



Reykjavíkurborg
Velferðarsvið

Dagsetning: 09.04.2015
Skrifstofa: Þjónustan heim
Unnið af: Sigurbjörg Fjölisdóttir
Ábyrgð: Berglind Magnúsdóttir
GoPro: 2012060037

Reykjavík, 9. apríl 2015/Lagt fyrir velferðarráð 16. apríl 2015

Minnisblað

Efni: Niðurstöður notendasamráðs í tilraunaverkefni um notendastýrða persónulega aðstoð.

Forsaga

Þann 21. mars 2013 samþykkti velferðarráð að setja á laggirnar tilraunaverkefni um notendastýrða persónulega aðstoð (NPA) fyrir fatlað fólk sem byggir á IV. bráðabirgðaákvæði í lögum nr. 59/1992 um málefni fatlaðs fólks. Borgarráð samþykkti tilraunaverkefnið 4. apríl 2013. 14 einstaklingar fengu þjónustu í formi NPA á árunum 2013 og 14. Með erindisbréfi dags. 25. febrúar 2013 var skipaður samráðshópur til að sinna notendasamráði með þeim einstaklingum sem voru með samninga um NPA á þeim tíma. Samráðshópurinn starfaði samkvæmt erindisbréfi út árið 2014. Meðfylgjandi eru helstu niðurstöður þess notendasamráðshóps.

Greinargerð

Framgangur verkefnisins hjá Reykjavíkurborg

Eitt af verkefnum samráðshóps um NPA var að kortleggja reynslu af notendasamráði sem fengist með tilraunaverkefninu. Því var ákveðið að fulltrúar þeirra tveggja þjónustumiðstöðva sem höfðu ekki þátttakendur í verkefninu myndu sinna notendasamráðinu. Þessar þjónustumiðstöðvar voru Vesturgarður og Miðborg Hlíðar. Alls voru haldnir 8 fundir með notendum á tímabilinu október 2013 til apríl 2014 og tóku 13 af 14 notendum þátt. Eftirfarandi spurningar voru sendar til notenda til að svara á fundunum:

- Í hverju felast lífsgæði fyrir þér? Hvað þarf til að auka lífsgæði þín?
- Hvað er mikilvægast í notendastýrðri persónulegri aðstoð?
- Hverjir eru kostir notendastýrðrar persónulegrar aðstoðar?
- Hverjir eru gallar notendastýrðrar persónulegrar aðstoðar?
- Hvað er hægt að bæta í útfærslu á notendastýrðri persónulegri aðstoð?

Í meðfylgjandi skýrslu koma fram niðurstöður spurninganna, en hér á eftir verða taldar upp þær helstu.

Helstu niðurstöður samráðshóps um notendasamráð

- Allir þátttakendur voru ánægðir með NPA og töldu það svara betur þörfum þeirra en fyrra skipulag þjónustu og margir töldu að þjónustan hefði gjörbreytt lífi þeirra. Af 14 þátttakendum höfðu 12 verið með beingreiðslusamninga áður, en tveir með annars konar þjónustu (heimaþjónustu, liðveislu eða frekari liðveislu).
- Mikill munur var á því hversu mikil þátttaka notenda var í daglegri verkstjórn sem og rekstrarformi þjónustunnar. Meiri verkstjórn fylgdi meiri ánægja. Mikil breidd var meðal þátttakenda hvað varðar fötlun, vitsmunalegan styrk og líkamlega færni. Þetta kom fram í mismunandi getu einstaklinganna til að stýra þjónustunni. Þrír notendur af 14 höfðu samið við umsýsluaðila og gafst það þeim vel.
- Framkvæmd NPA hjá langveikum notendum reyndist flóknari en hjá fötluðum.
- Helsta gagnrýni á NPA var í þá átt hversu flókin umsýsla er með samningum. Færni notenda var misgóð til að sinna umsýslunni.
- Notendur upplifðu lítið eftirlit frá þjónustumiðstöðvum nema hvað varðandi fjármagn.
- Nokkrir notendur keyptu þjónustu af fyrirtækjum sem þýddi að notendurnir fengu færri tíma en metið hafði verið þar sem þeir borguðu meira fyrir hverja klukkustund í veittri þjónustu.
- Þeim útgangspunkti sem NPA byggir m.a. á, það að notandi sé verkstjóri í eigin lífi var ekki alltaf fylgt. Hluti þátttakenda sinnti verkstjórn að öllu leyti en einhver hluti sinnti þeirri verkstjórn eingöngu að litlu leyti.
- Notendur gerðu athugasemd við að ekki var viðhaft meira samráð við þá, til dæmis um reglur og verklag, samningsform og skýrsluform. Þeir voru hins vegar sáttir við að hafa fengið að koma rödd sinni að á fundum.
- Þátttakendur upplifðu kvíða og áhyggjur varðandi framhald þjónustunnar eftir að tilrauna-verkefninu lýkur.

