

# MÓTUM FRAMTÍÐ

## ÞJÓNUSTA VIÐ FÖTLUÐ BÖRN OG FULLORÐNA 2007-2016

### TRAUST – SVEIGJANLEIKI – ÞRÓUN

11.8 Stoðþjónusta við 18 ára og eldri

Starfsmarkmið 9, leið d

STARF NEFNDAR UM NOTENDASTÝRÐA ÞJÓNUSTU

ÁFANGASKÝRSLA

Félagsmálaráðuneytið  
Mars 2007

**EFNISYFIRLIT**

I.	INNGANGUR .....	3
II.	HVAÐ ER NOTENDASTÝRÐ ÞJÓNUSTA?.....	3
III.	NOTENDASTÝRÐ ÞJÓNUSTA Í DANMÖRKU, NOREGI OG SVÍPÞÓÐ .....	5
III.1	Danmörk .....	5
III.2	Noregur .....	8
III.3	Svíþjóð .....	9
III.4	Samantekt.....	11
IV.	HUGMYNDIR UM NOTENDASTÝRÐA ÞJÓNUSTA Á ÍSLANDI.....	12
IV.1	Inngangur .....	12
IV.2	Greining .....	12
IV.3	Valkostir.....	13
IV.3.1	Valkostur 1 – Svæðisskrifstofur málefna fatlaðra/félagsþjónusta sveitarfélaga eða samvinna þessara aðila – kostir og ókostir .....	14
IV.3.2	Valkostur 2 – Notandi sem vinnuveitandi – kostir og ókostir.....	15
IV.3.3	Valkostur 3 – Hagsmunasamtök fatlaðs fólks – kostir og ókostir.....	15
IV.3.4	Valkostur 4 – Einkaaðilar – kostir og ókostir.....	16
V.	TILLÖGUR OG ÁFRAMHALDANDI STARF NEFNDARINNAR.....	17
V.1	Tillögur .....	17
V.2	Lokaorð.....	17
	FYLGISKJAL I – Langtíma öndunarvélameðferð.....	18

## I. INNGANGUR

Í júlí 2006 skipaði félagsmálaráðherra eftirtalda í nefnd til að fjalla um notendastýrða þjónustu: Þór G. Þórarinnsson skrifstofustjóra fjölskylduskrifstofu félagsmála-ráðuneytisins, Guðjón Sigurðsson formann MND-félagsins sem fulltrúa Öryrkjabanda-lags Íslands, Ragnheiði Hergeirsdóttur framkvæmdastjóra Svæðisskrifstofu Suðurlands<sup>1</sup>, Sigríði Kristjánsdóttur framkvæmdastjóra Svæðisskrifstofu Reykjaness, Jarþrúði Þórhallsdóttur starfsmann Sjónarhóls – ráðgjafarmiðstöðvar sem fulltrúa Landssamtakanna Þroskahjálpar og Óskar Pál Óskarsson lögfræðing í félagsmála-ráðuneytinu. Þór G. Þórarinnsson var skipaður formaður og Ásgeir Sigurgestsson sálfræðingur var ráðinn starfsmaður nefndarinnar.

Nefndin hélt fyrsta fund sinn 9. ágúst 2006 og hefur alls komið saman ellefu sinnum, síðast 19. mars 2007. Eftirtaldir gestir hafa komið á fundi nefndarinnar: Evald Krog, formaður Muskelsvindfonden í Danmörku ásamt aðstoðarmönnum sínum (25. september), Lilja Pétursdóttir, móðir fatlaðs drengs sem nýtur notendastýrðar þjónustu í Svíþjóð (1. nóvember), Árni Stefán Jónsson, formaður SFR – stéttarfélags í almannþjónustu (6. desember) og Salóme Þórisdóttir, formaður Þroskaþjálfafélags Íslands (5. febrúar). Að öðru leyti skiptu nefndarmenn með sér verkum við að kynna sér og greina frá því hvernig notendastýrð þjónusta er útfærð í Danmörku, Noregi og Svíþjóð og hafa rætt hina ýmsu valkosti við starfrækslu hennar, auk þess að afla upplýsinga frá gestum nefndarinnar og setja fram sjónarmið sín.

Nefndin var skipuð í framhaldi af því að í nýjum drögum félagsmálaráðuneytisins að stefnu í málefnum fatlaðra barna og fullorðinna 2007-2016 er gert ráð fyrir að frekari tilraunir verði gerðar hér á landi með notendastýrða þjónustu sem þykir hafa gefist vel í öðrum löndum.<sup>2</sup> Þess má og geta að Evald Krog, formaður Muskelsvindfonden í Danmörku, kom í heimsókn til landsins sumarið 2006 á vegum MND-félagsins á Íslandi og átti, ásamt fulltrúum félagsins, fund með félagsmálaráðherra þar sem möguleikar notendastýrðar þjónustu fyrir MND-sjúklinga voru kynntir honum.

Í þessari greinargerð er því lýst hvað notendastýrð þjónusta felur í sér, gerð grein fyrir hvernig henni er háttað í Danmörku, Noregi og Svíþjóð og fjallað um hugmyndir um slíka þjónustu hér á landi, m.a. metnir kostir hennar og gallar. Þá eru settir fram nokkrir valkostir um hvernig útfæra megi notendastýrða þjónustu miðað við aðstæður hérlendis og að lokum gerðar tillögur um fyrstu skref í þeim efnum.

## II. HVAÐ ER NOTENDASTÝRÐ ÞJÓNUSTA?

Viðhorf og stefna í þjónustu við fatlað fólk og aðra sem þarfnast félagslegrar þjónustu eru að breytast með nýjum tímum og nýjum áherslum, ekki síst þeim að einstaklingsbundnar þarfir notenda þjónustunnar séu í fyrirrúmi og ráði æ meiru um hvenær, hvernig og í hve miklum mæli hún sé veitt. Breytingar eru því að verða í allri velferðarþjónustu og enn frekari breytingar eru fyrirsjáanlegar. Meðal þeirra leiða sem hafa verið farnar í þessum efnum er svonefnd notendastýrð þjónusta.

Notendastýrð þjónusta<sup>3</sup> við fatlað fólk felst í því að sá er í hlut á stjórnar því að jafnaði sjálfur hvers konar stoðþjónusta hann nýtur, hvar og hvernig hún er veitt og að hve miklu leyti. Það er þó háð tilteknum fjárhags- eða tímaramma sem veltur á sameiginlegu mati notanda og þjónustuaðila á

<sup>1</sup> Ragnheiður lét af störfum í nefndinni er hún fékk tímabundið leyfi frá störfum framkvæmdastjóra Svæðisskrifstofunnar og tók við starfi bæjarstjóra í Árborg í desember 2006.

<sup>2</sup> Mótum framtíð – þjónusta við fötluð börn og fullorðna 2007-2016, markmið, verklag, hugmyndafræði og greining, kafla 4.8.4 og Mótum framtíð – þjónusta við fötluð börn og fullorðna 2007-2016, framtíðarsýn og stefna, kafla 1.8, starfsmarkmið 9, leið d.

<sup>3</sup> n. brukerstyrt personlig assistanse, e. Personal Assistance Services.

þjónustuþörfum. Ennfremur hlýtur þjónustan að vera háð ákvörðunum fjárveitingavaldsins hverju sinni og gera verður ráð fyrir tilteknu hámarki tímafjölda sem til hennar er varið.

Notendastýrð þjónusta getur jafnt farið fram á heimili notanda, vinnustað, sem annars staðar, til dæmis við frístundaíðju eða sem aðstoð við að sækja aðra þjónustu í samfélaginu. Almenna reglan er að notandinn sé fær um að stjórna þjónustunni sjálfur en þess eru einnig dæmi (t.d. í Noregi) að aðstandendur hans eða sérstakir ábyrgðarmenn komi til skjalanna í því skyni.

Markmiðið með þessari tilhögun er að þjónustan sé sniðin betur að þörfum notandans og/eða fjölskyldunnar, sé sveigjanlegri og þannig hnitmiðaðri og skilvirkari. Þar með er það ekki jafn háð hentugleikum starfsfólks hvernig, hvenær og hvaða þjónusta er veitt, en bent hefur verið á að a.m.k. á árum áður hafi gætt tilhneigingar á sumum þjónustustöðvum til þess að þjónusta fatlað fólk sem hóp fremur en sem einstaklinga. Í danskri rannsókn kemur fram að það eru ekki einungis þægindin og sveigjanleikinn sem fylgja því að hafa persónulegan aðstoðarmann sem er notendum efst í huga, heldur ekki síður það aukna sjálfræði, sjálfstæði, öflugri sjálfmynd og sú valdefling sem fylgir í kjölfarið.<sup>4</sup>

Ljóst er hins vegar að notendastýrð þjónusta er ekki vandalaus. Á henni geta orðið ýmsir hnökrar og vanda þarf til verka í þessum efnum sem öðrum er varða skipulag þjónustu við fötluð börn og fullorðna. Einsýnt er meðal annars að tengsl notanda og starfsmanns verða persónuleg og náin sem gerir ríkar kröfur um lipurð beggja aðila í samskiptum. Jafnræði og gagnkvæm virðing þarf og að ríkja með þeim og er afar mikilvægur þáttur. Báðir aðilar þarfnast því ítarlegra leiðbeininga í þessu tilliti og þurfa að eiga greiðan aðgang að handleiðslu og að koma ábendingum sínum á framfæri.<sup>5</sup> Ennfremur skal bent á að eftirlit með gæðum þjónustunnar getur verið vandkvæðum bundin háð í ljósi þess að alla jafna er um samstarf einungis tveggja einstaklinga að ræða.

Þá má benda á að kannanir (t.d. í Noregi) hafa gefið vísbendingar um að notendastýrð þjónusta henti ekki öllum; sá sem hennar njóti þurfi að hafa gott innsæi í eigið líf og þá skerðingu sem hann býr við. Hann þurfi jafnframt að hafa burði til virkra lífshátta innan og utan heimilis síns og vera vel fær um að rækja verkstjórahlutverkið.<sup>6</sup>

Notendastýrð þjónusta er meðal þeirra leiða í þjónustu við fatlað fólk utan stofnana sem sjónir manna hafa í auknum mæli beinst að á undanförunum árum. Þessi leið er raunar ekki nýlunda hérlendis; fyrstu tilraunir í þá veru voru gerðar 1994 og æ síðan hefur þetta þjónustuform verið við lýði með ýmsum hætti þótt það hafi ekki verið í stórum stíl. Ennfremur má segja að svonefnd frekari liðveisla, sem hefur verið viðhöfð hérlendis um langt árabil, sé að vissu leyti grein á sama meiði. Samkvæmt laganna hljóðan felur hún í sér margháttaða aðstoð við ýmsar athafnir daglegs lífs í því skyni að koma í veg fyrir dvöl á stofnun.<sup>7</sup> Jafna má frekari liðveislu við notendastýrða þjónustu að því leyti að sá sem hennar nýtur hefur að jafnaði töluverð eða mikil áhrif á hana með því að hann getur sett fram óskir sínar um hvernig aðstoð og stuðningi við hann sé háttað.

