

# MAT Á STUÐNINGSÞÖRF

---

Aðdragandi – Framkvæmd – Niðurstöður



HÁSKÓLI ÍSLANDS  
HEILBRIGÐISVÍSINDASVIÐ

SÁLFRÆÐIÐEILD



VELFERÐARRÁÐUNEYTIÐ

Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins

Apríl 2011

# MAT Á STUÐNINGSÞÖRF

Aðdragandi – Framkvæmd – Niðurstöður

Tryggvi Sigurðsson  
Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins

Guðmundur Arnkelsson  
Sálfræðideild Háskóla Íslands

# STARFSMENN VERKEFNISINS

Verkefnið er samstarfsverkefni Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins, Sálfræðistofnunar Háskóla Íslands og velferðarráðuneytis. Skráning gagna og úrvinnsla var framkvæmd innan Félagsvísindastofnunar Háskóla Íslands.

Eftirfarandi er yfirlit yfir helstu aðila sem komu að verkefninu.

## VERKEFNISSTJÓRN

Þór G. Þórarinsson, velferðarskrifstofa velferðarráðuneytisins

Stefán Hreiðarsson, forstöðumaður Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins

Tryggvi Sigurðsson, sviðsstjóri Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins

## GREININGAR- OG RÁDGJAFARSTÖÐ RÍKISINS

Tryggvi Sigurðsson, sviðsstjóri

Guðný Stefánsdóttir, verkefnisstjóri

## HÁSKÓLI ÍSLANDS

Guðmundur Arnkelsson, dósent við sálfræðideild

Unnur Guðnadóttir, aðstoðarmaður

## MATSMENN

Agnes Elísdóttir, þroskaþjálfari

Atli Freyr Magnússon, atferlisfræðingur

Ásta Guðbrandsdóttir, þroskaþjálfari

Ástríður H. Erlendsdóttir, þroskaþjálfari

Bára Aðalsteinsdóttir, þroskaþjálfari

Hrönn Hilmarsdóttir, þroskaþjálfari

Hrönn Kristjánsdóttir

Ingvar Guðnason, sálfræðingur

Sigríður Leifsdóttir, þroskaþjálfari

Steinunn Rósa Guðmundsdóttir, þroskaþjálfari

Sylviane Lecoultre, iðjuþjálfari

# BAKGRUNNUR VERKEFNISINS

## INNGANGUR

Undirbúningur fyrir innleiðingu Mats á stuðningsþörf (*Supports Intensity Scale: SIS*) hér á landi hófst árið 2005. Þá hafði um nokkurt skeið legið fyrir áhugi hjá Fjölskylduskrifstofu félagsmálaráðuneytisins, nú vel ferðarráðuneytisins á því að taka í notkun staðlað mat á þörfum fólks með fatlanir fyrir þjónustu. Tilgangur þessa var bæði sá að geta tryggt markvissa og réttláta skiptingu þess fjármagns sem ríkisvaldið ráðstafaði til þjónustu við fatlaða og að geta metið á hlutlægan hátt þarfir fatlaðs fólks fyrir stuðning.

Í framhaldi af þessu var Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins falið að kanna þær aðferðir sem notaðar voru í öðrum löndum til að meta á vísindalega viðurkenndan hátt þarfir fatlaðs fólks fyrir stuðning. Ítarleg könnun á þeim matskerfum, sem helst komu til greina leiddi til þeirrar niðurstöðu að Mat á stuðningsþörf hentaði vel í þessu skyni. Um er að ræða vandað matskerfi með styrkan fræðilegan bakgrunn, sem var vel rannsakað, auk þess sem notkun þess var á þessum tíma hafin víða í Bandaríkjunum, í Kanada og í Evrópu. Höfundar Mats á stuðningsþörf eru Thompson, Bryant, Campbell o.fl., virtir fræðimenn á sviði fatlana sem unnið höfðu að þróun matskerfisins um nokkurra ára skeið á vegum hinna alþjóðlega virtu samtaka AAIDD (*American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*).

## MAT Á STUÐNINGSPÖRF

Fræðilegur bakgrunnur Mats á stuðningsþörf byggir á nýjustu hugmyndum um eðli og mat á þjónustu fyrir fólk með fötlun, þar sem horft er á félagslega stöðu einstaklingsins fremur en líffræðilega annmarka. Markmið með hönnun þessa tækis er að meta á vísindalegan hátt stig þess hagnýta stuðnings, sem fatlað fólk þarfnast til að *lífa eðlilegu lífi með fullri þátttöku* í samfélaginu. Matskerfið var upphaflega staðlað í Bandaríkjunum og Kanada en hefur síðan verið staðlað og tekið til notkunar í nokkrum löndum Evrópu. Próffræðilegir eiginleikar þess eru mjög góðir.

Mat á stuðningsþörf (SIS) skiptist í þrjá hluta:

- Stuðningsþörf: Samtals 49 þættir, sem skipt er í 6 undirkvarða; Viðfangsefni á heimili, Viðfangsefni utan heimilis, Viðfangsefni tengd símenntun, Viðfangsefni tengd starfi, Viðfangsefni tengd heilsu og öryggi og Félagssleg virkni.
- Viðbótarmat á vernd og hagsmunagæslu: Metin eru 8 svið, sem ekki koma til útreikninga við endanlegan útreikning á þörf fyrir þjónustu.
- Sérstök þörf fyrir stuðning vegna óvenjulegs vanda tengdum heilsu og hegðun. Metnar eru 16 þættir heilsufarsvandamála og 13 þættir hegðunarvandkvæða.

Á öllum undirkvörðum Mats á stuðningsþörf er þörf fyrir stuðning metin út frá þremur víddum, þ.e.a.s *tíðni* (hve oft er þörf fyrir stuðning), *daglegur stuðningstími* (hve mikil þörf er fyrir stuðning á dæmigerðum degi) og loks *tegunð stuðnings* (hvers konar stuðning ætti að veita). Mat á stuðningsþörf er fyllt út af fagaðila með reynslu af viðtölum með aðstoð eins eða fleiri aðila, sem þekkja vel þann sem mat nær til. Í ítarlegri handbók (Thompson et al., 2004) er fyrirlögn matslistans, mat og túlkun niðurstaðna útskýrð. Niðurstöður Mats á stuðningsþörf gefa réttmætar og áreiðanlegar mælingar á þörf fyrir stuðning á 57 sviðum daglegs lífs. Eitt heildarskor fæst fyrir hvern þann aðila, sem mat nær til en jafnframt hundruðsröð út frá þörfum miðað við viðmiðunarhóp. *Mat á stuðningsþörf* veitir þannig mikilvægar upplýsingar, sem nýtast m.a. til að útfæra einstaklingsmiðaða þjónustu og við fjárhagslega skipulagningu og úthlutun á stuðningi.

Vart verður dregið í efa, að Mat á stuðningsþörf (SIS) er afar vandað tæki, einstakt í sinni röð í heiminum og vel unnið í alla staði með öflugan fræðilegan bakgrunn, sem fellur að nýjustu hugmyndum um stöðu fatlaðs fólks í samfélaginu.

Að vali á matskerfi loknu hófst undirbúningur fyrir innleiðingu þess hér á landi. Leitað var leyfis réttthafa Mats á stuðningsþörf fyrir notkun þess og var samningur þess efnis undirritaður af Stefáni J. Hreiðarssyni, forstöðumanni Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins og M. Doreen Croser, framkvæmdastjóra AAIDD 24. október 2005. Fagleg og hagnýt umsjón með verkinu hefur frá upphafi verið í höndum Tryggva Sigurðssonar, sviðsstjóra á Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins og Guðmundar Arnkelssonar, dósents við Sálfræðistofnun Háskóla Íslands.

