

Mat á samstarfsverkefni um notendastýrða persónulega aðstoð NPA

1. hluti: Samantekt



HÁSKÓLI ÍSLANDS
RANNSÓKNASETUR Í FÖTLUNARFRÆÐUM



FÉLAGSVÍSINDASTOFNUN
HÁSKÓLA ÍSLANDS



Lýsing á rannsókn

Unnið fyrir	Velferðarráðuneytið og iðnaðarráðuneytið
Fyrsti hluti skýrslu	Samantekt á helstu niðurstöðum matsrannsóknar á samstarfsverkefni um NPA

Ábyrgðaraðilar

Útgefandi	Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands, 2016
Ritstjórar	Hrafnhildur Snæfríðar- og Gunnarsdóttir Ásdís Aðalbjörg Arnalds
Höfundar 1. hluta	Hrafnhildur Snæfríðar- og Gunnarsdóttir Ásdís Aðalbjörg Arnalds
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

Inngangur	4
Skýrsluhluti 3: Niðurstöður gagnaöflunar meðal notenda	4
Um þjónustunotendur	4
Þjónustan	5
Stjórn á eigin lífi.....	5
Búseta og fjölskylduaðstæður	6
Vinna og tómstundir	6
Samspil þjónustu og samskipta við ættingja og vini.....	7
Heilsa og líðan.....	7
Aðstoðarfólk	8
Skipulag þjónustunnar.....	10
Fjárhagsleg umsýsla vegna þjónustunnar	10
Samningsgerð og samskipti við sveitarfélag	11
Stuðningur og fræðsla.....	12
Áhugi samanburðarhóps á NPA.....	13
Að lokum	13
Skýrsluhluti 4: Niðurstöður gagnaöflunar meðal aðstandenda	14
Samspil þjónustu og fjölskyldulífs	14
Áhrif NPA á fjölskyldulíf og samskipti.....	14
Sjálfstætt líf og þátttaka í daglegu lífi	15
Aðstoð og stuðningur aðstandenda	15
Þátttaka aðstandenda í umsýslu	15
Samskipti aðstandenda og aðstoðarfólks	16
Ánægja með þjónustu	16
Viðhorf til þjónustunnar sem NPA notendur fengu áður	16
Viðhorf aðstandenda í samanburðarhópi til NPA.....	17
Almennt um NPA.....	17
Eigindlegar niðurstöður um upplifun aðstandenda af NPA	17
Skýrsluhluti 5: Niðurstöður gagnaöflunar meðal starfsfólks sveitarfélaga, umsýsluaðila og réttindagæslumanna	18
Upplifun af verkefni.....	18
Aðdragandi og umgjörð í kringum samstarfsverkefni.....	19
Um gerð NPA samninga	20
Umsýsla.....	21
Aðstoðarfólk	22
Fjárhagur sveitarfélaga og fjármagn til verkefnisins.....	23
Framtíðarsýn	23
Skýrsluhluti 6: Niðurstöður gagnaöflunar meðal aðstoðarfólks	24
Um aðstoðarfólk	24
Starfsumhverfi aðstoðarfólks.....	24
Líðan aðstoðarfólks í starfi	25
Skýrsluhluti 7: Niðurstöður kostnaðar- og ábatagreiningar	27

INNGANGUR

Markmiðið matsrannsóknar á samstarfsverkefni um notendastýrða persónulega aðstoð (NPA) var að bera NPA saman við önnur þjónustuúrræði sem í boði eru fyrir fatlað fólk og leggja mat á það hvort NPA stuðli að sjálfstæðu lífi og almenntri 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. Einnig voru kannaðar aðstæður og störf aðstoðarfólks NPA notenda. Að lokum var rannsókninni ætlað að veita svör við hver væri kostnaður og ábati af NPA í samanburði við önnur úrræði. Gagnaöflun skiptist í fimm aðskilda hluta: 1) viðhorfskönnun og eigindleg viðtöl meðal NPA notenda og samanburðarhóps þjónustunotenda sem nota aðra þjónustu, 2) viðhorfskönnun og eigindleg viðtöl við aðstandendur NPA notenda og samanburðarhóps, 3) viðtöl við fólk sem starfar við skipulagningu þjónustunnar eða hefur reynslu af starfi í umsýslu NPA samninga, 4) viðhorfskönnun meðal aðstoðarfólks NPA notenda og 5) öflun upplýsinga frá þjónustusvæðum um kostnað við þjónustuna. Skýrslan skiptist í átta aðskilda hluta. Í þessum fyrsta hluta er að finna samantekt úr helstu niðurstöðum mats á NPA.

SKÝRSLUHLUTI 3: NIÐURSTÖÐUR GAGNAÖFLUNAR MEÐAL NOTENDA

Gagna var aflað með spurningalistum og viðtölum. Meginlegra gagna var aflað með síma- og netkönnun meðal NPA notenda og samanburðarhóps fólks sem nýtti aðra þjónustu en NPA. Meginleg gagnaöflun fór fram haustið 2015 og var svarhlutfall í hópi NPA notenda 85% en 72% í samanburðarhópi. Auk þess voru tekin átta eigindleg viðtöl við NPA notendur; sjö viðtöl við fullorðna NPA notendur og eitt viðtal við forráðamann notanda undir 18 ára aldri.

Um þjónustunotendur

- Meirihluti þeirra sem svöruðu könnuninni meðal NPA notenda voru karlar (60%) og voru nærri tveir af hverjum þremur búsettir á höfuðborgarsvæðinu.
- Fjórðungur NPA notenda var undir 18 ára aldri.
- Hreyfihömlun var algengasta tegund skerðingar meðal NPA notenda en 82% notenda voru með þá skerðingu.
- Að meðaltali voru notendur með 284 tíma í NPA á mánuði. NPA notendur á höfuðborgarsvæðinu voru að jafnaði með fleiri tíma í NPA en NPA notendur á landsbyggðinni.

Þjónustan

- Í eiginlegum viðtölum við NPA notendur kom fram sýn þeirra og reynsla af annarri þjónustu en NPA. Viðmælendum þótti hefðbundin þjónustuúrræði ósveigjanleg og mótast frekar af reglum og tímaramma þjónustuveitenda en af þörfum og vilja notenda. Þar sem aðstoð starfsfólks íbúðarkjarna og sambýla var einungis veitt inni á heimilinu náði slík þjónusta ekki að styðja nægilega vel undir félagslíf og þátttöku utan heimilisins að mati viðmælenda.
- Flestir viðmælendur höfðu bíl til umráða og lýstu því hvernig dregið hefði úr þörf fyrir akstursþjónustu fatlaðs fólks með tilkomu NPA. Bent var á að sveigjanleiki NPA nýttist síður ef notendur þyrftu að reiða sig á akstursþjónustu.
- Niðurstöður könnunarinnar sýndu að fólk með NPA var líklegra en samanburðarhópurinn til að telja þjónustuna sem það fær henta sér vel. Ánægja með þjónustuna var einnig meiri meðal NPA notenda en samanburðarhóps. Þó var ánægja með þjónustuna minni meðal NPA notenda með fjölþættar skerðingar og aðrar skerðingar en hreyfihömlun en meðal þeirra sem voru með hreyfihömlun eingöngu.
- Meirihluti NPA notenda sem tóku þátt í könnuninni taldi þjónustuna hafa breytt miklu. Í viðtölunum ræddu viðmælendur um miklar breytingar í lífi sínu með tilkomu NPA samningsins og fólust mikilvægustu breytingarnar í því að notendur gætu nú skipulagt þjónustuna út frá eigin forsendum. Viðmælendur nýttu NPA til að stunda nám og vinnu og því var jafnframt lýst hvernig þjónustan gerði þeim í auknu mæli kleift að sinna heimilisstörfum og taka þátt í fjölskyldulífi.
- Í viðtölunum ræddu viðmælendur hvernig NPA stuðlaði að valdeflingu þeirra og auknu sjálfstæði. Með tilkomu NPA þyrftu viðmælendur síður að treysta á aðstoð aðstandenda og vina.
- Viðmælendur ræddu þann aukna sveigjanleika sem NPA felur í sér sem gerir notendum kleift að taka ákvarðanir með skömmum fyrirvara og haga þjónustunni í samræmi við breytilegar þjónustuparfir.
- Nokkrir viðmælendur sögðu tímafjöldann í NPA samningnum þeirra vera ónógan og veita lítið svigrúm. Fyrir vikið væri staðan fremur viðkvæm og lítið mætti út af bregða. Þetta gat skapað erfiðleika, t.a.m. ef aðstoðarfólk veiktist eða notendur sjálfir.

