

Mat á samstarfsverkefni um  
notendastýrða persónulega aðstoð  
NPA

4. hluti: Könnun og viðtöl meðal  
aðstandenda notenda



HÁSKÓLI ÍSLANDS  
RANNSÓKNASETUR Í FÖTLUNARFRÆÐUM



FÉLAGSVÍSINDASTOFNUN  
HÁSKÓLA ÍSLANDS



### Lýsing á rannsókn

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

### Ábyrgðaraðilar

Útgefandi	Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands, 2016
Ritstjórar	Hrafnhildur Snæfríðar- og Gunnarsdóttir Ásdís Aðalbjörg Arnalds
Höfundar 4. hluta	Hrafnhildur Snæfríðar- og Gunnarsdóttir Ásdís Aðalbjörg Arnalds Guðný Bergþóra Tryggvadóttir
Samráðshópur vegna verkefnisins	Ásdís Aðalbjörg Arnalds Elísabet Karlsdóttir Guðbjörg Andrea Jónsdóttir Gunnar Haraldsson Gyða Hjartardóttir Hrafnhildur Snæfríðar- og Gunnarsdóttir María Hreiðarsdóttir Ragnar Gunnar Þórhallsson Rannveig Traustadóttir Sigurður Jóhannesson Þór G. Þórarinsson

## EFNISYFIRLIT

<b>Töfluyfirlit</b> .....	<b>4</b>
<b>Myndayfirlit</b> .....	<b>5</b>
<b>Inngangur</b> .....	<b>6</b>
<b>Aðferðir</b> .....	<b>6</b>
<i>Gagnaöflun meðal aðstandenda NPA notenda</i> .....	6
<i>Gagnaöflun meðal aðstandenda samanburðarhóps notenda</i> .....	7
<i>Úrvinnsla gagna</i> .....	8
<b>Niðurstöður</b> .....	<b>9</b>
<i>Samspil þjónustu og fjölskyldulífs</i> .....	9
<i>Áhrif NPA á fjölskyldulíf og samskipti</i> .....	11
<i>Sjálfstætt líf og þátttaka í daglegu lífi</i> .....	14
<i>Aðstoð og stuðningur aðstandenda</i> .....	17
<i>Þátttaka aðstandenda í umsýslu</i> .....	21
<i>Samskipti aðstandenda og aðstoðarfólks</i> .....	24
<i>Ánægja með þjónustu</i> .....	27
<i>Viðhorf til þjónustunnar sem NPA notendur fengu áður</i> .....	29
<i>Viðhorf aðstandenda í samanburðarhópi til NPA</i> .....	30
<i>Almennt um þjónustuna</i> .....	32
<i>Eigindlegar niðurstöður um upplifun aðstandenda af NPA</i> .....	34
<i>Bætt þjónusta við notendur og fjölskylduna í heild</i> .....	34
<i>Þátttaka aðstandenda í umönnun og umsýslu</i> .....	36
<b>Samantekt</b> .....	<b>39</b>

## TÖFLUYFIRLIT

Tafla 1. Framkvæmd og heimtur í könnun meðal aðstandenda NPA notenda.....	7
Tafla 2. Framkvæmd og heimtur í könnun meðal aðstandenda samanburðarhóps .....	8
Tafla 3. Þjónustan sem hann/hún fær í dag hentar fjölskyldunni vel .....	9
Tafla 4. Þjónustan styður við fjölskyldulíf og samverustundir okkar .....	10
Tafla 5. Með tilkomu NPA hef ég meiri tíma til að sinna atvinnu og áhugamálum .....	11
Tafla 6. Vegna NPA- þjónustunnar greiði ég minna úr eigin vasa .....	12
Tafla 7. Samskipti mín við hann/hana eru á meiri jafnræðisgrundvelli en þau voru áður en hann/hún fékk NPA samning .....	13
Tafla 8. Samverustundir okkar eru afslappaðri en þær voru áður en að hann/hún fékk NPA samning 13	
Tafla 9. NPA hefur almennt jákvæð áhrif á samskipti innan fjölskyldunnar (t.d. mín við maka eða aðra fjölskyldumeðlimi) .....	14
Tafla 10. Þjónustan auðveldar henni/honum að lifa sjálfstæðu lífi.....	14
Tafla 11. Þjónustan styður hana/hann ekki nægilega til að gera það sem hana/hann langar .....	15
Tafla 12. Þjónustan gerir honum/henni kleift að rækta tengsl við vini og fjölskyldu.....	16
Tafla 13. Ég hef miklar áhyggjur af þáttum sem tengjast umönnun hans/hennar og þjónustu.....	17
Tafla 14. Hversu mikið eða lítið þarf fjölskyldan, maki eða vinir að aðstoða hann/hana án þess að fá greitt fyrir? (Athugið að hér er ekki átt við aðstoð sem vinir og fjölskyldumeðlimir alla jafna veita hver öðrum heldur þjónustu sem almennt er veitt af aðstoðarmönnum/starfsfólki) .....	18
Tafla 15. Hversu marga klukkutíma á viku veitir fjölskylda eða vinir honum/henni aðstoð án þess að fá greitt fyrir? .....	19
Tafla 16. Ég þarf að eyða tíma og kröftum til að sjá til þess að hann/hún fái góða þjónustu .....	20
Tafla 17. NPA kallar á aukna vinnu fyrir aðstandendur notenda .....	21
Tafla 18. Tekur þú mikinn eða lítinn þátt í umsýslu og rekstri tengdum NPA? .....	22
Tafla 19. Myndir þú vilja auka eða minnka þátttöku þína í umsýslu og rekstri tengdum þjónustunni? .....	23
Tafla 20. Hvað kemur í veg fyrir að þú dragir úr þætti þínum í umsýslu og rekstri tengdum þjónustunni? Tafla úr opnum svörum aðstandenda NPA notenda .....	24
Tafla 21. Ég treysti aðstoðarfólki hennar/hans.....	25
Tafla 22. Ég á í góðum samskiptum við aðstoðarfólkið hans/hennar .....	26
Tafla 23.: Stöðug nærvera NPA aðstoðarmanna er óþægileg.....	27
Tafla 24. Hversu ánægð/ur eða óánægð/ur ert þú með þjónustuna sem hann/hún fær í dag? .....	27
Tafla 25. Telur þú hann/hana fá nægilega mikla þjónustu í dag? .....	28
Tafla 26. Hversu ánægð(ur) eða óánægð(ur) varst þú með þjónustuna sem hann/hún fékk áður en hann/hún fékk NPA .....	30
Tafla 27. Telur þú að notendastýrð persónuleg aðstoð myndi henta vel fyrir hann/hana? .....	31
Tafla 28. Af hverju telur þú að notendastýrð persónuleg aðstoð myndi ekki henta vel fyrir hann/hana? Tafla upp úr opnum svörum aðstandenda samanburðarhóps .....	32
Tafla 29. Er eitthvað sem þú vilt koma á framfæri að lokum? Svör aðstandenda NPA notenda um það sem vel hefur gengið .....	33
Tafla 30. Er eitthvað sem þú vilt koma á framfæri að lokum? Svör aðstandenda NPA notenda um áskoranir og vandamál tengd þjónustunni .....	34

## MYNDAYFIRLIT

Mynd 1. Þjónustan sem hann/hún fær í dag hentar fjölskyldunni vel - Samanburður á svörum aðstandenda NPA notenda og aðstandenda samanburðarhóps .....	10
Mynd 2. Þjónustan styður við fjölskyldulíf og samverustundir okkar - Samanburður á svörum aðstandenda NPA notenda og aðstandenda samanburðarhóps .....	11
Mynd 3. Þjónustan sem auðveldar henni/honum að lifa sjálfstæðu lífi - Samanburður á svörum aðstandenda NPA notenda og aðstandenda samanburðarhóps .....	15
Mynd 4. Þjónustan styður hana/hann ekki nægilega til að gera það sem hana/hann langar - Samanburður á svörum aðstandenda NPA notenda og aðstandenda samanburðarhóps .....	16
Mynd 5. Þjónustan gerir honum/henni kleift að rækta tengsl við vini og fjölskyldu - Samanburður á svörum aðstandenda NPA notenda og aðstandenda samanburðarhóps .....	17
Mynd 6. Ég hef miklar áhyggjur af þáttum sem tengjast umönnun hans/hennar og þjónustu - Samanburður á svörum aðstandenda NPA notenda og aðstandenda samanburðarhóps .....	18
Mynd 7. Hversu mikið eða lítið þarf fjölskyldan, maki eða vinir að aðstoða hann/hana án þess að fá greitt fyrir? - Samanburður á svörum aðstandenda NPA notenda og aðstandenda samanburðarhóps .....	19
Mynd 8. Hversu marga klukkutíma á viku veitir fjölskylda eða vinir honum/henni þjónustu án þess að fá greitt fyrir? Samanburður á svörum aðstandenda NPA notenda og aðstandenda í samanburðarhópi .....	20
Mynd 9. Ég þarf að eyða tíma og kröftum til að sjá til þess að hann/hún fái góða þjónustu - Samanburður á svörum aðstandenda NPA notenda og aðstandenda samanburðarhóps .....	21
Mynd 10. Ég treysti aðstoðarfólki hennar/hans - Samanburður á svörum aðstandenda NPA notenda og aðstandenda samanburðarhóps .....	25
Mynd 11. Ég á í góðum samskiptum við aðstoðarfólkið hans/hennar - Samanburður á svörum aðstandenda NPA notenda og aðstandenda samanburðarhóps .....	26
Mynd 12. Hversu ánægð/ur eða óánægð/ur ert þú með þjónustuna sem hann/hún fær í dag? - Samanburður á svörum aðstandenda NPA notenda og aðstandenda samanburðarhóps .....	28
Mynd 13. Telur þú hann/hana fá nægilega mikla þjónustu í dag? - Samanburður á svörum aðstandenda NPA notenda og aðstandenda samanburðarhóps .....	29
Mynd 14. Hvaða þjónustu var NPA notandi með áður? .....	29

## INNGANGUR

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

## AÐFERÐIR

Í rannsókninni var notast við bæði eigindlegar og megindlegar aðferðir. Með megindlegum spurningalistum var unnt að fá fram upplýsingar um reynslu og viðhorf aðstandenda NPA notenda og bera svör þeirra saman við svör þátttakenda í samanburðarhópi aðstandenda fólks sem nýttir aðra þjónustu en NPA. Auk þess voru tekin þrjú eigindleg viðtöl við aðstandendur notenda til að fá ítarlegri upplýsingar um hvað þeir töldu mikilvægt í þjónustunni. Innfellingarsnið (*embedded design*) var notað við gagnaöflun og úrvinnslu en þá er megindlegum og eigindlegum rannsóknaaðferðum beitt samhliða þó megináhersla sé á aðra aðferðina. Megindlegu gögnin (niðurstöður úr spurningakönnunum) í rannsókninni voru í forgrunni við úrvinnslu en eigindlegu upplýsingarnar (opnu viðtölin) veita innsýn í einstaklingsbundnari þætti og aðstæður og er ætlað að skýra megindlegu niðurstöðurnar enn frekar (Creswell, 2008).

## Gagnaöflun meðal aðstandenda NPA notenda

Þátttakendur í þessum hluta rannsóknarinnar voru fundnir með því að félagsþjónustur sveitarfélaga/þjónustusvæða sendu kynningarbréf til þeirra sem skráðir voru nánustu aðstandendur NPA notenda. Í kynningarbréfunum voru upplýsingar um rannsóknina, hvað þátttaka fæli í sér og skýrar leiðbeiningar um það hvernig afþakka mætti þátttöku. Tengiliðir

hjá félagsþjónustunum afhentu Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands lista með nöfnum þeirra sem ekki höfðu afþakkað 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 svarendur m.a. beðnir að meta áhrif þjónustunnar á aðstæður fjölskyldunnar. Gagnaöflunin fór fram 7. – 22. október 2015. Af þeim 52 aðstandendum NPA notenda sem ekki afþökkuðu þátttöku í rannsókninni svöruðu 43. Svarhlutfall í hópi aðstandenda NPA notenda var því 83% (sjá töflu 1).

**Tafla 1. Framkvæmd og heimtur í könnun meðal aðstandenda NPA notenda**

Framkvæmdamátí	Net- og símakönnun
Upplýsingasófinun	7. - 22. október 2015
Fjöldi í þýði	52
Fjöldi svarenda	43
Svarhlutfall	83%

Eigindleg viðtöl voru tekin við þrjá aðstandendur NPA notenda. Um var að ræða foreldri barns með NPA og tvo foreldra fullorðinna þjónustunotenda og þeir spurðir um reynslu þeirra af þjónustunni sem börn þeirra fá.

## Gagnaöflun meðal aðstandenda samanburðarhóps notenda

Í samvinnu við tengiliði hjá félagsþjónustum sveitarfélaga var búinn til samanburðarhópur fólks sem nýtti aðra þjónustu en NPA. Leitast var við að hafa hópinn sem líkastan NPA notendum hvað varðar hlutfall karla og kvenna, alursdreifingu og þjónustubarfir. Félagspjónustur sveitarfélaga/þjónustusvæða sendu síðan kynningarbréf til þeirra sem skráðir voru nánustu aðstandendur notenda í samanburðarhópnum. Í kynningarbréfunum voru upplýsingar um rannsóknina, hvað þátttaka fæli í sér og skýrar leiðbeiningar um hvernig afþakka mætti þátttöku. Tengiliðir hjá félagsþjónustunum afhentu Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands lista með nöfnum þeirra sem ekki höfðu afþakkað 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 svarendur m.a. beðnir að meta áhrif þjónustunnar á aðstæður fjölskyldunnar. Gagnaöflunin fór fram 7. – 22. október 2015. Af þeim 95 aðstandendum þjónustunotenda í samanburðarhópi sem ekki afþökkuðu

Þátttöku eftir að hafa fengið kynningarbréf svöruðu 76 og er svarhlutfall því 80% í þeim hópi (sjá töflu 2).

