

# ENDURMAT Á STUÐNINGSPÖRF

---

Aðdragandi – Framkvæmd – Niðurstöður



HÁSKÓLI ÍSLANDS  
SÁLFRÆÐISTOFNUN

STOFA UM STUÐNINGSMAT OG GJEDAMÁL

Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins

Október 2015

# ENDURMAT Á STUÐNINGSÞÖRF

Aðdragandi – Framkvæmd – Niðurstöður

Tryggvi Sigurðsson  
Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins

Guðmundur Arnelsson  
Sálfræðideild Háskóla Íslands

# INNGANGUR

Í samræmi við samning á milli Innanríkisráðuneytisins f.h. Jöfnunarsjóðs sveitarfélaga, velferðarráðuneytisins og Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins, dagsettan 1. apríl 2014, var ákveðið að endurmeta stuðningsþörf þeirra fatlaðra sem upphaflega fengu slíkt mat á árinu 2010. Um var að ræða 933 einstaklinga sem voru á þeim tíma í búsetutengdri þjónustu á vegum opinberra aðila og annarra. Forsendur þessa mats, framkvæmd og helstu niðurstöður koma fram í skýrslu sem gefin var út í apríl 2011 af Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins.

Helstu ástæður þess að ákveðið var að endurmeta stuðningsþörf þeirra sem fengu slíkt mat árið 2010 eru eftirfarandi:

Við yfirfærslu málefna fatlaðra frá ríki til sveitarfélaga í samræmi við breytingu á lögum um málefni fatlaðs fólks sem Alþingi samþykkti 17. desember 2010, var lögð áhersla á að það fjármagn sem flyttist frá ríki til einstakra sveitarfélaga að yfirfærslu lokinni byggðist á hlutlægu mati á stuðningsþörf þeirra fatlaðra sem sveitarfélögin sinntu. Þetta voru helstu rökin fyrir innleiðingu á Mati á stuðningsþörf (*Supports Intensity Scale: SIS*) hér á landi. Þar er um að ræða vandað matskerfi, vel rannsakað, með sterkan fræðilegan bakgrunn sem notað er víða um heim til að meta stuðningsþörf fatlaðra. Einnig er mögulegt að tengja niðurstöður matsins við fjármögnun þjónustu.

SIS-matskerfið byggist á traustum fræðilegum grunni. Engu að síður var talið mikilvægt í ljósi þess hve miklir hagsmunir eru í húfi að skjóta enn styrkari stöðum undir þær niðurstöður sem aflað hafði verið á árinu 2010. Þetta er einkum gert með því að:

- Skoða matsferlið sjálft og kanna hvort þar koma fram einhverjir veikleikar sem mikilvægt er að bregðast við. Einnig að kanna hvort fram koma breytingar á stuðningsþörf fatlaðra yfir þetta fjögurra ára tímabil og ef svo er hvað breytist, hjá hverjum og hvers vegna
- Kanna hversu oft þarf að endurmeta stuðningsþörf fatlaðra og hvort þurfi að huga sérstaklega að ákveðnum þáttum í því sambandi, til dæmis aldri, tegund fötlunar, kyni, búsetu o.s.frv.

Þetta eru helstu ástæður fyrir framkvæmd endurmats, þ.e.a.s. annars vegar að rýna í matsferlið sjálft, framkvæmd þess og hugsanlega veikleika og hins vegar að greina hugsanlegar breytingar á niðurstöðum sem rekja má til þátta sem afar mikilvægt er að varpa ljósi á.

# FRAMKVÆMD ENDURMATS

Endurmat hófst samkvæmt samningi við Jöfnunarsjóð sveitarfélaga vorið 2014. Upplýsingar um þátttakendur bárust frá Jöfnunarsjóði til Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins sem sendi beiðni til viðkomandi sveitarfélaga um nánari upplýsingar varðandi þátttakendur. Matið náði til 747 þátttakenda frá öllum landshlutum. Þar sem Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins tók aðeins að sér að sinna mati á stuðningsþörf þeirra sem vísað var þangað til endurmats, þá var það hvorki á verksviði stofnunarinnar né mögulegt að kalla eftir upplýsingum um aðra.

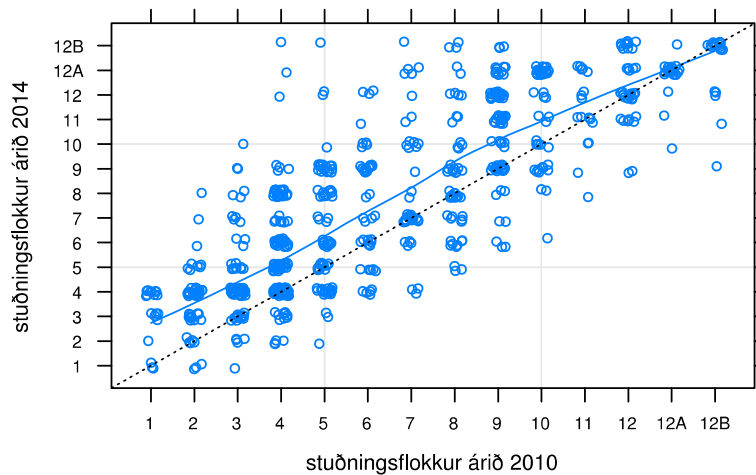
Guðný Stefánsdóttir og Tryggvi Sigurðsson höfðu umsjón með framkvæmd verkefnisins og 6 matsmenn önnuðust framkvæmd matsins. Haldnir voru reglulegir fundir á matstímanum þar sem fagleg atriði og skipulag var til umfjöllunar. Í ágúst 2014 var haldið námskeið fyrir matsmenn á vegum AAIDD þar sem Ruth Pellemann, sérfræðingur í framkvæmd SIS-mats, var leiðbeinandi.

