



KÖNNUN

STUÐNINGSÞARFIR FJÖLSKYLDNA BARNNA Í LANGTÍMAEFTIRFYLGD



Ráðgjafar-
og greiningarstöð

Efnisyfirlit

Formáli	3
Inngangur	4
Niðurstöður	7
Samantekt	7
Notkun þátttakenda á hverri þjónustuleið	9
Liðveisla	10
Skammtímadvöl	12
Hvíldarinnlögn í Rjóðri	14
Stuðningsfjölskyldur	14
NPA og beingreiðslu-/notendasamningar	16
Einkarekin þjónusta	20
Aðgengi að tengiliðum barna	20
Einstaklingsbundin þjónustuáætlun	21
Ánægja og áreiðanleiki eftir búsetu	21
Er eitthvað sem þú vilt koma á framfæri varðandi stuðningsþjónustuúrræði sem þú nýtir?	21
Bakgrunnsupplýsingar	25
Í hnotskurn	28
Lokaorð	30
Heimildir	31
Viðauki I	32
Viðauki II	33

Formáli

Í starfi okkar á langtímaeftirfylgd Ráðgjafar- og greiningarstöðvar verðum við oft vör við langvarandi álag á fjölskyldum skjólstæðinga okkar. Reynslan sýnir að bið eftir viðeigandi þjónustu eða aukningu á þjónustu er oft löng og reynir mikið á þessar fjölskyldur. Þetta langvarandi álag sem margar af þessum fjölskyldum búa við veldur okkur áhyggjum. Til að fá betri yfirsýn ákváðum við að senda könnun til foreldra skjólstæðinga langtímaeftirfylgdar til að fá svör við hverjar þarfir þessara fjölskyldna eru. Sótt var um styrk til að vinna úr niðurstöðum könnunarinnar í Styrktarsjóð Þorsteins Helga Ásgeirssonar. Styrktarsjóðurinn hefur verið í vörslu Ráðgjafar- og greiningarstöðvar sl. 20 ár en honum var formlega lokað árið 2020. Við erum afar þakklát fyrir að hafa fengið úthlutun úr þessum sjóði sem gerði okkur kleift að framkvæma könnunina betur. Það er jafnframt von okkar að niðurstöður könnunarinnar verði hvati fyrir sveitarfélög til að rýna betur í útfærslu á þessari þjónustu og efla hana frekar í samvinnu við foreldra. Það er samfélagslegur ávinningur. Rétt er að halda því til haga að hér er ekki um viðamikla rannsókn að ræða heldur eingöngu könnun. Þess vegna verður aðeins stiklað á stóru í inngangi þessarar skýrslu og fræðilegur rammi því einfaldaður sem og önnur umgjörð.

Þess ber að geta að sendar voru fyrirspurnir til Persónuverndar og til Vísindasiðanefndar, hvort sækja þyrfti um leyfi. Ekki þurfti leyfi fyrir þessari könnun. Síðast en ekki síst viljum við koma á framfæri þakklæti til allra þeirra foreldra sem gáfu sér tíma til að svara þessari könnun. Frekari upplýsingar veita undirrituð sé þess óskað.

Kærar kveðjur,

Auður Albertsdóttir
Ingólfur Einarsson
Hrönn Björnsdóttir
María Jónsdóttir

Inngangur

Alvarleg veikindi og fötlun hafa mikil áhrif á fjölskyldur og leiða oft til breytinga á lífi og lífsgæðum. Fjölskyldur þurfa að endurskipuleggja líf sitt og finna nýjan takt til þess til að aðlagast breyttu umhverfi þegar upp koma alvarleg veikindi eða þegar fatlað barn fæðist. Þetta getur haft streituvaldandi áhrif og afleiðingar fyrir fjárhagslega afkomu. Rannsóknar sýna að foreldrar sem eiga fatlað barn þurfa oft að takast á við álag í daglegu lífi og áskoranir við að láta fjölskyldulífið ganga upp með eðlilegum hætti er talsvert (Marquis ofl., 2019).

Skjólstæðingar langtímaeftirfylgdar Ráðgjafar- og greiningarstöðvar eru samtals 231 barn á aldrinum 5-18 ára. Í undantekningartilfellum koma börn inn í þjónustu hjá sviðinu fyrir 5-6 ára aldur, eða að eftirfylgd nái fram yfir 18 ára aldur vegna alvarlegs heilsufarsástand barns eða vegna aðstæðna. Mikið álag hvílir á fjölskyldum flestra þessara barna og við sjáum því miður stundum hvernig fjölskyldur kíkna undan langvarandi álagi sem hefur alvarleg áhrif á lífsgæði þeirra. Fjárhagsleg afkoma versnar stundum, langvarandi veikindi gera vart við sig sem stundum leiða til örorku foreldris. Því miður verðum við líka stundum vitni af því að fjölskyldan sundrast annars vegar vegna skilnaðar og hins vegar vegna þess að foreldrar þurfa stundum að skipta liði til að skapa rými fyrir systkini fatlaða barnsins. Ofangreindir þættir hafa gríðarleg áhrif á líf þessara einstaklinga og sumar fjölskyldur eru við að bugast undan álagi. Í mörgum tilfellum myndi viðeigandi stuðningur draga úr álagi. Í okkar daglegu störfum verðum við vör við hindranir í aðgengi að þjónustu sem ætluð er til að létta á álagi forráðamanna í þeirri stöðu að annast barn með langvinn veikindi og skerta færni. Biðtími er oftast en ekki til staðar við að finna starfsmenn í hlutverkið, fjöldi plássá í skammtímadvölum af skornum skammti, aðgengi að viðeigandi þjónustu, til að létta á álagi. Rannsóknir styðja við þessa sýn okkar á Ráðgjafar- og greiningarstöð en þær sýna meðal annars að atvinnuþátttaka skerðist þegar foreldrar annast barn með fötlun eða langvarandi veikindi. Afleiðingin til lengri tíma eru minni möguleikar til starfsframa, minni tekjur og að lífeyrisréttindi þeirra skerðast. Þá glíma foreldrar í slíkum aðstæðum oftast en aðrir við streitu og kvíða. Einnig getur reynt á hjónabandið og eðlilegri tengslamyndun við og á milli systkina. Streitustig einstæðra foreldra sem eiga fatlað barn er hærra en á meðal foreldra sem eru í sambúð/giftir. Síðast en ekki síst sýna rannsóknir að almenn lífsgæði og heilsufar foreldra er líklegra til að versna þar sem stuðnings- og umönnunarþarfir eru umfangsmiklar (Masefield, ofl, 2020; Toledano og Rubia, 2018). Meginmarkmið í nýlegum lögum um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna felst í að börn og foreldrar sem á þurfa að halda hafi aðgang að samþættri þjónustu við hæfi án hindrana. Einnig er kveðið á um málstjóra ef barn þarf fjölpætta þjónustu (á 2. eða 3. stigi) til lengri tíma.

Alvarleg veikindi og fötlun hafa mikil áhrif á fjölskyldur og leiða oft til breytinga á lífi og lífsgæðum. Fjölskyldur þurfa að halda hafi aðgang að samþættri þjónustu við hæfi án hindrana. Einnig er kveðið á um málstjóra ef barn þarf fjölpætta þjónustu (á 2. eða 3. stigi) til lengri tíma. Hlutverk málstjóra er m.a. að sjá til þess að fyrir liggi stuðningsáætlun og að fylgja því eftir að þjónusta sé veitt í samræmi við þá áætlun (Lög um samþætting þjónustu í þágu farsældar barna, 2021; Lög um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir, 2018).

Það er mikilvægt að fá sjónarmið foreldra, hvað telja notendur og væntanlegir notendur þjónustunnar virka best fyrir sig. Hvað er gott, hvað getum við bætt og með hvaða hætti? Það er mismunandi á milli fjölskyldna hvaða tegund og form þjónustu hentar og fjölbreytileikinn þarf að vera til staðar þegar kemur að stuðningsúrræðum. Í niðurstöðum könnunarinnar hér á eftir koma margir athyglisverðir hlutir í ljós sem gefa vísbendingar um hvað virkar vel og hvað má gera betur en fyrst verður fjallað lítilega um aðferðina og takmarkanir hennar. Eftir umfjöllun um niðurstöður könnunarinnar er nokkrir þættir dregnir fram í hnotskurn og að síðustu lokaorð. Í viðauka má finna upplýsingar sem bárust frá nokkrum sveitarfélögum í tengslum við fyrirspurn sem send var til þeirra um biðlista eftir þjónustu og sýnishorn af bréfi sem sent var til þátttakenda í tengslum við þátttöku.

Aðferð

Skjólstæðingar langtímaeftirfylgdar voru samtals 231 barn. Börnin voru á aldrinum 5-18 ára og bjuggu flest við alvarlega fötlun og eða framsækna sjúkdóma. Spurningarkönnun (Survey Monkey) var send til foreldra þann 29. nóvember 2021, ásamt kynningarbréfi (sjá bréf í viðhengi). Það tók um 8-10 mínútur að svara könnunni og var foreldrum upphaflega gefin um það bil vika til að svara henni eða til 8. desember. Áminning var send út 6. desember og frestur gefin til 15. desember og þar með lauk gagnaöflun. Foreldrar 111 barna svöruðu könnuninni eða 48% af heild. Í bréfi sem var sent samhliða könnuninni var óskað eftir því að eingöngu annað foreldri myndi svara henni.

Takmarkanir

Af skjólstæðingum langtímaeftirfylgdar eiga 30% barna báða foreldra af erlendum uppruna. Af þeim svöruðu aðeins 5% könnuninni eða í 1,5 % tilvika. Þessi spurningarkönnun náði þannig að litlu leyti til þessa hóps enda var hún öll á íslensku. Í kynningarbréfi sem fylgdi könnuninni var texti á ensku þar sem foreldrar voru hvattir til að leita eftir aðstoð við að svara listanum frá aðila sem þeir treystu, talaði þeirra tungumál og íslensku. Það er mikilvægt að upplifun og þörf þessara fjölskyldna verði skoðuð sérstaklega og kallar á að framkvæmd verði önnur sambærilega könnun sem nær betur til þeirra. Vissulega gæti slík könnun verið flókin í framkvæmd þar sem

tungumál þessara fjölskyldna eru mörg og mögulega erfiðara að gæta persónuverndar-
sjónarmiða. Þá gæti ef til vill hentað betur að beita annarskonar nálgun, til dæmis í formi
eigindlegrar rannsóknaraðferðar, til að fá svör frá þessum fjölskyldum um raunverulega
stuðningsþörf og hvers konar stuðningur myndi henta þeim.