Stjórn á eigin lífi

- Í könnuninni var leitast við að varpa ljósi á áhrif þjónustunnar á sjálfstæði notenda. 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 fólks með aðra þjónustu var síður á þeirri skoðun.

- Í eigindlegum viðtölum lýstu NPA notendur mikilvægi þess að hafa stjórn á því hver veitir þeim aðstoð í daglegu lífi. Þeim þótti t.d. mikilvægt að geta ráðið aðstoðarfólk af sama kyni og á svipuðum aldri og þeir sjálfir.

Búseta og fjölskylduaðstæður

- Í könnuninni var meirihluti fullorðinna NPA notenda sammála því að þjónustan hafi gert þeim kleift að halda eigið heimili. Þó voru NPA notendur með fjölþættar skerðingar og aðrar skerðingar en hreyfihömlun síður á þeirri skoðun en NPA notendur með hreyfihömlun eingöngu.
- Helmingur fullorðinna NPA notenda í könnuninni bjó í eigin húsnæði eða leiguíbúð á almennum markaði en 91% barna bjó í foreldrahúsum. NPA notendur voru mun líklegri en svarendur úr samanburðarhópi til að búa í eigin húsnæði eða í leiguhúsnæði á almennum markaði.
- Tæp 40% NPA notenda voru í sambúð eða hjónabandi. Það átti frekar við um karla en konur og það átti einnig frekar við um NPA notendur með hreyfihömlun en NPA notendur með aðrar skerðingar eða fjölþættar skerðingar. Hlutfallslega fleiri NPA notendur en notendur úr samanburðarhópi voru í sambúð eða hjónabandi.
- Fjórðungur NPA notenda var með barn á framfæri. Hlutfallslega fleiri NPA notendur en notendur úr samanburðarhópi voru með barn á framfæri.
- Í eigindlegu viðtölunum kom fram að til að geta nýtt NPA til fulls væri mikilvægt fyrir notendur að búa sjálfstætt, en að slíkt væri hins vegar eingöngu á færi fólks í fremur góðri fjárhagslegri stöðu. Einnig þótti mikilvægt að hafa aðgang að bíl.
- Í eigindlegu viðtölunum var rætt um hve erfitt það væri fyrir NPA notendur að flytja á milli sveitarfélaga þar sem reglur og skilmálar um NPA eru misjafnir milli sveitarfélaga.

Vinna og tómstundir

- Niðurstöður könnunarinnar sýndu að NPA notendur eru mun líklegri til að vera í námi, í vinnu á almennum vinnumarkaði og taka þátt í félagstarfi eða hagsmunabaráttu en notendur í samanburðarhópi. NPA notendur voru einnig mun líklegri en notendur í samanburðarhópi til að telja þjónustuna styðja við atvinnuþátttöku sína og nám.
- Niðurstöður könnunarinnar sýndu að mikill meirihluti NPA notenda taldi þjónustuna hafa gert þeim kleift að sinna betur áhugamálum.

- Viðmælendur í eiginlegum viðtölum voru langflestir ýmist í námi eða starfi og tóku jafnframt virkan þátt í íþróttum eða tómstundum. Að þeirra mati var sveigjanleiki NPA forsenda fyrir þátttökunni.

Samspil þjónustu og samskipta við ættingja og vini

- Í könnuninni taldi mikill meirihluti NPA notenda þjónustuna hafa gert sér kleift að rækta tengsl við vini og fjölskyldu.
- Í viðtölunum kom í ljós að erfitt væri að gera sömu kröfur til aðstandenda sem aðstoðuð launalaust og til fólks í launuðu starfi. NPA þýddi að viðmælendur þurftu ekki að reiða sig á aðstandendur með sama hætti og áður og gerði þeim kleift að hafa meiri stjórn yfir því hvernig hlutirnir væru gerðir. Viðmælendur urðu 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.
- Þrír viðmælendur þurftu, þrátt fyrir NPA, að treysta umtalsvert á fjölskyldur sínar í daglegu lífi. Aðstandendur þeirra sjá um umsýslu vegna NPA samnings og í tveimur tilvikum voru samningarnir auk þess ekki í samræmi við þjónustubarfir sem kallaði á ólaunaða aðstoð foreldra. Fram kom að til að halda í aðstoðarfólk og ráða fólk með fagmenntun þyrfti að greiða aðstoðarfólki hærri laun en gert er ráð fyrir í samningi við sveitarfélag og það kallaði á ólaunaða aðstoð fjölskyldunnar.

Heilsa og líðan

- Ekki var munur á hlutfallslegri dreifingu svara NPA notenda og notenda í samanburðarhópi við spurningum könnunarinnar um áhyggjur og andlega líðan.
- Ekki var 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.
- Lítil sem enginn munur var á meðaltali NPA notenda og samanburðarhóps á kvarða yfir hamingju.
- Hlutfallslega fleiri notendur úr samanburðarhópi en úr hópi NPA notenda upplifðu oft eða stundum þörf fyrir að vera meira út af fyrir sig.
- Í ljós kom að 19% notenda í samanburðarhópi upplifðu oft eða stundum áreitni, stríðni eða einelti en meðal NPA notenda var hlutfallið 11%. Þessi munur á hlutföllum var þó ekki tölfræðilega marktækur.

- Nokkur munur var á hlutfalli þeirra sem höfðu orðið fyrir 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.

Aðstoðarfólk

- Um 78% NPA notenda í könnuninni höfðu ráðið aðstoðarfólk sem ekki var tengt þeim vináttu- eða fjölskylduböndum og meira en helmingur hafði ráðið fjölskyldumeðlimi í starf aðstoðarfólks. Notendur með hreyfihömlun voru líklegri til að njóta aðstoðar annarra en fjölskyldu og vina en notendur með aðrar skerðingar eða fjölþættar skerðingar.
- Í könnuninni kvað helmingur NPA notenda fjölskyldu eða vini þurfa að veita sér mjög eða frekar mikla ólaunaða aðstoð. Það átti frekar við um notendur með aðrar skerðingar en hreyfihömlun eða fjölþættar skerðingar en notendur með hreyfihömlun.
- Í eigindlegu viðtölunum kom í ljós að þátttaka aðstandenda í þjónustunni var gjarnan 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 einhverjum tilvikum voru aðstandendur þó sérstaklega ráðnir í starf aðstoðarfólks þar sem notendur töldu þá best falla 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.
- Í viðtölunum kom fram að sumir viðmælendur höfðu fengið umtalsverða launalaus aðstoð frá aðstandendum. Var það yfirleitt vegna þess að fjármagnið sem notendur höfðu fyrir þjónustu var ófullnægjandi og náði ekki að koma til móts við þjónustuparfir þeirra. Einnig var bent á að umsýsluþjónustan, sem hægt væri að kaupa sér, kæmi ekki til móts við þarfir notenda sem þurfa aðstoð við verkstjórn og skipulag tengt þjónustunni og daglegu lífi. Það kom þá í hlut aðstandenda að veita þess háttar aðstoð.
- Niðurstöður könnunarinnar sýndu að munur var á svörum við spurningum um aðstoðarfólk eftir því hvort svarendur tilheyrðu hópi NPA notenda eða samanburðarhópi. NPA notendur voru líklegri en samanburðarhópurinn til að segja aðstoðarfólkið vera vingjarnlegt og þolinmótt og að það færi eftir óskum notenda. Þá kom í ljós að

fjórðungur NPA notenda hikaði við að biðja aðstoðarfólk um aðstoð þegar þörf var á, samanborið við þriðjung notenda úr samanburðarhópi.

