



HÁSKÓLI ÍSLANDS



# Úttekt á notendastýrðri þjónustu

**Rannsóknastofnun í barna- og fjölskylduvernd.**

**Unnið fyrir félags- og tryggingamálaráðuneytið**

**Heiða Björk Vigfúsdóttir**

**Nóvember 2009**

Útgáfuár: Nóvember 2009

Útgefandi: Rannsóknastofnun í barna- og fjölskylduvernd (RBF)

Útgáfustaður: Reykjavík

## Efnisyfirlit

Inngangur .....	5
Notendastýrð þjónusta og Ísland .....	7
Hvaða leiðir væru færar? (fært inn hingað frá ásdísi).....	7
Notendastýrð þjónusta í nágrannalöndum – stutt yfirlit.....	11
Danmörk .....	11
Svíþjóð.....	12
Noregur .....	13
Framkvæmd rannsóknarinnar.....	14
Aðferð .....	14
Þátttakendur .....	15
Notendastýrð þjónusta .....	15
Hefðbundin þjónusta.....	16
Niðurstöður.....	18
Notendastýrð þjónusta .....	18
Aðstandendur og aðstæður fyrir komu notendastýrðrar þjónustu.....	20
Heimahjúkrun .....	22
Fjármagn og tímarammi.....	24
Breytingin í kjölfar notendastýrðrar þjónustu .....	25
Framtíðin .....	26
Hefðbundin þjónusta.....	27
Heimahjúkrun, Vinun og félagsþjónustan .....	28
Aðstandendur .....	31
Liðveisla.....	32

Samantekt á helstu niðurstöðum .....	34
Umræður.....	36
Heimildaskrá .....	40

## Inngangur

Félagsmálaráðherra skipaði nefnd í júlí 2006 til að fjalla um notendastýrða þjónustu. Í drögum félags- og tryggingamálaráðuneytisins að stefnu í málefnum fatlaðra barna og fullorðinna fyrir árin 2007-2016 er gert ráð fyrir tilraunum á Íslandi með notendastýrða þjónustu og var nefndin skipuð í framhaldi þess (Félagsmálaráðuneytið, 2006a og Félagsmálaráðuneytið, 2007).

Í áfangaskýrslu nefndar um notendastýrða þjónustu er skilgreining á þjónustunni eftirfarandi: „Notendastýrð þjónusta við fatlað fólk felst í því að sá er í hlut á stjórnar því að jafnaði sjálfur hvers konar stoðþjónustu hann nýtur, hvar og hvernig hún er veitt og að hve miklu leyti. Það er þó háð tilteknum fjárhags- og tímaramma sem veltur á sameiginlegu mati notanda og þjónustuaðila á þjónustuþörfum. Ennfremur hlýtur þjónustan að vera háð ákvörðunum fjárveitingavaldsins hverju sinni og gera verður ráð fyrir tilteknu hámarki tímafjölda sem til hennar er varið.“ (Félagsmálaráðuneytið, 2007, bls. 3-4). Markmiðið með þjónustuförminu er að þjónustan sé löguð að þörfum notanda hennar og/eða fjölskyldu hans. Notendastýrð þjónusta er ekki bundin við heimili notandans heldur getur viðkomandi einnig nýtt sér hana t.d. á vinnustað. Fyrirkomulagið er almennt þannig að notandinn sé sjálfur fær um að stjórna þjónustunni en á nokkrum stöðum, þar á meðal í Noregi, geta hins vegar aðstandendur eða sérstakir ábyrgðarmenn verið í því hlutverki.

Árið 2007 var sett á laggirnar tilraunaverkefni með notendastýrða þjónustu. Gerður var samningur við tvo einstaklinga, til tveggja ára, og eru þeir einu á Íslandi sem hafa slíkan samning. Í febrúar 2009 fékk Rannsóknastofnun í barna- og fjölskylduvernd (RBF) beiðni frá félags- og tryggingamálaráðuneytinu um að gera úttekt á notendastýrðri þjónustu á Íslandi. Vinna við rannsóknina hófst í maí 2009 og lauk í nóvember sama ár. Gerð var eigindleg rannsókn þar sem tekin voru viðtöl við tvo einstaklinga með notendastýrða þjónustu og þrjá einstaklinga með hefðbundna þjónustu. Jafnframt voru tekin viðtöl við aðstandendur þeirra. Heiða Björk Vigfúsdóttir, verkefnisstjóri RBF, hafði umsjón með rannsókninni fyrir hönd RBF og voru samstarfsaðilar Halldór Sig. Guðmundsson, lektor í félagsráðgjöf við Háskóla Íslands, og María Játvarðardóttir, félagsráðgjafi.

Í þessari skýrslu er úttektinni á notendastýrðri þjónustu gerð skil og byggist hún fyrst og fremst á niðurstöðum eigindlegu rannsóknarinnar og áfangaskýrslu nefndar um notendastýrða

þjónustu. Skýrslan skiptist í sex megin kafla; umfjöllun um Ísland og hugsanlegar útfærslur á þjónustunni, stutt umfjöllun um notendastýrða þjónustu og fyrirkomulag hennar í nágrennalöndum Íslands, framkvæmd rannsóknarinnar, niðurstöður, samantekt á niðurstöðu og umræðum.

## **Notendastýrð þjónusta og Ísland**

Fyrstu þreifingar með þjónustu í átt að notendastýrðri þjónustu á Íslandi voru gerðar árið 1994. Á þeim 15 árum sem liðin eru hefur þjónustan tíðkast í ýmsum útfærslum en í takmörkuðu mæli (Félagsmálaráðuneytið, 2006b og Félagsmálaráðuneytið, 2007). Í drögum félags- og tryggingamálaráðuneytisins að stefnu í málefnum barna og fullorðinn 2007-2016 gert ráð fyrir frekari tilraunum með notendastýrða þjónustu. Í áfangaskýrslu nefndar um þjónustuna (Félagsmálaráðuneytið, 2007) er lagt til að sett verði á laggirnar tilraunaverkefni til tveggja ára fyrir 4-6 einstaklinga sem þurfa á færanlegri öndunarvélþjónustu að halda. Árið 2007 var farið af stað með tilraunaverkefnið og hafa tveir fullorðnir karlmenn haft samning um notendastýrða þjónustu síðan þá.

Samkvæmt skýrslu nefndarinnar eiga þeir sem taka þátt í tilraunaverkefninu að hafa val um eina af þeim fjórum leiðum sem útlistaðar eru hér fyrir neðan. Einnig koma þar fram tilmæli um að félags- og tryggingamálaráðuneytið geri verklagsreglur um framkvæmd og skipulag notendastýrðrar þjónustu í samstarfi við hagsmunaaðila. Meðal þess sem verklagsreglunum er ætlað að ná yfir er hámarkstímafjöldi, matsferlar og gæðaeftirlit. Fram kemur að notað verði þjónustumat til að meta þjónustuþarfir.

### ***Hvaða leiðir væru færar?***

Fjallað er um fjórar hugsanlegar útfærslur á notendastýrðri þjónustu í áfangaskýrslu nefndar um notendastýrða þjónustu (Félagsmálaráðuneytið, 2007). Ein er sú að svæðisskrifstofa málefna fatlaðra eða félagsþjónusta sveitarfélaga myndi annast þjónustuna, annað hvort í samstarfi eða aðeins annar aðilinn. Á þennan hátt sjá þjónustuaðilar, sem fyrir væru að sjá um þjónustu við fatlað fólk, um notendastýrða þjónustu og ráða starfsfólk, annast launagreiðslur o.þ.h. Einn af göllum slíks fyrirkomulags sem bent er á í skýrslunni er bæði sú mikla starfsmannavelta sem hefur verið hjá svæðisskrifstofum ásamt því að erfitt hefur reynst að ráða fólk. Þar sem notendastýrð þjónusta byggir á nánum og mjög persónulegum samskiptum myndi mikil starfsmannavelta koma sér mjög illa. Einnig er bent á að í sumum tilvikum er þörf á mjög sérhæfðri þjónustu, t.d. öndunarvélþjónustu, en sú þekking og þjálfun sem þarf fyrir hana er ekki til staðar hjá svæðisskrifstofunum og félagsþjónustunni eins og er.

Önnur leið sem fjallað er um í skýrslunni er sú að hagsmunasamtök fatlaðs fólks sjái um notendastýrða þjónustu, en slíkt hefur verið gert að hluta til í Svíþjóð, Noregi og Danmörku. Innan þessarar leiðar falla einnig fyrirtæki og félög sem stofnuð eru sérstaklega með slíkt hlutverk í huga. Hlutverk hagsmunasamtakanna yrði að sjá um öll hagnýt atriði sem snúa að starfsmannahaldi, m.a. launagreiðslur, aðstoð við ráðgjöf, ráðningar og þjálfun og öflun afleysingastarfsfólks. Notandinn gæti þó haft áhrif á það hverjir yrðu ráðnir. Í skýrslunni er tekið fram að ekki séu sérstakir ókostir við það að fara þessa leið nema notendastýrð þjónusta verði takmörkuð við fremur lítinn hóp í byrjun. Ef slíkt yrði gert þyrfti að koma á fót faglegri og tæknilegri þjónustu sem er ekki til staðar hjá íslenskum hagsmunasamtökum í dag, sem að öllum líkindum yrði ekki hagkvæmt til að byrja með.

Þriðja mögulega leiðin væri að notandinn sjálfur væri vinnuveitandinn. Í þessu tilviki fengi notandinn beinar greiðslur sem hann myndi nota til að ráða sjálfur til sín starfsfólk sem verktaka til þess að sjá um þjónustuna, semja við fyrirtæki sem tæki að sér þjónustuna eða semja við starfsmannaleigur. Með þessari leið hefði notandinn meira vald og bæri meiri ábyrgð á hvers konar þjónustu hann velur, hversu mikil hún er og hvenær hann fær hana heldur en ef opinber aðili sæi um þjónustuna. Hann gæti til dæmis samið sjálfur við starfsfólk um laun og sveigjanlegan vinnutíma. Ef notandinn ákveður að sjá um starfsmannahald sitt sjálfur, í stað þess að fá t.d. rekstraraðila sem m.a. sæi um ráðningar og launagreiðslur í samráði við notandann, þyrfti hann að halda bókhald til að geta sýnt fram á hvernig beinu greiðslurnar hafa verið notaðar. Meðal ókosta sem taldir eru fram í skýrslunni er að stéttarfélög mæla ekki með verktakafyrirkomulagi og óljóst hver bæri kostnaðinn við afleysingar og þjálfun vegna veikinda starfsmanna. Í skýrslunni er nefnt að hugsanlega gætu svæðisskrifstofur komið þar til sögunnar til þess að slíkur óreglulegur kostnaður lendi ekki hjá notendunum.