Samantekt/niðurstaða

Ljóst er að mikil ánægja hefur verið með NPA verkefnið af hálfu notenda og þeir upplifa mikla breytingu frá fyrra þjónustuformi. Ekki eru allir sem ráða við hina miklu verkstjórn sem NPA þjónusta gerir ráð fyrir. Ákveðið hefur verið að halda áfram með samráðshópinum meðan á tilraunaverkefninu stendur til að hægt sé m.a. að kortleggja betur þær athugasemdir sem komu fram hjá notendum um verkefnið.

Fylgigögn

Erindisbréf samráðshóps vegna tilraunaverkefnis um NPA.

Áfangaskýrsla samráðshóps vegna tilraunaverkefnis um notendastýrða persónulega aðstoð.



Erindisbréf

fyrir samráðshóp vegna tilraunaverkefnis um notendastýrða persónulega aðstoð

Borgarstjórn samþykkti framtíðarsýn í þjónustu við fatlað fólk í Reykjavík í byrjun árs 2011, en þar er lögð áhersla á víðtækt samráð við notendur, hagsmunasamtök, starfsfólk og háskólasamfélagið um þróun þjónustu fyrir fatlað fólk. Velferðarráð hefur ennfremur lagt mikla áherslu á þróun í notendasamráði samanber starfsáætlun fyrir árið 2013. Markmiðið með slíku samráði er að þjónustan mæti sem best þörfum notenda og að fjármagnið nýtist á markvissan hátt. Í skýrslu starfshóps á vegum Velferðarsviðs um notendasamráð frá árinu 2010 eru megin niðurstöðurnar þær að notendasamráð verði að efla í þjónustuhverfunum t.d. með því að skipa samráðshópa notenda og starfsfólks í hverju hverfi fyrir sig með það að markmiði að efla og þróa þjónustuna. Í samræmi við framtíðarsýn Reykjavíkurborgar skulu borgarbúar sem aðstoð þurfa í daglegu lífi hafa val um hvernig þjónustunni við þá er háttað og að unnið verði að þróun notendastýrðrar aðstoðar (NPA). Í samræmi við þetta var auglýst tilraunaverkefni um NPA sem unnið verður til ársloka 2014.

Ábyrgðarmaður: Ellý A. Þorsteinsdóttir , Skrifstofustjóri velferðarmála

Hlutverk hópsins: Að efla samráð við notendur í tilraunaverkefninu um notendastýrða aðstoð í þjónustumiðstöðvum borgarinnar.

Helstu verkefni:

- *Að kynna og innleiða aðferðir til notendasamráðs og sjá um að komið verði á fót a.m.k. tveimur notendaráðshópum þvert á þjónustumiðstöðvar. Þeir séu ráðgefandi og komi ábendingum sínum til skila til samráðshópsins.*
- *Kortleggja þá reynslu af notendasamráði sem fæst með tilraunaverkefninu.*
- *Sjá um eftirfylgni við notendasamráð við tilraunaverkefnið.*
- *Setja fram tillögur að áframhaldandi þróun í notendasamráði í tilraunaverkefninu*
- *Annað sem máli skiptir varðandi verkefnið*

Vinnuhópin skipa:

Þórhildur Egilsdóttir verkefnastjóri Velferðarsviði, hópstjóri

Bryndís Ósk Gestsdóttir félagsráðgjafi Þjónustumiðstöð Breiðsholts

Halldór Kristján Júlíusson, deildarstjóri Þjónustumiðstöð Vesturgarði

Margrét Steiney Guðnadóttir verkefnastjóri Þjónustumiðstöð Árbæjar og Grafarholts

Sigrún Þuríður Broddadóttir verkefnastjóri Þjónustumiðstöð Miðborgar og Hlíða

Þórdís Linda Guðmundsdóttir deildarstjóri Þjónustumiðstöð Laugardals og Háaleitis

Margrét Magnúsdóttir verkefnastjóri Þjónustumiðstöð Grafarvogs og Kjalarness, Miðgarði sem jafnframt er verkefnastjóri hópans

Til ráðgjafar:

Fulltrúi frá Öryrkjabandalagi Íslands

Fulltrúi frá Þroskahjálpi

Fulltrúi frá MND félaginu

Framkvæmdastjórar þjónustumiðstöðva

Deildarstjórar þjónustumiðstöðva

Fulltrúar frá Háskóla Íslands, félagsráðgjafardeild og fötlunarfræði í félags-og mannvísindadeild.