- Viðmælendur í eigindlegum viðtölum voru almennt ánægðir með aðstoðarfólk sitt og töldu sig eiga í betri samskiptum við það en þeir áttu áður við starfsfólk í hefðbundnari þjónustuúrræðum. Þegar vel tækist til væru samskiptin valdeflandi og styðjandi. Viðmælendur lýstu því að vel hafi gengið að skipuleggja og stýra þjónustunni og fáir höfðu lent í vandkvæðum tengdum aðstoðarfólki.
- Yfir 60% NPA notenda í könnuninni sáu sjálfir um að finna og ráða aðstoðarfólk, einir eða með aðstoð aðstandenda eða þjónustuaðila. NPA notendur með hreyfihömlun sáu hlutfallslega oftast sjálfir um að finna og ráða aðstoðarfólk en NPA notendur með aðrar skerðingar en hreyfihömlun eða fjölþættar skerðingar. Nærri helmingur NPA notenda sagði það hafa reynst erfitt að finna og ráða aðstoðarfólk. Það átti frekar við um notendur með fjölþættar skerðingar og aðrar skerðingar en hreyfihömlun en notendur með hreyfihömlun eingöngu. Sömuleiðis voru NPA notendur með yfir 500 tíma á mánuði í þjónustu ólíklegri til að finnast það hafa verið erfitt að finna og ráða aðstoðarfólk en notendur með færri tíma í þjónustu.
- Viðmælendur í eigindlegum viðtölum höfðu ólíka reynslu af því að ráða aðstoðarfólk. Almennt áttu viðmælendur á landsbyggðinni í meiri vandræðum með að finna aðstoðarfólk en viðmælendur á höfuðborgarsvæðinu og réðu þá frekar vini eða aðstandendur. Eins áttu viðmælendur með litla samninga í meiri vandræðum með að ráða aðstoðarfólk en notendur með stóra samninga. Sumir töldu mikilvægt að sveitarfélög eða umsýsluaðilar styddu notendur sem lentu í vandræðum með að ráða aðstoðarfólk.
- Viðmælendur bentu á að laun til aðstoðarfólks væru lág og að ekki væri gert ráð fyrir aðstoðarfólki með fagmenntun eða mikla reynslu. Sumir höfðu því gripið til þess ráðs að borga starfsfólki hærra laun en gert er ráð fyrir í samstarfsverkefninu. 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.
- Sumir viðmælendur höfðu orðið að greiða fastráðnu starfsfólki laun í veikindum ásamt því að greiða fyrir afleysingar. Það reyndist þeim erfitt þar sem kostnaður við hverja vinnustund var, að þeirra sögn, vanáætlaður í samningi við sveitarfélag.
- Nokkrir viðmælendur höfðu ráðið aðstoðarfólk á verktakalaunum og hafði það gefið góða raun að þeirra mati. Þetta fyrirkomulag þótti hafa ákveðna kosti, þar sem það byði upp á aukinn sveigjanleika auk þess sem í því fælist minni vinna fyrir notendur.

Skipulag þjónustunnar

- Í könnuninni kvaðst innan við helmingur NPA notenda sjá sjálfur um skipulag þjónustunnar. NPA notendur með hreyfihömlun voru líklegri en notendur með aðrar skerðingar eða fjölþættar skerðingar til að sjá sjálfir um skipulag þjónustunnar. Einnig kom í ljós að hlutfallslega fleiri NPA notendum á landsbyggðinni en höfuðborgarsvæðinu fannst erfitt að sjá um skipulagið.
- Viðmælendur eigindlegra viðtala lýstu því að í upphafi hafi vinna 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.
- Viðmælendur og aðstandendur þeirra bentu á að ekki væri gert ráð fyrir auka kostnaði vegna aðstoðarverkstjórnar, sem sumir notendur hafa þörf fyrir. Í flestum tilvikum þar sem viðmælendur þurftu aðstoð við skipulag þjónustu og daglegs lífs tóku aðstandendur umtalsverðan þátt.
- Tveir viðmælendur höfðu leitað til þjónustu- eða umsýslufyrirtækja til að fá aðstoð við umsýslu samnings, verkstjórn og skipulag þjónustunnar. Annar þeirra hafði sótt þjónustu hjá umsýsluaðila sem er þátttakandi í samstarfsverkefnum. Sá var óánægður með hve aðkoma hans að skipulagi þjónustunnar var lítil. Hinn viðmælendinn hafði um tíma fengið þjónustu hjá fyrirtæki sem er ekki þátttakandi í samstarfsverkefnum. Að hans sögn voru launataxtar fyrirtækisins hærri en gert var ráð fyrir í þjónustusamningi hans og þurfti viðkomandi því að minnka við sig þjónustu og fækka tímum í þjónustu.

Fjárhagsleg umsýsla vegna þjónustunnar

- Könnunin leiddi í ljós að í einungis 9% tilfella sáu NPA notendur sjálfir um fjárhagslega umsýslu. Algengast var að fjárhagsleg umsýsla væri alfarið í höndum þjónustuaðila en einnig var töluvert um að aðstandendur sæu um hana.
- Nokkrir viðmælendur ræddu um þann kostnað sem gert er ráð fyrir innan fjárhæðar sem fylgir NPA samningum. Hluti fjárhæðarinnar væri ætlaður í laun aðstoðarfólks, hluti í kostnað tengdum þjónustunni og hluti í kostnað við umsýslu. Það þótti vera á reiki hvað félli undir kostnað við þjónustu og hvað ekki.
- Flestir viðmælendur voru á þeirri skoðun að lítil sveigjanleiki væri til að færa fjármagn á 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.

- Í könnuninni voru NPA notendur spurðir hvort þeir fengju aðstoð við fjármál og umsýslu frá umsýsluaðilum eða sjálfstætt starfandi endurskoðendum/bókurum. Í ljós kom að 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. Einnig kom í ljós að notendur með hreyfihömlun voru líklegri til að hafa nýtt sér þjónustu NPA miðstöðvarinnar en notendur með aðrar skerðingar eða fjölpættar skerðingar.
- Viðmælendur sem höfðu nýtt sér þjónustu umsýsluaðila lýstu þeim létti sem fylgdi því að þurfa ekki að sjá um launamál aðstoðarfólks. Þó kom fram það sjónarmið að þjónusta umsýsluaðila væri ekki nægjanlega sveigjanleg. Í flestum tilvikum fólst þjónustan eingöngu í fjárhagslegri umsýslu og þótti hún því ekki koma til móts við þarfir notenda sem þurfa stuðning við skipulag og verkstjórn þjónustunnar.
- 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 þann sem samstarfsverkefnið styðst við. Til að hafa efni á þjónustunni hafa notendur því þurft að fækka við sig tímum í þjónustu.
- Viðmælendur sem sótt höfðu stuðning til NPA miðstöðvarinnar sögðu að dregið hafði úr þjónustunni með árunum. Að þeirra mati hefur NPA miðstöðin ekki getað sinnt því hlutverki sem henni var ætlað og mikilvægt sé að tryggja áframhaldandi uppbyggingu hennar til að notendur geti sótt þangað stuðning og þjónustu.

Samningsgerð og samskipti við sveitarfélag

- Ríflega 60% svarenda í könnuninni voru mjög eða frekar ánægðir með samskiptin við sveitarfélagið í samningsferlinu um NPA. Enginn NPA notandi af landsbyggðinni var óánægður með samskiptin en það var fjórðungur notenda af höfuðborgarsvæðinu. Óánægjan var mest meðal þeirra sem voru með á bilinu 251 til 500 tíma í þjónustu á mánuði, en 43% þeirra voru óánægð með samskiptin.
- Í eigindlegu viðtölunum kom í ljós að fólk hafði blendnar tilfinningar í garð sveitarfélagsins. Á sama tíma og fólk var þakklátt fyrir að fá NPA taldi það samningana ekki fullnægja þjónustupörfum.
- Í viðtölunum var því lýst hvernig staðið var að gerð NPA samnings við sveitarfélag. Í sumum tilvikum virtist lítil ágreiningur um tímafjöldu samnings. Í öðrum tilvikum 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.

- Viðmælendur undirstrikuðu mikilvægi þess að samningar séu endurskoðaðir ef aðstæður og þjónustubarfir breytast. Ýmislegt, svo sem veikindi og annað ófyrirséð, geti valdið því að þjónustupörf aukist skyndilega og þá þyrfti að bregðast fljótt við því.
- Allir viðmælendur töldu samninga sína að einhverju leyti ófullnægjandi. Nokkrir töldu sig þurfa aukinn tímafjölda til að samningurinn uppfylli þjónustupörf en því var jafnframt lýst að burtséð frá tímafjölda samninganna væri fjármagnið sem fylgdi þeim ófullnægjandi.
- Í könnuninni kom í ljós að innan við helmingur (41%) NPA notenda taldi tímafjöldann, sem samningurinn við sveitarfélag kveður á um, vera hæfilegan og einungis 27% notenda undir 18 ára aldri töldu tímafjöldann vera hæfilegan.
- Í könnuninni sögðust 60% NPA notenda fá of litla þjónustu en hið sama átti við um 42% þeirra sem voru með aðra þjónustu en NPA og beingreiðslu.
- 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 taldi fjórðungur fjárhæð samningsins nægja til að greiða fyrir þjónustu sem væri nauðsynleg til að notendur gætu lifað sjálfstæðu lífi. Einungis 10% notenda með aðrar skerðingar en hreyfihömlun og fjölþættar skerðingar töldu fjárhæðina nægja til að geta lifað sjálfstæðu lífi.
- Viðmælendur í eigindlegum viðtölum töldu laun til aðstoðarfólks vera of lág. Einnig var sagt frá því að upphæð samninga nægði varla fyrir launakostnaði og launatengdum gjöldum og gæfi lítið svigrúm til að bregðast við ófyrirséðum kostnaði vegna veikinda aðstoðarfólks eða aukinna þjónustubarfa í veikindum notenda.
- Viðmælendur höfðu lent í fjárhagsörðugleikum þar sem sveitarfélög hækkuðu ekki upphæð samninga í samræmi við launaþróun á markaði. Þeir lýstu því hvernig NPA notendur höfðu verið settir í þá stöðu að þurfa að velja á milli þess að við sig skerða þjónustuna með því að fækka tímum í þjónustu eða að brjóta lög og greiða starfsfólki ekki laun í samræmi við kjarasamninga.

