

Borgum v/ Norðurslóð
600 Akureyri
Sími 460-8900 Fax 460-8919
rha@unak.is
<http://www.rha.is>



MATSKERFI FYRIR

FÉLAGSÞJÓNUSTU SVEITARFÉLAGA

Skýrsla

Júlí 2012

Höfundur
Kristín Sóley Sigursveinsdóttir

Verknúmer: R11 039 SVE

© RHA-Rannsókn- og þróunarmiðstöð Háskólans á Akureyri 2012

Öll réttindi áskilin. Skýrslu þessa má ekki afrita með neinum hætti, svo sem með ljósmyndun, prentun, hljóðritun eða á annan sambærilegan hátt, að hluta eða í heild, án skriflegs leyfis útgefanda.

RHA-S-04-2012

L-ISSN 1670-8873

Skýrsla
unnin fyrir innanríkisráðuneytið
vegna Jöfnunarsjóðs sveitarfélaga
og velferðarráðuneytið

EFNISYFIRLIT

	Bl.
1. INNGANGUR	1
1.1. UPPLÝSINGAÖFLUN	1
2. MAT Á AÐSTOÐARÞÖRF Í ALMENNRI FÉLAGSÞJÓNUSTU.....	4
2.1. ALMENN FÉLAGSÞJÓNUSTA – ALDRAÐIR, FÓLK MEÐ FÖTLUN, AÐRIR.....	4
2.2. STAÐAN NÚNA – HVERNIG FER MAT FRAM.....	4
2.3. SÉRTÆK ÞJÓNUSTA/AÐSTOÐ FYRIR FATLAÐ FÓLK.....	13
2.4. SJÓNARMÍÐ HAGSMUNAAÐILA – VEITENDUR OG NOTENDUR AÐSTOÐAR.....	13
2.5. EITT MAT FYRIR ALLA ÓHÁÐ ÁSTÆÐU	14
3. SIS-MAT	18
3.1. UM TILURÐ OG NOTAGILDI SIS	18
3.2. NOTKUN SIS-MATS Á ÍSLANDI	19
3.3. VIÐHORF HAGSMUNASAMTAKA FATLAÐS FÓLKS TIL SIS-MATS OG NOTKUNAR ÞESS HÉRLENDIS	22
3.4. REYNSLA ÞJÓNUSTUSVÆÐA AF SIS-MATI	23
3.5. SIS-MAT OG SKIPTING FJÁRMAGNS TIL ÞJÓNUSTUSVÆÐA	26
4. MAT Á AÐSTOÐARÞÖRF OG UPPLÝSINGASÖFNUN	27
5. SAMRÁÐ VIÐ NOTENDUR OG SAMTÖK ÞEIRRA.....	28
6. VIÐHORF NOTENDA TIL ÞJÓNUSTU	30
7. REYNSLA NÁGRANNA	33
7.1. NOREGUR.....	34
7.2. SVÍÞJÓÐ	34
7.3. DANMÖRK	35
8. NIÐURSTÖÐUR OG ÁBENDINGAR UM FRAMHALDSVINNU.....	37
HEIMILDIR	39

MYNDIR

	Bls.
Mynd 1. Tímaviðmið almennrar þjónustu á mánuði	11
Mynd 2. Viðhorf til samræmdrar aðferðar við mat á þörf fyrir aðstoð	12

TÖFLUR

	Bls.
Tafla 1. Félagþjónustusvæði, íbúafjöldi og svörun könnunar.....	5
Tafla 2. Aðferðir við mat á þörf fyrir félagslega heimaþjónustu.....	6
Tafla 3. Verklag við mat og afgreiðslu umsókna um félagslega heimaþjónustu.....	6
Tafla 4. Árangursmat í félagslegri heimaþjónustu	7
Tafla 5. Aðferðir við mat á þörf fyrir félagslega liðveislu	8
Tafla 6. Verklag við mat og afgreiðslu umsókna um félagslega liðveislu	9
Tafla 7. Árangursmat í félagslegri liðveislu	10
Tafla 8. Viðmið um tímamörk almennrar þjónustu	10

1. INNGANGUR

Innanríkisráðuneyti, vegna Jöfnunarsjóðs sveitarfélaga, og velferðarráðuneyti sömdu við Rannsókn- og þróunarmiðstöð Háskólans á Akureyri um að taka saman upplýsingar um matskerfi sem nýtist sveitarfélögum til þess að leggja samræmt og hlutlægt mat á stuðningsþörf í almennri og sértækri þjónustu innan félagsþjónustu sveitarfélaga.

Í verksamningi segir meðal annars:

Í ljósi þess að SIS-matinu er ekki ætlað að ákvarða til framtíðar hvaða þjónustu er sanngjarnt og rétt að veita notendum er mikilvægt að samræmdu og hlutlægu þjónustumati sé beitt á landsvísu. Sveitarfélög, heildarsamtök fatlaðs fólks og ríkið verða sameiginlega að kanna hvaða möguleikar eru til þess að ná því markmiði og ákvarða hvaða matskerfi á að nota eftir árið 2014. Nauðsynlegt er að hefja þá vinnu sem fyrst.

Einnig segir um verkefnið að taka skuli saman upplýsingar um matskerfi og setja fram yfirlit yfir þá valkosti sem koma til greina við að skoða og leggja mat á þarfir fatlaðs fólks fyrir þjónustu, með það að markmiði að unnt sé að tryggja réttláta dreifingu þjónustu og þess fjármagns sem er til ráðstöfunar. Matskerfið þarf að hafa þá eiginleika að unnt sé að leggja það fyrir á landsvísu og æskilegt að það nái yfir hverskonar þörf fyrir þjónustu óháð ástæðu. Jafnframt skal setja fram ábendingar um það með hvaða hætti skuli staðið að hugsanlegri framhaldsvinnu.

Í þessari skýrslu eru settar fram helstu niðurstöður verkefnisins. Vinna við verkefnið og skýrslugerð var, að beiðni verkkaupa, í höndum Kristínar Sóleyjar Sigursveinsdóttur. Kristín er iðjuþjálfari og stjórnsýslufræðingur að mennt og hefur síðastliðin 24 ár unnið við velferðarþjónustu, þar af í 15 ár við stjórnun félagsþjónustu hjá Akureyrarbæ, en starfar nú við Háskólann á Akureyri.

1.1. Upplýsingaöflun

Skoðuð voru margvísleg skrifleg gögn og upplýsingar. Þau helstu voru:

Rannsóknir, greinar og fleiri gögn um SIS-mat, íslenskt og erlent efni.

Rannsóknir og greinar sem varpa ljósi á viðhorf notenda til mats á þjónustuþörf, íslenskar og erlendar.

Greinar og önnur gögn um notendastýrða persónulega aðstoð, íslenskar og erlendar

Gögn um lagaumhverfi og matsaðferðir sem notaðar eru í Danmörku, Noregi og Svíþjóð.

Bresk gögn um matsaðferðir.

Rannsóknir og greinar um RAI-mat, íslenskar og erlendar.

Íslenskar skýrslur, lög og reglugerðir um málefni fatlaðs fólks.

Skýrslur frá WHO, SP, ESN og fleirum um málefni fatlaðs fólks.

Við upplýsingaöflun var einnig rætt við fjölmarga aðila, suma oftast en einu sinni. Þeir sem rætt var við voru:

Friðrik Sigurðsson, Landssamtökunum Þroskahjálp

Hrefna K. Óskarsdóttir, Öryrkjabandalagi Íslands

Freyja Haraldsdóttir, NPA- miðstöðinni

Sigurður Helgason, Stjórnháttum

Anna Marit Níelsdóttir og Soffía Lárusdóttir, Akureyrarbæ

Jóna Rut Guðmundsdóttir, Reykjavíkurborg

Berglind Magnúsdóttir, Þórdís Magnúsdóttir, Sigrún Ingvarsdóttir og Ragna Lilja Garðarsdóttir, Heimþjónusta Reykjavíkur

Gyða Hjartardóttir, Sambandi íslenskra sveitarfélaga

Sigríður Jónsdóttir, velferðarráðuneyti

Þór Garðar Þórarinsson, velferðarráðuneyti

Rannveig Traustadóttir, Rannsóknarsetri í fötlunarfræðum í HÍ

Tryggvi Sigurðsson, Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins

Stýrihópur um Mat á stuðningsþörf (Fundinn sátu Guðni Geir Einarsson, Þór Þórarinsson og Tryggvi Sigurðsson. Stefán Hreiðarsson er einnig í hópnum en sat ekki þennan fund)

Auk þeirrar upplýsingaöflunar sem þegar hefur verið nefnd var safnað upplýsingum frá félagsmálastjórum, meðal annars um núverandi aðferðir

sveitarfélaga við að meta þörf fyrir félagslega heimaþjónustu og félagslega liðveislu. Upplýsingasöfnunin var í formi netkönnunar sem send var til félagsmálastjóra á landinu. Ennfremur var haft samband símleiðis við tengiliði á þjónustusvæðum um málefni fatlaðs fólks til að leita eftir álitum á þeirri reynslu sem nú þegar hefur fengist af notkun SIS-matsins.

Í skýrslunni er ekki að finna fullkomið yfirlit um efni allra þeirra gagna og upplýsinga sem aflað var heldur er leitast við að setja fram aðalatriði og meginlínur sem skýrsluhöfundur telur mikilvægast að hafa í huga við ákvörðun um næstu skref og framhaldsvinnu.

2. MAT Á AÐSTOÐARÞÖRF Í ALMENNRI FÉLAGSÞJÓNUSTU

Áður en farið er í að skoða mat á þörf fyrir sértæka félagsþjónustu er rétt að skoða almennu þjónustuna og hvernig mati á þörf fyrir hana er háttað.

2.1. Almenn félagsþjónusta – aldraðir, fólk með fötlun, aðrir

Allir eiga rétt á félagsþjónustu sveitarfélaga í samræmi við Lög um félagsþjónustu sveitarfélaga nr. 40/1991. Sá réttur er bundinn því að fyrir hendi sé þörf fyrir þjónustuna og skulu sveitarfélögin meta þörfina í hverju einstöku tilviki, samanber t.d. 28. grein laganna. Sveitarfélögin setja sér sjálf reglur um þjónustu samkvæmt lögnum og ákveða meðal annars umfang þeirrar þjónustu sem í boði er og í sumum tilvikum einnig gjald fyrir veitta þjónustu (Lög um félagsþjónustu sveitarfélaga, nr. 40/1991).

Aldraðir eiga að sjálfsgöðu rétt á almennri þjónustu samkvæmt félagþjónustulögnum en auk þess gilda um mál þeirra Lög um málefni aldraðra nr. 125/1999. Lög um málefni aldraðra eru sérlæg sem hafa það að markmiði að aldraðir eigi vöð á þeirri heilbrigðis- og félagsþjónustu sem þeir þurfa á að halda og að hún sé veitt á því þjónustustigi sem eðlilegast er miðað við þörf og ástand hins aldraða. Í lögnum er m.a. tekið fram að aldraðir eigi rétt á heimaþjónustu um kvöld, nætur og helgar þegar þess er þörf (Lög um málefni aldraðra, nr. 125/1999). Sambærilegt ákvæði er ekki í lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga.

2.2. Staðan núna – hvernig fer mat fram

Sveitarfélög meta þjónustupörf fatlaðs fólks, aldraðra og annarra sem þurfa almenna og sértæka þjónustu, með mismunandi hætti. Hingað til hefur ekki verið um samræmt mat að ræða. Vegna ákvæða félagþjónustulaganna um að sveitarfélög ákvarði reglur um framkvæmd getur líka verið munur milli sveitarfélaga á inntaki og magni þjónustu sem í boði er. Á þetta hefur Ríkisendurskoðun meðal annars bent í úttekt sinni á þjónustu við aldraða (Ríkisendurskoðun, 2005).

Til að skoða betur hvernig mat á þörf fyrir almenna aðstoð fer fram í sveitarfélögum og hvaða viðmið eru höfð við ákvörðun um að almenn þjónusta teljist fullreynd var upplýsingum safnað frá félagsmálastjórum. Upplýsingasöfnunin var í formi netkönnunar sem send var á starfandi félagsmálastjóra. Samkvæmt upplýsingum á heimasíðu Sambands íslenskra sveitarfélaga eru 32 félagsþjónustusvæði á landinu (Samband íslenskra sveitarfélaga, e.d.). Sveitarfélög landsins eru nú 75 talsins og hafa sum þeirra samvinnu um félagsþjónustu. Netkönnunin var send á 32 félagsmálastjóra og bárust svör frá 26 þeirra. Þessi 26 félagsþjónustusvæði ná til 64 sveitarfélaga þar sem búa um 278.918 manns eða um 87,3% landsmanna. Sex svæði, sem ná til 11 sveitarfélaga svöruðu ekki og eru íbúar þar 40.657 eða 12,7% landsmanna. Spurt var um hvaða aðferðir væru notaðar við mat á þörf fyrir félagslega heimaþjónustu og félagslega liðveislu og árangursmat og hvaða viðmið væru notuð til að ákvarða hvenær almenna þjónustan væri fullreynd og sértæk þjónusta skv. lögum málefni fatlaðs fólks tæki við. Jafnframt var spurt hvert viðhorf svarenda væri til þess að nota samræmda aðferð (samræmt vinnulag og mats-/gátlista í öllum sveitarfélögum landsins) við að meta þörf fyrir aðstoð.

