

Júní 2024



# Yngra fólk á hjúkrunarheimilum

## Skýrsla starfshóps

**Útgefandi:**

Heilbrigðisráðuneytið

Yngra fólk á hjúkrunarheimilum – Skýrsla starfshóps

Júní 2024

[hrn@hrn.is](mailto:hrn@hrn.is)

[www.hrn.is](http://www.hrn.is)

**Umbrot og textavinnsla:**

Heilbrigðisráðuneytið

©2024 Heilbrigðisráðuneytið

ISBN 978-9935-515-45-2

# Efnisyfirlit

<b>Inngangur</b> .....	<b>5</b>
<b>1. Réttindi og þjónusta við fatlað fólk</b> .....	<b>8</b>
1.1 Skilgreiningar.....	8
1.2 Breytt viðhorf og aukin réttindi.....	10
1.3 Lagaleg réttindi .....	11
1.4 Mat á stuðningsþörf.....	12
<b>2. Búseta ungra einstaklinga á hjúkrunarheimilum</b> .....	<b>15</b>
2.1 Fjöldi 15	
2.2 Þjónusta hjúkrunarheimila við ungt fatlað fólk .....	16
2.3 Viðtöl við unga íbúa á hjúkrunarheimilum .....	17
2.4 Hlein 20	
<b>3. Samþætting félags- og heilbrigðisþjónustu við einstaklinga með NPA samning</b> .....	<b>21</b>
<b>4. Kostnaðarskipting ríkis og sveitarfélaga vegna þjónustu við fatlað fólk</b> .....	<b>24</b>
<b>5. Upplýsingar til fatlaðs fólks vegna þjónustu</b> .....	<b>25</b>
<b>6. Samantekt og ályktanir</b> .....	<b>27</b>
<b>7. Tillögur að aðgerðum</b> .....	<b>30</b>
7.1 Aukin samþætting félags- og heilbrigðisþjónustu.....	30
7.1.1 Aðlögun greiðsluþátttöku að aðstæðum einstaklinga sem flytjast á hjúkrunarheimili fyrir 67 ára aldur .....	30
7.1.2 Úthlutun hjálpartækja til fatlaðra einstaklinga á hjúkrunarheimilum verði á einstaklingsgrundvelli .....	31
7.1.3 Aðgengi fatlaðs fólks á hjúkrunarheimilum að viðeigandi sérfræðiþjónustu verði tryggt.....	31
7.1.4 Skýrt verklag verði sett upp á milli heilbrigðisstarfsmanna og aðstoðarmanna eða starfsfólks félagsþjónustu í samvinnu við notanda .....	31
7.2 Fjölbreytt búsetuúrræði .....	32
7.2.1 Sérdeild á hjúkrunarheimili fyrir ungt fólk .....	32
7.2.2 Búsetukjarni fyrir ungt fólk með tengingu við hjúkrunarheimili .....	33
7.3 Kostnaðarskipting ríkis og sveitarfélaga .....	33
7.3.1 Sérfræðiteymi sem metur þarfir þeirra sem hafa mikla þörf fyrir bæði heilbrigðis- og félagsþjónustu.....	33
7.3.2 Sérstakt fjármagn fylgi ungum einstaklingum sem flytjast á hjúkrunarheimili .....	34
7.3.3 Umfang hjúkrunarþarfa metið inn í NPA samninga.....	34

7.4	Aðgengi að upplýsingum.....	35
7.4.1	Efla island.is sem upplýsingasiðu um þjónustu og réttindi fatlaðs fólks.....	35
7.4.2	Efla fræðslu til starfsmanna og stjórnenda hjúkrunarheimila um þjónustu og réttindi fatlaðs fólks í samræmi við lög nr. 38/2018 og SRFF.....	35
7.5	Framhald.....	36
7.5.1	Stofnaður verði af starfshópur sem skoðar þjónustu við fatlað fólk á aldrinum 61-66 ára sem búsett er á hjúkrunarheimilum.....	36
7.5.2	Skoðaður verði sérstaklega sá hópur einstaklinga sem er yngri en 67 ára og býr í sérúrræðum, t.a.m. skilgreindum geðrymum.....	36
<b>8.</b>	<b>Viðauki 1.....</b>	<b>38</b>
<b>9.</b>	<b>Viðauki 2.....</b>	<b>41</b>
<b>10.</b>	<b>Viðauki 3.....</b>	<b>42</b>
<b>11.</b>	<b>Viðauki 4.....</b>	<b>44</b>
<b>12.</b>	<b>Viðauki 5.....</b>	<b>48</b>

## Töfluskrá

Tafla 1:	<i>Hlutfall íbúa á hjúkrunarheimilum eftir aldursflokkum.....</i>	15
Tafla 2:	<i>Fjöldi einstaklinga með staðfest færni- og heilsumat (fyrsta mat talið).....</i>	16
Tafla 3:	<i>Fjöldi samninga um NPA, meðalfjöldi vinnustunda í hverjum samningi og meðalkostnaður við hvern samning árin 2019 – 2023.....</i>	22

# Inngangur

Haustið 2021 skilaði starfshópur á vegum Sjúkratrygginga Íslands af sér greiningu á þörfum yngra fólks á hjúkrunarheimilum þar sem m.a. kemur fram að yngra fólk með mikla þörf fyrir aðstoð flytji í auknum mæli inn á hjúkrunarheimili á höfuðborgarsvæðinu. Einstaklingarnir sjálfir, aðstandendur, rekstraraðilar og hagsmunasamtök þeirra, Samtök fyrirtækja í velferðarþjónustu, hafa bent á að dvöl á hefðbundnum hjúkrunarheimilum sé í mörgum tilfellum ekki rétt þjónusta fyrir þennan markhóp og mögulega sé í einhverjum tilvikum verið að brjóta á réttindum fatlaðs fólks.

Í byrjun árs 2022 skipaði heilbrigðisráðherra starfshóp heilbrigðis- og félagsmálaráðuneytis til að greina stöðuna og gera tillögur um hvernig væri best komið til móts við þarfir þeirra einstaklinga sem um ræðir. Starfshópurinn tók þá ákvörðun að afmarka umfjöllunina við hópinn 60 ára og yngri og skilaði greinargerð til heilbrigðisráðherra í janúar 2023. Hópurinn lagði fram tillögur að næstu skrefum sem byggðu á því að stofnaður yrði starfshópur ráðuneytanna tveggja með helstu hagaðilum. Hópnum yrði falið að vinna áfram með grunnupplýsingar greinargerðarinnar og meta sérstaklega þarfir yngri einstaklinga á hjúkrunarheimilum. Sá starfshópur var skipaður af heilbrigðisráðherra í apríl 2023 og í skipunarbréfi hópsins kom fram að hópnum væri falið að: „vinna áfram með þær grunnupplýsingar sem koma fram í greinargerð ráðuneytahópsins, ásamt því að meta sérstaklega þarfir yngri einstaklinga á hjúkrunarheimilum. Í fyrstu verði fyrst og fremst horft til þeirra einstaklinga sem eru yngri en 60 ára og flust hafa á hjúkrunarheimili. Greina þarf þarfir einstaklinga fyrir félags- og heilbrigðisþjónustu sérstaklega og finna úrræði við hæfi, ef vilji einstaklingsins stendur til að skipa um búsetu. Þá er hópnum einnig falið að skoða aukna samþættingu félags- og heilbrigðisþjónustu við einstaklinga með NPA samning. Lagðar verði fram tillögur að kostnaðarskiptingu ríkis og sveitarfélaga vegna þjónustu við fatlað fólk, með mati á umfangi félagslegra þarfa og heilbrigðisþarfa. Skoða sérstaklega hvernig bæta megi upplýsingar til fatlaðs fólks um hvert það getur leitað eftir þjónustu og mati á þjónustupörf.“

Þá var starfshópnum ætlað að hafa víðtækt samráð við félagasamtök um langvinna sjúkdóma.

Starfshópurinn var þannig skipaður:

- Selma M. Reynisdóttir, sérfræðingur í heilbrigðisráðuneyti, án tilnefningar, formaður
- Þór G. Þórarinsson, tilnefndur af félags- og vinnumarkaðsráðuneyti
- Valgerður Guðbjörnsdóttir, tilnefnd af Samtökum fyrirtækja í velferðarþjónustu
- Rannveig Einarsdóttir, tilnefnd af Sambandi íslenskra sveitarfélaga

- Bergþóra Bergsdóttir, tilnefnd af Öryrkjabandalagi Íslands

Anna Klara Georgsdóttir, sérfræðingur í félags- og vinnumarksráðuneyti, var skipuð í starfshópinn 19. október 2023.

Hrafnhildur Ýr Erlendsdóttir, sérfræðingur í heilbrigðisráðuneytinu var starfsmaður hópsins.

Starfshópurinn fundaði alls 15 sinnum á tímabilinu maí 2023 til maí 2024 og átti þess á milli samskipti í gegnum tölvupóst

Selma Margrét Reynisdóttir stýrði fundum starfshópsins og Hrafnhildur Ýr Erlendsdóttir skrifaði fundargerðir. Allir fulltrúar í hópnum tóku þátt í umræðum og komu að gerð skýrslunnar sem er afurð vinnunnar.

Í umfjöllun sinni ákvað hópurinn að horfa til þess hóps sem afmarkaður er í skipunarbréfinu, þ.e. einstaklinga 60 ára og yngri sem búsettir eru á hjúkrunarheimilum, en einnig að horfa til framtíðarskipulags málaflokksins. Markhópurinn var afmarkaður enn frekar með því að horfa til fatlaðs fólks á hjúkrunarheimilum án öldrunartengdra sjúkdóma (t.d. Alzheimer) og þeirra einstaklinga sem ekki búa í skilgreindum geðhjúkrunarrýmum þar sem slík rými flokkast sem sérúrræði. Byrjað er á að fjalla um réttindi og þjónustu við fatlaða, þær skilgreiningar sem horft var til við vinnu hópsins sem og lagaleg réttindi og skilgreiningar vegna þjónustuveitingar. Þar sem um er að ræða tvö ólík kerfi, þ.e. stuðningsþjónustu sveitarfélaga og heilbrigðisþjónustu sem veitt er af ríkinu, er fjallað sérstaklega um þau mót sem kerfin tvö nota til að meta stuðningsþörf. Snemma í ferlinu varð hópurinn sammála um mikilvægi þess að taka viðtöl við þá einstaklinga sem tilheyra markhópnum, greina þarfir þeirra fyrir þjónustu og mat á þjónustu hjúkrunarheimilanna.

Í desember 2023 fór hópurinn í heimsókn á hjúkrunarsambýlið Hlein til upplýsingaöflunar.

Fjallað er um grunnngildi við veitingu notendastýrðrar persónulegrar aðstoðar (NPA) á vegum sveitarfélaga og möguleika til aukinnar samþættingar við veitingu heilbrigðisþjónustu í heimahúsi. Hópurinn leitaði bæði til heimahjúkrunar Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins og NPA miðstöðvarinnar við mótun tillagna.

Í janúar 2023 kom út I. áfangaskýrsla starfshóps félags- og vinnumarkaðsráðherra um kostnaðar- og ábyrgðarskiptingu ríkis og sveitarfélaga í þjónustu við fatlað fólk og var horft til þeirrar skýrslu við mótun tillagna vegna kostnaðarskiptingar við þennan hóp.

Þá leitaði hópurinn til álitsgjafa vegna upplýsingagjafar til fatlaðs fólks og hvernig mætti bæta aðgengi að upplýsingum um þá þjónustu sem stendur til boða.

Haft var samband við helstu hagaðila innan málaflokksins og þeim boðið að veita umsögn um tillögurnar. Eftirtaldir aðilar fengu boð um að veita umsögn

um tillögur hópsins auk þeirra sem eiga fulltrúa í hópnum: MS-félag Íslands, MND á Íslandi, Landssamtökin Þroskahjálp, Geðhjálp, heimahjúkrun Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins, NPA-miðstöðin, NPA-setur Suðurlands, Heilaheill og Samtök endurhæfðra mænuskaddaðra. Umsagnir bárust frá öllum þeim aðilum sem eiga fulltrúa í hópnum ásamt umsögnum frá MS-félagi Íslands og NPA-setri Suðurlands. Aðrir hagsmunaaðilar afþökkuðu að veita umsögn eða svöruðu ekki beiðni ráðuneytisins.

# 1. Réttindi og þjónusta við fatlað fólk

## 1.1 Skilgreiningar

**Félagsþjónusta:** Sveitarfélög veita íbúum þjónustu og aðstoð samkvæmt lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga nr. 40/1991. Markmið félagsþjónustu er að tryggja fjárhagslegt og félagslegt öryggi íbúanna og stuðla að velferð á grundvelli samhjálp. Félagsþjónusta felst m.a. í félagslegri ráðgjöf, stuðningsþjónustu, fjárhagsaðstoð og félagslegu húsnæði.

**Færni- og heilsumatsnefnd:** Skipuð af heilbrigðisráðherra, ein nefnd í hverju heilbrigðisumdæmi, sem hefur það hlutverk að meta þörf fólks fyrir dvöl í hjúkrunar- og dvalarrými, skv. 15. gr. laga nr. 125/1999.

**Færni- og heilsumat:** Faglegt, einstaklingsbundið mat á þörf fyrir dvöl á stofnun skv. 2. gr. laga um málefni aldraðra nr. 125/1999 sem framkvæmt er af færni- og heilsumatsnefndum.

**Fötlun:** Afleiðing skerðinga og hindrana af ýmsum toga sem verða til í samspili fólks með skerðingar og umhverfis og viðhorfa sem hindra fulla og árangursríka samfélagsþátttöku til jafns við aðra. Skerðingar hlutaðeigandi einstaklings eru langvarandi og hindranir til þess fallnar að viðkomandi verði mismunað vegna líkamlegrar, geðrænnar eða vitsmunalegrar skerðingar eða skertrar skynjunar, skv. 2. gr. laga um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir nr. 38/2018.

**Heilbrigðisþjónusta:** Hvers kyns heilsugæsla, lækningar, hjúkrun, ...sjúkrahúsþjónusta, og sjúkrahúsþjónusta, sjúkraflutningar, hjálpartækjaþjónusta og þjónusta heilbrigðisstarfsmanna innan og utan heilbrigðisstofnana sem veitt er í því skyni að efla heilbrigði, fyrirbyggja, greina eða meðhöndla sjúkdóma og endurhæfa sjúklinga, sbr. 1. tölul. 1. mgr. 4. gr. laga nr. 40/2007 um heilbrigðisþjónustu.

- Læknisfræðileg skilgreining: Þjónusta sem heilbrigðisstarfsmenn veita til að greina, bæta úr, lækna eða hafa eftirlit með heilsuvanda einstaklinga og viðhalda heilbrigði.

**Hjúkrun:** Felur í sér sjálfstæða og sameiginlega umönnun einstaklinga á öllum aldri, fjölskyldum, hópum, samfélögum, sjúkum eða heilbrigðum í öllum aðstæðum. Hjúkrun felur í sér eflingu heilsu, forvarnir gegn veikindum og umönnun sjúks, fatlaðs og deyjandi fólks.<sup>1</sup>

---

<sup>1</sup> Skilgreining International Council of Nurses (ICN) á [hjúkrun](#) (e. nursing).



