

Skýrsla nr. C10:06
**Notendastýrð persónuleg
aðstoð og kostnaður við
þjónustu við aldraða og fatlaða**

Nóvember 2010

HAGFRÆÐISTOFNUN



HÁSKÓLI ÍSLANDS

HAGFRÆÐISTOFNUN HÁSKÓLA ÍSLANDS

Hagfræðistofnun Háskóla Íslands

Odda v/Sturlugötu

Sími: 525-4535

Fax nr. 552-6806

Heimasíða: www.hag.hi.is

Tölvufang: sveinnag@hi.is

Skýrsla nr. C10:06

**Notendastýrð persónuleg
aðstoð og kostnaður við
þjónustu við aldraða og fatlaða**

Nóvember 2010

Formáli

Skýrsla þessi er unnin fyrir ViVe-Virkari velferð, en það er vinnuhópur sem hefur tekið saman áætlun fyrir íslensk stjórnvöld um hvernig hægt er að breyta velferðarkerfinu þannig að fatlaðir og aldraðir geti lifað sjálfstæðu lífi utan stofnana. Í þessari skýrslu er fjallað um notendastýrða persónulega þjónustu og tiltekin nokkur dæmi um kostnað við núverandi þjónustu við aldraða og fatlaða á Íslandi. Að skýrslunni komu Dr. Sveinn Agnarsson forstöðumaður Hagfræðistofnunar og Þorvarður Atli Þórsson hagfræðingur.

Nóvember 2010



Sveinn Agnarsson,
forstöðumaður Hagfræðistofnunar Háskóla Íslands

Efnisyfirlit

Formáli.....	1
Efnisyfirlit.....	2
1 Inngangur.....	4
2 Fjöldi aldraðra, fatlaðra og öryrkja.....	10
2.1 Þjónusta við fatlaða og aldraða.....	17
3 Notendastýrð þjónusta erlendis.....	21
3.1 Danmörk.....	21
3.2 Noregur.....	22
3.3 Svíþjóð.....	23
3.4 Bretland.....	25
3.5 Samantekt.....	26
4 Samanburður á kostnaði.....	28
4.1 Noregur.....	28
4.2 Svíþjóð.....	28
4.3 Bretland.....	30
4.4 Ísland.....	32
4.4.1 Þjónustubörf einstaklinga.....	32
4.4.2 Þjónusta Reykjavíkur við aldraða og fatlaða í heimahúsum.....	33
4.4.3 Útgjöld til reksturs hjúkrunarheimila.....	35
4.4.4 Þrjár stofnanir.....	38
4.4.5 25 sambylí.....	39
4.4.6 Átta sambylí.....	41
4.5 Samantekt.....	51
4.6 Lífsgæði.....	52
5 Niðurstöður.....	54
Heimildaskrá.....	56

Ágrip

Árið 2009 hrundu nokkur félagasamtök hér á landi af stað verkefninu Virkari velferð. Tilgangur verkefnisins er að vinna að því að fatlaðir og aldraðir geti fremur en nú lifað sjálfstæðu lífi utan stofnana. Í því skyni skuli þeim, sem ekki nægir sú heimaþjónusta sem þegar er veitt, boðin sérstök aðstoð. Notendur hafa alltaf sömu aðstoðarmenn og eiga milliliðalaus samskipti við þá. Notendur ákveða hvenær aðstoðin er veitt og eru verkstjórar yfir aðstoðarfólkinu. Hugmyndin er að þetta geri fólki kleift að lifa lengur svipuðu lífi og það lifði áður, innan veggja eigin heimilis, og taka meiri þátt í samfélaginu en ella. Í skýrslunni er skoðuð reynsla af notendastýrðri þjónustu í Danmörku, Noregi, Svíþjóð og í Bretlandi. Horft er á reynslu notenda og kostnað af þjónustunni. Í Danmörku fengu um 1.100 manns slíka þjónustu árið 2005, fyrst og fremst mjög hreyfihamlað fólk. Miðað við sama hlutfall af mannfjölda ættu 60 Íslendingar að nýta þjónustuna. Samkvæmt rannsókn sem gerð var 2004-2005 ríkti almenn ánægja með þjónustuna. Árið 2003 nutu 1.100 Norðmenn notendastýrðar þjónustu, en það svarar til að 70 Íslendingar nytu þjónustunnar. Rétt er að vekja athygli á að tölur þær sem hér hafa verið nefndar eru nokkurra ára gamlar og fleiri njóta nú slíkrar þjónustu en þá. Í Svíþjóð jukust útgjöld til notendastýrðar þjónustu hratt á tímabili, einkum vegna þess að notendum fjölgaði, en úthlutuðum tímum á mann fjölgaði einnig. Árið 2004 nutu 12 þúsund Svíar þjónustunnar, en það samsvarar því að 400 Íslendingar nytu hennar. Að meðaltali nutu Svíarnir þjónustu í um 100 tíma á viku. Ríkisendurskoðun þar í landi lagði til árið 2004 að þeim sem ekki gætu tekið sjálfstæðar ákvarðanir yrði frekar búið heimili á sambýlum, en sá kostur var talinn ódýrari. Í Danmörku og Noregi er notendastýrð þjónusta takmörkuð við þá sem geta stjórnað henni sjálfir. Í Noregi er notendastýrð þjónusta talin hagkvæmari en önnur þjónusta sem kæmi til greina fyrir sama hóp notenda. Bresk könnun sýnir að kostnaður er oft svipaður við persónulega aðstoð og hefðbundna umönnun, en sterkar vísbendingar eru um að þeir sem nota þjónustuna taki hana fram yfir aðra kosti. Dæmi sem skoðuð eru um kostnað við þjónustu við fatlaða á Íslandi benda til þess að hér á landi sé gott svigrúm til þess að innleiða notendastýrða þjónustu við þennan hóp. Hér er aðeins litið á kostnað, en vafalítið er að sumir, bæði fatlaðir og aldraðir myndu njóta lífsins betur ef þeir ættu kost á notendastýrðri þjónustu. Einnig hafa verið færð rök af því að líf sumra þeirra sem eiga við líkamlega fötlun að stríða kunni að lengjast ef þeir eiga kost á þessari þjónustu.

1 Inngangur

Í 1. gr. laga um málefni fatlaðra nr. 59/1992 er tekið fram að markmið laganna sé að tryggja fötluðum jafnrétti og sambærileg lífskjör við aðra þjóðfélagsþegna og skapa þeim skilyrði til þess að lifa eðlilegu lífi.¹ Veigamikill liður í þeirri viðleitni er að gera fötluðum kleift að lifa sjálfstæðu lífi utan stofnana. Það markmið kemur skýrt fram í samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks sem undirritaður var af hálfu Íslands 30. mars 2007. Í 19. grein samningsins er tekið fram að

Ríkin, sem eru aðilar að samningi þessum, viðurkenna jafnan rétt allra fatlaðra til að lifa í samfélaginu og rétt til að velja og hafna til jafns við aðra og skulu gera árangursríkar og viðeigandi ráðstafanir til þess að fatlaðir megi njóta þessa réttar til fulls og stuðla að fullri þátttöku í samfélaginu án aðgreiningar, meðal annars með því að tryggja:

a) fötluðum tækifæri til þess að velja sér búsetustað og hvar og með hverjum þeir búa, til jafns við aðra, og að þeim sé ekki gert að eiga heima þar sem tiltekið búsetuform ríkir,

b) fötluðum aðgang að margs konar samfélagsaðstoð, á borð við heimaþjónustu, vist á dvalarheimili og annars konar aðstoð, m.a. nauðsynlegri þjónustu til að geta lifað í samfélaginu án aðgreiningar og til að koma í veg fyrir einangrun þeirra og aðskilnað frá samfélaginu,

c) að samfélagsþjónusta og aðstaða fyrir almenning standi fötluðum til boða til jafns við aðra og svari þörfum þeirra.²

Samningurinn hefur þó ekki enn verið fullgiltur, enda þarf að breyta ýmsum lögum og reglugerðum til að Ísland uppfylli þær kröfur sem samningurinn felur í sér. Í tillögum nefndar um fullgildingu samningsins er bent á að auk endurskoðunar á lögum um málefni fatlaðra verði að ráðast í aðrar nauðsynlegar lagabreytingar.³ Meðal annars er bent á að til að uppfylla ákvæði 19. greinar verði að lögfesta notendastýrða þjónustu. Innihald þessarar greinar „verði að koma skýrt fram í lögum um réttindi fatlaðs fólks og á þann hátt að fötluðu fólki sé ekki einungis boðin búseta á sambýlum eða í sambýli

¹ Sjá: <http://www.althingi.is/lagas/138b/1992059.html>.

² Sjá: http://www.felagsmalaraduneyti.is/media/acrobat-skjol/Samningur_fatladra.pdf.

³ Sjá: http://www.felagsmalaraduneyti.is/media/utgafa2010/Nefnd_um-samning_um_fatlada12032010.pdf.

við hóp fatlaðs fólks, aldraða o.s.frv., heldur að fatlað fólk hafi val um sjálfstæða búsetu og gefist kostur á viðeigandi þjónustu.“

Árið 2009 var hrundið af stað verkefninu ViVe-Virkari velferð en að því standa MND félagið á Íslandi og Öryrkjabandalag Íslands í samvinnu við Evald Krog og félag fólks með vöðvarýrnun í Danmörku, ásamt fleirum. Tilgangur verkefnisins er að taka saman áætlun fyrir íslensk stjórnvöld um hvernig hægt sé að breyta velferðarkerfinu þannig að fatlaðir og aldraðir geti lifað sjálfstæðu lífi utan stofnana. Í því skyni er lagt til að stofnaður verði nýr sameiginlegur þjónustusjóður aldraðra og fatlaðra eða að núgildandi lögum um framkvæmdasjóði aldraðra og fatlaðra verði breytt þannig að þeir þjóni hvoru tveggja, stuðningi við framkvæmdir og við þjónustu. Stefnt skuli að því á næstu árum að taka upp notendastýrða persónulega aðstoð (NPA) við fatlaða og aldraða og að kerfi þetta verði eitt hið besta sem þekkist. Það verði gert með því að skapa sama rétt til notendastýrðrar aðstoðar um allt land í samræmi við einstaklingsmiðaðar þarfir allra aldurs hópa. Nánar er greint frá verkefninu í viðauka.

Á 138. löggjafarþinginu veturinn 2009-2010 samþykkti Alþingi þingsályktunartillögu um notendastýrða persónulega aðstoð við fólk með fötlun.⁴ Í ályktuninni er félags- og tryggingamálaráðherra falið að koma á fót notendastýrðri persónulegri aðstoð við fatlað fólk á Íslandi með það að markmiði að fatlað fólk geti almennt notið sjálfstæðis í lífi sínu til jafns við ófatlað fólk. Samkvæmt tillögunni skal ráðherra leggja fram tillögu að útfærslu á þjónustunni ásamt frumvarpi til nauðsynlegra lagabreytinga á haustþingi 2010. Í greinargerð með frumvarpinu er bent á að stefna í anda samnings Sameinuðu þjóðanna hafi verið mörkuð af félagsmálaráðuneytinu, m.a. með skýrslunni *Mótum framtíð* sem gefin var út á vegum ráðuneytisins í mars 2007. Hugmyndafræðin um sjálfstætt líf og uppbyggingu notendastýrðrar persónulegrar aðstoðar við fatlað fólk falli vel að þeirri stefnumörkun. Á grunni hennar hafi verið ráðist í tilraunir hér á landi með notendastýrða persónulega aðstoð og nefnd sett á laggirnar um hana. Sú tilraun þyki hafa gefist vel, en nú sé kominn tími til að stíga næstu skref. Setja þurfi upp þjónustu sem fatlað fólk um land allt geti nýtt sér sem geri viðkomandi einstaklingum kleift að ráða sér aðstoðarfólk eftir eigin þörfum. Tryggja þurfi að nægur fjöldi aðstoðarfólks verði til staðar, en engin þörf sé að byggja upp stofnanir. Með aukinni virkni fatlaðs fólks í þjóðfélaginu verði til tvöfaldur ávinningur. Annars vegar muni möguleikar fatlaðs fólks aukast til að láta til sín taka í

⁴ Sjá: <http://www.althingi.is/alttext/138/s/0641.html>.

atvinnulífínu, sem og samfélaginu almennt. Hins vegar verði til mörg ný störf við að aðstoða fatlaða einstaklinga.

Í umsögn Samtaka um sjálfstætt líf (SSL) og vinnuhóps um stofnun miðstöðvar um notendastýrða persónulega aðstoð (NPA-hópurinn) er bent á að nú sé tækifæri til breytinga.⁵ Fyrir dyrum standi yfirfærsla á þjónustu við fatlað fólk frá ríki til sveitarfélaga, auk þess sem unnið sé að endurskoðun laga um málefni fatlaðra í tengslum við fullgildingu samnings SP um réttindi fatlaðs fólks. Þeim veruleika sem margir fatlaðir á Íslandi búi við megi lýsa á þann veg sem gert er í fyrri dálki töflu 1-1, en með notendastýrðri persónulegri aðstoð mætta færa þjónustuna í það horf sem lýst er í aftari dálki töflu 1-1. Lögð er áhersla á að komið verði á fót miðstöð sem fatlaðir stýri og reki, en slíkar miðstöðvar eru mikilvægar þar sem þær bjóða upp á jafningjaráðgjöf og stuðning fyrir fatlað fólk. Með því fái fatlaðir tækifæri til að skipuleggja sína eigin þjónustu. Jafnframt sé boðið upp á aðstoð við utanumhald launa og annarra hagnýtra þátta og haldin námskeið fyrir jafnt vinnuveitendur, þ.e. fatlað fólk, og aðstoðarfólk. Mikilvægt er talið að fatlaðir fái beingreiðslur sem þeir geti ráðstafað sjálfir til kaupa á þjónustu aðstoðarfólks.

Í umsögn Sjálfsbjargar um áðurnefnda þingsályktunartillögu er tekið fram að Sjálfsbjörg geti ekki stutt fyrirhugaða yfirfærslu á þjónustu við fatlað fólk frá ríki til sveitarfélaga nema NPA þjónusta verði leiddi í lög á sama tíma og verði veitt fötluðu fólki hjá sveitarfélögunum um allt land; fatlað fólk eigi rétt á NPA-þjónustu, óháð því hvar á landinu það búi.⁶

⁵ Sjá:

http://www.ssl.blog.is/users/43/ssl/files/umsogn_ssl_og_ssnpa_um_thingsalyktun_um_npa_c.pdf.

⁶ Sjá:

http://www.sjalfsbjorg.is/images/skjol/Sjalfsbjorg_Umsogn_NPA_thingsalyktun_Althingi_14_4_2010.pdf.

Tafla 1-1 Munur á stofnanastýrðri aðstoð og notendastýrðri persónulegri aðstoð.

	<u>Stofnanastýrð aðstoð</u>	<u>Notendastýrð persónuleg aðstoð</u>
1.	Notandi ræður litlu sem engu um hver veitir aðstoðina.	Notandi auglýsir eftir og ræður eigið aðstoðarfólk í vinnu.
2.	Hið opinbera er verkstjóri, úthlutar aðstoðarfólki og ákveður hvað þeir gera, hvenær og fjölda klukkustunda sem þjónustan er veitt.	Notandi er verkstjóri yfir eigin aðstoðarfólki. Ákveður hvaða þarfir fyrir aðstoð skal uppfylla og hvernig aðstoðin er veitt.
3.	Notandinn þarf að laga sig að þörfum og lúta reglum þeirra sem veita þjónustuna sem hann hefur ekkert vald yfir.	Notandinn stjórnar því hvar, hvenær og hvernig aðstoðin er veitt.
4.	Aðstoðin er oft aðeins veitt inni á heimili notanda. Virkni og þátttaka utan heimilis lítt möguleg.	Notandi getur lifað í samfélaginu á sama hátt og aðrir, innan heimilis sem utan.
5.	Ósveigjanleiki. Athafnir daglegs lífs verður oft að skipuleggja og samþykkja af þeim sem veitir þjónustuna með „góðum“ fyrirvara.	Sveigjanleiki. Notandi getur ráðstafað þeim tímafjölda sem honum hefur verið úthlutað að eigin vild.
6.	Ör mannskipti, t.d. vegna vaktaskipta eða skipulags stofnanþjónustu, leiða til þess að margir koma að þjónustu við notandann.	Fastir aðstoðarmenn.
7.	Notandinn deilir oft aðstoð með öðrum.	Notandinn deilir ekki aðstoð með neinum öðrum.
8.	Aðskilin, ósamræmd, ófullnægjandi þjónusta sem sótt er til margra stofnana. Skipulag sniðið að verksviði fagstétta. Meira skrifræði og stjórnsýsla.	Notandinn skipuleggur þá þjónustu sem hann hefur þörf fyrir. Bein samskipti við aðstoðarfólk. Hið opinbera þarf ekki að stjórna daglegu lífi notandans.

Heimild: Umsögn SSL og NPA-hópsins (2010) og umsögn Sjálfsbjargar (2010).

Á nýlegri heimasíðu félags- og tryggingamálaráðuneytis um notendastýrða persónulega aðstoð er greint frá niðurstöðum á SVÓT-greiningu á slíkri tilhöggun sem valkosti í félagslegri þjónustu hér á landi.⁷ Styrkleiki notendastýrðu þjónustunnar er talinn liggja í því hversu sveigjanleg og einstaklingsmiðuð þjónustan er og hve vel hún sé til þess fallin að efla sjálfstæði og valdeflingu þess er hennar nýtur. Bent er á

⁷ Sjá: <http://nordisk.felagsmalaraduneyti.is/samarbeid/brugerstyrt-personlig-assistanse/island/>.

að allnokkur tæknileg og fagleg þekking sé til staðar til að þess að rækja þjónustu af þessu tagi og að hægur vandi sé að sækja frekari þekkingu og ráðgjöf til annarra ríkja á Norðurlöndum. Á móti er rakið að þessi leið henti ekki öllum og því þurfi að vanda vel valið á þeim sem gefinn er kostur á þessari þjónustu. Einnig geti samband og samstarf aðstoðarfólks og notanda verið viðkvæmur þáttur. Vel þurfi að huga að skipulagi og hagkvæmni þjónustunnar og setja skýrar reglur um hámarkstímafjölda, t.d. á mánuði og annað umfang þjónustunnar. Jafnframt er rætt um að erfitt hafi reynst að manna umönnunarstörf hérlendis undanfarin ár. Þótt svo betur gangi að manna þessar stöður nú vegna erfiðara atvinnuástands sé óvíst hvort svo verði áfram. Hætta sé á að starfsmannavelta vaxi aftur þegar ástand tekur að lagast á vinnumarkaði og það geti haft slæm áhrif á notendur þjónustunnar vegna þess hve ör skipti aðstoðarfólks séu viðkvæm og erfið fyrir þá. Erfið staða fjármála hins opinbera rýri einnig möguleika á að koma á nýrri þjónustu nema sýnt sé fram á að þeir valkostir séu hagkvæmari en þeir sem fyrir eru. Loks er fjallað um að notendastýrð aðstoð sé valkostur til að veita markvissa, einstaklingsmiðaða gæðaðþjónustu sem gefi góð tækifæri til að rannsaka lífsgæði þeirra sem hennar njóta, sem og hinna sem ekki eiga enn kost á henni. Hér muni því skapast frekari reynsla og þekking á þjónustuleið sem enn hefur einungis verið farin í smáum stíl.