Fjórða leiðin sem hægt væri að fara, samkvæmt þeim valkostum sem tilgreindir eru í áfangaskýrslunni, er að fela einkaaðilum þjónustuna. Kosturinn við slíkt fyrirkomulag gæti m.a. verið að einkaaðili hefði meiri möguleika varðandi starfsmannahald en t.d. opinber aðili. Tekið er fram að þjónustusamningur milli slíkra aðila og ríkis og/eða sveitarfélaga gæti verið góður kostur, ef samkomulag myndi nást um kostnað. Hvað varðar notendastýrða þjónustu til fólks með mikla hreyfihömlun og/eða sem þarf á heimaöndunarvél að halda gætu margir einkaaðilar og fyrirtæki búið yfir góðri tæknilegri þekkingu. Í skýrslunni er nefnt að ókostur við þjónustu einkaaðila sé



aðallega kostnaður. Eðli einkafyrirtækja sé að taka að sér þjónustu þar sem eitt markmiða er von um einhvern hagnað og verði því að skoða þann kostnaðarmun sem gæti skapast á milli þjónustu opinbers aðila og þjónustu einkaaðila. Jafnframt þurfi að huga að skilvirkni þar sem því hefur í einhverjum tilvikum verið haldið fram að rekstur þjónustustofnana sem er í höndum einkaaðila kosti meira á hvern einstakling heldur en hjá öðrum þjónustustofnunum. Það sé hins vegar kostur í þessum samanburði að starfsmannavelta sé minni en algengt er í umönnunarstörfum, síður skortur á starfsfólki og þjónustan sem sé verið að veita sé yfirleitt góð og fagleg. Í skýrslunni er tekið fram að ólíklegt sé að þessi útfærsla verði í byrjun á notendastýrðri þjónustu þar sem þjónustan verði líklega fyrir fremur fáa einstaklinga til að byrja með. Ef markaðsskilyrði myndu skapast fyrir þjónustuformið væri hins vegar hægt að veita fleiri en einum leyfi frá félags- og tryggingamálaráðuneytinu og heilbrigðisráðuneytinu til þess að bjóða þjónustu til einstaklinga sem hafa samning um notendastýrða þjónustu. Ef farið yrði að bjóða upp á þennan valkost yrði að tryggja faglegt eftirlit frá óháðum aðila.

Við útfærslu notendastýrðrar þjónustu þarf að huga að mörgum þáttum. Í áfangaskýrslunni (Félagsmálaráðuneytið, 2007) er þjónustan SVÓT-greind þar sem farið er yfir hugsanleg tækifæri, ógnanir, veikleika og styrkleika notendastýrðrar þjónustu. Meðal veikleika þjónustuformsins sem settir eru fram er að þjónustan henti ekki öllum og þurfi þar af leiðandi að velja þá vel sem fá aðgang að slíkri þjónustu. Þá er nefnt að ef ekki tekst að byggja upp t.d. tillitsemi og virðingu milli notanda og aðstoðarmanns nýtist þjónustan að öllum líkindum ekki á þann hátt sem henni er ætlað. Mikilvægt sé þar af leiðandi að notandi og hugsanlegur aðstoðarmaður hans kynnist hvor öðrum að einhverju leyti áður en ráðning á sér stað. Einnig geti verið erfitt að fylgjast með gæðum þjónustunnar þar sem þjónustuformið felur að miklu leyti í sér samstarf tveggja einstaklinga.

Hvað ógnanir við þjónustuna varðar er nefnd mikil starfsmannavelta, eins og sú sem hefur einkennt umönnunarstörf á Íslandi. Á þetta sérstaklega við um þetta þjónustuform þar sem tengsl og samskipti notanda og aðstoðarmanns verða mjög persónuleg. Talið er að hjá mörgum notendum munu hins vegar aðstandendur sjá um að veita þjónustuna, og á þessi ógnun þá ekki við í öllum tilvikum. Markviss ráðgjöf og handleiðsla þarf þá að vera í boði. Einnig er nefnt að

kostnaður við þjónustuformið hafi komið fram í öðrum löndum og þurfi þar af leiðandi að athuga vel hagkvæmni og skipulag þjónustunnar. Setja þurfi skýrar reglur um m.a. umfang þjónustunnar, þar á meðal hámark á tímafjölda á mánuði.

Í skýrslunni er fjallað um að styrkleikar við notendastýrða þjónustu séu m.a. þeir að ef rétt sé staðið að henni sé hún skilvirk og hnitmiðuð, efli sjálfstæði notandans og auki lífsgæði hans. Þá geti þjónustan hindrað stofnanavist einstaklings í einhverjum tilfellum þar sem aðstæður kalla á færanlega öndunarvélaþjónustu. Viðkomandi einstaklingur hefði þá kost á að búa heima. Þá er nefnt að í mörgum tilfellum væri notendastýrð þjónusta ódýrari kostur en dvöl einstaklings á hjúkrunarheimili. Tækifæri notendastýrðrar þjónustu sem nefnd eru í skýrslunni eru m.a. ef rétt sé staðið að henni sé hún leið til að veita einstaklingum góða markvissa þjónustu sem sé sniðin að þeirra þörfum.

## **Notendastýrð þjónusta í nágrannalöndum – stutt yfirlit**

Í þessum kafla er stutt umfjöllun um fyrirkomulag notendastýrðrar þjónustu í Danmörku, Svíþjóð og Noregi. Ekki er farið ítarlega í þjónustuna í þessum löndum þar sem það er ekki tilgangur rannsóknarinnar. Þessum kafla er einungis ætlað að veita innsýn inn í þjónustuformið í löndunum. Samantektin í þessum kafla byggjast á áfangaskýrslu nefndar um notendastýrða þjónustu (Félagsmálaráðuneytið, 2007).

### ***Danmörk***

Upphaf notendastýrðar þjónustu í Danmörku, sem og þjónustunnar á Norðurlöndum, má rekja til loka áttunda áratugar síðustu aldar í Árósum. Þá var farið að greiða fólki með færniskerðingu sem þarfnaðist félagslegrar þjónustu beinar greiðslu í staðinn fyrir vistun á hjúkrunarstofnun eða vistheimili. Sú upphæð sem fólkið fékk greitt miðaðist við útreikning á því hvað slík vistun kostaði að meðaltali. Þjónustan breiddist síðan út til annarra sveitarfélaga en ekki eru öll sveitarfélög sem bjóða upp á þessa þjónustuleið. Í dag er notendastýrð þjónusta tiltekin í lögum um félagsþjónustu þar í landi.

Í Danmörku er notendastýrð þjónusta ætluð 18 ára og eldri og geta einstaklingar sem eru metnir og samþykktir fyrir 65 ára aldur fengið þjónustuna. Meginreglan er sú að þeir einstaklingar sem ekki fá nægilega þjónustu með öðrum hætti, svo sem með heimahjúkrun, geta nýtt sér notendastýrða þjónustu. Notandinn þarf að vera fær um að stjórna sjálfur innihaldi og skipulagi þjónustunnar og verða á þann hátt meira samfélagslega virkur en með stuðningi. Notendahópur notendastýrðu þjónustunnar er þar af leiðandi þröngur. Við framkvæmd þjónustuformsins er gert ráð fyrir því að notendur séu með töluverða og varanlega líkamlega eða andlega skerðingu. Í Danmörku er það aðallega fólk með mikla hreyfihömlun sem notar þjónustuna. Heildartímafjöldi miðast við að koma að fullu til móts við þarfir fólks.

## ***Svíþjóð***

Notendastýrð þjónusta í Svíþjóð hefur verið í boði frá árinu 1994. Þjónustan er veitt samkvæmt lögum um þjónustu og stuðning við ákveðinn hóp einstaklinga með færniskerðingu (skammstarfað LSS: *Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade*). Samkvæmt lögum geta þrír skilgreindir hópar fólks fengið notendastýrða þjónustu: Einstaklingar sem eru með mikla og varanlega þroskahömlun í kjölfar heilaskaða á fullorðinsaldri, vegna sjúkdóms eða ytri áverka, þeir sem búa við einhverfu, þroskahömlum eða aðra skylda röskun og einstaklingar með varanlega og alvarlega færniskerðingu sem er ekki tilkomin vegna öldrunar og þurfa á mikilli þjónustu og stuðningi að halda. Í Svíþjóð voru einnig sett lög um notendastýrða þjónustu árið 1993 sem nefnast LASS-lög. Þessum lögum er ætlað að búa til frekari „ramma“ um þjónustuna og gilda um fullorðna og börn sem þurfa á mikilli þjónustu að halda vegna fötlunar.

Samkvæmt LSS eiga einstaklingar með mikla færniskerðingu rétt á aðstoð frá að minnsta kosti einum aðstoðarmanni. Aðstoðin getur verið veitt með beinum greiðslum þar sem notandinn er sjálfur vinnuveitandinn, með atbeina sveitarfélags og með atbeina samlaga eða annara sem taka að sér stjórnunina. Lögin gilda einnig fyrir fjölskyldur fatlaðra barna.

JAG eru sænsk samtök einstaklinga sem búa m.a. við þroskahömlun. Algengt er að samtökin séu milligönguaðili fyrir fatlað fólk til að það geti nýtt sér notendastýrða þjónustu. Samtökin sjá þá um að ráða starfsfólk, annast launagreiðslur o.fl. en einnig er algengt að einstaklingarnir velji sér sjálfir aðstoðarfólk en láti samtökin annast launagreiðslur o.fl.. Í Gautaborg eru það samtökin GIL sem eru í þessu hlutverki. Samningur er gerður milli samtakanna og ábyrgðarmanns, sem sinnir verkstjórn þjónustunnar, í samráði við notandann eða aðstandanda hans. Ábyrgðarmaðurinn þarf að vera vel kunnugur notandanum þar sem hann á að tryggja það að viðkomandi fái þá þjónustu sem hann þarf á að halda.

Hvað fjárhagslega ábyrgð notendastýrðrar þjónustu varðar þá liggur hún hjá sveitarfélaginu ef þjónustuþörfin er undir 20 klukkustundum á viku. Ef hún er hins vegar meiri en 20 klukkustundir á viku leggur ríkið fram viðbótarfjármagn. Heildartímafjöldi miðast við að koma að fullu til móts við þarfir fólks.

## **Noregur**

Notendastýrð þjónusta var lögleidd árið 2000 í Noregi en þreifingar hófust árið 1994. Þar í landi er þjónustan valkostur fyrir fólk eldra en 18 ára sem hefur þörf fyrir stuðning í daglegu lífi, bæði heima og að heiman, m.a. vegna sjúkdóms, aldurs eða skerðingar á færni. Notandi þjónustunnar ber að mestu ábyrgð á innihaldi og skipulagi þjónustunnar. Samkvæmt skilgreiningu á þjónustunni getur notandinn ráðið því sjálfur hvern hann fær til að vera aðstoðarmann sinn, hvað viðkomandi eigi að gera, hvenær og hvar. Þetta þarf þó að vera innan þess tímaramma sem sveitarfélagið ákveður. Sem verkstjóri þarf notandinn m.a. að vera fær um að skilgreina hvaða þjónustu hann þarf, leiðbeina og kenna aðstoðarmanni sínum. Þá er honum skylt að fara á námskeið til þess að undirbúa hann fyrir það að stjórna þjónustunni. Aðstoðarmaður notandans þarf einnig að fara á námskeið.

Í Noregi er notendastýrð þjónusta hvorki bundin við ákveðnar greiningar né skerðingu á færni. Almenn er gert ráð fyrir að þjónustan sé veitt þegar þjónustuþarfir séu það viðamiklar eða þess eðlis að betra þyki að nota slíkt þjónustuform í stað hefðbundins til að uppfylla ákvæði í lögum um félagsþjónustu. Árið 2005 var skilyrðum fyrir þjónustunni breytt og aðgangur rýmkaður. Þær meginbreytingar sem voru gerðar voru að fjölskyldur fatlaðra barna og fólk með þroskahömlun hafi aðgang að þjónustunni þrátt fyrir að einstaklingarnir þurfi aðstoð við að stýra henni.

Sveitarfélög í Noregi hafa val um það hvort notandinn ráði sjálfur aðstoðarmann eða það sé gert af starfsmönnum þeirra. Í áfangaskýrslunni kemur fram að í flestum tilfellum sé það sveitarfélögin eða viss samtök sem sjá um ráðningarnar og fleira sem því viðkemur, s.s. launamál. Einnig er í boði fyrir notandann að hann sjálfur sé í hlutverki vinnuveitanda og sjái sjálfur um starfsmannamálin.