Niðurstöður

1. Samantekt

LIÐVEISLA¹ – TÖLUVERÐ UMFRAMEFTIRSPURN, TÆKIFÆRI TIL AÐ BÆTA ÁREIÐANLEIKA:

- **Um þriðjung** fannst fjöldi úthlutaðra tíma of lítill, en um eða yfir fjórðungur var ekki að fullnýta úthlutaða tíma.
- 78% voru ánægð með fyrirkomulag liðveislunnar en 9% voru óánægð. 69% töldu liðveisluna vera áreiðanlega en 14% töldu liðveisluna vera óáreiðanlega.
- Flestir þeirra sem ekki nýttu liðveislu sögðu ekki vera þörf á liðveislu (43%) en næstum jafn margir - **38% sögðu að umsókn hefði verið samþykkt en ekki hafði enn fengist liðveitandi.**

SKAMMTÍMADVÖL - MIKIL ÁNÆGJA MEÐ ÞJÓNUSTUNA EN MIKIL ÞÖRF Á AUKNUM TÍMA:

- **77% töldu vera þörf á aukinni þjónustu í skammtímadvöl**, en allur gangur var á því hvort viðbótarþörfin væri 1 sólarhringur eða 7 á mánuði. **42% þeirra sem nýttu skammtímadvöl höfðu sótt um aukinn fjölda sólarhringa í skammtímadvöl** en höfðu ekki fengið úthlutun. Miðgildi biðtíma var 7-12 mánuðir, en 21% hafði sótt um fyrir meira en tveimur árum síðan. Þriðjungur þeirra sem höfðu ekki sótt um aukningu sögðu skerðingin á umönnunargreiðslum væri hindrun fyrir umsókn.
- **Almenn ánægja var með skammtímadvölinu.** 88% voru ánægð með fyrirkomulagið og 95% töldu þjónustuna áreiðanlega.

STUÐNINGSFJÖLSKYLDA – MJÖG MIKIL ÁNÆGJA EN TÖLUVERÐ ÞÖRF Á MEIRI TÍMA:

- 64% sögðu að fjöldi úthlutaðra sólarhringa hjá stuðningsfjölskyldu væri hæfilegur en 33% fannst fjöldinn of lítill (og 2% óþarflega mikill). Allur gangur var á hvort viðbótarþörfin væri 1 sólarhringur eða fjórir. Af þeim sem voru ekki með stuðningsfjölskyldu sögðust 26% hafa sótt um en ekki fengið.

1. Það er mismunandi eftir sveitafélögum hvað þjónustan er kölluðu samanber Reykjavíkurborg er hætt að nota hugtakið liðveisla en notar þess í stað hugtakið einstaklingsstuðningur um þetta þjónustuform á meðan önnur sveitafélög notast enn við liðveisluhugtakið.

- **Almennt var mjög mikil ánægja með þjónustu stuðningsfjölskyldunnar.** 98% svarenda kváðust ánægð með þjónustu stuðningsfjölskyldunnar og enginn kváðst vera óánægður. Upplifun svarenda á áreiðanleika var einnig mjög góð: 91% upplifðu þjónustuna sem áreiðanlega en 5% upplifðu þjónustuna sem óáreiðanlega.

NPA & BEINGREIÐSLUR – ÞÖRF Á MEIRI TÍMA Í NPA

- **Meirihluta svarenda í NPA fannst úthlutaðir tímar of fáir, en næstum allir í beingreiðslusamningi fannst úthlutaðir tímar nægilega margir.** Allur gangur var á því hvort viðbótarþörf í NPA þjónustu væri 15-20 klst. á mánuði eða 300-370 klst. á mánuði. Af svarendunum fimm sem fannst úthlutaður tími í NPA þjónustu ekki nægilega mikill höfðu fjórir sótt um aukinn fjölda klst.
- Almenn ánægja var með fyrirkomulag og áreiðanleika í bæði NPA og beingreiðslu.
- Niðurstöður sýndu að algengt var að upplifa álag tengt NPA eða beingreiðslusamningum fyrir foreldri, barnið og systkini, auk álags vegna umsýslu (s.s. fjármálum og starfsmannahaldi).

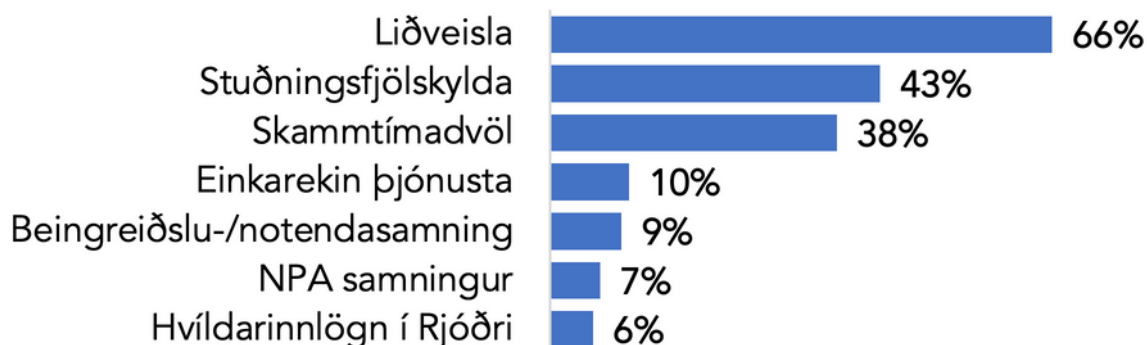
AÐGENGI AÐ TENGILIÐ OG EINSTAKLINGSBUNDIN ÞJÓNUSTUÁÆTLUN

- 18% svarenda töldu erfitt að ná í tengilið hjá Félagsþjónustu/málastjóra barns en 5% töldu erfitt að ná í tengilið barns hjá Greiningar- og ráðgjafamiðstöð.
- 30% svarenda sögðu einstaklingsbundna þjónustuáætlun liggja fyrir, 37% sögðu að einstaklingsbundin þjónustuáætlun liggja ekki fyrir, en 33% sögðu veit ekki/vil ekki svara.

2. Notkun þátttakenda á hverri þjónustuleið

Í heildina voru 106 þátttakendur í könnuninni. Flest börn voru í með liðveislu og stuðningsfjölskyldur en skammtímadvöl var næst algengasta þjónustuúrræði þar á eftir.

(Mynd 1. Hlutfall þátttakenda sem nýtti hverja þjónustuleið sem skoðuð var.)



Kí-kvaðrat próf sýndu að fólk með börn í 1. umönnunarflokki voru líklegri til að nýta hvíldarinnlögn í Rjóðri, NPA, beingreiðslu-/notendasamninga og einkarekna þjónustu, en ólíklegri til að nýja stuðningsfjölskyldur. Fólk með börn í 3. umönnunarflokki voru aftur á móti líklegri til að nýta stuðningsfjölskyldu en ólíklegri til að nýja skammtímadvöl.

(Tafla 1. Notkun á þjónustuleiðum eftir umönnunarflokkun.)

	1. flokkur (n=36)	2. flokkur (n=50)	3. flokkur (n=18)
Liðveisla	57%	68%	78%
Skammtímadvöl	46%	40%	11%
Hvíldarinnlögn í Rjóðri	14%	2%	0%
Stuðningsfjölskylda	29%	44%	67%
NPA	20%	4%	6%
Beingreiðslu-/notendasamning	14%	6%	6%
Einkarekin þjónusta	23%	6%	0%

*Athugasemd: Feitletruð hlutföll eru marktækt frábrugðin hinum flokkunum samkvæmt kí-kvaðrat prófi ($p < 0,05$)

Greining á nýttum leiðum eftir búsetu leiddi í ljós að svarendur sem búsettir voru í nágrennasveitarfélögum Reykjavíkur voru líklegri til að nýta sér hvíldarinnlögn, en ekki var marktækur munur á nýtingu annarra úrræða eftir búsetu, þó að vísbending væri um að fólk búsett í Reykjavík væri líklegra til að nýta skammtímadvöl

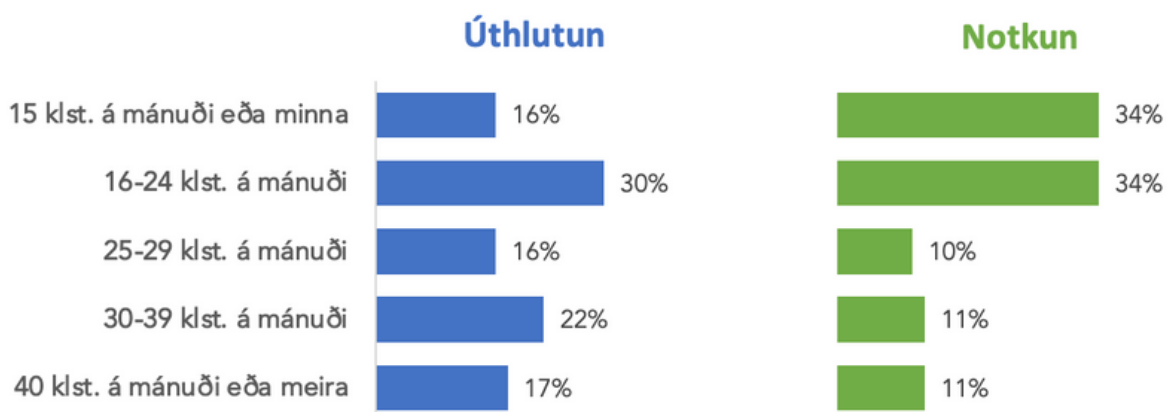
	Reykjavík (n=31)	Nágrannasv. (n=36)	Landsbyggð (n=39)	p
Liðveisla	77%	67%	56%	0,182
Skammtímadvöl	58%	28%	31%	0,079
Hvíldarinnlögn	0%	14%	3%	0,028
Stuðningsfjölskylda	52%	33%	46%	0,293
NPA	7%	8%	5%	0,937
Beingreiðslu- /notendasamningur	7%	11%	10%	0,937
Einkarekin þjónusta	13%	14%	5%	0,397

*Athugasemd: p gildi eru fyrir kí-kvaðrat próf.

