



# Könnun meðal NPA notenda í Reykjavík

---

Velferðarsvið Reykjavíkurborgar 2023



## Efnisyfirlit

Efnisyfirlit .....	2
Myndayfirlit .....	3
Inngangur .....	4
Framkvæmd .....	4
Samantekt – Helstu niðurstöður .....	6
Niðurstöður .....	7
Bakgrunnsupplýsingar þátttakenda .....	7
Virgni notenda í daglegu lífi .....	7
Þjónustan og áhrif hennar á lífsgæði notenda.....	8
Mætir þjónustan þörfum notenda?.....	8
Stjórn á eigin lífi.....	9
Sjálfstætt heimilishald.....	11
Tækifæri til að komast ferða sinna.....	12
Tengsl við fjölskyldu og vini .....	12
Vinna og tómstundir.....	13
Heilsa og líðan.....	14
Viðhorf til NPA .....	15
Samantekt .....	16
Umsýsla .....	17
Notendur með eigin umsýslu .....	17
Notendur með umsýslu hjá NPA miðstöðinni .....	19
Verkstjórn.....	20
Hvernig gengur verkstjórn? .....	20
Aðstoðarverkstjórn.....	21
Er álag að vera með NPA? .....	22





Aðstoðarfólk .....	24
Veikindi.....	26
Aðstoð frá fjölskyldu, maka eða vinum.....	27
Umsóknarferli, samningsferli og upphaf NPA.....	27
Stuðningur.....	28
Samskipti og stuðningur frá ráðgjafa .....	29
Fræðsla.....	30
Eftirlit með þjónustunni.....	31
Athugasemdir þátttakenda við lok viðtals .....	33
Viðauki 1 – Fræðsla til þátttakenda um öflun persónuupplýsinga.....	35

## **Myndayfirlit**

Mynd 1. Mætir sá stuðningur sem þú færð þörfum þínum? .....	8
Mynd 2. Getur þú sinnt áhugamálum þínum og gert það sem þú vilt, þegar þú vilt? ..	9
Mynd 3. Ert þú ánægð/ur eða óánægð/ur með þjónustuna sem þú færð? .....	9
Mynd 4. Hversu auðvelt eða erfitt hefur verið fyrir þig að sjá um skipulag þjónustunnar? .....	22
Mynd 5. Hvernig finnur þú aðstoðarfólk? .....	24
Mynd 6. Hversu auðvelt eða erfitt hefur verið að finna og ráða aðstoðarfólk? .....	25
Mynd 7. Hvernig hefur gengið að halda aðstoðarfólki? .....	25
Mynd 8. Hversu mikla eða litla þjónustu þarf fjölskylda, vinir eða maki að veita þér án þess að fá greitt fyrir? .....	27





## Inngangur

Könnun meðal NPA notenda í Reykjavík var unnin í samstarfi Skrifstofu um málefni fatlaðs fólks og Teymis árangurs- og gæðamats á Skrifstofu velferðarsviðs Reykjavíkurborgar. Markmið könnunar var að öðlast innsýn í upplifun notenda af NPA þjónustu, greina hvað gengur vel og hvað mætti betur fara. Jafnframt var markmið könnunar að greina hvaða áhrif NPA þjónusta hefur á líf notenda og hvort að þjónustan geri fólki kleift að lifa sjálfstæðu lífi í samræmi við 19. grein samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.

Í Velferðarstefnu Reykjavíkurborgar<sup>1</sup> er lögð áhersla á að notendur séu í forgrunni og reglubundið samráð og samtal sé átt við notendur. Þjónustukannanir sem þessi eru því mikilvægur liður í aðgerðaráætlun velferðarstefnu sem felur meðal annars í sér að meta þarfir notendahópa og tryggja endurgjöf frá þeim um þjónustuna. Í samræmi við stefnuna eru niðurstöður kannana á vegum velferðarsviðs nýttar til að meta árangur, þróa og bæta þjónustu við notendur.

## Framkvæmd

Notendum með NPA samning í Reykjavík vorið 2023 var boðið að taka þátt í viðtali. Viðtöl við þátttakendur fóru fram á tímabilinu mars til júlí 2023. Viðtöl og úrvinnsla var framkvæmd af verkefnastjóra á Skrifstofu um málefni fatlaðs fólks.

27 notendur voru með NPA samning á tímabilinu sem könnun var framkvæmd. Af þeim voru 20 sem tóku þátt í viðtali og var svarhlutfall því 74%. Af þeim voru 13 þátttakendur einir í viðtalinu en 7 voru ýmist með aðstoðarmanneskju, aðstoðarverkstjórnanda eða aðstandanda með sér í viðtalinu til stuðnings. Níu viðtöl fóru fram á Skrifstofu velferðarsviðs eða á Miðstöð en 11 viðtöl fóru fram á heimili eða vinnustað þátttakenda. Öll viðtöl tóku á bilinu 30-60 mínútur. Fyrir þátttöku skrifuðu þátttakendur undir staðfestingu á fræðslu um könnunina og vinnslu persónuupplýsinga hjá Reykjavíkurborg (Viðauki 1). Viðtölin voru tekin upp á hljóðupptökutæki og skrásett að því loknu með þeim hætti að ekki væri hægt að rekja

---

<sup>1</sup> Reykjavík. (2021). Velferðarstefna Reykjavíkurborgar til 2030. *Velferðarsvið*. <https://reykjavik.is/velferdarstefna>



persónuupplýsingar til þátttakenda. Hljóðupptökum var eytt að 30 dögum liðnum frá viðtali.

Í viðtalinu var stuðst við spurningalista með bæði opnum og lokuðum spurningum. Stundum var farið eftir honum að öllu leyti en stundum var viðtalið í frjálsu flæði þó þannig að það tæki á aðalatriðum spurningalistans. Við undirbúning spurningalistans var meðal annars stuðst við gæðaviðmið fyrir félagslega þjónustu við fatlað fólk<sup>2</sup>, Velferðarstefnu Reykjavíkurborgar<sup>3</sup> og rannsókn Félagsvísindastofnunar á samstarfsverkefni um NPA frá 2016<sup>4</sup>.

---

<sup>2</sup> Stjórnarráð Íslands. (2020). Gæðaviðmið fyrir félagslega þjónustu við faltað fólk. *Gæða og eftirlitsstofnun félagsþjónustu og barnaverndar*. [https://www.stjornarradid.is/library/04-Raduneytin/Felagsmalaraduneytid/GEF/Gaedavidmid\\_felagsthjonustu\\_fatlad\\_folk\\_200820.pdf](https://www.stjornarradid.is/library/04-Raduneytin/Felagsmalaraduneytid/GEF/Gaedavidmid_felagsthjonustu_fatlad_folk_200820.pdf)

<sup>3</sup> Reykjavík. (2021). Velferðarstefna Reykjavíkurborgar til 2030. *Velferðarsvið*. <https://reykjavik.is/velferdarstefna>

<sup>4</sup> Stjórnarráð Íslands. (2016). *Mat á samstarfsverkefni um notendastýrða persónulega aðstoð (NPA)*. <https://www.stjornarradid.is/verkefni/felags-og-fjolskyldumal/fatlad-folk/npa/frettir-um-npa/frett-um-npa/2016/09/29/Mat-a-samstarfsverkefni-um-notendastyrda-personulega-adstod-NPA/>





## Samantekt – Helstu niðurstöður

- Niðurstöður könnunar benda til að NPA notendur séu mjög virkir í daglegu lífi en flestir þátttakendur (95%) voru daglega í vinnu, námi og/eða annarri reglulegri virkni.
- Meirihluti þátttakenda (61%) sagði stuðning sem þeir fá *alltaf* mæta þörfum sínum en aðrir sögðu *stundum* eða *oftast*. Allir þátttakendur voru ánægðir með þjónustuna og meirihluti (74%) sagðist *alltaf* geta gert það sem þeir vilja, þegar þeir vilja.
- Niðurstöður benda til að NPA hafi mikil jákvæð áhrif á lífsgæði þátttakenda. Margir deildu reynslu sinni af öðru þjónustuformi sem hafði ekki veitt þeim fullnægjandi stuðning. Með tilkomu NPA hafa þátttakendur betur geta sinnt vinnu, komist ferða sinna, átt í betri samskiptum við fjölskyldu og vini og sumir hafa upplifað betri heilsu.
- Flestir þátttakendur sögðu umsýslu ganga vel og átti það sama við um eigin umsýslu og umsýslu hjá NPA miðstöðinni. Sumir töldu NPA miðstöðina ekki mæta þörfum allra notenda eða fannst skrítið að NPA miðstöðin veitti lítinn stuðning til notenda sem ekki greiða umsýslugjald til þeirra.
- Allir þátttakendur sögðu verkstjórn ganga vel og 63% hefur fundist auðvelt að sjá um skipulag þjónustunnar. Notendur fara ólíkar leiðir við skipulag verkstjórnar og það getur tekið tíma að finna hvað hentar hverjum best.
- Meirihluti þátttakenda (81%) upplifir minni streitu en áður en þeir fengu NPA og enginn sagðist upplifa aukna streitu.
- Fyrir 70% þátttakenda hefur verið auðvelt að finna og ráða aðstoðarfólk og 90% hefur gengið vel að halda aðstoðarfólki. Allir sögðu aðstoðarfólk koma vel fram við sig og fannst auðvelt að biðja það um aðstoð. Sumir sögðu NPA samninginn sinn ekki gera nógu vel ráð fyrir því að veikindi geti komið upp hjá aðstoðarfólki.
- 80% þátttakenda sagði fjölskyldu eða vini þurfa að veita sér litla eða enga þjónustu án þess að fá greitt fyrir.
- Flestir þátttakendur (73%) hafa fengið nægan stuðning við praktísk atriði tengd NPA. Flestir sögðust einnig alltaf eða oftast fá nægan stuðning frá ráðgjafa velferðarsviðs en voru þó í litlum samskiptum við ráðgjafann.
- Flestir þátttakendur höfðu fengið næga fræðslu og fannst ganga vel að sinna fræðslu og þjálfun fyrir aðstoðarfólk.





## Niðurstöður

### Bakgrunnsupplýsingar þátttakenda

Jöfn kynjadreifing var á meðal þátttakenda. Hreyfihömlun var algengasta tegund skerðingar meðal þátttakenda. Tíu þátttakendur voru í þjónustu hjá Norðurmiðstöð, þrjú hjá Vesturmiðstöð, tvö hjá Suðurmiðstöð og fimm hjá Austurmiðstöð.

Átta þátttakendur fengu NPA fyrir árið 2018 á grundvelli tilraunaverkefnis sem var síðan breytt í NPA samning við lögfestingu árið 2018. Tólf þátttakendur fengu NPA samning árið 2018 eða síðar. Átta þátttakendur voru með aðstoðarverkstjórn. Níu þátttakendur voru með eigin umsýslu en 11 með umsýslu hjá NPA miðstöðinni. Af þátttakendum með eigin umsýslu voru fleiri með aðstoðarverkstjórn samanborið við þátttakendur með umsýslu hjá NPA miðstöðinni.

Þátttakendur voru með allt frá 213 til 949 tíma í NPA á mánuði en að meðaltali voru þátttakendur með 635 tíma. Þátttakendur með aðstoðarverkstjórn voru með allt frá 9 til 43 tíma í aðstoðarverkstjórn, en að meðaltali 30 tíma.