**Tafla 2. Framkvæmd og heimtur í könnun meðal aðstandenda samanburðarhóps**

Framkvæmdamáti	Net- og símakönnun
Upplýsingasófinun	7. - 22. október 2015
Fjöldi í úrtaki	95
Fjöldi svarenda	76
Svarhlutfall	80%

## Úrvinnsla gagna

Í kafla um niðurstöður eru töflur sem birta dreifingu svara við spurningum kannananna og hlutföll svarenda á bak við tiltekna svarmöguleika. Í töflunum eru aðeins birt svör þeirra sem tóku afstöðu til spurningarinnar og af þeim sökum er mismunandi fjöldi svara á bak við hverja töflu. Í einhverjum tilvikum kann samanlagt prósentuhlutfall að vera 99% eða 101% í stað 100% vegna námundunar. Auk þess eru birtar myndir sem sýna samanburð á hlutfallslegri dreifingu svara í hópi aðstandenda NPA notenda og samanburðarhópi. Einungis fimm aðstandendur notenda í samanburðarhópi sögðu notandann vera með beingreiðslusamning. Þess vegna var í þessum hluta ekki gerður tvenns konar samanburður líkt og í þeim hluta skýrslunnar þar sem fjallað er um niðurstöður könnunar meðal notenda, þar sem afstaða NPA notenda var annars vegar borin saman við afstöðu allra í samanburðarhópi og hins vegar þeirra sem ekki voru með beingreiðslusamning. Niðurstöður meðal notenda (sjá þriðja hluta skýrslunnar) sýndu þó að ekki var munur á dreifingu svara meðal alls samanburðarhópsins og þess hóps sem ekki var með beingreiðslusamning. Þess vegna er ekki tilefni til að ætla að beingreiðslusamningur skekki niðurstöður meðal aðstandenda í samanburðarhópi.

Notast var við marktektarprófið kí-kvaðrat til að meta hvort tölfræðilega marktækur munur væri á dreifingu svara í hópi aðstandenda NPA notenda og samanburðarhópi aðstandenda. Til að meta mun á meðaltölum var notað t-próf. Í texta við myndir er að finna niðurstöður marktektarprófanna. Ef  $p < 0,05$  er munur á dreifingu svara í hópi aðstandenda NPA notenda og samanburðarhóps marktækur miðað við 95% öryggi og ef  $p < 0,01$  er hægt að fullyrða um mun með 99% vissu.

Úrvinnsla eigindlegra viðtala fólst í því að viðtölin voru tekin upp með leyfi viðmælenda og afrituð orðrétt. Hvert viðtal var lesið vandlega yfir og þemu eða meginatriði dregin fram með því að gefa textabútum nafn, en slík vinnuaðferð kallast kóðun. Í framhaldi voru



kóðar allra viðtalanna flokkaðir í meginþemu og undirþemu. Í skrifum upp úr viðtölum var nafnleyndar gætt.

## NIÐURSTÖÐUR

Í þessum kafla er að finna töflur og myndir sem sýna hlutfallslega dreifingu svara við spurningum könnunarinnar meðal aðstandenda.

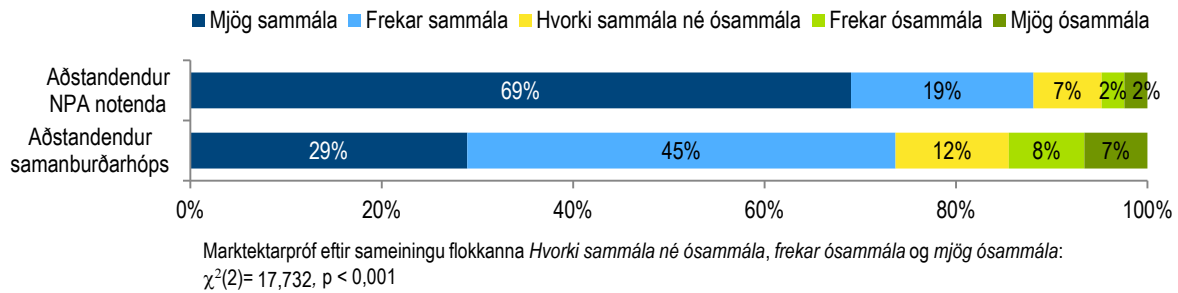
### Samspil þjónustu og fjölskyldulífs

Í töflum 3 til 13 og samanburðarmyndum sem fylgja má sjá hversu sammála eða ósammála svarendur voru nokkrum fullyrðingum um þjónustuna. Meirihluti aðstandenda NPA notenda (88%) var mjög eða frekar sammála því að þjónustan sem notandinn fær í dag henti fjölskyldunni vel. Hlutfallslega fleiri aðstandendur notenda af höfuðborgarsvæðinu (93%) en aðstandenda notenda af landsbyggðinni (77%) voru sammála fullyrðingunni. Aðstandendur NPA notenda með hreyfihömlun (79%) voru líklegri til að vera mjög sammála fullyrðingunni en aðstandendur þeirra sem voru með aðrar skerðingar (61%), en munurinn var enginn á hlutfalli þeirra sem voru annaðhvort mjög sammála eða frekar sammála fullyrðingunni (sjá töflu 3).

**Tafla 3. Þjónustan sem hann/hún fær í dag hentar fjölskyldunni vel**

	Mjög sammála	Frekar sammála	Hvorki sammála né ósammála	Frekar ósammála	Mjög ósammála	Fjöldi svara	Mjög eða frekar sammála
<b>Heild</b>	69%	19%	7%	2%	2%	42	88%
<b>Búseta</b>							
Höfuðborgarsvæði	71%	21%	4%	4%	0%	28	93%
Landsbyggð	69%	8%	15%	0%	8%	13	77%
<b>Aldurshópar</b>							
Fullorðnir	71%	16%	6%	3%	3%	31	87%
Börn	70%	20%	10%	0%	0%	10	90%
<b>Skerðingar</b>							
Hreyfihömlun	79%	11%	5%	5%	0%	19	89%
Aðrar skerðingar / fjölpættar skerðingar	61%	26%	9%	0%	4%	23	87%

Mynd 1 sýnir að aðstandendur NPA notenda voru mun líklegri (69%) til að vera mjög sammála þeirri fullyrðingu að þjónustan sem notandinn fær í dag henti fjölskyldunni vel en aðstandur notenda í samanburðarhópi (29%).



**Mynd 1. Þjónustan sem hann/hún fær í dag hentar fjölskyldunni vel - Samanburður á svörum aðstandenda NPA notenda og aðstandenda samanburðarhóps**

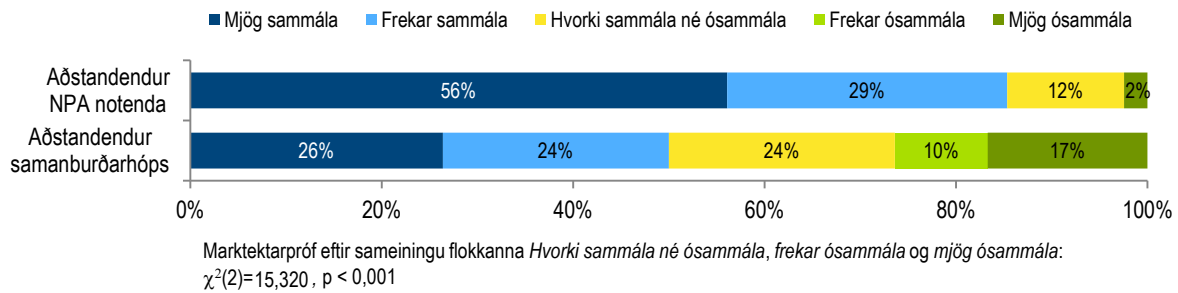
Mikill meirihluti aðstandenda NPA notenda (85%) var mjög eða frekar sammála því að þjónustan styddi við fjölskyldulíf og samverustundir fjölskyldunnar. Aðstandendur NPA notenda af höfuðborgarsvæðinu (93%) voru líklegri en aðstandendur notenda af landsbyggðinni (77%) til að vera mjög eða frekar sammála fullyrðingunni. Þá voru allir aðstandendur NPA notenda sem voru yngri en 18 ára sammála fullyrðingunni samanborið við 83% aðstandenda fullorðinna NPA notenda (sjá töflu 4).

**Tafla 4. Þjónustan styður við fjölskyldulíf og samverustundir okkar**

	Mjög sammála	Frekar sammála	Hvorki sammála né ósammála	Frekar ósammála	Mjög ósammála	Fjöldi svara	Mjög eða frekar sammála
<b>Heild</b>	56%	29%	12%	0%	2%	41	85%
<b>Búseta</b>							
Höfuðborgarsvæði	56%	37%	7%	0%	0%	27	93%
Landsbyggð	62%	15%	15%	0%	8%	13	77%
<b>Aldurshópar</b>							
Fullorðnir	55%	28%	14%	0%	3%	29	83%
Börn	64%	36%	0%	0%	0%	11	100%
<b>Skerðingar</b>							
Hreyfihömlun	58%	32%	11%	0%	0%	19	89%
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðingar	55%	27%	14%	0%	5%	22	82%

0% 25% 50% 75% 100%

Mynd 2 sýnir að aðstandendur NPA notenda (85%) voru mun líklegri en aðstandendur samanburðarhóps (50%) til að vera mjög eða frekar sammála þeirri fullyrðingu að þjónustan styddi við fjölskyldulíf og samverustundir fjölskyldunnar.



**Mynd 2. Þjónustan styður við fjölskyldulíf og samverustundir okkar - Samanburður á svörum aðstandenda NPA notenda og aðstandenda samanburðarhóps**

## Áhrif NPA á fjölskyldulíf og samskipti

Aðstandendur NPA notenda voru einnig beðnir að taka afstöðu til nokkurra fullyrðinga um hvaða breytingar hefðu orðið á högum fjölskyldunnar með tilkomu NPA. Tafla 5 sýnir að 71% aðstandenda NPA notenda var mjög eða frekar sammála því að með tilkomu NPA hefðu þeir meiri tíma til að sinna atvinnu og áhugamálum sínum. Hlutfallslega fleiri aðstandendur NPA notenda á höfuðborgarsvæðinu (79%) en landsbyggðinni (54%) voru sammála fullyrðingunni. Sömuleiðis voru aðstandendur fullorðinna NPA notenda (80%) líklegri til að vera sammála fullyrðingunni en aðstandendur notenda sem voru yngri en 18 ára (45%). Loks var nokkur munur á dreifingu svara eftir tegund skerðinga, en aðstandendur NPA notenda með hreyfihömlun (78%) voru líklegri til að vera sammála því að þeir hefðu meiri tíma til að sinna atvinnu og áhugamálum með tilkomu NPA en aðstandendur notenda með aðrar skerðingar eða fjölþættar skerðingar (67%).

**Tafla 5. Með tilkomu NPA hef ég meiri tíma til að sinna atvinnu og áhugamálum**

	Mjög sammála	Frekar sammála	Hvorki sammála né ósammála	Frekar ósammála	Mjög ósammála	Fjöldi svara	Mjög eða frekar sammála
<b>Heild</b>	45%	26%	19%	2%	7%	42	71%
<b>Búseta</b>							
Höfuðborgarsvæði	54%	25%	14%	4%	4%	28	79%
Landsbyggð	31%	23%	31%	0%	15%	13	54%
<b>Aldurshópar</b>							
Fullorðnir	53%	27%	13%	3%	3%	30	80%
Börn	27%	18%	36%	0%	18%	11	45%
<b>Skerðingar</b>							
Hreyfihömlun	50%	28%	17%	6%	0%	18	78%
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðingar	42%	25%	21%	0%	13%	24	67%

Tafla 6 sýnir að 70% aðstandenda NPA notenda voru mjög eða frekar sammála þeirri fullyrðingu að vegna NPA greiði þeir minna úr eigin vasa. Nokkur munur var á dreifingu svara

eftir því hvort notandinn var búsettur á höfuðborgarsvæðinu eða landsbyggðinni og hvort um væri að ræða barn eða fullorðinn notanda. Aðstandendur NPA notenda sem búsettir voru á landsbyggðinni (77%) voru líklegri en aðstandendur þeirra sem voru búsettir á höfuðborgarsvæðinu (66%) til að vera sammála því að vegna þjónustunnar greiði þeir minna úr eigin vasa. Þá voru aðstandendur fullorðinna NPA notenda (74%) líklegri til að vera sammála fullyrðingunni en aðstandendur barna (55%).

**Tafla 6. Vegna NPA- þjónustunnar greiði ég minna úr eigin vasa**

	Mjög sammála	Frekar sammála	Hvorki sammála né ósammála	Frekar ósammála	Mjög ósammála	Fjöldi svara	Mjög eða frekar sammála
<b>Heild</b>	44%	26%	9%	9%	12%	43	70%
<b>Búseta</b>							
Höfuðborgarsvæði	45%	21%	10%	7%	17%	29	66%
Landsbyggð	46%	31%	8%	15%	0%	13	77%
<b>Aldurshópar</b>							
Fullorðnir	48%	26%	10%	6%	10%	31	74%
Börn	36%	18%	9%	18%	18%	11	55%
<b>Skerðingar</b>							
Hreyfihömlun	47%	26%	11%	11%	5%	19	74%
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðingar	42%	25%	8%	8%	17%	24	67%

0% 25% 50% 75% 100%

Nærri tveir af hverjum þremur aðstandendum NPA notenda voru mjög eða frekar sammála þeirri fullyrðingu að samskiptin við notandann væru á meiri jafnræðisgrundvelli en þau voru áður en hann/hún fékk NPA samning. Töluverður munur var á dreifingu svara eftir því hvar notandinn var búsettur og eftir aldri notandans. Aðstandendur NPA notenda sem búsettir voru á höfuðborgarsvæðinu (76%) voru líklegri til að vera sammála fullyrðingunni en aðstandendur notenda sem búsettir voru á landsbyggðinni (31%) og sömuleiðis voru hlutfallslega fleiri aðstandendur fullorðinna NPA notenda (68%) en aðstandendur barna (45%) sammála fullyrðingunni (sjá töflu 7). Í þessu sambandi má benda á að í könnun meðal notenda þjónustunnar (sjá þriðja hluta skýrslunnar) kom í ljós að notendur á landsbyggðinni voru frekar með aðstoðarmenn sem voru tengdir þeim fjölskylduböndum en notendur á höfuðborgarsvæðinu. Því má vera að tilkoma NPA hafi ekki eins miklar breytingar í för með sér fyrir samskipti innan fjölskyldna sem búsettir eru á landsbyggðinni og þær sem búsettir eru á höfuðborgarsvæðinu.

