

Umönnunarpáttaka aðstandenda fatlaðs fólks



FÉLAGSVÍSINDASTOFNUN
HÁSKÓLA ÍSLANDS





Lýsing á rannsókn

Unnið fyrir	Velferðarráðuneytið
Markmið rannsóknar	Að kanna ólaunaða þjónustu aðstandenda og viðhorf þeirra til þjónustu sem notendur fá

Ábyrgðaraðilar

Útgefandi	Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands, 2016
Skýrsluhöfundar	Hrafnhildur Snæfríðar- og Gunnarsdóttir Guðný Bergþóra Tryggvadóttir Ásdís Aðalbjörg Arnalds



EFNISYFIRLIT

Inngangur	6
Aðferðir	6
Gagnaöflun	6
<i>Megindleg gagnaöflun</i>	6
<i>Eigindleg gagnaöflun</i>	7
Úrvinnsla.....	8
<i>Megindleg úrvinnsla</i>	8
<i>Eigindleg úrvinnsla</i>	9
Niðurstöður	10
Um þjónustunotendur	10
Eigindlegar niðurstöður um viðmælendur og þjónustunotendur	13
<i>Þátttaka aðstandenda í umönnun og þjónustu</i>	14
<i>Fjölskylduaðstæður og bakland</i>	15
Þjónusta fyrr og nú	17
Eigindlegar niðurstöður um þjónustu fyrr og nú	20
<i>Ónóg þjónusta</i>	21
<i>Ósveigjanleg þjónusta</i>	22
<i>Sundurleit þjónusta og óeinstaklingsmiðuð</i>	23
<i>Þegar vel gengur</i>	24
<i>Búsetumál</i>	27
<i>Skammtíamavistanir</i>	30
Samspil þjónustu og fjölskyldulífs.....	32
Eigindlegar niðurstöður um samspil þjónustu og fjölskyldulífs	36
<i>Áhrif þjónustu á samskipti við notendur</i>	39
Umönnunarþátttaka aðstandenda og vana	40
Eigindlegar niðurstöður um umönnunarþátttöku aðstandenda og vana	56
<i>Álagstímar og togstreita</i>	57
<i>Upplýsingar um þjónustu og réttindi</i>	58
<i>Barátta fyrir þjónustu</i>	59
Notendastýrð þjónusta	62
Eigindlegar niðurstöður um notendastýrða þjónustu	69
<i>Ófullnægjandi þjónustu samningar</i>	70
Traust gagnvart þjónustu.....	71
Eigindlegar niðurstöður um traust gagnvart þjónustu.....	75
<i>Jafnvægi í þátttöku</i>	78
Lokaorð	80
Heimildaskrá	80

TÖFLUYFIRLIT

TAFLA 1. FRAMKVÆMD KÖNNUNARINNAR	7
TAFLA 2. KYN ÞJÓNUSTUNOTENDA. TÍÐNITAFLA.....	10
TAFLA 3. KYN ÞJÓNUSTUNOTENDA. BAKGRUNNSGREINING	10
TAFLA 4. BÚSETA ÞJÓNUSTUNOTENDA. TÍÐNITAFLA	11
TAFLA 5. BÚSETA ÞJÓNUSTUNOTENDA. BAKGRUNNSGREINING.....	11
TAFLA 6. HEFUR ÞJÓNUSTUNOTANDI VERIÐ GREINDUR MEÐ EITTHVAÐ AF EFTIRFARANDI? TÍÐNITAFLA	11
TAFLA 7. HEFUR ÞJÓNUSTUNOTANDI VERIÐ GREINDUR MEÐ EITTHVAÐ AF EFTIRFARANDI? BAKGRUNNSGREINING	12
TAFLA 8. HVERT ER BÚSETUFORM HANS/HENNA? TÍÐNITAFLA	12
TAFLA 9. HVERT ER BÚSETUFORM HANS/HENNA? BAKGRUNNSGREINING	13
TAFLA 10. HVADA ÞJÓNUSTU NÝTUR HANN/ HÚN Í DAG? TÍÐNITAFLA.....	17
TAFLA 11. HVADA ÞJÓNUSTU NÝTUR HANN/ HÚN Í DAG? BAKGRUNNSGREINING	18
TAFLA 12. HVERSU ÁNÆGÐ(UR) EÐA ÓÁNÆGÐ(UR) ERT ÞÚ MEÐ ÞJÓNUSTUNA SEM HANN/HÚN ER AÐ FÁ Í DAG? TÍÐNITAFLA.....	18
TAFLA 13. HVERSU ÁNÆGÐ(UR) EÐA ÓÁNÆGÐ(UR) ERT ÞÚ MEÐ ÞJÓNUSTUNA SEM HANN/HÚN ER AÐ FÁ Í DAG? BAKGRUNNSGREINING	19
TAFLA 14. TELUR ÞÚ HANN/HANA FÁ NÆGILEGA MIKLA ÞJÓNUSTU Í DAG? TÍÐNITAFLA	19
TAFLA 15. TELUR ÞÚ HANN/HANA FÁ NÆGILEGA MIKLA ÞJÓNUSTU Í DAG? BAKGRUNNSGREINING	20
TAFLA 22. ÞJÓNUSTAN SEM HANN/HÚN FÆR Í DAG HENTAR FJÖLSKYLDUNNI VEL? TÍÐNITAFLA	32
TAFLA 23. ÞJÓNUSTAN SEM HANN/HÚN FÆR Í DAG HENTAR FJÖLSKYLDUNNI VEL? BAKGRUNNSGREINING	33
TAFLA 24. HVERSU SAMMÁLA EÐA ÓSAMMÁLA ERT ÞÚ EFTIRFARANDI FULLYRÐINGU? ÞJÓNUSTAN STYÐUR VIÐ FJÖLSKYLDULÍF OG SAMVERUSTUNDIR OKKAR? TÍÐNITAFLA.....	34
TAFLA 25. ÞJÓNUSTAN STYÐUR VIÐ FJÖLSKYLDULÍF OG SAMVERUSTUNDIR OKKAR? BAKGRUNNSGREINING	34
TAFLA 26. ÉG ÞARF AÐ EYÐA MIKLUM TÍMA OG KRÖFTUM TIL AÐ SJÁ TIL ÞESS AÐ HANN/HÚN FÁI GÓÐA ÞJÓNUSTU? TÍÐNITAFLA.....	35
TAFLA 27. ÉG ÞARF AÐ EYÐA MIKLUM TÍMA OG KRÖFTUM TIL AÐ SJÁ TIL ÞESS AÐ HANN/HÚN FÁI GÓÐA ÞJÓNUSTU? BAKGRUNNSGREINING	36
TAFLA 28. HVERJIR ERU ÞAÐ AF FJÖLSKYLDU EÐA VINUM SEM HELST VEITA HONUM/HENNI ÞJÓNUSTU?	40
TAFLA 29. HVERSU MIKIÐ ÞARF FJÖLSKYLDAN, MAKI EÐA VINIR AÐ ÞJÓNUSTA HANN/HANA ÁN ÞESS AÐ FÁ GREITT FYRIR? (ATHUGIÐ AÐ HÉR ER EKKI ÁTT VIÐ AÐSTOÐ SEM VINIR OG FJÖLSKYLDUMÉDLIMIR ALLA JAFNA VEITA HVOR ÖÐRUM HELDUR ÞJÓNUSTU SEM ALMENNT ER VEITT AF STARFSFÓLKI/AÐSTOÐARFÓLKI?). TÍÐNITAFLA.....	41
TAFLA 30. HVERSU MIKIÐ ÞARF FJÖLSKYLDAN, MAKI EÐA VINIR AÐ ÞJÓNUSTA HANN/HANA ÁN ÞESS AÐ FÁ GREITT FYRIR? (ATHUGIÐ AÐ HÉR ER EKKI ÁTT VIÐ AÐSTOÐ SEM VINIR OG FJÖLSKYLDUMÉDLIMIR ALLA JAFNA VEITA HVOR ÖÐRUM HELDUR ÞJÓNUSTU SEM ALMENNT ER VEITT AF STARFSFÓLKI/AÐSTOÐARFÓLKI?). BAKGRUNNSGREINING	42
TAFLA 31. Á SÍÐASTLIÐNUM MÁNUÐI HAFU AÐSTANDENDUR EÐA VINIR VEITT HONUM/HENNI EFTIRFARANDI ÞJÓNUSTU – AÐ KOMAST Á FÆTUR EÐA FARA Í HÁTTINN? TÍÐNITAFLA.....	43
TAFLA 32. Á SÍÐASTLIÐNUM MÁNUÐI HAFU AÐSTANDENDUR EÐA VINIR VEITT HONUM/HENNI EFTIRFARANDI ÞJÓNUSTU – AÐ KOMAST Á FÆTUR EÐA FARA Í HÁTTINN? BAKGRUNNSGREINING	43
TAFLA 33. Á SÍÐASTLIÐNUM MÁNUÐI HAFU AÐSTANDENDUR EÐA VINIR VEITT HONUM/HENNI EFTIRFARANDI ÞJÓNUSTU – PERSÓNULEGT HREINLÆTI OG SALERNISFERÐIR? TÍÐNITAFLA	44
TAFLA 34. Á SÍÐASTLIÐNUM MÁNUÐI HAFU AÐSTANDENDUR EÐA VINIR VEITT HONUM/HENNI EFTIRFARANDI ÞJÓNUSTU – PERSÓNULEGT HREINLÆTI OG SALERNISFERÐIR? BAKGRUNNSGREINING.....	45
TAFLA 35. Á SÍÐASTLIÐNUM MÁNUÐI HAFU AÐSTANDENDUR EÐA VINIR VEITT HONUM/HENNI EFTIRFARANDI ÞJÓNUSTU – VIÐ ÞRIF Á HEIMILI EÐA ÞVOTTA? TÍÐNITAFLA.....	46
TAFLA 36. Á SÍÐASTLIÐNUM MÁNUÐI HAFU AÐSTANDENDUR EÐA VINIR VEITT HONUM/HENNI EFTIRFARANDI ÞJÓNUSTU – VIÐ ÞRIF Á HEIMILI EÐA ÞVOTTA? BAKGRUNNSGREINING	46
TAFLA 37. Á SÍÐASTLIÐNUM MÁNUÐI HAFU AÐSTANDENDUR EÐA VINIR VEITT HONUM/HENNI EFTIRFARANDI ÞJÓNUSTU – VIÐ INNKAUP? TÍÐNITAFLA.....	47

TAFLA 38. Á SÍÐASTLIÐNUM MÁNUÐI HAFA AÐSTANDENDUR EÐA VINIR VEITT HONUM/HENNI EFTIRFARANDI ÞJÓNUSTU – VIÐ INNKAUP? BAKGRUNNSGREINING.....	48
TAFLA 39. Á SÍÐASTLIÐNUM MÁNUÐI HAFA AÐSTANDENDUR EÐA VINIR VEITT HONUM/HENNI EFTIRFARANDI ÞJÓNUSTU – AÐ KEYRA VIÐKOMANDI Á MILLI STAÐA? TÍÐNITAFLA	49
TAFLA 40. Á SÍÐASTLIÐNUM MÁNUÐI HAFA AÐSTANDENDUR EÐA VINIR VEITT HONUM/HENNI EFTIRFARANDI ÞJÓNUSTU – AÐ KEYRA VIÐKOMANDI Á MILLI STAÐA? BAKGRUNNSGREINING	49
TAFLA 41. Á SÍÐASTLIÐNUM MÁNUÐI HAFA AÐSTANDENDUR EÐA VINIR VEITT HONUM/HENNI EFTIRFARANDI ÞJÓNUSTU – AÐ ÚTBÚA OG/EÐA BORÐA MAT? TÍÐNITAFLA	50
TAFLA 42. Á SÍÐASTLIÐNUM MÁNUÐI HAFA AÐSTANDENDUR EÐA VINIR VEITT HONUM/HENNI EFTIRFARANDI ÞJÓNUSTU – AÐ ÚTBÚA OG/EÐA BORÐA MAT? BAKGRUNNSGREINING	51
TAFLA 43. Á SÍÐASTLIÐNUM MÁNUÐI HAFA AÐSTANDENDUR EÐA VINIR VEITT HONUM/HENNI EFTIRFARANDI ÞJÓNUSTU – VIÐ ÞÁTTTÖKU Í TÓMSTUNDUM OG FÉLAGSLÍFI? -TÍÐNITAFLA.....	51
TAFLA 44. Á SÍÐASTLIÐNUM MÁNUÐI HAFA AÐSTANDENDUR EÐA VINIR VEITT HONUM/HENNI EFTIRFARANDI ÞJÓNUSTU – VIÐ ÞÁTTTÖKU Í TÓMSTUNDUM OG FÉLAGSLÍFI? BAKGRUNNSGREINING.....	53
TAFLA 45. Á SÍÐASTLIÐNUM MÁNUÐI HAFA AÐSTANDENDUR EÐA VINIR VEITT HONUM/HENNI EFTIRFARANDI ÞJÓNUSTU – VIÐ UTANUMHALD Í DAGLEGU LÍFI? TÍÐNITAFLA.....	54
TAFLA 46. Á SÍÐASTLIÐNUM MÁNUÐI HAFA AÐSTANDENDUR EÐA VINIR VEITT HONUM/HENNI EFTIRFARANDI ÞJÓNUSTU – VIÐ UTANUMHALD Í DAGLEGU LÍFI? BAKGRUNNSGREINING	54
TAFLA 47. ERU AÐSTANDENDUR EÐA VINIR AÐ ÞJÓNUSTA HANN/HANA MEÐ EINHVERJUM ÖÐRUM HÆTTI?	55
TAFLA 48. HVERSU MARGA KLUKKUTÍMA Á VIKU VEITIR FJÖLSKYLDA EÐA VINIR VIÐKOMANDI ÞJÓNUSTU?	55
TAFLA 49. TEKUR ÞÚ MIKINN EÐA LÍTINN ÞÁTT Í UMSÝSLU OG REKSTRI TENGÐUM NPA ÞJÓNUSTUNNI? TÍÐNITAFLA.....	62
TAFLA 50. TEKUR ÞÚ MIKINN EÐA LÍTINN ÞÁTT Í UMSÝSLU OG REKSTRI TENGÐUM NPA ÞJÓNUSTUNNI? BAKGRUNNSGREINING	63
TAFLA 51. MYNDIR ÞÚ VILJA AUKA EÐA MINNKA ÞÁTTTÖKU ÞÍNA Í UMSÝSLU OG REKSTRI TENGÐUM ÞJÓNUSTUNNI? TÍÐNITAFLA	64
TAFLA 52. MYNDIR ÞÚ VILJA AUKA EÐA MINNKA ÞÁTTTÖKU ÞÍNA Í UMSÝSLU OG REKSTRI TENGÐUM ÞJÓNUSTUNNI? BAKGRUNNSGREINING	64
TAFLA 53. HVÆÐ KEMUR Í VEG FYRIR AÐ ÞÚ DRAGIR ÚR ÞÆTTI ÞÍNUM Í UMSÝSLU OG REKSTRI TENGÐUM ÞJÓNUSTUNNI?.....	65
TAFLA 54. MEÐ TILKOMU NPA ÞJÓNUSTUNNAR HEF ÉG MEIRI TÍMA TIL AÐ SINNA ATVINNU OG ÁHUGAMÁLUM? TÍÐNITAFLA.....	65
TAFLA 55. MEÐ TILKOMU NPA ÞJÓNUSTUNNAR HEF ÉG MEIRI TÍMA TIL AÐ SINNA ATVINNU OG ÁHUGAMÁLUM? BAKGRUNNSGREINING	66
TAFLA 56. VEGNA NPA ÞJÓNUSTUNNAR GREIÐI ÉG MINNA ÚR EIGIN VASA? TÍÐNITAFLA	66
TAFLA 57. VEGNA NPA ÞJÓNUSTUNNAR GREIÐI ÉG MINNA ÚR EIGIN VASA? BAKGRUNNSGREINING.....	67
TAFLA 58. NPA ÞJÓNUSTAN KALLAR Á AUKNA VINNU FYRIR AÐSTANDENDUR NOTENDA? TÍÐNITAFLA	67
TAFLA 59. NPA ÞJÓNUSTAN KALLAR Á AUKNA VINNU FYRIR AÐSTANDENDUR NOTENDA? BAKGRUNNSGREINING	68
TAFLA 16. ÉG HEF MIKLAR ÁHYGGJUR AF ÞÁTTUM SEM TENGJAST UMÖNNUN HANS/HENNA OG ÞJÓNUSTU? TÍÐNITAFLA.....	71
TAFLA 17. ÉG HEF MIKLAR ÁHYGGJUR AF ÞÁTTUM SEM TENGJAST UMÖNNUN HANS/HENNA OG ÞJÓNUSTU? BAKGRUNNSGREINING	72
TAFLA 18. ÉG TREYSTI STARFSFÓLKINU SEM STARFAR MEÐ HONUM/HENNI? TÍÐNITAFLA	73
TAFLA 19. ÉG TREYSTI STARFSFÓLKINU SEM STARFAR MEÐ HONUM/HENNI? BAKGRUNNSGREINING	73
TAFLA 20. ÉG GET TREYST ÞVÍ AÐ VEL SÉ HALDIÐ UTAN UM ÞJÓNUSTUNA ÞANNIG AÐ NAUÐSYNLEGAR UPPLÝSINGAR KOMIST TIL SKILA? TÍÐNITAFLA	74
TAFLA 21. ÉG GET TREYST ÞVÍ AÐ VEL SÉ HALDIÐ UTAN UM ÞJÓNUSTUNA ÞANNIG AÐ NAUÐSYNLEGAR UPPLÝSINGAR KOMIST TIL SKILA? BAKGRUNNSGREINING.....	75

INNGANGUR

Að beiðni velferðarráðuneytisins gerði Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands rannsókn með það að markmiði að kanna umfang ólaunaðrar umönnunarþátttöku aðstandenda fullorðins fatlaðs fólks, viðhorf aðstandenda til þjónustu sem notendur fá og áhrifin sem hún hefur á fjölskyldulíf. Rannsóknin var í senn eigindleg og megindleg. Spurningalisti var lagður fyrir úrtak aðstandenda þjónustunotenda í blandaðri síma- og netkönnun auk þess sem eigindleg viðtöl voru tekin til að dýpka skilning á viðhorfum aðstandenda og fylgja stöku atriðum úr megindlegu könnuninni eftir.

AÐFERÐIR

Með megindlegum spurningalistum var leitast við að fá fram upplýsingar um að hve miklu leyti aðstandendur sinna ólaunuðum umönnunarstörfum og viðhorf aðstandenda til þjónustu sem notendur fá. Að auki voru tekin sjö eigindleg viðtöl í því skyni að fá dýpri sýn á viðhorf aðstandenda. Innfellingarsnið (embedded design) var notað við gagnaöflun og úrvinnslu en þá er megindlegum og eigindlegum rannsóknaraðferðum beitt í senn þó megináhersla sé á aðra aðferðina. Megindlegu gögnin (niðurstöður úr spurningakönnun) í rannsókninni voru í forgrunni við úrvinnslu en eigindlegu upplýsingarnar (opnu viðtölin) veita innsýn í einstaklingsbundna þætti og aðstæður og er ætlað að skýra megindlegu niðurstöðurnar enn frekar (Creswell, 2012).

Gagnaöflun

Megindleg gagnaöflun

Megindleg gagnaöflun fór fram samhliða gagnaöflun fyrir rannsóknina *Mat á samstarfsverkefni um notendastýrða persónulega aðstoð (NPA)* (Hrafnhildur Snæfriðar- og Gunnarsdóttir og Ásdís Aðalbjörg Arnalds, 2016). Í þeirri rannsókn var markmiðið að bera saman notendastýrða persónulega aðstoð og aðra þjónustu sem stendur fötluðu fólki til boða. Í því skyni var m.a. kannaður munur á viðhorfum aðstandenda NPA notenda og aðstandenda fatlaðs fólks sem nýtir annars konar þjónustu. Þessir tveir hópar aðstandenda, þ.e. aðstandendur fullorðinna NPA notenda annars vegar og aðstandendur annarra fullorðinna þjónustunotenda hins vegar, mynduðu úrtakið í þessari rannsókn, alls 111 einstaklingar.

Aðgengi að þátttakendum fékkst með samstarfi við félagsþjónustur sveitarfélaga/þjónustusvæða. Félagsþjónustur sendu kynningarbréf til þeirra sem skráðir voru nánustu aðstandendur notenda og valist höfðu með tilviljunaraðferð úr skrá m félagsþjónusta. Í kynningarbréfunum voru upplýsingar um rannsóknina, hvað þátttaka fæli í sér og skýrar leiðbeiningar um það hvernig afþakka mætti þátttöku. Tengiliðir hjá félagsþjónustum afhentu Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands lista með nöfnum þeirra sem ekki afþökkuðu þátttöku. Spyrjar Félagsvísindastofnunar Háskóla Íslands hringdu því næst í þátttakendur og buðu þeim að svara spurningakönnuninni í gegnum síma eða fá hana senda í tölvupósti og svara henni á netinu, eftir því hvort hentaði þeim betur. Í spurningalistanum voru aðstandendur spurðir um ólaunaða þjónustu sem þeir veita notanda og viðhorf þeirra til þjónustunnar sem notendur fá. Gagnaöflun fór fram 7. – 22. október 2015. Af þeim 111 aðstandendum þjónustunotenda sem ekki afþökkuðu þátttöku eftir að hafa fengið kynningarbréf svöruðu 85 og var svarhlutfall því 76,6% (sjá töflu 1).

Tafla 1. Framkvæmd könnunarinnar

Upplýsingasöfnun	7. - 22. október 2015
Framkvæmdarmáti	Net- og símakönnun
Fjöldi í úrtaki	111
Fjöldi svarenda	85
Svarhlutfall	76,6%

Eigindleg gagnaöflun

Viðmælendur í eigindlegum viðtölum voru valdir með **markvissu** úrtaki til að varpa ljósi á þætti sem tengjast þátttöku aðstandenda í umönnun og þjónustu. Sjónum var beint að aðstandendum notenda með umtalsverðar og flóknar þjónustuparfir, þar sem rannsóknir benda til þess að í slíkum tilvikum er aðkoma aðstandenda hvað mest. Leitað var til aðila sem starfa í málaflokkinum og félagasamtaka sem starfa með aðstandendum fatlaðs fólks og þeir beðnir að benda á hugsanlega viðmælendur fyrir rannsóknina. Haft var samband við einstaklinga sem sýndu áhuga á þátttöku og var tilgangur rannsóknarinnar útskýrður. Í janúar 2016 voru því tekin sjö viðtöl við átta aðstandendur þjónustunotenda á aldrinum 23 til 35 ára. Viðtölin voru tekin upp með leyfi viðmælenda og afrituð orðrétt. Í einu tilviki var rætt við bæði móður og föður, annars var rætt eingöngu við mæður. Fjögur viðtöl voru tekin við aðstandendur

kvenna en þrjú við aðstandendur karla. Tveir viðmælenda voru búsettir á landsbyggðinni en hinir á höfuðborgarsvæðinu. Þrír þjónustunotendur bjuggu í foreldrahúsum, einn á sambýli og þrír bjuggu í eigin íbúð. Þjónustan sem notendur fengu var töluvert mismunandi en allir þurftu á sólarhringsþjónustu að halda, eða því sem næst.

Úrvinnsla

Megindleg úrvinnsla

Lýsandi tölfræði var beitt til að greina frá svörum þátttakenda við spurningum könnunarinnar auk þess sem reiknuð voru marktektarpróf til að greina mun á milli hópa. Niðurstöður eru birtar í töflum sem sýna hlutföll og fjölda svara skipt niður eftir bakgrunnspáttunum kyni, búsetu, tegund skerðingar, tegund þjónustu og búsetuformi. Í töflunum eru aðeins birt svör þeirra sem tóku afstöðu til spurningarinnar.

Marktektarprófið *kí-kvaðrat* var notað til að meta hvort tölfræðilega marktækur munur væri á hlutföllum mismunandi hópa. Ef tölfræðileg marktækt kemur fram er það gefið til kynna með stjörnumerkjum (*) í töflum. Ein stjarna þýðir að innan við 5% líkur séu á því að munur sem sést í hópi svarenda sé kominn til af tilviljun ($p < 0,05$). Tvær stjörnur þýða að munurinn sé marktækur miðað við 99% öryggi ($p < 0,01$) og þrjár stjörnur þýða að fullyrða megi með 99,9% vissu að munurinn sé til staðar meðal allra aðstandenda fullorðins fatlaðs fólks ($p < 0,001$). Í sumum tilvikum voru marktektarpróf ógild sökum þess hve fáir tóku afstöðu til spurninganna, slíkt er táknað með *óg*. Í þeim tilvikum þar sem munur var ómarktækur eru engin tákn. Í einhverjum slíkum tilvikum var valmöguleikum spurningarinnar slegið saman og marktækt aftur reiknuð eins og útskýrt er í neðanmálgrein hvarra töflu. Þegar marktækt kom fram eftir þessa fækkun flokka, var hún birt í sviga á eftir niðurstöðu fyrra marktektarprófsins. Ómarktækt samband í þeim tilvikum er táknað með (-). Í kaflanum Aðstandendur NPA notenda er ekki notast við marktektarpróf þar sem rannsóknin náði til allra aðstandenda fullorðinna NPA notenda.