Stuðningur og fræðsla

- Í könnuninni sögðust 57% NPA notenda hafa fengið nægan stuðning við praktísk atriði eða vanda sem upp kom í tengslum við NPA. Hlutfallslega fleiri notendur með

hreyfihömlun en notendur með aðrar skerðingar eða fjölþættar skerðingar sögðust hafa fengið nægan stuðning.

- Viðmælendur töldu flestir að þörf væri á aukinni fræðslu og stuðningi fyrir notendur, aðstoðarfólk og starfsfólk sveitarfélaga. Mikilvægt þótti að fræðslan og stuðningurinn væri í höndum notenda sem hefðu reynslu af þjónustunni.

Áhugi samanburðarhóps á NPA

- Í könnuninni var samanburðarhópurinn spurður um áhuga á NPA. Í ljós kom að 61% hafði fengið upplýsingar um NPA og af þeim sögðust 37% hafa áhuga á NPA.
- Notendur í samanburðarhópi, sem höfðu ekki áhuga á NPA, fengu tækifæri til að útskýra hvers vegna. Algengasta ástæðan var að notendur voru ánægðir með þá þjónustu sem þeir fá í dag og einhverjir töldu sig ekki þurfa á þjónustunni að halda.

Að lokum

- Í lok könnunarinnar gafst notendum tækifæri á að koma á framfæri athugasemdum. Þar kom fram að í NPA fælist betri þjónusta við notendur. Einnig komu fram athugasemdir um hvernig mætti bæta þjónustuformið NPA. Bent var á að auka þyrfti fjármagn til þjónustunnar, að bæta þurfi viðmið við mat á þjónustuþörf notenda, að starfsmannahald og verkstjórn útheimti mikla vinnu af notendum, að erfiðlega hafi gengið að ráða aðstoðarfólk, að það þyrfti að lögfesta NPA og styrkja stöðu NPA miðstöðvarinnar.
- Samskonar ábendingar komu fram í eigindlegu viðtölunum. Margir ræddu um óöruggi sem þeir upplifðu, bæði varðandi framtíð sína og framhald þjónustunnar. Flestir töldu stöðu sína ótrausta þar sem þjónustan hafði ekki verið lögfest.

SKÝRSLUHLUTI 4: NIÐURSTÖÐUR GAGNAÖFLUNAR MEÐAL AÐSTANDENDA

Megindlegra gagna var aflað með síma- og netkönnun meðal aðstandenda NPA notenda og aðstandenda samanburðarhóps fólks sem nýtti aðra þjónustu en NPA. Gagnaöflun fór fram haustið 2015 og var svarhlutfall í hópi aðstandenda NPA notenda 83% en 80% í hópi aðstandenda í samanburðarhópi. Að auki voru tekin eigindleg viðtöl við þrjá aðstandendur NPA notenda. Um var að ræða foreldri barns með NPA og tvo foreldra fullorðinna þjónustunotenda.

Samspil þjónustu og fjölskyldulífs

- Niðurstöður könnunarinnar sýndu að aðstandendum NPA notenda fannst þjónustan almennt henta fjölskyldunni vel og var mikill meirihluti þeirrar skoðunnar að þjónustan styddi við samverustundir fjölskyldunnar. Aðstandendur NPA notenda voru mun jákvæðari en aðstandendur notenda í samanburðarhópi í afstöðu sinni til þess hversu vel þjónustan hentaði fjölskyldunni og að hve miklu leyti hún styddi við samverustundir.

Áhrif NPA á fjölskyldulíf og samskipti

- Í könnuninni voru aðstandendur NPA notenda beðnir að taka afstöðu til þess hvaða breytingar hefðu orðið á högum fjölskyldunnar með tilkomu NPA. Í ljós kom að mikill meirihluti (70 - 90%) var sammála fullyrðingum um að með tilkomu NPA hefðu aðstandendur meiri tíma til að sinna atvinnu og áhugamálum sínum, greiddu minna úr eigin vasa, að samverustundir fjölskyldunnar væru afslappaðri en þær voru áður og að NPA hefði almennt jákvæð áhrif á samskipti innan fjölskyldunnar. Þá voru nærri tveir af hverjum þremur aðstandendum NPA notenda sammála því að samskiptin við notandann væru á meiri jafnræðisgrundvelli en þau voru áður en hann/hún fékk NPA samning.
- Aðstandendur NPA notenda sem búsettir voru á höfuðborgarsvæðinu voru líklegri en þeir sem búsettir voru á landsbyggðinni til að vera sammála því að með tilkomu NPA hefðu þeir meiri tíma til að sinna atvinnu og áhugamálum sínum og að samskiptin við notandann væru á meiri jafnræðisgrundvelli. Sömuleiðis voru hlutfallslega fleiri aðstandendur fullorðinna NPA notenda en aðstandendur barna sammála þessum tveimur fullyrðingum um breytingar á högum fjölskyldunnar með tilkomu NPA.

Sjálfstætt líf og þátttaka í daglegu lífi

- Nær allir (98%) svarendur úr hópi aðstandenda NPA notenda töldu þjónustuna auðvelda notandanum að lifa sjálfstæðu lífi en meðal aðstandenda í samanburðarhópi var hlutfallið lægra, eða 76%.
- Í könnuninni lögðu aðstandendur mat á þátttöku notenda í daglegu lífi með því að svara spurningum um að hve miklu leyti þjónustan styddi notandann til að gera það sem hann/hana langaði og hvort þjónustan gerði notandanum kleift að rækta tengsl við vini og fjölskyldu. Í ljós kom að 21% aðstandenda NPA notenda fannst þjónustan ekki styðja notandann nægilega til að gera það sem hann/hana langaði, en meðal aðstandenda samanburðarhóps var hlutfallið mun hærra, eða 42%. Mikill meirihluti aðstandenda NPA notenda (81%) var sammála því að þjónustan gerði notandanum kleift að rækta tengsl við vini og fjölskyldu en til samanburðar var hlutfallið meðal aðstandenda samanburðarhóps 54%.

Aðstoð og stuðningur aðstandenda

- Í könnuninni sögðust ríflega 20% aðstandenda NPA notenda hafa áhyggjur af þáttum sem tengjast umönnun notandans og þjónustu við hann/hana og átti það frekar við um aðstandendur NPA notenda á landsbyggðinni en höfuðborgarsvæðinu.
- Um helmingur aðstandenda NPA notenda kvaðst þurfa að veita notandanum mjög eða frekar mikla ólaunaða aðstoð og átti það frekar við um aðstandendur NPA notenda á landsbyggðinni en höfuðborgarsvæðinu.
- Ríflega þriðjungur aðstandenda NPA notenda kvaðst þurfa að eyða tíma og kröftum í að sjá til þess að notandinn fengi góða þjónustu. Þetta átti frekar við um aðstandendur NPA notenda undir 18 ára aldri en aðstandendur fullorðinna NPA notenda. Sömuleiðis voru aðstandendur notenda með fjölþættar skerðingar eða aðrar skerðingar en hreyfihömlun frekar á þessari skoðun en aðstandendur notenda með hreyfihömlun.
- Ekki kom fram tölfræðilega marktækur munur á umönnunarþátttöku aðstandenda NPA notenda og aðstandenda notenda í samanburðarhópi. Þó var tilhneyging í þá átt að aðstandendur í samanburðarhópi tækju meiri þátt í að aðstoða notendur en aðstandendur NPA notenda.