Endurmati lauk í desember 2014. Niðurstöður fyrir einstaka þátttakendur voru skráðar inn í forrit sem gaf upplýsingar um heildarstuðningsvísitölu viðkomandi, niðurstöður á einstökum þáttum matsins og stuðningsflokk. Eftir nánari athugun á heildarniðurstöðum matsins var ákveðið að endurskoða niðurstöður tæplega 70 þátttakenda til þess að ganga úr skugga um réttmæti framkvæmdar matsins í tilvikum þar sem óútskýrðar breytingar höfðu orðið á stuðningsþörf milli árána 2010 og 2014. Með þessum hætti var einnig unnt að kanna tilvik þar sem mistök kynnu að hafa orðið við framkvæmd matsins. Endurmatið var framkvæmt með þeim hætti að haft var samband símleiðis við þjónustuaðila þátttakenda þar sem miklar breytingar urðu milli ára og í framhaldi af því metið hvort endurmat væri nauðsynlegt.

Að matsferlinu loknu var endanlegum niðurstöðum skilað til Jöfnunarsjóðs og einstakra sveitarfélaga auk þess sem framkvæmd var ítarleg greining á niðurstöðum endurmatsins. Þar er einkum um að ræða greiningu á þeim breytingum sem átt hafa sér stað á tímabilinu frá 2010 til 2014 og geta tengst:

1. Almennri breytingu á stuðningsvísitölu
2. Tegund fötlunar
3. Svæðum
4. Aldri þátttakenda
5. Kyni
6. Matsmönnum
7. Öðrum sambærilegum þáttum

# ALMENNUR SAMANBURÐUR Á NIÐURSTÖÐUM SIS-MATS 2010 OG 2014



Mynd 1. Tengsl stuðningsflokks árið 2010 við stuðningsflokk árið 2014.

Mynd 1 sýnir tengslin á milli stuðningsflokka árin 2010 og 2014. Stuðningsflokkar endurspeglar stuðningsþörf einstakra þátttakenda og byggjast annars vegar á þeirri stuðningsvísitölu sem kemur fram í SIS-matinu sjálfu og hins vegar þörfum fyrir sérstakan stuðning vegna heilsu og hegðunar (sjá Mat á stuðningsþörf: aðdragandi, framkvæmd og helstu niðurstöður, apríl 2011). Á myndinni er hver þátttakandi táknaður með hring; hringjunum er hnikað lítillega til þannig að þegar niðurstöður eru eins fyrir marga þátttakendur, myndast eins konar ský eða „þykki“ þar sem þéttleikinn gefur til kynna fjölda þátttakenda á þeim stað á myndinni. Punktalínan sýnir hvernig niðurstöður væru ef engin breyting hefði orðið milli ára; heila línan er aðeins ofar, sem sýnir að stuðningsflokkur þátttakenda hefur hækkað að meðaltali milli árunna 2010 og 2014. Myndin sýnir meðalhækkun sem nemur að jafnaði  $1-1\frac{1}{2}$  stuðningsflokkum yfir þetta fjögurra ára tímabil. Hækkunin er mest í neðstu flokkunum og nær upp að stuðningsflokkum 12. Hækkunin í neðstu stuðningsflokkum á sér m.a. þá skýringu að þar getur eðlilega ekki orðið mikil lækkun milli ára en á móti er rúm fyrir mikla hækkun; á sama hátt geta efstu þrjú stuðningsflokkarnir lítið sem ekkert hækkað, en nægt rými er fyrir lækkun. Að hluta liggur þetta því í eðli talnanna; þetta er stundum nefnt aðfall að meðaltalinu (*regression towards the mean*). Þetta skýrir þó ekki hækkunina um miðbik myndarinnar og því er ljóst að matið hefur hækkað raunverulega um u.þ.b. 1 stuðningsflokk að efstu þremur eða fjórum stuðningsflokkunum undanskildum.

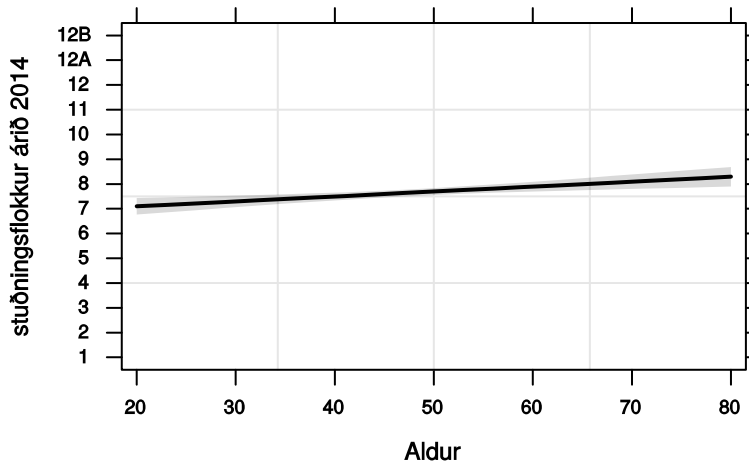
Ástæður fyrir raunhækkun stuðningsflokka við endurmat geta átt sér margvíslegar skýringar. Þær helstu eru eftirfarandi:

1. Þeir aðilar sem veita upplýsingar á vegum þjónustuaðila voru án efa betur undirbúnir en áður. Þeir skilja betur eðli og tilgangs matsins og hvað er í húfi, til dæmis varðandi fjármögnun þjónustu á grundvelli þess. Þetta er í sjálfu sér jákvæð þróun þar sem eitt af mikilvægustu hlutverkum þjónustuaðila er að gæta hagsmuna fatlaðra á þeirra svæðum.
2. Þeir aðilar sem veittu upplýsingar um stuðningsþörf gætu hafa gert of mikið úr henni þar sem það hefði leitt til aukins fjárframlags til þeirra svæðis. Það er þó mat okkar að þessu sé ekki eða a.m.k. í mjög litlum mæli til að dreifa.