Tafla 1. Félagsþjónustusvæði, íbúafjöldi og svörun könnunar

	Félagsþjónustu- svæði	Sveitarfélög á svæðunum	Íbúafjöldi m.v. 1.1.12	Hlutfall af heildar- fjölda landsmanna m.v. 1.1.12
Svöruðu könnun	26	64	278.918	87,28%
Svöruðu ekki könnun	6	11	40.657	12,72%
Alls	32	75	319.575	100%

Aðferðir við mat á þörf fyrir félagslega heimaþjónustu

Á öllum 26 svæðunum er notuð sú aðferð að taka viðtal við umsækjanda á heimili hans. Á 11 svæðum er einnig notuð sú aðferð að taka viðtöl við umsækjendur á skrifstofu félagsþjónustunnar. Tvö svæði svara því játandi að nota matstæki en ekki kemur fram hvaða tæki er notað. Á 14 svæðum eru

notaðir gátlistar, ýmist heimatilbúnir eða byggðir á gátlistum frá öðrum svæðum. Í svörum frá fimm svæðum er tekið fram að einnig séu nýttar viðbótarupplýsingar frá öðrum fagaðilum t.d. í heilbrigðiskerfi.

Tafla 2. Aðferðir við mat á þörf fyrir félagslega heimaþjónustu

Aðferð við mat	Fjöldi svæða
Viðtal á heimili umsækjanda	15
Viðtal á heimili umsækjanda og viðtal á skrifstofu félagsþjónustu	11
Matstæki	2
Gátlisti	14
Viðbótarupplýsingar frá fagaðilum	5

Verklag við mat og afgreiðslu umsókna um félagslega heimaþjónustu

Fagmenn eða stjórnendur heimaþjónustu sjá um framkvæmd mats á 24 af 26 svæðum. Á 14 þessara svæða er matið síðan lagt fyrir fagteymi, félagsmálanefnd eða félagsmálastjóra sem tekur ákvörðun um afgreiðslu. Á sex af svæðunum 24 eru það sömu aðilar sem framkvæma matið og taka ákvörðun um afgreiðslu, þó þannig að vafaatriði eða flóknari mál eru lögð fyrir fagteymi, félagsmálanefnd eða félagsmálastjóra. Á fjórum af fyrrnefndum 24 svæðum eru það sömu aðilar/einstaklingar sem framkvæma matið og taka ákvörðun um afgreiðslu umsóknar. Á tveimur af 26 svæðum sjá starfsmenn í heimaþjónustu um framkvæmd matsins í báðum tilvikum kemur fagmaður að endanlegri afgreiðslu umsóknar.

Tafla 3. Verklag við mat og afgreiðslu umsókna um félagslega heimaþjónustu

Verklag við mat og afgreiðslu	Fjöldi svæða
Fagmaður framkvæmir mat. Teymi afgreiðir umsókn.	14
Fagmaður framkvæmir mat og afgreiðir umsókn. Vafaatriði lögð fyrir fagteymi, félagsmálanefnd eða félagsmálastjóra.	6
Fagmaður framkvæmir mat og afgreiðir umsókn.	4
Starfsmaður í heimaþjónustu framkvæmir mat. Fagmaður kemur að endanlegri afgreiðslu umsóknar.	2
Alls	26

Árangursmat í félagslegri heimaþjónustu

Spurt var: Er árangur þjónustunnar metinn með reglubundnum hætti, þ.e. hvort og hvernig félagslega heimaþjónustan hefur mætt þörfum og væntingum notandans?

Alls svöruðu 12 spurningunni neitandi, ekkert slíkt mat fer fram. Á 14 svæðum var spurningunni svarað játandi og tilgreint hvernig matinu væri háttað. Á fimm svæðum fer matið fram með samtali við notandann. Á tveimur svæðum til viðbótar er stuðst við samtal við notandann og upplýsingar frá starfsmönnum sem þekkja til aðstæðna notandans. Á einu svæði var tilgreind þjónustukönnun sem gerð er af sveitarfélaginu. Fjögur svæði tilgreina að samningar um þjónustu séu ávallt tímabundnir og í tengslum við endurskoðun þeirra fari fram endurmat með notanda. Eitt svæði nýtir bæði reglubundið endurmat og úttektir. Á einu svæði er um að ræða endurmat á þeim heilsufars- og félagslegu þáttum sem valda því að viðkomandi hefur fengið samþykka aðstoð. Því miður var ekki spurt hvort upplýsingar úr árangursmati væru teknar saman og notaðar markvisst í gæða- og úrbótavinnu en svör við slíkri spurningu hefðu vissulega gefið skýrari mynd.

Tafla 4. Árangursmat í félagslegri heimaþjónustu

Aðferð við árangursmat	Fjöldi svæða
Samtal við notanda	5
Samtal við notanda og upplýsingar frá starfsmönnum	2
Þjónustukönnun, gerð af sveitarfélaginu	1
Mat með notanda í tengslum við reglubundna endurskoðun þjónustusamninga	4
Reglubundið endurmat og úttektir	1
Endurmat á heilsufars- og félagslegum þáttum	1
NEI - Árangur þjónustunnar er ekki metinn með reglubundnum hætti	12
ALLS	26

Aðferðir við mat á þörf fyrir félagslega liðveislu

Á öllum svæðunum 26 er tekið viðtal við umsækjendur. Tvö svæði tilgreina að viðtölin fari fram heimili umsækjanda, átta að viðtölin fari fram á skrifstofu félagsþjónustunnar og á 16 svæðum fara viðtöl ýmist fram á heimili umsækjanda eða skrifstofu félagsþjónustunnar. Flest svæðin (21) nota hvorki gátlista né matstæki við mat á þörf fyrir félagslega liðveislu. Tvö nota gátlista, 2 nota matstæki (ekki fengust upplýsingar um hvaða matstæki er notað) og 1 sveitarfélag notar gátlista og matstæki sem þróað hefur verið innan sveitarfélagsins.

Auk þessa var nefnt í svörum tveggja svæða að horft væri til upplýsinga frá sérfræðingum/fagaðilum sem þekkja til umsækjanda. Tvö svæði til viðbótar nýttu upplýsingar frá sérfræðingum/fagaðilum og greiningarniðurstöður, örorkumat eða umönnunarmat við matsvinnuna. Fjögur svæði nýttu upplýsingar frá aðstandendum og fagaðilum. Eitt svæði tilgreindi að horft væri til greiningarniðurstaðna og SIS-mats.

Tafla 5. Aðferðir við mat á þörf fyrir félagslega liðveislu

Aðferð við mat	Fjöldi svæða
Viðtal á heimili umsækjanda	2
Viðtal á skrifstofu félagsþjónustunnar	8
Viðtal á heimili umsækjanda eða viðtal á skrifstofu félagsþjónustu	16
Matstæki	2
Gátlisti	2
Gátlisti og matstæki	1
Viðbótarupplýsingar frá fagaðilum	2
Viðbótarupplýsingar frá fagaðilum og greiningarniðurstöður	2
Viðbótarupplýsingar frá aðstandendum og fagaðilum	4
Greiningarniðurstöður og SIS-mat	1

Verklag við mat og afgreiðslu umsókna um félagslega liðveislu

Á 24 af 26 svæðum sjá fagmenn um að meta þörf fyrir félagslega liðveislu. Á einu svæði sér deildarstjóri heimaþjónustu um matið (ekki var tilgreint hvort um fagmann er að ræða) og á einu svæði er matið í höndum félagsmálastjóra

og stundum félagsmálanefndar. Ákvörðun um afgreiðslu umsóknar er í höndum fagteymis á 14 svæðum, á þremur svæðum eru umsóknir og matsniðurstöður lagðar fyrir félagsmálanefnd sem tekur ákvörðun um afgreiðslu, á þremur svæðum er ákvörðun tekin af þeim fagmanni sem annaðist matið í samráði við félagsmálastjóra, á þremur svæðum tekur fagmaður sem annast matið einnig ákvörðun um afgreiðslu umsóknar, á tveimur svæðum til viðbótar tekur fagmaður sem annaðist matið ákvörðun um afgreiðslu nema ef um vafaatriði er að ræða þá eru mál lögð fyrir teymi og á einu svæði sjá félagsmálastjóri og félagsmálanefnd bæði um mat og ákvörðun.

Tafla 6. Verklag við mat og afgreiðslu umsókna um félagslega liðveislu

Verklag við mat og afgreiðslu	Fjöldi svæða
Fagmaður framkvæmir mat. Teymi ákvarðar afgreiðslu umsóknar.	13
Deildarstjóri heimaþj. framkvæmir mat. Teymi ákvarðar afgreiðslu.	1
Fagmaður framkvæmir mat. Félagsmálanefnd ákvarðar afgreiðslu.	3
Fagmaður framkvæmir mat og ákvarðar afgreiðslu í samráði við félagsmálastjóra.	3
Fagmaður framkvæmir mat og tekur ákvörðun um afgreiðslu.	3
Fagmaður framkvæmir mat og ákvarðar afgreiðslu. Vafaatriði lögð fyrir fagteymi.	2
Félagsmálastjóri og stundum félagsmálanefnd sjá um mat og afgreiðslu umsóknar.	1
Alls	26

Árangursmat í félagslegri liðveislu

Spurt var: Er árangur þjónustunnar metinn með reglubundnum hætti, þ.e. hvort og hvernig félagslega liðveislun hefur mætt þörfum og væntingum notandans?

Helmingur svæðanna (13 af 26) svaraði spurningunni neitandi og helmingur (13 af 26) játandi. Af þeim 13 sem svöruðu játandi notuðu fjögur svæði samtöl við notendur og/eða aðstandendur til að meta árangur, fjögur svæði notuðu samtöl við notendur og/eða aðstandendur ásamt samtölum við starfsmenn, þrjú svæði byggðu auk samtala við notendur og/eða

aðstandendur og starfsmenn á upplýsingum frá öðrum sem koma að þjónustu við notandann, eitt svæði byggði eingöngu á upplýsingum frá starfsmanni (liðveitanda) og eitt svæði sagði að reglubundið endurmat færi fram en ekki fylgdu nánari upplýsingar um hvernig það mat færi fram.

Tafla 7. Árangursmat í félagslegri liðveislu

Aðferð við árangursmat	Fjöldi svæða
Samtal við notanda og/eða aðstandendur	4
Samtal við notanda og/eða aðstandendur og starfsmenn	4
Samtal við notanda og/eða aðstandendur og starfsmenn og upplýsingar frá öðrum sem koma að þjónustu við notanda	3
Samtal við starfsmann/liðveitanda	1
Reglubundið endurmat - ótilgreint	1
NEI - Árangur þjónustunnar er ekki metinn með reglubundnum hætti	13
ALLS	26

Viðmið um magn almennrar þjónustu

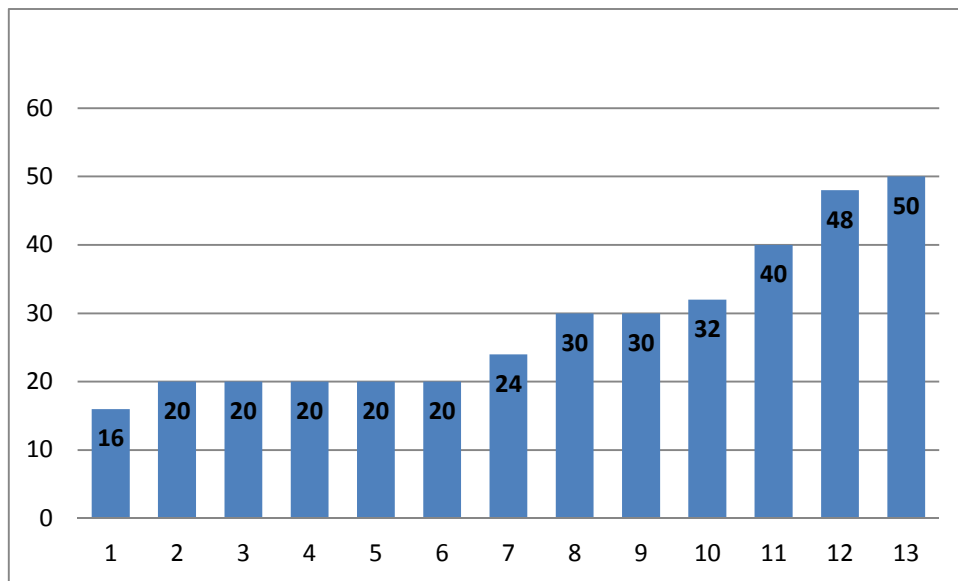
Spurt var: Er notast við ákveðin viðmið varðandi fjölda tíma sem umsækjanda/notanda er veittur í almennri félagsþjónustu áður en sértæk þjónusta samkvæmt lögum um um málefni fatlaðs fólks tekur við?

Alls svöruðu 13 svæðanna því til að ákveðinn fjöldi tíma væri notaður sem viðmið, þrjú svöruðu því til að við mat á skiptingu milli almennrar og sértækrar þjónustu fyrir fatlað fólk (félagslegrar heimaþjónustu, félagslegrar liðveislu og frekari liðveislu) væri miðað við að sveitarfélagið greiddi alltaf 40% þjónustunnar og 60% væru greidd sem sértæk þjónusta. Sex svæði svöruðu neitandi og tvö svæði svöruðu ekki spurningunni.

Tafla 8. Viðmið um tímamörk almennrar þjónustu

Aðferð við árangursmat	Fjöldi svæða
Já, tímaviðmið er notað (13 gáfu upp fjölda tíma)	15
Nei, sveitarfélag greiðir alltaf 40% og ríki 60%	3
Nei, ekkert ákveðið viðmið er notað	6
Svöruðu ekki	2
ALLS	26

Af þeim fimmtán svæðum sem gáfu upp að notuð væru tímaviðmið gáfu 13 upp fjölda tíma sem lagðir eru til grundvallar. Á mynd 1 eru sýnd tímaviðmið þeirra þrettán félagsþjónustusvæða sem gáfu upp tímaviðmið. Eins og sjá má er mikill munur á því hvernig sveitarfélög skilgreina magn þessarar grunnþjónustu. Íbúi sem þarf 40 tíma aðstoð á mánuði fengi á þremur svæðanna aðeins almenna þjónustu og enga sértæka þjónustu en á hinum 10 væri hluti þjónustunnar skilgreindur sem sértæk fötlunarþjónusta, svo dæmi sé tekið.