Fyrstu tilraunir voru gerðar með notendastýrða þjónustu á Íslandi árið 1994 og síðan hefur þetta þjónustuformi verið við lýði með ýmsum hætti, þótt það hafi ekki verið í stórum stíl.⁸ Á árunum 2007-2009 tóku tveir notendur, fullorðnir karlar, þátt í tilraunaverkefni um notendastýrða aðstoð. Báðir þarfnast þeir færanlegrar öndunarvélaþjónustu heima og að heiman. Fatlaður karlmaður, sem hefur ásamt fjölskyldu sinni verið hluti af tilraunaverkefni sem lýtur að notendastýrðri þjónustu, lýsir því sem kraftaverki fyrir fjölskylduna þegar hún tók að njóta þessarar þjónustu. Hann fær beingreiðslur sem nýtast til aðstoðar sex klukkustundir á dag, alla daga vikunnar. Í stað þess að eignkona hans vinni nótt sem nýtan dag, sé hún nú orðin eiginkona hans á ný í stað þess að vera hjúkrunarkonan og hann sjúklingurinn. Þau eigi sér aftur fjölskyldulíf, þökk sé aðstoðarmanninum sem kemur heim til að aðstoða hinn fatlaða á hverjum degi.

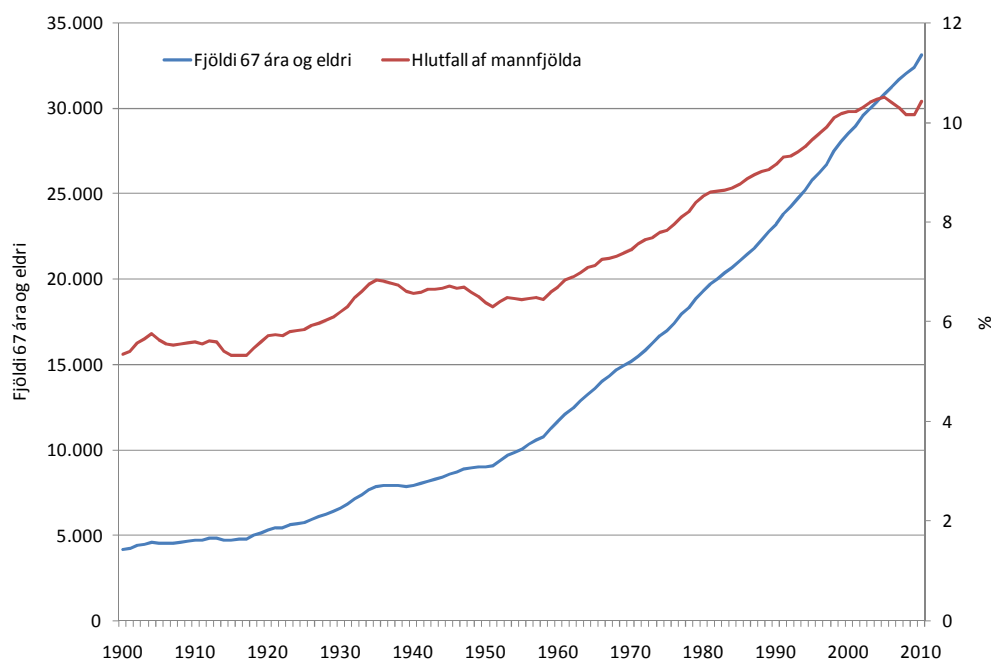
⁸ Mótum framtíð (2006b).

Í þessari skýrslu er sjónum beint að notendastýrðri þjónustu í Danmörku, Noregi, Svíþjóð og Bretlandi og greint frá erlendum rannsóknum þar sem kostnaður við notendastýrða þjónustu er borinn saman við aðra möguleika. Að síðustu eru tiltekin nokkur dæmi um kostnað við þjónustu við aldraða og fatlaða á Íslandi og hann borinn saman við áætlaðan kostnað við persónulega aðstoð. Þann samanburð ber að líta á sem fyrstu nálgun, en mikilvægt er að afla frekari gagna til að hægt verði að greina betur þá þjónustu sem aldraðir og fatlaðir fá í dag og bera kostnað við hana saman við kostnað við notendastýrða þjónustu. Aðeins þannig væri tryggt að verið væri að bera saman einstaklinga með svipaða þjónustupörf. Ella er hættu á að samanburður á kostnaði verði ómarkviss og jafnvel villandi.

Heildstæð greining á kostnaði og ábata notendastýrðrar þjónustu hlýtur að taka tillit til fleiri atriða en beins kostnaðar við að veita þá þjónustu. Þar má t.d. nefna hærri skatttekjur vegna aukinnar atvinnuþátttöku fatlaðra, sparnað ríkisins vegna lægri sjúkrahús- og lyfjakostnaðar og minni þarfar fyrir uppbyggingu á dvalarhúsnæði fyrir fatlaðra og aldraða. Síðast en ekki síst myndi slík greining leggja mat á þau auknu lífsgæði sem fylgja meira sjálfstæði og sveigjanlegri þjónustu. Slík greining verður hins vegar aðeins unnin að til staðar séu nauðsynleg gögn, en eins og bent er á í nýlegri skýrslu Ríkisendurskoðunar (2010) skortir töluvert þar upp á.

2 Fjöldi aldraðra, fatlaðra og öryrkja

Svo sem fyrr er getið gerir verkefnið ViVe ráð fyrir því að notendastýrð persónuleg þjónusta standi jafnt fötluðum sem öldruðum til boða. Samkvæmt lögum um almannatryggingar eiga þeir rétt á ellilífeyri sem eru 67 ára og eldri. Handhægt er því að miða skilgreiningu á öldruðum við þessi sömu aldursmörk. Í upphafi árs 2010 voru Íslendingar nálega 318 þúsund. Þar af voru aldraðir, þ.e. 67 ára og eldri, ríflega 33 þúsund, eða sem svarar til 10,4% af þjóðinni. Öldruðum hefur fjölgað síðustu áratugi, bæði að tölu og hlutfallslega, en við upphaf 20. aldar voru þeir um 5% af þjóðinni. Langflestir aldraðra búa í heimahúsi og njóta sumir þeirrar einhvers konar dag- eða heimilisþjónustu. Í desember 2009 voru 3.872 vistrými fyrir aldraða, en til þess rýmis telst dagvistarrými, dvalar- og hjúkrunarrými á stofnunum. Það samsvarar 12% af fjölda aldraðra. Í desember 2009 voru 25.266 ellilífeyrisþegar skráðir hjá Tryggingastofnun.

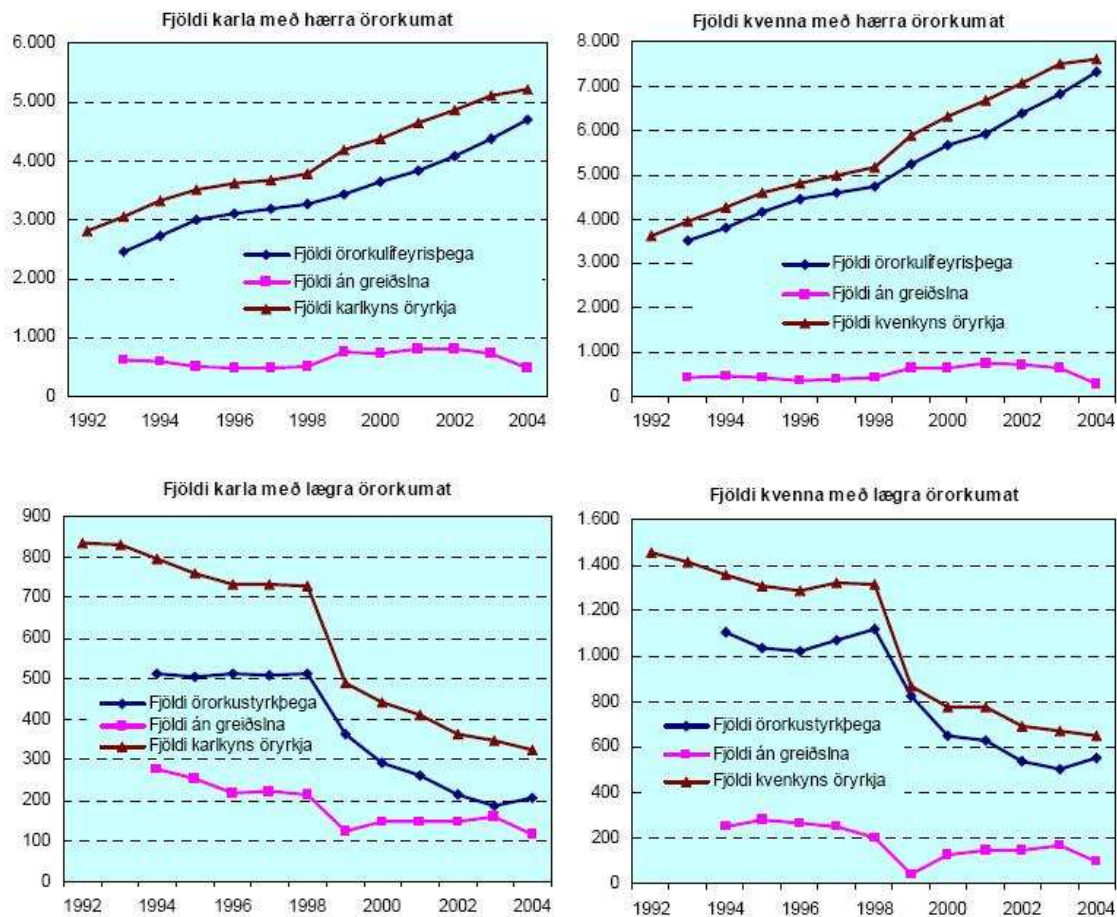


Mynd 2-1 Fjöldi aldraðra á Íslandi í ársbyrjun hvers árs 1990-2010.
Heimild: Hagstofa Íslands.

Lög nr. 59/1992 um málefni fatlaðra eiga við þá sem eru andlega eða líkamlega fatlaðir og þarfnast sérstakrar þjónustu og stuðnings af þeim sökum. Fötlun getur falið í sér þroskahömlun, geðfötlun, hreyfihömlun, sjón- og heyrnarskerðingu. Fötlun getur einnig verið afleiðing af langvarandi veikindum, svo og slysum. Í apríl 2007 voru

2.037 fatlaðir 18 ára og eldri á landinu og í desember 2009 var 1.531 barn með umönnunargreiðslur frá Tryggingastofnun.

Fjöldi öryrkja eftir kyni og stigi örorku, 1992–2004



Mynd 2-2 Fjöldi öryrkja eftir kyni og stigi örorku árin 1992-2004.
Heimild: Tryggvi Þór Herbertsson (2005).

Öryrkjar teljast þeir sem vegna læknisfræðilega viðurkenndra sjúkdóma eða fötlunar hafa skerta starfsgetu. Öryrkjum á Íslandi hefur fjölgað mikið síðustu tvo áratugi, svo sem sjá má á mynd 2-2. Þetta er svipuð þróun og átt hefur sér stað í mörgum nágrennalöndum, t.d. Norðurlöndum, en þar hefur bæði umsóknnum um örorkumat og fjölda örorkubótaþega fjölgað. Í skýrslu sinni vekur Tryggvi Þór Herbertsson (2005) athygli á því að þrátt fyrir miklar framfarir á sviði læknávisinda og bætt aðgengi almennings að allri heilbrigðisþjónustu hafi öryrkjum á Íslandi fjölgað verulega á síðustu árum, úr um 8.700 árið 1992 í um 13.800 árið 2004. „Sú uggvænlega þróun

hefur átt sér stað að hlutfallslega mest fjölgar í hópi yngri öryrkja og er þróunin svo ör að furðu sætir.“⁹

Sérstakt áhyggjuefni er að mjög lágt hlutfall þeirra sem fara á örorkubætur virðist skila sér aftur út á hinn almenna vinnumarkað. Jafnframt virðast mjög fáir leita aftur út á vinnumarkað eftir að á örorkubætur er komið. „Þannig sýnir ný rannsókn að af 725 nýskráðum öryrkjum (hærra og lægra örorkustig) árið 1992, sem fylgt var allt til loka nóvember 2004, hafa einungis 12% karla og 9% kvenna farið af örorkuskra og aftur út á vinnumarkaðinn.“¹⁰

Athygli vekur einnig að ekki skuli fjölga í þeim hópi öryrkja sem metnir eru með minna stig örorku eins og við mætti búast. Þvert á móti fer þessi hópur öryrkja minnkandi og á það við bæði um konur og karla. Þetta má líklega rekja til uppbyggingar kerfisins en mikill munur er á bótum þeirra sem fá hærra örorkumat og þeirra sem fá lægra örorkumat. Sem dæmi má nefna að þeir sem eru metnir minna en 50% öryrkjar fá litlar bætur samanborið við fullt örorkumat.¹¹ Ástæður þessarar fjölgunar eru fjölbreyttar en Stefán Ólafsson bendir á nokkrar mögulegar útskýringar í skýrslu sinni. Í fyrsta lagi fari Íslendingum fjölgandi og því sé eðlilegt að fötluðum fjölgi einnig. Má í því sambandi benda á að á undanförunum árum hefur landsmönnum fjölgað um 2,5% á ári. Að auki sé meðalaldur þjóðarinnar að hækka en örorkulíkur hækka með aldri. Þá hefur verið sýnt fram á áhrif aukins hraða í atvinnulífinu og langtímaatvinnuleysis á örorkustig. Skekkjandi hvatar bótakerfisins valda því einnig að fólk á atvinnuleysisbótum og á framfærslu sveitarfélaga sækir frekar um örorkubætur þar sem það borgar sig fremur að vera á slíkum bótum. Hið sama á einnig við um láglaunafólk. Greinileg fylgni kemur í ljós þegar kannaðar eru breytingar á vinnumarkaði og aðsókn að bótum.¹² Loks má nefna aðgengi að örorkumati og þær breytingar sem urðu á örorkumati á Íslandi árið 1999 en þá var tekið upp læknisfræðilegt mat í stað framfærslumats.¹³ Í töflu 2-1 eru sýndar þær breytingar sem átt hafa sér stað á fjölda einstaklinga með 75% örorku- eða endurhæfingarmat frá árinu 1999. Það ár voru 9.725 einstaklingar með slíkt mat, en 1.

⁹ Tryggvi Þór Herbertsson (2005), bls. 4.

¹⁰ Sama rit, bls. 4.

¹¹ Stefán Ólafsson (2005), bls. 39-40.

¹² Sama rit.

¹³ Sama rit, bls. 35.

júlí 2009 voru þeir orðnir 16.586.¹⁴ Þar sem einstaklingar geta sótt um örorkumat tvö ár aftur í tímann eru nýjustu tölur um fjölda þeirra vanáætlaðar. Áætlun fyrir árin 2008 og 2009 er því sýnd í sviga fyrir neðan tölur þeirra ára.

Tafla 2-1 Fjöldi með 75% örorku- eða endurhæfingarmat 1. júlí ár hvert.

1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009
9.725	1.120	11.907	12.564	13.476	14.340	15.057	15.636	16.135	16.635	16.586
									(16.900)	(17.600)

Heimild: Þskj. 238 – 127. mál, 137. löggjafarþing 2009.

Ljóst er að einhver grundvallarbreyting hefur átt sér stað, hvort sem hún felur í sér fjölgun þeirra sem eiga rétt á örorkubótum og vilja sækja bætur og/eða að þær breytingar á örorkumati sem áttu sér stað árið 1999 hafi valdið því að fleiri aðilar sem ekki eigi við örorku að stríða sækji nú eftir því að verða metnir öryrkjar. Erfitt að meta þessar ástæður en afleiðingar eru skýrar eins og áður hefur verið komið inn á og áhrifin af þessari fjölgun á íslenskt samfélag og hagkerfi landsins má telja mikil.

Áætlanir Virkari Velferðar gera ráð fyrir að notendastýrð persónuleg þjónusta geti staðið öldruðum, fötluðum og öryrkjum til boða. Hér á eftir er með orðinu fatlaðir átt við bæði fatlaða og þann hluta öryrkja sem hugsanlega gætu nýtt sér þessa þjónustu.

Samkvæmt því kerfi sem notað er hérlendis er börnum skipt í fimm flokka eftir alvarleika og eðli fötlunar þeirra (sjá töflu 2-2). Í flokki 1 eru börn með mjög alvarlega fötlun, fjölfötlun, sem eru algera háð öðrum með hreyfifærni og/eða flestar athafnir daglegs lífs. Í flokki 5 eru börn með vægari þroskaröskun og/eða atferlisröskun sem þurfa aðstoð, þjálfun eða eftirlit sérfræðinga.

¹⁴ Þskj. 238 — 127. mál 137. löggjafarþing 2009.

Tafla 2-2 Flokkun barna eftir fötlun.

1	Börn, sem vegna mjög alvarlegrar fötlunar, fjölfötlunar, eru algerlega háð öðrum með hreyfifærni og/eða flestar athafnir daglegs lífs.
2	Börn, sem vegna alvarlegrar fötlunar þurfa aðstoð og nær stöðuga gæslu í daglegu lífi t.d. vegna alvarlegrar eða miðlungs þroskahömlunar, hreyfihömlunar, sem krefst notkunar hjólastóls, verulegrar tengslaskerðingar, einhverfu, heyrnarskerðingar, sem krefst notkunar talmáls/varalesturs, og blindu.
3	Börn, sem vegna fötlunar þurfa aðstoð og gæslu í daglegu lífi t.d. vegna vægrar þroskahömlunar, hreyfihömlunar, sem krefst notkunar spelka og/eða hækja við ferli, heyrnarskerðingar, sem krefst notkunar heyrnartækja í bæði eyru, og verulegrar sjónskerðingar á báðum augum.
4	Börn með alvarlega þroskaröskun og/eða atferlISRöskun, sem jafna má við fötlun eða geðræna sjúkdóma og krefjast þjálfunar og eftirlits sérfræðinga og aðstoðar í skóla og á heimili og meðal jafnaldra.
5	Börn með vægari þroskaröskun og/eða atferlISRöskun, sem þurfa aðstoð, þjálfun og eftirlit sérfræðinga.

Svo sem áður var getið var 1.531 fatlað barn með umönnunargreiðslur frá Tryggingastofnun í desember 2009. Flest barnanna eru í flokki 3, eða 828, en börn í þeim flokki þurfa aðstoð og gæslu í daglegu lífi. Þá voru 2.009 börn með ýmiss konar röskun, flest í flokki 5, eða 1.579.

Tafla 2-3 Fjöldi fatlaðra barna eftir landshlutum í desember 2009.

	B1	B2	B3	B4	B5	Samtals
Reykjavík	32	239	311	7	0	589
Reykjanes	25	180	240	6	0	451
Vesturland	2	35	48	2	0	87
Vestfirðir	2	16	16	0	0	34
Norðurland vestra	1	10	9	0	0	20
Norðurland eystra	10	60	97	4	0	171
Austurland	0	16	30	0	0	46
Suðurland	6	48	77	2	0	133
Samtals	78	604	828	21	0	1.531

Heimild: Tryggingastofnun (2009).

Tafla 2-4 Fjöldi barna með ýmiss konar röskun eftir landshlutum í desember 2009.