**Hjúkrunarheimili og hjúkrunarrými:** Í hjúkrunarrýmum heilbrigðisstofnana og hjúkrunar- og dvalarheimila skal veitt hjúkrunarþjónusta fyrir einstaklinga sem metnir hafa verið í þörf fyrir hjúkrunarrými. Enginn getur dvalið til langframa í hjúkrunarrými nema að undangengnu mati færni- og heilsumatsnefndar á þörf fyrir dvöl samkvæmt lögum um málefni aldraðra, sbr. 7. gr. c. laga nr. 40/2007, um heilbrigðisþjónustu. Skv. lögum nr. 125/1999, um málefni aldraðra eru hjúkrunarheimili eða hjúkrunarrými á öldrunarstofnunum ætluð öldruðum einstaklingum sem eru of lasburða til að dveljast á dvalarheimum, sambýlum eða í sérhönnuðum íbúðum. Þjónustan skal byggja á einstaklingsbundnu mati á heilsufarslegum og félagslegum þörfum hins aldraða. Í 3. mgr. 14. gr. sömu laga kemur fram að heimilt sé að samþykkja dvöl einstaklinga sem eru yngri en 67 ára í hjúkrunar- og dvalarrýmum ef mat á þörf fyrir slíka dvöl liggur fyrir.

**Notendastýrð persónuleg aðstoð (NPA):** Aðstoð sem stjórnað er af notanda þjónustunnar með þeim hætti að hann skipuleggur aðstoðina, ákveður hvenær og hvar hún er veitt, velur aðstoðarfólk og hver annast umsýslu á grundvelli rekstrarleyfis þar að lútandi skv. 11. gr. laga nr. 38/2018, um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir.

**RAI-mat:** Alþjóðlegt mælitæki til að meta hjúkrunarþarfir og heilsufar íbúa á öldrunarstofnunum og í heimaþjónustu.

- **InterRAI:** Yfirgripsmikið þverfaglegt tæki sem metur hjúkrunarþarfir og heilsufar íbúa á hjúkrunarheimilum og í heimaþjónustu. Niðurstöður matsins eru notaðar við úttektir á hjúkrunarheimilum sem framkvæmdar eru af embætti landlæknis til að fylgjast með hvort þjónustan uppfylli faglegar kröfur og ákvæði heilbrigðislöggjafar á hverjum tíma.
- **InterRAI HC:** Heildrænt heimaþjónustumat sem er notað í heimahjúkrun og í stuðningsþjónustu sveitarfélaga og heilbrigðisstofnana.

**Support Intesity Scale, SIS mat:** Staðlað mat á umfangi stuðningsþarfa sem framkvæmt er af Ráðgjafar- og greiningarstöð. Metur með samræmdum og hlutlægum hætti stig og magn þess stuðning sem einstaklingur með fötlun þarfnast til að lifa sem eðlilegustu lífi með fullri þátttöku í samfélaginu. Niðurstöður matsins eru nýttar til að gera einstaklingsbundnar áætlanir um stuðning og til úthlutunar fjármagns frá Jöfnunarsjóði sveitarfélaga.

**Sjálfstætt líf:** Hugmyndafræði og hreyfing fatlaðs fólks sem á rætur sínar að rekja til mannréttindabaráttu fatlaðs fólks á 7. og 8. áratug síðustu aldar, og byggist á rétti fatlaðs fólks til að lifa sjálfstæðu lífi, hafa fulla stjórn á lífi sínu – þ.m.t. eigin aðstoð, taka eigin ákvarðanir og eiga rétt á því að búa í og taka þátt í samfélaginu án aðgreiningar. Hugmyndafræðin hefur haft mikil áhrif á þjónustu við fatlað fólk og er t.a.m. grundvöllur NPA. 19. gr. samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks fjallar um sjálfstætt líf. Hún kveður á um að fatlað fólk skuli hafa sömu réttindi og aðrir til þess að lifa eðlilegu lífi, án aðgreiningar í samfélaginu.

**Stuðningsþarfir:** Þarfir einstaklings fyrir þjónustu eða aðstoð í daglegu lífi vegna fötlunar. Stuðningsþarfir eru einstaklingsbundnar en geta einnig tekið mið af aðstæðum einstaklingsins. Við mat á stuðningsþörfum er stuðst við samræmdar aðferðir, skv. 2. gr. laga nr. 38/2018, um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir.

**Umönnun:** Aðhlygning, aðstoð við að sinna daglegum þörfum.

## 1.2 Breytt viðhorf og aukin réttindi

### Viðhorf til fatlaðs fólks

Miklar breytingar hafa orðið á undanförunum áratugum á viðhorfum til fatlaðs fólks. Á síðustu öld má segja að viðhorfin hafi byggst á þeirri skoðun að fötlun væri einhverskonar sjúkdómsástand og því væru þeir sem verið væri að þjónusta sjúklingar eða skjólstæðingar. Hugmyndafræðin einkenndist af lækisfræðilegu sjónarhorni á fötlun þar sem litið var á fötlun sem lækisfræðilegt vandamál sem þyrfti að lækna. Áherslan var á að lækna/endurhæfa einstaklinginn til að hann félli að samfélaginu. Fötlunin var talin frávik frá hinu „venjulega“.

Þróunin varð síðan að félagslegu sjónarhorni á fötlun. „Samkvæmt því sjónarhorni felst fötlun einkum í félagslegum hindrunum, sem settar eru af hinum ófatlaða meirihluta, sem takmarki möguleika fatlaðs fólks til athafna og þátttöku í samfélaginu“.<sup>2</sup> Fötlun verður vegna samspils skerðingar einstaklings og umhverfisins.

Nú er áhersla lögð á að horfa á fötlun út frá mannréttindasjónarhorni. „Í því er gengið út frá því að fatlað fólk njóti í reynd ekki sömu mannréttinda og annað fólk og því þurfi að breyta. Enn sé litið á fatlað fólk sem frávik og hið félagslega sjónarhorn leggi ofuráherslu á einstakar aðgerðir til að fjarlægja hindranir án þess að huga nægilega að þeim siðferðilega grundvelli sem sé undirstaða einstakra aðgerða eða umbóta. Áhersla þeirra sem aðhyllast mannréttindasjónarhornið er því m.a. á þau siðferðislegu gildi sem búa almennt að baki mannréttindasamningnum og koma skýrt fram bæði í formálsorðum SRFF og einnig í 3. gr. samningsins sem hefur að geyma almennar meginreglur (e. general principles), m.a. í a) lið þar sem fram kemur að virðing fyrir eðlislægri reisn, sjálfræði einstaklinga, þar með talið frelsi til að taka eigin ákvarðanir, og sjálfstæði einstaklinga sé meginregla í samningnum“.<sup>3</sup>

---

<sup>2</sup> Brynhildur G. Flóvenz, 2019

<sup>3</sup> Brynhildur G. Flóvenz, 2019

Þessar viðhorfsbreytingar endurspeglast m.a. glögglega í samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks og lögum um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir nr. 38/2018.

### **Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks**

Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (SRFF) var samþykktur á allsherjarþingi Sameinuðu þjóðanna í desember 2006. Ísland undirritaði samninginn þann 30. mars 2007 og var hann fullgiltur 23. september 2016.

Markmið samningsins er að efla, verja og tryggja full og jöfn mannréttindi og grundvallarfrælsi fyrir allt fatlað fólk til jafns við aðra, ásamt því að efla og vinna að virðingu fyrir eðlislægri mannlegri reisn þess. Samningurinn felur í sér bann við hvers kyns mismunun á grundvelli fötlunar og að fötluðu fólki sé tryggð jöfn og árangursrík réttarvernd gegn mismunun á öllum sviðum. Með fullgildingunni samningsins hefur Ísland skuldbundið sig til að uppfylla þær skyldur og tryggja þau réttindi sem kveðið er á um í samningnum.

## **1.3 Lagaleg réttindi**

### **Lög nr. 38/2018 um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir**

Markmið laga nr. 38/2018, um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir, er skv. 1. gr. að fatlað fólk eigi kost á bestu þjónustu sem unnt er að veita á hverjum tíma til að koma til móts við sértækar stuðningsþarfir. Þjónustan skal miða að því að fatlað fólk fái nauðsynlegan stuðning til þess að það geti notið fullra mannréttinda til jafns við aðra og skapa því skilyrði til sjálfstæðs lífs á eigin forsendum. Þá skal við framkvæmd þjónustu við fatlað fólk borin virðing fyrir mannlegri reisn þess, sjálfræði og sjálfstæði, auk þess sem þjónustan skal miðast við einstaklingsbundnar þarfir, aðstæður og óskir viðkomandi. Þá er einnig vísað í þær skuldbindingar sem íslensk stjórnvöld hafa gengist undir með fullgildingunni SRFF. Í 9. gr. fyrrgreindra laga er kveðið á um búsetu fatlaðs fólks, en skv. lögnum á fatlað fólk rétt á húsnæði í samræmi við þarfir þess og óskir, ásamt félagslegri þjónustu sem gerir því kleift að búa á eigin heimili og stuðlar að fullri aðlögun þess og þátttöku í samfélaginu. Enn fremur kveður bráðabirgðaákvæði II laganna á um að fötluðu fólki sem býr á stofnunum eða herbergjasambýlum skuli bjóðast aðrir búsetukostir skv. lögnum og reglum settum samkvæmt þeim í samræmi við 9. gr.

### **Lög nr. 40/1991 um félagsþjónustu sveitarfélaga**

Markmið félagsþjónustu á vegum sveitarfélaga er að tryggja fjárhagslegt og félagslegt öryggi og stuðla velferð íbúa á grundvelli samhjálp. Skal það m.a. gert með því að veita aðstoð til þess að íbúar geti búið sem lengst í heimahúsum, stundað atvinnu og búið við sem mest lífsgæði. Með *félagsþjónustu* er átt við þjónustu, aðstoð og ráðgjöf í tengslum við félagslega ráðgjöf og stuðningsþjónustu, þ.m.t. við fatlað fólk. Reynist þörf fatlaðs einstaklings fyrir þjónustu eða stuðning meiri eða sérhæfðari en svo að henni verði fullnægt innan almennrar þjónustu skal veita viðbótarþjónustu samkvæmt

lögum nr. 38/2018 um fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir. Þjónusta samkvæmt þeim lögum kemur til viðbótar þeirri þjónustu sem veitt er á grundvelli annarra laga en kemur ekki í stað hennar. Í 2. mgr. 26. gr. laganna er kveðið á um að sveitarfélagi sé ekki skylt að veita stuðningsþjónustu á stofnunum, svo sem á sjúkrahúsi og öldrunarstofnun, en samvinna skuli þó alltaf höfð við viðkomandi stofnun.

#### **Lög nr. 40/2007 um heilbrigðisþjónustu**

Markmið laganna er að allir landsmenn eigi kost á fullkornustu heilbrigðisþjónustu sem á hverjum tíma eru tók á að veita til verndar andlegri, líkamlegri og félagslegu heilbrigði. *Heimahjúkrun* er veitt á grundvelli laganna en einnig á grundvelli reglugerðar nr. 1111/2020 um heilbrigðisumdæmi og hlutverk, starfsemi og þjónustu heilsugæslustöðva, heilbrigðisstofnana og sjúkrahúsa. Skv. 7. gr. laganna sinna heilsugæslustöðvar fyrsta stigs heilbrigðisþjónustu. Í framangreindri reglugerð er tiltekið að heilsugæslustöð eða á vegum hennar skuli m.a. veita heilbrigðisþjónustu heim fyrir þá einstaklinga sem hennar þarfnast. Boðið skuli upp á þverfaglega þjónustu þar sem heimahjúkrun er í forgrunni.

#### **Lög nr. 125/1999 um málefni aldraðra**

Markmið laganna er m.a. að aldraðir eigi vól á þeirri heilbrigðis- og félagsþjónustu sem þeir þurfa á að halda og að hún sé veitt á því þjónustustigi sem eðlilegast er m.v. þörf og ástand hins aldraða. Sá er aldraður skv. lögnum sem hefur náð 67 ára aldri. Í 14. gr. laganna er kveðið á um stofnanir fyrir aldraða, m.a. að hjúkrunarheimili séu ætluð öldruðum einstaklingum og þar skuli veitt hjúkrunar- og lækniþjónusta ásamt endurhæfingu. Árið 2018 var gerð breyting á lögnum, en þá varð heimilt að samþykkja dvöl einstaklinga sem eru yngri en 67 ára í hjúkrunar- og dvalarrýmum stofnana, háð því skilyrði að mat liggi fyrir á þörf þeirra fyrir slíka dvöl. Yngri einstaklingar höfðu vissulega dvalið í þessum rýmum fyrir lagabreytinguna, en dvölin hafði þá verið háð undanþágu.

## **1.4 Mat á stuðningsþörf**

Sjúkdómsástand og/eða fötlun geta leitt til aukinna stuðningsþarfa einstaklings og þá á viðkomandi rétt á aukinni aðstoð og stuðningi, bæði frá heilbrigðiskerfinu og sínu sveitarfélagi.

Fyrsta mat innan félagsþjónustu sveitarfélaga er *grunnmat* á stuðningsþörf sem er framkvæmt af starfsfólki sveitarfélagsins í samráði við umsækjanda. Sé stuðningsþörf vegna fötlunar meiri en svo að henni verði mætt með þjónustu skv. lögum nr. 40/1991, um félagsþjónustu, kemur til stuðningur samkvæmt lögum nr. 38/2018, um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir. Þegar fyrir liggur greining á fötlun og skilgreining á stuðningsþörfum getur starfsfólk sveitarfélags óskað eftir því að framkvæmt verði *staðlað mat á umfangi stuðningsþarfa*, eða *SIS-mat* á umsækjanda. Í kjölfarið tekur

sveitarfélagið ákvörðun í samráði við umsækjanda um hvaða þjónustufyrirkomulag henti best.

Þurfi einstaklingur með auknar stuðningsþarfir reglulega þjónustu heilbrigðiskerfisins getur starfsfólk í heilbrigðis- eða félagsþjónustu sótt um heimahjúkrun fyrir viðkomandi. Frekara mat er lagt á þörf fyrir þjónustuna og greinir hjúkrunarfræðingur þjónustuþörf í samráði við einstaklinginn og aðstandendur hans, ásamt því að leggja fyrir InterRAI-HC mælitækið.

### **Færni- og heilsumat**

Líkt og áður segir er búseta á hjúkrunarheimilum háð mati færni- og heilsumatsnefndar og er einstaklingum yngri en 67 ára heimilt að flytja í slík rými liggja fyrir samþykkt mat fyrir slíkri dvöl. Áhersla stjórnvalda (skv. stjórnarsáttmála) hefur verið að auðvelda fólki að búa sem lengst heima með viðeigandi stuðningi og þjónustu, en þegar einstaklingur getur ekki búið lengur heima þrátt fyrir stuðning heilbrigðis- og félagsþjónustu er tímabært að sækja um færni- og heilsumat.

