

Mat á samstarfsverkefni um
notendastýrða persónulega aðstoð
NPA

3. hluti. Könnun og viðtöl við
notendur



HÁSKÓLI ÍSLANDS
RANNSÓKNASETUR Í FÖTLUNARFRÆÐUM



FÉLAGSVÍSINDASTOFNUN
HÁSKÓLA ÍSLANDS



Lýsing á rannsókn

Unnið fyrir	Velferðarráðuneytið og iðnaðarráðuneytið
Þriðji hluti skýrslu	Niðurstöður úr gagnaöflun meðal NPA notenda og samanburðarhóps

Ábyrgðaraðilar

Útgefandi	Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands, 2016
Ritstjórar	Hrafnhildur Snæfríðar- og Gunnarsdóttir Ásdís Aðalbjörg Arnalds
Höfundar 3. hluta	Hrafnhildur Snæfríðar- og Gunnarsdóttir Ásdís Aðalbjörg Arnalds Guðný Bergþóra Tryggvadóttir
Samráðshópur vegna verkefnisins	Ásdís Aðalbjörg Arnalds Elísabet Karlsdóttir Guðbjörg Andrea Jónsdóttir Gunnar Haraldsson Gyða Hjartardóttir Hrafnhildur Snæfríðar- og Gunnarsdóttir María Hreiðarsdóttir Ragnar Gunnar Þórhallsson Rannveig Traustadóttir Sigurður Jóhannesson Þór G. Þórarinsson

EFNISYFIRLIT

Yfirlit eigindlegrar umfjöllunar	5
Töfluyfirlit	6
Myndayfirlit	8
Inngangur	10
Aðferðir	10
Gagnaöflun meðal NPA notenda.....	10
Gagnaöflun meðal samanburðarhóps notenda.....	12
Spurningalistar til notenda.....	13
Úrvinnsla.....	14
Um NPA notendur	15
Þjónustan	19
Þjónusta fyrr og nú.....	19
<i>Eigindlegar niðurstöður um þjónustu fyrr og nú</i>	21
Upplifun af núverandi þjónustu.....	24
<i>Eigindlegar niðurstöður um upplifun NPA notenda af þjónustunni</i>	27
Stjórn á eigin lífi	31
<i>Eigindlegar niðurstöður um stjórn á eigin lífi</i>	36
Búseta og fjölskylduaðstæður	37
<i>Eigindlegar niðurstöður um samspil búsetu og NPA</i>	41
Vinna og tómstundir	43
<i>Eigindlegar niðurstöður um þátttöku í vinnu og tómstundum</i>	48
Samspil þjónustu og samskipta við ættingja og vini	49
<i>Eigindlegar niðurstöður um samspil NPA og samskipta við fjölskyldu</i>	53
Heilsa og líðan	54
Áhyggjur og líðan.....	55
Heilsa.....	58
Hamingja.....	62
Áreiti og öryggi.....	63
Aðstoðarfólk	66
Ólaunuð aðstoð aðstandenda.....	67
<i>Eigindlegar niðurstöður um þátttöku aðstandenda í þjónustu</i>	69
Samskipti og samstarf við aðstoðarfólk/starfsfólk.....	71
<i>Eigindlegar niðurstöður um samstarf með aðstoðarfólki</i>	78
Að finna og ráða aðstoðarfólk.....	80
<i>Eigindlegar niðurstöður um reynslu af ráðningum aðstoðarfólks</i>	84
Skipulag þjónustunnar	87
<i>Eigindlegar niðurstöður um verkstjórn og aðstoðarverkstjórn</i>	89
Fjárhagsleg umsýsla vegna þjónustunnar	92
<i>Eigindlegar niðurstöður um reynslu af fjárhagslegri umsýslu</i>	93
Umsýsluaðilar.....	94
<i>Eigindlegar niðurstöður varðandi umsýsluaðila</i>	96
Samningsgerð og samskipti við sveitarfélag	98
Samningar við sveitarfélag.....	98
<i>Eigindlegar niðurstöður um samskipti við sveitarfélög</i>	99



Umfang þjónustu	102
Kjör samnings	104
<i>Eigindlegar niðurstöður um kjör samningsins</i>	106
Stuðningur og fræðsla.....	108
<i>Eigindlegar niðurstöður um stuðning og fræðslu.....</i>	109
Áhugi samanburðarhóps á NPA.....	111
Að lokum.....	114
<i>Eigindlegar niðurstöður um stöðu viðmælanda í samstarfsverkefni</i>	116
Samantekt	117

YFIRLIT EIGINDLEGRAR UMFJÖLLUNAR

Eigindlegar niðurstöður um þjónustu fyrr og nú.....	21
Reynsla af fyrri þjónustu	21
Beingreiðslusamningar og NPA samningar	23
Samspil NPA og akstursþjónustu fatlaðs fólks	24
Eigindlegar niðurstöður um upplifun NPA notenda af þjónustunni	27
Breytingar í kjölfar NPA samnings	27
Aukið sjálfstæði.....	28
Aukinn sveigjanleiki	29
Samspil samninga og þjónustubarfa.....	30
Eigindlegar niðurstöður um stjórn á eigin lífi	36
Eigindlegar niðurstöður um samspil búsetu og NPA	41
Sveitfesti	42
Eigindlegar niðurstöður um þátttöku í vinnu og tómstundum.....	48
Eigindlegar niðurstöður um samspil NPA og samskipta við fjölskyldu	53
Sjálfstæði gagnvart fjölskyldu og vinum	53
Eigindlegar niðurstöður um þátttöku aðstandenda í þjónustu	69
Eigindlegar niðurstöður um samstarf með aðstoðarfólki.....	78
Samanburður og fyrri reynsla af starfsfólki í þjónustu	78
Samskipti við aðstoðarfólk í dag.....	78
Að vera yfirmaður	80
Eigindlegar niðurstöður um reynslu af ráðningum aðstoðarfólks	84
Vandkvæði tengd litlum samningum.....	85
Vandkvæði tengd of lágum launum til aðstoðarfólks	85
Veikindadagar	86
Verktakagreiðslur	87
Eigindlegar niðurstöður um verkstjórn og aðstoðarverkstjórn	89
Aðstoðarverkstjórn í höndum aðstandenda.....	90
Fyrirtæki og umsýsluaðilar sem sinna aðstoðarverkstjórn	91
Aðstoðarverkstjórn í höndum ráðinna starfskrafta.....	91
Eigindlegar niðurstöður um reynslu af fjárhagslegri umsýslu	93
Eigindlegar niðurstöður varðandi umsýsluaðila	96
NPA miðstöðin	98
Eigindlegar niðurstöður um samskipti við sveitarfélög.....	99
Mat á þjónustubörf	100
Eigindlegar niðurstöður um kjör samningsins	106
Hækkanir kjarasamninga	107
Eigindlegar niðurstöður um stuðning og fræðslu	109
Eigindlegar niðurstöður um stöðu viðmælenda í samstarfsverkefni	116

TÖFLUYFIRLIT

Tafla 1. Framkvæmd og heimtur í könnun meðal NPA notenda.....	11
Tafla 2. Framkvæmd og heimtur í könnun meðal samanburðarhóps	12
Tafla 3. Samanburður á dreifingu kyns, aldurs, þjónustuvæðis og tegund skerðinga í hópi NPA notenda og samanburðarhópi	13
Tafla 4. Kyn NPA notenda.....	15
Tafla 5. Búseta NPA notenda	16
Tafla 6. Aldur NPA notenda	16
Tafla 7. Skerðingar NPA notenda	17
Tafla 8. Skerðingar NPA notenda, greindar í tvo flokka.....	18
Tafla 9. Fjöldi tíma í NPA á mánuði	18
Tafla 10. Vegna NPA þarf ég síður að nota akstursþjónustu fatlaðs fólks	21
Tafla 11. Þjónustan sem ég fæ hentar mér vel	25
Tafla 12. Hversu ánægð(ur) eða óánægð(ur) ert þú með þjónustuna sem þú ert að fá?.....	26
Tafla 13. NPA hefur breytt litlu í lífi mínu	27
Tafla 14. Ég stýri því sjálf(ur) hvað ég geri og hvenær í daglegu lífi.....	32
Tafla 15. Ef þú hugsar um síðastliðin mánuð, gast þú ráðið því sjálf(ur) hvað þú gerðir í frítíma þínum?	33
Tafla 16. Þjónustan gerir mér kleift að gera það sem mig langar	34
Tafla 17. Hvað finnst þér mikilvægast í þjónustu við fatlað fólk?	35
Tafla 18. NPA hefur gert mér kleift að halda mitt eigið heimili	38
Tafla 19. Hvernig býrð þú?.....	39
Tafla 20. Hver er hjúskaparstaða þín?.....	40
Tafla 21. Ert þú með börn á þínu framfæri?.....	41
Tafla 22. Ert þú í vinnu, námi, dagþjónustu eða í félagsstarfi?	44
Tafla 23. Þjónustan styður við atvinnuþátttöku mína eða nám	47
Tafla 24. NPA hefur gert mér kleift að sinna betur áhugamálum.....	48
Tafla 25. Ég á í eins miklum félagslegum samskiptum og ég vil	50
Tafla 26. NPA hefur gert mér kleift að rækta tengsl við vini og fjölskyldu.....	51
Tafla 27. Ef þú hugsar um síðastliðin mánuð, áttir þú í góðum samskiptum við fjölskyldumeðlimi?	52
Tafla 28. Ef þú hugsar um síðastliðinn mánuð, varst þú áhyggjufull(ur)?.....	55
Tafla 29. Ef þú hugsar um síðastliðinn mánuð, varst þú einmana?.....	56
Tafla 30. Ef þú hugsar um síðastliðinn mánuð, varst þú leið(ur)?	57
Tafla 31. Ef þú hugsar um síðastliðinn mánuð, varst þú heilsuhraust(ur)?	58
Tafla 32. NPA hefur aukið streitu í lífi mínu	60
Tafla 33. Hversu oft hefur þú lagst inn á sjúkrahús eða farið á bráðamóttökuna á árunum 2014 og 2015?.....	61
Tafla 34. Upplifir þú oft, stundum, sjaldan eða aldrei þörf fyrir að vera meira út af fyrir þig?	63
Tafla 35. Upplifir þú oft, stundum, sjaldan eða aldrei áreitni, stríðni eða einelti?	64
Tafla 36. Upplifir þú oft, stundum, sjaldan eða aldrei ofbeldi (til dæmis að einhver öskrar á þig, lemur þig, sparkar í þig eða lætur þig gera eitthvað sem þú vilt ekki gera)?.....	65
Tafla 37. Hversu mikla eða litla þjónustu þarf fjölskylda, maki eða vinir að veita þér án þess að fá greitt fyrir?.....	68
Tafla 38. Aðstoðarfólkið er óvingjarnlegt.....	72
Tafla 39. Aðstoðarfólkið/starfsfólkið hlustar á mig	73
Tafla 40. Aðstoðarfólkið er þolinmótt	74

Tafla 41. Aðstoðarfólkið er vinnur eftir eigin höfði en ekki mínum óskum	75
Tafla 42. Aðstoðarfólkið kemur fram við mig af virðingu	76
Tafla 43. Ég hika við að biðja aðstoðarfólkið um aðstoð þegar ég þarf hana	77
Tafla 44. Hver sér um að finna og ráða aðstoðarmenn?	82
Tafla 45. Hefur reynst erfitt að finna og ráða aðstoðarmenn?	83
Tafla 46. Hver segir aðstoðarmönnum upp ef þess þarf?	84
Tafla 47. Hver sér um skipulag þjónustunnar (t.d. gerir vaktaáætlanir og starfslýsingar)?	88
Tafla 48. Hefur reynst erfitt að sjá um skipulag þjónustunnar (t.d. gera vaktaáætlanir og starfslýsingar?)	89
Tafla 49. Hver sér um fjárhagslega umsýslu (t.d. reiknar út laun)?	93
Tafla 50. Færð þú aðstoð frá einhverjum eftirtalinni við fjármál og umsýslu í tengslum við NPA?	95
Tafla 51. Hversu ánægð(ur) eða óánægð(ur) varst þú með samskiptin við sveitarfélag þitt þegar á samningsferlinu stóð?	99
Tafla 52. Er tímafjöldinn sem samningurinn kveður á um passlegur fyrir þig?	102
Tafla 53. Færð þú nægilega mikla þjónustu eða þarft þú meiri þjónustu?	103
Tafla 54. eru greiðslurnar frá sveitarfélaginu sem ætlaðar eru í launakostnað nægilega háar til að þú getir greitt aðstoðarmönnum laun samkvæmt kjarasamningum?	104
Tafla 55. Nægir fjárhæðin sem samningurinn kveður á um til að greiða fyrir þjónustu sem þú telur nauðsynlega til að þú getir lifað sjálfstæðu lífi?	105
Tafla 56. Ef þú hugsar um síðastliðin mánuð, hafðir þú næga peninga til að borga það sem þú þurftir?	106
Tafla 57. Telur þú þig hafa fengið nægan stuðning varðandi praktísk atriði og vandamál sem hafa komið upp í tengslum við NPA?	109
Tafla 58. Hefur þú fengið upplýsingar um notendastýrða persónulega aðstoð (NPA)?	111
Tafla 59. Hvaðan hefur þú fengið upplýsingar um notendastýrða persónulega aðstoð (NPA)?	112
Tafla 60. Hefur þú áhuga á að fá notendastýrða persónulega aðstoð (NPA)?	112
Tafla 61. Hvers vegna hefur þú ekki áhuga á að fá notendastýrða persónulega aðstoð (NPA)?	113
Tafla 62. Er eitthvað fleira sem þú vilt koma á framfæri að lokum? – Svör NPA notenda um það sem vel hefur gengið	114
Tafla 63. Er eitthvað fleira sem þú vilt koma á framfæri að lokum? – Svör NPA notenda um áskoranir og vandamál tengd þjónustunni	115

MYNDAYFIRLIT

Mynd 1: Hvaða þjónustu hafðir þú áður en þú fékkst NPA?	19
Mynd 2: Hvaða þjónustu hafðir þú áður en þú fékkst NPA og hvaða þjónustu ert þú með í dag? – samanburður á svörum NPA notenda	20
Mynd 3: Þjónustan sem ég fæ hentar mér vel - Samanburður á svörum NPA notenda og samanburðarhóps.....	25
Mynd 4: Hversu ánægð(ur) eða óánægð(ur) ert þú með þjónustuna sem þú ert að fá? – Samanburður á svörum NPA notenda og samanburðarhóps	26
Mynd 5: Ég stýri því sjálf(ur) hvað ég geri og hvenær í daglegu lífi - Samanburður á svörum NPA notenda og samanburðarhóps	32
Mynd 6: Ef þú hugsar um síðastliðin mánuð, gast þú ráðið því sjálf(ur) hvað þú gerðir í frítíma þínum? – Samanburður á svörum NPA notenda og samanburðarhóps	33
Mynd 7: Þjónustan gerir mér kleift að gera það sem mig langar - Samanburður á svörum NPA notenda og samanburðarhóps	34
Mynd 8: Hvað finnst þér mikilvægast í þjónustu við fatlað fólk? – Samanburður á svörum NPA notenda og samanburðarhóps	36
Mynd 9. Hvernig býrð þú? – Samanburður á svörum NPA notenda og samanburðarhóps	39
Mynd 10. Hver er hjúskaparstaða þín? – Samanburður á svörum NPA notenda og samanburðarhóps	40
Mynd 11. Ert þú með börn á þínu framfæri?	41
Mynd 12: Ert þú í vinnu, námi, dagþjónustu eða í félagsstarfi? – Samanburður á svörum fullorðinna í hópi NPA notenda og samanburðarhópi	45
Mynd 13: Um það bil hversu marga tíma á viku stundar þú vinnu, nám og félagsstarf? – Samanburður á svörum fullorðinna í hópi NPA notenda og samanburðarhópi	46
Mynd 14: Þjónustan styður við atvinnuþátttöku mína eða nám – Samanburður á svörum NPA notenda og samanburðarhóps	47
Mynd 15: Ég á í eins miklum félagslegum samskiptum og ég vil – Samanburður á svörum NPA notenda og samanburðarhóps	50
Mynd 16. Ef þú hugsar um síðastliðin mánuð, áttir þú í góðum samskiptum við fjölskyldumeðlimi? – Samanburður á svörum NPA notenda og samanburðarhóps	52
Mynd 17: Ef þú hugsar um síðastliðinn mánuð, varst þú áhyggjufull(ur)? – Samanburður á svörum NPA notenda og samanburðarhóps	56
Mynd 18. Ef þú hugsar um síðastliðinn mánuð, varst þú einmana? – Samanburður á svörum NPA notenda og samanburðarhóps	57
Mynd 19: Ef þú hugsar um síðastliðinn mánuð, varst þú leið(ur)? – Samanburður á svörum NPA notenda og samanburðarhóps	58
Mynd 20: Ef þú hugsar um síðastliðin mánuð, varst þú heilsuhraust(ur)? – Samanburður á svörum NPA notenda og samanburðarhóps	59
Mynd 21. Hversu oft hefur þú lagst inn á sjúkrahús eða farið á bráðamóttökuna á árunum 2014 og 2015? – Samanburður á svörum NPA notenda og samanburðarhóps	61
Mynd 22. Þegar á heildina er litið, hversu hamingjusama(n) telur þú þig vera?	62
Mynd 23. Þegar á heildina er litið, hversu hamingjusama(n) telur þú þig vera? - Samanburður á svörum NPA notenda, samanburðarhóps og almenns úrtaks	63
Mynd 24: Upplifir þú oft, stundum, sjaldan eða aldrei þörf fyrir að vera meira út af fyrir þig? – Samanburður á svörum NPA notenda og samanburðarhóps	64
Mynd 25. Upplifir þú oft, stundum, sjaldan eða aldrei áreitni, stríðni eða einelti? – Samanburður á svörum NPA notenda og samanburðarhóps	65

Mynd 26. Upplifir þú oft, stundum, sjaldan eða aldrei ofbeldi (til dæmis að einhver öskrar á þig, lemur þig, sparkar í þig eða lætur þig gera eitthvað sem þú vilt ekki gera)? – Samanburður á svörum NPA notenda og samanburðarhóps	66
Mynd 27. Hverjir eru ráðnir aðstoðarmenn þínir?	67
Mynd 28: Hversu mikla eða litla þjónustu þarf fjölskylda, maki eða vinir að veita þér án þess að fá greitt fyrir? – Samanburður á svörum NPA notenda og samanburðarhóps	68
Mynd 29: Aðstoðarfólkið er óvingjarnlegt – Samanburður á svörum NPA notenda og samanburðarhóps.....	72
Mynd 30: Aðstoðarfólkið/starfsfólkið hlustar á mig – Samanburður á svörum NPA notenda og samanburðarhóps.....	73
Mynd 31: Aðstoðarfólkið/starfsfólkið er þolinmótt – Samanburður á svörum NPA notenda og samanburðarhóps.....	74
Mynd 32: Aðstoðarfólkið/starfsfólkið vinnur eftir eigin höfði en ekki mínum óskum – Samanburður á svörum NPA notenda og samanburðarhóps	75
Mynd 33: Aðstoðarfólkið/starfsfólkið kemur fram við mig af virðingu? – Samanburður á svörum NPA notenda og samanburðarhóps	76
Mynd 34: Ég hika við að biðja aðstoðarfólkið um aðstoð þegar ég þarf hana – Samanburður á svörum NPA notenda og samanburðarhóps	77
Mynd 35. Hver sér um að finna og ráða aðstoðarmenn?	81
Mynd 36. Hver segir aðstoðarmönnum upp ef þess þarf?	83
Mynd 37: Hver sér um skipulag þjónustunnar (t.d. gerir vaktaáætlanir og starfslýsingar)?	88
Mynd 38. Hver sér um fjárhagslega umsýslu (t.d. reiknar út laun)?	92
Mynd 39: Hversu ánægð(ur) eða óánægð(ur) ert þú með þjónustuna sem þú hefur fengið frá þeim sem astoðar við fjármál og umsýslu í tengslum við NPA?	96
Mynd 40: Færð þú nægilega mikla þjónustu eða þarft þú meiri þjónustu? – Samanburður á svörum NPA notenda og samanburðarhóps	103
Mynd 41: Ef þú hugsar um síðastliðin mánuð, hafðir þú næga peninga til að borga það sem þú þurftir? – Samanburður á svörum NPA notenda og samanburðarhóps	106

INNGANGUR

Markmiðið matsrannsóknar á samstarfsverkefni um notendastýrða persónulega aðstoð (NPA) var að bera NPA þjónustu saman við önnur þjónustuúrræði sem í boði eru fyrir fatlað fólk og leggja mat á það hvort NPA stuðli að sjálfstæðu lífi og almennri þátttöku fatlaðs fólks í samfélaginu. Að auki voru borin saman viðhorf NPA notenda og aðstandenda þeirra, annars vegar, og annarra þjónustunotenda og aðstandenda þeirra, hins vegar, til þjónustunnar. Kannaðar voru aðstæður og störf aðstoðarfólks NPA notenda og loks var rannsókninni ætlað að veita svör við hver væri kostnaður og ábati af NPA þjónustu í samanburði við önnur úrræði. Skýrslan skiptist í átta aðskilda hluta. Í þessum þriðja hluta skýrslunnar er fjallað um niðurstöður könnunar og eigindlegra viðtala sem náðu til NPA notenda annars vegar og þjónustunotenda í samanburðarhópi hins vegar. Í kafla um aðferðir er að finna lýsingu á aðferðum við gagnaöflun meðal notenda. Í köflum um niðurstöður er að finna töflur og myndir sem birta niðurstöður úr könnun meðal NPA notenda og samanburðarhóps og á milli taflna og mynda eru kynntar niðurstöður úr eigindlegum viðtölum við NPA notendur.

AÐFERÐIR

Í rannsókninni var notast við bæði eigindlegar og meginlegar aðferðir. Með meginlegum spurningalistum var unnt að fá fram upplýsingar um reynslu og viðhorf NPA notenda og bera svör þeirra saman við svör þátttakenda í samanburðarhópi fólks sem nýtir aðra þjónustu en NPA. Með opnum eigindlegum viðtölum fengust ítarlegri upplýsingar um sjónarhorn NPA notenda á hvað þeir töldu mikilvægt í þjónustunni og hvaða merkingu þeir lögðu í ólíka þætti hennar. Innfellingarsnið (embedded design) var notað við gagnaöflun og úrvinnslu en þá er meginlegum og eigindlegum rannsóknnaðferðum beitt í senn þó megináhersla sé á aðra aðferðina. Meginlegu gögnin (niðurstöður úr spurningakönnunum) í rannsókninni voru í forgrunni við úrvinnslu en eigindlegu upplýsingarnar (opnu viðtölin) veita innsýn í einstaklingsbundnari þætti og aðstæður og er ætlað að skýra meginlegu niðurstöðurnar enn frekar (Creswell, 2008). Í kafla um niðurstöður eru því niðurstöður úr könnun meðal þjónustunotenda í forgrunni og eigindlegar upplýsingar fléttaðar saman við þar sem það átti við.

Gagnaöflun meðal NPA notenda

Rannsóknin beindist að öllum þjónustunotendum sem voru með NPA samninga vorið 2016. Verkefnið fólst í því að greina viðhorf þeirra og aðstæður og bera saman við viðhorf og aðstæður þjónustunotenda með annars konar þjónustu. Tengiliðir hjá félagsþjónustum sveit-

arfélaga sáu um að senda kynningarbréf um rannsóknina á NPA notendur sem þeir þjónustuðu. Kynningarbréfin voru á hefðbundnu máli og á auðskildu máli. Í kynningarbréfunum voru upplýsingar um rannsóknina, hvað þátttaka fæli í sér og skýrar leiðbeiningar um hvernig afþakka mætti þátttöku. Tengiliðir hjá félagsþjónustunum afhentu Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands lista með nöfnum NPA notenda sem ekki höfðu afþakkað þátttöku (n=53). Spyrjar Félagsvísindastofnunar Háskóla Íslands hringdu þvínæst í þátttakendur og buðu þeim að taka þátt í spurningakönnun í gegnum síma eða fá hann sendan í tölvupósti og svara honum á netinu. Þátttakendur höfðu val um að svara listanum á hefðbundnu máli eða auðskildu máli. Í þeim tilvikum þar sem þjónustunotendur voru undir 18 ára aldri var leitað til forráðamanna þeirra eftir þátttöku. Þess var óskað að þjónustunotandi og forráðamenn svörðu spurningalistanum í sameiningu ef þess var kostur. Ef það var ekki hægt voru forráðamenn beðnir að svara listanum en reyna að gæta þess að svörin endurspegluðu viðhorf og reynslu barnsins. Gagnaöflunin fór fram 13. – 26. október 2015. Af þeim 53 sem ekki afþökkuðu þátttöku í rannsókninni eftir að hafa fengið sent kynningarbréf frá félagsþjónustunni, svöruðu 45 og er svarhlutfall því 85% (sjá töflu 1).

Tafla 1. Framkvæmd og heimtur í könnun meðal NPA notenda

Framkvæmdamáti	Net- og símakönnun
Upplýsingasöfnun	13. - 26. október 2015
Fjöldi í þýði	53
Fjöldi svarenda	45
Svarhlutfall	85%

Jafnframt voru tekin opin eigindleg viðtöl við átta NPA notendur, fjórar konur og fjóra karla. Þar af voru viðtöl tekin við sjö fullorðna NPA notendur og forráðamann eins notenda undir 18 ára aldri. Þátttakendur voru valdir með markvissu úrtaki og lögð áhersla á fjölbreytileika hópsins hvað varðar búsetu, aldur, þjónustupörf og skerðingar. Til að komast í tengsl við þátttakendur var leitað til aðila sem starfa með fötluðu fólki og þeir beðnir að hafa samband við einstaklinga sem hefðu áhuga á þátttöku. Auk þess var fólk sem veitti viðtal beðið að benda á aðra viðmælendur. Haft var samband við einstaklinga sem sýndu þátttöku áhuga og tilgangur rannsóknarinnar skýrður. Viðmælendum var jafnframt afhent upplýsingabréf þar sem rannsóknin var kynnt og tilgangur og framkvæmd skýrð. Upplýsingablöðin voru ýmist á auðskildu eða hefðbundnu máli.

Viðmælendur bjuggu við ólíkar aðstæður og voru fimm búsettir á höfuðborgarsvæðinu og þrír á landsbyggðinni. Fimm viðmælendur voru með hreyfihömlun og þrír voru með þroskahömlun eða voru fjölfatlaðir. Fimm viðmælendur voru með meðfæddar skerð-

ingar og höfðu verið með þjónustu frá barnsaldri. Þrír höfðu hins vegar fengið skerðingar sínar síðar á lífsleiðinni eða voru með skerðingar sem ágerðust með tímanum. Í þremur tilvikum áttu notendur erfitt með tjáningu og var tilhöggun viðtala skipulögð í samvinnu við notendur og aðstandendur þeirra. Þá voru ýmist aðstandendur viðstaddir viðtalið eða tekin tvö viðtöl, eitt við notendur og annað við aðstandendur.

Gagnaöflun meðal samanburðarhóps notenda

Í samvinnu við tengiliði hjá félagsþjónustum sveitarfélaga var valinn samanburðarhópur fólks sem nýtti aðra þjónustu en NPA. Leitast var við að hafa hópinn sem líkastan NPA notendum. Fyrir hvern þann sem nýtti NPA voru fundnir tveir einstaklingar sem nýttu annars konar þjónustu en NPA en voru af sama kyni, svipuðum aldri, af sama þjónustusvæði, með svipaðar skerðingar og sem nýttu álíka mikla þjónustu og NPA notandinn.

Þegar búið var að finna þjónustunotendur sem féllu vel að skilyrðum fyrir þátttöku sendu tengiliðir hjá félagsþjónustunum þeim kynningarbréf um rannsóknina. Í þeim voru upplýsingar um rannsóknina, hvað þátttaka fæli í sér og hvernig afþakka mætti þátttöku. Kynningarbréfin voru á hefðbundnu máli og á auðskildu máli. Tengiliðir hjá félagsþjónustunum afhentu Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands þvínæst lista með nöfnum þeirra sem ekki höfðu afþakkað þátttöku ($n=98$). Spyrjar Félagsvísindastofnunar Háskóla Íslands hringdu í þátttakendur og buðu þeim að svara spurningakönnun í gegnum síma eða fá hann sendan í tölvupósti. Þátttakendur höfðu val um að svara listanum á hefðbundnu máli eða auðskildu máli. Í þeim tilvikum þar sem þjónustunotendur voru undir 18 ára aldri var leitað til forráðamanna þeirra eftir þátttöku. Þess var farið á leit við forráðamenn að þeir svöruðu spurningalistanum með þjónustunotanda ef unnt var. Ef það var ekki hægt voru forráðamenn beðnir að svara listanum en reyna að gæta þess að svörin endurspegluðu viðhorf og reynslu barnsins. Gagnaöflun fór fram 13. - 29. október 2015. Af þeim 98 sem ekki höfðu afþakkað þátttöku eftir að hafa fengið sent kynningarbréf frá félagsþjónustunni svaraði 71 og er svarhlutfall því 72% (sjá töflu 2).

Tafla 2. Framkvæmd og heimtur í könnun meðal samanburðarhóps

Framkvæmdamáti	Net- og símakönnun
Upplýsingasöfnun	13. - 29. október 2015
Fjöldi í úrtaki	98
Fjöldi svarenda	71
Svarhlutfall	72%

Þegar unnið var að skipulagningu samanburðarhóps kom í ljós að erfitt var að para saman notendur með NPA og einstaklinga sem nýttu aðra þjónustu en NPA. Í sumum tilvikum var ekki unnt að finna tvo einstaklinga með samskonar skerðingu og tiltekinn NPA notandi á sama þjónustuvæði. Þá varð að leita til annarra þjónustuvæða til að unnt væri að mynda samanburðarhóp. Þrátt fyrir þessa annmarka sýnir tafla 3 að ekki var munur á dreifingu kyns, búsetu og hlutfalli barna. Hlutfall svarenda með hreyfihömlun var nokkuð hærra í hópi NPA notenda en í samanburðarhópi, en sá munur var ekki tölfræðilega marktækur.

Tafla 3. Samanburður á dreifingu kyns, aldurs, þjónustuvæðis og tegund skerðinga í hópi NPA notenda og samanburðarhópi

	Fjöldi í hópi NPA notenda	Hlutfall í hópi NPA notenda	Fjöldi í samanburðarhópi	Hlutfall í samanburðarhópi
Kyn				
Karl	27	60,0%	38	53,5%
Kona	18	40,0%	33	46,5%
Búseta				
Höfuðborgarsvæði	29	64,4%	46	64,8%
Landsbyggð	16	35,6%	25	35,2%
Aldurshópar				
Fullorðnir	34	75,6%	50	70,4%
Börn	11	24,4%	21	29,6%
Skerðingar				
Hreyfihömlun	19	42,2%	18	25,4%
Aðrar skerðingar / fjölþættar s	26	57,8%	53	74,6%

Munur á fjölda í hópi NPA notenda og fjölda í samanburðarhópi var ómarktækur í öllum tilvikum ($p > 0,05$)

Spurningalistar til notenda

Spurningalistar voru unnir í samvinnu við samráðshóp verkefnisins. Þátttakendur voru m.a. spurðir um viðhorf til þjónustunnar sem þeir fá, lífsgæði sín, hamingju, tengsl við vini og fjölskyldu og þátttöku í atvinnu- og félagslífi. Spurningar um hvort notendur höfðu orðið fyrir áreitni, stríðni eða einelti höfðu áður verið lagðar fyrir fólk sem nýtti þjónustu við fatlað fólk í rannsókn á flutningi þjónustu við fatlað fólk frá ríki til sveitarfélaga (Auður Magndís Leiknisdóttir, Guðbjörg Andrea Jónsdóttir, Ingibjörg Lilja Ómarsdóttir og Vala Jónsdóttir, 2011). Spurning um hamingju hefur verið notuð í alþjóðlegri lífsgildarannsókn *European values study* sem Ísland hefur tekið þátt í frá árinu 1981. Aðrar spurningar voru samdar sérstaklega fyrir þessa rannsókn. Þar var sérstaklega leitast við að fá fram mat notenda á þeirri þjónustu sem þeir nota og mat fólks á eigin lífi og aðstæðum. Lífsgæði er vítt hugtak og

Þess vegna var mikilvægt að spurningar um hvað fólki finnst mikilvægt í eigin lífi spannaði ólíkar víddir (Kolbrún Albertsdóttir og Björg Guðbjörnsson, 2009; Verdugo, Shalock, Kieth og Stancliffe, 2005). Með þetta í huga voru búnar til spurningar sem ná til þátta sem gjarnan eru tengd lífsgæðahugtakinu, þ.e. sjálfræði, öryggi, fjölskyldulíf, heilsa, líðan, fjárhagsleg staða og félagsleg tengsl.

Úrvinnsla

Í köflum um niðurstöður eru töflur sem birta dreifingu svara við spurningum könnunarinnar meðal NPA notenda og hlutföll svarenda á bak við tiltekna svarmöguleika. Í töflunum eru svör NPA notenda við spurningum könnunarinnar greind eftir búsetu, kyni, aldri, tegund skerðingar og fjölda tíma í þjónustu á mánuði. Í töflunum eru aðeins birt svör þeirra sem tóku afstöðu til spurningarinnar og af þeim sökum er mismunandi fjöldi svara á bakvið hverja töflu. Í einhverjum tilvikum kann samanlagt prósentuhlutfall að vera 99% eða 101% í stað 100% vegna námundunar. Í köflum um niðurstöður er auk þess að finna myndir sem sýna samanburð á hlutfallslegri dreifingu svara í hópi NPA notenda og samanburðarhópi. Um tvenns konar samanburð er að ræða. Annars vegar eru svör NPA notenda borin saman við svör allra í samanburðarhópi og hins vegar eru svör NPA notenda borin saman við svör þeirra sem voru í samanburðarhópi en voru ekki með beingreiðslusamning. Notast var við marktektarprófið kí-kvaðrat til að meta hvort tölfræðilega marktækur munur væri á dreifingu svara milli hópa (þ.e. milli hóps NPA notenda og samburðarhóps). Í texta við myndir er að finna niðurstöður marktektarprófanna. Ef $p < 0,05$ er munur á dreifingu svara í hópi NPA-notenda og samanburðarhóps marktækur miðað við 95% öryggi og ef $p < 0,01$ er hægt að fullyrða um mun með 99% vissu.

Úrvinnsla eigindlegra viðtala fólst í því að viðtölin voru tekin upp með leyfi viðmælanda og afrituð orðrétt. Hvert viðtal var lesið vandlega yfir og þemu eða meginatriði dregin fram með því að gefa textabútum nafn, en slík vinnuaðferð kallast kóðun. Í framhaldi voru kóðar allra viðtalanna flokkaðar í meginþemu og undirþemu. Í skrifum upp úr viðtölum var nafnleyndar gætt.

UM NPA NOTENDUR

Í þessum kafla er að finna upplýsingar um kyn NPA notenda, búsetu þeirra, aldur, tegund skerðingar og fjölda tíma í NPA á mánuði, en þetta eru þær breytur sem spurningar könnunarinnar með NPA notenda voru greindar eftir. Tafla 4 sýnir karlar voru í meirihluti þeirra sem svöruðu könnuninni meðal NPA notenda (60%). Mikill kynjamunur var meðal þjónustunotenda sem voru yngri en 18 ára, en 82% barnanna voru drengir. Sömuleiðis voru karlmenn í miklum meirihluta (78%) þeirra sem voru með yfir 500 tíma í NPA.

Tafla 4. Kyn NPA notenda

	Karl	Kona	Fjöldi svara
Heild	60%	40%	45
Búseta			
Höfuðborgarsvæði	59%	41%	29
Landsbyggð	63%	38%	16
Aldurshópar			
Fullorðnir	53%	47%	34
Börn	82%	18%	11
Skerðingar			
Hreyfihömlun	58%	42%	19
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðingar	62%	38%	26
Fjöldi tíma í þjónustu á mánuði			
100 tímar eða færri	69%	31%	13
101 til 250 tímar	50%	50%	14
251 til 500 tímar	50%	50%	8
501 tími eða fleiri	78%	22%	9

Tafla 5 sýnir að meirihluti þeirra sem svöruðu könnuninni meðal NPA notenda var búsettur á höfuðborgarsvæðinu (64%). Mikill munur var á búsetu eftir tegund skerðinga, en 73% NPA notenda sem voru með aðrar skerðingar en hreyfihömlun eða fjölþættar skerðingar voru búsettir á höfuðborgarsvæðinu samanborið við ríflega helming þeirra sem voru með hreyfihömlun án þess að vera með aðrar skerðingar samhliða. Loks voru notendur með yfir 100 tíma í þjónustu á mánuði líklegri til að vera búsettir á höfuðborgarsvæðinu (71-88%) en notendur með 100 tíma eða færri í þjónustu á mánuði (31%).

Tafla 5. Búseta NPA notenda

	Höfuðborgarsvæði	Landsbyggð	Fjöldi svara
Heild	64%	36%	45
Kyn			
Karl	63%	37%	27
Kona	67%	33%	18
Aldurshópar			
Fullorðnir	65%	35%	34
Börn	64%	36%	11
Skerðingar			
Hreyfihömlun	53%	47%	19
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðingar	73%	27%	26
Fjöldi tíma í þjónustu á mánuði			
100 tímar eða færri	31%	69%	13
101 til 250 tímar	71%	29%	14
251 til 500 tímar	88%	13%	8
501 tími eða fleiri	78%	22%	9

Fjórðungur NPA notenda var undir 18 ára aldri. Þiðjungur karlkyns notenda var undir 18 ára aldri samanborið við 11% kvenkyns notenda. Þá voru hlutfallslega færri börn í hópi NPA notenda með hreyfihömlun (16%) en í hópi NPA notenda með aðrar skerðingar eða fjölþættar skerðingar (31%) (sjá töflu 6).

Tafla 6. Aldur NPA notenda

	Fullorðinn	Barn	Fjöldi svara
Heild	76%	24%	45
Búseta			
Höfuðborgarsvæði	76%	24%	29
Landsbyggð	75%	25%	16
Kyn			
Karl	67%	33%	27
Kona	89%	11%	18
Skerðingar			
Hreyfihömlun	84%	16%	19
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðingar	69%	31%	26
Fjöldi tíma í þjónustu á mánuði			
100 tímar eða færri	69%	31%	13
101 til 250 tímar	71%	29%	14
251 til 500 tímar	75%	25%	8
501 tími eða fleiri	89%	11%	9

Tafla 7 sýnir að hlutfallslega flestir NPA notenda voru með hreyfihömlun (82%) en einungis tveir svarendur (4%) voru með heyrnarleysi eða heyrnarskerðingu. Fjórðungur NPA notenda af höfuðborgarsvæðinu var með ADHD en þá skerðingu var enginn svarenda af landsbyggðinni með. Hlutfallslega fleiri börn (45%) en fullorðnir (9%) voru á einhverfurófi og í hópi barna voru einnig hlutfallslega fleiri með þroskahömlun (64%) eða ADHD (36%) en í hópi fullorðinna (18% og 9%). Af þeim NPA notendum sem voru með yfir 250 tíma í NPA á mánuði voru hlutfallslega flestir með hreyfihömlun (89-100%) eða blindu eða sjónskerðingu (22-50%).

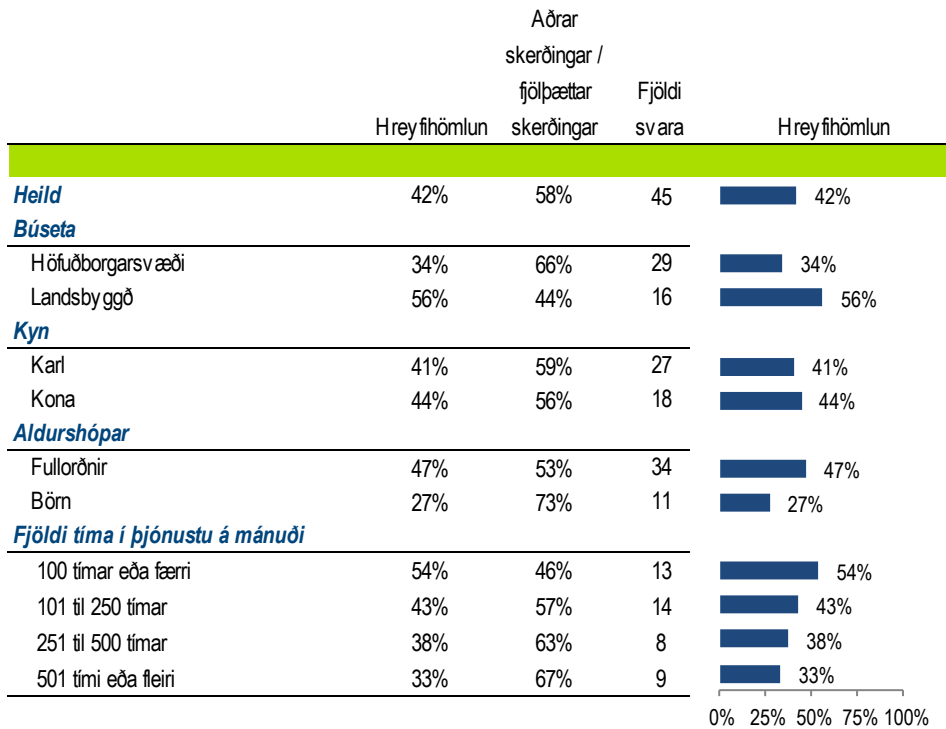
Tafla 7. Skerðingar NPA notenda

	Einhverfa eða á einhverfu- rófi	Geð- fötlun	Heyrnar- leysi /- skerðing	Hreyfi- hömlun	Blinda / sjón- skerðing	Þroska- hömlun	Floga- veiki	Athyglis- brestur með öfþvirkni	Önnur skerðing	Fjöldi svar- enda
Heild	18%	11%	4%	82%	13%	29%	18%	16%	20%	45
Búseta										
Höfuðborgarsvæði	21%	14%	7%	83%	17%	31%	14%	24%	21%	29
Landsbyggð	13%	6%	0%	81%	6%	25%	25%	0%	19%	16
Kyn										
Karl	22%	11%	0%	85%	15%	30%	19%	19%	22%	27
Kona	11%	11%	11%	78%	11%	28%	17%	11%	17%	18
Aldurshópar										
Fullorðnir	9%	6%	6%	82%	15%	18%	15%	9%	15%	34
Börn	45%	27%	0%	82%	9%	64%	27%	36%	36%	11
Fjöldi tíma í þjónustu á mánuði										
100 tímar eða færri	23%	8%	0%	77%	0%	31%	15%	15%	8%	13
101 til 250 tímar	7%	14%	0%	79%	0%	29%	21%	14%	29%	14
251 til 500 tímar	38%	13%	13%	100%	50%	25%	13%	25%	13%	8
501 tími eða fleiri	11%	0%	11%	89%	22%	22%	22%	11%	33%	9

Nefna mátti fleiri en eina tegund skerðingar og því er samantlagt hlutfall hærra en 100%

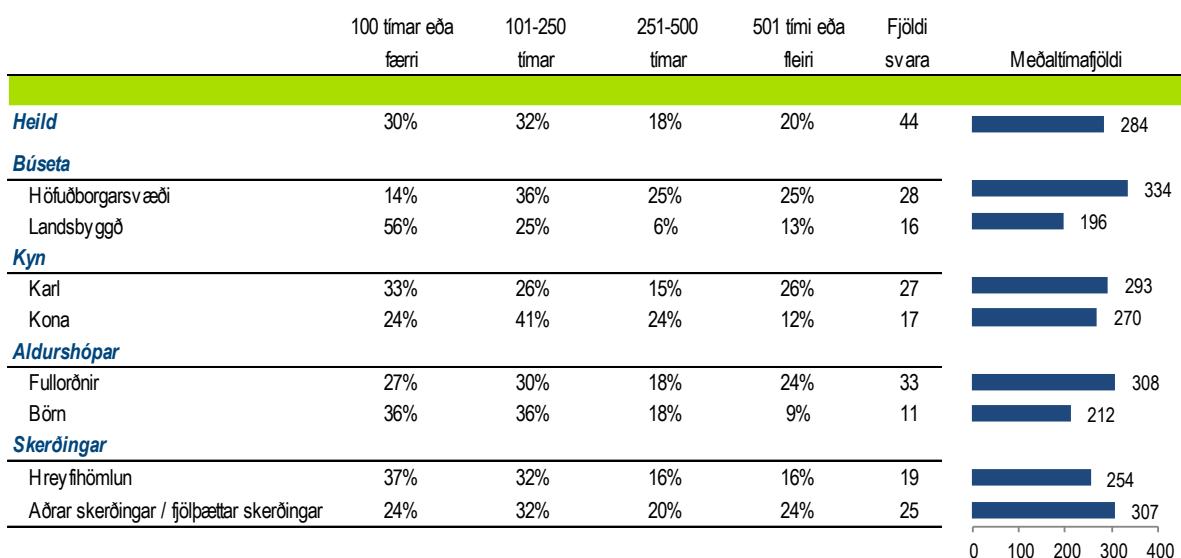
Í flestum töflum skýrslunnar er búið að flokka skerðingar NPA notenda í tvennt, í hreyfihömlun annars vegar og aðrar skerðingar eða fjölpættar skerðingar, hins vegar. Í töflu 8 sést að 42% NPA notenda voru með hreyfihömlun án þess að vera með aðra skerðingu samhliða. Yfir helmingur NPA notenda af landsbyggðinni var með hreyfihömlun samanborið við þriðjung NPA notenda af höfuðborgarsvæðinu. Hreyfihömlun var einnig algengari í hópi fullorðinna NPA notenda (47%) en í hópi notenda undir 18 ára aldri (27%). Þá dró úr hlutfalli þeirra sem voru með hreyfihömlun í samræmi við aukinn fjölda tíma í NPA, þannig að af þeim sem voru með flestu tímana í NPA voru hlutfallslega flestir með aðrar skerðingar en hreyfihömlun eða fjölpættar skerðingar.

