



VELFERÐARRÁÐUNEYTIÐ

Sólarhringsmeðferð í öndunarvél á heimili einstaklinga

Júní 2017

Velferðarráðuneytið: Sólarhringsmeðferð í öndunarvél á heimili einstaklinga
Júní 2017

Útgefandi: Velferðarráðuneytið
Skógarhlíð 6
105 Reykjavík
Sími: 545 8100
Bréfasími: 551 9165
Netfang: postur@vel.is
Veffang: velferðarraduneyti.is

Umbrot og textavinnsla: Velferðarráðuneytið

© 2017 Velferðarráðuneytið

ISBN 978-9935-477-30-9

Efnisyfirlit

Inngangur	4
Samantekt og helstu niðurstöður	5
1 Umfang	7
1.1 Nýir möguleikar og umfang þjónustuhóps	7
2 Skipulag heimaþjónustu við þá sem þurfa víðtæka öndunaraðstoð	8
2.1 Forsendur ákvörðunar einstaklings um meðferð í öndunarvél	8
2.2 Meðferð í öndunarvél og staðan hér á landi	8
2.3 Fræðsla til starfsfólks	9
2.4 Samantekt	10
3 Hvíldarinnlagnir	11
3.1 Ábendingar fyrir hvíldarinnlögn	11
3.2 Samantekt	12
4 Samskiptatæki og þjálfun í notkun þeirra	13
4.1 Flókin tæki til tjáskipta og umhverfisstjórnunar	13
4.2 Samantekt	13
5 Ábyrgðarskil milli þjónustukerfa	14
5.1 Ábyrgðarskil milli þjónustukerfa gagnvart einstaklingum í öndunarvél	14
5.2 Þjónusta í gegnum notendasamninga	16
5.3 Samantekt	16
6 Tillögur — aðgerðir	17
Heimildaskrá	21
Fylgiskjal 1 : Þingsályktun um sólarhringsmeðferð í öndunarvél á heimili sjúklinga	22
Fylgiskjal 2 : Skipunarbréf	23
Fylgiskjal 3: Minnispointar um frekari liðveislu tengda öndunarvélaþjónustu	24
Fylgiskjal 4 : Verkefni og skipting framlaga 2010	25
Fylgiskjal 5 : Ítarefni um möguleika á fyrirkomulagi fræðslu	26
Fylgiskjal 6 : Tillaga frá Sambandi íslenskra sveitarfélaga	27

Inngangur

Þann 2. júní 2016 samþykkti Alþingi þingsályktun þar sem heilbrigðisráðherra var falið að gera ráðstafanir til að hægt væri að bjóða þeim sjúklingum, sem þurfa og sjálfir velja langtímanotkun á öndunarvél, sólarhringsmeðferð á heimili þeirra. Í því augnamiði var heilbrigðisráðherra falið að skipa undirbúningshóp til að móta tillögur til að bæta aðbúnað og tryggja fullnægjandi aðstoð við daglegt líf þessara einstaklinga og mæta með þeim tillögum áhersluatriðum þingsályktunarinnar.¹

Heilbrigðisráðherra skipaði eftirtalda fulltrúa í undirbúningshóp þann 6. desember 2016:²

- ▶ Bryndís Þorvaldsdóttir, fulltrúi heilbrigðisráðherra, formaður
- ▶ Ingi Valur Jóhannsson, fulltrúi félags- og jafnréttismálaráðherra
- ▶ Bryndís Stefanía Halldórsdóttir, fulltrúi Landspítala
- ▶ Gyða Hjartardóttir, fulltrúi Sambands Íslenskra sveitarfélaga
- ▶ Guðjón Sigurðsson, fulltrúi samtaka sjúklinga

Guðrún Björk Reykdal, sérfræðingur í velferðarráðuneytinu, vann einnig með hópnum.