## ÞÝÐING OG STAÐFÆRSLA

Árið 2005 var gerð áætlun um þýðingu og staðfærslu Mats á stuðningsþörf. Lögð var áhersla á að vandað yrði til þýðingar og staðfærslu matskerfisins og stuðst við alþjóðlega viðurkennd vinnubrögð í því sambandi. Við þýðingu var notað sú aðferð að fá tvo óháða þýðendur til að annast frumþýðingu. Farið var yfir þessar þýðingar og þær samræmdar af umsjónarmönnum verkefnisins. Þriðja skrefið í þýðingarferlinu var að fá bakþýðingu af matskerfinu, þ.e. að þýða það til baka á frummálið til samanburðar við upphaflegu bandarísku útgáfuna Til að gera grein fyrir þeirri áherslu sem lögð var á það, að vandað yrði í hvívetna til þess starfs, þá má geta þess að matskerfið fór í gegnum 15 ólíkar útgáfur í þýðingarferlinu. Þetta umfang verksins er í samræmi við viðurkennt vinnulag og helgast af því að í þýðingu mikilvægra matskerfa þarf í senn að tryggja að (a) upprunaleg merking skili sér, (b) textinn sé á skýrri og rétttri íslensku og (c) orðfæri listans henti og sé viðurkennt af væntanlegum notendum hans. Tveir óháðir aðilar önnuðust frumþýðingu Mats á stuðningsþörf, Gísli Ásgeirsson og Ragnheiður Guðmundsdóttir. Bakþýðingu annaðist Terry G. Lacy. Gísli og Ragnheiður hafa sinnt svipuðum viðfangsefnum áður og hafa dvalist erlendis í viðkomandi málsamfélögum. Ragnheiður hefur reynslu af þýðingu fjölþjóðlegra spurningalista. Terry Lacy er bandarísk en hefur mjög gott vald á íslensku. Hún er þekkt fyrir þýðingarstörf.

## UMSAGNIR

Leitað var umsagnar nokkurra aðila að þýðingu og staðfærslu lokinni. Markmið með þessu var einkum að fá viðbrögð við orðalagi og framsetningu atriða. Þeir aðilar, sem leitað var til voru eftirtaldir: Stefán J. Hreiðarsson, forstöðumaður Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins, Sigríður Lóa Jónsdóttir, sálfræðingur á Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, Pétur Ó. Þorsteinsdóttir, aðstoðarmaður forstöðumanns Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins, Kristín Leifsdóttir, barnalæknir á Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, Hanna R. Björnsdóttir deildarstjóri málefna fatlaðra hjá Félags- og fjölskyldusviði Vestmannaeyjabæjar, Sigríður Kristjánsdóttir, framkvæmdastjóri Svæðisskrifstofu málefna fatlaðra á Reykjanesi og auk þess forstöðumenn nokkurra sambýla, sem rekin eru á vegum Svæðisskrifstofu Reykjanes um málefni fatlaðra. Auk þessa voru haldnir fundir með Landssamtökunum Þroskahjálpar og Öryrkjabandalagi Íslands vegna Mats á stuðningsþörf.

Farið var yfir athugasemdir frá þessum aðilum, sem reyndust gagnlegar við endanlegan frágang Mats á stuðningsþörf. Þar var einkum um að ræða ábendingar um orðalag og vangaveltur um notkun hugtaka. Viðbrögð við Mati á stuðningsþörf voru almennt jákvæð og ofangreindir aðilar töldu að matskerfið myndi nýtast vel við mat á þörf fatlaðs fólks á Íslandi fyrir stuðning.

## UPPSETNING

Guðmundur Arnkelsson, dósent við sálfræðideild Háskóla Íslands, annaðist uppsetningu matskerfisins í sem mestu samræmi við upprunalegt form þess frá útgefanda. Þessi leið var farin þar sem þýðing fyrrsagna og textabrotu í listanum var oft háð rými á síðunni, leturstærð og öðrum slíkum uppsetningaratriðum. Kosturinn við þetta vinnulag er einnig sá að þá liggur fyrir útlit matskerfisins við lok þýðingarferilsins.

## SAMANTEKT

Mat á stuðningsþörf var tilbúið til notkunar hér á landi snemma árið 2006. Fullyrða má að unnið hafi verið eftir ítrustu kröfum um gæði við þýðingu, staðfærslu og annan undirbúning að innleiðingu matskerfisins hér á landi.

# FRAMKVÆMD MATS Á STUÐNINGSPÖRF

Að þýðingu og staðfærslu *Mats á stuðningsþörf* lokinni var að ósk Fjölskylduskrifstofu félagsmálaráðuneytisins unnin ítarleg áætlun um framkvæmd mats á þörfum fatlaðs fólks hér á landi fyrir stuðning. Sú áætlun náði m.a. til umsókna um leyfi til framkvæmdar verkefnisins, fyrirlagnar, úrvinnslu og staðalbindingar matskerfisins, athugunar á nákvæmni kerfisins, réttmætisathugunar, athugun á tengslum niðurstaðna við fjármagn og gerð fjárhagsáætlunar. Þessi áætlun lá fyrir þann 24. apríl 2007.

## VERKEFNISSTJÓRN

Árið 2008 var skipuð verkefnisstjórn til að annast umsjón með skipulagningu og framkvæmd á öflun upplýsinga um stuðningsþörf fatlaðra. Í henni eiga sæti Þór G. Þórarinsson, á skrifstofu velferðarþjónustu í velferðarráðuneytinu, Stefán J. Hreiðarsson, forstöðumaður Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins og Tryggvi Sigurðsson, sviðsstjóri á Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins. Nefndin hefur hist reglulega á framkvæmdatíma verkefnisins og m.a. tekið afstöðu til þeirra fjölmörgu álitamála, sem óhjákvæmilega hafa fylgt þessu óvenju umfangsmikla og mikilvæga verkefni.

## SAMSTARFSSAMNINGUR VEGNA MATS Á STUÐNINGSPÖRF (SIS)

Í því skyni að skilgreina með formlegum hætti samstarf vegna Mats á stuðningsþörf (SIS) var undirritaður þríhliða samningur á milli félags- og tryggingamálaráðuneytisins (nú velferðarráðuneyti), Greiningar og ráðgjafarstöðvar ríkisins og Sálfræðistofnunar Háskóla Íslands. Í þessum samningi er til dæmis fjallað um gagnasöfnun vegna staðalbindingar á matskerfinu, kannanir á áreiðanleika þess og athugun á tengslum niðurstaðna við núverandi fjármögnun þjónustu. Þá voru undirritaðir þríhliða samningar á milli félags- og tryggingamálaráðuneytisins (nú velferðarráðuneyti), Greiningar og ráðgjafarstöðvar ríkisins og þjónustuaðila innan málaflokksins um framkvæmd og fjárhagslegar skuldbindingar vegna mats á stuðningsþörfum einstaklinga hjá hverjum þjónustuaðila.

## LEYFI PERSÓNUVERNDAR OG VÍSINDASIÐANEFNDAR

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

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

Tryggvi Sigurðsson, sviðsstjóri var skilgreindur sem faglegur ábyrgðarmaður rannsóknarverkefnisins fyrir hönd Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins og Guðmundur B. Arnelsson, dósent við Sálfræðideild Háskóla Íslands sem ráðgefandi um fagleg atriði og yfirumsjónaraðili með úrvinnslu gagna.

Að fengnum umsögnum Landssamtakanna Þroskahjálpar og Öryrkjabandalags Íslands og eftir að fyrirspurnum hafði verið svarað veitti Persónuvernd leyfi til rannsóknarinnar „Staðalbinding á Mati á stuðningsþörf (SIS: *Supports Intensity Scale*), mat á réttmæti og próffræðilegum eiginleikum“, 23. júlí 2008. Sambærilegt leyfi hafði

áður borist frá Vísindasiðanefnd. Vegna tafa á fjármögnun verkefnisins voru nauðsynleg leyfi endurnýjuð, síðast í janúar 2011.