Færni- og heilsumat er faglegt, einstaklingsbundið mat á þörfum einstaklinga fyrir varanlega búsetu á hjúkrunar- og dvalarheimilum. Í matinu er tekið tillit til félagslegra aðstæðna, eigin athafnagetu, líkamlegs og andlegs atgervis, þ.m.t. heilabilunareinkenna og andlegrar líðanar, og færni í daglegu lífi. Matinu þarf einnig að fylgja lækna- og hjúkrunarbréf ásamt upplýsingum um félagslegar aðstæður og félagslega þjónustu. Færni- og heilsumat er framkvæmt af færni- og heilsumatsnefnd í viðeigandi heilbrigðisumdæmi.

Í 14. gr. reglugerðar nr. 466/2012, um færni- og heilsumat vegna dvalar- og hjúkrunarrýma, er fjallað um um ákvörðun um dvöl. Þar segir að þegar dvalar- eða hjúkrunarrými losnar á stofnun skuli færni- og heilsumatsnefnd veita stofnuninni aðgang að upplýsingum um tvo einstaklinga sem óskað hafa eftir að dvelja þar og eru metnir í mestri þörf umsækjenda fyrir dvalar- eða hjúkrunarrými samkvæmt niðurstöðum færni- og heilsumatsnefndar. Ákvörðun um þessa tvo einstaklinga skal byggð á stigafjölda samkvæmt færni- og heilsumati. Einnig skal höfð hliðsjón af því hvort viðkomandi hafi beðið lengi í mikilli þörf fyrir dvöl í dvalar- eða hjúkrunarrými. Þá kemur einnig fram að hafi sami einstaklingur verið tilnefndur af færni- og heilsumatsnefnd sem annar tveggja í dvalar- eða hjúkrunarrými á stofnun og ekki verið úthlutað rými, skal viðkomandi sjálfkrafa vera úthlutað rými á þeirri stofnun í þriðja sinn sem hann er tilnefndur.

### **Samræmt mat á umfangi stuðningsþarfa (SIS-mat)**

Samræmt mat á umfangi stuðningsþarfa, eða SIS-mat, metur með samræmdum og hlutlægum hætti stig og magn þess stuðnings sem einstaklingur með fötlun þarfnast til að lifa sem eðlilegustu lífi með fullri þátttöku í samfélaginu. Starfsmenn sveitarfélaga sækja um matið en Ráðgjafar- og greiningarstöð sér um framkvæmdina. Stuðningsþarfir vegna fötlunar, ekki vegna langvinnra sjúkdóma eða slysa, ráða því hvort einstaklingur fellur undir þjónustukerfi

fatlaðs fólks eða ekki. Sé um að ræða fötlun vegna langvinnra veikinda eða slysa er mikilvægt að greina heilbrigðisþarfir og tryggja viðeigandi heilbrigðisþjónustu til viðbótar við annan stuðning.

Markmiðið með framkvæmd matsins er að nýta niðurstöðurnar til að gera einstaklingsbundnar áætlanir um stuðning frá sveitarfélagi, auk þess sem matinu er ætlað að tryggja markvissa og réttláta skiptingu þess fjármagns sem veitt er af hálfu ríkisins til þjónustu við fatlað fólk.

Matið er framkvæmt af sérfræðingi í matskerfinu sem hittir þjónustunotanda, starfsmenn og aðra þá sem notandi velur til að svara fyrir um stuðningsþarfir. Allir viðmælendur þurfa að þekkja þjónustunotandann vel og a.m.k. einn viðmælandi þarf að vera fagmaður. Metin eru sjö stuðningssvið ásamt því að meta sérstaka þörf fyrir stuðning vegna heilsu og hegðunar og er þörf fyrir stuðning metin út frá þremur víddum; tegund stuðnings, tíðni stuðnings, og daglegum stuðningstíma. Samanlagður stigafjöldi gefur til kynna s.k. stuðningsvísitölu sem endurspeglar heildarstuðningsþörf.

## 2. Búseta ungra einstaklinga á hjúkrunarheimilum

Einungis þeir einstaklingar sem hafa samþykkt færni- og heilsumat geta flutt á hjúkrunarheimili, sbr. 2. mgr. 15. gr. laga nr. 125/1999, um málefni aldraðra. Þjónusta hjúkrunarheimila felur í sér einstaklingsmiðaða umönnun og þverfaglegt samstarf ólíkra heilbrigðisstétta og þarf þjónustan að geta mætt andlegum, líkamlegum og félagslegum þörfum allra íbúa. Hugmyndafræðin og þjónustan miðar þó að þeim sem eldri eru. Samkvæmt skýrslu verkefnastjórnar um greiningu á rekstrarkostnaði hjúkrunarheimila sem gefin var út af heilbrigðisráðuneytinu árið 2021<sup>4</sup> þá var meðalaldur íbúa á hjúkrunarheimilum 84,7 ár. Í lok árs 2023 var meðalaldurinn 83,9 ár. Meðalaldur íbúa á hjúkrunarheimilum hefur því lækkað lítillega frá árinu 2020.

**Tafla 1:** Hlutfall íbúa á hjúkrunarheimilum eftir aldursflokkum

Aldursbil	Hlutfall íbúa hjúkrunarheimila árið 2020
< 60 ára	2%
60-69 ára	7%
70-79 ára	20%
80-89 ára	41%
> 90 ára	31%

### 2.1 Fjöldi

Samkvæmt gögnum frá embætti landlæknis var 51 einstaklingur yngri en 60 ára búsettur á hjúkrunarheimili í febrúar 2024, þar af voru 31% búsettir á höfuðborgarsvæðinu. Stór hluti þeirra sem búsettur er utan höfuðborgarsvæðisins býr í skilgreindum geðhjúkrunarrýmum á tveimur hjúkrunarheimilum á landsbyggðinni. Meirihluti markhópsins 60 ára og yngri, eða 68%, var á aldursbilinu 51-60 ára, en yngsti íbúinn var á fertugsaldri. Af þeim einstaklingum 60 ára og yngri sem nú eru búsettir á hjúkrunarheimilum eru 53% í geðhjúkrunarrýmum. Samkvæmt gögnum frá hjúkrunarheimilum voru 47 einstaklingar yngri en 60 ára búsettir í hjúkrunarrýmum í september 2023. Þá voru framkvæmdastjórar hjúkrunarheimila einnig spurðir hversu margir íbúar hjúkrunarheimilisins, óháð aldri, gætu fallið undir skilgreininguna fatlaður einstaklingur á hjúkrunarheimili, án öldrunartengdra sjúkdóma. Þeir reyndust vera 47, en þó ber að taka niðurstöðunum með fyrirvara þar sem ekki allir

<sup>4</sup> <https://www.stjornarradid.is/library/04-Raduneytin/Heilbrigdisraduneytid/ymsar-skrar/Greining%20a%CC%81%20rekstri%20hju%CC%81krunarheimila%2020042021.pdf>

forstöðumenn hjúkrunarheimila þekktu til laga nr. 38/2018 um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir og skilgreiningu á fötlun.

Árið 2023 fengu 24 einstaklingar 60 ára og yngri staðfest færni- og heilsumat.

Óskað var eftir gögnum frá embætti landlæknis um þá sem höfðu fengið samþykkt færni- og heilsumat fyrir 60 ára aldur á árunum 2018-2023. Samtals fengu 190 einstaklingar samþykkt færni- og heilsumat á fyrrgreindu tímabili, þar af 177 í hjúkrunarrými (tafla 1). Einnig var óskað eftir gögnum um fjölda einstaklinga með staðfest færni- og heilsumat eftir kyni og aldursflokkum, þar sem einungis fyrsta mat var talið. 153 einstaklingar 60 ára og yngri fengu samþykkt fyrsta mat á tímabilinu 2018-2023, þar af voru 62% karlar. 77% þessara einstaklinga voru á aldrinum 51-60 ára, en 13 einstaklingar voru yngri en 40 ára þegar fyrsta færni- og heilsumat var samþykkt. Mötum fer fækkandi árin 2018-2021 en fjölga aftur árið 2022. (tafla 1).

**Tafla 2:** Fjöldi einstaklinga með staðfest færni- og heilsumat (fyrsta mat talið)

Ár	40 ára og yngri	41-50 ára	51-60 ára	Alls
2018	6	3	27	36
2019	1	7	20	28
2020	1	0	18	19
2021	0	2	11	13
2022	3	4	26	33
2023	2	6	16	24
Alls	13	22	118	153

## 2.2 Þjónusta hjúkrunarheimila við ungt fatlað fólk

Þjónusta hjúkrunarheimila miðar að því að veita einstaklingsmiðaða umönnun í þverfaglegu samstarfi. Hugmyndafræði hjúkrunarheimila er miðuð út frá öldruðum einstaklingum og þörfum þeirra. Þjónusta hjúkrunarheimila þarf að geta mætt andlegum, líkamlegum og félagslegum þörfum íbúanna og er mikilvægt að horfast í augu við þá staðreynd að þarfir ungra einstaklinga eru frábrugðnar þörfum eldri íbúa. Megináskorunin felst í því að ungur fatlaður einstaklingur býr í þjónustuúrræði sem er hannað með þarfir annars markhóps í huga. Fatlaður einstaklingur hefur aðrar og sérhæfðari umönnunarþarfir en aldraður einstaklingur og dvelst gjarnan mun lengur þar en meðalíbúi í úrræði sem er ekki hannað með líkamlegar og félagslegar þjónustuþarfir hans í huga.

Þegar fatlaðir einstaklingar fá samþykkt færni- og heilsumat er ekki litið til sérstakra þjónustuþarfa eða fjölda klukkustunda sem þarf til að sinna þessum þörfum. Viðbótarfjármagn fylgir ekki með þeim einstaklingum sem eru með fjölþættar áskoranir sem krefjast meiri mönnunar en er almennt til staðar á



hjúkrunarheimilum. Það veldur því að það fjármagn sem fylgir einstaklingnum til hjúkrunarheimilis í dag dugur ekki fyrir þeirri þjónustu sem hann þarf á að halda. Þetta getur valdið því að einstaklingurinn fær þjónustuparfir sínar ekki uppfylltar ásamt því að þjónusta við aðra íbúa deildarinnar/heimilisins skerðist, þar sem umönnun einstaklinga með flóknar þjónustuparfir krefst meiri mönnunar og viðveru starfsfólks. Ófaglært starfsfólk er í miklum meirihluta á hjúkrunarheimilum og hefur það ekki fengið fræðslu um fatlanir eða kennslu í samskiptum og þjónustu við þá sem glíma við fjölbættar áskoranir.

Hjálpartækjakostnaður fatlaðs fólks er almennt hærri en eldri einstaklinga þar sem oft er um að ræða umfangsmikil og sérhæfð hjálpartæki og oft þarf að gera breytingar á húsnæði og setja upp sérhæfðan búnað til að koma til móts við þarfir hins fatlaða, samanborið við einfaldari hjálpartæki vegna líkamlegra skerðinga sem rekja má til öldrunar. Fatlað fólk með líkamlegar skerðingar hefur almennt meiri þörf fyrir sérhæfða sjúkra- og iðjuþjálfun sem miðar að þeirra þörfum, en sjúkraþjálfun innan hjúkrunarheimila er almennt öldrunarsjúkraþjálfun þar sem áhersla er á færniþjálfun. Þá er aðgengi skert að annarri þjónustu, t.a.m. sérfræðiþjónustu og stuðnings- og stoðþjónustu sveitarfélaga.

## 2.3 Viðtöl við unga íbúa á hjúkrunarheimilum

Þegar kortlagningu hópsins var lokið óskaði starfshópurinn eftir leyfi til að taka viðtöl við þá einstaklinga innan markhópsins sem gátu veitt viðtal um stöðu sína. Þeim einstaklingum sem ekki gátu veitt upplýsingar um stöðu sína eða sjúkdómsástand, t.a.m. vegna heilabilunareinkenna, var ekki boðin þátttaka.

13 einstaklingar (24% hópsins) uppfylltu skilyrðin en fjórir afþökkuðu boð um viðtal. Þá voru tveir einstaklingar í skilgreindum geðrýmum tilnefndir til viðtals af þjónustuaðila. Því voru tekin viðtöl við alls 11 einstaklinga innan markhópsins. Þá var einnig tekið viðtal við einstakling sem bæði hafði reynslu af búsetu á hjúkrunarheimili og sjálfstæðri búsetu með NPA samning frá sveitarfélagi.

Markmið viðtalanna var að safna upplýsingum um stöðu ungra íbúa á hjúkrunarheimilum, ástæður fyrir flutningi, hvernig þjónusta hjúkrunarheimila uppfyllir þarfir þessa hóps og hvað má betur fara í þjónustunni.

Viðtölin fóru fram á tímabilinu september til október 2023 og voru framkvæmd af tveimur meðlimum hópsins. Viðtölin fylgdu fyrir fram ákveðnum spurningalista (viðauki 2) og allir viðmælendur skrifuðu undir upplýst samþykki (viðauki 3). Í samþykkinu kom m.a. fram að þær upplýsingar sem fram kæmu í viðtalinu myndu ekki hafa áhrif á þá þjónustu sem viðkomandi er veitt.

### Niðurstöður úr viðtölum: Samantekt

#### Aldur

Tekin voru viðtöl við 11 einstaklinga á sjö hjúkrunarheimilum. Meðalaldur viðmælenda var 54,7 ár og var meðalaldur við flutning 52,3 ár.

**Hjálpartæki og aðstoð við ADL**

Flestir viðmælendur notuðu hjólastól til að komast ferða sinna og hafði meirihluti rafstýrðan hjólastól til afnota. Önnur algeng hjálpartæki voru loftlyftari og hjálpartæki vegna salernis- og baðferða. Nokkrir viðmælendur voru í öndunarvél hluta úr degi eða allan sólarhringinn. Meirihluti viðmælanda þurfti mikla aðstoð eða stýringu við daglegar athafnir.

**Félagslegar aðstæður**

Meirihluti viðmælanda var einstæður og átti ekki börn undir 18 ára aldri. U.þ.b. helmingur var með þjónustu heim fyrir flutning á hjúkrunarheimili en hinir bjuggu í sjálfstæðri búsetu án þjónustu.

**Ástæða færni- og heilsumats**

Tvær ástæður voru algengastar fyrir flutningi á hjúkrunarheimili. Annars vegar höfðu viðmælendur lagst inn á spítala vegna veikinda eða slysa og ekki komist heim í fyrri búsetu vegna þjónustuþarfa eða heimilisaðstæðna í kjölfar endurhæfingar á Grensásdeild Landspítala. Hins vegar höfðu viðmælendur haft aukna þörf fyrir stuðningsþjónustu heim. Tveir viðmælendur voru með samþykka umsókn um NPA hjá sveitarfélagi en hvorugur hafði náð að manna samninginn þar sem mikla hjúkrunarþjónustu þurfti samhliða aðstoð við athafnir daglegs lífs.

Fæstir vissu hvernig tillagan um færni- og heilsumatsumsókn kom til, en í einhverjum tilfellum var matið gert að beiðni einstaklingsins eða í samráði við aðstandendur. Þá mundi nánast enginn eftir því hvernig ferlið fór fram og í aðeins tveimur tilfellum vissi viðmælandi hvort SIS-mat hafði verið framkvæmt áður en til færni- og heilsumats kom.

**Ánægja með búsetu**

9 viðmælendur (82%) voru sáttir við búsetu sína á hjúkrunarheimilinu en tveir viðmælendur vildu flytja í sjálfstæða búsetu með viðeigandi þjónustu. Þá hafði sá viðmælandi sem fluttist af hjúkrunarheimili óskað eftir þeim flutningi vegna óánægju með búsetuna og þá þjónustu sem þar stóð til boða.