	B1	B2	B3	B4	B5	Samtals
Reykjavík	0	0	3	175	588	766
Reykjanes	0	0	3	164	526	693
Vesturland	0	0	1	17	99	117
Vestfirðir	0	0	0	7	28	35
Norðurland vestra	0	0	0	5	35	40
Norðurland eystra	0	0	2	22	111	135
Austurland	0	0	0	7	71	78
Suðurland	0	0	2	22	121	145
Samtals	0	0	11	419	1.579	2.009

Heimild: Tryggingastofnun (2009).

Fötluðum fullorðnum einstaklingum er einnig skipt í flokka eftir eðli og alvarleika fötlunar þeirra og má sjá það flokkunarkerfi í töflu 2-5.

Tafla 2-5 Flokkun fullorðinna eftir þjónustubörf.

1	Mjög lítil þjónustubörf Sjálfbjarga með lágmarksþjónustu, er fær um að búa sjálfstætt (ein/einn í íbúð) eða á sambyli með mjög lítilli þjónustu og fara ferða sinna á eigin spýtur. Þjónustubörf (aðstoð/eftirlit) minna en 5 klst. á viku.
2	Lítill þjónustubörf Sjálfbjarga með nokkurri þjónustu, er fær um að búa sjálfstætt eða á sambyli með lítilli þjónustu og fara ferða sinna að mestu á eigin spýtur. Þjónustubörf 5 -10 klst. á viku.
3	Þjónustubörf undir meðallagi Þarfnast nokkurrar þjónustu við sjálfstæða búsetu eða á sambyli/vistheimili. Talsverð færni til sjálfsbjargar; getur sinnt persónulegum þörfum (hreinklæti, að klæðast, matast o.þ.u.l.), almennum heimilisstörfum (matargerð, þrif o.þ.u.l.) og farið ferða sinna með fremur litlu eftirliti/aðstoð, þarfnast að jafnaði ekki næturvaktar.
4	Meðal þjónustubörf Þarfnast talsverðrar þjónustu við sjálfstæða búsetu eða á sambyli/vistheimili. Nokkur færni til sjálfsbjargar, getur sinnt persónulegum þörfum og almennum heimilisstörfum að nokkru leyti og farið ferða sinna einn, en með talsverðri aðstoð/eftirliti. Nokkur aðstoð/eftirlit nauðsynlegt vegna hegðunar eða líkamlegs ástands. Þarfnast óreglulegrar eða sofandi næturvaktar.
5	Þjónustubörf yfir meðallagi Þarfnast verulegrar þjónustu við sjálfstæða búsetu eða á sambyli/vistheimili. Fremur lítil færni til sjálfsbjargar, þarf talsverða aðstoð við að sinna persónulegum þörfum og almennum heimilisstörfum, fer ferða sinna aðeins með sérþjónustu (sérstök ferðaþjónusta, leigubílar). Talsverð aðstoð/eftirlit nauðsynlegt vegna hegðunar eða líkamlegs ástands. Næturvakt að jafnaði nauðsynleg.
6	Mikil þjónustubörf Þarfnast mikillar þjónustu við sjálfstæða búsetu eða á sambyli/vistheimili. Lítil færni til sjálfsbjargar, þarf mikla aðstoð við að sinna persónulegum þörfum, engin eða sáralítill þátttaka í heimilisstörfum, fer aðeins ferða sinna í fylgd annarra. Mikil aðstoð nauðsynleg vegna hegðunar eða líkamlegs ástands. Næturvakt nauðsynleg.
7	Mjög mikil þjónustubörf Þarfnast stöðugrar aðstoðar/eftirlits á öllum sviðum allan daginn eða nær allan daginn (nánast „manninn með sér“) vegna þess að hann/hún er ósjálfbjarga eða því sem næst ellegar að hegðun krefst þess. Næturvakt nauðsynleg.

Bent hefur verið á að fagilaðar telji þetta flokkunarkerfi ónákvæmt vegna þess að það byggir um of á huglægu mati.¹⁵ Þess vegna hafi þjónustuaðilar lagt áherslu á að taka í notkun nýtt kerfi, svokallað SIS-kerfi (Supports Intensity Scale), til að meta stuðningsþörf fatlaðra einstaklinga. Það er talið mun nákvæmara en núverandi kerfi og gefa gleggri upplýsingar um hvaða þjónustu er þörf og í hve miklum mæli. Að auki er talið að mat verði samræmdara en áður og betri líkur verði á jafnræði í þjónustu við fatlaða hvar sem er á landinu. Nokkrar tafir hafa orðið á því að taka þetta kerfi í notkun og stafa þær fyrst og fremst af því hversu dýrt og tímafrekt hefur reynst að laga það að íslenskum aðstæðum.

Í apríl 2007 voru 2.037 fullorðnir fatlaðir skráðir á landinu, flestir í Reykjavík.

Tafla 2-6 Fjöldi fatlaðra fullorðinna eftir landshlutum 1. apríl 2007.

	F1	F2	F3	F4	F5	F6	F7	Ekki mat	Samtals
Reykjavík	38	121	161	148	137	123	74	110	912
Reykjanes	44	37	32	57	57	43	48	43	361
Vesturland	8	8	8	9	7	8	9	13	70
Vestfirðir	2	14	15	4	3	9	2	0	49
Norðurland vestra	17	12	8	4	7	7	11	0	66
Norðurland eystra	109	74	72	31	23	22	27	0	358
Austurland	3	11	16	12	11	13	11	5	82
Suðurland	19	24	18	28	20	16	14	0	139
Samtals	240	325	330	293	265	241	196	171	2.037

Heimild: Félagsmálaráðuneyti.

2.1 Þjónusta við fatlaða og aldraða

Þjónustu við fatlaða má í meginráttum skipta í þrennt; stoðþjónustu, þjónustustofnanir og búsetuþjónustu. Markmiðið með stoðþjónustu er að gera fötluðum mögulegt að lifa og starfa í eðlilegu samfélagi við aðra. Sem dæmi um stoðþjónustu má nefna heimaþjónustu, endurhæfingu, frekari liðveislu og dagþjónustu, auk sálfræðiþjónustu, ráðgjafar og félagslegs stuðnings. Til þjónustustofnana teljast hæfingar- og endurhæfingarmiðstöðvar, dagvistarstofnanir fatlaðra, skammtímavistun og verndaðir vinnustaðir. Með búsetuþjónustu er átt við að

¹⁵ Ríkisendurskoðun (2010).

fatlaðir skulu eiga kost á búsetu í samræmi við þarfir sínar og óskir eftir því sem hægt er.

Flestir aldraðir á Íslandi búa í heimahúsum, en mörg sveitarfélög veita þeim er svo gera félagslega heimaþjónustu og annast starfsfólk þá t.d. ýmis almenn heimilisstörf, svo sem heimilisþrif og þvotta. Aldraðir geta einnig fengið sendan heim mat. Að auki gefa flest stærri sveitarfélögum þeim sem búa í heimahúsum kost á dagvistun. Þá starfrækir Rauði kross Íslands heimsóknarþjónustu víða um land og slíkt hið sama gera kirkjur í mörgum stærri bæjarfélögum. Á öldrunarheimilum eða hjúkrunarheimilum eru einnig hvíldarinnlagnir stundum í boði, en þeim er ætlað að létta tímabundið umönnun af fjölskyldu hins aldraða. Einnig getur þjónusta við aldraða falið í sér tilsjón, liðveislur og skammtímadvöl hjá stuðningsfjölskyldum. Einstaklingar sem ekki geta búið heima geta sótt um vistun á dvalar- eða hjúkrunarheimili.

Þau úrræði og þjónusta sem fötluðum standa til boða er misjöfn eftir því hvort um er að ræða börn og unglunga eða eldri einstaklinga og eftir því hvers eðlis fötlunin er. Fyrir fötluð börn og ungmenni er boðið upp á skammtíma vistun og er tilgangurinn sá að létta álagi af foreldrum og veita hinum fötluðu sjálfum tilbreytingu. Stuðningsfjölskyldur eru einnig mikilvægar í þessu samhengi. Á þennan hátt er reynt að gera fötluðum börnum og ungmönnum kleift að búa lengur heima hjá sér. Í fjölmennari sveitarfélögum er í boði ferðaþjónusta fyrir fatlaða og þeir geta fengið sendan heim mat og heimaþjónustu, líkt og aldraðir. Frekari liðveisla er veitt skv. 25.gr. laga um málefni fatlaðra og felur í sér margþætta aðstoð við ýmsar athafnir daglegs lífs. Í lögnum er tilgreint að liðveislan sé „viðbótarþjónusta við þá lögbundnu, almennu þjónustu sem fötluðum stendur til boða s.s. heimaþjónusta, heimahjúkrun, svo og kennsla, þjálfun og sérstakan stuðning í námi og kemur einungis til álita að sú þjónusta teljist ekki nægjanleg“.¹⁶ Misjafnt er hvaða búsetuform er talið henta fötluðum. Sumir búa á sambýli, en aðrir sjálfstæðri búsetu, annað hvort í leiguhúsnaði (t.d. íbúð í eigu félagsamtaka eða sveitarfélags) eða í eigin húsnaði. Þeir sem það gera eru að jafnaði töluvert færir um að annast athafnir daglegs lífs og þurfa ekki á fastri viðveru starfsfólks að halda. Að auki er sums staðar boðið upp á skammtíma vistun fyrir fullorðin fólk.

¹⁶ Lög nr 59 um málefni fatlaðra frá 2. júní 1992.

Ýmiss konar dagþjónusta fyrir fatlaða er einnig til staðar. Þar má nefna atvinnu með stuðningi sem dæmi um einstaklingsbundna þjónustu með áherslu á þá sem búa við minnsta þjónustubörf eða eru í flokki 1-4. Verndaðir vinnustaðir eru þjónustustofnanir fyrir fatlaða og er ætlað að stunda framleiðslu og/eða þjónustustarfsemi. Verksvið verndaðra vinnustaða er vítt en getur verið allt frá því að gera kröfu um verulegt vinnuframlag gegn launum, í að veita þjálfun og störf með launum undir taxta. Eru verndaðir vinnustaðir oftast hugsaðir sem þjálfunarstaður eða nokkur undirbúningur fyrir atvinnulífið, þótt lítill hluti fólks af vernduðum vinnustöðum gangi út í atvinnulífið. Dagvistunarstofnun fyrir fatlaða er í sömu lögum skilgreind sem þjónusta við fatlaða sem „eru alvarlega fatlaðir, bæði andlega og líkamlega, og eiga litla möguleika til starfa á vernduðum vinnustöðum eða almennum vinnumarkaði.“¹⁷ Þessi hópur er oft í þjónustuflokki 5-7.

Í áfangaskýrslu nefndar um notendastýrða þjónustu er leitast við að skilgreina hvað felst í notendastýrðri þjónustu. Þar er tekið fram að notendastýrð þjónusta við fatlað fólk felist í því að sá er í hlut á stjórnar því að jafnaði sjálfur hvers konar stoðþjónustu hann nýtur, hvar og hvernig hún er veitt og að hve miklu leyti. Tekið er fram að notendastýrð þjónusta geti jafnt farið fram á heimili notanda, vinnustað, sem annars staðar, til dæmis við frístundaiðju eða sem aðstoð við að sækja aðra þjónustu í samfélaginu. Almenna reglan er sú að notandinn sé fær um að stjórna þjónustunni sjálfur en þess eru einnig dæmi (t.d. í Noregi) að aðstandendur hans eða sérstakir ábyrgðarmenn eigi þar einnig hlut að máli.¹⁸

Í áfangaskýrslunni er einnig tekið fram að markmiðið með notendastýrðri þjónustu sé að sníða þjónustuna betur að þörfum notandans og/eða fjölskyldunnar og að þjónustan sé sveigjanlegri og þannig hnitmiðaðri og skilvirkari¹⁹ Í raun má segja að þarfir einstaklingsins séu hafðir að leiðarljósi þegar ákveðið er hvernig þjónustu eigi að veita. Hin hefðbundna þjónusta hefur hins vegar verið þannig upp byggð að notandi hennar hefur þurft að laga sig, a.m.k. að einhverju leyti, að þeim ramma sem sú þjónusta sem boðið er upp á setur honum. Sem dæmi má nefna að einstaklingar hafa þurft að búa á sambýli en ekki á eigin heimili. Notendastýrð þjónusta byggist einnig á því að starfsfólk ákveður ekki hvar, hvenær og hvort þjónustan er veitt, heldur ræður

¹⁷ Sama heimild.

¹⁸ Mótum framtíð. Þjónusta við fötluð börn og fullorðna 2007-2016, bls. 4.

¹⁹ Sama rit, bls. 4.

notandinn sjálfur hvernig þeim tíma sem honum er úthlutað er nýttur. „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.“²⁰

Í áfangaskýrslunni er tekið fram að framboð á notendastýrðri þjónustu ræðst af tilteknum fjárhags- eða tímaramma sem veltur á sameiginlegu mati notanda og þjónustuaðila á þjónustubörf. Þá er þjónustumagnið háð ákvörðunum fjárveitingavaldsins og gert er ráð fyrir tilteknu hámarki tímafjölda.²¹

²⁰ Sama rit, bls. 4.

²¹ Sama rit.

3 Notendastýrð þjónusta erlendis

Í næstu nágrannalöndunum hefur notendastýrð þjónusta verið í boði í allmörg ár. Í þessum kafla er stuttlega fjallað um það fyrirkomulag sem þar er haft á framboði þjónustunnar og í því skyni litið sérstaklega til Danmerkur, Noregs, Svíþjóðar og Bretlands.

3.1 Danmörk

Upphaf notendastýrðrar þjónustu á Norðurlöndum má rekja til Árósa undir lok 8. áratugarins.²² Æ síðan hefur þetta þjónustuform verið tiltölulega útbreitt í Árósamati og þar býr nú um þriðjungur þeirra sem njóta notendastýrðrar þjónustu í Danmörku. Enn eru allmörg sveitarfélög í landinu sem ekki nýta sér þessa þjónustuleið.²³ Í Danmörku er meginreglan sú að þeir geti nýtt sér notendastýrða þjónustu sem geta ekki fengið þjónustupörfum sínum fullnægt með öðrum hætti, t.d. með heimþjónustu. 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. 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. Raunin mun sú að fyrst og fremst er það alvarlega hreyfihamlað fólk sem nýtur þjónustunnar. Þessi skilyrði gera það 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. Árið 2008 var þessum lögum breytt og er nú ekki gerð ófrávíkjanleg krafa um verkstjórnargetu notenda þjónustunnar.

Þjónustupörf þeirra er njóta þjónustunnar er mjög mismunandi. Sumir notendur þurfa örfáa tíma á dag á meðan aðrir þurfa stuðning allan sólarhringinn. All vísitæk 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 framkvæmd hennar.²⁴ Ekkert hámark er 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

²² Mótum framtíð, bls. 5.

²³ Sama rit.

²⁴ Sama rit.

viku. Dæmi eru um aðstoð sem nam 40 klst. á sólarhring, þ.e. 280 klst. á viku, en þá eru vaktir tvímannaðar að hluta.²⁵ Heppilegast er talið að notendur þjónustunnar meti þörf fyrir hana í samvinnu við iðjuþjálfna, sjúkrapjálfna eða aðra fagaðila.

3.2 Noregur

Farið var að gera tilraunir með notendastýrða þjónustu í Noregi árið 1994 en hún var fyrst lögleidd á árinu 2000. Á árinu 2003 bjuggu um 1100 manns við notendastýrða þjónustu í Noregi sem svarar til að um 70 manns á Íslandi nytu sambærilegrar þjónustu. Efnislega er þjónustunni lýst þannig 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.²⁶

Notandinn er í hlutverki verkstjóra og ber að mestu ábyrgð á skipulagi og inntaki þjónustunnar. Stefnt er að því að hann geti í meginatriðum ráðið því hvaða aðstoðarmann hann fær, hvað sá eigi að gera, hvar og hvenær, innan þess tímaramma sem sveitarfélagið hefur tekið ákvörðun um. Í Noregi er aðgangur ekki bundinn við tiltekna færniskerðingu, en þó er litið svo á að ekki sé rétt að bjóða upp á notendastýrða þjónustu nema þjónustuþarfir séu það umfangsmiklar að hentugra sé að beita notendastýrðri þjónustu til að notandi þjónustunnar eigi kost á virku og innihaldsríku lífi í samfélagi við annað fólk. Litið er á notendastýrða þjónustu sem leið er stuðli að betri nýtingu fjármuna og vinnuafls, auknum sveigjanleika og meiri lífsgæðum. Notandinn öðlist með þessu móti meiri möguleika á virkum og sjálfstæðum lífsháttum og innihaldsríku lífi í samfélagi við aðra, þrátt fyrir mikla skerðingu á færni. Almenn ánægja er með þetta fyrirkomulag í Noregi.

Áður en lögum um notendastýrða þjónustu var breytt árið 2005 voru gerðar þær kröfur til notenda þjónustunnar að auk þess að búa við umfangsmikla færniskerðingu yrðu þeir að vera færir um að stýra þjónustunni sjálfir, líkt og var í Danmörku. Þetta útilokaði til dæmis þroskaheft fólk frá notendastýrðri þjónustu í flestum tilvikum. Með breytingunum árið 2005 var aðgangur að þjónustunni rýmkaður og hafa nú bæði fjölskyldur fatlaðra barna og þroskaheft fólk aðgang að þjónustunni. Fyrir vikið hefur notendum fjölgað.

²⁵ Sama rit.

²⁶ Sama rit, bls. 8.

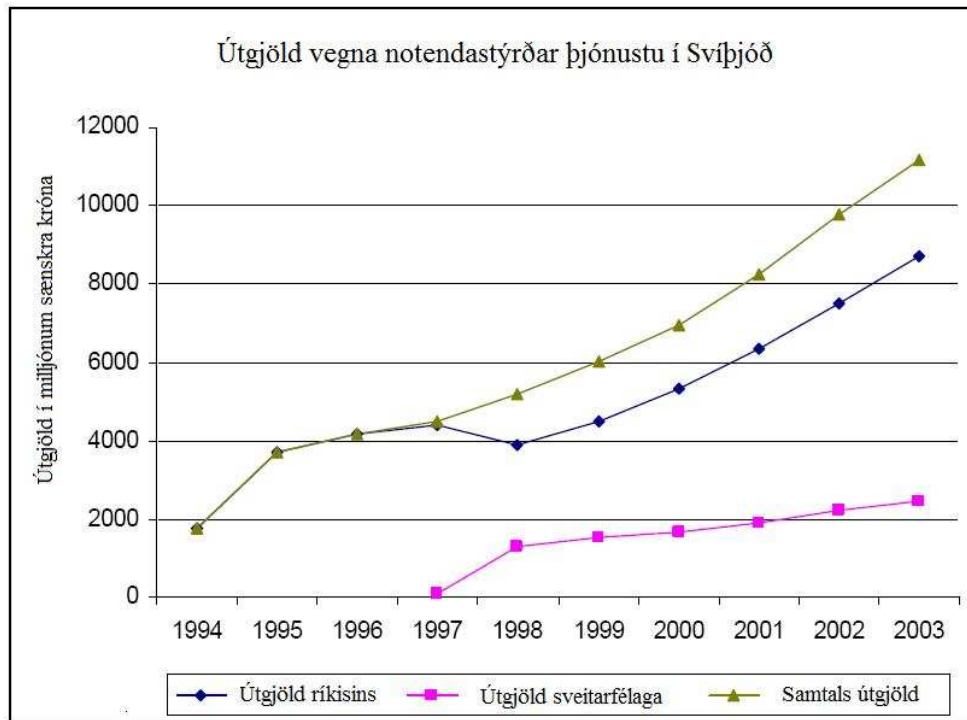
3.3 Svíþjóð

Í Svíþjóð hefur notendastýrð þjónusta staðið til boða frá árinu 1994. Þjónustan er bæði ætluð fólki sem býr við þroskahömlun, einhverfu eða skylda röskun og fólki sem er með alvarlega og varanlega skerðingu á færni og þarfnast umtalsverðs stuðnings og þjónustu í daglegu lífi. Meiri sveigjanleiki virðist einnig vera til staðar í sænska kerfinu á því hver getur veitt þjónustuna eða haft umsjón með henni. Í fyrsta lagi getur sveitarfélag veitt þjónustuna, í öðru lagi getur sá sem þjónustuna fær greitt fyrir hana beint og í þriðja lagi geta samlög eða aðrir sambærilegir aðilar tekið að sér að veita hana. Fjölskyldur fatlaðra barna hafa einnig tækifæri til að nýta sér notendastýrða þjónustu.