**Tafla 7. Samskipti mín við hann/hana eru á meiri jafnræðisgrundvelli en þau voru áður en hann/hún fékk NPA samning**

	Mjög sammála	Frekar sammála	Hvorki sammála né ósammála	Frekar ósammála	Mjög ósammála	Fjöldi svara	Mjög eða frekar sammála
<b>Heild</b>	37%	26%	30%	0%	7%	43	63%
<b>Búseta</b>							
Höfuðborgarsvæði	45%	31%	17%	0%	7%	29	76%
Landsbyggð	23%	8%	62%	0%	8%	13	31%
<b>Aldurshópar</b>							
Fullorðnir	45%	23%	26%	0%	6%	31	68%
Börn	18%	27%	45%	0%	9%	11	45%
<b>Skerðingar</b>							
Hreyfihömlun	37%	26%	37%	0%	0%	19	63%
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðingar	38%	25%	25%	0%	13%	24	63%

Tafla 8 sýnir að 74% aðstandenda NPA notenda voru mjög eða frekar sammála þeirri fullyrðingu að samverustundir fjölskyldunnar væru afslappaðri en þær voru áður en notandinn fékk NPA samning. Lítil munur var á dreifingu svara eftir bakgrunni notandans.

**Tafla 8. Samverustundir okkar eru afslappaðri en þær voru áður en að hann/hún fékk NPA samning**

	Mjög sammála	Frekar sammála	Hvorki sammála né ósammála	Frekar ósammála	Mjög ósammála	Fjöldi svara	Mjög eða frekar sammála
<b>Heild</b>	38%	36%	19%	2%	5%	42	74%
<b>Búseta</b>							
Höfuðborgarsvæði	36%	39%	21%	0%	4%	28	75%
Landsbyggð	46%	23%	15%	8%	8%	13	69%
<b>Aldurshópar</b>							
Fullorðnir	37%	37%	23%	0%	3%	30	73%
Börn	45%	27%	9%	9%	9%	11	73%
<b>Skerðingar</b>							
Hreyfihömlun	42%	32%	26%	0%	0%	19	74%
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðingar	35%	39%	13%	4%	9%	23	74%

Mikill meirihluti aðstandenda NPA notenda (90%) var mjög eða frekar sammála þeirri fullyrðingu að NPA hefði almennt jákvæð áhrif á samskipti innan fjölskyldunnar.

**Tafla 9. NPA hefur almennt jákvæð áhrif á samskipti innan fjölskyldunnar (t.d. mín við maka eða aðra fjölskyldumeðlimi)**

	Mjög sammála	Frekar sammála	Hvorki sammála né ósammála	Frekar ósammála	Mjög ósammála	Fjöldi svara	Mjög eða frekar sammála
<b>Heild</b>	61%	29%	7%	0%	2%	41	90%
<b>Búseta</b>							
Höfuðborgarsvæði	59%	33%	7%	0%	0%	27	93%
Landsbyggð	69%	15%	8%	0%	8%	13	85%
<b>Aldurshópar</b>							
Fullorðnir	62%	28%	7%	0%	3%	29	90%
Börn	64%	27%	9%	0%	0%	11	91%
<b>Skerðingar</b>							
Hreyfihömlun	68%	26%	5%	0%	0%	19	95%
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðingar	55%	32%	9%	0%	5%	22	86%

0% 25% 50% 75% 100%

## Sjálfstætt líf og þátttaka í daglegu lífi

Kannað var hvort aðstandendur teldu þjónustana styðja við sjálfstætt líf notenda. Tafla 10 sýnir að 98% aðstandenda NPA notenda voru mjög eða frekar sammála því að þjónustan auðveldaði notandanum að lifa sjálfstæðu lífi.

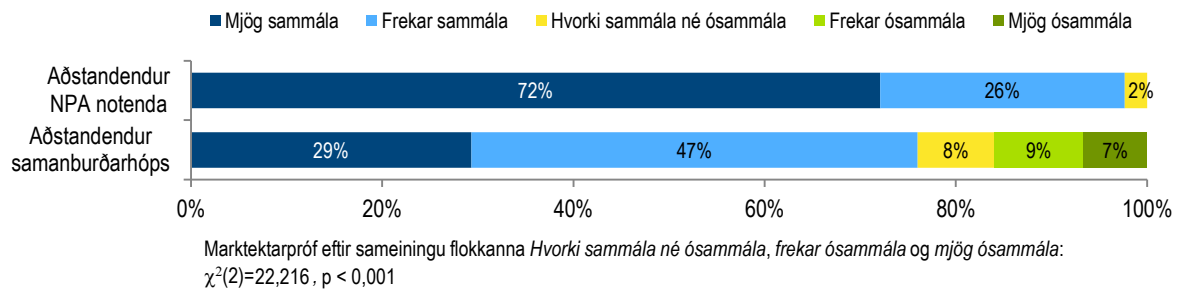
**Tafla 10. Þjónustan auðveldar henni/honum að lifa sjálfstæðu lífi**

	Mjög sammála	Frekar sammála	Hvorki sammála né ósammála	Frekar ósammála	Mjög ósammála	Fjöldi svara	Mjög eða frekar sammála
<b>Heild</b>	72%	26%	2%	0%	0%	43	98%
<b>Búseta</b>							
Höfuðborgarsvæði	76%	21%	3%	0%	0%	29	97%
Landsbyggð	69%	31%	0%	0%	0%	13	100%
<b>Aldurshópar</b>							
Fullorðnir	77%	19%	3%	0%	0%	31	97%
Börn	64%	36%	0%	0%	0%	11	100%
<b>Skerðingar</b>							
Hreyfihömlun	95%	5%	0%	0%	0%	19	100%
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðingar	54%	42%	4%	0%	0%	24	96%

0% 25% 50% 75% 100%

Aðstandendur samanburðarhóps notenda sem fengu aðra þjónustu en NPA tóku einnig afstöðu til fullyrðingarinnar. Í ljós kom að 76% aðstandenda samanburðarhóps voru mjög eða frekar sammála því að þjónustan auðveldaði notandanum að lifa sjálfstæðu lífi, samanborið við 98% aðstandenda NPA notenda. Hlutfallslegur munur var enn meiri þegar einungis var horft til þeirra sem voru mjög sammála fullyrðingunni. Innan við þriðjungur aðstandenda

samanburðarhóps var mjög sammála því að þjónustan auðveldaði notandanum að lifa sjálfstæðu lífi samanborið við 72% aðstandenda NPA notenda (sjá mynd 3).



**Mynd 3. Þjónustan sem auðveldar henni/honum að lifa sjálfstæðu lífi - Samanburður á svörum aðstandenda NPA notenda og aðstandenda samanburðarhóps**

Þátttakendur tóku einnig afstöðu til þeirrar fullyrðingar að þjónustan styddi notandann ekki nægilega vel til að gera það sem hann/hana langar. Fullyrðingin var neikvætt orðuð, sem þýðir það að þeim sem fannst þjónustan styðja við þátttöku notandans voru ósammála henni. Í ljós kom að 21% aðstandenda NPA var á þeirri skoðun að þjónustan styddi notandann ekki nægilega til að gera það sem hann/hana langar. Nokkur munur var á dreifingu svara eftir því hvar notandinn var búsettur, en 54% aðstandenda notenda af höfuðborgarsvæðinu voru mjög ósammála fullyrðingunni (þ.e. þótti þjónustan styðja hann/hana til að gera það sem hann/hana langar) samanborið við 38% aðstandenda NPA notenda á landsbyggðinni.

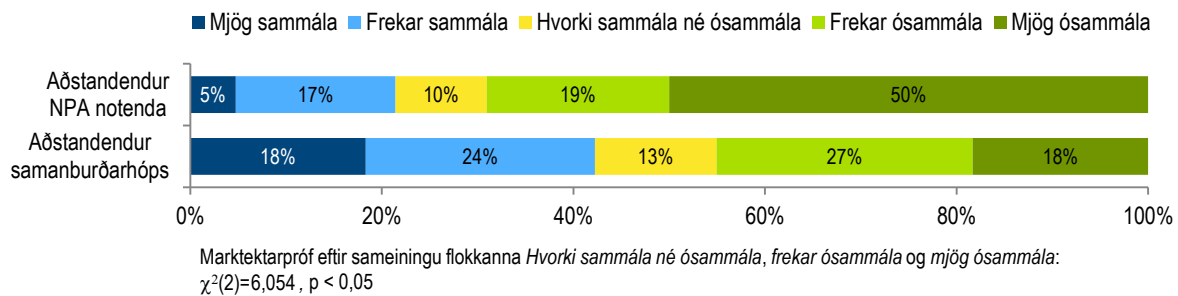
**Tafla 11. Þjónustan styður hana/hann ekki nægilega til að gera það sem hana/hann langar**

	Mjög sammála	Frekar sammála	Hvorki sammála né ósammála	Frekar ósammála	Mjög ósammála	Fjöldi svara	Mjög eða frekar sammála
<b>Heild</b>	5%	17%	10%	19%	50%	42	21%
<b>Búseta</b>							
Höfuðborgarsvæði	7%	18%	4%	18%	54%	28	25%
Landsbyggð	0%	15%	23%	23%	38%	13	15%
<b>Aldurshópar</b>							
Fullorðnir	6%	16%	10%	19%	48%	31	23%
Börn	0%	20%	10%	20%	50%	10	20%
<b>Skerðingar</b>							
Hreyfihömlun	5%	11%	11%	21%	53%	19	16%
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðingar	4%	22%	9%	17%	48%	23	26%

0% 25% 50% 75% 100%

Mynd 4 sýnir samanburð á svörum aðstandenda NPA notenda og aðstandenda samanburðarhóps við fullyrðingunni um að þjónustan styðji notandann ekki nægilega til að gera það sem hann/hana langar. Í ljós kom að aðstandendur NPA notenda (69%) voru líklegri til að vera ósammála fullyrðingunni en aðstandendur samanburðarhóps (45%), sem táknar það

að hinum fyrrnefndu þótti þjónustan frekar styðja notandann í að gera það sem hann/hana langar.



**Mynd 4. Þjónustan styður hana/hann ekki nægilega til að gera það sem hana/hann langar - Samanburður á svörum aðstandenda NPA notenda og aðstandenda samanburðarhóps**

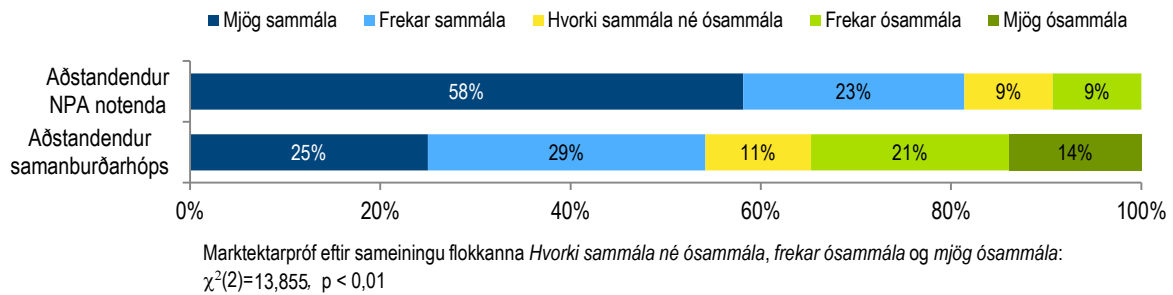
Eins og sjá má í töflu 12 var mikill meirihluti aðstandenda NPA notenda (81%) mjög eða frekar sammála því að þjónustan gerði notandanum kleift að rækta tengsl við vini og fjölskyldu. Munur var á afstöðu til fullyrðingarinnar eftir því hvar notandinn var búsettur, en aðstandendur NPA notenda af höfuðborgarsvæðinu (90%) voru líklegri til að vera sammála fullyrðingunni en aðstandendur notenda af landsbyggðinni (62%). Þá voru 89% aðstandenda NPA notenda með hreyfihömlun mjög eða frekar sammála því að þjónustan gerði notandanum kleift að rækta tengsl við vini og fjölskyldu, samanborið við 75% aðstandenda NPA notenda með aðrar skerðingar eða fjölþættar skerðingar.

**Tafla 12. Þjónustan gerir honum/henni kleift að rækta tengsl við vini og fjölskyldu**

	Mjög sammála	Frekar sammála	Hvorki sammála né ósammála	Frekar ósammála	Mjög ósammála	Fjöldi svara	Mjög eða frekar sammála
<b>Heild</b>	58%	23%	9%	9%	0%	43	81%
<b>Búseta</b>							
Höfuðborgarsvæði	66%	24%	0%	10%	0%	29	90%
Landsbyggð	46%	15%	31%	8%	0%	13	62%
<b>Aldurshópar</b>							
Fullorðnir	65%	16%	10%	10%	0%	31	81%
Börn	45%	36%	9%	9%	0%	11	82%
<b>Skerðingar</b>							
Hreyfihömlun	68%	21%	11%	0%	0%	19	89%
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðingar	50%	25%	8%	17%	0%	24	75%

Mynd 5 sýnir að aðstandendur NPA notenda voru mun líklegri en aðstandendur samanburðarhóps til að telja þjónustuna gera notandanum kleift að rækta tengsl við vini og fjölskyldu, en 81% aðstandenda NPA notenda var mjög eða frekar sammála þessu samanborið við 54% aðstandenda samanburðarhóps.