### *Virgni notenda í daglegu lífi*

Tíu þátttakendur voru í vinnu á almennum vinnumarkaði, sjö voru í námi og þrjú voru í virkniþjónustu (verndaðri vinnu, hæfingu eða virkniþjálfun). Tíu þátttakendur sögðust sinna félagsstarfi eða hagsmunabaráttu. Sautján þátttakendur nefndu einnig að þeir væru í annarri reglulegri virkni, svo sem að mæta á viðburði og námskeið, verktakaverkefni, sjúkraþjálfun og sinna líkamsrækt og fjölskyldulífi. Aðeins einn þátttakandi sagðist vera í lítilli sem engri reglulegri virkni en var í leit að vinnu og sinni áhugamálum í daglegu lífi.



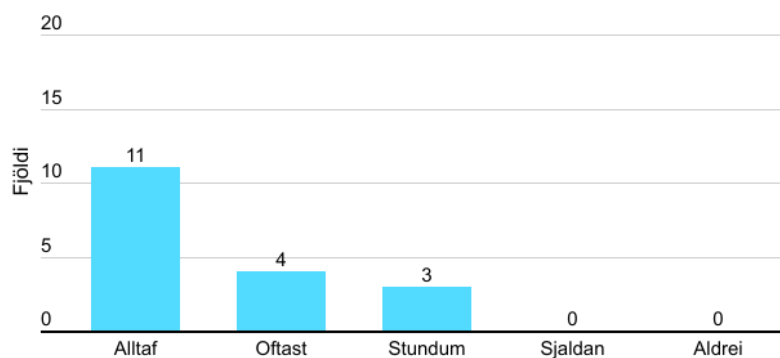


## Þjónustan og áhrif hennar á lífsgæði notenda

*Mætir þjónustan þörfum notenda?*<sup>5</sup>

Meirihluti þátttakenda sögðu stuðninginn sem þau fá í gegnum NPA samninginn *alltaf* mæta þörfum sínum. Fjögur sögðu stuðninginn *oftast* mæta þörfum sínum en *þrjú* að stuðningurinn mætti *stundum* þörfum sínum (*Mynd 1*). Tveir þátttakendur slepptu spurningunni vegna þess að þeim fannst erfitt að svara spurningunni á þessum kvarða.

*Mynd 1. Mætir sá stuðningur sem þú færð þörfum þínum?*



Viðtöl við þátttakendur leiddu í ljós að sumir telja sig þurfa meiri stuðning og eru að bíða eftir aukningu á samningnum. Einnig eru sumir sem lenda í erfiðleikum vegna veikinda hjá aðstoðarmanneskjum sem ekki er gert ráð fyrir í samningnum. Þá eru sumir sem þurfa að hafa tvær aðstoðarmanneskjur á ákveðnum tímum en samningurinn nær ekki utan um það. Sem dæmi var þátttakandi sem þarf aðstoð tveggja við klósettferðir og annar sem þarf aðstoð aðstoðarmanneskju við að þjálfa nýtt aðstoðarfólk.

*„Ég hef gert þetta þannig að ég hef látið nýja starfsmanninn koma þegar einhver annar er á vakt og verið með honum. Líka hef ég fengið kannski einhvern starfsmann að koma á vakt hjá nýja starfsmanninum bara í stuttan tíma, en þá lendir maður alltaf í þessu tvöfalda. Ég hef bara gert þetta af því að ég hef þurft á þessu að halda en það er ekki gert ráð fyrir þessu. Líka kannski, á ferðalögum, þá er hætt við því að lenda í þessum tvöföldu, að tveir starfsmenn séu í vinnunni á sama tíma. (...) Þannig það vantar allt svona svigrúm sko.“*

<sup>5</sup> *Gæðaviðmið 1.12.2. Stuðningur og þjónusta sem ég fæ uppfylla þarfir mínar.*

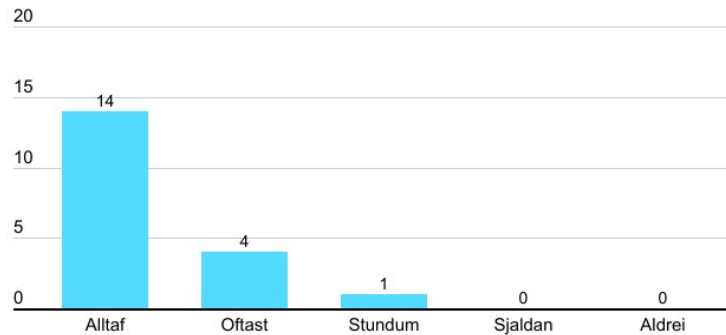




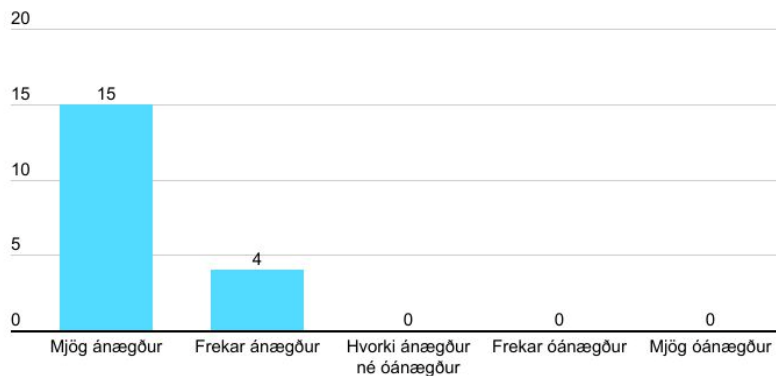


Meirihluti þátttakenda sagðist alltaf geta sinnt áhugamálum sínum og gert það sem þeir vilja þegar þeir vilja<sup>6</sup> (Mynd 2). Auk þess voru allir þátttakendur ánægðir með þjónustuna (Mynd 3).

Mynd 2. Getur þú sinnt áhugamálum þínum og gert það sem þú vilt, þegar þú vilt?



Mynd 3. Ert þú ánægð/ur eða óánægð/ur með þjónustuna sem þú færð?



### Stjórn á eigin lífi

Spurt var um áhrif NPA á líf þátttakenda. Til að varpa ljósi á áhrif þjónustunnar á sjálfstæði þátttakenda var spurt spurninga um ýmsa þætti í daglegu lífi, svo sem heimilishald, vinnu, áhugamál, ferðir, tengsl við vini og fjölskyldu og heilsu og líðan. Það fyrsta sem flestir þátttakendur nefndu um breytingar sem urðu í þeirra lífi við að fá NPA var að hafa fengið meiri stjórn yfir eigin lífi og að geta gert það sem þau vilja, þegar þau vilja. Meirihluti þátttakenda var sammála um mikilvægi þess að geta

<sup>6</sup> Gæðaviðmið 1.1.5. Ég get gert hluti sem mig langar til, eins og að hitta vini mína eða sinna áhugamálum mínum.



stjórnað sínu daglega lífi sjálfir og stjórnað því hver veitir þeim aðstoð. Flestum fannst áhrifin hafa verið svo mikil að erfitt var að lýsa því í fáum orðum.

*„Það bara... vá.. hvernig er hægt að lýsa því bara í einni setningu eða einni ritgerð. Það er bara allt saman.“*

Eftirfarandi svör sýna upplifun notenda af meiri stjórn á eigin lífi eftir að hafa fengið NPA.

*„En það var allt í einu svo margt sem ég gat allt í einu gert, og ég gerði geðveikt mikið.“*

*„Og já bara að geta gert hlutina bara einhvern veginn þegar ég vil það og bara núna langar mér að fara (...) og þá fer ég bara (...).“*

*„Ég get meira stjórnað því hvernig hlutir eru gerðir á heimilinu mínu. Hitt var bara þannig að þú fékkst bara ákveðinn tíma og það var þrifið og það var bara „Heyrðu geturu tekið þetta aðeins betur?“, „Nei við höfum bara þennan tíma“. (...) Miklu meiri sveigjanleiki með að geta stjórnað þessu sjálfur.“*

*„Ég get ráðið starfsfólk eftir hvaða tilveru mig langar hverju sinni og hérna.. já. Og bara, það gengur rosa vel sko. Ég þurfti að læra náttúrulega að eiga við heiminn í gegnum aðra manneskju. Getur verið mjög frústrerandi en hérna, bara heppinn að vera með rosa gott fólk sem að endist lengi. Þau læra inn á þarfir heimilisins og mínar og ég þarf ekkert að vera endalaust að eltast við smáatriðin sko.“*

Þátttakendur nefndu einnig að NPA fylgi meiri sveigjanleiki en önnur þjónustuform bjóða upp á. Margir þátttakendur þurftu áður að skipuleggja allt með löngum fyrirvara og fylgja ákveðnum tímarömmum vegna þjónustunnar.

*„Kannski mesta breytingin var að ég þurfti ekki að skipuleggja allt, alveg niðurnjörvað, eins og þegar maður var með takmarkaðri þjónustu. Það fór rosalega mikill tími í það að plana og allt það. En með NPA þá bara hætti ég því og fór að gera hlutina þegar mig langaði að gera þá.“*

*„Ahh.. það var bara, vá. Þú veist, það sem breyttist helst var nefnilega að maður fékk svo mikið frelsi.“ – „Og geta farið í sturtu bara þú veist, þegar mér hentar.“*

*„Þetta er miklu frjálsslegra og einfaldara fyrir mig að geta bara farið í búð þegar ég þarf, þann tíma sem það tekur, tekur það bara, en ekki bara einhvern klukkutíma, svo tók það meira en klukkutíma þá var bara hringt í mann „Af hverju tók þetta svona langan tíma?“*





Einn þátttakandi lýsti því hvernig það gæti verið erfitt fyrir fólk að fá aukna stjórn á eigin lífi eftir langan tíma án fullnægjandi þjónustu.

*„Og það líka er eitthvað sem að svona þú veist, er svolítið erfitt að færa sig yfir í það. Þegar þú ert kominn með svona mikið frelsi, þá er svolítið erfitt að nýta sér þetta. Ég hef talað um svona.. Maður svona verður svolítið stofnanaskemmdur við að vera svona háður svona lágmarksgrunnþjónustu og síðan fara í eitthvað frelsi. Að það.. þú þarft að þróa það með þér að einhvern veginn útvíkka sjóneldarhringinn og bara læra að prófa nýtt. Og þú veist, líka bara, það er líka bara að þetta er á allt öðrum forsendum. Allt öðruvísi samskipti. Þetta er bara allt öðruvísi upplifun að vera með starfsfólk sem að sótti um að vinna hjá þér og vill vinna hjá þér heldur en starfsfólk sem er sent á eitthvað heimili og á að gera einhver ákveðin verk eða... Þetta er bara, það breytir svo miklu sko.“*

### *Sjálfstætt heimilishald*

Þátttakendur voru spurðir um áhrif NPA á tækifæri til sjálfstæðs heimilishalds. Fyrir flesta þátttakendur hafði NPA haft mikil áhrif á heimilishald á þann hátt að auðveldara væri að sinna heimilisverkum og taka þátt í fjölskyldulífi. Einnig nefndu nokkrir að dregið hafði úr álagi á aðstandendur þeirra. Einn þátttakandi nefndi að NPA hafði gert honum kleift að búa sjálfstætt.