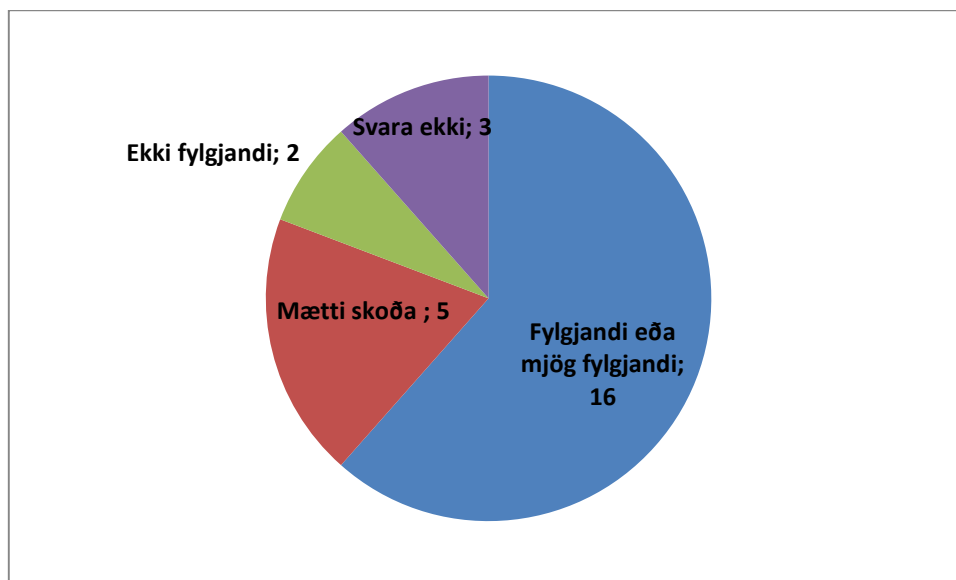
Mynd 1. Tímaviðmið almennrar þjónustu á mánuði

Viðhorf til samræmdrar aðferðar við að mat á þörf fyrir aðstoð

Spurt var: Hvert er viðhorf þitt/ykkar til þess að nota samræmda aðferð (samræmt vinnulag og mats-/gátlista í öllum sveitarfélögum landsins) við að meta þörf fyrir aðstoð?

Alls bárust 23 svör við spurningunni og af þeim voru 16 fylgjandi eða mjög fylgjandi slíku fyrirkomulagi. Nokkrir svarenda nefndu að samræmd aðferð gæti verið til hagsbóta bæði fyrir þjónustunotendur og þjónustuveitendur. Einnig var nefnt að óeðlilegt væri að mikill munur væri á innihaldi og magni grunnþjónustu milli sveitarfélaga. Fimm svarendur til viðbótar töldu að hugmyndin um samræmt mat væri skoðunar verð en töldu nauðsynlegt að

slíkt verklag væri sveigjanlegt þannig að hægt væri að laga það að staðbundnum aðstæðum. Tveir svarendur töldu samræmt verklag ekki fýsilegan kost en annar þeirra sagði þó að æskilegt væri að útbúnar yrðu leiðbeinandi reglur, vinnulag og mats-/gátlisti sem hægt væri að nota til hliðsjónar.



Mynd 2. Viðhorf til samræmdrar aðferðar við mat á þörf fyrir aðstoð

Ljóst má því vera að sú hugmynd að samræma meira en nú er verklag og aðferðir við mat á þörf fyrir félagslega grunnþjónustu, eins og félagslega heimaþjónustu og félagslega liðveislu, nýtur töluverðs fylgis meðal félagsmálastjóra.

Vert er að nefna að hjá Velferðarsviði Reykjavíkurborgar hefur verið unnið að gerð matstækis í stuðningsþjónustu. Samkvæmt upplýsingum frá Jónu Rut Guðmundsdóttur verkefnisstjóra hjá velferðarsviðinu var markmið þeirrar vinnu að tryggja betur hlutlægni við mat og jafnræði í þjónustu. Matinu er ætlað að meta þörf fyrir liðveislu og persónulega ráðgjöf, tilsjón, frekari liðveislu og stuðningsfjölskyldu. Reglur um matið hafa nú verið samþykktar og undirbúningsferli innleiðingar að hefjast. Reglurnar taka gildi 1. september næstkomandi.

2.3. Sértek þjónusta/aðstoð fyrir fatlað fólk

Sértækri þjónustu eða aðstoð sem byggist á lögum um málefni fatlaðs fólks, er ætlað að taka við þegar almenn þjónusta sveitarfélags eða ríkis er ekki nægileg til að mæta þörf fatlaðs fólks fyrir aðstoð (Lög um málefni fatlaðs fólks, nr. 59/1992).

Eins og fram kom í kaflanum hér á undan beita sveitarfélög landsins mismunandi aðferðum við að meta þjónustuþarfir í almennri félagsþjónustu og magn þeirrar þjónustu sem notendum stendur til boða er líka mismikið. Með öðrum orðum þá er grunnþjónustan ekki eins milli sveitarfélaga og mismunandi hvenær hún telst fullreynd og sértek þjónusta tekur við.

Hingað til hafa samræmdar aðferðir ekki heldur verið nýttar við mat á þörf fyrir sértæka aðstoð og SIS-matið virðist ekki nýtast þjónustusvæðum til slíks mats, eins og fram kemur í kaflanum um SIS-mat síðar í þessari skýrslu.

2.4. Sjónarmið hagsmunaaðila – veitendur og notendur aðstoðar

Eðli málsins samkvæmt eru sjónarmið þjónustuveitenda og þjónustunotenda ekki þau sömu. Í þessu sambandi má nefna að þjónustuveitendur, sem í þessu tilviki eru sveitarfélög og ríki, leggja áherslu á að samræmi, hlutlægni og jafnræði ríki við afgreiðslu umsókna og veitingu þjónustu og vilja tryggja réttláta dreifingu þjónustu og þeirra fjármuna sem til ráðstöfunar eru. Jafnframt þarf þjónustukerfið að safna og halda utan um upplýsingar um framkvæmdina, bæði vegna gæðaeftirlits og þróunar þjónustu. Notendur hafa kallað eftir einstaklingsmiðaðri þjónustu, virðingu fyrir sjálfstæði og sjálfræði einstaklinga, að mat umsækjanda stýri í auknum mæli hversu mikil aðstoð er veitt og hvernig og jafnframt að ekki sé safnað viðkvæmum upplýsingum þegar þeirra er ekki þörf. Notendur vilja að sjálfsögðu líka að þjónustan taki mið af þörfum þeirra en ekki þeim takmörkuðu fjármunum sem þjónustuveitendur velja að verja til þjónustunnar.

Hagsmunir þjónustuveitenda og þjónustunotenda eru þó ekki endilega ósamræmanlegir og markmið þeirra með þjónustunni hlýtur að vera það

sama: að mæta þörfum fólks fyrir aðstoð á þann hátt að það geti lifað því lífi sem það kys.

2.5. Eitt mat fyrir alla óháð ástæðu

Eitt af markmiðum þessa verkefnis var að skoða hvort unnt væri að finna mat sem nota mætti á landsvísu til að meta þörf fyrir hverskonar þjónustu óháð ástæðu. Í þessu samhengi er nauðsynlegt að horfa á hvernig félags- og heilbrigðiskerfi landsins eru uppbyggð og hvernig þau vinna saman. Aldraðir og fatlað fólk eru stærstu einstöku hópar þeirra sem nýta almenna og sértæka þjónustu sem hér er til umfjöllunar. Hingað til hefur þjónusta við aldraða og þjónusta við fatlað fólk verið aðgreind töluvert, sérstaklega sú þjónusta sem er/var á ábyrgð ríkisins þ.e. flóknari þjónustan eins og sértæk þjónusta við fatlaða og stofnanþjónusta fyrir aldraða. Þetta endurspeglast meðal annars í sérlögum sem um þjónustuna gilda, þ.e. lögum um málefni fatlaðs fólks og lögum um málefni aldraðra. Í stórum dráttum má segja að þjónusta við fatlaða hafi verið skilgreind sem félagsþjónusta en þjónusta við aldraða sem heilbrigðisþjónusta. Þróun og samstarf í þessum málum ber þessarar skilgreiningar merki. Sérlög um málefni aldraðra annars vegar og málefni fatlaðs fólks hinsvegar eru dæmi um þetta. Þó má með nokkrum rökum segja að ástæða þess að aldrað fólk þarf aðstoð sé einmitt sú að færni skerðist þannig að kröfur og aðstæður samfélagsins verða fólki ofviða án aðstoðar. Með öðrum orðum, fólk fatlast.

Eins og áður hefur verið nefnt eiga aldraðir rétt á allri almennri grunnþjónustu sveitarfélaga og ríkis, m.a. félagslegri heimaþjónustu og heimahjúkrun. Lengi hefur verið rætt um nauðsyn þess að samþætta þessa heimaþjónustubætti, ekki síst til að tryggja að aldraðir ættu þess kost að búa sem lengst heima og seinka þörf fyrir stofnavistun. Sú samhæfing hefur því miður í reynd gengið mjög hægt, meðal annars vegna þess að ábyrgðin er annars vegar hjá ríki og hins vegar hjá sveitarfélögum. Tilraunir hafa þó verið í gangi, sem dæmi um það má nefna reynslusveitarfélagsverkefni (og þjónustusamninga í kjölfar þeirra) þar sem sveitarfélög tóku að sér verkefni ríkisins á sviði heilsugæslu m.a. með það að markmiði að samþætta þjónustuna við aldraða sem búa

heima. Einnig hafa ríki og Reykjavíkurborg gert sérstakan samning um að borgin sjái um heimahjúkrun. Núverandi samningur þess efnis gildir til ársloka 2014.

Í undirbúningi er að flytja ábyrgð á helstu meginþáttum þjónustu við aldraða frá ríki til sveitarfélaga (Velferðarráðuneytið, e.d. a). Þegar sá flutningur hefur átt sér stað eykst umfang velferðarþjónustu sveitarfélaga enn frekar frá því sem nú er. Við ákvörðun um val á aðferðum við að meta þörf fyrir aðstoð er líklegt að horfa þurfi til þessara breyttu aðstæðna, með öðrum orðum þarf að taka tillit til þess hversu fjölbreytt og víðfeðm velferðarþjónusta sveitarfélaganna verður orðin. Segja má að ýmislegt mæli með því að nota eitt mat fyrir alla sem þurfa á félags- eða heilbrigðisþjónustu sveitarfélagsins að halda, óháð aldri eða greiningu. Ekki síst í fámennari sveitarfélögum gæti slíkt fyrirkomulag virst freistandi. Á það ber hins vegar að líta að með flutningi málefna fatlaðra og aldraðra til sveitarfélaga fylgir ákveðinn farangur í formi vinnubragða og hefða þjónustukerfa sem hingað til hafa verið fremur aðskilin og hafa verið að þróa mismunandi leiðir við mat á aðstoðarþörf. Alls óvíst er að til sé það matstæki sem nær að meta þarfir mismunandi hópa á vandaðan hátt svo vel sé. Skýrsluhöfundur hefur að minnsta kosti ekki rekist á slíkt tæki. Önnur leið til samræmingar á mati er að vinna að því að öll sveitarfélög landsins noti sömu eða svipaðar aðferðir við að meta sambærileg mál. Það þýðir að notaðar yrðu nokkrar matsaðferðir eða matstæki í hverju sveitarfélagi en vinnuaðferðirnar væru sambærilegar á landinu öllu. Sú leið virðist vænlegri miðað við núverandi aðstæður.

Vistunarmat – Færni- og heilsumat

Frá árinu 1991 hefur verið notað svokallað vistunarmat til að meta þörf aldraðra fyrir dvalar- og hjúkrunarrými. Vistunarmatið var þróað af níu manna starfshópi fagaðila og fulltrúa heilbrigðisráðuneytis (Pálmi V. Jónsson, 1996)

Þann 1. júní 2012 tók gildi ný reglugerð um þetta mat sem nú kallast færni- og heilsumat. Matið annast þriggja manna færni- og heilsumatsnefndir sem ráðherra skipar í hverju heilbrigðisumdæmi landsins. Nefndirnar skulu leggja faglegt mat á þörf aldraðs fólks fyrir dvöl í dvalar- eða hjúkrunarrými og

tímabundnar hvíldarinnlagnir í hjúkrunarrými. Meðal þeirra gagna sem matsnefndir skulu byggja á eru upplýsingar úr InterRAI-matskerfinu þar sem það er í notkun (Reglugerð um færni- og heilsumat vegna dvalar- og hjúkrunarrýma, nr. 466 / 2012.)

RAI-mat

RAI er skammstöfun á ensku og stendur fyrir „Resident Assessment Instrument“ sem hefur verið þýtt á íslensku sem „Raunverulegur aðbúnaður íbúa“. RAI var upphaflega þróað í Bandaríkjunum á níunda áratug síðustu aldar sem matskerfi til að bæta þjónustugæði á hjúkrunarheimilum. Síðan hafa verið þróuð tengd mælitæki¹ s.s. fyrir heimaþjónustu, bráðaþjónustu, öldrunarlækningadeildir, líknarþjónustu, geðdeildir og þjónustuíbúðir (Pálmi V. Jónsson, 2003).

