

Hva skal til for å ha det bra når man har en funksjonshemming eller kronisk sykdom?

FFO, nov. 2020

Bakgrunn

Mange funksjonshemmede og kronisk syke opplever at arenaer som gir livskvalitet for andre er stengt, eller vanskelig tilgjengelig, for dem. En undersøkelse fra SSB viste nylig at funksjonshemmede er blant de som er minst tilfreds med tilværelsen. Sammen med arbeidsledige, uføre, psykisk syke og homofile kommer de dårligst ut (<https://www.helsedirektoratet.no/nyheter/folk-flest-har-gode-liv>). Pensjonister og folk i jobb er mest fornøyde, mens arbeidsledige, uføre, personer med nedsatt funksjonsevne, personer med symptomer på psykiske plager og personer med ikke-heteroseksuell identitet kommer dårligst ut. Mange funksjonshemmede står ufrivillig utenfor arbeidslivet, og tilhører dermed to av "risikogruppene" i denne sammenhengen. Vi vet også at hele 64 prosent av unge med funksjonshemming aldri fullfører videregående skole.

De senere årene har også flere ytelser, som for eksempel AAP, blitt strammet inn og gjort økonomien usikker for mange. Historiene om mennesker som ikke får innfridd rettigheter de har krav på, eller som bruker uforholdsmessig mye ressurser på å få disse innvilget, er mange. Dette påvirker livskvaliteten til den det gjelder direkte.

Det å ha en funksjonshemming eller en kronisk sykdom har også en personlig side. Hvilke personlig egenskaper man har, om man er optimist, er fleksibel og har evne til å omstille seg, spiller en rolle for livskvaliteten. Tilgang på nære relasjoner og de ytre rammebetingelsene man lever under, har også stor betydning, ifølge forsker og mangeårig sjefpsykolog ved Sunnaas, professor emerita Anne- Kristine Schanke.

FFO har fått midler fra Helsedirektoratet i 2020 til å starte opp et arbeid med psykisk helse knyttet til funksjonshemming og kronisk sykdom. Det har vært et ønske fra flere av FFOs medlemsorganisasjoner at vi går inn i dette. Denne undersøkelsen er et lite første skritt. Vi har også opprettet et psykisk helse-nettverk, som vil være et viktig forum for dialog med FFOs medlemsorganisasjoner om behov, utveksling av ideer og informasjon om hva som er gjort og gjøres på området.

Funksjonshemmede og kronisk syke er i en situasjon som gjør at de må leve med de begrensninger, og i noen tilfeller smerter, som følger med tilstanden livet ut. Vår intensjon med denne undersøkelsen er å få kunnskap om hva som er viktig for å ha en god psykisk helse til tross for kronisk sykdom eller funksjonshemming.

Funnene i undersøkelsen vil bli brukt i FFOs videre arbeid for livskvalitet og likestilling for funksjonshemmede og kronisk syke.

Takk til alle som har bidratt!

Oppsummering

Svarene vi har fått viser at det å ha trygge rammer, som et stabilt og egnet sted å bo og en stabil og tilstrekkelig økonomi, er det aller viktigste for at man skal ha det bra til tross for kronisk sykdom eller funksjonshemming. Deretter kommer nettverk – kontakt og støtte fra familie og venner, samt å ha kontakt med andre i samme eller tilsvarende situasjon. Friluftsliv betyr også mye for mange. For noen av gruppene betyr et stabilt og tilstrekkelig tjenestetilbud og god kontakt med helsevesenet mer enn for andre, da ikke alle har behov for tjenester og helsevesenet i samme grad. Trening viser seg å være spesielt viktig for respondenter med psykiske vansker, fordøyelsessykdom og utviklingshemming.

Unge funksjonshemmede gjorde en lignende undersøkelse tidligere i 2020 («Se hele mennesket», <https://ungefunksjonshemmede.no/ressurser/prosjekter/se-hele-mennesket/>). De fant at det å ha noen å «dele gleder» med var en av topp tre faktorer for å ha det bra. Det å bli sett, hørt og trodd og det å ha overskudd til å gjøre hyggelige ting, var de to viktigste faktorene. Dette er gjenkjennbart med kommentarer i vår undersøkelse, selv om undersøkelsene ikke er direkte sammenlignbare.

Mange av våre respondenter står utenfor arbeidslivet, kun 13 prosent oppgir at de står i full jobb. Men for de som er i full jobb eller i deltidsjobb, er tilknytning til arbeidslivet svært viktig: 84 prosent betegner gode kollegaer og et godt arbeidsmiljø som «svært viktig» eller «viktig». Det er også verdt å legge merke til at arbeid og gode kollegaer er viktig for gruppen utviklingshemmede, 53 prosent oppgir at dette er «svært viktig» eller «viktig» for dem.

