd begrenset rettssikkerhet, herunder mulighet til å leve et selvstendig liv.

**Hva tilfører denne studien?**

- Praktisering av smitteverntiltak medfører fare for innskrenking av mulighetene for personer med utviklingshemming til å leve og bo selvstendig og å ha en aktiv og meningsfull tilværelse.
- Smittevernpraksis i hjemmebaserte helse- og omsorgstjenester kan føre til nye former for institusjonalisering for personer med utviklingshemming.

**Introduksjon**

Da koronapandemien traff Norge i mars 2020, var kommunene ansvarlig for å sette i verk tiltak for å redusere smitterisikoen for personer med utviklingshemming som mottar kommunale helse- og omsorgstjenester. Personer med utviklingshemming, sammenlignet med befolkningen generelt, ser ut til å ha en noe høyere risiko både for å bli smittet og for alvorlig sykdomsforløp ved covid-19, som er sykdommen som utløses ved smitte av SARS-CoV-2 (heretter: koronavirus) (Folkehelseinstituttet, 2020a). Personer med utviklingshemming er gjerne i kontakt med mange, bor ofte i samlokaliserte boliger og får bistand fra ulike tjenesteytere. Flere har kognitive utfordringer med å forstå og følge anbefalinger om hygiene og smittevern. Personer med utviklingshemming har videre økt forekomst av kroniske sykdommer som hjerte-/karsykdom, diabetes, lungesykdom, høyt blodtrykk med mer. Disse forholdene gir økt risiko for alvorlige sykdomsforløp ved covid-19 (NAKU, 2020).

Siden en del personer med utviklingshemming er ekstra utsatte ved covid-19, ga Helse- og omsorgsdepartementet særskilte føringer for kommunenes smitteforebyggende tiltak i hjemmebaserte helse- og omsorgstjenester for personer med utviklingshemming (heretter: botilbud) i nedstengningsperioden 11. mars–28. mai 2020. Aktuelle tiltak som ble foreslått, var stenging av fellesområder, besøksrestriksjoner, stenging av dagaktivitetstilbud, økt renhold og begrensnings av antall tjenesteytere (Helsedirektoratet, 2020d, pkt. 6.4). Enkelte tiltak for å beskytte personer med utviklingshemming mot koronasmitte kan utfordre deres rett til frie og selvstendige liv i sitt eget hjem. Pandemien kan dermed skape ytterligere begrensninger for deres livsutfoldelse og slik representere mulige krysspress mellom retten til et selvstendig liv og retten til smittevern.

I ny forskning på covid-19 og utviklingshemming finner en at personer med utviklingshemming under pandemien savner sosial kontakt med familie og venner og å kunne delta i aktiviteter utenfor hjemmet (Embregts et al., 2020; Navas et al., 2021). Videre fremkommer det at koronarestriksjonene har begrenset tilgangen til ulike tjenester, men at digital støtte gir mulighet for fleksibel og tilgjengelig oppfølging (Jeste et al., 2020; Zaagsma et al., 2020). Hvem en mottar hjelp og støtte fra, avhenger av om en bor med familie eller ikke (Navas et al., 2021). I en rapport fra Helsetilsynet (2020) fremgår det at en spørreundersøkelse gjennomført i samarbeid med Norsk Forbund for Utviklingshemmede avdekker at mange personer med utviklingshemming opplevde reduserte tjenester, dagtilbud som forsvant, redusert bevegelsesfrihet og isolasjon under koronapandemien.

Alle har rett til respekt for sitt privat- og familieliv og hjem, sin personlige frihet og sikkerhet samt vern mot diskriminering (Den europeiske menneskerettighetskonvensjon, 1950, art. 5, 8 og 14; Grunnloven, 1814, §§ 94, 98 og 102). I Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (2006) fremheves myndighetenes plikt til hensiktsmessige tilrettelegginger for å fremme likhet og avskaffe diskriminering (art. 5). Den enkeltes rett til støttetjenester og bistand som er nødvendig for inkludering samt retten til deltakelse i kulturliv og fritidsaktiviteter, fremgår av artiklene 19 og 30.

Kommunene plikter å ivareta de lovpålagte ansvarsområder i helse- og omsorgstjenesteloven (2011, § 1) i henhold til formålene om lik tilgang på gode tjenester, fremming av sosial trygghet og ivaretagelse av enkeltpersoners integritet og menneskeverd. Tjenestene skal være forsvarlige gjennom helhetlige og verdige tjenester, tilstrekkelig fagkompetanse og hensiktsmessig tjenesteorganisering. Tjenestemottakere har rett til nødvendige helse- og omsorgstjenester samt tilpasset informasjon og medvirkning (helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, §§ 2-1a, 3-1, 3-2 og 4-1, jf. helsepersonelloven, 1999, §§ 4 og 16).

Begrensede smitteverntiltak anses som tvungne inngrep i privatlivet og krever særskilt lovhjemmel (Grunnloven, 1814, § 113). Smittevernloven (1994) gir adgang til ulike tvungne tiltak ut fra formålet å verne befolkningen gjennom nødvendige smitteverntiltak, samtidig som den enkeltes rettssikkerhet ivaretas (§ 1-1). Ved utbruddet av koronaviruset ble smittevernloven (1994) aktualisert, da covid-19 defineres som en «allmennfarlig smittsom sykdom», jf. lovens § 3. Ulike smitteverntiltak ble iverksatt på ulike arenaer i samfunnet, herunder i de hjemmebaserte tjenestene. Samtidig fremholdt Helsedirektoratet (2020e) den 29. mai at så langt det er smittevern faglig forsvarlig, må kommunene sørge for gjenåpning og så normal drift som mulig av tjenester og tilbud. Samarbeid med den enkelte tjenestemottaker og pårørende om tjenestetilbudene under de ulike fasene av smittespredningen ble fremhevet. Kommunen ble dessuten oppfordret til individuell oppfølging av de mest sårbare tjenestemottakerne. Vi henviser til den nasjonale veilederen «Koronavirus – beslutninger og anbefalinger» fra Helsedirektoratet (2020d). Dette er et digitalt dokument som oppdateres med endringslogg, hvor hverken endringer før 19. april eller statuser før ulike endringer som er blitt foretatt, fremgår.