Þátttaka aðstandenda í umsýslu

- Tveir af hverjum þremur aðstandendum NPA notenda sögðust taka frekar eða mjög mikinn þátt í umsýslu og rekstri tengdum NPA. Þar af svöruðu allir aðstandendur

barna því til að þeir tækju mikinn þátt. Einnig var hlutfall þeirra sem tóku mikinn þátt í umsýslu og rekstri hærra meðal aðstandenda notenda með aðrar skerðingar en hreyfihömlun eða fjölþættar skerðingar en aðstandenda notenda með hreyfihömlun.

- Rúmur helmingur (56%) aðstandenda NPA notenda sem svöruðu spurningalistanum vildi breyta aðkomu sinni að umsýslu og rekstri vegna þjónustunnar. Af þeim vildu tæplega 80% minnka eða hætta alfarið aðkomu að umsýslu og rekstri vegna NPA. Þegar spurt var hvað kæmi í veg fyrir að fólk minnkaði aðkomu sína að umsýslu og rekstri var nefnt að ekki væri í boði nægur stuðningur eða aðstoð við umsýsluna. Einnig kom fram að það kostaði of mikið að fá aðra til að annast umsýsluna.

Samskipti aðstandenda og aðstoðarfólks

- Könnunin leiddi í ljós að yfirgnæfandi meirihluti aðstandenda NPA notenda treysti aðstoðarfólki notandans og kvað samskiptin við aðstoðarfólk vera góð. Aðstandendur NPA notenda voru mun líklegri en aðstandendur samanburðarhóps til að treysta aðstoðarfólki notandans og segjast eiga í góðum samskiptum við aðstoðarfólkið.
- Í könnuninni reyndust 13% aðstandenda NPA notenda vera sammála því að nærvera aðstoðarmanna væri óþægileg en ríflega helmingur var ósammála þessu.

Ánægja með þjónustu

- Í könnuninni voru aðstandendur NPA notenda líklegri til að vera ánægðir með þá þjónustu sem notandinn fær en aðstandendur samanburðarhóps. Aðstandendur NPA notenda með hreyfihömlun voru almennt ánægðari með þjónustuna en aðstandendur NPA notenda með aðrar skerðingar eða fjölþættar skerðingar.
- Ríflega helmingur aðstandenda NPA notenda taldi notandann fá of litla þjónustu og átti það frekar við um aðstandendur NPA notenda á höfuðborgarsvæðinu en aðstandendur NPA notenda á landsbyggðinni. Þá voru aðstandendur NPA notenda með fjölþættar skerðingar eða skerðingar en hreyfihömlun mun líklegri til að segja notandann fá of litla þjónustu en aðstandendur NPA notenda með hreyfihömlun.

Viðhorf til þjónustunnar sem NPA notendur fengu áður

- Í könnuninni voru einungis 14% aðstandenda NPA notenda ánægðir með þá þjónustu sem notandinn fékk áður en hann/hún fékk NPA.

Viðhorf aðstandenda í samanburðarhópi til NPA

- Tæplega helmingur aðstandenda í samanburðarhópi taldi að NPA myndi henta notandanum vel. Þeir sem töldu að NPA myndi ekki henta voru spurðir hvers vegna. Meðal þess sem aðstandendur nefndu var að þjónustan sem notandinn fengi nú hentaði honum/henni vel, að aldur eða skerðing notandans kæmi í veg fyrir að hann/hún gæti nýtt sér NPA og að ekki væri áhugi á NPA vegna þeirrar umsýslu sem fylgir þjónustunni.

Almennt um NPA

- Í lok könnunarinnar gafst aðstandendum tækifæri á að koma á framfæri athugasemdum. Nefnt var að NPA væri bætt þjónusta við notendur og að tilkoma NPA hefði bætt aðstæður fjölskyldunnar. Ábendingar um hvernig hægt væri að gera betur snéru einkum að því fjármagni sem veitt er til þjónustunnar, erfiðleikum við að ráða aðstoðarfólk og umsýslunni sem fylgir þjónustunni.

Eigindlegar niðurstöður um upplifun aðstandenda af NPA

- Tekin voru opin eigindleg viðtöl við þrjá aðstandendur. Viðmælendur voru almennt ánægðir með NPA og sögðu hana styðja betur við daglegt líf notenda en hefðbundnari þjónustuúrræði.
- Viðmælendur höfðu alla tíð borið meginábyrgð á þjónustunni og höfðu í gegnum tíðina þurft að geta brugðist við með stuttum fyrirvara þegar eitthvað fór úrskeiðis í þjónustunni. Þetta breyttist við það að notandinn fékk NPA samning og hann/hún fékk aukið sjálfstæði og gat farið að njóta lífsins án aðkomu fjölskyldunnar.
- Umönnun og umsýsla í kringum þjónustuna hafði samt umtalsverð áhrif á aðstandendur. Allir þrír viðmælendur voru í hlutverki umsýsluaðila og tveir voru jafnframt í hlutverki aðstoðarverkstjóra. Umsýslan og utanumhaldið í kringum NPA samningana og þjónustuna þótti útheimta vinnu og því fylgdi álag. Álagið tengdist því að tímafjöldi NPA samninganna og fjármagnið sem fylgir hverri vinnustund þótti vera vanáætlað og þar sem fjárhæðin sem fylgir samningunum hefur ekki fylgt almennri launaþróun og hækkunum kjarasamninga komu tímabil þar sem notendum var gert að greiða hærri laun en þeir fengu frá sveitarfélaginu.
- Viðmælendur höfðu einnig orð á því að þjónustukerfið væri þungt í vöfum og óaðgengilegt og flókið fyrir fólk með proskahömlun eða fólk með flóknar stuðningsþarfir. Utanumhald þjónustu væri flókið og gerði kröfu um þekkingu á kerfinu.

SKÝRSLUHLUTI 5: NIÐURSTÖÐUR GAGNAÖFLUNAR MEÐAL STARFSFÓLKS SVEITARFÉLAGA, UMSÝSLUAÐILA OG RÉTTINDAGÆSLUMANNA

Tekin voru 23 eigindleg viðtöl við einstaklinga sem aðkomu hafa haft af NPA samningum. Þetta voru 16 viðtöl við fulltrúa allra 15 þjónustuvæðana, viðtöl við fjóra aðila sem starfa eða hafa starfað við umsýslu tengda NPA samningum, viðtöl við tvo réttindagæslumenn sem hafa haft aðkomu að NPA samningum og viðtal við starfsmann stéttarfélags með þekkingu á málum er varða aðstoðarfólk. Viðtölin voru ýmist tekin augliti til auglitis eða í gegnum síma.

Upplifun af verkefni

- Viðmælendur voru almennt jákvæðir í garð samstarfsverkefnisins og töldu þjónustuna hafa reynst notendum vel. Sveigjanleikinn sem fylgir NPA samningum yrði til þess að notendur gætu hagað þjónustunni í samræmi við eigin þarfir og aðlagð eða breytt skipulagi og þjónustu ef aðstæður þeirra breyttust. Með aukinni stjórn á daglegu lífi og þjónustu gætu notendur stýrt því hvernig þjónustan er veitt og af hverjum og þar sem þjónustan væri undir stjórn notenda væri unnt að nýta hana til að styðja undir þátttöku í námi, starfi og tómstundum. Notendastýringin hefði jafnframt valdeflandi áhrif.
- Þó NPA hafi reynst vel fannst starfsfólki sveitarfélaga að huga þyrfti að áframhaldandi uppbyggingu og þróun annarra þjónustuúrræða, enda þótti ljóst að NPA nýttist ekki öllum.
- Réttindagæslumenn og umsýsluaðilar töldu viðhorf í garð þjónustu við fatlað fólk vera misjafnt eftir félagspjónustum og sveitarfélögum. Þetta hefði m.a. áhrif á reglur sveitarfélaga um NPA, það hvernig samkomulagi um tímafjöldna væri háttáð innan sveitarfélaga og hve miklu fjármagni væri ráðstafað í verkefnið.
- Rætt var við fólk af fimm þjónustuvæðum sem ekki tóku þátt í samstarfsverkefninu meðan á gagnaöflun fyrir rannsóknina stóð. Þessir viðmælendur töldu að á svæðunum væri fólk almennt jákvætt í garð verkefnisins. Algengasta ástæða þess að þjónustuvæðin tóku ekki þátt var að enginn notandi hafði sótt um þátttöku í verkefninu.
- Starfsfólk sveitarfélaga, sem tóku þátt í samstarfsverkefninu, sagði reglur sveitarfélaganna stýra því hvaða notendur fengu NPA. Oft völdu sveitarfélög notendur sem talið var að ættu auðvelt með að sinna umsýslu og bera ábyrgð á þjónustu, og þá gjarnan notendur sem áður höfðu verið með beingreiðslusamninga. Einnig urðu oft fyrir valinu notendur með flóknar þjónustuþarfir sem ekki hafði verið hægt að koma til móts við með hefðbundnari úrræðum.