3. Liðveisla

66% þátttakenda nýttu liðveislu (n = 70). Af þeim sem nýttu liðveislu voru einungis 32% sem nýttu meira en 24 klst. á mánuði í liðveislu þrátt fyrir að 55% voru með yfir 24 klst. úthlutaðar. Allt að 70% þeirra sem nýttu liðveislu fullnýttu úthlutaðan tíma (þ.e. voru í sama úthlutunar og notkunarflokki á myndinni), þar af leiðandi er um eða yfir fjórðungur sem fullnýttir ekki úthlutaðan tíma (Mynd 2.)

(Mynd 2. Úthlutun og nýting liðveislu í klukkustundum á mánuði.)



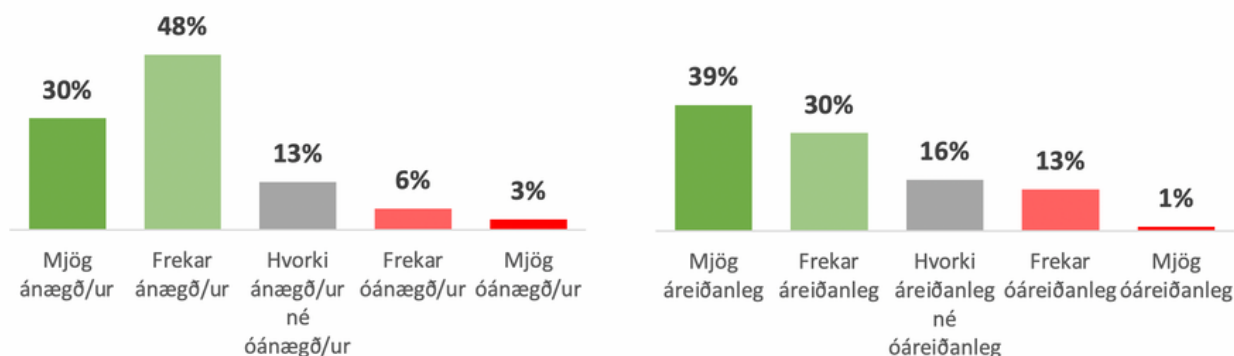
Þrátt fyrir að nokkuð var um að fólk fullnýtti ekki úthlutaðan tíma fannst nærri engum úthlutaður tímafjöldi í liðveislu of mikill. 31% fannst hann of lítill en 68% fannst úthlutaður tímafjöldi hæfilegur (Mynd 3).

Mynd 3. Er úthlutaður tími í liðveislu í samræmi við þarfir? (n = 68)



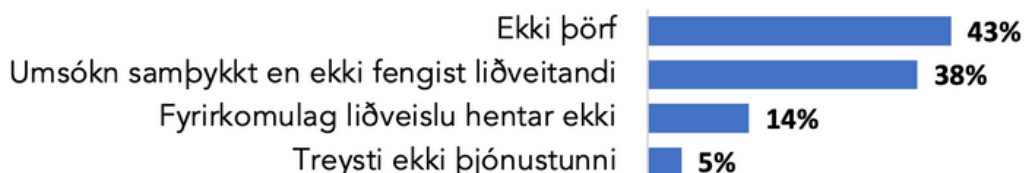
78% voru ánægð með fyrirkomulag liðveislunnar en 9% voru óánægð. 69% töldu liðveisluna vera áreiðanlega en 14% töldu liðveisluna vera óáreiðanlega.

Mynd 4. Vinstri: Hversu ánægð/ur eða óánægð(ur) ertu með fyrirkomulagið á liðveislunni á heildina litið? (n = 69) Hægri: Hversu áreiðanleg eða óáreiðanleg finnst þér liðveislan vera? (n = 69)



Flestir þeirra sem ekki nýttu liðveislu sögðu ekki vera þörf á liðveislu (43%) en næstum jafn margir (38%) sögðu að umsókn hefði verið samþykkt en ekki hafði enn fengist liðveitandi. 14% sögðu fyrirkomulag liðveislu ekki henta, en 5% (einn svarandi) sagðist ekki treysta þjónustunni.

Mynd 5. Hver er helsta ástæða þess að barnið/ungmennið er ekki með liðveislu? (n = 21)



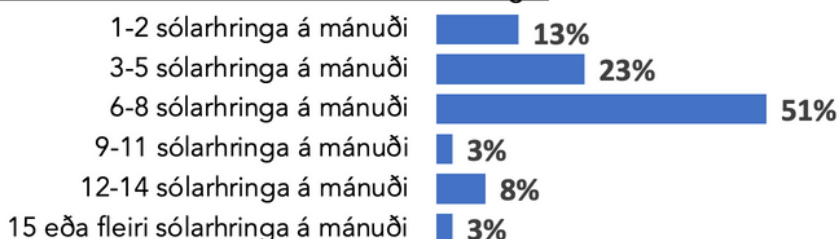
4. Skammtímadvöl

38% svarenda nýttu skammtímadvöl (n = 40). Algengast var að nýta 6-8 sólarhringa á mánuði í skammtímadvöl, 36% nýttu minna og 14% meira.

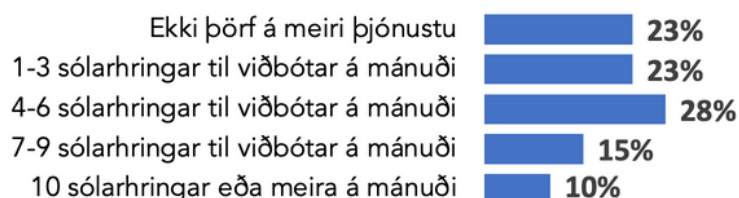
77% töldu vera þörf á meiri tíma í skammtímadvöl. Meðal þeirra sem töldu viðbótarþörf á skammtímadvöl var um þriðjungur sem taldi viðbótarþörfina vera 1-3 sólarhringar, þriðjungur sem taldi viðbótarþörfina vera 4-6 sólarhringar og um þriðjungur sem taldi viðbótarþörfina vera 7 sólarhringar eða meira á mánuði (Mynd 6).

Mynd 6. Nýting á skammtímadvöl og viðbótarþörf að mati þátttakenda. (n=39 í báðum spurningum)

Meðaltali í skammtímadvöl af hálfu sveitarfélags?



Hversu margir sólarhringar til viðbótar í skammtímadvöl á mánuði myndu henta fjölskyldunni?



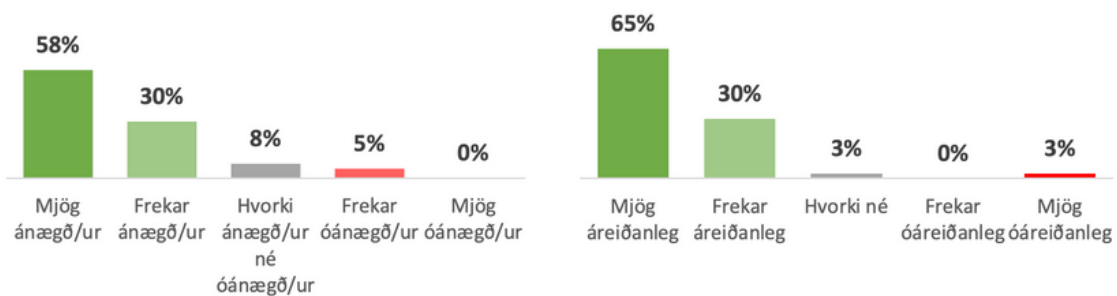
42% þeirra sem nýttu skammtímadvöl höfðu sótt um aukinn fjölda sólarhringa í skammtímadvöl (n = 15). Þeir sem höfðu ekki sótt um aukinn fjölda sólarhringa voru spurðir hvort skerðing á umönnunargreiðslum væri hindrun í að sækja um aukningu á skammtímadvöl. Af þeim sem voru með skammtímadvöl sögðu 39% (n = 13) að skerðingin væri hindrun en 61% (n = 20) sögðu að skerðingin væri ekki hindrun. 12 svarendur sem voru ekki með barn í skammtímadvöl svöruðu einnig spurningunni, og af þeim sögðu 25% (n=3) að skerðingin væri hindrun og 75% sögðu að skerðingin væri ekki hindrun (n=9). Þeir sem höfðu sótt um voru síðan spurðir hversu langt var síðan sótt var um aukningu og miðgildi biðtíma var 7-12 mánuðir, en 21% hafði sótt um fyrir meira en tveimur árum síðan.

Mynd 7. Hversu langt er síðan sótt var um aukningu- eða skammtímadvöl? (n=14)



Almenn ánægja var með skammtímadvölinu. 88% voru ánægð með fyrirkomulagið og 95% töldu þjónustuna áreiðanlega.

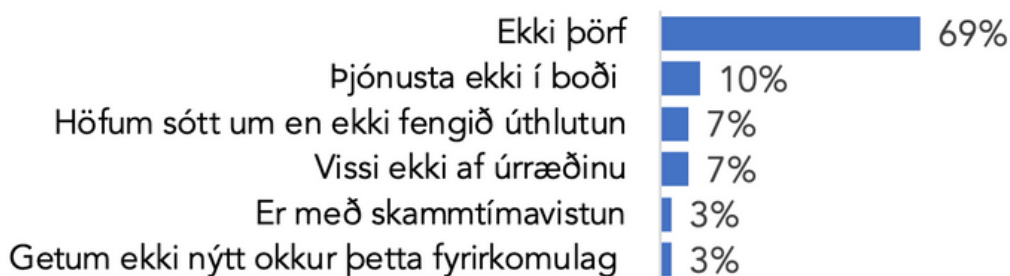
Mynd 8. Vinstri: Hversu ánægð/ur eða óánægð/ur ertu með þjónustuna í skammtímadvölinni í heild? (n=40) Hægri: Hversu áreiðanleg eða óáreiðanleg finnst þér skammtímadvölin? (Hér er átt við: er hægt að treysta þjónustunni, t.d. stundvísi, forföllum og starfsmannaveltu og þess háttar) (n=40)



5. Hvíldarinnlögn í Rjóðri

Sex svarendur sögðu barnið njóta hvíldarinnlagnar í Rjóðri. Í fjórum tilfellum nýtti barnið 6-8 sólarhringa á mánuði, eitt barn nýtti 3-5 sólarhringa á mánuði og eitt barn nýtti 1-2 sólarhringa á mánuði. Þegar hinir 100 svarendurnir voru spurðir um ástæður þess að nýta ekki hvíldarinnlögn í Rjóðri var algengast að segja að ekki væri þörf á þjónustunni. Næst algengast var að segja að þjónustan væri ekki í boði, t.d. vegna búsetu. Sumir gátu ekki nýtt sér fyrirkomulagið vegna þess að hjálpartæki væru of mörg eða hegðun/veikindi of flókin.