Aðrir sem hópurinn telur mikilvægt að leita til.

Starfsfyrirkomulag og tímarammi:

Hópstjóri ber ábyrgð á að kalla hópinn saman, sjá til þess að verkefnið sé framkvæmt og skila ábyrgðarmanni stöðuskýrslu í júní 2013 og í desember 2013. Lokaskýrslu verði skilað í lok árs 2014.

Reykjavík, 25.febrúar 2013

Ellý A Þorsteinsdóttir

skrifstofustjóri velferðarmála

Til hliðsjónar:

1.Heikkila, M. og Julkunen, I. (2003) *Obstacles to an increased user involvement in social services*. Ritgerð pöntuð fyrir skýrslu Evrópusambandsins um hlutdeild notenda í einstaklingamiðaðri félagslegri þjónustu 2004.

2.Lára Björnsdóttir, Halldór S. Guðmundsson, Kristín Sigursveinsdóttir og Auður Axelsdóttir. :“Ný sjónarhorn og leiðir til bættrar geðheilil, Norrænt verkefnum valdeflingu í geðheilbrigðisþjónustu“.

3.Notendasamráð í þjónustu. Skýrsla starfshóps á vegum Velferðarsviðs 2010

4.Skýrsla Evrópuráðsins um hlutdeild notenda í einstaklingsmiðaðri félagslegri þjónustu, 2004

Nóvember 2014



Áfangaskýrsla samráðshóps vegna tilraunaverkefnis um notendastýrða persónulega aðstoð

Samráðsfundir með notendum
október 2013 – apríl 2014



Reykjavíkurborg
Velferðarsvið

Halldór Kr. Júlíusson, Þjónustumiðstöð Vesturbæjar, Vesturgarði
Sigrún Þuríður Broddadóttir, Þjónustumiðstöð Miðborgar og Hlíða

Efnisyfirlit:

1. Inngangur	5
2. Helstu niðurstöður	5
3. Undirbúningur og framkvæmd	6
4. Samráðsfundir	6
5. Umræða	9
6. Samantekt og niðurlag	12

1. Inngangur

Tilraunaverkefni Reykjavíkurborgar um notendastýrða persónulega aðstoð (NPA) hófst sumarið 2013 þegar 14 þátttakendur voru valdir til þátttöku í verkefninu. Tilraunaverkefninu er ætlað að þróa leiðir til að taka upp notendastýrða persónulega aðstoð fyrir fatlað fólk. Við val á þátttakendum var leitast við að ná til fjölbreytts hóps notenda sem býr við mismunandi aðstæður og stefnt að því að Velferðarsvið öðlist sem víðtækasta reynslu af tilraunaverkefninu meðan á því stendur.

Þessi skýrsla er hluti af vinnu *Samráðshóps vegna tilraunaverkefnis um notendastýrða persónulega aðstoð* og sem skipaður var með erindisbréfi frá skrifstofustjóra velferðarmála, Ellý Ö. Þorsteinsdóttur, dags. 25. febrúar 2013. Formaður hópsins er Þórhildur G. Egilsdóttir, verkefnastjóri á Velferðarsviði. Meðal verkefna hópsins er að „*kortleggja þá reynslu af notendasamráði sem fæst með tilraunaverkefninu*“. Varð það úr að fulltrúar þeirra tveggja þjónustumiðstöðva, sem ekki höfðu þátttakendur í verkefninu, skyldu sinna þessum þætti og afla sérstaklega upplýsinga frá notendum um reynslu þeirra af verkefninu, skipulagi þess og framkvæmd. Skyldi það gert með samráðsfundum með notendum og niðurstöður teknar saman í skýrslu.