- Einstaka viðmælendur sem starfa hjá sveitarfélögum voru þeirrar skoðunar að þjónustan ætti eingöngu að vera veitt þeim sem hefðu færni til að stýra henni sjálfir og gætu sinnt verkstjórn og umsýslu án nokkurrar aðstoðar. Flestum fannst þó mikilvægt að NPA byðist öllum notendum, óháð þjónustupörfum og skerðingum, og að með viðeigandi stuðningi ættu sem flestir að geta nýtt sér NPA.
- Í umræðu um hvort eitthvað hefði betur mátt fara í samstarfsverkefninu lýsti starfsfólk sveitarfélaga því að erfitt hafi verið fyrir suma NPA notendur að ráða aðstoðarfólk. Auk þess var bent á að ekki hafi verið séð til þess að þjónustuúrræðið kæmi til móts við þarfir notenda fyrir þjónustu fagfólks eða aðstoðarverkstjórn. Standa hefði mátt betur að stuðningi og fræðslu til notenda og aðstoðarfólks.

Aðdragandi og umgjörð í kringum samstarfsverkefni

- Nokkrir viðmælendur töldu að ekki hafi verið staðið nægilega vel að samráði og samvinnu í undirbúningi samstarfsverkefnisins. Þá hafði t.d. skort samráð og samstarf við fatlað fólk þrátt fyrir upphaflegar áætlanir um að fatlað fólk tæki þátt í undirbúningnum.
- Það þótti óheppilegt að umræða um nýja þjónustutilhögun hafi átt sér stað á sama tíma og málefni fatlaðs fólks voru færð frá ríki til sveitarfélaga. Í kjölfar yfirfærslunnar jókst fjöldi notenda og þar af leiðandi kostnaður við þjónustuna. Ekki hafi verið gert ráð fyrir því við undirbúning samstarfsverkefnisins.
- Starfsfólki sveitarfélaga fannst erfitt að notast við *Handbók um NPA* í starfi. Leiðbeinandi reglur gögnuðust sveitarfélögum betur til að nota sem ramma utan um þjónustutilhögunina en voru hins vegar gagnrýndar af umsýsluaðilum og réttinda-gæslumönnum fyrir að vera ekki nægjanlega í anda hugmyndafræðinnar um sjálfstætt líf.
- Sumir töldu að þrátt fyrir áherslur handbókarinnar og leiðbeinandi reglna hafi sveitarfélög fengið umtalsvert svigrúm til að móta eigin stefnu. Sum sveitarfélög hafi jafnvel túlkað reglur sem svo að útiloka mætti ákveðna hópa frá þjónustunni.
- Fram kom að samningar gerðu almennt ekki ráð fyrir því að notendur þurfi að greiða laun í veikindum eða uppsagnarfrest. Einnig var bent á að þar sem launaviðmiðið væri lágt kæmi þjónustan ekki til móts við notendur sem þurfa aðstoð fagfólks.
- Margir töldu þörf á aukinni fræðslu til NPA notenda og aðstoðarfólks. Brýnt væri að NPA notendur fengju upplýsingar um réttindi sín og þá þjónustu sem þeim stendur til boða. Ennfremur að þeir fengju leiðsögn um umsýslu vegna þjónustunnar og fjámagnsskýrsluskil og fræðslu um hvað felst í því að vera í hlutverki yfirmanns. Bent

var á að fjármagn sem fylgi samningum sé ekki nægjanlegt til að notendur geti greitt fyrir fræðslu. Ítrekað var mikilvægi þess að fræðslan sé ókeypis og að allir hafi jafnan aðgang.

- Í umræðu um reglur sveitarfélaga kom fram að ósamræmi í reglum hefði þau áhrif að notendur ættu erfitt með að flytja á milli sveitarfélaga. Þar sem notendur gátu ekki verið vissir um að fá sambærilegan NPA samning í öðru sveitarfélagi þótti sumum mikilvægt að reglur væru samræmdar á landsvísu. Sumt starfsfólk sveitarfélaga taldi hins vegar ljóst að reglur sveitarfélaga um NPA yrðu aldrei að fullu samræmdar, þrátt fyrir afleiðingarnar sem það kynni að hafa á stöðu notenda. Bent var á að sveitarfélög hefðu sjálfsákvörðunarrétt og rétt til að setja skilyrði fyrir þjónustu.
- Nokkrir viðmælendur, sér í lagi þeir sem starfa við umsýslu og réttindagæslu, veltu því fyrir sér hvort hagsmunum notenda væri betur varið ef NPA samningar væru að einhverju leyti á vegum ríkisins. Slíkt gæti stuðlað að auknu jafnræði notenda, þar sem allir fengju samninga með sambærilegum skilmálum og á sömu kjörum.
- Nokkrir viðmælendur sögðu betri ramma vanta utan um eftirlit með þjónustunni og kölluðu eftir samræmdari vinnubrögðum þess vegna. Umsýsluaðliar og réttindagæslumenn sögðu fæst sveitarfélög hafa sinnt eftirliti með þjónustunni sem skyldi og að mörg hver hefðu takmarkað samband við notendur til að ganga úr skugga um að þjónustan nýttist þeim og uppfyllti sett markmið.

Um gerð NPA samninga

- Að sögn viðmælanda var oft lítið samræmi milli mats ráðgjafa sveitarfélaga og mats notenda á þjónustupörf. Í sumum tilvikum var starfsfólki sveitarfélaga ljóst að þjónustu samningar nægðu ekki til að koma til móts við þarfir notenda en fjárhagur sveitarfélagsins setti þeim skorður. Rætt var um áherslur í *Handbók um NPA* um samkomulag við mat á stuðningsþörf og fjölda vinnustunda. Þónokkrir starfsmenn sveitarfélaga töldu óljóst hvernig slíkt samkomulag ætti að virka í reynd og kölluðu eftir skýrara verklagi.
- Réttindagæslumenn og umsýsluaðliar töldu sveitarfélög ekki leggja næga áherslu á hugmyndafræðina um sjálfstætt líf. Þeir lýstu því að notendur hafi oft haft lítil völd og að sveitarfélög hafi verið í þeirri stöðu að geta tekið samningana alfarið af borðinu ef notendur væru ósáttir við kjörin.
- Nokkrir viðmælendur sem störfuðu við umsýslu eða réttindagæslu höfðu reynslu af því að aðstoða notendur við gerð NPA samninga eða við að kalla fram breytingar á samningum. Þeir voru sammála um að staða notenda í samningum og í samskiptum

við þjónustuveitendur væri almennt bág og að samningarnir hafi ekki endurspeglað þjónustuparfir notenda heldur fremur reglur og forgangs röðun sveitarfélagsins. Margir notendur hafi á endanum samþykkt samninga sem þeir vissu að kæmu ekki til móts við þarfir þeirra, af ótta við að fá annars engan samning.

- Viðmælendur bentu á ýmis vandkvæði tengd litlum samningum. Samkvæmt kjarasamningum sé t.d. ekki unnt að hafa starfsmann á vakt í minna en þrjá tíma. Sumir notendur hafi þess vegna ráðið aðstoðarfólk í verktakavinnu, en illa hafi gengið að ráða verktaka á þeim töxtum sem NPA samningarnir bjóða upp á. Þess vegna þótti mikilvægt að finna leið til að gera notendum kleift að ráða aðstoðarfólk á styttri vaktir.
- Það var mat viðmælenda sem starfa við umsýslu og réttindagæslu að innan sveitarfélaga væri tilhneiging til að líta á NPA samninga sem beingreiðslusamninga. Bent var á að mörg sveitarfélög hafi t.a.m. sett sams konar hámark á NPA samninga og almennt er gert með beingreiðslusamninga, óháð þjónustupörf notenda.