## GERÐ FJÁRHAGSÁÆTLUNAR

Í ársbyrjun 2007 var að ósk félagsmálaráðuneytisins unnin fjárhagsáætlun, þar sem áætlaður var kostnaður vegna helstu þátta fyrirlagnar Mats á stuðningsþörf fyrir allt fatlað fólk, 18 ára eða eldra, sem naut búsetuúrræða sem skilgreind voru í 1. gr. reglugerðar um búsetu fatlaðra nr.296/2002 eða nutu frekari liðveislu skv. 8. gr. sömu reglugerðar. Með hliðsjón af upplýsingum frá félagsmálaráðuneyti var heildarfjöldi þessara einstaklinga í árslok 2006 951. Í þessari áætlun var m.a. gert ráð fyrir kostnaði vegna undirbúnings verksins, þjálfun matsmanna, fyrirlögn og úrvinnslu matsins, mati á nákvæmni matsins og tengslum niðurstaðna við fjármagn. Gert var ráð fyrir að heildarkostnaður yrði u.þ.b. 20 milljón krónur.

Þessi rekstraráætlun var endurskoðuð og kostnaðarliðir uppfærðir í upphafi árs 2010. Kostnaðaráætlun var unnin af Heimi Bjarnasyni, rekstrarstjóra Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins. Gert var ráð fyrir að heildarkostnaður vegna verkefnisins næmi tæplega 32 milljónum króna. Inni í þeirri upphæð felst ekki framlag Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins vegna umsjónarmanns verkefnisins, rekstrarstjóra og forstöðumanns stofnunarinnar.

## RÁÐNING OG ÞJÁLFUN MATSMANNA

Nokkrir væntanlegir matsmenn sóttu þjálfunarnámskeið í ágúst 2008 ætlað þeim sem legðu fyrir Mat á stuðningsþörf (SIS). Kennari á þessu námskeiði var dr. James R. Thompson, aðalhöfundur matskerfisins. Umsjónaraðilar verkefnisins, dr. Guðmundur B. Arnkelsson og dr. Tryggvi Sigurðsson sóttu auk þess sérstakt námskeið fyrir aðila sem annast þjálfun matsmanna.

Í desember 2009, þegar ákvörðun lá fyrir um að Mat á stuðningsþörf skyldi lagt fyrir á landsvísi hófu fyrstu matsmenn störf við fyrirlagningu á Akureyri. Snemma árs 2010 var ljóst að nauðsynlegt yrði að ráða fleiri matsmenn til verkefnisins. Guðný Stefánsdóttir, þroskaþjálfari og einhverfuráðgjafi á Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins var ráðin verkefnisstjóri verkefnisins. Í mars 2010 var auglýst eftir matsmönnum og barst mikill fjöldi umsókna. Í framhaldi af því voru ráðnir 10 nýir matsmenn til að annast fyrirlögn á Mati á stuðningsþörf. Flestir þeirra sem ráðnir voru eru þroskaþjálfar með viðtæka reynslu og þekkingu á sviði fatlana en einnig einn sálfræðingur og einn iðjuþjálfari. Í framhaldi af því sóttu þessir aðilar tveggja daga þjálfunarnámskeið sem haldið var í Háskóla Íslands. Auk þess að sækja þetta námskeið hittust matsmennirnir reglulega á samráðsfundum meðan á verkefninu stóð. Á þessum fundum var m.a. farið yfir álitamál og framkvæmd matsins rædd. Auk þess var matsmönnum boðið upp á faglega ráðgjöf og stuðning af hálfu verkefnisstjóra og umsjónarmanns verkefnisins.

## ANNAR UNDIRBÚNINGUR VERKEFNISINS

Auk þjálfunar matsmanna og samráðsfunda voru þýddar leiðbeiningar úr ensku um mat á einstökum atriðum Mats á stuðningsþörf. Einnig voru undirbúnar sérstakar handbækur, annars vegar ætlaðar matsmönnum og hins vegar þjónustuaðilum. Í handbók matsmanna er til dæmis fjallað um fyrirkomulag viðtala, val á viðmælendum, tímaramma matsviðtala, undirbúning svæða fyrir matið og skráningu upplýsinga í matshefti. Í handbók svæða er m.a. fjallað um nauðsynlegan undirbúning á svæðum fyrir komu matsmanna, aðstöðu fyrir viðtöl, leiðbeiningar við öflun upplýsts samþykkis hjá væntanlegum þátttakendum og almennt skipulag.

Áður en Mat á stuðningsþörf var lagt fyrir á hinum ýmsu svæðum var haldinn kynningarfundur með veitendum þjónustu þar sem matið var kynnt í fyrirlestri og spurningum svarað. Verkefnið var einnig kynnt fyrir væntanlegum þátttakendum á einstaklingsgrundvelli og samþykkis þeirra til þátttöku í verkefninu aflað.





vaxandi mæli hafi verið byggt á fleiri upplýsingum frá þjónustuveitendum. Sjöflokkamatíð er því að jafnaði til staðar fyrir alla notendur. Það er auk þess ákvarðað fyrir hvern og einn einstakan notanda og því engir erfiðleikar sem skapast við það að deila kostnaði við sameiginlega þjónustu milli einstaklinga. Þótt sjöflokkamatíð sé ekki beintengt við núverandi fjármögnun, veitta þjónustu eða þörf fyrir þjónustu, er nægjanlegt að það tengist þessum breytum tiltölulega náíð.

Sjöflokkamat er tala á bilinu einn til sjö. Einn stundur fyrir mjög litla þjónustuþörf þar sem viðkomandi notandi er sjálfbjarga með lágmarksþjónustu og fær um að fara ferða sinna á eigin spýtur. Til samanburðar stundur sjö fyrir mjög mikla þjónustuþörf þar sem notandinn þarfnast stöðugrar aðstoðar á öllum sviðum, allan eða nær allan daginn, nánast manninn með sér.

Mynd 2 sýnir hvernig sjöflokkamatíð skiptist eftir fötlun notenda. Myndin skiptist í línur eftir fötlun og dálka eftir niðurstöðu á sjöflokkamati. Stærð reita er hlutfallsleg eftir fjölda notenda með viðkomandi fötlun og sjöflokkamat. Til hægðarauka eru reitir með hlutfallslega miklum fjölda auðkenndir með bláum lit og reitir með hlutfallslega litlum fjölda með rauðum lit auk þess sem styrkur litarins gefur til kynna hve mikið frávikíð er.

Myndin sýnir vel hve mat á þjónustuþörf er ólíkt eftir fötlun notenda. Ef við byrjum í neðstu línu myndarinnar sjáum við á samanlagðri stærð reitanna að notendur með þroskahömlun eru rétt um helmingur (52%) heildarfjöldans. Tiltölulega fáir eru í tveimur lægstu flokkunum en að öðru leyti skiptist þjónustuþörfin jafnt á fimm efstu flokkana.

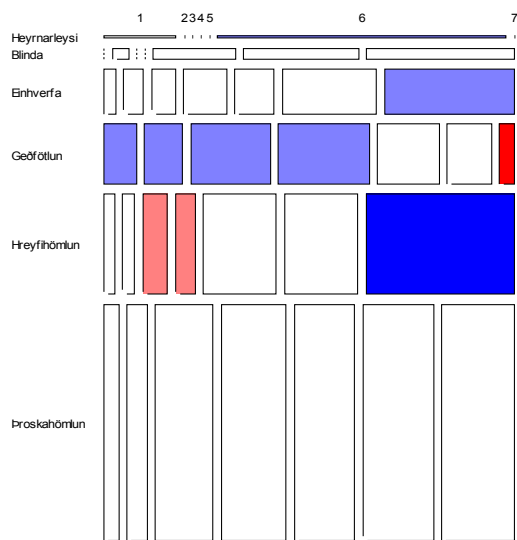
Um fimmtungur (22%) notenda eru með hreyfihömlun en þeir skera sig úr fyrir það hve fáir eru í flokkum þrjú og fjögur (5–7%) og hve margir (41%) eru í efsta flokki. Samkvæmt sjöflokkamatinu er þjónustuþörf notenda með hreyfihömlun því afar mikil.