Fram kom á fundum nefndarinnar að fyrir fáum áratugum var umönnun fatlaðra barna og fullorðinna fyrst og fremst á höndum aðstandenda, oftast mæðra. Eftir að því tímabili lauk með því að þorri kvenna varð virkur á almennum vinnumarkaði varð umönnunin að miklu leyti hlutverk starfsfólks opinberra aðila. Nú er hins vegar svo komið að erfitt er að manna slíkar stöður og böndin berast í æ ríkari mæli að því að aðstandendur taki í einhverjum tilvikum við að nýju, en nú gegn greiðslu. Með því skapast hins

<sup>4</sup> Jensen, B.,B. (red) og Evans, N.: Hjælpeordningen – en brugerundersøgelse. Videnscenter for bevægelsehandicap. Árósum 2005.

<sup>5</sup> Jensen, Bjarne Bjelke (red.) & Evans, Nikolai (2005). 3. kafli.

<sup>6</sup> Rundskriv I-20/2000 til lov om sosiale tjenester mv. Sjá vefsíðuna: <http://odin.dep.no/aid/norsk/publ/rundskriv/030001-990057/index-dok000-b-n-a.html>.

<sup>7</sup> Lög nr. 59/1992 um málefni fatlaðra, 25. gr.

vegar sú staða að aðstandendur verða í fleiri ólíkum hlutverkum gagnvart þeim er í hlut á, t.d. bæði maki og starfsmaður. Huga þarf sérstaklega að vanda sem kann að hljóttast af þeirri stöðu.

### III. NOTENDASTÝRÐ ÞJÓNUSTA Í DANMÖRKU, NOREGI OG SVÍPJÓÐ

#### III.1 Danmörk

Upphaf notendastýrðrar þjónustu á Norðurlöndum má rekja til Árósa undir lok áttunda áratugarins.<sup>8</sup> Það var þó hvorki byggt á skýrum pólitískum eða hugmyndafræðilegum markmiðum heldur var það næsta tilviljunarkennt að ákveðið var að greiða fólki með skerta færni, sem þarfnaðist félagslegrar þjónustu, beinar greiðslur í stað þess að finna því stað á vistheimili eða hjúkrunarstofnun. Reiknað var út hvað slík vistun kostaði að meðaltali og fólki gefinn kostur á að fá allt að þeirri upphæð greidda – sem svaraði til allt að 80 klst. á viku að hámarki.

Þessi þjónustuleið breiddist síðan út til annarra sveitarfélaga, var felld inn í þáverandi lög um félagsþjónustu (bistandsloven) og síðar tilgreind í nýrri lögum (77. gr. í lov om social service). Enn eru þó all mörg sveitarfélög sem nýta ekki þessa leið og á árinu 2005 bjó um þriðjungur þeirra, sem nýta sér notendastýrða þjónustu, í Árósaamti. Í daglegu tali er hún á dönsku nefnd *hjelpeordningen*.

Meginreglan í Danmörku er sú að þeir geta nýtt sér notendastýrða þjónustu sem geta ekki fengið þjónustupörfum sínum fullnægt með öðrum hætti, t.d. með heimaþjónustu. Auk þess er notendahópurinn þröngur vegna þess að sú krafa er gerð að notandinn sé fær um að stjórna sjálfur bæði skipulagi og inntaki þjónustunnar – sé í rauninni fær um að vera verkstjóri eða vinnuveitandi þess sem veitir hana.<sup>9</sup> Gert er ráð fyrir að notendur búi við umtalsverða og varanlega líkamlega eða andlega skerðingu og séu samfélagslega virkir en þarfnist til þess verulegs stuðnings.<sup>10</sup> Raunin mun sú að fyrst og fremst er það alvarlega hreyfihamlað fólk sem nýtur þjónustunnar.

Þjónustan er ætluð fólki sem er 18 ára og eldra. Þeir sem eru metnir og samþykktir fyrir 65 ára aldur geta fengið notendastýrða þjónustu eftir þann aldur en ella ekki.

Þessi skilyrði gera það að verkum að um 1100 Danir bjuggu við þjónustu af þessu tagi á árinu 2005. Það svarar til þess að um 60 Íslendingar nytu hennar væru skilyrðin þau sömu.

Samkvæmt upplýsingum frá Evald Krog, formanns Muskelsvindfonden í Danmörku, er ekkert hámark á tímafjölda þeirra sem njóta notendastýrðrar þjónustu þar í landi. Algengt er að þeir sem njóta öndunarvélaþjónustu utan stofnana í kjölfar sjúkdóma eða slysa fái aðstoð sem nemur 24 klst. á sólarhring, þ.e. 168 klst. á viku, og mesta aðstoð sem hann vissi um nam 40 klst. á sólarhring, þ.e. 280 klst. á viku. Í slíkum tilvikum eru vaktir að tvímannaðar að hluta. Þá kom fram að nemi kostnaður allt að 800.000 DKK (u.þ.b. 9.6 m.kr. ISK) á ári greiðir sveitarfélag viðkomandi hann allan, sé kostnaður á bilinu 800.000-1.500.000 DKK greiðir sveitarfélagið 75% af því sem er umfram 800.000 og ríkið (félagsmálaráðuneytið) 25% og sé kostnaður hærri en 1.500.000 DKK skipta sveitarfélag og ríki með

<sup>8</sup> NSP er einnig algeng t.d. í Bretlandi og Bandaríkjunum en látið er nægja hér að lýsa henni í þeim löndum sem við berum okkur helst saman við hvað málefni fatlaðs fólks varðar.

<sup>9</sup> "at modtageren selv er i stand til at administrere hjelpeordningen, herunder at ansætte den nødvendige hjælp og være ansvarlig for den daglige arbejdstilrettelæggelse." Úr 77. gr. í Lov om social service.

<sup>10</sup> "betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne, der har et aktivitetsniveau, som gør det nødvendigt at yde en ganske særlig støtte." Úr Lov om social service. (ath. þó að umtalsverð andleg (psykisk) fötlun nær væntanlega yfir proskahömlun og e.t.v. geðfötlun en önnur ákvæði koma í veg fyrir að a.m.k. proskaheft fólk fái notið þjónustunnar; hér kann því vera að finna ákveðnar þversagnir).

sér að jöfnu því sem er umfram 1.500.000 DKK. Dæmi: Ef heildarkostnaður á ári er 1.600.000 DKK greiðir sveitarfélagið 800.000 að fullu, 75% af 700.000 og 50% af 100.000.<sup>11</sup>

Notendastýrð þjónusta nýtur pólitískis og almenns velvilja í Danmörku og ekki hafa komið fram að neinu marki raddir um að breyta þessu fyrirkomulagi (sem er reyndar afar sveigjanlegt í eðli sínu og reglur eru mismunandi milli sveitarfélaga) þótt stöðugt sé þrýst á um aðhald og sparnað í kostnaði við velferðarmál. Þó hafa komið fram tillögur um að fólk deili aðstoðarfólki að nóttu til sem gæti haft í för með sér að nauðsynlegt væri að fleira fólk með skerta færni búi á sama stað eða í nálægð hvert við annað.

All viðtæk rannsókn var gerð í Danmörku á árunum 2004-2005 á notendastýrðri þjónustu. Niðurstöður hennar eru í sem stystu máli þær að notendur voru afar ánægðir með þessa tilhögun og töldu raunar að aðrir valkostir kæmu vart til greina.<sup>12</sup>

Ekki hefur komið fram við gagnaöflun um notendastýrða þjónustu í Danmörku að þess hafi verið krafist að þroskaheft fólk skuli einnig eiga kost á slíkri þjónustu. Almenn er litið svo á að hennar skuli fyrst og fremst njóta fólk með alvarlegar hreyfihamlanir. Þetta kemur m.a. fram á vefsíðum samtaka mænuskaðaðs fólks í Danmörku, sem hefur á vef sínum all ítarlegar leiðbeinandi reglur um framkvæmd þjónustunnar, og dönsku MS-samtakanna.<sup>13</sup>

Vert er að geta þess að fram kom við gagnaöflun að í Danmörku hafa orðið töluverðar umræður, borið á vandkvæðum og nokkrum deilum um þau ákvæði sem gilda um notendastýrða þjónustu sem og um framkvæmd hennar. Þar er um að ræða atriði sem huga þyrfti að við regluverk um slíka þjónustu hér á landi til þess að koma í veg fyrir vandkvæði. Í þessu efni er helst að nefna eftirfarandi:

- ✚ Í 77. gr. dönsku félagsþjónustulaganna, sem notendastýrða þjónustan byggir á, segir að hún gildi um fólk sem sé að því marki félagslega virkt að það þurfi til þess mikinn stuðning (á dönsku: der har et aktivitetsniveau, som gør det nødvendigt at yde en ganske særlig støtte.”). Heildarsamtök fatlaðs fólks í Danmörku (DSI, De Samvirkende Invalideorganisationer) hafa bent á þá þversögn að til þess að fólk geti verið samfélagslega virkt þurfi það einmitt notendastýrða þjónustu.<sup>14</sup> Því sé ekki sanngjarnt að gera kröfu um slíka virkni sem skilyrði fyrir stuðningi með þessum hætti.
- ✚ Fram kom í könnun svonefndrar Ankestyrelse, sem er úrskurðarnefnd um félagslega þjónustu, að á árunum 2000-2003 hefði verið vísað til nefndarinnar um 140 málum sem vörðuðu álitafni um framkvæmd ákvæða 77. gr. félagsþjónustu-laganna um notendastýrða þjónustu. Í ljós kom að í rúmum þriðjungi málanna treysti nefndin sér ekki til þess að skera úr um málin. Það helgaðist bæði af því að ekki lágu fyrir nægilega skýr málsatvik að mati nefndarinnar en ekki síður vegna þess að

<sup>11</sup> Tölvupóstur frá Jörgen, aðstoðarmanni Evalds Krog, til Guðjóns Sigurðssonar, áframsendur til nefndarmanna 26.2 2007. Viðhengi með tölvupóstinum innihélt úrdrátt úr “Socialministeriets Vejledning nr. 96 af 5. december 2006 om særlig støtte til voksne. Hjælpeordningen efter servicelovens § 96.”