**Mynd 5. Þjónustan gerir honum/henni kleift að rækta tengsl við vini og fjölskyldu - Samanburður á svörum aðstandenda NPA notenda og aðstandenda samanburðarhóps**

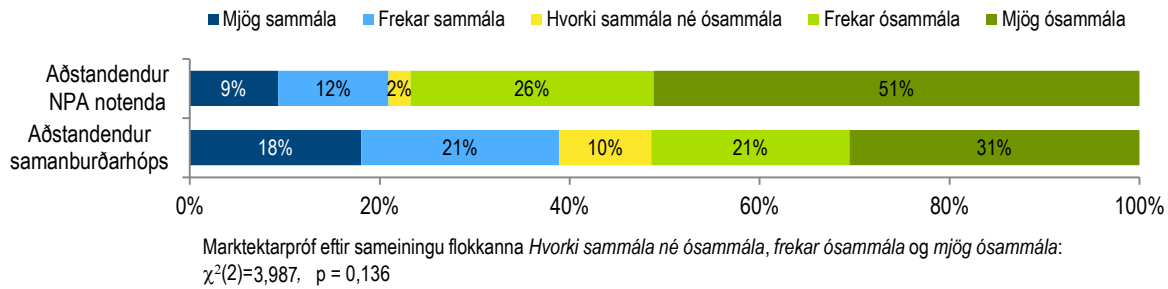
## Aðstoð og stuðningur aðstandenda

Eins og sjá má í töflu 13 hafði 21% aðstandenda NPA notenda áhyggjur af þáttum sem tengjast umönnun notandans og þjónustu við hann/hana. Meirihluti aðstandenda NPA notenda (77%) hafði aftur á móti ekki áhyggjur af þessu. Einungis 17% aðstandenda NPA notenda sem búsettir voru á höfuðborgarsvæðinu höfðu áhyggjur af slíkum þáttum samanborið við 31% aðstandenda NPA notenda sem búsettir voru á landsbyggðinni.

**Tafla 13. Ég hef miklar áhyggjur af þáttum sem tengjast umönnun hans/hennar og þjónustu**

	Mjög sammála	Frekar sammála	Hvorki sammála né ósammála	Frekar ósammála	Mjög ósammála	Fjöldi svara	Mjög eða frekar sammála
<b>Heild</b>	9%	12%	2%	26%	51%	43	21%
<b>Búseta</b>							
Höfuðborgarsvæði	3%	14%	3%	31%	48%	29	17%
Landsbyggð	23%	8%	0%	8%	62%	13	31%
<b>Aldurshópar</b>							
Fullorðnir	6%	16%	3%	19%	55%	31	23%
Börn	18%	0%	0%	36%	45%	11	18%
<b>Skerðingar</b>							
Hreyfihömlun	5%	11%	5%	16%	63%	19	16%
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðingar	13%	13%	0%	33%	42%	24	25%

Mynd 6 sýnir að aðstandendur samanburðarhóps voru líklegri til að hafa áhyggjur af þáttum sem tengjast umönnun notandans og þjónustu en aðstandendur NPA notenda. Þessi munur var þó ekki tölfræðilega marktækur.



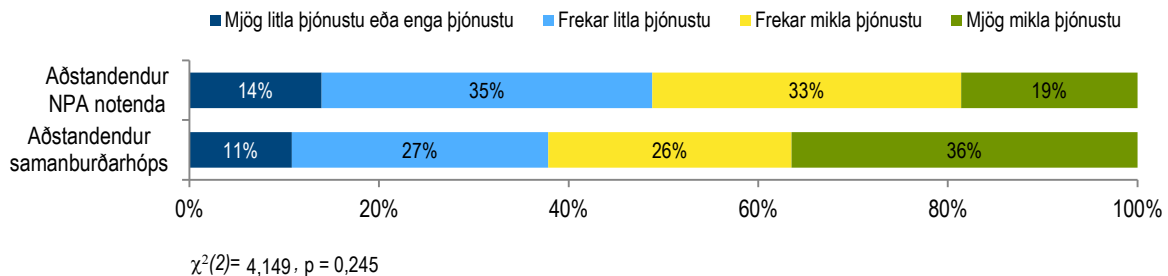
**Mynd 6. Ég hef miklar áhyggjur af þáttum sem tengjast umönnun hans/hennar og þjónustu - Samanburður á svörum aðstandenda NPA notenda og aðstandenda samanburðarhóps**

Um helmingur aðstandenda NPA notenda kvaðst þurfa að veita notandanum mjög eða frekar mikla ólaunaða aðstoð. Tekið var fram að um var að ræða aðstoð sem almennt væri veitt af aðstoðarmönnum eða starfsfólki, en ekki aðstoð sem vinir og fjölskyldumeðlimir alla jafna veita hver öðrum. Nærri 70% aðstandenda NPA notenda af landsbyggðinni sögðust þurfa að veita notandanum mjög eða frekar mikla aðstoð, samanborið við 41% aðstandenda notenda af höfuðborgarsvæðinu. Hér er vert að hafa í huga að NPA samningar voru almennt stærri á höfuðborgarsvæðinu en á landsbyggðinni. Þá voru aðstandendur barna líklegri til að segjast veita þeim aðstoð en aðstandendur fullorðinna NPA notenda.

**Tafla 14. Hversu mikið eða lítið þarf fjölskyldan, maki eða vinir að aðstoða hann/hana án þess að fá greitt fyrir? (Athugið að hér er ekki átt við aðstoð sem vinir og fjölskyldumeðlimir alla jafna veita hver öðrum heldur þjónustu sem almennt er veitt af aðstoðarmönnum/starfsfólki)**

	Við þurfum að veita honum/henni mjög litla eða enga þjónustu	Við þurfum að veita honum/henni frekar litla þjónustu	Við þurfum að veita honum/henni frekar mikla þjónustu	Við þurfum að veita honum/henni mjög mikla þjónustu	Fjöldi svara	Við þurfum að veita honum/henni mjög/frekar litla eða enga þjónustu
<b>Heild</b>	14%	35%	33%	19%	43	49%
<b>Búseta</b>						
Höfuðborgarsvæði	17%	41%	28%	14%	29	59%
Landsbyggð	8%	23%	46%	23%	13	31%
<b>Aldurshópar</b>						
Fullorðnir	19%	39%	29%	13%	31	58%
Börn	0%	27%	45%	27%	11	27%
<b>Skerðingar</b>						
Hreyfihömlun	26%	26%	42%	5%	19	53%
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðingar	4%	42%	25%	29%	24	46%

Ríflega helmingur aðstandenda NPA notenda sagðist veita notandanum frekar eða mjög mikla aðstoð án þess að fá greitt fyrir, samanborið við 62% aðstandenda samanburðarhóps. Þessi munur var þó ekki tölfræðilega marktækur (sjá mynd 7).



**Mynd 7. Hversu mikið eða lítið þarf fjölskyldan, maki eða vinir að aðstoða hann/hana án þess að fá greitt fyrir? - Samanburður á svörum aðstandenda NPA notenda og aðstandenda samanburðarhóps**

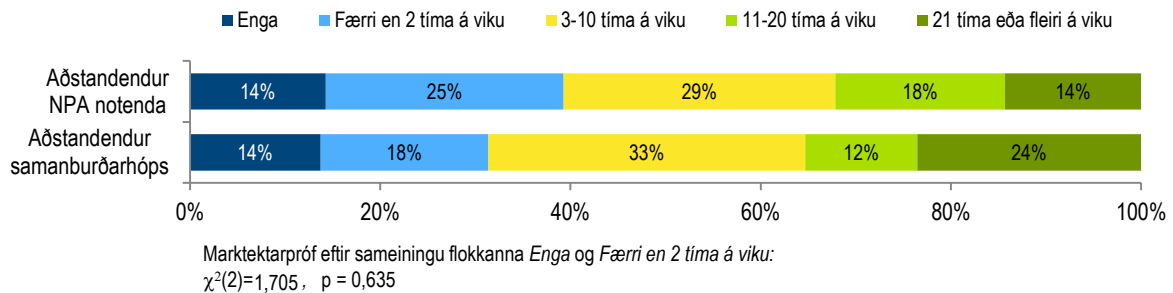
Aðstandendur fullorðinna notenda voru spurðir hversu marga klukkutíma á viku fjölskyldan veitti notandanum aðstoð án þess að fá greitt fyrir. Meirihluti aðstandenda NPA notenda veitti notandanum einhverja ólaunaða aðstoð, en þeir voru þó fáir sem sögðu að um væri að ræða fleiri en tíu tíma. Þó sögðust fjórir svarendur (15%) veita notandanum aðstoð í fleiri en 30 tíma á viku (sjá töflu 15).

**Tafla 15. Hversu marga klukkutíma á viku veitir fjölskylda eða vinir honum/henni aðstoð án þess að fá greitt fyrir?**

	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 svara	21 tíma á viku eða fleiri
<b>Heild</b>	14%	25%	29%	18%	0%	11%	4%	28	14%
<b>Búseta</b>									
Höfuðborgarsvæði	15%	30%	25%	15%	0%	15%	0%	20	15%
Landsbyggð	13%	13%	38%	25%	0%	0%	13%	8	13%
<b>Skerðingar</b>									
Hreyfihömlun	20%	27%	33%	13%	0%	7%	0%	15	7%
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðingar	8%	23%	23%	23%	0%	15%	8%	13	23%

Aðstandendur fullorðinna notenda voru spurðir.

Mynd 8 sýnir að ekki var marktækur munur á svörum aðstandenda NPA notenda og aðstandenda samanburðarhóps við spurningunni um hversu marga klukkutíma á viku fjölskylda eða vinir veittu notandanum aðstoð án þess að fá greitt fyrir.



**Mynd 8. Hversu marga klukkutíma á viku veitir fjölskylda eða vinir honum/henni þjónustu án þess að fá greitt fyrir? Samanburður á svörum aðstandenda NPA notenda og aðstandenda í samanburðarhópi**

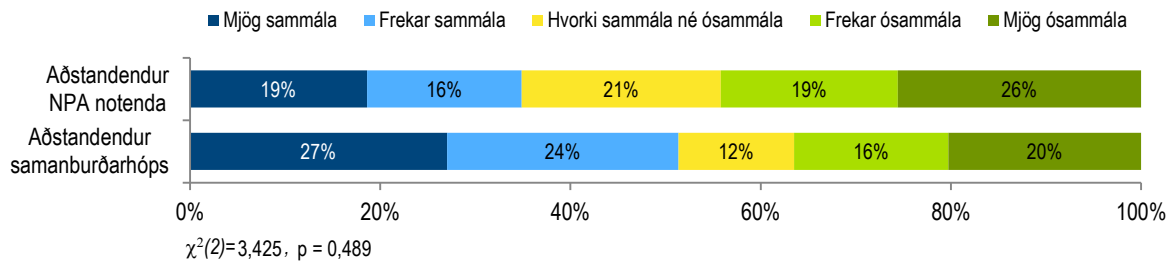
Rífllega þriðjungur aðstandenda NPA notenda kvaðst þurfa að eyða tíma og kröftum til að sjá til þess að notandinn fengi góða þjónustu en 44% voru ósammála því að þörf væri á að eyða tíma og kröftum í að tryggja gæði þjónustunnar. Aðstandendur fullorðinna NPA voru mun ólíklegri en aðstandendur barna til að segjast þurfa að eyða tíma og kröftum til að sjá til þess að notandinn fengi góða þjónustu. Þá var helmingur aðstandenda notenda með aðrar skerðingar en hreyfihömlun eða fjölþættar skerðingar sammála því að þörf væri á að eyða tíma og kröftum til að tryggja það að viðkomandi fengi góða þjónustu samanborið við 16% aðstandenda NPA notenda með hreyfihömlun (sjá töflu 16).

**Tafla 16. Ég þarf að eyða tíma og kröftum til að sjá til þess að hann/hún fái góða þjónustu**

	Mjög sammála	Frekar sammála	Hvorki sammála né ósammála	Frekar ósammála	Mjög ósammála	Fjöldi svara	Mjög eða frekar sammála
<b>Heild</b>	19%	16%	21%	19%	26%	43	35%
<b>Búseta</b>							
Höfuðborgarsvæði	14%	21%	24%	17%	24%	29	34%
Landsbyggð	23%	8%	15%	23%	31%	13	31%
<b>Aldurshópar</b>							
Fullorðnir	13%	10%	23%	26%	29%	31	23%
Börn	27%	36%	18%	0%	18%	11	64%
<b>Skerðingar</b>							
Hreyfihömlun	5%	11%	16%	26%	42%	19	16%
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðingar	29%	21%	25%	13%	13%	24	50%

0% 25% 50% 75% 100%

Mynd 9 sýnir samanburð á svörum aðstandenda samanburðarhóps og aðstandenda NPA notenda við spurningunni um hvort þörf væri á að eyða tíma og kröftum til að sjá þess að notandinn fái góða þjónustu. Myndin sýnir að 51% aðstandenda samanburðarhóps var sammála þessu, samanborið við 35% aðstandenda NPA notenda. Munurinn var þó ekki tölfræðilega marktækur.



**Mynd 9. Ég þarf að eyða tíma og kröftum til að sjá til þess að hann/hún fái góða þjónustu - Samanburður á svörum aðstandenda NPA notenda og aðstandenda samanburðarhóps**

Loks voru aðstandendur NPA notenda spurðir hvort NPA kallaði á aukna vinnu fyrir aðstandendur NPA notenda. Einungis 14% aðstandenda NPA notenda voru mjög eða frekar sammála þessu en 64% voru ósammála. 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 kallaði á aukna vinnu fyrir aðstandendur. Þá voru hlutfallslega fleiri aðstandendur fullorðinna en barna ósammála því að NPA kallaði á aukna vinnu fyrir aðstandendur (sjá töflu 17).