Friluftsliv er viktig for alle, 57 prosent svarer «viktig» eller «svært viktig» på denne faktoren. Respondenter med psykiske vansker, nyre- eller leversykdom og utviklingshemmede gir dette punktet høyest skår. Mange kommenterer også betydningen av friluftsliv i kommentarfeltene:

Hvis jeg orker, er en tur i skogen, ved sjø eller vann

Går ut i skogen. Naturen er nok det viktigste for meg. Være litt ute hver dag

Faktorer som deltakelse i organisasjonsarbeid og frivillig arbeid og kulturtilbud, virker å være av middels betydning for å ha det bra for respondentene i vår undersøkelse. Svarene er spredt, men de fleste svarer 3 (verken viktig eller mindre viktig), og mange oppgir at dette ikke er relevant for dem. Noen kommenterer at de er for dårlig til å kunne ha glede av disse faktorene, eller at tilbudene ikke finnes der de bor.

Kulturtilbud er viktigere for respondenter med psykiske vansker enn for de øvrige gruppene, ifølge vår undersøkelse. 52 prosent sier dette er viktig eller svært viktig, sammenlignet med gjennomsnittskåren på 35 prosent.

De fleste opplever å ha god psykisk helse

Det store flertallet, 60 prosent, vurderer sin psykiske helse til å være «god» eller «svært god» (23 prosent svarer svært god, 37 prosent god). Det er likevel verdt å merke seg gruppen som svarer svært dårlig eller dårlig (henholdsvis 2 og 8 prosent, til sammen 362 personer). Bortsett fra respondentene i gruppen «psykiske vansker», opplever utviklingshemmede sin psykiske helse som dårligst av alle gruppene i vår undersøkelse: hele 23 prosent svarer 1 eller 2. Også gruppen med kognitive vansker og de med en smerte- eller utmattelsestilstand opplever sin psykiske helse som mindre god enn snittet på 60 prosent som svarer «god» eller «svært god».

Unge funksjonshemmede fant i sin undersøkelse at én av fire unge med kroniske sykdommer opplever å ha dårlig psykisk helse. Andre interessante funn var at bevegelses- og synshemmede oppgir å få mer hjelp enn de ønsker, mens ungdom med smerte- eller utmattelsestilstander blir presset til å bli selvstendige før de er klare for det. Det kommer tydelig frem i kommentarene i FFOs undersøkelse også, at dette er en gruppe som kan oppleve å bli mistenkeliggjort eller mistrodd i møte med helsevesenet og NAV.

Varierte mestringsstrategier

De fleste respondentene har mange mestringsstrategier når de føler seg nedstemte, deprimerte eller engstelige, noe som fremgår både av avkrysningsalternativene og kommentarfeltene:

Se etter muligheter, opplever jeg er viktig. Og dersom jeg er lei meg, så prøver å gjøre noe som jeg er glad i å gjøre. Eks høre på musikk, se en koselig film, lese en bok eller høre på lydbok, radio, podcast.

Det er viktig å snu tankemønsteret dersom en går inn i en negativ spiral. Spill spill på mobilen, da konsentrerer seg om noe annet, og det er bra for å stimulerer hjernen, jeg løser en del kryssord på mobilen.

Jeg bruker spill som en rekreasjon for å spore av tanker. Gjerne spill med konkrete oppgaver eller spill jeg er i en visuell verden. Som Skyrim.

Jeg kan også sette meg ned finne ut hvor skoen trykker og lage en slags verden rundt meg selv for å få ut frustrasjon. Altså prate med meg selv.

Det er også noen (9 prosent) som ikke vet hva de kan gjøre for å få det bedre. Flere kommenterer at kontakten med helsevesenet og NAV i seg selv er en påkjenning. Mange med ME kommenterer at de føler seg mistrodd eller nedprioritert av helsevesenet, og at de ønsker at tilstanden forskes mer på.

Når sinnstilstand henger så nøye sammen med fysisk tilstand, og fysisk tilstand krever hvile, ro og lange timer med sengeleie, har man ikke så mye valgmuligheter til å bli bedre mentalt/kognitivt.

Stort sett er jeg i godt humør, tar sykdommen og symptomene som det kommer. Det som kan ødelegge humøret er kontakten med helsevesenet; dårlig oppfølging, mangel på forståelse, og kontakt med NAV; det er et rigid system.

Opplever manglende kunnskap i helsevesenet vedrørende min diagnose, som er frustrerende i lengden og oppleves lite hjelpsomt. Derfor blir det mest selvhjelp for å få best mulige dager.