<sup>12</sup> Jensen, B.,B. (red) og Evans, N.: Hjælpeordningen – en brugerundersøgelse. Videnscenter for bevægelseshandicap. Árósum 2005.

<sup>13</sup> Vefsíða samtaka mænuskaðaðra, Vejledning om sociale tilbud til voksne med handicap: <http://ryk.dk/vejledning58> og vefsíða dönsku MS-samtakanna: <http://www.scleroseforeningen.dk>. Undir: hjælpeordningen.

<sup>14</sup> Sjá vefsíðu DSI, De Samvirkende Invalideorganisationer: [http://www.handicap.dk/hoeringssvar/horing\\_standardkontrakt\\_handicaphjaelpere/view?searchterm=jaelpeordning](http://www.handicap.dk/hoeringssvar/horing_standardkontrakt_handicaphjaelpere/view?searchterm=jaelpeordning).

lagaákvæði væru ekki nægilega skýr.<sup>15</sup> Þessi afstaða er áréttuð af hálfu Det Centrale Handicapråd í Danmörku.<sup>16</sup>

- ✚ Það þykja einnig þröngir skilmálar að þjónustan falli niður geti fólk ekki stjórnað henni lengur vegna þess t.d. að skerðing hafi aukist. Bent var á að í slíkum tilvikum gætu t.d. aðstandendur tekið við stjórninni. En dönsku löginn vísa til § 77 sem felur í sér beinar greiðslur (kontant tilskud) þegar svo ber undir.

Þessar ábendingar eru raktar hér til þess að undirstrika mikilvægi þess að ákvæði og reglur séu svo skýrar sem verða má í þessum efnum. Þess er hins vegar að geta að afar erfitt getur orðið að gera þær svo úr garði að óyggjandi sé hverjum beri aðstoð af þessu tagi og hverjum ekki.

Eftirtalin atriði komu fram í máli Evalds Krog er hann kom á fund nefndarinnar en Krog er formaður Muskelsvindfonden í Danmörku sem fyrr getur:

- ✚ Notendastýrð þjónusta er óumdeild leið í Danmörku og fjármagn til þjónustunnar veldur ekki fyrirstöðu. Margt fatlað fólk flytur til Árósa þar sem þessi þjónusta hófst og er öflugust í landinu, auk þess sem Muskelsvindfonden hefur þar aðsetur og annast í mörgum tilvikum umsjón með henni, þ.e. ráðningar starfsfólks, umsýslu launa o.þ.u.l. Sveitarfélög sem fólk flytur úr í þessu skyni taka þátt í kostnaðinum.
- ✚ Krog telur danska fyrirkomulagið mjög gott, hið sænska einnig ágætt en hið norska síst. Því sé um að kenna að í Noregi sé ekki veitt nægileg aðstoð eftir þessari leið og var á honum að skilja að betur væri heima setið en af stað farið ef ekki væri veitt nægileg aðstoð (fjármagn) til þess að notendastýrð þjónusta kæmi að fullu gagni. Þá væru fyrri úrræði jafnvel betri og nefndi sem dæmi að ófullnægjandi þjónusta af þessu tagi kæmi illa niður á fjölskyldum – miðað við aðra kosti – og gæti verið til þess fallin að sundra þeim. Meginatriðið við notendastýrða þjónustu sé að aðstoðin sé fullnægjandi í hverju tilviki.
- ✚ Fatlað fólk sé að jafnaði sjálft best til þess fallið að skilgreina þann stuðning sem það þarfnast, en sérfræðingar á borð við iðjuþjálfaga og sjúkraþjálfara séu einnig mikilvægir matsaðilar. Enginn geri sér að leik að óska eftir meiri stuðningi en hann þurfi á að halda. Muskelsvindfonden er einnig innan handar við mat á þörf. Sumir þurfi t.d. 2 klst. á dag, aðrir stuðning allan sólarhringinn. Þá sé á það að líta að þarfir breytast, t.d. þegar um hrörnunarsjúkdóm er að ræða. Ennfremur sé mikilvægt að meta þarfir jafnóðum eða vera fyrri til að meta þær. Í Danmörku taki notandinn ríkulegan þátt í reglulegu endurmati.
- ✚ Sé notandi ósáttur við þann stuðning (tímafjölda) sem honum er úthlutaður starfi kærufyrirskurðarnefnd (Ankestyrelsen) sem að jafnaði úrskurði notanda í hag. Til séu orðin fjölmörg fordæmi sem hafa megi hliðsjón af og var á Krog að skilja að hagsmunasamtök væru virk í að styðja við kröfur notanda gagnvart nefndinni. Í þessu sambandi skal þó vísað til þess sem áður segir um að úrskurðarnefndin hafi í mörgum tilvikum á árunum 2000-2003 ekki treyst sér til að skera úr um mál. Þetta kann að hafa breyst síðan.
- ✚ Leggist notandi inn á sjúkrahús séu stjórnendur þeirra almennt mjög ánægðir með að aðstoðarmaður fylgi notanda þangað og útvegi einatt auka rúm á sjúkrastofu í slíkum tilvikum. Það helgist af því að

<sup>15</sup> Ankestyrelsens praksisundersøgelser. Hjælpeordningen. Lov om social service, 77. gr. 2004. Vefsíða: [http://cms.ast.dk/page\\_pic/pdf/elektronisk%20udgave%20%C2%A7%2077.pdf#search=%22hj%C3%A6lpeordninge n%22](http://cms.ast.dk/page_pic/pdf/elektronisk%20udgave%20%C2%A7%2077.pdf#search=%22hj%C3%A6lpeordninge n%22).

<sup>16</sup>Vefsíða Det Centrale Handicapråd: <http://lovinfo.clh.dk/clh/dcheckstern.nsf/alldocs/490A297FFE702A34C1256EF30039EFD?opendocument>

aðstoðarmaðurinn kunni almennt betur til verka við ýmsan þann stuðning sem notandinn þarfnast og létti þar með álagi af starfsfólki sjúkrahússins. Ekki kom fram í máli Krogs hver greiðir þann kostnað sem hlýst af þeirri þjónustu sem eðli málsins samkvæmt ætti að vera heilbrigðiskerfið.

- ✦ Krog sagði yfirleitt ekki miklar sveiflur í þörf fyrir stuðning frá einni viku til annarrar, stuðningurinn væri skipulagður t.d. mánuð fram í tímann. Því reyndi lítið á mismunandi þarfir frá einum tíma til annars þegar til skemmri tíma væri lítið. Annar aðstoðarmanna hans lagði áherslu á þann mikla sveigjanleika sem þeir þyrftu að sýna í störfum sínum. Þeir fengju greitt fyrir þann tíma sem þeir væru að störfum – og m.a. í samræmi við hvort um nótt eða dag, helgan dag eða virkan væri að ræða. Ekki er greitt sérstaklega fyrir matartíma sem aðstoðarmaður ver með notandanum. Var að skilja að launin væru vel viðunandi. Ekki væri greitt sérstaklega fyrir þann sveigjanleika sem þyrfti að vera til staðar. Hámark er á meðalvinnutíma yfir fjóra mánuði, rúmlega 200 klst. á mánuði, sem mættu sveiflast innan tímabilsins.
- ✦ Veiktist aðstoðarmaður væri það að jafnaði leyst með því að aðrir aðstoðarmenn notanda hlýpu undir bagga. Einnig væri fyrir hendi afleysingafólk ef á reyndi.
- ✦ Reyndur notandi notendastýrðrar þjónustu leiðir einatt nýjan notanda af stað við nýtingu þjónustunnar án sérstakrar greiðslu. Nýr aðstoðarmaður fær hins vegar greitt a.m.k. 48 klst. aðlögunartíma með reyndum aðstoðarmanni.
- ✦ Fram kom að aðstoðarmenn á borð við þá sem hafa unnið með Krog væru reiðubúnir að leggja sitt af mörkum við að leiðbeina íslenskum starfsmönnum sem myndu ráða sig til þjónustustarfa af þessu tagi, t.d. með námskeiði hér á landi.

## III.2 Noregur

Farið var að gera tilraunir með notendastýrða þjónustu í Noregi 1994 en hún var fyrst lögleidd á árinu 2000.<sup>17</sup>

Efnislega er þjónustunni lýst þannig í umburðarbréfi frá Helse- og sosialdepartementet á árinu 2000 að notendastýrð þjónusta sé valkostur sem feli í sér hagnýta og persónulega aðstoð við fólk sem vegna alvarlegrar skerðingar á færni, sjúkdóms, aldurs eða af öðrum ástæðum hafi þörf fyrir stuðning í daglegu lífi, bæði heima og að heiman.<sup>18</sup> Notandinn sé í hlutverki verkstjóra<sup>19</sup> og beri að mestu ábyrgð á skipulagi og inntaki þjónustunnar. Hann geti í meginatriðum stjórnað því sjálfur hvern hann vill fá sem aðstoðarmann, hvað sá eigi að gera, hvar og hvenær, innan þess tímaramma sem sveitarfélagið hefur tekið ákvörðun um. Notandinn þurfi því að vera fær um að skilgreina þjónustuþarfir sínar, kenna og leiðbeina aðstoðarmanninum hvernig aðstoðin skuli veitt og fylgja eftir verkáætlunum og sjá um önnur atriði sem fylgja þessu fyrirkomulagi. Það er jafnframt notandans að ákveða dreifingu þeirra tíma sem úthlutað er til þjónustunnar. Notandanum ber að sækja námskeið til þess að búa sig undir þetta hlutverk og þarf að vera orðinn sjálfráða, þ.e. 18 ára gamall. Aðstoðarmaðurinn þarf einnig að sækja námskeið.

Í norskum gögnum kemur fram að notendastýrðri þjónustu sé ætlað að vera leið sem stuðli að betri nýtingu fjármuna og vinnuafis, auknum sveigjanleika og lífsgæðum. Notandinn öðlist með þessu móti meiri möguleika á virkum og sjálfstæðum lífsháttum og innihaldsríku lífi í samfélagi við aðra, þrátt fyrir

<sup>17</sup> Rundskriv I-20/2000 til lov om sociale tjenester mv. Sjá vefsíðuna:

<http://odin.dep.no/aid/norsk/publ/rundskriv/030001-990057/index-dok000-b-n-a.html>.