2. Helstu niðurstöður

- Allir þátttakendur voru ánægðir með NPA þjónustuna og töldu það fyrirkomulag betra en skipulag fyrri þjónustu sem þeir höfðu haft.
- Margir þátttakendur töldu að NPA þjónustan hefði gjörbreytt lífi þeirra og veitt þeim sjálfstæði sem þeir höfðu ekki notið áður. Þetta átti sérstaklega við þá sem áður höfðu notið hefðbundinnar þjónustu (félagslegrar heimþjónustu og liðveislu).
- Mikill breytileiki var í rekstrarformi þjónustunnar og þátttöku notenda í daglegri stjórn NPA þjónustunnar.
- Umtalsverður aðstöðu- og kostnaðarmunur var milli þeirra notenda sem sjálfir stýra daglegri þjónustu og þeirra sem þurfa að hafa starfsfólk til aðstoðar við verkstjórn.
- Því meiri ábyrgð sem notendur gátu borið á daglegri verkstjórn þeim mun meiri var ánægja þeirra með framvindu tilraunaverkefnisins.

- Framkvæmd NPA hjá langveikum notendum reyndist flókin og fela í sér viðvarandi álag fyrir fjölskyldur þeirra. Erfitt reyndist að ráða sérhæft starfsfólk og þáttur ábyrgðar starfsfólks og aðstandenda ekki metinn sem skyldi.
- Sterk ábending kom frá notendum um skort á samráði við þá um undirbúning og framkvæmd tilraunaverkefnisins.

3. Undirbúningur og framkvæmd

Í upphafi var ákveðið að eiga tvisvar samráðsfundi með notendum, annars vegar í október og nóvember 2013 og hins vegar í mars 2014. Var það gert til að fá bæði upplýsingar um væntingar notenda til verkefnisins og upplýsingar sem gætu endurspeglað framgang verkefnisins og aðlögun starfsfólks og notenda að NPA þjónustu. Jafnframt var ákveðið að skipta notendahópnum í tvennt og hitta hvorn hóp sérstaklega.

Ákveðið var að hafa fundina í Bárubúð í Ráðhúsinu í stað þess að hafa þá á einhverri af þjónustumiðstöðvunum til að undirstrika mikilvægi notendasamráðs og voru notendur boðaðir á tvo haustfundi af viðkomandi tengiliðum á þjónustumiðstöðvum, þann 9. október og 17. nóvember.

Skemmst er frá því að segja að mæting á fundina var ekki sem skyldi og fór fyrri umferð samráðsins fram á fimm fundum með þátttöku 11 af 14 notendum. Seinni umferðin fór fram á þremur fundum í mars og apríl. Einn notandi gat ekki tekið þátt í neinum fundi af heilsufarsástæðum, einn boðaði forföll og einn mætti ekki. Aðrir tóku þátt í notendasamráðinu.

Fyrirkomulag funda var með þeim hætti að gengið var út frá ákveðnum spurningum sem beint var til notenda og fylgt eftir með umræðu. Umræðuefni í formi spurninga voru sendar notendum í fundarboði. Þær voru:

- Í hverju felast lífsgæði fyrir þér? Hvað þarf til að auka lífsgæði þín?
- Hvað er mikilvægast í notendastýrðrar persónulegri aðstoð?
- Hverjir eru kostir notendastýrðrar persónulegrar aðstoðar?
- Hverjir eru gallar notendastýrðrar persónulegrar aðstoðar?
- Hvað er hægt að bæta í útfærslu á notendastýrðri persónulegri aðstoð?

4. Samráðsfundir

Strax tókust góðar samræður á fundum með notendum og viljum við skýrsluhöfundar sérstaklega þakka það traust og hugrekki sem þeir sýndu í hreinskiptum og einlægum samtölum. Umræður fóru þannig fram að hvert atriði fyrir sig var tekið fyrir og leitast við að fá alla notendur til að tjá sig um það með einhverjum hætti. Hér á eftir er fjallað um hvert atriði fyrir sig og dæmi um svör gefin í rammareitum.

Í hverju felast lífsgæði fyrir þér?

Markmið NPA er að koma til móts við þarfir fólks sem vegna fötlunar þarfnast aðstoðar við ýmsar athafnir daglegs lífs. Tilgangurinn er að fatlað fólk náí að stjórna lífi sínu með svipuðum hætti og fólk sem ekki er fatlað. Af þeirri ástæðu var ákveðið að byrja á því að spyrja notendur um lífsgæði og í hverju þeir teldu lífsgæði felast.

Eðlilega voru svör við þessari spurningu misjöfn þar sem aðstæður notenda eru ólíkar. Almennt svöruðu notendur með því að nefna sjáfræði og sjálfstæði og að lífsgæði fælust í því að hafa stjórn á lífi sínu og geta tekið ákvarðanir um eigið líf. Nokkrir notendur höfðu mjög ákveðnar skoðanir á því að lífsgæði fatlaðs fólks ættu að vera jöfn lífsgæðum ófatlaðs fólks og að NPA væri ákveðin leið til að ná þeim jöfnuði.