Det er ekstremt frustrerende å ha en diagnose som ME, som det knapt nok forskes på i Norge, Leger kan lite om og kan dermed ikke hjelpe deg og diagnosen har dårlige fremtidsutsikter...

Gode råd

Til sist i undersøkelsen spurte vi om ett råd til andre som kjenner seg nedstemt, deprimert eller engstelig. Her var engasjementet stort. Her er noen eksempler:

Husk at det kommer bedre dager!

Trening er viktig, sett deg mål!

Vær så sosial som du klarer

Skaff deg et kjæledyr

Oppsøk en selvhjelpsgruppe

Kom deg ut i naturen! Bare 10 minutter hjelper

Godta det hvis du må ta medisiner i en periode

Søk profesjonell hjelp raskt hvis situasjonen din er uoverkommelig

Vær aktiv i frivillighet

Om undersøkelsen og respondentene

Undersøkelsen har vært sendt til medlemmene i FFOs medlemsorganisasjoner, og publisert på FFOs Facebookside og Instagramkonto i perioden 22. oktober til 12. november. 3895 personer har svart på undersøkelsen (3300 har svart på hele undersøkelsen), 76 prosent

kvinner, 23 prosent menn, mens 1 prosent har krysset av for «hen». Den største gruppen respondenter er mellom 36 og 66 år (60 prosent), 20 prosent er pensjonister, 13 prosent mellom 26 og 35 år og 7 prosent oppgir at de er mellom 16 og 25 år.

Nær halvparten (44 prosent) av respondentene har en smerte- eller utmattelsestilstand, mens 24 prosent oppgir at de har bevegelseshemming. 27 prosent har nevrologisk skade/sykdom og 20 prosent kognitive vansker. Andre kategorier det var mulig å krysse av for var sansetap (14 prosent), utviklingshemming (2 prosent), psykiske vansker (11 prosent), sjelden-diagnose (11 prosent), hjerte- eller lungesykdom (8 prosent), nyre- eller leversykdom (5 prosent), fordøyelsesykdom (12 prosent), diabetes (8 prosent). 22 prosent krysset av for «annen kronisk sykdom» og 19 prosent for «annet». I kommentar feltet under fremgår det at de i «annet» kategorien har ME, lymfeødem, revmatisme, artrose, fibromyalgi og ADHD blant annet. Noen har flere diagnoser eller type funksjonshemminger.

Den største gruppe respondenter er uføretrygdet (44 prosent), 12 prosent mottar arbeidsavklaringspenger, 13 prosent er i full jobb, 7 prosent har en deltidsjobb, 1 prosent er arbeidsledig, 2 prosent er sykemeldt. 19 prosent har krysset av for «annet». Mange i denne gruppen kommenterer at de har en kombinasjon av ulike alternativer, som uføretrygd og deltidsarbeid eller AAP og deltidsarbeid, eller at de er alderspensjonister. «Alderspensjonist» burde vært et svaralternativ på spørsmål om arbeidsstatus. Av mangel på dette alternativet, har mange kommentert at dette er deres status i «annet»-alternativet.

De fleste som har svart oppgir at de bor sammen med ektefelle/ samboer (60 prosent) eller alene (30 prosent). For øvrig bor respondentene hos foreldre (5 prosent), i omsorgsbolig (1 prosent), i bofellesskap (1 prosent) eller «annet» (5 prosent). I «annet»-kategorien viser kommentarene at mange bor alene med barn, eller alene med barn annen hver uke og alene den andre uken.

Respondentene på denne undersøkelsen er ikke et representativt utvalg av kronisk syke eller funksjonshemmede. Det er derfor ikke mulig å trekke noen sikre konklusjoner ut ifra svarene vi har fått, men svarene sier likevel mye om hva som er viktig for livskvaliteten når man lever med kronisk sykdom eller funksjonshemming.

Ulike faktorerers betydning for livskvaliteten

I undersøkelsen ber vi respondentene oppgi hvor viktig følgende faktorer er for at de skal ha det bra, til tross for funksjonshemming eller kronisk sykdom. Vi ba respondentene svare på en skala fra 1 – 5, der 1 = ikke viktig og 5 = svært viktig. Det var også mulig å svare «ikke relevant». I denne rapporten tar vi med skårene for alle diagnosegruppene/ de ulike typene funksjonshemming. Det er viktig å nevne at gruppene er svært forskjellige i størrelse, og dermed ikke direkte sammenlignbare.

• **Kontakt med og støtte fra familie**

82 prosent svarer 4 eller 5.

Viktig for alle, spesielt for respondenter med fordøyelsessykdom, mens de med smerte- eller utmattelsestilstand gir en litt lavere skår.