<sup>18</sup> Gr. 4-2 í Sosialtjenesteloven

<sup>19</sup> no. arbeidsleder



mikla skerðingu á færni. Kannanir sem gerðar hafa verið leiða í ljós almenna ánægju með þetta fyrirkomulag.

Aðgangur að notendastýrðri þjónustu er ekki bundinn við tilteknar færnisskerðingar eða greiningar og ekki eru sett neðri mörk fyrir þjónustupörfum. Almennt er þó gert ráð fyrir að þjónusta af þessu tagi sé veitt þegar þjónustuparfir séu það umfangsmiklar eða af slíkum toga að hentugra þyki að beita notendastýrðri þjónustu en hefðbundnari aðferðum til þess að koma til móts við ákvæði í lögum um félagsþjónustu,<sup>20</sup> þ.e. að viðkomandi eigi kost virku og innihaldsríku lífi í samfélagi við annað fólk.

Í ofangreindu umburðarbréfi segir að kannanir sem gerðar hafa verið á þessari tilhögun leiði í ljós að sá hópur sem notið hafi þessarar þjónustu hafi verið mjög fjölbreytilegur en í svörum sveitarfélaga hafi komið í ljós að þjónustan virðist henta best eftirtöldum notendum:

- ✚ Þeim sem hafa fjölbreytilegar og ríkulegar þjónustuparfir.
- ✚ Þeim sem eru færir um að rækja verkstjórahlutverkið.
- ✚ Þeim sem hafa innsæi í líf sitt<sup>21</sup> og burði til virkra lífshátta innan og utan heimilis síns.

Ráðuneyti félags- og heilbrigðismála (eins og ráðuneytaskiptingu var þá háttað í Noregi) var sammála þessari niðurstöðu.

Þetta – og fyrri skilyrði sem nefnd voru – útilokuðu í raun þroskaheft fólk frá notendastýrðri þjónustu nema í vissum undantekningartilvikum, svo sem varðandi aðlögunartíma. Árið 2005 var skilyrðum hins vegar breytt þannig að aðgangur að þjónustu af þessu tagi var rýmkaður.<sup>22</sup> Meginbreytingin er sú að fjölskyldur fatlaðra barna eiga nú einnig aðgang að þjónustunni, sem og þroskaheft fólk, einnig þótt það þurfi aðstoðar við til að stýra henni.

Sveitarfélögin – væntanlega í samráði við notandann – eiga val um hvort það ræður sjálfst aðstoðarmanninn eða hvort það er notandinn sem ræður hann. Í flestum tilvikum eru það sveitarfélögin eða tiltekin samtök (kooperativ) sem hafa tekið það hlutverk að sér.<sup>23</sup> Þá er um að ræða atriði sem lúta beint að ráðningunni, launamálum o.þ.u.l.

En einnig er sá möguleiki til staðar að notandinn sé eiginlegur vinnuveitandi<sup>24</sup> og sjái sjálfur um alla þætti málsins.<sup>25</sup> Á árinu 2004 höfðu einungis 9% notenda þann háttinn á í Noregi.

Á árinu 2003 bjuggu um 1100 manns við notendastýrða þjónustu í Noregi sem svarar til um 70 manns á Íslandi við sömu aðstæður. Gera má ráð fyrir að þeim hafi fjölgað eftir að skilyrðin voru rýmkuð 2005.

### III.3 Svíþjóð

Í Svíþjóð er notendastýrð þjónusta<sup>26</sup> veitt samkvæmt lögum um stuðning og þjónustu við tiltekinn hóp

<sup>20</sup> Sosialtjenesteloven.

<sup>21</sup> no. egeninnsikt.

<sup>22</sup> Rundskriv I 15/2005. [http://www.dep.no/hod/norsk/dok/andre\\_dok/rundskriv/048101-990012/dok-bn.html](http://www.dep.no/hod/norsk/dok/andre_dok/rundskriv/048101-990012/dok-bn.html)

<sup>23</sup> Sjá vefsíðuna: <http://www.uloba.no> – Andelslag for borgerstyrt personlig assistanse.

<sup>24</sup> no. arbeidsgiver.

<sup>25</sup> Framangreind lýsing er byggð á Rundskriv I-20/2000 til lov om sosiale tjenester mv. Sjá vefsíðuna: <http://odin.dep.no/aid/norsk/publ/rundskriv/030001-990057/index-dok000-b-n-a.html>.

<sup>26</sup> sæ. personlig assistans

fólks með skerta færni.<sup>27</sup> Þessari tilhögun var komið á þar í landi 1994 og hefur dregið að sér nokkra athygli á síðari árum, m.a. gagnrýni frá sænsku ríkisendurskoðuninni vegna mikils kostnaðar sem hún leggur til að verði lækkaður með breyttum reglum. Það helgast m.a. af því að í Svíþjóð á fólk með skerta færni skýran rétt á því að njóta notendastýrðrar þjónustu búi það við nánar tiltekna færnisskerðingu og nær sá réttur einnig til þroskahefts fólks. Árið 2004 bjuggu um 12 þúsund manns við slíka þjónustu sem svarar til þess að um 400 manns nytu hennar hér á landi væru skilyrðin þau sömu.

Sænsku löginn sem hér er vitnað til ná til eftirtalins fólks:

1. Fólks sem býr við þroskahömlun, einhverfu eða skylda röskun.
2. Fólk með verulega og varanlega þroskahömlun af völdum heilaskaða á fullorðins-aldri sem er til kominn af völdum ytri áverka eða sjúkdóms.
3. Fólk sem býr við aðra alvarlega og varanlega skerðingu á færni, sem hefur ekki skapast vegna eðlilegrar öldrunar, og þarfnast umtalsverðs stuðnings og þjónustu í daglegu lífi sínu.

Þessi lög eru eins konar “þrengd” útgáfa af íslensku lögnum um málefni fatlaðra, þ.e. gert er fyrir meiri fötlun en íslensku löginn ná til. Auk þeirra voru sett sérstök lög um notendastýrða þjónustu 1993, svonefnd LASS-lög.<sup>28</sup> Þau mynda frekari ramma um þá þjónustu og gilda um börn og fullorðna sem þarfnast mikillar þjónustu vegna fötlunar sinnar.

Efnislega segir í sænsku lögnum (LSS) að fólk sem býr við mikla skerðingu á færni geti átt rétt á aðstoð/stuðning frá einum eða fleiri persónulegum aðstoðarmönnum. Stuðningurinn geti verið veittur 1) fyrir tilstuðlan sveitarfélags, 2) með beinum greiðslum og sá sem í hlut á sé þá sjálfur vinnuveitandi og 3) fyrir tilstuðlan samlaga (kooperativ) eða annarra sem taki að sér umsjónina. Löginn ná einnig til fjölskyldna fatlaðra barna og eru því álíka rúm og þau norsku en hámarkstímafjöldi mun vera töluvert minni samkvæmt hinum síðarnefndu.

Sé þjónustupörfin við notendastýrða þjónustu undir 20 klst. á viku er fjárhagsleg ábyrgð á höndum sveitarfélags. Sé pörfin meiri en 20 klst. kemur til viðbótarfjármagn<sup>29</sup> frá ríki.<sup>30</sup> Reglur um heildartímafjölda virðast a.m.k. jafn rúmar og í Danmörku og miðast við að koma til fulls til móts við þjónustuparfir fólks á hverjum tíma, en sem fyrr getur eru reglur um notendahópin mun þrengri í Danmörku.

Sænsk samtök fólks sem m.a. býr við þroskahömlun, JAG,<sup>31</sup> hefur gagnrýnt hugmyndir sænsku ríkisendurskoðunarinnar harðlega þar eð hún hefur beint því sérstaklega til stjórnvalda að þroskaheft fólk geti ekki nýtt sér það valfrelsi sem felist í notendastýrðri þjónustu og ætti fremur að nýta sér hefðbundna búsetuþjónustu. Þetta hefur skapað miklar umræður í Svíþjóð.

Í Svíþjóð er algengt að samtökin JAG taki að sér milligöngu um að fatlað fólk geti nýtt sér notendastýrða þjónustu, ráði til hennar starfsfólk, annist launagreiðslur og öll hagnýt atriði. Einnig er algengt að notendur velji sjálfir starfsfólkið en að samtökin annist launagreiðslur o.þ.u.l. Í Gautaborg eru þau önnur samtök, GIL<sup>32</sup>, sem gegna þessu hlutverki. Þá er gerður samningur fyrir tilstuðlan

<sup>27</sup> LSS. Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade: <http://www.sos.se/FULLTEXT/114/2004-114-5/2004-114-5.htm>.

<sup>28</sup> Lag (1993:389) om assistansersättning, síðast breytt 2005

<sup>29</sup> sæ. assistansersättning

<sup>30</sup> sæ. Försäkringskassan (hliðstæða Tryggingastofnunar ríkisins)

<sup>31</sup> Samtökin Jämlikhet, Assistans och Gemenskap: <http://www.jag.se/>

<sup>32</sup> Göteborgskooperativet for Independent Living

notandans eða aðstandenda hans milli samtakanna og ábyrgðarmanns<sup>33</sup> sem er eins konar verkstjóri yfir þjónustunni. Honum er ætlað að ábyrgjast að notandinn fái þá þjónustu sem hann þarfnast og þarf því að vera aðili sem þekkir hann vel. Oft er það aðstandandi eða aðili sem er náinn notandanum með öðrum hætti. Einatt er aðstandandi sjálfur í hlutverki persónulegs aðstoðarmanns eða leysir hann að minnsta kosti af.<sup>34</sup> Í þeim tilvikum sem teð samlög sjá ekki um þjónustuna er hún á höndum sveitarfélaga.

Fram kom í máli Lilju Pétursdóttur, sem er foreldri fatlaðs barns og kom á fund nefndarinnar, að hún hagnýtir sér þjónustu GIL í Gautaborg og hefur þjónustusamning við það samlag. Til þess að varpa ljósi á þessa tilhögun má nefna að hún ræður sjálf fólk til starfa við þjónustu við son sinn (auglýsir sjálf eða með aðstoð GIL), verkstýrir því að öllu leyti, setur saman verkáætlanir, m.a. um hver sinnir hvaða verkefnum, hvernig og hvenær. Hún skilar reglulega inn vinnuskýrslum til GIL sem sér síðan um launagreiðslur, bókhald og öll hagnýt atriði og innheimtir hjá Försäkringskassan (þ.e. hinni sænsku Tryggingastofnun ríkisins) það fé sem stuðningskvótinn felur í sér.