**Tillögur að úrbótum í þjónustu**

Þó flestir væru almennt ánægðir með búsetuna og veitta þjónustu komu viðmælendur með tillögur að úrbótum í þjónustunni svo hún henti betur þörfum yngri einstaklinga sem vilja búa á hjúkrunarheimilum vegna þjónustuþarfa sinna.

Almennt var óskað eftir aukinni virkni, t.a.m. sjúkra- og iðjuþjálfun. Megináherslan var á aukið félagslíf, félagsskap við hæfi, t.d. með sameiningu yngri einstaklinga á eina deild, og tækifæri til að fá að eiga félagslíf utan veggja hjúkrunarheimilisins, m.a. með nægjanlegri stuðningsþjónustu og akstursþjónustu til að komast á milli staða. Aðrir þættir sem komu fram voru að bæta þyrfti þekkingu starfsfólks á þörfum yngri einstaklinga, þ.m.t. fötlun þeirra,

og þörf væri fyrir stærri rými innan hjúkrunarheimila fyrir yngri einstaklinga þar sem félagslegar þarfir og aðstæður eru aðrar en þeirra sem eldri eru.

### Niðurstaða

Þeir 11 einstaklingar sem rætt var við eru almennt ánægðir í sínu búsetuformi, sem endurspeglar ekki almenna umræðu um hópinn. **Öryggi** var nefnt sem meginástæða þess að einstaklingur vildi halda búsetunni áfram. Ástæður búsetu viðkomandi einstaklinga í hjúkrunarrými voru bæði vaxandi þjónustubörf sem ekki var lengur hægt að uppfylla með stuðningsþjónustu að mati viðkomandi sveitarfélags og/eða afleiðingar slyss eða annars atburðar í lífi einstaklingsins sem olli því að viðkomandi komst ekki heim í kjölfar sjúkrahúslegu og/eða endurhæfingar. Mat félagsþjónustu sveitarfélags á stuðningsþörfum virðist í mörgum tilfellum ekki hafa verið framkvæmt, en einungis tveir einstaklingar höfðu vitneskju um að hafa fengið framkvæmt SIS-mat. Óskir um ólíkt félagslíf yngri einstaklinga samanborið við eldri íbúa, t.a.m. það að fá að eiga félagslíf utan veggja hjúkrunarheimilisins, voru áberandi sem og ósk um meiri og viðeigandi þjónustu.

### Tillögur frá hjúkrunarheimilum varðandi hópinn

Í kjölfar viðtalanna var óskað eftir tillögum frá þjónustuveitendum að breytingu á þjónustu við hópinn. Tillögurnar voru samhljóma þeim tillögum sem fram komu í viðtölum við ungu íbúana og var mest áhersla lögð á möguleika á félagslífi utan hjúkrunarheimilisins. T.a.m. var lagt til að ungir einstaklingar sem flytja í hjúkrunarrými flytji með sér rétt til að halda akstursþjónustu frá sveitarfélagi og eigi áfram möguleika á að sækja styrk til bílakaupa, en þessi réttindi falla oftast niður við slíkan flutning. Þessi réttindi eru mikilvæg þar sem þau auka samfélagslega þátttöku og stuðla að aukinni virkni utan heimilis. Mikilvægt er að einstaklingur hafi val um búsetuúrræði og einn af þeim valkostum gæti verið sérrými á hjúkrunarheimili sem er hannað í samstarfi við og út frá þörfum þeirra sem nýta þjónustuna. Nauðsynlegt er að öll úrræði hafi verið reynd í sjálfstæðri búsetu áður en litið er til þess að ungur einstaklingur flytjist á hjúkrunardeild. Hjúkrun ungra einstaklinga er oft flóknari og tekur meiri tíma, bæði líkamlega og andlega, og krefst sértækari þekkingar. Til viðbótar kom fram tillaga um möguleika á að útskrifa einstakling úr hjúkrunarrými yfir í sjálfstæða búsetu ef aðstæður eða ástand breytist og mögulega koma fyrir hvata í kerfinu fyrir sveitarfélög til að taka við einstaklingum sem hafa verið í búsetu á hjúkrunarheimili. Í einhverjum tilfellum eru ungir einstaklingar búsettir á hjúkrunarheimili því þeir þurfa eftirlit og stuðning við daglegar athafnir. Þá var bent á að reglur um greiðsluþátttöku í dvalarkostnaði eru hugsaðar út frá öldruðum og því komi ekki á óvart að reglurnar eigi illa við yngra fólk sem á maka og börn undir 18 ára aldri. Íbúar á hjúkrunarheimili geta þurft að taka þátt í dvalarkostnaði sínum vegna varanlegrar búsetu á dvalar- eða hjúkrunarheimili. Þátttakan er tekjutengd og er reiknuð á grundvelli tekjuáætlunar en Tryggingastofnun sér um þennan útreikning. Þegar einstaklingur flytur á hjúkrunarheimili falla lífeyrisgreiðslur

niður næstu mánaðamót eftir að búseta hefst, en viðkomandi getur átt rétt á ráðstöfunarfé í stað lífeyrisgreiðslna sem er ætlað að mæta öðrum kostnaði en þeim sem hlýst af dvöl á stofnun fyrir lífeyrisþega. Upphæð ráðstöfunarfjárins er tekjutengd, en er óskert um 100 þúsund krónur fyrir skatt. Auk þess er dvalartíminn lengri en gengur og gerist og því býr hópurinn lengur við skertar tekjur en þeir sem eldri eru.

## 2.4 Hlein

Starfshópurinn fór í heimsókn á hjúkrunarsambýlið Hlein þann 14. desember 2023 og hitti bæði starfsmenn og íbúa. Hópurinn skoðaði húsnæðið og fékk kynningu á hugmyndafræði þjónandi forystu og einstaklingsmiðaðri hjúkrun sem starfsmenn Hleinar hafa að leiðarljósi í störfum sínum.

Hlein er 7 rýma hjúkrunarsambýli fyrir einstaklinga sem hafa fatlast af völdum sjúkdóma eða slysa og er markmiðið að hjálpa þeim að lifa eins eðlilegu lífi og hægt er. Húsnæðið, sem er í eigu SÍBS, var byggt á árunum 1990-1992 að stórum hluta fyrir söfnunarfé sem Lionshreyfingin aflaði með sölu á rauðu fjöðrinni og fluttu fyrstu íbúarnir inn árið 1993. Hlein var lengi rekið sem sérstök deild innan Reykjalundar en er nú sjálfstæð rekstrareining sem er fjármögnuð með þjónustusamningi við Sjúkratryggingar Íslands.

Hver íbúi hefur sína eigin 40 m<sup>2</sup>. Íbúð með salerni og eldhúskrók, en sameiginleg aðstaða er til að útbúa mat og stórt baðherbergi er fyrir þá sem nota umfangsmikil hjálpartæki. Hluti íbúanna starfar hluta úr degi á Múlalundi og er mögulegt að sækja þjónustu á borð við sjúkra- og iðjuþjálfun til Reykjalundar. Flestir íbúanna eru háðir aðstoð við flestar eða allar athafnir daglegs lífs.

Heimilið er rekið á fjárhagslegum forsendum hjúkrunarheimilis en þar býr fólk með sambærilegar þarfir og einstaklingar sem búa í búsetukjörnum sem reknir eru af sveitarfélögum. Þjónustan sem er veitt er hjúkrunarmiðuð og samræmist ekki þeirri einstaklingsmiðuðu þjónustu sem veitt er innan búsetukjarna með áherslu á sjálfstætt líf. Þó er jákvætt að íbúarnir sinna vinnu og annarri virkni á daginn.

Réttindastaða íbúanna er sambærileg stöðu þeirra sem búa á annars konar hjúkrunar- og dvalarheimilum.

### 3. Samþætting félags- og heilbrigðisþjónustu við einstaklinga með NPA samning

Notendastýrð persónuleg aðstoð (NPA) er skilgreind í 11. gr. laga nr. 38/2019 um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir. Einstaklingur á rétt á notendastýrðri persónulegri aðstoð hafi hann mikla og viðvarandi þörf fyrir aðstoð og þjónustu, svo sem við athafnir daglegs lífs, heimilishald og þátttöku í félagslífi, námi og atvinnulífi. Þá kemur einnig fram að aðstoðin skuli vera heildstæð þar sem þjónustukerfi félags-, heilbrigðis- og menntamála samhæfa aðstoð sína í þágu þess sem nýtur hennar. Nánar er kveðið á um fyrirkomulag og framkvæmd þjónustunnar í reglugerð nr. 1250/2018, um notendastýrða persónulega aðstoð.

Samkvæmt 3. gr. ofangreindrar reglugerðar bera sveitarfélög ábyrgð á gerð og framkvæmd NPA samninga, óháð því hvernig aðstoð er skipulögð og hver ber ábyrgð sem umsýsluaðili. Sveitarfélög greiða sem svarar 75% af heildarkostnaði í hvern samning en ríkið greiðir 25%.

Á árinu 2011 setti velferðarráðuneytið á laggirnar tilraunaverkefni um NPA og voru fyrstu NPA samningarnar samþykktir á árinu 2012. Ein grunnhugmyndin að baki NPA var að samþætta félags-, heilbrigðis- og menntaþjónustu undir verkstjórn þess sem aðstoðar nýtur.

Allt frá byrjun tilraunaverkefnisins var það skýr krafa innan félagsþjónustu sveitarfélaga að haft yrði samstarf við heilbrigðishluta velferðarráðuneytisins og menntamálaráðuneytið um þátttöku í og útfærslu verkefnisins.

Á árinu 2012 óskaði velferðarráðuneytið eftir samstarfi við Heimaþjónustu Reykjavíkur og heimahjúkrun Heilsugæslu um hvernig best yrði staðið að samstarfi um skipulag og framkvæmd NPA. Í framhaldi var framkvæmd greining á viðmiðum fyrir heilbrigðisþjónustu frá heimahjúkrun til einstaklinga með NPA samning ásamt því að sett var upp verkferli þegar óskað var eftir mati á þörf fyrir heimahjúkrun fyrir þá sem eru með NPA samning.

Fyrrgreind greining var gerð með vísan til umfjöllunar í handbók um NPA 1. sem gefin var út byrjun febrúar 2012. Þar segir: „*þurfi einstaklingur þjónustu, eða hafi hann notið þjónustu sem er á hendi ríkisins, skal gera samning á grundvelli viljayfirlýsingar við viðkomandi ríkisstofnun eða hlutaðeigandi ráðuneyti um að þjónustan sé hluti af NPA*“.

Ekki þótti forsenda fyrir því að hægt væri að gera slíkan samning á grundvelli viljayfirlýsingar hvað varðar heimahjúkrun þar sem slík heimild lægi ekki fyrir

hjá Sjúkratryggingum Íslands sem var með samning við Heimaþjónustu Reykjavíkur og því ætlað að slík heimild fyrirfyndist heldur ekki hjá öðrum stofnunum sem veita heimahjúkrun.

Niðurstaðan varð því sú að skilgreindir voru hjúkrunarþættir sem talið var að gætu komið til viðbótar við þá þjónustubætti sem félagsþjónusta hafði áður skilgreint inn í slíka samninga. Í reynd þýddi þetta að heilbrigðisþjónustan mat það hverju sinni hvernig þjónustu hennar yrði háttað. Auk þess var sett upp sérstakt verkferli í kringum aðkomu heimahjúkrunar að þjónustu við einstaklinga með NPA samninga í Reykjavík, sem byggði á framangreindum viðmiðum um viðbótar hjúkrunarþætti.

Hvað varðar aðkomu menntakerfisins þá varð framkvæmdin með þeim hætti að ráðuneyti menntamála ákvað hvenær og hvernig framlagi þess yrði háttað fyrir unglunga á framhaldsskólaaldri en fyrir yngri notendur var ábyrgðin á höndum sveitarfélaganna.

Staða þessara mála hefur lítið breyst frá því sem lýst er hér að framan. Fólk sem er með NPA samninga hefur rétt til almennrar heilbrigðis- og menntaþjónustu eins og aðrir og er það mat þessara þjónustukerfa hversu mikla og hvernig viðbótarþjónustan er veitt, óháð því hvaða þjónustu það fær á grundvelli laga um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir nr. 38/2018.

**Tafla 3:** *Fjöldi samninga um NPA, meðalfjöldi vinnustunda í hverjum samningi og meðalkostnaður við hvern samning árin 2019 – 2023.*

Ár	Fjöldi samninga	Meðalfjöldi vinnustunda í samningi	Meðaltals kostnaður við samning	Meðal kostnaður á föstu verðlagi ársins 2023
2019	87	451	19.558.145 kr.	26.466.346 kr.
2020	83	475	26.193.243 kr.	33.496.877 kr.
2021	90	504	30.608.289 kr.	36.338.006 kr.
2022	89	517	37.960.671 kr.	41.616.437 kr.
2023	97	529	45.857.841 kr.	45.857.841 kr.

Eins og tafla 3 sýnir hafa NPA samningar aukist að umfangi á undanförunum árum. Sveitarfélög meta það svo að viðamikil hjúkrunarþjónusta sé veitt í NPA samningum á kostnað sveitarfélaga og það misræmi þurfi að leiðrétta, en slík þjónusta hafi áður verið veitt á heilbrigðisstofnunum af sérhæfðu heilbrigðisstarfsfólki. Ábendingar hafa borist frá heilbrigðisstarfsfólki að vandséð sé að notandi heilbrigðisþjónustu geti verið beinn yfirmaður þess er þá fagþjónustu veitir. Heimahjúkrun er sérhæfð heilbrigðisþjónusta, ekki almenn umönnun, og lýtur faglegu mati á þörf á hverjum tíma. Á móti er rétt að benda á

að NPA byggir á öðrum forsendum þar sem ekki er stuðst við hefðbundna „valdaröð“ við framkvæmd heldur er markmiðið að skapa jafnræði í samskiptum notenda og veitenda. Starfsfólk heilbrigðisþjónustunnar vinnur einnig á grundvelli siðareglna sem eiga að tryggja að ekki sé veitt aðstoð/þjónusta nema hún rúmist innan þeirra reglna.

Í ljósi þess sem að framan greinir er það mat starfshópsins að vinna þurfi leiðbeiningar um hvaða verkefni sem heyrt geta undir NPA eða aðra sértæka félagsþjónustu á vegum sveitarfélaga falli undir félags-, heilbrigðis og menntaþjónustu.

## 4. Kostnaðarskipting ríkis og sveitarfélaga vegna þjónustu við fatlað fólk

Í janúar 2024 skilaði starfshópur á vegum félags- og vinnumarkaðsráðherra fyrstu áfangaskýrslu um kostnaðar- og ábyrgðarskiptingu ríkis og sveitarfélaga í þjónustu við fatlað fólk. Í skýrslunni<sup>5</sup> er ítarlega gerð grein fyrir þróun þjónustu og kostnaðar í málaflokknum árin 2011 – 2021. Í samkomulagi milli ríkis og sveitarfélaga um breytingu á fjármögnun þjónustu við fatlað fólk, sem unnið var á grundvelli fyrrnefndrar vinnu og undirritað í desember 2023, kemur fram að kanna þurfi fýsileika þess að þriðja stigs þjónusta verði á ábyrgð ríkisins. Til þess að greina og meta stöðu þess hóps var starfshópurinn skipaður að nýju í upphafi árs 2024 og er honum m.a. falið að vinna kortlagningu, greiningu og gerð tillagna er varða stöðu og framtíð þjónustu við ungt fólk á hjúkrunarheimilum. Í skipunarbréfi er tiltekið að horfa skuli til þeirrar vinnu sem hér er kynnt. Áætlað er að starfshópur um kostnaðar- og ábyrgðarskiptingu skili áfangaskýrslu II í upphafi sumars 2024.