## **Framkvæmd rannsóknarinnar**

Markmið rannsóknarinnar er að taka út notendastýrða þjónustu, fá fram viðhorf einstaklinga sem hafa samning um notendastýrða þjónustu og aðstandanda þeirra ásamt því að setja fram sjálfstætt mat rannsakanda. Ráðgert er að rannsóknin leiði í ljós veikleika og styrkleika þjónustunnar eins og hún hefur verið framkvæmd í tilraunaverkefningu.

Megin rannsóknarspurningar eru:

- Hver er upplifun notanda og aðstandanda hans af notendastýrðri þjónustu?
- Hver er upplifun notanda og aðstandanda hans af hefðbundinni þjónustu?
- Hvert er viðhorf þeirra til þjónustunnar?
- Hvað má betur fara í notendastýrðri þjónustu að mati einstaklingsins og aðstandanda?
- Hverjir eru kostir og gallar notendastýrðrar/hefðbundinnar þjónustu að mati einstaklingsins og aðstandanda hans?
- Hvernig metur einstaklingurinn og aðstandandi lífsgæði sín?
- Hver eru áhrif fyrirkomulags notendastýrðrar þjónustu á notandann?

Vinna við rannsóknina hófst í maí 2009 og lauk í október 2009. Í þessum kafla verður gerð grein fyrir rannsóknaraðferðum, framkvæmd rannsóknarinnar og þátttakendum. Rannsóknin var tilkynnt til Persónuverndar.

### ***Aðferð***

Tekin voru níu viðtöl á tímabilinu maí 2009 til júlí 2009; tvö við einstaklinga sem eru með samning um notendastýrða þjónustu, tvö við aðstandendur þeirra, þrjú viðtöl voru tekin við einstaklinga með hefðbundna þjónustu og tvö viðtöl við aðstandendur tveggja þeirra (sjá nánar í kaflanum *Þátttakendur*). Vegna sérstakra aðstæðna var ekki unnt að taka viðtal við aðstandanda eins viðmælandans.

Félags- og tryggingamálaráðuneytið lét rannsakendum í té fjölda viðmælanda og nöfn þeirra. Helgaðist það af hve fáir einstaklingar hafa tekið þátt í tilraunaverkefninu. Eintaklingarnir fimm skrifuðu eða lásu upplýst samþykki sitt inn á upptökutæki og í sumum tilvikum skrifaði aðstandandi fyrir einstaklinginn að honum viðstöddum.

Öll viðtölin fóru fram á heimili viðkomandi, fyrir utan eitt við aðstandanda. Viðtölin voru á bilinu 30-60 mínútur að lengd. Notast var við 4 mismunandi viðtalsvísa; einn fyrir einstaklinga með notendastýrða þjónustu og annan fyrir aðstandendur þeirra og síðan einn fyrir einstaklingana sem voru með hefðbundna þjónustu og annan fyrir aðstandendur þeirra. Viðtölin voru hljóðrituð, þau síðan afrituð og þemagreind með hliðsjón af rannsóknarspurningum og viðtalsvísnum. Spyrjar voru María Játvarðardóttir, félagsráðgjafi, og Heiða Björk Vigfúsdóttir, verkefnisstjóri RBF og sáu þær einnig um greiningu gagnanna og mestan hluta afritunarinnar. Sara Dögg Gylfadóttir, MA-nemi í félagsráðgjöf, aðstoðaði við afritun.

Myndaður var sérstakur ráðgefandi hópur vegna rannsóknarinnar. Niðurstöður úr viðtölunum voru kynntar hópnum og grundvallaðist umræðan á þeim. Hópnum var m.a. ætlað að koma með ábendingar og tilmæli. Umræður hópsins voru notaðar við gerð skýrslunnar, og þá sérstaklega umræðuhluta hennar. Í hópnum tóku þátt, auk verkefnisstjóra RBF, Karólína Gunnarsdóttir, þroskaþjálfari og verkefnisstjóri á fjölskyldudeild Akureyrar, Sigríður Jónsdóttir, þá starfandi sérfræðingur á velferðarsviði Reykavíkurborgar, Halldór Sig. Guðmundsson, lektor í félagsráðgjöf við Háskóla Íslands, og María Játvarðardóttir félagsráðgjafi.

### ***Þátttakendur***

Til að tryggja trúnað við viðmælendur hefur nöfnum einstaklinganna verið breytt ásamt staðarheitum. Þar sem einungis tveir einstaklingar eru með samning um notendastýrða þjónustu, og tekið var viðtal við þá báða, er erfitt að fela fyrir þeim sem þekkja til þjónustunnar hvaða einstaklingar eru þar á ferð. Fyrir þá sem hins vegar þekkja ekki til er nafnleyndin virk.

### ***Notendastýrð þjónusta***

Tekin voru viðtöl við tvo einstaklinga sem taka þátt í tilraunaverkefninu um notendastýrða þjónustu.

Rúnar er á sextugsaldri og greindist með MND fyrir fimm árum. Hann notar BiPAP<sup>1</sup> öndunarvél á nóttunni. Rúnar býr í fjölbýlishúsi á höfuðborgarsvæðinu ásamt eiginkonu sinni og dóttur. Hann er í rafmagnshjólástól, keyrir eigin bíl og fer til vinnu daglega. Rúnar er með þjónustusamning við Svæðisskrifstofu málefna fatlaðra um notendastýrða þjónustu, fyrir því sem samsvarar 6 klukkustundum á dag, og fær einnig þjónustu frá heimahjúkrun. Einnig var tekið viðtal við eiginkonu hans.

Bjarni er á fertugsaldri og var greindur með alvarlegan vöðvarýrnunarsjúkdóm þegar hann var á fimmta ári. Sjúkdómurinn leiðir til þess að allir vöðvar líkamans, þar á meðal hjartað, rýrna og missa allan kraft. Hann hefur verið í rafmagnshjólástól frá unga aldri og búinn að vera háður aðstoð um allar sínar athafnir í fimmtán til tuttugu ár. Bjarni getur verið án öndunarvélar í nokkrar mínútur í senn. Hann býr heima hjá foreldrum sínum á höfuðborgarsvæðinu. Bjarni er með þjónustusamning við Svæðisskrifstofu málefna fatlaðra um notendastýrða þjónustu fyrir því sem samsvarar 8 klukkustundum á dag og fær einnig þjónustu frá heimahjúkrun. Viðtal var tekið við móður hans.

### ***Hefðbundin þjónusta***

Þáttakendur í rannsókninni sem ekki taka þátt í tilraunaverkefningu og fá það sem kallast hefðbundin þjónusta, eru þrír. Viðtölum við þessa einstaklinga eru ætluð til samanburðar við viðhorf og þjónustu þeirra sem taka þátt í verkefningu um notendastýrða þjónustu.

Sveinn er á sextugsaldri og er kvæntur fjölskyldumaður á höfuðborgarsvæðinu. Hann lenti í alvarlegu vinnuslysi fyrir um þrjátíu árum síðan þar sem hann hálsbrotnaði og lamaðist frá brjósti. Sveinn er í vinnu, þ.e. sjálfböðastarfi hjá frjálsum félagasamtökum og ræðst vinnutími hans af verkefnum hjá samtökunum. Hann fær þjónustu frá heimahjúkrun. Tekið var viðtal við eiginkonu Sveins.

---

<sup>1</sup> BiPAP (Bilevel Positive Airway Pressure) flokkast til ytri öndunarvéla (Landspítali, 2009).



Hjalti er á sextugsaldri og býr í fjölbýlishúsi þar sem margt fatlað fólk býr. Þjónustan er skipulögð af rekstraraðilum fjölbýlishússins og er veitt af félagsþjónustunni, Vinun<sup>2</sup>, heimahjúkrun og Svæðisskrifstofu málefna fatlaðra. Hann hefur einnig liðveislu í alls 24 stundir á mánuði<sup>3</sup>. Hjalti lenti í slysi þegar hann var rúmlega tvítugur og er lamaður á frá hálsi. Hann er hættur að vinna og fer lítið út úr húsi á daginn. Ekki reyndist unnt að taka viðtal við aðstandanda hans.

Jónas er á sextugsaldri. Hann býr ásamt eiginkonu sinni og syni á höfuðborgarsvæðinu. Hann lenti í slysi fyrir þrjátíu árum síðan þar sem hann hálsbrotnaði og lamaðist frá bringu. Jónas er í 60% vinnu. Hann fær enga þjónustu en eiginkona hans er með þjónustusamning við Svæðisskrifstofu málefna fatlaðra um frekari liðveislu<sup>4</sup>. Tekið var viðtal við eiginkonu hans.

---

<sup>2</sup> Vinun er fyrirtæki sem hefur það markmið að styðja fólk sem hefur skerta færni vegna öldrunar, veikinda eða fötlunar. Starfsfólk fyrirtækisins veitir fólkinu þjónustu m.a. á stofnunum og heimilum. Stefnan er að veita fólkinu þjónustu sem tekur mið af einstaklingnum og þörfum hans (Vinun, e.d.).

<sup>3</sup> Skv 24. gr. laga um málefni fatlaðra: „Sveitarfélög skulu eftir föngum gefa fötluðum kost á liðveislu. Með liðveislu er átt við persónulegan stuðning og aðstoð sem einkum miðar að því að tjúfa félagslega einangrun, t.d. aðstoð til að njóta menningar og félagslífs.“

<sup>4</sup> Skv 25. gr laga um málefni fatlaðra: „Í sérstökum tilvikum skal veita fötluðum einstaklingum frekari liðveislu sem felur í sér margháttaða aðstoð við ýmsar athafnir daglegs lífs, enda sé hún nauðsynleg til að koma í veg fyrir dvöl á stofnun. Svæðisskrifstofur taka ákvörðun um frekari liðveislu samkvæmt heimildum fjárlaga hverju sinni að fenginni umsógn svæðisráða.“

## Niðurstöður

Niðurstöðurnar byggja á þemagreiningu viðtalanna við einstaklingana fimm og aðstandendur þeirra út frá áhersluatriðum rannsóknarinnar (sjá *framkvæmd rannsóknarinnar*). Viðtölin gefa fyrst og fremst sýn inn í aðstæður og upplifanir einstaklinganna sem hér eiga í hlut og geta verið skýrandi og leiðbeinandi um þau atriði sem kunna að vera mikilvæg við skipulagningu og þróun þjónustuúrræða.

## Notendastýrð þjónusta

Rúnar og Bjarni hafa báðir verið með samning við Svæðisskrifstofu málefna fatlaðra um notendastýrða þjónustu frá árinu 2007 og eru þeir einu á Íslandi sem hafa slíkan samning. Þegar þeir byrjuðu með þjónustuna réðu þeir báðir starfsfólk í gegnum InPro, Heilsuverndarstöðinni. Eftir að fyrirtækið hætti hafa þeir sjálfir séð um að útvega sér þjónustu og ráðið sjálfir starfsfólk. Auk notendastýrðrar þjónustu fá þeir báðir aðstoð heimahjúkrunar.