RAI-mat er nú notað á íslenskum hjúkrunarheimilum. Í reglugerð um mat á heilsufari og aðbúnaði íbúa í hjúkrunarrýmum er kveðið á um að heilsufar og aðbúnaður einstaklinga í hjúkrunarrýmum skuli metið árlega og að matið skuli byggt á RAI mælingum. (Velferðarráðuneytið, e.d. b). RAI-mælingar eru lagðar til grundvallar við ákvörðun daggjalda til hjúkrunarheimila (Reglugerð um daggjöld fyrir hjúkrunar-, dvalar- og dagvistarrými sem ekki eru á föstum fjárlögum árið 2012, nr. 47/2012)

Áður hefur verið getið um að Reykjavíkurborg hefur tekið að sér það verkefni ríkisins að veita heimahjúkrun. Núverandi samningur gildir til ársins 2014 en ríki og borg hafa allt frá árinu 2004 unnið að tilraunaverkefnum í þessa veru, þ.e. að samþætta heimahjúkrun og heimaþjónustu. Jafnframt hefur verið unnið að innleiðingu RAI-Home Care (RAI-HC) sem er mælitæki ætlað til notkunar í heimahjúkrun og heimaþjónustu. Í kröfulýsingu með samningi ríkis og borgar um þjónustuna er gert ráð fyrir að RAI-HC sé notað við mat og skráningu þjónustu (Velferðarráðuneytið, 2011). Samkvæmt upplýsingum frá stjórnendum Heimaþjónustu Reykjavíkur var unnið að innleiðingunni á

¹ Yfirlit og nánari upplýsingar um þau mælitæki sem þróuð hafa verið undir merkjum RAI má finna á eftirfarandi síðu: <http://www.interrai.org/index.php?id=3>

árunum 2004-2009, eftir það kom hlé í vinnuna en þráðurinn tekinn upp að nýju haustið 2011. Nú er innleiðing töluvert langt komin og farið að nota RAI-HC við mat og skráningu heilsufars þeirra skjólstæðinga sem hafa viðvarandi þörf (lengur en tvo mánuði) fyrir flókna eða margþætta þjónustu. Enn er þó verið að slípa kerfið til og laga það að staðbundnum þörfum, t.d. með því að tengja það við SÖGU-kerfi heilsugæslunnar. Ekki er hafin notkun kerfisins fyrir þá skjólstæðinga sem eingöngu þurfa félagslega heimaþjónustu. Auk Reykjavíkur hefur verið unnið með RAI-HC á Selfossi.

Nú er unnið að undirbúningi þess að flytja ábyrgð á helstu meginþáttum þjónustu við aldraða frá ríki til sveitarfélaga. Nefnd á vegum velferðarráðherra sem skipuð er fulltrúum hlutaðeigandi ráðuneyta, Sambands íslenskra sveitarfélaga og annarra hagsmunaaðila, svo sem félagasamtaka aldraðra, samtaka fyrirtækja í heilbrigðisþjónustu og stéttarfélagastarfsmanna, vinnur að undirbúningi yfirfærslunnar (Velferðarráðuneytið, (e.d. a). Nefndin tók til starfa haustið 2011 og í mars 2012 sendi hún frá sér fyrstu greinargerðina þar sem fjallað er um forsendur tilfærslunnar og þau undirbúningsverkefni sem vinna þarf. Greinargerðin er hugsuð sem leiðarljós við vinnuna og ætlunin er að hún þróist og breytist eftir því sem undirbúningnum vindur fram. Í greinargerðinni er meðal annars fjallað um mat á stöðu og þörfum einstaklinga og nauðsyn sérhæfðra matstækja. RAI-matið sem nú þegar er í notkun á hjúkrunarheimilum er nefnt til sögunnar en tekið fram að mikilvægt sé að sem breiðust sátt náist um það matstæki sem verður fyrir valinu. Nefndin telur nauðsynlegt að koma á heildstæðu mati á hjúkrunarþörf og heilsufari jafnt innan sem utan stofnana, óháð því með hvaða hætti þjónusta sé veitt. Talið er líklegt að nota þurfi jöfnunaraðgerðir að einhverju marki til að dreifa fjármunum til þjónustunnar og að slík jöfnun byggist á mati á hjúkrunarþörf og heilsufari. Í greinargerðinni kemur einnig fram það sjónarmið að nauðsynlegt sé að skilgreina þjónustustig í lögum og reglugerðum, til dæmis með þjónustustöðlum. Einnig er minnst á nauðsyn samræmnds mats á þjónustubörf og sameiginlegs upplýsingakerfis sveitarfélaga (Nefnd um flutning öldrunarþjónustu til sveitarfélaga, 2012).

3. SIS-MAT

Félagsmálaráðuneytið, nú velferðarráðuneytið, hafði frumkvæði að innleiðingu SIS-matsins hérlendis. Undirbúningur hófst árið 2005 en þá hafði verið, í nokkurn tíma, áhugi innan ráðuneytisins á að taka í notkun staðlað mat á þörf fatlaðs fólks fyrir þjónustu. Að baki lágu tvíþætt markmið, annars vegar að tryggja markvissa og réttláta skiptingu þeirra fjármuna sem ríkið varði til sértækrar þjónustu við fatlaða og hinsvegar að meta á hlutlægan hátt þarfir fatlaðs fólks fyrir stuðning. Ráðuneytið fól Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins (GRR) að kanna þær aðferðir sem notaðar voru í öðrum löndum til að meta þarfir fólks fyrir stuðning. Niðurstaða vinnu GRR var að af þeim matskerfum sem skoðuð voru og uppfylltu kröfur um styrkan fræðilegan bakgrunn hentaði matstækið Supports Intensity Scale (SIS) best. Rökin fyrir valinu voru að matið væri vandað, hefði styrkan fræðilegan bakgrunn, væri vel rannsakað auk þess sem notkun þess væri hafin víða í Bandaríkjunum, Kanada og Evrópu (Tryggvi Sigurðsson og Guðmundur Arnkelsson, 2011). Íslensk útgáfa matstækisins hefur verið kölluð Mat á stuðningsþörf en hér verður notast við heitið SIS-mat.

3.1. Um tilurð og notagildi SIS

Supports Intensity Scale er þróað af nokkrum fræðimönnum á vegum bandarísku samtakanna American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD).² Matið er hannað til að meta stuðningsþörf fullorðins fólks með þroskahömlun og skyldar raskanir. Í kynningarefni samtakanna er sérstaklega tekið fram að þar sem matið er hannað til að meta stuðningsþarfir fólks með þroskahömlun sé ekki hægt að ganga út frá því að það sé jafnviðeigandi eða áreiðanlegt fyrir aðra hópa. (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2008). SIS var fyrst og fremst þróað með það í huga að vera verkfæri við gerð

² Þegar SIS-matið var kynnt fyrst hétu samtökin American Association on Mental Retardation (AAMR) en heita nú American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD).

einstaklingsbundinna þjónustuáætlaða en höfundar bentu einnig á þann möguleika að nota niðurstöður við skipulag þjónustu fyrir stærri hópa eða svæði, við ákvörðun fjárveitinga og við skiptingu fjárveitinga t.d. milli þjónustuveitenda. Höfundar gjalda varhug við því að nota eingöngu niðurstöður SIS-mats, líta beri á það sem einn „bita í púslíð“ (Thompson o.fl., 2004).

Frá útkomu SIS árið 2004 hefur það verið notað töluvert við skiptingu fjármagns í þjónustu við fólk með þroskahömlun. Í greinasafni sem AAIDD gaf út árið 2008 er fjallað um nýtingu SIS í þessu augnamiði, kosti og galla, og kynntar aðferðir sem reyndar hafa verið í Louisiana og Washington í Bandaríkjunum og Arudin í Hollandi (Schalock, Thompson og Tassé, 2008)

Þrátt fyrir að SIS-matið hafið verið þróað til að meta stuðningsþarfir fólks með þroskahömlun og skyldar raskanir hafa einnig verið gerðar rannsóknir á því hvort það sé nýtanlegt til að meta þjónustuparfir annarra hópa fatlaðs fólks (Bossaert o.fl., 2009; Jenaro, Cruz, Perez, Flores og Vega, 2011; Ortiz, Río, Pérez Rodríguez og Robaina, 2010; Smit, Sabbe og Prinzie, 2011). Þær rannsóknir eru, eftir því sem skýrsluhöfundur kemst næst, enn sem komið er fremur fáar og út frá þeim varla hægt að fullyrða að fullrannsakað sé að SIS-matið sé jafngott fyrir aðra en fólk með þroskahömlun og skyldar raskanir.

3.2. Notkun SIS-mats á Íslandi

Undirbúningur vegna þýðingar, staðfærslu og innleiðingar SIS stóð með hléum frá árinu 2005 til ársins 2009 þegar öflun upplýsinga hófst. Öflun upplýsinga frá 933 fötluðum lauk í desember 2010, auk þess sem réttmætisathugun vegna hluta hópsins lauk í febrúar 2011. Verkefnið er samstarfsverkefni Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins, Sálfræðistofnunar Háskóla Íslands og velferðarráðuneytis. Skráning gagna og úrvinnsla var framkvæmd innan Félagsvísindastofnunar Háskóla Íslands (Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, e.d.).

Í skýrslu sem út kom í apríl 2011 er farið yfir aðdraganda og framkvæmd innleiðingar SIS-matsins hér á landi og fyrstu niðurstöður, m.a. er lýst hvernig

staðið var að gagnasöfnun vegna staðalbindingar matstækisins. Þar segir m.a. á síðu 3:

Sótt var um leyfi til Vísindasiðanefndar og Persónuverndar á fyrri hluta árs 2008 til staðalbindingar á Mati á stuðningsþörf. Verkefnið var frá upphafi skilgreint sem rannsókn og í umsókn til Vísindasiðanefndar dagsettri 10.03.2008 segir m.a.:

„Mat á stuðningsþörf verður lagt fyrir alla fatlaða einstaklinga í skilgreindum búsetuúrræðum hérlendis, um eitt þúsund manns. Niðurstöðurnar verða nýttar til að staðalbinda matskerfið svo nota megi það til að meta stuðningsþörf fatlaðra hérlendis. Samhliða fyrirlögn kerfisins verður aflað upplýsinga um fjármögnun á þjónustu vegna einstakra búsetueininga og fengið óháð mat á stuðningsþörf íbúa í því skyni að meta réttmæti Mats á stuðningsþörf. Hluti þátttakenda verður metinn tvisvar í því skyni að athuga nákvæmni kerfisins. Af verður sá ávinningur að fullbúið tæki fæst til þess að meta stuðningsþörf fatlaðra einstaklinga, sem auðveldar klínískt mat á stuðningsþörf, auðveldar röðun fólks á biðlista og útdeilingu fjármagns til búsetueininga. Upplýsingar um nákvæmni og aðra próffræðilega eiginleika gerir kleift að meta ákjósanlegt vægi niðurstaðna við ákvarðanir og leiðbeinir um skynsamlega notkun Mats á stuðningsþörf“. (Tryggvi Sigurðsson og Guðmundur Arnkelsson, 2011)

Niðurstöður rannsóknarinnar er meðal þess sem haft er til viðmiðunar við skiptingu fjármagns milli þjónustusvæða á árinu 2012.

Upplýsingar um SIS-matið og innleiðingarferlið hér á landi er ekki sérlega auðvelt að finna. Þær upplýsingar sem þó fundust eru dreifðar á nokkrar vefsíður, m.a. hjá Jöfnunarsjóði sveitarfélaga, velferðarráðuneyti, GRR og Sambandi íslenskra sveitarfélaga. Á vefsíðu Jöfnunarsjóðs sveitarfélaga er að finna eftirfarandi texta um matið og innleiðingu þess:

Grundvöllur kostnaðargreiningar og jöfnunaraðgerða vegna þjónustu við fatlaða byggir á því að unnið sé samræmt heildarmat á landsvísu á þjónustubörf þeirra 1000 einstaklinga sem hafa mestar þarfir fyrir þjónustu. Verkefnisstjórn sem undirbjó yfirfærslu á málefnum fatlaðra frá ríki til sveitarfélaga samþykkti að nota matskerfið “Mat á stuðningsþörf” (Supports Intensity Scale, SIS) en markmiðið með matinu er að finna með samræmdum hætti stig þess stuðnings sem einstaklingar með fötlun þarfnast til að lifa eðlilegu lífi með fullri þátttöku í samfélaginu. Metin er stuðningsþörf einstaklinga með fötlun við viðfangsefni á heimili og utan heimilis og þess sem lítur að símenntun, starfi, heilsu, öryggi og félagslegri virkni.

Fyrsti áfangi matsins hófst á árinu 2009 og annast Greiningar- og ráðgjafastöð ríkisins matsgerð og úrvinnslu. Niðurstöður úr grunnúrtaki lágu fyrir í sumarbyrjun 2011 og verða þær nýttar sem forsenda fyrir úthlutun úr Jöfnunarsjóði til sveitarfélaga og þjónustusvæða vegna þjónustu við fatlað fólk fyrir næstkomandi fjárhagsár. Sambærilegt SIS mat verður einnig unnið fyrir þann hóp fatlaðra sem er á biðlista eftir þjónustu sem eru nærri 200 einstaklingar og þá sem koma nýir inn á þjónustulista fram til ársins 2013.

Einnig er í undirbúningi sérstakt mat á stuðningsþörf barna með fötlun. Endurmat á þjónustuþörf fatlaðra mun verða framkvæmt fyrir árslok 2013 í samræmi við samkomulag ríkis og sveitarfélaga um faglegt og fjárhagslegt mat á árangri tilfærslunnar. (Innanríkisráðuneytið Jöfnunarsjóður sveitarfélaga, e.d.)

Upplýsingar um stöðu og gang málsins á hverjum tíma, þ.e. hvar ferlið er statt nú og hver verði næstu skref fundust ekki á þessum upplýsingasíðum. Til bóta væri að allar upplýsingar um matið og innleiðinguna væru teknar saman á einn stað og gerðar aðgengilegar fyrir notendur, fagfólk og almenning.