Tafla 8. Skerðingar NPA notenda, greindar í tvo flokka



Tafla 9 sýnir að NPA notendur sem búsettir voru á höfuðborgarsvæðinu (meðaltal = 334) voru að meðaltali með fleiri tíma í NPA en notendur á landsbyggðinni (meðaltal = 196). Fullorðnir þjónustunotendur voru einnig að jafnaði með fleiri tíma í NPA (meðaltal = 308) en notendur undir 18 ára aldri (meðaltal = 212). Þá voru notendur með aðrar skerðingar en hreyfihömlun eða fjölþættar skerðingar með fleiri tíma í NPA að meðaltali (307) en notendur með hreyfihömlun (meðaltal = 254).

Tafla 9. Fjöldi tíma í NPA á mánuði

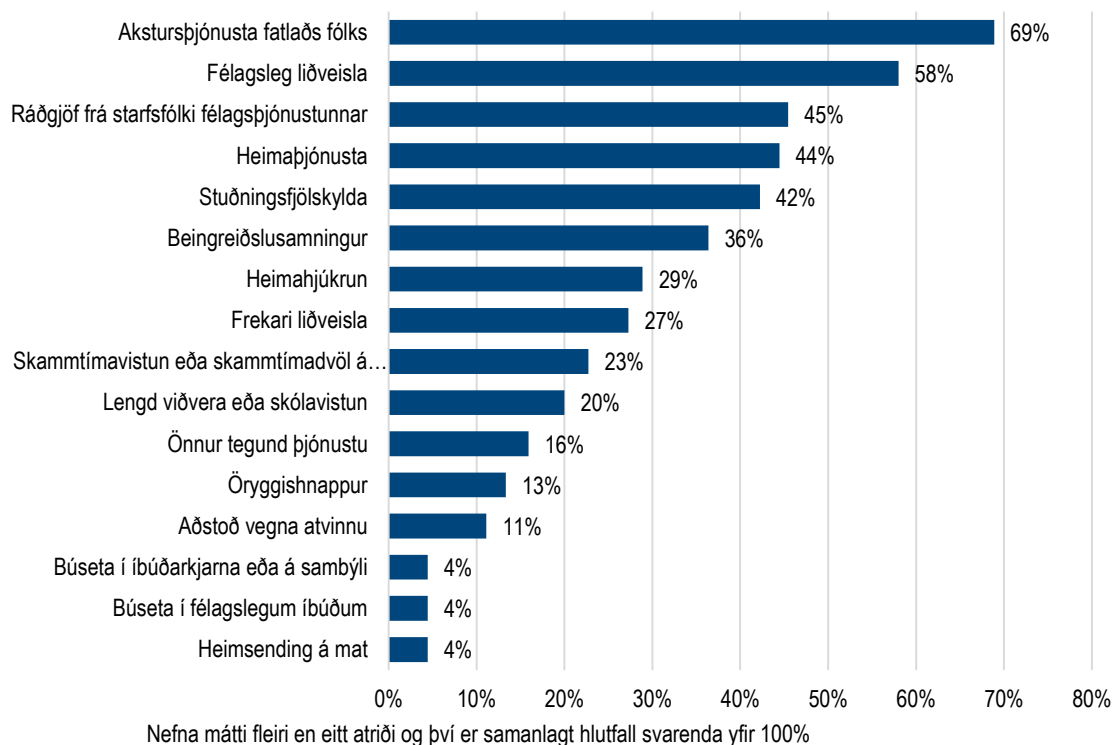


ÞJÓNUSTAN

Könnunin hafði að geyma nokkrar spurningar um NPA og önnur þjónustuúræði. Þetta var einnig viðfangsefni eiginlegu viðtalanna þar sem NPA notendur ræddu reynslu sína af mismunandi þjónustuúræðum.

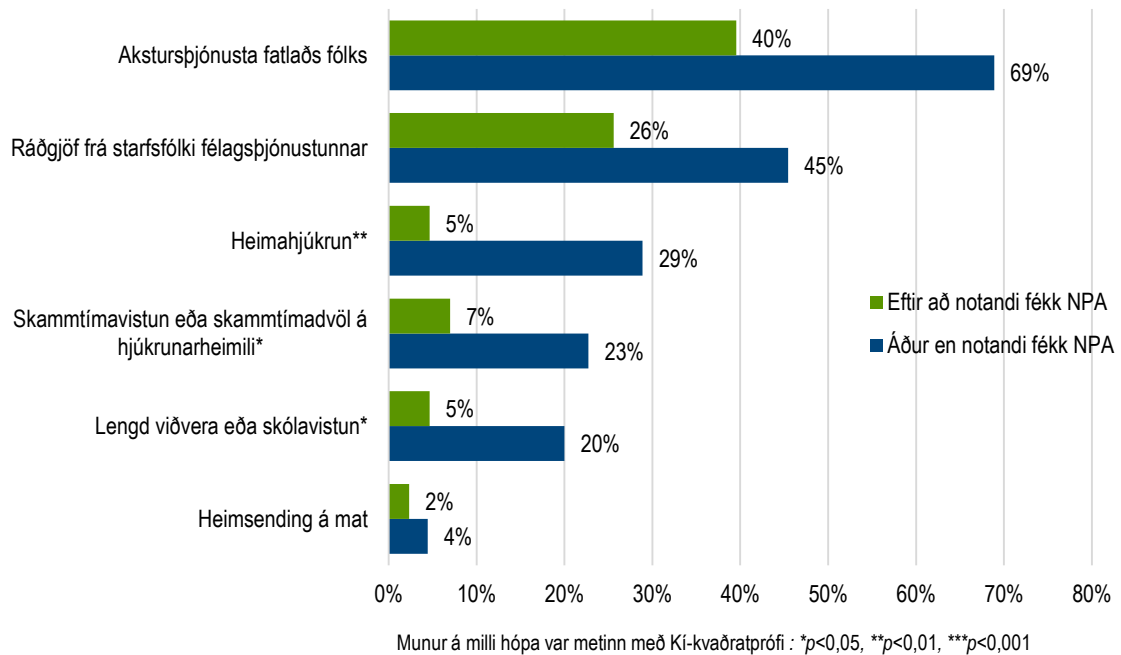
Þjónusta fyrr og nú

Í könnuninni voru NPA notendur spurðir hvaða þjónustu þeir höfðu haft áður en þeir fengu NPA. Mynd 1 sýnir að tveir af hverjum þremur nýttu akstursþjónustu fatlaðs fólks og stór hluti (58%) var með félagslega liðveislu.



Mynd 1: Hvaða þjónustu hafðir þú áður en þú fékkst NPA?

Mynd 2 birtir svör NPA notenda við spurningunni um hvaða þjónustu þeir fengu áður borið saman við svör þeirra við spurnigunni um hvaða þjónustu þeir nýta í dag, samhliða NPA. Tölfræðilega marktækur munur var á hlutfalli þeirra sem nýttu heimahjúkrun, skammtímavistun eða skammtímadvöl á hjúkrunarheimili og lengda viðvera eða skólavistun. Í öllum þremur tilvikum voru NPA notendur ólíklegri til að nýta þessa þjónustu eftir að þeir fengu NPA en áður.



Mynd 2: Hvaða þjónustu hafðir þú áður en þú fékkst NPA og hvaða þjónustu ert þú með í dag? – samanburður á svörum NPA notenda

NPA notendur voru beðnir að svara því hversu sammála eða ósammála þeir voru þeirri fullyrðingu að með tilkomu NPA þyrftu þeir síður að nota akstursþjónustu fatlaðs fólks. Tafla 10 sýnir að tveir af hverjum þremur voru mjög eða frekar sammála þessari fullyrðingu. Hlutfallslega fleiri konur (86%) en karlar (55%) voru sammála því að þörfin fyrir að nota akstursþjónustu fatlaðs fólks væri minni vegna NPA. Fullorðnir NPA notendur (70%) voru einnig líklegri til að vera sammála þessu en börn (56%). Þá voru allir NPA notendur sem nýttu yfir 500 tíma í NPA sammála því að vegna NPA þurfi þeir síður að nota ferðaþjónustu fatlaðs fólks en hið sama átt við um 56 til 63% þeirra sem voru með 500 tíma eða færri.

Tafla 10. Vegna NPA þarf ég síður að nota akstursþjónustu fatlaðs fólks

	Mjög sammála	Frekar sammála	Hvorki sammála né ósammála	Frekar ósammála	Mjög ósammála	Fjöldi svara	Mjög eða frekar sammála
Heild	53%	14%	14%	6%	14%	36	67%
Búseta							
Höfuðborgarsvæði	54%	17%	8%	8%	13%	24	71%
Landsbyggð	50%	8%	25%	0%	17%	12	58%
Kyn							
Karl	41%	14%	18%	5%	23%	22	55%
Kona	71%	14%	7%	7%	0%	14	86%
Aldurshópar							
Fullorðnir	63%	7%	19%	7%	4%	27	70%
Börn	22%	33%	0%	0%	44%	9	56%
Skerðingar							
Hreyfihömlun	64%	14%	14%	0%	7%	14	79%
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðingar	45%	14%	14%	9%	18%	22	59%
Fjöldi tíma í þjónustu á mánuði							
100 tímar eða færri	33%	22%	22%	11%	11%	9	56%
101 til 250 tímar	36%	18%	9%	9%	27%	11	55%
251 til 500 tímar	63%	0%	25%	0%	13%	8	63%
501 tími eða fleiri	100%	0%	0%	0%	0%	7	100%

Eigindlegar niðurstöður um þjónustu fyrir og nú

Reynsla af fyrri þjónustu

Átta NPA notendur ræddu reynslu sína af öðrum þjónustuúrræðum en NPA. Margir hverjir höfðu umtalsverða reynslu af öðrum þjónustuúrræðum. Þónokkrir höfðu verið með liðveislu, heimaþjónustu eða heimahjúkrun. Tveir höfðu dvalið á sambýlum eða íbúðakjörnum og langflestir höfðu á einhverjum tímapunkti nýtt sér akstursþjónustu fatlaðs fólks. Tveir notendur höfðu verið með nánast enga þjónustu áður en þeir fengu NPA samning. Annar þeirra hafði slasast stuttu fyrir tilraunaverkefnið og var NPA því fyrsta úrræðið sem viðkomandi reyndi. Í hinu tilvikinu hafði kona notað hefðbundin þjónustuúrræði sem barn og unglingur en hafði síðan „gefist upp“ þar sem henni fannst úrræðin vera þung í vöfum og ekki nýtast vel. Flest þeirra sem höfðu reynslu af hefðbundnari þjónustuúrræðum voru þeirrar skoðunnar að þjónustan sem þau notuðu áður hafi ekki hentaði þeim. Hefðbundin þjónustuúrræði voru gjarnan skilpulögð á þröngan hátt að mati notenda og náðu ekki yfir þjónustuþarfir fólks og mynduðu ekki þá samfellu sem fólk þurfti. Af þessum ástæðum fengu notendur ekki fullnægjandi þjónustu. Viðmælendur tóku ýmis dæmi um þetta. Til að mynda var aðstoð starfsfólks íbúðarkjarna og sambýla einungis veitt inni á heimilinu og náði því ekki að styðja við félagslíf og þátttöku íbúa utan heimilisins. Af þessum sökum hafði einn viðmælandi, sem hefur lengi verið virkur í tónlistarstarfi, þurft að biðja foreldra sína um að sækja sig á

sambýlið þar sem hann bjó og keyra sig á æfingu og aðstoða sig um hverja helgi, svo hann missti ekki úr æfingu. Sami viðmælandi hafði þurft að hætta í vinnu því hann fékk ekki nægan stuðning í vinnunni og starfsstaðurinn var ekki í stakk búinn til að koma til móts við þarfir hans. Annar viðmælandi hafði þurft að reiða sig á fjölskyldumeðlimi, vini og jafnvel þjálfara til að geta sinnt tómsendum og íþróttum, en þessari konu hafði ekki verið gert ljóst að hún gæti notað félagslega liðveislu til að aðstoða sig við tómsundaiðkun.

Þegar ég byrjaði að æfa svona ógeðslega mikið þá byrjaði ég að mæta á æfingar á morgnana, alveg eldsnemma og þá var ég bara með svona einkaþjálfara og þá bara aðstoðaði hún mig að klæða mig úr, sem mér fannst alveg óviðeigandi, en hún gerði það. Það var svona redding og var skárri en að geta ekki æft.

[NPA notandi]

Viðmælendur lýstu gjarnan hefðbundnum þjónusturræðum sem ósveigjanlegum. Þjónustan var þá jafnan skipulögð út frá hagsmunum og forsendum þjónustuveitenda og mótaðist af reglum og tímaramma sem þjónustuveitendur settu. Það gat því komið fyrir að þjónustan var veitt á tíma sem hentaði notendum illa. Einn notandi hafði reynt af heimþjónustu og heimahjúkrun sem gafst ekki vel:

Þetta gekk mjög illa. Þær gátu ekki hjálpað mér í það nema bara milli þrjú og fjögur á daginn sem þýddi það að ég varð alltaf að vera heima á þeim tíma þannig að ef einhver ætlaði að hittast eftir skóla þá gat ég ekki gert það, því, þú veist, þá þurfti ég alltaf fara heim í sturtu og koma svo og vonast til að fólk væri ekki farið. Og svo voru þær kannski alltof seinar og ef þær voru seinar þá fékk ég kannski korter til að fara í það þú veist út af því þeirra vinnutíma lauk klukkan fjögur og þú veist bara allskonar svona skrítíð.

[NPA notandi]

Vegna þess að þjónustan kom ekki nægjanlega til móts við þarfir þeirra fengu flestir notendur umtasverða þjónustu frá aðstandendum sínum (frekari umfjöllun er að finna í kafla um ólaunaða aðstoð aðstandenda síðar í þessum þriðja hluta skýrslunnar).

Tveir viðmælendur, karl og kona, höfðu búið sambýli um skeið og höfðu þau bæði verið óánægð með þjónustuna þar. Þau sögðu þjónustuna á heimilinu í raun hafa verið litla. Íbúar þurftu að samnýta þjónustuna, starfsfólk var falið að og mikill tími starfsfólks fór í að vinna heimilisverk, svo sem að þvo þvott og elda mat. Fyrir vikið hafi verið lítið svigrúm til að koma til móts við þarfir og óskir einstakra íbúa. Báðir viðmælendur lýstu því að þjónustan hafi lítið stutt undir tómsundir þeirra eða aðra þátttöku. Skipulag og starfsemi þjónustunnar

hafi að miklu leyti miðast útfra þörfum eða óskum einstakra íbúa sem voru ákveðnari en hinir eða þurftu meiri líkamlega aðstoð. NPA notandi og aðstandandi hans lýstu því að á samþýlinu sem hann hafði búið á höfðu verið fimm íbúar alls. Heimilislífið hafði þróast þannig að skipulagt starf og frítími hafi að miklu leyti stýrst af vilja þeirra íbúa sem voru ákveðnastir og gátu best talað sínu máli:

Starfsfólkið náttúrulega á mjög erfitt með að sinna einhverjum einstaklingsbundnum óskum, þú ert allavega að minnsta kosti með tvo á þínum snærum ef ekki þrjá, ef þessir tveir skipta á milli sín. Nema hvað að þessir tveir þurfa að þvo þvott, þeir þurfa að þrifa allt húsið, þeir þurfa að kaupa í matinn, þurfa að elda matinn. Það er náttúrulega svo margt sem þarf að gera á einu stóru heimili þannig að hérna að það var ekkert eftir neitt fólk til að gera neitt með þessum einstaklingum og hérna þannig að ég vil meina sko að það er í rauninni ekkert verið að bjóða upp á neitt annað en geymslu.

[Aðstandandi NPA notanda]

Beingreiðslusamningar og NPA samningar

Fjórir viðmælendur höfðu reynslu af beingreiðslusamningum. Þeir höfðu flestir verið fremur ánægðir með það þjónustufyrirkomulag, sér í lagi þeir sem áður höfðu notað hefðbundnari þjónustuúrræði. Þeir lýstu því að, líkt og NPA samningar, væru beingreiðslusamningar sveigjanlegir og gerðu notendum kleift að stýra þjónustunni og skipuleggja hana þannig að hún nýttist þeim betur. Munurinn á beingreiðslusamningi og NPA samningi var lítill að mati viðmælenda og fólst fyrst og fremst í umgjörð og reglum tengdum samningunum. Þegar þessir viðmælendur fengu svo NPA samninga varð ekki mikil grundvallarbreyting á þjónustu þeirra að öðru leyti en að fjármagn sem fylgdi samningum var aukið vegna áætlaðs umsýslukostnaðar og kostnaðar vegna þjónustu. Í sumum tilvikum var tímafjöldi samninga einnig hækkaður til að koma betur til móts við þjónustubarfir notenda. Viðmælendur lýstu því að það hafi skipt sköpum að fjárhæðin hafi hækkað og að fyrir vikið komi NPA samningarnir betur til móts við þjónustubarfir þeirra en beingreiðslusamningarnir. Einn viðmælendi taldi muninn á beingreiðslu og NPA felast í því hvernig tímafjöldinn sem samningarnir kveða á um væri metinn. Þegar beingreiðslusamningur væri gerður væru tímdir til tímar sem notendur hefðu rétt á í öðrum þjónustuúrræðum. Tímafjöldi í NPA samningum væri hins vegar grundaður í þörfum notandans og markmið þjónustunnar að styðja undir sjálfstætt líf:

Beingreiðslan var þannig að þú ert bara með max 10 liðveislutíma eða eitthvað álíka burtséð frá hvort þú þyrftir 20 sko. Þá varstu bara í einhverjum svona kössum. Svo var þessu steypt saman og þetta var svoldið meira þannig. En NPA er náttúrulega meira í raun: Hvað ertu raunverulega að gera og hvað þarftu aðstoð við.

[NPA notandi]

Samspil NPA og akstursþjónustu fatlaðs fólks

Flestir viðmælendur áttu bíl eða höfðu aðgang að bíl sem aðstandendur áttu. Nær allir höfðu reynslu af því að nota akstursþjónustu fatlaðs fólks, en eftir að hafa fengið beigreiðslu- og NPA samninga voru þó fáir sem nýttu þá þjónustu. Að sögn viðmælenda fór NPA og akstursþjónusta fatlaðs fólks ekki mjög vel saman, þar sem sveigjanleiki NPA nýttist síður þegar notendur þyrftu að reiða sig á akstursþjónustu.

Þetta myndi ekki virka með ferðaþjónustunni og málið er þetta virkar heldur ekki ef [notandi] á ekki bíl. Sko fyrst var hann ekki með bíl og það var bara mjög erfitt skiluru allt þetta flex að skutlast, skutlast í bío eða skutlast á tónleika eða skutlast eitthvað, það krefst bara meiriháttar- og bara versla í matinn og allt þetta

[Aðstandandi NPA notanda]

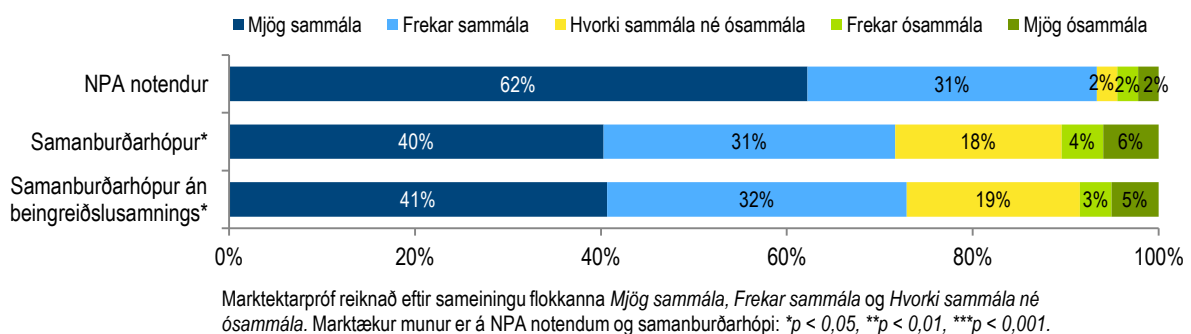
Upplifun af núverandi þjónustu

Þátttakendur í könnuninni voru spurðir hversu sammála eða ósammála þeir væru því að þjónustan sem þeir fá í dag henti þeim vel. Í töflu 11 má sjá hver afstaða NPA notenda var við fullyrðingunni. Mikill meirihluti NPA notenda (93%) var mjög eða frekar sammála því að þjónustun hentaði vel. Þó voru notendur sem voru með á bilinu 251 til 500 tíma í NPA (7%) síður á því að þjónustan hentaði vel en notendur sem voru með fleiri eða færri tíma í NPA (93-100%).

Tafla 11. Þjónustan sem ég fæ hentar mér vel

	Mjög sammála	Frekar sammála	Hvorki sammála né ósammála	Mjög eða frekar ósammála	Fjöldi svara	Mjög eða frekar sammála
Heild	62%	31%	2%	4%	45	93%
Búseta						
Höfuðborgarsvæði	55%	34%	3%	7%	29	90%
Landsbyggð	75%	25%	0%	0%	16	100%
Kyn						
Karl	52%	37%	4%	7%	27	89%
Kona	78%	22%	0%	0%	18	100%
Aldurshópar						
Fullorðnir	62%	32%	0%	6%	34	94%
Börn	64%	27%	9%	0%	11	91%
Skerðingar						
Hreyfihömlun	74%	26%	0%	0%	19	100%
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðingar	54%	35%	4%	8%	26	88%
Fjöldi tíma í þjónustu á mánuði						
100 tímar eða færri	77%	23%	0%	0%	13	100%
101 til 250 tímar	36%	57%	0%	7%	14	93%
251 til 500 tímar	63%	13%	13%	13%	8	75%
501 tími eða fleiri	78%	22%	0%	0%	9	100%

Mynd 3 birtir samanburð á svörum NPA notenda og samanburðarhóps við spurningunni um hvort þjónustan henti þeim vel. Um er að ræða tvenns konar samanburð. Annars vegar eru svör NPA notenda borin saman við svör allra notenda í samanburðarhópi og hins vegar eru svör NPA notenda borin saman við svör fólks í samanburðarhópi sem var ekki með beingreiðslusamning. Fram kom marktækur munur á dreifingu svara meðal NPA notenda og samanburðarhópanna. NPA notendur voru líklegri en samanburðarhópurinn (hvort sem um var að ræða allan hópinn eða þann hóp sem ekki var með beingreiðslusamning) til að telja þjónustuna henta sér vel.



Mynd 3: Þjónustan sem ég fæ hentar mér vel - Samanburður á svörum NPA notenda og samanburðarhóps

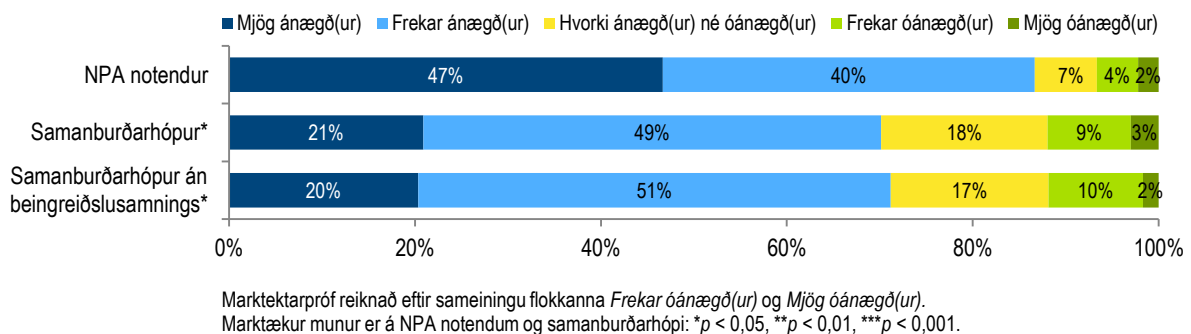
Þátttakendur voru einnig spurðir um ánægju sína með þjónustuna sem þeir fá. Tafla 12 sýnir að mikill meirihluti NPA notenda (87%) var mjög eða frekar ánægður með þjónustuna. Allir NPA notendur af landsbyggðinni voru ánægðir með þjónustuna samanborið við 79% not-

enda af höfuðborgarsvæðinu. Þá voru allir NPA notendur sem voru með yfir 500 tíma í NPA ánægðir með þjónustuna. Á hinn bóginn voru notendur með á bilinu 101 til 250 tíma líklegastir til að vera óánægðir með þjónustuna (21%).

Tafla 12. Hversu ánægð(ur) eða óánægð(ur) ert þú með þjónustuna sem þú ert að fá?

	Mjög ánægð(ur)	Frekar ánægð(ur)	Hvorki ánægð(ur) né óánægð(ur)	Mjög eða frekar óánægð(ur)	Fjöldi svara	Mjög eða frekar ánægð(ur)
Heild	47%	40%	7%	7%	45	87%
Búseta						
Höfuðborgarsvæði	38%	41%	10%	10%	29	79%
Landsbyggð	63%	38%	0%	0%	16	100%
Kyn						
Karl	33%	52%	11%	4%	27	85%
Kona	67%	22%	0%	11%	18	89%
Aldurshópar						
Fullorðnir	53%	35%	6%	6%	34	88%
Börn	27%	55%	9%	9%	11	82%
Skerðingar						
Hreyfihömlun	58%	37%	5%	0%	19	95%
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðingar	38%	42%	8%	12%	26	81%
Fjöldi tíma í þjónustu á mánuði						
100 tímar eða færri	54%	38%	8%	0%	13	92%
101 til 250 tímar	43%	29%	7%	21%	14	71%
251 til 500 tímar	50%	38%	13%	0%	8	88%
501 tími eða fleiri	33%	67%	0%	0%	9	100%

Marktækur munur var á hlutfallslegri dreifingu svara NPA notenda og samanburðarhóps við spurningunni um ánægju með þjónustuna. NPA notendur voru líklegri til að vera ánægðir með þjónustuna en samanburðarhópurinn og þá skipti ekki máli hvort um var að ræða samanburð við alla þá sem notuðu aðra þjónustu en NPA eða samanburð við þá sem voru með aðra þjónustu en NPA og beingreiðslusamning (sjá mynd 4).



Mynd 4: Hversu ánægð(ur) eða óánægð(ur) ert þú með þjónustuna sem þú ert að fá? – Samanburður á svörum NPA notenda og samanburðarhóps

Tafla 13 sýnir að einungis 13% NPA notenda voru mjög eða frekar sammála því að NPA hafi breytt litlu í lífi þeirra. Þar sem spurningin var neikvætt orðuð voru þeir sem voru henni ósammála frekar á því að líf þeirra hefði breyst með tilkomu NPA. NPA notendur af höfuðborgarsvæðinu voru jákvæðari í afstöðu sinni en notendur af landsbyggðinni, þar sem einungis 3% notenda af höfuðborgarsvæðinu voru á því að NPA hafi breytt litlu í þeirra lífi, samborið við þriðjung notenda af landsbyggðinni. Það var einnig munur á hlutfallslegri dreifingu svara eftir aldri NPA notenda. Enginn NPA notenda undir 18 ára aldri var á þeirri skoðun að NPA hafi breytt litlu í þeirri lífi en það voru 18% fullorðinna NPA notenda.

Tafla 13. NPA hefur breytt litlu í lífi mínu

	Mjög sammála	Frekar sammála	Hvorki sammála né ósammála	Frekar ósammála	Mjög ósammála	Fjöldi svara	Mjög eða frekar sammála
Heild	9%	4%	4%	29%	53%	45	13%
Búseta							
Höfuðborgarsvæði	3%	0%	7%	31%	59%	29	3%
Landsbyggð	19%	13%	0%	25%	44%	16	31%
Kyn							
Karl	11%	4%	7%	30%	48%	27	15%
Kona	6%	6%	0%	28%	61%	18	11%
Aldurshópar							
Fullorðnir	12%	6%	6%	18%	59%	34	18%
Börn	0%	0%	0%	64%	36%	11	0%
Skerðingar							
Hreyfihömlun	11%	0%	0%	26%	63%	19	11%
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðingar	8%	8%	8%	31%	46%	26	15%
Fjöldi tíma í þjónustu á mánuði							
100 tímar eða færri	15%	8%	0%	31%	46%	13	23%
101 til 250 tímar	0%	0%	7%	50%	43%	14	0%
251 til 500 tímar	0%	13%	13%	25%	50%	8	13%
501 tími eða fleiri	22%	0%	0%	0%	78%	9	22%

Eigindlegar niðurstöður um upplifun NPA notenda af þjónustunni

Breytingar í kjölfar NPA samnings

Viðmælendur lýstu umtalsverðum breytingum á lífi sínu með tilkomu NPA samningsins. Mestar voru breytingarnar meðal notenda sem höfðu reynt hefðbundin þjónustuúrræði áður, svo sem heimþjónustu og liðveislu, og fundið að slík þjónusta næði ekki að koma til móts við þarfir þeirra.

Sko þegar ég kynnist NPA þá sé ég strax þetta er eina sem myndi geta í rauninni eina leiðin fyrir mig til að lifa lífinu sem ég ætlaði alltaf að lifa.

[NPA notandi]

Mikilvægustu breytingarnar að mati viðmælanda fólust í aukinni stjórn yfir þjónustunni, sem þýddi að notendur gátu sjálfir skipulagt og hagað þjónustunni út frá eigin forsendum. Viðmælendur lýstu því hvernig unnt væri að nýta sér sveigjanleikan með ýmsu móti. Fólk, sem hafði umtalsverða reynslu af öðrum þjónustuúrræðum, ræddi um léttinn sem það upplifði við það að komast út úr þjónustukerfi þar sem það hafði lítil völd til að skipuleggja og hafa áhrif á þjónustuna.

Það var svo mikið svona allskonar í gangi skilurðu, maður bara finnur alltaf að það er þessi hönd sem er yfir þér alltaf að segja þér og stjórna þér hvernig þú átt að vera og hvað þú átt að gera. Og þú veist, maður var bara orðinn svo þreyttur á að vera alltaf undir þessari hönd og maður er búinn að vera í alla ævi undir henni.

[Aðstandandi NPA notanda]

Viðmælendur nýttu NPA til að stunda nám sitt og vinnu. Sum lýstu því að með tilkomu þjónustunnar gætu þau í auknu mæli sinnt heimilisstörfum og tekið þátt í fjölskyldulífi. Þannig hafði þjónustan þau áhrif að létta á álagi í fjölskyldulífi. Mörg þeirra nýttu þjónustuna einnig til að sinna tómstundum og félagslífi. Þar sem NPA er ekki njörvuð niður og afmörkuð með sama hætti og hefðbundnari úrræði gaf hún fólki kost á aukinni samfellu og nýttist því með betri hætti. Nokkur minntust á að þjónustan væri þannig samfelldari og „viðtækari“ en önnur þjónustuform sem þau höfðu reynt:

Þannig að sko þetta er miklu víðara einhvern veginn og þú getur gert, notað aðstoðina við fleiri hluti einhvern veginn, svona við allt lífið sko en ekki bara svona grunnþarfir.

[NPA notandi]

Aukið sjálfstæði

Nokkrir viðmælendur lýstu því hvernig NPA hafði stuðlað að valdeflingu þeirra og auknu sjálfstæði. Þau lýstu því að vera loks „við stjórnvölinn“ í eigin lífi og á „eigin forsendum“ og þetta stuðlaði að auknu sjálfsöryggi og sjálfstæði:

Ég er bara svona öruggari í samskiptum við annað fólk þú veist, bara allsstaðar þar sem ég er, er ég á mínum forsendum, þú veist. Og ég þarf einhvern veginn ekki að skammast mín fyrir það

[NPA notandi]

Sum lýstu því að með tilkomu NPA þyrftu þau síður að treysta á aðstoð aðstandenda og vina. Í gegnum tíðina höfðu þau þurft að reiða sig á aðstoð frá fólki í sínu nánasta umhverfi og hafði það haft áhrif á samskipti við vini og fjölskyldumeðlimi. Með NPA voru viðmælendur nú sjálfstæðari gagnvart fólki í kringum sig og nokkrir lýstu því hvernig þetta hafði bæði jákvæð áhrif á þau sjálf og á samband þeirra við fólk í lífi þeirra.

Þetta er bara ótrúlegur munur því maður er náttúrulega búinn að vera háður fjölskyldu og vinum í nítján ár og alltaf með samviskubit yfir því að fara á klósettið. Þó maður viti að það er ekkert mál, foreldrar mínir létu aldrei eins og ég væri einhver byrði á þeim [...] en maður veit alveg að venjulegir foreldrar þurfa ekki að taka sér frí í vinnunni til þess að maður geti komist í tónlistarskóla eða í hvaða tólmstund sem er og maður veit alveg að foreldrar átta ára krakka þurfa ekki að hjálpa þeim á klósettið [...] Þannig að mér finnst svona mesti munurinn við aðstoð að þurfa ekki að vera með samviskubit við að gera venjulega hluti.

[NPA notandi]

Með aukinni og notendastýrðri þjónustu gátu viðmælendur jafnframt verið í öðrum hlutverkum gagnvart aðstandendum og vinum. Einn notandi sem í gegnum tíðina hafði þegið umtalsverða aðstoð frá sínum nánustu lýsti breytingunum sem höfðu orðið eftir að hann fékk persónulegan aðstoðarmann. Ein mikilvægasta breytingin að hans mati var að geta hjálpað vinum og fjölskyldumeðlimum ef eitthvað bjátaði á. Hann færir t.a.m. reglulega í heimsókn til aldraðrar ömmu sinnar og gat hjálpað henni að kaupa inn.

Aukinn sveigjanleiki

Viðmælendur ræddu einnig þann aukna sveigjanleika sem NPA fæli í sér. Ekki var lengur þörf á að skipuleggja sig langt fram í tímann heldur gátu viðmælendur tekið ákvarðanir með skömmum fyrirvara, líkt og aðrir. Því var lýst hvernig þessi aukni sveigjanleiki hafi komið sér vel í ólíkum aðstæðum. Þjónustuparfir notenda voru oft breytilegar, gátu aukist á álagstímum innan fjölskyldna, á prófatímabilum og í kringum jóla- og sumarfrí, svo eitthvað sé nefnt. Sumir þjónustunotendur voru jafnframt með þess háttar skerðingar að þjónustuparfir þeirra voru mjög breytilegar. Í sumum tilvikum höfðu komið upp veikindi þar sem þörf var á meiri þjónustu en annars. Þá var unnt að haga þjónustunni þannig að bæta við vöktum aðstoðarfólks á því tímabili og minnka þær á móti þegar þörfin var minni. Foreldri barns með NPA

lýsti því að þegar upp höfðu komið veikindi, sem komu í veg fyrir að barnið færi í skólann, hafi foreldrarnir getað samið við aðstoðarfólk um að breyta vinnutímanum þannig að foreldrarnir misstu síður úr vinnu. Sumir viðmælendur voru enn að þróa skipulag þjónustunnar og prufa sig áfram með það hvernig hún nýttist þeim best.

Maður er kannski eiginlega að átta sig aðeins betur á þessu alltaf svona, þú veist maður er svona smá svona farinn að meðtaka þetta, sko hvernig þetta getur hjálpað manni mest. Við erum alltaf ennþá að þú veist í rauninni þróa hvað hjálpar okkur mest og bara allri fjölskyldunni sko. Og, eins og ég segi, við erum allavega, rosalega bara jákvæð gagnvart þessu sko eða reynum að vera það allavega og af því þetta hefur líka gengið bara ótrúlega svona, ekki alltaf smurt en hérna en þú veist þetta hefur samt gengið ágætlega upp sko.

[Aðstandandi barns með NPA samning]

Samspil samninga og þjónustuparfa

Með meiri sveigjanleika og stjórn á þjónustunni gátu viðmælendur frekar hagað hversdegi sínum eftir eigin höfði og lýstu því jafnvel að lífsmynstur þeirra hafi breyst. Þetta voru sér í lagi viðmælendur sem sögðu NPA samningana koma til móts við þjónustuparfir þeirra. Þónokkrir viðmælendur lýstu því aftur á móti að samningar þeirra væru ófullnægjandi. Í tilviki þriggja viðmælenda var ástæðan sú að tímafjöldinn sem samningurinn kvað á um var of lágur en í einu tilviki var ástæðan sú að fjármagn með samninginum gerði ekki ráð fyrir þörf notanda fyrir aðstoðarverkstjórn (sjá nánari umfjöllun um aðstoðarverkstjórn í kafla um eiginlegar niðurstöður um verkstjórn og aðstoðarverkstjórn í þessum þriðja hluta skýrslunnar). Viðmælendur höfðu blendnar tilfinningar til þessa. Mikil ánægja var með þjónustuna, þar sem hún reyndist betur en önnur þjónustuform, en ófullnægjandi tímafjöldi gerði þeim erfitt fyrir:

Ég er mjög sáttur við hana [þjónustuna] þó ég myndi gjarnan vilja að hún væri meiri og að ég gæti haft meira á milli handanna, því að hún í sjálfu sér dugar ekki eins og hún er.

[NPA notandi]

Í þeim tilvikum þar sem tímafjöldi var ekki nægur lýstu viðmælendur því að staðan væri fremur viðkvæm og að lítið mætti útaf bregða. Ef aðstoðarfólk veiktist þýddi það aukin útgjöld fyrir notendur sem þyrftu þá að borga veikindarétt auk launa aðstoðarmanns. Sömuleiðis gat það skapað erfiðleika ef notendur urðu sjálfir veikir, því veikindin kölluðu á aukna þjónustu sem þýddi um leið minni þjónustu á öðrum tímum. Í sumum tilvikum höfðu viðmælendur fengið tímafjöldu samningsins hækkaðan. Aðstæður geta þó breyst hratt og faðir barns með

NPA samning, sem hafði fengið aukinn tímafjölda hálfu ári áður, lýsti því að eftir aukin veikindi barnsins væri ljóst að samningurinn kæmi ekki til móts við þarfir fjölskyldunnar.

Eins og staðan er í dag þá vantar okkur kannski eins og einn og hálfan sólarhring, sko kannski 30 tíma uppá. Af því nú við erum alltaf aðeins að reyna að bæta við miðað við þetta það sem ég var að segja þér áðan sko [veikindi barsins] en þú veist þetta er samt svolítið spurningin, ef maður deilir þessum tímum niður á mánuðinn sko að þá er barnið fatlað fjóra tíma á dag.

[Foreldri barns með NPA samning]

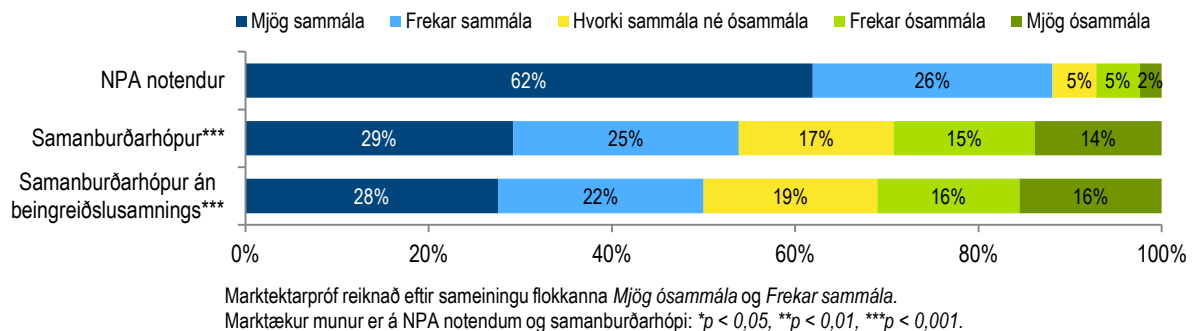
STJÓRN Á EIGIN LÍFI

Í könnuninni voru notendur spurðir nokkurra spurninga er tengdust hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf. Tafla 14 sýnir að meirihluti NPA notenda (88%) var mjög eða frekar sammála því að þeir stýrðu því sjálfir hvað þeir gerðu og hvenær í daglegu lífi. Allir NPA notendur af landsbyggðinni voru sammála þessu en hið sama átti við um 82% NPA notenda af höfuðborgarsvæðinu. Einnig kom fram töluverður munur á dreifingu svara við spurningunni eftir aldri notenda. Nær allir fullorðinna notenda (97%) voru sammála því að þeir stýrðu því sjálfir hvað þeir gerðu og hvenær í daglegu lífi samanborið við 60% notenda undir 18 ára aldri. Þá voru NPA notendur með á bilinu 101 til 250 tíma í þjónustu á mánuði (75%) síður á því að þeir stýrðu því sjálfir hvað þeir gerðu og hvenær en notendur með 100 tíma eða færri (92%) og notendur með yfir 500 tíma á mánuði (100%).

Tafla 14. Ég stýri því sjálf(ur) hvað ég geri og hvenær í daglegu lífi

	Mjög sammála	Frekar sammála	Hvorki sammála né ósammála	Mjög eða frekar ósammála	Fjöldi svara	Mjög eða frekar sammála
Heild	62%	26%	5%	7%	42	88%
Búseta						
Höfuðborgarsvæði	57%	25%	7%	11%	28	82%
Landsbyggð	71%	29%	0%	0%	14	100%
Kyn						
Karl	58%	27%	8%	8%	26	85%
Kona	69%	25%	0%	6%	16	94%
Aldurshópar						
Fullorðnir	72%	25%	0%	3%	32	97%
Börn	30%	30%	20%	20%	10	60%
Skerðingar						
Hreyfihömlun	68%	26%	5%	0%	19	95%
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðingar	57%	26%	4%	13%	23	83%
Fjöldi tíma í þjónustu á mánuði						
100 tímar eða færri	58%	33%	0%	8%	12	92%
101 til 250 tímar	42%	33%	8%	17%	12	75%
251 til 500 tímar	88%	0%	13%	0%	8	88%
501 tími eða fleiri	67%	33%	0%	0%	9	100%

Mynd 5 sýnir að NPA notendur (88%) voru mun líklegri til að vera mjög eða frekar sammála því að þeir stýrðu sjálfir hvað þeir gerðu og hvenær í daglegu lífi en notendur í samanburðarhópi (50-54%).



Mynd 5: Ég stýri því sjálf(ur) hvað ég geri og hvenær í daglegu lífi - Samanburður á svörum NPA notenda og samanburðarhóps

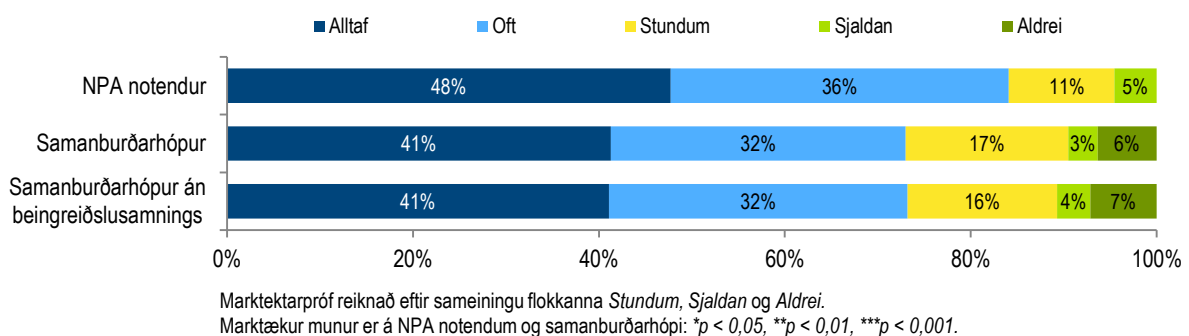
Stjórn á eigin frítíma var talinn einn mælikvarði á hvort þjónustunotendur gæti ráðið sér sjálfir. Tafla 15 sýnir að mikill meirihluti (84%) NPA notenda gat á undangengnum mánuði alltaf eða oft ráðið því hvað þeir gerðu í frítíma sínum. Hlutfallslega fleiri konum (94%) en körlum (78%) fannst þær alltaf eða oft ráða því hvað þær gerðu í frítíma sínum og þess háttar sjálfræði var sömuleiðis meira meðal fullorðinna NPA notenda (94%) en barna (55%). Þá voru skýr tengsl milli sjálfræðis í frítíma og fjölda tíma í þjónustu, en með auknum fjölda

tíma í þjónustu, jókst hlufall þeirra sem gátu alltaf eða oft ráðið því sjálf hvað þau gerðu í frítíma sínum.