Rúnar er með þjónustusamning sem á að duga fyrir þjónustu í sex klukkustundir á dag, alla daga vikunnar. Hann segir að það hafi verið slagur að fá það viðurkennt að hann væri líka fatlaður um helgar en það hafi tekist að lokum. Sex klukkustunda þjónustan er hugsuð sem fjórar klukkustundir á morgnana og tvær á kvöldin. Rúnar segir að hann hafi í fyrstu auglýst eftir starfsmanni og að það hafi verið margir sem voru tilbúnir til að skoða tilboð hans. Þetta hafi hins vegar verið árið 2007 og þá hafi launin sem hann gat borgað ekki dugað til að kaupa fólk út úr þáverandi starfi. Hann hafi því keypt þjónustu af InPro, Heilsuverndarstöðinni, meðan það var hægt. Þá hafi þjónustuaðilinn sent starfsfólk til þeirra sem þau tóku síðan sjálf viðtal við og völdu úr. Á síðari hluta árs 2008 réðu Rúnar og eiginkona hans til sín starfsmann sem kemur alla virka morgna. Hann segir að þau hafi ekki fengið neina handleiðslu í sambandi við notendastýrðu þjónustuna en þar sem hann sé menntaður iðnaðarmaður sé hann vanur því að vinna sjálfstætt með fólk í vinnu hjá sér.

Starfsmaður Rúnars er nágrannakona hans. Hún aðstoðar hann við að fara á fætur, fá sér morgunmat og aðstoðar hann við að koma sér í vinnuna. Þegar hann er farinn að heiman sinnir

hún heimilisstörfum. Rúnar segir að konan sé alvön að reka heimili en sé ekki faglærð. Hann sjái hins vegar enga ástæðu til þess að hafa faglærða manneskju til að sjá um sig, að minnsta kosti ekki meðan heilsa hans er óbreytt. Eiginkona hans og dætur hafa síðan aðstoðað hann á kvöldin og um helgar. Rúnar segir að það hafi komið sér vel að geta ráðið dæturnar til starfa. Þau nýta sér þó þjónustu af og til um helgar en geri það sem minnst til að viðhalda eðlilegu fjölskyldulífi. Þegar eiginkona Rúnars fer úr bænum leita þau til ættingja og vina.

Bjarni sér sjálfur um starfsmannahald og skipulagið í kringum þjónustuna. Hann réði tvo starfsmenn til sín; annar er hjá honum alla virka daga frá 9 til 16 eða 17 og hinn er aðra hverja helgi ásamt því að koma aukalega þegar á þarf að halda. Starfsmaðurinn sem er hjá honum virka daga er karlmaður og á svipuðum aldri og Bjarni, ógiftur og barnlaus og er því mikið hjá honum. Hann situr hjá Bjarna yfir daginn og hjálpar honum meðal annars við tölvuna og veitir honum félagsskap og öryggi. Hinn starfsmaðurinn er kona sem er lærður sjúkraliði. Starfsmennirnir eru ekki hjá honum á nóttunni nema í þau fáu skipti sem foreldrar hans fara út úr bænum. Bjarni á rétt á sólarhringsaðstoð í um það bil mánuð á samningstímanum en þau hafa hins vegar ekki fullnýtt þann rétt. Hann segir að þau séu ekki byrjuð að fara út í það að fá aðstoð allar nætur enda fylgi því ákveðin óþægindi að hafa einhvern inni á heimilinu alla daga. Bjarni segir svolítið lýjandi að það sé alltaf einhver að koma og fara á heimilinu en hann hafi ekki velt því fyrir sér af neinni alvöru að flytja að heiman. Hann sé heimakær en auk þess vilji foreldrar hans hafa skipulagið svona. Það sé þó aldrei að vita hvernig hlutirnir þróist.

Bjarni segist vera mjög heppinn og ánægður með starfsfólk sitt. Hann þurfti ekki að auglýsa eftir þeim því báðir starfsmennirnir eru fyrrverandi starfsmenn InPro sem voru meðal þeirra sem aðstoðuðu hann hvað mest þegar hann keypti þjónustu þaðan. Starfsmennirnir þurftu því ekki þjálfun þegar þeir byrjuðu að vinna hjá Bjarna þar sem þeir höfðu fengið alla þá þjálfun sem þau þurfa á að halda hjá fyrirtækinu. Hann réð enga starfsmenn til að sinna sér á kvöldin heldur sinna foreldrar hans honum þá ásamt aðstoð frá heimahjúkrun.

Móðir Bjarna segir að kosturinn við notendastýrða þjónustu sé að það sé hægt að vera með mikinn sjúkling og fatlaðan einstakling, eins og Bjarni er, á heimili sínu og geta leyft honum að vera heima eins lengi og hægt er. Bjarni segist vera mjög ánægður með fyrirkomulag

notendastýrðrar þjónustu eins og það er núna. Móðir hans er sammála því og telur að þau fái þá þjónustu sem þau þurfi, að minnsta kosti í augnablikinu. Bjarna finnst sveigjanleikinn sem fylgir þjónustunni vera aðal kosturinn og finnst mjög gott að geta stjórnað þjónustunni sjálfur. Bjarni og móðir hans segjast hvorugt geta nefnt einhverja galla en segjast heldur ekki hafa lent í því að þurfa að finna sér nýtt fólk en geti ímyndað sér að það sé jafnvel ekki einfalt. Móðir Bjarna segir að það sé spurning hvort einstaklingunum reynist erfitt að halda utan um mjög mikið af mannaskiptum. Í þeim tilvikum sé ef til vill betra að láta einhverja þjónustumiðstöð sjá um starfsmennina. Henni fannst það til dæmis mikill kostur þegar þau byrjuðu að fá notendastýrða þjónustu að hafa fyrirtæki sem fann fólk, þjálfaði það o.þ.h.

### **Aðstandendur og aðstæður fyrir komu notendastýrðrar þjónustu**

Þáttur aðstandenda Rúnars og Bjarna í umönnun þeirra var mjög stór áður en þeir fengu notendastýrða þjónustu.

Guðrún eiginkona Rúnars sá áður um alla umönnun. Eina aðstoðin sem hún hafði voru dætur þeirra þrjár og heimahjúkrun. Eftir því sem sjúkdómurinn ágerðist tók Guðrún að sér sífellt meiri umönnun og var hún farin að aðstoða hann við að klæða sig, baða hann, setja tannkrem á tannburstann, aðstoða hann við matinn og lyfin, hjálpa honum í rúmið á kvöldin og hreinsa svefnvélinu svo eitthvað sé nefnt.

Maður tók þetta að sér eins og verkefni og svo bara var ég alveg búin á því. Þetta tekur alveg rosalega á, bæði andlega [og líkamlega] að ganga í gegnum þetta ferli. Þetta er náttúrulega sorgarferli frá upphafi til enda og að þurfa svo líka að sinna einstaklingnum. Það er alveg rosalega mikið.

Umönnunin í kringum Rúnar varð það mikil að Guðrún sá ekki annan kost í stöðinni en að hætta að vinna. Umönnunin og umsjón með heimilinu var orðið sólarhringsstarf og hún taldi sig í raun ekki eiga neitt líf og var orðin þunglynd. Bæjarfélagið sem þau búa í réð Guðrúnu í umönnun fyrir Rúnar, þannig að hún gæti sinnt honum, sem jafngilti átta klukkustundum á dag. Rúnar segir

að hann hafi þó verið alfarið á móti því þar sem hann vill ekki að nánasta fjölskylda sín einangrist með honum heldur eigi ættingjar hans að eiga eigið líf, læra, vinna og stunda tómstundir.

Eftir að Rúnar fékk notendastýrða þjónustu gat Guðrún farið aftur út af heimilinu til vinnu. Þeim bauðst að fá starfsmann frá bænum til m.a. að þrifa hjá þeim en þeim tókst að semja um það þannig að hún fær í staðinn laun frá bænum. Guðrún og dætur þeirra hafa verið að aðstoða Rúnar á kvöldin og um helgar á móti starfsmanninum sem þau réðu. Hún tekur einnig virkan þátt í rekstrinum í kringum notendastýrðu þjónustuna og m.a. sér um allar launagreiðslur. Guðrún segir að þau sjái um notendastýrðu þjónustuna saman vegna þess að þeim verði báðum að lynda við starfsmanninn sem kemur til þeirra. Hún segir að það sé vissulega mjög erfitt að fá ókunnugt fólk inn á heimili sitt en það sé nauðsynlegt eins og staðan er hjá þeim. Henni finnst þeim hins vegar ekki standa næg þjónusta til boða. Hún segist t.d. vilja hafa sólarhringsþjónustu en það sé ekki í boði fyrir þau þar sem Rúnar sé ekki í öndunarvél.

Móðir Bjarna, Elva hefur séð um hann ásamt eiginmanni sínum alla tíð. Áður en þau fóru að nýta sér notendastýrða þjónustu var Elva heima með Bjarna alla daga ásamt því að heimahjúkrun kom alla morgna og fimm kvöld vikunnar (ekki föstudags- og laugardagskvöld), klukkutíma í senn. Þá voru þau á ákveðnu tímabili með stuðningsfjölskyldu eina og eina helgi, og var systir hennar í því hlutverki og síðar fengu þau liðveislu. Elva segir að liðveislan hafi verið nokkrar klukkustundir á mánuði og þurftu þau vanalega að borga aukalega þegar þau nýttu sér úrræðið. Þau hafi því safnað stundum upp tímanum og sparað liðveisluna til að nýta hana þegar þau fóru eitthvert. Henni fannst lítið frelsi fylgja liðveislunni. Í um það bil hálf ár áður en þau fengu notendastýrða þjónustu höfðu þau haft þjónustu í 3-4 klukkustundir eftir hádegi. Bjarni segir að áður en honum gafst kostur á notendastýrðri þjónustu hafi ástandið á heimilinu verið orðið erfitt: „Þetta var orðið ófremdarástand. Mamma gat ekkert farið út nema svona eitthvað í mýflugumynd“.

Bjarni sér að mestu leyti sjálfur um starfsfólkið og skipulagið í kringum þjónustuna en Elva segist vera honum innan handar og hjálpa honum með það sem þarf. Foreldrar Bjarna hugsa um hann eftir að starfsmaðurinn er farinn á daginn, eða frá klukkan 16 eða 17 á daginn. Heimahjúkrunin kemur síðan og aðstoðar þau að koma honum upp í rúm á kvöldin. Elva segir að umönnun frá sinni hendi geti verið mjög mismunandi og fari til dæmis eftir því hvað starfsfólkið

sé lengi hjá honum. Eftir að þau fengu notendastýrðu þjónustuna eru ákveðnir hlutir sem Elva og eiginmaður hennar gera enn. Venjulega séu þau fjölskyldan alltaf saman um kvöldmatarleytið og gefa þau honum þá að borða. Foreldrar hans aðstoða hann einnig á nóttunni ef þarf. Elva segir að þau vilji fá heim alla þá þjónustu sem þau geta og finnst þau hafa verið mjög heppin með starfsfólk. Þau hins vegar nýti sér ekki sólarhringsþjónustu þar sem þau ætla að sjá hvort þeim takist ekki að vera án aukafólks í smá tíma á hverjum degi.

## Heimahjúkrun

Rúnar fær heimahjúkrun til sín fyrir utan samninginn um notendastýrða þjónustu og telur hann það vera vegna þess að heimahjúkrun neiti að verðleggja þjónustu sína og vera með í þessum heildarþakka sem notendastýrð þjónusta á að vera. Heimahjúkrun kemur þrisvar sinnum í viku til að aðstoða hann við að fara í bað. Hann telur þá þjónustu í raun vera langt frá því að vera fullnægjandi eins og hann kemst að orði:

Ég til dæmis tel algjört lágmark að ég komist í bað þrisvar í viku og fer oft og þá með annarri aðstoð. En algengast er einu sinni í viku sem er alveg óþolandi að mínu mati og bara mannréttindabrot að einhver meti þig þannig að þú fái þrif einu sinni í viku. Og svo lendir það á frídegi og þá er það bara næst eftir viku.