Í samtali við Tryggva Sigurðsson hjá GRR sem unnið hefur að innleiðingu SIS-matsins kom fram að í ljós hefur komið að matið metur ekki rétt þarfir ákveðins hóps. Þetta á sérstaklega við hreyfihamlað fólk með gríðarlega þörf á sumum sviðum en mun minni á öðrum. Einnig geðfatlað fólk sem er mjög sjálfbjarga á mörgum sviðum en þarf mikla aðstoð eða vöktun á ákveðnum sviðum. Ætlunin er að mat á þessum hópi fari í sérstakt ferli og verði, ef svo má segja, „varpað út úr kerfinu“. Ætlunin er að sérstök nefnd skoði stuðningsþarfir þessa hóps og er vinna við þetta ferli að hefjast. Í máli Tryggva kom einnig fram að svipað verklag er viðhaft í Belgíu en þar hefur komið fram svipuð gagnrýni og hér, þ.e. frá hagsmunasamtökum hreyfihamlaðs fólks. Í Belgíu er notað annað mat/viðbótarspurningalistar fyrir þennan hóp. Tryggvi upplýsti jafnframt að von væri á endurskoðaðri útgáfu SIS frá AAIDD árið 2014. Ekki er ljóst hvort sú útgáfa verður hugsuð fyrir allt fatlað fólk. Að mati Tryggva eru heilmikil tækifæri falin í notkun SIS-mats við gerð einstaklingsbundinna áætlana en hann telur að þetta notagildi matsins hafi druknað í umræðum um notkun SIS við skiptingu fjármuna. SIS-matið eigi að geta stuðlað að vandaðri þjónustu við fatlað fólk.

3.3. *Viðhorf hagsmunasamtaka fatlaðs fólks til SIS-mats og notkunar þess hérlendis*

Hagsmunasamtök fatlaðs fólks hafa nokkuð mismunandi afstöðu til SIS-matsins og notkunar þess hér á landi. Landssamtökin Þroskahjálpar hafa verið fremur jákvæð í garð matsins og telja ásættanlegt að nota það, að minnsta kosti meðan ekki hefur verið sýnt fram á skilvirkari og réttlátari aðferð við að skipta því fjármagni sem ætlað er í þjónustuna. Samtökin telja þó að matið sé ekki hafið yfir gagnrýni og útiloka ekki að leita megi fleiri leiða til að ná betri árangri í því sem matinu er ætlað, það er að deila út fjármagni úr miðlægum potti til þjónustuaðila (Friðrik Sigurðsson og Gerður A. Árnadóttir, 2012).

Afstaða Öryrkjabandalags Íslands (ÖBÍ) hefur verið töluvert frábrugðin afstöðu Þroskahjálpar. Í ályktun aðalstjórnar ÖBÍ frá 22. júní 2010 eru tilgreind nokkur skilyrði þess að yfirfærsla málefna fatlaðs fólks frá ríki til sveitarfélaga geti farið fram með sóma. Eitt þessara skilyrða er sett fram á eftirfarandi hátt:

Öryrkjabandalag Íslands gerir kröfu um að félags- og tryggingamálaráðuneytið taki ákvörðun sína til endurskoðunar að nota SIS matskerfið á alla hópa fatlaðs fólks óháð fötlun og skerðingu. Það gerir kröfu um að við mat á þörfum þeirra verði hugað að aðferðum sem byggja á hugmyndafræði SSL (Samtök um sjálfstætt líf) og félagslegri sýn þar sem litið er á samfélagsþátttöku einstaklingsins í samhengi við hindranir í umhverfinu en ekki við skerðingu einstaklingsins. Slíkt verður að gera eins og segir í Sáttmála Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks í fullri samvinnu við hagsmunasamtök fatlaðra. (Öryrkjabandalag Íslands, 2010)*

Gagnrýni ÖBÍ byggist meðal annars á því að SIS-matið sé hannað til að meta þarfir fólks með þroskahömlun og skyldar fatlanir og ekki hafi verið sýnt fram á að það meti rétt sértækar þarfir annarra hópa fatlaðs fólks. Þetta gæti haft í för með sér hættu á að jafnræðis yrði ekki gætt við ákvörðun á stuðningsþörf og sumt fólk fengi þannig ekki þjónustu við hæfi. Einnig hefur ÖBÍ bent á að ýmsar spurningar í SIS-matinu varði viðkvæmar persónuupplýsingar og að orðanotkun geti mögulega virst lítilsvirðandi gagnvart getu einstaklings. ÖBÍ hefur einnig gagnrýnt að skort hafi verulega á samráð við fatlað fólk við

ákvörðun um notkun SIS-matsins og fulltrúar ÖBÍ hafi ekki komið að málinu fyrir en eftir að búið var að taka ákvörðun um notkun SIS-matsins og þá fengið kynningu á málinu en álits þeirra ekki leitað í sjálfu ákvörðunarferlinu (Hrefna K. Óskarsdóttir, 2010).

Fram kom í samtali við framkvæmdastjóra NPA-miðstöðvar svipuð gagnrýni og frá ÖBÍ, þ.e að samráðsferli hafi verið verulega ábótavant, matið sé gert fyrir ákveðinn hóp fatlaðs fólks og fangi ekki þarfir allra og að spurningar séu í sumum tilvikum óviðeigandi. Að mati framkvæmdastjórans ætti mat á þörf fyrir aðstoð fyrst og fremst að byggja á sjálfsmati umsækjanda og vera í formi viðtala fremur en staðlaðra spurninga. Þó þurfi að hafa í huga að fatlað fólk virðist hafa tilhneigingu til að meta aðstoðarþarfir sínar minni en þær eru í raun og því þurfi fólk að fá leiðbeiningar og fræðslu um hvernig á að leggja mat á eigin þjónustuþarfir. Jafnframt gagnrýndi framkvæmdastjórinn að niðurstöður þess sem kynnt var sem rannsóknarverkefni væru notaðar sem grunnur að skiptingu fjármagns. Ennfremur kom fram bæði í máli framkvæmdastjórans og starfsmanns ÖBÍ að gagnrýna megi að Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins hafi verið falið það verkefni að finna hentugt matstæki til að greina þörf fullorðinna fyrir aðstoð þar sem sérvið GRR sé fyrst og fremst á sviði fatlana barna.

3.4. *Reynsla þjónustusvæða af SIS-mati*

Til að nálgast upplýsingar um hvernig þjónustusvæðin 15 í málefnum fatlaðra telja SIS-matið hafa reynst til þessa var hringt í tengiliði á öllum svæðunum og rætt við þá um SIS-matið og matsferlið. Upplýsingar um tengiliði fengust frá félagsþjónustufulltrúa Sambands íslenskra sveitarfélaga, Gyðu Hjartardóttur. Alls náðist í tengiliði 14 svæða. Hér á eftir er gerð fyrir því helsta sem fram kom í samtölum við tengiliðina.

Matsferlinu er ekki lokið

Skemmst er frá því að segja að tengiliðirnir töldu allir að erfitt væri að fella dóma um notagildi SIS-matsins þar sem grunnmatsferlinu væri ekki lokið. Svæðin hefðu því ekki heildarmynd af því hvernig matið kæmi út. Svæðin hafa fengið matsniðurstöður vegna þeirra einstaklinga sem tóku þátt í fyrsta

áfanga, þ.e. í staðalbindingarferlinu, en matsniðurstöður þeirra sem fóru í mat eftir það hafa ekki borist þjónustusvæðum. Þar er um að ræða niðurstöður vegna einstaklinga sem ekki tóku þátt í upphaflega úrtakinu, ýmissa hluta vegna, og einnig niðurstöður þeirra sem fóru í endurmat vegna þess að rökstuddur grunur var um að matið hefði misfarist á einhvern hátt og endurspeglaði ekki raunþarfir. Í einhverjum tilvikum er nú hálf tveggja ár liðið frá því að mat var gert. Svæðin hafa fengið þær skýringar að niðurstöður séu löngu tilbúnar frá GRR og hafi verið sendar Stjórnháttum til frekari úrvinnslu. Lýstu nokkrir tengiliðanna þeirri skoðun að þeim þætti æskilegt að niðurstöður GRR væru sendar svæðunum um leið og þær væru tilbúnar frá GRR svo hægt væri að byrja að nýta niðurstöður í vinnu með einstaklingum, þrátt fyrir að ekki væri að fullu búið að raða niðurstöðum inn í kostnaðargreiningu.

Niðurstöður og nýting þeirra á svæðunum

Almennt var það álit tengiliða að hingað til hafi SIS-matið fyrst og fremst nýst til að skapa grunn til skiptingar fjármuna. Nokkur svæði hafa þó haft niðurstöður SIS-mats til hliðsjónar við endurskoðun þjónustuáætlana einstaklinga. Margir höfðu á orði að of langur tími liði frá því að mat er tekið og þar til niðurstöður liggja fyrir til að hægt sé að nýta þær kerfisbundið við gerð einstaklingsáætlana, sérstaklega hvað varðar nýjar umsóknir. Einhver svæði horfa til þess að geta í framtíðinni nýtt niðurstöður til að skoða þjónustuna innan svæðis, þ.e. við skiptingu fjármagns milli þjónustueininga innan svæðisins.

Niðurstöður þóttu almennt ágætlega fram settar og aðgengilegar. Tengiliðir þriggja svæða nefndu þó að gott hefði verið ef niðurstöðum hefði fylgt einhvers konar samantekt í textaformi. Slíkt myndi ekki síst nýtast notendum og aðstandendum þeirra til að fá yfirsýn yfir niðurstöður matsins.

Aðspurðir um hvort þeir teldu að SIS-matið næði að meta þjónustuþarfir notenda sögðu flestir tengiliðirnir að matið virtist meta vel þarfir fólks með þroskahömlun og skyldar raskanir. Á hinn bóginn kom einnig skýrt fram hjá mörgum tengiliðum að þegar notendur hefðu sérstakar stuðningsþarfir vegna heilsu og/eða hegðunar hafi matið ekki virst ná utanum þarfirnar. Ennfremur

nefndu nokkrir tengiliðir að matið mældi illa þarfir geðfatlaðs fólk með breytilegar þarfir fyrir aðstoð.

Notendur og niðurstöður mats

Spurt var hvort svæðin hefðu haft frumkvæði að því að upplýsa notendur, þ.e. þá sem farið hafa í SIS-mat, um niðurstöður matsins. Þrjú svæðanna höfðu upplýst notendur formlega um niðurstöður og eitt hafði sent notendum bréf og látið vita að niðurstöður væru komnar og notendum stæði til boða aðgangur að upplýsingum úr matinu. Önnur svæði höfðu ekki kynnt notendum niðurstöður með skipulegum hætti en á flestum svæðum hafði verið rætt hvernig hægt væri að sinna slíkri kynningu. Tengiliðirnir höfðu flestir á orði að slík kynning væri æskileg.

Tengiliðirnir voru einnig spurðir hvort skoðað hefði verið hvað notendum fannst um matið og matsferlið, t.d. hvort þeim hefði þótt spurningarnar viðeigandi. Ekkert þjónustusvæði hafði skoðað þetta skipulega. Sum svæðin höfðu fengið einhver viðbrögð frá notendum, yfirleitt fremur jákvæð. Á tveimur svæðum höfðu notendur gagnrýnt spurningar og á einu svæði kom fram gagnrýni frá notendum á að matið væri keyrt í gegn á mjög stuttum tíma og á öðru svæði höfðu nokkrir aðstandendur verið ósáttir við niðurstöður matsins, töldu þær vanmeta þörf notandans fyrir aðstoð.

Styrkleikar SIS-mats og matsferlisins

Aðspurðir um helstu styrkleika matsins og matsferlisins nefndu tengiliðir helst að gott væri að fá mat sem er samræmt á landsvísu. Einnig að matið næði yfir marga þætti sem hefðu áhrif á þörf fyrir aðstoð og að metin væri þörf fyrir aðstoð út frá óskum notenda og þátttöku í daglegu lífi. Jafnframt nefndu nokkrir tengiliðir að þeim virtist að vandað hefði verið til undirbúnings, s.s. við þýðingu matsins og þjálfun matsmanna og að fyrirlögn matsins hefði einkennst af fagmennsku og virðingu fyrir notendum. Margir töldu að matið gæti í framtíðinni nýst sem stuðningur við gerð þjónustuáætlana, sérstaklega ef agnúar á framkvæmdinni yrðu sniðnir af, t.d. varðandi tímalengd ferlisins.

Veikleikar SIS-mats og matsferlisins

Nær allir tengiliðir nefndu sem veikleika að matsferlið tæki alltof langan tíma. Ætti matið að nýtast svæðunum við gerð og endurskoðun þjónustuáætlana einstaklinga þyrfti að einfalda og stytta ferlið verulega. Nefnt var í þessu sambandi að reglugerð um þjónustu við fatlað fólk á heimili sínu (nr. 1054/2010) geri ráð fyrir að niðurstaða þjónustumats liggja fyrir innan þriggja mánaða frá því að umsókn berst. Eins og málin standi nú sé ekki útlit fyrir að hægt sé að nýta SIS-mat við slíkt þjónustumat vegna þess hve langan tíma tekur að fá niðurstöðurnar. Nokkrir nefndu að slæmt hefði verið að byrja að nota niðurstöður til skiptingar fjármuna fyrir árið 2012 áður en niðurstöður úr viðbótarmati (þ.e. vegna þeirra sem einhverra hluta tóku ekki þátt í fyrsta mati en hefðu átt að vera með) og endurmati (sem gert var vegna þess að rökstuddur grunur var um að fyrsta mat hefði ekki verið rétt) lágu fyrir. Mikill meirihluti tengiliða taldi upplýsingagjöf varðandi matið og ferlið allt vera ófullnægjandi. Hvorki notendur né fagmenn á svæðunum gætu gengið að upplýsingum um matið og verkferla, t.d. á netinu. Þá nefndu margir það sem veikleika að matið næði ekki að meta rétt alla notendur og ljóst væri að sérstakt ferli þyrfti til að meta þá sem hafa sérstakar þjónustuparfir vegna heilsu og/eða hegðunar. Enn væri óljóst hvernig það ferli yrði.