Í Svíþjóð er algengt að samtökin JAG hafi milligöngu um að fatlað fólk geti nýtt sér notendastýrða þjónustu, ráði til hennar starfsfólk, annist launagreiðslur og sjái um öll hagnýt atriði. Notendur verða aftur á móti oft sjálfir starfsfólk. Þá er gerður samningur fyrir tilstuðlan notandans eða aðstandanda hans milli samtakanna og ábyrgðarmanns 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. Í þeim tilvikum sem téð samlög sjá ekki um þjónustuna er hún á höndum sveitarfélaga.²⁷

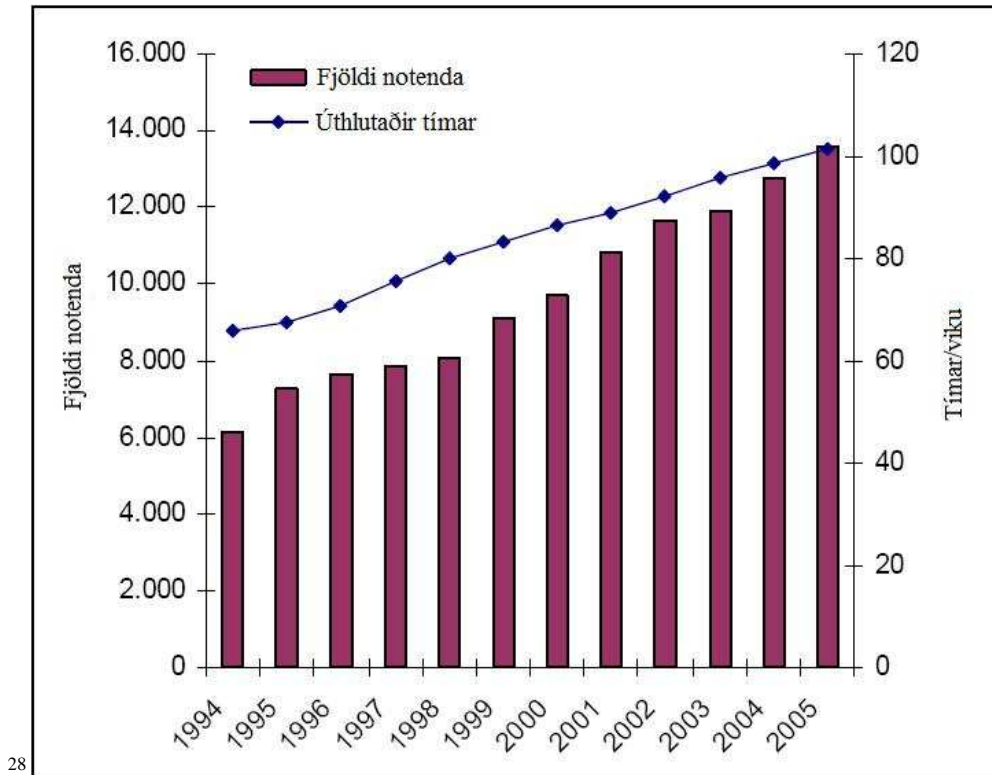
Á síðustu árum hefur verið nokkur umræða um kostnað hennar og liggja því fyrir nokkrar upplýsingar um bæði kostnað og ábata þjónustunnar og þá umræðu sem hefur átt sér stað í Svíþjóð um kostnað við hana. Á mynd 3-1 má sjá þróun kostnaðar við notendastýrða þjónustu í Svíþjóð frá 1994 til 2003.

²⁷ Sama rit, bls. 23.



Mynd 3-1 Útgjöld vegna notendastýrðar þjónustu í Svíþjóð árin 1994-2003. Milljarðar sænskra kr. Heimild: Sandø o.fl. (2007).

Eins og sjá má hafa útgjöldin farið stighækkandi og nær sexfaldast á tæpum áratug, eða úr 2 milljörðum sænskra króna í nær 12 milljarða árið 2003. Þessa útgjaldaaukningu má að hluta skýra með fleiri notendum þjónustunnar en einnig því að fjöldi úthlutaðra tíma jókst mikið á tímabilinu. Svo sem fram kemur á mynd 3-2 eru notendur nær tvöfalt fleiri og úthlutuðum tímum hefur fjölgað um 35%.



28

Mynd 3-2 Fjöldi þeirra sem njóta notendastýrðrar þjónustu í Svíþjóð og fjöldi úthlutaðra klukkustunda árin 1994-2005. Heimild: Sandø o.fl. (2007).

Ríkið hefur að einhverju leyti reynt að hefta þessa fjölgun með því að breyta reglum um þjónustuna en hefur ekki haft árangur sem erfiði. Þessi mikla kostnaðaraukning hefur, eins og áður hefur verið rætt, leitt af sér umræðu um hvort rétt sé að veita svo mikinn stuðning og hvort réttir aðilar njóta þessa stuðnings. Í skýrslu frá 2004 lagði sænska Ríkisendurskoðunin til að markhópurinn yrði takmarkaður þannig að fólki með takmarkað sjálfstæði yrði frekar búið heimili á sambýlum. Var í skýrslunni bent á að þeir sem þyrftu stuðning til ákvörðunartöku ættu ekki að fá að njóta notendastýrðrar þjónustu.

3.4 Bretland

Í Bretlandi hefur einnig verið boðin notendastýrð þjónusta. Enda þótt útfærsla þjónustunnar sé með öðrum hætti en á Norðurlöndum býr sama hugmyndafræði að baki henni. Mótuð hefur verið stefna sem kölluð er Sjálfstætt líf (Independent Living) og er megininntak hennar að styðja fatlaða til að lifa lífi sínu eins og fullstæðir þjóðfélagsþegnar og ráða því hvar og hvernig þeir fá þá þjónustu sem þeir óska eftir. Undanfarna tvo áratugi hefur þannig átt sér stað róttæk breyting á þessu sviði. Í stað

²⁸ Sama rit, bls. 60.

Þess að umgangast fatlaða eins og þeir væru aðgerðarlausir viðtakendur þeirrar þjónustu, sem í boði er, hefur í auknum mæli verið viðurkennt að þörf sé á nýrri nálgun sem geri fötluðum kleift að hafa meira að segja um hvernig þörfum þeirra fyrir þjónustu er mætt.

„[H]efur átt sér stað róttæk breyting frá velferðarkerfi, sem umgengst fatlaða eins og þeir væru háðir, aðgerðarlausir viðtakendur þjónustunnar, í átt að vaxandi viðurkenningu á þörf fyrir nýja nálgun sem gerir fötluðum kleift að taka virkt hlutverk í að ákvarða hvernig þörfum þeirra er mætt.“²⁹

3.5 Samantekt

Við uppsetningu notendastýrðrar þjónustu má mikið læra af nágrannaþjóðum okkar um hvernig hægt sé að gera þjónustuna sem best úr garði, en ekki síður um hvernig sé hægt að reka hana á sem hagkvæmasta hátt. Sérstaklega má nefna það form sem er á næturvöktum í Svíþjóð, þar sem aðeins er greitt lágmarksgjald ef engin þjónusta er innt af hendi, en ella fyrir veitta þjónustu. Slíkt gæti til dæmis hentað vel sofandi næturvöktum. Í Danmörku 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 byggi á sama stað eða nálægt hvert öðru.

Almenn sátt virðist ríkja um að veita þjónustuna á Norðurlöndunum þó að umræða sé um hvað sé þolanlegur kostnaður. Notendastýrð þjónusta nýtur til dæmis pólitísku og almenns velvilja í Danmörku og ekki hafa komið fram að neinu marki raddir um að breyta þessu fyrirkomulagi þótt stöðugt sé þrýst á um aðhald og sparnað í velferðarmálum. En notendastýrð þjónusta þarf ekki að henta öllum. Reynsla Norðmanna bendir til að nauðsynlegt sé að þeir sem hennar njóti verði að hafa gott innsæi í eigið líf og þá skerðingu sem þeir búa við til að geta stýrt þeirri þjónustu sem þeir þarfnast. Jafnframt verði viðkomandi að hafa burði til virkra lífshátta innan og utan heimilis síns til að njóta raunverulegs ábata af þjónustunni. Í Svíþjóð tíðkast að fatlaðir og fjölskyldur þeirra stjórnir því saman hvernig þjónustan er veitt. Þar hefur komið í ljós að lífsgæði fjölskyldna fatlaðra hafa aukist ekki síður en þeirra sem þjónustunnar njóta.

Árið 2004 nutu um 12 þúsund manns notendastýrðrar þjónustu í Svíþjóð. Það svarar til þess að um 400 manns nytu hennar hér á landi. Ef aftur á móti er miðað við

²⁹ Hurstfield o.fl. (2007), bls. 12.

Danmörku mætti ætla að um 60 manns gætu notið notendastýrðrar þjónustu héraendis og um 70 ef miðað væri við Noreg. Hér er miðað við að aðstæður og skilyrði væru þau sömu á Íslandi og í viðmiðunarlöndunum. Þá er rétt að vekja athygli á að þær tölur sem hér er miðað við eru nokkurra ára gamlar og að fleiri fá nú notendastýrða þjónustu í þessum löndum en þá.

4 Samanburður á kostnaði

Í þessum kafla er greint frá athugunum sem gerðar hafa verið í Noregi, Svíþjóð og Bretlandi á kostnaði við notendastýrða þjónustu. Allar þær greiningar byggjast á samanburði á raunverulegum kostnaði. Einnig eru tekin nokkur dæmi um kostnað við þjónustu við fatlaða og aldraða á Íslandi og reynt að meta hversu mikla notendastýrða aðstoð hægt væri að veita fyrir þá fjármuni sem í dag er varið til þessara mála.

4.1 Noregur

Í Noregi er notendastýrð þjónusta talin hagkvæmari en önnur þjónusta sem hugsanleg væri fyrir sama hóp notenda þjónustunnar.³⁰ Að hluta til má rekja hagkvæmnina til þess að sú þjónusta sem ella væri veitt er talin fremur dýr, en einnig er hefð fyrir því í Noregi að sameina notendastýrða þjónustu og aðra þjónustu sveitarfélagsins. Þar af leiðandi er meðaltímafjöldi notenda þjónustunnar lægri í Noregi en Danmörku og Svíþjóð. Að auki myndast ákveðin samlegðaráhrif. Reynsla Norðmanna er einnig sú að einkarekin félög eða öllu heldur sameignarfélög, sem stofnuð hafa verið um rekstur notendastýrðrar þjónustu, geta boðið upp á sama verð eða jafnvel lægra fyrir sömu þjónustu og opinberir aðilar. Þjónustuveitan Uloba hefur getað veitt notendastýrða þjónustu á verði sem er svipað eða lægra en það verð sem sveitarfélög geta boðið. Í Noregi hefur það að auki verið talið notendastýrðri þjónustu til tekna að hún sýnir á gagnsæjan hátt í hvað fjármagni er varið.

4.2 Svíþjóð

Í áðurnefndri skýrslu sænsku Ríkisendurskoðunarinnar er meðalkostnaður við að veita fötluðum þjónustu á sambylí borinn saman við meðalkostnað við notendastýrða þjónustu og komst stofnunin að því að kostnaður við notendastýrða þjónustu væri ætíð meiri. Þetta telja hagsmunasamtökin JAG villandi samanburð. Í sjálfstæðri rannsókn, sem JAG gerði, var kostnaður við notendastýrða rannsókn borinn saman við kostnað af dvöl á fjórum sambylum í Uppsölum, Eskilstuna og Skellefteå.³¹ Kostnaður við rekstur sambyla í þessum sveitarfélögum var um eða undir landsmeðaltali (sjá töflu 4-1).

³⁰ Sandø o.fl. (2007).

³¹ Jag (2006).

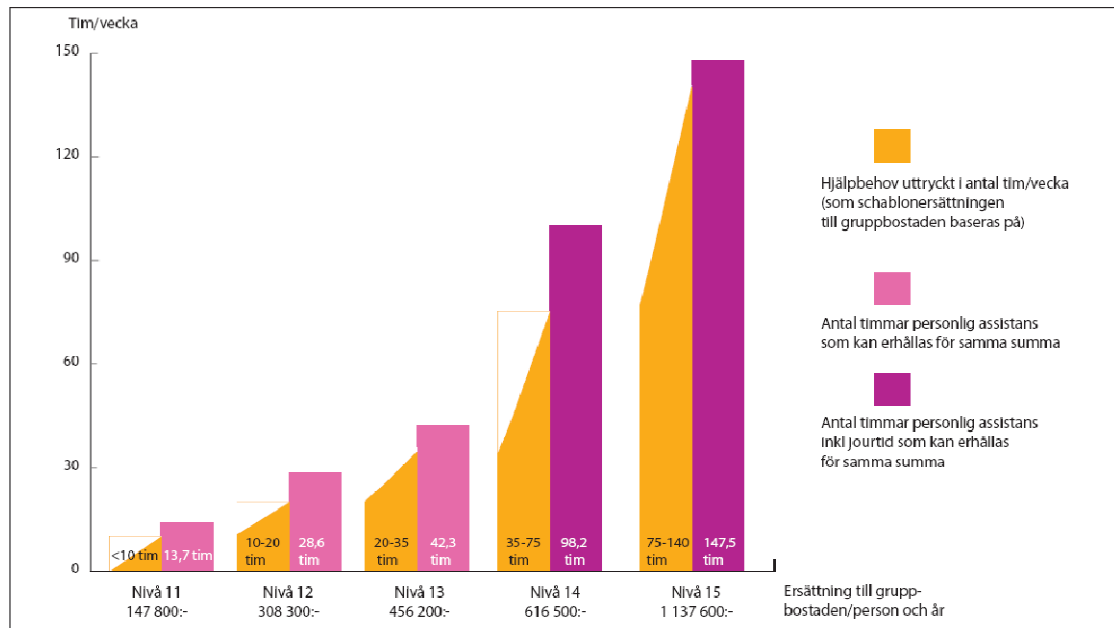
Tafla 4-1 Meðalkostnaður á einstakling á sambylí í Svíþjóð árið 2003. Þúsundir kr.

	Uppsalar	Eskilstuna	Skellefteå	Stokkhólmur	Meðaltal
Meðalkostnaður á einstakling á ári. Sænskar kr.	534	622	495	857	625
Meðalkostnaður á einstakling á ári. Íslenskar kr.	9.472	11.032	8.780	15.201	11.086

Heimild: JAG (2006).

Sambýlin voru valin þannig að þau endurspegluðu töluvert ólíka hópa, þ.e. bæði mikið fatlað fólk sem þarf nær stöðuga aðhlyningu og fólk sem þarf minni aðstoð. Reiknaður var meðalkostnaður á íbúa í hverju sambylí og síðan borið saman hversu mikla þjónustu – mælda í klukkustundum á viku – hver og einn fékk á sambylinu og hversu mikla notendastýrða þjónustu – einnig mælda í klukkustundum – hægt hefði verið að veita fyrir sömu fjárhæð. Í þremur tilvikum af fjórum var hægt að veita meiri þjónustu með notendastýrðri aðstoð en íbúar fengu á sambylunum. Mestu munaði í þeim tilvikum þar sem um mikið fatlaða einstaklinga var að ræða, þá reyndist notendastýrð þjónusta umtalsvert ódýrari.

JAG bar einnig saman kostnað við að reka sambylí fyrir mismikið fatlaða einstaklinga í Stokkhólmi við kostnað við notendastýrða þjónustu fyrir sömu aðila. Samanburðurinn náði til sex flokka fatlaðra. Litið var til þess hversu mikla þjónustu á hverri viku gert væri ráð fyrir á sambylunum að hægt væri að veita hverjum og einum íbúa og hversu mikla notendastýrða aðstoð hægt væri að veita fyrir sömu fjárhæð. Niðurstöður þessa samanburðar fyrir fimm þjónustuflokka eru sýndar á mynd 4-1. Í öllum þeim tilvikum var hægt að bjóða upp á meiri þjónustu með persónulegri aðstoð en gert var ráð fyrir að veitt væri á sambylunum. Samanburður á einstaklingum í sjötta þjónustuflokknum náði eingöngu til fárra einstaklinga. Eigi að síður dró JAG þá ályktun að sú þjónusta sem þeim stæði til boða á sambylum væri minni en sú sem hægt væri að veita með NPA.



Mynd 4-1 Samanburður á kostnaði við dvöl á sambylum og notendastýrða þjónustu í Stokkhólmi árið 2004 eftir umfangi þjónustu í hverri viku.
Heimild: JAG (2006).

4.3 Bretland

Í rannsókn Hurstfield og féлага (2007) er fjallað um kostnað og ábata þess að fatlaðir geti lifað sjálfstæðu lífi og snýr greiningin að Bretlandi.³² Í því skyni voru fimm ólík tilvik skoðuð sérstaklega. Í einu var skoðaður kostnaður við að bjóða fötluðum ungmönnum á aldrinum 16-18 ára upp á nám í öðru sveitarfélagi. Í öðru tilviki var kannað hvernig hægt væri að aðstoða fatlaða foreldra við að hugsa um börn sín. Þriðja dæmið snerist um hvernig hægt væri að aðstoða fatlaða við að halda sér á vinnumarkaði og samtímis sigrast á öllum þeim erfiðleikum sem fylgja þátttöku þeirra á vinnumarkaði. Í fjórða tilvikinu var litið á kostnað við dvöl á sambylum og í því fimmta var sérstaklega litið á stöðu eldri borgara. Notendastýrð þjónusta reyndist oft á tíðum vera hagkvæmari kostur en önnur þjónusta sem veitt var. Kostnaður við dvöl á sambyli var þó minni en kostnaður við notendastýrða þjónustu, þar sem á sambyli er ekki talin þörf á jafn mikilli mönnun og þegar persónuleg aðstoð á í hlut.