Sami starfsmaður heimahjúkrunar kemur alltaf til Rúnars og að hans mati er það gríðarlegur munur að fá alltaf einhvern til sín sem þekkir sig. Hann segir að það sé einfaldlega tilkomið vegna frekju í sér. Rúnar og eiginkona hans stefna á það að fá áfram þjónustu heimahjúkrunar.

Bjarna og fjölskyldu var leyft að fá heimahjúkrun áfram til að baða hann og aðstoða við öndunarvélina samhliða notendastýrðri þjónustu, en það þarf m.a. að baða hann með öndunarvélina á sér. Starfsmenn heimahjúkrunar aðstoða Bjarna fram úr tvo virka morgna og aðra hverja helgi. Þeir aðstoða hann við að fara í bað tvisvar í viku og segir hann það alveg nóg

þar sem það sé svo mikið verk að baða sig að hann er ekki viss um að hann nenni að standa í því oft. Einnig aðstoða þeir hann við að fara upp í rúm á hverju kvöldi. Bjarna finnst sveigjanleikinn í kringum heimahjúkrunina vera mjög lítill. Heimahjúkrunin kemur klukkan 10 á morgnana en klukkan 11 þegar það er það dagur. Hann segist alveg vera sáttur við þetta fyrirkomulag en myndi þó vilja að þær kæmu aðeins fyrr til sín. Á laugardagskvöldum kemur heimahjúkrunin til Bjarna um klukkan tvö á nóttunni, sem hann er mjög sáttur við, en aðra daga klukkan hálf ellefu sem honum finnst of snemmt. Bjarni segist hafa reynt að breyta þessum tíma en hann hafi fengið þau svör að allir aðrir tímar væru uppbókaðir. Hann segist vita um fleiri sem séu ósáttir við kvöldþjónustuna og viti hann til þess að fólk sé látið fara í rúmið klukkan sjö á kvöldin.

Vanalega koma tveir starfsmenn frá heimahjúkruninni til Bjarna en ef það kemur einungis ein aðstoðar starfsmaður hans. Samið hefur verið um að það komi alltaf ein vön til hans sem kann á hann. Bjarni fær ekki alltaf sama starfsmanninn frá heimahjúkruninni til sín. Hann segir að það komi að minnsta kosti tuttugu einstaklingar til hans í hverjum mánuði; 15 sem koma reglulega og 5-10 sem koma sjaldnar. Honum finnst þetta vera ansi mikill fjöldi. Hann segist vera ágætlega sáttur við það hvernig þau hafi staðið að þjálfun nýrra starfsmanna en þar hafi fólk fengið ákveðinn aðlögunartíma með einhverjum vönnum þangað til hann hafi viðurkennt það.

Bjarni segir að þau hafi velt því fyrir sér að hætta með heimahjúkrunina, að minnsta kosti kvöldþjónustuna, og ráða einhvern sjálfur. Hann hafi hins vegar ekki látið verða af því ennþá en það sé m.a. vegna þess að honum finnst það visst öryggi að hafa hjúkrunina þar sem starfsfólkið sem er hjá honum er ekki endilega alltaf heilbrigðismenntað. Móður Bjarna finnst einnig öryggi að hafa heimahjúkrunina, m.a. að því leyti að þau hafi þá alltaf aðgang að læknum og hjúkrunarfræðingum ef eitthvað kemur upp á.

## Fjármagn og tímarammi

Samningurinn við Rúnar gildir í eitt ár í senn. Ef hins vegar verða miklar breytingar á heilsu hans er hægt að gera nýjan samning á 3 mánaða fresti. Eiginkona Rúnars telur líklegt að það þurfi að breyta fyrirkomulaginu verulega ef hann til dæmis hættir að geta keyrt sjálfur.

Rúnar segir að fyrst eftir að þau fengu notendastýrða þjónustu hafi hann borgað sjálfur launin og hafi því lent í miklum sköttum. Hann og Guðrún, eiginkona hans, stofnuðu því fyrirtæki í kringum notendastýrðu þjónustuna sem hún á en hann er stjórnarmaður í. Fyrirtækið sinnir umönnun og heimaþjónustu og er Rúnar sjálfur eini viðskiptavinur þess. Hann segir þetta vera þeirra leið til að gera sem mest úr peningunum en allar greiðslur sem hann fær fara beint í það að greiða reikninga fyrirtækisins fyrir að sinna honum. Eiginkonan sér um að reikna út laun og borga þau út.

Guðrúnu finnst greiðslurnar sem þau fá í gegnum notendastýrðu þjónustuna ekki alveg duga fyrir þjónustunni. Hún myndi vilja fá aðeins meiri greiðslur og geta ráðið starfsmenn lengur eins og til dæmis á kvöldin. Þegar hún fer til dæmis út úr bænum leita þau til ættingja og vina eftir aðstoð þar sem greiðslurnar duga ekki fyrir slíkri auka þjónustu. Vegna atvinnu Rúnars er ákvæði í samningnum um 2-3 utanlandsferðir en Guðrún segir að greiðslurnar dugi ekki alveg fyrir ferðakostnaði. Guðrún segist eiga rétt á umönnunarbótum en hafi ekki sótt um þær. Hún segir það vera hálfgerðan trassaskap í sér að hafa ekki sótt um þær og hafi einfaldlega ekki gefið sér tíma til þess.

Núverandi samningur Bjarna um notendastýrða þjónustu gildir út árið en hingað til hafa verið gerðir nýir samningar á 6 mánaða fresti. Bjarni segir núverandi greiðslur duga fyrir þjónustunni eins og hún er núna en hann þyrfti þó hærri upphæð ef hann ætlaði til dæmis að draga úr þjónustu heimahjúkrunar og ráða fleira fólk til sín. Móðir hans tekur undir það að upphæðin dugi fyrir þjónustunni eins og hún er en það sé einungis á meðan þau nýti sér ekki sólarhringsþjónustu. Eftir að þau hættu að fá þjónustuna í gegnum Heilsuverndarstöðina hefur Bjarni greitt starfsfólki sínu verktakagreiðslur og borgar þar af leiðandi ekki skatt sjálfur af greiðslunum.



## Breytingin í kjölfar notendastýrðar þjónustu

Rúnar segir að breytingin sem hafi fylgt því að geta ráðið til sín starfsmann í gegnum notendastýrðu þjónustuna hafi verið mikil, bæði fyrir sig og fjölskylduna alla:

Þetta var gjörbylting fyrir heimilisbraginn. Algjör. Það þýddi að í raun urðum við, ég og Guðrún og stelpurnar, núna fjölskylda aftur. Annars var hún í umönnun alla daga og ég sjúklingur alla daga. Hennar tími fór mjög mikið í að hugsa um mig að deginum og svo tók við þvottur og allt það að kvöldi og ég bara eða við settumst aldrei niður sko sem hjón. Eftir þessa breytingu þá getum við alla vega sest niður [yfir] sjónvarpinu og rifist um hvaða rás á að horfa á og átt okkar fjölskyldulíf sko án þess að hún sé að kafna í einhverju öðru.

Eftir að Rúnar fékk notendastýrða þjónustu gat Guðrún farið aftur út af heimilinu til vinnu. Hún segir að eftir að þau réðu til sín starfsmann til að aðstoða hann á morgnana og sinna heimilisverkum hafi hún getað átt smá líf og til dæmis farið eitthvað út. Hún þurfi ekki lengur að vera að sinna heimilisverkum og Rúnari samfleytt frá kvöldmat og þangað til hún fari að sofa. Þetta hafi því breytt lífi hennar mjög mikið. Guðrún segir að sjálfstæði Rúnars hafi einnig aukist við það að fá notendastýrða þjónustu. Hún hafi fundið miklar breytingu á Rúnari þar sem honum hafi meðal annars liðið miklu betur með að hún gæti verið frjálfsari. Guðrún segir að notendastýrða þjónustan hafi haft áhrif á allt fjölskyldulífið í heild sinni. Það hafi allt orðið miklu léttara og allt gengið mun betur fyrir sig. Hún segir að þetta hafi hvað mest haft áhrif á sig og samskipti þeirra Rúnars:

Ég er náttúrulega ekki svona þreytt og honum finnst æðislegt að ég geti setið hérna og lesið bók til dæmis. Eða setið jafnvel og horft á fréttir með honum og setið hérna og spjallað saman á kvöldin í staðinn fyrir að ég er alltaf á hlaupum og hundþirruð. Þetta náttúrulega breytir öllu, öllum samskiptum bara líka innan heimilisins.

Bjarni segir að lífsgæði sín hafi batnað með notendastýrðu þjónustunni en hann hafi meðal annars fengið aukinn félagsskap. Elva, móðir Bjarna, segir að það hafi verið mikil breyting fyrir Bjarna

að hafa karlmann hjá sér, sem er að auki jafnaldri hans, því áður hafi það verið nánast eingöngu konur sem aðstoðuðu hann. Hún segir hann fá mikinn félagsskap út úr þessu fyrirkomulagi; þeir spái til dæmis saman í mataruppskriftir og fótbolta. Langt sé síðan hann hafi fengið félagsskap frá jafnöldrum og hafi hann verið orðinn mjög einangraður. Elvu finnst Bjarni hafa fengið aukið sjálfstæði með þjónustunni og sé mjög ánægður með að geta veitt foreldrum sínum meira frelsi. Þá finnst honum mjög gaman að hafa verkefni og vera með sína eigin tímatöflu. Hann sé núna kominn með sitt líf með sínu fólki.

Notendastýrðu þjónustunni fylgdi mikil breyting fyrir fjölskylduna, að sögn Elvu, sem hafi haft mjög jákvæð áhrif á fjölskyldulífið. Þjónustan hafi komið á fjölskyldutengslum eins og þau vilja hafa þau. Henni finnst að þar sem Bjarni sé rúmlega þrítugur að hann eigi að fá að hafa hlutina eins og hann vilji. Þjónustan eins og hún var áður en þau fengu notendastýrðu þjónustuna hafi ekki lengur gengið upp því hann var orðinn svo fullorðinn. Álagið á þau var orðið það mikið líkamlega að þau gátu tæplega hugsað svona mikið um hann sjálf.

Elva er á sextugsaldri en hefur ekki verið úti á vinnumarkaðnum nema í 4-5 ár. Þegar þau fengu notendastýrðu þjónustuna gat hún farið að heiman til vinnu, í fyrsta skipti í langan tíma. Þegar þau langar til að gera eitthvað, eins og til dæmis fara út á kvöldin, biðja þau einfaldlega Bjarna um að skipuleggja dagskrána sína með það að leiðarljósi. Foreldrarnir fá mikið út úr þjónustunni og þurfa ekki lengur að vera alltaf á vaktinni. Elva segist til dæmis geta verið róleg núna og farið eitthvað í burtu því kerfið hjá þeim sé orðið svo þróað og fólkið orðið svo vel þjálfað í því að hugsa um Bjarna. Foreldrarnir hafa til dæmis aldrei farið frá Bjarna í meira en sex daga frá því hann var lítill strákur en Elva segir að þjónustan geri þeim kleift að vera aðeins lengur í burtu.

## **Framtíðin**

Rúnar segir lífsskilyrði sín mjög góð á meðan hann haldi þessu frjálsræði sem fylgir notendastýrðri þjónustu. Hann segist hafa verið hræddur við að notendastýrða þjónustan yrði tekin af og sé það ekki síst núna þegar það stefnir í milljarða niðurskurð í opinberri þjónustu.