Eigindleg úrvinnsla

Eigindleg viðtöl voru tekin upp og síðan afrituð orðrétt. Hvert viðtal var lesið vandlega yfir og meginatriði þess dregin fram með því að gefa textabútum nafn, en slík vinnuaðferð kallast kóðun. Í framhaldi voru kóðanir allra viðtalanna flokkaðar í meginþemu og undirþemu. Í skrifum upp úr viðtölunum var ákveðið að vísa sjaldan í gervinöfn viðmælenda, svo ekki væri unnt að para saman tilvitnanir og rekja textabúta aftur til þeirra. Gervinöfn eru þó notuð á stöku stað þar sem verið var að lýsa aðstæðum fjölskyldunnar.

NIÐURSTÖÐUR

Um þjónustunotendur

Svör aðstandenda voru greind eftir kyni þjónustunotanda, búsetu, hvort hann eða hún er með hreyfihömlun eingöngu eða aðrar skerðingar eða fjölþættar skerðingar, búsetuformi og tegund þjónustu (sjá töflur 2-11).

Tafla 2. Kyn þjónustunotenda. Tíðnitafla



	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Hlutfall
Karl	45	55%	55%
Kona	37	45%	45%
Fjöldi svara	82	100%	
Vil ekki svara	3		
Alls	85		

Tafla 3. Kyn þjónustunotenda. Bakgrunnsgreining

	Karl	Kona	Fjöldi
Heild	55%	45%	82
Búseta			
Höfuðborgarsvæði	52%	48%	58
Landsbyggð	63%	38%	24
Skerðing*			
Hreyfihömlun	71%	29%	28
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðingar	46%	54%	54
Þjónusta			
NPA / beingreiðslusamningur	60%	40%	35
Þjónusta í íbúðakjarna / sambýli	63%	38%	16
Þjónusta heim	45%	55%	31
Búsetuform			
Eigið húsnæði / leiguhúsnæði	53%	47%	45
Íbúðakjarni / sambýli	50%	50%	16
Foreldrahús	63%	38%	20

Marktækur munur er á hópum; * $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, *** $p < 0,001$, óg merkir að gögnin uppfylltu ekki forsendur marktæktarprófs.

Tafla 4. Búseta þjónustunotenda. Tíðnitafla



	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Hlutfall
Höfuðborgarsvæði	59	69%	 69%
Landsbyggð	26	31%	 31%
Fjöldi svara	85	100%	

Tafla 5. Búseta þjónustunotenda. Bakgrunnsgreining

	Höfuðborgarsvæði	Landsbyggð	Fjöldi
Heild	69%	31%	85
Kyn			
Karl	67%	33%	45
Kona	76%	24%	37
Skerðing			
Hreyfihömlun	61%	39%	28
Aðrar skerðingar / fjölbætтар skerðingar	74%	26%	57
Þjónusta*			
NPA / beingreiðslusamningur	71%	29%	35
Þjónusta í íbúðakjarna / sambýli	94%	6%	16
Þjónusta heim	56%	44%	34
Búsetuform*			
Eigið húsnæði / leiguhúsnæði	60%	40%	48
Íbúðakjarni / sambýli	94%	6%	16
Foreldrahús	70%	30%	20

Marktækur munur er á hópum; * $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, *** $p < 0,001$, óg merkir að gögnin uppfylltu ekki forsendur marktektarprófs.

Tafla 6. Hefur þjónustunotandi verið greindur með eitthvað af eftirfarandi? Tíðnitafla




	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Hlutfall
Hreyfihömlun eingöngu	28	33%	 33%
Aðrar skerðingar / aðrar skerðingar og hreyfihömlun	57	67%	 67%
Fjöldi svara	85	100%	

**Tafla 7. Hefur þjónustunotandi verið greindur með eitthvað af eftirfarandi?
Bakgrunnsgreining**

	Hreyfihömlun	Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðingar	Fjöldi
Heild	33%	67%	85
Kyn*			
Karl	44%	56%	45
Kona	22%	78%	37
Búseta			
Höfuðborgarsvæði	29%	71%	59
Landsbyggð	42%	58%	26
Þjónusta**			
NPA / þingreiðslusamningur	51%	49%	35
Þjónusta í íbúðakjarna / sambýli	6%	94%	16
Þjónusta heim	26%	74%	34
Búsetuform*			
Eigið húsnæði / leiguhúsnæði	46%	54%	48
Íbúðakjarni / sambýli	6%	94%	16
Foreldrahús	25%	75%	20

Marktækur munur er á hópum; * $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, *** $p < 0,001$,
óg merkir að gögnin uppfylltu ekki forsendur marktektarprófs.

Tafla 8. Hvert er búsetuform hans/hennar? Tíðnitafla




	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Hlutfall
Eigið húsnæði / leiguhúsnæði	48	57%	 57%
Íbúðakjarni / sambýli	16	19%	 19%
Foreldrahús	20	24%	 24%
Fjöldi svara	84	100%	
Vil ekki svara	1		
Alls	85		

Tafla 9. Hvert er búsetuform hans/hennar? Bakgrunnsgreining

	Eigið húsnæði / leiguhúsnæði	Íbúðakjarni / sambýli	Foreldrahús	Fjöldi
Heild	57%	19%	24%	84
Kyn				
Karl	55%	23%	23%	44
Kona	57%	16%	27%	37
Búseta*				
Höfuðborgarsvæði	50%	26%	24%	58
Landsbyggð	73%	4%	23%	26
Skerðing*				
Hreyfihömlun	79%	4%	18%	28
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðingar	46%	27%	27%	56
Þjónusta^{óþ}				
NPA / beingreiðslusamningur	68%	0%	32%	34
Þjónusta í íbúðakjarna / sambýli	0%	100%	0%	16
Þjónusta heim	74%	0%	26%	34

Marktækur munur er á hópum; * $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, *** $p < 0,001$,
óg merkir að gögnin uppfylltu ekki forsendur marktæktarprófs.

Tafla 10. Hvaða þjónustu notar hann/hún? Tíðnitafla

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Hlutfall
NPA / beingreiðslusamningur	34	41%	 41%
Þjónusta í íbúðakjarna / sambýli	16	20%	 20%
Þjónusta heim	32	39%	 39%
Fjöldi svara	82	100%	
Vil ekki svara	3		
Alls	85		

Tafla 11. Hvaða þjónustu notar hann/hún? Bakgrunnsgreining

	NPA / beingreiðslusamningur	Þjónusta í íbúðakjarna / sambýli	Þjónusta heim	Fjöldi
Heild	41%	20%	39%	82
Kyn				
Karl	47%	22%	31%	45
Kona	38%	16%	46%	37
Búseta*				
Höfuðborgarsvæði	42%	25%	32%	59
Landsbyggð	38%	4%	58%	26
Skerðing**				
Hreyfihömlun	64%	4%	32%	28
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðingar	30%	26%	44%	57
Búsetuform^{óþ}				
Eigið húsnæði / leiguhúsnæði	48%	0%	52%	48
Ibúðakjarni / sambýli	0%	100%	0%	16
Foreldrahús	55%	0%	45%	20

Marktækur munur er á hópum; * $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, *** $p < 0,001$,
óg merkir að gögnin uppfylltu ekki forsendur marktæktarprófs.

Eigindlegar niðurstöður um viðmælendur og þjónustunotendur

Viðmælendur voru foreldrar sjö fatlaðra einstaklinga, fjögurra kvenna og þriggja karla. Flestir viðmælendur og **uppkomin fötluð börn** þeirra voru búsett á höfuðborgarsvæðinu. Öll uppkomnu börnin notuðu þjónustu fyrir fatlað fólk og þurftu nær öll sólarhringsþjónustu. Búsetu-
fyrirkomulag þjónustunotendanna var ólíkt. Þrír þjuggu sjálfstætt í íbúð sem aðstandendur höfðu keypt og fengu þjónustu heim til sín. Í þremur tilvikum þjuggu notendur í foreldrahúsum. Þar af dvöldu tveir hluta úr tíma á skammtímavistun. Þeir höfðu báðir verið á biðlista eftir búsetuúrræði í umtalsverðan tíma. Einn notandi hafði flutt inn á sambýli stuttu eftir að hann varð átján ára. Fjölskyldurnar höfðu mislanga reynslu af þjónustu. Sumar höfðu sótt strax um þjónustu þegar notandi var á barnsaldri en aðrar ekki fyrr en notendur nálgðuðust fullorðinsaldur.

Þátttaka aðstandenda í umönnun og þjónustu

Viðmælendur ræddu aðkomu sína og þjónustu við uppkomin börn sín. Viðmælendur tóku allir umtalsverðan þátt í umönnun eða aðstoð við fullorðin börn sín. **Nær alltaf var ástæðan sú að þjónustan sem notendur fengu mætti ekki þörfum þeirra.** Umönnunarþátttaka aðstandenda var

mest í þeim tilvikum þegar uppkomin börn þjuggu enn í foreldrahúsum þar sem foreldrar báru megin ábyrgð á umönnun og þjónustu. Einnig voru aðstandendur í hlutverki málsvara þar sem þau töluðu máli uppkominn barna sinna. Þau sáu nær alltaf um samskipti við þjónustukerfið og reyndu að sjá til þess að uppkomin börn þeirra fengju þá þjónustu sem þau áttu rétt á og þurftu og að komið væri vel fram við þau. Loks sáu viðmælendur gjarnan um skipulag þjónustunnar og daglegs lífs fullorðinna barna sinna. **Til að stuðla að samfellu** gættu þeir þess að ólík þjónustuúrræði væru samhæfð og sáu til þess að allt gengi upp.

Ég er alltaf í þessu þjónustuhlutverki að passa upp á að þetta gangi allt saman upp. Þetta þarf allt að vera inni í mínum haus til að þetta sem sagt fúnkeri.

Slík skipulagning og samhæfing var í nær öllum tilvikum stór þáttur í daglegu lífi viðmælenda. Nauðsynlegt var að hafa yfirsýn og hnýta lausa enda til að samhæfa og tryggja að þjónustan félli ekki niður. Viðmælendur notuðu ólík hugtök til að lýsa þessu hlutverki. Ein móðir sagðist vera eins og „kolkrabbi, sífelld að skipuleggja og tengja saman ólíka þætti þjónustunnar. Aðrir notuðu orð eins og „öryggisnet“, eða að þurfa sífelld að „vera í hringiðu“ til að sjá til þess að allt kæmi heim og saman. Að mati viðmælenda finna aðstandendur sig oft í þessu hlutverki þar sem **þjónustan taki ekki nægjanlega mið af þjónustubörfum notenda í heild sinni**. Oftar en ekki séu þjónustuúrræði einskorðuð við ákveðin svið daglegs lífs (s.s. félagslega þátttöku eða heimilishald) eða bundin við ákveðna staði (s.s. þjónusta sem veitt er á sambýlum eða búsetukjörnum).

Þannig að þetta er svo margslungið, það er svo mikið af götum í kerfinu sko og það er af því að við erum alltaf að hengja þjónustuna á hús en ekki á fólk.

Þar sem þjónustan var sundurleit þurftu viðmælendur að vera í viðbragðsstöðu, tilbúnir að stökkva inn í og bjarga málum ef þjónusta féll niður af einhverjum ástæðum. Aðstandendur notenda með beingreiðslusamning og NPA samninga þurftu að vera reiðubúnir að taka óvæntar vaktir ef aðstoðarmenn forfölluðust, en slíkt var oft tilkynnt með skömmum fyrirvara.

Fjölskylduaðstæður og bakland

Allir viðmælendur voru í hjónabandi. Sumir ræddu mikilvægi góðra samskipta við maka og töldu ástríkt hjónaband og samheldni innan fjölskyldunnar vera grundvallar atriði fyrir að vel

gengi. Ein móðirin lýsti því hve mikil gæfa það væri hve hjónabandið væri sterkt, þrátt fyrir að á tímum hafi álagið heima fyrir verið mikið:

Ég er í góðu hjónabandi, við erum tvö í þessu og það hefur ekki hlaupið snuðra á þráðinn eins og getur svo auðveldlega gerst og hefur einmitt gerst í svona aðstæðum. Þannig að það hefur gengið vel hjá okkur og þetta hefur fúnkerað allt saman.

Allir viðmælendur áttu fleiri börn og fjölskyldulífið hafði því oft verið erilsamt. Á tímum hafði reynst krefjandi að samþætta ólíkar þarfir barna. **Þrjár mæður höfðu sagt upp starfi sínu þegar börnin voru ung til að geta sinnt börnunum og heimilinu.** Aðrar tvær höfðu lækkað starfshlutfall sitt af sömu ástæðu.

Það endaði sem sagt bara með því að ég hætti að vinna til þess að sinna þeim vegna þess að við fengum enga aðstoð.

Viðmælendur höfðu mis þétt stuðningsnet. Sumir höfðu lítinn sem engan aðgang að stuðningi í nánasta umhverfi en aðrir höfðu greiðari leið að góðum stuðningi fjölskyldumeðlima eða vina, og voru þá t.a.m. nefndar systur eða frænkur, og ömmur og afar. Aðstoðin fólst stundum í stuðningi við heimilishald, í sumum tilvikum buðust aðstandendur reglulega til að gæta barnanna eða léttu með öðrum hætti álagi á fjölskyldulífið. Í einu tilviki lýsti móðir því að þegar dóttir hennar veiktist skyndilega, sem kallaði á aukna þjónustupörf, hafi frænka hennar flutt inn á heimili fjölskyldunnar til að taka þátt í daglegu lífi og umönnun.




Hún var náttúrulega í fríu fæði og húsnæði á móti hjá okkur en það var alveg sama, hún var að leggja miklu meira fram og við hefðum aldrei getað þetta nema af því að hún mætti bara eins og Soffía frænka. Og hún er enn þann dag í dag okkar helsta bakkup.

Þátttaka og aðstoð fjölskyldumeðlima og kunningja var viðmælendum mikilvæg þar sem þjónustan sem notendur fengu var oft ófullnægjandi og ósamfelld. Komið höfðu álagstímar og flestar fjölskyldur höfðu gengið í gegnum tímabil sem reynst höfðu erfið fyrir hjónaband og fjölskyldulíf, svo sem þegar notendur eða aðrir fjölskyldumeðlimir höfðu veikst alvarlega. Að hafa aðgengi að stuðningi á slíkum stundum þótti dýrmætt.

Þjónusta fyrir og nú

Í könnuninni voru ríflega 40% notenda með NPA eða beingreiðslusamning og svipað hlutfall notenda fékk þjónustu heim. Þjónusta heim telst vera félagsleg liðveisla, frekari liðveisla, stuðningfjölskylda, heimaþjónusta, heimahjúkrun og heimsending á mat. Um 20% notenda bjuggu í íbúðarkjarna eða á sambýli og fengu þjónustu þar (sjá töflu 12). Tafla 13 sýnir að notendur á höfuðborgarsvæðinu (25%) voru líklegri til að búa í íbúðarkjarna eða á sambýli en notendur á landsbyggðinni (4%). Notendur á landsbyggðinni fengu hins vegar frekar þjónustu heim, eða 58% á móti 32%. Notendur með hreyfihömlun eingöngu (64%) voru frekar með NPA eða beingreiðslusamning en notendur með aðrar skerðingar eða fjölpættar skerðingar (30%). Þeir voru aftur á móti ólíklegri til að búa í íbúðarkjarna eða á sambýli en notendur með aðrar skerðingar en hreyfihömlun eða fjölpættar skerðingar (4% á móti 26%).

Tafla 12. Hvaða þjónustu nýtur hann/ hún í dag? Tíðnitafla

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Hlutfall
NPA / beingreiðslusamningur	34	41%	 41%
Þjónusta í íbúðarkjarna / sambýli	16	20%	 20%
Þjónusta heim	32	39%	 39%
Fjöldi svara	82	100%	
Vil ekki svara	3		
Alls	85		

Tafla 13. Hvaða þjónustu nýtur hann/ hún í dag? Bakgrunnsgreining

	NPA / beingreiðslusamningur	Þjónusta í íbúðakjarna / sambýli	Þjónusta heim	Fjöldi
Heild	41%	20%	39%	82
Kyn				
Karl	47%	22%	31%	45
Kona	38%	16%	46%	37
Búseta*				
Höfuðborgarsvæði	42%	25%	32%	59
Landsbyggð	38%	4%	58%	26
Skerðing**				
Hreyfihömlun	64%	4%	32%	28
Aðrar skerðingar / fjölpættar skerðingar	30%	26%	44%	57
Búsetuform⁰⁹				
Eigið húsnæði / leiguhúsnæði	48%	0%	52%	48
Íbúðakjarni / sambýli	0%	100%	0%	16
Foreldrahús	55%	0%	45%	20

Marktækur munur er á hópum; * $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, *** $p < 0,001$,
óg merkir að gögnin uppfylltu ekki forsendur marktæktarprófs.

Aðstandendur voru spurðir hvort þeir væru ánægðir eða óánægðir með þá þjónustu sem notandinn fær í dag. Í töflu 14 má sjá dreifingu svara við spurningunni. Þar sést að meirihluti (72%) var frekar eða mjög ánægður með núverandi þjónustu. Aðstandendur notenda með NPA eða beingreiðslusamning (86%) voru líklegri til að vera ánægðir með þjónustuna en aðstandendur notenda sem fengu þjónustu í íbúðarkjarna eða á sambýli (50%) og aðstandendur notenda sem fengu þjónustu heim (69%) (sjá töflu 15).

Tafla 14. Hversu ánægð(ur) eða óánægð(ur) ert þú með þjónustuna sem hann/hún er að fá í dag? Tíðnitafli

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Hlutfall
Mjög ánægð/ur	34	41%	41%
Frekar ánægð/ur	26	31%	31%
Hvorki ánægð/ur né óánægð/ur	8	10%	10%
Frekar óánægð/ur	8	10%	10%
Mjög óánægð/ur	7	8%	8%
Fjöldi svara	83	100%	
Veit ekki	1		
Vil ekki svara	1		
Alls	85		

Tafla 15. Hversu ánægð(ur) eða óánægð(ur) ert þú með þjónustuna sem hann/hún er að fá í dag? Bakgrunnsgreining

	Mjög ánægð/ur	Frekar ánægð/ur	Hvorki ánægð/ur né óánægð/ur	Frekar óánægð/ur	Mjög óánægð/ur	Fjöldi	Mjög eða frekar ánægð/ur
Heild	41%	31%	10%	10%	8%	83	72%
Kyn^{ög} (-)							
Karl	39%	27%	9%	11%	14%	44	66%
Kona	39%	39%	11%	8%	3%	36	78%
Búseta^{ög} (-)							
Höfuðborgarsvæði	42%	26%	14%	12%	5%	57	68%
Landsbyggð	38%	42%	0%	4%	15%	26	81%
Skerðing^{ög} (-)							
Hreyfihömlun	46%	36%	11%	0%	7%	28	82%
Aðrar skerðingar / fjölpættar skerðingar	38%	29%	9%	15%	9%	55	67%
Þjónusta^{ög} (*)							
NPA / beingreiðslusamningur	49%	37%	3%	6%	6%	35	86%
Þjónusta í íbúðakjarna / sambýli	44%	6%	19%	25%	6%	16	50%
Þjónusta heim	31%	38%	13%	6%	13%	32	69%
Búsetuform^{ög} (-)							
Eigið húsnæði / leiguhúsnæði	43%	38%	9%	4%	6%	47	81%
Íbúðakjarni / sambýli	44%	6%	19%	25%	6%	16	50%
Foreldrahús	37%	37%	5%	11%	11%	19	74%

Marktækur munur er á hópum: * $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, *** $p < 0,001$, óg merkir að gögnin uppfylltu ekki forsendur marktæktarprófs, (-) merkir að ekki er marktækur munur á hópum.

Flokkarnir *Mjög ánægð/ur* og *Frekar ánægð/ur* annars vegar og *Hvorki ánægð/ur né óánægð/ur*, *Frekar óánægð/ur* og *Mjög óánægð/ur* hins vegar voru sameinaðir í tölfraeðiúrvinnslu og er marktækt táknuð innan sviga.

Rúmlega helmingur aðstandenda taldi notandann fá heldur of litla eða alltof litla þjónustu í dag (sjá töflu 16).

Tafla 16. Telur þú hann/hana fá nægilega mikla þjónustu í dag? Tíðnitafla

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Hlutfall
Hann/hún fær hæfilega mikla þjónustu	40	47%	47%
Hann/hún fær heldur of litla þjónustu	25	29%	29%
Hann/hún fær alltof litla þjónustu	20	24%	24%
Fjöldi svara	85	100%	

Ekki var tölfraeðilega marktækur munur á dreifingu svarenda við spurningunni um magn þjónustu eftir bakgrunni þjónustunotanda (sjá töflu 15).

Tafla 17. Telur þú hann/hana fá nægilega mikla þjónustu í dag? Bakgrunnsgreining

	Hæfilega mikla þjónustu	Heldur of litla þjónustu	Alltof litla þjónustu	Fjöldi	Of litla þjónustu
Heild	47%	29%	24%	85	53%
Kyn					
Karl	42%	33%	24%	45	58%
Kona	49%	27%	24%	37	51%
Búseta					
Höfuðborgarsvæði	44%	32%	24%	59	56%
Landsbyggð	54%	23%	23%	26	46%
Skerðing					
Hreyfihömlun	54%	32%	14%	28	46%
Aðrar skerðingar / fjölbættar skerðingar	44%	28%	28%	57	56%
Þjónusta^{ög (-)}					
NPA / beingreiðslusamningur	43%	31%	26%	35	57%
Þjónusta í íbúðakjarna / sambýli	44%	31%	25%	16	56%
Þjónusta heim	53%	26%	21%	34	47%
Búsetuform^{ög (-)}					
Eigið húsnæði / leiguhúsnæði	48%	38%	15%	48	52%
Íbúðakjarni / sambýli	44%	31%	25%	16	56%
Foreldrahús	50%	10%	40%	20	50%

Marktækur munur er á hópum; * $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, *** $p < 0,001$, óg merkir að gögnin uppfylltu ekki forsendur marktækisprófs, (-) merkir að ekki er marktækur munur á hópum.

Flokkarnir *Heldur of litla þjónustu* og *Alltof litla þjónustu* voru sameinaðir í tölfræðiúrvinnslu og er marktækt táknuð innan sviga.

0% 25% 50% 75% 100%

Eigindlegar niðurstöður um þjónustu fyrr og nú

Viðmælendur ræddu þjónustuúrræði sem fjölskyldur og notendur voru með í dag og höfðu reynt í gegnum tíðina. Ein móðir skar sig úr að því leyti að hún var mjög ánægð með þjónustuna sem sonur hennar fær á sambýlinu sem hann býr á og taldi þjónustuna fullnægja þörfum hans. Fimm viðmælendur af sjö töldu þjónustufyrirkomulagið henta notendum vel en töldu þó þjónustuna ónóga og sundurleita og gera ráð fyrir aðkomu og aðstoð frá aðstandendum. Þeir voru ennfremur gagnrýnir á ýmis vinnubrögð, svo sem takmarkað aðgengi að upplýsingum um þjónustu og réttindi og viðmót sem þeir mættu. Tveir viðmælendur voru mjög óánægðir með þjónustuna sem uppkomin fötluð börn þeirra fengu. Í báðum tilvikum bjuggu notendur enn hjá foreldrum sínum og voru á biðlista eftir búsetuúrræðum.

Allir viðmælendur nema einn lýstu því að erfiðlega hafi gengið að finna þjónustufyrirkomulag sem hentaði notendum vel og höfðu reynt af þjónustu sem ekki kom til móts við þarfir

fjölskyldunnar eða notenda. Í frásögnum viðmælenda af þjónustu sem ekki kom til móts við þarfir birtust þrjú meginstef: *ónóg þjónusta*, *ósveigjanleg þjónusta* og *sundurleit þjónusta*.

Ónóg þjónusta

Flestir viðmælendur lýstu því að þjónustan sem uppkomin fötluð börn þeirra fengu væri ónóg. Tímafjöldi NPA samninga og beingreiðslusamninga ófullnægjandi og í tveimur tilvikum var t.a.m. ekki veitt þjónusta á nóttunni þótt notendur þyrftu sólarhringsþjónustu. Einnig fylgdi lítið fjármagn samningunum og fyrir vikið væri erfitt að ráða fólk í starfið, sér í lagi starfsfólk með fagmenntun. Þrjú viðmælendur höfðu ítrekað reynt að ráða aðstoðarfólk með þroskaþjálfamenntun eða sérfræðiþekkingu en með litlum árangri. Ein móðirin lýsti því að þetta hafi orðið til þess að dóttir hennar, sem er heyrnarlaus, fái mjög sjaldan aðstoð frá starfsfólki sem kann táknmál þar sem nærri útilokað sé fyrir fjölskylduna að ráða aðstoðarfólk sem kann táknmál á launakjörum beingreiðslusamningsins. Móðirin sagði það skipta dótturina miklu að aðstoðarfólkið kunni táknmál, öðrum kosti einangrist hún félagslega, sem veldur henni miklum kvíða. Dóttir hennar hefur notað ýmis þjónustuúrræði í gegnum tíðina og sjaldnast fengið aðstoð frá fólki sem kann táknmál. Fyrir vikið hefur hún lengst af ekki getað átt samskipti við aðstoðarfólkið sitt. Móðirin lýsti því að eitt sinn hafi verið ráðinn aðstoðarmaður sem kunni táknmál, á skammtíavistun þar sem dóttirin dvaldi. Það að geta loks átt í samskiptum við aðstoðarfólkið skipti miklu máli fyrir líðan dótturinnar.