Hjá GIL er einnig að fá hvers kyns ráðgjöf og stuðning sem Lilja hefur nýtt sér. Starfsfólk notendastýrðu þjónustunnar eiga félagsaðild að sérstakri deild innan stéttarfélags sveitarfélagsins og nýtir því allra almennra stéttarfélagaréttinda. Lilja sér hins vegar sjálf um launasamninga við starfsfólk fjölskyldunnar, getur t.d. ákveðið að greiða reyndara starfsfólki betri laun en óreyndu fólki og samið um jafnaðarkaup (án tillits til hvenær sólarhrings er unnið ellegar á helgidögum).

Lilja sagði þetta fyrirkomulag aldeilis snurðulaust, mjög sveigjanlegt og að öllu leyti til fyrirmyndar. Það helgaðist m.a. af því að GIL hefði yfir mjög hæfu starfsfólki að ráða og að allar reglur væru skýrar og skilmerkilegar.

Ekki eru teljandi erfiðleikar á að fá hæft fólk til þessara starfa enda atvinnuleysi nokkurt í Svíþjóð. Launin má telja almennt sambærileg við laun sjúkraliða þar í landi en eru, sem fyrr segir, samkomulagsatriði milli fjölskyldunnar og starfsmannsins.

Lilja sagði að almennt sé litið svo á meðal kunnugra í Svíþjóð að þótt notendastýrð þjónusta kosti mikið fé þá sé hún ódýrari kostur en stofnavistun sem ella þyrfti að koma til. Hún benti einnig á að þegar fjölskyldan verkstýrir sjálf þjónustunni sé hún að leggja fram mikla vinnu þar að lútandi án endurgjalds. Þá þyrfti vart að ræða hve frjálsræði, sjálfræði, ánægjulegt fjölskyldulíf og virk þátttaka í samfélaginu væri miklu meiri með notendastýrðri þjónustu en með stofnavistun eða öðrum valkostum.

### III.4 Samantekt

Eins og fram kemur hér að framan er tilhögun notendastýrðrar þjónustu nokkuð mismunandi í Danmörku, Noregi og Svíþjóð. Í Danmörku nær hún fyrst og fremst til tiltölulega þröngs hóps alvarlega hreyfihamlaðs fólks en er víðtæk og sveigjanleg hvað þann hóp varðar, þ.e. að tímaramminn virðist í raun eins víður og þurfa þykir og byggir á sameiginlegu mati notanda og þjónustuaðila. Í Noregi og Svíþjóð nær þjónustan til allra fatlaðra barna og fullorðinna, a.m.k. ef fötlun er umtalsverð, og í Noregi einnig til þjónustuþarfa vegna sjúkdóma, aldurs eða annarra aðstæðna. Í Svíþjóð er tímaramminn það víður að unnt er að koma að mestu leyti eða til fulls til móts við notendur, en í Noregi eru reglur um fjölda tíma töluvert þrengri þannig að þjónustan við hvern og einn er takmarkaðri sem því nemur.

Á Norðurlöndunum liggja fyrir handbækur sem lýsa í smáatriðum hvernig notendastýrðri þjónustu skuli háttað og ljóst er að af þeim fá hafa gagn hérlendis.

<sup>33</sup> sæ. servicegarant

<sup>34</sup> Sjá vefsíðu JAG, <http://www.jag.se/>, Personlig assistans i JAG

## IV. HUGMYNDIR UM NOTENDASTÝRÐA ÞJÓNUSTA Á ÍSLANDI

### IV.1 Inngangur

Áður er vikið að því að tilraunir hafa verið gerðar með notendastýrða þjónustu eða ígildi hennar við fatlað fólk hér á landi í rúman áratug. Óhætt mun að fullyrða að reynslan af henni hafi verið góð. Í ljósi þeirra kosta sem þjónusta af þessu tagi býr yfir vill félagsmálaráðuneytið beita sér fyrir því að hún verði þróuð enn frekar hérlendis þegar við á og að tekið verði mið af reynslu annarra þjóða í því sambandi. Þetta er meðal stefnumiða í nýrri stefnu félagsmálaráðuneytisins í málefnum fatlaðra barna og fullorðinna sem nú er til kynningar og umsagnar sem fyrr getur.

### IV.2 Greining

Hér á eftir fer stutt greining á helstu styrkleikum, veikleikum, ógnunum og tækifærum (SVÓT-greining) sem varða notendastýrða þjónustu sem valkost í félagslegri þjónustu hér á landi. Það er gert til þess að varpa frekara ljósi á notagildi hennar við íslenskar aðstæður og hvað helst beri að varast í því sambandi. Jafnframt þykir rétt að leggja mat á þessa þætti í því skyni að styrkja grunninn að mati á þeim valkostum sem fjallað er um í næstu köflum.

#### *Styrkleikar:*

Notendastýrð þjónusta er sveigjanleg og einstaklingsmiðuð þjónusta sem er hnitmiðuð og skilvirk ef rétt og vel er að verki staðið. Hún er til þess fallin að efla sjálfstæði og valdeflingu þess er hennar nýtur og auka lífsgæði hans. Erlendar kannanir gefa skýrt til kynna að þetta sé heppilegur valkostur þegar við á.<sup>35</sup> Sveigjanleikinn felst m.a. í því að skilgreina og skipuleggja má fyrirfram hvenær, hvernig og hvaða þjónusta er veitt, allt eftir þjónustuhörfum hvers og eins notanda. Þarfirnar kunna að vera allt frá því að vera tiltölulega litlar (t.d. 2 klst. á dag) upp í sólarhringsþjónustu þannig að laga má vinnutíma aðstoðarmanna að þeim. Með því móti má ná fram hagræðingu miðað við þjónustu t.d. í sambýli þar sem ella væri að jafnaði sólarhringsþjónusta enda þótt hennar væri ekki þörf nema fyrir suma íbúa og starfsfólk jafnvel verklaust þegar flestir eða allir íbúar eru að heiman.

Í sumum tilvikum, t.d. þegar um er að ræða vöðvarýrnunarsjúkdóma eða aðrar aðstæður sem krefjast færanlegrar öndunarvélaþjónustu, getur notendastýrð þjónusta komið í veg fyrir stofnavist (hjúkrunarheimili). Ekki þarf að fara mörgum orðum um þau áhrif sem það hefur á aðstæður og andlega líðan þeirra sem svo er ástatt um, þ.e. að geta búið heima með fjölskyldu sinni, farið um og tekið virkan þátt í samfélaginu og jafnvel stundað vinnu. Með því móti eru áhrif skerðingar á færni milduð umtalsvert og að sama skapi dregið úr fötlun þess er í hlut á.

All nokkur tæknileg og fagleg þekking er fyrir hendi hér á landi til þess að rækja þjónustu af þessu tagi og hægur vandi að sækja frekari þekkingu og ráðgjöf til hinna Norðurlandanna ef þurfa þykir. Þá ber að nefna að ýmsir valkostir koma til greina við að veita þjónustuna eins og fram kemur í næstu köflum.

Fram kom í starfi nefndarinnar að árlegur kostnaður við dvöl einstaklings á hjúkrunarheimili hafi numið a.m.k. 7.0 m.kr. á árinu 2005 eða sem svarar tæpum tveimur stöðugildum.<sup>36</sup> Í all mörgum tilvikum mætti að öllum líkindum koma á notendastýrðri þjónustu í heimahúsum fyrir minna fé. Því til

<sup>35</sup> Jensen, B.,B. (red) og Evans, N.: Hjælpeordningen – en brugerundersøgelse. Videnscenter for bevægelseshandicap. Árósum 2005.

<sup>36</sup> Þessi tala er frá Sólvangi í Hafnarfirði og miðast við árið 2005. Sé horft til þróunar launavísitölu má gera ráð fyrir að kostnaður pr. hjúkrunarrými á árinu 2007 nemi ríflega 8.5 m.kr.

viðbótar koma þeir kostir fyrir viðkomandi einstakling sem varða sjálfræði, eðlilegt heimilislíf, fjölskyldutengsl, sjálfsvirðingu og önnur lífsgæði.

#### *Veikleikar:*

Ýmis konar vandi getur fylgt notendastýrðri þjónustu. Þessi leið hentar ekki öllum eins og áður hefur komið fram; norsk könnun meðal sveitarfélaga leiddi í ljós vísbendingar um að sá sem hennar nýtur þurfi að hafa gott innsæi í eigið líf og þá skerðingu sem hann býr við. Hann þurfi jafnframt að hafa burði til virkra lífshátta innan og utan heimilis síns og vera vel fær um að rækja verkstjórahlutverkið.<sup>37</sup> Því þarf að vanda vel valið á þeim sem gefinn er kostur á þjónustu af þessu tagi, ekki síður en val aðstoðarmanna.

Ennfremur getur jafnræði milli aðstoðarmanns og notanda verið afar viðkvæmur þáttur. Ef ekki tekst að byggja upp gagnkvæma virðingu, lipurð og tillitssemi milli aðila er næsta víst að þjónustan komi ekki að tilætluðum notum. Í þeim efnum þarf að vanda sérstaklega vel til verka og koma því svo fyrir að aðstoðarmaður og notandi kynnist hvor öðrum nokkuð áður en tekin er ákvörðun um ráðningu.

Eðli málsins samkvæmt er að miklu leyti um að ræða samstarf tveggja einstaklinga á hverjum tíma þar sem aðrir koma ekki við sögu. Það getur valdið erfiðleikum við að fylgjast með gæðum þeirrar þjónustu sem veitt er.

Þá er þess að geta að reynsla af notendastýrðri þjónustu er fremur lítil hér á landi enn sem komið er, þ.e. almennu skipulagi hennar og framkvæmd.

#### *Ógnanir:*

Í öðrum löndum hefur komið fram gagnrýni á kostnað við notendastýrða þjónustu eins og fram hefur komið. Því þarf að huga vel að skipulagi og hagkvæmni og setja skýrar og auðsæjar reglur um hámarkstímafjölda á mánuði og annað umfang þjónustunnar.

Þá er það ljóst að erfitt hefur reynst að manna umönnunarstörf hér á landi, einkum vegna lágra launa og mikillar eftirspurnar eftir vinnuaflí. Ör starfsmannaskipti í notendastýrðri þjónustu eru hins vegar augljóslega viðkvæm og erfið fyrir notendur, eins náin og persónuleg sem samskiptin eru. Hins vegar er líklegt að í mörgum tilvikum ráðist aðstandendur til þess að veita þjónustuna vegna tengsla sinna við notandann, t.d. maki. Það myndi auðvelda aðgang að vinnuaflí við notendastýrða þjónustu miðað við önnur almenn umönnunarstörf. Greiðar leiðir þyrftu þá að vera að markvissri ráðgjöf og handleiðslu.