Umsýsla

- Viðmælendur bentu á að það væri misjafnt hvernig ólíkir aðilar skilgreindu umsýslu. Sumir töldu umsýslu fela í sér fjárhagslega umsjá eingöngu en aðrir töldu umsýslu auk þess fela í sér aðstoð við að gera vaktaplön og skipuleggja þjónustuna, aðstoð við ráðningar og starfsmannahald og við að útvega afleysingar.
- Viðmælendur sögðu notendur yfirleitt sjálfa þurfa að finna aðstoðarfólk, annast ráðningar, ákveða vinnufyrirkomulag og skipulag þjónustunnar þó svo þeir keyptu umsýsluþjónustu hjá bókara eða umsýslufyrirtæki. Nokkrir bentu á að þetta væri vegna þess að sú fjárhæð sem gert er ráð fyrir í umsýsluþóknun dugi ekki fyrir öllu því sem umsýsla felur í sér samkvæmt skilgreiningum *Handbókar um NPA*.
- Í *Handbók um NPA* kemur fram að heimilt sé að bæta við einstaklingssamning upphæð vegna sérfræðiaðstoðar þurfi notendur aðstoð fagfólks eða sérfræðinga til að lifa sjálfstæðu lífi. Þó er ljóst að mjög fáir notendur hafa fengið fjármagn til að tryggja aðstoðarverkstjórn. Fram kom að til þess að þjónustan sé öllum aðgengileg þurfi að skilgreina til fulls hvað felist í umsýslu annars vegar og aðstoðarverkstjórn hins vegar. Ennfremur þurfi að tryggja stuðning til notenda sem þurfa aðstoð við skipulag þjónustunnar og framkvæmd.
- Af frásögnum viðmælenda mátti ráða að stundum fari kostnaður vegna þjónustunnar fram úr hófi hjá notendum sem fá þjónustu umsýsluaðila. Í einstaka tilvikum hefur of mikil þjónusta verið veitt, umfram það sem fram kemur í samningi, og notendur því lent í skuld við sveitarfélagið. Óljóst sé, hins vegar, hver beri ábyrgð þegar slík staða

kemur upp, þar sem umsýsluaðilar sjá um fjármálaskil og launagreiðslur vegna samninganna.

- Sumir NPA notendur hafa leitað til þjónustufyrirtækja sem eru ekki formlegir þátttakendur í samstarfsverkefninu. Ástæðurnar voru oftast þörf notenda fyrir meiri stuðning en þann sem aðrir umsýsluaðilar veita. Þessi fyrirtæki notast við mun hærri launataxta en þá sem samstarfsverkefnið styðst við og hafa notendur því þurft að fækka tímum í þjónustu til að hafa efni á henni. Að sögn viðmælenda er mikilvægt að notendur hafi aðgengi að umsýsluaðilum sem komi til móts við þarfir notenda og veiti góða þjónustu án þess að notendur þurfi greiða fyrir úr eigin vasa eða minnka við sig aðstoð.
- Viðmælendur töldu skorta umsýsluaðila utan höfuðborgarsvæðisins og bentu á að erfiðlega hafi gengið fyrir notendur á landsbyggðinni að nýta sér þjónustu umsýsluaðila á höfuðborgarsvæðinu.
- Greint var frá því að við undirbúning samstarfsverkefnisins hafi mikil áhersla verið lögð á samráð við fatlað fólk. Þrátt fyrir það fékk NPA miðstöðin, að sögn, lítinn stuðning frá ríki, sveitarfélögum og félagasamtökum fatlaðs fólks. Að mati réttindagæslumanna er mikilvægt að tryggja áframhaldandi starf NPA miðstöðvarinnar, þar sem um er að ræða umsýsluaðila sem hefur ekki gróðasjónarmið að leiðarljósi og getur veitt stuðning og fræðslu til notenda sem er grunduð í reynslu fatlaðs fólks.
- Sumir viðmælendur töldu að bjóða ætti NPA notendum upp á þann kost að umsýsla vegna þjónustunnar væri í höndum sveitarfélaga.

Aðstoðarfólk

- Flestir viðmælendur töldu laun aðstoðarfólks vera of lág, sem gerði notendum erfitt að finna fólk í starfið. Auk þess væri vandasamt fyrir notendur sem byggju á landsbyggðinni að finna aðstoðarfólk sem það þekkti ekki.
- Viðmælendur sögðu NPA notendur stundum ráða aðstoðarfólk í verktakavinnu. Staða verktaka væri þó ekki góð og algengt að aðstoðarfólk í verktakavinnu væri ekki tryggt í starfi.
- Starfsmaður stéttarfélags taldi brýnt að fræða aðstoðarfólk um stöðu þess og rétt. Í einstaka tilvikum hafi aðstoðarfólk verið beðið að gera hluti sem óvíst var hvort félli undir starf þeirra.
- Í reglum sveitarfélaga er ekki ætlast til að aðstandendur séu ráðnir sem aðstoðarfólk en margir NPA notendur fá samt launaða aðstoð aðstandenda. Það á einkum við þegar erfitt hefur verið að nálgast aðstoðarverkstjórn og stuðning við skipulag þjón-

ustunnar frá öðrum og stundum eru aðstandendur best til þess fallnir að veita þjónustu. Viðmælendur voru sammála um að upp gætu komið hagsmunaárekstrar og því væri mikilvægt að sveitarfélög sinntu góðu eftirliti í þeim tilvikum þar sem aðstandendur taka mikinn þátt í þjónustu.

- Viðmælendur voru sammála um mikilvægi þess að aðstoðarfólk fengi aukna fræðslu. Fræða þurfi aðstoðarfólk um starfið og hvað felist í því, um réttindi þeirra og skyldur og hugmyndafræðina um sjálfstætt líf.

Fjárhagur sveitarfélaga og fjármagn til verkefnisins

- Að sögn umsýsluaðila gætir ósamræmis í því hvernig sveitarfélög reikna viðmiðunarupphæð fyrir hverja vinnustund í samningum um NPA. Sum sveitarfélög styðjist við eigin kjarasamninga, þrátt fyrir að fæst aðstoðarfólk sé starfsfólk sveitarfélaga. Að mati viðmælenda hafa þó nokkrir notendur auk þess verið í slæmri fjárhagslegri stöðu vegna þess að upphæð samninga hefur ekki fylgt kjarasamningshækkunum og vegna þess að kjör í samningum hafa ekki gert ráð fyrir veikindadögum aðstoðarfólks og uppsagnarfrestum.
- Starfsfólk sveitarfélaga lýsti því að síðastliðin ár hafi kostnaður við þjónustu sveitarfélaganna farið fram úr áætlunum. Fjárhagserfiðleika mátti, að þeirra mati, einkum rekja til fjölgunar í hópi notenda í kjölfar yfirfærslu málefna fatlaðs fólks frá ríki til sveitarfélaga og ónógra framlaga frá jöfnunarsjóði sveitarfélaga.
- Að sögn viðmælenda er lítil hvati fyrir þjónustusvæði að fjölga NPA samningum. Aukist fjármagn frá ríki ekki, sé fyrirséð að tímafjöldi verði minni í þeim samningum sem gerðir verði í framtíðinni.
- Meðal starfsfólks sveitarfélaga ríkti mikil óvissa þar sem lítið er vitað um framtíð verkefnisins og hvort sveitarfélögum verði tryggt fjármagn til NPA.

Framtíðarsýn

- Sumir viðmælendur voru á því að það hafi orðið ákveðin afturför í NPA, sem mætti hugsanlega rekja til þess að samstarfsverkefnið var framlengt og að í kjölfarið hafi óvissan um framhaldið aukist.
- Sumir töldu fjármagn ekki nægjanlegt til þess að þjónustan gengi upp og veltu því fyrir sér hvernig færi ef þjónustan yrði lögfest án þess að komið yrði til móts við kostnað vegna þjónustunnar.

SKÝRSLUHLUTI 6: NIÐURSTÖÐUR GAGNAÖFLUNAR MEÐAL AÐSTOÐARFÓLKS

Í könnuninni meðal NPA notenda voru þátttakendur spurðir hvort þeir vildu gefa upp netföng aðstoðarfólks til þess að unnt væri að framkvæma netkönnun meðal þeirra sem starfa við að veita NPA notendum aðstoð. Ennfremur voru sendar út auglýsingar til NPA notenda og aðstoðarfólks til að afla þátttakenda í könnunina. Gagnaöflunin fór fram 25. nóvember - 6. desember 2015, fjöldi í úrtaki var 48 og var svarhlutfall 64,6%.