*Við fundum rosa mun á því hvað hún var miklu öruggari og leið betur að fara.
En því miður eru það bara algjörar undantekningar. Og hún er svo vön því að
í kringum hana er fólk sem talar ekki táknmál.*

Niðurskurður hefur verið í þjónustunni síðastliðin ár og lýstu margir viðmælendur áhrifum þess á þjónustuna. T.a.m. hafði stöðugildum í þjónustuúrræðum fækkað sem hafði mikil áhrif á daglegt líf notenda og tækifæri þeirra til þátttöku, auk þess að biðlistar eftir búsetuúrræðum væru orðnir mjög langir. Viðmælendur lýstu því að þegar innt væri eftir aukinni þjónustu eða úrræðum fengu notendur og fjölskyldur þeirra gjarnan þau svör að sveitarfélögin væru í fjárhagskröggum og gætu því ekki aukið þjónustu. Viðmælendur sem áttu uppkomin börn á biðlistum eftir framtíðar búsetu- eða þjónustuúrræðum sáu ekki að neinar breytingar væru sjónmáli. Sumir voru mjög gagnrýnir á þróunina og ein móðir velti því fyrir sér hvort niðurskurðurinn bryti í bága við réttindi fólks:

Þá spyr maður: Til hvers er verið að hafa lög um málefni fatlaðs fólks? Til hvers erum við að hafa 76. grein í Stjórnarskránni og hvað þetta heitir, Sáttmáli Sameinuðu þjóðanna og allt þetta, ef að rétturinn þinn til þjónustu er ekki tryggður út frá einhverjum svona fjárhagslegum hagsmunum? Þá getum við bara sleppt því að hafa lög um málefni fatlaðs fólks og sagt bara fatlað fólk á rétt á þeirri þjónustu sem sveitarfélög telja sig hafa efni á að veita, punktur.

Ósveigjanleg þjónusta

Viðmælendur sögðu að úrræðin sem börnum þeirra byðist væru oft stöðluð og ekki sniðin að þörfum fjölskyldunnar. Oft hefðu notendur lítið um það að segja hvenær þjónustan væri veitt og af hverjum. Auk þess voru dæmi um að reglur og vinnubrögð þjónustukerfisins hentuðu illa aðstæðum og daglegu lífi fjölskyldna og notenda. Þegar fjölskylda heyrnarlauss barns vildi ráða stuðningsfjölskyldu sem kynni táknmál fékkst ekki leyfi fyrir því þar sem stuðningsfjölskyldan notaði sjálf þjónustu vegna heyrnarleysis. Reglur þjónustuveitanda gerðu ekki ráð fyrir því að stuðningsfjölskylda gæti í senn verið þjónustunotandi og þegið laun fyrir að veita aðstoð. Ekki var veitt undanþága frá reglunni þótt ljóst væri að það væri nánast útilokað að finna aðra stuðningsfjölskyldu sem kynni táknmál. Annar viðmælandi lýsti því að á sumrin breytist vistunartímar á skammtímavistuninni sem dóttir hans dvelur á og eingöngu er boðið upp á vikulangar dvalir í stað helgarvistana. Þetta fyrirkomulag passi hins vegar illa við daglegt líf dótturinnar og fjölskyldunnar og setji rútinu tengda starfi hennar og annarri þjónustu sem hún fær í uppnám. Þar sem dóttirin er einhverf valdi þessar breytingar henni kvíða og óþægindum auk þess sem foreldrarnir þurfi að breyta daglegu mynstri sínu, skipulagi og vinnutíma til að laga sig að breyttum tímum þjónustunnar.

Já, kerfið aðlagar sig ekki að okkur. Það er einhvern veginn þannig. Og kannski ekkert hægt að ætlast til þess. Ég veit það ekki.

Í daglegu amstri höfðu fjölskyldurnar gjarnan unnið að því að festa í sessi rútinu sem hentaði bæði notandanum og fjölskyldunni í heild og stuðlaði að vellíðan og jafnvægi. Reynsla viðmælenda var hins vegar oft sú að fjölskyldur og notendur þurftu að laga sig að þjónustunni, en ekki öfugt. Viðmælendur töldu því mikilvægt að notendum og fjölskyldum þeirra væri í auknum mæli mætt á einstaklingsgrundvelli. Þar sem notendur eru með ólíkar þjónustuparfir

þurfi þjónustan að vera sniðin að þörfum hvers og eins. Einn viðmælandi líkti því við það þegar fólk þarf á mismunandi meðferð að halda við of háum blóðþrýstingi:

Það getur vel verið að ein meðferð henti mér og önnur þér og ég held að sveitarfélögin séu svo illa að skilja þetta, þau vilja bara hafa eitthvað svona eitt ríkismat og það vantar einhvern veginn skilninginn á þessum sveigjanleika.

Sundurleit þjónusta og óeinstaklingsmiðuð

Viðmælendur lýstu því að þar sem þjónustuúrræði eru gjarnan formföst og aðstoðinni beint að afmörkuðum þáttum komi þau ekki með heildrænum hætti til móts við þarfir fólks fyrir þjónustu. Þjónustan væri gjarnan sundurleit og ekki nægjanlega einstaklingsmiðuð. Aðstandendur þurftu því sífellt að vera til taks til að sjá til þess að allt kæmi heim og saman. Fram komu ýmis dæmi um það þegar þjónusta mætti ekki þörfum notenda með heildrænum hætti þannig að aðstandendur þurftu að grípa inn í og tryggja samfellu, bæði þegar notendur voru á barnsaldri og nú þegar þeir voru orðnir fullorðnir. Ein móðir sagði frá því að á menntaskólaárum dóttur hennar hafi hún daglega gert sér ferð í skólann. Ef móðirin var ekki til taks hélt dóttirin í sér allan daginn til að þurfa ekki að biðja marga ólíka aðila um salernisaðstoð. Þessar aðstæður stöfuðu af því að aðstoð í skólanum var bundin við kennslustundirnar og dóttirin var ekki með aðstoðarmanneskju í frímínútum. Þótt uppkomin börn viðmælenda væru flutt að heiman og komin með þjónustu fundu þeir sig enn í þeirri stöðu að þurfa að vera tilbúnir að grípa inn í ef eitthvað kæmi upp á. Það gat t.d. falist í því að taka vakt með skömmum fyrirvara þegar aðstoðarfólk tilkynnti forföll. Ein móðir sagði frá því að þegar sonur hennar fluttist á sambýli hafi starf aðstoðarfólks fyrst og fremst falist í viðveru og stuðningi innan veggja sambýlisins og stutt takmarkað við virkni íbúa og þátttöku. Sonur hennar fékk því ekki aðstoð til að stunda áhugamál sín og foreldrarnir þurftu að sækja hann og keyra svo hann gæti ræktað tólmstundir sínar. Þar sem aðstandendur þurftu ávallt að vera vakandi og reiðubúðir að grípa inn í var erfitt fyrir þá að fara í frí eða dvelja erlendis, eins og ein móðirin lýsti:

Hún er auðvitað rosalegur miðpunktur í okkar lífi sko. Og við svona skipuleggjum okkur svolítið út frá henni. Við gerum það alveg og hérna, ef við erum að fara til útlanda, að [tryggja að] það sé örugglega allt í lagi, geti allt gengið með hana og að bræður hennar séu þá svona í viðbragðsstöðu.

Þar sem þjónustan þótti sundurleit og ósamfelld gerir hún að vissu leyti ráð fyrir aðkomu aðstandenda, eins og lýst er hér að ofan. Viðmælendur bentu ennfremur á að aðstandendur væru yfirleitt í því hlutverki að annast skipulag í daglegu lífi uppkominna barna sinna og sjá til þess að allt gangi upp. Slíkt fól m.a. í sér að halda utan um upplýsingar, miðla til ólíkra þjónustuaðila og samhæfa ólík þjónustuúrræði. Það þurfti t.a.m. að eiga samskipti við þjónustustofnanir, halda utanum og endurnýja lyfseðla og læknisvottorð og sjá til þess að mikilvægar upplýsingar kæmst til skila og bærust milli þjónustuúrræða.

Þó ég segi einum þá bara detta þessar upplýsingar upp fyrir, þú veist. Ég þarf alltaf að hringja aftur og þá hefur hinn ekki heyrt þetta einu sinni, það er bara svoleiðis.

Þetta skipulags- og umsýslustarf gat verið umfangsmikið því margir ólíkir þættir þurfa að koma heim og saman til að daglegt líf gangi snuðrulaust fyrir sig. Viðmælendur bentu á að fá þjónustuúrræði geri ráð fyrir vinnu við slíkt skipulag og ábyrgðin lendi því yfirleitt á herðum aðstandenda.

Þegar vel gengur

Viðmælendur greindu einnig frá því þegar þjónusta náði að styðja vel við notendur eða fjölskyldur. Ánægja með þjónustu tengdist oftast því þegar fjölskyldur mættu skilningi frá ráðgjöfum eða öðru starfsfólki innan þjónustunnar og áttu í góðum og árangursríkum samskiptum. Ennfremur þegar aðstandendur upplifðu góða samvinnu og fundu að þeir gátu sjálfir skilgreint aðkomu sína. Þáttaka þeirra í þjónustunni var þá skilgreind af þeim sjálfum og þeim gert kleift að taka virkan þátt og hafa áhrif, ef þeir vildu. Ein móðirin lýsti t.a.m. góðu samstarfi við starfsfólk þjónustufyrirtækis sem starfaði eitt sinn með dóttur hennar. Hún er með beingreiðslusamning og þjónustuaðilarnir unnu í miklu samstarfi við notanda og aðstandendur og funduðu með þeim reglulega. Miklu máli skipti, að sögn móður, að samskiptin voru góð og einnig að fjölskyldunni var gert kleyft að taka virkan þátt í skipulagningu þjónustunnar þannig að hægt var að sníða hana að þörfum þeirra. Annað dæmi er þjónustan sem skipulögð hefur verið í kringum Inga. Hann er með einhverfu og tjáir sig ekki með orðum. Hann gengur reglulega í gegnum tímabil þar sem honum líður mjög illa og getur þá átt það til að sýna mikla reiði. Móðir hans lýsti því að mikilvægt sé að komið sé fram við hann af natni og formfestu en að um tíma hafi starfshættir í þjónustunni ýtt undir vanlíðan hans og kvíða. Ör mannaskipti og

ólík viðbrögð starfsfólks við tjáningu hans stuðluðu að óöryggi og kvíða og þegar hann sýndi vanlíðan og reiði var brugðist við með hörku og skömmum. Langan tíma tók að koma á góðu samstarfi við þjónustukerfið. Foreldrar Inga börðust fyrir því að fá að hafa áhrif á það hvernig unnið væri með Inga, því fjölskyldan þekkti jú best tjáningu hans og hvernig unnt væri að bregðast við og aðstoða hann. Eftir miklar viðræður var því ákveðið að fara í samstarf við fjölskyldu Inga, til að stuðla að betri líðan hans og þjónustu. Móðir Inga var því ráðin í tímavinnu og sinnir ráðgjöf til starfsfólks og þjálfun. Hún var ánægð með fyrirkomulagið og var glöð að sjá að breytingin hafði góð áhrif á líðan hans:

Ég sagði henni sko „við erum náttúrulega með þetta 19 ára reynslu af að sinna honum og höfum hellings þekkingu og þið eruð með bara mikið ófaglært fólk, af hverju má ekki nýta þá okkar þekkingu allavega á meðan við höfum aldur og heilsu til?“ Þannig að upp úr því þarna var mér boðið starf sem sagt sem svona leiðbeinandi þarna.

Góð samskipti við ráðgjafa hjá þjónustumiðstöðvum voru viðmælendum mikilvæg. Ánægja viðmælenda tengdist þá oftast en ekki einsklingsbundnum þáttum í fari ráðgjafa og kunnu þeir vel að meta það þegar þeim fannst vera hlustað á sig og þeim sýnd virðing. Ennfremur skipti máli að fjölskyldur upplifðu að ráðgjafar höfðu hagsmuni notanda að leiðarljósi og að notendur og fjölskyldur þyrftu ekki í sífellu að réttlæta þjónustuparfir. Í einstaka tilvikum höfðu viðmælendur myndað mjög góð tengsl við ráðgjafa sína, eins og ein móðir lýsir:

Þarna er einstaklingur, bara kona sem að sko skilur mann fullkomlega og reynir eins og hún getur að koma til móts við okkur og skýrir svo bara hlutina bara: „svona eru þeir“ en hún sko berst fyrir mann í kerfinu og maður hefur það á tilfinningunni að hún kemur okkar óskum áfram.

Það að finna að starfsfólk hlustaði og sýndi skilning og sveigjanleika til að koma til móts við þarfir fjölskyldna var viðmælendum mikilvægt. Dóttir eins viðmælenda dvelur á skammtíma-vistun nokkra daga í mánuði. Þar sem skammtíma-vistunin er eingöngu opin eftir kl. 16 á daginn þurfti dóttirin ávallt að koma heim til foreldra sinna þá daga sem frí var í skólanum. Þegar hún var á annað borð komin heim þótti vera of mikið rask að fara með hana aftur í skammtíma-vistunina seinna um daginn. Fyrir vikið nýttist skammtíma-vistunin ekki sem skyldi. Eftir samtali við starfsfólk skammtíma-vistunarinnar var ákveðið að ráða starfsfólk til afleysinga

fyrir hádegi svo að dóttirin gæti dvalið þar þrátt fyrir frí í skóla. Aðstandendur voru þakklátir og ánægðir með að starfsfólkið hafi sýnt þeim skilning, brugðist við athugasemdum þeirra og sýnt sveigjanleika.

Ein móðir, Eyrún, skar sig úr að því leyti að hún var mjög ánægð með þjónustuna sem sonur hennar fékk. Hann hafði dvalið í nokkur ár á sambýli og leið vel þar, að hennar mati. Eyrún taldi miklu skipta hve góð samskipti hún og fjölskyldan hefur átt við yfirmann sambýlisins og starfsfólkið. Að hennar sögn fær fjölskyldan sjálf að skilgreina aðkomu sína að þjónustunni og daglegu lífi sonarins og ákveðið jafnvægi hefur myndast sem allir eru sáttir við. Forstöðumaður sambýlisins sér um að skipuleggja daglegt líf hans og ýmiskonar umsýslu, svo sem að panta lyf, endurnýja læknisvottorð og hjálpartæki. Fjölskyldan kemur þó reglulega í heimsókn og tekur þátt í skipulagi og umönnun. Eyrún segist því sjálf hafa yfirumsjón að einhverju leyti, og það er hlutverk sem hún velur sér:

En það er samt sem áður þannig að ég hef alveg yfirumsjón og það er hringt í mig ef hann verður veikur og ég fer með hann til læknis en þær geta alveg gert það líka. Sko ég gæti alveg treyst þeim til þess, eins og samsetningin á sambýlinu er og stjórnunin er þá mundi ég alveg treysta þeim til að sjá um hann algjörlega út af því að mér finnst vera gott utanumhald. En mér mundi ekki líða vel með það sjálfri.

Eyrún lýsti því að það verið erfitt tímabil þegar sonur hennar fluttist á sambýlið, enda talsverð viðbrigði fyrir þau öll. Ánægja þeirra jókst þegar þau fundu að verklag sambýlisins var sveigjanlegt og starfsfólk þess viljugt til samstarfs. Fjölskyldan gat stýrt eigin aðkomu að þjónustunni og einnig haft áhrif á þjónustu og umönnun sonarins. Eyrún er því ánægð með samband sitt við son sinn og þær stundir sem hún á með honum. **Hún sagði þau eiga saman sérstakar gæðastundir** auk þess sem hún tekur stundum þátt í umönnun hans. Hún veit ennfremur að ef hún vill minnka eða auka aðkomu sína að umönnun sonarins myndu starfshættir sambýlisins og starfsfólk styðja hana í því.

Fleiri viðmælendur ræddu reynslu sína af því þegar vel gekk. Þeir voru sammála því að alla jafna gengi vel þegar notendum og öðrum fjölskyldumeðlimum liði vel. Ennfremur var bent á mikilvægi þess að uppkomin börn þeirra fengju að verða sjálfstæð og óháð foreldrum sínum. Ein móðirin lýsti því hve glöð hún var með að sonur hennar nyti lífsins og lífði sjálfstæðu lífi, á

eigin forsendum. Hún lýsti létti sem tengdist því að það væri ekki fyrir tilstuðlan foreldranna að hann nyti sín í daglegu lífi. Önnur móðir lýsti því hvernig NPA hafði stutt við þátttöku dóttur sinnar og fyrir vikið eftir hana og styrkt:

Hún vaknar ekki á morgnana og hugsar „ég er svo fötluð“ heldur hugsar hún bara „ég er [nafn] og ég ætla að gera þetta“ og svo hafin yfir alla annmarkana sem fötlunin setur henni og það er, ég er náttúrulega mjög stolt af því að vera mamma hennar og ég held að þetta eigi alltaf að vera markmiðið okkar sama hvers eðlis fötlunin er, að þú stjórnist ekki af því að þú sért með hana og þessa fötlunina heldur fáiðu bara að stjórna af því hvernig manneskja þú ert.

Búsetumál

Þegar börn viðmælenda náguðust fullorðinsaldur fóru fjölskyldur að íhuga framtíðarbúsetu þeirra og þjónustufyrirkomulagi sem styddi við daglegt líf. Allir notendurnir þurftu sólarhringsþjónustu og fyrir vikið skapaðist töluverð umræða um búsetuúrræði fyrir fatlað fólk. Eingöngu í tilviki Eyrúnar hafði gengið greiðlega að finna gott framtíðar búsetufyrirkomulag. Sonur hennar flutti á sambýli þegar hann var rúmlega 18 ára. Foreldrar hans höfðu heyrt að erfitt gæti verið að fá pláss og höfðu því sótt um meðan hann var enn barn að aldri. Í öðrum tilvikum hafði reynt erfiðara að finna þjónustufyrirkomulag sem hentaði. Þrjár fjölskyldur höfðu fjárfest í íbúðum fyrir börn sín sem fá þjónustu þangað á grundvelli beingreiðslu- eða NPA samnings. Áður en til þess kom höfðu tvö þeirra flutt á sambýli eða í sjálfstæða búsetu en fundið fljótt að slíkt hentaði ekki. Í þremur tilvikum bjuggu uppkomin börnin enn í foreldrahúsum og tvö þeirra dvöldu á skammtímvistun hluta úr tíma.

Viðmælendur ræddu ólíka þjónustukosti sem fullorðnu fötluðu fólk með miklar þjónustufarir býðst og höfðu ólíkar skoðanir á. Bent var á að NPA, beingreiðslusamningar og þjónusta sem veitt er í íbúðakjörnum geri ráð fyrir umtalsverðu sjálfstæði notenda og getu þeirra til að annast skipulag þjónustunnar og daglegs lífs. Fyrir vikið þótti slík þjónusta ekki koma til móts við fólk sem á erfitt með að skipuleggja daglegt líf, annast fjármál eða kalla eftir aðstoð. Í sumum þjónustuúrræðum er t.a.m. gert ráð fyrir að notendur geti hringt í starfsfólk eða kallað eftir því, til að fá þjónustu, en ljóst þótti að það væri ekki á færi allra, sér í lagi þeirra sem eiga erfitt með að tjá sig.

Fyrir þá sem eru í sjálfstæðri búsetu, þá er öryggisnetið í einhverju öðru húsi úti í bæ. Og það er bara ekkert nógu mikið öryggi fyrir okkur, sem þurfum svo að vera heima og treysta á að allt sé í lagi hjá okkar einstaklingi sko. Það er bara, maður er ekkert í rónni.

Viðmælendur töldu þjónustu í sjálfstæðri búsetu og á þjónustukjörnum vera ófullnægjandi. Fátt starfsfólk væri á vakt og **lítill einstaklingsmiðaður stuðningur** í boði til að efla notendur í daglegu lífi og byggja undir félagslega þátttöku. Í slíkum aðstæðum væru notendur sem lítið gætu tjáð sig og þyrftu umtalsverða aðstoð oft óöryggir. Þá væri ábyrgðinni jafnvel varpað aftur á aðstandendur sem þyrftu ávallt að vera í viðbragðsstöðu, tilbúnir að grípa inn í ef eitthvað færi úrskeiðis. Ein dóttirin hafði búið í þjónustukjarna um skeið. Fjölskyldan var mjög óánægð með þjónustuna þar sem starfshættir og aðstoðin sem var veitt þótti ekki taka mið af þörfum íbúa. Móðirin sagði íbúana hafa verið látna óafskipta og fékk dóttirin þar af leiðandi mjög lítinn stuðning við daglegt líf, umhirðu og hreinlæti, þátttöku og félagslega virkni.

Það var ólýsanlegt, eiginlega. Fólkið var bara látið vera svona, það voru svona litlar íbúðir og í gömlu húsi og það var bara hver inni í sinni íbúð og svo var bara starfsfólkið niðri í kjallara og það var lokað niður í kjallara. Það var bara alveg á eigin vegum þarna sko fólkið. Og ef eitthvað kom upp á, þá var það bara því að kenna.

Dótturinni leið ekki vel í þjónustukjarnanum og því ákvað hún í samráði við foreldra sína að flytja þaðan. Fjölskyldan fjárfesti í íbúð fyrir hana og í dag er hún með beingreiðslusamning. Móðirin er ánægð með þjónustuna en sagði þó samninginn ekki vera fullnægjandi þar sem tímafjöldinn væri ekki nægur. Ennfremur benti hún á að, líkt og átti við um búsetu í þjónustukjarnanum, geri samningurinn ekki ráð fyrir þeirri vinnu sem fer í skipulag vegna þjónustunnar og daglegs lífs. Fjölskyldan leitaði til félagasamtaka sem þjónusta notendur beingreiðslusamninga og fól þeim að annast fjárhagslega vinnu tengda samningunum. Aðstandendur sjá hins vegar um skipulag þjónustu, vaktafyrirkomulag og annað slíkt, launalaust, og þurfa einnig ávallt að vera til taks og reiðubúnir að grípa inn í ef eitthvað kemur upp á. Fjölskyldan bindur vonir við að þjónusta félagasamtaka og þjónustufyrirtækja muni þróast og aukast þannig að aðkoma aðstandenda að skipulagi minnki með tímanum. Tveir aðrir viðmælendur höfðu fjárfest í íbúð handa uppkomnum börnum sínum til að gera þeim kleift að flytja að heiman og fá þjónustu heim til sín. Í báðum tilvikum fengu notendur

sólarhringsþjónustu aðstoðarmanna. Viðmælendur voru ánægðir með þjónustufyrirkomulagið. Þjónustan var, að þeirra mati, einstaklingsmiðuð og studdi vel við sjálfstæði notenda og þátttöku. Á hinn bóginn var bent á að þessi kostur, að fjárfesta í íbúð fyrir uppkomin börn, væri ekki á færi margra.

Sumir viðmælendur töldu sambýli best henta þörfum uppkominna barna sinna. Viðmælendur töldu þjónustu sambýla vera víðtækari en þá sem veitt er í búsetukjörnum þar sem hún næði einnig yfir samhæfingu og skipulag sem tengist daglegu lífi, sem lenti ella á herðum foreldra og annarra aðstandenda. Foreldrar lýstu því að hafa þurft að berjast fyrir því að uppkomin börn þeirra fengju góða og fullnægjandi þjónustu í gegnum tíðina og hvernig víðtæk þjónusta sambýla drægi úr áhyggjum foreldra af öryggi barna sinna. Ef þau flyttu á sambýli væru þau komin í örugga höfn:

Ég vona það bara að hún geti búið einhvers staðar á öruggum stað, þar sem við erum líka örugg um hana. Að við séum ekki alltaf á bakvakt. Að við getum bara verið svolítið svona afslöppuð. Að maður þurfi ekki alltaf að vera að hugsa: hvað gerum við ef það kemur eitthvað upp á þarna, eða eins og við höfum náttúrlega þurft að gera, eins og ég segi, ef það eru veikindi eða eitthvað, þá er það alltaf við sem grípum inn í.