Hvað er mikilvægast við NPA?

Svör við þessari spurningu endurspegluðu óskir notenda um sjálfstæði og völd yfir eigin aðstæðum. Margir nefndu hvernig NPA hefði veitt þeim möguleika á að gera það sem þeir óskuðu en höfðu áður ekki haft tækifæri til, því allt hefði þurft að undirbúa með miklum fyrirvara. Þá hafði NPA fært notendum vald til þess að velja, - vald sem þeir áður höfðu haft í mjög takmörkuðum mæli.

Nokkrir þátttakendur höfðu haft beingreiðslu-samning áður en tilraunaverkfenið hófst en upplifðu töluverðar breytingar með tilkomu NPA samnings, m.a. vegna þess að með nýjum aðferðum (notendasamráð) við mat á þörf fyrir þjónustu fjölgaði tímum sem þátttakendur höfðu til umráða.

Hverjir eru kostir notendastýrðrar persónulegrar aðstoðar?

Í svörum sínum við þessari spurningu lögðu notendur aftur áherslu á þau völd sem NPA færði þeim hvað varðaði stjórn á eigin lífi og þeirri viðkvæmu þjónustu og aðstoð sem þeir þurftu á að halda í daglegu lífi. Kostirnir fólust í að geta gert það sem notendur telja

Í hverju felast lífsgæði fyrir þér?

„Að hafa stjórn á eigin lífi eftir því sem ég get“
„Lífsgæði felast í stöðugleika, - að hafa þjónustu allan sólarhringinn“
„Fara út, fara í bíltúr, horfa á sjónvarp, leika sér“
„Hafa frelsi, ferðafrelsi, þátttökufrelsi“
„Gera allt á eigin forsendum“
„Að fara í háskóla, - vinna á almennum vinnustað“
„Að taka þátt í að ráða starfsfólk“
„Að geta boðið fólki heim“
„Að geta gert það sem mér dettur í hug og vera ekki hindraður“
„Að geta tekið meiri þátt í samfélaginu“
„Eignast nýja vini án þess þurfa að setja þá í aðstoðarmannshlutverk“

Hvað er mikilvægast við NPA?

„Að geta átt eðlileg samskipti við barnið sitt, - ekki bara sem byrði“
„Að njóta þess að vera með barninu sínu“
„Mikilvægast að stýra þjónustunni“
„Skiptir mestu máli að geta ráðið eigið aðstoðarfólk“
„Að samningurinn stækkaði“
„Að þurfa ekki að bíða og bíða ...eftir aðstoðinni“
„Að komast út án þess að þurfa að setja gamla eða nýja vini í aðstoðarmannshlutverk“
„Að vera ekki öðrum háður“

til lífsgæða, að stjórna eigin lífi, að ráða starfsfólk, að geta farið í nám eða stundað vinnu o. s. frv. Ljóst var að hvað flesta varðaði hafði NPA fært þeim völd og stjórn á eigin lífi sem þeir sóttust eftir. Jafnframt kom skýrt fram að sú þjónusta sem fólk hafði áður notið og sem var veitt samkvæmt stuðningsþjónustureglum velferðarsviðs (félagsleg heimaþjónusta, liðveisla og frekari liðveisla) náði engum samanburði við þjónustuform NPA. Kom það meðal annars fram í því að sumir gátu alls ekki hugsað sér að snúa aftur til þeirrar þjónustu sem þeir höfðu áður.

Þá lýstu þátttakendur hversu mikill léttir það var að losna við streitu sem fylgdi fyrra þjónustuformi. Dæmi um það voru tíð skipting starfsfólks, þjónustufall vegna veikinda starfsfólks, og að þjónustan tók meira mið af þörfum kerfisins og starfsfólks en þörfum notenda.

Hverjir eru gallar notendastýrðrar persónulegrar aðstoðar? Hvað er hægt að bæta?

Þegar spurt var um galla NPA nefndi fólk helst þau atriði sem tengdust umsjón á rekstri en umfang NPA þjónustu fyrir einn einstakling getur jafnast á við starfsmannahald í litlu fyrirtæki með öllu sem því fylgir, svo sem greiðslu launa, skatta, tryggingagjalds o.s.frv.

Þá voru nefndar óviðeigandi kröfur sem verkefnisstjórnin gerði um upplýsingar varðandi starfsfólk, svo sem skil á nótum vegna kostnaðar fyrir starfsfólk.