- **Kontakt med og støtte fra venner**

68 prosent svarer 4 eller 5. Viktigst for respondenter med psykiske vansker eller fordøyelsessykdom, noe mindre viktig for de med utviklingshemming.

- **Et godt arbeidsmiljø og gode kollegaer**

35 prosent svarer 4 eller 5, 54 prosent «ikke relevant». Spørsmålet blir irrelevant for mange, da mange av respondentene er uføretrygdet eller pensjonister. Arbeidsmiljø og kollegaer er spesielt viktig for utviklingshemmede blant våre respondenter (53 prosent svarer viktig eller svært viktig). For de av respondentene som er i jobb, enten deltid eller fulltid, er arbeid svært viktig – 49 prosent svarer «svært viktig» og 35 prosent svarer «viktig».

- **God kontakt med helsepersonell (fastlege, spesialisthelsetjeneste, helsesøster etc.) og behandlingstilbud**

76 prosent svarer 4 eller 5.

Viktig for alle, spesielt for de med psykisk sykdom eller nyre- eller leversykdom. De med sansetap skårer noe under snitt.

- **En stabil og tilstrekkelig økonomi**

89 prosent svarer 4 eller 5

Svært viktig for alle gruppene. De med fordøyelsessykdom skårer litt over snitt, mens de med utviklingshemming skårer litt under snitt.

- **Et stabilt og tilstrekkelig tjenestetilbud (hjemmesykepleie, BPA etc.)**

30 prosent svarer 4 eller 5, for 54 prosent er spørsmålet «ikke relevant»

Dette punktet er spesielt viktig for respondenter med utviklingshemming eller bevegelseshemming, noe mindre viktig for de med diabetes eller annen kronisk tilstand.

- **Et stabilt og egnet sted å bo**

90 prosent svarer 4 eller 5

Dette er det viktigste punktet for alle gruppene. 100 prosent i gruppen «psykiske vansker» beskriver denne faktoren som «viktig» eller «svært viktig».

- **Trening**

48 prosent svarer 4 eller 5

Spesielt viktigst for respondenter med fordøyelsessykdom, psykiske vansker eller utviklingshemming, mindre viktig for de med smerte- eller utmattelsestilstand.

- **Deltakelse i organisasjonsarbeid og frivillig arbeid**

28 prosent svarer «ikke relevant», 20 prosent svarer 3, 16 prosent svarer 4, 12 prosent svarer 5, 13 prosent svarer 1. Det viser at dette er «sånn passe viktig» for de fleste, og ikke relevant for mange av respondentene.

- **Kulturtilbud**

Svarene fordeler seg jevnt fra 3 til 5 på skalaen. 35 prosent svarer 4 eller 5. Ifølge våre respondenter er kulturtilbud spesielt viktig for gruppen med psykiske vansker, der 52 prosent angir dette som «viktig» eller «svært viktig». For 16 prosent er dette alternativet «ikke relevant».

- **Friluftsliv**

57 prosent svarer 4 eller 5. Respondenter med psykiske vansker eller fordøyelsessykdom gir dette punktet høyest skår (78 prosent i begge grupper gir skåren «viktig» eller «svært viktig» om denne faktoren).

- **Andre fritidsaktiviteter**

45 prosent svarer 4 eller 5. Gruppene med psykiske vansker eller fordøyelsessykdom gir noe høyere skår enn gjennomsnittet (henholdsvis 56 og 57 prosent svarer «viktig» eller «svært viktig»). Det er for øvrig ikke store forskjeller på de ulike gruppene.

- **Kontakt med andre i samme eller lignende situasjon**

59 prosent svarer 4 eller 5. Dette er særlig viktig for respondentene med psykiske vansker (67 prosent gir skåren «viktig» eller «svært viktig»). Det er av mindre betydning for respondenter med diabetes (37 prosent svarer «viktig» eller «mindre viktig»)

For generell svaroversikt se vedlegg 1, for svar relatert til diagnose eller funksjonshemming, se vedlegg 10 – 22.

Faktorene vi listet opp er på ingen måte uttømmende, men et forsøk på å nevne faktorer vi antar er viktige for mange. I kommentarfeltet er det flere som skriver at de savner bøker som et alternativ, andre savner å kunne krysse av for personlig tro / tilhørighet til et trossamfunn. Noen kommenterer at de er for syke til å kunne delta i de fleste oppsatte alternativene, at tilbudene ikke finnes der de bor eller at tilbud er midlertidig nedstengt grunnet korona-pandemien. Personlige egenskaper, som «positiv» og «fleksibel» kunne også ha vært faktorer vi spurte om. Betydningen av dette kommer tydelig frem senere i undersøkelsen, der vi ber respondentene gi et råd til andre som føler seg nedstemt, deprimerert eller engstelige. Mange nevner det å «tenke positivt» eller «fokusere på det som er bra» som tips til hvordan å få det bedre.