3. Matsmenn voru betur þjálfaðir og meðvitaðri en við fyrra mat um mikilvægi þess að leggja áherslu á vönduð og fagleg vinnubrögð. Þeir áttuðu sig líklega betur á því en áður hve mikilvægt væri að vanda í hvívetna til matsins og vanmeta ekki stuðningsþörf einstakra þátttakenda. Þetta gæti hins vegar hafa leitt til þess að matsmenn hafi haft tilhneigingu til að ofmeta stuðningsþörf þátttakenda. Að þessum þætti verður vikið nánar síðar.

# ÁHRIF BAKGRUNNSBREYTA

## ALDUR ÞÁTTTAKENDA



Mynd 2. Áhrif aldurs á stuðningsflokk árið 2014

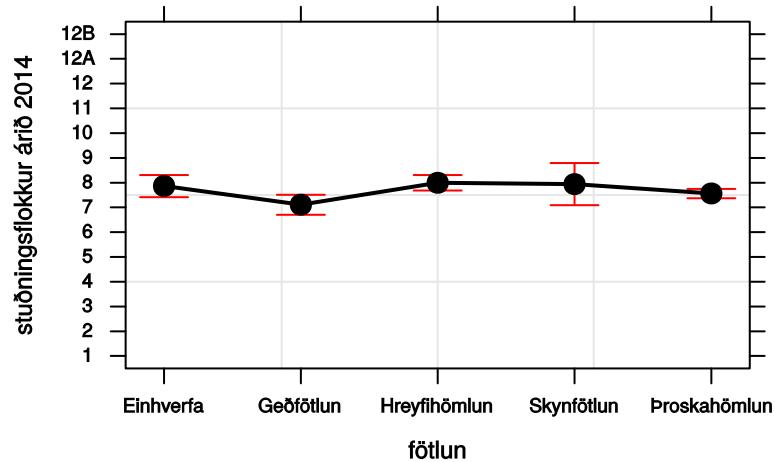
Mynd 2 sýnir áhrif aldurs þátttakenda eftir að leiðrétt hefur verið fyrir aðrar breytur sem geta haft áhrif á niðurstöður, til dæmis niðurstöðu mats árið 2010, þjónustusvæði, tegund fötlunar og matsmenn. Grái flöturinn í kringum línuna gefur til kynna óvissuna í matinu miðað við 95% öryggisbil.

Myndin sýnir raunhækkun matsins árið 2014 með auknum aldri, þ.e. eftir að tekið hefur verið tillit til og leiðrétt fyrir mat á stuðningsþörf árið 2010, fötlun og kyn þátttakenda auk áhrifa sem gætu tengst þjónustusvæði og matsmönnum. Metinn stuðningsflokkur árið 2014 er nokkuð hærri fyrir þá þátttakendur sem eru eldri samanborið við þá yngri. Ef borinn er saman hæsti (79 ár) og lægsti (22 ár) aldurinn sem kemur fyrir í hópi þátttakenda, munar þarna nálægt einum stuðningsflokki. Jafnvel þótt myndin sýni jafna aukningu með auknum aldri er líklegt að þetta endurspegli fyrst og fremst skyndilega aukningu í stuðningsþörf hjá hluta þeirra sem eru komnir um eða yfir miðjan aldur. Því aldurs skeiði getur fylgt aukin hætta á sjúkdómum af ýmsu tagi, til dæmis öldrunarsjúkdómum eða ellihörnun. Þrátt fyrir að ekki komi fram almenn hækkun á stuðningslokkum hjá yngsta aldurshópnum, þá er dreifisvið stuðningsflokka hjá þeim mikið eins og þeim elstu.

Af þessum niðurstöðum má draga þá ályktun að sérstaklega þurfi að huga að hugsanlegum breytingum yfir tíma á stuðningsþörf þeirra sem elstir eru og einnig hinna yngstu. Þetta gefur til kynna að framkvæma þurfi endurmat á stuðningsþörf tíðar hjá þessum aldurshópum en hjá öðrum aldurshópum fatlaðra.