Flestir bentu á óþægindi tengd því að uppgjör á rekstri miðaðist við áramót og að ekki væri hægt að flytja fjármagn yfir áramót. Það takmarkaði verulega sveigjanleika í þjónustu og möguleika notenda á að fara í frí og/eða ferðalög í upphafi árs. Mikilvægt væri að geta fært fjármagn eftir þörf og væri það forsenda fyrir því að ná sveigjanleika í þjónustunni. Þá liggja endurskoðaðir reikningar fyrirtækja ekki fyrir en komið er fram á næsta rekstrarár.

Þá kom fram að mikið misræmi er milli verðlagningar í NPA samningnum Reykjavíkurborgar og þjónustufyrirtækja á kostnaði við þjónustu. Þetta veldur því að notendur þjónustunnar geta ekki keypt þann

„Hverjir eru kostir notendastýrðrar persónulegrar aðstoðar?“

„Auðveldara að fara til útlanda“
„Fæ stuðning í bættu mataræði“
„Að geta hjálpað öðrum ... vera ekki alltaf þiggjandi“
„Aukin lífsgæði“
„NPA er bylting“
„Þægilegra heimilislíf“
„Ekki alltaf mismunandi fólk að koma að aðstoða mig“

„Hverjir eru gallar notendastýrðrar persónulegrar aðstoðar?“

„Skriðfinnska og óþarfa flækjustig á rekstri“
„Mannaráðningar og að halda starfsfólki“
„Óþægilegt hve verkefnið dróst“
„Óryggi með framhaldi“
„Veikindi starfsfólks ekki bætt“
„Ekki skilningur á því að það þurfi sérfræðiaðstoð“

tímafjöldi í þjónustu sem NPA-samningurinn er miðaður við. Nokkrir töldu sig þó hafa ávinning af því að kaupa þjónustu frá þjónustufyrirtæki þar sem þjónustan snerist oft ekki um magn tíma heldur gæði.

Fram kom að aukakostnaður vegna starfsfólks væri meiri en gert er ráð fyrir í reglum um NPA og að 5% af samningnum dygði ekki til að að dekkja það. Sem dæmi um aukakostnað nefndu þátttakendur stækkun á húsnæði þar sem nauðsynlegt væri að hafa til staðar vinnu- og hvíldaraðstöðu fyrir starfsfólk. Einnig var nefndur kostnaður vegna notkunar á interneti og að yfirleitt fylgdi því aukinn kostnaður að fara í ferðalög með aðstoðarmann.

Þá kom fram að gera verði ráð fyrir vinnu sérfræðinga vegna sérhæfðrar þjónustu, svo sem þroskaþjálfna, sjúkraliða og annarra sem sinna sérhæfðri meðferð. Þátttakendur í verkefninu kvörtuðu yfir því að ekki hafi verið tekið tillit til vinnu sérfræðinga þrátt fyrir að sérstaklega sé þess getið í handbók velferðarráðuneytis. Var nefnt dæmi um þjónustu við þroskaheft barn þar sem ekki fékkst viðurkenning á það þurfti þroskaþjálfna til að skipuleggja þjónustu við barnið.

5. Umræða

Nokkrir þættir í NPA þjónustunni komu ítrekað fram í umræðum á samráðsfundunum eða þarfnast sérstakrar umfjöllunar vegna annmarka sem þeir hafa í för með sér við framkvæmd NPA þjónustunnar. Þeir tengdust m.a. áhyggjum af kostnaði og greiðslum, viðhorfum notenda til NPA tilraunaverkefnisins, aðkomu þeirra að umsýslu og rekstri, aðkomu að daglegri stjórnun og samráði Reykjavíkurborgar við þá um undirbúning og framkvæmd tilraunaverkefnisins.

Kostnaður og greiðslur.

Almennt kom fram að þátttakendur töldu kostnað vegna stjórnunar og umsýslu vanmetinn. Þeir bentu á að hluti stjórnunarkostnaðar Reykjavíkurborgar vegna þjónustu við fatlað fólk væri falinn innan um annan kostnað vegna umsýslu og starfsmannahalds og hefði ekki verið metinn í tilraunaverkefninu. Þetta þyrfti að leiðrétta.

Þá komu fram óvissa meðal þátttakenda um kostnaðarleiðréttingu þjónustusamninga í samræmi við hækkanir verkefnastjórnar velferðarráðuneytisins á kostnaði vegna hveðrar vinnustundar. Samningarnir væru fyrir allt tilraunátímabilið og höfðu ekki breyst samkvæmt því sem þátttakendur sögðu.