**Tafla 17. NPA kallar á aukna vinnu fyrir aðstandendur notenda**

	Mjög sammála	Frekar sammála	Hvorki sammála né ósammála	Frekar ósammála	Mjög ósammála	Fjöldi svara	Mjög eða frekar sammála
<b>Heild</b>	10%	5%	21%	19%	45%	42	14%
<b>Búseta</b>							
Höfuðborgarsvæði	3%	3%	17%	24%	52%	29	7%
Landsbyggð	17%	8%	33%	8%	33%	12	25%
<b>Aldurshópar</b>							
Fullorðnir	3%	7%	13%	27%	50%	30	10%
Börn	18%	0%	45%	0%	36%	11	18%
<b>Skerðingar</b>							
Hreyfihömlun	6%	6%	17%	17%	56%	18	11%
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðingar	13%	4%	25%	21%	38%	24	17%

## Þátttaka aðstandenda í umsýslu

Tveir af hverjum þremur aðstandendum NPA notenda sögðust taka frekar eða mjög mikinn þátt í umsýslu og rekstri tengdum NPA. Allir aðstandendur NPA notenda yngri en 18 ára tóku mjög eða frekar mikinn þátt í umsýslunni og rekstrinum samanborið við ríflega helming aðstandenda fullorðinna NPA notenda. Þá var hlutfall þeirra sem tóku mikinn þátt í umsýslu

og rekstri hærra meðal aðstandenda notenda með aðrar skerðingar eða fjölþættar skerðingar (79%) en aðstandenda notenda með hreyfihömlun (48%) (sjá töflu 18).

**Tafla 18. Tekur þú mikinn eða lítinn þátt í umsýslu og rekstri tengdum NPA?**

	Ég tek mjög mikinn þátt	Ég tek frekar mikinn þátt	Ég tek frekar lítinn þátt	Ég tek mjög lítinn eða engan þátt	Fjöldi svara	Ég tek mjög/frekar mikinn þátt
<b>Heild</b>	47%	19%	14%	21%	43	65%
<b>Búseta</b>						
Höfuðborgarsvæði	41%	24%	14%	21%	29	66%
Landsbyggð	54%	8%	15%	23%	13	62%
<b>Aldurshópar</b>						
Fullorðnir	32%	19%	19%	29%	31	52%
Börn	82%	18%	0%	0%	11	100%
<b>Skerðingar</b>						
Hreyfihömlun	37%	11%	16%	37%	19	47%
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðingar	54%	25%	13%	8%	24	79%

Af þeim 43 aðstandendum NPA notenda sem svöruðu spurningalistanum vildu 24 (56%) breyta aðkomu sinni að umsýslu og rekstri tengdum NPA. Tafla 19 sýnir að 21% vildi taka meiri þátt í umsýslunni og rekstrinum, 42% vildu minnka aðkomu sína en vildu þó ekki að aðrir sæu alfarið um umsýslu og rekstur og 38% þótti ákjósanlegast að aðrir sæu að öllu leyti um umsýslu og rekstur tengdan NPA. Aðstandendur NPA notenda á landsbyggðinni (40%) voru líklegri en aðstandendur notenda á höfuðborgarsvæðinu (17%) til að segjast vilja auka aðkomu sína að umsýslu og rekstri en á hinn bóginn voru aðstandendur NPA notenda af höfuðborgarsvæðinu (83%) líklegri en aðstandendur notenda á landsbyggðinni (60%) 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 var barn eða fullorðinn, en hlutfallslega fleiri aðstandendur fullorðinna NPA notenda (47%) en barna (17%) vildu að aðrir sæu alfarið um umsýslu og rekstur í tengslum við NPA.

**Tafla 19. Myndir þú vilja auka eða minnka þátttöku þína í umsýslu og rekstri tengdum þjónustunni?**

	Ég myndi vilja fá að taka meiri þátt í umsýslu og rekstri	Ég myndi vilja minnka aðkomu mína að umsýslu og rekstri en ekki að aðrir sjái alfarið um það	Mér þætti ákjósanlegt ef aðrir gætu alfarið séð um umsýslu og rekstur	Fjöldi svara	Ég myndi vilja minnka aðkomu mína eða að aðrir gætu alfarið séð um umsýslu og rekstur
<b>Heild</b>	21%	42%	38%	24	79%
<b>Búseta</b>					
Höfuðborgarsvæði	17%	44%	39%	18	83%
Landsbyggð	40%	20%	40%	5	60%
<b>Aldurshópar</b>					
Fullorðnir	18%	35%	47%	17	82%
Börn	33%	50%	17%	6	67%
<b>Skerðingar</b>					
Hreyfihömlun	20%	10%	70%	10	80%
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðingar	21%	64%	14%	14	79%

Taflan sýnir hvemig svör þeirra sem vildu breyta aðkomu sinni að umsýslu dreifðust

0% 25% 50% 75% 100%

Aðstandendur sem vildu minnka eða hætta því að taka þátt í umsýslu og rekstri tengdum NPA voru spurðir opinnar spurningar um hvað kæmi í veg fyrir að þeir drægu úr þætti í sínum í umsýslu og rekstri. Í töflu 20 er búið að flokka svör þátttakenda. Þar sést að fjórir þátttakendur töldu sig ekki geta dregið úr þætti sínum í umsýslu og rekstri vegna þess að ekki væri í boði nægur stuðningur eða aðstoð við umsýsluna. Tveir aðstandendur nefndu að notandinn væri ekki í aðstöðu til að sjá sjálfur um umsýslu og rekstur og að þess vegna gætu aðstandendur ekki dregið úr sínum þætti. Þá nefndu tveir aðstandendur að það kostaði of mikið að fá aðra til að annast umsýsluna. Í því samandi var nefnt að upphæðin sem notandinn fékk frá sveitarfélaginu fyrir NPA dygði ekki til þess að kaupa þess háttar þjónustu frá öðrum. Tveir aðstandendur kváðust eiga erfitt með að draga úr þætti sínum í umsýslu og rekstri NPA vegna mikillar starfsmannaveltu. Ef betur gengi að ráða fólk til að sinna starfi aðstoðarmanna væri umsýslan ekki svona stór þáttur. Loks sögðust tveir aðstandendur ekki vilja draga úr þætti sínum í umsýslu og rekstri því það væri einfaldlega þeirra hlutverk, sem aðstandendur.

**Tafla 20. Hvað kemur í veg fyrir að þú dragir úr þætti þínum í umsýslu og rekstri tengdum þjónustunni? Tafla úr opnum svörum aðstandenda NPA notanda**

Yfirflokkur	Nánari skýring	Fjöldi	Dæmi um athugasemdir
<b>Þörf fyrir stuðning og aðstoð</b>			
	Þörf fyrir aukinn stuðning við umsýslu og rekstur frá sveitarfélagi	2	„Ég myndi vıla sjá að sveitarfélagið sæi alfarið um þetta og að það kæmi aldrei nein peningaumsjón til hans en að hann fengi samt að ráða starfsfólkið en sveitarfélagið sæi alveg um reksturinn.“
	Ekki er hægt að kaupa hluta umsýsluþjónustunnar frá NPA miðstöðinni	1	„Vegna þess að mér skilst að NPA miðstöðin bjóði ekki upp á annað en að kaupa alla eða enga þjónustu hjá þeim. Það er óhjákvæmilegt að ég annist sjálf ýmsa þætti eins og samskipti við aðstoðarmenn, vakt- og verkstýringu og launautanumhald.“
	Skortur á fólki á svæðinu sem getur tekið að sér umsýslu	1	„Það er enginn sem getur séð um þessa þætti þar sem ég bý.“
<b>Aðstæður NPA notanda</b>		<b>2</b>	
	Notandi er ekki í aðstöðu til að annast umsýslu og rekstur	2	„Ég ætla syni mínum að taka við þessu, en hann er í háskóla og ég get ekki bætt þessu á hann á meðan hann er í svona erfiðu námi.“
<b>Fjármagn</b>		<b>2</b>	
	Hár umsýslukostnaður / of lítið fjármagn	2	„Kostnaðurinn. Umsýsluþjónunin yrei svo há. Þetta er algjört lágmark sem hún er með, þessi samningur og ekki í neinu samræmi við hennar getu.“
<b>Ráðning starfsfólks</b>		<b>2</b>	
	Erfiðleikar við að ráða fólk til starfa	2	„Starfsmannahaldið. Það er alltaf verið að skipta um fólk og ég er alltaf að fræða nýtt fólk.“
<b>Að finna til ábyrgðar</b>		<b>2</b>	
	Skyldleiki við notanda	2	„Af því að ég er mamma hans og hann er mjög alvarlega veikur.“

## Samskipti aðstandenda og aðstoðarfólks

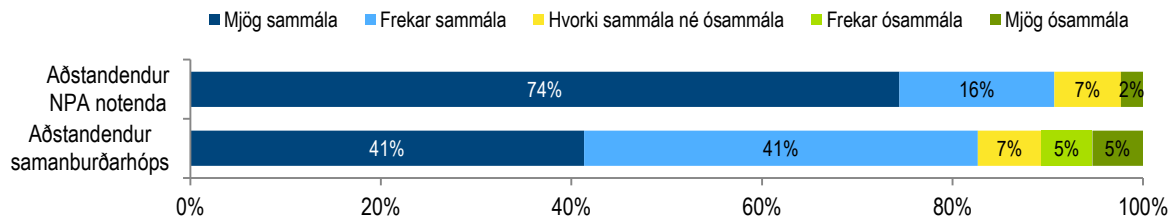
Aðstandendur voru beðnir um að taka afstöðu til nokkurra fullyrðinga um hvernig samskiptum við aðstoðarfólk eða starfsfólk væri háttað. Tafla 21 sýnir svör aðstandenda NPA notanda við spurningunni um hvort þeir treystu aðstoðarfólki notandans. Taflan sýnir að yfirgnæfandi meirihluti aðstandenda NPA notanda (91%) var frekar eða mjög sammála því að þeir treystu aðstoðarfólki hans/hennar. Allir aðstandendur notanda á landsbyggðinni treystu aðstoðarfólkinu samanborið við 86% aðstandenda notanda á höfuðborgarsvæðinu. Þá treystu 97% aðstandenda fullorðinna NPA notanda aðstoðarfólkinu samanborið við 73% aðstandenda barna.



**Tafla 21. Ég treysti aðstoðarfólki hennar/hans**

	Mjög sammála	Frekar sammála	Hvorki sammála né ósammála	Frekar ósammála	Mjög ósammála	Fjöldi svara	Mjög eða frekar sammála
<b>Heild</b>	74%	16%	7%	0%	2%	43	91%
<b>Búseta</b>							
Höfuðborgarsvæði	76%	10%	10%	0%	3%	29	86%
Landsbyggð	77%	23%	0%	0%	0%	13	100%
<b>Aldurshópar</b>							
Fullorðnir	81%	16%	3%	0%	0%	31	97%
Börn	64%	9%	18%	0%	9%	11	73%
<b>Skerðingar</b>							
Hreyfihömlun	79%	16%	5%	0%	0%	19	95%
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðingar	71%	17%	8%	0%	4%	24	88%

Samanburður á svörum aðstandenda NPA notenda og aðstandenda samanburðarhóps leiddi í ljós að aðstandendur NPA notenda (74%) voru mun líklegri en aðstandendur samanburðarhóps (41%) til að vera mjög sammála því að þeir treystu aðstoðarfólki notandans (sjá mynd 10).



Marktektarpróf eftir sameiningu flokkanna *Hvorki sammála né ósammála*, *frekar ósammála* og *mjög ósammála*:  $\chi^2(2)=12,154$ ,  $p < 0,01$

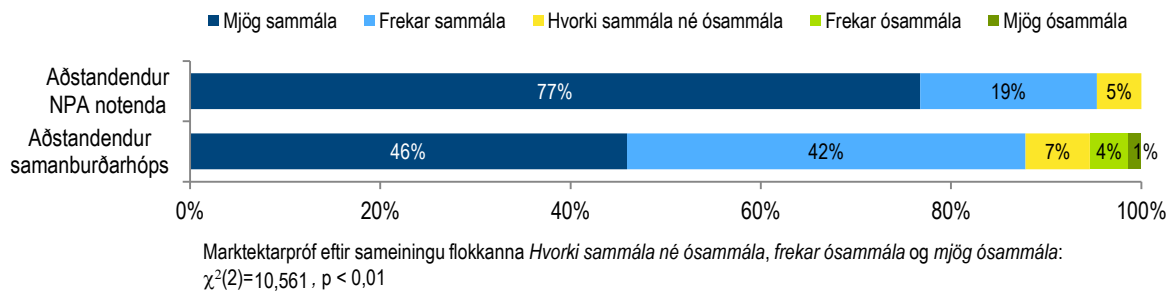
**Mynd 10. Ég treysti aðstoðarfólki hennar/hans - Samanburður á svörum aðstandenda NPA notenda og aðstandenda samanburðarhóps**

Mikill meirihluti (96%) aðstandenda NPA notenda var sammála því að þeir ættu í góðum samskiptum við aðstoðarfólk notandans. Mjög lítill munur var á afstöðu til fullyrðingarinnar eftir bakgrunni NPA notandans (sjá töflu 22).

**Tafla 22. Ég á í góðum samskiptum við aðstoðarfólkið hans/hennar**

	Mjög sammála	Frekar sammála	Hvorki sammála né ósammála	Frekar ósammála	Mjög ósammála	Fjöldi svara	Mjög eða frekar sammála
<b>Heild</b>	77%	19%	5%	0%	0%	43	95%
<b>Búseta</b>							
Höfuðborgarsvæði	76%	17%	7%	0%	0%	29	93%
Landsbyggð	85%	15%	0%	0%	0%	13	100%
<b>Aldurshópar</b>							
Fullorðnir	77%	16%	6%	0%	0%	31	94%
Börn	82%	18%	0%	0%	0%	11	100%
<b>Skerðingar</b>							
Hreyfihömlun	84%	11%	5%	0%	0%	19	95%
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðingar	71%	25%	4%	0%	0%	24	96%

Mynd 11 sýnir að aðstandendur NPA notenda (77%) voru mun líklegri til að vera mjög sammála því að þeir ættu í góðum samskiptum við aðstoðarfólk notandans en aðstandendur samanburðarhóps (46%).