Bosted og økonomi er viktigst

Ifølge svarene er det aller viktigste for respondentene «et stabilt og egnet sted å bo». 90 prosent har svart 4 eller 5 på denne faktoren. Like bak kommer «en stabil og tilstrekkelig økonomi», der 89 prosent har svart 4 eller 5. På 3. plass kommer «kontakt med og støtte fra familien». 83 prosent har svart 4 eller 5 om betydningen av denne faktoren. 68 prosent oppgir at «kontakt med og støtte fra venner» er «viktig» eller «svært viktig».

Dernest kommer «Kontakt med andre i samme eller lignende situasjon», «friluftsliv», «trening» og «andre fritidsaktiviteter». Faktoren «et godt arbeidsmiljø og gode kollegaer» blir irrelevant for mange respondenter, da 46 prosent oppgir at de er uføretrygdet og 17 prosent at de er pensjonister. Blant respondentene som har en tilknytning til arbeidslivet (fulltids- eller deltidsjobb), er arbeidsmiljø og kollegaer svært viktig – 49 prosent svarer «svært viktig» og 35 prosent svarer «viktig» om denne faktoren. Faktoren «et stabilt og tilstrekkelig tjenestetilbud» er irrelevant for de som ikke mottar tjenester, men betyr mye for de som mottar dette: 31 prosent svarer likevel 4 eller 5 på betydningen av denne faktoren.

At 66 prosent svarer 3, 4 eller 5 på betydningen av trening, er et tankekors når treningsentre og andre treningsarenaer stenges på grunn av Covid-19 pandemien. For mange funksjonshemmede og kronisk syke får det spesielt store konsekvenser for livskvaliteten. Faktorer som trening, kulturtilbud og det å ha kontakt med andre i samme eller tilsvarende situasjon, er spesielt viktig for de med psykiske vansker. Dette er tilbud som i stor grad rammes av smitteverntiltak. Respondenter med psykiske vansker gir også friluftsliv høy skår (78 prosent sier dette er «viktig» eller «svært viktig»). Friluftsliv rammes ikke av koronatilak, og vil derfor være av enda større betydning for mange når samfunnet ellers stenger ned. Kirkens SOS og andre hjelpetelefoner melder om stor økning i antall henvendelser under koronapandemien, noe som kan bety at mange med psykiske plager har fått det verre under pandemien (se f.eks. <https://www.nrk.no/innlandet/kirkens-sos-og-mental-helse-merker-okt-pagang-pa-hjelpetelefon-grunnet-korona-1.14940567>)

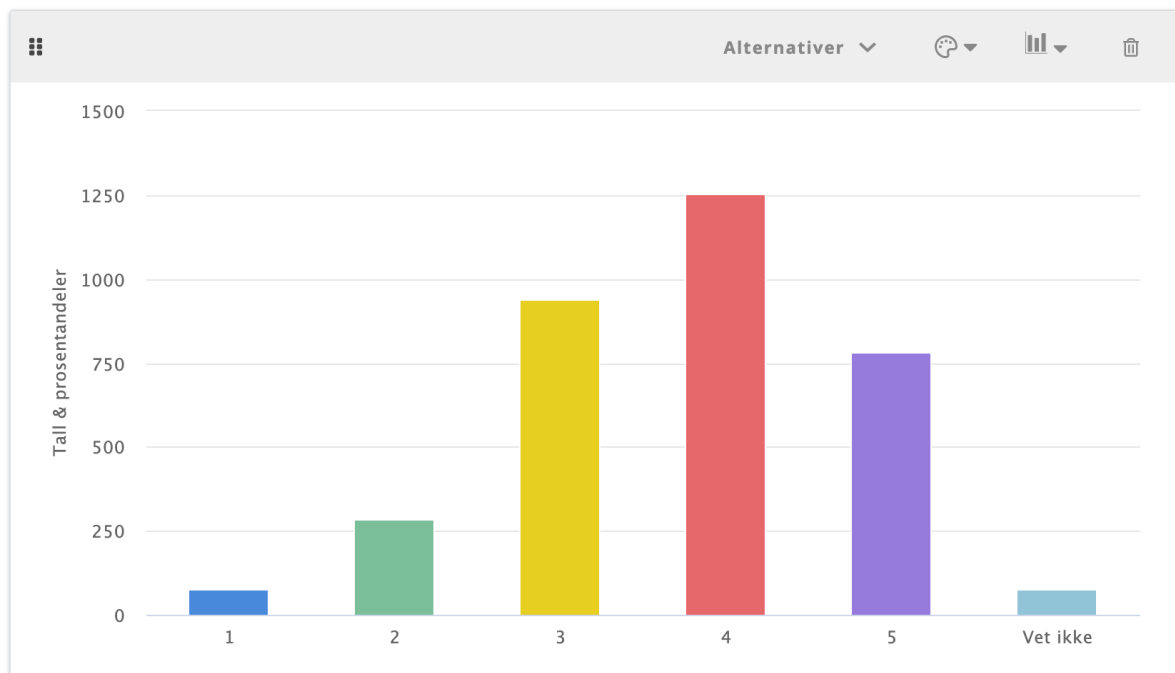
Det er også grunn til å legge merke til at arbeid og kollegaer, tjenestetilbud, treningstilbud og det å møte andre i samme eller lignende situasjon, er spesielt viktig for utviklingshemmede. Denne gruppen opplever å ha dårligere psykisk helse enn de øvrige gruppene (se neste punkt). Smitteverntiltakene kan i mange tilfeller ha fratatt denne gruppen arbeidsfellesskap, treningstilbud og anledning til å møte andre i samme situasjon, og i noen tilfeller også ført til et redusert tjenestetilbud. Denne gruppen er avhengig av at andre taler deres sak, og bør derfor vies spesiell oppmerksomhet.