Den mulige motsetningen mellom smittevern og retten til et selvstendig liv påpekes av Norges institusjon for menneskerettigheter (NIM) (2020), som kom med råd til myndighetene om sikring av menneskerettigheter under pandemien kort tid etter covid-19-utbruddet. Her vektla de særlig risikoen ved avskjæring av sosial kontakt. NIM kritiserte Helsedirektoratets anbefaling (2020b) av 14. mars vedrørende adgangskontroll og besøksstans i helseinstitusjoner m.m. for ikke å være klart fundert med tanke på forholdet mellom smittevernlovgivning og menneskerettslig vern mot inngrep i personers frihet og integritet. Dette berører forholdsmessighet, som er et grunnleggende forvaltningsmessig prinsipp om at inngrep ikke skal være mer omfattende enn situasjonen tilsier. Vi drøfter derfor følgende forskningsspørsmål: *Hvordan erfarer tjenesteytere krysspasset mellom smittevern og selvstendig hverdagsliv under den første koronanedstengningen? En studie av helse- og omsorgstjenester for personer med utviklingshemming.*

## Forskningsmetode

*Utvalg og rekruttering:* I møtet med en ny virkelighet preget av koronavirus og samfunnsnedstengning og manglende forskningsbasert kunnskap fant forskerteamet på fire det essensielt å initiere en empirisk studie slik at vi kunne bidra med samfunnsrelevant kunnskapsutvikling. Vi intervjuet i juni 2020 tjenesteytere i kommunale botilbud om deres erfaringer

med ivaretagelsen av smittevern og selvstendig hverdagsliv for personer med utviklingshemming under første koronanedstengning fra mars til mai 2020. Vi gjorde et strategisk utvalg ved at vi valgte deltakere med egenskaper eller kvalifikasjoner som er hensiktsmessig for å besvare problemstillingen (Thagaard, 2013). Vi ønsket å intervjuere tjenesteytere med formell kompetanse i form av helse- og eller sosialfaglig utdanning e.l. på bachelornivå. Videre ønsket vi et utvalg som inkluderte tjenesteytere fra botilbud i ulike landsdeler og fra både by og land. Bakgrunnen var å få erfaringer fra områder med ulik grad av smittespredning samt fra botilbud med ulik størrelse og organisering.

Rekrutteringen skjedde digitalt gjennom faglige nettverk i form av ansatte ved vernepleierutdanninger, fylkesmannsembeter og kompetansesentre. Informasjonsskriv ble formidlet gjennom disse nettverkene til ansatte i kommunale botilbud for personer med utviklingshemming, og de som ønsket å delta i studien, kunne kontakte forskningsteamet. Utvalget besto til slutt av 19 informanter: 13 kvinner og seks menn. Kjønnbalansen er dermed skjev, men likevel relativt representativ, da andelen kvinner og menn av sysselsatte med helse- og sosialfaglig utdanning i Norge utgjør henholdsvis 83,4 og 16,6 prosent (SSB, 2020). 15 av 19 var utdannet vernepleiere, mens fire hadde annen relevant utdanning på bachelornivå. Samtlige informanter jobbet ved ulike botilbud, hvorav ni i større byer, åtte i noe mindre byer og to i småkommuner med under 3000 innbyggere. Enkelte av stedene hadde ingen lokal smitte, mens andre hadde høy smitte, og det hadde vært koronasmitte ved to av botilbudene. Tjenestemottakerne var i alderen 20 til 90 år.

*Intervju:* Tre av forfatterne gjennomførte hver for seg individuelle semistrukturerte intervju. De totalt 19 intervjuene omhandlet intervjuguidens fire tema: smittevern, fritid og sosialt samvær, arbeids- og aktivitetstilbud og digitalisering. Tjenesteyterne ble av smittevernhensyn primært intervjuet per telefon eller digitalt ved hjelp av Zoom og kun unntaksvis ansikt til ansikt. Flertallet av intervjuene var på rundt 60 minutter. Intervjuene ble tatt opp med diktafon og deretter transkribert.

*Analyse:* Her fulgte vi trinnene i hva Eggebø (2020) omtaler som en kollektiv kvalitativ analyse gjennom at forskerteamet etter en individuell lesing av transkripsjonene gjorde: 1) en felles gjennomgang av dataene, 2) en temakartlegging hvor vi identifiserte en rekke tema, 3) en temagruppering hvor vi etter en sammenslåing satt igjen med temaene «å ha eget hjem», «å ha en meningsfull tilværelse» og «å stå i spennet». Eksempelene og sitatene vi presenterer, er valgt fordi de belyser krysspisset vi påpeker i problemstillingen, samtidig som de representerer bredden i vårt datamateriale.

*Styrker og svakheter:* En mulig ulempe med studiens utvalg er at vi ved å utelate ufaglærte og vikarer risikerer noe ensidige situasjonsbeskrivelser, samt at informantene kan ha opplevd behov for å forsvare egne faglige idealer i en periode med mye kritikk i media. Grunnet sistnevnte metodiske utfordring var forskerteamet bevisst på hvordan trygge informantene. Digital gjennomføring av intervjuene var en fordel med hensyn til smittevern, geografi, tidsbruk og kostnader, men begrenset samtidig samspillet fysiske intervju muliggjør (eksempelvis trygghet for deling av vanskelige erfaringer).