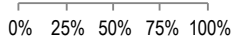


**Mynd 11. Ég á í góðum samskiptum við aðstoðarfólkið hans/hennar - Samanburður á svörum aðstandenda NPA notenda og aðstandenda samanburðarhóps**

Aðstandendur NPA notenda tóku afstöðu til þeirrar fullyrðingar að stöðug nærvera NPA aðstoðarmanna væri óþægileg og reyndust 13% vera frekar eða mjög sammála fullyrðingunni en 53% voru henni ósammála. Nokkur munur var á afstöðu svarenda eftir því hvaða skerðingu notandinn var með. Munurinn kom fram í því að hlutfallslega fleiri aðstandendur notenda með aðrar skerðingar en hreyfihömlun eða fjölþættar skerðingar (43%) voru hlutlausir í afstöðu sinni til fullyrðingar en aðstandendur notenda með hreyfihömlun (26%). Aðstandendur NPA notenda með hreyfihömlun (32%) voru aftur á móti líklegri en aðstandendur notenda með aðrar skerðingar eða fjölþættar skerðingar (19%) til að vera mjög ósammála því að stöðug nærvera aðstoðarmanna væri óþægileg (sjá töflu 23).

**Tafla 23.: Stöðug næverera NPA aðstoðarmanna er óþægileg**

	Mjög sammála	Frekar sammála	Hvorki sammála né ósammála	Frekar ósammála	Mjög ósammála	Fjöldi svara	Mjög eða frekar sammála
<b>Heild</b>	5%	8%	35%	28%	25%	40	13%
<b>Búseta</b>							
Höfuðborgarsvæði	0%	8%	38%	27%	27%	26	8%
Landsbyggð	8%	8%	31%	31%	23%	13	15%
<b>Aldurshópar</b>							
Fullorðnir	0%	11%	36%	29%	25%	28	11%
Börn	9%	0%	36%	27%	27%	11	9%
<b>Skerðingar</b>							
Hreyfihömlun	0%	16%	26%	26%	32%	19	16%
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðingar	10%	0%	43%	29%	19%	21	10%

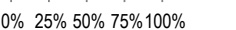


## Ánægja með þjónustu

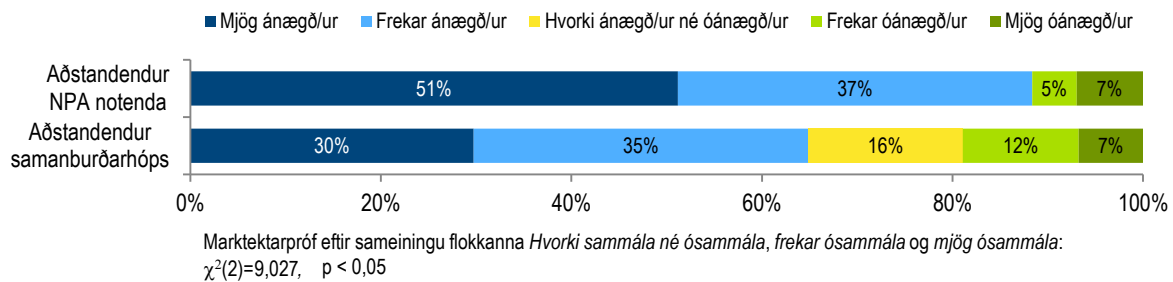
Allir aðstandendur voru spurðir hvort þeir væru ánægðir eða óánægðir með þá þjónustu sem notandinn fær í dag. Tafla 24 birtir dreifingu svara aðstandenda NPA notenda við spurningunni. Þar sést að mikill meirihluti (88%) var frekar eða mjög ánægður með núverandi þjónustu. Allir aðstandendur NPA notenda með hreyfihömlun voru frekar eða mjög ánægðir með þjónustuna samanborið við 79% aðstandenda NPA notenda með aðrar skerðingar eða fjölþættar skerðingar.

**Tafla 24. Hversu ánægð/ur eða óánægð/ur ert þú með þjónustuna sem hann/hún fær í dag?**

	Mjög ánægð(ur)	Frekar ánægð(ur)	Hvorki ánægð(ur) né óánægð(ur)	Frekar óánægð(ur)	Mjög óánægð(ur)	Fjöldi svara	Mjög eða frekar ánægð(ur)
<b>Heild</b>	51%	37%	0%	5%	7%	43	88%
<b>Búseta</b>							
Höfuðborgarsvæði	48%	41%	0%	7%	3%	29	90%
Landsbyggð	62%	23%	0%	0%	15%	13	85%
<b>Aldurshópar</b>							
Fullorðnir	55%	35%	0%	3%	6%	31	90%
Börn	45%	36%	0%	9%	9%	11	82%
<b>Skerðingar</b>							
Hreyfihömlun	68%	32%	0%	0%	0%	19	100%
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðingar	38%	42%	0%	8%	13%	24	79%



Mynd 12 sýnir að aðstandendur NPA notenda voru líklegri til að vera ánægðir með þá þjónustu sem notandinn fær í dag en aðstandendur samanburðarhóps. Tæp 90% aðstandenda NPA notenda voru mjög eða frekar ánægðir með þjónustuna samanborið við 65% aðstandenda samanburðarhóps.



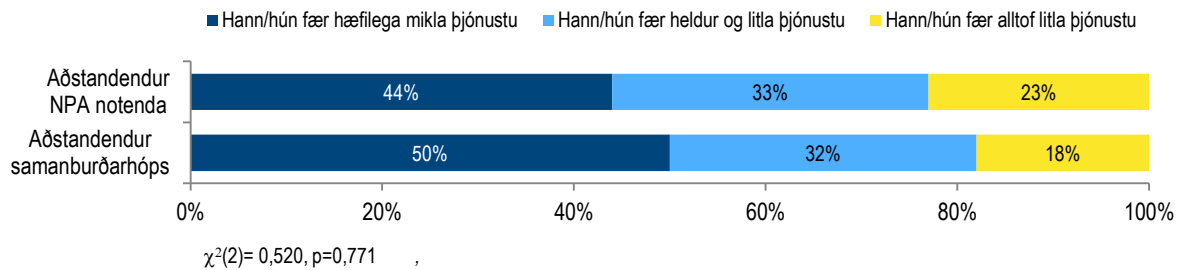
**Mynd 12. Hversu ánægð/ur eða óánægð/ur ert þú með þjónustuna sem hann/hún fær í dag? - Samanburður á svörum aðstandenda NPA notenda og aðstandenda samanburðarhóps**

Ríflega helmingur aðstandenda NPA notenda taldi notandann fá heldur of litla eða alltof litla þjónustu. Tveir af hverjum þremur aðstandenda NPA notenda á höfuðborgarsvæðinu töldu notandann fá of litla þjónustu samanborið við 38% aðstandenda notenda á landsbyggðinni. Þá voru aðstandendur NPA notenda með aðrar skerðingar en hreyfihömlun eða fjölþættar skerðingar (71%) mun líklegri til að segja notandann fá of litla þjónustu en aðstandendur NPA notenda með hreyfihömlun (37%) (sjá töflu 25). Í þessu sambandi má benda á að í þriðja hluta skýrslunnar kom fram að einungis fjórðungur NPA notenda taldi fjárhæð NPA sammingsins nægja til að greiða fyrir þjónustu sem er nauðsynleg til að notendur geti lifað sjálfstæðu lífi.

**Tafla 25. Telur þú hann/hana fá nægilega mikla þjónustu í dag?**

	Of mikil þjónusta	Hæfilega mikil þjónusta	Heldur of lítil þjónusta	Alltof lítil þjónusta	Fjöldi svara	Heldur of lítil eða alltof lítil þjónusta
<b>Heild</b>	0%	44%	33%	23%	43	56%
<b>Búseta</b>						
Höfuðborgarsvæði	0%	34%	41%	24%	29	66%
Landsbyggð	0%	62%	15%	23%	13	38%
<b>Aldurshópar</b>						
Fullorðnir	0%	45%	29%	26%	31	55%
Börn	0%	36%	45%	18%	11	64%
<b>Skerðingar</b>						
Hreyfihömlun	0%	63%	26%	11%	19	37%
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðingar	0%	29%	38%	33%	24	71%

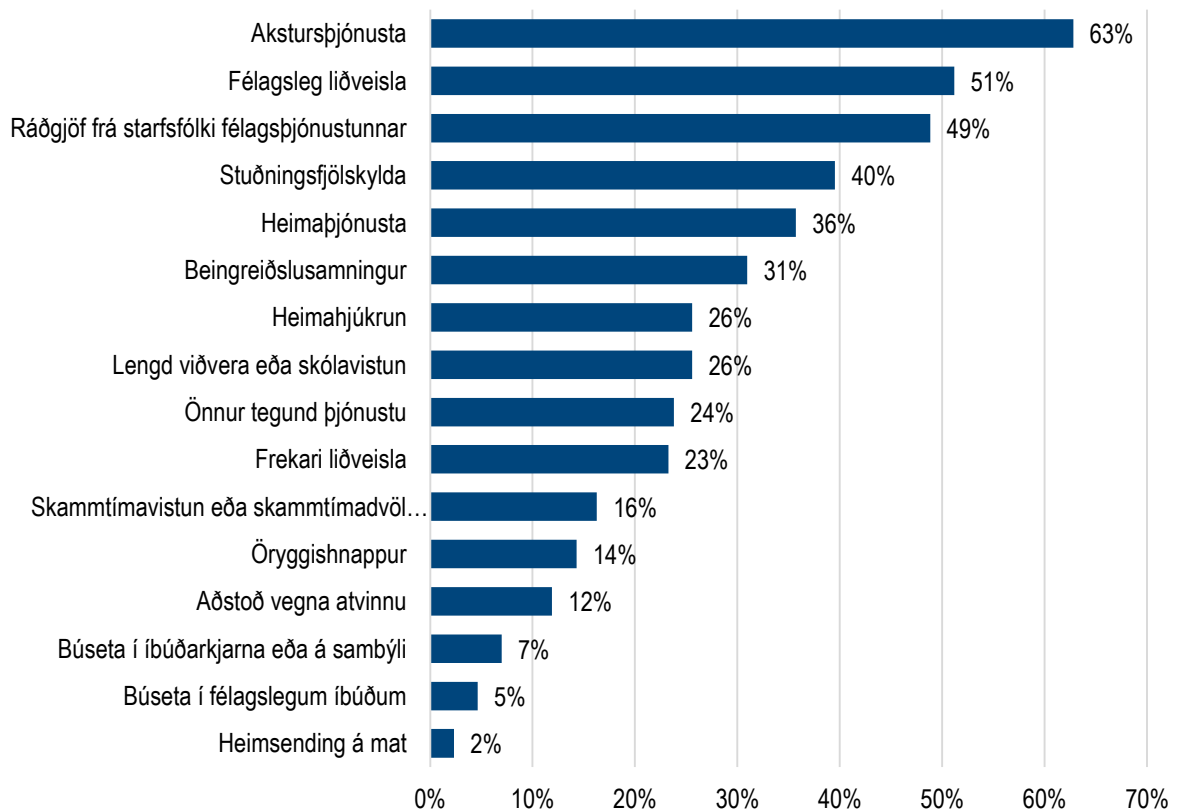
Mynd 13 sýnir að lítill munur var á svörum aðstandenda NPA notenda og aðstandenda samanburðarhóps við spurningunni um hvort notandinn fengi nægilega mikla þjónustu í dag.



**Mynd 13. Telur þú hann/hana fá nægilega mikla þjónustu í dag? - Samanburður á svörum aðstandenda NPA notenda og aðstandenda samanburðarhóps**

## Viðhorf til þjónustunnar sem NPA notendur fengu áður

Aðstandendur NPA notenda voru spurðir hvaða þjónustu notandinn var með áður en gerður var við hann/hana NPA samningur. Mynd 14 sýnir að hlutfallslega flestir notuðu akstursþjónustu (63%), félagslega liðveislu (51%), ráðgjöf frá starfsfólki félagsþjónustunnar (49%) eða stuðningsfjölskyldu (40%). Þar sem nefna mátti fleiri en eitt atriði er samanlagt hlutfall í myndinni hærra en 100%.



**Mynd 14. Hvaða þjónustu var NPA notandi með áður?**

Tafla 26 sýnir að einungis 14% aðstandenda NPA notenda voru frekar eða mjög ánægðir með þá þjónustu sem notandinn fékk áður en hann/hún fékk NPA. Hlutfallslega fleiri úr hópi aðstandenda NPA notenda á landsbyggðinni (23%) en höfuðborgarsvæðinu (10%) voru ánægðir með þjónustuna sem notandinn var með áður. Aðstandendur fullorðinna NPA notenda (19%) voru líklegri til að vera ánægðir með þjónustuna sem notandinn var með áður en aðstandendur barna (0%) og loks var fjórðungur aðstandenda notenda með hreyfihömlun ánægður með fyrri þjónustu samanborið við 4% aðstandenda NPA notenda með aðrar skerðingar eða fjölpættar skerðingar.

**Tafla 26. Hversu ánægð(ur) eða óánægð(ur) varst þú með þjónustuna sem hann/hún fékk áður en hann/hún fékk NPA**

	Mjög ánægð(ur)	Frekar ánægð(ur)	Hvorki ánægð(ur) né óánægð(ur)	Frekar óánægð(ur)	Mjög óánægð(ur)	Fjöldi svara	Mjög eða frekar ánægð(ur)
<b>Heild</b>	5%	9%	23%	26%	37%	43	14%
<b>Búseta</b>							
Höfuðborgarsvæði	3%	7%	17%	31%	41%	29	10%
Landsbyggð	8%	15%	31%	15%	31%	13	23%
<b>Aldurshópar</b>							
Fullorðnir	6%	13%	10%	26%	45%	31	19%
Börn	0%	0%	55%	27%	18%	11	0%
<b>Skerðingar</b>							
Hreyfihömlun	5%	21%	21%	11%	42%	19	26%
Aðrar skerðingar / fjölpættar skerðingar	4%	0%	25%	38%	33%	24	4%

0% 25% 50% 75% 100%

## Viðhorf aðstandenda í samanburðarhópi til NPA

Tafla 27 sýnir að tæplega helmingur aðstandenda samanburðarhóps taldi að NPA myndi henta notandanum vel. Þriðjungur aðstandenda notenda yngri en 18 ára sagðist þurfa að kynna sér NPA betur til þess að geta tekið afstöðu til spurningarinnar.