Guðrún segist vera mjög þakklát fyrir að hafa fengið að taka þátt í tilraunaverkefninu um notendastýrða þjónustu og vonar að framhald verði á því. Hún segist ekki trúa öðru en að þjónustan verði bætt frekar en lögð niður. Þetta sé það sem koma skal og óskar sem flestum að geta verið heima hjá sér og átt venjulegt líf í staðinn fyrir að búa á stofnun, meðan fólk getur. Guðrún segist verða eyðilögð ef hætt yrði með þjónustuna: „Mér fyndist það hræðilegt. Þá færi ég bara í sama gír og ég var þarna áður. Og á endanum myndi maður bara hrynja“.

Bjarni segist vera mjög sáttur við notendastýrða þjónustu og sjái ekki hvernig hann geti verið án hennar. Elva segir að Bjarna langi að búa hjá þeim og geri notendastýrð þjónusta þeim það kleift. Elva segist vona að þeim standi notendastýrð þjónusta áfram til boða því þau gætu ekki verið án hennar:

Þá myndi okkar fjölskyldulíf bara algjörlega hrynja. Við erum sko svo háð þessu. Það yrði bara svona eins og það var að annað okkar þyrfti að koma heim aftur og vera heima algjörlega. [...] Ef hún verður ekki áfram þá hrynur í rauninni allt saman. Þetta er gjörsamlega lífsnauðsynlegt.

## ***Hefðbundin þjónusta***

Tekin voru viðtöl við þrjá einstaklinga sem nota svokallaða hefðbundna þjónustu.

Heimahjúkrun kemur til Sveins á virkum dögum þrisvar sinnum í viku. Hann telur að þau hjónin þurfi á heimilishjálpi að halda þar sem eiginkona hans er orðin sjúklingur. Sveinn ferðast innanbæjar með ferðaþjónustu fatlaðra.

Hjalti fær þjónustu allan sólarhringinn í gegnum húsið sem hann býr í, sem felur í sér félagþjónustuna, svæðisskrifstofuna, heimahjúkrun og Vinun. Þá fær hann einnig liðveislu, sem samsvarar 24 klukkustundum á mánuði. Hann notar ferðaþjónustu fatlaðra í litlum mæli.

Jónas fær enga þjónustu fyrir utan að fara með ferðaþjónustunni í vinnuna. Sigríður, eiginkona Jónasar, er með þjónustusamning við svæðisskrifstofuna um að annast – eða fá frekari liðveislu.

## Heimahjúkrun, Vinun og félagsþjónustan

Sveinn fær heimahjúkrun til sín þrjá virka daga í viku, rétt fyrir hádegi. Þær koma alltaf tvær til hans í einu og aðstoða hann við að fara í bað, klæða sig og úr rúminu og í hjólastólinn. Sveinn segir að heimahjúkrunin komi síðan aftur ef hann óskar eftir því til að setja hann aftur upp í rúm:

Ég er orðinn latur við að vera mikið í stólnum og hérna kannski of latur. Mér finnst ég ekkert hafa í stólinn að gera nema ég þurfi að gera eitthvað [...] Mér finnst bara tilgangslaust að vera í stólnum bara til að vera í stólnum og gera ekki neitt. Ég get alveg eins legið í rúminu og haft það gott og horft á sjónvarpið. Bara lesið eða eitthvað [...] Við höfum ekki viljað fá þær til að henda mér upp í á kvöldin. Það er aldrei sama manneskjan. Það bara gengur ekki upp. Það eru aldrei sömu manneskjurnar á kvöldin.

Sveinn segir að einu sinni hafi alltaf sömu manneskjurnar komið til hans en nú sé orðin breyting á: „Það má segja að hér áður fyrr þá var heimahjúkrunin fyrir okkur en í dag finnst mér heimahjúkrunin vera fyrir þær“. Sveinn segir að núna komi um sjö til átta manneskjur til sín. Að svo margar manneskjur komi til hans segir hann að skapi óöryggi og erfitt sé að fá til sín manneskjur sem þekkja ekkert inn á hann: „Manni er ekkert sama hverjir koma. Þetta er ekki spítali“. Hann segir að ef til vill sé skýringin á því hversu margir koma til hans að nú sé sumarfrístími en hann viti ekki hvort sama fyrirkomulag verður í vetur.

Einn helsti gallinn við heimahjúkrunina, að mati eiginkonu Sveins, Söru, er að geta hvorki ráðið hvers konar þjónustu þau fá né hverjir koma til þeirra. Þá finnst henni alltof margir starfsmenn heimahjúkrunar koma til þeirra. Hún sagði að þeim hafi verið lofað að fjórar myndu skiptast á að koma til þeirra en það hafi ekki staðist. Í sumar hafi ástandið verið óvenjulega slæmt og hafi þau aldrei áður fengið eins mikið af nýju starfsfólki til sín. Það hafi nánast komið nýr

starfsmaður í hvert skipti. Hún segir að þeim sé ekki sagt frá mannaskiptum. Söru finnst einnig óþægilegt að ráða ekki hvenær þær koma. Auk þess séu þær farnar að mæta fyrr en þær eiga að gera án þess að láta þau vita. Hún segir sveigjanleikann lítinn: „Eins og hann þarf kannski að fara klukkan tíu að morgni. Þá hringjum við og spyrjum hvort þær geti komið og þá segja þær nei við getum það ekki. Getur þú ekki gert þetta bara af því við erum uppteknar?“.

Viðmót þeirra sem koma til Sveins er yfirleitt nokkuð gott, að hans mati. Það erfiðasta við það að fá alltaf nýtt og nýtt fólk til sín sé að það kunni ekki á hans þarfir. Nýja starfsfólkið kemur yfirleitt í byrjun með annarri manneskju sem kennir því. Sveinn segir að það sé ekki alltaf þannig og finnst að það ætti að fara fram meiri þjálfun og kennsla áður en fólk kemur til hans. Sara tekur undir það að starfsfólkið sé oft ekki nógu þjálfað: „Mér er ekkert sama ef þær missa hann eða eitthvað [...] og þessi sár og annað, það þarf að hugsa vel um þau sko“. Söru finnst samskiptin við þær „föstu“ vera mjög góð en það eigi ekki við um allar.

Starfsfólk félagsþjónustunnar kemur til Hjalta fjórum sinnum á sólarhring; á morgnana, í hádeginu, í eftirmiðdaginn og um kvöldmatarleytið. Starfsmaður frá félagsþjónustunni sér um að gefa Hjalta að borða og eldar starfsfólkið í íbúðinni hans. Hjalti borðar alltaf morgunmatinn í rúminu, klukkan hálf tíu, þar sem starfsfólk Vinunar aðstoðar hann ekki við að fara á fætur fyrr en klukkan tíu. Starfsfólk Vinunar aðstoðar hann síðan við að fara í rúmið klukkan tíu á kvöldin. Þá er starfsfólk Svæðisskrifstofu og Vinunar á kvöldin og starfsfólk heimahjúkrunar og Vinunar á næturnar. Skipulagið er síðan með örlítið breyttu sniði um helgar.

Starfsmaður frá félagsþjónustunni þrífur og annast þvotta einu sinni í viku fyrir Hjalta. Hann segir að sumt mætti gera betur:

Stundum kemur fólk sem hefur ekki þrifið heima hjá sér og það er sent út í bæ að þrifa. Það fer svolítið í mig. [...] Þó að maður geti ekki alltaf fengið það sem maður vill þá vantar þetta aðhald á og metnað. Þó að maður sitji í hjólastól vill maður vera í straujuðu en það er ekki straujað af því að það er svo mikið að gera, er sagt.

Starfsfólk Vinunar sér um hjúkrunina. Hjalti segir að þjónusta þeirra sé ágæt nema að skipulagið hjá þeim sé alveg „neglt niður“. Hann hafi til dæmis ekki spurt að því hvort hann myndi fá það í gegn ef hann myndi til dæmis vilja sofa til klukkan tvö einn daginn. Um átta til tíu mismunandi starfsmenn Vinunar koma í hverri viku til Hjalta á virkum dögum.

Eins og skipulag þjónustunnar í heild gefur til kynna koma mjög margir til Hjalta. Hann veit aldrei fyrirfram hver kemur til hans. Hjalti segist ekki hafa talið nýlega hversu margt fólk kemur til hans á viku en þegar Vinun byrjaði að vinna í húsinu skráði hann hjá sér fjöldann og var kominn upp í fimmtíu eftir nokkra mánuði. Það sé hins vegar meira jafnvægi á hlutunum núna. Hjalti hefur notið þjónustu heimahjúkrunar í á annan áratug og segir að starfsfólk þaðan sé farið að hlaupa á hundruðum. Honum hafi til dæmis ofboðið á tímabili þegar þetta var orðið eins og strætóstoppistöð: „Það liggur við að ef maður sér konu í Kringlunni og þekkir hana ekki þá hugsar maður „Ég hef ekki séð þessa. Hún hefur ekki komið til mín“. Hann segir að heimahjúkrunin viti að fólk vill ekki miklar mannabreytingar:

Maður skilur það alveg að maður getur ekki endalaust kvabbað á sömu manneskjunni að sko þá spyr maður af hverju er verið að skipta ef fólkið er sátta við að vera hjá manni og maður er sjálfur sátta? Til hvers þarf að rótera öllum bænum? Þá var sko orðatiltækið að það er gaman hjá ykkur að kynnast nýju fólki. Halló, já er það? Puhh. En ég held að þær séu búnar að átta sig á því að þetta er kannski ekki rétta svarið við þessari spurningu.

Hjalti segir samskipti við starfsfólk vera ágæt en að fólk sé auðvitað misjafnt eins og það er margt. Hann segir að ekki séu allir faglærðir sem koma til hans. Auðvitað geti ófaglært fólk alveg lært en honum finnst það svolítið annað ef hann myndi sjálfur ráða það heldur en að einhver annar sendi það til hans. Að mati Hjalta eru ekki allir nógu þjálfaðir sem aðstoða hann. Hann sé til dæmis búinn að segja starfsfólki Vinunar að það þurfi að kenna því á lyftarann en það hafi ekki

hugmynd um hvernig eigi að nota hann. Hjalti segir að þeir einstaklingar sem þurfi mikla aðstoð, liggi í rúminu og geti ekki hreyft sig, eins og hann, hafi skoðanir á því til dæmis hvernig það liggur:

Stundum kemur fólk sem finnst þetta sko smámunasemi. Það ganga svo langt sumir að þeir vilja jafnvel fara að stjórna því hvernig maður liggur. En ég sagði einhvern tímann við eina fyrir löngu: „Má ég koma heim með þér í kvöld og þú lofar að liggja eins og ég vil að þú liggir?“

## **Aðstandendur**

Líf Sveins hefur í gegnum tíðina falið í sér mikla aðstoð frá fjölskyldunni. Fyrir utan aðstoð eiginkonu sinnar aðstoðuðu börnin hann við að fara upp í rúm á kvöldin. Núna eru það hins vegar barnabörnin sem koma oft og aðstoða hann við að fara úr hjólastólnum.

Þegar eiginkona Sveins, Sara, var útvinnandi kom heimahjúkrun til hans alla daga og hjálpuðu honum í hjólastólinn. Í byrjun sá heimahjúkrunin einnig um að baða hann en Sara sá um það sjálf í nokkur ár. Eftir að Sara hætti að vinna fyrir nokkrum árum hefur heimahjúkrunin komið þrjá virka daga í viku. Hún hefur alla tíð verið að hugsa um hann að miklu leyti sjálf en hefur ekki getað sinnt honum í u.þ.b. eitt til tvö ár vegna veikinda sinna. Sara segir að hún eigi jafnvel rétt á heimilishjálpi en hún sé ekki búin að kanna það: „Ég er svo eitthvað lítið fyrir að fá ókunnuga inn á mig og heimili mitt.[...] Samt núna þegar ég er orðin svona slæm þá myndi ég alveg þiggja ef það kæmi manneskja og hjálpaði mér hérna kannski tvisvar í viku“.