*Etikk:* Studien er meldt til Norsk Senter for forskningsdata (NSD), som har tilrådd at studien gjennomføres (ref. nummer 702777). Muntlig informert samtykke ble innhentet ved oppstarten av intervjuene. Alle data ble behandlet anonymt i henhold til NSD-tilrådingen.

## Resultat og diskusjon

Vi vil med utgangspunkt i informantenes fortellinger belyse hvordan de erfarte ivaretagelse av både smittevern og selvstendig hverdagsliv under den første koronanedstengningen.

### Å ha et eget hjem

Et selvstendig liv handler blant annet om å leve sitt liv i eget hjem. Med avviklingen av institusjonsomsorgen for mennesker med utviklingshemming (HVPU-reformen) på begynnelsen av 1990-tallet kom føringer om at personer med utviklingshemming, som andre, skulle ha mulighet til å leve selvstendige liv i sine egne hjem med mulighet for privatliv og selvstendighet (Meld. St. 45 (2012–2013)). Et slående trekk ved mange av de innførte smitteverntiltakene tjenesteyterne beskrev i intervjuene, er at disse utfordrer hva vi forbinder med det «hjemlige». Hjemmet står i utgangspunktet for det lune, trygge og koselige der vi har et privatliv (Gullestad, 1989). En informant (2) beskrev botilbudet der han jobbet som «veldig hjemmekoselig» før pandemien brøt ut. Flere av smitteverntiltakene medførte imidlertid bruk av utstyr som tradisjonelt assosieres med en helseinstitusjon, og som estetisk signaliserer at leilighetene ikke er «ordinære hjem». Som en informant (11) påpekte: «Det er litt institusjonspreg.» Eksemplene på innføring av institusjonspreget utstyr er mange i datamaterialet, som bruk av hansker, munnbind, stellefrakk og uniform. Bruken av slikt smittevernutstyr kan i tillegg til å utfordre den enkeltes opplevelse av boligen som sitt hjem skape avstand i omsorgssituasjonen (Sandnes & Bjerkan, 2020; Ellingsen, 2017). Videre beskrev enkelte tjenesteytere hvordan smittevernutstyr som munnbind medførte et større søkelys på korona, og påfølgende utrygghet som utfordret det trygge hjemlige.

Ett smitteverntiltak som hemmet en del tjenestemottakeres mulighet for et selvstendig liv i sine egne hjem, var adgangsbegrensning. Ledelsen ved et botilbud hadde i form av tape på gulvet skapt en grense som delte lokalene i to – en grense som ingen skulle krysse. En finner ulike adgangsbegrensninger ved helseinstitusjoner hvor pasienter ikke har tilgang til eksempelvis vaktrom, medisinerom og skyllerom, men slike adgangsbegrensninger er ikke vanlig i et privat hjem. Et annet smitteverntiltak som stod i kontrast til det hjemlige, og som begrenset mulighetene for beboerne til å ha et selvstendig privatliv, var innføringen av besøksprotokoll. En informant (6) beskrev praksisen slik: «Alle som kommer innom; middag fra felleskjøkkenet, helseservice, alle – de må skrive seg opp.» I tillegg til navn måtte tidsintervall for besøket oppgis. Inn- og utskrivingsrutiner er utvilsomt nyttig for å kunne drive smittesporing, men innebærer samtidig en slags adgangsovervåkning og -kontroll som utfordrer retten til privatliv. Et annet beskrevet smitteverntiltak som kan oppfattes som en form for adgangskontroll, var opphenging av smittevernsplakater på ytterdører ved starten av pandemien. Dette utfordrer normene for hva som forbindes med det hjemlige, og medfører et visuelt «institusjonspreg».

Av tjenesteyternes fortellinger fremkom det eksempler på at kommuneleger like etter pandemiens utbrudd, som et smittereduserende tiltak, formelt omdefinerte personer med utviklingshemming «hjem» til «institusjon». Omdefineringen fra hjem til institusjon medførte at tjenestemottakerne ble tilskrevet en annen identitet. En informant (2) fortalte: «I stedet for å måtte betegne dem som beboere, så betegnet vi dem som pasienter [...]. Vi begynte å bruke begrepet pasienter i nesten alt.» Enkelte av tjenesteyterne stilte spørsmål ved lovligheten ved å gjøre en slik omdefinering fra hjem til institusjon med påfølgende forbikjøring av den enkeltes selvbestemmelse i sitt eget hjem (jf. Helsedirektoratet, 2020c; Grunnloven, 1814, § 102). Dette var en praksis enkelte kommuner ifølge tjenesteytere i etterkant beklaget og adresserte som en feiltolkning av retningslinjene. Endringen i begrepsbruk fra «beboer» til «pasient» har ingen formell betydning, da retten til forsvarlige tjenester,

informasjon og medvirkning omfatter mottakere av både helsehjelp og omsorgstjenester. Begrepsendringen kan imidlertid påvirke tjenesteyternes forståelse av og samhandling med den enkelte som tjenestene ytes til (Gjærum, 2017). Pasientbegrepet bærer med seg en historisitet knyttet til det å være syk og paternalisme (Hem, 2013) med påfølgende risiko for at de aktuelle personene institusjonaliseres og ikke møtes som likeverdige borgere, og hvor retten til å bestemme i eget hjem samt å ha et selvstendig og aktivt liv utfordres.

### Å ha en meningsfull tilværelse

Basert på tjenesteyternes beskrivelser vil vi diskutere ulike krysspress mellom smittevern og retten til meningsfull tilværelse under den første koronanedstengningen i form av begrensninger i a) aktivitet, b) sosial omgang og c) bevegelsesfrihet.