**Tafla 27. Telur þú að notendastýrð persónuleg aðstoð myndi henta vel fyrir hann/hana?**

	Já	Nei	Ég þyrfti að kynna mér NPA betur áður en ég gæti svarað þessu	Fjöldi svara	Já
<b>Heild</b>	48%	32%	20%	71	48%
<b>Búseta</b>					
Höfuðborgarsvæði	47%	32%	21%	47	47%
Landsbyggð	50%	33%	17%	24	50%
<b>Aldurshópar</b>					
Fullorðnir	51%	33%	16%	51	51%
Börn	40%	30%	30%	20	40%
<b>Skerðingar</b>					
Hreyfihömlun	54%	15%	31%	13	54%
Aðrar skerðingar / fjölþættar skerðingar	47%	36%	17%	58	47%

Aðstandendur samanburðarhóps sem töldu NPA ekki myndi henta notandanum voru spurðir um ástæður þessa. Um opna spurningu var að ræða en í töflu 28 er búið að flokka svörin við spurningunni. Taflan sýnir að níu svarendur lýstu yfir almennri ánægju með þjónustuna sem notandinn fær nú og höfðu ekki áhuga á NPA þar sem það gæti þýtt að þeir yrðu af þeirri þjónustu sem þeir fá nú. Átta svarendur töldu NPA ekki henta vegna aldurs eða þeirra skerðinga sem notandinn er með og fimm svarendur töldu NPA ekki henta vegna þeirrar umsýslu sem fylgir þeirri þjónustu.

**Tafla 28. Af hverju telur þú að notendastýrð persónuleg aðstoð myndi ekki henta vel fyrir hann/hana? Tafla upp úr opnum svörum aðstandenda samanburðarhóps**

Yfirflokkur	Nánari skýring	Fjöldi	Dæmi um athugasemdir
<b>Ánægja með þá þjónustu sem notandinn fær nú</b>		<b>9</b>	
	Þjónustan sem hann/hún er með nú hentar honum/henni almennt vel	5	„Af því ég held að þetta sambýlisform henti honum svo vel.“
	Ótti við að NPA fylgi meiri félagsleg einangrun	2	„Þarf félagsskap. Þess vegna hentar sambýli best.“
	Ótti við að missa þjónustu utan heimilisins	1	„Þá værum við að missa ákveðna þjónustu eins og skammtíma vistun og á móti að fá þjónustu heim og starfsfólk inn á heimilið.“
	Ótti við að fá minni þjónustu	1	„Erum hrædd um að þegar upp er staðið fengi hann jafnvel minni þjónustu en hann er að fá í dag og vinnan myndi aukast á okkur.“
<b>Aldur og skerðingar notandans</b>		<b>8</b>	
	Notandinn er of ungur fyrir NPA	4	„Ekki í dag, hún er of ung, bara óviti.“
	Vegna þeirra skerðinga sem notandinn er með	4	„Sjúkdómur hans hefur þau áhrif að hann man ekki það sem gerðist í gær. Ákvæðanir hans eru alveg úr myndinni.“
<b>Umsýsla</b>		<b>5</b>	
	NPA fylgir of mikil umsýsla	5	„Ég treysti mér ekki sjálf til að sjá um bókhaldið og allt untanumhald í NPA.“

## Almennt um þjónustuna

Í lok könnunarinnar gafst aðstandendum tækifæri á að koma á framfæri athugasemdum. Í töflu 29 er búið að flokka svör aðstandenda NPA notenda um það sem vel hefur gengið. Af þeim sem komu á framfæri athugasemdum nefndu 14 að NPA væri bætt þjónusta við notendur, þrír nefndu að tilkoma NPA hefði bætt aðstæður fjölskyldunnar og einn nefndi að vel hefði gengið að ráða hæft fólk til að sinna starfi aðstoðarmanna.



**Tafla 29. Er eitthvað sem þú vilt koma á framfæri að lokum? Svör aðstandenda NPA notanda um það sem vel hefur gengið**

Yfirflokkur	Nánari skýring	Fjöldi	Dæmi um athugasemdir
<b>Þjónusta við notendur</b>		<b>14</b>	
	Þjónustan hefur gert notanda kleift að lífa sjálfstæðu lífi	8	„Þetta hefur algjörlega breytt hennar lífi og gert hana að sjálfstæðum einstaklingi.“
	Almenn ánægja með þjónustuna	6	„Mjög ánægð með þetta NPA þjónustuform og vona að það sé komið til að vera.“
<b>Aðstæður aðstandenda</b>		<b>3</b>	
	Tilkoma NPA hefur bætt aðstæður fjölskyldunnar	3	„NPA þýðir gjörsamlega nýtt líf fyrir alla fjölskyldumeðlimi og hana sjálfa. Ömmur og afar geta nú farið í sitt rétta hlutverk í stað þess að vera umönnunaraðilar.“
<b>Starfsmannahald</b>		<b>1</b>	
	Vel hefur gengið að fá hæft fólk til starfa	1	„Starfsfólkið sýnir honum virðingu og okkur hefur haldið mjög vel á góðu folki.“

Í töflu 30 sést að alls komu fram 24 athugasemdir um hvernig væri hægt að bæta NPA. Tíu aðstandendur bentu á að það þyrfti aukið fjármagn til þjónustunnar. Það komu einnig fram tíu athugasemdir um að erfiðlega hafi gengið að ráða starfsfólk og að NPA krefðist mikillar umsýslu. Fjórir aðstandendur nefndu að samningurinn væri of lítill miðað við þjónustupörf notandans. Loks komu tveir svarendur á framfæri athugasemd um mikilvægi þess að lögbinda þjónustuna.

**Tafla 30. Er eitthvað sem þú vilt koma á framfæri að lokum? Svör aðstandenda NPA notenda um áskoranir og vandamál tengd þjónustunni**

Yfirflokkur	Nánari skýring	Fjöldi	Dæmi um athugasemdir
<b>Fjármagn</b>		<b>10</b>	
	Fjármagn dugar ekki til að greiða starfsfólki laun samkvæmt kjarasamningi	6	„Hið opinbera kemur ekki á móti samningsbundnum hækkunum á launum starfsfólks sem veldur því að það vantar oft starfsfólk og peningarnir reynast ekki nógir.“
	Fjármagn gerir ekki ráð fyrir veikindum starfsfólks	2	„Ekki er gert ráð fyrir að starfsfólk NPA verði veikt, engin afleysing og enginn peningur til að borga fyrir afleysingu. Þá lendir það á fjölskyldunni að þjónusta hann.“
	Fjármagn er ekki nógu hátt til að greiða fyrir umsýslu og verkstjórn	2	„Sótt var um auka fjárhæð til þess að hún fengi aðstoð við verkstjórn en því var hafnað.“
<b>Starfsmannahald og verkstjórn</b>		<b>10</b>	
	Erfitt að fá (hæft) fólk til starfa / mikil starfsmannaveita	8	„Það er rosalega erfitt að finna starfsfólk, sérstaklega ef fólk er með flókinn sjúkdóm.“
	Umsýsla úheimtir mikla vinnu af aðstandendum	2	„Ég hefði farið í viðskiptafræði ef ég hefði áhuga á að fara í svona, en ég hef ekki áhuga á þessu. Ég þurfti að borga laun og allt þetta sem fylgir. Þetta var mikil vinna og mikið álag.“
<b>Þjónustubörf</b>		<b>4</b>	
	Samningurinn (þ.e. tímafjöldinn í NPA) er of lítill miðað við þörf notanda fyrir þjónustu	4	„Það eru erfið samskipti við sveitarfélagið varðandi það að útvega honum nægilega marga tíma þannig að þetta virki eins og það ætti að gera.“
<b>Ekki lögbundin þjónusta</b>		<b>2</b>	
	Þjónustan er ekki lögbundin	2	„Hér á þessu svæði er þetta tilraunaverkefni og það er eilíf barátta að halda áfram. Hann sótti um það og fékk, en þetta er endalaus barátta.“

## Eigindlegar niðurstöður um upplifun aðstandenda af NPA

### Bætt þjónusta við notendur og fjölskylduna í heild

Aðstandendur, sem rætt var við, voru almennt ánægðir með NPA og aukinn sveigjanleika þjónustunnar sem gerði þeim kleift að sníða aðstoðina betur að þörfum notenda og fjölskyldunnar. Tveir viðmælendur höfðu reynslu af hefðbundnari þjónustuúrræðum sem hentuðu notendum ekki vel. Þeir lýstu því hvernig reglur og viðtekið verklag innan stofnana og þjónustuúrræða fyrir fólk með þroskahömlun gæfu gjarnan lítið svigrúm fyrir einstaklingsbundnar þarfir og óskir notenda. Einn aðstandandinn lýsti því að með tilkomu NPA hafi lífsmynstur fatlaðs sonar hans tekið miklum breytingum. Hann hafði prufað ýmis

þjónustuúrræði áður og haft lítið um skipulag þeirra og framkvæmd að segja. NPA hafði ekki eingöngu stuðlað að aukinni þátttöku hans og sjálfstæði heldur einnig eftt sjálfstraust hans:

*Þegar maður er einstaklingur eins og [nafn notanda] þá yfirleitt fær maður ekki mikið val í lífinu. Það kemur bíll og sækir þig, hann keyrir þig eitthvert og þú ert þar og ferð í gegnum eitthvað prógram. Þú veist varla hvert þú ert að fara og hvar þú lendir. Það er eitthvað gert fyrir þig og þú ert látinn gera eitthvað svo ertu sendur eitthvað, þú veist, og svona ertu búinn að lifa í 20 ár [...] Hann hefur breyst rosa-lega mikið og er orðinn miklu meira sjálfbjarga og miklu sjálfstæðari og það er náttúrulega gaman að sjá það. Eins og ég segi, hann er bara orðinn eins og hin börnin mín, bara floginn úr hreiðrinu.*

[Aðstandandi NPA notanda]

Viðmælendur sögðu þjónustuna styðja betur við daglegt líf notenda, í námi og starfi. Tveir höfðu orð á því að þjónustan kæmi betur til móts við fjölskylduna í heild, með þeim hætti að nú gátu foreldrar ræktað samskipti sín á milli og eytt meiri tíma með öðrum börnum sínum. Þjónustan stuðlaði þannig að aukinni hvíld og stuðlaði að vellíðan margra innan fjölskyldunnar.

*Svo er það bara þannig að þetta er nú bara einu sinni barnið þitt og þú vilt því bara það allra besta sem er í boði. Þannig, sem sagt, mér finnst þetta hjálpa okkur ótrúlega mikið og hefur í rauninni gefið okkur meiri tíma líka, því að maður þarf oft að eiga aðeins líf fyrir utan bara það að vera heima að annast hann.*

[Aðstandandi NPA notanda]

Viðmælendur höfðu alla tíð borið meginábyrgð á þjónustunni og eytt umtalsverðum tíma og orku í að samhæfa þjónustu sem náði ekki utan um þjónustuparfir notenda og fjölskyldna. Þau höfðu þurft að brúa bilið milli ósamhæfðra þjónustuúrræða, vera í hlutverki tengiliða á milli ólíkra kerfa og bera skilaboð á milli og geta brugðist við með stuttum fyrirvara þegar eitthvað fór úrskeiðis. Þau lýstu því hvernig þetta breyttist við það að notandinn fékk NPA samning þar sem loks var komin ákveðin samfella í þjónustuna. Einn viðmælandi sagði frá því að nú gæti hann loks losað aðeins takið og treyst og notið þess að sjá son sinn njóta lífsins án þess að fjölskyldan hafi þurft að koma að því með beinum hætti:

*Hann var náttúrulega óskaplega háður mér. Það var bara þykkur naflastrengur og ef maður fór eitthvert þá bara vorum við öxl í öxl sko. Og að finna það að hann er fluttur að heiman, farinn bara eins og hinir krakkarnir, það er bara alveg óskaplega mikill munur og þægileg tilfinning að finna það að hann er að njóta lífsins án þess að ég sé að búa það til eða skapa það. Bara hann á eigin forsendum.*

[Aðstandandi NPA notanda]

## **Þátttaka aðstandenda í umönnun og umsýslu**

Viðmælendur lýstu því einnig hvernig aukin og notendastýrð þjónusta styddi betur við atvinnu foreldra. Umönnun og umsýsla í kringum þjónustuna hefði engu að síður enn umtalsverð áhrif á aðstandendur, atvinnuþátttöku þeirra og þ.a.l. fjárhag fjölskyldna. Einn viðmælandi var í erfiðri stöðu og lýsti tostreitu gagnvart því að þurfa að standa skil á fjárhagslegum skuldbindingum sínum en vilja á hinn bóginn geta forgangsraðað frekar fjölskyldulífi og tíma með börnum sínum:

*Sko næsta haust þá ætlar konan mín að minnka aðeins við sig vinnuna líka, við erum búin að reyna það oft en það hefur gengið illa. Eins og ég segi, peningar skipta ekki öllu máli en þetta þetta skiptir samt máli bara varðandi allar skuldbindingar og það.*

[Aðstandandi NPA notanda]

Allir þrír viðmælendur voru í hlutverki umsýsluaðila og sáu því um útreikninga launa. Tveir voru jafnframt í hlutverki aðstoðarverkstjóra og tóku því virkan þátt í að skipuleggja þjónustuna með þjónustunotandanum. Enginn nýtti þjónustu umsýsluaðila. Í einu tilviki hafði slíkt verið reynt en notandinn síðan hætt við þar sem þjónustan reyndist of dýr og kom jafnframt ekki til móts við þarfir notandans um aðstoð við verkstjórn og skipulag þjónustunnar. Viðmælandi lýsti því að skortur væri á umsýsluaðilum sem kæmu til móts við þarfir fólks um aðstoðarverkstjórn og skipulag. Viðmælendur sögðu umsýsluna og utanumhaldið í kringum NPA samningana og þjónustuna útheimta umtalsverða vinnu. Tveir af viðmælendunum litu svo á að aðkoman að umsýslu og skipulagi þjónustunnar væri óhjákvæmileg þar sem annað væri ekki í boði. Einn viðmælandi lýsti því hins vegar að fjölskyldan væri hægt og rólega að reyna að minnka aðkomu sína í umsýsluhlutverkinu þar sem því fylgdi töluvert álag. Til að mynda ættu aðstandendur erfitt með að fara í sumarfrí eða fara til útlanda þar sem þeir þurfi sífellt að vera í viðbragðsstöðu og tilbúnir að stökkva til ef eitthvað kæmi upp á.