## FÖTLUNARHÓPAR/TEGUND FÖTLUNAR

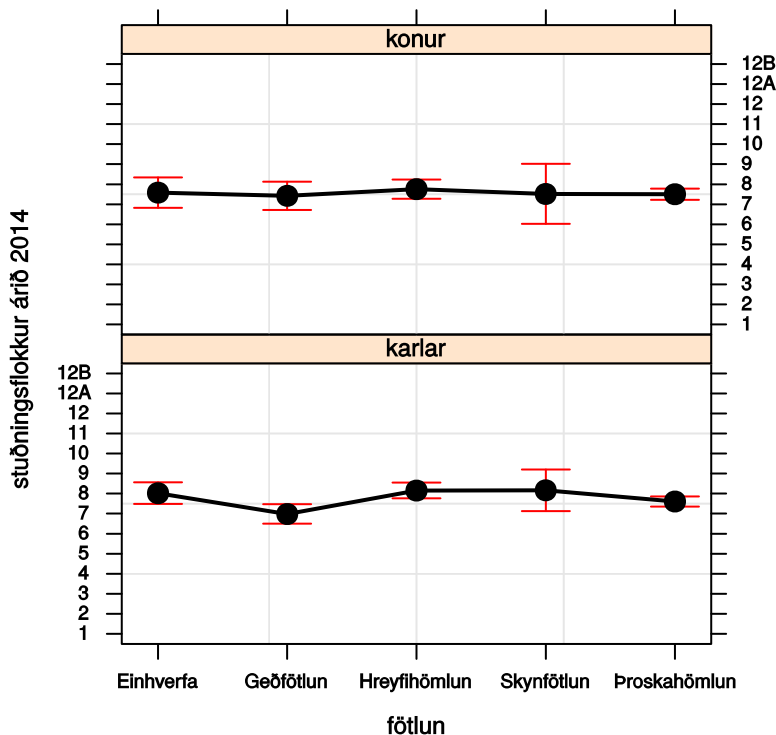
Á mynd 3 má sjá áhrif fötlunar þátttakenda að teknu tilliti til annarra breyta. Lóðréttu línurnar við punktana eru 95% öryggisbil: Eftir því sem öryggisbil eru lengri, þeim mun meiri óvissa er varðandi viðkomandi niðurstöður. Aðaláhrifin sem fram koma eru þau, að geðfatlaðir metast með lítillaga lægri stuðningsþörf við endurmat en aðrir hópar fatlaðra (-0,6 stuðningsflokkur). Þessi munur er óverulegur og erfitt er að draga af honum víðtækar ályktanir. Þó er líklegt að vegna eðlis geðfötlunarinnar sjálfar megi gera ráð fyrir meiri breytingum hjá þessum hópi en hvað varðar aðrar fatlanir sem í flestum tilvikum eru meðfæddar og alvarlegar. Einnig má sjá að öryggisbil hjá þeim sem eru með skynfötlun er mun stærra en hjá öðrum fötlunarhópum. Þetta má rekja til þess að hér er um að ræða mjög fámennan hóp og því aukin óvissa samfara öllum tölfræðilegum ályktunum.



Mynd 3. Áhrif fötlunar á stuðningsflokk árið 2014

## KYN

Á mynd 4 sjást áhrif kyns og fötlunar á niðurstöður endurmats árið 2014. Þótt breytileiki eftir fötlun þátttakenda sé heldur meiri hjá körlum en konum, þá er sá munur ekki marktækur og gæti því komið til af tilfallandi breytileika í hópnum. Frávik árið 2014 er einna mest hjá körlum með geðfötlun en ekki er unnt að túlka það þannig með vissu að um raunveruleg áhrif sé að ræða.



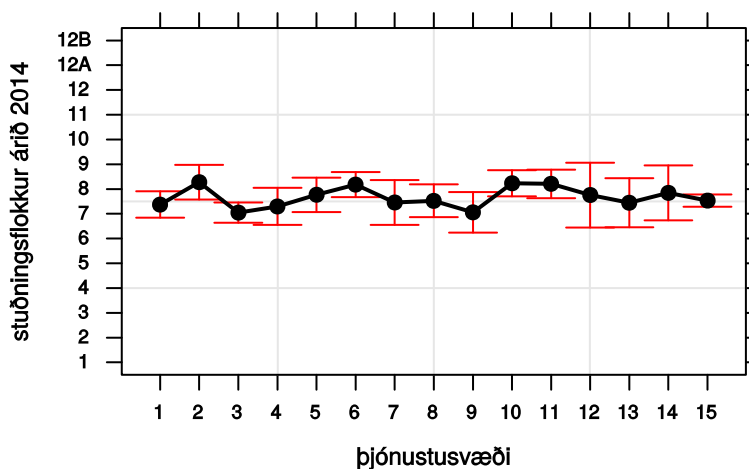
Mynd 4. Áhrif kynferðis og fötlunar á stuðningsflokk árið 2014

## EINSTÖK ÞJÓNUSTUSVÆÐI

Mynd 5 sýnir breytingar sem tengjast einstökum þjónustusvæðum. Sá munur sem þarna má sjá á milli svæða spannar rúmlega einn stuðningsflokk. Breytingar sem tengjast einstökum svæðum eru ekki miklar og ekkert

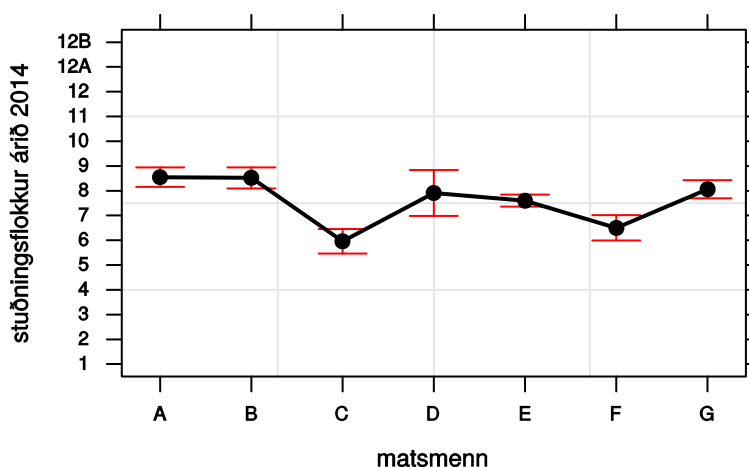


Þjónustuvæði getur talist óeðlilega hátt eða lágt. Breytileiki tengdur þjónustuvæðum skýrir því ekki almenna hækkun á stuðningsflokkum á milli árána 2010 og 2014.