Hjalti flutti heim til foreldra sinna eftir að hann slasaðist og bjó hjá þeim í rúman áratug. Hann segist ekki skilja núna þegar hann lítur til baka hvernig það var hægt og segir að hann hefði aldrei átt að vera svona lengi hjá þeim. Aðstandendur sáu þá algjörlega um hann en hjúkrunarfræðingur kom til þeirra og aðstoðaði hann m.a. við að klæða sig. Hjalti á ekki marga ættingja á höfuðborgarsvæðinu. Hann segist ekki vilja blanda aðstandendum mikið inn í sín mál: „Ég á [svo] góða aðstandendur og vini að þeir eru alltaf boðnir og búnir og eru svo liprir að

maður þarf að passa sig að ofnota þá ekki“. Hann fær aðstandendur og vini stundum til að keyra sig í stað ferðaþjónustunnar.

Sigríður eiginkona Jónasar hefur séð alfarið um hann í um þrjátíu ár, eða frá því að þau kynntust. „Auðvitað finnst manni þetta bara alveg sjálfsagt að gera þessa hluti sem maður er að gera. Eins og að sjá um manninn sinn. Manni finnst þetta bara ósköp eðlilegt. Mér finnst sko alveg frábært, að hérna, að geta gert það“. Jónas vinnur til klukkan tvö á daginn og sækir hún hann í vinnuna á hverjum degi. Sigríður hjálpar honum úr og í stólinn. Þau eru með lyftara heima hjá sér en hún notar hann yfirleitt ekki. Jónas segir að hún ætti að nota lyftarann meira til þess að hún fari ekki í bakinu.

Sigríður telur að þau hefðu aðgang að þjónustu ef þau þyrftu á henni að halda en þau hafa aldrei nýtt sér þjónustu nema þegar hún var á fæðingardeildinni á meðan hún eignaðist barnið þeirra. Það var skipulagt með löngum fyrirvara og sé hún því ekki viss hvort þau hefðu strax aðgang að þjónustu. Hún segir að þau séu því ekki alveg örugg ef það kæmi eitthvað fyrir hana skyndilega. Jónasi og eiginkonu hans hefur staðið til boða að fá heimilishjálp: „Ég sagði það að mér fyndist alveg fáránlegt að ég ætti bara að sitja hér og horfa á konu þrifa skítinn hjá mér og borga henni laun, sko“. Jónas segir að þau ætli sér ekki að fá heimahjúkrun á meðan eiginkonan getur séð um hann, þau séu ekki mikið fyrir það að fá ókunnugt fólk inn á heimili sitt. „Mér finnst það heilbrigðara og eðlilegra líf að vera ekki með einhvern óviðkomandi aðila inni á heimilinu mínu. Á meðan ég get sjálf þá vil ég bara hafa það þannig“, segir Sigríður.

## **Liðveisla**

Hjalti er búinn að fá liðveislu í rúmlega ár. Hann taldi alltaf að hann hefði ekki rétt á henni og sótti þar af leiðandi ekki um fyrr en honum var bent á það. Hjalti á rétt á 24 klukkustundum í mánuði: „En ég ræð mér dálítið. Og þetta er algjör lúxus“. Starfsmaðurinn sem er með hann er kona sem starfaði við heimahjúkrun. Konan aðstoðar hann stundum við hversdagslega hluti, svo sem að kaupa inn matvörur. Hjalti segir að það hafi verið mikil bylting fyrir sig að fá liðveislu og núna geti hann til dæmis farið ef hann langar til að fara eitthvað. Þau hafi stundum safnað saman tímum og hún farið til dæmis með hann í bíltúr til Keflavíkur og Akraness og farið í sumarbústað.



Þá fór konan með honum til útlanda en sú ferð var fyrsta og eina skiptið sem hann hefur farið til útlanda.

Sigríður er með samning um frekari liðveislu, eins og áður hefur komið fram. Henni finnst vera mikið óöryggi í kringum samningana þar sem þeir gilda í eitt ár í senn: „Fæ ég endurnýjun eða fæ ég ekki endurnýjun? Og þar af leiðandi finnst mér nauðsynlegt að vinna með. Þetta er náttúrulega heilmikið að sjá um og ef það [væri tryggt] þá væri ég ekki að leggja svona mikið á mig. Ég hef verið í þremur vinnum“. Í dag vinnur hún 60% vinnu og segist ekki geta unnið meira eins og er til að geta sinnt eiginmanni sínum. Hún segir að fjárhagslega gangi þetta ekki upp nema vegna frekari liðveislunnar. Þó standa ekki nema milli 70-80 þúsund krónur eftir af þeirri fjárhæð þegar búið er að taka af skatt og önnur gjöld.

### **Notendastýrð þjónusta**

Sveinn og eiginkona hans hafa rætt notendastýrða þjónustu. Hann segir að hann myndi þiggja þjónustuna ef hún myndi standa honum til boða: „Þá náttúrulega myndi maður þekkja manneskjurnar“.

Hjalti hefur farið á kynningarfund á notendastýrðri þjónustu. Honum finnst tilhugsunin um notendastýrða þjónustu spennandi og nefnir sérstaklega í því samhengi að einstaklingarnir geta þá ráðið sjálfir aðstoðarmennina. Hann segist vera svo vanur að lifa við klukkuna og eftir þeim sem hugsa um hann að það yrði mikil breyting að fá notendastýrða þjónustu: „Þá hugsa ég að maður yrði svolítið lengi bara að læra að lifa við það að þurfa ekki að fara á fætur þegar hentar hjá þeim og fara að sofa þegar hentar hjá þeim heldur og fara eitthvað þegar öðrum hentar heldur, maður yrði alveg að læra að lifa upp á nýtt“.

Jónas og eiginkona hans hafa heyrt um notendastýrða þjónustu, heyrðu af henni hjá SEM samtökunum en vita ekki mikið hvað hún felur í sér. Þau hafa ekki kynnt sér hana að neinu ráði en finnst hún vera kostur ef slíkt fyrirkomulag kemur ódýrara út heldur en það sem þau hafa í dag. Þau hafa þó ekkert velt því fyrir sér að reyna að fá notendastýrða þjónustu.

## Samantekt á helstu niðurstöðum

Viðmælendurnir sögðu að breytingar í kjölfar notendastýrðrar þjónustu hafi verið miklar, bæði fyrir einstaklinginn sjálfan og fjölskylduna alla. Hún hefur haft jákvæð áhrif á fjölskyldulífið og nefndi annar þeirra að þau væru orðin fjölskylda aftur og hann og eiginkona hans væru aftur hjón. Aðstandendum fannst sjálfstæði einstaklinganna hafa aukist. Einnig fannst þeim einstaklingunum líða betur þar sem þeirra nánustu fengu aukið frelsi með tilkomu þjónustunnar. Aðstandendur gátu farið aftur út á vinnumarkaðinn með tilkomu þjónustunnar. Bjarni segir lífsgæði sín hafa batnað og finnst sveigjanleikinn mesti kosturinn við þjónustuna. Rúnar segir lífsskilyrði sín mjög góð á meðan hann haldi frjálrsæðinu sem fylgir þjónustunni. Með notendastýrðri þjónustu fékk Bjarni félagsskap frá jafnaldra sínum en hann var orðinn mjög einangraður félagslega. Móðir Bjarna segir að þjónustan geri honum kleift að búa heima hjá sér.

Í viðtölunum kom fram að viðmælendum þótti þægilegt fyrirkomulag að ráða starfsfólk vegna notendastýrðrar þjónustu í gegnum fyrirtæki (InPro) á meðan það var hægt, í stað þess að þurfa að sjá sjálf um allt ráðningarferlið. Allur rekstur þjónustunnar er nú hjá einstaklingunum og aðstandendum þeirra.

Í öllum viðtölunum kom fram óánægja notenda með þjónustu heimahjúkrunar. Var í því sambandi m.a. nefndur ósveigjanleiki í þjónustunni, ekki hægt að ráða hverjir koma, of margt starfsfólk, erfitt að fá stöðugt nýtt fólk til sín og of lítil þjálfun. Báðir mennirnir sem eru með samning um notendastýrða þjónustu njóta aðstoðar heimahjúkrunar. Bjarni þarf á þeirri þjónustu að halda til að komast úr og í rúmið og stjórnar þar af leiðandi ekki sjálfur svefntíma sínum. Hann segist þurfa meiri greiðslu í gegnum notendastýrða þjónustu ef hann ætlaði að draga úr þjónustu heimahjúkrunar og ráða fleira starfsfólk til sín. Heimahjúkrunin er spurning um öryggi í þeirra augum.

Þjónustan sem mennirnir fá sem ekki eru með samning um notendastýrða þjónustu er oft á tíðum flókin og kemur frá mörgum aðilum/stofnunum. Þeir virðast einnig á köflum þurfa að hafa mikið

fyrir því að fá þá þjónustu sem þeir þurfa. Sjálfstæði einstaklinganna í kringum þjónustuna virðist ekki vera mikið. Einn viðmælendanna getur t.d. einungis stjórnað 24 klukkustundum á mánuði.

Hlutverk aðstandenda í umönnun einstaklinganna er mjög mikið og gegna þeir lykilhlutverki. Hjá þeim sem eru með notendastýrða þjónustu er hlutverk fjölskyldunnar enn mikið þrátt fyrir tilkomu þjónustunnar. Það var þó mun meira áður en þeir fengu samning um þjónustuna.

Í viðtölunum kom fram mikill ótti við það að missa notendastýrða þjónustu og sögðust viðmælendurnir og aðstandendur þeirra ekki geta án hennar verið. Var það t.d. nefnt að þá myndi allt falla aftur í fyrra horf. Ef hætt yrði að veita þjónustuna er t.d. ólíklegt að Bjarni geti búið áfram heima hjá foreldum sínum.

## Umræður

Eins og fram hefur komið í niðurstöðum þessarar skýrslu ríkir mikil ánægja með notendastýrða þjónustu hjá þeim einstaklingum sem eru með slíkan samning og aðstandendum þeirra. Meðal þess sem var nefnt var aukið sjálfstæði einstaklinganna. Er þetta í samræmi m.a. við sænska rannsókn sem leiddi í ljós að með stuðningi frá persónulegum aðstoðarmanni fengu notendur m.a. meira sjálfstæði og upplifðu reisn og virðingu (Wadensten og Ahlström, 2009).

Notendastýrð þjónusta hefur veitt aðstandendum einstaklinganna meira frjálsræði. Eiginkona og móðir fóru t.d. aftur út á vinnumarkaðinn og foreldrar gátu farið eitthvert í burtu af heimilinu. En umönnunin er þrátt fyrir það að miklu leyti enn í höndum þeirra. Foreldrar Bjarna sjá t.d. um hann á kvöldin og á næturnar. Í því sambandi kemur upp sú spurning hvort þjónustubörf þeirra kunni að vera vanmetin. Mikilvægt er að huga að því að hver og einn á heimili hafi eðlilegt hlutverk í fjölskyldulífi og að fjölskyldan upplifi eðlilegan hrynjanda í dagskipulagi þrátt fyrir skerðingu fjölskyldumeðlims.