3.5. SIS-mat og skipting fjármagns til þjónustusvæða

Eins og fram hefur komið hafa þær niðurstöður SIS-mats sem liggja fyrir verið notaðar við að mynda grunn að skiptingu fjármagns til þjónustusvæða. Samkvæmt upplýsingum frá Sigurði Helgasyni hjá Stjórnháttum er vægi SIS-mats við skiptingu fjármagns fyrir árið 2012 um 1/3. Ætlunin er að vægið aukist í 2/3 árið 2013 og ráði síðan skiptingunni að fullu árið 2014. Gert er ráð fyrir að endurmat fari fram árið 2013 og niðurstöður þess verði lagðar til grundvallar fjárveitingum ársins 2014.

Vert er að fjalla aðeins um tengingu SIS-mats við fjármagn. SIS-matið í sjálfu sér gefur ekki upplýsingar um hvað sú þjónusta sem mætir þörfum einstaklings kostar. Tenging niðurstaðna við fjármuni er unnin eftir á og þar hefur verið lagt til grundvallar það fjármagn sem er til ráðstöfunar. Skipting

samkvæmt SIS-mati verður með þessum hætti tilraun til að skipta takmörkuðu fjármagni milli svæða í samræmi við þjónustubýngd svæða eins og það liggur fyrir samkvæmt niðurstöðum SIS-mats fyrir þann hluta notenda sem mestar hefur þarfirnar (u.þ.b. 1000 manns). Ekki er unnið út frá því hvað æskileg/metin þjónusta kostar og ekki virðist liggja fyrir hvað kostar að veita þjónustu miðað við metnar þarfir. Fjárveitingar til málaflokksins hafa hingað til ekki nægt til að veita öllum þá þjónustu sem þeir telja sig þurfa eða eru metnir í þörf fyrir. Í raun má því segja að verið sé að nýta SIS-matið til að skipta skortinum jafnt á milli svæða. Svæðin standa þá eftir með fjárveitingar sem ekki nægja til að veita þjónustu miðað við metna þörf. Spyrja verður hvernig ætlunin er að svæðin mæti þeim mismuni sem hugsanlega verður til staðar milli metinna þarfa og fjárveitinga. Verður þá val hvers svæðis hvort aðstoð er veitt í samræmi við metna þörf eða eru sveitarfélögin/svæðin skyldug til að taka á sig mismuninn? Er ætlunin að þau nýti niðurstöður SIS-mats til að gera tilraun til að skipta skortinum jafnt milli einstaklinga? Brýnt verður að telja að fjalla um þessar spurningar og taka afstöðu til þeirra ekki síst ef ætlunin er að tryggja jöfnuð í þjónustu.

4. MAT Á AÐSTOÐARÞÖRF OG UPPLÝSINGASÖFNUN

Bent hefur verið á að skortur á tölfræðilegum upplýsingum um málefni fatlaðs fólks á Íslandi er nánast alger og brýnt að bæta úr því. Áhersla eftirlits á velferðarmálum hefur verið á útgjöldum og umfangi velferðarþjónustunnar fremur en að beinast að fólkinu sjálfu (Eiríkur Karl Ólafsson Smith og Rannveig Traustadóttir, 2011). Skortur á skráningu samræmdra upplýsinga um þjónustu við fatlað fólk er meðal þess sem Ríkisendurskoðun hefur bent á að nauðsyn sé að bæta úr (Ríkisendurskoðun, 2010). Velferðarráðuneytið í samstarfi við Samband íslenskra sveitarfélaga hefur að undanförunni unnið að undirbúningi markvissari skráningar og söfnunar upplýsinga um þjónustu við fatlað fólk. Markviss skráning og söfnun upplýsinga um þjónustuna er talin forsenda þess:

- Að hægt sé að fylgja því eftir að gæðaviðmið séu uppfyllt
- Að hægt sé að fylgjast með því að þjónusta sé samræmd
- Að jafnræði sé tryggt
- Að gegnsæi sé tryggt
- Að ráðuneytið geti sinnt eftirlitshlutverki sínu. (Sigríður Jónsdóttir, 2012)

Að sögn Sigríðar Jónsdóttur, sérfræðings í velferðarráðuneytinu, sem unnið hefur að undirbúningnum er söfnun ítarlegri upplýsinga þegar hafin. Hagstofa Íslands sér um að kalla eftir upplýsingunum frá sveitarfélögum og vinna úr þeim. Upplýsingarnar snúa að tegund og magni veittrar þjónustu, skráð á einstaklinga.³

Vafalítið verður bæði fróðlegt og gagnlegt að fá niðurstöður þessar upplýsingasöfnunar. Þær munu þó ekki gefa upplýsingar um hvort notendur eru í þörf fyrir meiri þjónustu en þeir fá, aðeins um raunþjónustu. Upplýsingar um hugsanlegan mun á þörf fyrir aðstoð að mati notanda, metinni þjónustuþörf og veittri þjónustu munu því enn um sinn verða á huldu. Það sama á við um mat á gæðum þjónustunnar sem veitt er. Öðrum aðferðum verður að beita við að nálgast þær upplýsingar en að sögn Sigríðar Jónsdóttur er nú verið að vinna að því innan velferðarráðuneytis að skilgreina fyrirkomulag gæðaeftirlits með þjónustunni.

5. SAMRÁÐ VIÐ NOTENDUR OG SAMTÖK ÞEIRRA

Ísland hefur sem kunnugt er undirritað samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks þar sem meðal annars er lögð áhersla á að fatlað fólk skuli eiga kost á því virkri aðild að ákvarðanatöku um stefnumið og áætlanir, m.a. ákvarðanatöku sem varðar það með beinum hætti (Sameinuðu þjóðirnar, 2007)

³ Á vef Hagstofu Íslands er hægt að nálgast eyðublaðið sem sveitarfélögum er ætlað að fylla út: <http://hagstofa.is/Um-Hagstofuna/Gagnaskil/felagsthjonusta>

Hagsmunasamtök notenda, bæði fatlaðs fólks og aldraðra, leggja mikla áherslu á að stjórnvöld hafi við þau samráð um stefnumörkun og ákvarðanir sem varða þessa notendahópa. Sem dæmi má nefna að í stefnu Öryrkjabandalags Íslands 2009-2013 eru áherslur samtakanna m.a. settar fram á eftirfarandi hátt:

Áherslur út á við gagnvart samfélaginu

- *Virkt samstarf við stjórnvöld og sveitarfélög.*
- *Virk þátttaka í umræðu og ákvarðanatöku innan samfélagsins.*
- *Virk þátttaka í umræðu og ákvarðanatöku um okkur við lagasetningu og innan framkvæmdarvaldsins.*
- *Viðurkenning á slagorði bandalagsins: Við stöndum fyrir réttlæti – Ekkert um okkur án okkar!*
- *Góð þekking á málefnum fatlaðra.*
- *Sáttmáli Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðra verði lögfestur árið 2009 og kynntur um allt land.*
- *Öflugt, virkt erlent samstarf.*
- *Stuðlað verði að einu samfélagi fyrir alla.*
- *Opinbert eftirlit og réttindagæsla með þjónustu fatlaðra verði styrkt.*
- *Öflug tengsl við fjölmiðla.*
- *Athygli sé vakin á því sem vel er gert.*
- *Samstarf við háskólasamfélagið verði eftl.*

(Öryrkjabandalag Íslands, 2009)

Landssamtökin Þroskahjálp hafa orðað afstöðu sína svona:

Landssamtökin Þroskahjálp hafa frá upphafi lagt höfuðáherslu á að málefni fatlaðra séu málefni samfélagsins alls og að unnið skuli að þeim í samráði við þá sem hagsmuna eiga að gæta. Samtökin eiga því bæði samstarf við stjórnvöld um málefni fatlaðra og berjast fyrir rétti þeirra. Þannig er leitast við að hafa mótandi áhrif á allar aðgerðir, sem stjórnvöld hafa forystu um, með það að leiðarljósi að fatlaðir njóti í hvívetna sama réttar og sömu aðstöðu og aðrir landsmenn.
(Landssamtökin Þroskahjálp, e.d.)

Vilji stjórnvalda er líka að unnið sé á þessum nótum, samanber til dæmis 1. grein laga um málefni fatlaðs fólks nr. 59/1992 og nýsamþykktu þingsályktun um framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks til ársins 2014. Í þingsályktuninni stendur meðal annars:

Fatlað fólk komi að stefnumótun og ákvarðanatöku í eigin málum. Rutt verði burt hindrunum, huglægum og efnislegum, sem standa í vegi fyrir því að fatlað fólk geti lifað sjálfstæðu lífi byggt á eigin ákvörðunum. Tryggt verði að fatlað fólk, samtök þess og aðildarfélög séu ávallt fullir þátttakendur í stefnumörkun og ákvörðunum er varða málefni fatlaðs fólks. (Þingsályktun um framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks til ársins 2014)

Með framangreint í huga verður að telja nokkuð ljóst að stefnan skuli vera sú að virkt samráð sé haft við notendur og samtök þeirra um stefnumótun og ákvarðanir í málum sem að þeim snúa. Slíkt samráð getur farið fram með mismunandi hætti og stundum er þetta gert með því að samtök fatlaðra eiga fulltrúa í nefndum sem fjalla um ákveðin mál, til dæmis í samráðsnefnd um málefni fatlaðs fólks þar sem samtök fatlaðs fólks eiga tvo fulltrúa af átta samkvæmt ákvæði til bráðabirgða VI í lögum um málefni fatlaðs fólks (Lög um málefni fatlaðs fólks, nr. 59/1992). Slíkt samráð nægir þó engan veginn til að uppfylla ofangreind markmið um að fatlað fólk, samtök þess og aðildarfélög séu fullir þátttakendur í ákvörðunum er varða málefni fatlað fólks. Huga ber einnig að aðkomu einstaklinga að ákvörðunum um eigin mál, þar á meðal ákvörðun um magn og fyrirkomulag þeirrar aðstoðar sem þeir þurfa.⁴

6. VIÐHORF NOTENDA TIL ÞJÓNUSTU

Athygli hlýtur að vekja hversu lítið virðist til af gögnum um mat fatlaðs fólks á Íslandi á magni og gæðum þeirrar aðstoðar sem það fær. Eitt af meginmarkmiðum tilfærslu þjónustu við fatlað fólk frá ríki til sveitarfélaga er að bæta þjónustu og auka möguleika til að laga hana að þörfum notenda með hliðsjón af ólíkum aðstæðum (Velferðarráðuneytið, 2010). Til þess að ná markmiðinu er því nauðsynlegt að afla og vinna úr upplýsingum um mat notenda á magni og gæðum þjónustunnar.

Velferðarráðuneytið (þá félags- og tryggingamálaráðuneytið) ákvað í lok ársins 2010 að ráðast í úttekt á stöðu fatlaðs fólks og þjónustu við það. Úttektin var framkvæmd af Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands í samvinnu

⁴ Athyglisverða umfjöllun um hlutdeild notenda í einstaklingsmiðaðri félagslegri þjónustu er að finna í skýrslu hóps sérfræðinga sem gerð var á vegum Evrópuráðsins:

http://www.velferdarraduneyti.is/media/acrobat-skjol/Users_involvement_IS_Skjal.pdf

við Stofnun stjórnsýslufræða og stjórn mála og Rannsóknarsetur í fötlunarfræðum við HÍ. Skýrsla um úttektina kom út í október 2011 og hefur að geyma viðamiklar upplýsingar um viðhorf fatlaðs fólks eða forsvarsmanna þeirra og starfsmanna í þjónustu við fatlað fólk um það leyti sem þjónustan fluttist frá ríki til sveitarfélaga. Um er að ræða upplýsingagrunn um aðstæður fatlaðs fólks sem hægt er að leggja til grundvallar við mat á faglegum ávinningi af tilfærslunni. Hér verða nefnd nokkur dæmi um niðurstöður sem varpa ljósi á mat fullorðinna fatlaðra einstaklinga á þeirri þjónustu sem þeim býðst.

Tæp 38% svarenda réðu ekki sjálf hvar þau búa, 21% til viðbótar tók þá ákvörðun í samráði við aðra og 41% tók ákvörðunina sjálf. Meðal þeirra sem bjuggu á herbergjasambýli fór hlutfall þeirra sem ákveða ekki sjálfir hvar þeir búa upp í 64%.

Eitt af þeim þeim sem fram komu í rannsókninni eru samskiptaerfiðleikar svarenda við sambýlisfólk sitt og sú lífsgæðaskerðing sem felst í því að deilda þjónustu og húsnæði með vandalausum á sambýli. Rúmum fjórðungi þeirra sem bjó á herbergjasambýli fannst of margir búa með sér og aðeins 18% þeirra voru með í ráðum varðandi hverjir búa með þeim. Á heildina litið réðu 43% svarenda alfarið sjálfir hverjir búa með þeim.

Talsverður fjöldi fatlaðs fólks reiddi sig á aðstoð frá aðstoðarfólki á heimili sínu. Meðal svarenda var þetta hlutfall 56%. Rúmum 15% þeirra þótti fjöldi starfsfólks á heimili sínu lítill og af þeim bjuggu flestir á sambýli. Þriðjungur svarenda var óánægður með samskipti sín við hluta starfsfólksins.

Fjórðungur svarenda tók sjálfur ákvörðun um val á aðstoðarfólki en þetta hlutfall var lægst á meðal þeirra sem bjuggu á íbúðasambýli (9%) og herbergjasambýli (11%). Eitt af þeim þeim sem fram komu í viðtölunum var að þjónustunotendum líkaði misvel við starfsfólkið og fannst erfitt að geta ekki valið hver sinni þeim hverju sinni.