Nálægt því áttundi hver (13%) notenda eru með geðfötlun en óvenjumargir þeirra eru metnir í flokka eitt til fjögur (9–25%) en mjög fáir í sjöunda flokk (4%).

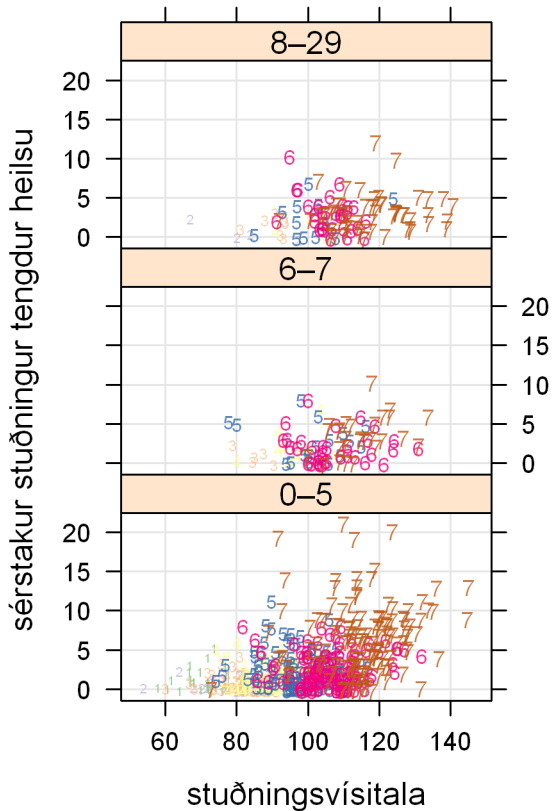
Tíundi hver (10%) notandi er með einhverfu eða skyldar raskanir og óvenjumargir þeirra (36%) eru metnir í sjöunda flokk.

Notendur sem eru blindir eða heyrnarlausir eru mjög fáir (½ og 2½%) og því ekki hægt að draga neinar skýrar ályktanir um skiptingu þeirra.

Þegar myndir 1 og 2 eru skoðaðar saman sjást vel tengslin milli niðurstaðna á Mati á stuðningsþörf og sjöflokkamatsins. Notendur með hreyfihömlun er metnir hátt á sjöflokkamati meðal annars vegna þess hve hlutfallslega margir þeirra hafa miklar heilsuþarfir og margir með mjög háa stuðningsvísitölu. Notendur með geðfötlun eru sjaldan með mjög háa stuðningsvísitölu né miklar heilsuþarfir en stundum þarfir tengdar hegðun og eru metnir lágt á sjöflokkamati. Notendur með einhverfu eða skyldar



Mynd 2. Skipting sjöflokkamats eftir fötlun



Mynd 3. Niðurstöður sjöflokkamats eftir niðurstöðum Mats á stuðningsþörf

raskanir eru metnir hátt á sjöflokkamati að því virðist vegna þess að oft fer saman hjá þeim mjög há stuðningsvísitala og miklar hegðunarþarfir.

Mynd 3 gefur yfirlit yfir tengsl stuðningsvísitölu, heilsu- og hegðunarþarfa við sjöflokkamatið. Sjöflokkamatið er sýnt þannig að hver notandi fær tölustaf á bilinu einn til sjö en til frekari aðgreiningar eru þeir misstórir og í ólíkum lit. Láréttur ás myndarinnar sýnir stuðningsvísitölu, lóðréttur sýnir heilsuþarfir og hegðunarþarfir aukast jafnt og þétt þegar farið er frá þeim neðsta af myndreitunum þremur upp í þann efsta.

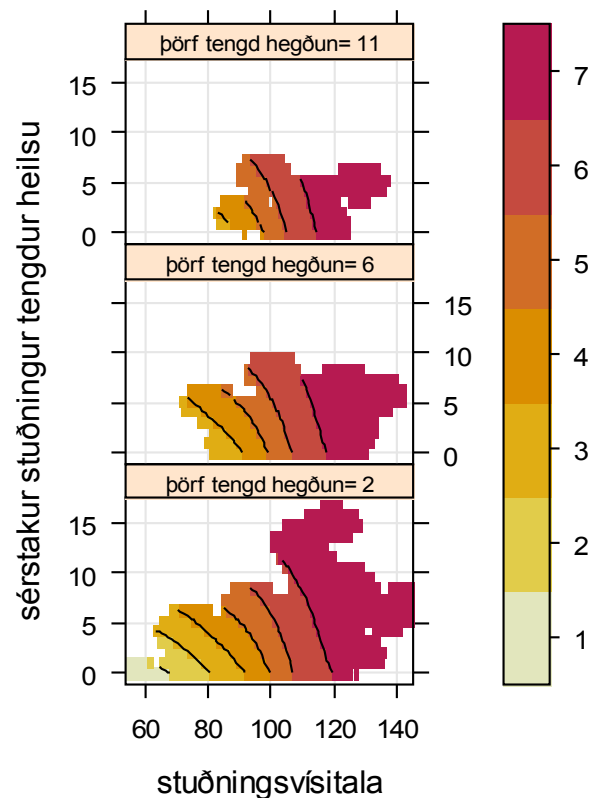
Myndin sýnir mjög vel hvernig matið hækkar mjög afgerandi með hækkingu stuðningsvísitölu (lárétti á sinn), heldur minna með vaxandi heilsuþörf (lóðrétti á sinn) og einna minnst með vaxandi hegðunarþörf (myndreitirnar þrjár standa fyrir vaxandi þörf tengda hegðun, minnst í neðsta myndreitnum og mest í efsta myndreitnum). Tengsl þessara breyta við sjöflokkamatið eru þó greinilega fremur flókin, búast má við víxlhrifum (samvirkni; *interaction*) milli spábreyta auk þess sem tengsl þeirra við matið fylgja sennilega ekki beinni línu (beinlínutengsl; *linear relationship*).

Á mynd 4 sést spálíkan sem sýnir nánar tengsl stuðningsvísitölu, heilsu- og hegðunarþarfa við mat á þjónustuþörf.<sup>1</sup> Myndreitirnir eru þrjár eins og áður en hér stendur hver þeirra fyrir tiltekinn fjölda stiga vegna þarfar tengda hegðun. Neðsti myndreiturinn sýnir spána miðað við tvö stig, næsti fyrir 6 stig og sá efsti fyrir 11 stig vegna þarfar tengda hegðun. Þessi gildi eru valin þar sem þau eru meðaltalið í myndreitunum þremur á mynd 3.

Til að gefa raunsæja mynd er þeim svæðum sleppt á myndinni þar sem engir notendur eru. Þannig fer það aldrei saman í gagnasafninu að stuðningsvísitala sé mjög lág og heilsu- eða hegðunarþarfir séu miklar auk þess sem mjög mikil hegðunarþörf fer ekki saman við mjög mikla heilsuþörf. Spágildi líkansins eru táknuð með lit þar sem einn er táknaður með daufum gulum lit en síðan eykst liturinn og verður rauðari eftir því sem spágildið nálgast töluna sjö.

Eðlilegt og réttmætt er að líta svo á að mynd 4 gefi upp ímynd raunverulegra tengsla meðan á mynd 3 birtist hverful birtingarmynd þeirra í þátttökuhópi rannsóknarinnar. Raunvís (*empirical*) tengsl breyta í þátttökuhópnum ráðast af því hverjir eru núverandi notendur þjónustu og hvernig þeim hefur verið raðað í þjónustuflokka. Hópurinn er breytilegur yfir tíma og því tæki mynd 3 breytingum jafnvel af þeirri ástæðu eingöngu þótt tengslin sem birtast á mynd 4 héldust óbreytt.

