



Tilraunaverkefni um
notendastýrða persónulega
aðstoð
Helstu niðurstöður

María Játvarðardóttir félagsráðgjafi

3. desember 2009



Af hverju þessi rannsókn?

- Síðastliðin tuttugu ár hafa nágrannalöndin boðið upp á notendastýrða þjónustu eða persónulega aðstoð. Fatlað fólk á Íslandi gerir sömu kröfur
- Fyrsta tilraun með slíka þjónustu gerð á Íslandi 1994
- Síðastliðin tvö ár hefur verið í gangi tilraunaverkefni með slíka þjónustu fyrir þá sem nota öndunarvélar



Rannsóknin

- Rannsóknastofnun í barna- og fjölskylduvernd fékk beiðni um að vinna rannsókn á tilraunaverkefninu
- Taka átti viðtöl við átta manns; tvo með notendastýrða þjónustu, tvo með hefðbundna þjónustu og aðstandendur þeirra og skrifa síðan skýrslu



Framkvæmd rannsóknar

- Rannsakendur fengu uppgefin nöfn viðmælenda frá félags- og tryggingamálaráðuneytinu
- Fyrst voru tekin viðtöl við notendur og síðan við aðstandendur
- Tekin voru viðtöl við fimm karlmenn og fjóra aðstandendur
- Einn notandi hafði ekki náinn aðstandanda til að taka þátt í rannsókninni og einn notandi fékk enga opinbera þjónustu



Þátttakandi 1

- Hjalti er rúmlega fimmtugur
- Hann hálsbrotnaði um tvítugt.
- Hann býr í blokk / leiguhúsnæði fyrir fatlað fólk. Hjalti er ekki í vinnu
- Hjalti þarf mikla aðstoð
- Þjónustan sem hann fær er veitt af fimm skipuleggjendum og um það bil 30 manns aðstoða hann í hverri viku



Þátttakandi 2

- Jónas er rúmlega fimmtugur
- Hann hryggbrotnaði tæplega þrítugur
- Eiginkona hans aðstoðar hann við allt. Jónas vinnur hlutastarf
- Hann býr í eigin húsnæði
- Kona hans er með samning um frekari liðveisla en vinnur einnig utan heimilis



Þátttakandi 3

- Sveinn er um sextugt
- Hann hryggbrotnaði um þrítugt
- Sveinn fær heimahjúkrun þrisvar í viku til að fara í bað og hjálpa honum í hjólastólinn. Einnig koma þær oftast ef hann biður um það. Oftast hjálpar eiginkonan og börnin/barnabörnin honum í rúmið.
- Hann býr í leiguhúsnæði í eigu hagsmunasamtaka og er í ólaunaðri vinnu



Þátttakandi 4

- Rúnar er um fimmtugt
- Rúnar greindist með taugasjúkdóm fyrir nokkrum árum. Notar BiPAP vél á nóttunni
- Hann fékk samning um notendastýrða þjónustu fyrir tveimur árum. Fær ákveðna upphæð og kaupir sér þjónustu. Hann fær einnig heimahjúkrun (eina manneskju)
- Rúnar er kvæntur, býr í eigin húsnæði og er í vinnu. Hann hefur einn aðstoðarmann auk fjölskyldunnar.



Þátttakandi 5

- Bjarni er um þrítugt
- Hann er með framsækinn vöðvasjúkdóm, greindist sem barn
- Bjarni býr í foreldrahúsum og notar öndunarvél allan sólarhringinn.
- Hann fékk samning um notendastýrða þjónustu fyrir tveimur árum. Hann fær ákveðna upphæð til að kaupa þjónustu. Tveir aðilar vinna hjá honum auk foreldra sem aðstoða hann mikið.
- Bjarni er einnig með heimahjúkrun.



Hvað sögðu þátttakendur um þjónustuna?

- Þeir sem eru með samning um notendastýrða þjónustu segja það mikla framför frá því sem áður var
- Nú hafa aðstandendur möguleika á að eiga sér líf fyrir utan heimilið, vinna úti eða stunda nám og eiga tómstundir
- Aðstandendum líður betur og þá líður þjónustuþeganum betur



Hvað sögðu þátttakendur um þjónustuna?

- Allir þátttakendur nema einn voru óánægð með þann fjölda sem kemur frá heimahjúkrun. Þessi eini hafði gert samning um að aðeins ein manneskja kæmi til hans
- Þeir sem eru háðir heimahjúkrun til að fara í rúmið og á fætur geta ekki ákveðið hvenær þeir fara á fætur og fara í rúmið



Hvað sögðu aðstandendur?

- Samningur um notendastýrða þjónustu breytti miklu í lífi þeirra. Þeir fengu frelsi sem þeir höfðu ekki haft í mörg ár
- Þeir höfðu miklar áhyggjur af að samningurinn yrði ekki framlengdur en núverandi samningar gilda í sex eða tólf mánuði



Niðurstöður

- Þrátt fyrir samning um notendastýrða þjónustu bera aðstandendur mikla ábyrgð
- Allir vilja fáa þjónustuaðila
- Þjónusta við mikið fatlað fólk krefst þjónustu sem er skipulögð út frá einstaklingnum
- Lausnir stofnana heilbrigðiskerfisins passa ekki fyrir fatlað fólk sem þarf að treysta á aðstoð annarra allt lífið.



Umræður

- Ánægja með notendastýrða þjónustu
- Aukið sjálfstæði, meira frjálsræði
- Er þjónustupörfin nægilega vel metin, þ.e.a.s. aðstandendur sjá um mikið af umönnuninni
- Notendur stýra þjónustunni ekki að fullu, t.d. ekki heimahjúkrun
- Öll þjónusta þarf að rúmast innan sama „pakkans“



Umræður

- Mega aðstandendur vera aðstoðarmenn?
- Handleiðsla er nauðsynleg, bæði fyrir þiggjendur og veitendur þjónustu
- Þarf að vera skylda að sækja námskeið, bæði fyrir þiggjendur og veitendur þjónustu
- Notendastýrð þjónusta hentar ekki öllum
- Eftirlit er nauðsynlegt

Takk fyrir