Rúm 80% svarenda sögðust fá þá aðstoð sem þau þarfnast frá starfsfólki á heimili sínu. Í viðtölunum komu fram margar sögur af skorti á þjónustu. Var þar nefnt að þjónustu skorti við marga þætti í hinu daglega lífi, t.d. tannburstun, eldamennsku, persónulega umhirðu og tólmstundaiðkun.

Svarendur voru spurðir hversu miklu þeir fengju að ráða um inntak þjónustunnar, svo sem hvað þeir fengju að borða, hvaða fötum þeir klæddust og hvenær þeir færu að sofa á kvöldin. Á heildina litið fengu 16% svarenda ekki að ráða hvað þeir borðuðu en þetta hlutfall fór upp í um 33% meðal þeirra sem bjuggu á herbergjasambýli. Einn af hverjum tíu réð ekki hverju hann klæddist en hlutfallið var hæst meðal

þeirra sem voru með fleiri en tvær skerðingar (19%). Alls kváðust 7% svarenda ekki ráða hvenær þeir færu að sofa á kvöldin. Almennt sagðist helmingur svarenda einhvern tímann upplifa að fá ekki að ráð sér sjálfur. Þetta hlutfall var hærra meðal þeirra sem bjuggu á herbergjasambýli (60%).

Ríflega fjórðungur svarenda fékk ekki að ráða því hvaða vinnu, dagþjónustu eða nám hann sótti. Hlutfallið var hærra meðal þeirra sem bjuggu á sambýli (44-47%). Aðeins rúmur helmingur þeirra sem var með þroskahömlun fékk að velja sitt daglega viðfangsefni á móti 93% þeirra sem ekki voru greindir með þroskahömlun.

Um 23% svarenda sögðu sig oft eða stundum vanta meiri aðstoð frá aðstoðarfólki til að geta tekið þátt í tómstundastarfi og félagslífi. Þetta hlutfall fór upp í 36% meðal þeirra sem voru með fleiri en tvær gerðir skerðinga en er til samanburðar 16% hjá þeim sem voru með eina skerðingu.

Um 7% svarenda höfðu fengið einhvert form af notendastýrðri persónulegri aðstoð og 50% svarenda höfðu áhuga á að fá notendastýrða persónulega aðstoð.

Nærri einn af hverjum tíu hafði leitað til einkaaðila án niðurgreiðslu frá ríki eða sveitarfélaga til kaupa á þeirri aðstoð sem hann þarfnaðist. (Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands, Stofnun stjórnsýslufræða og stjórn mála og Rannsóknarsetur í fötlunarfræðum, 2011. s.29-33)

Aðstandendur fatlaðra barna höfðu líka ýmislegt við þjónustuna að athuga.

Hér koma nokkur dæmi:

Nærri 40% foreldra barna með hreyfihömlun segja mjög eða frekar illa hafið verið komið til móts við fjölskylduna við að aðlaga heimili hennar að þörfum barnsins.

Tæp 30% foreldra barna sem þurfa stuðning við umönnun barnsins heima við segja mjög eða frekar illa hafa verið komið til móts við fjölskylduna hvað þetta varðar.

Af þeim börnum sem þurfa aðstoð frá aðstoðarfólki á heimili sínu fá 56% þá aðstoð sem þau þurfa en 44% þarfnast meiri aðstoðar á heimili sínu.

Um 40% barna vantar meiri aðstoð við skipulag daglegs lífs t.d. atferlismótun eða sjónrænt skipulag.

Helstu hindranir á vegi fatlaðra barna til að njóta félagslífs og tómstundastarfs eru skortur á félagsskap, en 47% foreldra segja hann hindra börn sín oft eða stundum. Önnur stór hindrun er að aðstoð vantar frá aðstoðarfólki en 36% foreldra segja það oft eða stundum

hindra börn sín. Að auki vantar 34% foreldra fatlaðra barna meiri aðstoð við ferðalög innanlands og erlendis.

Aðeins 11% foreldra fatlaðra barna stýra sjálf að einhverju leyti þeirri aðstoð sem fjölskyldan fær með beingreiðslum sem þeir ráðstafa sjálfir að vild. Af þeim sem þurfa aðstoð frá aðstoðarfólki og hafa að auki kynnt sér notendastýrða persónulega aðstoð hafa tæp 80% áhuga á að fá notendastýrða persónulega aðstoð í meira mæli en nú er.

Um þriðjungur foreldra hefur leitað til einkaaðila án niðurgreiðslu frá ríki eða sveitarfélagi til að aðstoða sig vegna skerðingar barnsins. (Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands et al., 2011, s. 108-109)

Eins og sjá má er ýmislegt við magn og gæði þjónustunnar sem þarfnast endurbóta að mati notenda. Rétt er að ítreka að hér er aðeins um nokkur dæmi að ræða, mun fleiri koma fram í skýrslunni.

7. REYNSLA NÁGRANNA

Hér á landi er mikið horft til Norðurlanda varðandi viðmið og þróun velferðarþjónustu. Þótt löndin hafi farið nokkuð mismunandi leiðir við útfærslu ýmiss konar þjónustu er margt sem segja má að sé líkt í uppbyggingu velferðarkerfisins. Aðspurðir nefndu þeir fulltrúar ÖBÍ og Proskahjálpar, sem rætt var við, Noreg og Svíþjóð sem þau lönd sem við ættum helst að horfa til varðandi skipulag þjónustu fyrir fatlað fólk.

Við gagnaöflunina var því sérstaklega horft til þessara landa auk þess sem skoðað var fyrirkomulag í Danmörku.

Til að gera langa sögu stutta fannst við yfirferð þessara gagna engin ein aðferð sem skýrsluhöfundur treystir sér til að mæla með sem þeirri einu réttu. Með öðrum orðum þá fannst ekki aðferð sem uppfyllir þau skilyrði að leggja mat á þarfir fatlaðs fólks fyrir þjónustu, tryggja réttláta dreifingu hennar og þess fjármagns sem er til ráðstöfunar, hægt er að leggja fyrir á landsvísu og nær yfir hvers konar þörf fyrir þjónustu óháð ástæðu. Í þessum kafla er því farið hratt yfir sögu og stiklað á því helsta sem fram kom í þeim gögnum sem skoðuð voru.

7.1. Noregur

Í Noregi eru í gildi lög um heilsu- og félagsþjónustu sveitarfélaga sem taka til allra íbúa. Sveitarfélög bera víðtæka ábyrgð á umræddri þjónustu og lögin taka m.a. til þjónustu við fatlað fólk (Lov 2011-06-24 nr 30: Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester).

Ekki fundust gögn um að notaðar væru samræmdar aðferðir á landsvísu við mat á þörf fyrir aðstoð.

Frá því í mars 2006 hefur verið í gildi í Noregi reglugerð um skráningu ópersónugreinanlegra upplýsinga um félags- og heilbrigðisþjónustu (no. Pseudonymt register for individbasert pleie og omsorgsstatistikk).⁵ Skráningarkerfið gengur undir nafninu IPLOS. Nú er unnið eftir þriðju útgáfu leiðbeininga um skráningu. Breytingar hafa verið gerðar frá upphaflegri útgáfu eftir samráð við hagsmunasamtök notenda, fagfélög, sveitarfélög og fleiri. Í kerfið eru skráðar margvíslegar upplýsingar varðandi umsóknir um aðstoð og afgreiðslu þeirra, t.d. biðtíma og samræmi milli þess sem sótt er um og þess sem samþykkt er að veita, og upplýsingar um veitta þjónustu. IPLOS er ætlað að veita mikilvægar upplýsingar um félags- og heilbrigðisþjónustu sveitarfélaga sem eru grunnur að eftirliti, gæðaþróun, skipulagi og stýringu þjónustunnar auk þess að vera rannsóknagrunnur. Öllum sveitarfélögum ber skylda til að skrá í IPLOS-grunninn. Gefnar hafa verið út leiðbeiningar og upplýsingar um IPLOS, bæði fyrir notendur og þjónustukerfi (Helsedirektoratet, 2009).

7.2. Svíþjóð

Í Svíþjóð er lagaumhverfi svipað og hjá okkur að því leyti að auk almennra félagsþjónustulaga (Socialtjänstlag (2001:453)) eru þar sérlög um sérstakan stuðning við fatlað fólk (Lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade). Um sérlögin er oft notuð skammstöfunin LSS. Auk þess eru í gildi lög um jöfnun kostnaðar sveitarfélaga vegna þjónustu samkvæmt

⁵ Ítarlegar upplýsingar um IPLOS er að finna á eftirfarandi slóð:

<http://www.helsedirektoratet.no/kvalitet-planlegging/iplos-registeret/Sider/default.aspx>

LSS (Lag (2008:342) om utjämning av kostnader för stöd och service till vissa funktionshindrade) og Socialforsäkringsbalk (Socialforsäkringsbalk (2010:110)) sem kveða nánar á um rétt notenda, skiptingu kostnaðar og jöfnun.

Landssamtökin Þroskahjálp hafa bent á að vænlegt sé að horfa til útfærslu Svía á lagaumhverfi í tengslum við þjónustu við fatlað fólk (Landssamtökin Þroskahjálp, 2010)

Af þeim gögnum sem skoðuð voru verður ekki annað ráðið en að aðferðir við mat á þörf fyrir aðstoð séu mismunandi milli sveitarfélaga í Svíþjóð.

Notendastýrð persónuleg aðstoð hefur verið bundin í lög í Svíþjóð frá árinu 1994. Fatlað fólk undir 65 ára aldri sem ekki býr á sambýli eða stofnun og þarf að minnsta kosti 20 tíma þjónustu á viku getur sótt um slíka þjónustu (Westberg, 2010). Nýverið kynnti Socialstyrelsen nýtt matstæki til að meta þörf fyrir persónulega aðstoð. Að gerð matsins komu sérfræðingahópur og ráðgjafahópur frá hagsmunasamtökum notenda og samtökum sveitarfélaga. Ástæða þess að ráðist var í þróun slíks matstækis var að ekki þótti nægilegs jafnræðis gæta í aðferðum við mat í sveitarfélögum landsins. Matið byggir meðal annars á skilgreiningum í ICF-flokkunarkerfi Alþjóðaheilbrigðismálastofnunarinnar (WHO)⁶. Nánari útlistanir á matinu er að finna í ítarlegri skýrslu frá Socialstyrelsen (Socialstyrelsen, 2011)

7.3. *Danmörk*

Eflaust er ýmislegt varðandi þjónustu við fatlað fólk í Danmörku til fyrirmyndar. Á öðrum sviðum er þróunin þar töluvert langt frá því sem stefnt er að á Íslandi. Þar eru til dæmis enn byggðar stórar stofnanir fyrir fatlað

⁶ Upplýsingar um Alþjóðlega flokkunarkerfið um færni, fötlun og heilsu (ICF eða International Classification of Functioning, Disability and Health) er m.a. að finna á vef Landlæknisembættisins: <http://www.landlaeknir.is/tolfraedi-og-rannsoknir/flokkunarkerfi/icf/>

fólk⁷. Því er skiljanlegt að hagsmunasamtök héraendis horfi fremur til Svíþjóðar og Noregs varðandi fyrirmyndir um æskilega þróun mála.

Í Danmörku gilda Serviceloven um þá þjónustu sem sveitarfélögin eiga að veita íbúum, m.a. fötluðu fólki (Serviceloven LBK nr 904 af 18/08/2011). Sveitarfélögin bera því meginábyrgð á að veita fötluðu fólki þjónustu við hæfi.

Nýlega stóðu Social- og Integrationsministeriet og KL (Kommunernes Landsforening) fyrir þróun aðferðar við málsmeðferð og afgreiðslu erinda fatlaðs fólks. Aðferðin nefnist *Voksenudredningsmetoden* og er henni ætlað að auka gæði og fagmennsku í afgreiðslu mála borgaranna. Hún á einnig að styrkja stjórnun með betri upplýsingum m.a. um fjárhagsleg málefni. Aðferðin á að nýtast við mál alls fatlaðs fólks. Voksenudredningsmetoden er afrakstur umfangsmikils þróunar- og tilraunastarfs sem fram fór á árunum 2009-2011 og að henni komu fagfólk og stjórnendur sveitarfélaga auk annarra fagmanna og sérfræðinga. Alls kom 21 sveitarfélag að þróunarvinnunni, þar af tóku níu sveitarfélög þátt í að prófa aðferðina á þróunartímabilinu. Sveitarfélög eru ekki skyldug til að nota aðferðina en stendur hún til boða. Aðferðin nær sem fyrr segir til málsmeðferðar, allt frá upphafi máls til loka, þar með talið mat á færniskerðingu. Mikil áhersla er á að upplýsingar frá borgaranum séu lagðar til grundvallar í allri ákvarðanatöku og skráðar sérstaklega svo ljóst sé hver hans sjónarmið eru (Deloitte Business Consulting, 2012).

Áður en Voksenudredningsmetoden kom til sögunnar voru dönsk sveitarfélög skyldug til að nota aðra aðferð sem kallast *Funktionsevnetmetoden* við málsmeðferð í þjónustu við fatlað fólk. Sveitarfélög mega nú velja hvora aðferðina þau nota en hvert sveitarfélag getur aðeins notað aðra þessara aðferða (Social- og Integrationsministeriet, 2011).