Mens arbeidsgivere for øvrig ble rådet til å tilrettelegge for hjemmekontor og fleksibel arbeidstid (Helsedirektoratet, 2020a) den 11. mars, fortalte tjenesteyterne om full stopp i *aktivitetene* til tjenestemottakerne, da samtlige av deres arbeids-, aktivitets-, dag- og fritidstilbud ble stengt ned. Uavhengig av om de vanligvis jobbet på ordinære arbeidsplasser, arbeidsinkluderingsbedrifter eller dagsentre (eksempelvis med vedproduksjon, montering eller håndarbeid), var beboerne plutselig fullstendig uten aktiviteter. Tjenesteyterne fortalte at reaksjonene var mange og sterke. Enkelte ble sinte, andre lei seg. Noen ble rastløse, andre resignerte. En informant (7) beskrev det slik: «De syntes at det var vanskelig å forstå hvorfor det måtte være sånn [...] trist at tilbudene stengte ned, at de ikke fikk lov til å gjøre det ene eller det andre [...] ettersom dagene gikk, så ble de frustrert. Det har vært mange tøffe tak.» I datamaterialet fant vi imidlertid noen få unntak hvor enkelte av de som bor der, oppgir å ha opplevd nedstengningen positivt i form av redusert stress i hverdagen. Ifølge tjenesteytere savnet de aller fleste både arbeidet og kollegaene sine. Det er ikke overraskende ettersom arbeid er en sentral kilde til mening og å forhindre kjedsomhet (Svendsen, 2011), og en viktig arena for sosial kontakt (Barstad et al., 2015). Stengningen av aktiviteter medførte også frustrasjon grunnet brudd på hverdagsrutiner og en mer uforutsigbar hverdag. For enkelte ble det vanskeligere å skille mellom hverdag og helg samt å beholde døgnrytmen. Dermed utfordres arbeidets funksjon med å skape struktur i hverdagen, slik Giddens et al. (2012) fremhever.

Ifølge tjenesteyterne deltok mange tjenestemottakere før nedstengningen både i organiserte fritidsaktiviteter (fotball, håndball, korps, kor, fritidsklubb og treningssenter) og uorganiserte fritidsaktiviteter (besøk på kino, svømmehall, museum, kafé og kjøpesenter). Denne nye manglende tilgangen til fritidsaktiviteter medførte, ikke uventet, reaksjoner ettersom fritid er en viktig arena for sosialt samvær og sosial-estetisk fellesskap (Gjærum et al., 2015), opplevelser og nye inntrykk (Øia & Fauske, 2010), utfoldelse og selvrealisering (Kolstad, 2011) med mer. Med nedstengningen forsvant dermed mange av opplevelsene som bidro til en meningsfull fritid.

Flere av tjenesteyterne hevdet at nedstengningen særskilt utfordret muligheten for en aktiv hverdag for tjenestemottakerne. Dette sammenfaller med funn i både nasjonale (Helseilsynet, 2020) og internasjonale studier (Embregts et al., 2020; Navas et al., 2021) om begrenset mulighet for aktivitet utenfor hjemmet under koronanedstengningen. Tjenesteyterne påpekte videre hvordan mange tjenestemottakere, i motsetning til folk flest, er mer avhengig av støtte fra andre for å være aktiv. En informant (15) viste eksempelvis til hvordan hun kunne dra på stranden i finværet når hun selv ville, mens de hun ytte tjenester til, var avhengig av tjenesteytere (med livredningsprøven) for bare å kunne bade. For mange personer med utviklingshemming bidrar særlig støttekontakter til aktiv deltakelse i fritids- og kulturaktiviteter, og nettopp stansen i støttekontakttjenesten ble av mange tjenesteytere

fremhevet som svært begrensende. En informant (5) poengterte nettopp dette: «Det er støt-tekontakten som *er* fritidstilbudet.»

En samlet konsekvens av smittevernstiltakene studien belyser, er at hverdagslivet, foruten turgåing, ble begrenset til opphold i eget hjem under pandemien. Ifølge en informant (7) medførte dette at tjenestemottakerne: «[...] føler seg innestengt og innelåst», og dermed uttalte: «Det må bli slutt nå!» og «Jeg vil gå på jobb!». Pandemien har slik bidratt til at de hjemmene informantene fortalte om, fremstår mer som det Goffman (2006) beskriver som totalinstitusjoner enn som private hjem med inkluderende hverdager. Hjemmene fungerte både som oppholds- og arbeidssted, hvor det normale skillet mellom hjem, fritid og arbeid var borte. Med dette ble også rollen til tjenesteyterne endret ved at det plutselig primært var opp til dem å sikre de som bodde der, en aktiv og meningsfull tilværelse hele dagen.

Ved nedstengningen oppfordret statsministeren befolkningen til en nasjonal dugnad for å bremse smitten gjennom blant annet å holde fysisk avstand. I vårt datamateriale gav dette seg utslag i begrensninger i sosial omgang i form av besøksrestriksjoner. Flere tjenesteytere fortalte at det under koronanedstengningen ble slutt på å gå på besøk og å få besøk. En informant (12) fortalte: «Hjemmebesøk i leilighetene med pårørende ble [...] helt begrenset. [...] Nå har det jo blitt åpnet igjen [...], og vi ser jo at de veldig raskt da velger å få besøk av pårørende igjen.» Et gjennomgående trekk i datamaterialet var fortellinger om savn av et fellesskap som var gått tapt (Bauman, 2000), og behov for nærhet til sin kjente og kjære. Eksempelvis beskrev en informant (12): «[...] mye uttrykk for frustrasjon og ikke kunne ha besøk av pårørende. Ikke kunne omgå sosialt bekjentskap, ikke ha besøk av venner. Frustrasjon over å ikke kunne ha sosial omgang i hagen eller gå på besøk til hverandre som de ønsker».