Þó að sumir viðmælendur teldu sambýlisfyrirkomulagið henta vel fyrir uppkomin börn sín voru ekki allir á sama máli. Sumum fannst sambýlisþjónusta hvorki nægjanlega einstaklingsmiðuð né styðja við sjálfstæði notenda. Að sögn viðmælenda er of fátt starfsfólk á vakt og gert er ráð fyrir því að íbúar dvelji stórum hluta tímans utan heimilisins. Fyrir vikið ná þjónustan ekki að styðja nægjanlega vel við þátttöku og sjálfstæði einstakra íbúa. Ein móðirin lýsti því þegar sonur hennar, Andri, bjó um tíma á sambýli. Þjónustan sem hann fékk þar var lítið einstaklingsmiðuð og hann varð fljótt mjög óánægður. Samskiptin við starfsfólk sambýlisins urðu stirð þegar í ljós kom að lífstíll Andra samræmdist ekki tilhögun þjónustunnar. Andri hafði alla tíð verið mjög félagslega virkur, stundað tómstundir og áhugamál af kappi en **þjónustan á sambýlinu studdi illa við virkni hans**. Móðir Andra lýsir því að þegar hann flutti á sambýlið hafi forstöðumaðurinn sýnt lítinn áhuga á að kynnast honum. Það hafi henni þó þótt mikilvægt, sérstaklega í ljósi þess að Andri tjáir sig takmarkað með orðum og það tekur tíma fyrir fólk að læra að skilja hann. Svo virtist sem gert hafi verið ráð fyrir því að hann flytti inn í herbergið og félli að þeim ramma og viðmiðum sem sambýlið var rekið eftir.

Ég hefði til dæmis viljað fá að koma og hitta allt starfsfólkið og ég hefði viljað segja frá bakgrunni Andra, hvaðan hann kemur, til að fólk skilji eitthvað, hvert eigum við mögulega að fara með hann, þú veist. Úr hverju kemur hann, hvernig lífi er hann að lifa en ekki: „Heyrðu nú skulum við bara klippa á þetta sem er liðið, nú ætlum við bara byrja að móta eitthvað líf“.

Lítið samstarf náðist með starfsfólki sambýlisins og að endingu flutti Andri út af sambýlinu. Annar viðmælandi á dóttur sem býr heima. Þegar fjölskyldan hefur rætt framtíðar þjónustu-úrræði og flutning dótturinnar að heiman er dóttirin mjög ákveðin í því að hún vilji ekki flytja á sambýli. Ástæðan er áhyggjur af því að þjónustan á sambýlinu stuðli ekki nægjanlega að sjálfstæði hennar og hún vill ekki búa undir stjórn annarra. Móðir hennar sagðist þekkja til foreldra fatlaðs fólks sem sækja um á sambýli fyrir uppkomin börn sín. Hún telur **afstöðu þeirra oft tengjast miklu álagi og þreytu foreldra og þeim fáu þjónustukostum sem í stöðunni eru:**

Mér finnst líka svolítið mikið hjá foreldrum það er bara búið að sækja um búsetu og einmitt sambýlið er þessi síðasti viðkomustaður þar sem að, þegar þú ert kominn þangað þá ertu kominn í höfn og ég er laus. Og ástæðan fyrir þessu er ekki af því að fólk, foreldrarnir, halda að sambýlið sé best heldur er þetta foreldrar sem eru bara búnir á því í að veita þjónustu við börnin sín og þurfa bara smá frelsi og anda, og þá ertu ekkert mikið að þæla í einhverri hugmyndafræði eða mannréttindum eða neitt, bara hugsa um einhverja bómull fyrir barnið þitt. Og þá nærðu ekki hugsa út fyrir sjálfan þig og þessari krísu sem þú ert komin í.

Skammtímvistanir

Eins og áður hefur komið fram þjuggu tveir notendur í foreldrahúsum auk þess sem þeir dvöldu á skammtímvistun að hluta. Þeir höfðu beðið lengi eftir framtíðar þjónustufyrirkomulagi og búsetu. Þann tíma sem notendur voru heima hjá foreldrum sínum fengu þeir litla þjónustu, þrátt fyrir að vera með umtalsverðar þjónustuþarfir. Foreldrarnir voru í vinnu, þurftu að sinna öðrum fjölskyldumeðlimum og verkefnum á heimilinu og notendur fengu því litla persónulega þjónustu sem studdi við sjálfstæði þeirra og þátttöku. Þjónustan á skammtímvistununum þótti jafnframt vera lítið miðuð að þörfum hvers og eins. Viðmælendur lýstu því að uppkomin börn þeirra fengu fyrir vikið fá tækifæri til að gera það sem þau langaði til, taka þátt í tómsundum eða vera í félagsskap. Daglegt líf þeirra var ennfremur oft flókið og sundurslítið. Þau voru í námi

eða starfi og dagvistun og ferðuðust á milli ólíkra úrræða með ferðapjónustu fatlaðs fólks sem oft tæki langan tíma. Viðmælendur töldu þessu fylgja umtalsvert álag fyrir uppkomin börn sín. Einn viðmælandi lýsti því að dóttir hans, sem er einhverf, væri oft óörugg þar sem það ylli streitu að vera ekki í rútinu og vita ekki hvert hún færi og hvar hún myndi gista. Þetta fyrirkomulag var komið til af illri nauðsyn, þar sem mikið álag hafði verið á fjölskyldunni og þau ekki treyst sér til að veita henni þjónustu heima. Faðir hennar hafði áhyggjur af framtíðinni, því skilaboðin frá þjónustuveitendum væru á þá leið að sökum fjármagnsskorts væri engin búsetuþjónusta í sjónmáli.

Það sem við heyrum bara frá fagfólki. Að það verður erfiðara og erfiðara fyrir hana að fara að heiman, eftir því sem hún verður eldri. Þannig að núna, það sem skiptir mestu mali er að fá bara eitthvað varanlegt úrræði fyrir hana því við getum, það er alveg á hreinu, að það kemur sá dagur að við getum ekki séð um hana.

Uppkomin börn tveggja annarra viðmælanda höfðu dvalið á skammtímvistun hluta úr mánuði áður en þau fengu búsetuúrræði til frambúðar. Þeir voru sammála um að sífelldur flutningur milli húsnæða ylli álagi á notendur og um mikilvægi þess að dagskipulagið væri í samræmi við þarfir notenda. Að dvelja á skammtímvistun hálfan mánuðinn þótti ekki ákjósanlegt þar sem þjónustan og umgjörðin á slíkum stöðum væri oft mjög ópersónuleg. Einn viðmælandi lýsti því að þrátt fyrir að notendur fengju alltaf að sofa í sama rúmi og í sama herbergi væri þetta ekki heimili:

Það er líka gallinn við skammtímvistun, að þú veist, hún á náttúrulega ekki heima þarna. Þannig að hún er að eyða þarna hálfri ævinni sinni, þennan tíma meðan hún er þarna, og hún kemur þarna, þetta er eins og að tékka inn á hótél. Hún fær að taka með sér eitthvað dótarí en það er ekkert persónulegt. Það er ekki dótið hennar í herberginu, eða þú veist – við spurðum hvort hún mætti geyma þarna svona einn plastkassa með einhverju svona persónulegu dóti – Nei, það var ekki hægt.

Þrátt fyrir að vera meðvituð um að það væri streituvaldandi fyrir dóttur hennar að fara á milli staða með þessum hætti taldi móðir hennar engan annan valkost í stöðunni. Vegna

langvarandi þreytu og álags höfðu fjölskyldur því sætt sig við þjónustuúrræði sem þeim hugnaðist vart, þar sem önnur úrræði voru ekki í boði og ekki var fyrir séð um hvenær framtíðar búsetuúrræði eða þjónustufyrirkomulag byðist. Þrátt fyrir að ljóst væri að notendur hefðu þörf fyrir búsetuúrræði væru fá pláss í boði og yfirleitt var vísað í fjárskort. Þeir báru því kvíðboga fyrir framtíðinni þar sem engin breyting var í sjónmáli.

En það er alltaf sagt: Það eru ekki til peningar. Það eru ekki til peningar. Og þetta er það sem mér hefur fundist alveg óskaplega erfitt að eiga við í öll þessi ár, það er alltaf þetta endalaus tal um að það séu ekki til peningar til að gera þetta. Við fáum að heyra þetta oft á ári.

Samspil þjónustu og fjölskyldulífs

Meirihluti aðstandenda notenda (73%) var mjög eða frekar sammála því að þjónustan sem notandinn fær í dag henti fjölskyldunni vel. Hlutfallslega voru fleiri aðstandendur notenda á höfuðborgarsvæðinu (80%) en landsbyggðinni (58%) voru mjög eða frekar sammála fullyrðingunni (sjá töflur 18 og 19).



Tafla 18. Þjónustan sem hann/hún fær í dag hentar fjölskyldunni vel? Tíðnitafla

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Hlutfall
Mjög sammála	40	47%	47%
Frekar sammála	22	26%	26%
Hvorki sammála né ósammála	11	13%	13%
Frekar ósammála	7	8%	8%
Mjög ósammála	5	6%	6%
Fjöldi svara	85	100%	

Tafla 19. Þjónustan sem hann/hún fær í dag hentar fjölskyldunni vel? Bakgrunnsgreining

	Mjög sammála	Frekar sammála	Hvorki sammála né ósammála	Frekar ósammála	Mjög ósammála	Fjöldi	Mjög eða frekar sammála
Heild	47%	26%	13%	8%	6%	85	73%
Kyn^{ógg} (-)							
Karl	51%	18%	9%	13%	9%	45	69%
Kona	38%	38%	19%	3%	3%	37	76%
Búseta^{ógg} (*)							
Höfuðborgarsvæði	51%	29%	10%	7%	3%	59	80%
Landsbyggð	38%	19%	19%	12%	12%	26	58%
Skerðing^{ógg} (-)							
Hreyfihömlun	50%	18%	11%	18%	4%	28	68%
Aðrar skerðingar / fjölpættar skerðingar	46%	30%	14%	4%	7%	57	75%
Þjónusta^{ógg} (-)							
NPA / beingreiðslusamningur	63%	20%	6%	9%	3%	35	83%
Þjónusta í íbúðarkjarna / sambýli	44%	31%	19%	6%	0%	16	75%
Þjónusta heim	32%	29%	18%	9%	12%	34	62%
Búsetuform^{ógg} (-)							
Eigið húsnæði / leiguhúsnæði	50%	23%	13%	10%	4%	48	73%
Íbúðarkjarni / sambýli	44%	31%	19%	6%	0%	16	75%
Foreldrahús	45%	30%	5%	5%	15%	20	75%

Marktækur munur er á hópum; * $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, *** $p < 0,001$, óg merkir að gögnin uppfylltu ekki forsendur marktæktarprófs, (-) merkir að ekki er marktækur munur á hópum.

0% 25% 50% 75% 100%

Flokkarnir *Mjög sammála* og *Frekar sammála* annars vegar og *Hvorki sammála né ósammála*, *Frekar ósammála* og *Mjög ósammála* hins vegar voru sameinaðir í tölfræðiúrvinnslu og er marktækt táknuð innan sviga.

Rúmur helmingur aðstandenda (61%) var mjög eða frekar sammála því að þjónustan styddi við fjölskyldulíf og samverustundir fjölskyldunnar (sjá töflu 20). Tæplega 20% voru ósammála fullyrðingunni. Tafla 21 sýnir að 79% aðstandenda notenda með NPA- eða beingreiðslusamninga voru sammála því að þjónustan styddi við fjölskyldulíf og samverustundir. Á sama máli voru 44 - 50% aðstandenda notenda sem fengu þjónustu í íbúðarkjarna eða á sambýli eða þjónustu heim. Ekki var þó unnt að greina hvort um tölfræðilega marktækan mun var að ræða vegna fámennis í hópum.

Tafla 20. Hversu sammála eða ósammála ert þú eftirfarandi fullyrðingu: Þjónustan styður við fjölskyldulíf og samverustundir okkar? Tíðnitafla

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Hlutfall
Mjög sammála	30	38%	38%
Frekar sammála	18	23%	23%
Hvorki sammála né ósammála	16	20%	20%
Frekar ósammála	3	4%	4%
Mjög ósammála	12	15%	15%
Fjöldi svara	79	100%	
Veit ekki	2		
Vil ekki svara	4		
Alls	85		

Tafla 21. Þjónustan styður við fjölskyldulíf og samverustundir okkar? Bakgrunnsgreining

	Mjög sammála	Frekar sammála	Hvorki sammála né ósammála	Frekar ósammála	Mjög ósammála	Fjöldi	Mjög eða frekar sammála
Heild	38%	23%	20%	4%	15%	79	61%
Kyn^{ógg} (ógg)							
Karl	38%	24%	12%	5%	21%	42	62%
Kona	32%	24%	32%	3%	9%	34	56%
Búseta^{ógg} (ógg)							
Höfuðborgarsvæði	35%	30%	17%	6%	13%	54	65%
Landsbyggð	44%	8%	28%	0%	20%	25	52%
Skerðing^{ógg} (ógg)							
Hreyfihömlun	41%	30%	19%	0%	11%	27	70%
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðingar	37%	19%	21%	6%	17%	52	56%
Þjónusta^{ógg} (ógg)							
NPA / beingreiðslusamningur	52%	27%	18%	0%	3%	33	79%
Þjónusta í íbúðakjarna / sambýli	25%	19%	19%	19%	19%	16	44%
Þjónusta heim	30%	20%	23%	0%	27%	30	50%
Búsetuform^{ógg} (ógg)							
Eigið húsnæði / leiguhúsnæði	40%	26%	21%	0%	14%	43	65%
Íbúðakjarni / sambýli	25%	19%	19%	19%	19%	16	44%
Foreldrahús	47%	21%	16%	0%	16%	19	68%

Marktækur munur er á hópum; * $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, *** $p < 0,001$, óg merkir að gögnin uppfylltu ekki forsendur marktæktarprófs, (-) merkir að ekki er marktækur munur á hópum.

Flokkarnir *Mjög sammála* og *Frekar sammála* annars vegar og *Hvorki sammála né ósammála*, *Frekar ósammála* og *Mjög ósammála* hins vegar voru sameinaðir í tölfræðiúrvinnslu og er marktækt táknuð innan sviga.

Rífllega þriðjungur aðstandenda kvaðst þurfa að eyða tíma og kröftum til að sjá til þess að notandinn fengi góða þjónustu en 46% voru ósammála því að þörf væri á að eyða tíma og kröftum í að tryggja gæði þjónustunnar. Tæplega helmingur (45%) aðstandenda notenda með aðrar skerðingar en hreyfihömlun eða fjölþættar skerðingar voru sammála því að þörf væri á að eyða tíma og kröftum til að tryggja það að viðkomandi fengi góða þjónustu samanborið við 22% aðstandenda notenda með hreyfihömlun (sjá töflur 22 og 23).

Tafla 22. Ég þarf að eyða miklum tíma og kröftum til að sjá til þess að hann/hún fái góða þjónustu? Tíðnitafla

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Hlutfall
Mjög sammála	15	18%	18%
Frekar sammála	16	19%	19%
Hvorki sammála né ósammála	14	17%	17%
Frekar ósammála	15	18%	18%
Mjög ósammála	23	28%	28%
Fjöldi svara	83	100%	
Vil ekki svara	2		
Alls	85		

Tafla 23. Ég þarf að eyða miklum tíma og kröftum til að sjá til þess að hann/hún fái góða þjónustu? Bakgrunnsgreining

	Mjög sammála	Frekar sammála	Hvorki sammála né ósammála	Frekar ósammála	Mjög ósammála	Fjöldi	Mjög eða frekar sammála
Heild	18%	19%	17%	18%	28%	83	37%
Kyn							
Karl	22%	18%	11%	22%	27%	45	40%
Kona	14%	20%	26%	14%	26%	35	34%
Búseta^{ög} (-)							
Höfuðborgarsvæði	18%	23%	14%	16%	30%	57	40%
Landsbyggð	19%	12%	23%	23%	23%	26	31%
Skerðing^{ög} (*)							
Hreyfihömlun	7%	15%	19%	19%	41%	27	22%
Aðrar skerðingar / fjölpættar skerðingar	23%	21%	16%	18%	21%	56	45%
Þjónusta^{ög} (-)							
NPA / beingreiðslusamningur	14%	14%	20%	26%	26%	35	29%
Þjónusta í íbúðakjarna / sambýli	13%	38%	0%	6%	44%	16	50%
Þjónusta heim	25%	16%	22%	16%	22%	32	41%
Búsetuform^{ög} (-)							
Eigið húsnæði / leiguhúsnæði	15%	17%	15%	22%	30%	46	33%
Íbúðakjarni / sambýli	13%	38%	0%	6%	44%	16	50%
Foreldrahús	25%	10%	35%	20%	10%	20	35%

Marktækur munur er á háþúm; * $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, *** $p < 0,001$, ^{ög} merkir að gögnin uppfylltu ekki forsendur markæktarprófs, (-) merkir að ekki er marktækur munur á háþúm.

0% 25% 50% 75% 100%

Flokkarnir *Mjög sammála* og *Frekar sammála* annars vegar og *Hvorki sammála né ósammála*, *Frekar ósammála* og *Mjög ósammála* hins vegar voru sameinaðir í tölfraeðiúrvinnslu og er marktækt táknuð innan sviga.

Eigindlegar niðurstöður um samspil þjónustu og fjölskyldulífs

Foreldrar töldu það hafa auðgað líf þeirra og fjölskyldunnar að hafa eignast fatlað barn. Því gátu þó vissulega fylgt erfiðleikar og álag sem þeir tengdu fyrst og fremst við skort á úrræðum og sundurleita þjónustu. Í þeim tilvikum þar sem þarfir systkina voru mjög ólíkar gat reynst erfitt fyrir foreldra að ná jafnvægi í fjölskyldulífinu. Margir lýstu erfiðum tímabilum þar sem börn eða aðrir aðstandendur höfðu veikst og dagskipulag og samfella fjölskyldulífs farið úr skorðum. Aðgengisleysi og þjónustuleysi hafði ennfremur áhrif á tækifæri fjölskyldu til samveru og þess hvað gert var í fríum. Viðmælendur lýstu álagi sem fylgdi því þegar fjölskyldurnar og uppkomin börn þeirra fengu ófullnægjandi þjónustu. Sér í lagi hafi komið erfiðir tímar þegar börnin voru ung og daglegt fjölskyldulíf hafi verið annasamt. Eins og áður hefur komið fram höfðu foreldrar í sumum tilvikum ákveðið að minnka við sig vinnu í því skyni að geta sinnt betur heimilishaldi

og umönnun barna. Margir viðmælendur lýstu því að dagleg umönnun hafi minnkað eftir að notendur fluttu að heiman. **Aðstandendur áttu hins vegar enn mikla aðild í því að láta daglegt líf ganga upp, tryggja samfellu í þjónustu og öryggi notenda.** Umræða um álag og streitu var einna mest áberandi í viðtölum við foreldra sem áttu uppkominn fötluð börn sem enn bjuggu í foreldrahúsum. Í þeim tilvikum tóku aðstandendur enn mikinn þátt í daglegri umönnun og lýstu mikilli uppsafnaðri þörf fyrir hvíld.

Ónóg þjónusta og sífelld barátta fyrir aukinni þjónustu olli streitu og álagi á fjölskyldulíf. Sumir lýstu langvarandi þreytu og einkennum sem tengdust því að hafa sinnt daglegri umönnun í árávis. Þar má nefna **langvarandi svefnvandamál, verki og slit í stoðkerfi, þunglyndi og kvíða.** Sumir lýstu einnig ákveðnu vonleysi. Þeir höfðu upplifað takmarkaða samvinnu með þjónustuveitendum og voru langþreyttir á því að þurfa að berjast fyrir þjónustu:

Það hefur ýmislegt verið að koma upp á tengt hjartanu og svo er ég aftur núna í svona miklum veikindum sko og frá vinnu. Það er bara þessi streita held ég, í kringum þetta þessa baráttu alltaf, hún fer illa með mann.

Viðmælendur miðluðu reynslu sinni af stuðningi sem fjölskyldan hafði fengið í gegnum tíðina og ræddu um það hvernig hefði verið hægt að styðja betur við fjölskyldulífið. Fram komu ólíkar skoðanir á því hvers konar þjónusta hefði hentað fjölskyldunum. **Sumir hefðu viljað fá aukinn stuðning inn á heimilið.** Þjónustan sem staðið hafi til boða fólst oft í því að börn þeirra dveldu **löngum tímum utan heimilisins og það vildu viðmælendur ekki.** Ein fjölskyldan hafði fengið aðstoð við þrif á heimilinu, nokkuð sem nýttist fjölskyldunni vel. Öðrum hugnaðist hins vegar ekki að fá aðstoð inn á heimilið og höfðu jafnvel afþakkað slíka hjálp. Inni á heimilinu væri ákveðið jafnvægi og fjölskyldumeðlimir hver í sínu hlutverki og áttu sumir erfitt með að ímynda sér hvernig utanaðkomandi aðstoðarfólk myndi falla að fjölskyldulífinu. Ein móðirin lýsti því að það hefði ekki verið til neins að ráða fólk inn á heimilið til að aðstoða við umönnun sonar hennar. Hún sjálf yrði alltaf fyrst til að hlaupa til, þekkti son sinn best og skildi tjáningu hans. Í slíkum aðstæðum myndi óvanur starfsmaður eflaust upplifa óöryggi þar sem hún væri stanslaust að líta yfir öxlina á honum:

Ég hefði verið búin að taka það yfir og gera hlutina sjálf og hjálpa til í staðinn fyrir að gera ekki neitt. Þannig að ég sá ekki fyrir mér að ég myndi hvorki njóta þess né nýta það. Já, inni á mínu heimili er þetta bara mitt og þar sinni ég bara mínu og mér finnst óþægilegt að fólk sé að fara í mín hlutverk og mitt dót.

Aðstandandi notanda sem býr enn í foreldrahúsum lýsti því að því fylgdi ákveðið álag að hafa starfsfólk á heimilinu. Það var sameiginleg ákvörðun fjölskyldunnar að notandinn byggi heima og fengi þjónustu þangað. Að sögn viðmælanda tók það hins vegar tíma að aðlagast þessu fyrirkomulagi og á tímum leið þeim hjónunum eins og gestum á eigin heimili.

Eins og fram hefur komið höfðu sumar fjölskyldur nýtt sér þjónustuúrræði svo sem skammtímavistanir eða stuðningsfjölskyldur. **Með tilkomu stuðningsfjölskyldu gafst einni fjölskyldunni tækifæri til að veita öðrum börnum sínum óskipta athygli:**

Síðan datt stuðningsfjölskyldan inn og þá sá maður hvað þetta var ótrúlega þægilegt fyrirkomulag að gera það og sérstaklega upp á þá voru stelpurnar hinar það litlar, þá hafði maður tækifæri til þess að sinna þeim.

Aðrir viðmælendur höfðu kosið að nýta ekki skammtímavistun eða stuðningsfjölskyldu þar sem það hentaði ekki notanda eða vegna mikillar starfsmannaveltu og í einstaka tilvikum hafði fjölskyldunum ekki staðið þessi úrræði til boða.

Nokkrir töldu að eftir á að hyggja hefði fjölskyldan þurft umtalsvert meiri og víðtækari stuðning. Þar má nefna **aukna ráðgjöf og upplýsingar um þjónustu sem í boði er.** Af frásögnum viðmælanda mátti auk þess ráða að nauðsynlegt sé að **tryggja að framboð þjónustu- og búsetuúrræða sé í samræmi við þann mikla fjölbreytileika** sem einkennir fjölskyldur fatlaðs fólks. Áhersla var lögð á að úrræði henti fjölskyldum misvel og þess vegna sé mikilvægt að fjölskyldur hafi **val.** Staða fjölskyldna væri ólík eftir því hvort aðstandendur ættu fleiri börn sem þyrftu á umönnun að halda. Í barnmörgum fjölskyldum væri oft erfitt að samhæfa vinnu og fjölskyldulíf og koma á góðu dagskipulagi. Einn viðmælandi velti því þess vegna fyrir sér **hvort sveitarfélög ættu með auknum og víðtækari hætti að fylgjast með fjölskyldum fatlaðs fólks og velferð** þeirra:

Bara þegar þú ert að ala upp börn, að það sé bara allt í lagi á heimilinu, allt í lagi með fatlaða barnið, hin börnin og foreldrana. Vegna þess að þetta er svo mikið álag að það er bara, þegar þú ert undir miklu álagi þá er hætt við því að þú bara bregðist ekki rétt við.

Áhrif þjónustu á samskipti við notendur

Viðmælendur ræddu mikilvægi þess að börn þeirra fengju tækifæri til að verða sjálfstæð og óháð foreldrum sínum þegar þau yxu úr grasi, þrátt fyrir að þurfa mikla aðstoð í daglegu lífi. Það þótti því mikilvægt að þjónustan styddi þau til sjálfstæðis og þátttöku í daglegu lífi. Ein móðir sagði það hafa verið heftandi fyrir son sinn að þurfa að fá svo mikla aðstoð frá móður sinni í gegnum tíðina. Sonur hennar er í dag með NPA samning og býr í eigin íbúð. Hann stýrir daglegu lífi sjálfur, er félagslega virkur og stundar áhugamál sín af kappi og hittir jafnvel ekki foreldra sína í nokkra daga í senn. Móðir hans sagðist skilja það vel að sonur hennar á fertugsaldri vilji fremur vera í félagsskap jafnaldra sinna. Önnur móðir lýsti því að á barnsaldri hafi daglegt líf dóttur hennar miðast mikið við það hvað aðrir í fjölskyldunni voru að gera. Hún hafi fengið fá tækifæri til að taka þátt í félagslífi utan heimilisins og þóttist móðir hennar vita að henni hafi þótt erfitt að biðja foreldra sína um aðstoð. Í dag veigrar dóttirin sér ekki við að biðja aðstoðarfólk um aðstoð og gerir til þess kröfur sem hún hafði ekki gert til fjölskyldunnar. Nú væri líf hennar mun meira á hennar eigin forsendum:

Þetta hefur breyst mjög mikið og hún hefur miklu meira frelsi um líf sitt, vegna þess að meðan hún var algjörlega háð okkur með allt þá miðaðist hennar ákvarðanatöku svolítið mikið að því að aðlaga sig að okkar foreldranna áhugamálum eða því hvað við vildum vera að gera. Hún var mjög meðvituð, þú veist, að við vorum þreytt, þú veist pabbi var þreyttur þegar hann kom heim úr vinnunni, þannig að hún var ekkert að setja hann í einhver verkefni með sér eitthvað allt á hliðina, þú veist hún er mjög næm á þetta.