*„Að geta sinnt öllu sem þarf að sinna á heimilinu, það þarf að fara út með ruslið og fara með bílinn í viðgerð og gefa gæludýri. Og svo náttúrulega er atriði líka bara að geta tekið meiri þátt með krökkunum, að geta farið út, bara hvað sem það er, í göngutúr og hjálpa þeim í það. Gera snarl. Já.“*

*„Jú... Eða.. Ég get tekið þátt í að taka til og þrifa líka. Svo það er aðeins meira jafnrétti á því sviði. Ég get líka séð um matinn sjálf ef ég nenni að gera það. Mamma og pabbi geta tekið sér frí í nokkra daga eða jafnvel vikur.“*

*„Maður getur gefið sér tíma í að elda mat og spá í það og fara í búðina, þú veist þegar manni hentaði. Allskonar svona basic hlutir sko. Síðan bara, náttúrulega kannski líka aðallega að gera hluti sem maður gat ekki gert áður. Og þú veist, var ekkert í myndinni að það væri eitthvað svigrúm til að gera.“*

*„Algjörlega, bara allt saman. Eins og ég segi það fór mikill tími í skipulagningu og annað. En svo einhvern veginn fór maður að skipuleggja þú veist eðlilegri hluti eins og að elda og þrifa og svoleiðis.“*

*„Þetta var svona frelsun fyrir alla í kringum mig og náttúrulega bara þýddi það að heimilishald.. ég geri það sem mér sýnist.“*





### *Tækifæri til að komast ferða sinna*

Þátttakendur voru spurðir um áhrif NPA á tækifæri þeirra til að komast ferða sinna. Flestir þátttakendur svöruðu því að sveigjanleikinn sem fylgir NPA hafi gert þeim kleift að komast ferða sinna með auðveldari hætti. Einnig voru margir sem höfðu ferðast bæði innanlands og erlendis síðan þau fengu NPA, sem þau höfðu ekki jafn mikil tækifæri til áður.

*„Ég væri ekkert að fara erlendis nema ég hefði aðstoð. Bara að fara út í sjoppu og fá mér ís eða fara erlendis og allt þar á milli. Áður hefði ég pantað ferðapjónustu sem kæmi eftir tvo tíma eða ég myndi bara fara á stólnum út í sjoppu og þá þyrfti helst að vera logn og ekki snjóstormur og samt gæti ég ekki verið viss um að ég kæmist inn um hurðina. Þannig að já, mikil áhrif.“*

*„Já, algjörlega. Núna fær hann starfsmannakostnaðinn greiddan sem hann fékk ekki áður. Eins og bara það að fara til útlanda þá þurftum við að borga þrjú flugsæti í staðinn fyrir eitt. Hann þarf alltaf tvo með sér út, þurfti þá að borga fyrir sig og tvo aðra og hótél og allt.“ (Aðstoðarverkstjórnandi)*

*„Já, að komast ferða minna algjörlega. Allt sem ég þarf að fara. En með ferðalög þá hef ég þú veist ekki nýtt mér það að taka starfsmann með, en það er algjörlega kominn tími á það. Að ég þurfi þess. Ég náttúrulega bara, foreldrar mínir hafa gert þetta voða mikið bara á hvað segir maður, volunteering. Sem er náttúrulega, þau ættu ekki að þurfa að gera.“*

*„Að vera ekki alltaf bundinn því eins og með að vera með fjölskyldu út á landi. Að ef ég ætla að kíkja til þeirra þá þurftu þau alltaf að koma og sækja mig. Fram og til baka. Nú get ég bara sagt: „Heyrðu ég ætla að kíkja bara dagsferð, kíkja til ykkar.“ Meira svona eðlilegra.“*

### *Tengsl við fjölskyldu og vini*

Þátttakendur voru spurðir hvort að NPA hafi áhrif á tengsl við fjölskyldu og vini. Margir sögðu að svo hafi verið og viðtöl við notendur leiddu í ljós að áhrif NPA á tengsl við vini og fjölskyldu geta verið tvennskonar. Í fyrsta lagi geta notendur oftast heimsótt og hitt fjölskyldu og vini sína vegna þess að þau komast betur ferða sinna þegar þau vilja með NPA þjónustu.

*„Já, það bara fylgir þessu að komast ferða sinna. Að komast út, það eru hérna, foreldrar út á landi og (...) út á landi, ég tek ekkert strætó í það.“*



„Ég get náttúrulega farið núna og hitt fjölskylduna mína án þess að vera háður henni þegar ég var í heimsókn hjá þeim. Og það er náttúrulega gefur manni rosalega mikið frelsi einhvern veginn geta verið með þeim án þess að vera háður þeim.“

„Áður en ég fékk NPA, þá þurfti ég að stóla á foreldra mína á það að komast eitthvað, ef mér langaði að fara og hitta vini mína eða ef ég var að skipuleggja hittinga.“

„Opnar möguleikann á að ég get sagt við vini og bókað mig sko hvenær sem er. En þarf ekki alltaf að tékka á dagatal hvenær ég er með aðstoð og hver er á vakt og eitthvað svoleiðis. Núna er ég bara dekkjaður alltaf þannig að ég get bara gert það sem mér sýnist.“

Hins vegar getur NPA haft áhrif á samband notenda við fjölskyldu og vini sem þurftu áður að veita þeim aðstoð sem NPA veitir í dag. Nokkrir þátttakendur lýstu því að samband þeirra við fjölskyldu eða vini hafi orðið „eðlilegra“ vegna þess að þau þurftu ekki lengur að vera í hlutverki aðstoðarmanneskju.

„NPA hefur gert það betra, foreldrar þurftu áður að spá mikið í henni, hvort allt væri í góðu, held það hafi gert gott fyrir alla, bæði fyrir hana og foreldra að fá að lífa sínu lífi.“ (Aðstoðarverkstjórnandi)

„Ég er ekki háður fjölskyldunni, get tekið svona ákvarðanir bara fyrir mig. Náttúrulega aðallega fyrir vini. Af því að hver vill hafa foreldra og svoleiðis yfir sér sko?“

„Og síðan einhvern veginn öðlaðist ég sjálfstæðara líf með tilkomu NPA. Þá gat ég ráðið inn einhvern utanaðkomandi þannig að mamma fékk bara að fara aftur í að vera bara mamma en ekki aðstoðarkonan mín.“

„Rosaleg breyting fyrir hennar nánustu. Þetta var bara.. lífið okkar snerist algjörlega um hana. Aðeins núna líka en erum frekar að koma í heimsókn, þetta var svo mikil vinna fyrir fjölskylduna. (...) Meðan þetta var heimahjúkrun þá var þetta bara.. skropið til hennar og því var það þannig áður að fjölskyldan þurfti að vera hjá henni, líka hjá henni yfir nóttina.“ (Aðstoðarverkstjórnandi)

## Vinna og tómstundir

Þátttakendur voru spurðir hvort að NPA hafi áhrif á tækifæri til að stunda vinnu, virkni eða sinna áhugamálum. Margir sögðust eiga auðveldara með að sinna vinnu og taka þátt í félagslífi með vinnufélögum.

„Ég tek alveg þátt í öllu í vinnunni sem ég vil og félagslífinu sko. Þó það hafi nú minnkað frá því í covid. En ég geri allt sem vinnan býður upp á.“





*„Það bara.. er ekkert stress einhvern veginn að lenda í einhverju veseni með að vera sein eitthvað, eða þurfa að redda einhverju. Þetta er svona.. Já eins og ég segi þetta er bara svona opnar einhvern veginn á svo mörg tækifæri og sparar manni svo mikla undirbúningsvinnu. Að þurfa ekki að skipuleggja allt frá A-Ö áður en maður fer eitthvað af stað.“*

*„Það gerði það náttúrulega mun auðveldara. Það bara var rosalega gott að geta verið laus við það að hafa áhyggjur af því hvenær ég gæti pissað og hvort ég gæti farið í mat og svona. Af því að ég var svo háður samstarfsfélögum mínum. (...) Já og náttúrulega bara allt félagslíf með vinnunni verður miklu auðveldara.“*

Einn þátttakandi sagðist ekki vera í vinnu, meðal annars vegna þess að það væri mikið álag að sjá um NPA. Viðkomandi þátttakandi var með umsýslu hjá NPA miðstöðinni en fannst samt utanumhald NPA og allt sem því fylgir vera stór partur af sínu lífi. Þátttakandinn sagðist þó vera mjög virkur og að NPA hafi gert sér kleift að sinna því sem hann vildi.

NPA hafði einnig mikil áhrif á tómstundir og áhugamál hjá sumum notendum, sérstaklega þeim sem höfðu áður þurft að treysta á aðstoð aðstandenda til að sinna áhugamálum.

*„Búið að auðvelda honum helling að geta mætt bara á alla leiki. Hann er mjög duglegur að mæta á íþróttaviðburði. Sérstaklega á Íslandi og líka úti. Svo þetta er búið að vera geðveikt sko.“ (Aðstoðarverkstjórnandi)*

## *Heilsa og líðan*

Þátttakendur voru spurðir hvort að NPA hafi áhrif á þeirra eigin heilsu og líðan. Flestir þátttakendur lýstu því að NPA hefði haft áhrif á andlega og/eða líkamlega heilsu á einhvern hátt. Sem dæmi sagðist einn þátttakandi vera minna frá vinnu vegna veikinda eftir að hafa fengið NPA. Annar þátttakandi sagði meira öryggi fylgja því að geta alltaf kallað í starfsmann þar sem áður hafi hann þurft að bíða allt að tvær klukkustundir eftir aðstoð. Margir nefndu að það hafi einnig skipt máli að geta betur sinnt hreyfingu.

*„Já, til dæmis þarf hún oft að fara út að labba, eina hreyfing sem hún getur sinnt, sem var oft ekki hægt (áður). Einnig andlega líðan, hentar henni best að vera heima hjá sér þar sem henni líður vel. Í staðinn fyrir að búa í ferðatösku eða eitthvað þannig.“ (Aðstoðarverkstjórnandi)*



„Já. Algjörlega. Það er bara.. ég hef starfsfólk sem að hjálpar mér að komast á milli úr stól og í sæti eða í rúm og gera æfingar. Og teygja á mér og allt þetta sko. Og þegar manni bara líður vel líkamlega þá líður manni vel andlega.“

„Já. (...) En eftir að ég fæ NPA þá get ég farið að mæta í æfingar hvenær sem er og æft náttúrulega heima líka. Sem afleiðing er líkaminn minn orðinn miklu betri og ég lít betur út er mér sagt.“

Margir notendur nefndu einnig að NPA hafi bætt andlega heilsu þeirra. Einn þátttakandi nefndi að það hafi bætt andlegu heilsu sína að hafa val um hver aðstoðaði hann í daglegu lífi.