Vi fant i studien primært to ulike strategier for å møte påbud om å holde avstand. Den ene strategien medførte utvidet kontakt med de nærmeste, og den andre strategien reduserte kontakt. I noen få familier flyttet sønnen/datteren ut av sin egen leilighet og tilbake til foreldrehjemmet. Foreldrene i én familie gikk selv inn og bidro med nødvendig bistand, da de av smittevernhensyn ikke ønsket at tjenesteyterne skulle bistå deres sønn. Pandemien hadde i så måte positive konsekvenser for akkurat disse i form av tettere og hyppigere kontakt med familien enn de hadde før nedstengningen av samfunnet. En slik positiv effekt sammenfaller med funnene til Bakken et al. (2020), som avdekker at pandemien påvirket livet til mange Oslo-ungdommer i positiv retning, ved at denne medførte at de tilbragte mer tid sammen med de som betydde noe for dem.

Ifølge tjenesteyterne hadde imidlertid et flertall av familiene fulgt besøksrestriksjonene ved botilbudene og unngått å besøke sin sønn/datter av smittevernhensyn. Flere informanter fortalte også om botilbud der bare begrenset sosialt samvær ble anbefalt. Enkelte tjenesteytere beskrev hvordan de reduserte antall tjenesteytere per tjenestemottaker og lagde «kohorter» for å redusere smitterisiko. Vi ser at når besøksrestriksjonene kombineres med å gruppere folk i kohorter, ender personer som i utgangspunktet har et begrenset sosialt nettverk, opp med et nettverk som utelukkende består av et mindre utvalg betalte hjelpere. At pandemien medfører savn av sosial kontakt med familie og venner for personer med utviklingshemming, understrekes også i andre studier (Embregts et al., 2020; Navas et al., 2021). En slik manglende kontakt kan påvirke den enkeltes levekår negativt og medføre ensomhet (Kittelsaa et al., 2015).

Videre ble vi i intervjuene også presentert for ett tilfelle hvor en tjenestemottaker ikke hadde noen form for fysisk samhandling med andre, da bistand utelukkende ble gitt i form av veiledning via telefon. Det å ha et sosialt liv er en viktig side ved det å være et menneske og et medlem av et samfunn og har stor betydning for så vel opplevelsen av trygghet som

tilhørighet (Söderström & Tøssebro, 2011). Når vi vet at det sosiale nettverket til personer med utviklingshemming er noe begrenset, og hovedsakelig består av nær familie, medboere og personal (Söderström & Tøssebro, 2011; NOU 2016: 17), kan de besøksrestriksjonene vi i denne studien omtaler, i ytterste konsekvens utgjøre en fare for den enkeltes psykiske helse. Det fremgår av intervjuene at tjenesteyterne er opptatt av å tilrettelegge for sosiale og meningsfulle aktiviteter for at tjenestemottakerne skal kunne ivareta egen psykisk helse. Samtidig har tjenesteyterne beskrevet slik tilrettelegging som svært krevende under pandemien (jf. Gjærum et al., 2021).

Å kunne bevege seg fritt er en viktig del av det å leve selvstendig. Av tjenesteyternes fortellinger fremgår det at bevegelsesfriheten til de som bodde der, ble innskrenket utover begrensningene befolkningen for øvrig opplevde. Brorparten av informantene fortalte at det var knyttet *restriksjoner til transport* i botilbudene. En informant (10) påpekte: «Beboerne har ikke fått reist noe kollektivt [...] og ikke taxi heller.» Enkelte andre tjenesteytere åpnet opp for bruk av taxi og kollektivtransport på kveldstid, jf. Folkehelseinstituttets (2020) anbefalinger om kollektivtransport. Videre fremgår det i datamaterialet at flere personer med utviklingshemming hadde sin egen bil, men at bilen hovedsakelig, som påpekt av en informant (9), ble benyttet til «høyst nødvendige ting som legebesøk». Livsutfoldelsen til den det gjaldt, ble dermed avgrenset av tjenesteyternes vurderinger av hva som var «nødvendig», en vurdering som ikke nødvendigvis innbefattet sosiale formål. Dette skapte frustrasjoner for tjenestemottakerne, noe som i møte med en informant (9) kom til uttrykk på følgende måte: «Ja, jeg forstår at vi ikke kan bruke bilen, og jeg skjønner at det er litt sånn som det er nå, men jeg synes det er veldig dumt.» Samtidig fant vi i dataene enkelte tilfeller hvor formålet med bilbruken utelukkende var å kjøre tur.

En annen innskrenkning av enkelte tjenestemottakeres bevegelsesfrihet var knyttet til *innkjøp*. Vårt datamateriale viste at flere ikke fikk lov å gå på butikken, mens andre kun fikk trille handlevognen mens personalet hentet varene. At personer med utviklingshemming ikke får handle selv, står i sterk motsetning til det å ha et «mest mulig selvstendig liv» og være så «selvhjulpen som mulig» i utførelsen av blant annet innkjøp (Helsedirektoratet, 2016), som er hensikten med praktisk bistand (jf. Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, § 3-2). Samtidig så vi eksempler på at enkelte personer med utviklingshemming ble anbefalt å handle på internett uten at tjenesteyterne la andre begrensninger for dem enn hva som gjaldt for befolkningen for øvrig. Videre fortalte tjenesteyterne ved noen av botilbudene at de ved handling gjorde en individuell vurdering tilpasset den enkelte, jf. Helsedirektoratets retningslinjer (Helsedirektoratet, 2020c). I andre botilbud vektla de forebygging gjennom veiledning vedrørende smittevernregler, da de anså det som maktbruk å nekte tjenestemottakerne å gjøre innkjøp selv.