Mynd 9. Hvers vegna er barnið/ungmennið ekki með hvíldarinnlögn? (n=67)



6. Stuðningsfjölskyldur

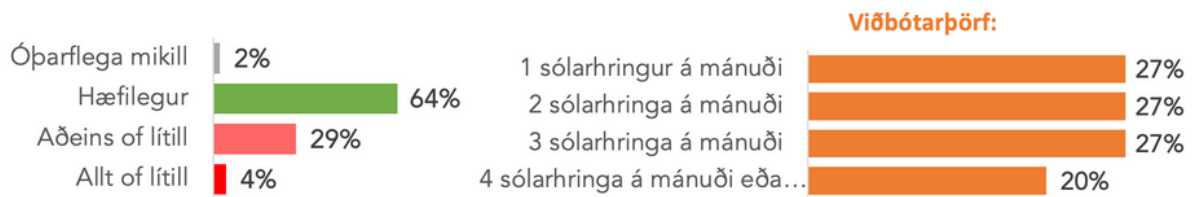
43% svarenda (n = 46) voru með stuðningsfjölskyldu. Flestir nýttu tvo eða þrjá sólarhringa á mánuði.

Mynd 10. Í hversu marga sólarhringa á mánuði fáið þið úthlutað stuðningsfjölskyldu? (n=46)



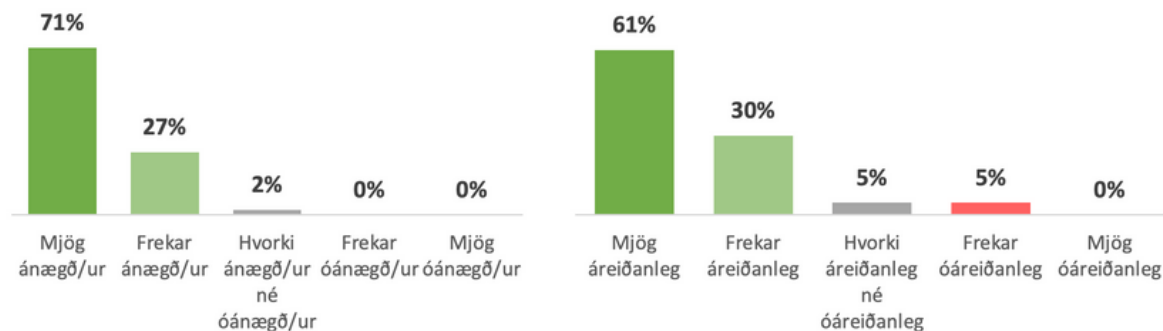
43% svarenda (n = 46) voru með stuðningsfjölskyldu. Flestir nýttu tvo eða þrjá sólarhringa á mánuði. 64% sögðu að tími fjöldi úthlutaðra sólarhringa hjá stuðningsfjölskyldu væri hæfilegur, 33% fannst fjöldinn of lítill og 2% (einum svaranda) fannst fjöldinn óþarflega mikill. Þau sem sögðu að fjöldi úthlutaðra sólarhringa væri of lítill voru spurð hversu margir sólarhringar til viðbótar á mánuði hentuðu og af fimmtán svörum sem bárust voru 27% sem sögðu að það vantaði 1 sólarhring, 27% sem sögðu vanta 2 sólarhringa, 27% sem sögðu vanta þrjá sólarhringa og 20% sögðu vanta 4 sólarhringa eða fleiri.

Mynd 11. Vinstri: Er úthlutaður fjöldi sólarhringa nægilega mikill? (n=45) Hægri: Hversu margir sólarhringar til viðbótar á mánuði myndu henta fjölskyldunni? (n=15)



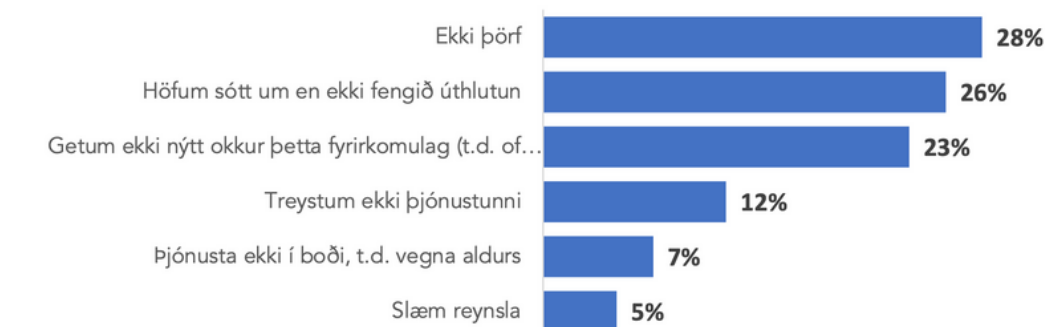
Almennt var mjög mikil ánægja með þjónustu stuðningsfjölskyldunnar. 98% svarenda kváðust ánægð með þjónustu stuðningsfjölskyldunnar og enginn kvaðst vera óánægður. Upplifun svarenda á áreiðanleika var einnig mjög góð. 91% upplifðu þjónustuna sem áreiðanlega og 5% upplifðu þjónustuna sem óáreiðanlega.

Mynd 12. Vinstri: Hversu ánægð/ur eða óánægð/ur ert þú/eru þið með þjónustu stuðningsfjölskyldunnar? (n=45) Hægri: Hversu áreiðanleg eða óáreiðanleg finnst þér þjónusta stuðningsfjölskyldunnar? Hér er átt við er hægt að treysta á þjónustuna (t.d. stundvísi, forföll og starfsmannavelta) (n=44)



Þeir 60 svarendur sem nýttu ekki stuðningsfjölskyldu voru spurðir um helstu ástæðu þess að stuðningsfjölskylda var ekki nýtt. Af þeim 43 sem svöruðu sögðu flestir ekki vera þörf á þjónustunni, hafa sótt um án þess að fá úthlutun eða ekki geta nýtt sér fyrirkomulagið vegna eðli veikinda/hegðunar.

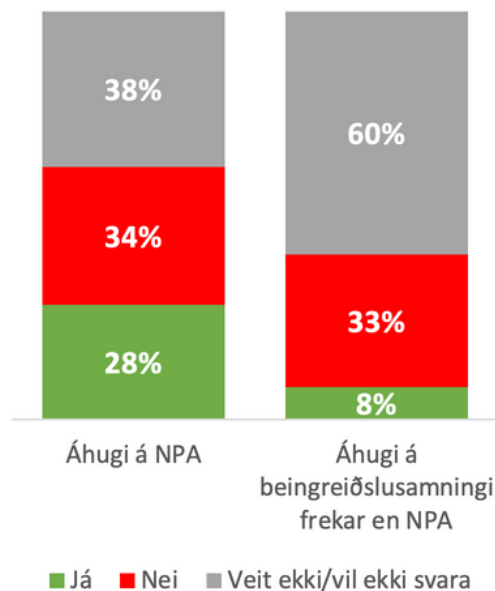
Mynd 13. Hvers vegna eru þið ekki með stuðningsfjölskyldu? (n=43)



7. NPA og beingreiðslu-/notendasamningar

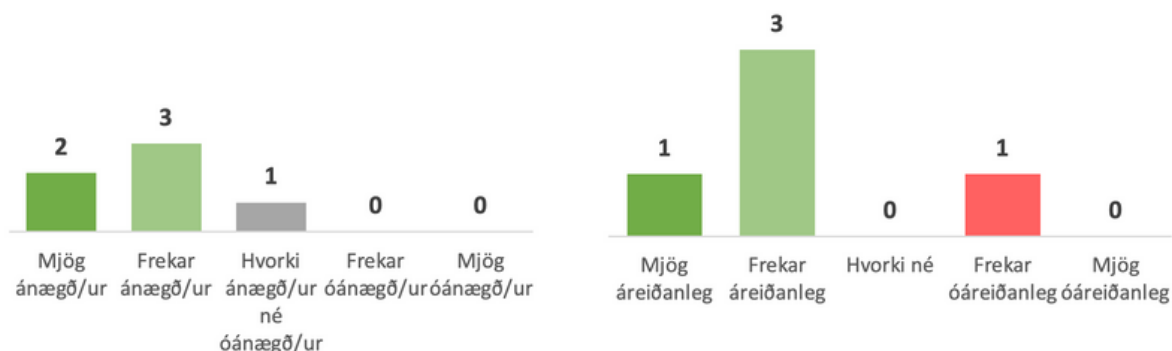
Af 106 þátttakendum kváðust 7% (n = 7) vera með NPA samning og 9% (n = 10) vera með beingreiðslu-/notendasamning. Þeir 89 svarendur sem voru hvorki með NPA samning né beingreiðslusamning voru spurðir um áhuga á að sækja um NPA eða að öðrum kosti beingreiðslusamning í stað NPA. Þá kváðust 28% hafa áhuga á að sækja um NPA og 8% hafa áhuga á að sækja um beingreiðslusamning frekar en NPA en margir svöruðu „veit ekki/vil ekki svara“, sem gæti bent til lítillar þekkingar svarenda á þessum möguleikum (Mynd 14).