Samkvæmt skipunarbréfinu var hlutverk hópsins að móta tillögur um:

- ▶ Skipulag heimaþjónustu við hópinn sem um ræðir.
- ▶ Hvernig best sé að tryggja möguleika þess hóps til hvíldarinnlagna.
- ▶ Samskiptatækni og þjálfun í notkun þeirra.
- ▶ Hvernig best megi tryggja með samstarfssamningum eða öðrum hætti hnökralausa aðkomu allra þeirra sem koma að þjónustu við sjúklinga sem þurfa víðtæka öndunaraðstoð.

Hópurinn skyldi leita úrræða til að bæta aðbúnað og tryggja fullnægjandi aðstoð við daglegt líf þess fólks sem þarf víðtæka öndunaraðstoð. Tillögunum átti að fylgja kostnaðarmat og tímasett aðgerðaáætlun.³

Þegar kom að fyrsta fundi undirbúningshópsins var heilbrigðisráðherra þegar búinn að bregðast við til að tryggja viðkomandi hópi möguleika til hvíldarinnlagna með því að fela Sjúkratryggingum Íslands að ganga frá samkomulagi við Reykjavíkurborg um sértæk hjúkrunarrými á hjúkrunarheimilinu Droplaugarstöðum. Sértæku hjúkrunarrýmin eru meðal annars ætluð einstaklingum sem þurfa meðferð í öndunarvél og þurfa dvöl á hjúkrunarheimili bæði til langframa og tímabundinnar dvalar/hvíldarinnlagna. Af verkefninu voru því eftir þrjú liðir. Undirbúningshópurinn ákvað samt sem áður að taka saman ábendingar um forsendur eða atriði sem æskilegt væri að horfa til við mat og ákvörðun um hvíldarinnlögn fyrir þann hóp sem hér um ræðir.

Við vinnu hópsins var upplýsinga meðal annars aflað frá Noregi, Danmörku og Íslandi. Fulltrúar frá Reykjavíkurborg og Hafnarfjarðarkaupstað, þar sem reynsla er af því að annast fólk í öndunarvél, komu á fund hópsins og sögðu frá reynslu þeirra. Einnig var leitað til annarra sérfræðinga eftir því sem tilefni var til. Skýrsla þessi inniheldur niðurstöður og tillögur undirbúningshópsins til úrbóta.

¹ Sjá fylgiskjal 1: Þingsályktun um sólarhringsmeðferð í öndunarvél á heimili sjúklinga.

² Sjá fylgiskjal 2: Skipunarbréf.

³ Sjá fylgiskjal 2: Skipunarbréf.

Samantekt og helstu niðurstöður

Farsæl lausn fyrir þá einstaklinga sem þurfa og velja langtímanotkun öndunarvélar á heimili sínu felur það grundvallaratriði í sér að þjónustan sé útfærð og veitt miðað við þarfir hvers og eins og að hún komi til móts við óskir og væntingar viðkomandi um líf sem sé þess virði að lifa því.

Margt bendir til að ýmsir nauðsynlegir þættir á fyrirkomulagi og umgjörð, við sólarhringsþjónustu við fólk inni á heimili þess, séu nú að ýmsu leyti í skötulíki. Ef ekki verður bætt úr er slík sólarhringsþjónusta illmöguleg.

Gera má ráð fyrir að allt að fimm til átta einstaklingar á hverjum tíma þurfi á slíkri þjónustu að halda á Íslandi en þjónustubörfin getur verið breytileg. Í maí 2017 voru sex einstaklingar hér á landi sem þurftu umrædda þjónustu í 16 til 18 klukkutíma á sólarhring. Miðað við tilteknar forsendur⁴ má áætla að kostnaður við eftirlit og umönnun þessara sex einstaklinga kosti allt að 150 m.kr. á ári.