Et gjennomgående funn i studien er at *medvirkningen* for personer med utviklingshemming ved innføringen av smitteverntiltakene var minimal på de stedene informantene jobbet. Kort oppsummert beskrev tjenesteyterne smitteverntiltak basert på vedtak fattet lenger oppe i systemet enn dem selv. Som en informant (8) påpekte: «Vi har bare forholdt oss til det som kom fra øvre hold [...] vi skal ikke tenke selv, men bare gjøre det vi får beskjed om.» Flere informanter forteller om opplevelser av at de som tjenesteytere kun ble en brikke i et systemisk hierarki under den første koronanedstengningen. I slike manglende medvirkningsprosesser som vi fant i datamaterialet, der kun ledelsen avgjør eksempelvis besøksrestriksjoner eller begrensninger i tilgang til kjøkken, står man i fare for å overkjøre både de som bor der, og de som jobber der. I koronakrisetider er det viktig å minne om farene ved hierarkiske beslutningsprosesser, for eksempel ved å se på Hanne Arendts (1963) filosofi basert på Adolf Eichmann. Han var kun en byråkrat som lydige gjorde jobben sin, og følte



derfor verken skyld eller ansvar, noe som ofte omtales som «det Eichmannske problem». Tjenesteyterne i vår studie var lydige, ansvarlige og etterrettelige og gjorde jobben sin etter beste evne. Slike systemer fordrer at ansvarshaveren er bevisst på sitt eget ansvar knyttet til utøvelse av skjønn og empati for å unngå ytterligere «Eichmannske problem» (Gjærum, 2017). Det er derfor viktig å påpeke at tjenesteyterne i studien på flere områder snakket om viktigheten av sitt eget faglige og etiske *skjønn*. På enkelte områder, eksempelvis når det gjaldt besøksrestriksjoner, praktiserte en del tjenesteytere, etter påbud fra overordnede, strengere restriksjoner enn myndighetenes nasjonale retningslinjer. Ifølge informantene begrenset tjenestemottakernes involvering seg i hovedsak til å kun passivt motta informasjon om pandemien og tiltak som var innført der de bodde. Som en informant (18) uttalte: «De har fått informasjon [...], men det er på en måte bare blitt sagt at sånn må det gjøres.» Flere av informantene problematiserte at de lokale smitteverntiltakene tidvis gikk på bekostning av selvbestemmelses- og medvirkningsretten til de som bodde der, og grenser mot hva som kan defineres som maktbruk (jf. Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011). Mange av studiens informanter er derfor også kritiske til sin egen praksis, hvor de ureflektert fulgte de instruksene de fikk fra overordnede under første nedstengning, men begrunner praksisen med at de handlet i god tro, og med et sterkt ønske om å beskytte og verne den enkelte mot smitte.

## Å stå i spennet

Tjenesteyternes fortellinger om utøvelse av helse- og omsorgstjenester for personer med utviklingshemming under koronanedstengningen illustrerer ulike krysspress mellom tjenestemottakernes rett til henholdsvis selvstendige liv og til smittevern. Vi har drøftet hvordan sikring av den enkeltes rett til smittevern kan stå i krysspress med retten til respekt for eget hjem, et selvstendig liv og en aktiv og meningsfylt tilværelse. Når smitteverntiltak innebærer at den enkeltes hjem endres gjennom smittevernutstyr, adgangsbegrensning og personregistreringer i bestemte rom, utfordres retten til *respekt for eget hjem*. Når personer pålegges begrensninger med tanke på å handle i butikker og å bruke kollektivtransport, utfordres *retten til et selvstendig liv*. Når arbeidsdeltakelse, dagtilbud og andre aktiviteter stanses, utfordres både *retten til en aktiv og meningsfylt tilværelse* og *retten til et selvstendig liv*.

Tjenesteyternes fortellinger belyser også hvordan deres handlingsrom for individuelle vurderinger og handlinger kan medføre krysspress mellom *pålegg og instruks* fra høyere tjenestenivå og *eget faglig skjønn* knyttet til brukerens situasjon, behov, rettigheter og ønsker. Samtidig som det er viktig å ivareta retten til smittevern, viser vår studie at praktiseringen av smittevern ble gjennomført mer inngripende for personer med utviklingshemming enn for befolkningen for øvrig. Dette aktualiserer hvordan personer med funksjonsnedsettelse er ekstra utsatt for diskriminering i krisesituasjoner (Alexander, 2015), og viktigheten av å unngå at smittevern blir en form for strukturell diskriminering. Hele Norges befolkning måtte under nedstengningen forholde seg til både forbud, påbud og anbefalinger. Men mens store deler av befolkningen til en viss grad kunne velge å følge anbefalinger om for eksempel å unngå eller begrense besøk i eget hjem, innkjøp og kollektivtransport, opplevde en del personer med utviklingshemming at anbefalingene ble gjennomført som påbud, forbud og restriksjoner i deres hjem og hverdagsliv. Intensjonen med HVPU-reformen var at personer med utviklingshemming skulle leve og bo som alle andre. Tross gode intensjoner synes reformens visjoner å ha mistet sin kraft, og nye former for institusjonalisering har vokst frem (Gustavsson, 2019). Vår studie avdekker hvordan smitteverntiltakene i kjølvannet av pandemien nettopp kan medføre nye former for institusjonalisering. Så vel fysiske, sosiale som personlige aspekter ved det hjemlige utfordres i krysspasset mellom å være herre i eget hus

og beboer i kommunale botilbud og mellom rettigheter som omfatter både fri utfoldelse og smitteverntiltak.