Mynd 14. Vinstri: Hefur þú áhuga á að sækja um NPA? (n=89) Hægri: Hefur þú áhuga á að sækja um beingreiðslusamning, frekar en NPA? (n=89)



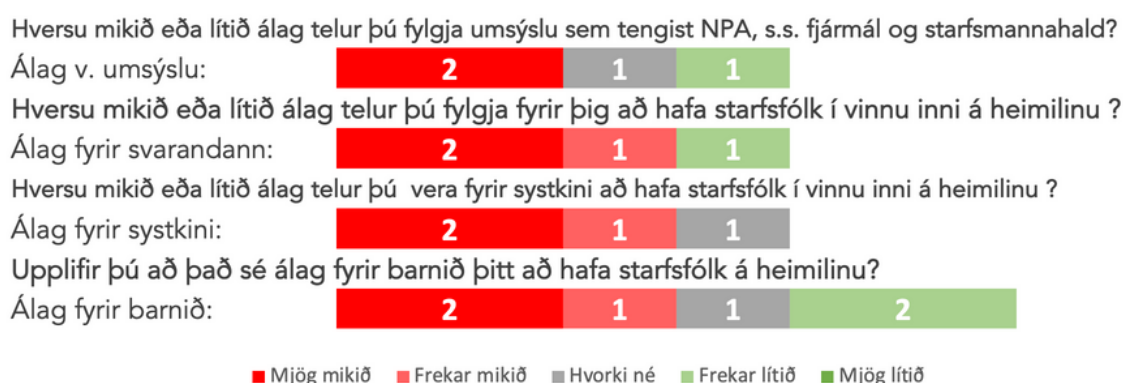
Af þeim sjö sem voru með NPA samning höfðu tveir verið með samning í 1-2 ár, tveir höfðu verið með samning í 5 ár eða lengur en þrír svöruðu ekki spurningunni. Af þessum sjö svarendum sem voru með NPA samning var einum úthlutað 100 klst. eða minna, einum var úthlutað 201-250 klst., tveimur var úthlutað 351-400 klst. og einum var úthlutað yfir 400 klst. Einn svaraði ekki spurningunni. Tveimur fannst úthlutaðir tímar nægilega margir, en fimm svarendum fannst úthlutaðir tímar ekki nógu margir. Tveimur af þessum fimm fannst viðbótarþörf vera á milli 15-20 klst. á mánuði, en þremur fannst viðbótarþörfin vera á milli 300-370 klst. á mánuði. Af svarendunum fimm sem fannst úthlutaður tími ekki nægilega mikill höfðu fjórir sótt um aukinn fjölda klukkustunda í NPA þjónustu.

Mynd 15. Vinstri: Hversu ánægð/ur eða óánægð/ur ertu með fyrirkomulag NPA í heild? (n=6) Hægri: Hversu áreiðanleg eða óáreiðanleg finnst þér NPA þjónustan vera? Hér er átt við er hægt að treysta á þjónustuna (t.d. stundvísi, forföll og starfsmannavelta) (n=5)



Þeir þátttakendur sem nýttu NPA voru spurðir hvort þeir upplifðu álag tengt NPA á fjórum sviðum: álag vegna umsýslu, álag fyrir svarandann sjálfan, álag fyrir barnið og álag fyrir systkini. Sex svöruðu spurningu um álag fyrir barnið, en fjórir hinum spurningunum þremur, aðrir tóku ekki afstöðu. Niðurstöður sýndu að meirihluti þeirra sem tóku afstöðu á spurningunum upplifðu álag tengt NPA. Þrír af sex svarendum upplifðu að það að hafa starfsfólk á heimilinu væri mikið álag fyrir barnið, þrír af fjórum töldu vera mikið álag fyrir sig og systkini að hafa starfsfólk í vinnu inni á heimilinu og tveir af fjórum sögðu mikið álag fylgjast umsýslu sem tengist NPA, s.s. fjármálum og starfsmannahaldi (Mynd 16).

Mynd 16. Upplifun á álagi fyrir barnið (n=6), systkini (n=4), svarendur (n=4) og álag vegna umsýslu (n=4). Tölur standa fyrir fjölda svarenda.



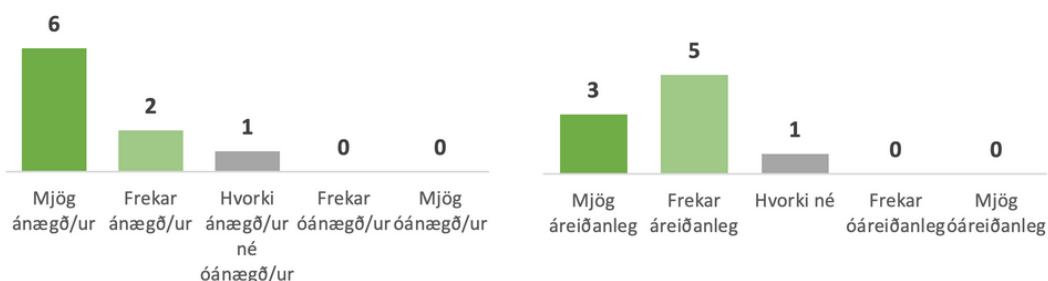
Fjórir af þeim tíu svarendum sem voru með beingreiðslu-notendasamning kváðust hafa verið með hann í skemur en í eitt ár. Um helmingur hafði fengið 200 klst. eða minna úthlutað og um helmingur meira en 200 klst. Af níu svarendum sem tóku afstöðu sögðu 8 að úthlutaðir tímar væru nægilega margir. Svarandinn eini sem sagði að úthlutaðir tímar væru ekki nægilega margir mat viðbótarþörfina sem 60 klst. á mánuði.

Tafla 3. Tími í beingreiðslu-/notendasamningi og úthlutun í klst. á mánuði (n=10 í báðum spurningum)

Hvað ertu búin/n að vera með beingreiðslu-/notendasamning lengi?	Fjöldi
Skemur en eitt ár	4
1-2 ár	2
3-4 ár	1
5 ár eða lengur	2
Veit ekki/vil ekki svara	1
Hversu margar klst. á mánuði er ykkur úthlutað í beingreiðslu-/notendasamning?	Fjöldi
100 klst. eða minna á mánuði	1
101-150 klst. á mánuði	2
151-200 klst. á mánuði	2
201-250 klst. á mánuði	1
351-400 klst. á mánuði	1
Meira en 400 klst. á mánuði	1
Veit ekki/vil ekki svara	2

Af níu þátttakendum sem tóku afstöðu voru átta ánægðir með fyrirkomulag beingreiðslu-/notendasamningsins í heild, eins voru átta af níu sem töldu þjónustuna áreiðanlega (Mynd 17).

Mynd 17. Vinstri: Hversu ánægð/ur eða óánægð/ur ertu með fyrirkomulag beingreiðslu-/notendasamnings í heild?(n=9) Hægri: Hversu áreiðanlega eða óáreiðanlega telur þú þjónustu tengda beingreiðslu-/notendasamningi vera? Hér er átt við er hægt að treysta á þjónustuna (t.d. stundvísi, forföll og starfsmannavelta) (n=9)



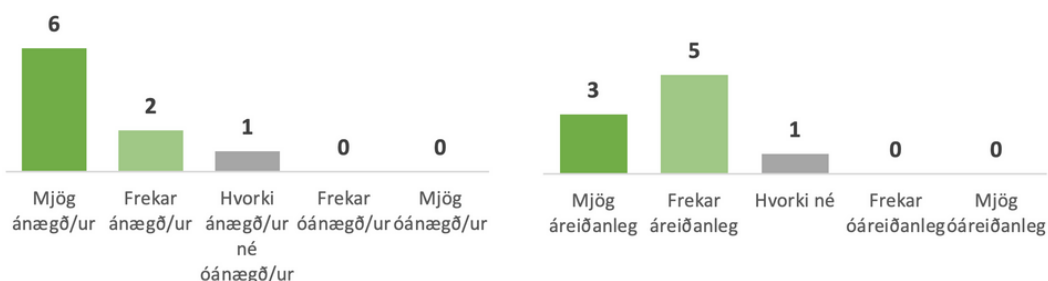
Meirihluti svarenda taldi mikið álag fylgja umsýslu og fannst mikið álag fyrir sig að hafa starfsfólk í vinnu inni á heimilinu. Færri upplifðu álag á systkini eða barnið sjálft.

Tafla 3. Tími í beingreiðslu-/notendasamningi og úthlutun í klst. á mánuði (n=10 í báðum spurningum).

Hvað ertu búin/n að vera með beingreiðslu-/notendasamning lengi?	Fjöldi
Skemur en eitt ár	4
1-2 ár	2
3-4 ár	1
5 ár eða lengur	2
Veit ekki/vil ekki svara	1
Hversu margar klst. á mánuði er ykkur úthlutað í beingreiðslu-/notendasamning?	Fjöldi
100 klst. eða minna á mánuði	1
101-150 klst. á mánuði	2
151-200 klst. á mánuði	2
201-250 klst. á mánuði	1
351-400 klst. á mánuði	1
Meira en 400 klst. á mánuði	1
Veit ekki/vil ekki svara	2

Af níu þátttakendum sem tóku afstöðu voru átta ánægðir með fyrirkomulag beingreiðslu-/notendasamningsins í heild, eins voru átta af níu sem töldu þjónustuna áreiðanlega (Mynd 17).

Mynd 17. Vinstri: Hversu ánægð/ur eða óánægð/ur ertu með fyrirkomulag beingreiðslu-/notendasamnings í heild?(n=9) Hægri: Hversu áreiðanlega eða óáreiðanlega telur þú þjónustu tengda beingreiðslu-/notendasamningi vera? Hér er átt við er hægt að treysta á þjónustuna (t.d. stundvísi, forföll og starfsmannavelta) (n=9).



Meirihluti svarenda taldi mikið álag fylgja umsýslu og fannst mikið álag fyrir sig að hafa starfsfólk í vinnu inni á heimilinu. Færri upplifðu álag á systkini eða barnið sjálft.

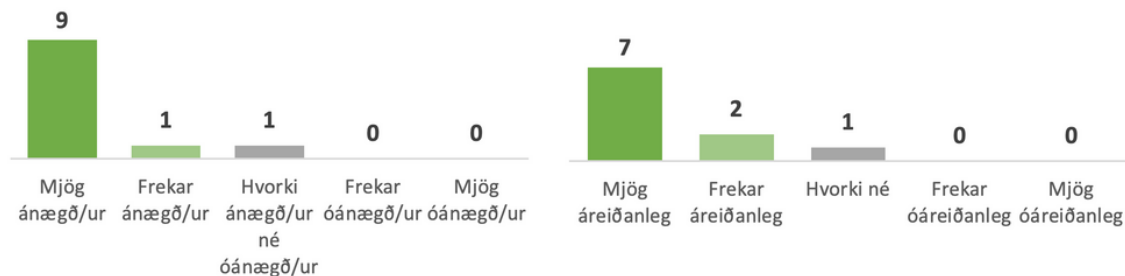
Mynd 18. Upplifun á álagi fyrir barnið (n=9), systkini (n=8), svarendur (n=9) og álag vegna umsýslu (n=9). Tölur standa fyrir fjölda svarenda.



8. Einkarekin þjónusta

Ellefu þátttakendur nýttu einkarekna þjónustu. Þar af kváðust 10 ánægðir og 9 töldu þjónustuna áreiðanlega.