Í samkomulaginu kemur einnig fram að aðilar séu sammála um að gera þurfi breytingar á framkvæmd þjónustu við fatlað fólk til þess að tryggja sambærilega þjónustu milli sveitarfélaga og betri nýtingu fjármagns. Þetta felst m.a. í því að SIS mat verði gert að skilyrði fyrir greiðslum úr Jöfnunarsjóði sveitarfélaga vegna sértækrar þjónustu við fatlað fólk og að niðurstaða matsins verði lagt til grundvallar við gerð einstaklingsbundinna þjónustuáætlana og ákvarðanatöku sveitarfélags eða þjónustusvæðis um þjónustu.

---

<sup>5</sup> [https://www.stjornarradid.is/library/02-Rit--skyrslur-og-skrar/Kostnadar\\_og\\_abyrgdarskipting\\_rikis\\_og\\_sveitarfelaga\\_i\\_thjonustu\\_vid\\_fatlad\\_folk.pdf](https://www.stjornarradid.is/library/02-Rit--skyrslur-og-skrar/Kostnadar_og_abyrgdarskipting_rikis_og_sveitarfelaga_i_thjonustu_vid_fatlad_folk.pdf)



## 5. Upplýsingar til fatlaðs fólks vegna þjónustu

Erfitt getur verið að nálgast upplýsingar um þjónustu og réttindi innan mismunandi þjónustukerfa auk þess sem réttindi geta verið mismunandi á milli þjónustusvæða. Mikilvægt er að þjónustunotendur geti leitað upplýsinga um hvaða þjónusta stendur þeim til boða og hvað felst í hverju úrræði, t.d. hver munurinn er á færni- og heilsumati og SIS-mati. Ef fatlað fólk og aðstandendur þess eru vel upplýst um þá þjónustu sem þeim stendur til boða og hvernig skal nálgast hana aukast líkurnar á því að viðkomandi geti tekið upplýsta ákvörðun um val á þjónustu.

Vefsíður sveitarfélaganna gefa mismiklar upplýsingar um þá þjónustu sem stendur fötluðu fólki til boða í sveitarfélaginu, en umfjöllun um þjónustu við fatlað fólk er almennt að finna undir velferðarþjónustu íbúa.

Þekkingarmiðstöð Sjálfsbjargar – landssambands hreyfihamlaðra var stofnuð árið 2012 sem samstarfsverkefni Sjálfsbjargar, Sjálfsbjargarheimilisins og velferðarráðuneytisins. Markmið verkefnisins er að veita hreyfihömluðu fólki upplýsingar um allt sem viðkemur réttindum þess og þjónustuframboði á einum stað. Vefsíðan er enn aðgengileg en hefur ekki verið uppfærð nýlega og er ekki áberandi uppspretta upplýsinga.

Á vefnum island.is er að finna þjónustuflokkinn *Málefni fatlaðs fólks* þar sem má finna helstu þjónustubætti ríkisins við fatlað fólk, en vefsíðan er ofarlega í huga almennings þegar leita þarf upplýsinga um þjónustu. Þessar upplýsingar teljast þó hvorki fullnægjandi né tæmandi. Upplýsingar eru ekki uppfærðar í tíma, einherjar slóðir eru óvirkar auk þess sem gamlar og úreltar upplýsingar koma fram þegar leitarvélín er notuð. Til þess að styðja fatlað fólk við að sækja rétt sinn er mikilvægt að upplýsingar séu aðgengilegar með einföldum hætti, uppfærðar reglulega og á einum stað. Upplýsingar, viðeigandi umsóknareyðublöð og almenn ráðgjöf um þjónustu við fatlað fólk, svo sem félags-, skóla- og heilbrigðisþjónustu þurfa að vera aðgengileg. Þá þurfa niðurstöður umsókna og mata að vera aðgengilegar umsækjendum og þjónustunotendum. Mikilvægt er að tryggja að upplýsingar séu aðgengilegar fyrir fjölbreyttan hóp með ólíkar þarfir. Það er vandasamt að koma upplýsingum til þessa hóps þannig að þær séu á viðeigandi formi fyrir alla, en mikilvægt er að huga að litum og leturgerð, ásamt því að textinn þarf að vera hnitmiðaður og á skiljanlegu máli. Mikilvægt er að bæði þjónustuveitendur og notendur geti leitað upplýsinga á sama stað til að tryggja samræmi í upplýsingagjöf.

Í 28. gr. samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks er kveðið á um rétt fatlaðs fólks til félagslegrar verndar og að aðildarríki skuli gera viðeigandi ráðstafanir til að tryggja og stuðla að því að sá réttur verði að veruleika án mismununar á grundvelli fötlunar. Fjallað er um aukið aðgengi að upplýsingum í

landsáætlun um innleiðingu samningsins, framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks fyrir árin 2024-2027, í aðgerð A.12: *Bætt aðgengi að upplýsingum um þjónustu við fatlað fólk og réttindi þess*. Aðgerðin felst í því að hægt verði að nálgast með einföldum hætti upplýsingar um þjónustu við fatlað fólk og fjölskyldur þess á einum stað; vefsíðunni island.is. Þar verði hægt að nálgast upplýsingar, umsóknareyðublöð og almenna ráðgjöf um allt sem varðar þjónustu við fatlað fólk á sama stað. Áætlað er að aðgerðin komi til framkvæmda á tímabilinu 2025-2027 og er hún á ábyrgð félags- og vinnumarkaðsráðuneytis.

## 6. Samantekt og ályktanir

Ljóst er að margt hefur áunnist á undanförunum árum í þjónustu og réttindum fatlaðs fólks. Sjónarhornið hefur færst frá hinu læknisfræðilega yfir í mannréttindasjónarhorn og er litið svo á að fatlað fólk eigi að njóta sömu mannréttinda og annað fólk. Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks er að komast til framkvæmda með Landsáætlun um innleiðingu hans og lagaleg réttindi fatlaðs fólks styrktust töluvert með tilkomu laga nr. 38/2018 um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir.

Málið virðist þó flækjast töluvert þegar fatlaður einstaklingur þarf á þjónustu fleiri en eins kerfis að halda. Ágreiningur um hugmyndafræði að baki ólíku mati á þjónustuþörfum eftir kerfum er áberandi þar sem mat á stuðningsþörfum er ólíkt eftir því hvort matið byggist á þörf fyrir stuðning eða heilbrigðisþjónustu. Færni- og heilsumat er hugsað fyrir eldri einstaklinga (67 ára og eldri, samkvæmt lögum nr. 125/1999 um málefni aldraðra) og er mat á þjónustuþörfum samkvæmt því. SIS-mat er hins vegar mat á stuðningi sem einstaklingur með fötlun þarf, og er þá gerður greinarmunur á því hvort viðkomandi hafi fatlast vegna sjúkdóms og/eða slyss eða hvort um langvarandi fötlun sé að ræða.

Búsetu ungra einstaklinga á hjúkrunarheimilum hefur verið mótmælt harðlega af fötlðu fólki, hagsmunasamtökum þess og fagfólki, á þeim grundvelli að hjúkrunarheimili séu ekki í stakk búin til þess að veita þá þjónustu sem einstaklingum er nauðsynleg til að lifa sjálfstæðu lífi. Þess utan feli slík búseta stundum í sér flutning viðkomandi á milli landshluta, með tilheyrandi fjarlægð frá vinum og vandamönnum.

Af viðtölum hópsins við einstaklinga 60 ára og yngri sem búsettir voru á hjúkrunarheimili í september 2023 má ráða að um helmingur hafði þurft á þjónustu heilbrigðiskerfisins að halda, t.a.m. með innlögn á sjúkrahús, og í kjölfarið hafi heilbrigðisstarfsfólk sótt um færni- og heilsumat þar sem viðkomandi komst ekki aftur heim í fyrri aðstæður. Hinn helmingurinn hafi þegið stuðningsþjónustu frá bæði sveitarfélagi og heimahjúkrun en aðstæður heima orðnar erfiðar og hjúkrunarþyngd svo mikil að óskað var eftir flutningi á hjúkrunarheimili. Flestir voru sáttir við búsetuna, ef undanskildir eru tveir einstaklingar, en allir óskuðu eftir auknum réttindum, aukinni virkni í daglegu lífi og viðeigandi félagslífi. Við flutning á hjúkrunarheimili upplifðu margir viðmælendur hópsins öryggi, sem þeir eru hræddir við að missa færni þeir í annað þjónustu- og búsetuform, en það var á kostnað ýmissa annarra réttinda á borð við stoðþjónustu og akstursþjónustu sem geta verið grundvöllur félagslífs viðkomandi. Hópurinn tók einnig viðtal við einstakling sem hafði bæði reynt af búsetu á hjúkrunarheimili og sjálfstæðri búsetu með NPA samning, en viðkomandi hafði óskað eftir flutningi af hjúkrunarheimili vegna skorts á réttindum á borð við rétt til sjálfstæðs lífs, stuðningsþjónustu, akstursþjónustu

og fleira, og tók undir sjónarmið annarra viðmælenda um að auka þyrfti réttindi yngra fólks sem er búsett á hjúkrunarheimilum og þörf fyrir annars konar félagslíf.

Upplifunin hefur almennt verið sú að verið sé að ýta ungu fólki inn á hjúkrunarheimilin því það vanti fjölbreyttari úrræði, raunverulegt val um búsetuform með þjónustu heim og fólk til að sinna þessum einstaklingum. Hjúkrunarheimilin vilja og reyna að sinna þessum einstaklingum vel en hafa ekki burðina til þess. Til þess vantar frekari fjármuni, mönnun og tækifæri til að skipuleggja þjónustuna með þennan hóp í huga.

Það er áskorun fyrir starfsfólk hjúkrunarheimila að fá inn unga einstaklinga sem þurfa öðruvísi nálgun í umhverfi og þjónustu sem sniðin eru að þörfum eldri íbúa. Sameining íbúa á svipuðum aldri saman í úrræði gæti stuðlað að aukinni tengslamyndun sem hefur áhrif á einmanaleika, sjálfstæði og sjálfsmynd einstaklingsins. Þó ber að hafa í huga að hjúkrunarheimili er ekki fýsilegt búsetuúrræði fyrir einstaklinga með alvarlegar hegðunarraskanir.

Mikilvægt er að auka sveigjanleika og fjölbreytni í úrræðum sem í boði eru fyrir fatlað fólk, þannig að hægt sé að uppfylla þjónustuþarfir, en um leið tryggja sjálfstæði og réttindi á borð við aðgengi að viðeigandi þjálfun og heilbrigðisþjónustu. Áherslan þarf að vera á rétt einstaklingsins til að velja sjálfur hvar hann býr og með hvaða hætti þjónusta við hann er veitt.

Fyrir rúmlega tíu árum var skilgreint hvaða sérhæfðu hjúkrunarþætti heimahjúkrun Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins og Heimaþjónusta Reykjavíkurborgar gætu veitt einstaklingum með NPA samning. Raunin er hins vegar sú að verkaskipting milli aðstoðarmanna notanda og heilbrigðisstarfsmanna er enn óljós og ekki ríkir einn skilningur um hver sinnir hvaða verki. Þannig getur sama verk flokkast ýmist sem verk heimahjúkrunar eða verk aðstoðarmanns, allt eftir túlkun og samkomulagi. Finna þarf leiðir til að meta hjúkrunarþarfir einstaklinga með NPA samning og tryggja greiðslur vegna verulegra hjúkrunarþarfa frá viðeigandi kerfi inn í samning viðkomandi. Sama fyrirkomulag ætti þá að gilda fyrir þá einstaklinga sem flytjast á hjúkrunarheimili og þurfa viðbótarumönnun eða félagslegan stuðning, að einstaklingi fylgi fjármagn til þess að koma til móts við þær þarfir. Við gerð tillagna til að koma til móts við þennan vanda var m.a. horft til þess að í samkomulagi milli ríkis og sveitarfélaga á fjármögnun þjónustu við fatlað fólk frá árinu 2023 kemur fram að SIS mat verði notað til grundvallar einstaklingsbundinni þjónustu.

Þá þarf að tryggja farveg í ólík búsetuúrræði eftir því hvernig þjónustuþarfir hins fatlaða þróast með tímanum og þannig sé hægt að leiða hann í gegnum þjónustustigin með aðlögun. Stökkið er stórt úr sjálfstæðri búsetu, mögulega með starfsmannahald (sbr. NPA) og samfélagsleg réttindi, yfir í búsetu á hjúkrunarheimili þar sem mögulega tekst ekki að uppfylla þjónustuþarfir, sérstaklega félagslegar, og réttindi eru takmörkuð. Brúa þarf bilið milli þessara

tveggja póla og gera fólki kleift að búa þar sem það kys með fullnægjandi stuðningi. Fatlað fólk getur einnig þurft stærra rými en aldraðir, m.a. vegna umfangsmikilla hjálparkæja. Í reglugerð um húsnæðisúrræði fyrir fatlað fólk nr. 370/2016 er gert ráð fyrir 40 m<sup>2</sup> búseturými, auk viðbótarrýmis vegna hjálparkæja, en almenn rými á hjúkrunarheimilum eru 20-35 m<sup>2</sup> eftir aldri hjúkrunarheimilis.

Bæta þarf aðgengi að upplýsingum, bæði fyrir notendur þjónustunnar og veitendur og auka þarf samvinnu milli stuðningsþjónustu sveitarfélaga og aðila sem sinna heimahjúkrun og annarri heilbrigðisþjónustu með velferð einstaklingsins að leiðarljósi.

## 7. Tillögur að aðgerðum

Kaflinn inniheldur tillögur að aðgerðum um samræmt skipulag þjónustu við fatlað fólk með umfangsmiklar stuðnings- og hjúkrunarþarfir og miðast aðgerðirnar að þeim hópi sem er 60 ára og yngri. Ákveðið var að horfa til markhópsins í heild sinni með áherslu á samþættingu félags- og heilbrigðisþjónustu, en ekki einungis til þeirra sem eru 60 ára og yngri og búsettir á hjúkrunarheimilum án aldurstengdra sjúkdóma.

Við frekari útfærslu og framkvæmd tillagnanna þarf að huga að því hvaða breytingar verða á þjónustu og réttindum þegar einstaklingar ná 67 ára aldri.

Starfshópurinn leggur til að samhliða samþykkt tillagna að aðgerðum verði ákveðið hvernig eftirfylgd með þeim verði háttað, t.d. með árlegri stöðuúttekt.