Viðhorf notenda og reynsla.

Allir notendur voru ánægðir með að vera með NPA og töldu að sú þjónusta kæmi mun betur til móts við þarfir þeirra og óskir heldur en hefðbundið þjónustuform hefði gert áður.

Mikil breidd var meðal þátttakenda í tilraunaverkefninu hvað varðar fötlun, vitsmunalegan styrk og líkamlega færni. Þessi munur kom meðal annars fram í möguleikum þátttakenda til að hafa umsjón með og stýra þjónustunni. Þá var einnig mikil breidd í

þjónustumagni notendanna. Sumir notendur voru með sólarhringsþjónustu á meðan aðrir voru með sveigjanlega þjónustu hluta úr degi.

Samskipti við þjónustumiðstöðvar höfðu almennt gengið vel en virtust ekki hafa náð til annarra þátta en fyrirkomulagi á greiðslum, þ.e. að greiðslur ættu sér stað með reglulegum og skilvísnum hætti. Þátttakendur upplifðu að öðru leyti lítið eftirlit af hálfu þjónustumiðstöðva eða að fylgst væri með öðrum þáttum.

Hjá sumum kom fram að óheppilegt væri að heimahjúkrun væri ekki þátttakandi í NPA verkefninu. Þjónusta heimahjúkrunar og félagsleg þjónusta væri svo samofin að mikið óhagræði væri í að hafa þessa þjónustu aðskilda.

Erfitt reyndist að fá starfsfólk til að sinna notendum með sértæka sjúkdóma, en ekki er gert ráð fyrir ráðningu sérhæfðs starfsfólks eins og fyrr var nefnt. Stundum hefur fólk þörf fyrir tvo aðstoðarmenn tengt ákveðnum athöfnum í daglegu lífi. Tímaramminn sem notaður er við gerð NPA samninga gerir ekki ráð fyrir því, ef fólk þarf þjónustu allan sólarhringinn, og sem leiðir þá til þess að þjónustutímum verða ekki nægilega margir.

Aðkoma notenda að umsýslu og rekstri.

Hlutur þátttakenda í umsýslu þjónustunnar var mjög misjafn. Þrír notendur af 14 sömdu við umsýsluaðila sem annaðist ráðningar starfsfólks og rekstur þjónustunnar. Var ljóst að þetta gafst vel og voru þeir ánægðir með þessa þjónustu. Þeir gátu notið þess að stjórna daglegri þjónustu en þurftu ekki að hafa áhyggjur af flóknum rekstrarþáttum eins og launagreiðslum, uppgjöri og afleysingum þegar upp komu veikindi hjá starfsmönnum. Umsýsluaðili sá um rekstrarþættina og í sumum tilvikum að útvega afleysingafólk.

Fleiri en einn notandi keyptu þjónustu af þjónustufyrirtæki sem ekki var með samning við Reykjavíkurborg sem umsýslufyrirtæki. Það misræmi í kostnaði sem þetta leiddi af sér hafði greinilega spillt verulega fyrir reynslu notendanna af NPA. Þá hafði það í för með sér ójafnræði meðal þátttakenda hvað varðar umfang umsáminnar þjónustu. Sumir notendur höfðu lent í erfiðleikum vegna þessa kostnaðarmunar og sem leitt höfðu til árekstra við starfsmenn hjá Reykjavíkurborg. Aðrir höfðu sjálfir greitt kostnaðarmun á milli tímalauna sem Reykjavíkurborg greiddi í verkefnið og tímalauna þjónustufyrirtækis.

Hluti notenda hafði stofnað fyrirtæki, einkahlutafélag eða hlutafélag, sem hélt utan um reksturinn og annaðist umsýsluna. Þetta gafst misvel. Hjá sumum var þetta farsæl lausn en aðrir höfðu lent í erfiðleikum sem tengdust ráðningu nánna aðstandenda í vinnu.

Foreldrar önnuðust umsýslu þjónustunnar fyrir hluta yngri notenda. Sumir ráku þjónustuna í eigin nafni en aðrir í nafni fyrirtækis. Hluti foreldra lagði mikla vinnu í umsýslu á þjónustu fyrir börn sín. Þessir foreldrar upplifðu töluvert álag þar sem þeir voru nánast alltaf á bakvakt.

Færni notenda til að halda utan um umsýsluna var mismunandi. Þeim notenda sem höfðu reynslu og þekkingu af rekstri gekk það almennt betur en hinum sem höfðu minni reynslu á því sviði.