„Nei.. ég bara, hef þennan sjúkdóm sem að er ekki læknaður með NPA eða neinu öðru. En.. já það er náttúrulega, andleg líðan verður betri með þessu.“

„Já.. mjög svona, dró úr svona þessum kvíða fyrir að, ef það myndi eitthvað koma upp á, eða þú veist, já, að það væri alltaf viðkomandi til staðar, held ég.“

„Bara minna stress, og svona maður hafði einhvern veginn alltaf áhyggjur af því að þegar maður hefur takmarkaða aðstoð þá má lítið klikka til að allt fari úr skorðum. Og þetta algjörlega minnkaði það stress.“

### Viðhorf til NPA

Þátttakendur voru spurðir um viðhorf sitt til NPA og hvort þeir teldu NPA gera fötluðu fólki kleift að lifa sjálfstæðu lífi. Flestir þátttakendur töldu NPA gera fötluðu fólki betur kleift að lifa sjálfstæðu lífi í samanburði við önnur þjónustuform. Hér eru svör nokkurra notenda og/eða aðstoðarverkstjórnenda þeirra:

„Já. Ég held það. Ég held einhvern veginn sko, hvað á maður að segja, mér finnst mjög erfitt að gera það ekki, ef þú færð þetta sko, þá þarftu að vera mjög ákveðinn í því að það eigi ekki að nýtast manni. Ég gæti náttúrulega verið þannig að ég segi bara „Heyrðu, það skiptir engu máli fyrir hann þó hann sé bara heima.“ Þannig að mér finnst flott líka bara eftirlitið sem er haft með þessu. (...) En ég held einhvern veginn að það vilji þetta allir til að fá sjálfstæði, til að geta farið og gert það sem þú vilt, þegar þú vilt.“ (Aðstoðarverkstjórnandi)

„Ég á heima á (...) þar sem meirihluti af fólki er ennþá með gamla þjónustuformið. Mér finnst þau, upplifi eins og þau séu í stofufangelsi eins og ég var. Ég hef oft talað um það að ég hef lýst fortíðinni eins og ég hafi verið hálfpartinn í stofufangelsi. Ekki algjörlega en hálf leið. Maður var svo bundinn við heimilið.“





„Já, 100%. Ég hef ferðast mikið. Og borið tilveru mína saman við fólk sem ég er að hitta í öðrum löndum og þetta er alveg bara, við erum alveg til fyrirmyndar með þetta og finnst þetta alveg bara stórkostlegt.. og það er svona hluti af hvatanum mínum til að ferðast og sýna öðru fólki hvað er hægt. Vonum að önnur lönd taki upp á einhverju sambærilegu fyrirkomulagi.“

Sumir þátttakendur voru með beingreiðslusamning áður en þeir fengu NPA og lýstu því hvaða kosti NPA samningur hefði fram yfir beingreiðslur.

„Beingreiðslur voru miklu meira svona.. ekki svona mikið form í kringum það, það var ekki niðurnjörvað og ekki til bein reglugerð um hvað áttu rétt á mörgum tímum, eitthvað svona sko. Þannig það var miklu meira skert þjónusta. Hafðir ekki fjármagn til að borga umsýsluaðila, starfsmannakostnaði, ekki fyrir veikindum, ekki fyrir allan sólarhringinn þó hann þyrfti sólarhringsaðstoð svo við þurftum að nota sjálfboðaliða á nóttunni. (...). Með NPA er það lúxus. Þá er búið að gera ráð fyrir öllu, eins og starfsmannakostnaði.“ (Aðstoðarverkstjórnandi)

Sumir þátttakendur voru ekki vissir um að NPA nýtist öllum notendum jafn vel.

„Ég er ein/n af þeim sem að hef verið á móti því að NPA sé fyrir alla. Og skil ekki sko það að einhver sem ekki getur stýrt sinni þjónustu sjálfur eða sjálf... hafi með NPA að gera. Þannig að.. en pólitíkin vill gera allt fyrir alla sem þýðir að nánast ekkert er gert fyrir alla sko, nægjanlega vel sko. Þannig að ég segi NPA fyrir þá sem geta stýrt þjónustunni sjálfir, það er bylting. En sé ekki muninn fyrir þann sem er með foreldrastýrða eða talsmannastýrða þjónustu. Það er bara eitthvað allt annað sko.“

„Í sannleika sagt held ég samt að ekki allir séu að nýta þjónustuna, NPA, til fulls, já, ég held að margt fatlað fólk sem er komið með NPA sé alveg að fá kosti frá því, það er að fá betri þjónustu mögulega en ég held að það sem mætti gera betur er kannski einhvern veginn svona... ég held að fólk sé líka svolítið mikið heima hjá sér, einangrað með aðstoðarfólkinu. Ég veit ekki alveg. Kannski þarf fólk þjálfun í að fara út. Því fólk er kannski búið að vera í hinu kerfinu í 20, 30, 40 ár eða frá því að það fæddist eða slasaðist. Og kann bara ekki á lífið svolítið.“

## Samantekt

Meirihluti þátttakenda taldi stuðninginn sem þau fá með NPA samningi alltaf mæta þörfum sínum. Sumir þátttakendur töldu sig hins vegar þurfa meiri stuðning í ákveðnum tilfellum og voru sumir að bíða eftir aukningu á samningnum sínum. Svör þátttakenda um áhrif NPA á líf þeirra leiddu í ljós að NPA hefur haft mikil jákvæð áhrif á lífsgæði notenda. Það kom sérstaklega skýrt fram hjá þeim sem voru áður með





önnur þjónustuforn sem veittu þeim ekki fullnægjandi stuðning og þurftu að treysta mikið á aðstoð aðstandenda sinna. Með NPA geta notendur betur sinnt áhugamálum sínum, vinnu og virkni og komist ferða sinna þegar þeir vilja. Notendur eiga í betri og eðlilegri samskiptum við fjölskyldu og vini sína samanborið við áður en þeir fengu NPA. Líkamleg og andleg heilsa margra hefur batnað með tilkomu NPA vegna aukinna tækifæra til að sinna hreyfingu og minni streitu vegna óöryggis. Viðhorf flestra þátttakenda var að NPA geri fötluðu fólki almennt betur kleift að lifa sjálfstæðu lífi samanborið við önnur þjónustuforn.

## Umsýsla

### *Notendur með eigin umsýslu*

Níu þátttakendur voru með eigin umsýslu. Af þeim voru fimm með aðstoðarverkstjórn. Allir þátttakendur sem voru með eigin umsýslu töldu það ganga nokkuð vel hjá sér. Flest þeirra sáu þó ekki alfarið ein um umsýsluna heldur voru með þjónustuaðila eða aðstandanda sér til aðstoðar. Sum nefndu að það hafi tekið tíma að læra inn á umsýsluna en svo gangi það betur með tímanum.

*„Það gekk brösuglega til að byrja með eins og ég kom inn á áðan. (...) Ég var með tvo sem voru svona aðstoðarverkstjórnendur þá, skiptu því svolítið með sér. Og þær höfðu hvorugar reynslu af bókhaldi eða neinu slíku sko. Þannig að þú veist, hún orðaði þetta mjög vel önnur þeirra og sagði „Ég var bara að stökkva út í dýpstu sundlaug sem hef á ævi minni stokkið út í.““*

*„Ég held að þetta gangi allt vel fyrir sig. Við erum náttúrulega komin á þannig stað í dag. Það er sama manneskjan búin að sjá um þetta alltaf þannig að þetta er orðið svolítið manúalt hjá öllum.“ (Aðstoðarverkstjórnandi)*

Flestir þátttakendur sögðu ástæðuna fyrir því að þau kusu eigin umsýslu frekar en að vera hjá NPA miðstöðinni hafa verið að það hentaði þeim betur vegna aðstæðna sinna eða að þau voru ekki sátt við það sem NPA miðstöðin býður upp á. Sumir voru ósáttir við tiltekna hluti varðandi fyrirkomulag eða skilmála hjá NPA miðstöðinni og kusu því að hafa eigin umsýslu.

*„Það var útaf því að þau voru ósátt við að 10% færu í umsýsluna. Hugsuðu að þau væru frekar til í að hafa einhvern sem hefur verið lengi í þessu með honum/henni og þekkir þetta system og gæti aðstoðað hann/hana.“ (Aðstoðarverkstjórnandi)*



*„Af því að ég skoðaði það að fara undir NPA miðstöðina. Og það hefði í rauninni tekið af mér ákveðið sjálfsákvörðunarvald sem ég vildi hafa. Og að þeir eru með svona ákveðnar reglur og svona skilmála sem þú skrifar undir sem að ég bara, taldi ekki henta mér.“*

Einn þátttakandi nefndi sem dæmi að skilmálar NPA miðstöðvarinnar séu að aðstoðarfólk megi ekki taka þátt í matarboðum með notanda og að ákveðin viðmið séu sett um jólagjafir til aðstoðarfólks.

Einnig nefndi annar þátttakandi að NPA miðstöðin væri að hans mati orðin einkavæðing á þjónustunni. Það hefur komið sumum notendum á óvart að NPA miðstöðin veiti enga ráðgjöf eða stuðning til NPA notenda sem ekki greiða umsýslugjald til þeirra. Að mati þátttakanda ætti að vera ríkisrekin stofnun sem gæti aðstoðað NPA notendur þar sem hagsmunir NPA miðstöðvarinnar sem einkafyrirtækis væru ekki hagsmunir allra NPA notenda. Í ljósi þess velti þátttakandi fyrir sér hvers vegna NPA miðstöðin sé oft fengin sem umsagnaraðili og aðstoði við að búa til regluverkið.

Einnig kom fram að sumir þátttakendur töldu NPA miðstöðina ekki veita næga þjónustu til þeirra sem hafi umsýsluna hjá þeim. Sem dæmi ef upp koma veikindi hjá aðstoðarfólki er ekki hægt að leita til NPA miðstöðvarinnar til að redda því.

Aðstoðarverkstjórnandi þátttakanda með eigin umsýslu lýsti því að þar sem notandi hefði þörf á mikilli aðstoð við verkstjórn væri stuðningurinn frá NPA miðstöðinni ekki nægur.

*„Sko NPA miðstöðin í rauninni býður ekki upp á neitt mikið meira en bara bókhaldsaðstoð. En það sem að ég geri náttúrulega, við sjáum um vaktaplönin, við styðjum við starfsfólkið, eða ég styð við starfsfólkið, alltaf í vinnunni, alltaf til taks og hægt að hringja í mig. Hoppa inn ef einhver er veikur. Þá þýddi ekkert að hringja korter í 8 í NPA miðstöðina og segja „Ég er veik.“ Og þá kemur enginn. Þá er hann bara hérna einn. Þannig að.. Það bara, þessi rekstur myndi ekki ganga ef NPA miðstöðin myndi eiga að sjá um þetta.“ (Umsýsluaðili og aðstoðarverkstjórnandi)*

Aðrir í sömu stöðu lýstu því einnig að hafa heyrt frá öðrum notendum að NPA miðstöðin veitti ekki eins mikið bakland og þau þyrftu miðað við þann pening sem færi til þeirra. Það er að aðstandendur væru hvort sem er að sjá um meirihluta skipulagsins og því væri alveg eins hægt að borga þeim til að taka það að sér.



Annar þátttakandi lýsti því að NPA miðstöðin væri ekki að standa sig sem skyldi. Sem dæmi fékk notandi ekki aðstoð við gerð vaktaáætlana og einnig kom fyrir að samningur við borgina rann út án þess að hugað hafi verið að endurnýjun. Notandi fékk því minni stuðning frá NPA miðstöðinni en búist hafði verið við.

#### *Notendur með umsýslu hjá NPA miðstöðinni*

Ellefu þátttakendur voru með umsýslu hjá NPA miðstöðinni. Flest þeirra höfðu heilt yfir góða reynslu af því. Margir þátttakendur nefndu að þeir hafi kosið það þar sem þeim þætti of mikil vinna að sjá um umsýsluna sjálfir og að þeir hefðu ekki kunnáttu til þess. Tekið skal fram að nokkrir þátttakendur voru eða höfðu verið í starfi hjá NPA miðstöðinni.