Fleiri lýstu því hvernig samband þeirra við uppkominn börn þeirra höfðu þróast eftir að þau fluttu að heiman. Í uppvexti barnanna höfðu samverustundir einkennst mikið af umönnun og aðstoð við athafnir daglegs lífs. Í dag, þegar uppkomin börn þeirra voru flutt að heiman hafði fjölskyldan tækifæri til að byggja samskiptin á öðrum grunni. Foreldrar tveggja NPA notenda lýstu því að vera í hlutverki gesta þegar þeir heimsóttu uppkomin börn. Stundum var þeim

boðið í kaffi eða í mat. Ein móðirin lýsti því að við slík tækifæri kysi sonur hennar heldur að fá aðstoð frá aðstoðarmanni sínum en frá foreldrum eða öðrum í fjölskyldunni. Þetta þótti henni til marks um það hve sjálfstæður hann væri orðinn og óháður fjölskyldu sinni. Fjölskylda ungs manns sem býr á sambýli hafði einnig fundið sína leið til að eiga saman gæðastundir. Einu sinni á ári fer fjölskyldan saman til sólarlanda og dvelur þar saman í ró og næði.

Við förum alltaf á haustin með hann til Kanarí og maður sér hvað hann nýtur þess alveg í botn og maður hefur alveg sko tilfinningu fyrir því að hann sé að njóta þess.

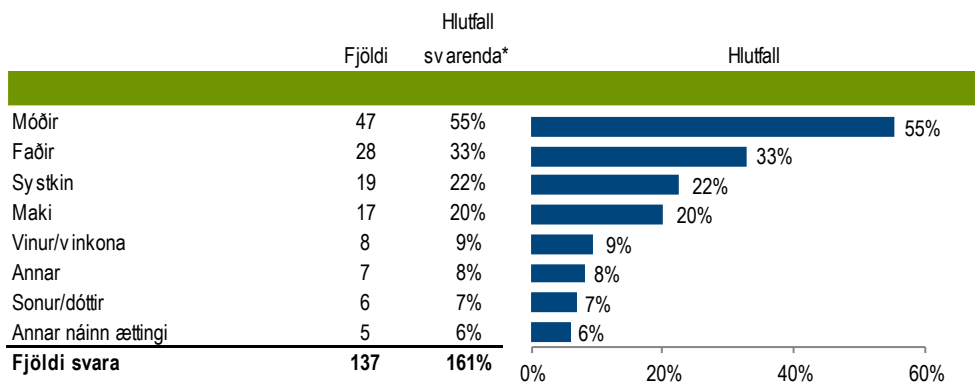
Foreldrar notanda sem enn bjuggu í foreldrahúsum og voru ekki komin með framtíðar þjónustu- eða búsetuúrræði sögðu samverustundir enn fyrst og fremst einkennast af umönnun og aðstoð. Þeir vonuðu að fljótlega byðist þjónustufyrirkomulag sem gerði uppkomnum börnum þeirra kleift að flytjast að heiman, bæði til þess að þau yrðu sjálfstæðari og ekki eins háð foreldrum sínum, en einnig til þess að samskiptin innan fjölskyldunnar gætu þróast og breyst. Það var mat þeirra að þegar aðstandendur kæmust úr þeirri stöðu að vera sífellt í þjónustuhlutverki myndi gæðastundum fjölskyldunnar fjölga.

Svo ég vitni aftur í aðra foreldra, sem hafa tekið þessa ákvörðun sem hefur reynst erfið, að fara með börnin á sambýli, að þá segja þau einmitt að þessar stundir sem þau koma og eru með börnunum eru gæðastundir. Við erum svo þreytt. Við eigum orðið svo fáar gæðastundir með henni.

Umönnunarpáttaka aðstandenda og vina

Aðstandendur voru beðnir um að nefna þá sem helst veittu notanda þjónustu. Yfir helmingur nefndi móður notanda og um þriðjungur nefndi föður notanda. Um 20% nefndu syskini og svipað hlutfall aðstandenda nefndi maka (sjá töflu 24).

Tafla 24. Hverjir eru það af fjölskyldu eða vinum sem helst veita honum/henni þjónustu?

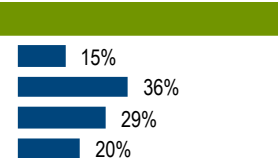


* Svarendur gátu nefnt fleiri en eitt atriði, því er hlutfall svarenda alls yfir 100%.

Um helmingur aðstandenda sögðu fjölskyldu, maka eða vini þurfa að veita notanda mjög eða frekar mikla þjónustu, án þess að fá greitt fyrir (sjá töflur 25 og 26).

Tafla 25. Hversu mikið þarf fjölskyldan, maki eða vinir að þjónusta hann/hana án þess að fá greitt fyrir? (Athugið að hér er ekki átt við aðstoð sem vinir og fjölskyldu meðlimir alla jafna veita hvor öðrum heldur þjónustu sem almennt er veitt af starfsfólki/aðstoðarfólki?). Tíðnitafla

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Hlutfall
Mjög litla eða enga þjónustu	13	15%	15%
Frekar litla þjónustu	30	36%	36%
Frekar mikla þjónustu	24	29%	29%
Mjög mikla þjónustu	17	20%	20%
Fjöldi svara	84	100%	
Veit ekki	1		
Alls	85		



Tafla 26. Hversu mikið þarf fjölskyldan, maki eða vinir að þjónusta hann/hana án þess að fá greitt fyrir? (Athugið að hér er ekki átt við aðstoð sem vinir og fjölskyldumeðlimir alla jafna veita hvor öðrum heldur þjónustu sem almennt er veitt af starfsfólki/aðstoðarfólki?). Bakgrunnsgreining

	Mjög litla eða enga þjónustu	Frekar litla þjónustu	Frekar mikla þjónustu	Mjög mikla þjónustu	Fjöldi	Mjög eða frekar mikla þjónustu
Heild	15%	36%	29%	20%	84	49%
Kyn						
Karl	16%	29%	29%	27%	45	56%
Kona	14%	42%	31%	14%	36	44%
Búseta						
Höfuðborgarsvæði	19%	39%	25%	17%	59	42%
Landsbygð	8%	28%	36%	28%	25	64%
Skerðing						
Hreyfihömlun	19%	30%	33%	19%	27	52%
Aðrar skerðingar / fjölpættar skerðingar	14%	39%	26%	21%	57	47%
Þjónusta^{ög} (-)						
NPA / beingreiðslusamningur	17%	40%	26%	17%	35	43%
Þjónusta í íbúðakjarna / sambýli	19%	50%	25%	6%	16	31%
Þjónusta heim	12%	24%	33%	30%	33	64%
Búsetuform^{ög} (-)						
Eigið húsnæði / leiguhúsnæði	21%	28%	34%	17%	47	51%
Íbúðakjarni / sambýli	19%	50%	25%	6%	16	31%
Foreldrahús	0%	45%	20%	35%	20	55%

Marktækur munur er á hópum; * $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, *** $p < 0,001$, óg merkir að gögnin uppfylltu ekki forsendur marktæktarprófs, (-) merkir að ekki er marktækur munur á hópum.

Flokkarnir *Mjög litla eða enga þjónustu* og *Frekar litla þjónustu* annars vegar og *Frekar mikla þjónustu* og *Mjög mikla þjónustu* hins vegar voru sameinaðir í tölfræðiúrinnslu og er marktækt táknuð innan sviga.

Aðstandendur voru beðnir um að meta hversu oft fjölskylda eða vinir veittu notanda ákveðna tegund af þjónustu; aðstoð til að komast á fætur eða fara í háttinn, aðstoð við persónulegt hreinlæti og salernisferðir, aðstoð við þrif á heimili eða þvotta, aðstoð við innkaup, aðstoð við að keyra viðkomandi á milli staða, aðstoð við að útbúa mat og/eða borða mat, aðstoð við þátttöku í tómsundum og félagslífi, og aðstoð við utanumhald í daglegu lífi (sjá töflur 27-42). Tæplega þriðjungur aðstandenda sögðu fjölskyldu eða vini veita notanda aðstoð við að komast á fætur eða í háttinn einu sinni í viku eða oftar. Munur var eftir búsetuformi og algengast að aðstandendur notenda sem búa í foreldrahúsum veittu slíka þjónustu en óalgengast að aðstandendur notenda í íbúðakjarna eða á sambýli veittu þjónustuna (sjá töflur 27 og 28).

Tafla 27. Á síðastliðnum mánuði hafa aðstandendur eða vinir veitt honum/henni eftirfarandi þjónustu – að komast á fætur eða fara í háttinn? Tíðnitafla

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Hlutfall
Já, daglega	17	22%	22%
Já, 3-6 sinnum í viku	4	5%	5%
Já, 1-2 sinnum í viku	3	4%	4%
Já, 1-3 sinnum á síðastliðnum mánuði	10	13%	13%
Nei, aldrei	44	56%	56%
Fjöldi svara	78	100%	
Á ekki við	6		
Vil ekki svara	1		
Alls	85		

Tafla 28. Á síðastliðnum mánuði hafa aðstandendur eða vinir veitt honum/henni eftirfarandi þjónustu – að komast á fætur eða fara í háttinn? Bakgrunnsgreining

	Já, daglega	Já, 3-6 sinnum í viku	Já, 1-2 sinnum í viku	Já, 1-3 sinnum á síðastliðnum mánuði	Nei, aldrei	Fjöldi	Einu sinni í viku eða oftar
Heild	22%	5%	4%	13%	56%	78	31%
Kyn^{ög} (-)							
Karl	21%	5%	5%	17%	52%	42	31%
Kona	21%	6%	3%	9%	61%	33	30%
Búseta^{ög} (-)							
Höfuðborgarsvæði	20%	6%	4%	17%	54%	54	30%
Landsbyggð	25%	4%	4%	4%	63%	24	33%
Skerðing^{ög} (-)							
Hreyfihömlun	20%	4%	4%	16%	56%	25	28%
Aðrar skerðingar / fjölpættar skerðin	23%	6%	4%	11%	57%	53	32%
Þjónusta^{ög} (-)							
NPA / beingreiðslusamningur	21%	6%	3%	24%	47%	34	29%
Þjónusta í íbúðakjarna / sambýli	0%	0%	7%	14%	79%	14	7%
Þjónusta heim	33%	7%	3%	0%	57%	30	43%
Búsetuform^{ög} (**)							
Eigið húsnæði / leiguhúsnæði	19%	2%	5%	12%	63%	43	26%
Íbúðakjarni / sambýli	0%	0%	7%	14%	79%	14	7%
Foreldrahús	40%	15%	0%	15%	30%	20	55%






Marktækur munur er á hópum; * $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, *** $p < 0,001$, óg merkir að gögnin uppfylltu ekki forsendur marktæktarprófs, (-) merkir að ekki er marktækur munur á hópum.

Flokkarnir *Já, daglega*, *Já, 3-6 sinnum í viku* og *Já, 1-2 sinnum í viku* annars vegar og *Já, 1-3 sinnum á síðastliðnum mánuði* og *Nei, aldrei* hins vegar voru sameinaðir í tölfræðiúrv innslu og er marktækt táknuð innan sviga.










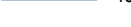


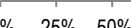
0% 25% 50% 75% 100%

Rúmur þriðjungur aðstandenda kvað fjölskyldu eða vini veita notanda aðstoð við persónulegt hreinlæti og salernisferðir einu sinni í viku eða oftar. Meirihluti aðstandenda notenda í foreldarhúsum kvaðst veita slíka þjónustu einu sinni í viku eða oftar en mun óalgengara var að aðstandendur notenda í eigin húsnæði, leiguhúsnæði, íbúðakjarna eða sambýli veittu slíka þjónustu (sjá töflur 29 og 30).

Tafla 29. Á síðastliðnum mánuði hafa aðstandendur eða vinir veitt honum/henni eftirfarandi þjónustu – persónulegt hreinlæti og salernisferðir? Tíðnitafla

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Hlutfall
Já, daglega	17	22%	 22%
Já, 3-6 sinnum í viku	5	6%	 6%
Já, 1-2 sinnum í viku	5	6%	 6%
Já, 1-3 sinnum á síðastliðnum mánuði	10	13%	 13%
Nei, aldrei	41	53%	 53%
Fjöldi svara	78	100%	
Á ekki við	5		
Vil ekki svara	1		
Alls	84		

Tafla 30. Á síðastliðnum mánuði hafa aðstandendur eða vinir veitt honum/henni eftirfarandi þjónustu – persónulegt hreinlæti og salernisferðir? Bakgrunnsgreining

	Já, daglega	Já, 3-6 sinnum í viku	Já, 1-2 sinnum í viku	Já, 1-3 sinnum á síðastliðnum mánuði	Nei, aldrei	Fjöldi	Einu sinni í viku eða oftar
Heild	22%	6%	6%	13%	53%	78	 35%
Kyn^{óg} (-)							
Karl	19%	7%	12%	12%	50%	42	 38%
Kona	24%	6%	0%	15%	55%	33	 30%
Búseta^{óg} (-)							
Höfuðborgarsvæði	19%	6%	8%	13%	55%	53	 32%
Landsbyggð	28%	8%	4%	12%	48%	25	 40%
Skerðing^{óg} (-)							
Hreyfihömlun	12%	8%	8%	16%	56%	25	 28%
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðin	26%	6%	6%	11%	51%	53	 38%
Þjónusta^{óg} (*)							
NPA / beingreiðslusamningur	18%	9%	9%	18%	47%	34	 35%
Þjónusta í íbúðakjarna / sambýli	7%	0%	7%	0%	86%	14	 14%
Þjónusta heim	33%	7%	3%	13%	43%	30	 43%
Búsetuform^{óg} (***)							
Eigið húsnæði / leiguhúsnæði	14%	5%	5%	19%	58%	43	 23%
Íbúðakjarni / sambýli	7%	0%	7%	0%	86%	14	 14%
Foreldrahús	45%	15%	10%	10%	20%	20	 70%

Marktækur munur er á hópum; * $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, *** $p < 0,001$, óg merkir að gögnin uppfylltu ekki forsendur marktektarprófs, (-) merkir að ekki er marktækur munur á hópum.

Flokkarnir *Já, daglega*, *Já, 3-6 sinnum í viku* og *Já, 1-2 sinnum í viku* annars vegar og *Já, 1-3 sinnum á síðastliðnum mánuði* og *Nei, aldrei* hins vegar voru sameinaðir í tölfraðiúrvinnslu og er marktækt táknuð innan sviga.

Meira en 40% aðstandenda sögðu fjölskyldu eða vini aðstoða notanda við þrif og þvotta einu sinni í viku eða oftar. Algengara var að aðstandendur notenda með NPA eða beingreiðslusamning og aðstandendur notenda sem fengu þjónustu heim veittu slíka þjónustu en aðstandendur notenda í íbúðkjarna eða sambýli. Þegar þátttaka aðstandenda og vina var skoðuð eftir búsetuformi kom fram að algengast var að aðstandendur notenda sem bjuggu í foreldrahúsum veittu aðstoð við þrif á heimili eða þvotta (sjá töflur 31 og 32).

Tafla 31. Á síðastliðnum mánuði hafa aðstandendur eða vinir veitt honum/henni eftirfarandi þjónustu – við þrif á heimili eða þvotta? Tíðnitafla

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Hlutfall
Já, daglega	18	22%	22%
Já, 3-6 sinnum í viku	8	10%	10%
Já, 1-2 sinnum í viku	8	10%	10%
Já, 1-3 sinnum á síðastliðnum mánuði	9	11%	11%
Nei, aldrei	38	47%	47%
Fjöldi svara	81	100%	
Á ekki við	3		
Vil ekki svara	1		
Alls	85		

Tafla 32. Á síðastliðnum mánuði hafa aðstandendur eða vinir veitt honum/henni eftirfarandi þjónustu – við þrif á heimili eða þvotta? Bakgrunnsgreining

	Já, daglega	Já, 3-6 sinnum í viku	Já, 1-2 sinnum í viku	Já, 1-3 sinnum á síðastliðnum mánuði	Nei, aldrei	Fjöldi	Einu sinni í viku eða oftar
Heild	22%	10%	10%	11%	47%	81	42%
Kyn^{ög} (-)							
Karl	26%	9%	9%	14%	42%	43	44%
Kona	20%	9%	11%	9%	51%	35	40%
Búseta^{ög} (-)							
Höfuðborgarsvæði	16%	13%	7%	11%	54%	56	36%
Landsbyggð	36%	4%	16%	12%	32%	25	56%
Skerðing^{ög} (-)							
Hreyfihömlun	23%	8%	8%	19%	42%	26	38%
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðin	22%	11%	11%	7%	49%	55	44%
Þjónusta^{ög} (*)							
NPA / beingreiðslusamningur	26%	11%	9%	14%	40%	35	46%
Þjónusta í íbúðakjarna / sambýli	0%	7%	7%	7%	80%	15	13%
Þjónusta heim	29%	10%	13%	10%	39%	31	52%
Búsetuform^{ög} (*)							
Eigið húsnæði / leiguhúsnæði	26%	4%	11%	17%	43%	47	40%
Íbúðakjarni / sambýli	0%	7%	7%	7%	80%	15	13%
Foreldrahús	28%	28%	11%	0%	33%	18	67%






Marktækur munur er á hópum; * $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, *** $p < 0,001$, óg merkir að gögnin uppfylltu ekki forsendur marktæktarprófs, (-) merkir að ekki er marktækur munur á hópum.

Flokkarnir *Já, daglega*, *Já, 3-6 sinnum í viku* og *Já, 1-2 sinnum í viku* annars vegar og *Já, 1-3 sinnum á síðastliðnum mánuði* og *Nei, aldrei* hins vegar voru sameinaðir í tölfræðiúrvinnslu og er marktækt táknuð innan sviga.

0% 25% 50% 75% 100%

Tæplega helmingur aðstandenda sagði fjölskyldu eða vini aðstoða notanda við innkaup einu sinni í viku eða oftar (sjá töflur 33 og 34).

Tafla 33. Á síðastliðnum mánuði hafa aðstandendur eða vinir veitt honum/henni eftirfarandi þjónustu – við innkaup? Tíðnitafla

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Hlutfall
Já, daglega	16	20%	 20%
Já, 3-6 sinnum í viku	10	13%	 13%
Já, 1-2 sinnum í viku	11	14%	 14%
Já, 1-3 sinnum á síðastliðnum mánuði	9	11%	 11%
Nei, aldrei	34	43%	 43%
Fjöldi svara	80	100%	
Á ekki við	3		
Vil ekki svara	2		
Alls	85		

Tafla 34. Á síðastliðnum mánuði hafa aðstandendur eða vinir veitt honum/henni eftirfarandi þjónustu – við innkaup? Bakgrunnsgreining

	Já, daglega	Já, 3-6 sinnum í viku	Já, 1-2 sinnum í viku	Já, 1-3 sinnum á síðastliðnum mánuði	Nei, aldrei	Fjöldi	Einu sinni í viku eða oftar
Heild	20%	13%	14%	11%	43%	80	46%
Kyn^{ög} (*)							
Karl	21%	14%	16%	19%	30%	43	51%
Kona	21%	12%	9%	3%	56%	34	41%
Búseta^{ög} (-)							
Höfuðborgarsvæði	15%	11%	15%	11%	49%	55	40%
Landsbyggð	32%	16%	12%	12%	28%	25	60%
Skerðing^{ög} (-)							
Hreyfihömlun	15%	19%	12%	15%	38%	26	46%
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðin	22%	9%	15%	9%	44%	54	46%
Þjónusta^{ög} (-)							
NPA / beingreiðslusamningur	21%	15%	12%	12%	41%	34	47%
Þjónusta í íbúðakjarna / sambýli	0%	0%	27%	7%	67%	15	27%
Þjónusta heim	29%	16%	10%	13%	32%	31	55%
Búsetuform^{ög} (-)							
Eigið húsnæði / leiguhúsnæði	22%	13%	9%	15%	41%	46	43%
Íbúðakjarni / sambýli	0%	0%	27%	7%	67%	15	27%
Foreldrahús	28%	22%	17%	6%	28%	18	67%

Marktækur munur er á hópum; * $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, *** $p < 0,001$, óg merkir að gögnin uppfylltu ekki forsendur marktæktarprófs, (-) merkir að ekki er marktækur munur á hópum.

Flokkarnir *Já, daglega*, *Já, 3-6 sinnum í viku* og *Já, 1-2 sinnum í viku* annars vegar og *Já, 1-3 sinnum á síðastliðnum mánuði* og *Nei, aldrei* hins vegar voru sameinaðir í tölfræðiúrvinnslu og er marktækt táknuð innan sviga.

Tæplega 40% aðstandenda sögðu fjölskyldu eða vini keyra viðkomandi á milli staða einu sinni í viku eða oftar. Þetta var algengara meðal aðstandenda notenda á landsbyggð en á höfuðborgarsvæði og algengara meðal aðstandenda notenda með fjölþættar skerðingar og aðrar skerðingar en hreyfihömlun en aðstandenda notenda með hreyfihömlun. Hlutfallið var ennfremur hærra meðal aðstandenda notenda sem bjuggu í foreldrahúsi en meðal aðstandenda notenda sem bjuggu í eigin húsnæði, leiguhúsnæði, íbúðakjarna eða sambýli (sjá töflur 35 og 36).

Tafla 35. Á síðastliðnum mánuði hafa aðstandendur eða vinir veitt honum/henni eftirfarandi þjónustu – að keyra viðkomandi á milli staða? Tíðnitafla

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Hlutfall
Já, daglega	12	14%	14%
Já, 3-6 sinnum í viku	9	11%	11%
Já, 1-2 sinnum í viku	11	13%	13%
Já, 1-3 sinnum á síðastliðnum mánuði	19	23%	23%
Nei, aldrei	32	39%	39%
Fjöldi svara	83	100%	
Á ekki við	1		
Vil ekki svara	1		
Alls	85		

Tafla 36. Á síðastliðnum mánuði hafa aðstandendur eða vinir veitt honum/henni eftirfarandi þjónustu – að keyra viðkomandi á milli staða? Bakgrunnsgreining

	Já, daglega	Já, 3-6 sinnum í viku	Já, 1-2 sinnum í viku	Já, 1-3 sinnum á síðastliðnum mánuði	Nei, aldrei	Fjöldi	Einu sinni í viku eða oftar
Heild	14%	11%	13%	23%	39%	83	39%
Kyn^{ög} (-)							
Karl	11%	9%	14%	23%	43%	44	34%
Kona	17%	14%	11%	25%	33%	36	42%
Búseta^{ög} (-)							
Höfuðborgarsvæði	9%	12%	14%	24%	41%	58	34%
Landsbyggð	28%	8%	12%	20%	32%	25	48%
Skerðing^{ög} (**)							
Hreyfihömlun	7%	4%	11%	18%	61%	28	21%
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðin	18%	15%	15%	25%	27%	55	47%
Þjónusta^{ög} (-)							
NPA / beingreiðslusamningur	15%	3%	12%	26%	44%	34	29%
Þjónusta í íbúðakjarna / sambýli	0%	13%	19%	25%	44%	16	31%
Þjónusta heim	21%	18%	12%	18%	30%	33	52%
Búsetuform^{ög} (**)							
Eigið húsnæði / leiguhúsnæði	15%	4%	11%	20%	50%	46	30%
Íbúðakjarni / sambýli	0%	13%	19%	25%	44%	16	31%
Foreldrahús	25%	25%	10%	30%	10%	20	60%

Marktækur munur er á hópum; * $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, *** $p < 0,001$, óg merkir að gögnin uppfylltu ekki forsendur marktæktarprófs, (-) merkir að ekki er marktækur munur á hópum.

Flokkarnir *Já, daglega*, *Já, 3-6 sinnum í viku* og *Já, 1-2 sinnum í viku* annars vegar og *Já, 1-3 sinnum á síðastliðnum mánuði* og *Nei, aldrei* hins vegar voru sameinaðir í tölfræðiúrvalsinnslu og er marktækt táknuð innan sviga.

0% 25% 50% 75% 100%

Rúmlega 40% aðstandenda sögðu fjölskyldu eða vini aðstoða notanda við að útbúa mat eða að borða mat einu sinni í viku eða oftar. Tæplega helmingur aðstandenda notenda með NPA eða beingreiðslusamgning veittu slíka aðstoð samanborið við um 7% aðstandenda notenda sem bjuggu í íbúðakjarna eða á sambýli (sjá töflur 37 og 38).