Når hjemmet omskapes til en arena både for arbeid og fritid, og sosial omgang i hovedsak begrenses til de som jobber der, fremstår boligen som en totalinstitusjon (Goffman, 2006). Etter HVPU-reformen har målet vært å utligne asymmetrien mellom «beboere» og «ansatte» og gi alle medborgere mulighet til reell samfunnsdeltakelse på alle områder. Smitteverntiltakene artikkelen belyser, bidro imidlertid til å øke asymmetrien igjen i form av manglende medvirkning og økt styring ovenfra gjennom det man kan se spor av som «det Eichmannske problem» (Arendt, 1963).

Avslutningsvis vil vi understreke at praksisen vi beskriver i artikkelen, stammer fra den første fasen av koronapandemien, som var preget av stor grad av engstelse grunnet begrenset kunnskap om koronaviruset, covid-19-sykdommen og hvordan smittespredningen foregikk. Uttalelsen til en informant (4) illustrerer dette: «Det jo ganske lett å være etterpåkløkk nå. Jeg husker jo de første par ukene av korona hvor redde alle var!» Informantenes fortellinger er kun et lite utsnitt av den samlede erfaring av utøvelse av kommunale helse- og omsorgstjenester for personer med utviklingshemming under koronanedstengningen i perioden mars til mai 2020 i Norge. Vi fremholder at fortellingene sett i lys av teori likevel kan utgjøre et viktig kunnskapsbidrag til sikring av ivaretagelse av tjenestemottakeres rettigheter, frihet og verdighet under eventuelle senere pandemier eller andre kriser og uventede situasjoner.

*Takk til tjenesteyterne ved de kommunale botilbudene for personer med utviklingshemming som i en hektisk periode tok seg tid til å dele sine erfaringer med oss. Vi vil også takke våre faglige nettverk, som bisto oss i rekrutteringen av informanter. Videre takker vi kolleger som har bidratt med konstruktive innspill til artikkelen.*

## Referanser

- Alexander, D. (2015). Disability and disaster: an overview. I I. Kelman & L. Stough (Red.), *Disability and Disaster: Explorations and Exchanges* (s. 15–29). Palgrave Macmillan UK.
- Arendt, H. (1963/2000) *Eichmann i Jerusalem*. Bokklubben dagens bøker.
- Bakken, A., Pedersen, W., von Soest, T. & Sletten, M. A. (2020). *Oslo-ungdom i koronatiden. En studie av ungdom under covid-19-pandemien*. OsloMet. <https://hdl.handle.net/20.500.12199/4221>
- Barstad, A., Sandvik, L. & Moseng, E. (2015). *Deltaking, støtte, tillit og tilhørighet: en analyse av ulikhet i sosiale relasjoner med utgangspunkt i levekårsundersøkelsene*. SSB. <https://www.ssb.no/sosiale-forhold-og-kriminalitet/artikler-og-publikasjoner/deltaking-stotte-tillit-og-tilhorighet>
- Bauman, Z. (2000). *Savnet fellesskap*. Cappelen Damm Akademisk.
- Den europeiske menneskerettighetskonvensjon. *Konvensjon om beskyttelse av menneskerettighetene og de grunnleggende friheter*. 4. november 1950. Lovdata. <https://lovdata.no/traktat/1950-11-04-1>
- Eggebo, H. (2020). Kollektiv kvalitativ analyse. *Norsk sosiologisk tidsskrift*, 4(2), 106–122. <https://doi.org/10.18261/issn.2535-2512-2020-02-03>
- Ellingsen, C. B. (2017, sist oppdatert 26.08.17). *Arbeidstøy?* Vernepleieren. <https://vernepleieren.com/2017/08/26/arbeidstoy/>
- Embregts, P. J. C. M., van den Bogaard, K. J. H. M., Frielink, N., Voermans, M. A. C., Thalen, M. & Jahoda, A. (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>