Tafla 15. Ef þú hugsar um síðastliðin mánuð, gast þú ráðið því sjálf(ur) hvað þú gerðir í frítíma þínum?

	Alltaf	Oft	Stundum	Sjaldan	Aldrei	Fjöldi svara	Alltaf eða oft
Heild	48%	36%	11%	5%	0%	44	84%
Búseta							
Höfuðborgarsvæði	54%	32%	7%	7%	0%	28	86%
Landsbyggð	38%	44%	19%	0%	0%	16	81%
Kyn							
Karl	33%	44%	19%	4%	0%	27	78%
Kona	71%	24%	0%	6%	0%	17	94%
Aldurshópar							
Fullorðnir	58%	36%	3%	3%	0%	33	94%
Börn	18%	36%	36%	9%	0%	11	55%
Skerðingar							
Hreyfihömlun	63%	26%	11%	0%	0%	19	89%
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðingar	36%	44%	12%	8%	0%	25	80%
Fjöldi tíma í þjónustu á mánuði							
100 tímar eða færri	23%	54%	23%	0%	0%	13	77%
101 til 250 tímar	46%	31%	8%	15%	0%	13	77%
251 til 500 tímar	50%	38%	13%	0%	0%	8	88%
501 tími eða fleiri	78%	22%	0%	0%	0%	9	100%

Mynd 6 sýnir að NPA notendur voru ívið líklegri en samanburðarhópurinn til að segjast ráða því sjálfir hvað þeir gerðu í frítíma sínum en sá munur var þó ekki tölfraeðilega marktækur.



Mynd 6: Ef þú hugsar um síðastliðin mánuð, gast þú ráðið því sjálf(ur) hvað þú gerðir í frítíma þínum? – Samanburður á svörum NPA notenda og samanburðarhóps

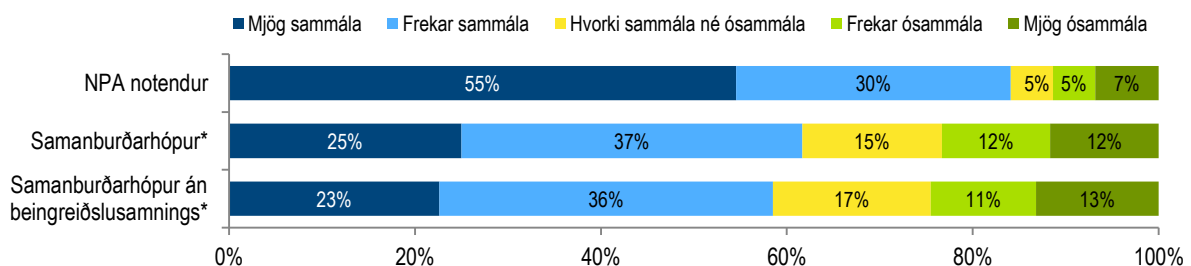
Samspil þjónustu og sjálfræðis var mælt með því að biðja notendur um að taka afstöðu til þess hvort þjónustan gerði þeim kleift að gera það sem þá langar. Tafla 16 sýnir að mikill meirihluti NPA notenda (84%) var mjög eða frekar sammála því að þjónustan gerði þeim kleift að gera það sem þá langar. NPA notendur með á bilinu 101 til 250 tíma í þjónustu á

mánuði voru hvað neikvæðastir í garð fullyrðingarinnar, en 21% var ósammála henni samanborið við engan þeirra sem var með yfir 250 tíma í þjónustu.

Tafla 16. Þjónustan gerir mér kleift að gera það sem mig langar

	Mjög sammála	Frekar sammála	Hvorki sammála né ósammála	Frekar ósammála	Mjög ósammála	Fjöldi svara	Mjög eða frekar sammála
Heild	55%	30%	5%	5%	7%	44	84%
Búseta							
Höfuðborgarsvæði	55%	31%	7%	3%	3%	29	86%
Landsbyggð	53%	27%	0%	7%	13%	15	80%
Kyn							
Karl	52%	33%	4%	7%	4%	27	85%
Kona	59%	24%	6%	0%	12%	17	82%
Aldurshópar							
Fullorðnir	61%	24%	3%	6%	6%	33	85%
Börn	36%	45%	9%	0%	9%	11	82%
Skerðingar							
Hreyfihömlun	56%	33%	0%	6%	6%	18	89%
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðingar	54%	27%	8%	4%	8%	26	81%
Fjöldi tíma í þjónustu á mánuði							
100 tímar eða færri	33%	50%	0%	8%	8%	12	83%
101 til 250 tímar	43%	29%	7%	7%	14%	14	71%
251 til 500 tímar	75%	13%	13%	0%	0%	8	88%
501 tími eða fleiri	78%	22%	0%	0%	0%	9	100%

Munur var á afstöðu NPA notenda og samanburðarhóps til fullyrðingarinnar um hvort þjónustan gerði notendum kleift að gera það sem þá langar. Ríflega 84% NPA notenda voru mjög eða frekar sammála fullyrðingunni en hið sama átti við um 62% samanburðarhópsins alls og 59% notenda í samanburðarhópi sem ekki voru með beingreiðslusamning (sjá mynd 7).



Marktektarpróf reiknað eftir sameiningu flokkanna *Mjög ósammála* og *Frekar ósammála*.
Marktækur munur er á NPA notendum og samanburðarhópi: * $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, *** $p < 0,001$.

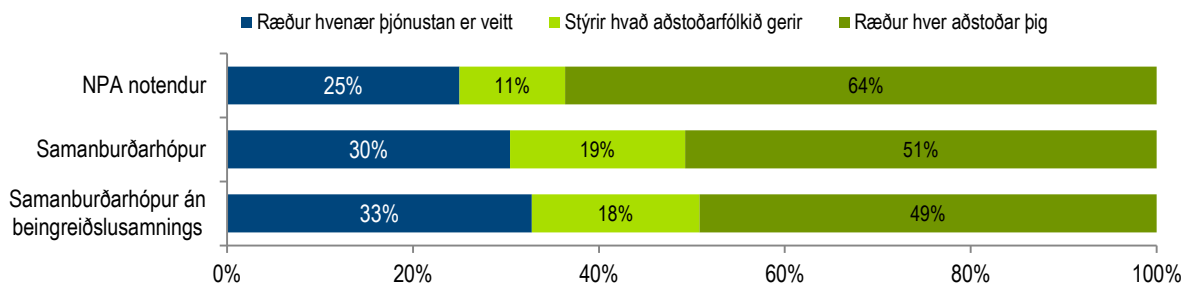
Mynd 7: Þjónustan gerir mér kleift að gera það sem mig langar - Samanburður á svörum NPA notenda og samanburðarhóps

Í könnuninni var fólk jafnframt spurt hvað það teldi vera mikilvægast í þjónustu við fatlað fólk. Tafla 17 sýnir að hlutfallslega flestum NPA notendum (64%) fannst mikilvægast að ráða því hver það er sem veitir aðstoðina. Fjórðungi fannst mikilvægast að fá að ráða því hvenær þjónustan er veitt, en hlutfallslega fæstum (11%) fannst mikilvægast að geta stýrt því hvað aðstoðarfólk gerir. Nokkur munur var á afstöðu NPA notenda til spurningarinnar eftir magni þjónustu, en 78% NPA notenda með yfir 500 tíma fannst mikilvægast að ráða því hver aðstoðar þá samanborið við helming notenda með á bilinu 251 til 500 tíma í þjónustu á mánuði.

Tafla 17. Hvað finnst þér mikilvægast í þjónustu við fatlað fólk?

	Að þú ráðir hvenær þjónustan er veitt,			Fjöldi svara	Að þú ráðir hver aðstoðar þig
	þ.e. hvenær aðstoðarfólkið er	Að þú stýrir hvað aðstoðarfólkið gerir	Að þú ráðir hver aðstoðar þig		
Heild	25%	11%	64%	44	64%
Búseta					
Höfuðborgarsvæði	25%	7%	68%	28	68%
Landsbyggð	25%	19%	56%	16	56%
Kyn					
Karl	30%	4%	67%	27	67%
Kona	18%	24%	59%	17	59%
Aldurshópar					
Fullorðnir	21%	12%	67%	33	67%
Börn	36%	9%	55%	11	55%
Skerðingar					
Hreyfihömlun	16%	21%	63%	19	63%
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðingar	32%	4%	64%	25	64%
Fjöldi tíma í þjónustu á mánuði					
100 tímar eða færri	23%	15%	62%	13	62%
101 til 250 tímar	23%	8%	69%	13	69%
251 til 500 tímar	38%	13%	50%	8	50%
501 tími eða fleiri	22%	0%	78%	9	78%

Eins og sjá má á mynd 8 var ekki tölfræðilega marktækur munur á svörum NPA notenda og samanburðarhóps við spurningunni um hvað væri mikilvægast í þjónustu við fatlað fólk.



Marktækur munur er á NPA notendum og samanburðarhópi: * $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, *** $p < 0,001$.

Mynd 8: Hvað finnst þér mikilvægast í þjónustu við fatlað fólk? – Samanburður á svörum NPA notenda og samanburðarhóps

Eigindlegar niðurstöður um stjórn á eigin lífi

Eigindlegar niðurstöður eru í samræmi við niðurstöður könnunar að því leyti að viðmælendur töldu mjög mikilvægt að hafa stjórn á því hver veitti þeim aðstoð í daglegu lífi. Þegar því var lýst hvað væri mikilvægast í fari aðstoðarmanna vó það þungt að geta ráðið fólk af sama kyni og á svipuðum aldri. Aðstandandi NPA notenda með þroskahömlun, sem hefur aðstoðað talsvert við að ráða aðstoðarfólk og skipuleggja þjónustuna, lýsti því að það skipti miklu að aðstoðarfólkið væri á sama aldri og notandinn. Notandinn hafði búið um skeið á sambýli þar sem starfsfólkið var flestallt umtalsvert eldra:

Þegar hann var á sambýlinu þá var hann voða mikið með fólki um fimmtugt eða sextugt sem var að vinna með honum. Ég ræð ekki eldri en 35 ára fólk með honum, þú veist það bara passar alls ekki að hafa svona eldra fólk, mér finnst það ekki gera það.

[Aðstandandi NPA notanda]

Ennfremur skipti miklu máli að notendur og aðstoðarfólk ættu vel saman og að samskiptin væru þægileg. Kona, sem rætt var við, lýsti því að hún fyndi það strax hvort fólk hentaði vel til að starfa í þjónustu við hana, þó það væri eitthvað sem hún átti erfitt með að setja nákvæmlega í orð. Stöðug viðvera aðstoðarfólks getur haft áhrif, ekki bara á notandann sjálfan heldur einnig umhverfið og það viðmót sem notandi fær. Kona, sem hafði verið með stuðning í grunnskóla, lýsti reynslu sinni af því að hafa fengið ýmsa ólíka stuðningsfulltrúa. Hún réði því ekki hver sinni starfi stuðningsfulltrúa og í flestum tilvikum voru það konur yfir miðjum aldri. Hún lýsti því að þetta hafi skipt máli fyrir félagslega stöðu hennar gagnvart jafnöldrum:

[Þetta var] svona ákveðin hindrun í félagslegum samskiptum og við jafnaldra, út af því að hann [stuðningsfulltrúinn] er alltaf með, þú ert ekki að fara að gera eitthvað af þér eða segja eitthvað dónalegt, því það er alltaf einhver gömul kona með, þú veist. Og þá náttúrulega yfirfærir gamla konan á mig einhvern veginn og það verður mjög flókið

[NPA notandi]

Í litlum sveitarfélögum getur verið erfitt að finna aðstoðarfólk, auk þess sem smæð samfélagsins getur gert það að verkum að nánd milli íbúa verður meiri. Þá getur skipt enn meira máli fyrir notendur að geta stýrt því hver sinnir aðstoð. Kona, sem búsett er í litlu sveitarfélagi á landsbyggðinni, lýsti því að hafa verið í þjónustu þar sem hún hafði litla stjórn á því hver veitti þjónustuna. Í þessu litla samfélagi þekktu allir alla og þess vegna fannst henni þetta óþægilegt.

Svo er þetta líka bara erfitt upp á trúnað þú veist, maður heyrir alveg fólk tala úti búð um að vera sinna heimilishjálpa. Eitthvað sem er trúnaðarmál en fólk einhvern veginn fer ekki eftir því alltaf og hvernig getur maður treyst því? Sumum finnst kannski í lagi að segja eitthvað sem öðrum finnst ekki þannig að mér fannst ótrúlega erfitt að þurfa láta ókunnuga konu hjálpa mér í það.

[NPA notandi]

BÚSETA OG FJÖLSKYLDUAÐSTÆÐUR

Í könnuninni voru fullorðnir NPA notendur beðnir að taka afstöðu til þess að hvaða leyti NPA hafi gert þeim kleift að halda sitt eigið heimili. Meirihluti (75%) var mjög eða frekar sammála því að NPA hafi gert það kleift. Hlutfallslega fleiri konur (85%) en karlar (68%) voru á þeirri skoðun og notendur með hreyfihömlun (94%) voru einnig frekar á þeirri skoðun en NPA notendur með aðrar skerðingar eða fjölpættar skerðingar (56%). Þá var helmingur NPA notenda með á bilinu 251 til 500 tíma í NPA sammála því að þjónustan hafi gert þeim kleift að halda eigið heimili samanborið við 75 til 80% NPA notenda með 250 tíma eða færri og 86% notenda með yfir 500 tíma á mánuði (sjá töflu 18).

Tafla 18. NPA hefur gert mér kleift að halda mitt eigið heimili

	Mjög sammála	Frekar sammála	Hvorki sammála né ósammála	Frekar ósammála	Mjög ósammála	Fjöldi svara	Mjög eða frekar sammála
Heild	59%	16%	6%	0%	19%	32	75%
Búseta							
Höfuðborgarsvæði	71%	5%	5%	0%	19%	21	76%
Landsbyggð	36%	36%	9%	0%	18%	11	73%
Kyn							
Karl	53%	16%	11%	0%	21%	19	68%
Kona	69%	15%	0%	0%	15%	13	85%
Skerðingar							
Hreyfihömlun	69%	25%	0%	0%	6%	16	94%
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðingar	50%	6%	13%	0%	31%	16	56%
Fjöldi tíma í þjónustu á mánuði							
100 tímar eða færri	38%	38%	0%	0%	25%	8	75%
101 til 250 tímar	60%	20%	0%	0%	20%	10	80%
251 til 500 tímar	50%	0%	33%	0%	17%	6	50%
501 tími eða fleiri	86%	0%	0%	0%	14%	7	86%

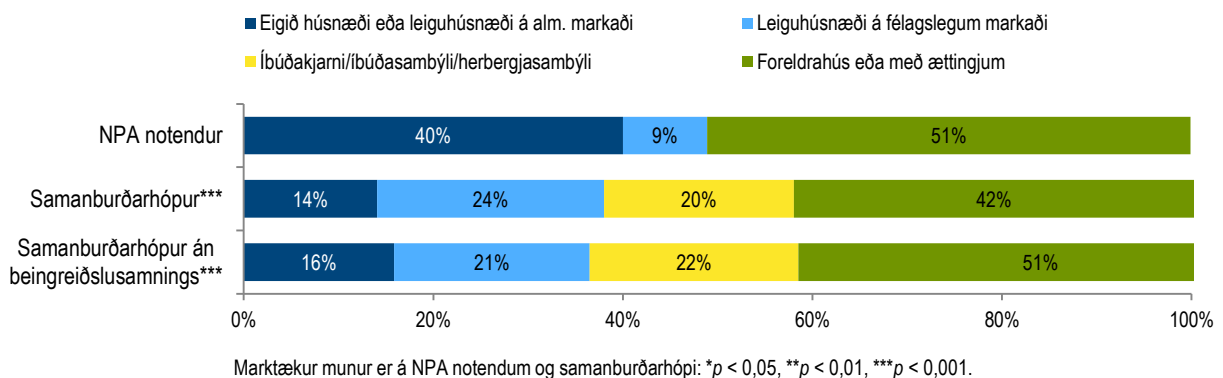
Tafla 19 sýnir að 40% NPA notenda bjuggu í eigin húsnæði eða leiguíbúð á almennum markaði en 44% bjuggu í foreldrahúsum. Hlutfallslega fleiri karlar (48%) en konur (28%) bjuggu í eigin húsnæði eða leiguíbúð á almennum markaði. Helmingur fullorðinna NPA notenda bjó í eigin húsnæði eða leiguíbúð á almennum markaði en 91% barna bjó í foreldrahúsum. Þá bjuggu 63% NPA notenda með hreyfihömlun í eigin húsnæði eða leiguíbúð á almennum markaði samanborið við 23% þeirra sem voru með aðrar skerðingar eða fjölþættar skerðingar. Aftur á móti bjuggu hlutfallslega flestir notenda með aðrar skerðingar eða fjölþættar skerðingar í foreldrahúsum (62%).

Tafla 19. Hvernig býrð þú?

	Bý í eigin húsnæði	Bý í almennum leiguíbúð á markaði	Leigi íbúð á félagslegum leigumarkaði - íbúð í eigu sveitarfélagsins	Leigi íbúð á félagslegum leigumarkaði - íbúð í eigu félags- samtaka	Bý í foreldra- húsum	Annað	Fjöldi svara	Bý í eigin húsnæði eða leiguíbúð á almennum markaði
Heild	36%	4%	2%	7%	44%	7%	45	40%
Búseta								
Höfuðborgarsvæði	31%	3%	0%	10%	45%	10%	29	34%
Landsbyggð	44%	6%	6%	0%	44%	0%	16	50%
Kyn								
Karl	44%	4%	0%	7%	41%	4%	27	48%
Kona	22%	6%	6%	6%	50%	11%	18	28%
Aldurshópar								
Fullorðnir	44%	6%	3%	9%	29%	9%	34	50%
Börn	9%	0%	0%	0%	91%	0%	11	9%
Skerðingar								
Hreyfihömlun	53%	11%	5%	0%	21%	11%	19	63%
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðingar	23%	0%	0%	12%	62%	4%	26	23%
Fjöldi tíma í þjónustu á mánuði								
100 tímar eða færri	38%	8%	0%	0%	54%	0%	13	46%
101 til 250 tímar	36%	0%	0%	14%	50%	0%	14	36%
251 til 500 tímar	63%	0%	0%	0%	25%	13%	8	63%
501 tími eða fleiri	11%	11%	11%	11%	44%	11%	9	22%

0% 25% 50% 75% 100%

Mynd 9 sýnir að hlutfallslega fleiri NPA notendur en notendur úr samanburðarhópi bjuggu í eigin húsnæði eða leiguhúsnæði á almennum markaði. Enginn þeirra sem var með NPA bjó í íbúðarkjarna, íbúðasambýli eða herbergjasambýli, en það gerðu 20% samanburðarhópsins alls og 22% þeirra sem voru hvorki með NPA né beingreiðslusamning.



Mynd 9. Hvernig býrð þú? – Samanburður á svörum NPA notenda og samanburðarhóps

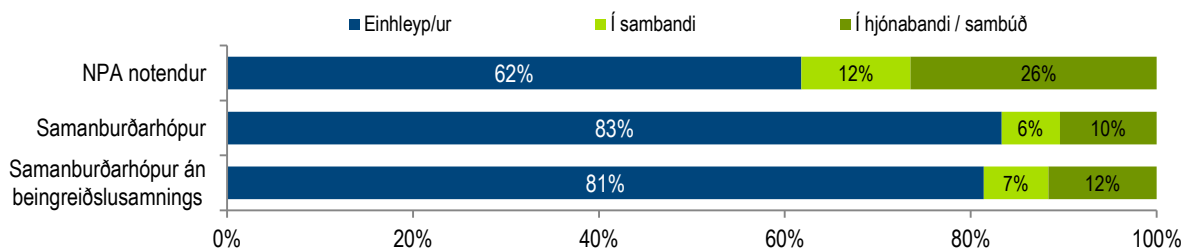
Í könnuninni voru fullorðnir þjónustunotendur spurðir um hjúskaparstöðu sína. Tafla 20 sýnir að 38% NPA notenda voru í sambúð eða hjónabandi. Hlutfallslega fleiri karlar (56%) en

konur (19%) voru í sambúð eða hjónabandi og NPA notendur með hreyfihömlun (56%) voru líklegri til að vera í sambúð eða hjónabandi en NPA notendur með aðrar skerðingar eða fjölþættar skerðingar (22%). Þá jókst hlutfall einhleypra í samræmi við fjölda tíma í NPA. Af þeim sem voru með yfir 500 tíma í NPA voru 75% einhleypir en til samanburðar voru 56% þeirra sem voru með 100 tíma eða færri einhleypir.

Tafla 20. Hver er hjúskaparstaða þín?

	Er einhleypr(ur)	Er í sambandi en ekki í sambúð	Er í hjónabandi eða sambúð	Fjöldi svara	Er í sambandi eða í hjónabandi
Heild	62%	12%	26%	34	38%
Búseta					
Höfuðborgarsvæði	59%	14%	27%	22	41%
Landsbyggð	67%	8%	25%	12	33%
Kyn					
Karl	44%	11%	44%	18	56%
Kona	81%	13%	6%	16	19%
Skerðingar					
Hreyfihömlun	44%	19%	38%	16	56%
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðingar	78%	6%	17%	18	22%
Fjöldi tíma í þjónustu á mánuði					
100 tímar eða færri	56%	11%	33%	9	44%
101 til 250 tímar	60%	10%	30%	10	40%
251 til 500 tímar	67%	0%	33%	6	33%
501 tími eða fleiri	75%	13%	13%	8	25%

Mynd 10 sýnir að hlutfallslega fleiri NPA notendur en notendur í samanburðarhópi voru í sambúð eða hjónabandi.



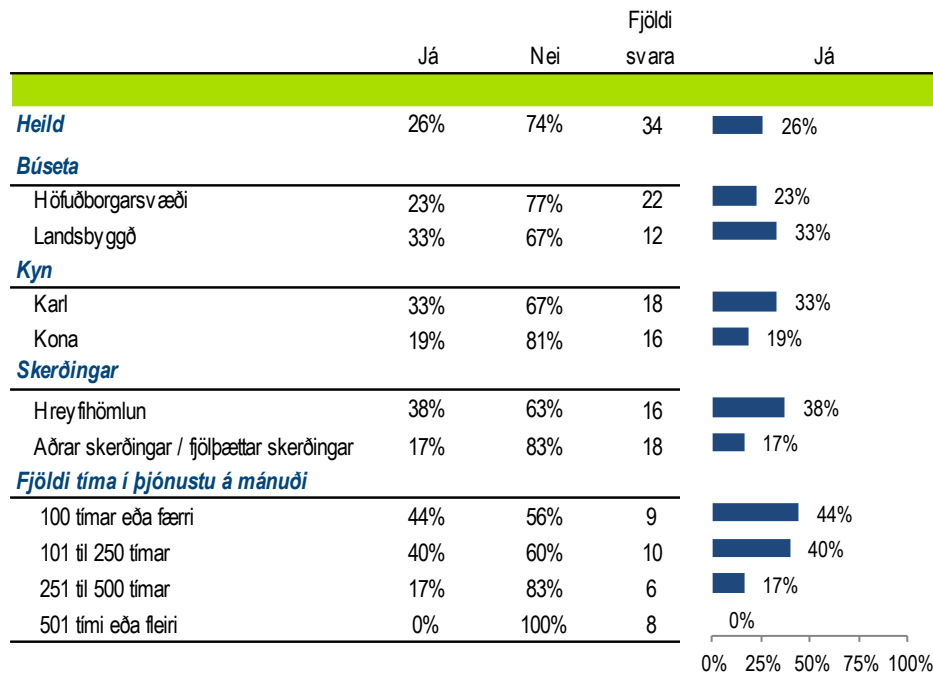
Marktektarpróf reiknað eftir sameiningu flokkanna *Einhleypr / ur* og *Í sambandi*.
Marktækur munur er á NPA notendum og samanburðarhópi: * $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, *** $p < 0,001$.

Mynd 10. Hver er hjúskaparstaða þín? – Samanburður á svörum NPA notenda og samanburðarhóps

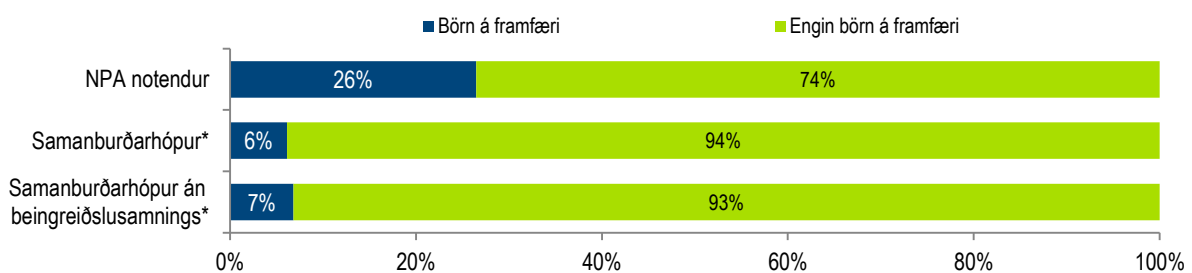
Fullorðnir þjónustunotendur voru sömuleiðis spurðir hvort þeir væru með börn á framfæri og átti það við um fjórðung NPA notenda. Hlutfallslega fleiri karlar (33%) en konur (19%) voru

með börn á framfæri. Einnig lækkaði hlutfall þeirra sem voru með börn á framfæri í samræmi við aukinn fjölda tíma í þjónustu á mánuði (sjá töflu 21).

Tafla 21. Ert þú með börn á þínu framfæri?



Mynd 11 sýnir að hlutfallslega fleiri NPA notendur (25%) en notendur í samanburðarhópi (6-7%) voru með börn á framfæri.



Marktækur munur er á NPA notendum og samanburðarhópi: * $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, *** $p < 0,001$.

Mynd 11. Ert þú með börn á þínu framfæri?

Eigindlegar niðurstöður um samspil búsetu og NPA

Allir viðmælendur voru í þeirri stöðu að vera ýmist í launaðri vinnu eða með sterkt bakland aðstandenda sem studdu þá fjárhagslega. Tveir viðmælendur bjuggu hjá aðstandendum, fjórir bjuggu í eigin íbúð eða í íbúð í eigu aðstandenda og tveir viðmælendur bjuggu í niðurgreiddu félagslegu húsnæði; á stúdentagörðum og íbúð á vegum sveitarfélags. Til að geta nýtt þjónustuformið til fulls var mikilvægt fyrir notendur að búa sjálfstætt en slíkt er eingöngu

á færi fólks sem er í fremur góðri fjárhagslegri stöðu eða nýtur stuðnings aðstandenda. Einn aðstandenda NPA notanda taldi útfærslu þjónustunnar gera ráð fyrir að notendur hafi efni á því að búa sjálfstætt. Þar sem leiguhúsnæði á almennum markaði væri mjög dýrt og erfitt að eignast húsnæði væri slíkt vart á færi fatlaðs fólks á örorkubótum. Notendur þyrftu því ýmist að vera í húsnæði aðstandenda eða vera í félagslegu leiguhúsnæði, sem væri af skornum skammti. Fyrir vikið gæti í raun bara útvalinn hópur fólks nýtt sér kosti NPA en staðan væri erfiið fyrir fólk sem ekki hefur fjárhagslegan stuðning frá aðstandendum.

Svo þarf maður bara að hafa svoldið fjárhaglegt bolmagn, skilurðu. Í fyrsta lagi á [notandi] íbúðina sína, en ég veit ekki hvernig sko sveitarfélög ætla almennt að bjarga þessu hvort það verði þannig að notendur geti fengið leiguíbúðir en ég meina ef þú ert farin að leigja á dýru verði íbúð, ég veit ekki hvernig örorkubæturnar eiga að duga fyrir því, skilurðu, ég sé ekki alveg hvernig þetta á að ganga upp.

[Aðstandandi NPA notanda]

Ennfremur lýstu viðmælendur því að til þess að nýta sveigjanleika og kosti NPA til fulls þyrftu notendur að hafa aðgengi að bíl. Áður hefur komið fram að viðmælendur áttu flestir bíl eða höfðu aðgengi að bíl og töldu akstursþjónustu fatlaðs fólks þunga í vöfum og tímafreka (sjá umfjöllun í kafla um samspil NPA og akstursþjónustu fatlaðs fólks).

Sveitfesti

Nokkrir viðmælendur ræddu möguleika sína á að flytja á milli sveitarfélaga. Að þeirra sögn getur verið erfitt fyrir notendur að flytja í annað sveitarfélag þar sem það gilda misjafnar reglur og skilmálar um NPA samninga milli sveitarfélaga. Því var lýst að notendur óttuðust það að missa þjónustu við það að flytja og þar sem enn er um að ræða samstarfsverkefni og þjónustan ekki lögfest væri óljóst hvort annað sveitarfélag myndi gera NPA samning. Jafnframt væri ekki víst hvort samningur við annað sveitarfélag fæli í sér sambærileg kjör og sá sem notendur hafa í höndunum. Notandi sem sér fyrir sér að flytja á milli sveitarfélaga á einhverjum tímapunkti lýstu þessu svona:

Þetta gerir mann dálítið eins og sveitaómaga upp á það að gera að ég get ekki flutt í rauninni. Ég get ekki ákveðið að flytja út af því það getur örugglega tekið hálf tónn fyrir mig að fá nýjan samning ef það myndi yfir höfuð takast, þú veist, og þá náttúrulega mætir maður ekki sama skilningi í nýju sveitafélagi eins og maður gerir í sínu heima sveitafélagi af því að fólk þekkir mann ekki.

[NPA notandi]

Viðmælendur lögðu áherslu á að ekki megi mismuna notendum á grundvelli búsetu. Ekki væri sanngjarnt að notendum byðust ólíkir kostir eftir því hvar þeir byggju. Sumir höfðu íhugað að flytja sig um set en töldu óljóst hvernig staðið yrði að málum. Þeir voru óöruggir um stöðu sína og höfðu því ekki látið verða af flutningum. Einn viðmælandi kallaði eftir sterkri löggjöf og fannst að samningar ættu að færast á milli sveitarfélaga við flutning.

Ég myndi halda að það ætti að vera þannig að ég myndi flytja og ég myndi tilkynna að það væri í vændum og að þá myndi bara samningurinn færast yfir og það myndi gerast áður en ég myndi flytja.

[NPA notandi]

VINNA OG TÓMSTUNDIR

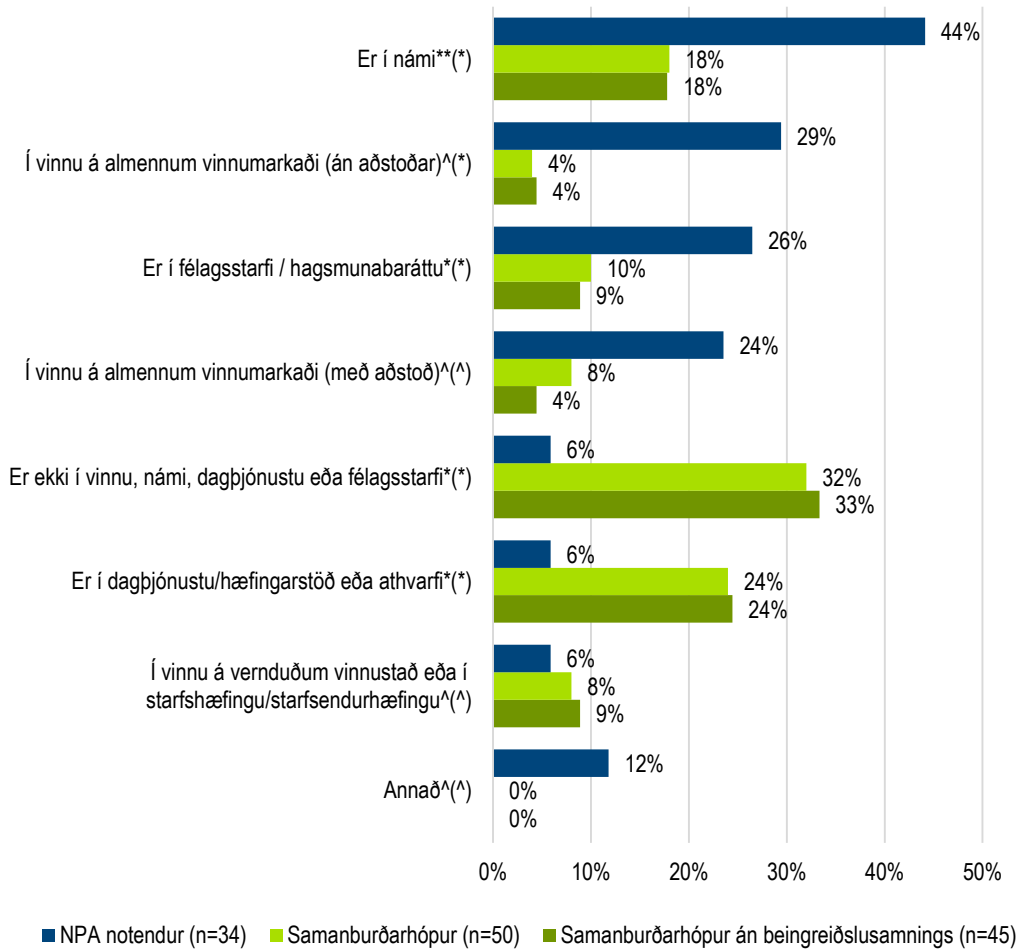
Tafla 22 sýnir að stærstur hluti NPA notenda var í námi (58%) og stór hluti var í vinnu á almennun vinnumarkaði (með eða án aðstoðar) (40%). Hlutfallslega fleiri NPA notendur á landsbyggðinni (25%) en á höfuðborgarsvæðinu (14%) voru í vinnu á almennum vinnumarkaði með aðstoð og hlutfallslega fleiri konur (72%) en karlar (48%) voru í námi. Tengsl komu einnig fram á milli tegund skerðingar og atvinnustöðu, en 58% svarenda með hreyfihömlun voru í vinnu á almennum vinnumarkaði samanborið við 27% þeirra sem voru með aðrar skerðingar en hreyfihömlun eða fjölpættar skerðingar.

Tafla 22. Ert þú í vinnu, námi, dagþjónustu eða í félagsstarfi?

	Í vinnu á almennum vinnu- markaði (með aðstoð)	Í vinnu á almennum vinnu- markaði (án aðstoðar)	Í vinnu á vinnustað eða í starfs- hæfingu/ starfs- endurhæfingu	Er í dag- þjónustu/ hæfingar- stöð eða athvarfi	Er í námi	Er í félagsstarfi/ hagsmuna- baráttu	Er ekki í vinnu, námi, dag- þjónustu eða félagsstarfi	Annað	Fjöldi svar- enda
Heild	18%	22%	4%	4%	58%	22%	4%	9%	45
Búseta									
Höfuðborgarsvæði	14%	21%	7%	3%	62%	28%	3%	10%	29
Landsbyggð	25%	25%	0%	6%	50%	13%	6%	6%	16
Kyn									
Karl	19%	22%	0%	7%	48%	19%	4%	4%	27
Kona	17%	22%	11%	0%	72%	28%	6%	17%	18
Aldurshópar									
Fullorðnir	24%	29%	6%	6%	44%	26%	6%	12%	34
Börn	0%	0%	0%	0%	100%	9%	0%	0%	11
Skerðingar									
Hreyfihömlun	26%	32%	0%	0%	63%	16%	5%	5%	19
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðingar	12%	15%	8%	8%	54%	27%	4%	12%	26
Fjöldi tíma í þjónustu á mánuði									
100 tímar eða færri	15%	23%	0%	8%	62%	8%	8%	8%	13
101 til 250 tímar	14%	29%	7%	0%	50%	7%	7%	0%	14
251 til 500 tímar	13%	25%	0%	13%	75%	38%	0%	25%	8
501 tími eða fleiri	33%	11%	0%	0%	56%	44%	0%	11%	9

* Þar sem svarendur gátu nefnt fleiri en eitt atriði, er hlutfall svarenda alls yfir 100%.

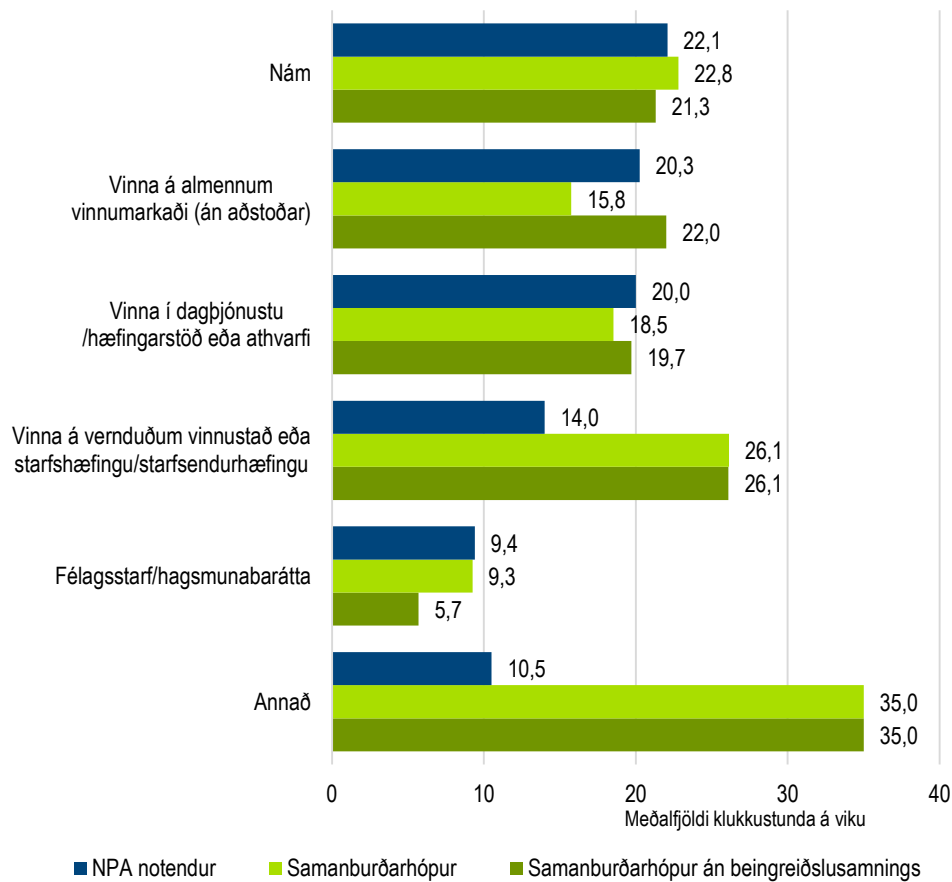
Mynd 12 sýnir samanburð á svörum fullorðinna NPA notenda og notenda í samanburðarhópi við spurningunni um atvinnuþátttöku og nám. Myndin sýnir að NPA notendur voru mun líklegri til að vera í námi, í vinnu á almennun vinnumarkaði án aðstoðar eða í félagsstarfi eða hagsmunabaráttu en notendur í samanburðarhópi. Á hinn bóginn var fjórðungur notenda í samanburðarhópi í dagþjónustu/hæfingarstöð eða athvarfi, samanborið við einungis 6% NPA notenda. Þriðjungur notenda í samanburðarhópi kvaðst ekki vera í vinnu, námi, dagsþjónustu eða félagsstarfi en hið sama átti við um einungis 6% NPA notenda.



Marktækur munur er á NPA notendum og samanburðarhópi: * $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, *** $p < 0,001$, marktækur munur á NPA notendum og samanburðarhópi án beingreiðslusamnings er táknaður innan sviga.

Mynd 12: Ert þú í vinnu, námi, dagþjónustu eða í félagsstarfi? – Samanburður á svörum fullorðinna í hópi NPA notenda og samanburðarhópi

Svarendur sem voru í vinnu, námi, dagþjónustu eða félagsstarfi voru beðnir að gefa upp fjölda klukkustunda á viku sem varið var í slíka þátttöku. Mynd 13 sýnir að töluverður munur var á meðalfjölda klukkustunda sem varið var í vinnu á vernduðum vinnustað og það að stunda eitthvað annað en vinnu, nám eða félagsstarf eftir því hvort notendur tilheyrðu hópi NPA notenda eða samanburðarhópi, en ekki var unnt að meta hvort munurinn væri tölfræðilega marktækur vegna fámennis í hverjum hópi.



Mynd 13: Um það bil hversu marga tíma á viku stundar þú vinnu, nám og félagsstarf? – Samanburður á svörum fullorðinna í hópi NPA notenda og samanburðarhópi

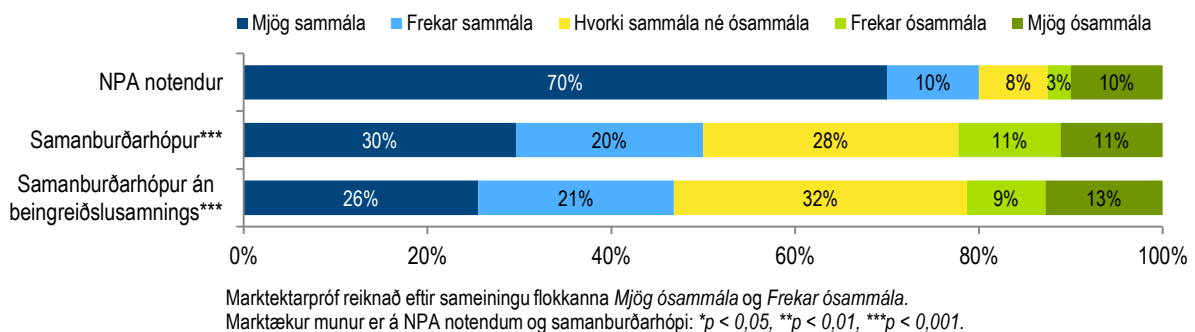
Þjónustunotendur voru einnig beðnir að leggja mat á hvort þjónustan styddi við þátttöku þeirra í námi og starfi. Mikill meirihluti (80%) NPA notenda var mjög eða frekar sammála því að þjónustan styddi við atvinnuþöku þeirra eða nám og voru fullorðnir þjónustunotendur (84%) frekar á þeirri skoðun en börn (67%). Munurinn á afstöðu fullorðinna notenda og barna helgast vafalítið af því að minni tengsl eru milli þjónustufarms og þátttöku í námi meðal barna en fullorðinna. Allir NPA notendur í könnuninni sem voru undir 18 ára aldri lögðu stund á nám og það gerðu einnig 76% barna í samanburðarhópi. Aftur á móti lögðu 44% fullorðinna NPA notenda stund á nám samanborið við 18% fullorðinna notenda í samanburðarhópi. Einnig kom fram munur á afstöðu til þess hvort þjónustan styddi við atvinnuþátttöku og nám eftir tegundum skerðinga, en hlutfallslega fleiri svarendur með hreyfihömlun (88%) voru sammála fullyrðingunni en svarendur sem voru með aðrar skerðingar eða fjölbættar skerðingar (74%). Loks voru NPA notendur með á bilinu 101 til 250 tíma í þjónustu á mánuði (5%) síður á þeirri skoðun að þjónustan styddi við atvinnuþátttöku

eða nám en notendur með 100 tíma eða færri (92%) eða yfir 250 tíma í þjónustu (83-89) (sjá töflu 23).

Tafla 23. Þjónustan styður við atvinnuþátttöku mína eða nám

	Mjög sammála	Frekar sammála	Hvorki sammála né ósammála	Mjög eða frekar ósammála	Fjöldi svara	Mjög eða frekar sammála
Heild	70%	10%	8%	13%	40	80%
Búseta						
Höfuðborgarsvæði	73%	8%	4%	15%	26	81%
Landsbyggð	64%	14%	14%	7%	14	79%
Kyn						
Karl	71%	8%	8%	13%	24	79%
Kona	69%	13%	6%	13%	16	81%
Aldurshópar						
Fullorðnir	71%	13%	6%	10%	31	84%
Börn	67%	0%	11%	22%	9	67%
Skerðingar						
Hreyfihömlun	82%	6%	12%	0%	17	88%
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðingar	61%	13%	4%	22%	23	74%
Fjöldi tíma í þjónustu á mánuði						
100 tímar eða færri	69%	23%	8%	0%	13	92%
101 til 250 tímar	45%	9%	18%	27%	11	55%
251 til 500 tímar	83%	0%	0%	17%	6	83%
501 tími eða fleiri	89%	0%	0%	11%	9	89%

Mynd 14 sýnir að mikill meirihluti (80%) NPA notenda var sammála því að þjónustan styddi við atvinnuþátttöku og nám en hið sama átti við um helming notenda í samanburðarhópi. Munurinn á afstöðu í hópi NPA notenda og notenda í samanburðarhópi var tölfræðilega marktækur hvort sem um var að ræða samanburð milli NPA notenda og alls samanburðarhópsins eða milli NPA notenda og notenda í samanburðarhópi sem ekki voru með bein-greiðslusamning.