Tafla 37. Á síðastliðnum mánuði hafa aðstandendur eða vinir veitt honum/henni eftirfarandi þjónustu – að útbúa og/eða borða mat? Tíðnitafla

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Hlutfall
Já, daglega	24	29%	29%
Já, 3-6 sinnum í viku	6	7%	7%
Já, 1-2 sinnum í viku	4	5%	5%
Já, 1-3 sinnum á síðastliðnum mánuði	7	9%	9%
Nei, aldrei	41	50%	50%
Fjöldi svara	82	100%	
Á ekki við	2		
Vil ekki svara	1		
Alls	85		

Tafla 38. Á síðastliðnum mánuði hafa aðstandendur eða vinir veitt honum/henni eftirfarandi þjónustu – að útbúa og/eða borða mat? Bakgrunnsgreining

	Já, daglega	Já, 3-6 sinnum í viku	Já, 1-2 sinnum í viku	Já, 1-3 sinnum á síðastliðnum mánuði	Nei, aldrei	Fjöldi	Einu sinni í viku eða oftar
Heild	29%	7%	5%	9%	50%	82	41%
Kyn^{ög} (-)							
Karl	34%	2%	5%	11%	48%	44	41%
Kona	23%	14%	6%	6%	51%	35	43%
Búseta^{ög} (-)							
Höfuðborgarsvæði	25%	9%	5%	9%	52%	56	39%
Landsbyggð	38%	4%	4%	8%	46%	26	46%
Skerðing^{ög} (-)							
Hreyfihömlun	29%	4%	4%	11%	54%	28	36%
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðin	30%	9%	6%	7%	48%	54	44%
Þjónusta^{ög} (**)							
NPA / beingreiðslusamningur	37%	6%	6%	9%	43%	35	49%
Þjónusta í íbúðakjarna / sambýli	0%	0%	7%	0%	93%	14	7%
Þjónusta heim	33%	12%	3%	12%	39%	33	48%
Búsetuform^{ög} (**)							
Eigið húsnæði / leiguhúsnæði	32%	4%	2%	15%	47%	47	38%
Íbúðakjarni / sambýli	0%	0%	7%	0%	93%	14	7%
Foreldrahús	40%	20%	10%	0%	30%	20	70%

Marktækur munur er á hópum; * $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, *** $p < 0,001$, óg merkir að gögnin uppfylltu ekki forsendur marktæktarprófs, (-) merkir að ekki er marktækur munur á hópum.

Flokkarnir *Já, daglega*, *Já, 3-6 sinnum í viku* og *Já, 1-2 sinnum í viku* annars vegar og *Já, 1-3 sinnum á síðastliðnum mánuði* og *Nei, aldrei* hins vegar voru sameinaðir í tölfraediúrvinnslu og er marktækt táknuð innan sviga.

Tæplega 30% aðstandenda sögðu fjölskyldu eða vini aðstoða notanda við þátttöku í tómsundum og félagslífi einu sinni í viku eða oftar. Algengara var að aðstandendur notenda sem bjuggu í foreldrahúsum segðust veita slíka aðstoð samanborið við aðstandendur notenda í eigin húsnæði, leiguhúsnæði, íbúðakjarna eða sambýli (sjá töflur 39 og 40).

Tafla 39. Á síðastliðnum mánuði hafa aðstandendur eða vinir veitt honum/henni eftirfarandi þjónustu – við þátttöku í tómstundum og félagslífi? -Tíðnitafla

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Hlutfall
Já, daglega	5	6%	6%
Já, 3-6 sinnum í viku	9	12%	12%
Já, 1-2 sinnum í viku	9	12%	12%
Já, 1-3 sinnum á síðastliðnum mánuði	17	22%	22%
Nei, aldrei	38	49%	49%
Fjöldi svara	78	100%	
Á ekki við	4		
Veit ekki	1		
Vill ekki svara	1		
Alls	85		

Tafla 40. Á síðastliðnum mánuði hafa aðstandendur eða vinir veitt honum/henni eftirfarandi þjónustu – við þátttöku í tómstundum og félagslífi? Bakgrunnsgreining

	Já, daglega	Já, 3-6 sinnum í viku	Já, 1-2 sinnum í viku	Já, 1-3 sinnum á síðastliðnum mánuði	Nei, aldrei	Fjöldi	Einu sinni í viku eða oftar
Heild	6%	12%	12%	22%	49%	78	29%
Kyn^{ög (-)}							
Karl	7%	5%	12%	26%	50%	42	24%
Kona	6%	18%	12%	18%	45%	33	36%
Búseta^{ög (-)}							
Höfuðborgarsvæði	9%	11%	4%	27%	50%	56	23%
Landsbyggð	0%	14%	32%	9%	45%	22	45%
Skerðing^{ög (-)}							
Hreyfihömlun	4%	11%	7%	15%	63%	27	22%
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðin	8%	12%	14%	25%	41%	51	33%
Þjónusta^{ög (-)}							
NPA / beingreiðslusamningur	6%	6%	9%	24%	55%	33	21%
Þjónusta í íbúðakjarna / sambýli	7%	7%	13%	20%	53%	15	27%
Þjónusta heim	7%	20%	13%	20%	40%	30	40%
Búsetuform^{ög (*)}							
Eigið húsnæði / leiguhúsnæði	5%	10%	12%	14%	60%	42	26%
Íbúðakjarni / sambýli	7%	7%	13%	20%	53%	15	27%
Foreldrahús	10%	20%	10%	40%	20%	20	40%

Marktækur munur er á háþrófum; * $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, *** $p < 0,001$, óg merkir að gögnin uppfylltu ekki forsendur marktæktarprófs, (-) merkir að ekki er marktækur munur á háþrófum.

Flokkarnir *Já, daglega*, *Já, 3-6 sinnum í viku* og *Já, 1-2 sinnum í viku* annars vegar og *Já, 1-3 sinnum á síðastliðnum mánuði* og *Nei, aldrei* hins vegar voru sameinaðir í tölfraediúrvinnslu og er marktækt táknuð innan sviga.

0% 25% 50% 75% 100%

Um 45% aðstandenda sögðu fjölskyldu eða vini aðstoða notanda við utanumhald í daglegu lífi einu sinni í viku eða oftar. Þetta var algengara meðal aðstandenda notenda með fjölþættar skerðingar og aðrar skerðingar en hreyfihömlun en meðal aðstandenda notenda með hreyfihömlun. Einnig var algengara að aðstandendur notenda sem bjuggu í foreldrahúsum veittu slíka aðstoð samanborið við aðstandendur notenda í eigin húsnæði, leiguhúsnæði, íbúðakjarna eða sambýli (sjá töflur 41 og 42). Loks voru aðstandendur spurðir hversu marga klukkutíma á viku fjölskylda eða vinir veittu notanda þjónustu. Um 18% aðstandenda veittu þjónustu í 31 tíma á viku eða meira (sjá töflu 44).

Tafla 41. Á síðastliðnum mánuði hafa aðstandendur eða vinir veitt honum/henni eftirfarandi þjónustu – við utanumhald í daglegu lífi? Tíðnitafla

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Hlutfall
Já, daglega	18	22%	22%
Já, 3-6 sinnum í viku	10	12%	12%
Já, 1-2 sinnum í viku	9	11%	11%
Já, 1-3 sinnum á síðastliðnum mánuði	10	12%	12%
Nei, aldrei	36	43%	43%
Fjöldi svara	83	100%	
Á ekki við	0		
Vil ekki svara	2		
Alls	85		

Tafla 42. Á síðastliðnum mánuði hafa aðstandendur eða vinir veitt honum/henni eftirfarandi þjónustu – við utanumhald í daglegu lífi? Bakgrunnsgreining

	Já, daglega	Já, 3-6 sinnum í viku	Já, 1-2 sinnum í viku	Já, 1-3 sinnum á síðastliðnum mánuði	Nei, aldrei	Fjöldi	Einu sinni í viku eða oftar
Heild	22%	12%	11%	12%	43%	83	45%
Kyn^{ög} (-)							
Karl	24%	9%	11%	13%	42%	45	44%
Kona	17%	17%	11%	11%	43%	35	46%
Búseta^{ög} (-)							
Höfuðborgarsvæði	18%	12%	7%	14%	49%	57	37%
Landsbygð	31%	12%	19%	8%	31%	26	62%
Skerðing^{ög} (*)							
Hreyfihömlun	11%	11%	11%	7%	61%	28	32%
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðin	27%	13%	11%	15%	35%	55	51%
Þjónusta^{ög} (-)							
NPA / beingreiðslusamningur	26%	6%	9%	15%	44%	34	41%
Þjónusta í íbúðakjarna / sambýli	0%	6%	19%	19%	56%	16	25%
Þjónusta heim	27%	21%	9%	6%	36%	33	58%
Búsetuform^{ög} (*)							
Eigið húsnæði / leiguhúsnæði	22%	9%	11%	9%	50%	46	41%
Íbúðakjarni / sambýli	0%	6%	19%	19%	56%	16	25%
Foreldrahús	40%	20%	5%	15%	20%	20	65%

Marktækur munur er á hópum; * $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, *** $p < 0,001$, óg merkir að gögnin uppfylltu ekki forsendur marktæktarprófs, (-) merkir að ekki er marktækur munur á hópum.

Flokkarnir *Já, daglega*, *Já, 3-6 sinnum í viku* og *Já, 1-2 sinnum í viku* annars vegar og *Já, 1-3 sinnum á síðastliðnum mánuði* og *Nei, aldrei* hins vegar voru sameinaðir í tölfræðiúrvinnslu og er marktækt táknuð innan sviga.

0% 25% 50% 75% 100%

Tafla 43. eru aðstandendur eða vinir að þjónusta hann/hana með einhverjum öðrum hætti?

Yfirflokkur	Fjöldi
Aðstoð við innkaup	4
Aðstoð við þrif, viðhald og viðgerðir	5
Aðstoð við umönnun/athafnir daglegs lífs	11
Aðstoð við heimsóknir lækna/sjúkrahús	2
Aðstoð tengd atvinnuþátttöku	3
Andlegur stuðningur	5
Aðstoð tengd lyfjatöku	1
Aðstoð tengd samskiptum við aðra/túlkun	4
Aðstoð tengd fjárhag/fjármálaumsýslu	4
Aðstoð við að sinna tómsundum eða áhugamálum	4

Tafla 44. Hversu marga klukkutíma á viku veitir fjölskylda eða vinir viðkomandi þjónustu?

	Enga	Færri en 2 tíma á viku	3 til 10 tíma á viku	11 til 20 tíma á viku	21 til 30 tíma á viku	31 til 40 tíma á viku	Fleiri en 40 tíma á viku	Fjöldi	21 tíma eða fleiri
Heild	14%	20%	32%	14%	3%	5%	13%	79	20%
Kyn^{ög (ög)}									
Karl	10%	19%	38%	12%	0%	5%	17%	42	21%
Kona	15%	24%	24%	18%	6%	6%	9%	34	21%
Búseta^{ög (ög)}									
Höfuðborgarsvæði	17%	22%	30%	11%	4%	7%	9%	54	20%
Landsbyggð	8%	16%	36%	20%	0%	0%	20%	25	20%
Skerðing^{ög (ög)}									
Hreyfihömlun	12%	31%	38%	8%	0%	4%	8%	26	12%
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðin	15%	15%	28%	17%	4%	6%	15%	53	25%
Þjónusta^{ög (ög)}									
NPA / beingreiðslusamningur	13%	22%	31%	16%	0%	9%	9%	32	19%
Þjónusta í íbúðakjarna / sambyli	25%	19%	31%	13%	6%	6%	0%	16	13%
Þjónusta heim	10%	19%	32%	13%	3%	0%	23%	31	26%
Búsetuform^{ög (ög)}									
Eigið húsnæði / leiguhúsnæði	16%	21%	33%	16%	2%	2%	9%	43	14%
Íbúðakjarni / sambyli	25%	19%	31%	13%	6%	6%	0%	16	13%
Foreldrahús	0%	20%	30%	10%	0%	10%	30%	20	40%

Marktækur munur er á hópum; * $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, *** $p < 0,001$, ög merkir að gögnin uppfylltu ekki forsendur marktæktarprófs, (-) merkir að ekki er marktækur munur á hópum. Allir flokkar nema Enga voru sameinaðir í tölfræðiúrvinnslu og er marktækt táknuð innan sviga.

0% 25% 50% 75% 100%

Eigindlegar niðurstöður um umönnunarpátttöku aðstandenda og vina

Sumir aðstandendur tóku virkan þátt, eða sáu að mestu um umönnun og aðstoð við athafnir daglegs lífs, sér í lagi í þeim tilvikum þar sem notendur bjuggu enn í foreldrahúsum. Viðmælendur voru einnig í hlutverki málsvara uppkominn barna sinna. Þeir áttu í samskiptum við þjónustukerfið, fylgdust með og sáu til þess að þörfum notenda væri mætt og að þeir fengju viðunandi stuðning. Ennfremur sáu viðmælendur um samhæfingu og skipulagningu vegna daglegs lífs notenda. Í þeim tilvikum þar sem uppkomin börn bjuggu enn heima var þetta umtalsverð vinna, þar sem viðmælendur þurftu að tengja saman ólíka þjónustubætti og tryggja samfellu þannig að daglegt líf gengi upp. Aðstandendur notenda sem voru flutt að heiman voru einnig í slíku hlutverki, en þó í minna mæli. Þau þurftu að hafa yfirsýn og vera tilbúin að geta stokkið inn ef eitthvað kæmi upp á, til að tryggja samfellu í þjónustu. Viðmælendum var tíðrætt um þessa ábyrgð og hvernig þjónustan gerði ráð fyrir aðkomu aðstandenda, því þeir þurftu ávallt að vera reiðubúnir að grípa inn ef þjónustan dytti niður af einhverjum orsökum.

Maður er þetta öryggisnet og þessi málsvari viðkomandi.

Áður var fjallað stuttlega um áhrif umönnunarpátttöku aðstandenda á atvinnupátttöku (sjá bls. 15). Þrjár mæður höfðu hætt störfum þegar börn þeirra voru ung og aðrar tvær höfðu minnkað starfshlutfall sitt. Börn þeirra höfðu verið með umtalsverðar hjúkrunar- og umönnunarpáttir sem krafðist þess að foreldrar væru sveigjanlegir og tilbúnir að grípa inn í og vera til taks ef á þurfti.

Nei ég hefði ekki getað verið í vinnu út af því það var sjúkraþjálfun þrisvar í viku og svo var hann svo flogaveikur að hann var að fá krampaköst alveg trekk í trekk og inn og út af spítala þannig að nei ég held að það hefði verið mjög erfitt. Ég hugsa að ég hefði aldrei getað svona andlega verið í vinnunni almennilega.

Mæður sem höfðu hætt í vinnu eða minnkað við sig starfshlutfall höfðu vegið það og metið út frá fjárhag fjölskyldunnar. Allar voru þær í hjónabandi og varð því eiginmaður þeirra fyrirvinna heimilisins. Sumar mátuðu sig í spor mæðra sem ekki höfðu upplifað nægan fjárhagslegan stöðugleika til að geta tekið slíka ákvörðun. Þær voru þakklátar fyrir að hafa getað minnkað við sig, eða hætt, vinnu en ræddu einnig þær afleiðingar sem það hafði að vera frá atvinnumarkaði í langan tíma og þá tilhneigingu fjölskyldna að mæður taki að sér umönnunarlutverkið. Ein

móðir benti á að lífeyrisréttindi mæðra sem hætta störfum til að sinna fötluðum börnum sínum skerðast:

Það er sem sagt núna, að það er síðasta kynslóðin á þessum ellilífeyri þar sem það voru konurnar sem voru heimavinnandi. Eftir 20 ár, þegar mín kynslóð fer á eftirlaun, þá verða það við konurnar sem vorum heima að sinna fötluðum börnunum okkar sem verðum á berstrípuðum ellilífeyri með engan lífeyrissjóð.

Álagstímar

Almennir frídagar, sumarfrí og jólafrí, voru sérstakir álagstímar fyrir fjölskyldur. Þá lokuðu oft þjónustuúrræði, svo sem skólar, dagvistanir, skammtíma vistanir og aðrar stofnanir. Aðstandendur notenda með beingreiðslu- eða NPA samninga tóku, á þessum tímum, einnig mun fleiri aukavaktir þar sem starfsfólk fór í frí og erfitt reyndist að manna vaktir. Í sumum tilvikum breyttust einnig opnunartímar þjónustuúrræða á sumrin og um jólin.

Sérstaklega eru erfiðir tímar sumarfrí og jól og hátíðir þegar allir skella á þig hurðum. Og það eru allir í úr rútínu, hin börnin heima og og allir. Já þessir tímar eru eitthvað svo voðalega hátíðlegir fyrir fólki að það er eins og geti enginn unnið og þá, þetta verður svo mikið álag og þá er jafnvel engin þjónusta í gangi.

Á skammtíma vinstuninni þar sem sem uppkomið barn eins viðmælanda dvelur á breytist opnunartími á sumrin og í stað helgarvistana eru dvalir lengdar í viku og viku í senn. Þar sem rútína og skipulag fjölskyldunnar og einhverfrar dóttur þeirra felist í því að hún dvelji á skammtíma vinstun aðra hvora helgi séu þessar breytingar til þess að setja daglegt líf í uppnám. Foreldrar hennar þurfi þá að breyta skipulagi sínu og vinnutíma og laga sig að þjónustunni. Þegar rútína fer úr skorðum með þessum hætti getur það valdið talsverðu uppnámi hjá notendum. Foreldrar fólks með einhverfugreiningar töluðu um að þegar breytingar væru gerðar á daglegri rútínu hefði það oft slæm áhrif á líðan barna þeirra. Þau sýndu þá merki um kvíða og streitu og oft færi svefn úr jafnvægi.

Upplýsingar um þjónustu og réttindi

Viðmælendum var tíðrætt um aðgengi að upplýsingum um þjónustu og réttindi notenda og fjölskyldna. Einn viðmælandi skar sig úr að því því leyti að hún var mjög ánægð með upplýsingaflæði. Eftir að sonur hennar fór á samþýli hafa öll samskipti við þjónustukerfið farið í gegnum forstöðumann þar sem móðirin var ánægð með. Í gegnum tíðina hefur þjónustan komið vel til móts við þarfir fjölskyldunnar og þau verið ánægð. Aðrir voru hins vegar þeirrar skoðunnar að upplýsingar um réttindi og þjónustu hafi yfirleitt verið torsóttar. Fjölskyldur höfðu fengið litla fræðslu um ólík úrræði og aðstandendur í upphafi ekki þekkt hvað væri í boði og hvað gæti nýst fjölskyldunni.

Þú þarft helst að hérna vera sérfræðingur eða þekkja einhvern sérfræðing, til þess að geta fót að þig í þessu kerfi og vitað hvaða rétt þú átt.

Sumir höfðu leitað til foreldrasamtaka eða félagasamtaka á borð við Sjónarhól og Leiðarljós eða fengið upplýsingar frá aðstandendum sem voru í svipuðum sporum. Einstaka viðmælendur höfðu fengið misvísandi upplýsingar þegar þeir leituðu til ólíkra aðila, svo sem lækna og heilbrigðisstarfsfólks annars vegar og þjónustustofnunum hins vegar, sér í lagi þegar notendur voru í tengslum við marga heilbrigðisstarfsmenn og þjónustustofnanir. Þá reyndist stundum erfitt fyrir aðstandendur að hafa yfirsýn yfir flókin kerfi og það hvað þeir gætu sótt til ólíkra stofnanna:

Við vorum yfirleitt bara svolítið lost í kerfinu og það var sérstaklega þegar þetta er svona fjölþætt vandamál, eða fatlanir og veikindi, að tengja þetta, ég upplifði þetta alltaf þá þarna, sem tvo ólíka heima. Og við urðum alltaf bara að fá þetta til að ganga upp.

Sumir viðmælendur lýstu því að notendur hafi oft ekki fengið fullnægjandi þjónustu og upplýsingar þar sem þau hafi verið „á milli kerfa“ eða „á gráu svæði“. Þetta var í þeim tilvikum þar sem notendur voru með umtalsverðar hjúkrunarþarfir og áttu því bæði tilkall til þjónustu innan heilbrigðiskerfisins og þess félagslega. Aðstandendur upplifðu oft lítið samspil á milli þessarra þjónustukerfa og sögðu að ekki hafi náðst að samræma vinnubrögð eða þjónustu gagnvart notendum. Innan þjónustuúrræða á vegum félagsþjónustu eða svæðisskrifstofa hafi ennfremur ríkt ákveðið óöryggi gagnvart þjónustu við börn sem höfðu hjúkrunarþarfir og

heilbrigðisþjónusta hafi ekki náð að styðja við daglegt líf og þátttöku notenda og fjölskyldna sem skyldi.

Kerfið gerir ekki ráð fyrir svona fólki eins og henni af því að hún er ekki með skilgreinda einhverja mainstream fötlun, heldur mjög óvenjulegar og þá bara fallast öllum hendur.

Barátta fyrir þjónustu og álag

Eins og fram hefur komið þurftu foreldrar oft að beita umtalsverðum þrýstingi til að tryggja það að uppkomin börn þeirra fengju þá þjónustu sem þeir þurftu og áttu rétt á. Algengt var að viðmælendur lýstu þessu sem „baráttu“ fyrir þjónustu og réttindum fjölskyldunnar og barna þeirra. Þeir gagnrýndu oft frekar ferlið og vinnubrögðin innan þjónustukerfisins en þjónustuna sjálfa og lýstu því enn fremur hve staða þeirra hafi oft á tíðum verið flókin. Þjónustan hafi verið fjölskyldunni sérlega mikilvæg, og í sumum tilvikum forsenda fyrir því að daglegt líf gengi upp. Fjölskyldur voru því þakklátar fyrir aðstoðina og þjónustuna sem þeir fengu. Hún hafi hins vegar oft verið ófullnægjandi eða ekki komið nægjanlega til móts við þarfir fjölskyldunnar sem þurfti að beita umtalsverðum kröftum til að fá hana og viðhalda henni. Sumir þurftu í sífellu að réttlæta þjónustuparfir og skýra þörf fyrir aðstoð og þegar sóst var eftir aukinni þjónustu fengust gjarnan þau svör að ekki væri til fjármagn fyrir því. Fyrir vikið upplifðu fjölskyldur og notendur að þau væru „sníkja“:

Ég hef einhvern veginn aldrei upplifað þetta sem einhverja þjónustu sko, heldur ég er alltaf að, mér finnst ég frekar vera hálfpartinn að sníkja það sem við eigum kannski rétt á. Því það er alltaf talað um að það sé ekki til peningar í þetta og hitt. Að þá upplifir maður alltaf að maður sé hálfpartinn að sníkja þetta út úr kerfinu sko.

Fram komu ótal lýsingar á erfiðum samskiptum við þjónustukerfið þar sem fjölskyldur sóttust eftir því að fá þjónustu sem þær töldu sig eiga rétt á en höfðu ekki erindi sem erfiði. Þá voru nokkrir viðmælendur mjög gagnrýnir í garð starfshátta og framkomu þjónustuveitenda. Þá hafði t.a.m tölvupóstum og símtölum þeirra ekki verið svarað og fjölskyldur þurft að ítreka mál sín oftsinnis til að fá viðbrögð. Í slíkum tilvikum fannst aðstandendum þeir ekki geta treyst því að hagsmunum fjölskyldna og notenda væri gætt innan kerfisins. Nánar verður rætt um það í kafla sem heitir *traust til kerfisins* á bls. 73.

Í tveimur tilvikum höfðu viðmælendur ráðgast við lögfræðinga eða hótað málsókn og í báðum tilvikum voru mál í framhaldinu afgreidd þeim í hag. Einn viðmælandi hafði verið í miklum viðræðum við sveitarfélagið þar sem beingreiðslusamningur dóttur hans mætti ekki þjónustupörfum hennar. Loks þegar fjölskyldan tjáði sveitarfélaginu að þau væru að undirbúa lögsókn og að þau höfðu sótt sér ráða hjá lögfræðingi, höfðu þau fengið málum sínum framgengt, að hluta. Dóttir hans er með fjölþættar skerðingar en einnig með heyrnarleysi og hefðbundin úrræði hafa, í gegnum tíðina, ekki hentað vel henni vel. Fjölskyldan hefur átt í umtalsverðum deilum við sveitarfélagið til að tryggja dóttur sinni þjónustuna sem hún á rétt á.

Það hefur þurft að slíta hvern einasta hlut með blóðugum krumlum af þessu blessaða batterí.

Tveir viðmælendur höfðu leitað til réttindagæslumanna í því skyni að fá upplýsingar um réttindi notenda og stöðu. Réttindagæslumenn höfðu þá aðstoðað fjölskyldur í samskiptum við þjónustuveitendur. Aðrir tveir viðmælendur höfðu leitað slíks stuðnings hjá Leiðarljósi og Sjórnarhóls. Þeir töldu **mikilvægt að geta fengið stuðning frá aðilum sem ekki tengdust málum beint** en hefðu þekkingu á þjónustukerfinu og réttindum notenda og fjölskyldna. Slíkur stuðningur væri fjölskyldum dýrmætur þegar þær voru orðnar langþryggtar. Einn viðmælandi lýsti því að um tíma hafi ráðgjafi frá félagasamtökum aðstoðað fjölskylduna umtalsvert í samskiptum þeirra við sveitarfélagið. Þá mættu ráðgjafar í stað fjölskyldna á fundi með sveitarfélaginu þar sem foreldrar voru hættir að treysta sér til að mæta sjálfir:

Til dæmis þegar við vorum að berjast við [nafn sveitarfélags], þá mættu þær á fundi fyrir okkur. Ég sagði bara, þú veist: „Ég get ekki meir“. Við vorum bara algjörlega búin, og þá mættu þær til dæmis einu sinni tvisvar, bara á fundi með [sveitarfélagi] þar sem þær tóku upp hennar málefni. Þetta hjálpaði í þessu ströggli við kerfið.