Opplevd psykisk helse

I undersøkelsen har vi ønsket å få en pekepinn på *selvopplevd* psykisk helse. De fleste vurderer den som middels god eller god (65 prosent svarer 3 eller 4), mens 23 synes de har en svært god psykisk helse (svarer 5). Det er likevel noen som sliter tungt, 2 prosent svarer 1 og 8 prosent svarer 2. Gruppen med utviklingshemming skiller seg negativt ut med hele 24

prosent som svarer 1 eller 2 (henholdsvis 7 og 16 prosent) på spørsmålet om egen opplevelse av psykisk helse. Respondentene med psykiske vansker har ikke overraskende den laveste skåren, der 27 prosent svarer «svært dårlig» eller dårlig».

På en skala fra 1 - 5, hvor 1 = svært dårlig og 5 = svært god, hvordan vil du karakterisere din psykiske helse i dag?
Side : 5 Spørsmål: 1



Mestringsstrategier

Vi har spurt hva respondentene gjør for å føle seg bedre når de kjenner seg nedstemte, deprimerede eller engstelige. Svaralternativene er ikke uttømmende, og noen ytterligere alternativer burde vært nevnt, som for eksempel lesing, men dette fremkommer til en viss grad i kommentarfeltet. Her var det mulig med flere svaralternativer.

1	Jeg snakker med familie eller venner	1866 (57%)
2	Jeg trener/ er fysisk aktiv	1108 (34%)
3	Jeg trekker meg tilbake/ isolerer meg	1118 (34%)
4	Jeg snakker med behandler/ psykolog	406 (12%)
5	Jeg får medisinsk behandling	241 (7%)
6	Jeg skriver dagbok, blogg eller lignende	262 (8%)
7	Jeg engasjerer meg i sosiale medier	304 (9%)
8	Jeg forsøker å jobbe kognitivt for å er	1056 (32%)
9	Jeg ser filmer eller serier jeg liker	1293 (40%)
10	Jeg hører på musikk	1185 (36%)
11	Jeg gjør ting som vanligvis gir meg glede	1529 (47%)
12	Jeg bruker dagslyslampe eller ekspor	197 (6%)
13	Jeg kontakter en selvhjelpsgruppe ell	91 (3%)
14	Jeg kjenner meg sjelden eller aldri ne	626 (19%)
15	Jeg engasjerer meg mer i frivillig arbe	276 (8%)
16	Jeg vet ikke hva jeg kan gjøre for å få	243 (7%)
17	Annet:	303 (9%)
Svar totalt		3268

Svarene viser at respondentene har mange forskjellige mestringsstrategier. Som det fremgår av bildet, er nettverk viktig. 57 prosent oppgir at de snakker med familie og venner. 47 prosent svarer at de «gjør ting som vanligvis gir meg glede», mens 40 prosent ser filmer eller serier de liker. Her overlapper noe av svarene hverandre, for eksempel kan det å «gjøre ting som vanligvis gir glede» bety at man snakker med familie og venner eller at man ser på filmer eller serier. Svarene gir likevel en idé om hvilke mestringsstrategier respondentene tar i bruk for å føle seg bedre. Mange skriver om mestringsstrategier vi ikke har satt opp som alternativ i de åpne kommentarfeltene:

Leser gode bøker, går turer i naturen for å «lette trykket», lager meg strategier for å bruke mindre energi på ting som ikke fungerer optimalt.