Mynd 14: Þjónustan styður við atvinnuþátttöku mína eða nám – Samanburður á svörum NPA notenda og samanburðarhóps

Tafla 24 sýnir að mikill meirihluti NPA notenda (86%) var mjög eða frekar sammála því að þjónustan hafi gert þeim kleift að sinna betur áhugamálum sínum. Hlutfallslega fleiri NPA notendur á höfuðborgarsvæðinu (93%) en landsbyggðinni (73%) voru sammála fullyrðingunni og einnig kom fram munur á dreifingu svara eftir fjölda tíma í þjónustu, en allir NPA notendur með yfir 500 tíma í þjónustu voru sammála fullyrðingunni samanborið við 75% notenda sem voru með á bilinu 251 til 500 tíma í þjónustu á mánuði.

Tafla 24. NPA hefur gert mér kleift að sinna betur áhugamálum

	Mjög sammála	Frekar sammála	Hvorki sammála né ósammála	Mjög eða frekar ósammála	Fjöldi svara	Mjög eða frekar sammála
Heild	60%	26%	10%	5%	42	86%
Búseta						
Höfuðborgarsvæði	63%	30%	4%	4%	27	93%
Landsbyggð	53%	20%	20%	7%	15	73%
Kyn						
Karl	52%	33%	15%	0%	27	85%
Kona	73%	13%	0%	13%	15	87%
Aldurshópar						
Fullorðnir	65%	19%	13%	3%	31	84%
Börn	45%	45%	0%	9%	11	91%
Skerðingar						
Hreyfihömlun	72%	17%	11%	0%	18	89%
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðingar	50%	33%	8%	8%	24	83%
Fjöldi tíma í þjónustu á mánuði						
100 tímar eða færri	50%	33%	8%	8%	12	83%
101 til 250 tímar	42%	42%	8%	8%	12	83%
251 til 500 tímar	63%	13%	25%	0%	8	75%
501 tími eða fleiri	89%	11%	0%	0%	9	100%

Eigindlegar niðurstöður um þátttöku í vinnu og tómstundum

Viðmælendur voru langflestir ýmist í námi eða starfi og sumir jafnframt virkir í íþróttastarfi eða tómstundum, en af heilsufarsástæðum var einn viðmælandi hvorki í námi né starfi. NPA var talin vera forsendan fyrir þátttöku í vinnu og tómstundum. Það að vera með persónulegan aðstoðarmann gerði það að verkum að þátttaka í námi, starfi og tómstundum, sem hafði ekki verið möguleg fyrir tilkomu NPA samningsins, var það nú:

Þjónustan sem ég fæ í dag gerir það kleift að ég get búið sjálfstætt, stundað fullt nám og fulla vinnu. Þegar ég byrjaði í háskóla var það í fyrsta skipti sem ég byrjaði í námi og það var ekki svona dramatískt. Ég byrjaði bara í námi og þurfti enga aðstoð, var bara með aðstoðarmanneskju og þurfti ekkert að gera neitt, þurfti ekkert að tilkynna komu mína og það var í fyrsta skiptið sem það gerðist.

[NPA notandi]

Viðmælendur nýttu sveigjanleikann sem þjónustan býður upp á til að auðvelda félagslega þátttöku. Nokkrir höfðu t.a.m. safnað upp tímum til að geta farið í ferðalög, farið með aðstoðarmanni í utanlandsferð, tekið þátt á íþróttmótum eða farið í réttir, svo eitthvað sé nefnt:

Svo hefur maður kannski safnað svoldið upp fyrir réttir og þannig.

[NPA notandi]

Sumir voru þó með samninga sem ekki fullnægðu þjónustupörf þeirra og það gat skipt máli fyrir félagslega þátttöku. Einn í slíkri stöðu er fjölskylduafaðir. Hann sagði aðstoðina forsendu þess að hann geti sinnt starfi sínu og þar sem fjölskyldan væri með fjárhagslegar skuldbindingar nýti hann tímana í NPA til að fá aðstoð í vinnunni. Þetta þýddi þó að oft var lítil tími eftir til að styðja undir fjölskyldulíf, félagslíf, tómstundaráttöku og annað tilfallandi. Hann hafði sótt um að fá aukinn tímafjölda en fengið þau skilaboð að þar sem um væri að ræða tilraunaverkefni yrði samningnum ekki breytt að svo stöddu.

Ég meina þessir tímar sem ég er með eru fljótir að fara ef að ég svona fer í eitthvað, ég meina ég er [starfsheiti] sko og maður er nú fljótur að gleyma sér ef maður er að dútla eitthvað á verkstæðinu.

[NPA notandi]

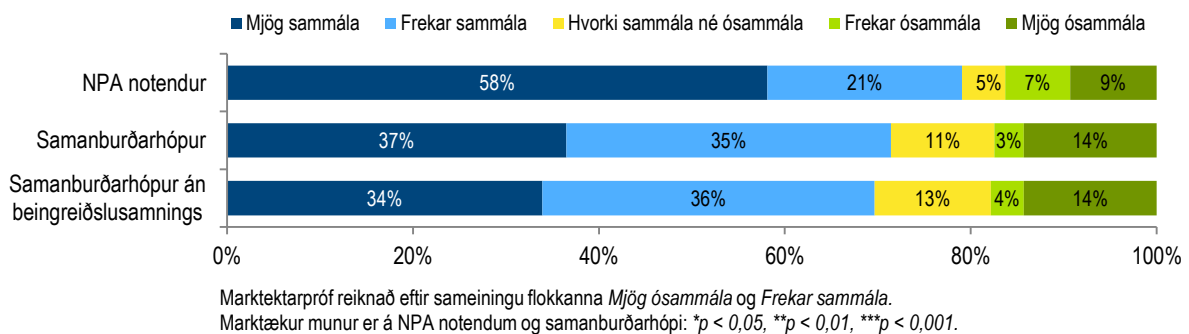
SAMSPIL ÞJÓNUSTU OG SAMSKIPTA VIÐ ÆTTINGJA OG VINI

Í könnuninni voru þjónustunotendur beðnir að taka afstöðu til þeirrar fullyrðingar að þeir ættu í eins miklum félagslegum samskiptum og þeir vildu. Tafla 25 birtir dreifingu svara meðal NPA notenda. Meirihluti (79%) var mjög eða frekar sammála því að félagsleg samskipti væru eins mikil og vilji væri fyrir. Hlutfallslega fleiri karlar (85%) en konur (71%) voru sammála því að þeir ættu í eins miklum félagslegum samskiptum og þeir vildu og einnig voru NPA notendur með hreyfihömlun (89%) líklegri til að vera sammála fullyrðingunni en notendur með aðrar skerðingar en hreyfihömlun eða fjölpættar skerðingar (71%).

Tafla 25. Ég á í eins miklum félagslegum samskiptum og ég vil

	Mjög sammála	Frekar sammála	Hvorki sammála né ósammála	Frekar ósammála	Mjög ósammála	Fjöldi svara	Mjög eða frekar sammála
Heild	58%	21%	5%	7%	9%	43	79%
Búseta							
Höfuðborgarsvæði	57%	18%	4%	7%	14%	28	75%
Landsbyggð	60%	27%	7%	7%	0%	15	87%
Kyn							
Karl	58%	27%	0%	8%	8%	26	85%
Kona	59%	12%	12%	6%	12%	17	71%
Aldurshópar							
Fullorðnir	61%	18%	6%	9%	6%	33	79%
Börn	50%	30%	0%	0%	20%	10	80%
Skerðingar							
Hreyfihömlun	79%	11%	0%	11%	0%	19	89%
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðingar	42%	29%	8%	4%	17%	24	71%
Fjöldi tíma í þjónustu á mánuði							
100 tímar eða færri	55%	27%	9%	9%	0%	11	82%
101 til 250 tímar	50%	29%	0%	0%	21%	14	79%
251 til 500 tímar	63%	13%	13%	0%	13%	8	75%
501 tími eða fleiri	67%	11%	0%	22%	0%	9	78%

Mynd 15 sýnir að hlutfallslega fleiri NPA notendur en notendur úr samanburðarhópi voru sammála þeirri fullyrðingu að þeir ættu í eins miklum félagslegum samskiptum og þeir vildu. Munurinn á hópunum var þó ekki tölfærðilega marktækur.



Mynd 15: Ég á í eins miklum félagslegum samskiptum og ég vil – Samanburður á svörum NPA notenda og samanburðarhóps

Í könnuninni voru NPA notendur spurðir hvort þeir væru sammála eða ósammála því að NPA gerði þeim kleift að rækta tengsl við vini og fjölskyldu. Tafla 26 sýnir að 80% NPA notenda voru mjög eða frekar sammála fullyrðingunni. Þjónustunotendur undir 18 ára aldri (90%) voru líklegri til að vera sammála fullyrðingunni en fullorðnir þjónustunotendur (77%) og sömuleiðis voru hlutfallslega fleiri notendur með hreyfihömlun (89%) sammála fullyrðingunni en notendur með aðrar skerðingar eða fjölþættar skerðingar (74%). Nokkur munur kom einnig fram í dreifingu svara eftir fjölda tíma í þjónustu. Allir NPA notendur með yfir 500 tíma á mánuði í

þjónustu voru sammála því að NPA gerði þeim kleift að rækta tengsl við vini og fjölskyldu en á þeirri skoðun voru innan við tveir af hverjum þremur þeirra sem voru með á bilinu 251 til 500 tíma í þjónustu á mánuði.

Tafla 26. NPA hefur gert mér kleift að rækta tengsl við vini og fjölskyldu

	Mjög sammála	Frekar sammála	Hvorki sammála né ósammála	Mjög eða frekar ósammála	Fjöldi svara	Mjög eða frekar sammála
Heild	49%	32%	12%	7%	41	80%
Búseta						
Höfuðborgarsvæði	50%	35%	8%	8%	26	85%
Landsbyggð	47%	27%	20%	7%	15	73%
Kyn						
Karl	52%	30%	11%	7%	27	81%
Kona	43%	36%	14%	7%	14	79%
Aldurshópar						
Fullorðnir	48%	29%	13%	10%	31	77%
Börn	50%	40%	10%	0%	10	90%
Skerðingar						
Hreyfihömlun	50%	39%	6%	6%	18	89%
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðingar	48%	26%	17%	9%	23	74%
Fjöldi tíma í þjónustu á mánuði						
100 tímar eða færri	50%	33%	17%	0%	12	83%
101 til 250 tímar	36%	36%	9%	18%	11	73%
251 til 500 tímar	38%	25%	25%	13%	8	63%
501 tími eða fleiri	67%	33%	0%	0%	9	100%

Allir þjónustunotendur voru spurðir hvort þeir ættu í góðum samskiptum við fjölskyldumeðlimi. Tafla 27 birtir svör NPA notenda við spurningunni. Mikill meirihluti (91%) kvaðst alltaf eða oft eiga í góðum samskiptum við fjölskyldumeðlimi. Allir NPA notendur á landsbyggðinni áttu alltaf eða oft í góðum samskiptum við fjölskyldumeðlimi en hið sama átti við um 86% svarenda af höfuðborgarsvæðinu. Sömuleiðis áttu allar konurnar sem svöruðu spurningalistanum alltaf eða oft í góðum samskiptum við fjölskyldumeðlimi samanborið við 85% karlanna. Þá áttu hlutfallslega fleiri fullorðnir NPA notendur (94%) alltaf eða oft í góðum samskiptum við fjölskyldumeðli en NPA notendur undir 18 ára aldri (82%). Skýringuna er e.t.v. að finna í því að börnin þurftu oftast að reiða sig á aðstoð frá fjölskyldu en fullorðnir þjónustunotendur (sjá töflu 28). Einnig kom fram munur á mati NPA notenda á samskiptum sínum við fjölskyldu eftir tegund skerðinga, en allir NPA notendur með hreyfihömlun áttu alltaf eða oft í góðum samskiptum við fjölskyldumeðlimi samanborið við 85% þeirra sem voru með aðrar skerðingar eða fjölþættar skerðingar. Loks voru NPA notendur með á bilinu 251 til 500 tíma í þjónustu á mánuði ólíklegri en þeir sem voru með færri eða fleiri tíma í þjónustu til að segjast alltaf eða oft eiga í góðum samskiptum við fjölskyldumeðlimi. Sá munur er til kominn af því að einn notandanna sagðist aldrei eiga í góðum samskiptum við fjölskyldu og

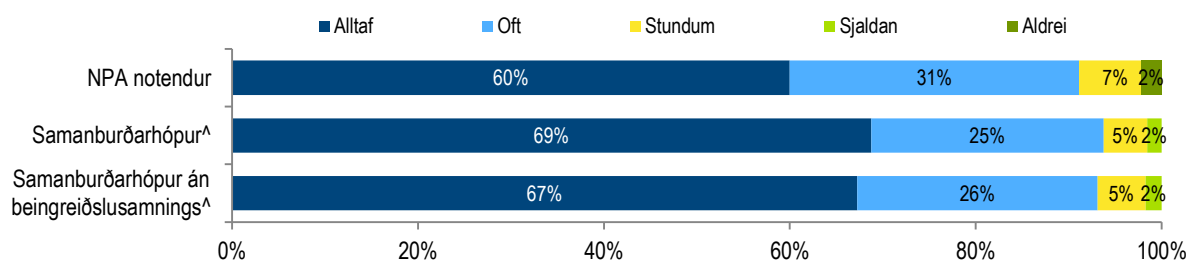
tilheyrði hann hópi þeirra sem voru með 251 til 500 tíma á mánuði. Vegna fámennis í hópum vegur hvert svar þungt í útreikningum á hlutföllum.

Tafla 27. Ef þú hugsar um síðastliðin mánuð, áttir þú í góðum samskiptum við fjölskyldumeðlimi?

	Alltaf	Oft	Stundum, sjaldan eða aldrei	Fjöldi svara	Alltaf eða oft
Heild	60%	31%	9%	45	91%
Búseta					
Höfuðborgarsvæði	59%	28%	14%	29	86%
Landsbyggð	63%	38%	0%	16	100%
Kyn					
Karl	52%	33%	15%	27	85%
Kona	72%	28%	0%	18	100%
Aldurshópar					
Fullorðnir	71%	24%	6%	34	94%
Börn	27%	55%	18%	11	82%
Skerðingar					
Hreyfihömlun	68%	32%	0%	19	100%
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðingar	54%	31%	15%	26	85%
Fjöldi tíma í þjónustu á mánuði					
100 tímar eða færri	54%	38%	8%	13	92%
101 til 250 tímar	57%	36%	7%	14	93%
251 til 500 tímar	50%	25%	25%	8	75%
501 tími eða fleiri	78%	22%	0%	9	100%

0% 25% 50% 75% 100%

Mynd 16 sýnir að lítil munur var á hlutfalli þeirra sem sögðust alltaf eða oft eiga í góðum samskiptum við fjölskyldumeðlimi eftir því hvort þeir tilheyrðu hópi NPA notenda eða samanburðarhópi.



Marktektarpróf reiknað eftir sameiningu flokkanna *Stundum, Sjaldan og Aldrei*.

Marktækur munur er á NPA notendum og samanburðarhópi: * $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, *** $p < 0,001$,

[^] gögnin uppfylltu ekki forsendur marktæktarprófs.

Mynd 16. Ef þú hugsar um síðastliðin mánuð, áttir þú í góðum samskiptum við fjölskyldumeðlimi? – Samanburður á svörum NPA notenda og samanburðarhóps

Eigindlegar niðurstöður um samspil NPA og samskipta við fjölskyldu

Sjálfstæði gagnvart fjölskyldu og vinum

Viðmælendur voru í fremur ólíkri stöðu og þjónustubarfir þeirra voru mismunandi. Samskipti við fjölskyldu og vini litaðist af þessu. Fjórir viðmælendur voru með meðfæddar skerðingar og höfðu þurft að stóla á aðstoð foreldra sinna í gegnum tíðina. Þau lýstu því hvernig þjónustan sem þau höfðu fengið sem börn og unglingar hafi gert ráð fyrir umtalsverðri aðkomu foreldra. Þegar þau komust á fullorðinsaldur jókst þjónustan ekki sem skyldi og varð því fljótt ófullnægjandi eða hentaði illa og af þeim sökum þurfti fjölskyldan áfram að sinna miklum stuðningi.

Alveg þangað til ég var í sjötta bekk þá var ég með þjónustu í grunnskólanum en aldrei neina þjónustu heima þú veist. Ég vaknaði yfirleitt svona tvisvar á nóttu og foreldrar mínir fengu aldrei neinar næturvaktir heima eða neitt sko.

[NPA notandi]

Tilfinningar viðmælenda virtust blendnar gagnvart því að fá ólaunaða aðstoð aðstandenda. Á sama tíma og hægt var að gera ráð fyrir því að foreldrar veittu glaðir stuðning og að aðstoð frá fjölskyldu væri jafnan betri og persónulegri en aðstoð starfsfólks í hefðbundnum þjónustuúrræðum, þá fannst viðmælendum erfitt að vera í þeirri stöðu að þurfa að reiða sig á aðstandendur. Ein konan lýsti því hversu erfitt var að ábyrgð á daglegu lífi hennar hafi lengi vel fyrst og fremst hvílt á foreldrum hennar:

Þó þetta sé ekki þannig að þau hafi einhvern tíma látið mig finna fyrir því að ég hafi verið einhver byrði eða neitt svoleiðis þá bara getur þú spurt nánast hvaða fötluðu manneskju sem er, það líður öllum svona. Maður finnur alveg að maður er byrði þarf ekkert að segja manni það.

[NPA notandi]

Tveir viðmælendur lýstu því að hafa fullreynt þjónustuúrræði sem hentuðu illa og þeim leið ekki vel innan. Þau ákváðu að afþakka þjónustu og reiða sig frekar á foreldra sína. Slíkt hafi hins vegar verið flókið og þau lýstu því bæði að hafa reynt eftir fremsta megni að láta lítið fyrir sér fara, reyndu „að redda“ sér sjálf og „skipuleggja lífið í kringum líf annarra“ til að þau yrðu ekki „vandamál“ eða „byrði“. Þannig að þrátt fyrir að vera þakklát fyrir þann stuðning og aðstoð sem foreldrar og vinir höfðu veitt í gegnum tíðina er ljóst að staða viðmælenda var á stundum erfið. Ekki var hægt að gera sömu kröfur til aðstandenda sem aðstoðuðu launalaust og til starfsfólks og launþega. Erfitt var á stundum að leiðbeina, leiðrétta eða krefjast

einhvers meira af nákomnum sem voru í raun að gera þeim greiða. Þau upplifðu því mikinn létti að fá nú þjónustu sem kæmi til móts við þjónustuþarfir þeirra þannig að þau þurftu ekki að reiða sig á aðstandendur með sama hætti. Nú þegar þjónustan væri veitt af starfsfólki sem fengi greidd laun voru notendur í þeirri stöðu að hafa meiri stjórn yfir því hvernig hlutirnir væru gerðir:

Þó að mamma hafi aldrei neitt verið að stjórnast í mér þá einhvern veginn leyfði ég henni samt dáldið að gera það, að ákveða hluti og svona, [...] út af því að ég var henni háð þá fannst mér vera frekt af mér að hafa skoðanir á því hvernig ég vildi hafa hlutina. Þó að þeir væru kannski ekki alveg eins og ég vildi hafa þá, gat ég ekki ætlast til þess að þeir yrðu öðruvísi. En núna einhvern veginn er ég farin að geta gert það og það er mikið svona sjálföruggi sem fylgir því að geta tekið ákvörðun um allt.

[NPA notandi]

Með tilkomu NPA urðu viðmælendur sjálfstæðari í samskiptum við aðstandendur og vini og gátu jafnframt verið í öðrum og nýjum hlutverkum gagnvart þeim, til dæmis verið í hlutverki gestgjafa eða veitt þeim aðstoð svo eitthvað sé nefnt. Aðstandandi eins NPA notanda lýsti miklum breytingum sem höfðu orðið á samskiptum innan fjölskyldunnar með tilkomu NPA samnings. Fyrir samninginn hafði notandinn verið með annan fótinn á heimili foreldra sinna þar sem búsetuúrræðið sem hann fékk úthlutað hentaði honum illa. Hann býr nú sjálfstætt og lifir sjálfstæðu lífi, sem felst m.a. í því að geta boðið foreldrum sínum og vinum í mat:

Við getum heimsótt hann og þú veist hann fer inn í ísskáp og sækir bolla og kemur með te og getur boðið okkur heim. Og svo líka það að þegar hann kemur hingað þá er hann líka allt öðruvísi, hann er miklu virkari að taka þátt.

[Aðstandandi NPA notanda]

Eftir að hafa fengið NPA samning höguðu sumir viðmælendur þjónustu sinni á þá leið að þeir greiddu ákveðinn hluta af launum til aðstandenda sinna. Í sumum tilvikum var það vegna þess að aðstandendur voru best til þess fallnir að veita ákveðna þjónustu en í öðrum var það vegna þess að erfiðlega gekk að finna annað aðstoðarfólk í starfið (sjá nánari umfjöllun um aðstandendur í hlutverki aðstoðarmanna í kafla um aðstoðarfólk).

HEILSA OG LÍÐAN

Spurningalistinn hafði að geyma ýmsar spurningar sem mæla lífsgæði notenda. Meðal þeirra vídda sem heyra undir lífsgæðishugtakið eru sjálfræði, fjölskyldulíf, félagsleg tengsl, heilsa,

líðan og öryggi. Þegar hefur verið fjallað um sjálffræði og sjálfstætt líf, fjölskyldulíf notenda og félagslega þátttöku. Í þessum kafla er því greint frá niðurstöðum spurninga um heilsutengd lífsgæði og líðan.

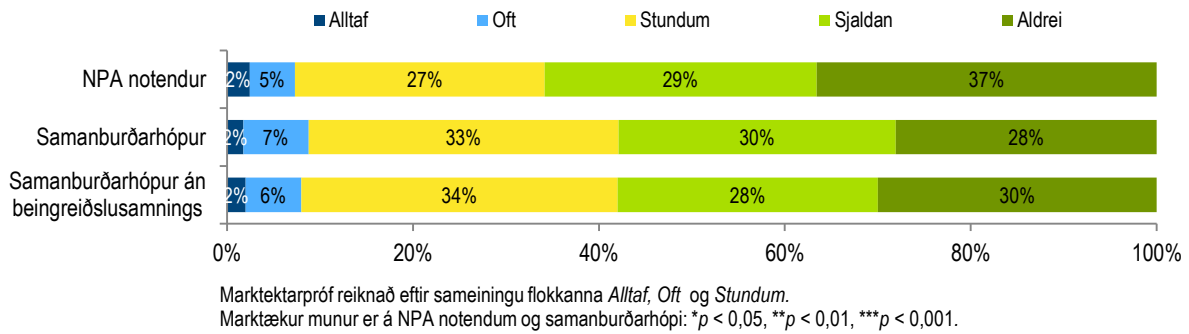
Áhyggjur og líðan

Tafla 28 sýnir að einungis 7% NPA notenda voru oft eða alltaf áhyggjufullir en 37% sögðust aldrei vera áhyggjufullir. Enginn NPA notenda á landsbyggðinni var oft eða alltaf áhyggjufullur en það voru 11% notenda á höfuðborgarsvæðinu. Þá var fjórðungur NPA notenda með 251 til 500 tíma í þjónustu á mánuði oft eða alltaf áhyggjufullur en það var enginn þeirra sem var með 100 tíma eða færri eða yfir 500 tíma í þjónustu á mánuði.

Tafla 28. Ef þú hugsar um síðastliðinn mánuð, varst þú áhyggjufull(ur)?

	Alltaf eða oft	Stundum	Sjaldan	Aldrei	Fjöldi svara	Alltaf eða oft
Heild	7%	27%	29%	37%	41	■ 7%
Búseta						
Höfuðborgarsvæði	11%	19%	30%	41%	27	■ 11%
Landsbyggð	0%	43%	29%	29%	14	■ 0%
Kyn						
Karl	8%	20%	28%	44%	25	■ 8%
Kona	6%	38%	31%	25%	16	■ 6%
Aldurshópar						
Fullorðnir	6%	30%	24%	39%	33	■ 6%
Börn	13%	13%	50%	25%	8	■ 13%
Skerðingar						
Hreyfihömlun	5%	21%	26%	47%	19	■ 5%
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðingar	9%	32%	32%	27%	22	■ 9%
Fjöldi tíma í þjónustu á mánuði						
100 tímar eða færri	0%	27%	18%	55%	11	■ 0%
101 til 250 tímar	8%	25%	33%	33%	12	■ 8%
251 til 500 tímar	25%	38%	13%	25%	8	■ 25%
501 tími eða fleiri	0%	22%	44%	33%	9	■ 0%

Mynd 17 sýnir að ekki var munur á hlutfallslegri dreifingu svara við spurningunni um áhyggjur síðastliðinn mánuði eftir því hvort svarendur tilheyrðu hópi NPA notenda eða samanburðarhópi.



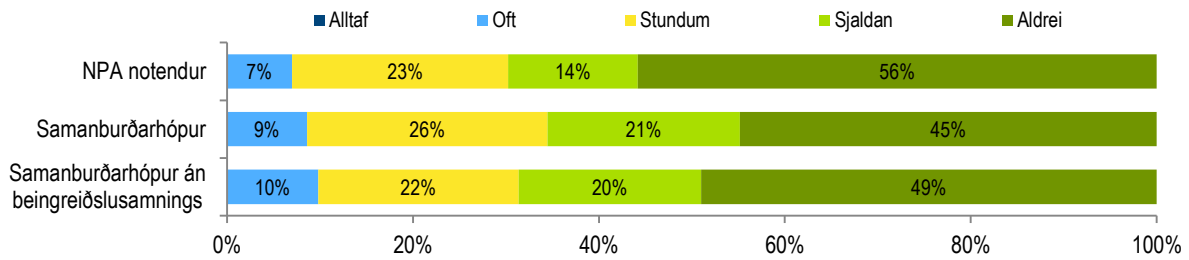
Mynd 17: Ef þú hugsar um síðastliðinn mánuð, varst þú áhyggjufull(ur)? – Samanburður á svörum NPA notenda og samanburðarhóps

Tafla 29 sýnir að meirihluti NPA notenda (70%) var sjaldan eða aldrei einmana í undangengnum mánuði. Notendur undir 18 ára aldri voru þó hlutfallslega oftast einmana en fullorðnir NPA notendur, en 20% barnanna kváðust alltaf eða oft vera einmana samanborið við 3% hinna fullorðnu.

Tafla 29. Ef þú hugsar um síðastliðinn mánuð, varst þú einmana?

	Alltaf	Oft	Stundum	Sjaldan	Aldrei	Fjöldi svara	Alltaf eða oft
Heild	0%	7%	23%	14%	56%	43	7%
Búseta							
Höfuðborgarsvæði	0%	11%	14%	11%	64%	28	11%
Landsbygð	0%	0%	40%	20%	40%	15	0%
Kyn							
Karl	0%	12%	19%	12%	58%	26	12%
Kona	0%	0%	29%	18%	53%	17	0%
Aldurshópar							
Fullorðnir	0%	3%	24%	12%	61%	33	3%
Börn	0%	20%	20%	20%	40%	10	20%
Skerðingar							
Hreyfihömlun	0%	5%	16%	16%	63%	19	5%
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðingar	0%	8%	29%	13%	50%	24	8%
Fjöldi tíma í þjónustu á mánuði							
100 tímar eða færri	0%	0%	27%	9%	64%	11	0%
101 til 250 tímar	0%	14%	36%	14%	36%	14	14%
251 til 500 tímar	0%	13%	13%	13%	63%	8	13%
501 tími eða fleiri	0%	0%	11%	22%	67%	9	0%

Ekki var munur á svörum NPA notenda og samanburðarhóps við spurningunni um einmana-leika í undangengnum mánuði (sjá mynd 18).



Marktektarpróf reiknað eftir sameiningu flokkanna *Alltaf*, *Oft* og *Stundum*.
Marktækur munur er á NPA notendum og samanburðarhópi: * $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, *** $p < 0,001$,

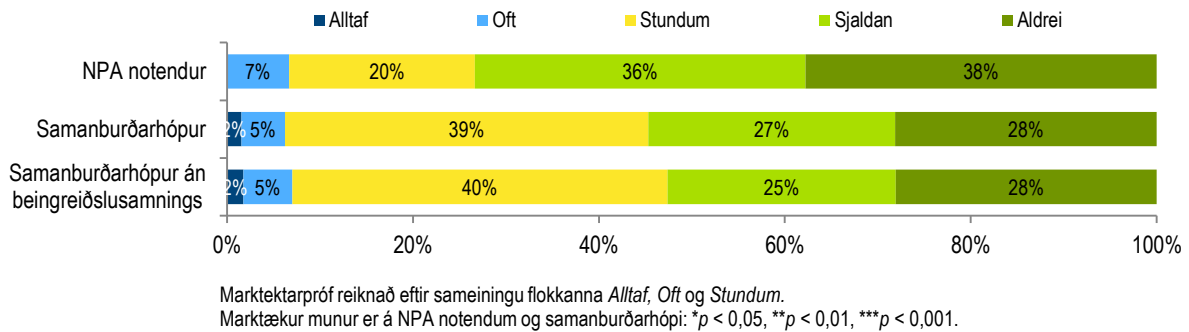
Mynd 18. Ef þú hugsar um síðastliðinn mánuð, varst þú einmana? – Samanburður á svörum NPA notenda og samanburðarhóps

Tafla 30 sýnir að 7% NPA notenda höfðu alltaf eða oft fundið fyrir leiða í undangengnum mánuði. Notendur undir 18 ára aldri höfðu oft fundið fyrir leiða en fullorðnir NPA notendur, en 18% barnanna höfðu alltaf eða oft verið leið í undangengnum mánuði samanborið við 3% fullorðinna NPA notenda. Sömuleiðis höfðu notendur sem voru með á bilinu 101 til 500 tíma í þjónustu á mánuði frekar verið leiðir en notendur með 100 tíma eða færri og notendur með yfir 500 tíma í NPA á mánuði.

Tafla 30. Ef þú hugsar um síðastliðinn mánuð, varst þú leið(ur)?

	Alltaf	Oft	Stundum	Sjaldan	Aldrei	Fjöldi svara	Alltaf eða oft
Heild	0%	7%	20%	36%	38%	45	7%
Búseta							
Höfuðborgarsvæði	0%	10%	21%	28%	41%	29	10%
Landsbyggð	0%	0%	19%	50%	31%	16	0%
Kyn							
Karl	0%	7%	19%	26%	48%	27	7%
Kona	0%	6%	22%	50%	22%	18	6%
Aldurshópar							
Fullorðnir	0%	3%	24%	29%	44%	34	3%
Börn	0%	18%	9%	55%	18%	11	18%
Skerðingar							
Hreyfihömlun	0%	0%	11%	47%	42%	19	0%
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðingar	0%	12%	27%	27%	35%	26	12%
Fjöldi tíma í þjónustu á mánuði							
100 tímar eða færri	0%	0%	15%	38%	46%	13	0%
101 til 250 tímar	0%	14%	21%	36%	29%	14	14%
251 til 500 tímar	0%	13%	13%	63%	13%	8	13%
501 tími eða fleiri	0%	0%	33%	0%	67%	9	0%

Mynd 19 sýnir að hlutfallslega fleiri NPA notendur en notendur í samanburðarhópi sögðust sjaldan eða aldrei hafa verið leiðir í undangengnum mánuði. Munurinn á hópunum var þó ekki tölfræðilega marktækur.



Mynd 19: Ef þú hugsar um síðastliðinn mánuð, varst þú leið(ur)? – Samanburður á svörum NPA notenda og samanburðarhóps

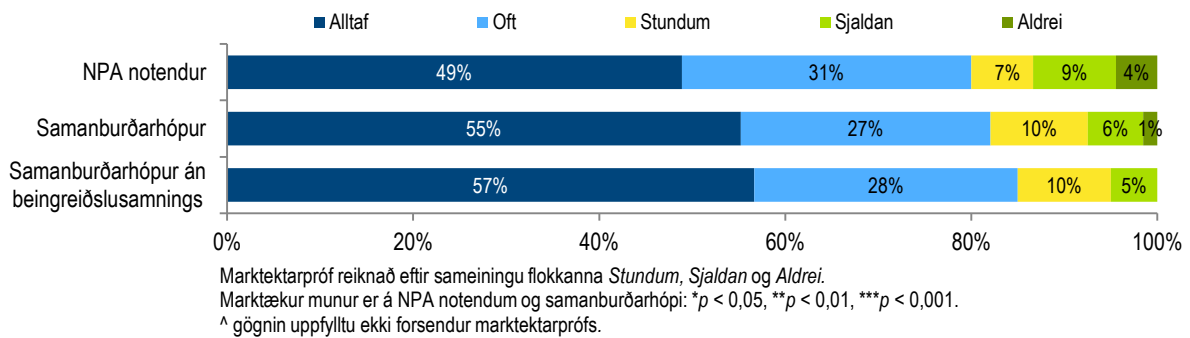
Heilsa

Mikill meirihluti NPA notenda (80%) kvaðst alltaf eða oft hafa verið heilsuhraustur síðastliðinn mánuð. Notendur með hreyfihömlun (89%) voru líklegri til að segjast alltaf eða oft hafa verið heilsuhraustir en notendur með aðrar skerðingar eða fjölþættar skerðingar (73%). Þá voru notendur með 100 tíma í þjónustu á mánuði eða færri, líklegastir til að telja sig hafa verið við góða heilsu í undangengnum mánuði (92%) (sjá töflu 31).

Tafla 31. Ef þú hugsar um síðastliðinn mánuð, varst þú heilsuhraust(ur)?

	Alltaf	Oft	Stundum	Sjaldan	Aldrei	Fjöldi svara	Alltaf eða oft
Heild	49%	31%	7%	9%	4%	45	80%
Búseta							
Höfuðborgarsvæði	41%	38%	7%	7%	7%	29	79%
Landsbyggð	63%	19%	6%	13%	0%	16	81%
Kyn							
Karl	52%	22%	7%	11%	7%	27	74%
Kona	44%	44%	6%	6%	0%	18	89%
Aldurshópar							
Fullorðnir	44%	38%	9%	6%	3%	34	82%
Börn	64%	9%	0%	18%	9%	11	73%
Skerðingar							
Hreyfihömlun	58%	32%	5%	5%	0%	19	89%
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðingar	42%	31%	8%	12%	8%	26	73%
Fjöldi tíma í þjónustu á mánuði							
100 tímar eða færri	69%	23%	8%	0%	0%	13	92%
101 til 250 tímar	29%	43%	7%	21%	0%	14	71%
251 til 500 tímar	50%	25%	0%	0%	25%	8	75%
501 tími eða fleiri	44%	33%	11%	11%	0%	9	78%

Mynd 20 sýnir að ekki var munur á hlutfallslegri dreifingu svara í hópi NPA notenda og í samanburðarhópi við spurningunni um hvort notendur hafi verið heilsuhraustir í undangengnum mánuði.



Mynd 20: Ef þú hugsar um síðastliðin mánuð, varst þú heilsuhraust(ur)? – Samanburður á svörum NPA notenda og samanburðarhóps

NPA notendur voru einnig beðnir að taka afstöðu til þeirrar fullyrðingar að NPA hafi aukið á streitu í lífi þeirra. Tafla 32 sýnir að einungis 7% voru mjög eða frekar sammála því að streita hafi aukist með tilkomu NPA samningsins. NPA notendur með á bilinu 101 til 500 tíma í þjónustu á mánuði voru frekar á því að streita í lífi þeirra hafi aukist með tilkomu NPA en notendur með 100 tíma eða færri og notendur með yfir 500 tíma í NPA á mánuði. Möguleg skýring á þessu er að sumir úr hópi þeirra sem eru með á bilinu 101 til 500 tíma í þjónustu á mánuði telji tímafjöldann í samningnum vera of lítinn miðað við þjónustubörf, en nánar er fjallað um upplifanir NPA notenda á stærð samninga í kafla um samningsgerð og samskipti við sveitarfélag.

Tafla 32. NPA hefur aukið streitu í lífi mínu

	Mjög sammála	Frekar sammála	Hvorki sammála né ósammála	Frekar ósammála	Mjög ósammála	Fjöldi svara	Mjög eða frekar sammála
Heild	0%	7%	9%	14%	70%	43	■ 7%
Búseta							
Höfuðborgarsvæði	0%	11%	4%	15%	70%	27	■ 11%
Landsbyggð	0%	0%	19%	13%	69%	16	0%
Kyn							
Karl	0%	4%	7%	11%	78%	27	■ 4%
Kona	0%	13%	13%	19%	56%	16	■ 13%
Aldurshópar							
Fullorðnir	0%	9%	12%	12%	67%	33	■ 9%
Börn	0%	0%	0%	20%	80%	10	0%
Skerðingar							
Hreyfihömlun	0%	5%	5%	21%	68%	19	■ 5%
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðingar	0%	8%	13%	8%	71%	24	■ 8%
Fjöldi tíma í þjónustu á mánuði							
100 tímar eða færri	0%	0%	8%	8%	85%	13	0%
101 til 250 tímar	0%	15%	0%	23%	62%	13	■ 15%
251 til 500 tímar	0%	14%	14%	14%	57%	7	■ 14%
501 tími eða fleiri	0%	0%	22%	11%	67%	9	0%

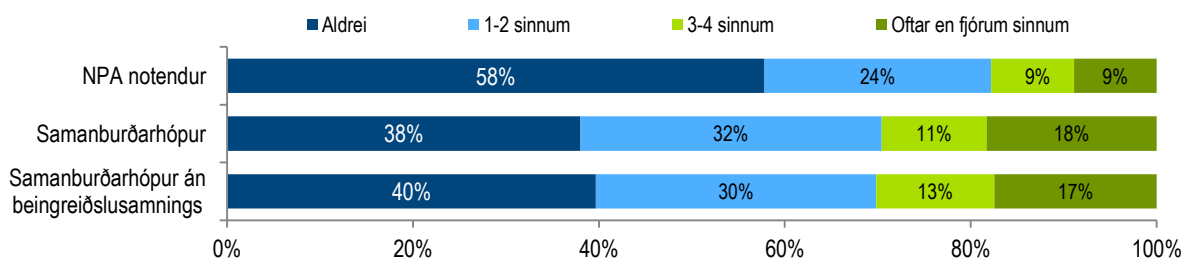
0% 25% 50% 75% 100%

Innan við helmingur NPA notenda (42%) hafði lagst inn á sjúkrahús eða farið á bráðamóttökuna árin 2014 og 2015. Notendur sem búsettir voru á höfuðborgarsvæðinu (52%) voru líklegri til að hafa lagst inn á sjúkrahús eða farið á bráðamóttökuna en notendur á landsbyggðinni (25%). Sömuleiðis höfðu hlutfallslega fleiri karlar (52%) en konur (28%) lagst inn á sjúkrahús eða farið á bráðamóttökuna. Innlagnir og heimsóknir á bráðamóttöku voru einnig algengari meðal NPA notenda undir 18 ára aldri (55%) en fullorðinna NPA notenda (38%). Loks höfðu 57% NPA notenda með á bilinu 101 til 250 tíma í þjónustu á mánuði einhvern tíma lagst inn á sjúkrahús eða farið á bráðamóttökuna á árunum 2014 og 2015 en hið sama átti við um fjórðung þeirra sem voru með á bilinu 251 til 500 tíma í þjónustu á mánuði (sjá töflu 33).

Tafla 33. Hversu oft hefur þú lagst inn á sjúkrahús eða farið á bráðamóttökuna á árunum 2014 og 2015?

	Aldrei	1-2 sinnum	3-4 sinnum	Oftar en fjórum sinnum	Fjöldi svara	Einu sinni eða oft
Heild	58%	24%	9%	9%	45	42%
Búseta						
Höfuðborgarsvæði	48%	28%	14%	10%	29	52%
Landsbyggð	75%	19%	0%	6%	16	25%
Kyn						
Karl	48%	26%	15%	11%	27	52%
Kona	72%	22%	0%	6%	18	28%
Aldurshópar						
Fullorðnir	62%	29%	9%	0%	34	38%
Börn	45%	9%	9%	36%	11	55%
Skerðingar						
Hreyfihömlun	53%	32%	16%	0%	19	47%
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðingar	62%	19%	4%	15%	26	38%
Fjöldi tíma í þjónustu á mánuði						
100 tímar eða færri	62%	31%	8%	0%	13	38%
101 til 250 tímar	43%	29%	14%	14%	14	57%
251 til 500 tímar	75%	13%	0%	13%	8	25%
501 tími eða fleiri	56%	22%	11%	11%	9	44%

Mynd 21 sýnir að hlutfallslega fleiri svarendur úr samanburðarhópi en úr hópi NPA notenda höfðu lagst inn á sjúkrahús eða farið á bráðamóttökuna árin 2014 og 2015. Munurinn á hópunum var þó ekki tölfræðilega marktækur.

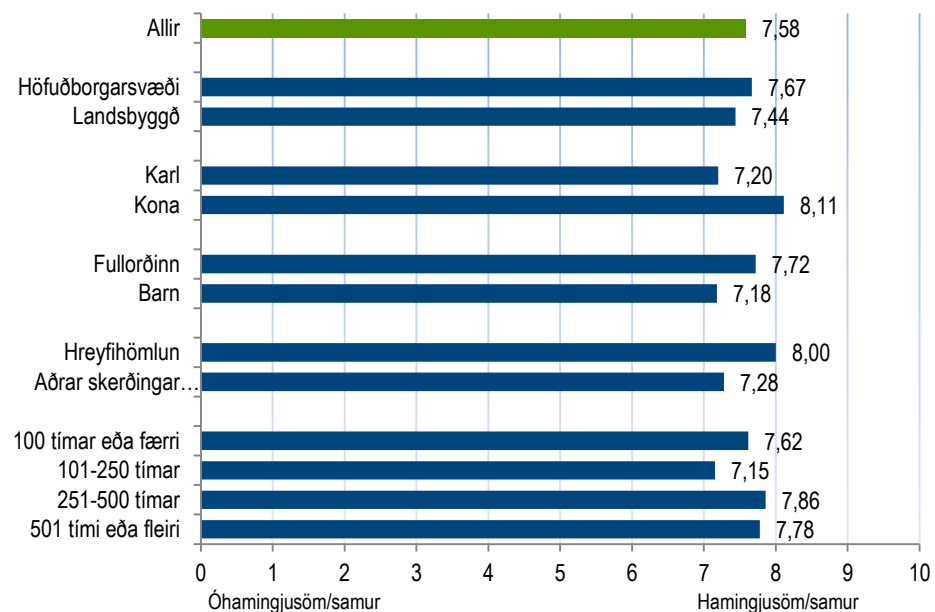


Marktæktarpróf reiknað eftir sameiningu flokkanna 3-4 sinnum og Oftar en fjórum sinnum.
Marktækur munur er á NPA notendum og samanburðarhópi: * $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, *** $p < 0,001$.

Mynd 21. Hversu oft hefur þú lagst inn á sjúkrahús eða farið á bráðamóttökuna á árunum 2014 og 2015? – Samanburður á svörum NPA notenda og samanburðarhóps

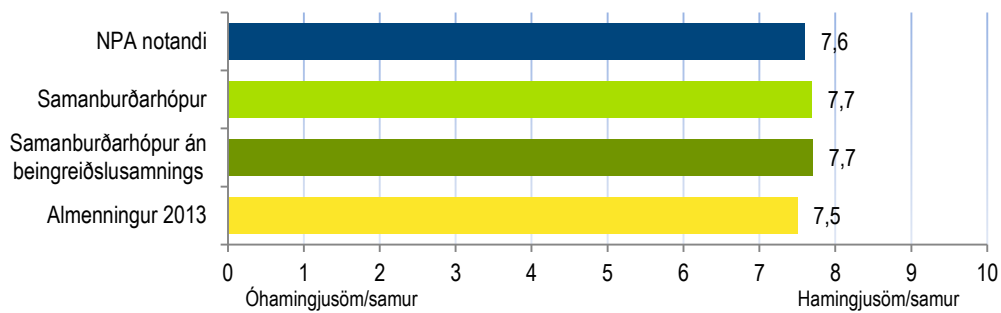
Hamingja

Spurning um hamingju hefur verið notuð í alþjóðlegri lífsgildarannsókn *European values study* sem Ísland hefur tekið þátt í frá árinu 1981. Hamingja er metin með því að spyrja hversu hamingjusamt fólk telur sig vera á kvarða sem nær frá núlli og upp í tíu. Mynd 22 birtir meðaltöl NPA notenda á hamingjukvarðanum. Myndin sýnir að konur (8,1) voru að meðaltali hamingjusamari en karlar (7,2) og notendur með hreyfihömlun (8,0) voru að jafnaði hamingjusamari en notendur með aðrar skerðingar eða fjölþættar skerðingar (7,3).



Mynd 22. Þegar á heildina er litið, hversu hamingjusama(n) telur þú þig vera?

Mynd 23 sýnir að lítill sem enginn munur var á meðaltali NPA notenda og samanburðarhóps á kvarða yfir hamingju. Myndin birtir einnig samanburð við almennt úrtak úr netpanel Félagsvísindastofnunar sem svaraði sömu spurningu í júní 2013. Netpanellinn byggir á tilviljunarúrtaki úr Þjóðskrá meðal fólks 18 ára og eldra á landinu öllu sem hefur samþykkt að taka þátt í netkönnunum á vegum Félagsvísindastofnunar. Eins og sjá má, var ekki tölfræðilega marktækur munur á meðalhamingju NPA notenda og almennings.