*Af því ég geri mér líka grein fyrir því, þetta er rosaleg vinna og ekkert víst að ég endist alltaf í þessu sko [...] þetta hefur verið minn ótti bara að sleppa hendinni af þessu en nú sé ég að þetta gengur ekkert lengur, að reka þetta svona.*

[Aðstandandi NPA notanda]

Álag sem viðmælendur lýstu tengdist ekki síður því að tímafjöldi NPA samningana og fjármagnið sem fylgir hverri vinnustund var yfirleitt hvort tveggja vanáætlað. Að sögn viðmælanda voru laun aðstoðarmanna jafnframt mjög lág sem olli því að erfitt væri að ráða og halda

í gott starfsfólk. Tveir viðmælendur höfðu því brugðið á það ráð að hækka laun aðstoðarfólks og þá ýmist fækkað tímum í þjónustunni eða nýtt fjármagn ætlað í umsýslu og kostnað vegna aðstoðarmanna. Tveir viðmælendur, þ.e. aðstandandi barns annars vegar og aðstandandi notanda á þrítugsaldri hins vegar, lýstu því að tímafjöldi NPA samninganna næði ekki til að koma til móts við þjónustuparfir notenda. Í báðum tilvikum bjuggu notendur heima hjá foreldrum sínum. NPA samningarnir sem notendurnir fengu gerðu þannig ráð fyrir ólaunaðri umönnun og aðkomu aðstandenda og viðmælendur ræddu áhrif þess á notandann og fjölskylduna og lýstu streitu og álagi sem þessu fylgdi. Í báðum tilvikum fannst þeim þó erfitt að fara fram á aukna þjónustu enda væri erfitt að meta hvar ábyrgð fjölskyldunnar sleppir og hvenær þjónustan tekur við. Báðir viðmælendur höfðu rætt aukna þjónustupörf við ráðgjafa sveitarfélagsins og töldu að starfsfólk þar væri meðvitað um hver staðan væri. Þau höfðu áhyggjur þegar þau litu til framtíðar og veltu fyrir sér hvað tæki við þegar til þess kæmi að börn þeirra flyttu út af heimilinu.

*Ég bara vona að hún geti verið í sjálfstæðri búsetu með aðstoð sko en þá þarf hún náttúrulega miklu meiri aðstoð heldur en hún fær í dag, og það verður auðvitað á allt annan hátt heldur en það er í dag sko. Hún þyrfti að fá miklu stærri NPA samning til að það væri hægt.*

[Aðstandandi notanda með NPA]

Þrátt fyrir aukna samfellu og einstaklingsmiðaðri þjónustu voru aðstandendur því enn í þeirri stöðu að þurfa að brúa bilið og stökkva inn í til að tryggja þjónustu. Fjárhæðin sem fylgir samningunum hefur ekki fylgt almennri launaþróun og hækkunum kjarasamninga, því kom það fyrir að notendum var gert að greiða hærri laun en þeir fengu frá sveitarfélaginu. Einn viðmælandi lýsti því að notandinn hafði á skömmum tíma því safnað upp töluverðri skuld. Til að sporna við því að þjónustan félli niður og til að jafna fjárhagsstöðuna þurftu aðstandendur því að taka að sér vaktir launalaust.

*Ég eiginlega skil ekki alveg þessa útreikninga. Það sem ég geri náttúrulega þegar endar ná ekki saman þá tek ég ókeypis vaktir bara skilurðu.*

[Aðstandandi notanda með NPA]

Viðmælendur gagnrýndu jafnframt að ekki væri tekið nægilegt mið af þörfum notenda fyrir aðstoðarverkstjórn eða ráðningu starfsfólks með fagmenntun. Í einu tilviki hafði fjölskyldan ákveðið að ráða inn faglærðan aðstoðarmann í hlutverk aðstoðarverkstjóra. Slíkt samræm-dist, að þeirra mati, hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf, gerði notandann sjálfstæðari gagnvart fjölskyldunni og gæti minnkað aðkomu fjölskyldumeðlima að þjónustunni. Það reyndist

Þó erfitt þar sem samningurinn við sveitarfélagið gerði ekki ráð fyrir auka fjármagni fyrir aðstoðarverkstjórn. Jafnframt var mjög erfitt að finna aðstoðarverkstjórnanda á þeim launum sem NPA samningurinn gerði ráð fyrir. Til að geta hækkað laun til fagmenntaðs aðstoðarverkstjórnanda var fjármagnið tekið af umsýslukostnaði og kostnaði vegna aðstoðarmanna auk þess sem aðstandendur tóku launalausar vaktir.

Á sama tíma og þjónustan og umsýslan hvílir umtalsvert á aðstandendum virðist gæta ákveðinnar tortryggni í garð þeirra. Tveir viðmælenda höfðu orðið varir við slík viðhorf. Þeir sýndu viðhorfunum ákveðinn skilning en fannst þau jafnframt óþægileg:

*Mér finnst það líka mjög sérkennilegt sko, það virðist vera voða mikið svona í kerfinu, svona tortryggni gagnvart aðstandendum. Tortryggni gagnvart því sko að aðstandendur væru eitthvað að nýta sér hvað á ég að segja ástandið til þess að hagnast á því sjálfir.*

[Aðstandandi notanda með NPA]

Viðmælendur höfðu einnig orð á því að þjónustan kæmi ekki nægjanlega til móts við þarfir fólks með þroskahömlun eða fólks með flóknar stuðningsþarfir. Þjónustukerfið væri þungt í vöfum, óaðgengilegt og flókið fyrir fólk með þroskahömlun. Utanumhald um þjónustu væri flókið og gerði kröfu um sífella eftirfylgni af hálfu notenda eða aðstandenda og umtalsverða þekkingu á kerfinu. Þannig taldi einn aðstandendanna að hún myndi alltaf sjálf þurfa að taka ákvarðanir og þróa og móta skipulag þjónustu dóttur sinnar. Hún taldi ljóst að fólk sem ekki ætti einhvern að, til að aðstoða sig, fengi verri þjónustu:

*Þetta sleppur alveg en ég held svo mikið utan um þetta sko. En ég veit það ekki hvort að það er nógu mikill stuðningur fyrir fólk sem hefur engan til þess að... Þannig að fólk þarf að vera í stakk búið til að geta gert það. Þannig að þeir sem eru kannski, eiga einhverja hluta vegna í erfiðleikum með það þeir verða dálítið mikið út undan held ég sko. Eru kannski bara settir á einhver sambýli.*

[Aðstandandi NPA með þroskahömlun]

## SAMANTEKT

Gagnaöflun meðal aðstandenda veitti upplýsingar um hvernig þjónusta við fatlað fólk skiptir máli fyrir aðstæður fjölskyldunnar í heild. Niðurstöður könnunarinnar sýndu að aðstandendur NPA notenda voru mun jákvæðari en aðstandendur notenda í samanburðarhópi í afstöðu sinni til þess hversu vel þjónustan hentaði fjölskyldunni og að hve miklu leyti hún styddi við samverustundir. Þá voru aðstandendur NPA notenda almennt á þeirri skoðun að NPA hefði haft jákvæðar breytingar í för með sér fyrir fjölskylduna í heild. Mikill meirihluti (70 - 90%) var t.d. sammála fullyrðingum um að með tilkomu NPA hefðu aðstandendur meiri tíma til að sinna atvinnu og áhugamálum sínum, þeir greiddu minna úr eigin vasa, samverustundir fjölskyldunnar væru afslappaðri en þær voru áður en notandinn fékk NPA samning og að þjónustufyrirkomulagið hefði almennt jákvæð áhrif á samskipti innan fjölskyldunnar. Þegar könnuð voru viðhorf til þjónustunnar meðal aðstandenda kom í ljós að yfirgnæfandi meirihluti aðstandenda NPA notenda (88%) var ánægður með þjónustuna sem notandi fékk í dag en einungis 14% voru ánægð með þjónustuna sem notandi hafði fengið áður en NPA samningurinn kom til. Yfirgnæfandi meirihluti aðstandenda NPA notenda treysti aðstoðarfólki notandans og sömuleiðis var mikill meirihluti sammála því að þeir ættu í góðum samskiptum við aðstoðarfólk. Samanburður á svörum aðstandenda NPA notenda og aðstandenda samanburðarhóps leiddi í ljós að aðstandendur NPA notenda voru mun líklegri til að treysta aðstoðarfólki notandans og vera í góðum samskiptum við það.

Samkvæmt þingsályktunartillögu (138. lögjafarþing, 2009-2010, Þskj. 641 – 354. mál) um NPA er meginmarkmið með innleiðingu þjónustunnar að fatlað fólk geti almennt notið sjálfstæðis í lífi sínu til jafns við ófatlað fólk. Því var lögð áhersla á það að meta hvort NPA stuðli að sjálfstæðu lífi og almennri þátttöku fatlaðs fólks í samfélaginu. Könnunin meðal aðstandenda leiddi í ljós að nær allir aðstandendur NPA notenda (98%) töldu þjónustuna auðvelda notandanum að lifa sjálfstæðu lífi en meðal aðstandenda í samanburðarhópi var hlutfallið lægra, eða 76%. Í könnuninni lögðu aðstandendur mat á þátttöku notenda í daglegu lífi með því að svara spurningum um að hve miklu leyti þjónustan styddi notandann til að gera það sem hann/hana langar og hvort þjónustan gerði notandanum kleift að rækta tengsl við vini og fjölskyldu. Í ljós kom að 21% aðstandenda NPA notenda var á þeirri skoðun að þjónustan styddi notandann ekki nægilega til að gera það sem hann/hana langar, en meðal aðstandenda samanburðarhóps var hlutfallið mun hærra, eða 42%.

Mikillill samhljómur var milli svara aðstandenda við könnunni og þess sem greint var frá í eigindlegu viðtölunum. Viðmælendur í eigindlegum viðtölum voru almennt ánægðir með NPA og sögðu þjónustuna styðja betur við daglegt líf notenda en hefðbundnari

þjónustuúrræði. Þeir lýstu því að með tilkomu NPA hafi notendur fengið aukið sjálfstæði og gætu nú í auknu mæli tekið þátt og notið lífsins án aðkomu fjölskyldunnar.

Þrátt fyrir að NPA hafði almennt haft jákvæðar breytingar í för með sér bæði fyrir notandann og fjölskylduna í heild, var töluverð þörf fyrir aðstoð aðstandenda í daglegu lífi. Í könnuninni kvaðst um helmingur aðstandenda NPA notenda þurfa að veita notandanum mjög eða frekar mikla aðstoð, án þess að fá greitt fyrir og ríflega þriðjungur sagðist þurfa að eyða tíma og kröftum til að sjá til þess að notandinn fengi góða þjónustu. Átti þetta einkum við um aðstandendur notenda með fjölþættar skerðingar eða aðrar skerðingar en hreyfihömlun. Þessi þörf fyrir aðstoð aðstandenda tengist vafalítið erfiðleikum við að ráða aðstoðarfólk, takmörkuðu fjármagni sem fylgir samningum og því að samningarnir eru ekki alltaf í samræmi við þjónustuparfir. Í því sambandi má nefna að ríflega helmingur aðstandenda NPA notenda taldi notandann fá heldur of litla eða alltof litla þjónustu og átti það frekar við um aðstandendur NPA notenda með fjölþættar skerðingar og aðrar skerðingar en hreyfihömlun en aðstandendur NPA notenda með hreyfihömlun eingöngu. Ennfremur snéru ábendingar aðstandenda í lok könnunarinnar einkum að því fjármagni sem veitt er til þjónustunnar og erfiðleikum við að ráða starfsfólk.

Aðstandendur tóku einnig umtalsverðan þátt í umsýslu og rekstri tengdum NPA og var hlutfall þeirra sem tóku mikinn þátt í umsýslu og rekstri hærra meðal aðstandenda notenda með fjölþættar skerðingar og aðrar skerðingar en hreyfihömlun en aðstandenda notenda með hreyfihömlun eingöngu. Ríflega 40% aðstandenda NPA notenda vildu minnka eða hætta aðkomu sinni að umsýslu og rekstri tengdum NPA. Þegar spurt var hvað kæmi í veg fyrir að fólk minnkaði aðkomu sína að umsýslu og rekstri kom fram að ekki væri í boði nægur stuðningur eða aðstoð við þessa þætti. Kostnaður við að fá aðstoð við umsýslu kosti of mikið og slík þjónusta komi ennfremur ekki vel til móts við notendur sem þurfa aðstoð við skipulag og verkstjórn vegna NPA. Í eigindlegu viðtölunum var einnig rætt um umsýslu vegna NPA. Allir þrír viðmælendur voru í hlutverki umsýsluaðila og tveir voru jafnframt í hlutverki aðstoðarverkstjóra. Viðmælendur sögðu umsýsluna og utanumhaldið í kringum NPA samningana og þjónustuna útheimta umtalsverða vinnu og nefnt var að því fylgdi töluvert álag. Viðmælendur bentu á að tímafjöldi NPA samninganna og fjármagnið sem fylgir hverri vinnustund var yfirleitt vanáætlað og þar sem fjárhæðin sem fylgir samningunum hefur ekki fylgt almennri launaþróun og hækkunum kjarasamninga komu tímabil þar sem notendum var gert að greiða hærri laun en þeir fengu frá sveitarfélaginu. Viðmælendur höfðu einnig orð á því að þjónustukerfið væri þungt í vöfum og óaðgengilegt og flókið fyrir fólk með þroskahömlun eða fólk með flóknar stuðningsparfir. Utanumhald um þjónustu væri flókið og gerði kröfu um umtalsverða þekkingu á kerfinu.