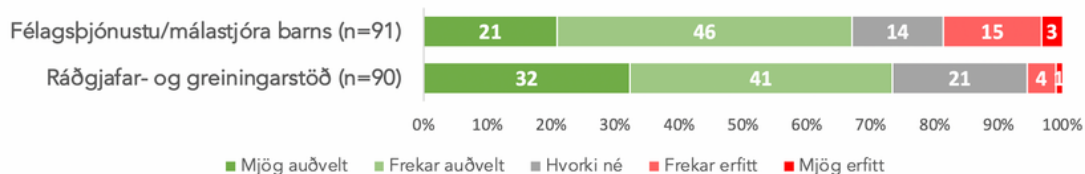
Mynd 19. Vinstri: Hversu ánægð/ur eða óánægð/ur ertu með fyrirkomulag á þessari einkareknu þjónustu? (n=11) Hæгри: Hversu áreiðanlega eða óáreiðanlega telur þú einkareknu þjónustuna vera? Hér er átt við er hægt að treysta á þjónustuna (t.d. stundvísi, forföll og starfsmannavelta). (n=10)



9. Aðgengi að tengiliðum barna

Algengara var að telja að erfitt væri að ná í tengilið barns hjá Félagsþjónustu/málastjóra barns heldur en tengilið hjá Ráðgjafar- og greiningarstöð ($\chi^2(1) = 7,45, p = 0,006$). 18% svarenda töldu erfitt að ná í tengilið hjá Félagsþjónustu/málastjóra barns en 5% töldu erfitt að ná í tengilið barns hjá Ráðgjafar- og greiningarstöð.

Mynd 20. Hvernig gengur að ná sambandi við tengilið barns hjá [x] til að fá svör/afgreiðslu?



10. Einstaklingsbundin þjónustuáætlun

Af 106 svarendum sögðu 30% svarenda einstaklingsbundna þjónustuáætlun liggja fyrir, 37% sögðu að einstaklingsbundin þjónustuáætlun liggji ekki fyrir, en 33% sögðu veit ekki/vil ekki svara.

11. Ánægja og áreiðanleiki eftir búsetu

Einhliða dreifigreiningar voru gerðar til að skoða hvort munur væri á ánægju eða upplifun á áreiðanleika liðveislu, stuðningsfjölskyldu og skammtímadvöl eftir búsetu (Reykjavík vs. Nágrannasveitarfélögin vs. Landsbyggð). Niðurstöður dreifigreiningarinnar gáfu til kynna að upplifun svarenda á áreiðanleika var betri í Reykjavík heldur en í nágrannasveitarfélögum og á landsbyggð. Munur á meðaltölum á öðrum þáttum var ekki marktækur (Tafla 4.)

Tafla 4. Meðaltal á spurningu um ánægju og áreiðanleika eftir búsetu: Reykjavík, Nágrannasveitarfélögum Reykjavíkur og Landsbyggð og niðurstöður úr einhliða dreifigreiningu.

	N	Reykjavík	Nágrannasv.	Landsbyggð	P
Ánægja					
Liðveisla	69	4,2	4,0	3,7	0,303
Stuðningsfjölskylda	45	4,9	4,8	4,5	0,110
Skammtímadvöl	40	4,4	4,4	4,4	0,996
Áreiðanleiki					
Liðveisla	69	4,0	3,7	4,1	0,358
Stuðningsfjölskylda*	44	4,9	4,3	4,3	0,031
Skammtímadvöl	40	4,6	4,7	4,4	0,710

12. Er eitthvað sem þú vilt koma á framfæri varðandi stuðningsþjónustuúrræði sem þú nýtir?

HRÓS:

- Fólkið sem við fáum stuðning frá er einstakt fólk, þau sem sjá um mal barnsins hafa staðið sig frábærlega við að þjónusta barnið eins vel og hægt er.
- Ég er mjög ánægð með þau úrræði sem voru fundin sem hjálpar bæði okkur fjölskyldunni og barninu.

- Er þakklátur fyrir stuðninginn
- Frábær skammtímadvöl og liðveislan okkar :)
- Kærar þakkir!!
- Góður stuðningur hjá Kóp bæ
- Mjög ánægð með alla þjónustu sem viðkemur mínu barni
- The service is good.
- Ánægð hvað ég hef miðað við að ég bý i dreifbýli.

ÁBENDINGAR:

- Veit ekki hvort þetta á við hér en ferðapjónustan þyrfti að vera einfaldari t.d. að geta pantað í appi. Planið hjá þeim er einnig allt of þétt og bílstjórar pirraðir ef við komandi er ekki kominn út á mínúttunni
- Er frekar ósátt við þjónustu við okkar barn. Stuðningur í skóla alls ekki nægilega góður, honum ekki fylgt eftir innan sveitafélagsins. Engin úrræði varðandi liðvörslu eða almennt utanumhald finnst okkur.
- Í okkar tilfalli þarf miklu meiri stuðning, þ.e. að barnið fari í vistun annars staðar og ég (mamma) sem er einstæð fengi meiri hvíld. Álagstímarnir eru aðallega snemma á morgnana og á seinnipart/kvöldin og þá nýtist liðveisla ekki.
- Of langur tími í aðgerðir
- Þarf að bæta sumarþjónustu fyrir börn í Vestmannaeyjum.
- Bý í litlu samfélagi og allir þekkja barnið mitt. Skólastjóri velur liðveislu fyrir hann í samráði við foreldra á hverju skólaári. Það veitir mér traust. Fjölskyldumeðlimur er að auki liðveisla utan skóla og annar fjölskyldumeðlimur er með stuðningsfjölskyldusamning. Tel samt að greiðslur til stuðningsfjölskyldu séu í röngum flokki og ættu að vera hærrí.
- Stuðningsfjölskyldan er algjörlega frábær og við einstaklega heppin. Bæta ætti hins vegar samfellu í þjónustu t.d. þegar skóli fer í frí (2 vikur páskafrí, mánuður í jólafrí, sumarfrí frá byrjun mái til lok ágúst) en þá er ekkert sem grípur í marga daga/vikur þar til félagsmiðstöðin getur boðið heils dags opnun. Þetta gerir manni erfitt fyrir í vinnu. Þessi "göt" í þjónustunni er eiginlega algjörlega óþolandi, streituvekjandi og erfitt að brúa. Mitt "barn" getur ekki verið eitt heima þegar menntaskólinn er ekki með viðveru, skóladagarnir eru alltof fáir, frí/starfsdagar/upplestarfrí og prófdagar hjá hinum ófötlðu sem hefur áhrif á fötluðu nemendurna sem ekki hafa neinn skóla á meðan og fá ekki einu sinni að vera í húsinu þó það sé sér álma, mikið væri líka gott ef starfsdagar væru í þessum fríum (jóna-páska-upplestarfrí).
- Betri leiðbeiningar til foreldra um kerfið
- Fá aðstoð við að fylla út beiðni um umönnunarmat/greiðslur
- Við erum ótrúlega ánægð með þjónustuna núna, er barnið er orðið 12 ára og við erum mjög óviss með framhaldið, vitum ekki hvað tekur við.

- Mér finnst klárlega þurfa að umbuna foreldrum sem taka á sig vaktir þegar að það eru veikindi hjá starfsmönnum.
- Höfum fengið allskonar mis góðar liðveislur, eina frábæra. Erfitt að fá fólk. Erfitt að þurfa sjálfur að finna fólk ofan á annað.
- Þarf að vera miklu meiri samvinna á milli skóla, dagvistunar og skammtímavistunar. Erfitt að vera foreldri sem er ekki með málástjóra að koma upplýsingum á milli og til að samræma aðferðir og reglur fyrir barnið svo öllum geti liðið vel.
- Það er allt of mikið talað og lítið sem gerist í öllum þessum kerfum sem foreldrar þurfa að eiga við. Starfsmannavelta og ábyrgðin mest á foreldrum að leysa hin og þessi mál. Stofnanir og starfsfólk þarf að taka meiri ábyrgð og frumkvæði að setja sig inn í mál og keyra þau í gegn.
- Mér finnst að ég ætti að geta fengið laun fyrir að vera aðal umönnunaraðili barnsins míns. Ég vil hugsa um barnið mitt sjálf og er ekki að vinna. Hann þarf ekki mikinn stuðning sem komið er og það getur vel verið að maður myndi þiggja meiri aðstoð í framtíðinni en eins og staðan er núna er ég ekki tilbúin í það. Mér fyndist það alveg sanngjarnt að ég fengi launin sem fara annars í liðveislu þar sem sonur minn á rétt á vissri þjónustu sem ég nýti mér ekki því ég er hans aðal umönnunaraðili. Bara smá athugasemd sem mér finnst að mætti ræða. Annars finnst mér í raun verið að mismuna mínu barni þ.e. launin sem ættu að fara til einhvers sem myndi vera liðveislan hans er ekki notaður en ég sem er aðal umönnunaraðili gæti þegið þau laun.
- Það er með öllu ólíðandi að það sé bara rekin ein skammtímadvöl á Selfossi fyrir alla. Það þyrfti að vera sér úrræði fyrir fullorðna og sér úrræði fyrir börn. Álftarimi getur með engu móti annað öllum þessum fjölda.
- The variety of services is great. The waiting lists are long for skammtímavistun services. Since we are from another country it is difficult to find a support family for our child. Otherwise the services are wonderful focusing on both, socialising a child and providing a possibility for the family to have a rest.
- Okkur finnst leiðinlegt að fá ekki heimild til að nýta ömmur og afa sem stuðningsfjölskyldu, það eru reglur sem Akureyrarbær setur.
- Þjónustan er nokkuð góð á mínu svæði en þarf samt að vera fleiri tímar
- Já, finnst dálítið spes að maður þurfi ekki að kvitta fyrir þá tíma sem viðkomandi stuðningsaðili veitir barninu. Forráðamaður hefur ekki hugmynd hvort viðkomandi skilar inn fullum tíma ef hann vinnur ekki nema hluta tímans v/forfalla.
- Erfitt að fá starfsfólk í vinnu
- GRR má geta miklu betur. Ekkert samband eða eftirfylgni er til staðar
- Ég hef ekki hugmynd um hvað langtímaeftirfylgni hjá greiningarstöðinni þýðir hef ekki heyrt frá þeim síðan barnið mitt var sett í þetta kerfi og síðan eru liðin 4 ár.
- Eina sem okkur vantar eru fleiri klst. í NPA samning og starfsfólk