Marktækur munur er á NPA notendum og samanburðarhópi: * $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, *** $p < 0,001$,
marktækur munur á NPA notendum og samanburðarhópi án beingreiðslusamnings er táknaður innan sviga.

Mynd 23. Þegar á heildina er lítið, hversu hamingjusama(n) telur þú þig vera? - Samanburður á svörum NPA notenda, samanburðarhóps og almenns úrtaks

Áreiti og öryggi

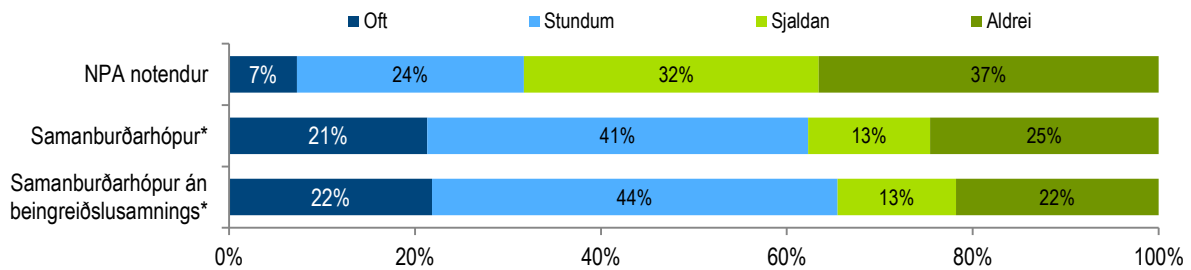
Tafla 34 sýnir að þriðjungur NPA notenda upplifði oft eða stundum þörf fyrir að vera meira út af fyrir sig. Hlutfallslega fleiri karlar (40%) en konur (19%) upplifðu oft eða stundum slíka þörf og sömuleiðis sögðu hlutfallslega fleiri börn (56%) en fullorðnir (25%) að þau upplifðu oft eða stundum þörf fyrir að vera meira út af fyrir sig. Helmingur NPA notenda með á bilinu 251 til 500 tíma í þjónustu á mánuði upplifði oft eða stundum þörf fyrir að vera meira út af fyrir sig en það gerðu einungis 8% þeirra sem voru með á bilinu 101 til 250 tíma í þjónustu á mánuði.

Tafla 34. Upplifir þú oft, stundum, sjaldan eða aldrei þörf fyrir að vera meira út af fyrir þig?

	Oft	Stundum	Sjaldan	Aldrei	Fjöldi svara	Oft eða stundum
Heild	7%	24%	32%	37%	41	32%
Búseta						
Höfuðborgarsvæði	4%	26%	37%	33%	27	30%
Landsbyggð	14%	21%	21%	43%	14	36%
Kyn						
Karlar	8%	32%	32%	28%	25	40%
Kona	6%	13%	31%	50%	16	19%
Aldurshópar						
Fullorðnir	3%	22%	34%	41%	32	25%
Börn	22%	33%	22%	22%	9	56%
Skerðingar						
Hreyfihömlun	5%	26%	16%	53%	19	32%
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðingar	9%	23%	45%	23%	22	32%
Fjöldi tíma í þjónustu á mánuði						
100 tímar eða færri	18%	27%	27%	27%	11	45%
101 til 250 tímar	0%	8%	42%	50%	12	8%
251 til 500 tímar	13%	38%	38%	13%	8	50%
501 tími eða fleiri	0%	33%	22%	44%	9	33%

0% 25% 50% 75% 100%

Mynd 24 sýnir að hlutfallslega fleiri notendur úr samanburðarhópi en úr hópi NPA notenda upplifðu oft eða stundum þörf fyrir að vera meira út af fyrir sig.



Marktækur munur er á NPA notendum og samanburðarhópi: * $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, *** $p < 0,001$.

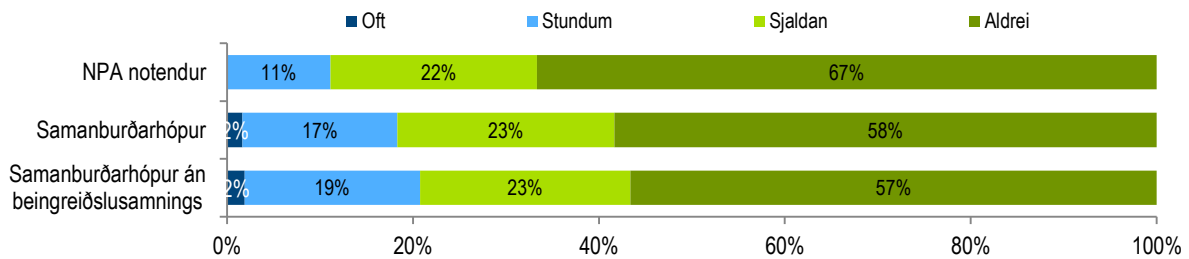
Mynd 24: Upplifir þú oft, stundum, sjaldan eða aldrei þörf fyrir að vera meira út af fyrir þig? – Samanburður á svörum NPA notenda og samanburðarhóps

Tafla 35 sýnir að einn af hverjum tíu NPA notendum upplifði oft eða stundum áreitni, stríðni eða einelti. Nokkur munur var á dreifingu svara eftir því hvort notandi var barn eða fullorðinn. Munurinn fólst í hlutfalli þeirra sem sögðust einhvern tíma (þ.e. oft, stundum, eða sjaldan) upplifa áreitni, stríðni eða einelti. Á meðan 27% fullorðinna NPA notenda upplifðu oft, stundum eða sjaldan áreitni, stríðni eða einelti, átti hið sama við um 54% barna.

Tafla 35. Upplifir þú oft, stundum, sjaldan eða aldrei áreitni, stríðni eða einelti?

	Oft	Stundum	Sjaldan	Aldrei	Fjöldi svara	Oft eða stundum
Heild	0%	11%	22%	67%	45	11%
Búseta						
Höfuðborgarsvæði	0%	14%	21%	66%	29	14%
Landsbyggð	0%	6%	25%	69%	16	6%
Kyn						
Karl	0%	7%	22%	70%	27	7%
Kona	0%	17%	22%	61%	18	17%
Aldurshópar						
Fullorðnir	0%	12%	15%	74%	34	12%
Börn	0%	9%	45%	45%	11	9%
Skerðingar						
Hreyfihömlun	0%	5%	21%	74%	19	5%
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðingar	0%	15%	23%	62%	26	15%
Fjöldi tíma í þjónustu á mánuði						
100 tímar eða færri	0%	15%	15%	69%	13	15%
101 til 250 tímar	0%	7%	21%	71%	14	7%
251 til 500 tímar	0%	13%	38%	50%	8	13%
501 tími eða fleiri	0%	0%	22%	78%	9	0%

Mynd 25 sýnir að 19% notenda í samanburðarhópi höfðu oft eða stundum upplifað áreitni, stríðni eða einelti en meðal NPA notenda var hlutfallið 11%. Þessi munur á hlutföllum var þó ekki tölfræðilega marktækur.



Marktæktarpróf reiknað eftir sameiningu flokkanna *Oft* og *Stundum*.
Marktækur munur er á NPA notendum og samanburðarhópi: * $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, *** $p < 0,001$.

Mynd 25. Upplifir þú oft, stundum, sjaldan eða aldrei áreitni, stríðni eða einelti? – Samanburður á svörum NPA notenda og samanburðarhóps

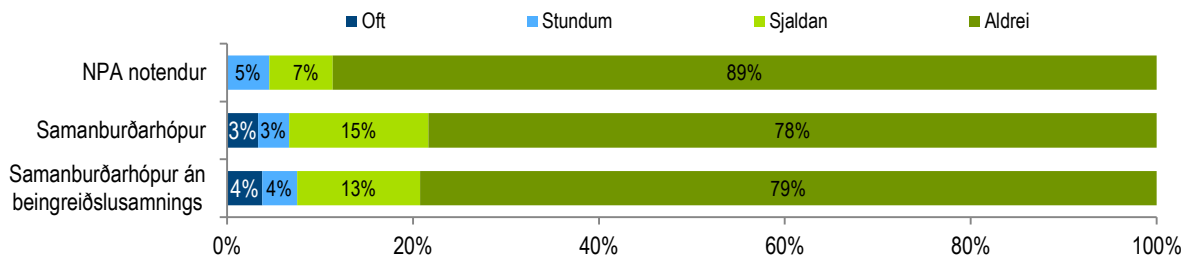
Tafla 36 sýnir að 5% NPA notenda upplifðu oft eða stundum að verða fyrir ofbeldi. Enginn notenda með yfir 500 tíma í þjónustu á mánuði hafði upplifað ofbeldi en hið sama átti við um á bilinu 13 til 16% notenda með færri tíma í þjónustu.

Tafla 36. Upplifir þú oft, stundum, sjaldan eða aldrei ofbeldi (til dæmis að einhver öskrar á þig, lemur þig, sparkar í þig eða lætur þig gera eitthvað sem þú vilt ekki gera)?

	Oft	Stundum	Sjaldan	Aldrei	Fjöldi svara	Oft eða stundum
Heild	0%	5%	7%	89%	44	5%
Búseta						
Höfuðborgarsvæði	0%	7%	7%	86%	29	7%
Landsbyggð	0%	0%	7%	93%	15	0%
Kyn						
Karl	0%	4%	4%	93%	27	4%
Kona	0%	6%	12%	82%	17	6%
Aldurshópar						
Fullorðnir	0%	3%	9%	88%	33	3%
Börn	0%	9%	0%	91%	11	9%
Skerðingar						
Hreyfihömlun	0%	5%	11%	84%	19	5%
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðingar	0%	4%	4%	92%	25	4%
Fjöldi tíma í þjónustu á mánuði						
100 tímar eða færri	0%	8%	8%	83%	12	8%
101 til 250 tímar	0%	0%	14%	86%	14	0%
251 til 500 tímar	0%	13%	0%	88%	8	13%
501 tími eða fleiri	0%	0%	0%	100%	9	0%

Nokkur munur var á hlutfalli þeirra sem upplifðu einhvern tíma (þ.e. oft, stundum eða sjaldan) ofbeldi eftir því hvort þeir tilheyrðu hópi NPA notenda eða samanburðarhópi. Meðal

NPA notenda var hlutfallið 12% en 21% í samanburðarhópi. Munurinn á hópunum var þó ekki tölfræðilega marktækur (sjá mynd 26).

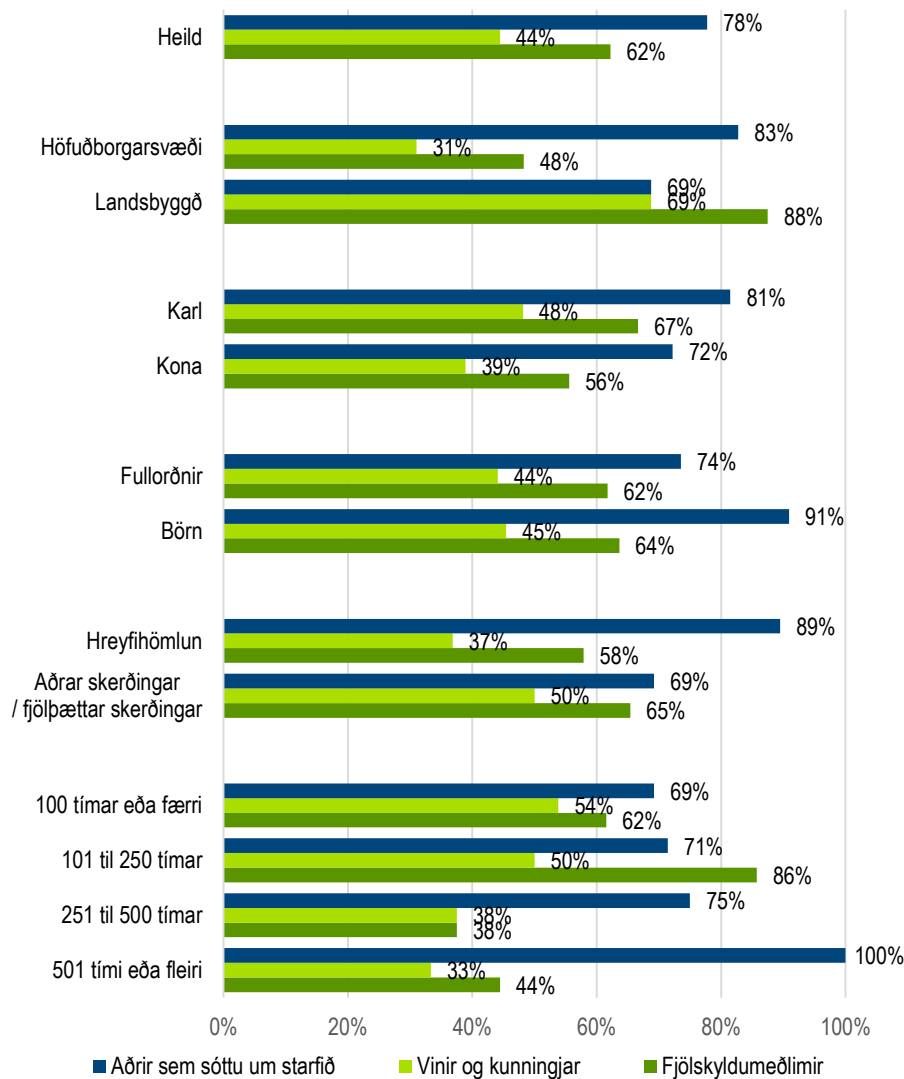


Marktektarpróf reiknað eftir sameiningu flokkanna *Oft*, *Stundum* og *Sjaldan*.
Marktækur munur er á NPA notendum og samanburðarhópi: * $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, *** $p < 0,001$.

Mynd 26. Upplifir þú oft, stundum, sjaldan eða aldrei ofbeldi (til dæmis að einhver öskrar á þig, lemur þig, sparkar í þig eða lætur þig gera eitthvað sem þú vilt ekki gera)? – Samanburður á svörum NPA notenda og samanburðarhóps

AÐSTOÐARFÓLK

Mynd 27 sýnir að 78% NPA notenda sögðust fá launaða aðstoð frá fólki sem ekki væri tengt þeim vináttu- eða fjölskylduböndum, 62% höfðu ráðið fjölskyldumeðlimi til aðstoðar og 44% sögðu aðstoðarmenn sína vera vini. Þar sem nefna mátti fleiri en eitt atriði er samanlagt hlutfall hærra en 100%. NPA notendur af landsbyggðinni (88%) höfðu frekar ráðið fjölskyldumeðlimi sér til aðstoðar en notendur af höfuðborgarsvæðinu (48%). Notendur undir 18 ára aldri (91%) voru frekar með einhvern utan fjölskyldunnar í starfi en fullorðnir notendur (74%). Notendur með hreyfihömlun (89%) voru sömuleiðis líklegri til að njóta aðstoðar annarra en fjölskyldu og vina en notendur með aðrar skerðingar eða fjölbættar skerðingar (69%). Þá jókst hlutfall þeirra sem réðu aðra en vini og fjölskyldumeðlimi sér til aðstoðar með auknum fjölda tíma í þjónustu.



Mynd 27. Hverjir eru ráðnir aðstoðarmenn þínir?

Ólaunuð aðstoð aðstandenda

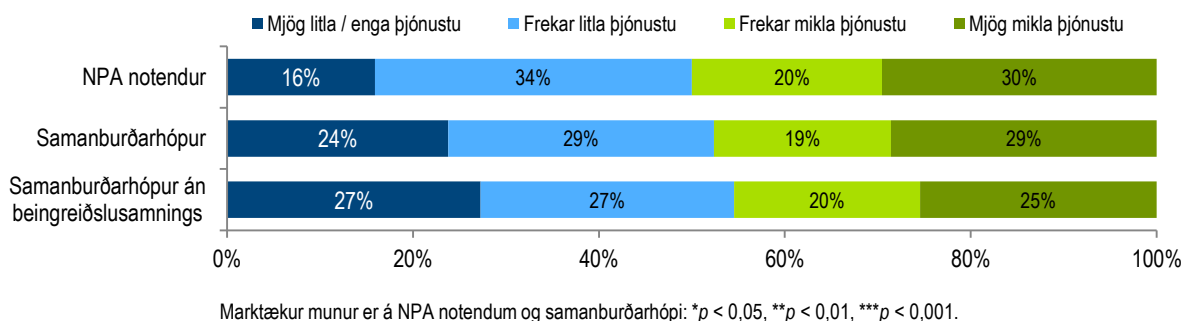
Spurt var hversu mikla eða litla þjónustu fjölskylda, maki eða vinir þurfi að veita án þess að fá greitt fyrir. Helmingur NPA notenda kvað fjölskyldu eða vini þurfa að veita sér mjög eða frekar mikla þjónustu. Hlutfallslega fleiri NPA notendur yngri en 18 ára (64%) en fullorðnir NPA notendur (45%) sögðu fjölskyldu og vini þurfa að veita sér mikla þjónustu og einnig var tölverður munur á dreifingu svara eftir tegund skerðinga. Tveir af hverjum þremur NPA notendum með aðrar skerðingar en hreyfihömlun eða fjölþættar skerðingar sögðu fjölskyldu og vini þurfa að veita sér mikla þjónustu en hið sama átti við um fjórðung þeirra sem voru með hreyfihömlun án þess að vera með aðrar skerðingar samhliða. Loks var nokkur munur á hlutfallslegri dreifingu svara eftir fjölda tíma í þjónustu á mánuði. Munurinn var mestur á milli

þeirra sem voru með 100 tíma eða færri og þeirra sem voru með á bilinu 101 til 250 tíma í þjónustu, en síðarnefndi hópurinn var mun líklegri til að segja fjölskylda og vini þurfa að veita sér mjög eða frekar mikla þjónustu án þess að fá greitt fyrir (sjá töflu 37).

Tafla 37. Hversu mikla eða litla þjónustu þarf fjölskylda, maki eða vinir að veita þér án þess að fá greitt fyrir?

	Þau þurfa að veita mér mjög litla þjónustu eða enga þjónustu	Þau þurfa að veita mér frekar litla þjónustu	Þau þurfa að veita mér frekar mikla þjónustu	Þau þurfa að veita mér mjög mikla þjónustu	Fjöldi svara	Þau þurfa að veita mér frekar mikla eða mjög mikla þjónustu
Heild	16%	34%	20%	30%	44	50%
Búseta						
Höfuðborgarsvæði	21%	25%	25%	29%	28	54%
Landsbyggð	6%	50%	13%	31%	16	44%
Kyn						
Karl	11%	37%	11%	41%	27	52%
Kona	24%	29%	35%	12%	17	47%
Aldurshópar						
Fullorðnir	18%	36%	24%	21%	33	45%
Börn	9%	27%	9%	55%	11	64%
Skerðingar						
Hreyfihömlun	26%	47%	16%	11%	19	26%
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðingar	8%	24%	24%	44%	25	68%
Fjöldi tíma í þjónustu á mánuði						
100 tímar eða færri	15%	46%	15%	23%	13	38%
101 til 250 tímar	8%	31%	23%	38%	13	62%
251 til 500 tímar	25%	25%	0%	50%	8	50%
501 tími eða fleiri	22%	33%	33%	11%	9	44%

Mynd 28 birtir samanburð á hlutfallslegri dreifingu svara meðal NPA notenda og samanburðarhóps við spurningunni um hversu mikla eða litla þjónustu fjölskylda, maki eða vinir þurfi að veita án þess að fá greitt fyrir. Lítil munur var á dreifingu svara eftir því hvorum hópnunum þjónustunotendur tilheyrðu.



Mynd 28: Hversu mikla eða litla þjónustu þarf fjölskylda, maki eða vinir að veita þér án þess að fá greitt fyrir? – Samanburður á svörum NPA notenda og samanburðarhóps

Eigindlegar niðurstöður um þátttöku aðstandenda í þjónustu

Fimm af átta viðmælendum höfðu ýmist ráðið aðstandendur sem aðstoðarfólk eða fengið aðstoð þeirra við umsýslu og skipulagningu þjónustunnar. Þetta voru gjarnan eiginkonur notenda, foreldrar, systkini eða frændfólk. Í flestum tilvikum sinntu aðstandendur þó ekki miklum aðstoðarmannastörfum, heldur stukku inn í þegar þess þurfti. Í sumum tilvikum var þátttaka aðstandenda í þjónustunni bundin við tímabil þar sem erfiðlega gekk að finna starfsfólk eða ef breytingar urðu á þjónustupörf þannig að notandi þurfti meiri þjónustu en samningur gerði ráð fyrir. Í öðrum tilvikum voru aðstandendur ráðnir til starfa þar sem notendur töldu þá best fallna til að veita aðstoðina. Það gat til dæmis verið vegna þess að verkin voru þess eðlis að notendum þótti óþægilegt að ókunnugt fólk tæki þau að sér.

Bara friðhelgin, skilur þú. Ef að ég þarf persónulega aðstoð við böðun og eitthvað og ef að mér finnst best að bróðir mín eða frúin geri það, þá er það bara mitt val. [Annars] er að koma einhver utanaðkomandi inn sem ég vil ekkert endilega hafa heima hjá mér og þú veist. Það er þetta sem ég vil fá að ráða sko.

[NPA notandi]

Viðmælendum þótti mikilvægt að hafa val og geta stýrt því hvaða verk væru unnin af aðstoðarfólki utan fjölskyldunnar og hvaða verk væru unnin af aðstandendum og fjölskyldumeðlimum. Þeir töldu að ákvæði sem legðu bann við ráðningu aðstandenda vera á skjön við hugmyndafræði um sjálfstætt líf og notendastýringu. Þónokkrir höfðu þurft að sækja um undanþágur til þess að geta ráðið aðstandendur til sín í þjónustuna en mætt skilningi hjá sveitarfélagi sínu og fengið undanþágu frá reglum.

Viðmælendur sem bjuggu með maka og/eða börnum eða bjuggu í foreldrahúsum lýstu þeim sveigjanleika sem fólst í því að geta greitt aðstandendum laun fyrir veitta þjónustu. Í sumum tilvikum var fyrirséð að aðstandendur myndu sinna ákveðnum vöktum og var þjónustan þá skipulögð í samvinnu við fjölskylduna. Með þessu móti var hægt að sníða þjónustuna að þörfum fjölskyldunnar og jafnframt auðvelda annasamt fjölskyldulíf. Í sumum tilvikum voru aðstandendur almennt ekki að veita þjónustu en gátu hlaupið í skarðið þegar aðstoðarfólk veiktist eða þjónustan féll niður af öðrum orsökum og fengu þá greidd verktakalaun. Stundum komu upp aðstæður þar sem notandi þurfti aðstoð með stuttum fyrirvara og þá voru aðstandendur gjarnan í þeirri aðstöðu að geta brugðist hratt við. Jafnframt gat verið hagstæðara og auðveldara að fá aðstoð aðstandenda þegar notendur þurftu aðstoð í mjög stuttan tíma. Notendur sem voru með samninga með fáum tímum lentu stundum í því að

erfitt var að finna aðstoðarfólk. Þá var stundum gripið til þess ráðs að ráða aðstandendur til að geta nýtt sveigjanleika þjónustunnar betur.

Af því að það er voða erfitt að finna einhverja manneskju kannski hérna úti í bæ sem að bara getur komið þegar eiginlega kallið kemur eða þannig lagað.

[NPA notandi]

Þar sem aðkoma aðstandenda var stopul og óregluleg greiddu viðmælendur aðstandendum sínum gjarnan verktakalaun. Einn notandi lýsti þeim sveigjanleika sem í þessu fólst. Hann fékk t.a.m. frændfólk eða systkini til aðstoða sig við að þvo bílinn eða slá grasið og greiddi þeim fyrir af þeirri upphæð sem var ætluð í NPA. Þetta hafði þau áhrif að honum fannst hann ekki vera í hlutverki þiggjanda þegar hann bað nákomna um aðstoð. Í slíkum tilvikum voru aðstandendur oft tilbúnir að taka að sér verk fyrir lægra kaup en annað aðstoðarfólk.

Viðmælendur ræddu einnig um vandkvæði sem tengdust því að hafa aðstandendur í þjónustu við sig, en töldu þau ekki vera mikil. Einn viðmælandi lýsti því að frá upphafi þjónustusamnings hafi hann og fjölskyldan rætt málin og skilgreint ólík hlutverk, en kona hans þiggur laun fyrir aðstoð við hann auk annarra nákominna ættingja. Hann lýsti því að vel hafi gengið að skilja á milli þess sem aðstandendur gera sem fjölskyldumeðlimir annars vegar og aðstoðarfólk hins vegar. Fjölskyldan vandaði sig þó alltaf því þetta gæti haft áhrif á samskipti:

Ég meina þegar þetta er svona nátengt verður maður bara að passa upp á þessi samskipti [...] þetta getur örugglega verið erfitt í einhverjum tilfellum sko. Maður þarf einmitt að skilja á milli sko. Og það hefur gengið bara mjög vel.

[NPA notandi]

Þrír notendur stóluðu umtalsvert á aðstandendur til að sinna hlutverki aðstoðarfólks en einnig við skipulag og aðstoðarverkstjórn vegna þjónustunnar. Í viðtölum við notendur og aðstandendur þeirra kom fram að vinna vegna skipulags og verkstjórnar væri umtalsverð og orkufrek á köflum. Aðstandendur fengu ekki greitt vegna þeirrar vinnu þar sem samningar notenda gerðu ekki ráð fyrir aðstoðarverkstjórnanda. Í stað þess að taka til sín greiðslur sem gert var ráð fyrir í umsýslukostnað notuðu viðmælendur hann í sumum tilvikum til að greiða starfsfólki laun. Viðmælendur bentu á að umsýsluþjónustan, sem hægt væri að kaupa sér, kæmi ekki til móts við þarfir notenda sem þurfa aðstoð við verkstjórn og skipulag. Aðstandendur þyrftu því að vera í viðbragðsstöðu og tilbúnir að stökkva inn í til og brúa bilið til að tryggja þjónustu. Af þessum sökum gat reynst erfitt fyrir aðstandendur að vera í burtu í lengri tíma svo sem að fara í sumarfrí eða til útlanda. Auk þess væri ekki nægjanlegt

fjármagn í samningunum til að hafa bakvakt eða greiða fyrir aukastarfsfólk þegar einhver veiktist. Þess í stað tækju aðstandendur að sér vaktir, og þá oft launalaust:

Þetta er bara áhyggjuefni, bara þetta starfsmannahald. Munum við ná að halda þessu úti? Munum við ná að halda þessu gangandi peningalega séð? Ábyrgðin peningalega er hjá mér og ábyrgðin á að þetta gangi upp.

[Aðstandandi NPA notanda]

Í þeim tilvikum þar sem aðstandendur aðstoðuðu viðmælendur án þess að fá greitt fyrir var það yfirleitt vegna þess að fjármagnið sem notendur höfðu fyrir þjónustu var ófullnægjandi og náði ekki að koma til móts við þjónustuparfir. Þá tóku aðstandendur að sér ólaunaða vinnu til að hægt væri að nýta fjármagnið til að greiða aðstoðarfólki laun eða greiða fyrir aðra nauðsynlega þjónustu. Aðstandandi eins NPA notanda lýsti því að fjárútlát tengd þjónustunni færu reglulega fram yfir þann kostnað sem gert er ráð fyrir í samninginum. Fjölskyldan forgangsraðaði að greiða laun aðstoðarfólks en laun til aðstandenda mættu afgangi:

Auðvitað förum við langt fram yfir, oft sko í sjálfu sér. Ég meina við höldum ekki kannski alveg svona endilega utan um það hvað mikið við þurfum að borga fram yfir. Ég reyni náttúrulega að sjá til þess að svona bein aðstoð [aðstoð utanaðkomandi] fari ekki fram yfir.

[Foreldri barns með NPA samning]

Sjá nánari umfjöllun um aðstoð aðstandenda í 4. hluta skýrslunar, um niðurstöður meðal aðstandenda.

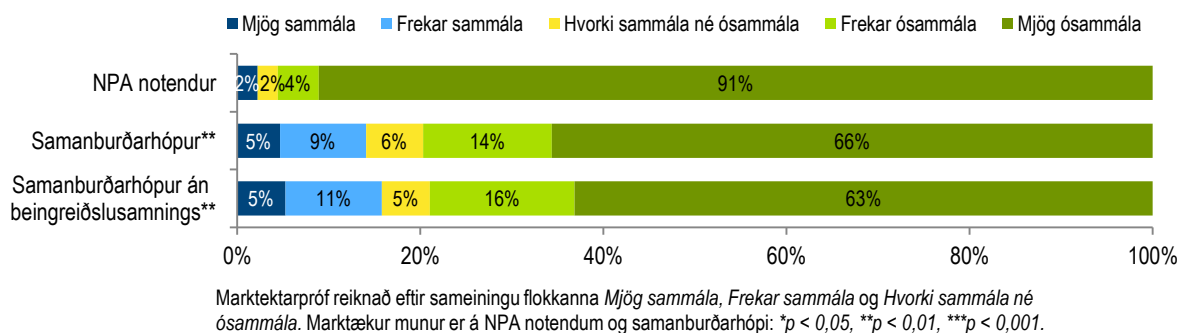
Samskipti og samstarf við aðstoðarfólk/starfsfólk

Í könnuninni voru NPA notendur beðnir að svara því hvort þeir væru sammála eða ósammála nokkrum fullyrðingum um aðstoðarfólk sitt. Eins og sjá má í töflu 38 voru einungis 2% NPA notenda mjög eða frekar sammála þeirri fullyrðingu að aðstoðarfólkið væri óvingjarnlegt. Nær allir svarendur töldu því aðstoðarfólkið vera vingjarnlegt.

Tafla 38. Aðstoðarfólkið er óvingjarnlegt

	Mjög eða frekar sammála	Hvorki sammála né ósammála	Frekar ósammála	Mjög ósammála	Fjöldi svara	Mjög eða frekar sammála
Heild	2%	2%	4%	91%	45	2%
Búseta						
Höfuðborgarsvæði	0%	0%	7%	93%	29	0%
Landsbyggð	6%	6%	0%	88%	16	6%
Kyn						
Karl	4%	0%	7%	89%	27	4%
Kona	0%	6%	0%	94%	18	0%
Aldurshópar						
Fullorðnir	0%	3%	3%	94%	34	0%
Börn	9%	0%	9%	82%	11	9%
Skerðingar						
Hreyfihömlun	0%	0%	5%	95%	19	0%
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðingar	4%	4%	4%	88%	26	4%
Fjöldi tíma í þjónustu á mánuði						
100 tímar eða færri	8%	8%	8%	77%	13	8%
101 til 250 tímar	0%	0%	0%	100%	14	0%
251 til 500 tímar	0%	0%	0%	100%	8	0%
501 tími eða fleiri	0%	0%	11%	89%	9	0%

Mynd 29 sýnir að hlutfallslega fleiri úr samanburðarhópi en úr hópi NPA notenda voru á þeirri skoðun að aðstoðarfólkið/starfsfólkið væri óvingjarnlegt. Einungis 2% NPA notenda voru mjög eða frekar sammála þeirri fullyrðingu að aðstoðarfólkið væri óvingjarnlegt en meðal notenda í samanburðarhópi var hlutfallið 14 til 15%.



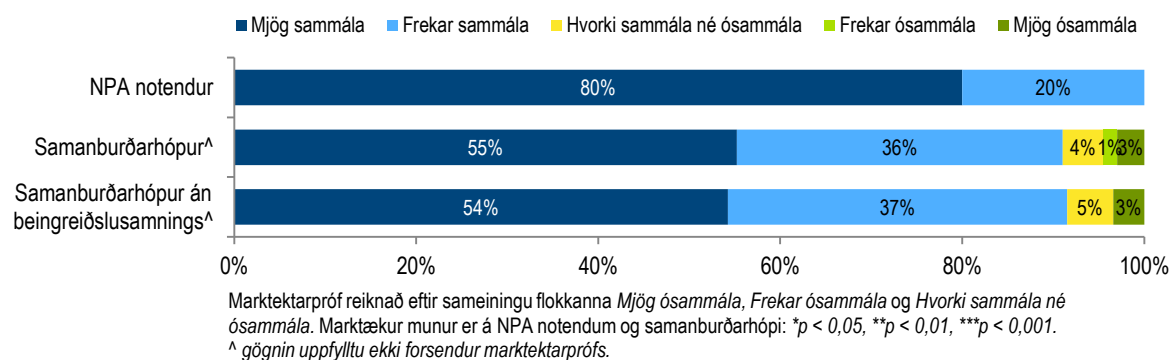
Mynd 29: Aðstoðarfólkið er óvingjarnlegt – Samanburður á svörum NPA notenda og samanburðarhóps

Allir NPA notendur voru mjög eða frekar sammála því að aðstoðarfólkið hlustaði á þá (sjá töflu 39). Allir NPA notendur með hreyfihömlun voru mjög sammála fullyrðingunni en hið sama átti við um tvo af hverjum þremur þeirra sem voru með aðrar skerðingar eða fjölþættar skerðingar.

Tafla 39. Aðstoðarfólkið/starfsfólkið hlustar á mig

	Mjög sammála	Frekar sammála	Hvorki sammála né ósammála	Frekar ósammála	Mjög ósammála	Fjöldi sv ara	Mjög eða frekar sammála
Heild	80%	20%	0%	0%	0%	45	100%
Búseta							
Höfuðborgarsvæði	76%	24%	0%	0%	0%	29	100%
Landsbyggð	88%	13%	0%	0%	0%	16	100%
Kyn							
Karl	85%	15%	0%	0%	0%	27	100%
Kona	72%	28%	0%	0%	0%	18	100%
Aldurshópar							
Fullorðnir	79%	21%	0%	0%	0%	34	100%
Börn	82%	18%	0%	0%	0%	11	100%
Skerðingar							
Hreyfihömlun	100%	0%	0%	0%	0%	19	100%
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðingar	65%	35%	0%	0%	0%	26	100%
Fjöldi tíma í þjónustu á mánuði							
100 tímar eða færri	85%	15%	0%	0%	0%	13	100%
101 til 250 tímar	71%	29%	0%	0%	0%	14	100%
251 til 500 tímar	75%	25%	0%	0%	0%	8	100%
501 tími eða fleiri	89%	11%	0%	0%	0%	9	100%

Töluverður munur var á afstöðu svarenda til fullyrðingarinnar um að aðstoðarfólk/starfsfólk hlustaði á notendur eftir því hvort svarendur tilheyrðu hópi NPA notenda eða samanburðarhópi. Átta af hverjum tíu NPA notendum voru mjög sammála fullyrðingunni en hið sama átti við um ríflega helming samanburðarhópsins. Ekki var þó unnt að greina hvort um tölfræðilega marktækan mun var að ræða vegna fámennis í hópum (sjá mynd 30).



Mynd 30: Aðstoðarfólkið/starfsfólkið hlustar á mig – Samanburður á svörum NPA notenda og samanburðarhóps

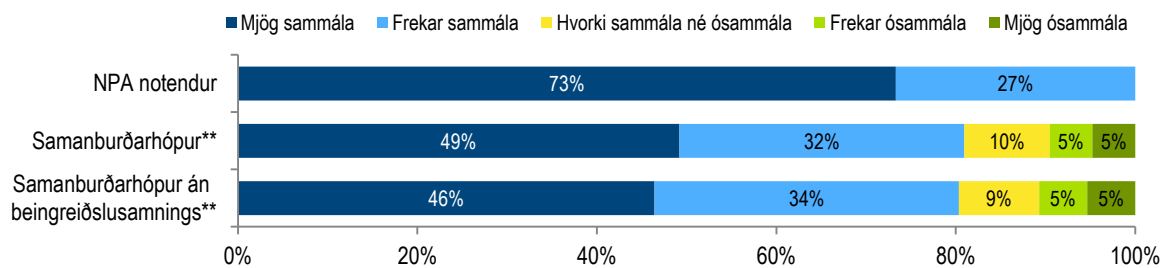
Tafla 40 sýnir að allir NPA notendur voru mjög eða frekar sammála því að aðstoðarfólkið væri þolinmótt. NPA notendur á landsbyggðinni (88%) voru líklegri til að vera mjög sammála fullyrðingunni en notendur á höfuðborgarsvæðinu (6%) og sömuleiðis voru hlutfallslega fleiri NPA notendur með hreyfihömlun (89%) en notendur með aðrar skerðingar eða fjölþættar skerðingar mjög sammála fullyrðingunni (62%).

Tafla 40. Aðstoðarfólkið er þolinmótt

	Mjög sammála	Frekar sammála	Hvorki sammála né ósammála	Frekar ósammála	Mjög ósammála	Fjöldi svara	Mjög eða frekar sammála
Heild	73%	27%	0%	0%	0%	45	100%
Búseta							
Höfuðborgarsvæði	66%	34%	0%	0%	0%	29	100%
Landsbyggð	88%	13%	0%	0%	0%	16	100%
Kyn							
Karl	70%	30%	0%	0%	0%	27	100%
Kona	78%	22%	0%	0%	0%	18	100%
Aldurshópar							
Fullorðnir	76%	24%	0%	0%	0%	34	100%
Börn	64%	36%	0%	0%	0%	11	100%
Skerðingar							
Hreyfihömlun	89%	11%	0%	0%	0%	19	100%
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðingar	62%	38%	0%	0%	0%	26	100%
Fjöldi tíma í þjónustu á mánuði							
100 tímar eða færri	85%	15%	0%	0%	0%	13	100%
101 til 250 tímar	71%	29%	0%	0%	0%	14	100%
251 til 500 tímar	63%	38%	0%	0%	0%	8	100%
501 tími eða fleiri	67%	33%	0%	0%	0%	9	100%

0% 25% 50% 75% 100%

Mynd 31 sýnir að NPA notendur (100%) voru líklegri til að vera mjög eða frekar sammála því að aðstoðarfólkið/starfsfólkið væri þolinmótt en samanburðarhópurinn (80-81%).



Marktektarpróf reiknað eftir sameiningu flokkanna *Mjög ósammála*, *Frekar ósammála* og *Hvorki sammála né ósammála*. Marktækur munur er á NPA notendum og samanburðarhópi: * $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, *** $p < 0,001$.

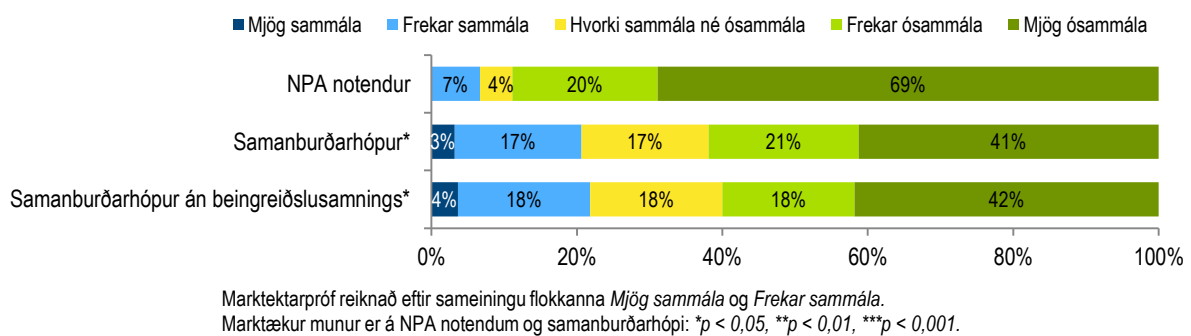
Mynd 31: Aðstoðarfólkið/starfsfólkið er þolinmótt – Samanburður á svörum NPA notenda og samanburðarhóps

Einungis 7% NPA notenda voru mjög eða frekar sammála því að aðstoðarfólkið ynni eftir eigin höfði í stað þess að vinna eftir óskum notandans. Lítil munur var á dreifingu svara eftir bakgrunni NPA notenda (sjá töflu 41).

Tafla 41. Aðstoðarfólkið er vinnur eftir eigin höfði en ekki mínum óskum

	Mjög sammála	Frekar sammála	Hvorki sammála né ósammála	Frekar ósammála	Mjög ósammála	Fjöldi svara	Mjög eða frekar sammála
Heild	0%	7%	4%	20%	69%	45	89%
Búseta							
Höfuðborgarsvæði	0%	7%	3%	24%	66%	29	90%
Landsbyggð	0%	6%	6%	13%	75%	16	88%
Kyn							
Karl	0%	7%	0%	22%	70%	27	93%
Kona	0%	6%	11%	17%	67%	18	83%
Aldurshópar							
Fullorðnir	0%	6%	6%	18%	71%	34	88%
Börn	0%	9%	0%	27%	64%	11	91%
Skerðingar							
Hreyfihömlun	0%	0%	5%	11%	84%	19	95%
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðingar	0%	12%	4%	27%	58%	26	85%
Fjöldi tíma í þjónustu á mánuði							
100 tímar eða færri	0%	8%	8%	23%	62%	13	85%
101 til 250 tímar	0%	7%	0%	21%	71%	14	93%
251 til 500 tímar	0%	13%	0%	25%	63%	8	88%
501 tími eða fleiri	0%	0%	11%	11%	78%	9	89%

Sem fyrr segir voru 7% NPA notenda mjög eða frekar sammála því að aðstoðarfólkið ynni eftir eign höfði í stað þess að vinna eftir óskum notandans. Meðal samanburðarhópsins alls var hlutfallið 20% og 22% meðal fólks í samanburðarhópi sem ekki var með beingreiðslusamning. Þessi munur á hópi NPA notenda og samanburðarhópi var tölfræðilega marktækur (sjá mynd 32).



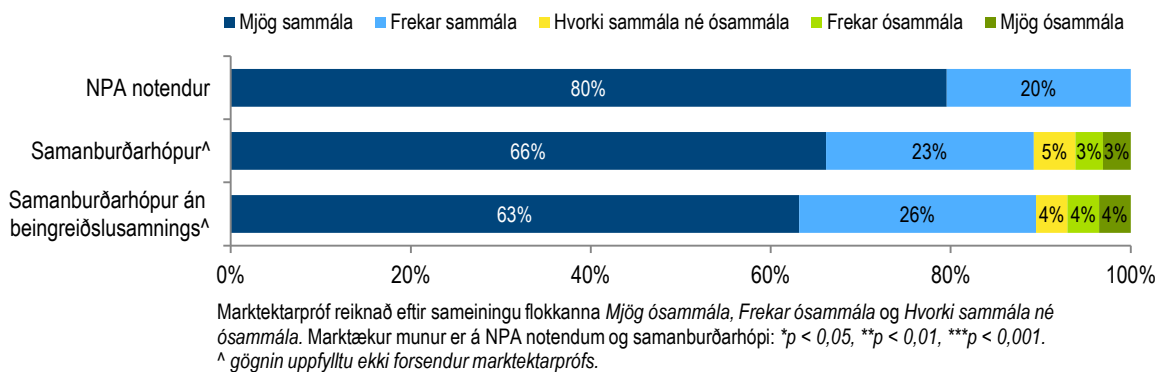
Mynd 32: Aðstoðarfólkið/starfsfólkið vinnur eftir eigin höfði en ekki mínum óskum – Samanburður á svörum NPA notenda og samanburðarhóps

Allir NPA notendur voru mjög eða frekar sammála því að aðstoðarfólkið kæmi fram við notendur af virðingu. NPA notendur með hreyfihömlun (95%) voru líklegri til að vera mjög sammála fullyrðingunni en notendur með aðrar skerðingar eða fjölþættar skerðingar (68%) (sjá töflu 42).

Tafla 42. Aðstoðarfólkið kemur fram við mig af virðingu

	Mjög sammála	Frekar sammála	Hvorki sammála né ósammála	Frekar ósammála	Mjög ósammála	Fjöldi svara	Mjög eða frekar sammála
Heild	80%	20%	0%	0%	0%	44	100%
Búseta							
Höfuðborgarsvæði	75%	25%	0%	0%	0%	28	100%
Landsbyggð	88%	13%	0%	0%	0%	16	100%
Kyn							
Karl	85%	15%	0%	0%	0%	27	100%
Kona	71%	29%	0%	0%	0%	17	100%
Aldurshópar							
Fullorðnir	79%	21%	0%	0%	0%	33	100%
Börn	82%	18%	0%	0%	0%	11	100%
Skerðingar							
Hreyfihömlun	95%	5%	0%	0%	0%	19	100%
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðingar	68%	32%	0%	0%	0%	25	100%
Fjöldi tíma í þjónustu á mánuði							
100 tímar eða færri	85%	15%	0%	0%	0%	13	100%
101 til 250 tímar	79%	21%	0%	0%	0%	14	100%
251 til 500 tímar	71%	29%	0%	0%	0%	7	100%
501 tími eða fleiri	78%	22%	0%	0%	0%	9	100%

Átta af hverjum tíu NPA notendum voru mjög sammála því að aðstoðarfólk/starfsfólk kæmi fram við notendur af virðingu en hið sama átti við um ríflega sex af hverjum tíu í samanburðarhópi. Ekki var þó unnt að greina hvort um tölfræðilega marktækan mun var að ræða vegna fámennis í hópum (sjá mynd 33).