Miðað við útfærslu notendastýrðrar þjónustu í tilraunaverkefninu sem nú er í gangi hefur ekki tekist að ná að fullu markmiðinu með þjónustunni þar sem ekki tekst að skilgreina alla þjónustubætti inn í þennan eina „pakka“. Notendurnir stýra ekki sjálfir allri sinni þjónustu þar sem þeir fá einnig þjónustu heimahjúkrunar. Þrátt fyrir notendastýrða þjónustu ræður Bjarni t.d. því ekki hvenær hann fer fram úr á morgnana og hvenær hann fer upp í rúm á kvöldin. Hann nefndi það í viðtalinu að hann væri ósáttur við tímana og er búinn að reyna að fá skipulaginu breytt en vegna ósveigjanleika í þjónustu heimahjúkrunar er ekki hægt að breyta tímunum. Mikilvægt er að haga fyrirkomulagi notendastýrðrar þjónustu þannig að heimahjúkrunin sé ekki fyrir utan og óháð skipulagi og stýringu einstaklinganna. Einnig er nauðsynlegt að auka sveigjanleika í þjónustu heimahjúkrunar við þá sem ekki hafa aðgang að notendastýrðri þjónustu. Þrátt fyrir að eitt af markmiðum notendastýrðrar þjónustu sé valdefling þar sem einstaklingum eru gefin hlutverk til eflingar á eigin valdi og stjórn á eigin lífi virðist það vera meira í orði en á borði. Notendastýrð þjónusta ein og sér gefur ákveðið vald til einstaklinganna en innra skipulag

við önnur þjónustuúrræði dregur úr þeirri valdeflingu sem annars ætti sér stað notendum til hagsbóta.

Í viðtölum við þátttakendur og aðstandendur í tilraunaverkefninu komu fram ábendingar um óvissu með möguleika á áframhaldandi þátttöku þeirra og tímalengd verkefnisins og eða samninga í tengslum við það. Þessi óvissa og að því er virðist takmörkuð vitneskja um formlegan ramma s.s. forsendur, tímalengd og endurmatsáform, gefur tilefni til að leggja frekari áherslu á að verkefninu sem tilraunverkefni sé markaður skýr rammi og farvegur, þar með talið varðandi upplýsingagjöf til þátttakenda og annarra notenda sem hugsanlega vildu kynna sér nýtt þjónustuform eða leita eftir þátttöku í verkefninu.

Í viðtölum við einstaklinga með „hefðbundna“ þjónustu og aðstandendur þeirra kemur fram mjög flókin þjónustuuppbygging þar sem markmið þjónustunnar eru ekki endilega skýr né heldur fyrir hvern þjónustan er. Mikilvægt er að veita notendum góða yfirsýn yfir það hvað þeim stendur til boða, hvernig og frá hverjum. Það hefur ekki tekist hjá viðmælendum sem nota hefðbundna þjónustu. Þessi niðurstaða kallar á að gera þurfi kerfislega samhæfingu meiri auk þess að hafa notendur þjónustunnar með í ráðum að eins miklu marki og hægt er til að styðja þá í átt að sjálfstæðu og eðlilegu lífi. Til að mynda hlýtur böðun, náttferðir og vöknun að vera eðlilegur hluti af sjálfsákvörðunarrétti einstaklinga.

Eitt af því sem þarf að taka ákvörðun um varðandi útfærslu notendastýrðrar þjónustu er hvort einstaklingar megi ráða aðstandendur sína sem aðstoðarmenn eða að þeir þurfi að leita út fyrir fjölskylduna. Í áfangaskýrslu nefndar um notendastýrða þjónustu (Félagsmálaráðuneytið, 2007) er nefnt að eitt af því sem þurfi að huga að sé sá vandi sem getur skapast þegar aðstandandi fær greitt fyrir umönnun og er þar af leiðandi kominn í ólík hlutverk gagnvart viðkomandi, þ.e. bæði starfsmaður og maki. Niðurstöður þessarar rannsóknar gefa til kynna að skil á milli hlutverka geta verið mjög óskýr. Til dæmis er algengt að ættingjar fari í umönnunarhlutverk gagnvart notendum. Skipulag þjónustunnar hvetur á margan hátt til þess og úr því þarf að bæta. Í Bretlandi mega

greiðslur ekki fara til maka eða náins ættingja nema það sé nauðsynlegt til að mæta þörfum þeirra á viðunandi hátt. Meðal kosta notendastýrðrar þjónustu sem komu fram í rannsókn á greiðslum til ættingja voru vald til notenda, aukin innkoma og aðgangur að þjálfun. Meðal ókosta voru breytingar á ástarsambandi vegna fjármálanna sem þessu fyrirkomulagi fylgir og minni réttur umönnunaraðila á styrkjum og bótum, t.d. úr tryggingasjóði (Samuel, 2009).

Í skýrslunni nefndar um notendastýrða þjónustu voru listaðar fjórar hugsanlegar leiðir á útfærslu þjónustunnar (Félagsmálaráðuneytið, 2007). Ein þessara leiða var að einkaaðilar myndu sjá um þjónustuna. Í viðtölunum kom fram að það hefði verið mikill kostur í upphafi tilraunverkefnisins að geta ráðið starfsfólk í gegnum einkaaðila (InPro). Í dag eru þeir starfsmenn sjálfir vinnuveitendur eða verktakar. Nauðsynlegt er því að einstaklingunum og aðstandendum þeirra, bjóðist leiðbeiningar og handleiðsla til að stýra þjónustunni. Til dæmis í Noregi á bæði notandinn og aðstoðarmaður hans að sækja námskeið, eins og áður hefur komið. Hvað útfærslu á þjónustunni varðar þarf að hafa í huga að ein leið hentar e.t.v. ekki öllum. Það hefur t.d. sýnt sig að margt eldra fólk og aðstandendur þeirra kæra sig ekki um þá auknu vinnu og ábyrgð sem fylgir því að vera sjálfur vinnuveitandi (Hope, 2009).

Ljóst er að notendastýrð þjónusta hentar ekki öllum, m.a. þegar þau skilyrði eru sett að notandinn þurfi sjálfur að geta stjórnað þjónustunni. Við framkvæmd þjónustunnar þarf því m.a. að vera ljóst hvað gerist þegar notandinn getur ekki lengur verið verkstjórnandi, þ.e.a.s. ef þetta skilyrði er fyrir hendi. Fellur þjónustan þá niður eða fær aðstandandi eða einhver annar að taka að sér þetta hlutverk? Leggja þarf áherslu á þessi atriði séu skýr og notendum ljós. Notendastýrð þjónusta ætti í eðli sínu að geta nýst fleiri hópum og líka þeim sem ekki geta stjórnað þjónustunni algjörlega sjálfir.

Einstaklingsmiðuð þjónusta með beinum greiðslum byggist að miklu leyti á sambandi milli tveggja einstaklinga; notanda og starfsmanns. Slíkt getur haft ýmis vandkvæði í för með sér. Meðal þess sem nefnt hefur verið í þessu samhengi er fjárhagsleg misnotkun, minni gæði á þjónustu, vanræksla eða skaði. Bent hefur verið á nauðsyn þess að þróa einhvers konar kerfi þar

sem m.a. er athugað hvort stuðningur við einstaklinginn sé sá sem hann á að vera (Manthorpe, 2008). Út frá þeim gögnum sem aflað var í þessari rannsókn, komu ekki fram sérstakar áhyggjur af þessum atriðum. Hins vegar má vera ljóst að tengsl notanda og starfsmanns eru viðkvæm og vandmeðfarin. Má í því sambandi vísa til umönnunnar foreldra, barna, maka, nágretta og annarra aðstandenda. Mikilvægt er að hafa í huga mat einstaklinganna sjálfra og vægi þess á hvernig þeir vilja haga þjónustu við sig og samskiptum við starfsfólk/þjónustuveitandur/aðstandendur.

Við skipulagningu og útfærslu notendastýrðar þjónustu þarf að gæta þess að gleyma ekki starfsmanninum. Reynslan hefur sýnt að laun aðstoðarmannanna séu oft á tíðum lægri en hjá sambærilegum starfsstéttum, starfskjör þeirra séu slök, lítil eða enginn stuðningur frá t.d. stéttarfélagi, vöntun á ákvæði um eftirlaun og skort á þjálfun (Leece, 2008; Spandler, 2004). Einnig að á milli notanda og starfsmanns sé oft á tíðum óskýrt hvar ábyrgðin liggur, væntingar óraunhæfar, trúnaðarvandi og vöntun á starfslýsingu (Spandler, 2004). Mikilvægt er að greiðslur séu nægar til að tryggja það að notendur geti veitt starfsmönnum sínum laun og aðstæður sem eru sambærilegar við t.d. það sem gengur og gerist hjá starfsmönnum heimaþjónustu (Leece, 2008).

## Heimildaskrá

- Alþingi. (e.d.). *Lög um málefni fatlaðra*. Sótt af heimasíðu Alþingis  
<http://www.althingi.is/lagasofn/nuna/1992059.html>
- Félagsmálaráðuneytið. (2006a). Mótum framtíð: Þjónusta við fötluð börn og fullorðna 2007-2016. Framtíðarsýn og stefna.  
[http://www.felagsmalaraduneyti.is/media/thjonusta\\_f/framtidarsyn.pdf](http://www.felagsmalaraduneyti.is/media/thjonusta_f/framtidarsyn.pdf)
- Félagsmálaráðuneytið. (2006b). Mótum framtíð: Þjónusta við fötluð börn og fullorðna 2007-2016. Markmið, verklag, hugmyndafræði og greining.  
[http://www.felagsmalaraduneyti.is/media/thjonusta\\_f/hugmyndafrædi.pdf](http://www.felagsmalaraduneyti.is/media/thjonusta_f/hugmyndafrædi.pdf)
- Félagsmálaráðuneytið. (Mars, 2007). *Mótum framtíð: Þjónusta við fötluð börn og fullorðna 2007-2016*. Starf nefndar um notendastýrða þjónustu. Áfangaskýrsla. Reykjavík: Félagsmálaráðuneytið.
- Hope, P. (2009). Time to drive personalisation. *Community Care*; 5. febrúar 2009, 26. Sótt úr ProQuest 5000 gagnagrunninum.
- Landspítali. (2009). *Klínískar leiðbeiningar um meðferð með ytri öndunarvél við bráðri öndunarbílun*. Sótt af heimasíðu Landspítala  
<http://landspitali.is/lisalib/getfile.aspx?itemid=21478>
- Leece, J. (2008). Direct payments and the experience of personal assistants. *Community Care*; 27. nóvember 2008, 32-33. Sótt úr ProQuest 5000 gagnagrunninum.
- Manthorpe, J. (2008). A work in progress. *Community Care*; 20. nóvember 2008, 30-31. Sótt úr ProQuest 5000 gagnagrunninum.
- Samuel, M. (2009). Law on paying family carers must be clarified, says trust. *Community Care*; 5. mars 2009, 7. Sótt úr ProQuest 5000 gagnagrunninum.
- Spandler, H. (2004). Friend or Foe? Towards a Critical Assessment of Direct Payments., *Critical Social Policy* 24, 187. Sótt af SAGE journals online  
<http://csp.sagepub.com/cgi/content/abstract/24/2/187>
- Vinun. (e.d.). Markmið og stefna. Sótt af heimasíðu Vinunar  
[http://vinun.is/index.php?option=com\\_content&task=view&id=3&Itemid=3](http://vinun.is/index.php?option=com_content&task=view&id=3&Itemid=3)
- Wadensten, B. og Ahlström, G. (2009). Ethical Values in Personal Assistance: Narratives of People with Disabilities. *Nursing Ethics* 16, 759-774. Sótt út ProQuest 5000 gagnagrunninum.