#### *Tækifæri:*

Notendastýrð þjónusta er valkostur til að veita markvissa gæðaþjónustu sem sniðin er að þörfum þeirra einstaklinga sem í hlut eiga og þjónustan hentar, sé rétt og vel að verki staðið.

Þessi leið gefur ennfremur tækifæri til rannsókna á lífsgæðum þeirra er hennar njóta og hinna sem eiga enn ekki kost á henni. Brýnt er að hér skapist frekari reynsla og þekking á þjónustuleið sem hefur einungis verið farin í smáum stíl. Rannsókn/könnun af þessu tagi gæti t.d. verið verkefni fyrir meistaranema í félags- eða heilbrigðis-vísindanámi.

### **IV.3 Valkostir**

<sup>37</sup> Rundskriv I-20/2000 til lov om sociale tjenester mv. Sjá vefsíðuna: <http://odin.dep.no/aid/norsk/publ/rundskriv/030001-990057/index-dok000-b-n-a.html>.

Valkostir við starfsrækslu notendastýrðrar þjónustu – tæknilega og félagslega – eru að hana annist (hér er ekki um forgangs röðun að ræða):

1. Opinber stofnun á borð við svæðisskrifstofu málefna fatlaðra og/eða félagsþjónustu sveitarfélags (þá er einkum horft til þeirra sem hafa tekið að sér þjónustu við fatlaða samkvæmt samningi við félagsmálaráðuneytið).
2. Notandi með beinum hætti (sem vinnuveitandi).
3. Hagsmunasamtök fatlaðs fólks eða rekstraraðili á þeirra vegum.
4. Einkaaðili sem tæki að sér að starfrækja þjónustuna, annast starfsmannahald o.þ.u.l.

### **IV.3.1 Valkostur 1 – Svæðisskrifstofur málefna fatlaðra/félagsþjónusta sveitarfélaga eða samvinna þessara aðila – kostir og ókostir**

- ✚ Þjónustuaðilar sem að öðru leyti annast þjónustu við fatlað fólk geta einnig séð um notendastýrða þjónustu, ráðið til hennar starfsfólk, annast launagreiðslur og annað sem til þarf að koma. Þar er að finna sérþekkingu á þjónustu við fatlað fólk almennt, starfsmannahald, þ.m.t. afleysingar o.þ.u.l.

Nokkuð var um það rætt í nefndinni að stífir, ósveigjanlegir og stofnanamiðaðir kjarasamningar hér á landi gætu orðið notendastýrði þjónustu óþægur ljár í þúfu, en í viðræðum við Árna Stefán Jónsson, formann SFR, kom fram það sjónarmið að fullur vilji væri af hálfu félags hans til þess að semja um nauðsynlegan sveigjanleika í kjaramálum starfsfólks með hliðsjón af þörfum notenda og vinnutíma. Það gæti átt við þegar notandi óskaði eftir aðstoð á tilteknum tímum dags, að kvöldi eða nóttu og ef hlé yrði á milli vinnustunda. Yrði notendastýrð þjónusta innleidd í einhverjum mæli væri eðlilegast og heppilegast að starfsmenn yrðu félagar í stéttarfélagi með þeim réttindum og skyldum sem því fylgdi. SFR væri framsækið stéttarfélag og væri fúst til þess að taka þátt í framsæknum verkefnum af þessu tagi, t.d. væri félagið reiðubúið að semja um kaup og kjör starfsmanna við notendastýrða þjónustu sem nýtt verkefni sem væri skipulagt með öðrum hætti en önnur starfsemi. Fyrirliggjandi samningar, t.d. miðlægir samningar, væru því ekki fyrirstaða fyrir nýjum samningum. Vel mætti hugsa sér hliðstæðu við sænska kerfið (GIL).

Salóme Þórisdóttir, formaður Þroskaþjálfafélags Íslands, taldi líklegt að félagsmenn hennar myndu síður starfa beint að daglegum, reglulegum verkefnum við notendastýrða þjónustu. Þeir myndu fremur sinna skipulagningu, ráðgjöf og leiðbeiningum við almennt starfsfólk og faglegu eftirliti. Því myndi ekki reyna á meðal þroskaþjálfar þann sveigjanleika í vinnutíma sem dagleg þjónusta útheimtir. Ekki væru a.ö.l. vandkvæði á að semja við einkaaðila við að sinna ofangreindum verkefnum; þroskaþjálfar ynnu víða hjá slíkum aðilum, t.d. hjá einkareknum leikskólum.

- ✚ Á hitt er að líta að svæðisskrifstofum á höfuðborgarsvæðinu og öðrum vaxtarsvæðum hefur gengið erfiðlega að fá fólk til starfa og starfsmannavelta er mikil. Ör skipti á starfsfólki myndu koma sér afar illa við svo náin og viðkvæm persónuleg samskipti sem notendastýrð þjónustu felur í sér. Í sumum tilvikum er ennfremur um að ræða sérhæfða þjónustu, t.d. vegna öndunarvélaþjónustu heima og að heiman sem er á mörkum félagslegrar þjónustu og heilbrigðisþjónustu og útheimtir þjálfun og þekkingu sem er ekki til staðar hjá þessum aðilum sem stendur. Hún gæti því verið betur komin annars staðar.

### IV.3.2 Valkostur 2 – Notandi sem vinnuveitandi – kostir og ókostir

- ✦ Sú leið er fær að notandi fái beinar greiðslur til þess ráða sjálfur til sín starfsfólk sem verktaka til þess að annast þjónustuna, semja við starfsmannaleigu ellegar fyrirtæki sem tæki þjónustuna að sér. Það léttir af opinberum aðilum þeim verkefnum að annast ráðningar og annað sem lýtur að starfsmannahaldi; þau verk væru þá í höndum notandans eða þess sem hann semur við um þjónustuna. Notandinn hefði jafnframt frjálssari hendur um hverjir sinntu þjónustu við hann; hann gæti jafnvel samið sjálfur við starfsfólk um kaup og kjör og e.t.v. gert betur í þeim efnum við þá sem hann vildi hafa við störf eða samið um jafnaðarlaun og sveigjanleika í vinnutíma. Einnig gæti hann samið við rekstraraðila sem tæki þjónustuna að sér, þ.m.t. ráðningar í samráði við notandann og annað sem lýtur að starfsmannahaldi, faglegri og tæknilegri aðstoð. Með þessu móti væri það í ríkari mæli á valdi og ábyrgð notandans hvers konar þjónustu hann kýs, hvenær hún er veitt og í hve miklum mæli. Í þeim tilvikum sem notandinn annaðist starfsmannahald sjálfur þyrfti hann að halda bókhald og geta sýnt fram á hvernig beinum greiðslum hefur verið varið (launaseðla o.þ.u.l.).
- ✦ Að mati Árna Stefáns Jónssonar, formanns SFR, hefur verktakafyrirkomulagið reynst mörgum erfitt þegar til lengdar lætur og er ekki leið sem stéttarfélög mæla með. Svipuð afstaða kom fram hjá Salóme Þórisdóttur, formanni Þroskaþjálfafélags Íslands. Sú spurning vaknar ennfremur hver mundi bera kostnað við afleysingar og þjálfun ef upp kæmu veikindi starfsmanns. Yrði það fjárhagslegur vandi notanda? Dýrt er að kaupa tryggingar hjá tryggingafélögum til þess að verjast slíkum kostnaði. Hins vegar má hugsa sér að í slíkum tilvikum yrði ríkisstofnun á borð við svæðisskrifstofu bakhjarl til þess að óreglulegur kostnaður af því tagi lendi ekki á notandanum. Einnig mætti semja við sjúkrasjóð stéttarfélags um tiltekna prósentu iðgjalds til tryggingar; sú prósentu yrði þó að vera hærri en þegar starfsmenn vinna hjá formlegum atvinnurekanda og ávinna sér veikindarétt þar, áður en sjúkrasjóður tekur við.

### IV.3.3 Valkostur 3 – Hagsmunasamtök fatlaðs fólks – kostir og ókostir

- ✦ Þessi leið er farin að hluta til í Danmörku, Noregi og Svíþjóð og hefur reynst vel að sögn þeirra sem komu á fund nefndarinnar og hafa af því reynslu. Bæði er um að ræða hagsmunasamtök sem slík (Danmörk) og sérstök fyrirtæki/samlög sem hafa verið stofnuð í þessu skyni (t.d. GIL í Gautaborg). Í þeim tilvikum eru öll hagnýt atriði varðandi starfsmannahald í höndum samtakanna, þ.e. launagreiðslur, útvegum afleysingafólks, aðstoð við ráðningar, þjálfun og ráðgjöf, þó þannig að notendur hafa eða geta haft áhrif á hverjir ráðnir eru til starfa. Þetta léttir af notendum ábyrgð og ama af starfsmannahaldi en veitir jafnframt kost á vali á starfsfólki og sveigjanleika í þeim efnum.
- ✦ Ekki verður séð að sérstakir ókostir séu við að þessi leið sé farin ef notendastýrð þjónusta yrði tekin upp í umtalsverðum mæli hér á landi líkt og á áðurnefndum Norðurlöndum. Þá byggist upp reynsla og þekking hjá viðkomandi aðila. Téð lönd eru hins vegar 20-25 sinnum fjölmennari en Ísland og því gætir þar hagkvæmni fjöldans. Verði hún hins vegar takmörkuð við tiltölulega lítinn hóp til að byrja með hér á landi, t.d. einkum við fólk sem þarfnast heimaöndunarvéla, yrði að byggja upp tæknilega og faglega þjónustu sem er ekki fyrir hendi sem stendur hjá íslenskum hagsmunasamtökum. Það kostar fé og fyrirhöfn sem draga má í efa að verði hagkvæm til að byrja með, m.a. ef tekið er mið af þörf fyrir afleysingafólk sem þarf að þekkja vel til þarfa notanda með miklar og flóknar þarfir.