### 7.1 Aukin samþætting félags- og heilbrigðisþjónustu

#### 7.1.1 Aðlögun greiðsluþátttöku að aðstæðum einstaklinga sem flytjast á hjúkrunarheimili fyrir 67 ára aldur

*Tilgangur:* Í 22. gr. laga nr. 125/1999 um málefni aldraðra, er kveðið á um hvað heimilismaður skuli greiða í dvalarkostnað á stofnun fyrir aldraða en sú fjárhæð má þó aldrei vera hærri en hámarksfjárhæð sem ráðherra kveður á um í reglugerð nr. 1112/2006, um stofnanaþjónustu við aldraða. Meta þarf hvort æskilegt sé að tekið sé tillit til annarra skuldbindinga sem viðkomandi þarf að standa skil á við flutning á heimilið, t.d. framfærslu fjölskyldu og afborganir húsnæðislána, við ákvörðun dvalarkostnaðar.

*Ábyrgðaraðili:* Heilbrigðisráðuneyti.

*Samstarfsaðili:* Félags- og vinnumarkaðsráðuneyti, Tryggingastofnun og Sjúkratryggingar Íslands.

*Kostnaðarmat:* Þarf að framkvæma.

*Samfélagsáhrif:* Bætt fjárhagsleg staða fjölskyldna fatlaðs fólks og hvetur til samfélagslegrar þátttöku þeirra sem búsettir eru á hjúkrunarheimili vegna fötlunar sinnar.

*(Mögulegar) hindranir:* Erfitt geti reynst að útfæra hugmyndina og fá samþykktar lagabreytingar.

*Hvað er hægt að gera strax:* Vinnuhópur meti möguleika á því að tekið verði tillit til skuldbindinga fatlaðra einstaklinga sem flytjast á hjúkrunarheimili og geri tillögu að breytingum á gildandi lögum og reglugerðum eins og við á.

### 7.1.2 Úthlutun hjálpartækja til fatlaðra einstaklinga á hjúkrunarheimilum verði á einstaklingsgrundvelli

*Tilgangur:* Fatlað fólk sem flytur á hjúkrunarheimili getur haft aðrar og sértækari hjálpartækjaþarfir en eldri einstaklingar. Hér er bæði átt við sértæk hjálpartæki í umhverfi, sbr. sérstakir hurðaopnarar, og persónubundin hjálpartæki á borð við rafmagnshjólastóla.

*Ábyrgðaraðili:* Heilbrigðisráðuneyti.

*Samstarfsaðili:* Sjúkratryggingar Íslands, þjónustuveitendur og hagsmunasamtök.

*Kostnaðarmat:* Þarf að framkvæma þar sem kostnaður myndi fara frá hjúkrunarheimilum til Sjúkratrygginga Íslands sem afgreiða hjálpartæki.

*Samfélagsáhrif:* Fötluðu fólki sé tryggður réttur til nauðsynlegra hjálpartækja á heimili sínu, óháð því hvert búsetuformið er.

*(Mögulegar) hindranir:* Aukinn kostnaður fyrir Sjúkratryggingar og tregða við reglugerðarbreytingar.

*Hvað er hægt að gera strax:* Uppfæra reglugerð um endurgreiðslu vegna hjálpartækja.

### 7.1.3 Aðgengi fatlaðs fólks á hjúkrunarheimilum að viðeigandi sérfræðiþjónustu verði tryggt

*Tilgangur:* Þarfir fatlaðs fólks fyrir sérfræðiþjónustu eru aðrar en aldraðra íbúa og ekki er unnt að veita hana innan hjúkrunarheimila. Fatlað fólk þarf því að geta sótt sérfræðiþjónustu; sjúkra- og iðjupjálfun og aðra nauðsynlega þjónustu til sérfræðinga utan heimilis á sama hátt og sjúkratryggðir einstaklingar.

*Ábyrgðaraðili:* Heilbrigðisráðuneyti.

*Samstarfsaðili:* Sjúkratryggingar Íslands.

*Kostnaðarmat:* Þarf að framkvæma.

*Samfélagsáhrif:* Aðgengi að viðeigandi þjálfun eykur lífsgæði.

*(Mögulegar) hindranir:* Aukinn kostnaður við sjúkra- og iðjupjálfun vegna tilfærslu á þjónustu innan heilbrigðiskerfis, ferðir til og frá þjálfunarstað, möguleg fylgd aðstoðarmanns í þjálfun utan heimilis.

*Hvað er hægt að gera strax:* Endurskoðun á reglugerð.

### 7.1.4 Skýrt verklag verði sett upp á milli heilbrigðisstarfsmanna og aðstoðarmanna eða starfsfólks félagsþjónustu í samvinnu við notanda

*Tilgangur:* Skýrt verklag verði sett upp á milli heilbrigðisstarfsmanns og aðstoðarmanns eða starfsfólks félagsþjónustu í samvinnu við notanda með NPA samning eða aðra þjónustu frá sveitarfélagi þar sem oft er skörun á

þjónustubáttum milli heilbrigðisstarfsmanns í heimahjúkrun og aðstoðarmanna í NPA eða starfsfólks sem veitir stoðþjónustu.

*Ábyrgðaraðili:* Heilbrigðisráðuneytið.

*Samstarfsaðilar:* Félags- og vinnumarkaðsráðuneytið, Heilsugæsla höfuðborgarsvæðisins, Samband íslenskra sveitarfélaga.

*Kostnaðarmat:* Innan ramma.

*Samfélagsáhrif:* Þjónusta beggja aðila nýtist sem best fyrir bæði einstaklinginn og samfélagið og tryggir að einstaklingar með NPA samning eða aðra sértæka félagsþjónustu fái þá heilbrigðisþjónustu sem þeir þurfa.

*(Mögulegar) hindranir:* Mannabreytingar í þjónustunni.

*Hvað er hægt að gera strax:* Endurskoða verklag.

## 7.2 Fjölbreytt búsetuúrræði

### 7.2.1 Sérdeild á hjúkrunarheimili fyrir ungt fólk

*Tilgangur:* Deild með yngri íbúum býr til samfélag einstaklinga sem eiga meira sameiginlegt hver með öðrum en hinum almenna íbúa hjúkrunarheimilis. Tekið verði tillit til fatlana og gert ráð fyrir stærri herbergjum og almennum rýmum en almennt gengur og gerist á hjúkrunarheimilum. Gert verði ráð fyrir meiri fagmönnum, sérþekkingu á fötlun og þörfum yngra fólks auk öflugri þjálfunar Hjúkrunarheimili með hugmyndafræði sjálfstæðrar búsetu. Slík deild myndi einnig nýtast fyrir fatlað fólk sem þarf á hvíldarinnlögn að halda.

*Ábyrgðaraðili:* Heilbrigðisráðuneyti.

*Samstarfsaðili:* Félags- og vinnumarkaðsráðuneyti.

*Kostnaðarmat:* Þarf að framkvæma þar sem deild fyrir yngri einstaklinga þarf að fjármagna á annan hátt en hefðbundna deild á hjúkrunarheimili.

*Samfélagsáhrif:* Aukinn sveigjanleiki í þjónustu við fatlað fólk sem býr á hjúkrunarheimilum og vinnur gegn félagslegri einangrun hópsins. Umhverfið og þjónusta er sniðið að þörfum hópsins. Íbúar á svipuðum aldri stuðlar að mögulegri vináttu og aukinni tengslamyndun sem vinnur gegn einmanaleika og leiða, og eykur sjálfstæði og sjálfsmynd einstaklingsins.

*(Mögulegar) hindranir:* Kostnaðarmódel hjúkrunarheimila miðast við ákveðna stærð á deild og fagmönnum, en í búsetukjörnum fatlaðra er miðað við ekki fleiri en sjö íbúa saman.

*Hvað er hægt að gera strax/fljótlega:* Skoða mögulegar breytingar á kostnaðarmódeli. Auglýsa eftir hjúkrunarheimili sem er tilbúið að taka þátt í að opna slíka deild



### 7.2.2 Búsetukjarni fyrir ungt fólk með tengingu við hjúkrunarheimili

*Tilgangur:* Sólarhringsþjónusta fyrir fólk yngra en 60 ára sem þarfnast samþættrar heilbrigðis- og félagsþjónustu í sjálfstæðri búsetu. Húsnæðið falli að reglugerð um húsnæðisúrræði fyrir fatlað fólk nr. 370/2016 og þjónusta sé veitt á einstaklingsgrundvelli. Nýta þau samlegðaráhrif sem felast í því að tengja saman sólarhringsþjónustu við einstaklinga og sólarhringsþjónustu í stærri einingu á borð við hjúkrunarheimili, auk aðgengi að nauðsynlegri heilbrigðisþjónustu. Þannig fær ungt fólk tækifæri til að lifa sjálfstæðu lífi utan stofnanaumhverfis en við það öryggi sem hjúkrunarheimili veitir.

*Ábyrgðaraðili:* Heilbrigðisráðuneyti.

*Samstarfsaðilar:* Félags- og vinnumarkaðsráðuneyti, Samband íslenskra sveitarfélaga.

*Kostnaðarmat:* Þarf að framkvæma þar sem um nýtt úrræði er að ræða sem fellur ekki undir núgildandi regluverk.

*Samfélagsáhrif:* Býr til búsetuúrræði fyrir fatlað fólk sem þarf sólarhringsþjónustu og mikla heilbrigðisþjónustu, án þess að það þurfi að flytja á hjúkrunarheimili. Millistig í kerfinu áður en kemur til mögulegs flutnings á hjúkrunarheimili og jafnvel við útskrift/flutning af hjúkrunarheimili. Eykur sjálfstæði fatlaðs fólks og tryggir öryggi þeirra með sólarhringsþjónustu.

*(Mögulegar) hindranir:* Samþætta þarf heilbrigðis- og félagsþjónustu í úrræðinu með breyttu regluverki og greiðslulíkani hjúkrunarheimila.

*Hvað er hægt að gera strax:* Hefja samtalið milli hlutaðeigandi aðila varðandi framkvæmd. Auglýsa eftir sveitarfélagi og hjúkrunarheimili sem vilja taka þátt í tilraunaverkefni um rekstur slíks úrræðis.

## 7.3 Kostnaðarskipting ríkis og sveitarfélaga

### 7.3.1 Sérfræðiteymi sem metur þarfir þeirra sem hafa mikla þörf fyrir bæði heilbrigðis- og félagsþjónustu

*Tilgangur:* Þriggja manna sérfræðiteymi sem starfar á landsvísu og hefur það hlutverk að meta þjónustufarfir einstaklinga þar sem þörf er á samræmingu í þjónustu milli heilbrigðis og félagskerfis. Byggt verði á þeim matskvörðum sem nú eru notaðir, þ.e. FHM, RAI og SIS, auk annarra kvarða sem þykja viðeigandi.

*Ábyrgðaraðili:* Félags- og vinnumarkaðsráðuneyti og heilbrigðisráðuneyti.

*Samstarfsaðili:* Samband íslenskra sveitarfélaga.

*Kostnaðarmat:* Þarf að framkvæma, en helsti kostnaður felst í launagreiðslum.

*Samfélagsáhrif:* Jafnræði og samræmi tryggt við mat þeirra sem hafa umfangsmiklar stuðningsþarfir, bæði fyrir heilbrigðis- og félagsþjónustu.

*(Mögulegar) hindranir:* Skilgreina þarf markmið og heimildir sérfræðinefndar innan gildandi laga- og reglugerðarumhverfis.

*Hvað er hægt að gera strax:* Hefja samtal á milli aðila í þeim tilgangi að móta hlutverk nefndarinnar.

### 7.3.2 Sérstakt fjármagn fylgi ungum einstaklingum sem flytjast á hjúkrunarheimili

*Tilgangur:* Leiði mat á þjónustubörfum einstaklings í ljós að þær séu meiri en gert er ráð fyrir í forsendum hjúkrunarheimilis, fylgi til heimilisins viðbótarfjármagn sem samsvarar hluta af SIS-framlagi til að tryggja að einstaklingurinn fái þá félagslegu þjónustu sem hann þarf.

*Ábyrgðaraðili:* Félags- og vinnumarkaðsráðuneyti.

*Samstarfsaðili:* Samband íslenskra sveitarfélaga, innviðaráðuneyti og heilbrigðisráðuneyti.

*Kostnaðarmat:* Þarf að framkvæma.

*Samfélagsáhrif:* Með auknu fjármagni er unnt að koma töluvert betur til móts við félagslegar þarfir ungs fólks sem flytur á hjúkrunarheimili, t.a.m. með viðeigandi stoðþjónustu og akstursþjónustu og þar með aukna möguleika á félagslífi. Tillagan er til þess fallin að draga úr félagslegri einangrun og bæta líðan einstaklinga.

*(Mögulegar) hindranir:* Móta þarf verkferla til að tryggja að fjármagn fylgi einstaklingi við flutning á hjúkrunarheimili. Um er að ræða ný verkefni fyrir hjúkrunarheimili og mikilvægt að þeim fylgi fræðsla og leiðbeiningar.

*Hvað er hægt að gera strax:* Hefja gerð verkferla og kostnaðarmats.

### 7.3.3 Umfang hjúkrunarþarfa metið inn í NPA samninga

*Tilgangur:* Einstaklingar með NPA samning geti fengið umfang hjúkrunarþarfa metið og þeim þörfum mætt með framlagi til samningsins. Framlagið geti samsvarað allt að árlegum kostnaði við dvöl á hjúkrunarheimili. Horft verði til þess að sambærilegt framlag verði veitt til einstaklinga með miklar hjúkrunarþarfir sem fá aðra sértæka félagsþjónustu frá sveitarfélagi.

*Ábyrgðaraðili:* Heilbrigðisráðuneyti.

*Samstarfsaðili:* Félags- og vinnumarkaðsráðuneyti, Samband íslenskra sveitarfélaga.

*Kostnaðarmat:* Þarf að framkvæma.

*Samfélagsáhrif:* Fötluðu fólki með miklar hjúkrunarþarfir sem kys að búa utan hjúkrunarheimila og hefur fengið samþykkt sveitarfélags fyrir NPA samningi eða annarri þjónustu á grundvelli laga nr. 38/2018 um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir er tryggt nauðsynleg þjónusta í samræmi við mat á

hjúkrunarþörfum. Getur gert fleirum kleift að búa á eigin heimili frekar en að verða að flytja á hjúkrunarheimili.

*(Mögulegar) hindranir:* Mönnun heilbrigðisþjónustu. Kostnaðarauki fyrir heilbrigðiskerfi sem ekki hefur komið að þjónustunni hingað til.

*Hvað er hægt að gera strax:* Félags- og vinnumarkaðsráðuneyti vinnur að uppfærslu reglugerðar um NPA og hægt væri að setja ákvæði um aðkomu heilbrigðiskerfis inn í hana. Framkvæma þarf kostnaðarmat.

## 7.4 Aðgengi að upplýsingum

### 7.4.1 Efla island.is sem upplýsingasíðu um þjónustu og réttindi fatlaðs fólks

*Tilgangur:* Samræmd þjónustugátt verði til fyrir fatlað fólk og aðra sem koma að málefnum þeirra, þ.m.t. aðstandendur og þjónustuveitendur, skipt eftir réttindum og búsetu. Til viðbótar við aðgerð A.12 í landsáætlun um innleiðingu SRRF verði sett upp netaðstoð eða spjall þar sem hægt er að spyrja spurninga, fá svör, leita leiðbeininga og senda inn ábendingar varðandi aðgengi að upplýsingum. Skoðað verði hvort ástæða sé til að formfesta frumkvæðisskyldu sveitarfélaga frekar, en þeim ber skv. lögum nr. 38/2018 að kynna sér aðstæður fatlaðs fólks og gera því grein fyrir rétti sínum.