Mynd 5. Áhrif þjónustuvæðis á stuðningsflokk árið 2014

## MATSMENN



Mynd 6. Áhrif matsmanna á stuðningsflokk árið 2014

Eins og sjá má á mynd 6 er talsverður munur milli matsmanna við endurmat 2014, meiri en svo að það skýrist af mati á stuðningsþörf árið 2010, ólíkum þjónustuvæðum, aldri þátttakenda, kyni eða fötlun. Niðurstöður matsmanna A og B eru til dæmis nokkuð hærri en matsmanna C og F.

Að endurmati loknu síðla árs 2014 komu fram vísbendingar um miklar og óútskýrðar breytingar á milli tímabila á niðurstöðum einstakra þátttakenda; oftast óeðlilega mikla hækkun á stuðningsflokk. Eftir ítarlega athugun var haft samband við þjónustuaðila viðkomandi þátttakenda og kannað hvort breytingarnar ættu sér eðlilegar skýringar. Ef svo var ekki var stuðningsþörf viðkomandi þátttakanda endurmetin.

Niðurstöður endurmatsins leiddu í ljós, að í mörgum tilvikum þar sem fram kom mikil og óútskýrð hækkun á stuðningsþörf tengdust þær einum matsmanni. Í framhaldi af því var farið yfir matsniðurstöður þessa matsmanns og þær leiðréttar með sérstöku endurmati í þeim tilvikum þar sem þess þurfti. Enn fremur hafa verið gerðar ráðstafanir til að fyrirbyggja slík mistök.

Fyrirhugað er m.a. að setja á laggirnar eftirlitskerfi sem gefur strax til kynna við innslátt gagna hvort einhver frávik séu í niðurstöðum mats, bæði í heild og fyrir einstök atriði, sem séu þess eðlis að ástæða sé til þess að

grípa inn í eða taka niðurstöðu matsins til frekari athugunar. Einnig verður tekið upp nýtt gæðamat til að fylgjast með störfum matsmanna sem nýlega hefur verið komið á laggirnar af AAIDD (*Supports Intensity Scale®: Interviewer Reliability and Qualification Review: IRQR*).

Þær niðurstöður sem fram koma á mynd 6 eru eftir að leiðrétt hefur verið fyrir þau mistök sem tengdust þessum tiltekna matsmanni. Sá breytileiki sem þar sést getur skýrst af ýmsum þáttum, líklega fyrst og fremst viðfangsefnum einstakra matsmanna.

# STÖÐUGLEIKI MATSINS Á MILLI TÍMABILA

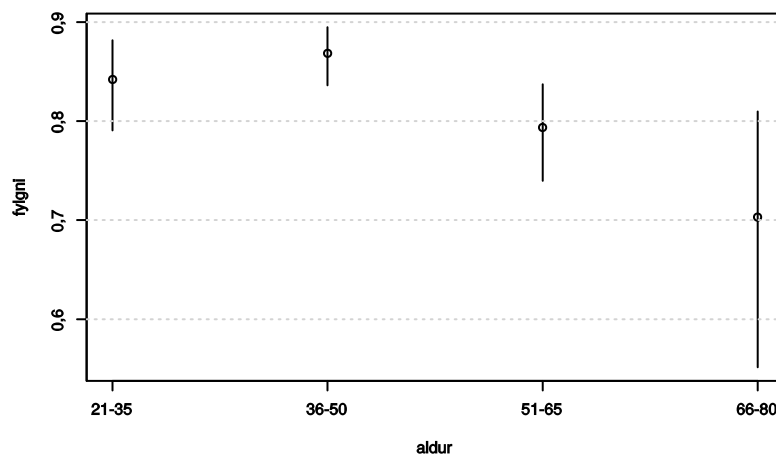
## ALMENNT

Auk þess að líta á þær breytingar á niðurstöðum mats á stuðningsþörf fatlaðra sem verða að meðaltali milli árana 2010 og 2014, er mikilvægt að líta á stöðugleika niðurstaðna matsins á milli þessara ára. Jafnvel þegar þátttakendur hækka hvorki né lækka að *meðaltali* milli ára, þá hækka sumir á meðan aðrir lækka. Óbreytt meðaltal felur hins vegar í sér að þessar færslur jafnast út. Mikill stöðugleiki felur í sér að þessar færslur, þ.e. breytileiki í kringum meðaltalið, séu litlar. Lítil stöðugleiki felst aftur á móti í miklum færslum, þ.e.a.s. miklum breytileika milla tímabila.

Stöðugleiki matsins yfir fjögurra ára tímabil (2010–2014) er metinn með útreikningi á einföldum Pearson fylgnistuðli. Fylgnistuðull er hér mælikvarði á samkvæmni matsins milli tímabilanna tveggja, árana 2010 og 2014. Hæstur getur fylgnistuðull orðið 1,0 en lægstur 0,0. Einnig getur hann orðið neikvæður en það verður hann þó tæpast í þessu tilviki. Til einföldunar má segja að það fari mjög nærri lagi að há fylgni feli í sér að röð þátttakenda eftir mati á stuðningsþörf breytist lítið milli árana 2010 og 2014: Lág fylgni felur aftur á móti í sér að röð þátttakenda breytist mikið á milli tímabila. Ef fylgnin er núll, þá segir röð þátttakenda árið 2010 ekkert fyrir um röð þeirra árið 2014. Neikvæð fylgni myndi fela það í sér að röð þátttakenda árið 2014 væri að verulegu leyti öfug við það sem hún var árið 2010.