Aðkoma notenda að skipulagi og daglegri stjórnun

Fram koma að þátttakendur skiptust í tvo hópa hvað varðaði þátt þeirra í daglegri stjórnun þjónustunnar. Hluti þátttakenda hafði umsjón með allri daglegri þjónustu sem þeir fengu. Þeir réðu starfsfólk, skipulögðu vinnu þess og sögðu þeim fyrir um hvað þyrfti að gera, hvenær og hvernig. Hluti þátttakenda kom hins vegar aðeins að litlu leyti að skipulagi og daglegri stjórn þjónustu. Starfsfólk þeirra kom frá þjónustufyrirtæki eða var ráðið af aðstandendum eða öðrum umsjónaraðila. Greinilegt var að þetta leiddi til verulegs aðstöðumunar þar sem annar notendahópurinn þurfti að fá utanaðkomandi aðila, oft á launum, til að sinna stjórnun sem hinn hópurinn bar engan kostnað af þar sem hann sá um þennan þátt sjálfur. Til athugunar er hvort taka eigi þennan aðstöðumun inn í mat á þjónustubörf þar sem um verulegar upphæðir getur verið að ræða þegar kaupa þarf alla vinnu við daglega stjórnun.

Almennt gekk vel hjá þeim notendum sem stjórnðu þjónustunni sjálfir. Sumir þeirra keyptu umsýslu, þ.e. launagreiðslur og starfsmannahald, af þjónustufélögum, og gafst það almennt vel.

Heilsufar notenda

NPA samningar fyrir notendur sem voru langveikir eða höfðu sérþækan heilsufarsvanda höfðu nokkra sérstöðu. Hvað þá varðaði má segja að tilgangur NPA hafi verið tvíþættur og beindist annars vegar að því að fjölskylda og aðstandendur notendanna gæti lifað eðlilegu lífi en hins vegar að því að efla sjálfræði notandans um eigin hagi. Í öllum tilvikum var álag á fjölskyldunni mikið, þrátt fyrir NPA-samning. Samningurinn veitti fjölskyldunni hins vegar sveigjanleika og meiri sjálfstjórn en fyrri rekstrarform höfðu gert. Allir voru sammála um að NPA-samningurinn veitti fjölskyldunni meiri lífsgæði og stuðlaði að því að færa lífstíl hennar nær því sem almennt gerðist í samfélaginu. Þá leiddi samningurinn til aukins öryggis hjá aðstandendum um þróun þjónustunnar og framtíð notandans.

Aðstandendur (oftast foreldrar) töluðu um að erfitt væri að vera á stöðugri bakvakt. Þá fannst þeim óþægilegt og óskýrt hvort þeir mættu greiða sjálfum sér laun þegar þeir leystu starfsfólk af í forföllum og/eða þegar engan starfsmann var að fá.

Notendasamráð.

Það kom skýrt fram hjá notendum að þeir hefðu viljað sjá meira samráð haft við sig um undirbúning og framkvæmd tilraunaverkefnisins. Til dæmis varðandi reglur og verklag, samningsform og skýrsluform. Samráðið hefði þurfa að byrja strax við undirbúning verkefnisins. Notendur voru ánægðir með að fá tækifæri til að koma sjónarmiðum sínum á framfæri á fundum með skýrsluhöfundum en áréttuðu að ekki væri um eiginlegt notendasamráð að ræða þegar einvörðungu er rætt við notendur um það hvernig framkvæmd verkefnisins væri að takast.

6. Niðurlag

Það er samdóma álit þátttakenda að tilraunaverkefnið sýni að „NPA er stórt skref í mannréttindabaráttu fatlaðs fólks“ eins og einn notandinn orðaði það. Kjarninn í því er að með NPA geta notendur ráðið hvaða aðstoð þeir fá, – hvenær þeir fá hana, - hvar hún er veitt, og af hverjum. Þrátt fyrir sundurleitan hóp notenda með ólíkar þjónustufarir og aðstæður kom þetta fram sem rauður þráður á öllum samráðsfundum. Skýrast kemur þetta fram í beinum beinum orðum notenda í rammareitunum hér að framan.

Að lokum kom fram hjá flestum notendum mikill kvíði og áhyggjur varðandi framhald þjónustunnar eftir að tilraunaverkefninu lýkur, en þeir höfðu ekki verið upplýstir um hvert framhald þjónustunnar verður að verkefninu loknu. Þetta kallar á skjót viðbrögð.