Samkvæmt ofangreindu mynda niðurstöður fyrir Mat á stuðningsþörf greinileg en skiljanleg mynstur sem að einhverju leyti ségreina ólíkar fatlanir. Þessi mynstur endurspeglast vel í sjöflokkamatinu. Þar eru notendur með hreyfihömlun sá hópur sem hafði einna mesta þjónustuþörf í samræmi við tilhneigingu til miklar þarfir tengdar heilsu og hárrar stuðningsvísitölu. Sem hópur eru notendur með einhverfu litlu lægri en þar ræður mikil hegðunarþörf miklu og gjarnan samfara hárra stuðningsvísitölu. Notendur með geðfötlun koma sem hópur einna lægst út úr sjöflokkamati í samræmi við það að margir þeirra hafa tiltölulega lág stuðningsvísitölu, heilsuþörf er gjarnan í lægra lagi en hegðunarþörf getur verið mikil. Hér vekur lítil heilsuþörf athygli meðal notenda með geðfötlun en það ræðst af því að hér er áherslan á læknisfræðilegan stuðning tengdan ýmsum „líkamlegum“ heilbrigðisvanda.



Mynd 4. Spálíkan fyrir sjöflokkamat

1 Líkanið er myndað með alhæfðu samlagningarlíkaninu (*generalized additive model*; Wood, 2006) með víxlhrifum (samvirkni) stuðningsvísitölu og heilsuþarfar en meginhrifum hegðunarþarfar. Spábreyturnar þrjár skýra um 72% af breytileika fylgibreytunnar.

Þessi skýru tengsl milli fötlunar, mynsturs niðurstaðna og sjöflokkamatsins haldast þegar litið er til einstaklinga eins og sést á því hve mikinn hluta af dreifingu matsins má skýra með spálíkaninu. Líkanið sýnir því eindregið gagnsemi Mats á stuðningsþörf við að meta þörf fyrir þjónustu meðal notenda í búsetuþjónustu vegna fötlunar.

# STUÐNINGSFLOKKAR

Eitt meginmarkmið þess að nota Mat á stuðningsþörf (SIS) hérlendis er að leggja mat á þörf fyrir þjónustu og þar með fjármagn. Fyrir liggja niðurstöður fyrir 933 þátttakendur í búsetuþjónustu og er ætlunin að nota þær til að úthluta fjármagni og öðrum björgum til, eftir atvikum, þjónustuveitenda og einstakra notenda.

Tengsl niðurstaðnanna við sjöflokkamatið bendir eindregið til þess að matskerfið sé afar gagnlegt í þessu skyni. Hagnýting þess krefst þess þó að fundið sé eitthvert hentugt form á niðurstöðum þess.

Í þessu sambandi er vert að gera greinarmun á þeim hópi sem úrvinnslan byggir á, 933 þátttakendum og notendum búsetuþjónustu, og þeim hópi þar sem niðurstöður verða hagnýttar. Þótt sá hópur sem nýtur þjónustu á hverjum tíma sé tiltölulega stöðugur er hann samt sem áður breytilegur og færslur bæði úr hópnum og inn í hann.

Hver sem úrvinnsluaðferðin er og hversu traust sem hún reynist, þarf að gæta þess að niðurstaðan lýsi ekki eingöngu þeim hópi sem fyrir liggur hverju sinni heldur þeim veruleika sem liggur til grundvallar breytilegum hópi hvers tíma. Það er því eðlilegt að líta svo á að við séum að vinna í úrtaki (*sample*) sem endurspeglir aðeins að hluta stærri hóp, þýðið (*population*), sem þessi hópur komi úr. Í grundvallaratriðum felst þessi vandi í því að röð ákveðinna notenda í núverandi hópi gæti verið eilítið ólík röð sambærilegra notenda í öðrum samsvarandi hópi. Við úrvinnslu og val á formi niðurstaðna þarf að gæta þess að lágmarka þennan vanda. Rétt er að geta þess að þessi vandi fylgir allri slíkri úrvinnslu, er eðlilegur eiginleiki heimsins eins og við þekkjum hann og er í grundvallaratriðum sá sami hvort sem úrvinnslan er meginndleg eða eigindleg.

Ákveðin atriði lágmarka þennan vanda. Hin sterku tengsl milli niðurstöðutalna Mats á stuðningsþörf og þjónustuflokkanna sjö gefa til kynna að þessi óvissa sé lítil. Við gerð spálíkansins var þess einnig gætt að beita krossréttmætingu (*cross validation*) til að tryggja yfirfærslu líkansins á aðra sambærilega hópa.

Einn valkostur væri að nota niðurstöður spálíkansins, fá spátölu (*estimate*) fyrir hvern notanda. Þótt þetta sé fyllilega gerlegt hefur það ákveðna ókosti. Meginingallinn er hversu flókin niðurstaðan væri þar sem hver notandi fengi sína sérstöku niðurstöðutölu. Niðurstöðutalan myndi byggja á þjónustuflokkunum sjö eða einhverri afleiðu af þeim. Ef nota ætti niðurstöðuna við útteilingu fjármagns eða annarra bjarga þyrfti svo að tengja hana við þjónustuflokkana með einhverju samfelldu falli (*function*) sem þyrfti að ákvarða.

Algengari nálgun er að byggja á takmörkuðum fjölda flokka. Með því fæst auðveldara yfirlit og einfaldara að tengja niðurstöðuna við útteilingu bjarga (*resources*). Hver flokkur fær skýra merkingu fyrir notendum og þjónustuveitendum og auðvelt er að ákvarða hvaða bjargir fylgja hverjum flokki. Því færri sem flokkarnir eru, því einfaldara og skiljanlegra er kerfið. Röðun notenda í slíkt kerfi er ætíð háð ákveðinni óvissu, óvissu af sama tagi og gerð var grein fyrir hér að ofan, sem leiðir til frávika í röðun inn í flokkana. Ef flokkar eru of fáir, verður of mikill munur milli flokka. Það veldur því að ef notandi raðast í „rangan“ flokk, verður frávik í þeim björgum sem hann nýtur óhóflega mikið.

Of margir flokkar hafa tvenns konar vanda. Annars vegar verður kerfið of flókið fyrir bæði notendur og þjónustuveitendur. Það skaðar alla yfirsýn og gerir erfðara að fjalla um og halda utan um þjónustuna. Hins vegar leiðir það til aðgreiningar milli notenda jafnvel þar sem óvissa leyfir ekki raunverulega aðgreiningu. Það má líkja þessu við að mæla hæð sína í millimetrum: Vissulega er fólk mishávaxið, en sá sem er í dag 179,2 cm mælist vissulega hærri en sá sem er 178,9 cm en sú röð getur hæglega raskast við næstu hæðarmælingu. Hér sýnir reynslan okkur að heilir sentimetrar eru hæfileg aðgreining þegar líkamshæð er ákvörðuð.

Hér var farin sú leið að leitast við að hafa sem flesta flokka svo aðgreining stuðningsþarfar væri sem mest. Að sama skapi var reynt að fjölga flokkum ekki um of bæði í þágu einfaldleika en einnig til þess að skapa ekki falska aðgreiningu þar sem notendur væru aðgreindir umfram þá óvissu sem er í niðurstöðunni. Í þessu skyni var byggt á þremur meginniðurstöðutölum matskerfisins og leitað að skurðpunktum sem í senn aðgreindu vel og líklegir til að vera stöðugir frá einu úrtaki til annars. Beitt var flokkagreiningu (*regression trees*), krossrétt-

mætingu og endurúrtökum (*boot strapping*). Notuð var endurtekin krossréttmæting til að finna þann fjölda flokka sem gæfi besta jafnvægið milli aðgreiningar notenda og stöðugleika milli úrtaka. Að þeirri niðurstöðu fenginni var leitast við að ákvarða hentuga skurðpunkta sem í senn aðgreindu vel og sýndu stöðugleika. Niðurstaðan fólst í tólf flokkum með vaxandi stuðningsþörf auk tveggja viðbótarflokka vegna mikillar hegðunar- og heilsuþarfa.