Dans, meditasjon, livsbejaende høy musikk og fargeterapi -som maling/finger/pensler mm. Ut i frisk luft viktig, naturen lader opp mennesket emosjonelt og mentalt.

Leser gode bøker, går turer i naturen for å «lette trykket», lager meg strategier for å bruke mindre energi på ting som ikke fungerer optimalt.

Noen dager savner jeg mitt gamle liv, så da er jeg skikkelig sentimental, og gråter. Men stort sett prøver jeg å lage med noe godt å drikke, fyre et telys (hvis jeg klarer lyden av det)

Jeg synger

Møter valper og andre dyr

Bruker meditasjon og hypnose

Jeg blåser såpebobler som får meg til å tenke at den negative følelsen er bare midlertidig, akkurat som såpeboblene.

De 9 prosentene som svarer at de ikke vet hva de kan gjøre for å få det bedre, er i en situasjon der de opplever å ikke kunne påvirke situasjonen sin i positiv retning, noe som er alvorlig for den det gjelder. Noen kommenterer dette ytterligere i kommentarfeltet under spørsmålet:

Jeg pleide å bruke naturen og spille i band, det var mine viktigste måter å regulere humøret, men det kan jeg ikke lenger pga sykdommen.

Jeg blir frustrert og vet ikke hva jeg skal gjøre.

Jeg har ikke energi til å gjøre noe som vanligvis gjør folk bedre. Får ikke hjelp i hverdagen nok til å ha overskudd til livskvalitet.

Andre forteller om frustrasjon over manglende forståelse hos NAV, helsevesenet eller kommunen:

Jeg opplever at kommunens hjelp svikter. Det heter de har plikt til det, men det svikter. De skylder på økonomi. Barna er i full jobb og har familier. Jeg kan ikke legge flere byrder på dem

Skulle gjerne ha snakket med psykolog, men henvisningen ble avvist av lokal DPS. Jeg var ikke regnet som en som trengte hjelp, fordi jeg ikke hadde planer om å ta livet mitt. Det ville koste mindre for samfunnet å hjelpe folk som ber om hjelp når det begynner å røyne på, istedenfor å vente til det er ekstremt akutt og kanskje alt for sent.

Stort sett er jeg i godt humør, tar sykdommen og symptomene som det kommer. Det som kan ødelegge humøret er kontakten med helsevesenet; dårlig oppfølging, mangel på forståelse, og kontakt med NAV; det er et rigid system.

Vi har bedt respondentene nevne én ting som ville gjort situasjonen deres bedre. Spørsmålet hadde ikke svaralternativer, men åpent kommentarfelt. Kommentarene kan inndeles i faktorer som har å gjøre med funksjonshemmingen eller den kroniske sykdommen, rammevilkårene de lever under, tilgang til tjenester og behandling og forståelse hos NAV og helsevesenet.

Forskning på kvinnehelse og medisin som gjør meg frisk

Å bli frisk. Fikk kognitiv svikt som syk og det er veldig vanskelig å prøve å leve normalt med kognitive utfordringer jeg har nå i tillegg til alle fysiske utfordringer.

Adekvat smertelindring og å bli tatt på alvor

En person som kunne hjulpet meg med forskjellige praktiske ting og oppgaver.

At man i perioder der man er veldig syk kunne få litt avlastning for barna /praktisk hjelp i hjemmet.

En interessert og dedikert fastlege

BPA

Få en bedre funksjon og være trygg på at jeg vil få en sikker fremtid økonomisk, sosialt og sykdomsmessig.

Stabil økonomi, et NAV som løfter meg opp og ikke gjør meg sykere.

Bedre økonomi, og bedre forståelse i NAV systemet. Å få hjelp i NAV jungelen. Bli fortere avklart i forhold til sykdom. Kortere time til spesialister

(Se alle kommentarene i vedlegg nr. 7)

Et godt råd

Avslutningsvis har vi bedt respondentene gi et råd til andre som føler seg nedstemte, deprimerte eller engstelige. Her ga vi heller ikke svaralternativer, men anledning til å skrive fritt i et kommentarfelt. Her er noen eksempler, alle svarene kan leses i vedlegg nr. 8.

Snakke med noen, spesielt profesjonelle

Hold håpet oppe

Prøv å gjøre ting som gjør deg glad

Finn frem til det som gir deg glede i hverdagen

Lidelse kan gi menneskelig dybde, ydmykhet og livsvisdom

Husk at det kommer bedre dager!