Sumir þátttakendur nefndu að þeir telji mikilvægt að NPA miðstöðin haldi áfram að þróast sem stofnun þar sem reynsla og þekking safnast saman og nýtist öllum. Mikilvægt sé að kerfið hjá þeim virki vel og að það haldi áfram að þróast til þess að geta nýst öllu fötluðu fólki sem best. Nokkrir notendur nefndu að þeim þætti mikilvægt að styðja við NPA miðstöðina.

*„Að styrkja og efla þetta starf sem er svo ofsalega nauðsynlegt hérna og það er ofsalega góð þjónusta í boði þaðan. Maður getur alltaf leitað þangað og fengið alla þá aðstoð sem maður þarf.“*

Margir þátttakendur nefndu að þeir hefðu góða reynslu af aðstoð frá NPA miðstöðinni þegar upp hafa komið vandamál. Sem dæmi hafði einn þátttakandi lent í trúnaðarbresti á milli sín og aðstoðarmanneskju og fékk þá alla aðstoð við að leysa úr því frá NPA miðstöðinni sem reyndist mjög mikilvægt.

Sumir þátttakendur nefndu þó að það sem NPA miðstöðin býður upp á passi ekki alltaf við þeirra aðstæður. Einn þátttakandi sagði að það vanti tillitssemi og meiri stuðning við notendur og aðstoðarfólk. Sem dæmi vanti að skipuleggja fræðslu fyrir aðstoðarfólk og að bjóða upp á fræðslu á ensku. Viðtöl leiddu í ljós að sumir notendur telja þörf á auknum stuðningi frá NPA miðstöðinni og að betur verði hugað að því að mæta þörfum ólíkra notenda. Einn þátttakandi nefndi að hann hefði væntingar til NPA miðstöðvarinnar að leysa vandamál sem geta komið upp hjá notendum, sem dæmi vegna nýrra kjarasamninga.



„Núna allt í einu má bara vinna ákveðið mikið. Það hefur alltaf verið svona ákveðinn samningur milli notenda og starfsmanna. Ef starfsmenn vilja vinna meira en þann tíma þá þurfa þau oft að skrifa upp á samning um að gefa upp yfirvinnu. Mér finnst sjálfum frekar óþægilegt að krefjast þess. En að sama skapi þá þarf ég bara að takmarka þá vinnustundirnar. Þannig að ef að fólk virkilega vill vinna lengur þá gef ég svigrúm fyrir því. Þannig að það eru svona tilfærslur sem að ég svona ætlast til að NPA miðstöðin sjái svolítið um.“

Einn þátttakandi talaði um viðmið NPA miðstöðvarinnar um ráðningu fjölskyldumeðlima sem aðstoðarfólk, sem er að hámarki eitt stöðugildi samkvæmt verkstjórnendahandbók NPA miðstöðvarinnar<sup>7</sup>. Þátttakandinn velti fyrir sér hvort að notendur ættu ekki alfarið að ráða því hver aðstoðar sig.

„Svolítið skítt, að það megi ekki, en þú átt samt að fá að ráða hver aðstoðar þig. En mátt ekki ráða einhvern sem er í kringum þig, svona næst. En (...) er samt aðstoðarmanneskja. Ef það eru veikindi hjá þeim eða eitthvað þá hoppar hún inn.“

## Verkstjórn

### Hvernig gengur verkstjórn?

Allir þátttakendur sögðu að verkstjórn gangi almennt vel. Sumir nefndu að mikilvægt væri að finna með tímanum hvað það er sem maður er að leitast eftir, sem dæmi hvað þarf maður aðstoð með, hvernig starfsfólk vill maður og hvernig vinnutíma. Viðtöl sýndu að sama fyrirkomulag hentar ekki öllum og að þátttakendur nota mismunandi aðferðir og skipulag við verkstjórn. Sem dæmi var einn þátttakandi sem sagðist leyfa starfsfólki að ráða meira heldur en margir aðrir gera.

„Þau fá svolítið að ráða hvenær þau vinna og dreifa sér á vaktaplanið mitt sjálf. Og ef að einhver getur ekki mætt þá yfirleitt finna þau sjálf einhvern til að dekkja sig. Og hérna, það hefur bara gengið vonum frammar sko. Og þau hafa verið líka öll mjög ánægð með þetta.“

Einn þátttakandi sagðist nota hópefli til að auka starfsánægju og vill að starfsfólkið sitt kynnist hvoru öðru.

<sup>7</sup> NPA. (e.d.). NPA handbók. <https://handbok.npa.is/>





Sumir sögðu að þeim þætti mikilvægt þegar auglýst væri eftir starfsfólki að hafa auglýsingarnar svolítið persónulegar, sem dæmi með því að taka fram áhugamál sín. Það hafi reynst vel og að með því sæki oft fólk um sem passar vel í starfið.

Sumir þátttakendur nefndu að verkstjórninni fylgi stundum álag og áreiti.

*„Þetta er auðvitað alltaf eitthvað áreiti en þannig er þetta bara og þannig virkar þetta. Ég myndi ekki vilja hafa þessa verkstjórn í höndum einhvers annars þótt þetta sé álag á mig. Af því að þá væri ég einhvern veginn afsala mínu sjálfstæði til einhvers sem er þá að skipuleggja mitt líf. Og ég vil það ekki, þú veist, ég vil frekar sjá um þetta sjálfur. Af því að það er enginn betri til þess heldur en ég.“*

Annar þátttakandi nefndi einnig að hann teldi mikilvægt að sinna sjálfur verkstjórn.

*„Ef einhver annar væri að auglýsa, taka viðtölin, vaktaplönin, að þá er vaktastjórnin farin og þá er virðingin hjá aðstoðarfólkinu um það að ég sé yfirmaður farin og þess vegna er svo mikilvægt að halda fast í það í þessari NPA þjónustu að halda sem mestu hjá verkstjórnandanum.“*

Það helsta sem sumir nefndu að gangi stundum illa varðandi verkstjórn var að finna nýtt starfsfólk og að raða upp vaktaáætlun. Sumum hefur gengið illa að ráða inn starfsfólk og lent í að starfsfólk mæti illa.

### *Aðstoðarverkstjórn*

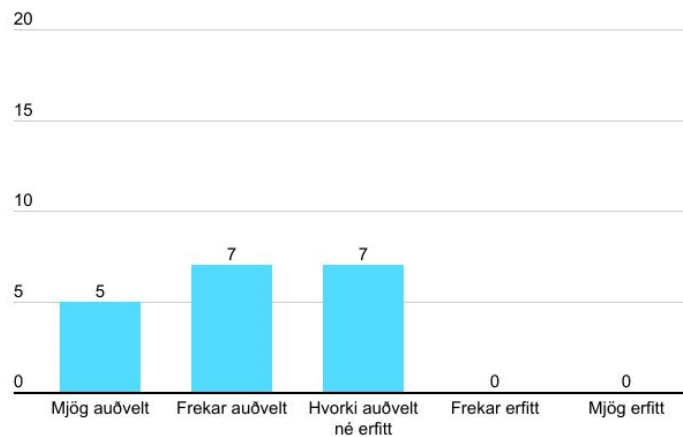
Átta þátttakendur voru með aðstoðarverkstjórn. Oftast voru þeir þátttakendur með aðstoðarverkstjórnanda með sér í viðtalinu eða þá að rætt var við aðstoðarverkstjórnanda í síma eftir viðtalið. Flestir aðstoðarverkstjórnendur sögðu verkstjórnina ganga frekar vel. Allir þátttakendur sem voru með þroskahömlun voru með aðstoðarverkstjórn þar sem þeir þurfa stuðning við flest sem tengist verkstjórninni.

Einn aðstoðarverkstjórnandi nefndi að það væri mikilvægt að halda verkstjórninni fyrst og fremst hjá notandanum og aðstoðarverkstjórnanda eins og við á. Ef fleiri koma að verkstjórninni, til dæmis aðstandendur, geti komið upp misskilningur á meðal starfsfólks um hver sé yfirmaður þeirra. Annar aðstoðarverkstjórnandi nefndi einnig að mikilvægt væri að notandinn sjálfur taki þátt í starfsmannaviðtölum þó svo að aðstoðarverkstjórnandinn sjái um að ráða starfsfólk.



Meirihluti þátttakenda og/eða aðstoðarverkstjórnanda þeirra sögðu það hafa reynst mjög eða frekar auðvelt að sjá um skipulag þjónustunnar (*Mynd 4*). Nokkrir nefndu þó að þeim hafi fundist það erfitt til að byrja með og hefðu því svarað þessu á annan hátt fyrir nokkrum árum.

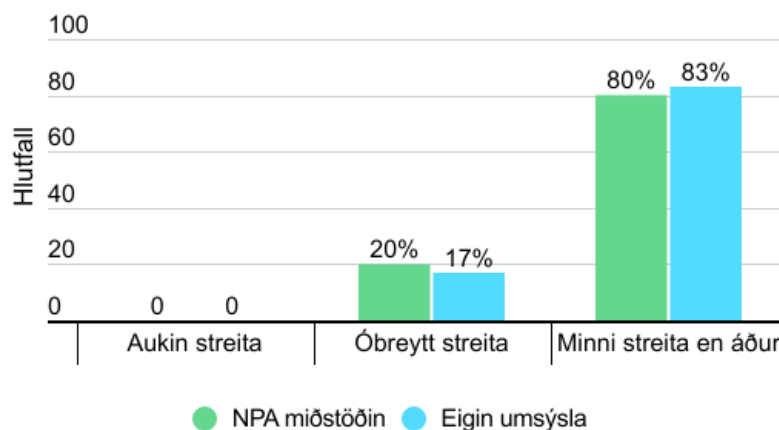
*Mynd 4. Hversu auðvelt eða erfitt hefur verið fyrir þig að sjá um skipulag þjónustunnar?*



### Er álag að vera með NPA?

Þátttakendur voru spurðir hvort að NPA hefði haft áhrif á streitu í lífi þeirra. Þrír þátttakendur svöruðu *Óbreytt streita* en 13 svöruðu *Minni streita en áður*. Aðrir þátttakendur vildu eða gátu ekki svarað spurningunni. Hjá flestum var það vegna þess að það var svo langt síðan þeir fengu NPA eða að það hafi verið svo margar aðrar breytingar í lífi þeirra á sama tíma og því erfitt að meta hvað hafi valdið aukinni eða minni streitu. Ekki var munur á áhrifum NPA á streitu eftir því hvort þátttakendur voru með eigin umsýslu eða umsýslu hjá NPA miðstöðinni (*Mynd 5*).

*Mynd 5. Hefur NPA haft áhrif á streitu í lífi þínu?*





Sumir þátttakendur nefndu að álag tengt NPA samningnum kæmi oft í tímabilum, sem dæmi þegar þeim vantar starfsfólk eða verið er að endurnýja samninginn. Á meðan á því stendur getur NPA valdið streitu í lífi notenda en á öðrum tímabilum upplifi það minni streitu en áður en þeir fengu NPA.

Þátttakendur voru síðan spurðir hvort þeir upplifðu eitthvað álag tengt því að vera með NPA og þá hvernig. Sumir nefndu að verkstjórninni fylgdi oft álag eða áreiti en það væri álag sem þau hefðu sætt sig við og myndu ekki vilja skipta út fyrir annað þjónustuform. Einn þátttakandi sagði að utanumhald NPA væri stór partur af sínu lífi sem væri meðal annars ástæða þess að viðkomandi var ekki í vinnu. Flestir svöruðu hins vegar að það hefði verið miklu meira álag og vandræði tengt þjónustuforminu sem þau voru með áður en þau fengu NPA. Mikið hafði dregið úr álagi og streitu í kjölfar þess að margir þátttakendur fengu NPA. Margir þátttakendur nefndu að þeir telji ástæðuna fyrir því vera að þau hafi verið heppin með starfsfólk.