Í heildina reyndist fylgnistuðullinn mjög hár eða 0,83. Í þessu felst afar mikill stöðugleiki og umfram það sem vænta mætti miðað við mælingar af ýmsu tagi. Slíkur stöðugleiki felur það í sér að þátttakandi sem er metinn með umtalsvert meiri stuðningsþörf heldur en einhver annar þátttakandi árið 2010 væri í flestum tilvikum einnig metinn með meiri stuðningsþörf árið 2014. Röð þátttakenda myndi þó óhjákvæmilega riðlast eitthvað á milli þessara tímabila en búast mætti við að slíkar tilfærslur myndu að jafnaði einskorðast við færslur um einn eða fáa stuðningsflokka.

Eftir því sem stöðugleiki er meiri, því lengra má líða áður en þátttakandi er endurmetinn. Mikilvægt er því að meta hvort stöðugleiki sé breytilegur eftir bakgrunnsbreytum í því skyni að meta hvort einhverja þurfi að meta tíðar heldur en þörf er á almennt. Af tæknilegum ástæðum er tiltölulega erfitt að leiðrétta breytilegan stöðugleika eftir gildum einnar breytu fyrir áhrif annarra breyta og því er engri slíkri leiðréttingu beitt hér. Ef t.d. stöðugleiki minnkar með aldri og aldursdreifing er umtalsvert ólík eftir fötlun þátttakenda, þá myndi það hafa þau áhrif að stöðugleiki myndi virðast minni fyrir fatlanir þar sem hlutfallslega margir eru yfir miðjum aldri samanborið við aðrar fatlanir.

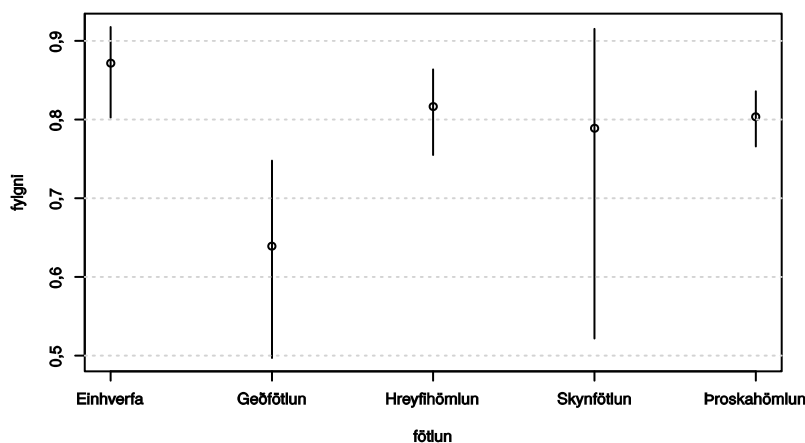


Mynd 7. Stöðugleiki matsins milli tímabila eftir aldursþópum

## STÖÐUGLEIKI TENGDUR ALDURSHÓPUM

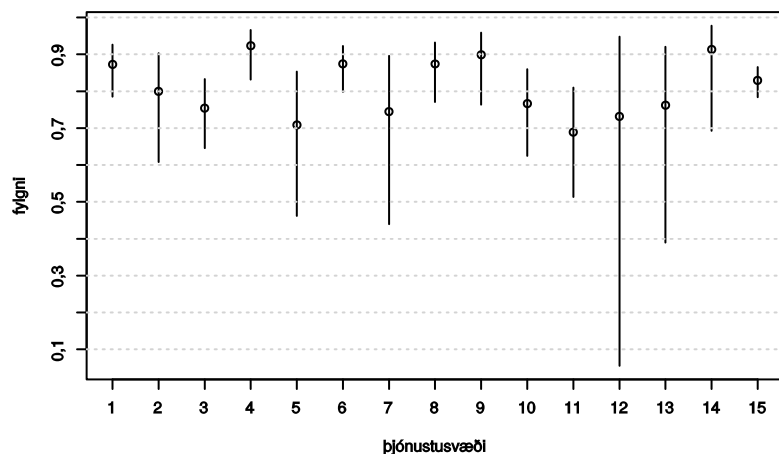
Stöðugleiki tengdur aldurshópum er mjög mikill eins og sjá má á mynd 7. Mestur stöðugleiki kemur fram hjá þátttakendum á aldursbilinu 36-50 ár. Stöðugleiki er ívið minni hjá yngsta aldurshópnum (21–35 ára) en þar sem fáir þátttakendur eru í þeim aldurshópi er óvissa mikil og því erfitt að draga einhlítar ályktanir af þessari niðurstöðu. Stöðugleiki minnkar um og upp úr miðjum aldri (51–65 ár) og virðist fara minnkandi eftir það (66–79 ár). Breidd öryggisbila (lóðréttar línur) gefur þó til kynna mikla óvissu eftir 65 ára aldur og því er erfitt að ákvarða hversu hratt stöðugleikinn minnkar með hærri aldri. Þessi stöðugleiki telst þó í öllum tilvikum mjög viðunandi.

## STÖÐUGLEIKI TENGDUR FÖTLUNARFLOKKUM



Mynd 8. Stöðugleiki matsins milli tímabila eftir fötlun

Á mynd 8 má sjá stöðugleika matsins í tengslum við tegund fötlunar. Stöðugleiki er áberandi minni hjá þátttakendum með geðfötlun en öðrum hópum fatlaðra. Þó ber að hafa í huga að dreifisvið matsins árið 2010 var áberandi lægra hjá geðfötlunum en hjá öðrum hópum fatlaðra. Þannig var enginn þátttakandi með geðfötlun metinn herra en í stuðningsflokki 10 árið 2010 þegar matið fór upp í flokk 12A eða 12B hjá öðrum fötlunarfólum. Þar sem fylgni er næm fyrir slíkri takmörkun á dreifisviði, gæti lægri stöðugleiki fyrir þátttakendur með geðfötlun skýrst af þessu.