Trening er viktig, sett deg mål!

Vær så sosial som du klarer

Skaff deg et kjæledyr

Oppsøk en selvhjelpsgruppe

Spis sunt, mye frukt og grønt, gjennomfør juicefaster

Kom deg ut i naturen! Bare 10 minutter hjelper

Godta det hvis du må ta medisiner i en periode

Søk profesjonell hjelp raskt hvis situasjonen din er uoverkommelig

Vær aktiv i frivillighet

Vær besøksvenn!

Ut å gå! Det er den enkleste treningen

Få et større perspektiv, det er viktig å sammenligne seg med de som har det verre enn en selv

Våg å fokusere på muligheter istedenfor problemer

Bruk nettverket ditt og vær ærlig

Fysisk trening og mental trening

Få på deg gode sko, gå en tur eller finn en benk å sitte på og se på mennesker. Frisk luft gjør godt for sin og kropp!

De små lyspunktene er mye verdt. Det er det er så innmari lov å føle på at ting er

*dritt, så noen ganger kan det være lurt å tillate seg å kjenne litt på den følelsen og.
Snakk med noen*

*Aksepter at ting er slik som de er nå, det suger og det er hardt, men drit i det, og gi litt mer f***. Det er vanskelig i starten, men i lengden så hjelper det. Det betyr ikke at man skal gi opp, men heller ta en pause å få et annet perspektiv på situasjonen en er i*

Reis til gode steder i fantasien

Engasjer deg i noe utenfor deg selv

Ikke skam deg

Vær sammen med personer som gir energi og ikke tar energi

Se alle kommentarene i vedlegg nr. 8.

Videre arbeid

FFO er i startfasen av et arbeid med psykisk helse knyttet til det å leve med en kronisk sykdom eller en funksjonshemming. 3. desember 2020, på FNs internasjonale dag for funksjonshemmede, inviterte vi til et webinar for å få innspill fra FFOs medlemsorganisasjoner på hvilken rolle de ønsker at FFO skal ta i det videre arbeidet på psykisk helse - området. Det ble spesielt ytret ønske om at FFO skal fasilitere møteplasser for medlemsorganisasjoner som jobber på feltet, samt jobbe opp mot politikere og myndigheter. Det ble også foreslått at FFO, som paraplyorganisasjon, validerer skjemaer vedrørende livskvalitet, depresjon og angst, slik at undersøkelser som gjøres av ulike medlemsorganisasjoner blir sammenlignbare.

Andre innspill var ønske om at FFO

- jobber for økt oppmerksomhet i storsamfunnet om psykisk helse og kroniske sykdommer / funksjonshemming
 - jobber for økt kunnskap blant organisasjoner, fagmiljø og blant politikere
 - fremmer forståelse for at kroniske sykdommer og funksjonshemminger påvirker den psykiske helsen (ha en holistisk tilnærming), og at tilleggsvansker er vanlig
 - fokuserer på overganger
 - fokuserer på psykisk belastning for unge pårørende
 - foreslår, og få gjennomført, likepersonpoeng ved aktivitet på digitale flater
- <https://bufdir.no/globalassets/global/regelverk-tilskudd-funk-drift-2019.pdf>

Oversikt vedlegg

1. Samlet svaroversikt
2. «Annet»-feltet på spørsmål hvilken diagnose/ funksjonshemming har du?
3. «Annet»-feltet på spørsmål om arbeidsstatus
4. «Annet»-feltet på spørsmål om bosituasjon
5. «Annet»-feltet på spørsmål om hva du gjør når du føler deg nedstemt, deprimert eller engstelig
6. Kommentarer til spørsmål om hva du gjør for å kjenne deg bedre når du føler deg nedstemt, deprimert eller engstelig
7. Hvis du skulle ønske deg én ting for å få det bedre, hva ville det vært?
8. Hvis du skulle gi ett godt råd til andre som føler seg nedstemt, deprimert eller engstelig, hva ville det vært?
9. Generelle kommentarer til undersøkelsen
10. Delrapport utviklingshemming
11. Delrapport sjeldendiagnose
12. Delrapport sansetap
13. Delrapport psykiske vansker
14. Delrapport fordøyelsessykdom
15. Delrapport kognitive vansker
16. Delrapport bevegelseshemming
17. Delrapport annen kronisk sykdom
18. Delrapport nyre- eller leversykdom
19. Delrapport nevrologisk skade eller sykdom
20. Delrapport hjerte- eller lungesykdom
21. Delrapport fordøyelsessykdom
22. Delrapport diabetes
23. Delrapport smerte- eller utmattelsestilstand
24. Delrapport «Annet»
25. Delrapport med uttak av de som er i arbeid