Vegna þjónustuleysis var mikil krafa á aðkomu viðmælenda að þjónustu og umönnun og umtalsvert álag heimafyrir auk þess sem samskipti við þjónustukerfið var krefjandi. Álagið hafði mikil áhrif á samskipti innan fjölskyldurnar og fjölskyldulífið. Ein móðir þekkti til fleiri aðstandenda fatlaðs fólks og taldi það sama uppi á teningnum í mörgum fjölskyldum. Þjónustuleysi til fjölskyldna var, að hennar mati, kerfislægt vandamál:

Ég sko er bara dálítið slegin yfir því hvað mér finnst mikið af útbrunnum foreldrum, það er miklu meira heldur en ég hélt og það er algjörlega, það er ekkert samasem merki á milli þess að það séu miklar þjónustuparfir og útbruni, þær geta líka verið einfaldar

Foreldrar sem höfðu upplifað erfið álagstímabil eða langvarandi álag og voru mjög þreyttir höfðu stundum sætt sig við úrræði sem þau annars hefðu ekki gert. Nokkrir höfðu upplifað það að vera stillt upp við vegg þar sem fá úrræði væru í boði. Viðmælandi sem á dóttur sem dvelur reglulega á skammtímavistunum lýsti því að dvölin valdi henni mikilli streitu og minnki lífsgæði hennar. Foreldrar hennar höfðu glímt við veikindi og voru að eigin sögn aðframkomnir. Þar sem engin önnur þjónusta bauðst ákváðu þau að þiggja úrræðið. Önnur móðir lýsti því að dóttir hennar hafi verið á skammtímavistun um tíma og liðið illa þar. Þjónustan var af skornum skammti og lítið gert til að stuðla að þátttöku hennar. Þótt hún væri heyrnarlaus hafi henni t.a.m. ítrekað og langtímunum saman verið stillt upp fyrir framan sjónvarp, þar sem ekkert annað var við að vera:

Svo var okkur boðið og hún fór í [nafn á stofnun] sem er fyrir langveik börn af því hún flokkast náttúrulega þar undir líka, það var náttúrulega bara það skelfilegasta sem ég hef vitað í veröldinni og hún hætti svo að fara. En við þíndum hana svolítið þangað, ég bara játa það og það var bara af því við vorum aðframkomin, við þurftum breik, þú veist það var ekki af því að manni finndist gaman að losa sig við börnin sín.

Viðmælendur lýstu þannig ákveðinni togstreitu. Þeir vildu taka þátt í daglegu lífi og eyða gæðastundum með uppkomnum börnum sínum en voru hins vegar langþreytt sökum þjónustuleysis og álags. Aðstandendur barna sem enn bjuggu í foreldrahúsum voru í hvað mestri togstreitu. Fullorðin börn þeirra höfðu umtalsverða þörf fyrir umönnun sem foreldrar höfðu vart orku til að veita sökum þreytu og langvarandi álags. Þeir áttu erfitt með að sjá fyrir sér mörg ár til viðbótar án nauðsynlegrar þjónustu og lýstu óþreyju eftir því að fá framtíðar búsetu- eða þjónustuúrræði fyrir börn sín. Á sama tíma fannst þeim erfitt til þess að hugsa að börn þeirra flyttu að heiman:

Margir að tala um það hvenær þau losna við börnin sín að heiman? Mér finnst það ekkert réttlæti í því að ég sé eitthvað að tala um að ég vilji að... að börnin mín fari, æ þú veist en þetta er samt flókið

Þegar viðmælendur horfðu til framtíðar vildu þau sjá uppkomin börn sín búa við öryggi á eigin heimilum. Framtíðar búsetu- eða þjónustuúrræði var þó ekki í sjónmáli og óljóst hvað framtíðin bæri í skauti sér.

Notendastýrð þjónusta

Í þessum kafla er fjallað um niðurstöður gagnaöflunnar sem náði til aðstandenda notenda sem eru með notendastýrða þjónustu, þ.e. þjónustu á grundvelli beingreiðslusamninga eða NPA samninga. Í eigindlegri umfjöllun er fjallað um reynslu aðstandenda notenda með beingreiðslusamninga og aðstandenda notenda með NPA samninga en töflurnar í kaflanum sýna eingöngu svör aðstandenda notenda með NPA samninga.

Meira en helmingur aðstandenda NPA notenda sögðust taka frekar eða mjög mikinn þátt í umsýslu og rekstri tengdum NPA þjónustunni. Hlutfall þeirra sem tóku mikinn þátt í umsýslu og rekstri var hærra meðal aðstandenda notenda með aðrar skerðingar eða fjölþættar skerðingar en aðstandenda notenda með hreyfihömlun. Einnig var hlutfall meðal aðstandenda notenda sem bjuggu í foreldrahúsum hærra en meðal aðstandenda notenda sem bjuggu í eigin húsnæði (sjá töflur 45 og 46).

Tafla 45. Tekur þú mikinn eða lítinn þátt í umsýslu og rekstri tengdum NPA þjónustunni?
Tíðnitafla

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Hlutfall
Ég tek mjög mikinn þátt	10	32%	29%
Ég tek frekar mikinn þátt	6	19%	19%
Ég tek frekar lítinn þátt	6	19%	19%
Ég tek mjög lítinn eða engan þátt	9	29%	32%
Fjöldi svara	31	100%	
Ekki með NPA þjónustu	54		
Alls	85		

**Tafla 46. Tekur þú mikinn eða lítinn þátt í umsýslu og rekstri tengdum NPA þjónustunni?
Bakgrunnsgreining**

	Mjög mikinn	Frekar mikinn	Frekar lítinn	Mjög lítinn eða engan	Fjöldi	Mjög eða frekar mikinn
Heild	32%	19%	19%	29%	31	52%
Kyn						
Karl	33%	28%	11%	28%	18	61%
Kona	31%	8%	31%	31%	13	38%
Búseta						
Höfuðborgarsvæði	30%	26%	17%	26%	23	57%
Landsbyggð	38%	0%	25%	38%	8	38%
Skerðing						
Hreyfihömlun	25%	13%	19%	44%	16	38%
Aðrar skerðingar / fjölpættar skerðingar	40%	27%	20%	13%	15	67%
Búsetuform						
Eigið húsnæði / leiguhúsnæði	15%	25%	15%	45%	20	40%
Foreldrahús	60%	10%	30%	0%	10	70%

0% 25% 50% 75% 100%

Af þeim 31 aðstandanda NPA notenda sem svöruðu spurningalistanum vildu 17 (55%) breyta aðkomu sinni að umsýslu og rekstri tengdum NPA þjónustunni. Tölur 47 og 48 sýna að 18% þeirra sem vildu breyta aðkomu sinni vildu auka þátt sinn í umsýslunni og rekstrinum, 35% vildu minnka aðkomu sína en vildu þó ekki að aðrir sæju alfarið um umsýslu og rekstur og 47% þótti ákjósanlegast að aðrir sæu að öllu leyti um umsýslu og rekstur tengdan NPA þjónustunni. Aðstandendur NPA notenda á landsbyggðinni voru líklegri en aðstandendur notenda á höfuðborgarsvæðinu til að segjast vilja auka aðkomu sína að umsýslu og rekstri en á hinn bóginn voru aðstandendur NPA notenda af höfuðborgarsvæðinu líklegri en aðstandendur notenda á landsbyggðinni til að segjast vilja minnka þátttöku sína, án þess að aðrir tæku alfarið við umsýslu og rekstri. Það kom einnig fram munur á afstöðu svarenda eftir því hvort notandinn bjó í eigin húsnæði eða leiguhúsnæði eða í foreldrahúsum en aðstandendur NPA notenda sem bjuggu í eigin húsnæði eða leiguhúsnæði vildu allir að aðrir sæu alfarið um umsýslu og rekstur tengdan NPA þjónustunni.

Tafla 47. Myndir þú vilja auka eða minnka þátttöku þína í umsýslu og rekstri tengdum þjónustunni? Tíðnitafla

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Hlutfall
Ég myndi vilja fá að taka meiri þátt í umsýslu og rekstri	3	18%	18%
Ég myndi vilja minnka aðkomu mína að umsýslu og rekstri en ekki að aðrir sjái alfarið um það	6	35%	35%
Mér þætti ákjósanlegt ef aðrir gætu alfarið séð um umsýslu og rekstur	8	47%	47%
Fjöldi svara	17	100%	
Veit ekki	9		
Vil ekki svara	5		
Ekki með NPA þjónustu	54		
Alls	85		

Tafla 48. Myndir þú vilja auka eða minnka þátttöku þína í umsýslu og rekstri tengdum þjónustunni? Bakgrunnsgreining

	Ég myndi vilja fá að taka meiri þátt í umsýslu og rekstri	minnka aðkomu mína að umsýslu og rekstri en ekki að aðrir sjái alfarið	ákjósanlegt ef aðrir gætu alfarið séð um umsýslu og rekstur	Fjöldi	Minnka eða hætta aðkomu að umsýslu og rekstri
Heild	18%	35%	47%	17	82%
Kyn					
Karl	23%	31%	46%	13	77%
Kona	0%	50%	50%	4	100%
Búseta					
Höfuðborgarsvæði	14%	43%	43%	14	86%
Landsbyggð	33%	0%	67%	3	67%
Skerðing					
Hreyfihömlun	22%	0%	78%	9	78%
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðin	13%	75%	13%	8	88%
Búsetuform					
Eigið húsnæði / leiguhúsnæði	0%	27%	73%	11	100%
Foreldrahús	40%	60%	0%	5	60%






0% 25% 50% 75% 100%

Tafla 49. Hvað kemur í veg fyrir að þú dragir úr þætti þínum í umsýslu og rekstri tengdum þjónustunni?

Yfirflokkur	Fjöldi
Notandi þarf aukinn stuðning	3
Vegna erfiðleika við að fá fólk til starfa	2
Skyldleiki við notanda	1
Ekki hægt að sækja þjónustu umsýsluaðila vegna takmarkaðs fjármagns	2

Aðstandendur NPA notenda voru beðnir að taka afstöðu til nokkurra fullyrðinga um hvaða breytingar hefðu orðið á högum fjölskyldunnar með tilkomu NPA þjónustunnar. Tölur 50 og 51 sýna að 80% aðstandenda NPA notenda var mjög eða frekar sammála því að með tilkomu NPA þjónustunnar hefðu þeir meiri tíma til að sinna atvinnu og áhugamálum sínum. Hlutfallslega voru fleiri aðstandendur kvenna sammála því að þeir hefðu meiri tíma til að sinna atvinnu og áhugamálum með tilkomu NPA þjónustunnar en aðstandendur karla. Sömuleiðis voru hlutfallslega fleiri aðstandendur NPA notenda á höfuðborgarsvæðinu sammála fullyrðingunni en aðstandendur á landsbyggðinni.

Tafla 50. Með tilkomu NPA þjónustunnar hef ég meiri tíma til að sinna atvinnu og áhugamálum. Tíðnitafla

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Hlutfall
Mjög sammála	16	53%	 53%
Frekar sammála	8	27%	 27%
Hvorki sammála né ósammála	4	13%	 13%
Frekar ósammála	1	3%	 3%
Mjög ósammála	1	3%	 3%
Fjöldi svara	30	100%	
Vil ekki svara	1		
Ekki með NPA þjónustu	54		
Alls	85		

Tafla 51. Með tilkomu NPA þjónustunnar hef ég meiri tíma til að sinna atvinnu og áhugamálum. Bakgrunnsgreining

	Mjög sammála	Frekar sammála	Hvorki sammála né ósammála	Frekar ósammála	Mjög ósammála	Fjöldi	Mjög eða frekar sammála
Heild	53%	27%	13%	3%	3%	30	80%
Kyn							
Karl	47%	24%	18%	6%	6%	17	71%
Kona	62%	31%	8%	0%	0%	13	92%
Búseta							
Höfuðborgarsvæði	59%	27%	9%	5%	0%	22	86%
Landsbyggð	38%	25%	25%	0%	13%	8	63%
Skerðing							
Hreyfihömlun	60%	20%	13%	7%	0%	15	80%
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðingar	47%	33%	13%	0%	7%	15	80%
Búsetuform							
Eigið húsnæði / leiguhúsnæði	53%	26%	11%	5%	5%	19	79%
Foreldrahús	60%	30%	10%	0%	0%	10	90%

Töflur 52 og 53 sýna að um 74% aðstandenda NPA notenda voru mjög eða frekar sammála fullyrðingunni að vegna NPA þjónustunnar greiði þeir minna úr eigin vasa. Aðstandendur NPA notenda sem búsettir voru á landsbyggðinni voru líklegri en aðstandendur þeirra sem voru búsettir á höfuðborgarsvæðinu til að vera sammála því að vegna þjónustunnar greiði þeir minna úr eigin vasa. Þá voru aðstandendur NPA notenda með hreyfihömlun líklegri til að vera sammála fullyrðingunni en aðstandendur notenda með fjölþættar skerðingar eða aðrar skerðingar. Loks voru allir aðstandendur notenda sem bjuggu í foreldrahúsum sammála fullyrðingunni samanborið við um 65% aðstandenda NPA notenda sem bjuggu í eigin húsnæði eða í leiguhúsnæði (sjá töflur 52 og 53).

Tafla 52. Vegna NPA þjónustunnar greiði ég minna úr eigin vasa. Tíðnitafla

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Hlutfall
Mjög sammála	15	48%	48%
Frekar sammála	8	26%	26%
Hvorki sammála né ósammála	3	10%	10%
Frekar ósammála	2	6%	6%
Mjög ósammála	3	10%	10%
Fjöldi svara	31	100%	
Ekki með NPA þjónustu	54		
Alls	85		

Tafla 53. Vegna NPA þjónustunnar greiði ég minna úr eigin vasa. Bakgrunnsgreining

	Mjög sammála	Frekar sammála	Hvorki sammála né ósammála	Frekar ósammála	Mjög ósammála	Fjöldi	Mjög eða frekar sammála
Heild	48%	26%	10%	6%	10%	31	74%
Kyn							
Karl	33%	33%	11%	11%	11%	18	67%
Kona	69%	15%	8%	0%	8%	13	85%
Búseta							
Höfuðborgarsvæði	48%	22%	13%	4%	13%	23	70%
Landsbyggð	50%	38%	0%	13%	0%	8	88%
Skerðing							
Hreyfihömlun	50%	31%	6%	6%	6%	16	81%
Aðrar skerðingar / fjölpættar skerðingar	47%	20%	13%	7%	13%	15	67%
Búsetuform							
Eigið húsnæði / leiguhúsnæði	30%	35%	10%	10%	15%	20	65%
Foreldrahús	90%	10%	0%	0%	0%	10	100%

Loks voru aðstandendur NPA notenda spurðir hvort NPA þjónustan kallaði á aukna vinnu fyrir aðstandendur. Einungis 10% aðstandenda NPA notenda voru mjög eða frekar sammála þessu en 77% voru ósammála. Munur var á svörum eftir kyni en enginn aðstandandi kvenna var sammála fullyrðingunni. Nokkur munur var á afstöðu eftir því hvar notandinn var búsettur. Aðstandendur NPA notenda af landsbyggðinni voru frekar en aðstandendur notenda af höfuðborgarsvæðinu á þeirri skoðun að NPA þjónustan kallaði á aukna vinnu fyrir

aðstandandendur. Þá var enginn aðstandandi notanda sem bjó í eigin húsnæði, leiguhúsnæði, íbúðakjarna eða sambýli sammála fullyrðingunni. (sjá töflur 54 og 55).

Tafla 54. NPA þjónustan kallar á aukna vinnu fyrir aðstandendur notenda. Tíðnitafla

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Hlutfall
Mjög sammála	1	3%	■ 3%
Frekar sammála	2	7%	■ 7%
Hvorki sammála né ósammála	4	13%	■ 13%
Frekar ósammála	8	27%	■ 27%
Mjög ósammála	15	50%	■ 50%
Fjöldi svara	30	100%	
Veit ekki	1		
Ekki með NPA þjónustu	54		
Alls	85		

Tafla 55. NPA þjónustan kallar á aukna vinnu fyrir aðstandendur notenda. Bakgrunnsgreining

	Mjög sammála	Frekar sammála	Hvorki sammála né ósammála	Frekar ósammála	Mjög ósammála	Fjöldi	Mjög eða frekar sammála
Heild	3%	7%	13%	27%	50%	30	■ 10%
Kyn							
Karl	6%	12%	12%	29%	41%	17	■ 18%
Kona	0%	0%	15%	23%	62%	13	0%
Búseta							
Höfuðborgarsvæði	0%	4%	13%	30%	52%	23	■ 4%
Landsbyggð	14%	14%	14%	14%	43%	7	■ 29%
Skerðing							
Hreyfihömlun	7%	7%	7%	20%	60%	15	■ 13%
Aðrar skerðingar / fjölpættar skerðingar	0%	7%	20%	33%	40%	15	■ 7%
Búsetuform							
Eigið húsnæði / leiguhúsnæði	5%	11%	0%	32%	53%	19	■ 16%
Foreldrahús	0%	0%	30%	20%	50%	10	0%

0% 25% 50% 75% 100%

Eigindlegar niðurstöður um notendastýrða þjónustu

Rætt var við tvo aðstandendur NPA notenda og tvo aðstandendur notenda með beingreiðslusamninga. Viðmælendur lýstu því að hafa ekki sérstaklega sóst eftir samningunum en að önnur þjónustuúrræði hafi ekki komið nægjanlega vel til móts við þarfir notenda. Þrír viðmælendur voru ánægðir með þjónustuna sem uppkomin börn þeirra fengu í dag. Þjónustan væri einstaklingsmiðaðri og hafði reynst mikilvægt skref fyrir uppkominn börn þeirra sem gætu nú skipulagt þjónustu sína sjálfir þannig að hún nýtist þeim sem best. Að því leyti höfðu fjölskyldur og notendur að vissu leyti komist út úr „kerfinu“. Fjölskyldurnar höfðu áður prufað ýmis ólík úrræði og sumir höfðu jafnvel haft litlar væntingar í garð samninganna. Fyrirkomulagið hafi hins vegar reynst vel:

Ég auðvitað hafði heyrt í gegnum ýmsa að fólki fannst þetta rosalega sniðugt en hérna ég treysti mér ekkert út í þetta, mér fannst þetta útópía. Ég sá ekki fyrir mér að þetta gæti virkað. En núna náttúrulega eiginlega sé ég ekki fyrir mér hvernig hvernig væri hægt að fara tilbaka.

Viðmælendur töldu þjónustuna styðja undir sjálfstæði uppkominn barna sinna og gera þeim kleift að taka virkan þátt í félagslífi, námi, starfi og tómstundum. Ein móðir lýsti því að með NPA þjónustunni hafi sonur hennar fengið aukið sjálfstæði sem hafi stuðlað að auknu sjálfstraust hans og betri líðan. Hún segir að í samanburði við önnur fötluð ungmenni sem hún þekkir sé hann mjög félagslega virkur. Hann geri nú ýmislegt sem hann hafði ekki færi á áður, t.a.m. skreppi hann í bíó með stuttum fyrirvara, færi út að skemmta sér, stundi vinnu sem hann annars gæti ekki og fari reglulega í ferðalög.

Ég náttúrulega sé hvernig er komið fyrir hans jafnöldrum. Þeir geta ekkert gert, þeir búa í heimahúsum vel flestir og þeir geta aldrei farið út á kvöldin.

Þrátt fyrir ánægju með þjónustuna var fjármagnið sem fylgdi samningu ekki nægjanlegt að sögn viðmælenda. Í sumum tilvikum var fjármagn sem ætlað var í umsýslukostnað eða laun aðstoðarfólks vanáætlað en í öðrum tilvikum var tímafjöldinn sem samningurinn kvað um ófullnægjandi. Einn viðmælandi var óánægður með beingreiðslusamninginn sem dóttir hans var með. Hún var á bið eftir framtíðar búsetu- eða þjónustuúrræði, bjó í foreldrahúsum og dvaldi reglulega á skammtímvistun. Fjölskyldan var með beingreiðslusamning til að standa

straum af þjónustu þann tíma sem dóttir þeirra dvaldi heima. Aðstandandi hennar lýsti því að þjónustan væri ófullnægjandi og kæmi ekki til móts við þarfir dóttur hans eða fjölskyldunnar. Því fylgdi mikil vinna að skipuleggja aðstoðina og erfitt væri að finna aðstoðarfólk til starfsins þar sem launin sem samningurinn gerði ráð fyrir væru of lág.

Ófullnægjandi þjónustusamningar

Viðmælendur töldu launaviðmið samninganna vera lág og bentu á að þau gerðu hvorki ráð fyrir almennri launaþróun né veikindum starfsfólks. Fyrir vikið höfðu margir notendur og fjölskyldur þeirra átt erfitt með að ráða aðstoðarfólk, sér í lagi fólk með fagþekkingu eða táknaðskunnáttu. Ennfremur var bent á að samningarnir gerðu ekki ráð fyrir þeim tíma sem það tæki að þjálfa og aðlaga starfsfólk, en slíkt væri nauðsynlegt í þeim tilvikum þar sem þjónustuparfir notenda væru flóknar. Í tveimur tilvikum var tímafjöldinn sem samningurinn kvað á um ekki nægur. Einn viðmælandi lýsti því að þrátt fyrir að dóttir hennar þurfi sólarhringsþjónustu fái hún ekki 24 tíma samning. Hún býr í íbúð sem fjölskylda hennar keypti fyrir hana og fær þjónustu þangað, en er alltaf ein á nóttunni. Fjölskyldan leitaði leiða til að láta þetta ganga upp og innleiddi inn í íbúð hennar öryggiskerfi sem fer í gang kl. 12 á nóttunni og fer af klukkan 7 á morgunanna. Ef útidyrhurðinn opnast á þessum tíma er hringt í foreldra hennar og þau hlaupa til til að athuga málið. Ef dóttir þeirra hins vegar veikist að nóttu til eða meiðir sig, kemur aðstoðarfólk ekki til hennar fyrr en næsta morgun.

Viðmælendur lýstu því að þar sem fjármagn samninganna er mjög tæpt hafi komið upp sú staða að notendur fari í skuld. Þetta geti t.a.m gerst ef að starfsfólk hefur verið veikt og notendur hafa þurft að greiða starfsfólki laun í veikindum þess og þurft að kalla út aukavakt eða ef notandi veikist sjálfur og þarf meiri aðstoð um ákveðinn tíma. Til að leiðrétta hallann hafa aðstandendur tekið sjálfir vaktir launalaust. Af þessum sökum fela NPA samningar og beingreiðslusamningar oft í sér umtalsverða vinnu fyrir aðstandendur.

Viðmælendur sáu einnig um umsýslu og verkstjórn vegna þjónustunnar þar sem uppkominn börn þeirra gátu ekki séð um það sjálf og þjónustan sem veitt er á grundvelli samninganna nær ekki til slíkra þátta. Aðstandendur sáu því t.a.m um umsýslu vegna samninganna, skipulögðu þjónustuna, auglýstu og réðu aðstoðarfólk og sáu um vaktaplan. Þetta gerðu viðmælendur launalaust og sáu því í raun ekki fram á að þjónustan myndi ganga upp án aðkomu þeirra:

Þetta er rosaleg vinna og ekkert víst að ég endist alltaf í þessu sko og þá náttúrulega sér maður gæti orðið möguleikinn að hann færi tilbaka aftur inn á sambýli en hérna það er samt eiginlega mjög skrítið að hugsa það

Viðmælendur höfðu markvisst leitað leiða til að minnka aðkomu sína að slíkri umsýslu vegna þjónustunnar og höfðu allir leitað til þjónustufyrirtækja eða félagasamtaka sem sinna aðstoð við notendur með slíka samninga. Þjónusta slíkra fyrirtækja og félagasamtaka hentaði fjölskyldum ekki nægilega vel. Þjónustan sem fyrirtæki á almennum markaði veitir var, að sögn viðmælenda, dýr og notendur þurftu að minnka við sig tímum í þjónustu til að hafa efni á henni. Félagasamtök sem einnig þjónustuðu beingreiðslu- og NPA notendur veittu ódýrari þjónustu en hún var hins vegar umfangsminni og kom ekki til móts við þarfir notenda fyrir aðstoð við skipulag og verkstjórn.