- Folkehelseinstituttet (2020a, 8. februar). *Fakta om koronaviruset SARA-CoV-2 og sykdommen covid-19*. <https://www.fhi.no/nettpub/coronavirus/fakta-og-kunnskap-om-covid-19/fakta-om-koronavirus-coronavirus-2019-ncov/>
- Folkehelseinstituttet (2020b, 15. september). *Smittevern i kollektivtransport*. <https://www.fhi.no/nettpub/coronavirus/rad-og-informasjon-til-andre-sektorer-og-yrkesgrupper/kollektivtransport/#raad-til-passasjerer>
- Giddens, A., Duneier, M., Appelbaum, R. P. & Carr, D. (2012). *Introduction to sociology* (Seagull 8. utg.). W.W. Norton.
- Gjærum, R. G., Melbøe, L., Pettersen, E. & Riise, T. (2015). Kulturdeltakelse for mennesker med funksjonsnedsettelser – om tilrettelegging og hensikt. *Fontene forskning*, 8(1), s. 34–47. <https://fonteneforskning.no/forskningsartikler/kulturdeltakelse-for-mennesker-med-funksjonsnedsettelser-6.19.345634.7fb2489666>
- Gjærum, R. G. (2017). Scenestilling av kulturelt demokrati: sett i lys av omsorgsregimer. I Heggstad, K, Rasmussen, B, Gjærum, R. (Red.), *Drama, teater, demokrati* (s. 149–167). Fagbokforlaget. <https://hdl.handle.net/10037/12649>
- Gjærum, R. G., Melbøe, L., Hirsti, S. & Kane, A. A. (2021). Psykisk helse gjennom meningsfull aktivitet når krisen inntreffer. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, 18(2).
- Goffman, E. (2006). *Anstalt og menneske. Den totale institusjon sosialt sett*. Jørgen Paludans Forlag.
- Grunnloven. (1814). *Kongeriket Norges Grunnlov* 17. mai 1814.
- Gullestad, M. (1989). *Kultur og hverdagsliv: på sporet av det moderne Norge*. Universitetsforlaget.
- Gustavsson, A. (2019). Refleksjoner fra et naboland. I J. Tøssebro (Red.), *Hverdag i velferdsstatens bofellesskap* (s. 258–273). Universitetsforlaget.
- Helse- og omsorgstjenesteloven (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.* (LOV-2011-06-24-30). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/2011-06-24-30>
- Helsedirektoratet. (2016). *Veileder for saksbehandling – Tjenester etter helse- og omsorgstjenesteloven §§ 3-2 første ledd nr. 6, 3-6 og 3-8* (IS-2442). <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/saksbehandling-av-tjenester-etter-helse-og-omsorgstjenesteloven>
- Helsedirektoratet. (2020a, 11. mars). *Brev til landets arbeidsgiver- og arbeidstakerorganisasjoner i forbindelse med COVID-19*. <https://tinyurl.com/y4foz4zl>
- Helsedirektoratet. (2020b, 14. mars). *Adgangskontroll og besøksstans i landets helseinstitusjoner mm.* [Brev til landets fylkesmenn]. <https://tinyurl.com/y6p8h5lm>
- Helsedirektoratet. (2020c, 20. april). *Viktig at kommunene ivaretar utviklingshemmedes behov*. <https://www.helsedirektoratet.no/nyheter/viktig-at-kommunene-ivaretar-utviklingshemmedes-behov>
- Helsedirektoratet. (2020d, sist oppdatert 22. mai). *Koronavirus – beslutninger og anbefalinger. Nasjonal veileder*. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/koronavirus/kommunehelsetjenesten-og-tannhelsetjenesten/hjemmebaserte-tjenester#kommunen-skal-sorge-for-tiltak-som-reducerer-smitterisiko-for-personer-med-utviklingshemming-som-mottar-kommunale-helse-og-omsorgstjenester>
- Helsedirektoratet. (2020e, 29. mai). *Gjenåpning av kommunale helse- og omsorgstjenester*. [Brev til landets fylkesmenn] <https://tinyurl.com/yxa7yl9o>
- Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell m.v.* (LOV-1999-07-02-64). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-64>
- Helsetilsynet. (2020). *Pasient- og brukererfaringer med tjenester under koronapandemien 2020* (Rapport fra Helsetilsynet 6/2020). <https://www.helsetilsynet.no/publikasjoner/rapport-fra-helsetilsynet/2020/pasient-og-brukererfaringer-med-tjenester-under-koronapandemien-2020/>
- Hem, E. (2013). Pasient, klient, bruker eller kunde? *Tidsskriftet den norske legeförening*, 133(8), 821-821. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.13.0527>

- Jeste, S., Hyde, C., Distefano, C., Halladay, A., Ray, S., Porath, M., Thurm, A. (2020). Changes in access to educational and healthcare services for individuals with intellectual and developmental disabilities during COVID-19 restrictions. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(11), 825–833. <https://doi.org/10.1111/jir.12776>
- Kittelsaa, A., Wik, S. E. & Tøssebro, J. (2015). *Levekår for personer med nedsatt funksjonsevne: Fellestrekk og variasjon*. NTNU Samfunnsforskning. <https://samforsk.no/Sider/Publikasjoner/Levek%C3%A5r-for-personer-med-nedsatt-funksjonsevne.aspx>
- Kolstad, M. (2011). Fritidens muligheter. *Fontene forskning*, 4(1), 32–44. <https://fonteneforskning.no/forskningsartikler/fritidens-muligheter-6.19.264767.acf757e62e>
- Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne 16. juni 2017 nr. 51. (CRPD). <https://www.regjeringen.no/contentassets/26633b70910a44049dc065af217cb201/norges-rapport-konvensjon-om-rettighetene-til-mennesker-med-nedsatt-funksjonsevne.pdf>
- Meld. St. 45 (2012–2013). *Frihet og likeverd*. Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-45-2012-2013/id731249/>
- NAKU. (2020). *Smittevernstiltak for personer med utviklingshemming*. <https://naku.no/kunnskapsbanken/smittevernstiltak-personer-med-utviklingshemming-side-1#block-nm-quiz-book-header>
- 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, 103813–103813. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103813>
- Norges institusjon for menneskerettigheter. (2020). *Ivaretagelse av menneskerettigheter under covid-19-pandemien*. <https://www.nhri.no/2020/ivaretakelsen-av-menneskerettigheter-under-covid-19-pandemien>
- NOU 2016: 17. (2016). *På lik linje. Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming*. Barne- og likestillingsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2016-17/id2513222/>
- Sandnes, L. & Bjerkan, J. (23.05.20). *Vi mister en viktig dimensjon med munnbindet*. Sykepleien. <https://sykepleien.no/mening/2020/05/vi-mister-en-viktig-dimensjon-med-munnbindet>
- Smittevernloven. (1994). *Lov om vern mot smittsomme sykdommer* (LOV-1994-08-05-55). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/1994-08-05-55>
- Statistisk sentralbyrå (SSB). (2020). *Helse- og sosialpersonell*. <https://www.ssb.no/arbeid-og-lonn/statistikker/hesospers>
- Svendsen, L. F. H. (2011). *Arbeidets filosofi*. Universitetsforlaget.
- Söderström, S. & Tøssebro, J. (2011). *Innfridde mål eller brutte visjoner? Noen hovedlinjer i utviklingen av levekår og tjenester for utviklingshemmede*. NTNU Samfunnsforskning. <http://hdl.handle.net/11250/2366863>
- Thagaard, T. (2013). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode*. Fagbokforlaget.
- Zaagsma, M., Volkens, K. M., Swart, E. A. K., Schippers, A. P. & van Hove, G. (2020). The use of online support by people with intellectual disabilities living independently during COVID-19. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 64(10), 750–756. <https://doi.org/10.1111/jir.12770>
- Øia, T. & Fauske, H. (2010). *Oppvekst i Norge* (2. utg.). Abstrakt forlag.