Mynd 33: Aðstoðarfólkið/starfsfólkið kemur fram við mig af virðingu? – Samanburður á svörum NPA notenda og samanburðarhóps

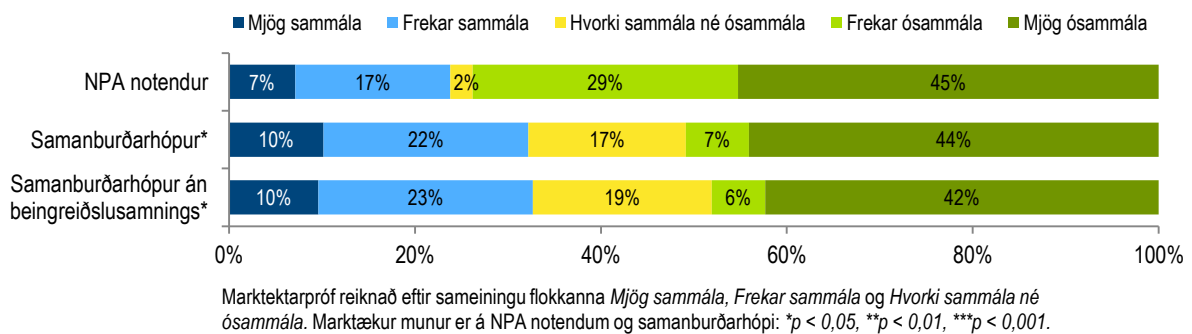
Fjórðungur NPA notenda var mjög eða frekar sammála þeirri fullyrðingu að þeir hikuðu við að biðja aðstoðarfólk um aðstoð þegar þeir þurftu hana. NPA notendur á landsbyggðinni (33%) hikuðu frekar við að biðja um aðstoð notendur á höfuðborgarsvæðinu (19%), en þar gæti skipt máli að notendur af landsbyggðinni réðu frekar til sín aðstoðarfólk úr fjölskyldunni (sjá mynd 27). Einnig hikuðu NPA notendur með aðrar skerðingar en hreyfihömlun eða fjöl-

þættar skerðingar (35%) frekar við að biðja aðstoðarfólk um aðstoð en notendur með hreyfihömlun (11%). Loks lækkaði hlutfall þeirra sem sögðust hika við að biðja um aðstoð með auknum fjölda tíma í þjónustu á mánuði (sjá töflu 43).

Tafla 43. Ég hika við að biðja aðstoðarfólkið um aðstoð þegar ég þarf hana

	Mjög sammála	Frekar sammála	Hvorki sammála né ósammála	Frekar ósammála	Mjög ósammála	Fjöldi svara	Mjög eða frekar sammála
Heild	7%	17%	2%	29%	45%	42	24%
Búseta							
Höfuðborgarsvæði	4%	15%	0%	30%	52%	27	19%
Landsbyggð	13%	20%	7%	27%	33%	15	33%
Kyn							
Karl	8%	16%	4%	16%	56%	25	24%
Kona	6%	18%	0%	47%	29%	17	24%
Aldurshópar							
Fullorðnir	6%	18%	3%	24%	48%	33	24%
Börn	11%	11%	0%	44%	33%	9	22%
Skerðingar							
Hreyfihömlun	5%	5%	5%	37%	47%	19	11%
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðingar	9%	26%	0%	22%	43%	23	35%
Fjöldi tíma í þjónustu á mánuði							
100 tímar eða færri	17%	25%	8%	8%	42%	12	42%
101 til 250 tímar	0%	33%	0%	33%	33%	12	33%
251 til 500 tímar	13%	0%	0%	38%	50%	8	13%
501 tími eða fleiri	0%	0%	0%	44%	56%	9	0%

Mynd 34 sýnir að hlutfallslega fleiri notendur úr samanburðarhópi (32 - 33%) en NPA notendur voru sammála því að þeir hikuðu við að biðja aðstoðarfólk/starfsfólk um aðstoð (24%).



Mynd 34: Ég hika við að biðja aðstoðarfólkið um aðstoð þegar ég þarf hana – Samanburður á svörum NPA notenda og samanburðarhóps

Eigindlegar niðurstöður um samstarf með aðstoðarfólki

Samanburður og fyrri reynsla af starfsfólki í þjónustu

Viðmælendur voru almennt ánægðir með aðstoðarfólk sitt. Þeir sem höfðu reynslu af öðrum þjónustuúrræðum báru gjarnan samskipti sín við NPA aðstoðarfólk saman við samskipti við starfsfólk áður. NPA notandi sem hafði búið á sambýli lýsti því hvernig starfsfólk þar hafi stundum verið ópolinmótt og var ástæðan rakin til þess að starfsfólk var störfum hlaðið. Hann lýsti því hvernig það bitnaði á þjónustunni að starfsfólk sambýlisins hafi þurft að sinna heimilisverkum samhliða því að aðstoða íbúa auk þess sem of fáir voru á vakt. Sömuleiðis taldi ein kvennanna sig eiga í betri samskiptum við aðstoðarfólkið en við starfsfólk íbúðakjarnans þar sem hún bjó áður. Aðstoðarfólkið gæfi sér tíma til að tala við hana og kynnast henni, sem gerði þjónustuna persónulegri en hún hafði áður kynnst.

Maður getur talað við fólknið en maður gat það ekki áður af því að, þú veist, fólk var að flýta sér á [íbúðakjarnanum], var alltaf að flýta sér.

[NPA notandi]

Þó svo þónokkrir viðmælenda lýstu yfir óánægju með starfsfólk innan hefðbundinnar þjónustu höfðu þeir sjaldan tilkynnt um óánægjuna, enda óttuðust sumir að kvartanir gætu með einhverjum hætti bitnað á þeim sjálfum og þjónustunni. Tveir viðmælendur völdu að reiða sig á aðstandendur og vini frekar en að fá til sín starfsfólk úr hefðbundnum þjónustuúrræðum. Þar af lýsti ein því að ástæðan fyrir því að hún sagði upp þjónustu hafi verið virðinga- og valdaleysi sem hún upplifði:

Ein sem sagt fór á klósettið meðan ég var í sturtu og fannst það bara allt í lagi. Og allskonar svona virðingarleysi þú veist. Að tala við mig eins og ég sé krakki og svona þó svo ég hafi verið orðin örugglega fjórtán, fimmtán ára. Þannig að við mamma ákváðum það bara í sameiningu, ég gat bara ekki gert þetta. Mér fannst það bara svo niðurlægjandi þannig að hún fór bara aftur að sinna því.

[NPA notandi]

Samskipti við aðstoðarfólk í dag

Sem fyrr segir voru viðmælendur almennt ánægðir með samskipti sín við aðstoðarfólk sitt í dag. Sumir sögðu það hafa tekið tíma fyrir sig að aðlagast breyttum samskiptum við aðstoðarfólk sem nú einkenndust af meira jafnræði. Þegar vel tækist til væru samskiptin við aðstoðarfólk og þjónustan í heild sinni valdeflandi og styðjandi. Einn viðmælandi lýsti því að hafa þótt erfitt að gera kröfur til starfsfólks þjónustuúrræða áður og biðja um aðstoð. Þjón-

ustuformið NPA og samskiptin við aðstoðarfólk hafi hins vegar eflt sjálfstraust hans og sjálfstyrk og í dag finni hann styrk til að segja sína skoðun:

Núna hef ég sjálfstraustið í að segja að þetta er ekki í lagi, sem ég hafði ekki áður. Maður sættir sig bara við þá þjónustu sem maður fékk og mér finnst ég líka einhvern veginn vera að lifna til lífsins núna eða vakna til lífsins, þú veist, einmitt út af því að núna get ég tekið sjálfstæðar ákvarðanir um allt.

[NPA notandi]

Viðmælendur töldu brýnt að samskiptin væru góð og vinaleg en jafnframt að þau héldust í ákveðnu jafnvægi. Þótt samband milli NPA notenda og aðstoðarfólks væri vinsamlegt væri það sjaldan vináttusamband, þar sem slíkt gæti torvelað samstarfið og grafið undan stöðu NPA notandans, sem væri yfirmaður. Ein konan lýsti því að hafa þróað reglur og viðmið sem hún kynnti fyrir aðstoðarfólki. Hún taldi mikilvægt að hafa skýrar kröfur til að koma í veg fyrir árekstra og til að aðstoðarfólk vissi til hvers væri ætlast af því:

Ég þarf náttúrulega að hafa ákveðinn front líka gagnvart þeim sem yfirmaður. Því ég passa rosalega vel upp á að þær mega ekki líta á mig sem vin út af því að ég verð að geta stjórnað þjónustunni sjálf sko og ef þetta er komið á einhvern vináttu grundvöll þá get ég ekki beðið þær um að gera hlutina eins og ég vil gera þá.

[NPA notandi]

Sumir sögðust lítið þurfa að hafa fyrir því að viðhalda góðum samskiptum og jafnvægi milli sín og aðstoðarfólks en aðrir höfðu lagt vinnu í að þróa leiðir til að gera samskiptin og samvinnuna sem besta. Allir voru sammála um að brýnt væri að aðstoðarfólk tæki ekki upp á því að reyna að stjórna notendum eða skipta sér af. Til að njóta þjónustunnar til fulls og sjálfstæðs lífs væri mikilvægt fyrir notendur að aðstoðarfólk ynni ekki gegn þeim með neinum hætti. Viðmælendur lýstu því að vel hafi gengið að skipuleggja og stýra þjónustunni og fáir höfðu lent í vandkvæðum tengdum aðstoðarfólki. Ein kvennanna hafði þó þurft að segja upp aðstoðarfólki í tvígang. Í báðum tilvikum var um að ræða einstaklinga sem höfðu verið með afskiptasemi og höfðu gagnrýnt ákvarðanir hennar.

Ástæðan fyrir að ég þurfti að segja þeim upp var að þær ætluðu að stjórna lífinu mínu, voru að hneykslast á því að ég ætlaði að baka brauð klukkan tíu um kvöld eða hvort ég ætlaði virkilega fara í þessum skóm, þú veist, það væri nú ekki mjög þægilegt og hvort ég vildi nú ekki fá trefil því það væri kalt úti, þó ég hafi sagt nei takk þrisvar sinnum, þá gáfust þær ekki upp og allskonar svona.

[NPA notandi]

Að vera yfirmaður

Allir viðmælendur, að einni konu undanskilinni, litu á sig sem yfirmenn aðstoðarfólksins. Konan sem um ræðir fær þjónustu umsýsluaðila við fjárhagslega umsýslu tengda NPA samningnum og jafnframt aðstoðar umsýsluaðili hana við ráðningu starfsfólks og skipulag vakta. Hún sagðist vera ánægð með þjónustuna en fannst þó aðkoma sín að ráðningum og vaktaskipulagi ekki nægjanleg til að hún gæti í raun talist vera yfirmaður. Þegar upp hafa komið vanda- mál, svo sem afskiptasemi og óumbeðið inngrip af hálfu aðstoðarfólks, fannst henni hún ekki hafa vald yfirmanns til þess að leiðbeina eða leiðrétt aðstoðarfólk. Þjónustan fari engu að síður fram á hennar heimili og því sé mikilvægt að aðstoðarfólk sýni virðingu og tillitsemi:

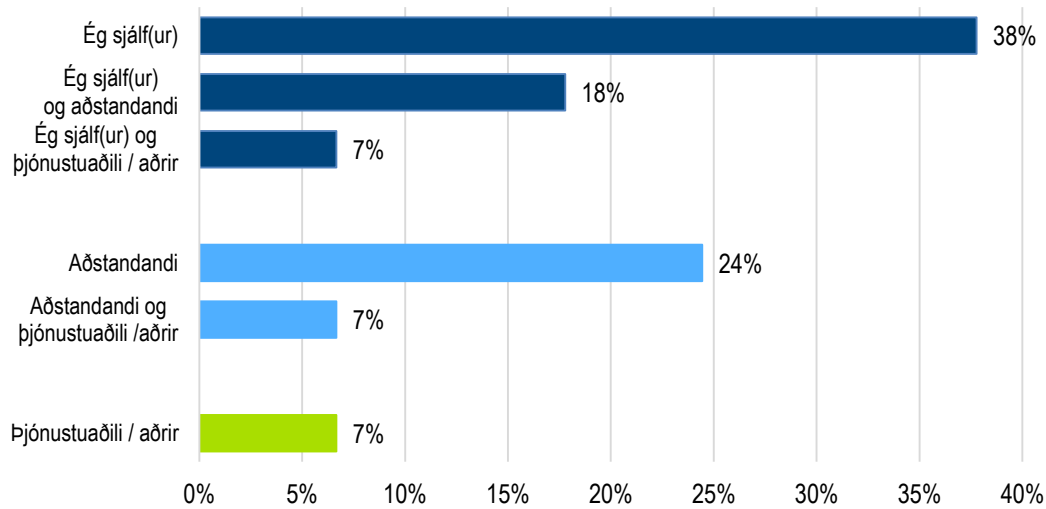
Svo er maður kannski að hlusta og þá kannski er einhver ákveðinn starfsmaður sem tekur bara fjarstýringarnar og skiptir yfir á sjónvarpið. Þannig að mér finnst þetta svona svolítill frekja í fólk. Ég sagði, þú veist, við manneskjuna það er allt í lagi að spyrja því að þetta er mitt heimili.

[NPA notandi]

Fjórir aðrir viðmælendur fengu þjónustu umsýsluaðila, en þjónustan var afmörkuð við fjárhagslega umsýslu tengda NPA samningunum. Allir litu þeir á sig yfirmenn og fannst aðkoma umsýsluaðila ekki hafa áhrif á stöðu sína gagnvart aðstoðarfólki.

Að finna og ráða aðstoðarfólk

Mynd 35 sýnir að í 62% tilfella sáu NPA notendur sjálfir um að finna og ráða aðstoðarfólk, ýmist án aðkomu annarra (38%) eða í samvinnu við aðstandendur (18%) eða þjónustuaðila (7%). Aðstandendur komu að því að finna og ráða aðstoðarfólk í 42% tilvika, ýmist sjálfir (24%) eða með notanda (18%).



Mynd 35. Hver sér um að finna og ráða aðstoðarmenn?

Í töflu 44 er spurningin um hver sér um að finna og ráða aðstoðarfólk greind eftir bakgrunni NPA notenda. Hlutfallslega fleiri konur (78%) en karlar (52%) sáu sjálfar um að finna og ráða aðstoðarfólk og fullorðnir notendur (79%) voru einnig hlutfallslega oftari í þeirri stöðu en börn (9%). Þá sáu notendur með hreyfihömlun (84%) hlutfallslega oftari sjálfir um að finna og ráða aðstoðarfólk en NPA notendur með aðrar skerðingar en hreyfihömlun eða fjölþættar skerðingar (46%).

Tafla 44. Hver sér um að finna og ráða aðstoðarmenn?

	Ég sjálf(ur)	Aðstandendur	Þjónustuaðilar	Aðrir	Fjöldi svara
Heild	62%	49%	18%	4%	45
Búseta					
Höfuðborgarsvæði	66%	38%	21%	3%	29
Landsbyggð	56%	69%	13%	6%	16
Kyn					
Karl	52%	56%	19%	0%	27
Kona	78%	39%	17%	11%	18
Aldurshópar					
Fullorðnir	79%	35%	18%	6%	34
Börn	9%	91%	18%	0%	11
Skerðingar					
Hreyfihömlun	84%	32%	5%	5%	19
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðingar	46%	62%	27%	4%	26
Fjöldi tíma í þjónustu á mánuði					
100 tímar eða færri	62%	62%	15%	8%	13
101 til 250 tímar	57%	57%	7%	0%	14
251 til 500 tímar	63%	38%	25%	13%	8
501 tími eða fleiri	67%	33%	33%	0%	9

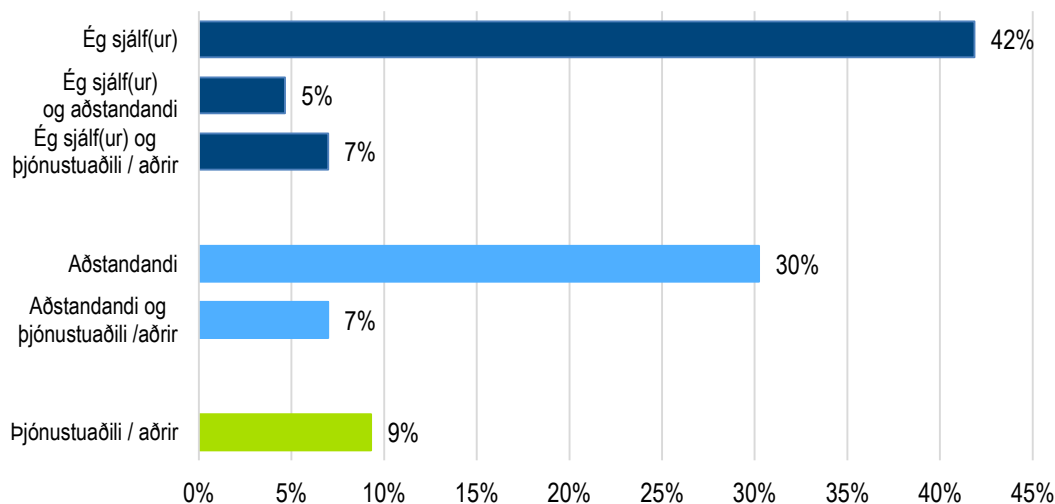
* Þar sem svarendur gátu nefnt fleiri en eitt atriði, er hlutfall svarenda alls yfir 100% .

Þeir 28 NPA notendur sem sáu sjálfir um að finna og ráða aðstoðarfólk voru spurðir hvort það hafi reynst erfitt. Tafla 45 sýnir að ríflega helmingi (54%) NPA notenda fannst það ekki vera erfitt, 29% fannst það frekar erfitt og 18% sögðu það hafa verið mjög erfitt. Hlufallslega fleiri karlar (57%) en konur (36%) áttu í erfiðleikum með að finna og ráða aðstoðarfólk. Það áttu einnig hlufallslega fleiri NPA notendur með aðrar skerðingar en hreyfihömlun eða fjölþættar skerðingar (58%) en notendur með hreyfihömlun án þess að vera með aðrar skerðingar samhliða (38%). Loks voru NPA notendur með yfir 500 tíma á mánuði í þjónustu (17%) ólíklegri til að segja það hafa verið mjög eða frekar erfitt að finna og ráða aðstoðarfólk en notendur með færri tíma í þjónustu (50 - 63%).

Tafla 45. Hefur reynst erfitt að finna og ráða aðstoðarmenn?

	Það hefur ekki verið erfitt	Það hefur verið frekar erfitt	Það hefur verið mjög erfitt	Fjöldi svara	Það hefur verið mjög eða frekar erfitt
Heild	54%	29%	18%	28	46%
Búseta					
Höfuðborgarsvæði	53%	26%	21%	19	47%
Landsbyggð	56%	33%	11%	9	44%
Kyn					
Karl	43%	29%	29%	14	57%
Kona	64%	29%	7%	14	36%
Aldurshópar					
Fullorðnir	52%	30%	19%	27	48%
Börn	100%	0%	0%	1	0%
Skerðingar					
Hreyfihömlun	63%	31%	6%	16	38%
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðingar	42%	25%	33%	12	58%
Fjöldi tíma í þjónustu á mánuði					
100 tímar eða færri	38%	63%	0%	8	63%
101 til 250 tímar	50%	13%	38%	8	50%
251 til 500 tímar	40%	20%	40%	5	60%
501 tími eða fleiri	83%	17%	0%	6	17%

Mynd 36 sýnir að í ríflega helmingi tilfella (51%) sáu NPA notendur sjálfir um að segja aðstoðarfólki upp, ýmist án aðkomu annarra (42%) eða með aðstandanda (5%) eða þjónustuaðila (7%). Aðstandendur sáu um að segja upp aðstoðarfólki í 37% tilfella.



Mynd 36. Hver segir aðstoðarmönnum upp ef þess þarf?

Tafla 46 birtir bakgrunnsgreiningu á spurningunni um hver segir upp aðstoðarfólki ef þess þarf. Enginn þjónustunotenda undir 18 ára aldri sá sjálfur um að segja aðstoðarfólki upp. Það var yfirleitt í höndum aðstandenda barnanna (91%). Þá sáu hlutfallslega fleiri NPA not-

endur með hreyfihömlun (68%) en notendur með aðrar skerðingar eða fjölþættar skerðingar (38%) sjálfir um að segja aðstoðarfólki upp þegar þörf var á.

Tafla 46. Hver segir aðstoðarmönnum upp ef þess þarf?

	Ég sjálf(ur)	Aðstandendur	Þjónustuaðilar	Aðrir	Fjöldi svara
Heild	51%	40%	18%	7%	45
Búseta					
Höfuðborgarsvæði	55%	34%	21%	7%	29
Landsbyggð	44%	50%	13%	6%	16
Kyn					
Karl	52%	48%	7%	0%	27
Kona	50%	28%	33%	17%	18
Aldurshópar					
Fullorðnir	68%	24%	21%	9%	34
Börn	0%	91%	9%	0%	11
Skerðingar					
Hreyfihömlun	68%	21%	11%	5%	19
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðingar	38%	54%	23%	8%	26
Fjöldi tíma í þjónustu á mánuði					
100 tímar eða færri	62%	38%	0%	8%	13
101 til 250 tímar	43%	50%	7%	7%	14
251 til 500 tímar	50%	38%	38%	13%	8
501 tími eða fleiri	56%	33%	33%	0%	9

* Þar sem svarendur gátu nefnt fleiri en eitt atriði, er hlutfall svarenda alls yfir 100%.

Einungis níu NPA notendur svöruðu spurningu um hvort þeim hafi reynst erfitt að segja aðstoðarfólki upp, þar sem aðrir svarendur höfðu ekki lent í þeirri stöðu að þurfa að segja aðstoðarfólki upp. Af þessum níu sögðu fimm það ekki hafa verið erfitt að segja aðstoðarfólki upp, þrjár sögðu það hafa verið frekar erfitt og einn sagði það hafa verið mjög erfitt. Vegna fárra svara var spurningin ekki greind eftir bakgrunni NPA notenda.

Eigindlegar niðurstöður um reynslu af ráðningum aðstoðarfólks

Viðmælendur höfðu ólíka reynslu af því að ráða aðstoðarfólk. Sumir höfðu tekið formleg ráðningaviðtöl og ráðið ókunnugt fólk til starfa en aðrir höfðu aldrei auglýst eftir fólk heldur ráðið fólk sem það þekkti eða vissi af. Sumir höfðu átt erfitt með að finna og halda í aðstoðarfólk en hjá öðrum hafði það gengið ágætlega. Almennt áttu viðmælendur á landsbyggðinni í meiri vandræðum með að finna aðstoðarfólk en viðmælendur á höfuðborgarsvæðinu og réðu þá frekar vini eða aðstandendur (sjá nánari umfjöllun í kafla um eigindlegar niðurstöður um þátttöku aðstandenda í þjónustu). Eins áttu viðmælendur með litla samninga í meiri vandræðum með að finna og halda í aðstoðarfólk en notendur með stóra samninga. Fólk

sem hafði verið í vandræðum með að finna aðstoðarfólk sagði mikinn tíma og orku fara í leit að starfsfólki og þótti þetta geta skapað erfiðleika, sér í lagi fyrir notendur sem hefðu litið stuðningsnet. Sumir töldu mikilvægt að sveitarfélög eða umsýsluaðilar styddu notendur sem lentu í slíkum vandræðum.

Vandkvæði tengd litlum samningum

Viðmælendum með litla samninga hafði gengið verr að finna og ráða aðstoðarfólk en öðrum. Þetta voru viðmælendur sem voru með samninga upp á 100 tíma á mánuði eða minna. Í þeim tilvikum gekk jafnframt verr að halda í aðstoðarfólk, sem sinnti gjarnan námi eða annari vinnu meðfram starfinu. Einn notandi lýsti því að hafa í gegnum tíðina átt í erfiðleikum með að finna fólk til starfsins. Um stund hafði hann fundið aðstoðarkonu sem honum líkaði vel við, en þar sem samningurinn var lítill og vinnutími hennar stuttur, hætti hún þegar hún fann starf í hærra hlutfalli.

Við vorum að fá manneskju og hún hætti af því þetta var svo lítill tími sem að við vorum að nýta hana, að þá var þetta orðið svona aukahlutverk hjá henni.

[NPA notandi]

Þessi viðmælandi lýsti því að þar sem samningur hans væri lítill, og erfitt væri að finna aðstoðarfólk fyrir svo stuttan vinnutíma, hafði gefist best að ráða einhvern sem hann þekkir, vini eða aðstandendur. Þeir væru gjarnan í stöðu til að geta tekið að sér einstaka verk og jafnvel með stuttum fyrirvara.

Vandkvæði tengd of lágum launum til aðstoðarfólks

Viðmælendur bentu á að laun til aðstoðarfólks væru lág og gera ekki ráð fyrir aðstoðarfólki með fagmenntun eða með umtalsverða reynslu. Þetta var ein ástæða þess að það reyndist oft erfitt fyrir notendur að finna aðstoðarfólk og halda í það til lengdar. Tíð aðstoðarmanna-skipti voru tíma- og orkufrek og þegar viðmælendur fundu aðstoðarfólk sem þeir áttu í góðri samvinnu við fannst þeim mikilvægt að reyna að halda í það. Í því skyni höfðu sumir gripið til þess ráðs að borga starfsfólki hærra laun en gert er ráð fyrir í samstarfsverkefninu, ýmist með því að hækka laun þess beint eða með því að greiða aðstoðarfólki fyrir fleiri tíma en það hafði unnið. Til þess að hafa efni á þessu þurftu notendur ýmist að nota fjármagn sem ætlað var í umsýslukostnað eða kostnað vegna þjónustunnar, greiða úr eigin vasa eða minnka við sig þjónustu, þ.e. fækka tímum sem það fékk í þjónustu.

Til að laða fólk frekar að er maður sem sagt, það er skrifað kannski tveim þrem tímum meira heldur en það vinnur og þá klípur maður í raun þjónustuna við sig

[NPA notandi]

Sumir fengu því færri tíma í þjónustu en samningur þeirra við sveitarfélagið gerði ráð fyrir. Aðstandandi barns sagði barnið hafa verið mjög veikt og þurft á mikilli umönnun að halda um tíma. Það var því dýrmætt að fá aðstoðarfólk sem sinnti því vel og vissi hvernig bregðast ætti við. Fjölskyldan vildi ekki missa aðstoðarfólkið frá sér og ákvað þess vegna að greiða því fyrir fleiri stundir en það hafði unnið. Með því móti fékk fjölskyldan færri tíma í þjónustu, en gat verið viss um að þjónustan sem hún fengi væri góð:

Mér finnst líka bara skipta svo miklu máli í þessu að við séum ánægð með þjónustuna sem þau veita okkur, [...] það bara skiptir okkur svo miklu máli að strákurinn sé ánægður þar sem hann er. Mér finnst það eiginlega bara fyrst og síðast skipta mestu máli að hann sé glaður og ánægður með það.

[Aðstandandi NPA notanda]

Viðmælendur voru flestir sammála um að aðstoðarfólk þyrfti almennt ekki að vera faglært. Sumir töldu þó mikilvægt að notendur gætu ráðið til sín fólk með fagmenntun til að aðstoða við umsýslu og skipulagningu daglegs lífs ef þess þyrfti.

Ef þú þarft að fá sérfræðiaðstoð einhvers konar í þínu lífi að þá klárlega ferð þú ekki bara og ræður fólk af götunni sem að hefur enga þekkingu á málefnum og þroska fólks með þroskahömlun og ætlar að láta það leiða starfið.

[Aðstandandi NPA notanda]

Erfiðlega hafði þó gengið að finna fagmenntað starfsfólk á þeim launum sem gert var ráð fyrir í samningnum.

Veikindadagar

Sumir viðmælendur höfðu lent í því að aðstoðarfólk hafi þurft að afboða sig á vaktir vegna veikinda. Þeir sögðu að slíkt gæti reynst notendum dýrt þar sem greiða þyrfti fastráðnu starfsfólki laun í veikindum ásamt því að greiða fyrir afleysingar. Sumir höfðu reynt að spara fjármagn til að geta notað í slíkum tilvikum en það hafi hins vegar verið erfitt þar sem kostnaður við hverja vinnustund væri vanáætluð í samningi við sveitarfélag. Í sumum tilvikum hafði viðmælendum reynst erfitt að finna afleysingar með stuttum fyrirvara og kom það þá í hlut aðstandenda að veita aðstoðina. Móðir NPA notanda lýsti því að vera í viðbragðsstöðu

þegar upp kæmu veikindi í aðstoðarmannahópnum. Þegar ekki næðist í aðstoðarfólk þyrfti hún eða aðrir fjölskyldumeðlimir að taka sér frí frá vinnu til að sjá til þess að tryggja þjónustu.

Ekki höfðu þó allir viðmælendur lent í vandræðum vegna veikinda aðstoðarfólks. Einn sagði aðstoðarfólk hans aldrei hafa orðið veikt og önnur minntist á það að í þau fáu skipti sem upp hafi komið veikindi hafði hún sjaldan lent í vandræðum með að finna afleysingar:

Þá bara sendi ég sms á nokkrar aðstoðarkonur og sé hvort einhver geti mætt í staðinn. Uuumm, yfirleitt, já, þá hefur það alltaf gengið upp þannig. En ég aftur á móti hef verið mjög heppin, þú veist frá því ég byrja með NPA hafa komið upp fimm veikindadagar.

[NPA notandi]

Verktakagreiðslur

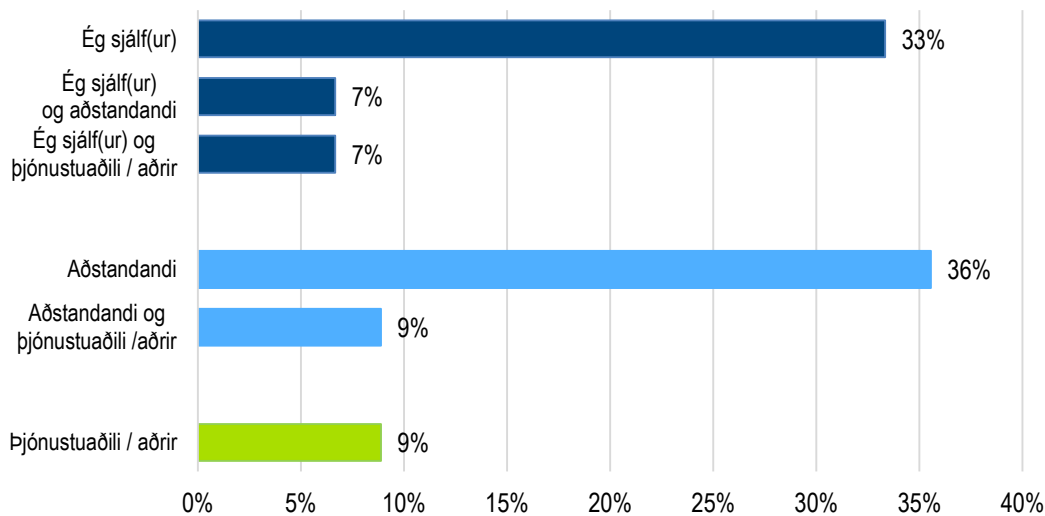
Þónokkrir viðmælendur höfðu ráðið aðstoðarfólk á verktakagreiðslum og hafði það gefið góða raun. Þetta fyrirkomulag þótti hafa ákveðna kosti, þar sem það byði upp á aukinn sveigjanleika auk þess sem í því fælist minni vinna fyrir notendur. Nokkrir notendur réðu jafnvel fast aðstoðarfólk sem launþega en notuðu hluta af tímunum sem samningur þeirra hljóðaði upp á til að geta greitt verktakalaun til annarra sem veittu aðstoð endrum og eins. Þrír viðmælendur sem stunda reglulega íþróttir eða tómstundir nýttu verktakagreiðslur til að greiða vinum sínum fyrir aðstoð við ástundun. Þetta þótti þeim þægilegra en að ráða sérstakan aðstoðarmann til verksins.

Ég til dæmis er bara með tvo vini mína sem þekkja vel inn á mig og eru í þessu sporti til dæmis, og þú veist við erum ekkert að stressa okkur og þetta eru ekkert stórar upphæðir sem ég er að greiða þeim sko. Og þá finnst mér fínt bara henda einhverjum verktakagreiðslum í þá sko.

[NPA notandi]

SKIPULAG ÞJÓNUSTUNNAR

Mynd 37 sýnir að 47% NPA notenda sáu sjálfir um skipulag þjónustunnar, ýmist án aðkomu annarra (33%) eða með aðstandanda (7%) eða þjónustuaðila (7%). Algengara var að aðstandendur sæu um þennan þátt, en yfir helmingur svarenda (53%) sagði aðstandanda sjá um skipulag þjónustunnar, ýmist sjálfa (36%) eða með þjónustuaðila (9%).



Mynd 37: Hver sér um skipulag þjónustunnar (t.d. gerir vaktaáætlanir og starfslýsingar)?

Í töflu 47 er að finna bakgrunnsgreiningu á spurningunni um hver sér um skipulag þjónustunnar. Þar sést að hlutfallslega fleiri fullorðnir (59%) en börn (9%) sáu sjálfir um skipulag þjónustunnar. Í öllum tilvikum komu aðstandendur að skipulagi þjónustunnar þegar börn áttu í hlut. Þá voru NPA notendur með hreyfihömlun (74%) líklegri en notendur með aðrar skerðingar eða fjölþættar skerðingar (27%) til að sjá sjálfir um skipulag þjónustunnar.

Tafla 47. Hver sér um skipulag þjónustunnar (t.d. gerir vaktaáætlanir og starfslýsingar)?

	Ég sjálf(ur)	Aðstandendur	Þjónustuaðilar	Aðrir	Fjöldi svara
Heild	47%	53%	20%	4%	45
Búseta					
Höfuðborgarsvæði	45%	48%	24%	3%	29
Landsbyggð	50%	63%	13%	6%	16
Kyn					
Karl	44%	63%	19%	0%	27
Kona	50%	39%	22%	11%	18
Aldurshópar					
Fullorðnir	59%	38%	21%	6%	34
Börn	9%	100%	18%	0%	11
Skerðingar					
Hreyfihömlun	74%	32%	11%	0%	19
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðingar	27%	69%	27%	8%	26
Fjöldi tíma í þjónustu á mánuði					
100 tímar eða færri	54%	62%	15%	8%	13
101 til 250 tímar	36%	64%	0%	7%	14
251 til 500 tímar	50%	38%	38%	0%	8
501 tími eða fleiri	56%	44%	33%	0%	9

* Þar sem svarendur gátu nefnt fleiri en eitt atriði, er hlutfall svarenda alls yfir 100% .

NPA notendur sem sáu sjálfir um skipulag þjónustunnar voru spurðir hvort það hafi reynst erfitt. Mikill meirihluti (80%) sagði það ekki hafa verið erfitt en 20% þótti það vera frekar erfitt. Hlutfallslega fleiri NPA notendur á landsbyggðinni (38%) en höfuðborgarsvæðinu (8%) sögðu það hafa verið erfitt að sjá um skipulag þjónustunnar. Sömuleiðis þótti hlutfallslega fleiri NPA notendum með aðrar skerðingar en hreyfihömlun eða fjölþættar skerðingar (33%) erfitt að sjá um skipulag þjónustunnar en þeim sem voru með hreyfihömlun án þess að vera með aðrar skerðingar samhliða (14%) (sjá töflu 48).

Tafla 48. Hefur reynst erfitt að sjá um skipulag þjónustunnar (t.d. gera vaktaáætlanir og starfslýsingar?)

	Það hefur ekki verið erfitt	Það hefur verið frekar erfitt	Það hefur verið mjög erfitt	Fjöldi svara	Það hefur verið mjög eða frekar
Heild	80%	20%	0%	20	20%
Búseta					
Höfuðborgarsvæði	92%	8%	0%	12	8%
Landsbyggð	63%	38%	0%	8	38%
Kyn					
Karl	83%	17%	0%	12	17%
Kona	75%	25%	0%	8	25%
Aldurshópar					
Fullorðnir	79%	21%	0%	19	21%
Börn	100%	0%	0%	1	0%
Skerðingar					
Hreyfihömlun	86%	14%	0%	14	14%
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðingar	67%	33%	0%	6	33%
Fjöldi tíma í þjónustu á mánuði					
100 tímar eða færri	86%	14%	0%	7	14%
101 til 250 tímar	60%	40%	0%	5	40%
251 til 500 tímar	100%	0%	0%	3	0%
501 tími eða fleiri	80%	20%	0%	5	20%

0% 25% 50% 75% 100%

Eigindlegar niðurstöður um verkstjórn og aðstoðarverkstjórn

Skipulag þjónustunnar og verkstjórn felst m.a. í því að finna og ráða aðstoðarfólk, skipuleggja vaktir og útvega fólk í afleysingar þegar aðstoðarfólk veikist. Þetta hafði í flestum tilvikum gengið vel þrátt fyrir að vera á stundum nokkuð tíma- og orkufrekt að mati sumra viðmælenda. Einstaka viðmælendur höfðu reynslu af því að vera yfirmenn eða af fyrirtækjarekstri og lýstu því að það hafi reynst góður grunnur, sér í lagi fyrir vinnu tengdri fjárhagslegri umsýslu. Fjórir höfðu verið með beingreiðslusamning og voru því kunnugir ábyrgðinni og fyrirkomulaginu við að ráða starfsfólk og skipuleggja vaktir. Viðmælendur lýstu því að í upp-

hafi hafi vinnan tengd skipulagi og umsýslu verið krefjandi. Það hafði tekið tíma fyrir notendur að læra inn á hlutverkið og ábyrgðina, en hjá flestum gekk það vel (sjá einnig umfjöllun um yfirmannshlutverk í kafla um eigindlegar niðurstöður um samstarf með aðstoðarfólki).

Nokkrir viðmælendur þurfa aðstoð við verkstjórn vegna samninga sinna og jafnframt vegna skipulags í daglegu lífi, svo sem að halda utan um persónuleg fjármál, læknistíma og samskipti við Tryggingastofnun, svo eitthvað sé nefnt. Viðmælendur og aðstandendur þeirra bentu á að ekki væri gert ráð fyrir þeim auka kostnaði sem fælist í aðstoðarverkstjórn. Slík aðstoð var ýmist veitt af aðstandendum eða þjónustu- eða umsýslufyrirtækjum og í einu tilviki hafði aðstoðarverkstjórnandi verið ráðinn til að sinna þessu.

Aðstoðarverkstjórn í höndum aðstandenda

Í flestum tilvikum þar sem viðmælendur þurftu aðstoð við skipulag þjónustu og daglegs lífs tóku aðstandendur umtalsverðan þátt. Þeir studdu notendur, sinntu umsýslu, verkstjórn og jafnvel störfum aðstoðarmanna. Í sumum þessa tilvika voru NPA samningarnir fremur lágir og virtust að einhverju leyti gera ráð fyrir ólaunaðri þjónustu foreldra. Þar var m.a. um að ræða fjölskyldu fatlaðs barns sem skipuleggur þjónustuna og sér um að ráða aðstoðarfólk ásamt því að veita þjónustu að einhverju leyti sjálf. Í tveimur tilvikum var um að ræða aðstandendur fullorðins fatlaðs fólks. Í öðru tilvikinu var um að ræða aðstandendur sem höfðu frá upphafi tekið mikinn þátt í skipulagningu þjónustu en vildu minnka aðkomu sína að þjónustunni. Þau höfðu um tíma leitað til þjónustufyrirtækis en þótti þjónustan of dýr og voru auk þess ekki ánægð með þjónustutilhögunina. Þau höfðu markvisst leitað leiða til að minnka aðkomu sína og fá fagfólk til aðstoðar þar sem þau töldu það mikilvægt til að stuðla að auknu sjálfstæði notandans og jafnvægi í fjölskyldulífi. Þannig að þrátt fyrir að vera mjög náin notandanum og þekkja tjáningu og vilja hans vel var því lýst hvernig aðstandendur væru ekki endilega best til þess fallnir að skipuleggja þjónustu og daglegt líf notenda:

Ég er ekki rétta manneskjan til að leggja mat á hvað er honum fyrir bestu, hjálpa honum að velja og sjá möguleika í sínu lífi heldur er unga fólkið miklu betra í því. Einhverjir sem eru nær honum í aldri. Þau aðstoða hann við að átta sig á því og bara þannig að hann hafi val skilurðu, að sýna honum alla valkostina.

[Aðstandandi NPA notanda]

Í hinu tilvikinu var þjónustan fyrst og fremst skipulögð og veitt af aðstandanda notandans. Notandinn bjó í foreldrahúsum og tjáði sig lítið og tóku því báðir þátt í viðtalinu. Erfitt var að greina að hve miklu leyti ákvarðanir um þjónustuna, skipulag og daglegt líf voru teknar í samstarfi við notandann sjálfan og sumt sem fram kom gaf til kynna að ákvarðanir endur-

spegluðu fremur sýn og gildismat aðstandanda en NPA notandans. Þegar notandinn var spurður hvort hann gæti sinnt áhugamálum sínum var svarið:

Það er ekki alltaf manneskja til staðar. Hún er stundum að gera eitthvað annað, elda eða eitthvað og nennir ekki að spila við mig. Þá fer ég bara í tölvuna.

[NPA notandi]

Fyrirtæki og umsýsluaðilar sem sinna aðstoðarverkstjórn

Tveir viðmælendur höfðu leitað til þjónustu- eða umsýslufyrirtækja til að fá aðstoð við umsýslu samninga sinna en jafnframt til að fá aðstoð við verkstjórn og skipulag tengt þjónustunni. Þeir lýstu kostunum sem því fylgdi að sækja þjónustu til slíkra aðila. Notendur gætu m.a. verið vissir um að fá afleysingar ef starfsfólk varð veikt auk þess sem það gat fengið faglært aðstoðarfólk. Annar viðmælendanna var aftur á móti óánægður með að aðkoma hans að skipulagi þjónustunnar væri lítil og vildi gjarnan gera breytingar á því. Hinn hafði um tíma fengið þjónustu hjá fyrirtæki sem starfar á almennum markaði og er ekki þátttakandi í samstarfsverkefnum. Þessi notandi var mjög óánægður með þjónustuna og sagði launataxta fyrirtækisins vera umtalsvert hærri en gert var ráð fyrir í þjónustusamningi hans og þurfti viðkomandi því að minnka við sig tíma í þjónustu. Viðmælandinn og aðstandandi hans gagnrýndu jafnframt hvernig þjónustan var framkvæmd og töldu vinnubrögðin ekki samræmast hugmyndum um notendastýringu:

Við vorum bara ofboðslega ósátt við hvernig það var vegna þess að það voru tveir þroskaþjálfar sem voru ráðnir og síðan var manneskja ráðin sem var þá ófaglærð og hún átti sem sagt að vinna á meðan þroskaþjálfararnir áttu að skipuleggja starfið og þeir náttúrulega kynntust [notandanum] í fyrsta lagi aldrei. Þeir unnu aldrei með honum heldur sátu bara á skrifstofu meðan sú sem vann með honum og kynntist honum kom ekkert nálægt því að skipuleggja starfið [...]. Þetta var nákvæmlega eins og þær reka stofnanir almennt. Það er bara þarna einhver fagaðili og hann skipuleggur starfið og ákveður: „já hann þarf rosalega mikið af svona og svona“.

[Aðstandandi NPA notanda]

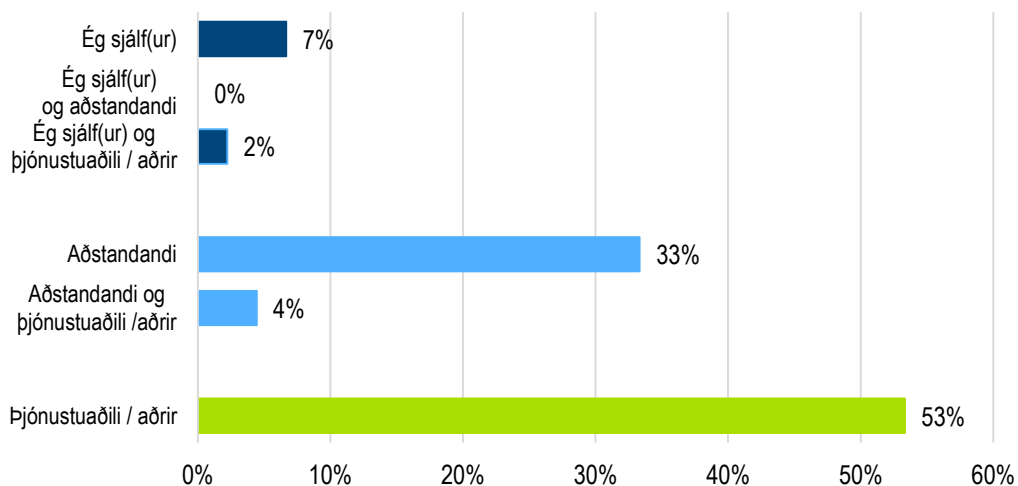
Aðstoðarverkstjórn í höndum ráðinna starfskrafta

Ofangreindur notandi og aðstandandi hans töldu brýnt að aðstoðarverkstjórn væri unnin „við hlið“ notenda til að ganga úr skugga um að skipulag endurspeglaði óskir þeirra og vilja. Að öðrum kosti sé hætta á að þjónustan styðji ekki við sjálfstæði líkt og henni er ætlað. Í dag leggja þau áherslu á að ráða til sín fagmenntaða aðstoðarmanneskju sem sinnir aðstoðarverkstjórn, en þau voru einu viðmælendurnir sem skipulögðu þjónustuna með þessum hætti.