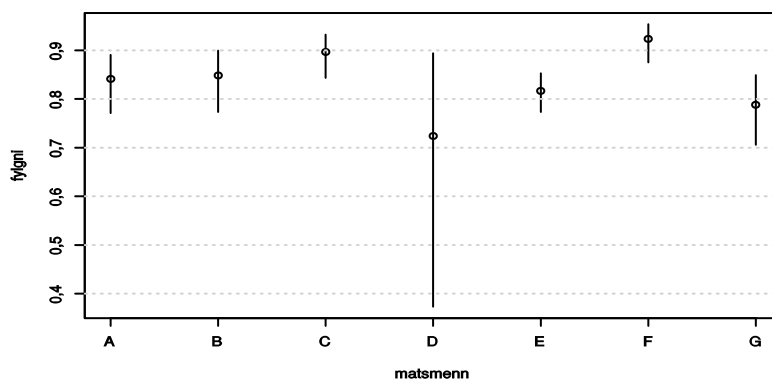


Mynd 9. Stöðugleiki matsins milli tímabila eftir þjónustuvæðum

## STÖÐUGLEIKI TENGDUR ÞJÓNUSTUSVÆÐUM

Á mynd 9 má sjá stöðugleika tengdan einstökum þjónustusvæðum. Þótt greinilegur munur sé á milli svæða er óvissa einnig mikil varðandi raunverulegan stöðugleika (sjá lengd öryggisbila, þ.e.a.s lóðréttu línurnar). Þessi breytileiki á milli svæða gæti því í flestum tilvikum stafað fremur af tilviljunarbundnum þáttum en raunverulegum mun á stöðugleika á milli þjónustusvæða.

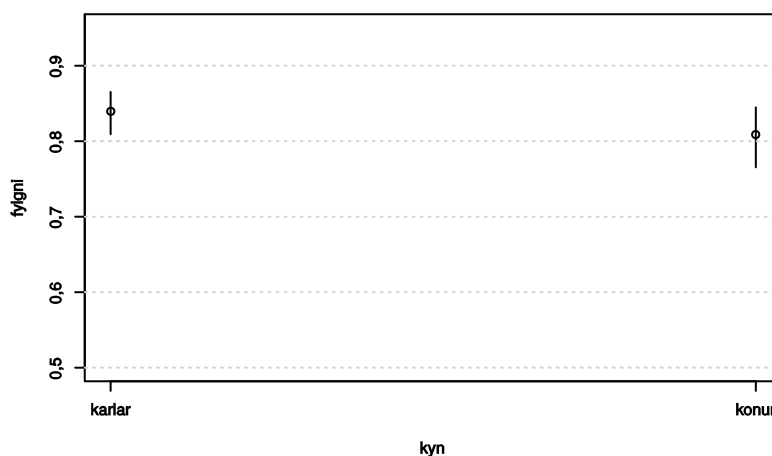
## STÖÐUGLEIKI TENGDUR MATSMÖNNUM



Mynd 10. Stöðugleiki matsins milli tímabila eftir matsmönnum

Stöðugleiki á milli einstakra matsmanna er mismikill eins og sjá má á mynd 10. Í öllum tilvikum er hann þó mjög mikill eða um og yfir 0,8. Í einstökum tilvikum (matsmenn C og F) er stöðugleikinn langt umfram væntingar. Þess má geta að mat á stöðugleika matsmanna fór fram eftir að leiðrétt hafði verið fyrir þau mistök sem átt höfðu sér stað við framkvæmd matsins og tengdust einum matsmanni.

## STÖÐUGLEIKI TENGDUR KYNI ÞÁTTTAKENDA



Mynd 11. Stöðugleiki matsins milli tímabila eftir kyni

Mynd 11 sýnir að stöðugleiki er lítillega meiri fyrir karla en konur. Þegar tekið er tillit til óvissunnar í matinu (sjá öryggisbilin á myndinni) er ekki hægt að staðfesta að um raunverulegan mun á stöðugleika sé að ræða.

# SAMANTEKT

Hér að framan hefur verið gerð grein fyrir niðurstöðum endurmats á stuðningsþörf fatlaðra sem framkvæmt var árið 2014 og þeim breytingum sem urðu frá fyrra mati árið 2010. Þetta endurmat hafði það fyrst og fremst að markmiði að kanna hvort fram kæmu breytingar yfir þetta fjögurra ára tímabil, hverjar þær væru, skýringar á hugsanlegum breytingum og hvaða ályktanir væri unnt að draga af þeim m.t.t. endurmats á stuðningsþörf fatlaðra hér á landi. Einnig var ætlunin að kanna hvort hugsanlega kæmu fram veikleikar tengdir matsferlinu sjálfu sem ráða þyrfti bót á.

Greining á niðurstöðum sýnir almenna hækkun sem nemur einum til einum og hálfum stuðningsflokki yfir fjögurra ára tímabil. Mest hækkun kom fram á lægstu stuðningsflokkunum en fór minnkandi eftir því sem stuðningsflokkar fara hækkandi. Þessi almenna hækkun getur átt sér ýmsar skýringar, m.a. þá að aðilar sem veita upplýsingar um stuðningsþörf fatlaðra veiti vandaðri og áreiðanlegri upplýsingar en við fyrra matið. Breytingar á stuðningsflokkum tengdar aldri, þjónustusvæðum, fötlun og matsmönnum koma einnig fram. Breytingar tengdar kyni þátttakenda koma hins vegar ekki fram.