Hér er samantekt á þeim atriðum sem þátttakendur nefndu að geti valdið þeim álagi tengt NPA samningnum.

- „Að halda öllu saman.“
- Leysa ágreininga sem geta komið upp.
- Taka ráðningarviðtöl. Að ráða inn nýtt fólk og þjálfa nýtt fólk.
- Starfsmannaekla, mannabreytingar og áhyggjur af því að fá ekki starfskraft.
- Að fólk sækir um sem starf aðstoðarmanneskju veit ekkert um NPA. Almennt í samfélaginu er lítið vitað um NPA, t.d. getur verið erfitt að fá vinnu með NPA.
- Að bera ábyrgð á starfsfólki.
- Að endurnýja samninginn á hverju ári.
- Að lenda í skuld með samninginn og þurfa þá að vera ein/n í einhvern tíma.

Hér er samantekt á þeim atriðum sem þátttakendur nefndu að hafi valdið þeim álagi eða vandræðum áður en þau fengu NPA.

- Að fá marga ólíka starfsmenn til sín á hverjum degi.

*„Ég taldi þetta rétt áður en ég skipti og þetta voru 20 og eitthvað frá félagsþjónustunni (Reykjavíkurborg) að koma í mánuði og held það var um 15 frá heimahjúkrun. Í einum mánuði.“*

- „Þjálfa“ starfsfólk í hvert skipti sem það kom.

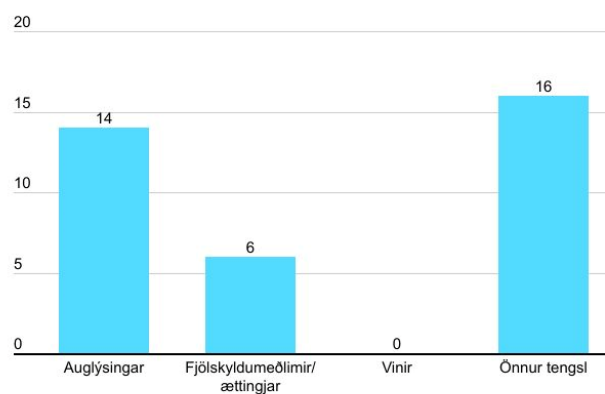


- Að fá ekki aðstoð þegar maður þarf, t.d. við klósettferðir, á nóttunni o.fl. Að þurfa að bíða í allt að 1-2 klst eftir aðstoð.
- Reglur sem fylgja félagsþjónustunni „*virka ekki fyrir mannfólk.*“
- Kvíði tengt því að hafa ekki rúttínu, miklar mannabreytingar.
- Erfiðara að skipuleggja allt og mikil undirbúningsvinna.
- Vanlíðan í búsetu í íbúðakjarna eða á sambýli og ekki næg þjónusta.
- Að vera háður aðstandendum fyrir aðstoð og álag á aðstandendur.

## Aðstoðarfólk

Flestir þátttakendur sögðust annaðhvort finna aðstoðarfólk með því að auglýsa starf eða í gegnum tengsl sem væru þó önnur en fjölskyldu- eða vinatengsl (*Mynd 5*).

*Mynd 6. Hvernig finnur þú aðstoðarfólk?*



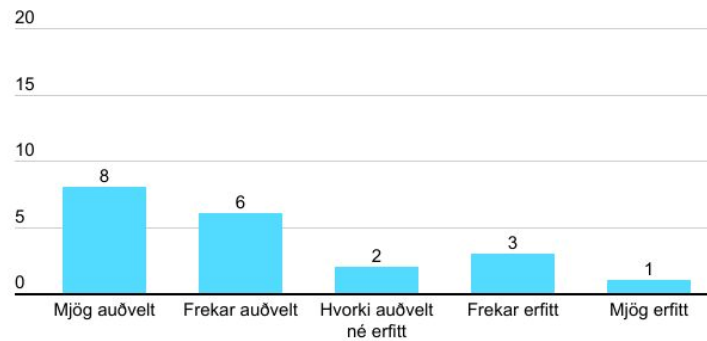
Margir finna nýtt aðstoðarfólk í gegnum aðstoðarfólkið sitt, til dæmis vini eða kunningja þeirra sem heyra af starfinu frá þeim. Sumum finnst það hafa reynst best en öðrum finnst best að fá „*fólk út í bæ*“ með því að auglýsa.

Flestum þátttakendum hafði fundist frekar eða mjög auðvelt að finna og ráða aðstoðarfólk en fjórum hafði þótt það frekar eða mjög erfitt (*Mynd 6*).



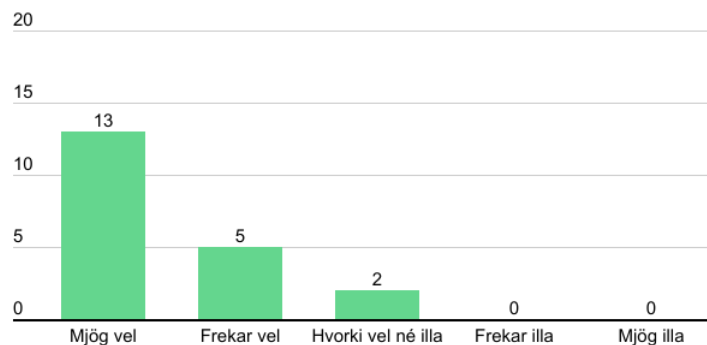


Mynd 7. Hversu auðvelt eða erfitt hefur verið að finna og ráða aðstoðarfólk?



Flestum þátttakendum fannst ganga frekar eða mjög vel að halda aðstoðarfólki (Mynd 7). Einstaka sinnum höfðu sumir notendur lent í atvikum þar sem starfsfólk hætti að mæta eða braut traust við notanda.

Mynd 8. Hvernig hefur gengið að halda aðstoðarfólki?



Allir þátttakendur sögðust treysta aðstoðarfólkinu sínu og margir nefndu að það væri mjög mikilvægt.

*„Ef ég myndi ekki treysta aðstoðarkonunum mínum, þá bara væri ekki samstarfsgrundvöllur. Og þú veist, ef ég myndi ekki treysta viðkomandi fyrir því, þá væri held ég... það bara, gengur ekki upp. Þannig að daginn sem ég myndi finna bara „já okey, ég treysti þér ekki“ þá myndi ég bara segja viðkomandi upp.“*

*„Hérna er fólk að koma í marga klukkutíma, jafnvel sólarhring í senn og deila lífinu mínu. Það er alveg magnað sko. Kostir og gallar við allt saman en.. Þar sem ég fæ að velja þetta fólk sjálfur þá er þetta allt fólk sem mér líkar vel við.“*

Tveir aðstoðarverkstjórnendur ræddu um hlutverk aðstoðarfólks notenda sem eru með þroskahömlun.



„Þegar maður er eins og (notandi) þá veit maður oft ekki hvað er að gerast fyrir utan gluggann, hvað er í boði. Maður er ekki upplýstur. Þannig að þá þarf að koma með borðið til manns og segja sko, hér er allt sem er í boðstólnum fyrir fólk, þannig að það er rosalega stórt hlutverk hjá aðstoðarfólkinu. Það er ekki bara að koma og sitja hérna með honum, það er ekki meiningin. Það á að gera og auðga líf hans, kynna hann sem mest fyrir öllu sem er í boði.“ (Aðstoðarverkstjórnandi)

„Þetta er oft misskilið, sjálfsákvörðunarréttur. Ég þarf stundum að útskýra fyrir aðstoðarfólki að þetta sé sjálfsákvörðunarréttur en hann er samt með þroskahömlun og stundum er það þroskahömlunin sem veldur því að hann tekur svona ákvörðun sem er ekki í boði. (...). Það þarf að hjálpa fólki inn í réttar ákvarðanir. En það er erfitt að finna, hvar er akkúrat þessi lína, en bara að aðstoðarfólk geti ekki bara í skjóli sjálfsákvörðunarréttar leyft fólki að vera heima að gera ekki neitt.“

## Veikindi

Allir þátttakendur höfðu lent í því að veikindi hafi komið upp hjá aðstoðarfólki. Oftast voru það skammtímaveikindi af og til en sumir höfðu lent í langtímaveikindum hjá aðstoðarfólki. Hjá flestum þeirra hafði almennt gengið vel að leysa úr því með því að fá annað aðstoðarfólk til að taka aukavaktir eða fengið aðstoð frá aðstandendum sínum. Sum þeirra voru einnig í þeirri stöðu að geta verið ein í einhvern tíma og þurftu því ekki alltaf að kalla annan aðstoðarmann til.

„Ég hef alltaf boðið þeim sem vinnur á mótí að taka aukavakt, ef hann getur það ekki þá er ég bara heima hjá mér og verð bara að bjarga þessu. Ég get bjargað mér svona léttilega svo það bjargast þannig en ef það kæmu upp veikindi með börnin mín til dæmis þá bara verð ég að fá hinn til að vinna á mótí. Það hefur alltaf reddast.“

Nokkrir þátttakendur töluðu þó um að hafa lent í vandræðum vegna veikinda hjá aðstoðarfólki. Nokkur þeirra nefndu að NPA samningurinn gerði ekki nógu vel ráð fyrir því að veikindi aðstoðarfólks geti komið upp.

„En þegar að það er einhver veikur að þá þarf maður bæði að borga þessum sem er veikur samkvæmt kjarasamningi og svo þarf maður að finna einhvern til að leysa hann af og ef maður velur einhvern sem að er af mínu starfsfólki, að þá þarf ég að borga því yfirvinnu af því að það er náttúrulega aukavakt. Þannig að það er rosalega dýrt um leið og einn verður veikur og það er rosalega ósanngjarnt fyrir aðstoðarfólkið og fyrir mig hvernig þetta fyrirkomulag er með það.“

„Það er rosalega lítið svigrúm í þessum samningum fyrir veikindi og fólk hefur talað mikið um það. Þannig að þó að það væri einhver bakvarðasveit að þá hefur þú ekki



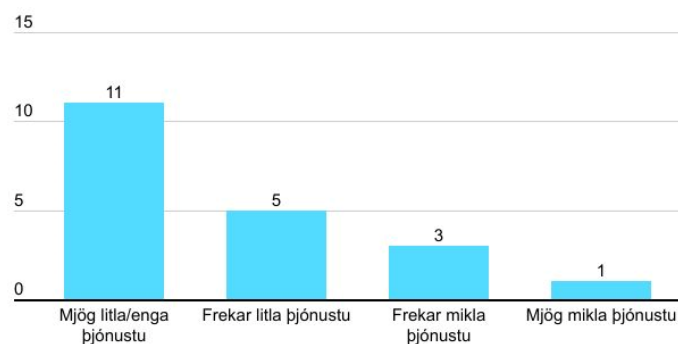


efni á því. Það er núna sjóður vegna langtímaveikinda en þá þarftu bara að fá aðstoðarfólkið þitt til að vera heima hjá sér í 4 vikur. En ef þau eru heima í 3 vikur þá ertu „fokkt.““

## Aðstoð frá fjölskyldu, maka eða vinum

Spurt var hversu mikla eða litla þjónustu fjölskylda, maki eða vinir þurfi að veita notendum án þess að fá greitt fyrir. Rúmlega helmingur notenda sagði fjölskyldu eða vini þurfa að veita sér litla sem enga þjónustu (*Mynd 8*).