Aðstoðarverkstjórnandinn er í nánu samstarfi við notanda. Hann tekur reglulega vaktir auk þess sem hann skipuleggur vaktir og vinnu annarra ófaglærðra aðstoðarmanna. Viðmælendur bentu á að samningur við sveitarfélagið um NPA gerði í raun ekki ráð fyrir þörfum notanda fyrir stuðning við skipulag og verkstjórn. Launaviðmið gerðu ekki ráð fyrir ráðningu fólks með fagmenntun og ekki væri komið til móts við kostnað sem hlýst af ráðningu aðstoðarverkstjórnanda sem starfar við hlið notanda. Slíkt sé hins vegar mikilvægt til að tryggja notendastýringu í þjónustu við fólk sem þarf aðstoð við skipulagningu og verkstjórn. Þau töldu að þar sem notendur fengju ekki fjármagn fyrir aðstoðarverkstjórnanda væri algengt að skipulag og verkstjórn væri í höndum aðstandenda. Slíkt feli í sér mikla og ólaunaða vinnu fyrir aðstandendur auk þess sem það gæti grafið undan notendastýringu í einhverjum tilvikum. Þetta gæti jafnframt haft þær afleiðingar að þjónustan væri ekki aðgengileg þeim sem ekki hefðu sterkt bakland eða aðstandendur sér til aðstoðar.

FJÁRHAGSLEG UMSÝSLA VEGNA ÞJÓNUSTUNNAR

Mynd 38 sýnir að í einungis 9% tilfella sáu NPA notendur sjálfir um fjárhagslega umsýslu. Í 7% tilfella sáu notendurnir alfarið sjálfir um umsýsluna en í 2% tilfella sá notandinn um hana með þjónustuaðila. Algengast var aftur á móti að fjárhagsleg umsýsla væri alfarið í höndum þjónustuaðila (53%) og í 38% tilfella var fjárhagsleg umsýsla í höndum aðstandenda.



Mynd 38. Hver sér um fjárhagslega umsýslu (t.d. reiknar út laun)?

Tafla 49 birtir bakgrunnsgreiningu á svörum við spurningunni um hver sér um fjárhagslega umsýslu vegna NPA samningsins. Meðal fullorðinna NPA notenda var mest um það að þjónustuaðilar sæju um fjárhagslega umsýslu (56%) en aðstandendur sáu oftast um fjárhagslega umsýslu hjá notendum sem ekki höfðu náð 18 ára aldri (82%). Þá kom í ljós að engin(n) þeirra sem voru með aðrar skerðingar en hreyfihömlun eða fjölpættar skerðingar sá sjálfi(ur)

um fjárhagslega umsýslu. Meðal þeirra sem voru með hreyfihömlun án þess að vera með aðrar skerðingar samhliða var hlutfallið aftur á móti 21%. Loks voru NPA notendur með yfir 500 tíma í þjónustu líklegastir til að nýta sér aðstoð þjónustuaðila við fjárhagslega umsýslu (89%).

Tafla 49. Hver sér um fjárhagslega umsýslu (t.d. reiknar út laun)?

	Ég sjálf(ur)	Aðstandendur	Þjónustuaðilar	Aðrir	Fjöldi svara
Heild	9%	38%	49%	11%	45
Búseta					
Höfuðborgarsvæði	7%	34%	59%	7%	29
Landsbyggð	13%	44%	31%	19%	16
Kyn					
Karl	7%	44%	48%	4%	27
Kona	11%	28%	50%	22%	18
Aldurshópar					
Fullorðnir	12%	24%	56%	15%	34
Börn	0%	82%	27%	0%	11
Skerðingar					
Hreyfihömlun	21%	32%	42%	11%	19
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðingar	0%	42%	54%	12%	26
Fjöldi tíma í þjónustu á mánuði					
100 tímar eða færri	15%	31%	38%	23%	13
101 til 250 tímar	7%	64%	29%	0%	14
251 til 500 tímar	13%	38%	50%	25%	8
501 tími eða fleiri	0%	11%	89%	0%	9

* Þar sem svarendur gátu nefnt fleiri en eitt atriði, er hlutfall svarenda alls yfir 100% .

Þeir fjórir einstaklingar sem sáu sjálfir um fjárhagslega umsýslu vegna NPA samningsins voru spurðir hvort það hafi reynst þeim erfitt. Enginn þeirra sagði umsýsluna hafa verið erfiða.

Eigindlegar niðurstöður um reynslu af fjárhagslegri umsýslu

Fjórir viðmælendur voru með í þjónustu hjá umsýsluaðila sem sá um fjárhagslega umsýslu í tengslum við NPA samninginn og í tveimur tilvikum sáu aðstandendur um umsýsluna, með eða án aðstoð bókara. Viðmælendur sem sáu sjálfir um umsýsluna sögðu það ganga vel. Einn þeirra hafði áður verið með beingreiðslusamning. Hann og aðstandandi hans báru saman reynslu sína af vinnu sem fylgdi þessum tveimur þjónustuförum. Þeir sögðu það hafa tekið svolítinn tíma að átta sig á útreikningum og skilum í tengslum við NPA, þar sem umgjörðin í kringum fjármál, skil og útreikninga væri umtalsvert meiri í kringum slíka samninga en beingreiðslusamninga.

Maður gat í rauninni, með hinn samninginn, bara gert hann upp árið á eftir sko. Þetta var einhvern veginn eitthvað svona miklu lausara í reipinu, það er, maður hafði meira val um það hvernig maður gerði þetta varðandi skatta og annað slíkt sko. En þetta er náttúrulega bara dálítið fast í reipunum.

[Aðstandandi NPA notanda]

Nokkrir viðmælendur ræddu um ólíkan kostnað sem gert er ráð fyrir innan fjárhæðar sem fylgir NPA samningnum. Hluti fjárhæðarinnar sé ætlaður í laun aðstoðarfólks, hluti í kostnað tengdum þjónustunni og hluti í kostnað við umsýslu. Á það var minnst að það væri svolítið á reiki hvað félli undir kostnað við þjónustu og hvað ekki. Sumir töldu sig hafa umtalsverðan sveigjanleika til að færa fjármagn á milli flokka en flestir voru á þeirri skoðun að umgjörðin væri nokkuð formföst og að lítill sveigjanleiki gæfist til að færa til fjármagn. Slíkt töldu viðmælendur óheppilegt þar sem sveigjanleiki gerði notendum betur kleift að takast á við ýmsan ófyrirséðan kostnað eins og veikindi aðstoðarfólks og aukna þjónustupörf vegna veikinda notenda, svo eitthvað sé nefnt. Aðstandandi eins viðmælanda skar sig úr að talsverðu leyti þar sem hann taldi fjárhagslega umsýslu vegna NPA samningana vera sveigjanlega og að lítill munur væri á fjárhagslegri umsýslu í tengslum við NPA samninginn og beingreiðslusamning sem notandi hafði haft áður. Aðstandandinn er verkstjórnandi, sér um skipulag þjónustunnar en sinnir líka hlutverki aðstoðarmanns og veitir notanda aðstoð í daglegu lífi. Þótt annað aðstoðarfólk hafi einnig verið ráðið til þjónustunnar er þjónustan mestmegnis veitt af aðstandandanum. Hann lýsir því að laun hans felist fyrst og fremst í því að dekkja kostnað sem hlýst af því að notandinn búi á heimilinu.

Ég þarf náttúrulega að greiða mér laun því ég sé um allt skipulag og allt svona og keyri hana líka allt. Hún þarf að vera á sérstöku fæði [...] og ég elda allan mat frá grunnni. Þetta er mjög mikil vinna sem sagt hjá mér. Hún þarf líka að fara í ýmsar meðferðir og annað sem er ekki niðurgreitt þannig að það sem að ég fæ í rauninni, það er mikið notað til að sem sagt greiða fyrir aðra þjónustu sem hún þarf og rekstur á bíl.

[Aðstandandi NPA notanda]

Aðstandandinn benti á að tímafjöldi í NPA samninginum kæmi ekki til móts við þjónustuparfarir notandans. Þegar viðtalið var tekið var notandinn hvorki í námi né vinnu og að sögn aðstandanda varði notandinn tíma sínum að miklu leyti heima fyrir.

Umsýsluaðilar

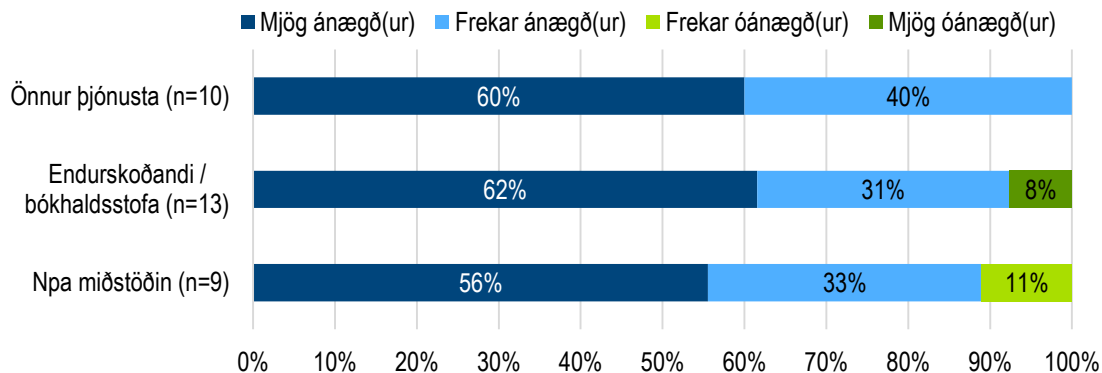
Alls fengu 26 svarendur könnunarinnar aðstoð frá þjónustuaðila við fjármál og umsýslu í tengslum við NPA. Þessir voru spurðir hver það væri sem sinnti þjónustunni. Tafla 50 sýnir að algengast var að notendur nýttu sér þjónustu sjálfstætt starfandi endurskoðanda eða bókhaldsstofu (48%), NPA miðstöðvarinnar (33%) eða einhvers annars (37%). NPA notendur sem búsettir voru á landsbyggðinni nýttu sér frekar aðstoð sjálfstætt starfandi endurskoðanda eða bókhaldsstofu (75%) en þeir sem búsettir voru á höfuðborgarsvæðinu (37%). Höfuðborgarbúar voru á hinn bóginn líklegri til að nýta sér þjónustu NPA miðstöðvarinnar (37%) en þeir sem voru búsettir á landsbyggðinni (25%). Hlutfallslega fleiri karlar (57%) en konur (38%) sóttu sér aðstoð við fjármál og umsýslu frá sjálfstætt starfandi endurskoðanda eða bókhaldsstofu. Hið sama átti við um notendur undir 18 ára aldri (67%), sem nýttu sér frekar þjónustu þessara aðila en fullorðnir notendur (46%). Þá kom í ljós að notendur með hreyfihömlun voru líklegri til að hafa nýtt sér þjónustu NPA miðstöðvarinnar (50%) en notendur með aðrar skerðingar eða fjölþættar skerðingar (24%). Einnig kom í ljós að hlutfall þeirra sem nýttu sér þjónustu sjálfstætt starfandi endurskoðanda eða bókhaldsstofa lækkaði nokkurn veginn í samræmi við aukinn tímafjölda í þjónustu á mánuði.

Tafla 50. Færð þú aðstoð frá einhverjum eftirtalinna við fjármál og umsýslu í tengslum við NPA?

	NPA miðstöðin	Starfsmannamiðlun eða Sinnum	Sjálfstætt starfandi endurskoðandi eða bókhaldsstofa	Annar aðili	Fjöldi svarenda
Heild	33%	4%	48%	37%	26
Búseta					
Höfuðborgarsvæði	37%	5%	37%	47%	18
Landsbyggð	25%	0%	75%	13%	8
Kyn					
Karl	29%	0%	57%	21%	14
Kona	38%	8%	38%	54%	12
Aldurshópar					
Fullorðnir	38%	4%	46%	38%	23
Börn	0%	0%	67%	33%	3
Skerðingar					
Hreyfihömlun	50%	0%	50%	0%	10
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðingar	24%	6%	47%	59%	16
Fjöldi tíma í þjónustu á mánuði					
100 tímar eða færri	25%	0%	75%	25%	8
101 til 250 tímar	50%	25%	50%	75%	4
251 til 500 tímar	33%	0%	33%	17%	6
501 tími eða fleiri	38%	0%	38%	38%	7

NPA notendur sem höfðu nýtt sér aðstoð þjónustuaðila við fjármál og umsýslu í tengslum við NPA voru spurðir hvort þeir væru ánægðir eða óánægðir með þjónustuna. Mynd 39 sýnir að

allir voru mjög eða frekar ánægðir með þjónustu annarra aðila en endurskoðenda eða bókhaldsstofa og NPA miðstöðvarinnar, 12 af 13 svarendum voru mjög eða frekar ánægðir með þjónustu endurskoðenda eða bókhaldsstofa og átta af níu svarendum voru mjög eða frekar ánægðir með þjónustu NPA miðstöðvarinnar. Vegna fárra svara var spurningin um ánægju með þjónustuna ekki greind eftir bakgrunni NPA notenda.



Mynd 39: Hversu ánægð(ur) eða óánægð(ur) ert þú með þjónustuna sem þú hefur fengið frá þeim sem astoðar við fjármál og umsýslu í tengslum við NPA?

Eigindlegar niðurstöður varðandi umsýsluaðila

Fimm viðmælendur höfðu reynslu af þjónustu umsýsluaðila vegna NPA. Eftir sem áður sáu nær allir sjálfir, eða með aðstoð aðstandenda, um verkstjórn og skipulag þjónustunnar. Viðmælendur sem höfðu nýtt sér þjónustu umsýsluaðila lýstu þeim létti sem fylgdi því að þurfa ekki að sjá um launamál aðstoðarfólks. Ein þeirra nefndi að það létti á álagi að geta fengið þjónustu umsýsluaðila sem sér um að reikna út laun og gæta þess aðstoðarfólk héldi fullum og óskertum réttindum:

Ég þurfti að passa að þær fengju rétt á vetrarfrí og orlof og allt þetta, þú veist, samkvæmt kjarasamningum. Þannig að það var bara rosa mikil streita út af því að ég var alltaf svo óviss um hvort það væri rétt.

[NPA notandi]

Fram kom hjá nokkrum viðmælendum að þjónusta umsýsluaðila væri ekki nægjanlega sveigjanleg. Í flestum tilvikum fólst þjónusta umsýsluaðila eingöngu í fjárhagslegri umsýslu, burtséð frá því hvort notendur þyrftu meiri eða minni stuðning. Notendur greiddu þó alltaf 10% af upphæð samninga sinna fyrir þjónustuna. Tveir notendur ræddu þetta sérstaklega og töldu að í ljósi þess að þjónustan væri af skornum skammti væri hún dýr. Þeir bentu á að notendur með stóra samninga væru í sumum tilvikum að greiða hátt í 200 þúsund til

umsýsluaðila sem eingöngu reikna út og greiða laun til aðstoðarfólks. Notendur þurfi sjálfir að sjá um allt skipulag sem viðvíkur þjónustunni svo sem að auglýsa eftir aðstoðarfólki, ráða það og halda utan um það hversu margar klukkustundir eru unnar í dagvinnu og yfirvinnu, svo eitthvað sé nefnt. Þjónustan kæmi þar af leiðandi ekki til móts við þarfir notenda sem þurfa stuðning við skipulag og verkstjórn vegna þjónustunnar. Þetta olli sumum vonbrigðum. Við gerð samnings við sveitarfélagið um NPA töldu sumir sig geta sótt ýmsan stuðning til umsýsluaðila, svo sem fræðslu, aðstoð við að finna aðstoðarfólk og afleysingar, og aðstoð við gerð vaktaplans og þjálfun starfsfólks.

10% eiga að fara í svona umsýslukostnað og það getur náttúrulega verið, ekki bara að reikna út, það getur verið vaktaplanið, launagreiðslur, að ráða fólk, reka fólk eða sem sagt þjálfa fólk þegar verið er að skipta og líka kannski að auglýsa eftir fólki og ýmislegt, bara allt sem snýr að starfsmannahaldi.

[Aðstandandi NPA notanda]

Eins og aðstandandinn lýsti er ýmislegt sem felst í umsýslu samninga en það kom á daginn að NPA miðstöðin, sem var einn helsti umsýsluaðilinn, veitti mun umfangsminni þjónustu þrátt fyrir að fá greidda 10% umsýsluþóknun. Þjónusta miðstöðvarinnar fólst fyrst og fremst í útreikningi launa og launagreiðslum. Notandinn þurfti hins vegar mun meiri þjónustu vegna samningsins og fjárhæðin sem fylgdi samningunum dugði ekki fyrir aðstoðarverkstjórn.

Ljóst er að fáir umsýsluaðilar sem eru nú við störf hafa verið formlegir þátttakendur í samstarfsverkefninu. Þá hafa nokkrir umsýsluaðilar tekið til starfa en síðan hætt. Helsti umsýsluaðili í samstarfsverkefninu er NPA miðstöðin og höfðu nokkrir viðmælendur skipt við hana. Viðmælendur ræddu um önnur umsýslufyrirtæki sem tekið höfðu þátt í samstarfsverkefninu og höfðu hagað þjónustu sinni þannig að hún kæmi til móts við þarfir fyrir aðstoð við skipulag og verkstjórn. Þessi fyrirtæki hafi hins vegar verið skammlíf. Einstaka viðmælendur höfðu leitað til fyrirtækja sem standa fyrir utan verkefnið, en veita þjónustu til fólks með NPA eða beingreiðslusamninga. Slík fyrirtæki veita stuðning við skipulag og verkstjórn en eru hins vegar með mun hærri launataxta en sá sem samstarfsverkefnið styðst við. Greint var frá því að fyrir vikið sé þjónusta slíkra fyrirtækja umtalsvert dýrari og til að hafa efni á henni þurfi notendur að fækka hjá sér tímum í þjónustu. Einn viðmælandi og aðstandandi hans höfðu átt í erfiðleikum með að ráða faglært aðstoðarfólk, og þar sem umsýsluaðilar gátu ekki veitt þeim þann stuðning sem þau þurftu leituðu þau til fyrirtækis sem starfar á almennum markaði. Það gaf þó ekki góða raun, því mismunurinn á þeim launakjörum sem gengið var út frá hjá fyrirtækinu og í samstarfsverkefninu kom hart niður á þeim:

Þau náttúrulega bara átu upp peninginn okkar, bara „með de samme“ sko. Það kostaði óheyrilega peninga og þá vorum við með lægri samning.

[Aðstandandi NPA notanda]

NPA miðstöðin

Viðmælendur ræddu um NPA miðstöðina og hlutverk hennar. Flestir höfðu haft einhver kynni af miðstöðinni og nokkrir voru með samninga um umsýsluþjónustu við NPA miðstöðina. Nær allir viðmælendur höfðu á einhverjum tímamarki verið í samskiptum við starfsfólk miðstöðvarinnar, fengið fræðslu eða stuðning frá starfsfólki hennar, tekið þátt í umræðuhópum eða hringt í miðstöðina til að fá svör við spurningum og hagnýt ráð. Viðmælendur töldu mikilvægt að NPA notendur hefðu einhvern slíkan stað þar sem hægt væri að leita eftir stuðningi og fá hagnýtar upplýsingar sem nýttust í tengslum við þjónustuna. Viðmælendur sem höfðu fylgst með miðstöðinni og sótt þangað stuðning sögðu þó að dregið hefði úr þjónustunni með árunum. Þeir töldu að miðstöðinni hafi verið ætlað mikið og mikilvægt hlutverk en að ekki hafi verið hugað að innviðum hennar. NPA miðstöðin hafi því ekki gengið sem skyldi og ekki getað sinnt því hlutverki sem henni var ætlað en að mikilvægt væri að tryggja áframhaldandi uppbyggingu miðstöðvarinnar til að notendur gætu sótt þangað stuðning og þjónustu:

Það leiðinlega við þetta allt saman var auðvitað að NPA miðstöðin var virk og mjög dugleg og búin að kynna verkefnið og berjast mikið fyrir þessu og náttúrulega búin að vera mikill áhrifavaldur í að móta stefnuna. Síðan var draumurinn að þegar þetta kæmi á laggirnar að þá myndu samningarnir fara þarna inn og ríkið styrkja NPA miðstöðina líka eitthvað á móti til að hægt væri að byggja upp eitthvað almennilegt apparat sem gæti staðið á bak við þetta.

[NPA notandi]

(Síðar í þessum hluta skýrslunnar, í kafla um stuðning og fræðslu, er að finna frekari umfjöllun um hlutverk NPA miðstöðvarinnar í að veita stuðningi og fræðslu).

SAMNINGSGERÐ OG SAMSKIPTI VIÐ SVEITARFÉLAG

Í könnunninni voru NPA notendur spurðir um samningsferlið við sveitarfélagið og niðurstöðu þess. Þetta var einnig rætt í eigindlegu viðtölunum við NPA notendur.

Samningar við sveitarfélag

Í könnuninni voru NPA notendur spurðir um ánægju sína með samskiptin við sveitarfélagið meðan á samningsferlinu stóð. Í ljós kom að 63% svarenda voru mjög eða frekar ánægðir með samskiptin við sveitarfélagið. Lítil munur var á hlutfalli þeirra sem voru mjög eða frekar ánægðir eftir bakgrunni þátttakenda. Þó voru hlutfallslega fleiri NPA notendur af landsbyggðinni (50%) en höfuðborgarsvæðinu (22%) mjög ánægðir með samskiptin og sömuleiðis voru hlutfallslega fleiri notendur undir 18 ára aldri (45%) mjög ánægðir með samskipti við sveitarfélag en fullorðnir notendur (28%). Þá kom í ljós að ánægjan var minnst meðal þeirra sem voru með á bilinu 251 til 500 tíma í þjónustu á mánuði (sjá töflu 51).

Tafla 51. Hversu ánægð(ur) eða óánægð(ur) varst þú með samskiptin við sveitarfélag þitt þegar á samningsferlinu stóð?

	Mjög ánægð(ur)	Frekar ánægð(ur)	Hvorki ánægð(ur) né óánægð(ur)	Frekar óánægð(ur)	Mjög óánægð(ur)	Fjöldi svara	Mjög eða frekar ánægð(ur)
Heild	33%	30%	21%	7%	9%	43	63%
Búseta							
Höfuðborgarsvæði	22%	37%	15%	11%	15%	27	59%
Landsbyggð	50%	19%	31%	0%	0%	16	69%
Kyn							
Karl	30%	30%	26%	4%	11%	27	59%
Kona	38%	31%	13%	13%	6%	16	69%
Aldurshópar							
Fullorðnir	28%	34%	19%	6%	13%	32	63%
Börn	45%	18%	27%	9%	0%	11	64%
Skerðingar							
Hreyfihömlun	26%	37%	21%	5%	11%	19	63%
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðingar	38%	25%	21%	8%	8%	24	63%
Fjöldi tíma í þjónustu á mánuði							
100 tímar eða færri	46%	23%	31%	0%	0%	13	69%
101 til 250 tímar	38%	31%	15%	0%	15%	13	69%
251 til 500 tímar	14%	29%	14%	14%	29%	7	43%
501 tími eða fleiri	11%	44%	22%	22%	0%	9	56%

Eigindlegar niðurstöður um samskipti við sveitarfélög

Viðmælendur ræddu samskipti sín við stafsfolk sveitarfélagsins. Í sumum tilvikum voru tilfinningarnar blendnar sem lýsti sér í því að á sama tíma og fólk var þakklátt fyrir að fá NPA taldi það samningana ekki fullnægja þjónustupörfum. Af frásögnum viðmælenda má ráða að samskipti við ráðgjafa sveitarfélagsins skiptu umtalsverðu máli, en viðmælendur voru í mismiklum og misgóðum samskiptum við ráðgjafa sína. Þrír viðmælendur voru óánægðir með ráðgjafana sem þeir höfðu hjá sveitarfélagi sínu og töldu þá ekki styðjandi en aðrir höfðu myndað góð tengsl við ráðgjafa og treystu þeim. Því var lýst hvernig sumir ráðgjafar taki upp hanskann fyrir notendur en aðrir hugsi eingöngu um hagsmuni sveitarfélagsins. Að sögn eins

viðmælanda er mikilvægt að finna það að ráðgjafar hlustuðu og þekktu vel til aðstæðna notenda og væru á þeirra bandi:

Hún berst svona í kerfinu og hún svarar ekki fyrir kerfið, heldur diskúterar hún við mig og gengur svo í kerfið, en hún er ekki sú sem er að vernda eða passa kerfið. En sko þetta er alveg ótrúlega mikill munur fyrir okkur sem notanda að geta komið þarna og fundið að þarna er einhver manneskja sem að manni finnst eins og skilji og reyni að koma sjónarmiðum okkar áfram og geri það sem hún getur.

[Aðstandandi NPA notanda]

Mat á þjónustupörf

Gerð NPA samnings við sveitarfélag hafði verið mis auðvelt ferli. Í sumum tilvikum virtist lítill ágreiningur um tímafjölda samnings. Sveitarfélag og notandi náðu þá fljótt saman um kjör samnings og virtust báðir aðilar ánægðir með niðurstöðuna. Einn viðmælandi lýsti því að hafa upplifað stuðning sveitarfélagsins strax í upphafi.

Mitt samband við sveitafélagið er mjög gott og þau vissu bara að til þess að ég gæti lifað sjálfstæðu lífi og til þess að ég gæti menntað mig og haldið áfram, þú veist, bara lífinu, þá þyrfti ég svona aðstoð. Þau sögðu alltaf við mig að ég væri bara alveg fullkominn kandidat í þetta verkefni þannig að það var aldrei neitt af þeirra hálfu að draga í efa að ég þyrfti á þessu að halda.

[NPA notandi]

Í ördum tilvikum var erfiðara að ná samkomulagi. Einn viðmælandi lýsti því að ákvörðun um tímafjölda hafi verið tekin einhliða af sveitarfélagi án nokkurs samráðs. Aðrir viðmælendur lýstu því að samráð og samtal hafi átt sér stað en stundum hafði ferlið tekið langan tíma vegna ágreinings um þjónustupörf og tímafjöldu í samningi. Ástæðurnar voru þá oftast ólíkt mat þjónustunotanda og ráðgjafa sveitarfélagsins á þjónustupörf eða að sveitarfélagið hafði skilgreint ramma utan um fjármagn sem hægt væri að veita í samninga. Einn viðmælandi lýsti því að hafa þótt samningsferlið sérstaklega erfitt og niðurlægjandi:

Það var erfitt að fá samninginn í gegn og ágreiningurinn var um tímafjöldann. Þetta kom svona í skrefum. Ég byrjaði á að fá pínulítið og svo fékk ég alltaf meiri og meiri tíma og svona í lokin þá var þetta orðið ofboðslega erfitt og bara erfið samskipti út af því að þetta er auðvitað alltaf rosalega persónulegt og rosalega erfitt að vera alltaf að koma á fundi með einhverju ókunnugu fólki og réttlæta það að þú þurfir aðstoð á klósettið.

[NPA notandi]

Viðmælandinn lýsti því að hafa verið settur í þá stöðu að þurfa að réttlæta þjónustuparfir sínar og í því ferli hafi verið gerð krafa um miklar og persónulegar upplýsingar sem notandi vissi ekki hver myndi hafa aðgang að innan sveitarfélagsins.

Í viðtölunum kom fram að þegar reynt var að komast að samkomulagi um magn þjónustu hafi notendum mörgum hverjum verið gert ljóst að fjármagn væri af skornum skammti og það myndi hafa áhrif á það fjármagn sem fengist í samningana. Slík svör hafi notendur einnig fengið þegar þeir reyndu að fá fram breytingar á samningum þegar þjónustuparfir þeirra breyttust og þeir þurftu meiri þjónustu. Svör ráðgjafa hafi gjarnan verið á þann veg að reynt væri að „kreista út pening“ eða „berjast við kjörna fulltrúa“ til að fá aukið fjármagn í málaflökkinn, en að fjárhagsörðugleikar stæðu í vegi fyrir því að hægt væri að veita þjónustu sem uppfyllti þjónustuparfir notenda. Viðmælendur undirstrikuðu mikilvægi þess að unnt væri að endurskoða samninga ef aðstæður og þjónustuparfir breyttust. Ýmislegt, svo sem veikindi og annað ófyrirséð getur valdið því að þjónustuparfir aukast skyndilega. Í slíkum tilvikum höfðu sveitarfélög brugðust við með ólíkum hætti. Sumir viðmælendur höfðu fengið aukinn tímafjölda í samningi þegar þjónustupörf þeirra jókst en öðrum var sýndur lítill skilningur. Aðspurður um hvaða rökstuðning fjölskyldan hafi fengið þegar sótt var um aukna þjónustu við NPA notanda sagði aðstandandi að yfirleitt væri vísað í fjármagnsskort innan sveitarfélagsins. Hann taldi það litlu skipta hversu sannfærandi rökin væru, reyndin væri sú að þjónustan yrði aldrei fullnægjandi og að notendur fengju almennt ekki þá þjónustu sem þeir þyrftu:

Maður þykist hafa ágætis rök fyrir því að við þurfum hækkun hér, hér og hér, af því vissulega þarf að auka við þetta, en auðvitað fær maður ekkert alltaf allt fram sko. Það er aldrei þannig.

[Aðstandandi NPA notanda]

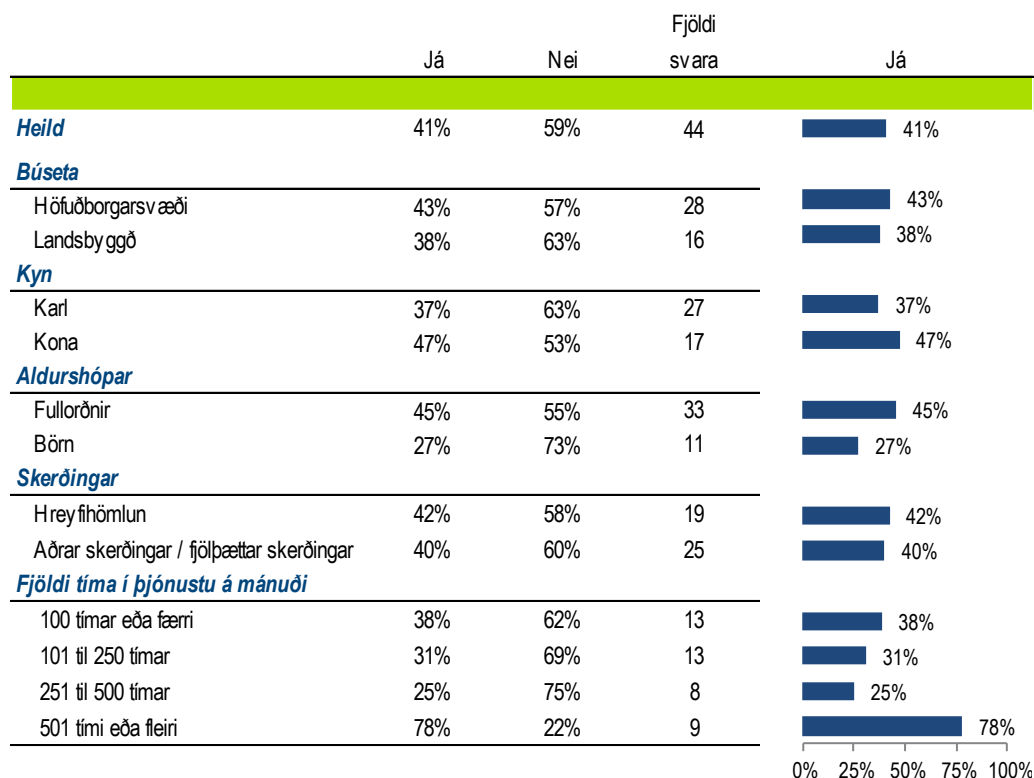
Allir viðmælendur töldu samninga sína að einhverju leyti ófullnægjandi. Nokkrir töldu sig þurfa aukinn tímafjölda til að samningurinn uppfyllti þjónustupörf en því var jafnframt lýst að burtséð frá tímafjölda samninganna væri fjármagnið sem fylgdi þeim ófullnægjandi. Í fæstum

tilvikum gátu notendur greitt aðstoðarfólki laun samkvæmt kjarasamningum og var það vegna þess að sveitarfélög höfðu ekki komið til móts við kjarasamningsbundnar launa-hækkanirnar (sjá nánari umfjöllun í kafla um kjör samningsins). Einnig var rætt um að fjármagnið sem fylgdi með samningnum nægði ekki til að hægt væri að ráða faglært fólk eða aðstoðarverkstjórnanda, í þeim tilvikum sem notendur þurftu aðstoð við skipulag og utanum-hald í kringum þjónustuna.

Umfang þjónustu

Tafla 52 sýnir að minnihluti NPA notenda (41%) taldi tímafjöldann, sem samningurinn við sveitarfélag kveður á um, vera passlegan. Töluverður munur var á afstöðu eftir því hvort notandinn var barn eða fullorðinn en einungis 27% notenda undir 18 ára aldri töldu tíma-fjöldann vera passlegan. Meðal fullorðinna NPA notenda var hlutfallið 45%. Mikill meirihluti (78%) NPA notenda sem voru með yfir 500 tíma í þjónustu á mánuði taldi tímafjöldann vera passlegan en á sömu skoðun var einungis fjórðungur notenda sem voru með á bilinu 251 til 500 tíma í þjónustu á mánuði.

Tafla 52. Er tímafjöldinn sem samningurinn kveður á um passlegur fyrir þig?

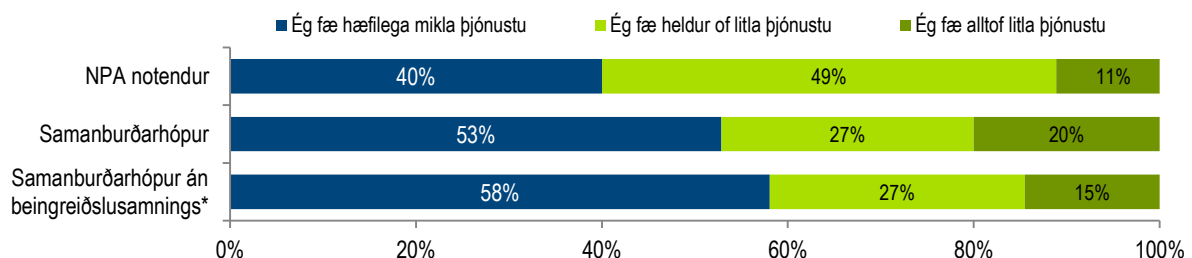


Tafla 53 sýnir að 60% NPA notenda töldu sig fá heldur of litla eða alltof litla þjónustu. Hlutfallslega fleiri karlar (67%) en konur (50%) töldu sig fá of litla þjónustu. Sömuleiðis töldu hlutfallslega fleiri börn (82%) en fullorðnir þjónustunotendur (53%) sig fá of litla þjónustu.

Tafla 53. Færð þú nægilega mikla þjónustu eða þarft þú meiri þjónustu?

	Ég fæ of mikla þjónustu	Ég fæ hæfilega mikla þjónustu	Ég fæ heldur of litla þjónustu	Ég fæ alltof litla þjónustu	Fjöldi svara	Ég fæ heldur of litla eða alltof litla þjónustu
Heild	0%	40%	49%	11%	45	60%
Búseta						
Höfuðborgarsvæði	0%	38%	52%	10%	29	62%
Landsbygð	0%	44%	44%	13%	16	56%
Kyn						
Karl	0%	33%	56%	11%	27	67%
Kona	0%	50%	39%	11%	18	50%
Aldurshópar						
Fullorðnir	0%	47%	44%	9%	34	53%
Börn	0%	18%	64%	18%	11	82%
Skerðingar						
Hreyfihömlun	0%	42%	53%	5%	19	58%
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðingar	0%	38%	46%	15%	26	62%
Fjöldi tíma í þjónustu á mánuði						
100 tímar eða færri	0%	38%	54%	8%	13	62%
101 til 250 tímar	0%	43%	43%	14%	14	57%
251 til 500 tímar	0%	38%	38%	25%	8	63%
501 tími eða fleiri	0%	33%	67%	0%	9	67%

Mynd 40 birtir samanburð á svörum NPA notenda og notenda í samanburðarhópi við spurningunni um þjónustuparfir. Þar sést að tölfræðilega marktækur munur var á svörum NPA notenda og hópi þeirra sem fengu aðra þjónustu en NPA og beingreiðslu. Alls sögðust 60% NPA notenda fá heldur of litla eða alltof litla þjónustu en hið sama átti við um 42% þeirra sem voru með aðra þjónustu en NPA og beingreiðslu.



Markettarpróf reiknað eftir sameiningu flokkanna *Ég fæ heldur of litla þjónustu* og *Ég fæ alltof litla þjónustu*. Marktækur munur er á NPA notendum og samanburðarhópi: * $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, *** $p < 0,001$.

Mynd 40: Færð þú nægilega mikla þjónustu eða þarft þú meiri þjónustu? – Samanburður á svörum NPA notenda og samanburðarhóps

Kjör samnings

Í könnuninni var spurt hvort greiðslur frá sveitarfélaginu, sem ætlaðar væru í launakostnað, væru nægilega háar til að notendur gætu greitt aðstoðarfólki laun samkvæmt kjarasamningum. Í ljós kom að einungis fjórðungur NPA notenda taldi greiðslurnar vera nógu háar til að greiða aðstoðarfólki kjarasamningsbundin laun. Hlutfallslega fleiri NPA notendur á landsbyggðinni (33%) en höfuðborgarsvæðinu (18%) sögðu greiðslurnar duga fyrir kjarasamningsbundnum launum til aðstoðarfólks. Sömuleiðis sögðu hlutfallslega fleiri konur (35%) en karlar (15%) greiðslurnar vera nógu háar. NPA notendur með hreyfihömlun (32%) voru líklegri til að telja greiðslur sveitarfélagsins nógu háar en notendur með aðrar skerðingar eða fjölþættar skerðingar (17%). Þá voru notendur með samninga um 250 eða færri tíma í þjónustu á mánuði (31 - 38%) líklegri til að telja greiðslur sem ætlaðar væru í launakostnað nægilega háar en notendur með yfir 250 tíma í þjónustu á mánuði (0 - 11%) (sjá töflu 54).

Tafla 54. Eru greiðslurnar frá sveitarfélaginu sem ætlaðar eru í launakostnað nægilega háar til að þú getir greitt aðstoðarmönnum laun samkvæmt kjarasamningum?

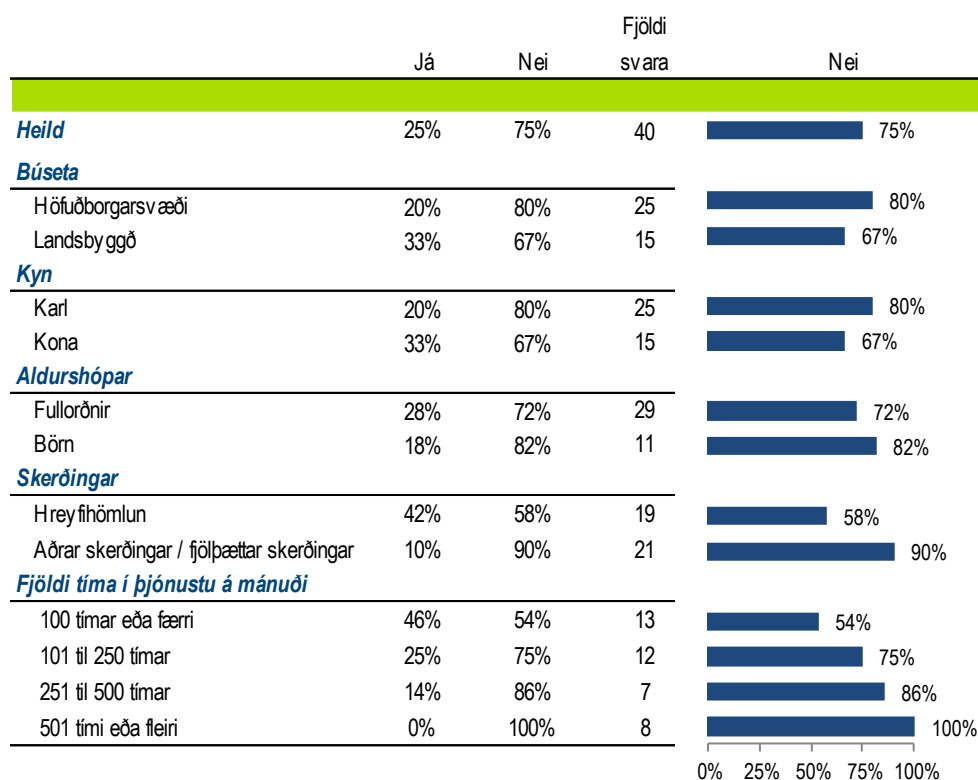
	Já	Nei	Fjöldi svara	Nei
Heild	23%	77%	43	77%
Búseta				
Höfuðborgarsvæði	18%	82%	28	82%
Landsbyggð	33%	67%	15	67%
Kyn				
Karl	15%	85%	26	85%
Kona	35%	65%	17	65%
Aldurshópar				
Fullorðnir	25%	75%	32	75%
Börn	18%	82%	11	82%
Skerðingar				
Hreyfihömlun	32%	68%	19	68%
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðingar	17%	83%	24	83%
Fjöldi tíma í þjónustu á mánuði				
100 tímar eða færri	38%	62%	13	62%
101 til 250 tímar	31%	69%	13	69%
251 til 500 tímar	0%	100%	7	100%
501 tími eða fleiri	11%	89%	9	89%

0% 25% 50% 75% 100%

Jafnframt var spurt hvort fjárhæð samningsins nægði til að greiða fyrir þjónustu sem væri nauðsynleg til að notendur gætu lifað sjálfstæðu lífi. Tafla 55 sýnir að eingungis fjórðungur NPA notenda taldi svo vera. Þriðjungur NPA notenda af landsbyggðinni taldi fjárhæð samningsins nægja til að lifa sjálfstæðu lífi en hið sama átti við um 20% NPA notenda af höfuð-

borgarsvæðinu. Þá töldu hlutfallslega fleiri konur (33%) en karlar (20%) fjárhæðina nægja til að greiða fyrir þjónustu sem er nauðsynleg til að lifa sjálfstæðu lífi. Einnig kom fram munur á afstöðu eftir tegund skerðingar, en notendur með hreyfihömlun (42%) voru líklegri til að telja fjárhæð samningsins nógu háa til að greiða fyrir nauðsynlega þjónustu en notendur með aðrar skerðingar en hreyfihömlun eða fjölþættar skerðingar (10%). Loks kom í ljós að hlutfall þeirra sem töldu fjárhæðina nægja til að geta lifað sjálfstæðu lífi lækkaði í samræmi við aukinn fjölda tíma í þjónustu á mánuði.

Tafla 55. Nægir fjárhæðin sem samningurinn kveður á um til að greiða fyrir þjónustu sem þú telur nauðsynlega til að þú getir lifað sjálfstæðu lífi?

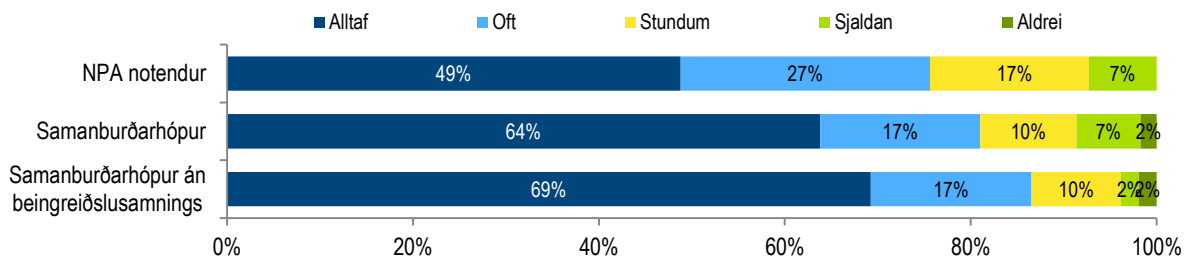


Tafla 56 sýnir að meirihluti NPA notenda (76%) hafði alltaf eða oft næga peninga til að greiða fyrir nauðsynjar í undangengnum mánuði. Hlutfallslega fleiri konur (88%) en karlar (68%) sögðust hafa næga peninga til að borga fyrir það sem þær þurftu. Þá hækkaði hlutfall þeirra sem áttu alltaf eða oft næga peninga til að borga fyrir nauðsynjar nokkurn veginn í takt við aukinn fjölda tíma í þjónustu. Meðal þeirra sem voru með 100 tíma eða færri í þjónustu á mánuði var hlutfallið 58% en 100% meðal þeirra sem voru með yfir 500 tíma í þjónustu á mánuði.