Þrátt fyrir að vera almennt ánægðir með þjónustuna sem notendur fengu voru aðstandendur gagnrýnir á umgjörðina og verklagið í kringum samningana. Þar sem fjármagn með samningunum sé tæpt lendi geti notendur lent í vandræðum, eins og áður hefur komið fram, og þá verði aðstandendur að grípa inn í. Sveitarfélög taki litla ábyrgð og hafa raunar lítið eftirlit með þjónustunni sem veitt er á grundvelli samninganna. Í þessu felist lítið öryggi fyrir notendur, sér í lagi þá sem þurfa sólarhringsþjónustu og í raun geri þjónustan því ráð fyrir aðkomu aðstandenda eða annarra:

Hún getur ekki verið án aðstoðar. Þér er sagt sko ef að samningurinn dugar ekki þá bara spararðu við þig. En eins og fyrir hana sem getur ekki lifað nema með aðstoð, þá sparar hún ekkert við sig, hún getur ekki minnkað tímann í sólarhringnum, það eru alltaf 24 tímar. Þannig að mér finnst þetta svo mikil niðurlæging að segja þetta við fólk og þannig að þegar hún fer að spara við sig, hvernig gerir hún það? Jú, með því að pabbi hennar og mamma taka vaktirnar.

Traust gagnvart þjónustu

Í töflum 56 og 57 má sjá að um þriðjungur aðstandenda hafa áhyggjur af þáttum sem tengjast umönnun notandans og þjónustu við hann/hana.

Tafla 56. Ég hef miklar áhyggjur af þáttum sem tengjast umönnun hans/hennar og þjónustu? Tíðnitafla

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Hlutfall
Mjög sammála	10	12%	12%
Frekar sammála	17	21%	21%
Hvorki sammála né ósammála	6	7%	7%
Frekar ósammála	18	22%	22%
Mjög ósammála	31	38%	38%
Fjöldi svara	82	100%	
Veit ekki	2		
Vil ekki svara	1		
Alls	85		

Tafla 57. Ég hef miklar áhyggjur af þáttum sem tengjast umönnun hans/hennar og þjónustu? Bakgrunnsgreining

	Mjög sammála	Frekar sammála	Hvorki sammála né ósammála	Frekar ósammála	Mjög ósammála	Fjöldi	Mjög eða frekar sammála
Heild	12%	21%	7%	22%	38%	82	33%
Kyn^{ögg} (-)							
Karl	21%	21%	7%	16%	35%	43	42%
Kona	3%	22%	6%	31%	39%	36	25%
Búseta^{ögg} (-)							
Höfuðborgarsvæði	9%	23%	5%	25%	38%	56	32%
Landsbyggð	19%	15%	12%	15%	38%	26	35%
Skerðing^{ögg} (-)							
Hreyfihömlun	12%	15%	15%	15%	42%	26	27%
Aðrar skerðingar / fjölpættar skerðingar	13%	23%	4%	25%	36%	56	36%
Þjónusta^{ögg} (-)							
NPA / beingreiðslusamningur	6%	21%	3%	21%	50%	34	26%
Þjónusta í íbúðakjarna / sambýli	13%	31%	6%	19%	31%	16	44%
Þjónusta heim	19%	16%	13%	25%	28%	32	34%
Búsetuform^{ögg} (-)							
Eigið húsnæði / leiguhúsnæði	11%	20%	7%	22%	41%	46	30%
Íbúðakjarni / sambýli	13%	31%	6%	19%	31%	16	44%
Foreldrahús	16%	11%	11%	26%	37%	19	26%

Marktækur munur er á hópum; * $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, *** $p < 0,001$, óg merkir að gögnin uppfylltu ekki forsendur marktæktarprófs, (-) merkir að ekki er marktækur munur á hópum.

0% 25% 50% 75% 100%

Flokkarnir *Mjög sammála* og *Frekar sammála* annars vegar og *Hvorki sammála né ósammála*, *Frekar ósammála* og *Mjög ósammála* hins vegar voru sameinaðir í tölfræðiúrvinnslu og er marktækt táknuð innan sviga.

Mikill meirihluti aðstandenda (87%) var frekar eða mjög sammála því að þeir treystu aðstoðarfólki sem starfa með notanda (sjá töflur 58 og 59).

Tafla 58. Ég treysti starfsfólkinu sem starfar með honum/henni? Tíðnitafla

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Hlutfall
Mjög sammála	49	58%	58%
Frekar sammála	24	29%	29%
Hvorki sammála né ósammála	4	5%	5%
Frekar ósammála	3	4%	4%
Mjög ósammála	4	5%	5%
Fjöldi svara	84	100%	
Vil ekki svara	1		
Alls	85		

Tafla 59. Ég treysti starfsfólkinu sem starfar með honum/henni? Bakgrunnsgreining






	Mjög sammála	Frekar sammála	Hvorki sammála né ósammála	Frekar ósammála	Mjög ósammála	Fjöldi	Mjög eða frekar sammála
Heild	58%	29%	5%	4%	5%	84	87%
Kyn^{óg (óg)}							
Karl	53%	29%	7%	7%	4%	45	82%
Kona	61%	31%	3%	0%	6%	36	92%
Búseta^{óg (óg)}							
Höfuðborgarsvæði	55%	31%	2%	5%	7%	58	86%
Landsbyggð	65%	23%	12%	0%	0%	26	88%
Skerðing^{óg (óg)}							
Hreyfihömlun	61%	21%	11%	7%	0%	28	82%
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðingar	57%	32%	2%	2%	7%	56	89%
Þjónusta^{óg (óg)}							
NPA / þeingreiðslusamningur	74%	23%	3%	0%	0%	35	97%
Þjónusta í íbúðakjarna / sambýli	44%	38%	0%	13%	6%	16	81%
Þjónusta heim	48%	30%	9%	3%	9%	33	79%
Búsetuform^{óg (óg)}							
Eigið húsnæði / leiguhúsnæði	55%	32%	6%	2%	4%	47	87%
Íbúðakjarni / sambýli	44%	38%	0%	13%	6%	16	81%
Foreldrahús	75%	15%	5%	0%	5%	20	90%

Marktækur munur er á háþúpum; * $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, *** $p < 0,001$, óg merkir að gögnin uppfylltu ekki forsendur marktæktarprófs, (-) merkir að ekki er marktækur munur á háþúpum.

Flokkarnir *Mjög sammála* og *Frekar sammála* annars vegar og *Hvorki sammála né ósammála*, *Frekar ósammála* og *Mjög ósammála* hins vegar voru sameinaðir í tölfraeðiúrvinnslu og er marktækt táknuð innan sviga.

Meirihluti aðstandenda (71%) var frekar eða mjög sammála því að þeir treystu því að vel væri haldið utan um þjónustuna þannig að nauðsynlegar upplýsingar myndu komast til skila (sjá töflur 60 og 61).

Tafla 60. Ég get treyst því að vel sé haldið utan um þjónustuna þannig að nauðsynlegar upplýsingar komist til skila? Tíðnitafla

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Hlutfall
Mjög sammála	31	40%	 40%
Frekar sammála	24	31%	 31%
Hvorki sammála né ósammála	6	8%	 8%
Frekar ósammála	7	9%	 9%
Mjög ósammála	10	13%	 13%
Fjöldi svara	78	100%	
Veit ekki	4		
Vil ekki svara	3		
Alls	85		

Tafla 61. Ég get treyst því að vel sé haldið utan um þjónustuna þannig að nauðsynlegar upplýsingar komist til skila? Bakgrunnsgreining

	Mjög sammála	Frekar sammála	Hvorki sammála né ósammála	Frekar ósammála	Mjög ósammála	Fjöldi	Mjög eða frekar sammála
Heild	40%	31%	8%	9%	13%	78	71%
Kyn^{ög} (-)							
Karl	37%	24%	10%	12%	17%	41	61%
Kona	41%	38%	6%	6%	9%	34	79%
Búseta^{ög} (-)							
Höfuðborgarsvæði	41%	31%	6%	9%	13%	54	72%
Landsbyggð	38%	29%	13%	8%	13%	24	67%
Skerðing^{ög} (-)							
Hreyfingarmunur	44%	24%	12%	8%	12%	25	68%
Aðrar skerðingar / fjölpættar skerðingar	38%	34%	6%	9%	13%	53	72%
Þjónusta^{ög} (-)							
NPA / beiðingarsamningur	50%	25%	9%	9%	6%	32	75%
Þjónusta í íbúðakjarna / sambýli	38%	25%	13%	19%	6%	16	63%
Þjónusta heim	30%	40%	3%	3%	23%	30	70%
Búsetuform^{ög} (-)							
Eigið húsnæði / leiguhúsnæði	36%	38%	7%	5%	14%	42	74%
Íbúðakjarni / sambýli	38%	25%	13%	19%	6%	16	63%
Foreldrahús	53%	21%	5%	11%	11%	19	74%

Marktækur munur er á hópum: * $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, *** $p < 0,001$, óg merkir að gögnin uppfylltu ekki forsendur marktæktaprófs, (-) merkir að ekki er marktækur munur á hópum.

0% 25% 50% 75% 100%

Flokkarnir *Mjög sammála* og *Frekar sammála* annars vegar og *Hvorki sammála né ósammála*, *Frekar ósammála* og *Mjög ósammála* hins vegar voru sameinaðir í tölfraediúrinnslu og er marktækt táknuð innan sviga.

Eigindlegar niðurstöður um traust gagnvart þjónustu

Eins og fram hefur komið tóku viðmælendur umtalsverðan þátt í umönnun eða þjónustu við fullorðin börn sín. Þjónustan var oft ósamfelld þar sem þjónustueiningar virðast starfa mjög sjálfstætt og lítið samráð milli ólíkra úrræða eða kerfa. Ennfremur var sveigjanleiki gjarnan lítill og takmarkað svigrúm til aðlögunar ef upp kæmu ófyrirséð vandamál eða þörf fyrir breytingar. Í daglegu lífi þurfti t.a.m oft að bregðast við óvæntum upþákomum svo sem þegar tímar í skólum falla niður eða hlutir breytast með stuttum fyrirvara. Þegar slíkt gerist er ekkert kerfi sem grípur inn í og tryggir notendubjónustu og öryggi. Fyrir vikið myndast tómarúm sem aðstandendur þurfi að fylla upp í til að allt gangi upp. Með þessu móti gerði þjónustan í raun ráð fyrir aðkomu aðstandenda og óljóst var hjá hverjum ábyrgðin fyrir velferð notenda lægi í

raun og veru. Viðmælendur voru sammála um að þetta væri kerfisbundið vandamál og ein móðir tók svo til orða:

Þetta er ekki bara, snýr ekki bara að mér og mínum heldur, ég held að þetta sé bara almennt dálítið stór kerfislæg villa einhvern veginn að menn taki þetta ekki nógu alvarlega.

Vegna þessa fannst viðmælendum erfitt að treysta á þjónustuna og það að kerfið grípi inn í ef á þarf að halda. Fyrir vikið fannst sumum erfitt að stíga til hliðar sleppa takinu. Ein móðir keyrði t.a.m. dóttur sína marga kílómetra til vinnu og frá á hverjum degi. Fjölskyldan býr á dreifbýlu svæði og vinnustaður dóttur hennar er í næsta þéttbýli. Dóttur hennar býðst að ferðast á milli með strætó, en strætóstoppistöðin er í umtalsverðri fjarlægð frá vinnustaðnum. Til þess að hún gæti nýtt strætó þyrfti starfsfólk frá vinnunni að fylgja henni til og frá stoppistöðinni. Fjölskyldan treystir hins vegar ekki á það fyrirkomulag og telur margt geta farið úrskaiðis. Dóttir þeirra er með umtalsverða þroskahömlun og tjáir sig lítið.

Af því að strætóinn náttúrulega bara stoppar á sínum stoppistöðvum. Þar þarf hún að fara út og þá þarf einhver annar að vera þar til að sækja hana til að koma henni í vinnuna, vegna þess að stoppistöðin er ekki nálægt vinnunni. Og þetta er bara system sem við treystum ekki alveg á, því hún er afskaplega viðkvæm fyrir því ef eitthvað klikkar, eða gleymist að sækja hana, eða ef veðrið er þannig að hún stendur úti og það er mikil hálka og eitthvað sko. Það getur bara sett allt úr skorðum hjá henni. af því hún hringir ekki. Hún notar ekki síma. Við erum alveg upp á aðra komin, að aðrir sem sagt hjálpi henni.

Ennfremur var erfitt fyrir aðstandendur að taka sér frí eða fara í ferðalög þar sem þeir gátu ekki treyst á að gripið yrði inn í og málin leyst ef eitthvað kæmi upp á.

Ég get aldrei skipulagt að fara eitthvað erlendis í einhvern lengri tíma. Ég veit aldrei hvað gerist á meðan. Ég verð að vera til staðar.

Góð samskipti við starfsfólk innan þjónustunnar skiptu máli þegar kom að trausti til þjónustunnar. Viðmót og virðing voru þættir sem viðmælendur töldu mikilvæga í samskiptum sínum við ráðgjafa og að þeir hlustuðu og skildu sjónarmið þeirra. Einstaka viðmælendur höfðu engan persónulegan ráðgjafa hjá sveitarfélaginu sem sá um mál notandans. Viðmælendur

sem höfðu slæma reynslu samskiptum við aðila innan þjónustukerfisins, voru hvað mest gagnrýnir á þjónustuna og lýstu minnstu trausti í hennar garð. Slæm reynsla gat t.a.m. falist í því að ekki var hlustað á aðstandendur eða breytingar gerðar á þjónustufyrirkomulaginu í litlu samstarfi við fjölskyldurnar. Ein móðir lýsti því erfitt að hafi verið að horfa upp á það þegar gerðar voru breytingar á þjónustunni á þann veg að einhverfum syni hennar leið illa og upplifði óöryggi og kvíða og varð aggressívur og reiður. Þjónustukerfið brást illa við og málin urðu enn erfiðari.

Það varð bara allt brjáláð þarna og hann var farinn að taka svona æðisköst. Eftir það var farið að keyra mikið á tvo starfsmenn, svona öryggisins vegna en málið er að það var bara verið að meðhöndla hann rangt, þess vegna, það var verið að ögra honum mikið og hann bara þoldi það ekki.

Viðmælendur sem höfðu erfiða reynslu eða höfðu upplifað þjónustuleysi ræddu blendnar tilfinningar sínar. Þeir vildu gjarnan minnka aðkomu sína að umönnun og eiga góðar samverustundir með börnum sínum en fannst erfitt að stíga til hliðar og treysta á þjónustukerfið. Þeir lýstu togstreitu þar sem þeir vissu að þeir þyrftu að treysta þjónustukerfinu til að tryggja velferð uppkominna barna þeirra, en fannst það erfitt:

Maður þarf að treysta því að kerfið og starfsfólkið sé gott og réttlátt við barnið sitt. Og það er hræðilega erfitt að vera í þessari stöðu, að treysta því að ókunnugt fólk sjái um barnið þitt. Og vera í þeirri stöðu að viðurkenna það að þú getur þetta ekki lengur sjálfur. Þú þarft að treysta öðrum, þarft að treysta kerfinu og að það sé gott fólk þar. Og það er bara eins og það er. Við vitum alveg hvernig það er, og maður er ekkert að hugsa það til enda.

Sem fyrr segir skar einn viðmælandi sig úr að því leyti að hún var mjög ánægð með með þjónustuna sem sonur hennar fékk. Sonur Eyrúnar er á sambýli og taldi hún mikið öryggi felast í því að vita að sonur hennar fengi góða þjónustu og nyti öryggis án þess að foreldrar hans þyrftu að sjá til þess eða bera ábyrgð á gæðum þjónustunnar.

Þannig að ég hef þess vegna ekki haft samviskubit yfir því að láta hann frá mér sko því ég veit að hann hefur skemmt sér og liðið vel og ég er ekkert ómissandi, [...] þannig að ég myndi alveg sjá það að þetta myndi fúnkera þó svo að ég myndi falla frá.

Líkt og Eyrúnu fannst öðrum viðmælendum mikilvægt að upplifa að þeir væru ekki ómissandi og að þjónustan myndi hafa hagsmuni notenda að leiðarljósi, stuðla að öryggi þeirra og sjálfstæði án þrýstings eða aðkomu frá fjölskyldum. Þau sem upplifðu sig bera megin ábyrgð á velferð uppkominnna barna sinna ræddu hvernig staðan yrði ef þau veiktust skyndilega eða féllu frá. Ljóst væri að einn daginn myndu þau ekki geta sinnt umönnun eða verið til staðar með sama hætti til að tryggja öryggi og samfellu í þjónustu. Notendur þyrftu þá alfarið að treysta á kerfið. Einn aðstandandi NPA notanda velti því fyrir sér hver bæri endanlega ábyrgð í þessari stöðu:

Segjum að ég, við [nafn eiginmanns] yrðum fyrir bíl á morgun og hún væri bara ein og þyrfti að sjá um öll sín mál og svo er hún með umsýsluaðila sem á að hjálpa henni, svo kemur umsýsluaðilinn og segir „heyðu peningurinn er búinn, nú ert þú bara ekkert með aðstoð næstu tvo daga.“ Hún myndi bara deyja. Hún þarf aðstoð við alla hluti nema að hugsa, hún getur ekki verið án aðstoðar og hver ætlar að taka þessa ábyrgð? Verður ekki sveitarfélagið að taka þessa ábyrgð að tryggja henni þjónustu?

Jafnvægi í þátttöku

Þótt viðmælendur væru almennt sammála um að aðkoma aðstandenda í þjónustunni væri of mikil höfðu þeir samt sem áður ólíkar skoðanir á því í hverju „eðlileg“ aðkoma og jafnvægi í þátttöku fælist. Allir vildu taka virkan þátt í lífi uppkominnna barna sinna og eiga með þeim gæðastundir. Alla jafna hjálpi fjölskyldumeðlimir hver öðrum og foreldrar styddu oftsinnis uppkomin börn sín með einum eða öðrum hætti. Viðmælendur ræddu talsvert muninn á aðstoð fjölskyldumeðlima annars vegar og ólaunaðri þjónustu þeirra hins vegar og mörkin voru oft óljós. Sumir töldu muninn felast í eðli þeirra verka sem innt væru af hendi, þjónusta sem ætti að vera á höndum aðstoðarfólks fælist í því að aðstoða við persónulegar athafnir svo sem hreinlæti og matartíma. Aðstoð fjölskyldumeðlima fælist fremur í öðrum þáttum sem væru ekki eins persónulegir, svo sem að aðstoða við flutning, mála og fara í verslunarferðir. Aðrir töldu muninn felast í umfanginu, eðlilegt sé að aðstandendur hlaupi til og hjálpi, aðstoði við matargerð eða önnur verk og taki stöku kvöldvaktir, á meðan það væri ekki of oft. Ef þjónustan væri þannig skipulögð að foreldrar þyrftu að sinna slíku oft eða reglulega, væri það orðið of mikið.

Það er áhugavert svona að spá í þú veist hvenær maður er með hvaða hatt á höfðinu þú veist. Hvenær er maður mamma og hvenær maður er einhvern veginn kominn inn í ólaunað umönnunarstarf og hvenær það er í lagi af því að, þú veist, og hvenær það er svona að ganga yfir mörkin.

Viðmælendur töldu mikilvægt að aðstandendur og notendur fengju sjálfir að skilgreina aðkomu aðstandenda að þjónustunni og upplifðu við það samvinnu og samstarf við þjónustukerfið. Þannig þyrfti þjónustan að vera í auknu mæli persónumiðuð og veita aðstandendum og notendum svigrúm til að skilgreina inntak hennar og áherslur. Fjölskyldumynstur og þarfir fjölskyldna væru ólíkar og því brýnt að þjónustan komi til móts við þennan breytileika. Einn móðir taldi t.a.m aðstoð foreldranna við persónulegt hreinlæti uppkomins sonar þeirra óviðeigandi. Hann líti á sig sem sjálfstæðan fullorðin mann sem vildi slíka aðstoð frá aðstoðarfólki sínu en ekki ættingjum. Þegar Eyrún hins vegar heimsækir son sinn á sambýli tekur hún gjarnan þátt í umönnun hans. Eyrún veit að þjónusta sonar hennar stendur ekki og fellur með aðkomu hennar, það er öryggisnet til staðar og ábyrgðin er þjónustuveitenda en ekki hennar. Fyrir vikið verður aðstoð við persónulegt hreinlæti sonar hennar ekki þjónusta heldur tími þar sem mæðginin upplifa nánd og kærleika.

LOKAORÐ

Þegar rýnt er í meginlegar niðurstöður rannsóknarinnar er ljóst að viðhorf aðstandenda eru ólík til mismunandi þátta þjónustunnar og ennfremur breytileg á milli ólíkra hópa. Á stundum virðist gæta ákveðinnar mótsagnar. Þá sýna niðurstöður til að mynda að meirihluti aðstandenda er ánægður með þjónustuna en á sama tíma telur meira en helmingur uppkomin börn sín fá of litla þjónustu. Eigindlegar niðurstöður veita innsýn inn í flókna afstöðu fjölskyldna í garð þjónustunnar. Aðstandendur sem rætt var við voru almennt gagnrýnir, sér í lagi í garð ferla og vinnulags innan þjónustunnar. Engu að síður voru þeir þakklátir gagnvart þjónustunni sem var oft og tíðum forsenda þess að daglegt líf fjölskyldunnar gengi upp.

Umönnunarpátttaka aðstandenda var umtalsverð en breytileg eftir því hvaða þjónustu notendur voru með. Aðstandendur notenda sem búa í heimahúsum eða í eigin húsnæði veittu að jafnaði meiri tíma í aðstoð á viku en aðstandendur notenda sem bjuggu á sambýli eða íbúðarkjarna. Aðstandendur notenda sem bjuggu í íbúðarkjörnum eða á sambýli voru einnig ólíklegri til að þurfa að beita sér til að sjá til þess að notandi fengi góða þjónustu. Þetta var í samræmi við niðurstöður úr eigindlegri gagnaöflun, en þar lýstu viðmælendur sem áttu uppkomin börn sem búa í foreldrahúsum umtalsverðu álagi vegna þjónustuleysis. Athygli vekur að aðstandendur notenda sem búa á sambýli eða í búsetukjörnum telja þjónustuna síður styðja við fjölskyldulíf og samverustundir en aðrir aðstandendur, eru líklegri til að hafa miklar áhyggjur af þáttum sem tengjast umönnun notenda og þjónustu og síður líklegir til að vera ánægðir með þjónustuna. Viðhorf eigindlegra viðmælenda til sambýla og búsetukjarna voru ólík. Sumir töldu uppkomin börn sín vera komin í örugga höfn á sambýlum en aðrir bentu á að þjónustan í slíkum úrræðum væri ekki einstaklingsmiðuð og styddi því oft ekki nægilega undir þátttöku íbúa og sjálfstæði.

Þegar könnuð voru viðhorf aðstandenda NPA notenda til þjónustunnar ríkti almenn ánægja með þjónustuúrræðið. Aðstandendur sögðust hafa aukinn tíma til að sinna atvinnu og áhugamálum og greiða minna úr eigin vasa. Umtalsverður fjöldi aðstandenda vildi hins vegar minnka eða hætta alfarið aðkomu sinni að umsýslu og rekstri tengdum þjónustunni og eigindlegar niðurstöður veittu innsýn í hvernig umsýsluvinnna og aðstoð við skipulag og rekstur hvíldi á herðum aðstandenda.



Þegar bornar eru saman niðurstöður úr meginlegri og eigindlegri gagnaöflun verður að hafa í huga að viðmælendur sem eigindleg gagnaöflun náði til voru aðstandendur notenda með fjölbættar skerðingar og með umtalsverðar þjónustuparfir sem er eingöngu hluti af þeim hópi sem meginleg gagnaöflun náði til. Viðmælendur eigindlegra viðtala voru flestir fremur gagnrýnir í garð þjónustunnar og töldu hana ósveigjanlega og sundurleita. Þar sem lítið samráð sé gjarnan milli þjónustueininga er öryggi og samfella í þjónustu ekki tryggð. Það væri illa skilgreint hver bæri ábyrgð og aðstandendur þyrftu því að vera í viðbragðsstöðu, tilbúnir að grípa inn í ef eitthvað kæmi upp á. Þar sem þjónustan sé sundurleit og ósveigjanleg geri hún í raun ráð fyrir aðkomu aðstandenda. Viðmælendur kölluðu eftir einstaklingsmiðaðri þjónustu og töldu mikilvægast að þjónustan styddi undir sjálfstæði barna þeirra og þátttöku, en ennfremur að fjölskyldan finndi að uppkomin börn þeirra væru örugg og fengju þann stuðning sem þau þyrftu. Foreldrar vildu taka virkan þátt í lífi uppkominna barna sinna og eiga með þeim gæðastundir og töldu brýnt að notendur og foreldrar þeirra fengju að stýra því hvaða aðkomu fjölskyldan hefði og fengju til þess stuðning frá þjónustukerfinu. Jafnvægi í aðkomu aðstandenda næðist í auknu og árangursríkara samstarfi fjölskyldna og þjónustunnar.



HEIMILDASKRÁ

Creswell, J. W (2012). Educational Research: Planning, Conducting, Evaluating Quantitative and Qualitative Research (4. útg.). Boston: Pearson Education.

Hrafnhildur Snæfríðar- og Gunnarsdóttir og Ásdís A. Arnalds (ritst.) (2016). *Mat á samstarfsverkefni um notendastýrða persónulega aðstoð (NPA)*. Reykjavík: Félagsvísindastofnun HÍ