⁷ Sjá til dæmis frétt um byggingu fyrir 60 fatlaða einstaklinga í Viborg:
<http://www.tvmidtvest.dk/indhold/samler-handicappede-i-store-bosteder>

8. NIÐURSTÖÐUR OG ÁBENDINGAR UM FRAMHALDSVINNU

Allir hlutaðeigandi, þ.e. ríki, sveitarfélög og þjónustunotendur hafa hag af því að við mat á þörf fyrir aðstoð, upplýsingasöfnun, gæðaeftirlit og skiptingu fjármuna verði notaðar aðferðir sem í senn gefa sem réttastar upplýsingar en eru jafnframt þannig framkvæmdar að um þær ríki sátt og ekki komi til tvískráningar eða margskráningar sömu gagna.

Nú þegar hefur verið lagt í heilmikla vinnu varðandi notkun RAI mats, sérstaklega fyrir aldraða. Á sama tíma hefur verið unnið að innleiðingu SIS-mats í þjónustu við fatlað fólk. Mat á aðstoðarþörf í grunnþjónustu er ósamhæft og mjög misjafnt milli þjónustusvæða. Sú hugmynd að samræma, meira en nú er, verklag og aðferðir við mat á þörf fyrir félagslega grunnþjónustu, eins og félagslega heimaþjónustu og félagslega liðveislu, nýtur töluverðs fylgis meðal félagsmálastjóra.

Af framangreindu má ljóst vera að nokkuð er í land með að grundvöllur skapist til að nota eitt matskerfi fyrir alla landsmenn óháð ástæðu og óvíst að slíkt mat sé raunhæft. Ljóst er þó að nauðsynlegt er að samræma betur þær aðferðir sem notaðar eru við mat á þörf fyrir aðstoð þannig að sambærileg mál fái samskonar meðferð og afgreiðslu hvar sem er á landinu. Til þess að svo geti orðið þarf að koma á víðtæku samráði og samstarfi margra aðila og skapa sameiginlegan grundvöll til að vinna út frá, með hagsmuni notenda, sanngirni, jöfnuð og samfelli í þjónustu í huga.

Æskilegt væri að skoða þörf yfirvalda/eftirlitsaðila fyrir upplýsingar vegna gæðaeftirlits í samhengi við matskerfi. Tryggja þarf að upplýsinga sé aflað og þær skráðar í samhengi við afgreiðslu umsókna og skráningu á veittri þjónustu. Hér er meðal annars átt við upplýsingar um hvort niðurstöður þjónustumats og ákvörðun um veitta þjónustu sé í samræmi við mat og óskir notenda. Gagnlegt gæti verið að skoða betur þær aðferðir sem notaðar eru í Noregi með svokölluðu IPLOS-kerfi.

Gagnrýni þjónustusvæða á ógagnsæi og skort á upplýsingum varðandi SIS-mat og ferli við framkvæmd matsins virðist eiga við rök að styðjast. Ennfremur

virðist ljóst að SIS-matið nær ekki að mæla nægilega vel aðstoðarþarfir alls fatlaðs fólks. Sérstakar aðferðir þarf til að meta þá sem hafa miklar þarfir vegna heilsu og/eða hegðunar. Gagnrýni á þann langa tíma sem vinnsla SIS-mats tekur er líka áberandi og hefur þessi langi tími áhrif á viðhorf þjónustuaðila til matsins og notagildis þess. Enn sem komið er virðist notagildi SIS takmarkast við skiptingu fjármagns og notkun þess við gerð einstaklingsbundinna þjónustuáætlana er lítil. Þessir ágallar hafa líklega átt sinn þátt í að valda og viðhalda gagnrýni á innleiðingu matsins hér á landi. Lagt er til að unnið verði úr því að bæta úr þessum ágöllum. Jafnframt verði unnið með fötluðu fólki, hagsmunasamtökum þess og fagfólki að því að laga þjónustumatsferlið þannig að fatlað fólk geti almennt sætt sig betur við notkun SIS-matsins. Þá fyrst verður hægt að segja til um hvort SIS er gott og ásættanlegt tæki til þeirrar notkunar sem því er ætlað hér á landi.

HEIMILDIR

American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. (2008).

Supports intensity Scale™ Information. Sótt af:

<http://www.siswebsite.org/galleries/default-file/LatestSISpresentation.pdf>

Bossaert, G., Kuppens, S., Buntinx, W., Molleman, C., Van den Abeele, A. og Maes, B. (2009). Usefulness of the Supports Intensity Scale (SIS) for persons with other than intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 30(6), 1306-1316.

Deloitte Business Consulting. (2012). *Voksenudredningsmetoden: Metodehåndbog* (2. útgáfa). Odense: Socialstyrelsen.

Eiríkur Karl Ólafsson Smith og Rannveig Traustadóttir. (2011). Rannsóknir á félagslegum aðstæðum og lífsgæðum fatlaðs fólks. Í Ása Guðný Ásgeirsdóttir, Helga Björnsdóttir og Helga Ólafsdóttir (ritstjórar), *Rannsóknir í félagsvísindum XII: Félags- og mannvísindadeild: Erindi flutt á ráðstefnu í október 2011* (s. 150-157). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.

Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands, Stofnun stjórnsýslufræða og stjórn mála og Rannsóknarsetur í fötlunarfræðum. (2011). *Flutningur þjónustu við fatlað fólk frá ríki til sveitarfélaga: Kortlagning á stöðu þjónustunnar fyrir flutning : Október 2011*. Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.

Friðrik Sigurðsson og Gerður A. Árnadóttir. (2012). SIS-mat, gagnsemi og takmarkanir. *Sveitarstjórnarmál*, 72(1), 21-22.

Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins. (e.d.). *Skýrsla um Mat á stuðningsþörf (SIS)*. Sótt af <http://www.greining.is/upplýsingar/hagnytar-upplýsingar/hvert-a-ad-leita-ef-grunur-vaknar-um-throskaroskun/utgefid-efni/skyrsla-um-mat-a-studningsthorf-sis/>

Helsedirektoratet. (2009). *IPLOS: Veileder for personell i kommunale helse- og sosialtjenester*. (No. IS-1112). Oslo: Helsedirektoratet.

Hrefna K. Óskarsdóttir. (2010). *Öryrkjabandalag Íslands: Greinagerð um þarfa- og kostnaðargreiningu vegna yfirfærslu á þjónustu við fatlað fólk frá ríki til sveitarfélaga. Unnin í maí 2010*. Óútgefið.

Innanríkisráðuneytið Jöfnunarsjóður sveitarfélaga. (e.d.). *SIS-matið*. Sótt af <http://www.jofnunarsjodur.is/malefni-fatladra/sis-matid/>

- Jenaro, C., Cruz, M., Perez, M. d. C., Flores, N. E. og Vega, V. (2011). Utilization of the Supports Intensity Scale with psychiatric populations: Psychometric properties and utility for service delivery planning. *Archives of Psychiatric Nursing*, 25(5), e9-e17. doi:10.1016/j.apnu.2011.05.002
- Lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade. Sótt af <http://www.notisum.se/rnp/sls/lag/19930387.htm>
- Lag (2008:342) om utjämning av kostnader för stöd och service till vissa funktionshindrade. Sótt af <http://www.notisum.se/rnp/sls/lag/20080342.htm>
- Landssamtökin Þroskahjálp. (2010). *Tilfærsla sértækrar félagsþjónustu við fatlað fólk frá ríki til sveitarfélaga - útfærslur og leiðir: Samþykkt á fundi stjórnar og borið undir formannafund 13. mars 2010*. Sótt af http://www.velferdarraduneyti.is/media/utgafa2010/Throskahjalp_yfirfaersla.pdf
- Landssamtökin Þroskahjálp. (e.d.). *Baráttan fyrir málefnum fatlaðra*. Sótt af <http://throskahjalp.is/Frettiroggreinar/Samtokin/>
- Lov 2011-06-24 nr 30: Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse - og omsorgstjenesteloven). Sótt af http://lovdata.no/cgi-wift/wiftldles?doc=/app/gratis/www/docroot/all/nl-20110624-030.html&emne=helse*%20%2b%20og*%20%2b%20omsorgstjenestelov*&&
- Lög um félagsþjónustu sveitarfélaga, nr. 40/1991, með síðari breytingum.
- Lög um málefni aldraðra, nr. 125/1999, með síðari breytingum.
- Lög um málefni fatlaðs fólks, nr. 59/1992, með síðari breytingum.
- Nefnd um flutning öldrunarþjónustu til sveitarfélaga. (2012). *Tilfærsla þjónustu við aldraða frá ríki til sveitarfélaga: Forsendur, verkefni, aðferðir. fyrsta útgáfa, mars 2012*. Sótt af <http://www.samband.is/media/landsting-2012/Tilfaersla-thjonustu-vid-aldrada-til-sveitarfelaga.pdf>
- Ortiz, M. C., Río, C. J., Pérez Rodríguez, M. D. C. og Robaina, N. F. (2010). Applicability of the spanish version of the Supports Intensity Scale (SIS), in the mexican population with severe mental illness. *Revista Latino-Americana De Enfermagem*, 18(5), 975-982.
- Pálmi V. Jónsson. (1996). Um vistunarmat aldraðra. *Sveitarstjórnarmál*, 56 (1), 28-31.

- Pálmi V. Jónsson. (2003). RAI fjölskyldan á Íslandi. *Öldrun*, 21(1), 4-8.
- Reglugerð um daggjöld fyrir hjúkrunar-, dvalar- og dagvistarrými sem ekki eru á föstum fjárlögum árið 2012, nr. 47/2012,
- Reglugerð um færni- og heilsumat vegna dvalar- og hjúkrunarrýma, nr. 466 / 2012.
- Reglugerð um þjónustu við fatlað fólk á heimili sínu, nr. 1054/2010.
- Ríkisendurskoðun. (2005). *Þjónusta við aldraða. Stjórnsýsluúttekt*. Reykjavík: Ríkisendurskoðun.
- Ríkisendurskoðun. (2010). *Þjónusta við fatlaða: Skýrsla til Alþingis*. . [Reykjavík]: Ríkisendurskoðun. Sótt af http://www.rikisendurskodun.is/fileadmin/media/skyrslur/thjonusta_vid_fatlada.pdf
- Samband íslenskra sveitarfélaga. (e.d.). *Félagsþjónustur á Íslandi*. Sótt af http://www.samband.is/verkefning/felagsthjonusta/felagsthjonustuskrips_tofur/
- Sameinuðu þjóðirnar. (2007). *Samningur sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks*. Sótt af <http://velferdarraduneyti.is/media/acrobat-skjol/10062009SamningurUmRettindiFatladsFolks.pdf>
- Schalock, R. L., Thompson, J. R. og Tassé, M. J. (ritstjórar). (2008). *Resource allocation and the Supports Intensity Scale™: Four papers on issues and approaches*. Washington DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Serviceloven LBK nr 904 af 18/08/2011. Sótt af <https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=136390>
- Sigríður Jónsdóttir. (2012). *Málefni fatlaðs fólks: Gæði þjónustunnar og eftirlit með henni. Glærur frá kynningu hjá Sambandi íslenskra sveitarfélaga, 20. janúar 2012*. Óútgefið.
- Smit, W., Sabbe, B. og Prinzie, P. (2011). Reliability and validity of the Supports Intensity Scale (SIS) measured in adults with physical disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 23(4), 277-287. doi:10.1007/s10882-011-9227-3
- Social- og Integrationsministeriet. (2011). *Orientering om ændringer i funktionsevnebekendtgørelsen, 2. maj 2011*. Sótt af <http://www.sm.dk/data/Dokumentertilnyhederomlovstof/2011/2011-827%20orienteringsskrivelse.pdf>

- Socialforsäkringsbalk (2010:110). Sótt af <http://www.notisum.se/rnp/sls/lag/20100110.htm>
- Socialstyrelsen. (2011). *Behov av personlig assistans: Et instrument som stöd vid bedömning.* (No. 2011-8-15). Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialtjänstlag (2001:453). *Socialtjänstlag (2001:453)*. Sótt af <http://www.notisum.se/rnp/sls/lag/20010453.htm>
- Thompson, J. R., Bryant, B. R., Campbell, E. M., Craig, E. M., Hughes, C. M., Schalock, R. L., . . . Wehmeyer, M. L. (2004). *Supports Intensity Scale: Users manual*. Washington DC: American Association on Mental Retardation.
- Tryggvi Sigurðsson og Guðmundur Arnkelsson. (2011). *Mat á stuðningsþörf: Aðdragandi - framkvæmd - niðurstöður*. [Kópavogur]: Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins.
- Velferðarráðuneytið. (2010). *Samkomulag ríkis og sveitarfélaga um tilfærslu þjónustu við fatlaða*. Sótt af <http://www.velferdarraduneyti.is/media/frettir2011/SamkomulagTilfaerslaThjonustuFatladra.pdf>
- Velferðarráðuneytið. (2011). *Kröfulýsing fyrir heimahjúkrun í Reykjavík (2. útgáfa)*. [Reykjavík]: Velferðarráðuneytið.
- Velferðarráðuneytið. (e.d. a). Um flutning málefna aldraðra til sveitarfélaga. Sótt af <http://www.velferdarraduneyti.is/yfirfaerslan/almennt-um-verkefnid/>
- Velferðarráðuneytið. (e.d. b). *Öldrunarstofnanir*. Sótt af <http://www.velferdarraduneyti.is/hbr/stofnanir/oldrunarstofnanir/>
- Westberg, K. (2010). *Personal assistance in Sweden*. Gentbrugge: Independent Living Institute.
- Pingsályktun um framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks til ársins 2014, samþykkt á Alþingi 11. júní 2012.
- Öryrkjabandalag Íslands. (2009). *Stefna ÖBÍ 2009-2013*. Reykjavík: Öryrkjabandalag Íslands.
- Öryrkjabandalag Íslands. (2010). *Ályktun aðalstjórnar ÖBÍ 22. júní 2010: Yfirfærsla á þjónustu við fatlaða frá ríki til sveitarfélaga*. Sótt af <http://www.obi.is/utgafa/alyktanir/alyktanir-adalstjornar/nr/1041>