*Ábyrgðaraðili:* Félags- og vinnumarkaðsráðuneyti.

*Samstarfsaðilar:* Fjármála- og efnahagsráðuneyti (Stafrænt Ísland), innviðaráðuneyti, Samband íslenskra sveitarfélaga, fatlað fólk og hagsmunasamtök þess.

*Kostnaðarmat:* Þarf að framkvæma.

*Samfélagsáhrif:* Fatlað fólk, aðstandendur, þjónustuveitendur og aðrir sem koma að þjónustu við fatlað fólk þurfa að hafa greiðan aðgang að reglulega uppfærðum upplýsingum um þá þjónustu sem fötluðu fólki stendur til boða.

*(Mögulegar) hindranir:* Upplýsingar sveitafélaga og opinberra stofnana eru misjafnar að gæðum og ekki alltaf nógu vel uppfærðar.

*Hvað er hægt að gera strax:* Skora á öll sveitafélög og stofnanir að uppfæra upplýsingar á vefsíðum sínum og kanna upplýsingar þeim tengdum sem nú er að finna á island.is

### 7.4.2 Efla fræðslu til starfsmanna og stjórnenda hjúkrunarheimila um þjónustu og réttindi fatlaðs fólks í samræmi við lög nr. 38/2018 og SRRF

*Tilgangur:* Starfsfólki og stjórnendum hjúkrunarheimila verði betur kleift að mæta þörfum fatlaðs fólks með aukinni þekkingu á málaflöknum, þjónustu við fatlað fólk og réttindum þess.

*Ábyrgðaraðili:* Heilbrigðisráðuneyti.

*Samstarfsaðilar:* Félags- og vinnumarkaðsráðuneyti, hagsmunaaðilar.

*Kostnaðarmat:* Innan ramma.

*Samfélagsáhrif:* Með aukinni fræðslu eykst skilningur á réttindum og þörfum fatlaðs fólks, öryggi starfsfólks og bætir líðan íbúa.

*(Mögulegar) hindranir:* Skortur á hvötum og svigrúmi til að bjóða upp á fræðslu um afmarkaðan hóp.

*Hvað er hægt að gera strax:* Fræðsluefni er að miklu leyti til en móta þarf fræðsluna og koma henni til hjúkrunarheimila sem þurfa að gera hana hluta af nýliðafræðslu og símenntun starfsfólks og stjórnenda.

## 7.5 Framhald

### 7.5.1 Stofnaður verði af starfshópur sem skoðar þjónustu við fatlað fólk á aldrinum 61-66 ára sem búsett er á hjúkrunarheimilum

*Tilgangur:* Umfjöllunarefni hópsins var afmarkað við einstaklinga 60 ára og yngri og því leggur hópurinn til að í framhaldi verði næsti aldurshópur yngri einstaklinga sem búsettir eru á hjúkrunarheimilum, þ.e. 61-66 ára, skoðaður í því skyni að bæta þjónustu við þann hóp.

*Ábyrgðaraðili:* Heilbrigðisráðuneyti og félags- og vinnumarkaðsráðuneyti.

*Samstarfsaðilar:* Samband íslenskra sveitarfélaga og hagsmunasamtök.

*Kostnaðarmat:* Innan ramma.

*Samfélagsleg áhrif:* Einstaklingar á aldrinum 61-66 ára hafa ekki lagalega stöðu aldraðra þrátt fyrir búsetu á hjúkrunarheimilum. Tryggja þarf sambærileg réttindi þess hóps við þann hóp sem tekinn var til skoðunar hjá starfshópnum.

*(Mögulegar) hindranir:* Hópurinn er talsvert fjölmennari en hópurinn sem er 60 ára og yngri. Huga þarf sérstaklega að því hvort og þá hvað eigi að breytast þegar einstaklingur verður 67 ára.

*Hvað er hægt að gera strax:* Stofna starfshóp sem skoðar málefni fatlaðs fólks á aldrinum 61-66 ára sem búsett er á hjúkrunarheimili.

### 7.5.2 Skoðaður verði sérstaklega sá hópur einstaklinga sem er yngri en 67 ára og býr í sérúrræðum, t.a.m. skilgreindum geðrýmum

*Tilgangur:* Umfjöllunarefni hópsins var afmarkað við einstaklinga 60 ára og yngri sem ekki búa í skilgreindum sérrýmum á borð við geðrými og því leggur hópurinn til að í framhaldi verði hópurinn sem býr í skilgreindum geðrýmum skoðaður með það að markmiði að bæta þjónustu við hópinn.

*Ábyrgðaraðili:* Heilbrigðisráðuneyti og félags- og vinnumarkaðsráðuneyti.

*Samstarfsaðilar:* Samband íslenskra sveitarfélaga og hagsmunasamtök.

*Kostnaðarmat:* Innan ramma.

*Samfélagsleg áhrif:* Tryggja þarf sambærileg réttindi þeirra sem búa í sérrýmum við þann hóp sem tekinn var til skoðunar hjá starfshópnum.

*(Mögulegar) hindranir:* Hópurinn er talsvert fjölmennari en hópurinn var hér til umfjöllunar.

*Hvað er hægt að gera strax:* Stofna starfshóp sem skoðar málefni fatlaðs fólks 67 ára og yngra sem býr í skilgreindum geðrýmum.

## 8. Viðauki 1

Skipaðir fulltrúar standa að fullu leyti að tillögum þeim sem fram koma í skýrslu starfshópsins en ÖBÍ réttindasamtök hafa óskað eftir að skýrslunni fylgi viðauki með sérstökum áherslum.

### **Sérálit ÖBÍ réttindasamtaka um tillögur starfshóps um yngra fólk á hjúkrunarheimilum.**

ÖBÍ réttindasamtök (ÖBÍ) telja mikilvægt að fatlað fólk búi við mannréttindi til jafns við ófatlað fólk og að samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (SRFF) verði leiðarstef í allri ákvarðanatöku stjórnvalda. Staða ungs fatlaðs fólks sem býr á hjúkrunarheimilum á Íslandi er þróun sem fer gegn réttindabaráttu og mannréttindum fatlaðs fólks, þ.m.t. rétt fatlaðs fólks til að lifa sjálfstæðu lífu og rétt fatlaðs fólks til að velja hvar það býr og með hverjum. ÖBÍ þakkar stjórnvöldum fyrir samráð við samtökin í þessu máli en ÖBÍ á fulltrúa í starfshóp um yngra fólk á hjúkrunarheimilum. Mikilvægt er að fatlað fólk eigi sæti við borðið á frumstigi mála til að tryggja framvindu SRFF og inngildinguna fatlaðs fólks í samfélagið. Tillögur starfshópsins eru fjórar talsins í tólf liðum. Að mati ÖBÍ er hluti tillagnanna skref í rétta átt en þó eru einnig liðir sem fara gegn ákvæðum SRFF og þarfnast endurskoðunar. ÖBÍ áréttar mikilvægi þess að tillögurnar endurspegli aðgerðaráætlanir landsáætlunar í málefnum fatlaðs fólks. ÖBÍ vill koma eftirfarandi athugasemdum og tillögum á framfæri.

### **Um fjölbreytt búsetuúrræði**

Valfrelsi fatlaðs fólks og réttur til sjálfstæðs lífs eru grunnstoðir SRFF og eru jafnframt áherslur ÖBÍ í búsetumálum fatlaðs fólks. Valfrelsi verður að vera raunverulegt þar sem tvær eða fleiri útfærslur standa til boða með sama biðtíma. Valfrelsi má þó ekki ganga þvert á inngildinguna fatlaðs fólks inn í samfélagið þar sem fatlað fólk er aðskilið frá hinu almenna með sértækum lausnum. ÖBÍ undirstríkar áherslur stjórnvalda í landsáætlun í málefnum fatlaðs fólks fyrir árin 2024-2027 um innleiðingu SRFF. Áherslurnar byggjast á þeirri framtíðarsýn og þeim meginreglum sem fram koma í samningnum. Markmið landsáætlunarinnar er þannig samhljóða 1. grein hans; að efla, verja og tryggja að allt fatlað fólk njóti til fulls og til jafns við aðra allra mannréttinda og grundvallarfrelsis og að efla virðingu fyrir eðlislægri reisn þess.

ÖBÍ leggst gegn tillögu starfshópsins um stofnun sérdeilda á hjúkrunarheimilum fyrir ungt fólk. Dvöl ungs fatlaðs fólks á hjúkrunarheimilum byggir á heimildarákvæði í 13. gr. í lögum nr. 125/1999 um málefni aldraða. Sú heimild er tilkomin sökum þess að önnur búsetuúrræði standa ekki til boða og ljóst er að hjúkrunarrými eru ekki hugsuð út frá þörfum og mannréttindum fatlaðs fólks. Brýnt er að leita lausna út fyrir vegg hjúkrunarheimila, horfa frá ríkjandi stofnanavæðingu og forgangsraða lausnum í þágu raunverulegs búsetufrelsis og sjálfstæðs lífs. Það er mati ÖBÍ afturför í réttindabaráttu síðustu ára að lausn felist í því að fólk flytjist í auknum mæli á hjúkrunarheimili.

### Um aukna samþættingu félags- og heilbrigðisþjónustu

ÖBÍ fagnar aukinni samþættingu félags- og heilbrigðisþjónustu en telur brýnt að orðalag sé skýrt og aðgerðir fullfjármagnaðar. ÖBÍ gerir athugasemd við orðalag í fyrsta lið tillögunnar og leggur til eftirfarandi breytingu:

„1. Fatlað fólk sem býr á hjúkrunarheimili og er undir 67 ára aldri skal halda lífeyrisgreiðslum og öðrum réttindum sem annars falla niður við búsetu á hjúkrunarheimili.“

ÖBÍ telur varhugavert að orðalag tillagnanna tali um unga einstaklinga sem flytja á hjúkrunarheimili fremur en unga einstaklinga sem búa á hjúkrunarrýmum. Ungt fatlað fólk á ekki að þurfa að flytjast á hjúkrunarheimili og brýnt að tillögur starfshópsins leiði ekki til þess að fleira ungt fatlað fólk flytji í slík úrræði, en líkt og áður hefur verið tekið fram þá er það bæði afturför í réttindabaráttunni og fer gegn þeirri mikilvægu afstofnanavæðingu sem hefur átt sér stað. Mikilvægt er að tryggja ungu fötluðu fólki sem býr nú þegar á hjúkrunarheimilum aðgengi að lögbundinni þjónustu, þ.m.t. lífeyrisgreiðslum, úthlutun hjálpartækja, viðeigandi sjúkra- og iðjubjálfun á eða utan heimilis eftir því sem á við og að unnið sé eftir skýrum verkferlum um heimahjúkrun sem gangi út frá réttindum einstaklingsins.

Þá leggur ÖBÍ til að fjórði liður tillögunnar um skýra verkferla í kringum heimahjúkrun einstaklinga sem þiggja félagslega þjónustu frá sveitarfélagi, þ.m.t. NPA verði settur í forgang. Brýnt er að draga af allan vafa um hlutverk heilbrigðisstarfsmanns og aðstoðarmanns til að tryggja öryggi notanda og framfylgd lögbundinnar þjónustu. Þá leggur ÖBÍ til að starfshópurinn leggi fram tímaáætlun um hvenær verkferlarnir verði tilbúnir.

### Um kostnaðarskiptingu ríkis og sveitarfélaga

Togstreita milli ríkis og sveitarfélaga sem og ólík forgangs röðun sveitarfélaga í málefnum fatlaðs fólks bitnar á framfylgd lögbundinnar þjónustu. Ríkið tryggir sveitarfélögum ekki viðeigandi fjármagn til að sinna lögbundinni þjónustu en jafnframt virðast sveitarfélögin búa yfir mismunandi getu og eða metnaði til að þjónusta fatlað fólk í samræmi við SRFF. Skortur á félagslegu húsnæði, fjármagni auk stærðar sveitarfélags og eða þjónustusvæðis veitir ekki undanþágu frá lögbundinni þjónustu. Í því ljósi ber sérstaklega að nefna togstreitu ríkis og sveitarfélaga um fjármögnun NPA samninga og áhrifin sem það hefur á búsetufrelsi og lífsgæði fatlaðs fólks.

ÖBÍ tekur undir markmið þriðja liðs í tillögu starfshópsins um að umfang hjúkrunarþarfa verði metið inn í NPA samninga. ÖBÍ leggur til að fyrirhugað framlag samsvari árlegum áætluðum kostnaði við að tryggja viðeigandi heilbrigðisþjónustu notandans. Þá gerir ÖBÍ athugasemdir við annan lið í tillögu starfshópsins um að sértstakt fjármagn skuli fylgja ungum einstaklingum sem flytjast á hjúkrunarheimili. Líkt og áður hefur komið fram telur ÖBÍ varhugavert að orðalag tillagnanna tali um unga einstaklinga sem flytja á hjúkrunarheimili fremur en unga einstaklinga sem búa á hjúkrunarrýmum. Að mati ÖBÍ á allt ungt

fatlað fólk sem býr á hjúkrunarheimilum að fá boð um önnur úrræði, t.a.m. NPA þjónustu. Í þeim tilfellum sem einstaklingur hafnar boði um flutning skal sérstakt fjármagn fylgja viðkomandi sem kýs að búa áfram á hjúkrunarheimilinu.

### **Um aðgengi að upplýsingum**

ÖBÍ fagnar tillögum starfshópsins um að efla island.is sem upplýsingasíðu um þjónustu og réttindi fatlaðs fólks og auka fræðslu til starfsmanna og stjórnenda hjúkrunarheimila um þjónustu og réttindi fatlaðs fólks í samræmi við lög nr. 38/2018 og SRFF. Aukin þekking og jafnt aðgengi að upplýsingum spilar mikilvægt hlutverk í faglegum vinnubrögðum og framfylgd mannréttinda. ÖBÍ leggur til að hafist verði strax handa við útfærslu, tímaáætlun og kostnaðarmat á tillögnum.

ÖBÍ áskilur sér rétt til að koma á framfæri frekari athugasemdum á seinni stigum.



## 9. Viðauki 2

### Skipunarbréf

Heilbrigðisráðherra skipar þig hér með í starfshóp heilbrigðisráðuneytisins með fulltrúum félags- og vinnumarkaðsráðuneytisins, Öryrkjabandalags Íslands, Sambands íslenskra sveitarfélaga og Samtaka fyrirtækja í velferðarþjónustu, til að fylgja eftir tillögum í greinargerð starfshóps heilbrigðisráðuneytisins og félags- og vinnumarkaðsráðuneytisins um yngra fólk á hjúkrunarheimilum.