*Mynd 9.* Hversu mikla eða litla þjónustu þarf fjölskylda, vinir eða maki að veita þér án þess að fá greitt fyrir?



## Umsóknarferli, samningsferli og upphaf NPA

Þátttakendur voru spurðir hvort þeir vildu koma einhverju á framfæri varðandi umsóknarferli, samningsferli eða upphaf NPA. Sumir þátttakendur nefndu atriði varðandi umsóknarferli sem þeim finnst að þurfi að gera betur.

- Gagnsærra kerfi.
- Sum upplifðu ferlið niðrandi, til dæmis vegna tiltekinna spurninga sem þau þurftu að svara og kalds viðmóts þegar kom að því að fylla út ýmis form.
- Einn þátttakandi hafði lent í því að fylla út langan lista af spurningum og síðan kom í ljós að umsóknin hafði týnst svo viðkomandi þurfti að fara í gengum það aftur.
- Að ráðgjafar standi betur með notendum.

Hér má sjá svör tveggja þátttakenda um upplifun þeirra af umsóknarferli NPA.

„Tók rosaþegan tíma og alltaf verið að passa að gefa ekkert of mikið. Og ef maður er ekki með bein í nefinu þá er maður bara inn á einhverri stofnun. Það er bara þannig.“



*Ekki það að ég sé einhver rosa hetja en maður þarf að vita og geta sagt bara „Nei, þetta er ekki nógu gott fyrir mig.““*

*„Kerfið var svo skrítið að við gátum við ekki fengið eða sótt um þjónustu heim nema að hún væri heima en hún gat ekki farið heim án þess að vera komin með þá þjónustu. Tók ótrúlega langan tíma og tók mikið á fjölskylduna. Núna síðustu þrjú ár hefur þetta verið allt annað.“ (Aðstoðarverkstjórnandi)*

## Stuðningur

Spurt var hvort að þátttakendur hafi fengið nægan stuðning við praktísk atriði varðandi NPA, til dæmis í umsóknarferli, samningsferli og við upphaf NPA. Flestum fannst þau almennt hafa fengið nægan stuðning (73%) ýmist frá Reykjavíkurborg, NPA miðstöðinni eða aðstandendum sínum eins og við á. Nokkrir þátttakendur nefndu að jafningjafræðsla hafi hjálpað sér mest.

Nokkrir þátttakendur lýstu því að þeim þætti stuðningur frá velferðarsviði Reykjavíkurborgar hafa þróast í betri átt með tímanum.

*„Mér fannst félagsþjónustuaðilarnir, í byrjun fannst mér þau vera svona lyklapétur fyrir aðgengi að þjónustunni. Þannig að ef ég bað um þjónustu, þá var spurt „Hvað þarftu?“ og þá átti ég að vera sérfræðingur í kerfinu og geta sagt nákvæmlega rammana sem ég var að sækja um, sem að ég bara kunni ekki og vissi ekki. (...) En í dag er félagsþjónustan orðin allt önnur. Ég upplifi bara.. ég verð ekki þunglyndur í viku alltaf þegar ég þarf að hitta félagsþjónustuna lengur.“*

*„Upplifi að kerfið sé að berjast með manni núna. Það er magnaður viðsnúningur því ég upplifði það ekki fyrir nokkrum árum síðan.“*

Hvernig stuðning er mikilvægt að boðið sé upp á að mati notenda?

- Gera ráð fyrir aðlögun í upphafi, t.d. með því að halda annarri þjónustu inni í smá tíma. Þjóða upp á kennslu í upphafi um hvernig á að stjórna NPA.
- Útskýra að leiðir sem NPA notendur fara eru mismunandi, það eru ekki allir með sama skipulag og verkstjórn.
- Stuðningur og ráðgjöf fyrir notendur (sérstaklega fyrir notendur sem ekki eru hjá NPA miðstöðinni).
- Jafningjafræðsla.
- Aðgengilegri upplýsingar um hvernig kerfið virkar.





- Stuðningur við aðstoðarverkstjórnanda í upphafi um hvernig á að sjá um skipulag á þjónustunni.
- Efni á einföldu máli fyrir fólk með þroskahömlun sem er í umsóknarhugleiðingum.
- Trúnaðarmanneskja fyrir aðstoðarfólk.

Einn þátttakandi ræddi einnig um að stuðningur við NPA aðstoðarfólk frá Eflingu væri ekki mikill.

*„Finnst mjög líttill stuðningur frá Eflingu og finnst Efling fara á móti því (NPA aðstoðarfólki). Já, það er eitthvað um að þau séu að reyna að gera samninginn líkari því sem gildir á almennum vinnumarkaði, t.d. fast hádegishlé og þess háttar. Eða bara búa til staðal sem allir þurfa að fylgja. En starfsfólkið sem starfar hjá notendum veit best að það er ekki hægt að búa til einn staðal fyrir alla. Þetta er yfirleitt þannig að notandi og aðstoðarfólk búa til einhverskonar kerfi sem er sérstakt fyrir hvern stað.“*

Annar þátttakandi nefndi að það væri fyrst og fremst mikilvægt að veita notendum samning sem felur í sér nægan stuðning.

*„Af því að hálfkák gerir þetta bara að einhverju sulli. Þú veist, verður ekki NPA fyrir en þú færð þá þjónustu sem þú þarft. Og tímarnir verða að dekkja það. Og já, bara að fólk sé boðið þetta af fyrirfram eða frumkvæði ykkar. Ekki að þessi væll með sveitarfélög og ríki sé endilega að koma í veg fyrir að fólk fái þjónustu. Af því að við erum ekki aðilar að því máli sko.“*

### *Samskipti og stuðningur frá ráðgjafa*

Flestir þátttakendur sögðust vera í litlum samskiptum við ráðgjafann sinn hjá Reykjavíkurborg og voru sáttir við það. Fáir sögðust vilja vera í meiri samskiptum við ráðgjafann en sögðu gott að vita af því að geta leitað til hans.

Meirihluti þátttakenda sagðist alltaf eða oftast fá nægan stuðning frá ráðgjafa (79%).

Viðtöl við þátttakendur leiddu í ljós að ólíkt var á milli notenda hversu mikinn stuðning þeir fengu eða vissu að þeir ættu að geta fengið frá ráðgjafa á Miðstöð. Sem dæmi var einn þátttakandi sem nefndi að hann gæti einungis talað við ráðgjafann um samninginn. Sum sögðust þekkja sinn ráðgjafa vel og upplifðu að þau gætu leitað til hans um hvað sem er en önnur vissu það ekki og sögðu að samskiptin væru mjög ópersónuleg. Dæmi var um að ráðgjafi hafi ekki haft samband við notanda við



endurnýjun samnings heldur einungis sent samninginn til rafrænnar undirritunar. Þeim notanda hefði þótt betra að fá símtal til að fara yfir hvernig gengur og fá hjálp við það sem þarf.

Einn þátttakandi nefndi að það væri mikilvægt að samskipti við ráðgjafa snerust ekki einungis um kvittanir og peninga. Áður hafði það verið þannig en með tímanum hafði það breyst og nú snúist samskiptin einnig um hvernig samningurinn og þjónustan gengur. Það sé einnig mikilvægt að gefa notendum val um hvort að árlegt samtal fari fram í gegnum síma eða í viðtali.

Annar þátttakandi nefndi að það vantaði fleiri samskiptaleiðir fyrir notendur sem eiga erfitt með að nýta sér síma eða tölvupóstsamskipti, sem dæmi að hægt væri að senda hljóðskilaboð eins og hægt er á Messenger.

## Fræðsla

Þátttakendur voru spurðir hvort að þeir og aðstoðarfólk þeirra hefðu fengið næga fræðslu og hvernig þeim gangi að sinna eða fá fræðslu fyrir sitt aðstoðarfólk.

Flestir þátttakendur sögðust hafa fengið næga fræðslu sjálfir og að þeim hafi almennt gengið vel að sinna fræðslu og þjálfun fyrir aðstoðarfólk sitt um starfið. Hins vegar voru margir sem nefndu að það vantaði þó upp á að geta einnig sent aðstoðarfólk sitt á fræðslu sem færi betur yfir ákveðna hluti. Nefnt var að fræðslu vantaði um eftirfarandi fyrir NPA notendur og/eða aðstoðarfólk:

- Almennt um NPA hugmyndafræði
- Ítarlegri námskeið um umsýslu
- Hlutverk aðstoðarfólks fólks með þroskahömlun (t.d. þjónandi leiðsögn)
- Skyndihjálp
- Líkamsbeitingu

Misjafnt var á milli þátttakenda hversu mikið þeir vissu um námskeið sem væru nú þegar í boði. Nokkrir sögðust vita af námskeiðum sem væru í boði en að þau væru ekki nógu ítarleg eða ekki haldin nógu reglulega.

Þátttakendur sem voru hjá NPA miðstöðinni nefndu að þar væri boðið upp á námskeið og að alltaf væri hægt að leita til þeirra með spurningar. Þó voru sum sem nefndu að það sem boðið væri upp á hentaði þeim ekki alltaf, til dæmis vantar að



boðið sé upp á fræðslu á ensku. Mikilvægt sé að hafa fræðslu aðgengilega öllu aðstoðarfólki óháð íslenskukunnáttu.

Þátttakendur sem voru ekki hjá NPA miðstöðinni lýstu oftast að þeim fannst vanta aðgengi að fræðslu fyrir aðstoðarfólk. Einn þátttakandi sagðist vona að það yrðu áfram námskeið hjá Félagsmálaráðuneyti um NPA í stað þess að öll fræðsla færist yfir til NPA miðstöðvarinnar.

Einn þátttakandi og aðstoðarmanneskja hans sagði að þau hafi ætlað á rafrænt námskeið hjá ráðuneytinu en að þau hafi aldrei fengið tölvupóst með aðgangi að námskeiði og engin svör við tölvupóstum.

Einn þátttakandi sagðist vilja að NPA samningur gerði ráð fyrir því að notendur gætu sent aðstoðarfólk á námskeið til að þurfa ekki að skera niður á móti eða senda á námskeið á meðan notandinn er líka á námskeiðinu. Sem dæmi nefndi þátttakandinn að hægt væri að vera með einhverskonar fræðslusjóð til að sækja í og nýta einungis í fræðslu fyrir aðstoðarfólk.

### **Eftirlit með þjónustunni**

Þátttakendur voru spurðir hvað þeim þætti um eftirlit með þjónustunni. Þá var átt við hvernig notendur sjái fyrir sér eftirlit með því hvernig þjónustan gengur, annars vegar umsýslan og hins vegar samningurinn í heild. Sumir þátttakendur voru óvissir hvað þeim fannst og áttu því erfitt því með að svara spurningunni eða höfðu ekki myndað sér skoðun á þessu.

Margir þátttakendur nefndu að það væri helst árlega sem færi fram nokkurskonar eftirlit með samtali við ráðgjafinn um hvernig gengur. Sumir notendur voru mjög sáttir með það fyrirkomulag. Þó voru nokkrir þátttakendur sem sögðu að ráðgjafinn sinn spyrði ekki um hvernig þjónustan gangi við endurnýjun. Með rafrænum undirskriftum séu samskiptin orðin enn ópersónulegri og notendur hafi bara samband ef þeir lenda í vandræðum. Sumir þátttakendur nefndu að sér þætti eftirlitið með umsýslunni mikilvægt til þess að hægt sé að „*stoppa mann af ef maður er að gera einhverja vitleysu.*“

Viðtöl við þátttakendur leiddu í ljós að ekki eru allir sammála um hvernig eftirliti skuli háttað og mörgum finnst flókið að sjá það fyrir sér. Flest voru þó sammála um að það þyrfti að vera einhverskonar eftirlit.