Stöðugleiki matsins á milli 2010 og 2014 er almennt mjög mikill og meiri en búast hefði mátt við fyrirfram. Stöðugleiki fer þó smám saman minnkandi eftir 50 ára aldur og verulega dregur úr honum eftir 65 ára aldur. Hann telst þó vel viðunandi, jafnvel fyrir elsta aldurshópinn.

Sé horft til einstakra fötlunarflokka er stöðugleiki minnstur hjá þátttakendum með geðfötlun. Þessi niðurstaða virðist þó fyrst og fremst endurspegla minna dreifisvið hjá þessum hópi fatlaðra, þ.e.a.s. það að mjög fáir geðfatlaðir lentu í háum stuðningsflokki árið 2010 en mun fleiri við endurmat nú.

Erfitt er að draga einhlíta ályktun af stöðugleika eftir þjónustusvæðum og útilokað að túlka þann mismun í stöðugleika sem fram kemur. Þetta stafar m.a. af því að þjónustusvæði eru mjög mismunandi hvað varðar fjölda fatlaðra sem þar búa og samsetningu fötlunarhópa.

Stöðugleiki er nokkuð breytilegur eftir matsmönnum en er þó í öllum tilvikum mjög viðunandi. Í sumum tilvikum telst hann afburðagóður. Einhver breytileiki á milli matsmanna er eðlilegur þó leitast sé við að vinna gegn honum á margvíslegan hátt. Þar er til dæmis um að ræða reglubundna samráðsfundi með matsmönnum þar sem aðferðir við mat eru samhæfðar og farið yfir álitamál. Auk þess er stuðst við gæðaeftirlit sem tryggja á eins og framast er unnt áreiðanleika niðurstaðna matsins.

# TILLÖGUR

Í inngangi þessarar skýrslu var fjallað um tilgang með endurmati á stuðningsþörf fatlaðra árið 2014. Þar var einkum um að ræða athugun á matsferlinu sjálfu og hvort þar kæmu fram veikleikar sem þyrfti að leiðrétta. Einnig hvort stuðningsþörf breyttist hugsanlega yfir þetta fjögurra ára tímabil og ef svo væri hvað breyttist, hjá hverjum og hvers vegna. Loks var þeirri spurningu varpað fram hversu oft þyrfti að endurmeta stuðningsþörf fatlaðra og hvort huga þyrfti sérstaklega að ákveðnum þáttum í því sambandi. Svörin við þessum spurningum eru eftirfarandi:

1. Niðurstöður endurmatsins leiða í ljós að SIS-matið er mjög áreiðanlegt og réttmætt matstæki eins og þegar hefur verið gerð grein fyrir. Helstu áhættuþættir tengjast hins vegar framkvæmd matsins sjálfs. Í því ljósi hefur nú þegar verið tekið í notkun nýtt gæðamatskerfi þróað af AAIDD. Niðurstöður SIS-mats verða skráðar inn í tölvuforrit innan viku frá því að þeirra hefur verið aflað. Þannig er unnt að greina fljótt hugsanleg mistök eða frávik við framkvæmd matsins.
2. Spurningum um það hvað breyttist við endurmatið, hjá hverjum og hvers vegna hefur verið svarað hér að framan.
3. Í framhaldi af fyrirbyggjandi niðurstöðum endurmatsins gerum við höfundar þessarar skýrslu eftirfarandi tillögur um fyrirkomulag endurmats á stuðningsþörf fatlaðra:
  - Almenn er mælt með að þjónustuveitendur fylgist vel og reglulega með breytingum sem kunna að verða á stuðningsþörfum hjá öllum fötluðum. Verði breytingar á þann veg, að rökstuddar vísbendingar komi fram um breytta stuðningsþörf, er mælt með að endurmat verði framkvæmt eins fljótt og auðið er.
  - Huga þarf sérstaklega að hugsanlegum breytingum á stuðningsþörf fatlaðra sem eru eldri en 55 ára og hugsanlega þeirra sem eru yngri en 25 ára. Hið sama á við um þá einstaklinga sem tilheyra hópi geðfatlaðra þar sem stöðugleiki niðurstaðna SIS-mats er minnstur. Verði breytingar á einstaklingum í þessum aldurshópum er mælt með endurmati á stuðningsþörf eins fljótt og unnt er.
  - Ekki er mælt með heildarendurmati fyrir alla fatlaða eins og það sem framkvæmt var nú. Þó kæmi til álita að endurmeta árlega eitt hvert lítið hlutfall fatlaðra. Þátttakendur í því mati mætti velja að einhverju leyti með tilviljunaraðferð og miða árlegan fjölda við það að endurmat á stuðningsþörf einstaklings verði að jafnaði ekki sjaldnar en á 8–12 ára fresti.

# LOKAORÐ

Það er mat okkar að framkvæmd endurmats á stuðningsþörf fatlaðra árið 2014 hafi verið afar mikilvæg. Niðurstöður hafa leitt í ljós svör við lykilspurningum, bæði varðandi matstækið sjálft, framkvæmd matsins og það á hvern hátt má tryggja sem best áreiðanleika niðurstaðna þess.

Það er okkar sannfæring að innleiðing SIS-matskerfisins hér á landi hafi verið mikilvægt og nauðsynlegt framfaraskref í þjónustu við fatlað fólk og sé liður í að auka lífsgæði fatlaðra. Það að geta sýnt á hlutlægan og faglegan hátt fram á stuðningsþörf á mikilvægum sviðum daglegs líf eykur líkur á því að þjónusta við fatlaða verði markvissari og vandaðri en ella. Niðurstöður SIS-matsins eiga og verða að nýtast við gerð einstaklingsbundinna áætlana um stuðning, enda er það ein helsta ástæðan fyrir því að SIS-matskerfið var þróað í upphafi.