Bent er á að ekki er ætíð auðvelt að átta sig á raunverulegum kostnaði við að veita notendastýrða þjónustu. Misjafnt sé hversu mikla þjónustu einstaklingar þurfa og ráðist það m.a. af búsetu og því hvenær þjónustuþörf þeirra var fyrst metin og þeir

³² Hurstfield o.fl. (2007).

höfu að nýta sér þjónustuna. Bent er á að búast megi við að notendastýrð þjónusta sé dýrari í eftirfarandi tilvikum:

- Notandi býr einn eða aðrir í fjölskyldunni geta ekki veitt aðstoð.
- Fötlun notanda eða líkamsástand fer versnandi en er þó ekki talið svo slæmt að þörf sé á sjúkrahúsvist.
- Notandi býr í dreifbýli eða fámennum þéttbýlisstað.
- Mikla sérfræðiþekkingu þarf til að veita þjónustuna.
- Þörf er á vakandi sólarhringsvakt vegna atferlisvandamála eða læknisfræðilegra vandamála.

Í skýrslunni er einnig vísað til rannsóknar Nadash og Zarb (1994) þar sem skoðaður var kostnaður við að veita 70 fötluðum einstaklingum tvenns konar þjónustu; annars vegar hefðbundna þjónustu, en hins vegar fengu hinir fötluðu beingreiðslur og gátu ráðstafað þeim til að kaupa sér sína eigin þjónustu. Í ljós kom að notendastýrða þjónustan var 30-40% ódýrari en sambærileg, hefðbundin þjónusta. Helsta ástæðan fyrir þessum mun var talin mikill stjórnunarkostnaður við að veita venjulega þjónustu. Þá reyndist notendastýrða þjónustan vera áreiðanlegri og njóta meiri vinsælda hjá notendum þjónustunnar sjálfrar.

Í rannsókn Hurstfield og félagar (2007) er vakin athygli á því að þótt svo kostnaður geti oft verið svipaður við persónulega aðstoð og hefðbundnari þjónustu sé við slíkan samanburð sjaldnast tekið tillit til annarra þátta sem erfitt sé að verðmeta. Þannig hafi komið í ljós að þeir sem fá notendastýrða þjónustu telja komið fram við sig meira sem jafningja og að þeir geti verið miklu virkari félagslega og á vinnumarkaði og látið meira að sér kveða á ýmsum öðrum vettvangi. Þá séu þeir sjálfsöruggari og andlega sterkari. Hinn aukni sveigjanleiki sem felst í notendastýrðri þjónustu veiti þeim einnig meiri lífsfyllingu.

Í skýrslunni er komist að þeirri niðurstöðu að notendastýrð þjónusta sé ekki ætíð hagkvæmasta þjónustuformið. Hún ætti í mörgum tilfellum vel við, en vegna þess hve þörfin fyrir þjónustu væri misjöfn eftir því hvert eðli fötlunarinnar sé, væri ekki hægt að alhæfa þar um. Ekki væri heldur hægt að fullyrða hvort hún væri ódýrari fyrir ríkissjóð en hefðbundnir stuðningsmöguleikar. Frá sjónarhóli þeirra sem nytu þjónustunnar væri hins vegar sterkar vísbendingar um að notendastýrð þjónusta veitti

fötludum umtalsvert meiri ábata en hefðbundin þjónustuform. Í sumum tilfellum væri jafnvel hægt að tala um að notendastýrð þjónusta gæti verið arðbær fyrir viðkomandi einstaklinga.

Skýrsluhöfundar leggja áherslu á þann ábata sem hlýst af aukinni virkni notenda þjónustunnar í samfélaginu og telja að fjárfesting í „sjálfstæðu lífi“ geti leitt til verulegs langtímasparnaðar fyrir ríkissjóð vegna aukinna skatttekna, lægri útgjalda til velferðarmála og minna álags á heilbrigðisþjónustu og bráðafélagslega þjónustu. Frá sjónarhóli notenda sé notendastýrð þjónusta því hagkvæm, en ónægar upplýsingar séu til staðar til þess að hægt sé að kveða afdráttarlaust upp úr um að svo sé einnig í þjóðhagslegu tilliti.

4.4 Ísland

Notendastýrð persónuleg aðstoð hefur enn ekki rutt sér til rúms héraendis svo heitið geti og því er ekki unnt að bera kostnað við þá þjónustu saman við önnur þjónustuform. Hér á eftir er þess í stað farin sú leið að gaumgæfa kostnað við ýmiss konar þjónustu við aldraða og fatlaða og reyna að áætla kostnað við hvern einstakling. Í flestum tilvikum liggur ekki fyrir hversu mikla þjónustu hver og einn fær og því er illgerlegt að bera fyrirbyggjandi þjónustu saman við NPA. Þó eru til upplýsingar um þjónustubörf á átta sambýlum víðs vegar á landinu. Ljóst má vera að nauðsynlegt er að gera frekari rannsóknir á kostnaði við núverandi fyrirkomulag og kostnað við notendastýrða þjónustu.

4.4.1 Þjónustubörf einstaklinga

Mat á þjónustubörf er gert með þeim hætti að kortleggja þjónustubætur viðkomandi einstaklings yfir vikuna, klukkustund fyrir klukkustund allan sólarhringinn. Dæmi um slíka kortlagningu má sjá á töflu 4.3. Niðurstaða slíkrar kortlagningar er sett upp í rekstraráætlun viðkomandi aðila, t.d. svæðisskrifstofu, þ.e.a.s. allt nema heimahjúkrun því hún er ekki skipulögð af svæðisskrifstofunni heldur af heilsugæslu. Auk launa, reiknast inn í áætlunina álag, launatengd gjöld og yfirvinna vegna stórhátíða og kaffítíma. Ef um er að ræða samning um einstaklingsmiðaða þjónustu þá tekur samningsupphæðin mið af rekstraráætlun. Þar er þó ekki gert ráð fyrir afleysingu fyrir starfsmenn í veikindaförföllum, né heldur sumarafleysingum. Sá aðili sem veitir þjónustuna ber ábyrgð á starfsmannahaldi, en þessi umsýslukostnaður er ekki reiknaður inn í einstaklingsmiðaða samninga.

Tafla 4-2 Þjónustupörf einstaklings eftir vikudögum.

Klst	Mánudaga	Þriðjudaga	Miðvikudaga	Fimmtudaga	Föstudaga	Laugardaga	Sunnudaga
08:00 - 09:00	Heima- hjúkrun	Heima- hjúkrun	Heima- hjúkrun	Heima- hjúkrun	Heima- hjúkrun	Heima- hjúkrun	Heima- hjúkrun
11:00 - 13:00	Liðveisla	Liðveisla	Liðveisla	Liðveisla	Liðveisla	Frekari liðveisla	Frekari liðveisla
14:00 - 15:00	Liðveisla	Liðveisla	Liðveisla	Liðveisla	Liðveisla	Frekari liðveisla	Frekari liðveisla
15:00 - 17:00		Þrif		Þrif			
	Frekari	Frekari	Frekari	Frekari	Frekari	Frekari	Frekari
17:00 - 19:00	liðveisla	liðveisla	liðveisla	liðveisla	liðveisla	liðveisla	liðveisla
	Frekari	Frekari	Frekari	Frekari	Frekari	Frekari	Frekari
20:00 - 21:00	liðveisla	liðveisla	liðveisla	liðveisla	liðveisla	liðveisla	liðveisla

Miðað við ofangreint er hægt að komast að þeirri niðurstöðu að kostnaður vegna einstaklingsmiðaðra samninga (NPA) er eitthvað minni heldur en ef svæðisskrifstofa veitti þjónustuna. Hins vegar er ljóst að lífsgæði notandans eru betri með einstaklingsmiðaðri þjónustu og verður það ekki metið til fjár.

4.4.2 Þjónusta Reykjavíkur við aldraða og fatlaða í heimahúsum

Reykjavíkurborg býður upp á ýmiss konar þjónustu fyrir aldraða og fatlaða sem búa í heimahúsum sem notendastýrð þjónusta gæti sumpart komið í stað fyrir. Borgin starfrækir 16 félagsmiðstöðvar víðsvegar um borgina fyrir Reykvíkinga á öllum aldri. Hjá Korpúlfum í Grafarvogi er þó miðað við að gestir séu 67 ára og eldri. Boðið er upp á félagslega heimaþjónustu fyrir fólk sem býr í heimahúsum og getur ekki annast heimilishald eða persónulega umhirðu hjálparlaust. Þeir sem ekki geta annast matseld sjálfir og sjá sér ekki fært að borða á næstu félagsmiðstöð geta fengið mat sendan heim. Fyrir fatlaða er að auki boðið upp á ferðaþjónustu og aldraðir geta fengið dagvist í Þorraseli og á Vitatorgi og er þar samtals rými fyrir 58 í senn.

Í fjárhagsáætlun Reykjavíkurborgar fyrir árið 2010 kemur fram að á því ári er ráðgert að verja 1,2 milljörðum kr. til félagslegrar heimaþjónustu, en á móti að sú þjónusta skili 0,1 milljarði í tekjur. Í forsendum Virkari Velferðar er gert ráð fyrir að hvert stöðugildi kosti 4,0 milljónir kr. á ári. Fyrir það fé sem gert er ráð fyrir að heimaþjónusta kosti brúttó mætti því ráða 300 aðstoðarmenn. Í greinargerð með fjárhagsáætluninni kemur fram að árið 2010 er gert ráð fyrir að félagsleg heimaþjónusta nái til 3.900 heimila. Mjög er þó mismunandi hve mikla aðstoð heimili

fá og því er erfitt að bera saman þann fjölda heimila sem njóta heimaþjónustu í dag og þann fjölda aðstoðarmanna sem hægt væri að ráða í staðinn.

Þá er í áætlun borgarinnar áætlað að kostnaður vegna stuðningsfjölskyldu, stuðningsþjónustu og sumarúrræða nemi 220 milljónum kr. en það samsvarar kostnaði við 55 aðstoðarmenn. Rökrétt er að áætla að notendastýrð persónuleg þjónusta gæti að einhverju leyti leyst stuðningsfjölskyldur af hólmi. Hugsanlegt er einnig að notendastýrð þjónusta gæti að hluta komið í stað heimahjúkrunar, en sérhæft aðstoðarfólk – og þar með dýrara – þyrfti til að sinna því starfi. Áætlað er að kostnaður vegna heimahjúkrunar nemi ríflega 900 milljónum kr. árið 2010. Óvíst er hvort þörf fyrir heimsendan mat gæti minnkað með heimaþjónustu en kostnaður við framleiðslueldhús er áætlaður rúmar 270 milljónir kr. Í stórum dráttum má þannig áætla að notendastýrð þjónusta gæti a.m.k. að hluta komið í stað heimaþjónustu, stuðningsfjölskyldu og stuðningsþjónustu, þörf fyrir heimsendan mat og jafnvel heimahjúkrunar að hluta.

Samkvæmt gögnum frá Sambandi íslenskra samvinnufélaga nam kostnaður við þjónustu við aldraða í Reykjavík um 75% af heildarkostnaði allra sveitarfélaga árið 2008 og kostnaður við þjónustu við fatlaða 63%. Ef gert er ráð fyrir að kostnaður við heimaþjónustu í Reykjavík sé um tveir þriðju af kostnaði við heimaþjónustu á landinu má þannig áætla að heildarkostnaður við heimaþjónustu á landinu öllu svari til kostnaðar við um 450 aðstoðarmenn. Því virðist sem svigrúm gæti verið til staðar til að auka vægi notendastýrðrar þjónustu við aldraða og fatlaða og aðra sem á slíkri þjónustu þurfa að halda og búa í heimahúsum.

Tafla 4-3 Áætlaður kostnaður Reykjavíkurborgar við rekstur dagdeilda, heimaþjónustu, heimahjúkrunar, eldhúss og stuðningsfjölskyldur árið 2010.

	Gjöld	Tekjur	Nettógjöld	Aðstoðarmenn
Dagdeildir	114.915	88.665	26.250	
Heimaþjónusta	1.217.033	107.091	1.109.942	304
Heimahjúkrun	909.629	908.200	1.429	
Framleiðslueldhús	271.944	197.560	74.384	
Stuðningsfjölskyldur, stuðningsþjónusta, sumarúrræði	219.690		219.690	55
Samtals	2.733.211	1.301.516	1.431.695	359

Heimild: Fjárhagsáætlun Reykjavíkurborgar 2010.

4.4.3 Útgjöld til reksturs hjúkrunarheimila

Mönnunarlíkön hjúkrunarrýma ganga út frá að hver íbúi fái að jafnaði 4,8-5,5 hjúkrunarklukkustundir á sólarhring. Við útreikninga á hjúkrunarklukkustundum er notaður heildarfjöldi stöðugilda hjúkrunardeildarstjóra, hjúkrunarfræðinga og sjúkraliða við aðhlyningu. Almennt er miðað við að hlutfall hjúkrunarfræðinga sé um 30% af heildarfjölda stöðugilda. Að auki er nauðsynlegt að taka tillit til stærðar hverrar hjúkrunardeildar. Sá fjöldi hjúkrunarklukkustunda sem að jafnaði er miðað við svarar til 0,2-0,23 stöðugilda miðað við að hjúkrun dreifist jafnt á hvern sólarhring. Ef tekið er tillit til þess að hjúkrun yfir blánóttina getur verið léttari en aðra tíma sólarhrings má ætla að hjúkrunarklukkustundir á sólarhring geti svarað til 0,24-0,32 stöðugilda. Hvert stöðugildisígildi gæti því sinnt 3-4 íbúum á sólarhring.

Í ábendingum Landlæknisembættisins um hjúkrunarmönnun á öldrunarstofum, sem gæðaráð embættisins í öldrunarhjúkrun vann, eru settar fram fyrirmyndir að mönnunarlíkönum á 12, 18 og 24 rúma deild eða stofnun.³³ Á 12 rúma deild eða stofnun er t.d. gert ráð fyrir 4,6 stöðugildum hjúkrunarfræðinga og 8,0 stöðugildum sjúkraliða og að hver íbúi fái 6,0 hjúkrunarklukkustundir á sólarhring.

Tafla 4-4 Mönnun í hjúkrunarrými þar sem dvelja 12 aldraðir einstaklingar.

	Virka daga		Helgar	
	Hjúkrunar- fræðingar	Sjúkraliðar	Hjúkrunar- fræðingar	Sjúkraliðar
Morgunvakt	1,4	3,0	1,0	2,0
Kvöldvakt	1,0	2,0	1,0	2,0
Næturvakt	1,0	1,0	1,0	1,0
Samtals mönnun á sólarhring	3,4	6,0	3,0	5,0

Heimild: Landlæknisembættið (2001).

Í frumvarpi til fjárlaga hefur undanfarin ár verið að finna yfirlit sem sýnir skiptingu reiknilíkans á heildarútgjöldum til reksturs hjúkrunarrýma. Líkanið skiptir heildarfjárhæð á milli hjúkrunarheimila að teknu tilliti til fjölda hjúkrunarrýma og stærðarhagkvæmni. Mönnunarpörf á hjúkrunardeildum og hjúkrunarheimilum ræðst eðlilega af heilsufari og færi íbúa hverju sinni. Í því skyni er gert svokallað RAI-mat, en það felst í því að nota mælitæki sem nefnist Raunverulegur aðbúnaður íbúa. Þær

³³ Sjá: http://influenza.is/Uploads/FileGallery/Utgafa/utg_hjukmonn01.pdf.

upplýsingar sem fást með RAI-mati eru síðan notaðar til að skipta íbúum í 44 flokka eftir svokölluðu RUG (Resource utilisation groups) III flokkunarkerfi. Á grundvelli þessa er síðan reiknaður þyngdarstuðull hvers íbúa á hjúkrunarheimilum og í framhaldi af því meðaltal allra einstaklinga á hverri stofnun. Þyngdarstuðullinn 1,0 samsvarar þannig lágmarksmönnun í meðalþungu hjúkrunarheimili, en fari stuðullinn upp fyrir 1,0 má gera ráð fyrir að meiri mönnunar sé þörf.

Í töflu 4-5 getur að líta meðalstuðul hvers heimilis, sem reiknilíkanið nær til, áformaða nýtingu rýma og heildarkostnað á árinu 2008. Upplýsingar um meðalstuðul og áætlaða nýtingu eru teknar úr frumvarpi til fjárlaga fyrir það ár, en upplýsingar um kostnað úr ríkisreikningi fyrir árið 2008. Miðað er við kostnað vegna hjúkrunar- og dvalarrýma. Kostnaður er brúttóstærð og hafa tekjur ekki verið dregnar frá. Í næstaftasta dálki er sýndur kostnaður á hvert umönnunarrými, en sú stærð er fengin með því að margfalda saman þyngdarstuðli og áformaða nýtingu rýma og deila þeirri tölu síðan upp í heildarkostnað. Kostnaður á hvert umönnunarrými tekur þannig tillit til þess misjafna kostnaðar sem fylgir því ólíku RAI-mati. Í aftasta dálki töflunnar er síðan sýnt hversu marga aðstoðarmenn hægt væri að ráða fyrir sömu fjárhæð. Kostnaður samkvæmt ríkisreikningi er uppfærður til verðlags ársins 2010 með vísitölu neysluverðs. Svo sem sjá má er kostnaður á hvert umönnunarrými að meðaltali 9,2 milljónir kr. á ári. Hann er lægstur 7,6 milljónir kr. og hæstur 13,2 milljónir kr.

Tafla 4-5 Umönnunarþörf, nýting rýma og kostnaður við hjúkrunar- og dvalarrými á nokkrum stofnunum árið 2008. Verðlag í maí 2010.

Hjúkrunarrými, reiknilíkan	Greiðslu- stuðull umönnunar	Áformuð nýting rýma	Kostnaður		Fjöldi aðstoðar- manna
			Reikningur 2008	á hvert rými	
Hrafnista, Reykjavík	1,1	246,0	2091,0	7,7	1,9
Hrafnista, Hafnarfirði	1,1	158,0	1590,8	9,3	2,3
Grund, Reykjavík	1,0	187,0	1640,0	8,4	2,1
Sunnuhlíð, Kópavogi	1,1	73,0	672,2	8,4	2,1
Hjúkrunarheimilið Skjól	1,1	109,0	947,0	8,2	2,0
Hjúkrunarheimilið Eir	1,0	173,0	1611,1	9,0	2,2
Garðvangur, Garði	1,0	39,0	338,5	8,5	2,1
Hjúkrunarheimilið Droplaugarst.	1,1	82,0	742,7	8,2	2,1
Hjúkrunarheimilið Lundur, Hellu	1,1	28,0	265,6	8,5	2,1
Hjúkrunarheimilið Hulduhlíð, Eskif.	1,0	18,0	173,7	9,6	2,4
Hjúkrunarheimilið Hornbrekka, Ólafsf.	1,0	20,0	187,3	9,0	2,3
Hjúkrunarheimilið Naust, Þórshöfn	0,8	13,0	109,6	10,2	2,5
Seljahlíð, Reykjavík	1,0	28,0	212,3	7,6	1,9
Víðines	0,9	38,0	308,8	8,8	2,2
Höfði, Akranesi	1,0	48,0	512,4	10,5	2,6
Dvalarheimili aldraðra Borgarnesi	1,0	24,0	286,4	12,4	3,1
Dvalarheimili aldraðra Stykkishólmi	0,9	10,0	107,7	12,2	3,1
Fellaskjól, Grundarfirði	0,9	10,0	86,8	10,2	2,6
Jaðar, Ólafsvík	0,8	10,0	78,6	10,2	2,6
Fellsendi, Búðardal	0,9	28,0	208,7	8,5	2,1
Barmahlíð, Reykhólum	0,9	14,0	118,5	10,0	2,5
Dalbær, Dalvík	0,9	24,0	262,7	11,9	3,0
Samningur við Akureyrarbæ	1,0	170,0	1491,0	8,6	2,1
Uppsalar, Fáskrúðsfirði	1,0	13,0	160,7	12,4	3,1
Samn. við Sveitarf.	1,0	26,0	278,8	10,5	2,6
Klausturhólar, Kirkjubæjarklaustri	1,0	17,0	131,8	7,8	1,9
Hjallatún, Vík	0,8	12,0	125,1	13,2	3,3
Kumbaravogur, Stokkseyri	1,0	42,0	350,5	8,3	2,1
Hraunbúðir, Vestmannaeyjum	1,0	31,0	283,9	9,2	2,3
Holtsbúð, Garðabæ	1,0	40,0	357,7	8,6	2,1
Vífilsstaðir, Garðabæ	1,0	50,0	444,6	8,6	2,1
Meðaltal/samtals	1,0	1.781	16.176	9,2	2,3

Svo sem sjá má af aftasta dálki töflu 4-5 svarar kostnaður á hvert umönnunarrými að jafnaði til kostnaðar við 2,3 stöðugildi aðstoðarmanna. Þessir aðstoðarmenn eru hins vegar yfirleitt minna menntaðir en það sérhæfða starfsfólk sem tekið er tillit til við útreikninga á hjúkrunarklukkustundum.