Tafla 56. Ef þú hugsar um síðastliðin mánuð, hafðir þú næga peninga til að borga það sem þú þurftir?

	Alltaf	Oft	Stundum	Sjaldan	Aldrei	Fjöldi svara	Alltaf eða oft
Heild	49%	27%	17%	7%	0%	41	76%
Búseta							
Höfuðborgarsvæði	48%	32%	8%	12%	0%	25	80%
Landsbyggð	50%	19%	31%	0%	0%	16	69%
Kyn							
Karl	48%	20%	20%	12%	0%	25	68%
Kona	50%	38%	13%	0%	0%	16	88%
Aldurshópar							
Fullorðnir	50%	25%	16%	9%	0%	32	75%
Börn	44%	33%	22%	0%	0%	9	78%
Skerðingar							
Hreyfihömlun	74%	5%	16%	5%	0%	19	79%
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðingar	27%	45%	18%	9%	0%	22	73%
Fjöldi tíma í þjónustu á mánuði							
100 tímar eða færri	42%	17%	42%	0%	0%	12	58%
101 til 250 tímar	46%	31%	8%	15%	0%	13	77%
251 til 500 tímar	50%	25%	13%	13%	0%	8	75%
501 tími eða fleiri	71%	29%	0%	0%	0%	7	100%

Mynd 41 sýnir að samanburðarhópurinn var ívið líklegri en hópur NPA notenda til að hafa alltaf eða oft næga peninga til að borga fyrir nauðsynjar. Munurinn á hópunum var þó ekki tölfræðilega marktækur.



Marktektarpróf reiknað eftir sameiningu flokkanna *Stundum*, *Sjaldan* og *Aldrei*.
Marktækur munur er á NPA notendum og samanburðarhópi: * $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, *** $p < 0,001$.

Mynd 41: Ef þú hugsar um síðastliðin mánuð, hafðir þú næga peninga til að borga það sem þú þurftir? – Samanburður á svörum NPA notenda og samanburðarhóps

Eigindlegar niðurstöður um kjör samningsins

Sú fjárhæð sem fylgdi vinnustund viðmælenda var á bilinu 2.350 til 3.090 krónur. Samkvæmt reglum fer 85% af upphæð fjármagns mánuð hvern í launakostnað og kjarasamningsbundnar greiðslur svo sem desemberuppbót, og öll launatengd gjöld. Af samningnum fara svo 10% í umsýslukostnað og 5% í annan kostnað sem fylgir því að hafa starfsfólk í vinnu.

Viðmælendur töldu laun til aðstoðarfólks vera of lág og kjör samninganna ekki nægilega góð. Upphæð samninga nægði varla fyrir launakostnaði og launatengdum gjöldum og gaf lítið svigrúm til að bregðast við ófyrirséðum kostnaði vegna veikinda aðstoðarfólks eða aukinna þjónustubarfa í veikindum notenda. Viðmælendur notuðu ýmsar leiðir til að reyna að koma í veg fyrir vandkvæði sem gátu fylgt bágum kjörum samninganna. Eins og áður hefur komið fram gripu sumir t.a.m. til þess ráðs að greiða aðstoðarfólki hærri laun en NPA samningurinn gerði ráð fyrir. Þá minnkuðu þeir ýmist við sig þjónustu eða notuðu til þess fjármagn sem ætlað var í kostnað eða umsýslu. Þetta gerðu notendur í því skyni að halda í gott aðstoðarfólk en jafnframt vegna þess að þeim fannst starfið vanmetið og launin of lág. Viðmælendur höguðu gjarnan þjónustunni einnig þannig að ef annatími var í vændum, eða þörf var á varasjóði til að eiga fyrir ófyrirséðum kostnaði, var þjónustan tímabundið minnkuð til að unnt væri að safna fjármagni.

Þetta er svolítið erfitt í sambandi við það til dæmis ef starfsfólk verður veikt. Af því þetta er bara peningur. Það er enginn veikindasjóður. Já, það er bara þínu svona óöryggi af því að það er ekki alveg nógu mikill peningur og það er ekki alveg nógu mikill stuðningur.

[Aðstandandi NPA notanda]

Viðmælendur töldu að ef launin væru hærri yrði auðveldara að finna starfsfólk og halda í það. Mannaskipti voru gjarnan ör eins og fram kom í kafla um aðstoðarfólk hér að framan.

Hækkanir kjarasamninga

Í sumum tilvikum réðu viðmælendur aðstoðarfólk sitt í verktakavinnu en aðrir gerðu launasamninga við aðstoðarfólk sitt. Slíkir samningar fylgja almennum kjarasamningum og launaþróun. Viðmælendur höfðu lent í fjárhagsörðugleikum vegna þess að sveitarfélög hækkuðu ekki upphæð samninga í takt við launaþróun á markaði. Þeir lýstu því hvernig NPA notendur hafi verið settir í þá stöðu að þurfa að velja á milli þess að skerða þjónustuna við sig með því að fækka tímum í þjónustu eða að brjóta lög og borga starfsfólki ekki laun í samræmi við kjarasamninga:

Allt í einu var ég, sem fötluð manneskja, orðin rosalega berskjölduð gagnvart stéttarfélaginu því að það er ekki ég sem bý til kjarasamningana eða ég sem skammta peninga í launakostnað. Þannig að allt í einu var ég farin að brjóta einhver ákvæði um launakjör.

[NPA notandi]

Viðmælendur lýstu því að hafa þurft að átta sig á þessu sjálfir, að endar náðu ekki saman og að þjónustan væri rekin með tapi. Enginn hafði bent þeim á kjarasamningshækkunar á launum aðstoðarfólks. Þetta olli óöryggi og einn viðmælandi lýsti því hvað sér þótti þetta undarlegt. Hann hafði gert ráð fyrir því að samningurinn sem hann gerði við sveitarfélagið gengi upp en síðan varð forsendubrestur sem honum fannst sveitarfélagið ekki taka neina ábyrgð á:

Ég einhvern veginn hélt bara að svona kjarahækkanir væru bara í einhverju systemi og að þetta myndi bara gerast sjálfkrafa, út af því að þetta voru almennar hækkanir. Þetta voru allir, þú veist, allir starfsmenn sveitarfélagsins, og ég hélt að þetta myndi bara gerast sjálfkrafa. Þannig að það sem ég geri er að ég bara minnka þjónustuna mína, hef færri tíma heldur en ég þarf, sem er náttúrliga bara mjög hættulegt.

[NPA notandi]

Þónokkrir viðmælendur lýstu því að hafa ekki getað greitt fyrir þá aðstoð sem samningar þeirra hljóðuðu upp á. Eina leiðin til að sporna við taprekstri var að minnka við sig þjónustu eða fá aðstandendur til að taka vaktir launalaust. Töluvert var um það að viðmælendur hefðu haft samband við starfsfólk síns sveitarfélagsins og gert því ljóst að rekstur samninga gengi ekki upp. Upplifun þeirra var að sveitarfélagið væri tregt til að hækka fjármagnið í takt við launapróun. Að sögn vísuðu ráðgjafar ýmist ábyrgðinni aftur til notenda eða sögðu málið vera í ferli. Flestir notendur höfðu loks fengið ákveðna hækkun í gegn, en hún var ekki afturvirk líkt og notendur höfðu gert ráð fyrir. Kona, sem rætt var við, benti á hvað staða notenda væri veik þar sem verkefnið væri enn á tilraunastigi. Hún þyrfti á greiðslunum að halda en þætti erfitt að ýta á eftir þeim og beita sveitarfélagið þrýstingi af hræðslu við að það hefði áhrif á viðhorf starfsfólks og kjörinna fulltrúa til hennar og þjónustunnar.

Ég ætti að fá þetta greitt afturvirkt. En þú veist, ég finn að þetta er rosalega mikill línudans. Ég vil ekki ýta of fast á eftir því til þess að það fari ekki allt í baklás sko. Það er rosalega mikið í húfi og þú veist þetta er pólitík líka. Það má ekki gleyma því að þó þetta sé stjórnsýslan þá er þetta líka pólitík.

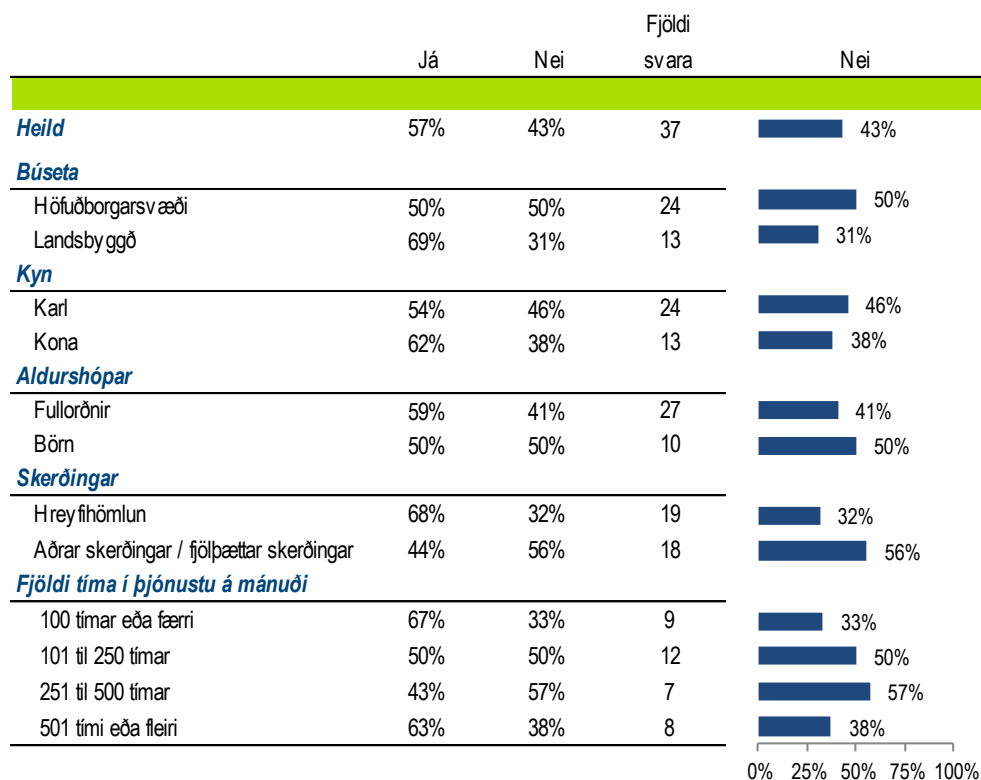
[NPA notandi]

STUÐNINGUR OG FRÆÐSLA

Tafla 57 sýnir að 57% NPA notenda fannst þeir hafa fengið nægan stuðning við parktísk atriði eða vanda sem upp komu í tengslum við NPA. Hlutfallslega fleiri svarendur af landsbyggðinni (69%) en höfuðborgarsvæðinu (50%) töldu sig hafa fengið nægan stuðning.

Einnig sögðu hlutfallslega fleiri notendur með hreyfihömlun (68%) en notendur með aðrar skerðingar eða fjölþættar skerðingar (44%) að stuðningurinn hafi verið nægur. Loks voru NPA notendur með minnstu (67%) og stærstu samningana (63%), þ.e. notendur sem voru með 100 tíma eða færri eða yfir 500 tíma í þjónustu á mánuði, líklegastir til að telja sig hafa fengið nægan stuðning varðandi praktísk atriði og vandamál sem upp komu í tengslum við NPA.

Tafla 57. Telur þú þig hafa fengið nægan stuðning varðandi praktísk atriði og vandamál sem hafa komið upp í tengslum við NPA?



Eigindlegar niðurstöður um stuðning og fræðslu

Viðmælendur töldu flestir að þörf væri á aukinni fræðslu og stuðningi. Sumir ræddu mikilvægi þess að fræðsla væri í boði fyrir aðstoðarfólk og sveitarfélög. Flestir voru jafnframt á þeirri skoðun að aukinn stuðningur og fræðsla þyrfti að vera í boði fyrir NPA notendur og jafnvel þjónustunotendur sem væru að íhuga NPA eða að taka sín fyrstu skref í hlutverki NPA notenda. Fræðslan þótti sérstaklega mikilvæg í ljósi þess þess hve NPA er frábrugðin öðrum þjónustuförum. Þá þótti viðmælendum mikilvægt að fræðslan og stuðningurinn væri í höndum notenda sem hefðu reynslu af þjónustunni sjálfri. Viðmælendur ræddu um hið nýja hlutverk sem NPA notendur þurfa að læra og tileinka sér. Þrátt fyrir að nær öllum hafi þótt starfið

hafa gengið vel, var talið mikilvægt að notendur hefðu aðgengi að stuðningi og fræðslu til að styðja fólk í yfirmannshlutverkinu.

Það þyrfti að vera eitthvað svona fyrir þá sem þurfa á því að halda og kannski þá sem eru óöruggir. Það eru náttúrulega margir sem eru að koma úr kúgandi kerfi og svona. Og það hlýtur að vera bara ótrúlega erfitt. Og ég hugsa að NPA fyrir þá sem koma af kúgandi stofnunum, þú veist að fólk er örugglega bara rosalega lengi að jafna sig eftir svoleiðis. Og ég held það sé mjög erfitt að vera yfirmaður þegar þú hefur alltaf verið þiggjandi sko.

[NPA notandi]

Tveir viðmælendur, karl og kona, höfðu sótt jafningjafræðslufundi hjá NPA miðstöðinni sem nýttist að þeirra mati vel til að undirbúa þau og styrkja í yfirmannshlutverkinu. Fræðslan þótti þeim bæði árangursrík og mikilvæg:

Þá hittist fólk með NPA eða fólk sem er að sækja um NPA og bara ræðir um hlutina, hvað er erfitt, bara svona dálítið verndað umhverfi til þess að bara geta talað hreint út og það var ótrúlega gagnlegt.

[NPA notandi]

Aðrir viðmælendur höfðu ekki fengið fræðslu frá umsýsluaðila sem nýttist þeim í hlutverki verkstjórnanda eða yfirmanns. Nokkrir höfðu fengið skjöl eða upplýsingar sem nýttust þeim við gerð vinnuskipulags eða við undirbúning starfsmannaviðtala, en kallað var eftir auknum stuðningi og fræðslu. Einnig var rætt um ábyrgðina sem fylgdi því að vera yfirmenn og þurfa að þekkja kjarasamninga og réttindi starfsfólks. Sumir lýstu því að þeir hefðu viljað fá upplýsingar um slíka hluti þegar þeir voru að byrja:

Það hefði verið rosa gagnlegt að fá kannski eitthvað svoleiðis um réttindi fólks. Eins og ég segi, það er ég sem ber ábyrgð á vinnukjörum, þú veist aðstæðum. Þær þurfa að geta hringt til þess að spyrja hvernig vaktafyrirkomulagið er, hvenær þær fá útborgað og hvernig er með launamálin. Ég þarf að geta útskýrt lífeyrissjóðinn fyrir þeim sem ég skil ekkert sjálf. Það eru bara allskonar svona hlutir sem ég kann ekkert. Og að búa til vaktatöflur og alveg eins með þetta að vera yfirmaður þegar það eru jól og vera yfirmaður þegar einhver deyr, þegar einhver fæðist, þú veist, þetta er bara ótrúlega flókið.

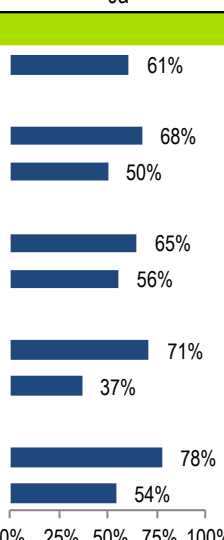
[NPA notandi]

ÁHUGI SAMANBURÐARHÓPS Á NPA

Í könnuninni var fólk í samanburðarhópi þeirra sem nýttu aðra þjónustu en NPA spurt hvort það hefði fengið upplýsingar um notendastýrða persónulega aðstoð. Tafla 58 sýnir að 61% samanburðarhópsins hafði fengið upplýsingar um NPA. Hlutfallslega fleiri notendur af höfuðborgarsvæðinu (68%) en landsbyggðinni (50%) höfðu fengið upplýsingar um NPA. Fullorðnir þjónustunotendur (71%) höfðu sömuleiðis frekar fengið upplýsingar um NPA en þjónustunotendur undir 18 ára aldri (37%). Þá höfðu notendur með hreyfihömlun (78%) frekar fengið upplýsingar um NPA en notendur með aðrar skerðingar eða fjölþættar skerðingar (54%).

Tafla 58. Hefur þú fengið upplýsingar um notendastýrða persónulega aðstoð (NPA)?

	Já	Nei	Fjöldi svara	Já
Heild	61%	39%	64	61%
Búseta				
Höfuðborgarsvæði	68%	33%	40	68%
Landsbyggð	50%	50%	24	50%
Kyn				
Karl	65%	35%	37	65%
Kona	56%	44%	27	56%
Aldurshópar				
Fullorðnir	71%	29%	45	71%
Börn	37%	63%	19	37%
Skerðingar				
Hreyfihömlun	78%	22%	18	78%
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðingar	54%	46%	46	54%



Notendur í samanburðarhópi, sem höfðu fengið upplýsingar um NPA, voru spurðir hvaðan upplýsingarnar komu. Tafla 59 sýnir að hlutfallslega flestir fengu upplýsingar frá félagsþjónustunni (28%), 23% fengu upplýsingar úr fjölmiðlum, 18% frá NPA miðstöðinni og 18% fengu upplýsingar annars staðar frá. Hlutfallslega fleiri notendur af landsbyggðinni (26%) en höfuðborgarsvæðinu (13%) höfðu fengið upplýsingar frá NPA miðstöðinni. Sömuleiðis höfðu 20% fullorðinna notenda í samanburðarhópi fengið upplýsingar frá NPA miðstöðinni en þangað hafði ekkert barnanna sótt upplýsingar. Þá hafði fjórðungur notenda með hreyfihömlun fengið upplýsingar frá öðrum þjónustunotendum en meðal notenda með aðrar skerðingar en hreyfihömlun eða fjölþættar skerðingar var hlutfallið 8%. Yfir þriðjungur fólks með hreyfihömlun hafði fengið upplýsingar um NPA frá NPA miðstöðinni en hið sama átti við um einn af hverjum tíu þeirra sem voru með aðrar skerðingar eða fjölþættar skerðingar. Alls höfðu 44%

notenda með hreyfihömlun fengið upplýsingar um NPA í fjölmiðlum en þaðan höfðu 15% notenda með aðrar skerðingar en hreyfihömlun eða fjölþættar skerðingar fengið upplýsingar.

Tafla 59. Hvaðan hefur þú fengið upplýsingar um notendastýrða persónulega aðstoð (NPA)?

	Frá félags- þjónustunni	Frá öðrum þjónustu- notendum	Frá félaga- samtökum eða hagsmuna- samtökum	Frá NPA miðstöðinni	Úr fjölmiðlum	Annars staðar frá	Fjöldi svar- enda
Heild	28%	12%	0%	18%	23%	18%	57
Búseta							
Höfuðborgarsvæði	32%	13%	0%	13%	26%	20%	38
Landsbyggð	21%	11%	0%	26%	16%	16%	19
Kyn							
Karl	30%	10%	0%	23%	21%	29%	30
Kona	26%	15%	0%	11%	24%	6%	27
Aldurshópar							
Fullorðnir	28%	14%	0%	20%	24%	24%	50
Börn	29%	0%	0%	0%	19%	5%	7
Skerðingar							
Hreyfihömlun	35%	24%	0%	35%	44%	28%	17
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðingar	25%	8%	0%	10%	15%	15%	40

Nefna mátti fleiri en eitt atriði og því í er samantlagt hlutfall herra en 100%

Notendur í samanburðarhópi, sem höfðu fengið upplýsingar um NPA, voru spurðir hvort þeir hefðu áhuga á að fá notendastýrða persónulega aðstoð. Af þeim sem tóku afstöðu sögðust 37% hafa áhuga á NPA en tæplega fjórðungur sagðist þurfa að fá meiri upplýsingar um NPA til að hafa forsendur til að svara spurningunni (sjá töflu 60).

Tafla 60. Hefur þú áhuga á að fá notendastýrða persónulega aðstoð (NPA)?

	Já	Nei	Ég þyrfti að vita meira um NPA	Fjöldi svara	Já
Heild	37%	40%	23%	62	37%
Búseta					
Höfuðborgarsvæði	43%	38%	20%	40	43%
Landsbyggð	27%	45%	27%	22	27%
Kyn					
Karl	27%	45%	27%	33	27%
Kona	48%	34%	17%	29	48%
Aldurshópar					
Fullorðnir	36%	52%	12%	42	36%
Börn	40%	15%	45%	20	40%
Skerðingar					
Hreyfihömlun	44%	44%	13%	16	44%
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðingar	35%	39%	26%	46	35%

0% 25% 50% 75% 100%

Notendur í samanburðarhópi, sem höfðu ekki áhuga á NPA, fengu tækifæri til að útskýra hvers vegna. Um opna spurningu var að ræða en í töflu 61 er búið að flokka svör þátttakenda við spurningunni. Algengasta ástæðan var að notendur væru ánægðir með þá þjónustu sem þeir fá í dag, en þá ástæðu nefndu 12 einstaklingar. Átta töldu sig ekki þurfa á þjónustunni að halda.

Tafla 61. Hvers vegna hefur þú ekki áhuga á að fá notendastýrða persónulega aðstoð (NPA)?

Yfirflokkur	Nánari skýring	Fjöldi	Dæmi um athugasemdir
Ánægja með þá þjónustu sem notandinn fær nú			
	Þjónustan sem ég er með nú hentar mér almennt vel	7	„Sáttur við þjónustuna sem ég hef verið að fá. Er öruggur í þessu umhverfi og vil ekki breyta.“
	Ótti við að NPA fylgi meiri félagsleg einangrun	2	„Vil frekar fá séríbúð í kjama, ekki vera ein.“
	Aðstandendur eru ánægðir með núverandi þjónustu	1	„Íhaldsamir foreldrar sem vilja hafa þetta óbreytt.“
	Ótti við að fá minni þjónustu	1	„Þá þarf ég sjálf að sjá um að útvega aðstoð og hún gæti mögulega verið minni en ég þarf.“
	Ótti við að aðstoðarfólk þekki ekki nægilega vel inn á þarfir notenda	1	„Gæti ekki hugsað mér að hafa Pétur og Pál yfir dóttur minni.“
Þjónustubörf			
	Þarf ekki á þjónustunni að halda	6	„Er í þokkalegum málum. Þarf ekki meiri þjónustu.“
	Þarf ekki NPA vegna þeirra skerðinga sem ég er með	2	„Mér finnst það vera fyrir meira fáttaða einstaklinga.“
Aðstæður notandans			
	Ekki unnt að veita NPA á sambýli	1	„Ég bý á sambýli og get ekki fengið sv oleiðis þjónustu þar.“
Ekki er búið að lögbinda þjónustuna			
	Ekki er búið að lögbinda NPA þjónustuna	1	„Ekki á meðan NPA er á tilraunastigi. Treysti mér ekki til þess að festa mig í því ef að NPA síðan hættir.“

AÐ LOKUM

Í lok könnunarinnar gafst notendum tækifæri á að koma á framfæri athugasemdum. Um opna spurningu var að ræða en í töflu 62 er búið að flokka athugasemdir NPA notenda um það sem vel hefur gengið í þjónustunni. Þar sést að 10 nefndu að NPA væri bætt þjónusta við notendur og tveir nefndu að tilkoma NPA hafi bætt aðstæður aðstandenda eða fjölskyldunnar í heild.

Tafla 62. Er eitthvað fleira sem þú vilt koma á framfæri að lokum? – Svör NPA notenda um það sem vel hefur gengið

Yfirflokkur	Nánari skýring	Fjöldi	Dæmi um athugasemdir
Bætt þjónusta við notendur		10	
	Þjónustan hefur gert notanda kleift að lífa sjálfstæðu lífi	4	„Ég á í betri tengslum við fjölskyldu og vini og get lagt meira til samskiptanna, upplif mig sjaldan sem byrði, nota eigin bíl og hef ferðast mikið.“
	Almenn ánægja með þjónustuna	4	„Það var mikil framför að komast í NPA í samanburði við það sem áður var.“
	NPA er valdeflandi	2	„Með NPA hættir hin mikla valdsvipting sem eldra þjónustukerfið hefur í för með sér.“
Aðstæður aðstandenda		2	
	Tilkoma NPA hefur bætt samskipti innan fjölskyldunnar	2	„Meira svigrúm skapast fyrir fjölskyldur til þess að eyða tíma saman í gæðastundir en ekki einungis þær stundir sem krefjast umönnunar fáttaðs barns.“

Í töflu 63 sést að alls komu fram 27 athugasemdir um hvernig unnt væri að bæta þjónustuformið NPA. Athugasemdir svarenda í könnuninni voru í samræmi við niðurstöður viðtalanna sem greint hefur verið frá ofar í þessum hluta skýrslunnar. Tíu NPA notendur bentu á að það þyrfti aukið fjármagn til þjónustunnar. Það komu fram sjö athugasemdir um að bæta þyrfti viðmið við mat á þjónustubörf notenda. Í því sambandi var nefnt að samningur notenda væri ekki alltaf í samræmi við þjónustubarfir og að mismunandi viðmið sveitarfélaga um magn þjónustu gerði notendum erfitt að flytjast milli sveitarfélaga. Sex svarendur úr hópi NPA notenda nefndu að starfsmannahald og verkstjórn útheimti mikla vinnu af notendum og að erfiðlega hafi gengið að ráða starfsfólk. Þá tóku þrír notendur það fram að þeir hefðu áhyggjur af framtíðinni sökum þess að ekki væri búið að lögfesta NPA. Loks benti einn svarandi á að styrkja þyrfti stöðu NPA miðstöðvarinnar.

Tafla 63. Er eitthvað fleira sem þú vilt koma á framfæri að lokum? – Svör NPA notenda um áskoranir og vandamál tengd þjónustunni

Yfirflokkur	Nánari skýring	Fjöldi	Dæmi um athugasemdir
Fjármagn		10	
	Fjármagn dugar ekki til að greiða starfsfólki laun samkvæmt kjarasamningi	8	„Það sem er mesta vandamálið með NPA núna eru kjarasamningarnir. Sveitarfélögin eru ekki að hækka framlög til að mæta hækkanði kjarasamningum.“
	Fjármagn gerir ekki ráð fyrir veikindum starfsfólks	2	„Það er meira en 700.000 króna halli hjá mér vegna starfsmannahalds. Aðstoðarfólkið verður nefnilega líka lasið.“
Mat á þjónustupörf		7	
	Samningurinn (þ.e. tímafjöldinn í NPA) er of lítill miðað við þjónustupörf	3	„Mig vantar mikið hærri samning. Tímarnir eru ekki svo margir.“
	Erfiðleikar við að flytjast milli sveitarfélaga	3	„Fatað fólk á ekki að vera áttugafjötrað í því sveitarfélagi sem það er. Við eigum að hafa rétt á því að skipta um sveitarfélag eins og Pétur og Páll.“
	Bæta þarf aðferðir við að meta þjónustupörf	1	„Mér finnst það vanti staðlaðan tékklista og samhæfingu þegar kemur að mati á þjónustupörf. Það er misjafnt hvornig fólk ber sig að og ber upp sína þörf. Eins er viðmót og skilningur starfsmanns misjafnt. Það að tveir einstaklingar með sömu þjónustupörf fái mismunandi þjónustumat er óviðunandi.“
Starfsmannahald og verkstjórn		6	
	Vill að umsýsla og rekstur verði í höndum sveitarfélagsins	3	„Það sem ég vil að breytist er að ég fái aldrei peninga heldur verði aðstoðarmaður minn starfsmaður sveitarfélagsins og ég fylli út vinnuskýrslu einu sinni í mánuði og skili henni inn í apparatið.“
	Erfitt að fá (hæft) fólk til starfa / mikil starfsmannavelta	2	„Það sem okkur hefur fundist erfitt er að ráða inn fólk. Viljum fá meiri stuðning frá sveitarfélaginu við að ráða fólk. Höfum oft þurft að leita í gegnum bland.is en það er bara mjög erfitt.“
	Vantar fræðslu/upplýsingar um umsýslu og rekstur	1	„Það vantar betri upplýsingar fyrir notendur varðandi rekstrarform á svona fyrirtæki eins og þessi rekstur er.“
Ekki lögbundin þjónusta		3	
	Þjónustan er ekki lögbundin	3	„Ég hef mestar áhyggjur af því að missa þjónustuna og að þetta verði aldrei lögfest.“
NPA miðstöðin		1	
	Það þarf að styrkja stöðu NPA miðstöðvarinnar	1	„Vil að einhver sé ábyrgur fyrir NPA miðstöðinni.“

Eigindlegar niðurstöður um stöðu viðmælenda í samstarfsverkefni

Þegar viðmælendur voru spurðir um framtíðarsýn ræddu margir um óöruggi sem þeir upplifðu, bæði með framtíð sína og framhald þjónustunnar. Flestir töldu stöðu sína ótrausta þar sem þjónustan hafði ekki verið lögfest. Þeir höfðu gert ráð fyrir því að þegar samstarfsverkefninu lyki, yrði þjónustan leidd í lög. Það hafði aftur á móti ekki gerst og aukin umræða um bágan fjárhag sveitarfélaga og niðurskurð var óþægileg. Sumir óttuðust það að missa þjónustuna og veltu því fyrir sér hvaða kostir stæðu þeim þá til boða og hvaða afleiðingar það hefði fyrir líf þeirra.

Ég er náttúrulega mjög ánægð með líf mitt sem ég lifi í dag en ég er alltaf hrædd um hvað gerist í lok verkefnisins, því þá náttúrulega veit ég ekki neitt. Ég er alltaf mjög stressuð yfir því og hugsa oft um það hvað gerist ef þeir ákveða að hafa ekki NPA á Íslandi. Hvað geri ég þá? Það er erfitt að vera í þessu alltaf svona, ég þori ekki að gera of mikil plön því maður veit aldrei hvað gerist.

[NPA notandi]

Sumir höfðu íhugað að flytja í annað sveitarfélag, en ekki treyst sér í slíkt þar sem þeir voru óvissir um rétt sinn til sambærilegrar þjónustu í nýju sveitarfélagi. Viðmælendur fundu sig einnig margir hverjir í erfiðri stöðu vegna þess að samningar voru ekki til frambúðar. Í einu tilviki var viðmælendi í raun án samnings þar sem ekki hafði verið skrifað undir nýjan þegar samningar runnu út. Hann hafði fengið munnleg svör um að hann mætti halda áfram á þeim kjörum sem eldri samningur kvað á um. Nokkrir lýstu því enn fremur að fá eingöngu samning sem gildi í þrjá mánuði í senn. Einn viðmælendi lýsti hve óþægilega stöðu það setti hann í gagnvart því fólki sem hann var með í vinnu:

Þegar ég kom í desember þá sagði hún: „Því miður þá getur þú bara fengið þriggja mánaða samning“ af því að þeir gera bara þriggja mánaða samning núna. En ég er náttúrulega búin að hamra á því við þá að það er ekkert vit í að gera þriggja mánaða samning vegna þess að það er þriggja mánaða uppsagnarfrestur á þínu starfsfólki og hvernig á það að dekkja það ef þú færð ekki að vita fyrr en eftir þrjá mánuði hvort þú færð aftur framhald?

[Aðstandandi NPA notanda]

SAMANTEKT

Gagnaöflun meðal notenda veitti upplýsingar um aðstæður fólks sem nýtir þjónustu sveitarfélaga við fatlað fólk, mat þess á þjónustunni, félagslega þátttöku, stórn á eigin lífi og heilsu þess og líðan. Í ljós kom að mikil ánægja ríkti með þjónustuformið NPA. Svarendur með NPA voru mun líklegri en notendur í samanburðarhópi til að vera ánægðir með þjónustuna og töldu hana henta sér vel. Meirihluti NPA notenda taldi þjónustufyrirkomulagið hafa stuðlað að miklum breytingum og því var jafnframt lýst í viðtölunum hvernig NPA gerði notendum kleift að skipuleggja og haga aðstoðinni sem þeir fengu út frá eigin forsendum og í samræmi við breytilegar þjónustuparfir.

Niðurstöður könnunarinnar sýna að NPA stuðlar að aukinni almennri þátttöku fatlaðs fólks og styður undir sjálfstæðu lífi þess. Meirihluti NPA notenda var sammála því að þeir stýrðu því sjálfir hvað þeir gerðu og hvenær í daglegu lífi og að þjónustan gerði þeim kleift að gera það sem þá langaði. Samanburðarhópur fatlaðs fólks með aðra þjónustu var síður á þeirri skoðun. NPA notendur voru sömuleiðis mun líklegri en notendur í samanburðarhópi til að telja þjónustuna styðja við atvinnuþátttöku og nám. Þetta endurspeglast ennfrems svörum við spurningum um stöðu fólks á vinnumarkaði og þátttöku í félags- og tómstundastarfi, en hlutfallslega fleiri NPA notendur voru í námi, í vinnu á almennum vinnumarkaði og tóku þátt í félagstarfi eða hagsmunabaráttu, en notendur í samanburðarhópi. Könnunin leiddi jafnframt í ljós að hlutfallslega fleiri NPA notendur en svarendur úr samanburðarhópi bjuggu í eigin húsnæði eða í leiguhúsnæði á almennum markaði. Mikill meirihluti NPA notenda í könnuninni sagði þjónustuformið hafa gert sér kleift að halda eigið heimili sem bendir til þess að NPA stuðli að sjálfstæðri búsetu. Í þessu samhengi má þó jafnframt benda á að líklegt sé að í samstarfsverkefnið hafi valist notendur sem ýmist bjuggu sjálfstætt eða höfðu fjárhagslega burði til þess. Í eigindlegu viðtölunum kom fram að til að geta nýtt NPA til fulls væri mikilvægt að notendur byggju sjálfstætt, en að slíkt sé eingöngu á færi fólks í fremur góðri fjárhagslegri stöðu.

Þótt NPA notendur hafi almennt verið ánægðir með þjónustuna og töldu hana styðja við atvinnuþátttöku og nám benda niðurstöður til þess að NPA þjónustan, eins og hún er í dag, henti misvel fyrir ólíka hópa. Niðurstöður sýndu að NPA notendur með fjölþættar skerðingar og aðrar skerðingar en hreyfihömlun voru ólíklegri til að vera ánægðir með þjónustuna en notendur sem voru með hreyfihömlun eingöngu. Notendur með fjölþættar skerðingar og aðrar skerðingar en hreyfihömlun voru einnig ólíklegri til að telja þjónustuna styðja við atvinnuþátttöku sína eða nám en notendur með hreyfihömlun. Ennfremur kom í ljós að NPA notendur með fjölþættar skerðingar og aðrar skerðingar en hreyfihömlun eru mun líklegri til

að fá ólaunaða aðstoð frá fjölskyldu og vinum en NPA notendur með hreyfihömlun eingöngu. Af frásögnum viðmælenda í eigindlegum viðtölum má ráða að núverandi umgjörð í kringum þjónustuna, svo sem reglur og launaviðmið, geri síður ráð fyrir þörfum notenda sem eru með flóknar þjónustubarfir. Til að mynda geri launaviðmið í samningi ekki ráð fyrir ráðningu fólks með fagmenntun og jafnframt væri ekki komið til móts við kostnað sem hlýst af ráðningu aðstoðarverkstjórnanda sem starfar við hlið notanda. Þá var ennfremur bent á að umsýsluþjónustan, sem notendur geta keypt sér, komi ekki til móts við þarfir notenda sem þurfa aðstoð við verkstjórn og skipulag. Í þeim tilvikum þar sem notendur þurftu slíka aðstoð kom það yfirleitt í hlut aðstandenda að veita hana, launalaust. Viðmælendur í eigindlegum viðtölum töldu mikilvægt að þjónustuúrræðið, og umgjörðin í kringum það, komi betur til móts við ólíkar þjónustubarfir notenda, öðrum kosti sé þjónustan gerð aðgengileg þeim sem ekki hafa sterkt bakland eða aðstandendur sér til aðstoðar.

Svör þátttakenda í könnuninni og frásagnir viðmælenda benda til þess að NPA hafi umtalsverð áhrif á samskipti notenda við ættingja og vini. Meirihluti NPA notenda taldi NPA hafa gert sér kleift að rækta tengsl við vini og fjölskyldu og í viðtölunum var því lýst hvernig minni þörf varð fyrir aðstoð aðstandenda eftir að notendur fengu NPA. Þannig urðu viðmælendur sjálfstæðari í samskiptum við aðstandendur og vini og gátu t.d. sett sig í hlutverk gestgjafa í stað þess að vera í hlutverki þess sem fær aðstoð. Þrátt fyrir þetta þurftu margir viðmælendur enn að stóla umtalsvert á fjölskylduna í daglegu lífi og í könnuninni sagði helmingur NPA notenda fjölskyldu eða vini þurfa að veita sér mjög eða frekar mikla ólaunaða aðstoð. Einnig var töluvert um að aðstandendur starfi sem aðstoðarfólk NPA notenda. Í könnuninni kom í ljós að í 62% tilvika voru fjölskyldumeðlimir NPA notenda í starfi aðstoðarfólks. Í viðtölunum var því lýst að þátttaka aðstandenda í þjónustunni var gjarnan bundin við tímabil þar sem erfiðlega gekk að finna starfsfólk eða ef breytingar urðu á þjónustubörf þannig að notandi þurfti meiri þjónustu en samningur gerði ráð fyrir. Í einhverjum tilvikum voru aðstandendur þó sérstaklega ráðnir í starf aðstoðarfólks þar sem notendur töldu þá best fallna til að veita aðstoðina. Viðmælendum þótti mikilvægt að hafa val og geta stýrt því hvaða verk væru unnin af aðstoðarfólki utan fjölskyldunnar og hvaða verk væru unnin af aðstandendum og fjölskyldumeðlimum. Þeir töldu að ákvæði sem legði bann við ráðningu aðstandenda vera á skjön við hugmyndafræði um sjálfstætt líf og notendastýringu.

Þegar spurt var um viðhorf til aðstoðarfólks kom fram munur á svörum eftir því hvort svarendur tilheyrðu hópi NPA notenda eða samanburðarhópi. NPA notendur voru líklegri en samanburðarhópurinn til að segja aðstoðarfólkið sitt vera vingjarnlegt, þolinmótt og að það starfaði í samræmi við óskir notenda. Viðmælendur eigindlegra viðtala lýstu sömuleiðis

ánægju með aðstoðarfólk sitt og töldu sig eiga í betri samskiptum við það en þeir áttu áður við starfsfólk í hefðbundnari þjónustuúrræðum. Þó kom fram, bæði í könnuninni og í viðtölunum að erfiðlega hafi gengið að ráða aðstoðarfólk til starfsins. Í könnuninni kvað nærri helmingur NPA notenda það hafa reynst erfitt að finna og ráða aðstoðarfólk og átti það frekar við um notendur með aðrar skerðingar en hreyfihömlun eða fjölþættar skerðingar en notendur sem voru með hreyfihömlun eingöngu. Í viðtölunum kom fram að lág laun voru helsta ástæða þess hve erfiðlega gengi að ráða aðstoðarfólk. Ennfremur var bent á að launataxtar gerðu ekki ráð fyrir aðstoðarfólki með fagmenntun eða mikla reynslu. Sumir viðmælendur greiddu þess vegna aðstoðarfólki sínu hærri laun en gert er ráð fyrir í samstarfsverkefninu, í því skyni hað halda í það. Í þeim tilvikum þurftu notendur ýmist að nota fjármagn sem ætlað var í umsýslukostnað eða kostnað vegna þjónustunnar, greiða úr eigin vasa eða minnka við sig þjónustu.

Matsrannsókninni var einnig ætlað að bera saman líðan og lífsgæði þeirra sem fá NPA annars vegar og þeirra sem nota önnur úrræði hins vegar. Ekki kom fram munur á hlutfallslegri dreifingu svara við spurningum könnunarinnar um áhyggjur og andlega líðan. Það reyndist heldur ekki vera tölfræðilega marktækur munur á hlutfalli þeirra sem höfðu lagst inn á sjúkrahús eða farið á bráðamóttökuna árin 2014 og 2015 eftir því hvort þeir tilheyrðu hópi NPA notenda eða samanburðarhópi. Hlutfallsmunurinn var samt töluverður, þar sem 42% NPA notenda höfðu lagst inn á sjúkrahús á þessu tímabili samanborið við 62% samanburðarhópsins. Sömuleiðis var töluverður munur á svörum notenda við spurningum um upplifun á áreitni, stríðni, einelti og ofbeldi eftir því hvort þeir tilheyrðu hópi NPA notenda eða samanburðarhópi. Almennt var hlutfall þeirra sem höfðu upplifað slíkt hærra meðal notenda í samanburðarhópi, þó munurinn á hópunum væri ekki tölfræðilega marktækur.

Í rannsókninni var einnig leitað svara við því hvernig gengið hefur að skipuleggja þjónustuna og annast umsýslu hennar. Innan við helmingur NPA notenda kvaðst sjá sjálfur um skipulag þjónustunnar. Algengara var að aðstandendur sæju um þennan þátt en í 9% tilfella sáu þjónustuaðilar alfarið um skipulag þjónustu. Í eigindlegu viðtölunum kom fram að þjónusta umsýsluaðila, sem gert höfðu samninga við sveitarfélög, fælist eingöngu í fjárhagslegri umsýslu. Þjónustan þótti því, af mörgum, ekki nægjanleg þar sem hún kom ekki til móts við þarfir þeirra sem þurfa stuðning við skipulag og verkstjórn. Af þeim sökum hafði einn viðmæl- andi leitað til fyrirtækis sem er ekki þátttakandi í samstarfsverkefninu. Að hans sögn voru launataxtar fyrirtækisins hærri en gert var ráð fyrir í þjónustusamningi og þurfti viðkomandi því að minnka við sig tímum í þjónustu.

Könnunin leiddi í ljós að algengast var að fjárhagsleg umsýsla væri alfarið í höndum þjónustuaðila þó einnig væri töluvert um að aðstandendur sæju um hana. NPA notendur á

landsbyggðinni nýttu sér frekar aðstoð sjálfstætt starfandi endurskoðanda eða bókhaldsstofu en þeir sem búsettir voru á höfuðborgarsvæðinu. Höfuðborgarbúar voru á hinn bóginn líklegri til að nýta sér þjónustu NPA miðstöðvarinnar en þeir sem voru búsettir á landsbyggðinni. Í umræðu um fjárhagslega umsýslu kom jafnframt fram að lítill sveigjanleiki gæfist til að færa fjármagn milli flokka í NPA samningum. Þessi formfesta var talin óheppileg þar sem sveigjanleiki gerði notendum betur kleift að takast á við ýmsan ófyrirséðan kostnað eins og veikindi aðstoðarfólks og aukna þjónustupörf vegna veikinda notenda.

Loks var lögð áhersla á að fá fram reynslu notenda af samningsgerð og samskiptum við sveitarfélag. Í eigindlegu viðtölunum lýstu notendur blendnum tilfinningum í garð sveitarfélagsins. Á sama tíma og fólk lýsti þakklæti fyrir að fá NPA töldu flestir viðmælendur samningana ekki fullnægja þjónustupörfum. Hjá sumum hafði verið töluverður ágreiningur um tímafjölda í samningi og var því lýst hvernig ráðgjafar sveitarfélagsins höfðu lagt annað mat á þjónustuparfir notenda en notendurnir sjálfir. Í því sambandi má benda á að innan við helmingur (41%) svarenda könnunarinnar taldi tímafjöldann, sem samingurinn kveður á um, vera passlegan og 60% töldu sig fá heldur of litla eða alltof litla þjónustu samanborið við 42% þeirra sem voru með aðra þjónustu en NPA og beingreiðslu. Þá kom í ljós að tímafjöldi samninga var misjafn milli sveitarfélaga og reglur varðandi þjónustuna einnig. Þetta varð til þess að notendur sáu ekki fram á að geta flutt á milli sveitarfélaga þar sem óvíst var hvort þeir fengju samskonar samning í öðru sveitarfélagi.

Eins og áður hefur komið fram fannst mörgum fjármagnið sem fylgdi samningunum vera ófullnægjandi. Einungis fjórðungur NPA notenda í könnuninni taldi greiðslur frá sveitarfélaginu, sem ætlaðar væru í launakostnað, vera nægilega háar til að notendur gætu greitt aðstoðarfólki laun samkvæmt kjarasamningum. Sömuleiðis var í viðtölunum sagt frá því að upphæð samninga nægði varla fyrir launakostnaði og launatengdum gjöldum og gaf lítið svigrúm til að bregðast við ófyrirséðum kostnaði vegna veikinda aðstoðarfólks eða aukinna þjónustuparfa í veikindum notenda. Viðmælendur höfðu einnig lent í fjárhagsörðugleikum þar sem sveitarfélög hækkuðu ekki upphæð samninga í samræmi við almenna launaþróun og kjarasamningsbundnar hækkanir. Þeir lýstu því hvernig NPA notendur hafi verið settir í þá stöðu að þurfa að velja á milli þess að skerða þjónustuna við sig með því að fækka tímum í þjónustu eða að brjóta lög og greiða starfsfólki ekki laun í samræmi við kjarasamninga.