„Maður hefur alltaf áhyggjur af tilfelli þar sem kannski hlutirnir ganga ekki vel. Að þá, sko ég meina ég gæti fengið ráðgjafann hérna til mín ef ég væri í einhverjum vanda. Ég meina þetta gengur bara vel hérna, ég tel það að þetta gangi vel og sé til sóma. En auðvitað er maður alltaf hræddur, þú veist ættingjar eru ekkert alltaf englar. Auðvitað þarf að hafa eitthvað eftirlit og sjálfsagt að koma bara hvenær sem er. Mér finnst að það eigi að vera í svona starfi eða starfsemi. (...) Já, maður finnur það held ég fljótt þegar maður kemur inn á heimili, er þetta í lagi eða er þetta eitthvað skrítið. En samt það er erfitt að segja hvernig svona eftirlit gæti verið.“

„Þetta er viðkvæmur hópur, fatlaðir einstaklingar, fjölbreytilegur hópur og viðkvæmur og oft auðvelt að misnota þennan hóp sennilega. Og þess vegna ætti að vera einhverskonar eftirlit en svo eins og ég veit að margir eru ósáttir við að maður geti ekki ráðið ættingja og svona, fjölskyldufólk. Það ætti að vera einhverskonar eftirlit sem fylgist með að það sé allavega eðlilega gert. Þó að mér finnst náttúrulega alveg að ættingjar mínir mættu fá borgað að þá skil ég að maður geti lent í svolítið, hvað heitir það, sjálfskaparvíti. Að ráða of náið fólk. Að maður lendi í því að geta ekki sagt upp fólki og fær ekki þá þjónustu sem maður þarf og þess háttar. Þannig að auðvitað þarf að vera eitthvað eftirlit með því en ég veit ekki hvernig það ætti að fara fram.“

„Að mínu mati snýst það (eftirlit) um hvort að notandinn er hamingjusamur, hvort hann telji þetta réttu leiðina fyrir sig. Eða hvort að kannski séu aðrar leiðir betri. Ef að það er í einhverju óefni, eða hvað er hægt að gera til þess að laga hlutina. (...) Eins og þetta spjall sem ég átti við ráðgjafa hjá mér, það finnst mér vera frábært eftirlit. (...) Þannig ekki vera með eitthvað svona eftirlitssamfélag þar sem fólk upplifir að ráðgjafinn sé óvinur þinn. Ekki kalla á fólk og segja því að mæta með kvittanir og láta ráðgjafann fara yfir kvittanir.“

Einn þátttakandi sagðist vilja hafa eftirlitsheimsóknir án fyrirvara. Að mati notandans væri það betra en að banna hluti á við að ættingjar sinni NPA þjónustu, frekar ætti að leyfa það og hafa síðan eftirlit með því.

Sumum þátttakendum fannst að sveitarfélög ættu að fylgjast betur með því hvort að þjónustan sé að henta öllum notendum vel og hvort að sumir þurfi meiri stuðning. Sumir þátttakendur nefndu einnig að könnun sem þessi væri eftirlit sem væri gott og mikilvægt. Þátttakandi sem var hjá NPA miðstöðinni sagði að sér þætti mikilvægt að aðstoðarfólkið sitt vissi að þau geti leitað þangað ef þeim mislíkar eitthvað. Fleiri þátttakendur nefndu að það væri mikilvægt að tryggja að notendur nýti starfsmannakostnaðinn rétt og að aðstoðarfólk sé upplýst um hvernig því eigi að vera háttað.





„Að geta gefið fólki að borða, og að það sé til gott kaffi og að hafa svona gott vinnuumhverfi líka. Ég held að það sé líka brýnt í eftirlitinu (...). Að það sé þá bara fullnægjandi svefnaðstaða. Að þetta sé mannsæmandi hvíldaraðstaða. (...) Það er nefnilega kannski eitthvað sem er misjafnt á milli notenda sko. Og hvort að starfsfólkið sé upplýst um einmitt að það eigi að fá mat og þurfi ekki að koma með nesti. Af því að notandinn á að nota 5% í starfsmanninn.“

## Athugasemdir þátttakenda við lok viðtals

Þátttakendur voru spurðir hvort að það væri eitthvað annað sem þau vildu koma á framfæri að lokum. Hér er samantekt á því helsta sem kom fram.

„Gaman að segja frá því að hún lifir mjög innihaldsríku og skemmtilegu lífi sem ég held að hún myndi ekki endilega gera annars (án NPA). Ég held hún geri yfirleitt svona hversdags meira heldur en ég á góðum dögum. Þannig að hérna.. hún er mjög duglega að vera úti, er með sinn eigin bíl, og þær eru alveg ótrúlega hvað þær gera. Þær láta ekkert stoppa sig. Hún hefur kannski ekki viðmið en ég vann á sambýli áður en ég kom hingað. Og ég finn sjálf hvað þetta er gríðarlegur munur. Ef manni langar að gera eitthvað og maður getur bara gert það. Það þarf ekki að taka það fyrir á fundi og kannski einhver annar að fara með.“ (Aðstoðarverkstjórnandi)

„Já, bara undirstrika hvað þetta er mikilvægt og hvað ég get ekki ímyndað mér tilveruna án þess núna, eftir að hafa upplifað frelsið sem að fylgir þessu. Þannig að já, áfram NPA.“

„Mér finnst ég bara vera meira sjálfstæður einstaklingur. Hitt var miklu meira bundið og maður varð að beygja sig eftir þjónustunni. Mér fannst það sérstakt að vera með hitt af því það var ekkert verið að aðstoða einstaklinginn, mér leið frekar eins og ég væri að aðstoða borgina við að hafa þetta eins og þeim hentaði sko. En þetta er miklu meira frelsi og sjálfstæðara líf. Skiptir mig svo rosalega miklu máli að geta verið meira til staðar fyrir börnin mín. Við það var lítil hjálp hinum megin.“

„NPA er algjör gamechanger. Maður getur bara lifað og gert það sem fólk gerir.“

„Bara það að þetta er æðislegt bara. Já og hérna þetta er bara svo mikilvægt að fatlað fólk fái þú veist, NPA, og geti þar með lifað lífinu. Og að lifa lífinu á sínum forsendum.“

„Ofboðslega gott að þetta sé í boði (NPA). Maður er bara hræddur um ef þetta einhvern tímann leggst af. Hvernig það fer. Ég var aðallega með áhyggjur af því þegar það átti að lögfesta, hvernig það færi, en annars hef ég ekki þælt í því núna í fimm ár.“





„Bara kærur þökkum fyrir þetta allt og bara, við erum bara mjög þakklát og mér finnst frábært að þetta sé hluti af dæminu að fylgjast svona með þessu eins og þú ert að gera núna. Þetta þarf að vera upp á borðinu allt. Mér finnst okkur vera treyst algjörlega fyrir þessu og erum að reyna gera þetta eins vel og við getum og ég finn það vel.“ (Aðstoðarverkstjórnandi)

„Mér finnst frábært að það sé verið að gera þessa könnun og eins og þú sagðir í upphafi, að leitast við að tala við alla, en ekki bara einhverja suma. Þetta er bara svo mikil breyting fyrir fólk og kannski eru einhverjir sem að ná ekki að tileinka sér þetta og það er miður. Bara vegna þess að stuðningurinn er ekki nóg, af því að þetta getur náttúrulega verið mis erfitt fyrir fólk að fara í þennan pakka.“





# Viðauki 1 – Fræðsla til þátttakenda um öflun persónuupplýsinga

## ÞJÓNUSTUKÖNNUN VEGNA NPA ÞJÓNUSTU 18 ÁRA OG ELDRI

Fræðsla til þátttakenda um öflun persónuupplýsinga skv. 2. mgr. 17. gr. laga um persónuvernd og vinnslu persónuupplýsinga nr. 90/2018

Þér er hér boðið að taka þátt í könnun á vegum velferðarsviðs Reykjavíkurborgar um NPA þjónustu í Reykjavík. Markmið framkvæmdar hennar er að velferðarsvið öðlist innsýn í upplifun notenda af þjónustunni og greina hvað gengur vel og hvað mætti betur fara.

Viðtal verður tekið upp á hljóðupptökutæki. Í viðtalinu verður stuðst við spurningalista um NPA þjónustu í Reykjavík.

Þér er frjálst að sleppa því að svara einstaka spurningum og/eða hætta þátttöku hvenær sem er í viðtalinu.

Veittar upplýsingar eru trúnaðarmál og verður ekki miðlað til annarra með persónugreinanlegum hætti. Starfsfólk Reykjavíkurborgar er einnig bundið trúnaðar- og þagnarskyldu í störfum sínum.

Upptakan verður varðveitt að hámarki í 30 daga. Að úrvinnslu lokinni verður upptöku eytt og þar með öllum persónugreinanlegum gögnum um þig.

Ábyrgðaraðili vinnslu persónuupplýsinganna er Reykjavíkurborg, nánar tiltekið velferðarsvið Reykjavíkurborgar. Undirrituð úttektaaðili og fulltrúi sviðsins.

Þjónustukannanir á vegum velferðarsviðs Reykjavíkurborgar fara fram á grundvelli lagaskyldu sem hvílir á ábyrgðaraðila samkvæmt 1. mgr. 5. gr. nr. 38/2018 um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir, sbr. 3. tl. 9. gr. sem og 2. og 3. tl. 11. gr. laga um persónuvernd og vinnslu persónuupplýsinga nr. 90/2018.

Niðurstöður kannana eru nýttar til að þróa og bæta þjónustuna og eru gerðar ópersónugreinanlegar að viðtölum loknum. Niðurstöður verða varðveittar á velferðarsviði og miðlað til Borgarskjalasafns til langtímarvarðveislu í samræmi við lög um opinber skjalasöfn nr. 77/2014.

Upplýsingar um meðferð persónuupplýsinga hjá Reykjavíkurborg má finna í [persónuverndarstefnu Reykjavíkurborgar](#) á vef Reykjavíkurborgar. Fyrirspurnum vegna vinnslu persónuupplýsinga má koma á framfæri við Reykjavíkurborg með því að hafa samband við persónuverndarfulltrúa ([personuverndarfulltrui@reykjavik.is](mailto:personuverndarfulltrui@reykjavik.is)). Athygli er vakin á því að sért þú ósátt/ur við meðferð velferðarsviðs Reykjavíkurborgar á persónuupplýsingum getur þú ávallt haft samband við persónuverndarfulltrúa eða sent erindi til Persónuverndar ([www.personuvernd.is](http://www.personuvernd.is))

Með undirritun minni staðfesti ég að mér hefur verið kynntur tilgangur þessarar könnunar, í hverju þátttaka mín er fólgin og hvernig farið verður með persónuupplýsingar mínar.

---

Dagsetning

---

Undirskrift þátttakanda

---

Undirskrift persónulegs talsmanns ef við á

---

Undirskrift úttektaaðila á vegum velferðarsviðs Reykjavíkurborgar



Velferðarsvið Reykjavíkurborgar 2023 - Borgartún 12-14, 105 Reykjavík