Starfshópnum er falið að vinna áfram með þær grunnupplýsingar sem fram koma í greinargerð ráðuneytahópsins, ásamt því að meta sérstaklega þarfir yngri einstaklinga á hjúkrunarheimilum. Í fyrstu verði fyrst og fremst horft til þeirra einstaklinga sem eru yngri en 60 ára og flust hafa á hjúkrunarheimili. Greina þarf þarfir einstaklinga fyrir félags- og heilbrigðisþjónustu sérstaklega og finna úrræði við hæfi, ef vilji einstaklingsins stendur til þess að skipta um búsetu. Þá er hópnum einnig falið að skoða aukna samþættingu félags- og heilbrigðisþjónustu við einstaklinga með NPA samning. Lagðar verði fram tillögur að kostnaðarskiptingu ríkis og sveitarfélaga vegna þjónustu við fatlað fólk, með mati á umfangi félagslegra þarfa og heilbrigðisþarfa. Skoða sérstaklega hvernig bæta megi upplýsingar til fatlaðs fólks um hvert það getur leitað eftir þjónustu og mati á þjónustupörf.

Þá er starfshópnum ætlað að hafa víðtækt samráð við félagasamtök um langvinna sjúkdóma.

Starfshópurinn er þannig skipaður:

- Selma M. Reynisdóttir, sérfræðingur í heilbrigðisráðuneyti, án tilnefningar, formaður
- Þór G. Þórarinsson, tilnefndur af félags- og vinnumarkaðsráðuneyti
- Valgerður Guðbjörnsdóttir, tilnefnd af Samtökum fyrirtækja í velferðarþjónustu
- Rannveig Einarsdóttir, tilnefnd af Sambandi íslenskra sveitarfélaga
- Bergþóra Bergsdóttir, tilnefnd af Öryrkjabandalagi Íslands
- Anna Klara Georgsdóttir, sérfræðingur í félags- og vinnumarkaðsráðuneyti, var skipuð í starfshópinn 19. október 2023.

Hrafnhildur Ýr Erlendsdóttir, sérfræðingur í heilbrigðisráðuneytinu er starfsmaður hópsins.

## 10. Viðauki 3

Spurningalisti til hjúkrunarheimila varðandi fjölda einstaklinga 60 ára og yngri

### Ungt fólk á hjúkrunarheimilum

Erindi til hjúkrunarheimila varðandi einstaklinga 60 ára og yngri í búsetu

Starfshópur á vegum heilbrigðisráðherra skoðar nú fyrirkomulag þjónustu og þarfir yngri einstaklinga sem eru búsettir á hjúkrunarheimilum. Því er einungis horft til þeirra einstaklinga sem eru 60 ára og yngri og hafa flust á hjúkrunarheimili.

Haustið 2021 skilaði starfshópur á vegum Sjúkratrygginga Íslands af sér greiningu á þörfum yngra fólks á hjúkrunarheimilum þar sem m.a. kemur fram að yngra fólk með mikla þörf fyrir aðstoð flytji í auknum mæli inn á hjúkrunarheimili á höfuðborgarsvæðinu. Einstaklingarnir sjálfir, aðstandendur, rekstraraðilar og hagsmunasamtök þeirra, Samtök fyrirtækja í velferðarþjónustu, hafa bent á að dvöl á hefðbundnum hjúkrunarheimilum sé í mörgum tilfellum ekki rétt þjónusta fyrir þennan markhóp og mögulega sé í einhverjum tilvikum verið að brjóta á réttindum þeirra sem eru fatlaðir.

Í ljósi fullgildingar Íslands á samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (SRFF) og lögum nr. 38/2018 um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir er ljóst að endurskoða þarf þjónustu við fatlað fólk, þ.m.t. þann hóp ungs fólks sem dvelur á hjúkrunarheimilum fyrst og fremst vegna fötlunar sinnar. Samkvæmt gögnum frá Færni- og heilsumatsnefnd frá árinu 2022 flytja 25-40 einstaklingar yngri en 67 ára á hjúkrunarheimili á hverju ári.

Svo hægt sé að meta hvaða möguleikar eru fyrir hendi í þjónustu við þann hóp sem er yngri en 60 ára og búsettur á hjúkrunarheimili hefur starfshópurinn ákveðið að leita til þjónustuveitenda til upplýsingaöflunar í formi spurningalista. Listinn er einungis til að safna gögnum um stöðuna líkt og hún er í dag og eru svör um óskir eða breytingar á þjónustu ekki bindandi fyrir íbúann, hjúkrunarheimilið, né viðkomandi sveitarfélag. Telji þjónustuveitandi og/eða íbúi að þjónustuþarfir viðkomandi séu ekki uppfylltar, er ekki ætlast til að þjónustu við íbúann sé breytt í kjölfar svörunar á listanum.

Niðurstöður spurningalistans verða nýttar til að greina ástæður þess að fatlaðir einstaklingar flytjast á hjúkrunarheimili fyrir 60 ára aldur, hvernig þjónusta hjúkrunarheimilanna uppfyllir þarfir þessara einstaklinga, hversu vel hjúkrunarheimilin eru til þess búin að uppfylla þessar þarfir og hvað vantar upp á í þjónustunni.

Með von um góð svör,

Starfshópur heilbrigðisráðuneytis um yngra fólk á hjúkrunarheimilum

## Ungt fólk á hjúkrunarheimilum

## Almennar spurningar um hjúkrunarheimilið

1. Stærð hjúkrunarheimilis (fjöldi rýma)
  - a.  0-20 rými
  - b.  21-40 rými
  - c.  41-90 rými
2. Fermetrastærð herbergja:  m<sup>2</sup>
3. Staðsetning hjúkrunarheimilis
  - a.  Höfuðborgarsvæðið
    - i. Bæjarfélag/póstnúmer
  - b.  Utan höfuðborgarsvæðis/landsbyggð
    - i. Bæjarfélag/póstnúmer
4. Fjöldi íbúa 60 ára og yngri:
5. Hversu margir íbúar heimilisins, 60 ára og yngri, falla undir skilgreininguna „fatlaður einstaklingur á hjúkrunarheimili án öldrunartengdra sjúkdóma“, sbr. skilgreiningu 2. gr. laga nr. 38/2018 um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir?

# 11. Viðauki 4

## Spurningalisti til íbúa hjúkrunarheimila 60 ára og yngri

1. Grunnupplýsingar um einstakling:

a. Aldur:

b. Kyn:

i.  Karl

ii.  Kona

iii.  Annað/ótilgreint

c. Aldur við flutning á hjúkrunarheimili:

d. Hjálpartæki:

i.  Hjólastóll

1.  Handknúinn

2.  Rafstýrður

ii.  Göngugrind

1.  Lág göngugrind

2.  Há göngugrind

iii.  Lyftari

iv.  Hjálpartæki í umhverfi

v. Önnur hjálpartæki

e. Fjölskylduhagir

i.  Maki

ii.  Barn/börn yngri en 18 ára

2. Ástæða færni- og heilsumats sem leiddi til flutnings á hjúkrunarheimili, þ.á m. helstu sjúkdómsgreiningar sem skipta máli varðandi búsetuna

3. Búsetuform og þjónusta fyrir flutning á hjúkrunarheimili

4. Ástæða flutnings á hjúkrunarheimili, að eigin beiðni eða aðrar ástæður?

- a.  Að eigin beiðni
- b.  Af öðrum ástæðum

i. Athugasemdir:

5. Var SIS-mat framkvæmt áður en kom til færni- og heilsumats?

- a.  SIS-mat framkvæmt
- i. Hversu langt leið frá SIS-mati þar til FHM var gert?

 mán

- b.  SIS-mat ekki framkvæmt

i. Athugasemdir:

6. Hverjar eru þjónustu- og stuðningsþarfir viðkomandi? Líkamlegar, félagslegar og andlegar (þ.m.t. stoðþjónusta (sjúkráþjálfun, iðjuþjálfun o.fl.)

7. Nær hjúkrunarheimilið að uppfylla (allar) ofangreindar stuðningsþarfir?

- a.  Já
- b.  Nei

- i. Hvaða þarfir teljast ekki uppfylltar og hvers vegna er ekki hægt að uppfylla þær?

8. Stendur vilji einstaklingsins til að búa áfram með auknu sjálfstæði á hjúkrunarheimilinu?

- a.  Já  
b.  Nei

9. Stendur vilji einstaklingsins til að búa sjálfstætt með þjónustu á heimili sínu?

- a.  Já  
b.  Nei  
c.  Annað:

10. Ef svar við spurningu 9 var „Já“, hvernig þjónustufyrirkomulag og húsnæðisúrræði myndi hugnast/henta einstaklingnum?

- a.  Eigið húsnæði  
b.  Félagsleg íbúð  
c.  Íbúðakjarni með sameiginlegri þjónustu  
d.  Sérstakt úrræði fyrir fólk með geðraskanir  
e.  Sérstakt úrræði fyrir fólk með þroskahömlun  
f.  Hjúkrunarheimili fyrir yngri einstaklinga  
g.  Annað:

11. Hvaða þjónustu þyrfti einstaklingurinn til að geta búið á eigin heimili?

Merkið við allt sem á við:

- a.  Stuðningsþjónusta  
b.  Heimahjúkrun  
c.  Beingreiðslusamningur  
d.  Starfsfólk sameiginlegrar þjónustu

e.  Notendastýrð persónuleg aðstoð (NPA)

f.  Annað:

### Orðskýringar:

- **Færni- og heilsumat:** Færni- og heilsumat er faglegt, einstaklingsbundið mat á þörfum einstaklinga fyrir varanlega búsetu á hjúkrunar- og dvalarheimilum. Um er að ræða staðlað mat ásamt skilgreindum upplýsingum frá heilbrigðis- og félagsþjónustu og svæðisskrifstofu málefna fatlaðra auk læknaþrifa frá læknum viðkomandi eftir því sem við á. Metnar eru félagslegar aðstæður, heilsufar og andlegt ástand auk þess sem metin er færni í athöfnum daglegs lífs og gefur niðurstaða færni- og heilsumats til kynna hvort þörf er fyrir langtíma búsetu á hjúkrunar- eða dvalarheimilum.
- **SIS-mat** (*Supports Intensity Scale*): Mat á stuðningsþörf fullorðinna (SIS-A) sem horft er á félagslega stöðu einstaklingsins fremur en líffræðilega annmarka. Markmið matstækisins er að meta á vísindalegan hátt stig þess hagnýta stuðnings sem fatlað fólk þarfnast til að lifa eðlilegu lífi með fullri þátttöku í samfélaginu. Matið skiptist í 3 hluta: stuðningsþörf, viðbótarmat á vernd og hagsmunagæslu, og sérstök þörf fyrir stuðning vegna óvenjulegs vanda tengdum heilsu og hegðun.
- **Stuðningsþarfir** (skv. 2.gr. laga nr. 38/2018 um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir): Þarfir einstaklings fyrir þjónustu eða aðstoð í daglegu lífi vegna fötlunar. Stuðningþarfir eru einstaklingsbundnar en geta einnig tekið mið af þörfum fjölskyldu einstaklingsins.
- **Stoðþjónusta** (skv. 2.gr laga nr. 38/2018 um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir): Margháttuð aðstoð við athafnir daglegs lífs, veitt á grundvelli laganna, sem byggist m.a. á einstaklingsbundnum þörfum fólks með hliðsjón af óskum þess.
- **Húsnæðisúrræði** (skv. 2.gr laga nr. 38/2018 um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir): Íbúðarhúsnæði sem gert hefur verið aðgengilegt fyrir tiltekna notkun eða skilgreint sérstaklega fyrir tiltekinn hóp fatlaðs fólks.
- **Hjúkrunarheimili** (skv. 14.gr. laga nr. 125/1999 um málefni aldraðra) eru ætluð öldruðum einstaklingum sem eru of lasburða til að dveljast á dvalarheimilum, sambýlum eða í sérhönnuðum íbúðum. Þar skal veitt hjúkrunar- og lækniþjónusta og vera endurhæfing. Þjónusta skal byggð á einstaklingsbundnu mati á heilsufarslegum og félagslegum þörfum hins aldraða. Þrátt fyrir ákvæði 1.mgr. er heimilt að samþykkja dvöl einstaklinga sem eru yngri en 67 ára í hjúkrunar- og dvalarrýmum hjúkrunarheimila enda liggi fyrir mat á þörf þeirra fyrir slíka dvöl.

## 12. Viðauki 5

### Upplýsingablað til þátttakenda og samþykkisfirlýsing vegna þátttöku

Starfshópur á vegum heilbrigðisráðherra skoðar nú fyrirkomulag þjónustu og þarfir yngri einstaklinga, 60 ára og yngri, sem eru búsettir á hjúkrunarheimilum.

Haustið 2021 skilaði starfshópur á vegum Sjúkratrygginga Íslands af sér greiningu á þörfum yngra fólks á hjúkrunarheimilum þar sem m.a. kemur fram að yngra fólk með mikla þörf fyrir aðstoð flytji í auknum mæli inn á hjúkrunarheimili á höfuðborgarsvæðinu, en dvöl á hefðbundnum hjúkrunarheimilum sé í mörgum tilfellum ekki rétt þjónusta fyrir þennan markhóp.

Í ljósi fullgildingar Íslands á samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (SRFF) og lögum nr. 38/2018 um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir er ljóst að endurskoða þarf þjónustu við fatlað fólk, þ.m.t. þann hóp ungs fólks sem dvelur á hjúkrunarheimilum fyrst og fremst vegna fötlunar sinnar.

Svo hægt sé að meta hvaða möguleikar eru fyrir hendi í þjónustu við markhópin þarf starfshópurinn ákveðið að leita til þeirra einstaklinga sem mynda markhópin, þ.e. einstaklinga 60 ára og yngri sem búsettir eru á hjúkrunarheimilum, í formi viðtala eftir fyrir fram ákveðnum spurningalista sem samþykktur hefur verið af starfshópnum.

**Markmið viðtalsins** er að safna gögnum um núverandi stöðu, ástæður þess að fatlaðir einstaklingar flytjast á hjúkrunarheimili fyrir 60 ára aldur, hvernig hefðbundin þjónusta hjúkrunarheimila uppfyllir þarfir fatlaðs fólks og hvað vantar upp á í þjónustunni.

**Þátttaka** í viðtalinu felst í svörum á spurningum eftir fyrir fram ákveðnum spurningalista. Engum öðrum gögnum er safnað um þátttakendur nema þeim sem þeir gefa upp sjálfir og ekki verður hægt að rekja svör til einstakra þátttakenda eftir að gagnaöflun lýkur. Heimilt er að hætta þátttöku hvenær sem er án útskýringa eða afleiðinga fyrir þátttakandann.

Viðtölin eru einungis ætluð til að safna gögnum um stöðuna líkt og hún er í dag og eru svör um óskir eða breytingar á þjónustu á engan hátt bindandi fyrir íbúann, hjúkrunarheimilið, viðkomandi sveitarfélag, né heilbrigðisráðuneytið. Telji þjónustuveitandi og/eða íbúi að þjónustuþarfir viðkomandi íbúa séu ekki uppfylltar í núverandi búsetuúrræði er ekki ætlast til þess að þjónustu við íbúann sé breytt á grunni viðtalsins.

Með undirritun staðfestir þátttakandi að hafa lesið upplýsingar um gagnasöfnunina, fengið tækifæri til að spyrja spurninga um þátttöku sína og er ljóst að heimilt er að hætta þátttöku hvenær sem er sem og afþakka svör við ákveðnum spurningum án útskýringa.



-----

Dagsetning og staður

-----

Nafn þátttakanda

-----

Nafn rannsakanda