Mynd 5 gefur yfirlit yfir stuðningsflokkana. Fyrstu fjórir flokkarnir, flokkar I til IV, einkennast af fremur lágri stuðningsvísitölu, lítilli heilsuþörf og engri hegðunarþörf. Næstu fjórir flokkar, flokkar V til VIII, hafa stuðningsvísitölu í kringum meðaltal, almennt lága heilsuþörf og lága hegðunarþörf. Þessar flokkar grípa þó tilvik með umtalsverða heilsu- eða hegðunarþörf samfara stuðningsvísitölu í meðallagi. Efstu fjórir almennu stuðningsflokkarnir, flokkar IX til XII, ná yfir stuðningsvísitölu sem er yfir meðallagi eða mjög há og í sumum tilvikum samfara umtalsverðri heilsu- eða hegðunarþörf. Að síðustu eru tveir sérflokkar, XII A og XII B, þar sem stuðningsvísitala er frá því að vera vel yfir meðaltali upp í að vera mjög há. Flokkur XII A einkennist af afar mikilli hegðunarþörf en XII B af afar mikilli heilsuþörf.

Stuðningsflokkana má bera saman við spálíkanið á mynd 4. Ef vel hefur tekist til við myndun stuðningsflokkanna, ættu þeir að skýra jafnmikið og spálíkanið af dreifingu þjónustuflokkana sjö. Ef þeir hins vegar skýra verulega minna, er það vísbending um að það þurfi að fjölga þeim. Í okkar tilviki eru stuðningsflokkarnir tólf og viðbótarflokkarnir tveir að gefa alveg jafn góða skýringu og spálíkanið sem styður það að vel hafi tekist til með þá.<sup>2</sup> Svipaður árangur hefur því náðst með mun einfaldari hætti.

Flokkur	Tegund	Lýsing á stuðningsþörf
I	Almennir stuðningsflokkar neðri	Stuðningsvísitala undir meðallagi, að jafnaði lítil heilsuþörf og engin sérstök hegðunarþörf.
II		
III		
IV		
V	Almennir stuðningsflokkar mið	Stuðningsvísitala um meðallag, að jafnaði lítil en breytileg heilsuþörf og breytileg hegðunarþörf.
VI		
VII		
VIII		
IX	Almennir stuðningsflokkar efri	Vel yfir meðallagi og upp í mjög háa stuðningsvísitölu, breytileg heilsu- og hegðunarþörf.
X		
XI		
XII		
XII A	Mikil hegðunarþörf	Vel yfir meðallagi og upp í mjög háa stuðningsvísitölu, breytileg heilsuþörf og afar há hegðunarþörf.
XII B	Mikil heilsuþörf	Vel yfir meðallagi og upp í mjög háa stuðningsvísitölu samfara afar hárra heilsuþörf

Mynd 5. Yfirlit yfir stuðningsflokkana

2 Stuðningsflokkarnir tólf auk viðbótarflokka skýra 71% af dreifingu þjónustuflokkanna sem er vel samanburðarhæft við 72% skýringu spálíkansins.

# NÁKVÆMNI OG GÆÐAMAT

Hér er lýst stuttlega innra samkvæmni matskerfisins, þjálfun matsmanna og áreiðanleika matsmanna.

## INNRI SAMKVÆMNI

Innri samkvæmni (*internal consistency*) matskerfis gefur upplýsingar um hversu einsleit atriðin eru sem metin eru, þ.e. að hve miklu leyti þau eru öll að meta sama undirliggjandi eiginleikann. Þannig er fyrsta hluta matskerfisins ætlað að meta stuðningsþörf sem tengist viðfangsefnum inni á heimili og því er mikilvægt að niðurstaða matsins ráðist sem mest af nauðsynlegum stuðningi við þau viðfangsefni en ekki af utanaðkomandi þáttum eða viðfangsefnum sem tekið er á í öðrum hlutum matskerfisins.

Tafla 1 gefur upp innri samkvæmni einstakra hluta matskerfisins og stuðningsvísitölunnar byggða á hópi 933 notenda. Æskilegt er að alfa-stuðull sé um 0,8 eða hærri fyrir einstaka hluta en gjarnan 0,9 eða hærri fyrir stuðningsvísitöluna sjálfa.

Allir hlutar í fyrsta kafla matskerfisins uppfylla þetta viðmið og vel það. Sama á við um Viðbótarmat á vernd og hagsmunagæslu (Hagsmunagæsla) í kafla 2. Hlutar 3A og 3B í þriðja kafla matskerfisins ná hins vegar ekki þessu viðmiði.

Það er eðlileg skýring á því að samkvæmni atriða sé lægri fyrir hluta 3A, sérstaka þörf fyrir læknisfræðilegan stuðning (heilsuþörf). Þessi hluti matsins samanstendur af 15 atriðum sem tengjast sérstökum stuðningi tengdum heilsu. Það er í sjálfu sér ekki ástæða til að ætla að einstaklingur sem hefur eina af heilsuþörfunum 15 sé líklegur til að hafa aðrar sem tilgreindar eru í þessum hluta: Atriðin sem metin eru einkennast af umtalsverðri misleitni. Það að innri samkvæmni heilsuþarfa mælist þetta hátt, alfastuðull um 0,7, ræðst væntanlega af því að miklar og samsettar heilsuþarfir séu tiltölulega algengar í hópi notenda.

Ef litið er til þarfa tengdra heilsu, hluta 3B í matskerfinu, er innri samkvæmni hærri en búast hefði mátt við eða rétt undir viðmiðinu 0,8. Ef litið er til matsatriðanna sjálfra, spanna þau vítt svið: Skaðandi hegðun, óviðeigandi hegðun, bræði, ráf, misnotkun fíkniefna, geðheilsu og alvarlegan hegðunarvanda. Það er velþekkt að hegðunarvandi myndar eina vídd í matslistum, sem skýrir þó þetta mikla einsleitni atriða, en þó spanna slíkir matslistar yfirleitt ekki jafnvítt svið og hluti 3B.

## ÞJÁLFUN MATSMANNA

Við upphaf starfs síns sátu matsmenn tveggja daga námskeið þar sem matið og matsferlið var útskýrt, farið yfir einstök atriði matskerfisins og skráningu í matsheftið. Að námskeiði loknu þurftu matsmenn að sanna færni sína áður en þeir gátu hafið störf. Þetta var framkvæmt með því að láta matsmann fylgjast með sviðsettu matsviðtali og fylla út matshefti. Ef það var gert með fullnægjandi hætti, hélt matsmaður sjálfstætt viðtal að viðstöddum verkstjórnanda matsmanna. Þar mátu báðir aðilar viðkomandi notanda sjálfstætt, hvor í sitt matshefti. Til þess að teljast fullgildur þurfti væntanlegur matsmaður að ná fullnægjandi samræmi við mat verkstjórnanda.