Um aðstoðarfólk

- Tveir af hverjum þremur aðstoðarmönnum störfuðu sem launþegar og þriðjungur sem verktakar.
- Tæplega 40% svarenda voru skyldir NPA notandanum sem þeir aðstoðuðu.
- Ríflega fjórðungur hafði hlotið einhverja menntun til að starfa með fötluðu fólki.
- Konur voru í meirihluta aðstoðarfólks og var meðalaldur svarenda 36 ár. Aðstoðarfólk sem var skylt NPA notandanum var almennt eldra en aðstoðarfólk sem ekki var tengt notandanum fjölskylduböndum.
- Af þeim sem svöruðu könnuninni voru 43% með háskólamenntun, 43% með próf á framhaldsskólastigi og 14% höfðu ekki formlega menntun umfram grunnskólapróf.
- Mikill meirihluti aðstoðarfólks (90%) starfaði sem aðstoðarmaður eins NPA notanda, aðrir störfuðu fyrir tvo.
- Flestir þeirra aðstoðarmanna sem tóku þátt í könnuninni störfuðu fyrir fullorðna NPA notendur og notendur sem búsettir voru á höfuðborgarsvæðinu.

Starfsumhverfi aðstoðarfólks

- Lítil hluti svarenda (17%) hafði fengið fræðslu sem sérstaklega var ætluð NPA aðstoðarfólki. Ekkert af því aðstoðarfólki sem var skylt NPA notandanum hafði fengið slíka fræðslu.
- Tæpur fjórðungur aðstoðarfólks hafði unnið fyrir NPA notandann í eitt ár eða minna og 42% í meira en tvö ár.
- Tveir af hverjum þremur voru í öðru starfi samhliða því að vera NPA aðstoðarmenn og algengast var að aðstoðarfólkið væri í hlutastarfi. Mikill meirihluti var sáttur við starfshlutfall sitt og vinnutíma.
- Spurt var hversu löng stysta og lengsta vakt svarenda var í undangengnum mánuði. Í ljós kom að aðstoðarfólkið hafði unnið frá einni klukkustund upp í 24 stundir á stystu

vakt sinni. Lengsta vakt svarenda var hins vegar á bilinu frá fjórum klukkustundum til 60 klukkustunda.

- Ríflega helmingur hafði unnið á næturvöktum mánuðinn áður en könnunin var gerð og átti það frekar við um launþega en verktaka. Tæplega helmingur svarenda þurfti oft eða stundum að vinna eftirvinnu og átti það sömuleiðis frekar við um launþega en verktaka.
- Ríflega 80% svaranda þurftu sjaldan eða aldrei að vinna lengur en þeir fengu greitt fyrir. Það voru helst þeir sem voru skyldir NPA notandanum sem unnu oft ólaunaða yfirvinnu.
- Rúmlega 40% aðstoðarfólks var ánægt með launin.

Líðan aðstoðarfólks í starfi

- Tveimur af hverjum þremur aðstoðarmönnum fannst verkefnin sem þeir sinntu í starfi sínu vera áhugaverð og flestum fannst verkefnin vera mikilvæg.
- Það var mismunandi hversu mikið NPA aðstoðarfólk hafði að gera í vinnunni. Rétt ríflega fjórðungur hafði alltaf eða oft mikið að gera, þriðjungur hafði stundum mikið að gera, fimmtungur sjaldan og fimmtungur hafði aldrei mikið að gera í vinnunni.
- Yfirgnæfandi meirihluti aðstoðarfólks átti góð samskipti við NPA notandann sem það starfaði fyrir.
- Innan við helmingur taldi sig fá næg tækifæri til að ræða vinnuna við samstarfsfólk sitt.
- Um helmingur svarenda kvaðst þurfa að bera eða lyfta mikilli þyngd í starfi sínu en þeir sem voru skyldir NPA notandanum þurftu þess síður en aðrir. Svipað hlutfall svarenda þarf að athafna sig í óþægilegum vinnustellingum en það átti sömuleiðis síður við um þá sem voru skyldir NPA notandanum. Tveir af hverjum þremur fundu fyrir bakverkjum í lok vinnudags og mikill meirihluti sagði það koma fyrir að hún/hann væri andlega úrvinda í lok vinnudags. Tæp 60% svarenda höfðu upplifað það að vera andvaka vegna þess að þeir voru að hugsa um vinnuna.
- Tæp 40% svarenda höfðu lent í því að vera gangrýndir eða ávítaðir af notanda og tveir af þeim ríflega 30 aðstoðarmönnum sem tóku þátt í könnuninni höfðu orðið fyrir fordómum af hálfu notanda á undangengnum tólf mánuðum. Sömuleiðis höfðu tveir svarendur orðið fyrir ofbeldi af hálfu notanda á sama tímabili.
- Tæpur helmingur hafði íhugað alvarlega að hætta í vinnunni og voru annir í námi eða starfi gjarnan nefndar sem ástæða þess. Einnig hafði skortur á skipulagi og

utanumhaldi valdið því að sumir vildu hætta í vinnunni. Sex svarenda höfðu íhugað að hætta í vinnunni vegna mikils andlegs og líkamlegs álags.

- Þegar spurt var hverjir væru helstu kostir þess að starfa sem NPA aðstoðarmaður nefndu flestir persónulegan ávinning svo sem að starfið væri gefandi, lærdómsríkt, skemmtilegt og fjölbreytt.
- Þegar spurt var um helstu ókosti starfsins nefndi helmingur hagnýt atriði, svo sem að það vantaði ramma utan starfið, starfsskyldur og hlutverk bæði aðstoðarfólks og notenda, að launin væru lág, að vaktir væru langar og vinnutími óhentugur, að starfs- og kjarabundin réttindi aðstoðarfólks væru lítil og að NPA notendur þyrftu fræðslu tengda því að vera með aðstoðarfólk. Átta svarendur nefndu líkamlegt og andlegt álag sem helstu ókosti starfsins.
- Í lok könnunarinnar gátu þátttakendur komið með athugasemdir. Nokkrir tóku fram að auka þyrfti fjármagn í málaflokkinn svo hægt væri að gera betur. Nokkrir lýstu ánægju með NPA og ítrekuðu mikilvægi þess að halda verkefninu áfram. Einnig kom fram að huga þyrfti betur að aðstoðarfólki með því að bæta kjör þess, standa vörð um réttindi þess og minnka álag. Þá var fjallað um þörfina á fræðslu, bæði fyrir aðstoðarfólk og NPA notendur.

SKÝRSLUHLUTI 7: NIÐURSTÖÐUR KOSTNAÐAR- OG ÁBATAGREININGAR

Ábati af notendastýrðri persónulegri aðstoð var metinn með spurningu til NPA notanda þar sem notendur voru beðnir að velja milli NPA annars vegar og tiltekinnar fjárhæðar auk þjónustu sem notendur höfðu áður fengið hins vegar. Kostnaður vegna þjónustunnar var metinn með aðstoð nokkurra sveitarfélaga. Rétt er að líta á tölurnar sem vísbendingu um mat á virði þjónustunnar fremur en nákvæma mælingu.

- Að mati starfsmanna sveitarfélaga á Akureyri, í Garðabæ, Hafnarfirði og Reykjavík, er notendastýrð persónuleg aðstoð að jafnaði rúmlega 4 ½ milljón króna dýrari á ári en önnur þjónustuúrræði sem í boði eru fyrir notendur. Samningar um notendastýrða persónulega aðstoð eru misstórir eftir sveitarfélögum og eru að jafnaði umfangsmeiri í stærstu sveitarfélögunum en á landinu öllu að meðaltali. Árin 2014 og 2015 kostaði notendastýrð þjónusta 20-30% meira fyrir hvern notanda á Akureyri, í Garðabæ, Hafnarfirði og Reykjavík, en að jafnaði á öllu landinu. Ef gert er ráð fyrir að jafnmiklu muni á kostnaði við önnur þjónustuúrræði má álykta að á Íslandi sé NPA að jafnaði 3,5 milljón króna dýrari á ári en önnur þjónustuúrræði.
- Úr ábatagreiningunni má lesa verðmat á ákveðnu bili. Lágmarksmat samkvæmt könnuninni reyndist vera að jafnaði 9 milljónir króna. Ef gert er ráð fyrir að NPA sé aldrei meira virði en hún kostar fer lágmarksmatið niður í 7 milljónir króna að jafnaði. Meðaltalsmatið var tæpar 12 milljónir króna á ári, en ef gert er ráð fyrir að NPA sé aldrei meira virði en hún kostar fer lágmarksmatið niður í tæpar 9 milljónir króna.
- Umframábatí af NPA er að jafnaði 9-12 milljónir króna á ári á mann, en umfram kostnaður 3,5 milljónir króna á mann. Þjóðfélagslegur ábati og kostnaður vegna skatta sem tengjast þjónustunni er að líkindum innan við ein milljón krónur á hvern notanda. Könnunin veitir því skýra vísbendingu um það að ábati þeirra sem njóta þjónustunnar sé meiri en kostnaður samfélagsins vegna þjónustunnar.