- NPA er nauðsynleg þjónusta en svo ofsalega erfitt um leið. Hafandi starfsfólk nær allan sólarhringinn er bæði frelsisskerðing og aukið frelsi.
- 1. Ég vil frekar fá aðstoð inn á heimilið eða þá að barnið mitt fari til stuðningsfjölskyldu frekar en að nýta skammtímavistanir. 2. Hafa þarf í huga að systkini fatlaðra barna þurfa hvíld. 3. Erfitt er að fara í frí með fötluð börn nema þau séu með NPA samning. Jafningjasetrið á vegum Reykjadalsskólans er að bjarga okkur þessi misserin.
- Við erum með aðstoð við þrif á heimili sem við borgum sjálf. Gott væri að fá aðstoð með greiðslu. Ég athugaði að fá aðstoð hjá félagsþjónustunni en fékk ekki.
- Ég vil hrósa jafningasetrinu hjá Æfingastöðinni. Dagvistun um helgar myndi henta okkur vel og mun betur en sólarhrings vistanir.
- Okkar barn þarf mikla sérþjónustu og álagið er mikið. Annað foreldrið er á foreldragreiðslum við umönnun barnsins. Það myndi léttu lífið heilmikið ef foreldrið gæti treyst á foreldragreiðslurnar og þurfa ekki að lifa í sífelldum ótta við að vera svipt því úrræði. Eins að það væri hægt að hafa þá upphæð mannsæmandi, eins og laun, fyrir starfsmann sem sinnir sinni vinnu 24 klst. á sólarhring allan ársins hring.
- Alltof erfitt að fá fólk í liðveislu og mikil starfsmannavelta
- Rosalega ánægð með skammtímadvölinu á Sauðárkróki. Erum mjög ósátt við hvað allt er lengi í vinnslu hjá félagsþjónustunni. Erum ROSALEGA ánægð með þjónustuna á greiningarstöðinni allt upp á 10 þar.
- Við erum með mikið fatlað barn, 15 ára, en höfum aldrei fengið kynningu á NPA þjónustu- þekki ekki muninn á því og beingreiðslusamning.
- Mættu vera meiri tengsl við almennt starfsfólk í skammtímavistun, ekki bara stjórnendur. Það er erfitt að vita ekkert í kringum hverja barnið manns er. Það ætti heldur aldrei að setja börnin í þá stöðu að það sé bara einn starfsmaður á vakt í slíkri þjónustu.
- Eins og áður sagt þá er óraunhæft að setja alla undir sama hatt. Þeir sem hafa flóknar og erfiðar þjónustuþarfir og sem hentar frekar að fara í skammtímavistun oftast ættu að geta fengið undanþágu frá 8 sólarhringum ef önnur þjónusta er ekki þegin.

13. Bakgrunnsupplýsingar

Algengast var að börnin væru í 2. flokki og þá í 85% greiðslustigi, 30 börn samtals. Einnig voru 25 börn í 100% greiðslustigi innan 1. flokks og 18 börn í 43% greiðslustigi innan 2. flokks. Flest börnin voru 6 til 16 ára, einungis tvö börn voru yngri en 6 ára og 12 börn voru 17 ára eða eldri (Tafla 5).

Tafla 5. Aldur barns og umönnunarflokkur.

	Spurning/Breyta	Fjöldi	Hlutfall
Aldur barns			
	5 ára eða yngri	2	2%
	6 til 9 ára	30	29%
	10 til 12 ára	35	33%
	13 til 16 ára	26	25%
	17 ára eða eldri	12	11%
 Umönnunarflokkur og greiðslustig TR			
1. flokkur			
	125%	4	4%
	100%	25	26%
	50%	4	4%
	25%	2	2%
2. flokkur			
	85%	30	31%
	43%	18	19%
	25%	2	2%
3. flokkur			
	70%	9	9%
	35%	7	7%
	25%	2	2%
		104	100%

Meirihluti svaranda var konur (80%), í sambúð/sambandi (86%), og á heimili með einungis íslenskum foreldrum (86%). Um helmingur svaranda var búsettur á heimili með fimm eða fleiri (48%) og um helmingur 40-49 ára (51%), Tafla 6.

Tafla 6. Almennur bakgrunnur foreldra

	Spurning/Breyta	Fjöldi	Hlutfall
Kyn	Kona	83	80%
	Karl	21	20%
Aldur	39 ára eða yngri	29	28%
	40-49 ára	54	51%
	50 ára eða eldri	22	21%
Hjúskaparstaða	Einhleyp/ur	15	14%
	Í sambúð/sambandi	90	86%
Fjöldi á heimili	Tveir	5	5%
	Þrír	21	20%
	Fjórir	29	27%
	Fimm	34	32%
	Sex eða fleiri	17	16%
Sveitarfélag	Reykjavík	31	29%
	Kópavogur	9	8%
	Garðabær	7	7%
	Hafnarfjörður	8	8%
	Mosfellsbær	12	11%
	Reykjanesbær	1	1%
	Árborg	8	8%
	Akureyri	7	7%
	Annað þéttbýli	20	19%
	Dreifbýli	3	3%
Uppruni foreldra	Báðir foreldrar íslenskir	83	86%
	Annað foreldrið að erlendum uppruna	9	9%
	Báðir foreldrar af erlendum uppruna	5	5%

Þessar fjölskyldur þurfa að takast á við margvíslegar áskoranir í daglegu lífi og halda utan um alla þræði þjónustunnar. Það þarf að þaulskipuleggja allt, hvort heldur sem það eru læknisheimsóknir, sjúkrahúsinnlagnir, starfsdagar, veikindi, sumarfrí og margt fleira í mun meira mæli heldur en hjá þeim foreldrum sem eiga börn sem fylgja dæmigerðum þroska.

69% svarenda voru með háskólapróf, 76% voru í launuðu starfi eða sjálfstætt starfandi og heimilistekjur hjá yfir helmingi svarenda voru yfir 900.000 kr. á mánuði fyrir skatt (Tafla 7).

Tafla 7. Félagshagfræðilegur bakgrunnur svarenda.

Spurning/Breyta	Fjöldi	Hlutfall
Hæsta menntunarstigi lokið		
Grunnskólapróf	11	11%
Framhaldsskóla - eða iðnpróf	21	20%
Grunnám á háskólastigi	29	28%
Framhaldsnám á háskólastigi	43	41%
Spurning/Breyta		
Staða á vinnumarkaði		
Í launuðu starfi	66	64%
Sjálfstætt starfandi/atvinnurekandi	12	12%
Í námi	5	5%
Öryrki/endurhæfing	14	14%
Atvinnuleitandi	1	1%
Í fæðingarorlofi	1	1%
Á foreldragreiðslum	1	1%
Heimavinnandi	5	5%
Með fóstursamning við sveitarfélag	2	2%
Í veikindaleyfi	2	2%
Annað	1	1%
Heimilistekjur		
300.000 kr. Eða lægri	5	6%
301.000 kr. til 600.000 kr.	10	11%
601.000 kr. til 900.000 kr.	25	28%
901.000 kr. til 1.200.000 kr.	20	23%
Yfir 1.200.000 kr.	28	32%
Nýtur foreldrið sem ekki svaraði þessum lista foreldragreiðslna?		
Já	13	13%
Nei	85	87%
Hve lengi hefur foreldri þegið foreldragreiðslur?		
2 ár eða skemur	3	30%
3 til 5 ár	5	50%
6 ár eða meira	2	20%

Í hnotskurn

- **Ánægja.** Það er ánægjulegt á sjá að foreldrar fatlaðra barna eru almennt ánægðir með stuðningsþjónustuna sem stendur þeim til boð, flestir upplifa þjónustuna almennt nokkuð áræðanlega og bera traust til hennar.
- **Biðlisti.** Biðtími eftir þjónustu er of langur, þá þurfa foreldrar að bíða lengi óski þeir eftir aukningu á þjónustu. Ástæður fyrir þessum biðtíma er annars vegar tilkominn vegna þess að það vantar starfsfólk til að sinna þessum störfum, sérstaklega þegar kemur að stuðningsfjölskyldum og liðveislu. Hins vegar vegna þess að rými eru of fá í skammtímadvölum. Það er stórt skref að taka ákvörðun um að sækja um þjónustu eins og til dæmis skammtímadvöl. Þegar komið er að þeim tímamótum er fólk yfirleitt tilbúið að nýta þjónustuna. Að þurfa þá að bíða allt upp í nokkur ár eftir að ákvörðun hefur verið tekin er verulega bagalegt. Sama gildir þegar verið er að sækja um aukningu þá hefur fólk verið að bíða allt upp í þrjú ár.
- **Eftirspurn og framboð.** Það er áhyggjuefni að eftirspurn eftir þjónustu er umfram framboð á grunnþjónustueiningum. Leita þarf leiða til að finna betra jafnvægi. Biðlistar og meðal biðtími eftir þjónustu er misjafn á milli sveitarfélaga. Ljóst er að auka þarf verulega framboð í nokkrum sveitarfélögum á rýmum í skammtímadvöl á meðan jafnvægið á milli framboðs og eftirspurnar er betra hjá öðrum sveitarfélögum.
- **Rjóður.** Hvíldarinnlögnin Rjóður er deild innan barnaspítalans. Þar koma börn í skammtímadvalir þrátt fyrir að sum þessara barna falli ekki undir skilgreindan skjólstaðingahóp Rjóðurs. Rjóður stefnir á að sinna sínum markhópi betur sem mun gera það að verkum að nokkur börn munu útskrifast þaðan innan skamms og fara þá að biðlista hjá sínu sveitarfélagi sem mun að líkindum lengja biðtíma eftir þjónustu frá sveitarfélaginu.
- **Beingreiðslusamningar og notendasýrð persónuleg aðstoð (NPA).** Fólk upplifir minna umstang í tengslum við beingreiðslusamningana en NPA. NPA er nýleg viðbótu í flórana sem margar fjölskyldur tóku fagnandi. Umsýslan er talsverð í tengslum við NPA (s.s. fjármál, starfsmannahald og þjálfa nýtt fólk og fræða). Þá kom fram að fólk upplifir skerðingu á friðhelgi einkalífsins, álag er á heimilislífið að vera alltaf með starfsfólk inn á heimilinu sem reynir á alla fjölskyldumeðlimi. Mikilvægt er að láta ekki þar við sitja heldur rýna hvernig við getum þróað það úrræði betur fyrir þessar fjölskyldur sem og önnur þjónustuúrræði sem eru þegar til staðar.
- **Foreldrar af erlendum uppruna.** Skoða þarf sérstaklega hvernig þessar fjölskyldur eru að upplifa þjónustuna og hvort og þá hvernig þurfi að aðlaga hana betur að þeirra þörfum.
- **Ólíkar þarfir.** Mikilvægt er að hafa í huga að fjölskyldur barna með flóknar stuðningsþarfir geta sjaldnast nýtt sér þjónustu eins og stuðningsfjölskyldu né

liðveislu.² Þessar fjölskyldur þurfa því eingöngu að reiða sig á skammtímadvalir, beingreiðslusamninga, NPA eða Rjóður. Þjónustan þarf að vera sérhæfð til dæmis vegna flókinnar hegðunar eða vegna flókinna og umfangsmikilla hjálpartækja sem fylgja barninu og er of umfangsmikið til að færa á milli staða. Tryggja þarf þessum fjölskyldum greiðari aðgengi að Rjóðri og skammtímadvölum sem það kjósa.