Auk fullnægjandi samræmis við verkstjórnanda, þurfti matsmaður að sýna almenna viðtalsfærni. Hann þurfti að vera fær um að kynna og skilgreina ramma viðtalsins, útskýra stuðningshugtakið fyrir viðmælanda, vera fær um

Tafla 1. Innri samkvæmni matskerfisins héraðs og samkvæmt bandarískri handbók matskerfisins

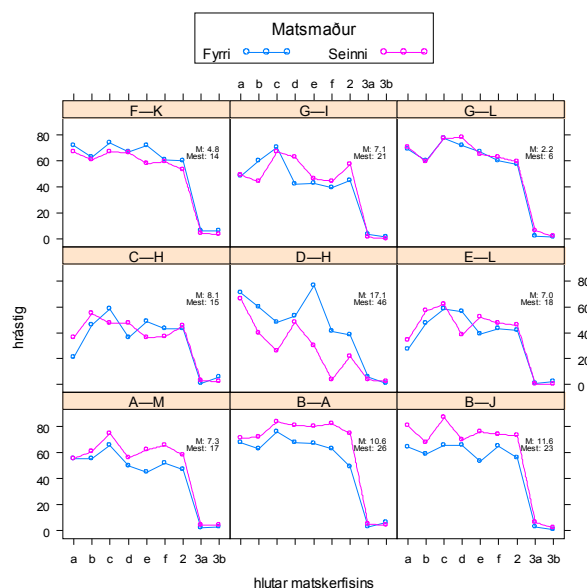
Hluti	Alfa	CI	USA
Á heimili	0,92	0,91–0,93	0,95
Utan heimilis	0,93	0,92–0,93	0,95
Símenntun	0,93	0,92–0,93	0,97
Starf	0,92	0,91–0,93	0,97
Heilsa og öryggi	0,85	0,84–0,87	0,94
Félagsleg virkni	0,92	0,92–0,93	0,96
Hagsmunagæsla	0,90	0,89–0,91	—
Þörf tengd heilsu	0,67	0,61–0,71	—
Þörf tengd hegðun	0,76	0,73–0,79	—
Stuðningsvísitala	0,98	0,98–0,98	0,99

Alfa: Cronbachs  $\alpha$ ; CI: 95% öryggisbil; USA: Bandarísk útgáfa matskerfisins

að skapa vinsamlegt andrúmsloft og geta stýrt viðtalinu samfara jákvæðum og opnum samskiptum við viðmælanda. Matsmaður þurfti að geta kynnt einstaka hluta viðtalsins á eðlilegan og viðeigandi máta, komið á framfæri rétttri áherslu á nauðsynlegan stuðning fremur en færni eða þjónustu og geta útskýrt hugsunina á bak við hvert atriði matsins. Hann þurfti að hafa viðeigandi færni í því að afla upplýsinga með viðbótarspurningum, geta samhæft upplýsingar frá viðmælanda og metið hvort viðbótarupplýsinga sé þörf svo sem með því að bera upplýsingar undir aðra sem annast eða koma að þjónustu við viðkomandi þátttakanda.

Gerð var krafa um að matsmenn viðhéldu færni sinni og var fylgst með gæðum matsins með því að tvítaka matið í um 10% tilvika. Tilviljun réði því hvaða mat var tvítekið, nýr matsmaður var fengin í seinna matið og þess gætt að hann fengi ekki vitneskju um að viðkomandi þátttakandi hefði verið metinn áður. Að jafnaði liðu 5–10 dagar milli fyrra og seinna mats og var leitast við að hafa sama upplýsingagjafa í báðum viðtölum. Í öllum tilvikum var þó rætt við þátttakandann sjálfan, ýmist áður eða eftir að rætt var við upplýsingagjafa.

Samtals voru endurmetnir 63 þátttakendur eða rétt um 7% þátttakenda tvímetnir. Niðurstöður tvímatsins voru settar fram myndrænt og lagðar fyrir viðkomandi matsmenn. Dæmi um slíka framsetningu er á mynd 6. Ef miklu munaði í mati einhvers hluta matskerfisins eða að meðaltali yfir alla hluta þess, voru hlutaðeigandi matsmenn kallaðir til og farið yfir matsheftin og grafist fyrir um hvaða ástæður væru fyrir því misræmi.



Mynd 6. Dæmi um endurgjöf til matsmanna

## ÁREIÐANLEIKI MATSMANNA

Endumatið á þessum 63 þátttakendum sem lýst er hér að ofan gerir kleift að meta áreiðanleika matsmanna. Miða má við að áreiðanleiki matsmanna þurfi helst að vera 0,75 eða hærri og ekki lægri en 0,60 (Cicchetti, 1994).

Tafla 2 sýnir fylgni milli matsmanna, öryggisbil og samsvarandi niðurstöður fyrir bandaríska notendur (Thompson, Tassé & McLaughlin, 2008). Áreiðanleiki matsmanna er að jafnaði góður en þó fremur lágur fyrir viðfangsefni utan heimilis og viðfangsefni tengd heilsu og öryggi. Áreiðanleiki matsmanna er almennt í samræmi við bandarísku tölurnar en töluverður breytileiki eftir hlutum matskerfisins í báðum tilvikum. Sá breytileiki er í báðum tilvikum sennilega vegna úrtakabreytileika eins og öryggisbilin bera með sér.

Áreiðanleiki stuðningsvísitalunnar er heldur minni en í bandarísku útgáfunni, en nokkrar ástæður geta skýrt það. Í íslensku athuguninni liðu 5–10 dagar milli fyrirhlagna en miðað við að a.m.k. einn dagur liði á milli í bandarísku rannsókninni. Bandaríska rannsóknin byggði einnig á því að matsmenn unnu í þörum við að meta áreiðanleika matsins meðan matsmenn í íslensku athuguninni voru ekki upplýstir um að viðkomandi mat væri hluti af athugun á áreiðanleika.

Tafla 2. Áreiðanleiki matsmanna hérlendis og í Bandaríkjunum

Hluti	r	CI	USA
Á heimili	0,89	0,82–0,93	0,89
Utan heimilis	0,57	0,38–0,72	0,85
Símenntun	0,69	0,54–0,80	0,73
Starf	0,78	0,66–0,86	0,54
Heilsa og öryggi	0,60	0,41–0,74	0,92
Félagsleg virkni	0,72	0,57–0,82	0,51
Hagsmunagæsla	0,75	0,62–0,84	—
Þörf tengd heilsu	0,70	0,55–0,81	—
Þörf tengd hegðun	0,83	0,74–0,90	—
Stuðningsvísitala	0,77	0,65–0,86	0,90

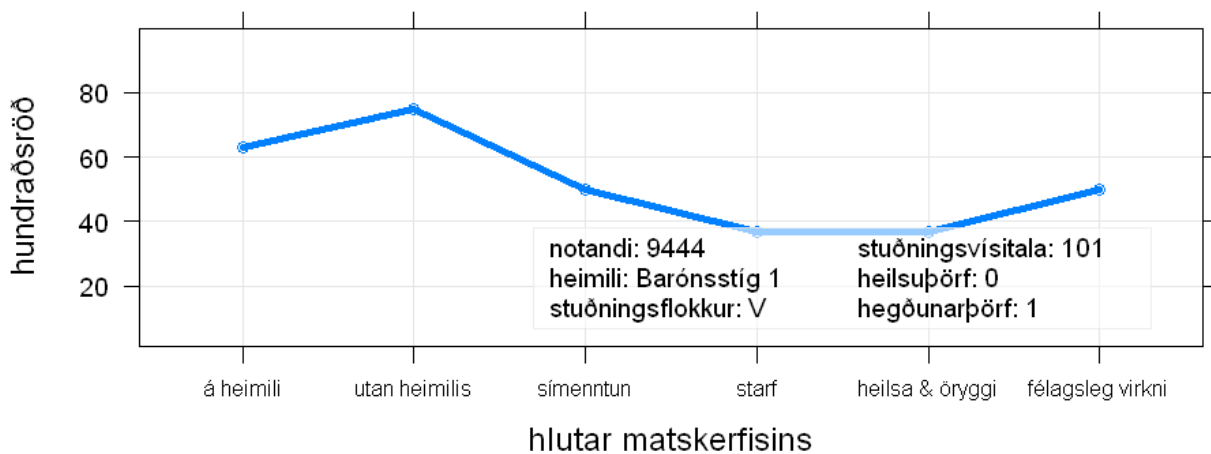
r: Pearsons r; CI: 95% öryggisbil; USA: Bandarískar niðurstöður

# SKIL Á NIÐURSTÖÐUM

Matshefti hvers þátttakanda er skilað til viðkomandi þjónustuveitanda og myndrænni framsetningu á niðurstöðum hans. Auk þess fær þjónustuveitandi gagnaskrár með samsvarandi yfirliti yfir alla þátttakendur sem hann þjónar. Hver þátttakandi er auðkenndur með sérstakri auðkennistölu sem er með þeim hætti að hún verður ekki rakin til viðkomandi nema aðgangur sé að matshefti þess þátttakanda.