#### IV.3.4 Valkostur 4 – Einkaaðilar – kostir og ókostir

- ✦ Sé litið til notendastýrðrar þjónustu sem snýr einkum að fólki með mikla hreyfihömlun og/eða þörf fyrir heimaöndunarlútu er ljóst að t.d. fyrirtæki sem þekkja vel til mála á því sviði hafa á því góða tæknilega þekkingu. Þau ættu einnig hægt með að víða að sér faglegri þekkingu (þ.e. á félagslegri þjónustu) með því að ráða til sín starfsfólk sem kann til slíkra verka. Slíkir aðilar ættu ennfremur rýmri kosti varðandi starfsmannahald í ljósi þess að þeir eru ekki bundnir af samningum stéttarfélaganna hvað kaup og kjör varðar, m.a. sveigjanleika í vinnutíma. Þjónustusamningur ríkis og/eða sveitarfélaga við slíka aðila gæti því verið góður kostur svo fremi að samkomulag náist um kostnað.
- ✦ Eitt helsta álitamálið í þessu sambandi er kostnaðarlegs eðlis. Einkafyrirtæki tekur að jafnaði, eðli málsins samkvæmt, að sér þjónustu, hvort sem hún er tæknileg eða félagsleg, til þess að hafa af því einhvern hagnað. Því verður að hyggja sérstaklega að þeim mun á kostnaði sem kann að hljóta af þjónustu einkaaðila annars vegar og opinbers aðila hins vegar, en einnig af skilvirkni þjónustunnar. Í þessu sambandi má vísa til þeirra álitamála sem fram hafa komið varðandi rekstur einkafyrirtækja sem reka þjónustustofnanir, m.a. hjúkrunarheimili, og nokkuð hefur verið deilt um. Því hefur verið haldið fram að í sumum tilvikum kosti rekstur þessara stofnana meira á hvern einstakling en annarra þjónustustofnana. Hins vegar er bent á að þar sé síður skortur á starfsfólki eins og algengt er í umönnunarstörfum, starfsmannavelta minni og fagleg þjónusta góð.

Gæta þarf að jafnræði aðila í þessu sambandi. Ljóst er að í upphafi verður notendastýrð þjónusta bundin við tiltölulega fáa aðila og því má segja að ekki sé “markaður” fyrir þjónustuna enda gert ráð fyrir að hún verði tilraunaverkefni til að byrja með. Þó má vel hugsa sér, einkum er fram í sækir, að fleiri en einn aðili fái viðurkenningu eða vottun ráðuneyta félags- og heilbrigðismála til þess að bjóða notendum þjónustu sína í þessum efnum og þeir hafi því raunverulegt val um hvern þeir skipta við. Í því sambandi þarf að hyggja vel að faglegu eftirliti óháðs aðila sem fyrir getur.



## V. TILLÖGUR OG ÁFRAMHALDANDI STARF NEFNDARINNAR

### V.1 Tillögur

Á þessu stigi leggur nefndin fram áfangaskýrslu með tillögum um fyrstu skrefin í frekari þróun notendastýrðrar þjónustu hér á landi. Þær fela í sér eftirfarandi:

- Komið verði á laggirnar hið fyrsta tilraunaverkefni til tveggja ára er nái til 4-6 einstaklinga sem nú þegar – eða munu á umræddu tímabili – þarfnast færanlegrar öndunarvélarpjónustu heima og að heiman vegna sjúkdóma eða slysa (sjá nánar í fylgiskjali I).
- Notendur eigi val um hvern af þeim fjórum valkostum, sem tilgreindir eru að framan (IV.3.1 – IV.3.4), þeir kjósa að nýta sér.

Væntanlegur notandi sækir um þjónustu til svæðisskrifstofu málefna fatlaðra eða, þegar svo ber undir, félagsþjónustu sveitarfélags sem hefur alfarið tekið sér þjónustu við fatlað fólk samkvæmt þjónustusamningi við félagsmálaráðuneytið. Viðkomandi aðili greini umsækjanda frá þeim valkostum sem í boði eru. Kjósi notandi einhvern þeirra valkosta sem tilgreindir eru í IV.3.2 – IV.3.4 að framan komi greiðslur frá einum aðila (svæðisskrifstofu eða sveitarfélagi) sem síðan innheimti hlutdeild annarra aðila sem kosta þjónustuna. Greiðslur og gæðaeftirlit með þjónustunni sé þannig á einni hendi, sem og farvegur fyrir ábendingar notanda.

- Kannað verði hvort heppilegt sé að koma á fót úrskurðarnefnd til þess að leggja mat á tímafjölda eða umfang þjónustu ef notandi er ósáttur við matið.
- Verkefnið verði á vegum félagsmálaráðuneytisins, í samvinnu við heilbrigðis-ráðuneytið og viðkomandi sveitarfélög.
- Félagsmálaráðuneytið leggi fram tillögur um tiltekna kostnaðarskiptingu vegna verkefnisins á milli sín, heilbrigðisráðuneytisins (vegna heilsugæslunnar) og viðkomandi sveitarfélaga og semji um hana við þá aðila er í hlut eiga. Að tilraunaverkefninu loknu verði settar reglur um hlutfallslega skiptingu kostnaðar milli aðila.
- Þáttur í verkefninu verði rannsókn á reynslunni af þessari þjónustu. Rannsóknin verði gerð samhliða verkefninu og hefjist um leið og það. Hún verði síðan leiðarljós um framhald þjónustu af þessu tagi.
- Félagsmálaráðuneytið setji verklagsreglur, í samvinnu við hagsmunaaðila, um skipulag og framkvæmd þjónustunnar, þ. á m. um matsferli, gæðaeftirlit og hámarkstímafjölda. Stuðst verði við þjónustumat sem ráðuneytið mun brátt taka í notkun til þess að meta þjónustufarir, þó með þeim sveigjanleika sem aðstæður og atvik krefjast í hverju tilviki. Hugað verði að því að gæðaeftirlit sé nægjanlegt og áreiðanlegt án þess þó að ganga svo langt að vera íþyngjandi fyrir notandann.

### V.2 Lokaorð

Gert er ráð fyrir að nefndin haldi áfram að fjalla um hugmyndir og tillögur fyrir fleiri hópa notenda og að innan svæðisskrifstofa og annarra viðkomandi þjónustuaðila verði unnið frekar að þróun hugmynda og tilrauna í þessum efnum.

## FYLGISKJAL I – Langtíma öndunarvérameðferð

Hér á eftir fara kaflar úr greinargerð Þórarins Gíslasonar yfirlæknis og Bryndísar Halldórsdóttur hjúkrunarfræðings á lungnadeild LSH, dags. 6. september 2006, um langtíma öndunarvérameðferð. Þeim er ætlað varpa ljósi á aðstæður þess hóps sem lagt er til hér að framan að komi til með að njóta notaendastýrðar þjónustu til að byrja með. Sleppt er í textanum tilvísunum í heimildir en þær eru að sjálfsögðu tiltækar.

“Undanfarna tvo áratugi hefur á Vesturlöndum rutt sér til rúms handhæg tækni til langtímaskráningar á öndunartruflunum í svefni. Jafnframt hafa opnast nýir langtímameðferðarmöguleikar með einföldum öndunarvélum, fyrst og fremst að næturlagi þegar sjúklingar sofa, en undanfarin ár einnig í vöku, ef öndunargeta sjúklingsins dugar ekki til ... Það eru einkum þeir sem hafa skertan vöðvastyrk til öndunar sem þurfa víðtækari öndunaraðstoð, en bara þegar sofið er.” ...

“Þegar öndunartruflun einkennist af skertri öndunargetu vegna þess að vöðvastyrkur sjúklings er ónógur, dugir meðferð með yfirþrýstingi, líkt og beitt er hjá kæfisvefns-sjúklingum, oft til að byrja með. En ef grunnsjúkdómurinn ágerist er ekki nóg að auka bara þrýstinginn á innöndunarlofti til að koma í veg fyrir að loftvegurinn lokist heldur þarf að “anda fyrir sjúklinginn”. Er þá beitt rúmmálsstýrðri öndunarvél þar sem líkt er eftir öndun sjúklingsins og 500-700 ml af lofti dælt niður í lungun 14 til 16 sinnum á mínútu. Þegar slíkri meðferð er eingöngu beitt í svefni dugir oftast að tengja rúmmálsstýrða öndunarvél við nef- eða andlitsgrímu, en ef einnig þarf að veita meðferð í vöku er oftast gerður barkaskurður og sett barkarenni (tracheostomia) sem öndunarvélin er tengd við.

Barkarennan er sett í kjölfar aðgerðar sem háls-, nef- og eyrnalæknar framkvæma. Mismunandi tegundir eru til af barkarennum og þarf reynslu og þjálfun í því að finna hvað hverjum sjúklingi hentar best til langtímameðferðar. Stundum þarf að halda “kerfinu” þéttu þannig að lítill loftbelgur (e: cuff) sem situr utan á barkarennunni er blásinn út með lofti. Ekkert loft kemst þá út um munninn og sjúklingurinn getur ekki talað. Þess vegna er reynt að nota barkarennur af þeirri gerð, þar sem visst loftstreymi á sér stað um vit, þannig að sjúklingurinn geti talað, enda þótt öndunarvélin sé tengd barkarennunni.

### Hvaða sjúkdóma er verið að meðhöndla?

Sólarhringsmeðferð með öndunarvél sem tengd er barkarennu er beitt hjá sjúklingum með of skertan vöðvastyrk til að anda, en oftast eru lungun sjálf frísk.

- 1. Duchenne vöðvarýrnun** er arfgengur sjúkdómur sem eingöngu kemur fram hjá drengjum. Tíðnin er einn af hverjum 4000 fæddum drengjum. Þannig má að jafnaði búast við því að einn drengur fæðist á Íslandi með Duchenne vöðvarýrnun annað hvert ár. Einkenni sjúkdómsins koma fram í bernsku og flestir greinast fyrir 6 ára aldur. Sjúkdómurinn er framsækinn og smám saman rýrna allir meginvöðvar líkamans. Við 10-12 ára aldur þarf einstaklingurinn oft á hjólastól að halda. Minnkuð öndunargeta kemur fram í svefni og er afleiðingin sú að ekki berst nægilegt súrefni um líkamann en koltvísýringur safnast fyrir.
- 2. Motor neuron disease (MND)**, einnig nefnt Amyothropic Lateral Sclerosis (ALS), er framsækið sjúkdómsástand sem einkennist fyrst og fremst af vöðvarýrnun. Vöðvamáttur sjúklingsins þverr og dánarorsök er yfirleitt ófullnægjandi öndunargeta. Nýgengi MND er að jafnaði 1.9 tilfelli hjá 100.000 íbúum á ári og greinast þannig u.þ.b. 6 nýir MND sjúklingar árlega á Íslandi. Meðallífstími (án öndunarvérameðferðar) er rúm 3 ár. Undanfarið hafa 15-20 MND sjúklingar verið í umsjá MND-teymis sem starfar við Taugadeild Landspítala - háskólasjúkrahúss. Teymið var formlega stofnað 1997 og í því eru taugalæknir, hjúkrunarfræðingur, sjúkraliðar, iðjuþjálfari, sjúkrapjálfari, næringarráðgjafi, talmeinafræðingur, prestur, sálfræðingur og félagsráðgjafi.