4.4.4 Þrjár stofnanir

Hlein

Hlein er heimili fyrir sjö ofurfatlaða einstaklinga sem rekið er á Reykjalundi. Árið 2008 voru þar 14,85 stöðugildi. Þar af voru 2,15 stöðugildi þroskaþjálfa, 3,5 stöðugildi sjúkraliða og 8,6 stöðugildi aðstoðarmanna, auk matráðs- og ræstingarfólks. Rekstrargjöld heimilisins námu 101,4 milljónum kr. það árið og nam því kostnaður á hvern íbúa 14,5 milljónum kr.

Sjálfsbjargarheimilið

Sjálfsbjargarheimili hefur frá árinu 1990 verið skilgreint sem hjúkrunar- og endurhæfingarstofnun. Þar er rekið heimili fyrir hreyfihamlaða, þjónustumiðstöð, þar sem veitt er endurhæfingar- og stuðningsþjónusta og sundlaug. Á heimilinu eru 39 einstaklingsherbergi fyrir hreyfihamlaða á aldrinum 18-67 ára. Tvö herbergjanna eru vegna skammtímadvalar og fimm fyrir sjálfstæða búsetu með stuðningi. Þá er þar ein endurhæfingaríbúð og 30 dagþjónusturými. Árið 2009 var fjöldi ársverka 68. Ársverk hjúkrunarfræðinga voru 3,8 og lækna 0,2, en tveir læknar eru á bakvakt og koma einu sinni í viku. Að auki starfa á Sjálfsbjargarheimilinu iðjuþjálfar, félagsráðgjafi, sjúkraliðar, félagsliðar og aðrir sérhæfðir starfsmenn. Þjónustupörf íbúa á Sjálfsbjargarheimilinu hefur aukist með árunum og þeir þarfnast æ meiri umönnunar og hjúkrunar. Árið 2009 námu rekstrargjöld 467,2 milljónum kr. Vegna þess hve starfsemi heimilisins er fjölþætt er torvelt að áætla kostnað við hvern lið starfseminnar. Samanburður við notendastýrða þjónustu er því erfiður.

Fellsendi

Fellsendi er hjúkrunarheimili fyrir geðsjúka aldraða og aldraða með þroskahamlanir og er það eina heimili sinnar tegundar á landinu. Árið 2009 voru íbúar 28, en eru nú 26. RAI-mat fyrir vistmenn Fellsenda var við ákvörðun daggjalds ársins 2010 0,92, en meðalheimili var með þyngdarstuðullinn 1,03. Að sögn forráðamanna Fellsenda má færa rök fyrir því að þyngdarstuðull vistmanna ætti að vera hærri, þar sem RAI-mat er hannað fyrir hjúkrunarvistmenn og tekur ekki fullt tillit til sérþarfa þeirra sem á heimilinu búa. Nær lagi væri að halda að þjónustupörf væri 4-5 klst. á dag, en það samsvarar þyngdarstuðli upp á 1,0.

Á árinu 2010 eru daggjöld Fellsenda 18.793 kr. á dag, sem samsvarar 6,9 milljónum kr. á ári. Samkvæmt ríkisreikningi nam kostnaður árið 2008 208,7 milljónum kr.

(verðlag í maí 2010) sem samsvarar um 8,5 milljónum kr. á íbúa. Það samsvarar um tveimur stöðugildum aðstoðarmanna í NPA.

4.4.5 25 sambyli

Þeir einstaklingar sem eru á sambyli eru að jafnaði í þjónustuflokki 5-7. Þjónustuþörf einstaklinga í lágsta flokknum er talin veruleg og færni til sjálfsbjargar fremur lítil. Viðkomandi þarf talsverða aðstoð við að sinna persónulegum þörfum og fer aðeins ferða sinna með sérþjónustu. Næturvakt er að jafnaði nauðsynleg. Einstaklingar í efsta flokknum þarfnast stöðugrar aðstoðar/eftirlits á öllum sviðum allan daginn eða nær allan daginn. Næturvakt er einnig nauðsynleg. Þessi hópur þjónustuþega er því líklegur til að nýta sér notendastýrða þjónustu í einhverjum mæli. Upplýsingar um kostnað eru fengnar frá félagsmálaráðuneyti og byggjast á fyrirspurn þess til Svæðisskrifstofu málefna fatlaðra á Reykjanesi þann 27. október 2009.

Svo sem sjá má í töflu 4-6 eru íbúar á sambyli yfirleitt sex eða færri, en á einu eru þeir þó sjö og 11 á öðru. Íbúar voru að meðaltali í þjónustuflokki 6, en nokkur munur var þó hér á. Á sumum sambylum voru flestir í þjónustuflokki 4 eða 5, en á öðrum voru allir í efsta flokki. Íbúar í þjónustuíbúðunum á Drekaöllum voru að meðaltali í þjónustuflokki 3,7. Hér er rétt að taka fram að enda þótt fólk teljist til sama flokks getur umönnunarþörf verið mismunandi, einkum ef um umtalsverða hegðunarerfiðleika er að ræða.

Tafla 4-6 Kostnaður við rekstur 25 sambýla og þjónustuíbúða 2008.

	Fjöldi íbúa	Kostnaður við rekstur		Kostaður Meðal- á meðal- þjónustu- þjónustu-	
		árið 2008. Pús. Kr.	Kostnaður á íbúa	flokkur	flokk
Berjahlíð 2	5	42.793	8.559	7,0	6.113
Blikaás 1	6	45.115	7.519	6,2	7.312
Borgarholtsbraut 51	5	29.024	5.805	4,6	6.310
Dimmuhvarf 2	6	122.973	20.496	6,5	18.919
Einiberg 19	4	38.696	9.674	7,0	5.528
Erluás 68	5	38.696	7.739	5,8	6.672
Hrauntinga 54	5	43.371	8.674	5,8	7.478
Hulduhlíð 32-34	7	43.993	6.285	5,7	7.759
Klapparhlíð 11/Þverholt 19	11	61.630	5.603	4,4	14.135
Klettahraun 17	5	38.928	7.786	6,2	6.279
Krókamýri 54	4	34.653	8.663	7,0	4.950
Lyngmóar 10	5	36.022	7.204	5,8	6.211
Lyngmóar 17	4	38.945	9.736	6,3	6.231
Marbakkabraut 15	5	38.255	7.651	6,4	5.977
Miðskógar 22	5	38.823	7.765	6,6	5.882
Sigurhæð 12	5	35.503	7.101	6,6	5.379
Smárahvammur 3	5	30.284	6.057	5,0	6.057
Steinahlíð 1	5	45.178	9.036	6,4	7.059
Svöluás 40	5	55.819	11.164	5,8	9.624
Svöluhraun 19	4	46.453	11.613	7,0	6.636
Sæbraut 2	5	50.806	10.161	5,6	9.073
Túngata 15-17, Grindavík	6	37.795	6.299	5,5	6.872
Vallargerði 26	4	30.945	7.736	5,5	5.626
Ægisgrund 19	5	37.068	7.414	6,2	5.979
Drekavellir 14, þjón. íbúðir	7	43.312	6.187	3,7	11.674
Meðaltal	5	44.203	8.477	5,9	7.589
Meðaltal án útgilda		40.921	7.976		7.117

Kostnaður á íbúa á ári er tæpar 8,0 milljónir kr. Þegar dýrasta sambýlinu var sleppt, en þar var kostnaður að meðaltali 20,5 milljónir kr. Kostnaður á þjónustuflokk er að jafnaði 7,1-7,6 milljónir kr. Út frá þessum tölum má draga þá ályktun að kostnaður við NPA mætti ekki vera meiri en sem svarar til ríflega 8,0 milljóna kr. á ári á hvern íbúa, ef þessi valkostur ætti ekki að verða mikið dýrari en meðalkostnaður við einstakling á sambýli. Hér er eingöngu litið til beins kostnaðar og hvorki tekið tillit til annars óbeins kostnaðar né breytinga á lífsgæðum. Tekið skal fram að hér er um

meðaltalstölur að ræða og þar sem þjónustubörfin er misjöfn eftir því hvaða þjónustuflokkur á í hlut getur því verið varhugavert að draga of miklar ályktanir af þessu. Sé eigi að síður miðað við áætlaðan kostnað við hvert stöðugildi í NPA, þ.e. 4 milljónir kr. á ári, má ætla að meðalkostnaður á hvern íbúa á sambýli hafi svarað til tveggja stöðugilda.

4.4.6 Átta sambýli

Í þessum kafla er gaumgæfður frekar kostnaður við rekstur átta sambýla í Reykjavík, á Suðvesturlandi, Suðurlandi og Vesturlandi árið 2009, tveggja á hverju svæði. Tilgangurinn er sá að fá gleggri upplýsingar um hversu mikla þjónustu hver og einn íbúi fær á viku og bera það saman við þá þjónustu sem hægt væri að veita með NPA. Í sérhverju dæmi er tiltekið hversu mikla einstaklingsbundna þjónustu íbúar á hverju sambýli fengu á viku og hversu mikla sameiginlega þjónustu þeir fengu. Sameiginlegur tími felur einnig í sér þann hluta starfs forstöðumanns sem reiknast til heimilisins. Þá er greint frá fjölda íbúa á hverju sambýli, meðalþjónustuflokki og kostnaði við rekstur þess á árinu.

Dæmi 1 - Sambýli á Suðurlandi

Á sambýli á Suðurlandi búa fimm einstaklingar. Meðalþjónustuflokkur þeirra er 6,8. Samanlögð þörf fyrir einstaklingsþjónustu í viku hverri var metin tæpar 207 klukkustundir, en þörf fyrir sameiginlega þjónustu 113 klst. Þjónustuþörf hvers einstaklings var að jafnaði 64 klst. á viku og meðalkostnaður 3.364 kr. á klst. Kostnaður á þjónustuflokk er tæpar 8,2 milljónir kr. og á íbúa 11,2 milljónir kr.

Tafla 4-7 Þörf fyrir einstaklingsþjónustu í hverri viku mæld í fjölda klukkustunda. Dæmi 1.

	Mán	Þri	Mið	Fim	Fös	Lau	Sun	Alls
7-10	6,6	6,6	6,6	6,6	6,6	5,2	5,2	43,4
10-16	9,5	10,0	14,0	9,5	9,5	11,0	10,5	74,0
16-22	7,7	7,7	7,7	7,7	7,7	9,7	9,7	57,9
22-8	4,4	4,4	4,4	4,4	4,4	4,8	4,8	31,6
Alls	28,2	28,7	32,7	28,2	28,2	30,7	30,2	206,9

Tafla 4-8 Þörf fyrir sameiginlega þjónustu í hverri viku mæld í fjölda klukkustunda. Dæmi 1.

	Mán	Þri	Mið	Fim	Fös	Lau	Sun	Alls
7-10	0,9	1,0	0,9	0,9	0,9	0,0	0,0	4,6
10-16	1,0	1,0	1,0	1,0	1,0	7,0	7,0	19,0
16-22	9,3	9,0	9,3	9,3	9,3	5,3	5,3	56,8
22-8	4,6	5,0	4,6	4,6	4,6	4,6	4,6	32,6
Alls	15,8	16,0	15,8	15,8	15,8	16,9	16,9	113,0

Tafla 4-9 Þjónustuflokkur, þjónustuþörf og kostnaður. Dæmi 1.

Fjöldi íbúa	5
Meðalþjónustuflokkur	6,80
Tími á einstakling	41,38
Tími í sameign	22,60
Þjónustuþörf samtals	63,98
Heildarkostnaður heimilis	55.757.136
Kostnaður á íbúa	11.151.427
Kostnaður á þjónustuflokk	8.199.579
Kostnaður á klst.	3.352

Dæmi 2 - Sambýli á Suðurlandi

Á sambýli á Suðurlandi búa fimm einstaklingar. Meðalþjónustuflokkur þeirra er 6,6. Samanlögð þörf fyrir einstaklingsþjónustu í viku hverri var metin tæpar 151

klukkustund, en þörf fyrir sameiginlega þjónustu 147 klst. Þjónustubörf hvers einstaklings var að jafnaði 60 klst. á viku og meðalkostnaður 3.556 kr. á klst. Kostnaður á þjónustuflokk er rúmar 8,3 milljónir kr. og á íbúa 11,0 milljónir kr.

Tafla 4-10 Þörf fyrir einstaklingsþjónustu í hverri viku mæld í fjölda klukkustunda.
Dæmi 2.

	Mán	Þri	Mið	Fim	Fös	Lau	Sun	Alls
7-10	5,5	5,5	5,5	5,3	5,3	4,0	4,0	35,1
10-16	5,5	5,5	6,0	6,5	5,0	9,6	9,1	47,2
16-22	7,0	6,5	7,0	7,5	7,0	8,0	8,0	51,0
22-8	2,5	2,5	2,5	2,5	2,5	2,5	2,5	17,5
Alls	20,5	20,0	21,0	21,8	19,8	24,1	23,6	150,8

Tafla 4-11 Þörf fyrir sameiginlega þjónustu í hverri viku mæld í fjölda klukkustunda.
Dæmi 2.

	Mán	Þri	Mið	Fim	Fös	Lau	Sun	Alls
7-10	3,5	4,0	3,5	3,5	3,5	5,0	5,0	28,0
10-16	0,5	1,0	0,5	0,5	0,5	8,4	8,4	19,8
16-22	9,0	9,0	9,0	9,0	9,0	4,0	4,0	53,0
22-8	6,5	7,0	6,5	6,5	6,5	6,5	6,5	46,0
Alls	19,5	21,0	19,5	19,5	19,5	23,9	23,9	146,8

Tafla 4-12 Þjónustuflokkur, þjónustubörf og kostnaður. Dæmi 2.

Fjöldi íbúa	5
Meðalþjónustuflokkur	6,60
Tími á einstakling	30,16
Tími í sameign	29,36
Þjónustubörf samtals	59,52
Heildarkostnaður heimilis	55.033.894
Kostnaður á íbúa	11.006.779
Kostnaður á þjónustuflokk	8.338.469
Kostnaður á klst.	3.556

Dæmi 3- Sambýli í Reykjavík

Á sambýli í Reykjavík búa fimm einstaklingar. Meðalþjónustuflokkur þeirra er 7. Samanlögð þörf fyrir einstaklingsþjónustu í viku hverri var metin 348 klukkustundir, en þörf fyrir sameiginlega þjónustu 55 klst. Þörf fyrir sameiginlega þjónustu á viku er ekki sundurliðuð jafnákvæmlega í þessu dæmi og í öðrum. Þjónustubörf hvers einstaklings var að jafnaði 80 klst. á viku og meðalkostnaður 3.053 kr. á klst. Kostnaður á þjónustuflokk er rúmar 9,1 milljón kr. og á íbúa 12,8 milljónir kr.

Tafla 4-13 Þörf fyrir einstaklingsþjónustu í hverri viku mæld í fjölda klukkustunda. Dæmi 3.

	Mán	Þri	Mið	Fim	Fös	Lau	Sun	Alls	
7-10	4,5	4,5	4,5	4,5	4,5	5,5	1,5	1,5	26,5
10-16	12,0	15,0	17,0	12,0	15,0	15,0	21,0	21,0	113,0
16-22	23,0	23,0	23,0	23,0	23,0	24,0	24,0	23,0	163,0
22-8	6,5	6,5	6,5	6,5	6,5	6,5	6,5	6,5	45,5
Alls	46,0	49,0	51,0	46,0	51,0	53,0	52,0	348,0	

Tafla 4-14 Þörf fyrir sameiginlega þjónustu í hverri viku mæld í fjölda klukkustunda. Dæmi 3.

	Mán	Þri	Mið	Fim	Fös	Lau	Sun	Alls
7-10								0,0
10-16								0,0
16-22								0,0
22-8								0,0
Alls	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	55,0

Tafla 4-15 Þjónustuflokkur, þjónustubörf og kostnaður. Dæmi 3.

Fjöldi íbúa	5
Meðalþjónustuflokkur	7,00
Tími á einstakling	69,60
Tími í sameign	11,00
Þjónustubörf samtals	80,60
Heildarkostnaður heimilis	63.973.118
Kostnaður á íbúa	12.794.624
Kostnaður á þjónustuflokk	9.139.017
Kostnaður á klst.	3.053

Dæmi 4- Sambýli í Reykjavík

Á sambýli í Reykjavík búa fimm einstaklingar. Meðalþjónustuflokkur þeirra er 6,6. Samanlögð þörf fyrir einstaklingsþjónustu í viku hverri var metin 195 klukkustundir, en þörf fyrir sameiginlega þjónustu 126 klst. Þjónustuþörf hvers einstaklings var að jafnaði 64 klst. á viku og meðalkostnaður 3.199 kr. á klst. Kostnaður á þjónustuflokk er rúm 8,1 milljón kr. og á íbúa 10,7 milljónir kr.

Tafla 4-16 Þörf fyrir einstaklingsþjónustu í hverri viku mæld í fjölda klukkustunda. Dæmi 4.

	Mán	Þri	Mið	Fim	Fös	Lau	Sun	Alls
7-10	3,9	4,3	3,6	4,2	4,4	2,5	3,0	25,9
10-16	8,0	8,0	7,2	7,0	8,2	12,0	12,0	62,4
16-22	12,0	10,0	10,0	12,0	11,0	13,0	11,0	79,0
22-8	3,9	2,4	2,9	2,9	2,9	5,9	7,2	28,1
Alls	27,8	24,7	23,7	26,1	26,5	33,4	33,2	195,4

Tafla 4-17 Þörf fyrir sameiginlega þjónustu í hverri viku mæld í fjölda klukkustunda. Dæmi 4.

	Mán	Þri	Mið	Fim	Fös	Lau	Sun	Alls
7-10	0,6	0,0	0,9	0,0	0,0	0,5	0,0	2,0
10-16	0,0	1,0	1,0	1,0	1,0	15,0	12,0	31,0
16-22	3,5	2,0	2,0	6,0	9,5	8,0	8,0	39,0
22-8	5,5	7,0	7,0	7,0	9,5	9,5	8,5	54,0
Alls	9,6	10,0	10,9	14,0	20,0	33,0	28,5	126,0

Tafla 4-18 Þjónustuflokkur, þjónustuþörf og kostnaður. Dæmi 4.