2. Sjá töflu á bls. 8, þar kemur fram að börn í umönnunarflokki 1 eru ólíklegri að nýta liðsveislu og stuðningsfjölskyldu heldur en þau börn sem eru í öðrum og þriðja umönnunarflokki.

Lokaorð

Niðurstöður þessarar könnunar veita athyglisverðar upplýsingar um reynslu þeirra foreldra fatlaðra barna sem njóta þjónustu langtímaeftirfylgdar Ráðgjafar – og greiningarstöðvar. Það er von okkar að Samband Íslenskra sveitarfélaga, í samstarfi við hagsmunafélög, leggist í frekari vinnu við að rýna betur í þjónustuna í samvinnu við foreldra fatlaðra barna og starfsfólkið sem er að sinna þessum hópi til að gera góða þjónustu enn betri til hagsbóta fyrir þessar fjölskyldur. Þá má ætla að lög um samþættingu þjónustu í þágu barna farsældar barna og Lög um stuðningsþarfir barna með fjölbættan vanda muni stuðla að frekari úrbótum á þjónustunni.

Við þurfum að spyrja spurninga eins og:

- a)** Hvernig gerum við þessi störf eftirsóknarverðari og tryggjum aukinn áreiðanleika í þjónustunni og fáum fólk til að staldra lengur við í þessum störfum?
- b)** Er þörf á að endurskipuleggja fyrirkomulagið eins og það er og þróa fjölbreyttari útfærslur?

Ein leið í þeirri vegferð gæti meðal annars verið:

- a)** Að fá fram sjónarmið þeirra sem starfa í þjónustunni, eins og t.d. hjá liðveitendum og stuðningsfjölskyldum um helstu áskoranir, tækifæri og hindranir sem eru í þessum störfum.
- b)** Skipa rýnihópa foreldra til að fá fram dýpri sjónarmið notenda þjónustunnar um hvað má gera betur þegar kemur að á skipulagningu þjónustunnar.

Að lokum þá þarf að hafa hugfast að fjölskyldur fatlaðar barna þurfa á oftast á þjónustunni að halda til lengri tíma. Þá er fjölbreytileikinn í þjónustunni lykilatriði og þjónustuna þarf að sérsníða að hverri fjölskyldu sem getur verið mismuandi frá einum tíma til annars.

Heimildir

Lög um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir, nr. 38. 9. maí 2018.
<https://www.althingi.is/lagas/nuna/2018038.html>

Lög um samþætting þjónustu í þágu farsældar barna. nr. 86 22. júní 2021.
<https://www.althingi.is/altext/151/s/1723.html>

Marquis S., Hayes M.V., McGrail K., (2019). Factors Affecting the Health of Caregivers of Children Who Have an Intellectual/Developmental Disability. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities 22. January 2019.
<https://doi.org/10.1111/jppi.12283> <http://hvar.is/upload/4/SFX/sfx.gif>

Masefield S.V., Prady S.P., Sheldon T. A., Jarvis S. og Pickett K. E. (2020). The Caregiver Health Effects of Caring for Young Children with Developmental Disabilities: A Meta-analysis. Maternal and Child Health Journal volume 24, pages 561–574.
doi: 10.1007/s10995-020-02896-5

Toledano T., og Rubia M., (2018). Factors associated with anxiety in family caregivers of children with chronic diseases. BioPsychoSocial Medicine 12:20.
<https://doi.org/10.1186/s13030-018-0139-7>

Viðauki I

Sveitarfélag Mannfjöldi 1. febrúar 2022	Reykjavík 135.841	Akureyri 19.635	Garðabær 18.491	Árborg 10.863	Mosfellsbær 13.036	Kópavogur 39.046
Liðveisla/persónulegur stuðningur						
1. Hversu mög börn eru með liðveislu/einstaklingsstuðning?	400	34	61	28	62	200
2. Hversu mörg börn eru á bið eftir að fá aukningu á liðveislu?		2		1		0
3. Hversu mörg börn eru með samþykkt fyrir liðveislu en eru á bið eftir að fá liðveislu?	218	10	2	17	3	26
Stuðningsfjölskylda						
4. Hversu mörg börn eru með stuðningsfjölskyldu?	237	27	41	16	40	89/+5 í Vínasetri
5. Hversu mörg börn eru á bið eftir að fá aukningu hjá stuðningsfjölskyldu?			0	0	0	0
6. Hversu mörg börn eru með samþykkt fyrir stuðningsfjölskyldu en eru á bið eftir að fjölskylda finnist?	163	5	0	15	0	19
Skammtímadvöl						
7. Hversu mörg börn eru með skammtímadvöl? (heimili f. börn)	126	11	10	7	9 (3)	15
	20	2	4	4	0	6
8. Hversu mörg börn eru á bið eftir að fá aukningu í skammtímadvöl?						
9. Hversu mörg börn eru með samþykkt fyrir skammtímadvöl en eru á bið eftir að pláss losni í skammtímadvöl?	26	2	1	13	0	18
Beingreiðslu/notendasamningar						
10. Hversu margar fjölskyldu eru með beingreiðslu/notendasamning?	6	3	8	3	3	2
11. Hversu margar fjölskyldur eru á bið eftir að fá beingreiðslu/notendasamning?		2		0	0	0
Notendastýrð persónuleg aðstoð (NPA)						
12. Hversu margar fjölskyldu eru með beingreiðslu/notendasamning?	3	1	3	0	0	1
13. Hversu margar fjölskyldur eru á bið eftir að fá beingreiðslu/notendasamning?		0	2	0	0	0

Viðauki II

Kópavogur 29. nóvember 2021

Kæri viðtakandi (See English below),

Meðfylgjandi er spurningakönnun um þjónustu við fjölskyldur barna sem eru skjólstæðingar Langtímaeftirfylgdar, Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins. Ástæðan fyrir framkvæmd könnunar er að við skynjum álag á fjölskyldur skjólstæðinga okkar og þörf fyrir markvissari og meiri stoðþjónustu. Okkur þykir mikilvægt að fá ítarlegar upplýsingar frá ykkur foreldrunum um hvers konar þjónustu og stuðningur hentar ykkur. Það er von okkar að niðurstöður úr könnuninni varpi ljósi á hvaða stoðþjónusta nýtist best. Ykkar sjónarmið ætti að veita sveitarfélögum og ríki innblástur í frekari uppbyggingu á stoðþjónustu. Í þessari könnun skoðum við hvernig stuðning foreldrar fatlaðra barna eru að fá og hvort hann sé nægjanlegur. Hvað er að nýtast vel og hvar er brotalöm í þjónustunni. Úrtakið eru öll börn hjá Langtímaeftirfylgd GRR samtals um 220 börn, sem búsett eru í öllum landshlutum. Könnunin er send til foreldra allra þessara barna. Við óskum einungis eftir einu svari fyrir hvert barn og foreldrar þurfa að koma sér saman um hvort foreldrið taki að sér að svara könnuninni, þetta gildir einnig um foreldra sem eru með sameiginlega forsjá. Ef tvö eða fleiri börn eru innan sömu fjölskyldu sem eru í langtímaeftirfylgd geta báðir foreldra svarað fyrir hvort barn. Spurningakönnun sem birtist hér á eftir er kaflaskipt þar sem spurt er um mismunandi þjónustuform. Sumir eru að nýta flest af neðangreindum þjónustuformum á meðan aðrir eru t.d. einungis með Notendastýrða persónulega aðstoð (NPA) eða beingreiðslu-/notendasaming (það er mismunandi eftir sveitarfélögum hvort þetta kallast beingreiðslu- eða notendasamningur, bæði orðin eru notuð samtímis í spurningunum hér á eftir). Sumar fjölskyldur eru með NPA/beingreiðslu eða beingreiðslu- /notendasamning og einnig stuðningsfjölskyldu eða skammtímadvöl. Vinsamlegast svarið öllum spurningum um þjónustuformin sem þið eruð að nýta. Þátttaka í þessari könnun er valfrjáls. Okkur þykir afar vænt um að fá góð viðbrögð. Því fleiri sem svara því marktækari verða niðurstöðurnar. Svörin eru ekki persónugreinalæg við úrvinnslu og könnuninni verður eytt eftir úrvinnslu. Stefnt verður að að kynna niðurstöður fyrir stjórnvöldum, hagsmunasamtökum og fulltrúum sveitarfélaga. Ráðgert er að birta niðurstöður á heimasíðu Greiningar- og ráðgjafastöðvar. Vinsamlegast svarið könnuninni fyrir 8. desember n.k. það tekur á bilinu 8- 10 mínútur að svara henni. Sendið tölvupóst á neðangreint netfang ef þið óskið eftir frekari upplýsingum.

Kær kveðja,

Fyrir hönd Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins, Auður Albertsdóttir, Hrönn Björnsdóttir, Ingólfur Einarsson og María Jónsdóttir langtimaeftirfylgd@greining.is

Dear recipient,

In this email you find a link to a questionnaire about the services that your family is receiving from social services or from other service providers. We would appreciate it very much if you have time to answer these questions before 8 th of December. If you don ´ t understand Icelandic maybe you can find a friend or a family member to help you filling out the questionnaire. If you have any questions, you can get in contact via Email, langtimaeftirfylgd@greining.is

Kind regards,

Behalf of State Diagnostic and Counselling Centre, Auður Albertsdóttir, Hrönn Björnsdóttir, Ingólfur Einarsson and María Jónsdóttir langtimaeftirfylgd@greining.is