3. **Eftirstöðvar mænuveiki.** Á Vesturlöndum er hópur sjúklinga sem í bernsku smitaðist af mænuveiki. Eftirstöðvar sjúkdómsins urðu oft mikil hryggskekkja sem leitt getur til skertrar öndunargetu síðar á ævinni. Þessir sjúklingar eru oft með lítið lungnarúmmál og vegna aflögunar brjóstkassans geta þeir ekki andað sem skyldi. Öndunarvélameðferð hefur reynst árangursrík hjá þessum hópi sjúklinga.
4. **Minnkuð öndunargeta vegna mænuskaða.** Ef áverki verður efst á háls hrygg þannig að mænan skaðast leiðir það til þess að öndunarstöðvar lamast og viðkomandi getur alfarið orðið háður ytri öndunarvél ef mænuskaðinn er ofarlega.
5. **Aðrar orsakir.** Margir sjúkdómar geta leitt til skertrar öndunargetu enda þótt lungun sjálf séu að mestu leyti frísk, t.d. mænurýrnun (spinal muscular atrophy) og ýmsir fátíðir vöðva- og taugasjúkdómar.”

Eftirfarandi upplýsingar koma einnig fram í greinargerð Þórarins og Bryndísar eftir kynnisferð til Danmerkur:

“Reynslan í Danmörku er sú að 80-90% þeirra ungu manna sem greinst hafa með Duchenne vöðvarýrnun óska eftir barkarennu og tengingu við öndunarvél þegar sú stund kemur. Meirihluti sjúklinga með MND sefur upphaflega með ytri öndunarvél (líkt og kæfisvefnssjúklingar), en aðeins lítil hluti (5%) hefur þegið sólarhringsmeðferð með heimaöndunarvél um barkarennu. Reynt er að hefja öndunarvélameðferð við skipulagðar og valdar aðstæður (elektívt). Barkaskurður er gerður og í kjölfarið kemur 3-4 vikna lega þar sem sjúklingurinn venst öndunarvélinni og væntanlegu aðstoðarfólki hans er kennt á tækið. Starfsfólkið er að öðru jöfnu ekki með menntun á heilbrigðis-sviði. Það lærir af starfsfólki sjúkrahússins helstu atriði sem varða öndunarvélameðferð heima og fær einstaklingsbundna þjálfun. Undir lok þjálfunartímans er staða þekkingar athuguð skv. sérstakri marklýsingu.” ...

“Jes Rahbek flutti athyglisvert erindi, en hann er endurhæfingarlæknir og hefur margra ára reynslu á þessu sviði. Hann rakti niðurstöður vísindagreinar sem nýverið birtist í Pediatric Rehabilitation og byggir m.a. á viðtölum við 68 sjúklinga með Duchenne vöðvarýrnun. Aðstæður hópsins voru raktar, en allir sjúklingarnir bjuggu á eigin heimilum utan einn. Alls mátu 83% þeirra (allir voru í hjólastólum og tengdir öndunar-vél allan sólarhringinn) lífsgæði sín sem afbragðsgóð (excellent) en jákvætt svar við sömu spurningu var gefið af 78% þýðis meðal Dana almennt. Frásögn Jes var mjög forvitnileg og hann rakti þær breytingar sem orðið hefðu undanfarna áratugi í kjölfar öndunarvélameðferðar. Hann hafði ásamt fleirum tekið þátt í að lýsa breytingunni í dönsku samfélagi. Fyrir rúmum 20 árum var enginn danskur sjúklingur með Duchenne vöðvarýrnun á lífi eftir 25 ára aldur, en í kjölfar öndunarvélameðferðar hefur sú staða gjörbreyst og nú er um helmingur þeirra 25 ára og eldri.”

### “Staðan á Íslandi

Öndunarvélameðferð sofandi kæfisvefnssjúklinga er í dag hefðbundin meðferð og nær til tæplega 2000 Íslendinga. Meðferð með ytri öndunarvél við annars konar öndunartruflanir í svefni en kæfisvefn er beitt hjá 178 sjúklingum hér á landi. Þrír sjúklingar eru með barkarennu og tengdir öndunarvél, en aðeins einn (í kjölfar mænuáverka) er háður öndunarvélameðferðinni allan sólarhringinn. Á Íslandi eru líklega níu manns á lífi með Duchenne vöðvarýrnun og þar af eru aðeins tveir eldri en 25 ára. Fimm þessara níu sofa með ytri öndunarvél en einn þeirra er með barkarennu og tengdur öndunarvélinni 16-18 tíma á sólarhring. Hann býr á stofnun. Tveir þessara fimm sjúklinga uppfylla læknisfræðileg skilmerki fyrir því að öndunarvélameðferð um barkarennu gagnist þeim. Einn sjúklingur með eftirstöðvar mænuveiki gæti fljótlega þurft öndunarvélameðferð um barkarennu. Einn sjúklingur með MND hefur ákveðið óskað eftir því að njóta slíkrar meðferðar. ...

Fjöldi sjúklinga á Árósasvæðinu (4/100.000) mótssvarar 12 íslenskum sjúklingum með heimaöndunarvél um barkarennu. Annars staðar er tíðnin mun lægri – mótssvarar 3-5 sjúklingum við íslenskar aðstæður. Segja má að þegar séu tveir Íslendingar í öndunarvérameðferð, sbr. hér að ofan, en báðir eru þeir á stofnun. Við undirbúning öndunarvérameðferðar í heimahúsum á Íslandi mætti gera ráð fyrir 3-4 skjólstæðingum í lok fyrsta ársins og að eftir 3 ár væru skjólstæðingarnir orðnir 5-7.

### **Siðfræðileg álitamál**

Sólarhringsmeðferð sjúklings með öndunarvél í heimahúsi er flestum framandi við fyrstu sýn. Sjúklingahópurinn er misleitur. Líklega velkist enginn í vafa um réttmæti þess að meðhöndla “fríska” einstaklinga með mænuskaða, sem með rétttri meðferð gætu lifað í áratugi, meðan spurningar vakna um þá sem eru með framsækinn sjúkdóm sem oft fer hratt versnandi (t.d. viss form af MND).

Það er í dag ljóst að með öndunarvérameðferð er unnt að lengja líf sjúklinga með vöðvarýrnunarsjúkdóma. Spurningin er um lífsgæði sjúklinga og jafnvel einnig lífsgæði þeirra nánustu. Rannsóknir Dana um afbragðs lífsgæði Duchenne sjúklinga eru umhugsunarverðar. Niðurstöður þeirra eru samhljóða því sem fram kom í læknisfræði-grein er birtist á s.l. ári í hinu virta tímariti bandarísku lungnalæknasamtakanna en þar lýsa höfundar ótrúlega miklum lífsgæðum þessara mikið veiku sjúklinga. Svipaðar niðurstöður birtust nýverið frá Þýskalandi. Í grein sem birtist árið 2003 í tímaritinu Theoretical Medicine lýsa höfundar vel siðfræðilegum álitamálum og leggja áherslu á að þeir sem eru frískir sjá lífið, tilveruna – lífsgæðin öðrum augum en þeir sem veikir eru. Í lokaorðum leggja þeir áherslu á að ef ætlunin sé að verða veikum að liði þá verði að horfa á þessi mál út frá þeirra sjónarhorni, en ekki undan þröngu sjónarhorni læknisfræðinnar eða þeirra sem stýra eða skipuleggja þjónustuna. Þetta viðhorf var mjög í takt við þau orð sem Jens Harhoff skrifaði á tölvuskjáinn þegar við hittum hann í Árósaferðinni: “Mér tekst að gleðjast yfir því sem ég get gert og á eftir, og ég er hættur að gráta stöðugt það sem ég hef misst.” [JH hefur verið tengdur öndunarvél í 6 ár á þann hátt að hann getur ekki talað en tjáir sig með því að skrifa á tölvuskjá, innskot hér]

Meðferðarlok verða aldrei léttbær og lögðu Danir áherslu á að frá upphafi gæti verið ljóst að slökkt yrði á öndunarvélinni við endamörk innihaldsríks lífs. Dönsk lög skilji á milli hjálpar- og meðferðartækja hvað varðar meðferðarlok.

### **Lokaorð**

Langtíma öndunarvérameðferð lengir líf. Lífsgæði sjúklinga í öndunarvél geta verið ótrúlega góð. Gefa ætti íslenskum sjúklingum, sem kjósa langtíma öndunarvéla-meðferð og uppfylla hefðbundin skilmerki um meðferðarþörf, kost á slíkri meðferð. Æskilegt er að sjúklingurinn verði í fyrirrúmi við framkvæmd slíkrar meðferðar, sem helst fari fram á heimili hans, en ekki á stofnun.

Til þess þarf:

- A. Húsnæði á legudeild A6 þar sem sjúklingur – starfsfólk – aðstandendur og væntanlegt aðstoðarfólk í 3-4 vikna þjálfun kemst fyrir.
- B. Minniháttar kaup á tækjabúnaði.
- C. Heimild til að ráða 2-3 starfsmenn, sbr. bréf til lækningaforstjóra 12.12 05 s.l.
- D. Fjármagn til frekari kennslu og þjálfunar starfsfólks í Árósum og e.t.v. víðar.
- E. Langtíma öndunarvérameðferð sjúklinga með vöðvahrönnunarsjúkdóma mun leiða til vaxandi fjölda mikið veikra sjúklinga, og búast þarf við auknu álagi á dag- og legudeildir Taugadeildar LSH.
- F. LSH eigi frumkvæði að því að settur verði á fót samstarfshópur, sem geri ákveðnar tillögur um skipulag heimaþjónustu fyrir sjúklinga með öndunarvél. Tillögurnar taki mið af íslenskum

aðstæðum og stilli saman viðhorf heilbrigðis- og tryggingamála-ráðuneytis, félagsmálaráðuneytis, Tryggingastofnunar ríkisins og fagfólks innan LSH. Samtök sjúklinga (t.d. Sjálfsbjörg) ættu fulltrúa í hópnum. Leysa þarf fjölmörg mál er varða skipulag, fjármál og einnig siðfræðileg um meðferðarlok.”