Fjöldi íbúa	5
Meðalþjónustuflokkur	6,60
Tími á einstakling	39,08
Tími í sameign	25,20
Þjónustuþörf samtals	64,28
Heildarkostnaður heimilis	53.471.609
Kostnaður á íbúa	10.694.322
Kostnaður á þjónustuflokk	8.101.759
Kostnaður á klst.	3.199

Dæmi 5- Sambýli á Vesturlandi

Á sambýli á Vesturlandi búa sex einstaklingar. Meðalþjónustuflokkur þeirra er 5,8. Samanlögð þörf fyrir einstaklingsþjónustu í viku hverri var metin 198 klukkustundir, en þörf fyrir sameiginlega þjónustu 121 klst. Þjónustuþörf hvers einstaklings var að jafnaði 52 klst. á viku og meðalkostnaður 3.269 kr. á klst. Kostnaður á þjónustuflokk er rúmar 9,2 milljónir kr. og á íbúa 8,9 milljónir kr.

Tafla 4-19 Þörf fyrir einstaklingsþjónustu í hverri viku mæld í fjölda klukkustunda. Dæmi 5.

	Mán	Þri	Mið	Fim	Fös	Lau	Sun	Alls	
7-10	4,5	4,5	4,5	4,5	4,5	4,5	5,2	5,2	32,9
10-16	4,7	4,8	4,7	4,7	4,7	4,7	10,0	9,0	42,6
16-22	10,2	10,0	10,0	10,0	10,0	10,0	8,7	7,7	66,6
22-8	7,8	7,8	7,8	7,8	6,6	6,7	7,8	6,5	51,0
Alls	27,2	27,1	27,0	25,8	25,9	31,7	28,4	193,1	

Tafla 4-20 Þörf fyrir sameiginlega þjónustu í hverri viku mæld í fjölda klukkustunda. Dæmi 5.

	Mán	Þri	Mið	Fim	Fös	Lau	Sun	Alls	
7-10	0,5	1,0	0,5	0,5	0,5	0,5	0,0	0,0	3,0
10-16	9,3	9,0	9,3	9,3	11,0	9,3	8,0	8,0	63,9
16-22	6,8	7,0	6,8	6,8	6,8	6,8	3,0	3,0	40,2
22-8	2,0	2,0	2,0	2,0	2,0	2,0	2,0	2,0	14,0
Alls	18,6	19,0	18,6	20,3	18,6	13,0	13,0	121,1	

Tafla 4-21 Þjónustuflokkur, þjónustuþörf og kostnaður. Dæmi 5.

Fjöldi íbúa	6
Meðalþjónustuflokkur	5,8
Tími á einstakling	32,2
Tími í sameign	20,2
Þjónustuþörf samtals	52,4
Heildarkostnaður heimilis	53.402.423
Kostnaður á íbúa	8.900.404
Kostnaður á þjónustuflokk	9.207.314
Kostnaður á klst.	3.269

Dæmi 6- Sambýli á Vesturlandi

Á sambýli á Vesturlandi búa sex einstaklingar. Meðalþjónustuflokkur þeirra er 6,8. Samanlögð þörf fyrir einstaklingsþjónustu í viku hverri var metin 371 klst., en þörf

fyrir sameiginlega þjónustu 4,5 klst. Þjónustuþörf hvers einstaklings var að jafnaði 63 klst. á viku og meðalkostnaður 3012 kr. á klst. Kostnaður á þjónustuflokk er rúmar 8,6 milljónir kr. og á íbúa 9,8 milljónir kr.

Tafla 4-22 Þörf fyrir einstaklingsþjónustu í hverri viku mæld í fjölda klukkustunda. Dæmi 6.

	Mán	Þri	Mið	Fim	Fös	Lau	Sun	Alls
7-10	6,0	6,0	6,0	6,0	6,0	6,0	6,0	42,0
10-16	16,5	12,0	17,0	17,0	17,0	17,0	18,0	115,5
16-22	22,0	22,0	22,0	22,0	22,0	22,0	22,0	154,0
22-8	8,5	8,5	8,5	8,5	8,5	8,5	8,5	59,5
Alls	53,0	48,5	53,5	53,5	53,5	54,5	54,5	371,0

Tafla 4-23 Þörf fyrir sameiginlega þjónustu í hverri viku mæld í fjölda klukkustunda. Dæmi 6.

	Mán	Þri	Mið	Fim	Fös	Lau	Sun	Alls
7-10	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
10-16	1,5	0,0	0,0	0,0	1,5	1,5	0,0	4,5
16-22	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
22-8	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Alls	1,5	0,0	0,0	0,0	1,5	1,5	0,0	4,5

Tafla 4-24 Þjónustuflokkur, þjónustuþörf og kostnaður. Dæmi 6.

Fjöldi íbúa	6
Meðalþjónustuflokkur	6,8
Tími á einstakling	61,8
Tími í sameign	0,8
Þjónustuþörf samtals	62,6
Heildarkostnaður heimilis	58.811.989
Kostnaður á íbúa	9.801.998
Kostnaður á þjónustuflokk	8.648.822
Kostnaður á klst.	3.012

Dæmi 7- Sambýli á Suðvesturlandi

Á sambýli á Suðvesturlandi búa sex einstaklingar. Meðalþjónustuflokkur þeirra er 6,6. Samanlögð þörf fyrir einstaklingsþjónustu í viku hverri var metin 239 klst., en þörf fyrir sameiginlega þjónustu 68,5 klst. Þjónustubörf hvers einstaklings var að jafnaði 51 klst. á viku og meðalkostnaður 2.543 kr. á klst. Kostnaður á þjónustuflokk er tæpar 6,2 milljónir kr. og á íbúa 6,8 milljónir kr.

Tafla 4-25 Þörf fyrir einstaklingsþjónustu í hverri viku mæld í fjölda klukkustunda. Dæmi 7.

	Mán	Þri	Mið	Fim	Fös	Lau	Sun	Alls
7-10	7,5	7,3	8,0	7,5	7,5	6,5	6,5	50,8
10-16	7,0	8,5	7,0	6,0	6,0	13,0	13,0	60,5
16-22	11,0	11,0	11,0	11,0	11,0	13,0	13,0	81,0
22-8	6,6	6,6	6,9	6,6	6,5	6,5	6,6	46,3
Alls	32,1	33,4	32,9	31,1	31,0	39,0	39,1	238,6

Tafla 4-26 Þörf fyrir sameiginlega þjónustu í hverri viku mæld í fjölda klukkustunda. Dæmi 7.

	Mán	Þri	Mið	Fim	Fös	Lau	Sun	Alls
7-10	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	3,0	3,0	6,0
10-16	5,0	5,0	5,0	5,0	5,0	1,0	1,0	27,0
16-22	3,0	3,0	3,0	3,0	3,0	0,0	0,0	15,0
22-8	2,5	3,0	3,0	3,0	3,0	3,0	3,0	20,5
Alls	10,5	11,0	11,0	11,0	11,0	7,0	7,0	68,5

Tafla 4-27 Þjónustuflokkur, þjónustubörf og kostnaður. Dæmi 7.

Fjöldi íbúa	6
Meðalþjónustuflokkur	6,6
Tími á einstakling	39,8
Tími í sameign	11,4
Þjónustubörf samtals	51,2
Heildarkostnaður heimilis	40.607.550
Kostnaður á íbúa	6.767.925
Kostnaður á þjónustuflokk	6.152.659
Kostnaður á klst.	2.543

Dæmi 8 - Sambýli á Suðvesturlandi

Á sambýli á Suðvesturlandi búa sex einstaklingar. Meðalþjónustuflokkur þeirra er 4,4. Samanlögð þörf fyrir einstaklingsþjónustu í viku hverri var metin 201 klst., en þörf fyrir sameiginlega þjónustu 43 klst. Þjónustubörf hvers einstaklings var að jafnaði 41 klst. á viku og meðalkostnaður 2.702 kr. á klst. Kostnaður á þjónustuflokk er tæpar 7,8 milljónir kr. og á íbúa 5,7 milljónir kr.

Tafla 4-28 Þörf fyrir einstaklingsþjónustu í hverri viku mæld í fjölda klukkustunda. Dæmi 8.

	Mán	Þri	Mið	Fim	Fös	Lau	Sun	Alls
7-10	3,5	3,5	3,5	3,5	3,5	3,5	3,5	24,5
10-16	7,5	7,5	7,5	7,5	7,5	7,5	7,4	52,4
16-22	10,5	11,0	11,0	11,0	11,0	11,0	11,0	77,5
22-8	6,6	6,6	6,6	6,6	6,6	6,6	6,6	46,2
Alls	28,1	28,6	28,6	28,6	28,6	28,6	28,5	200,6

Tafla 4-29 Þörf fyrir sameiginlega þjónustu í hverri viku mæld í fjölda klukkustunda. Dæmi 8.

	Mán	Þri	Mið	Fim	Fös	Lau	Sun	Alls
7-10	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
10-16	6,0	6,0	6,0	6,0	6,0	6,0	0,0	30,0
16-22	2,0	2,0	2,0	2,0	2,0	2,0	1,5	13,0
22-8	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Alls	8,0	8,0	8,0	8,0	8,0	8,0	1,5	43,0

Tafla 4-30 Þjónustuflokkur, þjónustubörf og kostnaður. Dæmi 8.

Fjöldi íbúa	6
Meðalþjónustuflokkur	4,4
Tími á einstakling	33,4
Tími í sameign	7,2
Þjónustubörf samtals	40,6
Heildarkostnaður heimilis	34.227.046
Kostnaður á íbúa	5.704.508
Kostnaður á þjónustuflokk	7.778.874
Kostnaður á klst.	2.702

Samantekt dæma

Í töflu 4-31 eru helstu liðir í framangreindum átta dæmum bornir saman. Á þessum átta sambýlum voru annað hvort fimm eða sex íbúar og þjónustupörf yfirleitt á bilinu 6-7. Minnst var hún í dæmi 8, 4,4, en mest í dæmi 3, 7,0. Þjónustupörf á hvern einstakling var mest í dæmi þrjú, 80,6 klst., en minnst í dæmi átta, 40,6 klst. Í flestum dæmum var hún 50-65 klst. á viku. Til samanburðar má nefna að gert er ráð fyrir að einstaklingar í flokki 4 þurfi að jafnaði þjónustu sem svarar til 34 klst. á viku, einstaklingar í flokki 5 44 klst. á viku, í flokki 6 58 klst. og flokki 7 107 klst. á viku.

Kostnaður við sambýlin var 34-64 milljónir kr. Kostnaður á þjónustuflokk var 8-9 milljónir kr. og meðalkostnaður á klst. 2.500-3.600 kr.

Tafla 4-31 Samanburður á þjónustuflokki, þjónustupörf og kostnaði í dæmunum 8. Heildarkostnaður og kostnaður á þjónustuflokk í milljónum kr.

	Dæmi 1	Dæmi 2	Dæmi 3	Dæmi 4	Dæmi 5	Dæmi 6	Dæmi 7	Dæmi 8
Fjöldi íbúa	5	5	5	5	6	6	6	6
Meðalþjónustuflokkur	6,8	6,6	7,0	6,6	5,8	6,8	6,6	4,4
Tími á einstakling	41,4	30,2	69,6	39,1	32,2	61,8	39,8	33,4
Tími í sameign	22,6	29,4	11,0	25,2	20,2	0,8	11,4	7,2
Þjónustupörf samtals	64,0	59,5	80,6	64,3	52,4	62,6	51,2	40,6
Heildarkostnaður heimilis	55,8	55,0	64,0	53,5	53,4	58,8	40,6	34,2
Kostnaður á íbúa	11,2	11,0	12,8	10,7	8,9	9,8	6,8	5,7
Kostnaður á þjónustuflokk	8,2	8,3	9,1	8,1	9,2	8,6	6,2	7,8
Kostnaður á klst.	3.352	3.556	3.053	3.199	3.269	3.012	2.543	2.702

Að ýmsu leyti er þessi samanburður mun raunhæfari en sá sem byggðist á meðaltölum 25 sambýla og þjónustuíbúða, þar sem hér er raunveruleg þjónustupörf metin. Svo sem áður var getið áætlað Virkari Velferð að kostnaður við hvert stöðugildi í notendastýrðri þjónustu sé um 4 milljónir kr. á ári, en til þess að meta kostnað við að veita einstaklingi í flokki notendastýrða þjónustu þarf einnig að liggja fyrir hvernig ætlunin er að veita þá þjónustu. Það skiptir með öðrum orðum miklu hvort gert er ráð fyrir að notendastýrð þjónusta felist í því að starfsmaður sé ætíð til staðar, eða hvort einstaklingurinn fær eingöngu þjónustu tiltekna tíma á dag eða getur kallað eftir henni þegar þörf er á og hvort þörf er á næturvakt. Ef miðað er við átta stunda vinnudag hjá starfsfólki má þannig gera ráð fyrir að tvo starfsmenn þurfi á dagvakt og einn á næturvakt. Sé einnig tekið tillit til afleysinga gæti þurft 4-5 stöðugildi á ári til að veita

þá þjónustu. Hér er miðað við að starfsmaður sé alltaf innan seilingar en kostnaður lækkar ef miðað er við lægra þjónustustig.

4.5 Samantekt

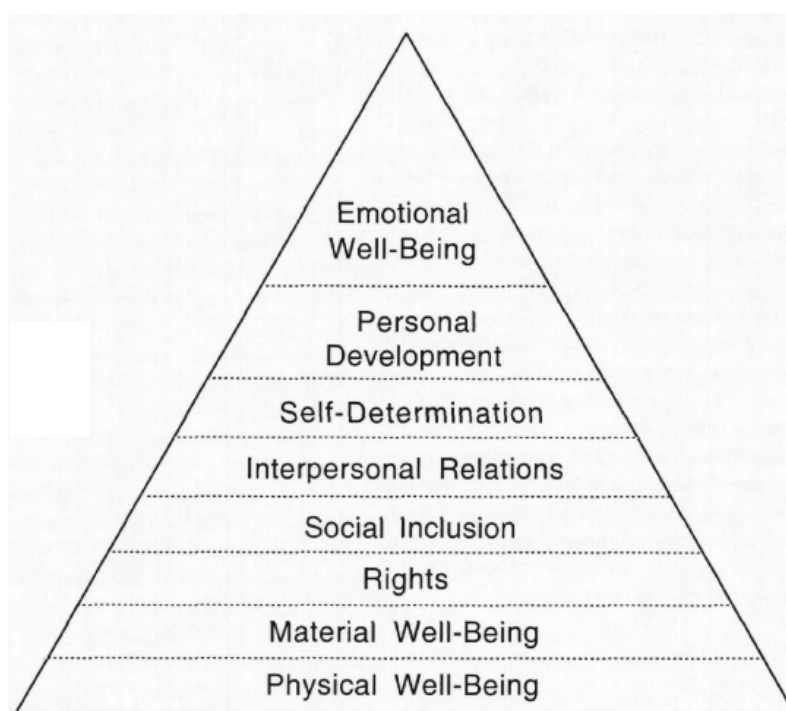
Þær athuganir sem gerðar hafa verið í Noregi, Svíþjóð og Bretlandi sýna flestar að kostnaður við notendastýrða persónulega aðstoð er yfirleitt minni en við aðra þjónustu við fatlaða. Varhugavert getur þó verið að yfirfæra þessar niðurstöður á Ísland, enda aðstæður ekki þær sömu.

Í áætlunum ViVe er gert ráð fyrir að kostnaður við hvert stöðugildi í notendastýrðri þjónustu sé um 4,0 milljónir kr. á ári. Þar sem misjafnt er hversu mikla þjónustu fatlaðir og aldraðir þurfa er einnig misjafnt hversu mörgum einstaklingum hver starfsmaður getur þjónað á hverjum degi og hversu dýr þjónustan við hvern einstakling er. Það er til að mynda mun ódýrara að veita einstaklingi, sem telst vera í fyrsta flokki með mjög litla þjónustupörf, notendastýrða þjónustu en einstaklingi sem þarf „manninn með sér“ allan sólarhringinn. Af þessu leiðir að samanburður á kostnaði við NPA og annars konar þjónustu verður að byggjast á mjög sundurliðuðum upplýsingum. Ekki hvað síst verður að taka tillit til þess hvaða menntunar, kunnáttu og hæfni er krafist af þeim sem sinna ummönnun og þjónustu hverju sinni.

Þau íslensku dæmi sem hér hafa verið tilgreind byggja flest á lítt sundurliðuðum gögnum og því er varhugavert að bera þann meðalkostnað á einstakling, sem þau sýna, saman við áætlaðan kostnað við NPA. Frekari greiningar er því þörf. Hins vegar má út frá þessum dæmum ætla að hér sem annars staðar sé gott svigrúm til að innleiða notendastýrða þjónustu.

4.6 Lífsgæði

Beinharður samanburður á kostnaði segir í mörgum tilfellum ekki alla söguna. Því til viðbótar er iðulega nauðsynlegt að kanna hvaða áhrif mismunandi þjónusta hefur á lífsgæði notenda þjónustunnar. Samkvæmt skilgreiningu Schalock eru lífsgæði samsett úr nokkrum þáttum sem setja má fram sem þríhyrning eða píramída (sjá mynd 4-2).³⁴ Grunnildin eru líkamleg og efnisleg velferð og þar á eftir koma réttindi og félagsleg þátttaka (e. social inclusion). Ofar í píramídanum eru síðan samskipti við annað fólk, sjálfsákvörðunarréttur, persónubundin uppbygging og andleg velferð. Lífsgæði aukast eftir því sem fleiri af grunnþörfum er mætt.



Mynd 4-2 Lífsgæði samkvæmt skilgreiningu Schalocks.

Áhugavert er í þessu samhengi að sjá hvernig Bretar meta og verðleggja líf og lífsgæði.³⁵ Þar er notaður svokallaður QUALY mælikvarði, en samkvæmt honum má meta eitt aukalífár á fullum lífsgæðum til jafnvirðis 20-30.000 punda eða lauslega

34 Schalock, Robert L. Three decades of quality of life Focus on Autism and Other Developmental Disabilities; Summer 2000. Mynd úr sömu heimild.

35 Sjá t.d. Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Keith, K. D. og Stancliffe, R. J. Quality of life and its measurement: important principles and guidelines. Journal of Intellectual Disability Research, október 2005. Fyrir umræðu um QUALY sjá Gold, M.R., Patrick, D.L., Torrance, G.W., Fryback, D.G., Hadorn, D.C., Kamlet, M.S., Daniels, N. og Weinstein, M.C.. 1996. Identifying and Valuing Outcomes. í Cost-Effectiveness in Health and Medicine. Ritstjórar Gold, M.R., Siegel, J.E., Russell, L.B. og Weinstein, M.C. Oxford University Press, New York. Blaðsíður 82-134.

reiknað um 4-6 milljóna kr. á verðlagi í apríl 2010. Ekki eru forsendur hér til þess að áætla hve miklu meiri lífsgæðum NPA skilar né heldur hvort þeir sem njóta notendastýrðrar þjónustu fái notið lengri lífdaga með betri lífsgæðum. Til þess þyrfti að ráðast í ítarlegri rannsóknir en hér hefur unnist kostur til. Vafalítið er þó að sumir, bæði fatlaðir og aldraðir, gætu marktækt bætt lífaldur og lífsgæði sín með því að njóta notendastýrðrar þjónustu. Að sama skapi má leiða rök að því að lífaldur aldraðra og þeirra sem eiga við líkamlega fötlun að stríða geti lengst við að nýta notendastýrða þjónustu. Þetta er byggt á þeirri staðreynd að þessir hópar eru líklegastir til að finna fyrir bættum lífsgæðum og ekki síður líklegir til að hafa jákvæð efnahagslega samfélagsleg áhrif, t.d. með minni lyfjakostnaði, auknum skattgreiðslum vegna vinnu og svo framvegis.