Mynd 7 sýnir dæmi um slíka myndræna framsetningu byggða á ímynduðum þátttakanda. Á myndinni er lína sem sýnir hundraðsröð stuðningsþarfar fyrir ólíka hluta matskerfisins og upplýsingareitur með helstu upplýsingum um viðkomandi þátttakanda.

## Upplýsingar um stuðningsþörf



## TRÚNAÐARMÁL–Ljósritun og dreifing óheimil

### Mynd 7. Niðurstöður fyrir einn ímyndaðan þátttakanda

Í upplýsingareitnum er auðkennistala þátttakanda og heimili. Miðað er við að gefið sé upp heimilisfang ef viðkomandi býr á sambýli eða samsvarandi búsetu. Sjálfstæð búseta er hins vegar eingöngu gefin upp fyrir heil svæði. Við flutning málefna fatlaðra til sveitarfélaga hafa orðið miklar breytingar á þjónustuveitendum og því endurspeglar uppgefið heimili á myndinni ekki ætíð núverandi þjónustuveitanda.

Í upplýsingareitnum er einnig gefinn upp stuðningsflokkur viðkomandi, stuðningsvísitala<sup>3</sup> og samtölur fyrir sérstakar þarfir tengdar heilsu og hegðun.

Línan á myndinni gefur upp hundraðsröð viðkomandi þátttakanda í hópi þeirra 933 sem voru í staðalbindingarhópnum.<sup>4</sup> Hundradstala segir til um hlutfall þeirra sem eru lægri en viðkomandi og þannig gefur hundradstala sem er rúmlega 60 fyrir viðfangsefni á heimili til kynna að rúmlega 60% þátttakanda hafi minni stuðningsþörf vegna þeirra viðfangsefna.

Sá þátttakandi sem myndin á við er því með mesta stuðningsþörf fyrir viðfangsefni á og utan heimilis, í meðaltali fyrir viðfangsefni tengd símenntun og félagslegri virkni og með minnstu stuðningsþörf fyrir viðfangsefni tengd starfi og heilsu og öryggi. Stuðningsþörfin er þó ekki mjög breytileg þar sem hún fer hæst í hundraðsröð

3 Stuðningsvísitala endurspeglar heildarþörf þess einstaklings sem metinn hefur verið fyrir stuðning. Hún liggur á bilinu 55–145 og meðalstuðningsvísitalan er 100. Eftir því sem stuðningsvísitalan er hærri, þeim mun meiri er þörf viðkomandi fyrir stuðning.

4 Staðalbindingarhópur nær yfir alla þá, sem metnir hafa verið með Mati á stuðningsþörf (SIS). Með staðalbindingu eða stöðlun fást nákvæm viðmið um það hvar tiltekinn einstaklingur raðast með hliðsjón af stuðningsvísitölu miðað við alla þá 933 sem metnir voru.



tæplega 80 og lægst í hundraðsröð um 40. Algengt er að vera í hundraðsröð 40 til 60 og ekki óvanalegt þó að hundraðsröð liggi á bilinu 40 til 80.

Ef eitthvert skilgreint viðfangsefni vîkur mjög mikið frá öðrum, þ.e. ef lînan myndar áberandi topp eða lægð fyrir eitthvert viðfangsefni, er ástæða til að huga nánar að því viðfangsefni.

# SAMANTEKT

Undirbúningur vegna þýðingar, staðfærslu og innleiðingar Mats á stuðningsþörf (SIS) stóð með hléum frá árinu 2005 til ársins 2009 þegar öflun upplýsinga hófst. Vel var vandað til þessa undirbúnings í hvívetna, enda um óvenju viðamikilið og mikilvægt verkefni að ræða. Framkvæmd verkefnisins hefur einnig gengið vel. Öflun upplýsinga frá 933 fötluðum lauk í desember 2010, auk þess sem réttmætisathugun vegna hluta hópsins lauk í febrúar á þessu ári. Úrvinnslu gagna er lokið og niðurstöður hafa verið sendar til þeirra aðila sem veita fötluðum þjónustu. Í skýrslu Ríkisendurskoðunar til Alþingis um málefni fatlaðra (Ríkisendurskoðun, 2010) segir:

Vegna annmarka núverandi þjónustumatskerfis hafa þjónustuaðilar í vaxandi mæli lagt áherslu á innleiðingu nýs kerfis til að meta stuðningsþörf fatlaðra einstaklinga. Félags- og tryggingamálaráðuneytið ákvað því að taka í notkun svokallað SIS -kerfi (e. *Supports Intensity Scale*) og í nýlegum þjónustusamningum milli þess og sveitarfélaga er kveðið á um að þjónustuhöfndir fatlaðra skuli metin á grundvelli hins nýja kerfis. Innleiðingu kerfisins hefur seinkað miðað við upphaflega áætlun einkum vegna þess hversu dýrt og tímafrekt reyndist að laga það að íslenskum aðstæðum. Samkvæmt upplýsingum frá ráðuneytinu miðar innleiðingunni þó áfram. Það áætlar t.d. að í árslok 2010 hafi allir fatlaðir einstaklingar í búsetuþjónustu hjá svæðisskrifstofum og sveitarfélögum með þjónustusamninga við ríkið fengið samræmt mat samkvæmt hinu nýja kerfi.

SIS -kerfið er talið mun nákvæmara en núverandi kerfi og gefa gleggri upplýsingar um hvaða þjónustu er þörf og í hve miklum mæli. Það er talið tryggja samræmdara mat en eldra kerfi og auka líkur á jafnræði í þjónustu við fatlaða á landsvísu. Mat á þörfinni byggir m.a. á viðtali við notandann og er lögð áhersla á sam-eiginlega niðurstöðu hans og þjónustuaðila. Að sögn ráðuneytisins munu niðurstöður úr SIS -kerfinu nýtast við samræmda þarfa- og kostnaðargreiningu á þjónustu við fatlaða einstaklinga. Niðurstöðurnar muni jafnframt nýtast við tilfærslu málaflokksins til sveitarfélaga og sem grunnur við áætlun fjárveitinga til þjónustunnar á hverju starfssvæði. SIS -matið muni þannig skapa grundvöll fyrir gerð fjárhagsáætlana sem byggja á mati á þjónustuhöfndum.

Með útgáfu þessarar skýrslu er langþráðum áfanga í vegferð sem hófst árið 2005 náð. Það er von og trú skýrsluhöfundna að með tilkomu Mats á stuðningsþörf sé mikilvægum og nauðsynlegum áfanga í þjónustu við fatlað fólk á Íslandi náð.

# HEIMILDIR

Cicchetti, D. V. (1994). Guidelines, criteria, and rules of thumb for evaluating normed and standardized assessment instruments in psychology. *Psychological Assessment*, 6, 284–290.

Ríkisendurskoðun (2010). *Þjónusta við fatlaða: Skýrsla til Alþingis*. Reykjavík: Ríkisendurskoðun.

Thompson, J. R., Bryant, B., Campbell, E. M., Craig, E. M., Hughes, C., Rotholz, D. A., Schalock, R. L., Silverman, W.P., Tassé, M. J. & Wehmeyer, M. L. (2004). *Supports Intensity Scale: Users manual*. Washington, DC: AAIDD.

Thompson, J. R., Tassé, M. J., & McLaughlin, C. A. (2008). Interrater reliability of the Supports Intensity Scale (SIS). *American Journal on Mental Retardation*, 113, 231–237.

Wood, S. (2006). *Generalized additive models: An introduction with R*. Boca Raton, FL: Chapman.