Rannsóknir sem gerðar hafa verið benda til þess að þeir sem njóta einstaklingsbundinnar þjónustu séu ánægðari, taki meiri þátt í samfélaginu og séu sjálfstæðari. Bresk athugun leiddi einnig í ljós að einstaklingar sem geta stýrt sér meira sjálfir og hafi meiri möguleika á að velja hvað þeir vilja séu „ódyrari í rekstri“.³⁶ Bætt lífsgæði virðast þannig draga úr þjónustubörf.

Þá eru bætt lífsgæði talin draga úr lyfjanotkun fyrir suma þeirra hópa sem kæmu til með að nýta sér notendastýrða þjónustu. Hér hefur einkum verið rætt um geðfatlaða eða þá sem búa við geðröskun. Ef bætt lífsgæði hefðu áhrif á þennan kostnað, þó það væri ekki nema að litlu leyti, gæti sparnaðurinn numið milljónum á hverju ári. Hér við bætist að sjúklingar myndu heldur ekki þurfa að eyða jafnmiklu í lyfjakaup. Einnig má benda á að kostnaður vegna spítalavistar gæti minnkað hjá notendum notendastýrðrar þjónustu.

Lífsgæði notenda notendastýrðrar þjónustu er líkleg til að aukast við bættu og persónulegri þjónustu, bæði í dagþjónustu sem og heimaþjónustu. Samanburður á kostnaði við hefðbundna þjónustu og notendastýrða þjónustu verður því að vera heildstæður og taka tillit til þessara þátta, sem og annarra hagrænna og félagslegra áhrifa breyttrar þjónustu.

³⁶ Hurstfield o.fl. (2007), bls. 12.

5 Niðurstöður

Í áætlunum Virkari Velferðar er gert ráð fyrir að notendastýrð þjónusta standi öldruðum og fötluðum til boða. Einnig er gert ráð fyrir að sumir öryrkjar, sem ekki eru fatlaðir, gætu nýtt sér þessa þjónustu. Aldraðir á Íslandi eru nú um 33 þúsund. Ekki liggur fyrir til hversu stórs hluta aldraðra notendastýrð þjónusta gæti náð, en gera má ráð fyrir að margir þeirra hefðu áhuga á að nýta sér þessa þjónustu að einhverju marki. Um 3.700 einstaklingar – fullorðnir og börn – eru fatlaðir í dag. Margir þeirra myndu án efa vilja notendastýrða þjónustu, en örðugra er að glöggva sig á því hversu margir öryrkjar, sem ekki teljast til fatlaðra, myndu vilja fá notendastýrða þjónustu. Ljóst má þó vera að mörg þúsund einstaklingar – aldraðir, fatlaðir og öryrkjar – gætu haft þörf fyrir notendastýrða þjónustu.

Á undanförunum árum hafa helstu nágrannalönd aukið framboð af notendastýrðri þjónustu og líklegt má telja að sama þróun verði hérlendis. Árið 2004 nutu um 12 þúsund manns notendastýrðrar þjónustu í Svíþjóð. Það svarar til þess að um 400 manns nytu hennar hér á landi. Ef aftur á móti er miðað við Danmörku mætti ætla að um 60 manns gætu notið notendastýrðrar þjónustu hérlendis og um 70 ef miðað væri við Noreg. Hér er miðað við að aðstæður og skilyrði væru þau sömu á Íslandi og í viðmiðunarlöndunum.

Mikilvægt er að Íslendingar læri af reynslu þessara þjóða og hagi uppbyggingu notendastýrðrar þjónustu þannig að bæði sé tekið tillit til þarfa þeirra, sem fá þjónustuna, og þeirra sem fjármagna hana. Einnig er mikilvægt að þjónustan sé veitt á sem hagkvæmasta hátt.

Almenn sátt virðist ríkja um að veita þjónustuna á Norðurlöndunum þó að umræða sé um hvað sé ásættanlegur kostnaður. Þær athuganir sem gerðar hafa verið í Noregi, Svíþjóð og Bretlandi sýna margar að kostnaður við notendastýrða persónulega aðstoð er oft á tíðum minni en við aðra þjónustu við fatlaða. Varhugavert getur þó verið að yfirfæra þessar niðurstöður á Ísland, enda aðstæður ekki þær sömu.

Á Íslandi gefast nú ýmis sóknarfæri til að auka notendastýrða persónulega aðstoð við fatlaða. Þar ber hæst tilfærslu þjónustu við fatlaða frá ríki til sveitarfélaga og þær breytingar sem gera þarf á ýmsum lögum og reglugerðum til að Ísland uppfylli þær kröfur sem samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks felur í sér. Í

samkomulagi ríkis og sveitarfélaga um fjárhagsramma tilfærslu þjónustu við fatlaða er tekið fram í sjöttu grein að framlög á fjárlögum vegna notendastýrðrar persónulegrar aðstoðar verði 50 milljónir kr. árið 2011, 100 milljónir kr. árið 2012 og 150 milljónir kr. árið 2013.³⁷

Miklu skiptir að framlagi ríkis og sveitarfélaga til fatlaðra og aldraðra sé varið á þann hátt að fatlaðir og aldraðir fái sem mesta og besta þjónustu fyrir þessi framlög. Þess vegna er mikilvægt að kanna ætíð alla kosti sem í boði kunna að vera. Sú erfiða staða sem framundan er í fjármálum hins opinbera gerir enn ríkari kröfu til þess að þær leiðir verði valdar sem eru hagkvæmastar og nýtist þeim sem þjónustuna fá sem best. Glöggur samanburður á kostnaði við að veita þá þjónustu, sem í dag er boðin, og notendastýrðrar þjónustu verður því aðeins gerður að fyrir liggi í hvaða mæli hinir ýmsu hópar hyggist nota sér notendastýrða þjónustu. Forsenda þess að slíkur samanburður gagnist er að fyrirbyggjandi upplýsingar séu nægilega nákvæmar og sundurliðaðar þannig að unnt sé að fá góða mynd af kostnaði í dag og kostnaði við að veita notendastýrða þjónustu.

Þau íslensku dæmi sem hér hafa verið tilgreind byggja flest á lítt sundurliðuðum gögnum og því er varhugavert að bera þann meðalkostnað á einstakling, sem þau sýna, saman við áætlaðan kostnað við notendastýrða aðstoð. Frekari greiningar er því þörf.

Samanburður á kostnaði við að halda uppi núverandi þjónustu við aldraða, fatlaða og öryrkja og kostnaði við notendastýrða persónulega þjónustu segir vitaskuld ekki alla söguna. Heildstæð greining myndi einnig taka tillit til lífsgæða þeirra sem þjónustuna fá og einnig kanna hvaða áhrif breyting á þjónustu hefði á möguleika þeirra til að láta til sín taka í þjóðfélaginu, bæði á vinnumarkaði og á almennan félagslegan hátt. Þá þarf slík greining að taka tillit til þess sparnaðar sem erlendar rannsóknir gefa til kynna að hægt sé að ná annars staðar í heilbrigðis- og velferðarkerfinu, t.d. lægri sjúkrahús- og lyfjakostnaðar og minni kostnaðar vegna fjárfestinga í dvalar- og hjúkrunarstofnunum. Slíkt þjóðfélagslegt og hagrænt mat er nauðsynlegt ef hægt á að vera að meta til hlítar kosti og ábata þess að auka framboð á notendastýrðri þjónustu hérlendis.

³⁷ Sjá: http://www.reykjavik.is/Portaldatal/1/Resources/velferdarsvi_-nytt/skjol/fatladir/Samkomulag-um-fjarhagsgrundvoll-lokautgafa06072010.pdf.

Heimildaskrá

- Alþingi. Lagasafn á netinu. www.althingi.is .
- Drummond, M. F., Stoddart, G. L. og Torrance, G. W. *Methods for the Economic Evaluation of Health care programmes*. Oxford, Oxford University Press, 1995.
- Gold, M.R., Patrick, D.L., Torrance, G.W., Fryback, D.G., Hadorn, D.C., Kamlet, M.S., Daniels, N. og Weinstein, M.C.. 1996. Identifying and Valuing Outcomes. í *Cost-Effectiveness in Health and Medicine*. Ritstjórar Gold, M.R., Siegel, J.E., Russell, L.B. og Weinstein, M.C. Oxford University Press, New York.
- Hagstofa Íslands. Sjá: <http://www.hagstofa.is/Hagtolur/Mannfjoldi/Yfirlit>.
- Hammerman, Susan og Maikowski, Stephen. The economics of disabilities: International perspectives. *International Journal of Rehabilitation Research*, 1982, 149-166.
- Haveman, Robert. og Wolfe, Barbara. *The Economics of Disability and Disability Policy* tekið saman fyrir Handbook of Health Economics. University of Wisconsin–Madison 2. mars, 1999.
- Hurstfield, J., U. Parashar og K. Schofield. 2007. The costs and benefits of independent living. Office for Disability Issues.
- JAG. 2006. Priset for valfrihet, självbestämmande och integritet. Rapport 1 från Kundskapsprojektet: En kostnadsanalys av olika former av stöd och service till personer ed omfattande funktionsnedsättningar.
- Kober, R. og Eggleton, I. R. C. Using Quality of Life to Assess Performance in the Disability Services Sector. *Applied Research in Quality of Life*, 2006.
- Lög nr 59/1992 um málefni fatlaðra. Sjá: <http://www.althingi.is/lagas/138a/1992059.html>. Skoðað 4. júní 2010.
- Lög nr.1 00/2007 um almannatryggingar. Sjá: <http://www.althingi.is/lagas/138a/2007100.html>. Skoðað 4. júní 2010.
- Mooney, G. *Economics, Medicine and Health care, second edition*. Harvester Wheatsheave. London 1992.
- NN. 2006. Áfangaskýrsla um aukna og bætta þjónustu við geðfatlaða. Reykjavík: Félagsmálaráðuneytið. Sjá: http://www.felagsmalaraduneyti.is/media/acrobat-skjol/Thjonusta_gedfatladir.pdf. Skoðað 4. júní 2010.
- NN. (2006a). Mótum framtíð. Þjónusta við fötluð börn og fullorðna 2007-2016. Traust – sveigjanleiki – þróun. Framtíðarsýn og stefna. Reykjavík: Félagsmálaráðuneytið. Sjá: http://www.felagsmalaraduneyti.is/media/thjonusta_f/framtidarsyn.pdf. Skoðað 7. júní 2010.
- NN. (2006b). Mótum framtíð. Þjónusta við fötluð börn og fullorðna 2007-2016. Traust – sveigjanleiki – þróun. Markmið, verklag, hugmyndafræði og greining. Reykjavík: Félagsmálaráðuneytið. Sjá: http://www.felagsmalaraduneyti.is/media/thjonusta_f/hugmyndafrædi.pdf. Skoðað 7. júní 2010.

- NN. (2007). Samningur um réttindi fólks með fötlun. Reykjavík: Félags- og tryggingamálaráðuneyti. Sjá: http://www.felagsmalaraduneyti.is/media/acrobat-skjol/Samningur_fatladra.pdf. Skoðað 9. nóvember 2010.
- NN. (2009) Tillögur nefndar um fullgildingu samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Reykjavík: Félags- og tryggingamálaráðuneyti. Sjá: http://www.felagsmalaraduneyti.is/media/utgafa2010/Nefnd_um-samning_um_fatlada12032010.pdf. Skoðað 9. nóvember 2010.
- Nadash, P. and Zarb, G. (1994) *Cashing in on independence: comparing the costs and benefits of cash and services*.
- Nota, L., Soresi, S. og Perry, J. Quality of life in adults with an intellectual disability: the Evaluation of Quality of Life Instrument. *Journal of Intellectual Disability Research*. Maí 2006. Bls 371-285.
- Reglugerð um atvinnumál fatlaðra. Sjá: <http://www.reglugerd.is/interpro/dkm/WebGuard.nsf/key2/376-1996>. Skoðað 16. maí 2010.
- Sandø, M., J. Andersen, B.B. Jensen. 2007. Brugerstyret Personlig Assistance. Erfaringsindsamling om personlig hjælp ti mennesker med handicap i Norge og Sverige. Videnscenter for Bevægelseeshandicap.
- Schalock, Robert L. Three decades of quality of life. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*; Summer 2000.
- Stefán Ólafsson, *Hugarfar og hagvöxtur*. Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands, 1996. Reykjavík.
- Stefán Ólafsson. *Örorka og velferð á Íslandi og í öðrum vestrænum löndum*. Rannsóknarstöð þjóðmála, Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands og Öryrkjabandalagið. Desember 2005.
- Svar félags- og tryggingamálaráðherra við fyrirspurn Ásbjörns Óttarssonar um öryrkja*. 137. löggjafarþing 2009. Þskj. 238 — 127. mál.
- Sveinn Agnarsson, Sigurður Jóhannesson, Emil B. Karlsson. *Framleiðnimæling og ávinningur af aukinni atvinnuþátttöku eldri borgara og öryrkja*. Rannsóknarsetur verslunarinnar, apríl 2007.
- Tryggingstofnun. 2009. *Staðtölur almannatrygginga*. Tryggingastofnun ríkisins, Reykjavík 2009. Sjá http://www.tr.is/stadtolur/toflur_fyrir_arid_2009/. Skoðað 11. júní 2010.
- Tryggvi Þór Herbertsson . *Fjölgun öryrkja á Íslandi, Orsakir og afleiðingar*. Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið, Reykjavík 2005.
- Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Keith, K. D. og Stancliffe, R. J. Quality of life and its measurement: important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research*, október 2005.

Viðauki I Tillaga Vive vinnuhópsins um fyrirkomulag notendastýrðrar þjónustu á Íslandi

Lagt er til að stofnaður verði nýr sameiginlegur þjónustusjóður aldraðra og fatlaðra eða að nágildandi lögum um framkvæmdasjóði aldraðra og fatlaðra verði breytt þannig að þeir þjóni hvoru tveggja, stuðningi við framkvæmdir og við þjónustu.

Stefnt verði að því að á næstu þremur árum verði til besta og víðtækasta notendastýrða persónulega aðstoðin (NPA) á Norðurlöndum og þar með sennilega í heiminum. Það verði gert með því að skapa sama rétt til NPA um allt land í samræmi við einstaklingsmiðaðar þarfir allra aldurshópa. Þannig verði réttur aldraðra til þjónustunnar hinn sami og fatlaðra.

Svíar settu sín lög um NPA 1993, í miðri bankakreppu, og er víða litið til sænska fyrirkomulagsins sem fyrirmyndar í þessu efni. Á síðasta ári störfuðu 50.000 aðstoðarmenn í Svíþjóð sem aðstoðuðu 19.000 manns. Þetta samsvarar því að 2.500 aðstoðarmenn störfuðu á Íslandi við að aðstoða nærfellt 1000 manns.

Með því að þjónusta og ábyrgð á málefnum fatlaðra flyst frá ríki til sveitarfélaga 1. janúar 2011 er lagt til að Svæðisskrifstofur málefna fatlaðra verði lagðar niður og um 8,3 milljarða króna tekjur þeirra færist til sveitarfélaga utan þess sem 2 milljarðar króna færist í sameiginlegan sjóð NPA. 1102 milljóna króna samningar Akureyrar og Norðurþings eru ekki inni í kostnaðartölum Svæðisskrifstofa enda sveitarfélögin með tilraunasamning við ríkið og sjá nú þegar um þjónustu við fatlaða og aldraða.

Heildarkostnaður við heimahjúkrun á landinu er um 1500 milljónir króna á ársgrundvelli miðað við að tæplega tveir þriðju hlutar kostnaðarins séu á höfuðborgarsvæðinu þar sem kostnaður var um 950 milljónir króna 2008. Samkvæmt ársskýrslu LSH 2005 nam kostnaður við langlegusjúklinga 5,3 milljörðum króna (þeir sem lágu 93% lengur en meðaltals legutími) þar af nam kostnaður við sjúklinga sem

biðu beinlínis annarra úrræða 670 milljónum króna á síðasta ári.³⁸ Hér er tækifæri til aukinnar hagræðingar og bættra lífsgæða með NPA sem þó er ekki tekið með í reikninginn hér.

Við það er miðað í útreikningum að heildarkostnaður við hvert starf aðstoðarmanns á ársgrundvelli sé 4 milljónir króna í eftirfarandi tillögu að þriggja ára áætlun. 2010 væru 700 ný störf sköpuð en 2011 mundi hluti þeirra starfa sem nú er á stofnunum færast yfir í nýtt kerfi en alls má gera ráð fyrir að til yrðu 1000 ný störf.

Árið 2010 - 700 aðstoðarmenn taki til starfa og aðstoði um 300 manns.

Fjármögnun: Stofnframlag í NPA sjóð eða sameiginlegan framkvæmda- og þjónustusjóð aldraðra og fatlaðra að upphæð 3 milljarðar króna.

Árið 2011 - 1500 aðstoðarmenn komi til starfa sem aðstoði um 600 manns.

Fjármögnun: 3 milljarðar í viðbótarframlag greiddir í NPA sjóð. 2 milljarðar með breyttum áherslum og samlegðaráhrifum við lokun Svæðisskrifstofa. 1 milljarður með 4% styttingu dvalartíma og/eða fækkun stofnanarýma. Samtals geri þetta 6 milljarða króna.

Árið 2012 - 3000 aðstoðarmenn sem aðstoði um 1200 manns.

Fjármögnun: 3 milljarðar í viðbótarframlag greiddir í NPA sjóð. 2 milljarðar frá fyrrum fjárhag Svæðisskrifstofa. 7 milljarðar fást með 20% styttingu dvalartíma og samsvarandi lækkun í kostnaði við stofnavistun aldraðra og fatlaðra. Samtals framlag í NPA sjóð 12 milljarðar króna.

Þar með væri NPA þjónustuframboð á Íslandi orðið eitt það besta á Norðurlöndum og sennilega það besta í heiminum þrátt fyrir efnahagsörðugleika og án þess að

³⁸ Vantar tilvitnun.

Heimildir: Frumvarp til fjárlaga 2010, Ársskýrsla LSH 2005 og 2008, fjárreiðudeild LSH Ársskýrsla Svæðisskrifstofu Reykjaness 2007, heimasíður svæðisskrifstofa 2009, Bjarne Bjelke, Comparison of the nordic systems, 2009.

ríkissjóður hafi stofnað til nýrra útgjalda, að því gefnu að 9 milljarða króna stofn- og viðbótarframlag fáiist annars staðar frá á þremur árum.

Árið 2013 gæti kerfið verið orðið sjálfbært með því einu að stofnanarýmum fækkaði og/eða dvalartími styttest um 5% - 10% til viðbótar við þá breytingu sem áætluð er 2012. Enn væri Ísland þó í hópi þeirra ríkja þar sem dvalartími og fjöldi dvalarplássá á hjúkrunar- og elliheimilum er einna mestur.