Helstu niðurstöður undirbúningshópsins eru:

- ▶ Að sú aðstoð og stuðningur, sem þeir sem þurfa á sólarhringsmeðferð í öndunarvél að halda, eigi að vera á færi þeirra sem fengið hafa til þess sérhæfða þjálfun, fræðslu og kennslu.
- ▶ Til að það gangi upp þarf þó margþættur stuðningur og umgjörð að vera fyrir hendi. Á skortir eftirfarandi þætti hér á landi:
 - Klínískar leiðbeiningar⁵ um sólarhringsmeðferð í öndunarvél.
 - Formlegar verklagsreglur sem taka tillit til ferils einstaklings sem þarfnast slíkrar meðferðar frá upphafi til loka meðferðar.
 - Formlegan skipulagðan stuðning og eftirfylgd heilbrigðisstarfsfólks allan sólarhringinn.
 - Formlegt skipulag kennslu og þjálfunar til að sérþjálfar starfsmenn.
 - Þekkingu, stuðning og þjálfun svo flókin tæki til tjáskipta og umhverfisstjórnunar komi mögulegum notendum að gagni.
- ▶ Skiptar skoðanir hafa verið um ábyrgðarskil milli þjónustukerfa ríkis og sveitarfélaga. Í minnisþuntum formanns verkefnisstjórnar⁶ um verkaskiptingu ríkis og sveitarfélaga á sviði velferðarmála, er yfirfærsla til sveitarfélaga á þjónustu við fatlað fólk átti sér stað, og formanns verkefnisstjórnar um endurmat á yfirfærslunni kemur fram að fjármagn fylgdi með þessari þjónustu við yfirfærsluna. Afstaða Sambands íslenskra sveitarfélaga er að það sé ekki lögbundin skylda sveitarfélaganna að veita þessum sjúklingahópi sértæka heimaþjónustu umfram grunnþjónustu. Sambandið hefur sent velferðarráðuneytinu tillögu sína að lausn en niðurstaða þess máls liggur ekki fyrir.
- ▶ Til að sólarhringsmeðferð í öndunarvél á heimili einstaklinga sé raunverulegur valkostur og gangi hnökralaust fyrir sig er nauðsynlegt að sameiginlegur skilningur liggja fyrir milli ríkis og sveitarfélaga um ábyrgð á veitingu þjónustunnar og fjármögnun hennar. Undirbúningshópurinn er sammála um að þjónusta og stuðningur við þá sem þurfa sólarhringsmeðferð í öndunarvél heima falli vel að þjónustukerfi sveitarfélaga. Undirbúningshópurinn er einnig sammála um og leggur ríka áherslu á að nauðsynlegt sé að niðurstaða fáið í það mál hið fyrsta svo sólarhringsþjónusta við þennan hóp á heimili þeirra verði ásættanleg.

Þar sem ljóst er að verulegar lagfæringar þarf að gera á allri umgjörð um þjónustuna setur undirbúningshópurinn fram tillögur að níu aðgerðum til að mæta þeim verkefnum sem fram koma í skipunarbréfinu:

⁴ Sjá nánar í kafla 1.1.

⁵ Skilgeining: Klínískar leiðbeiningar eru leiðbeiningar (ekki fyrirmæli) um verklag, unnar á kerfisbundinn hátt, til stuðnings starfsfólki í heilbrigðisþjónustu og almenningi við ákvarðanatöku við tilteknar aðstæður. Þær taka mið af bestu þekkingu á hverjum tíma og eru lagðar fram í því skyni að veita sem besta meðferð með sem minnstri áhættu án óhóflegs kostnaðar. Sjá á vef Embættis landlæknis á vefslóð http://www.landlaeknir.is/um-embattid/greinar/grein/item15248/Hvad_eru_kliniskar_leidbeiningar.

⁶ Sjá fylgiskjal 3: Minnisþuntar um frekari liðveislu tengda öndunarvélaþjónustu.

1. Búa til verklagsreglur um ferli þjónustu við þá sem eru í öndunarvérameðferð.
2. Stofna þverfaglegt teymi um öndunarvérameðferð.
3. Þjálfun og reglubundinni endurmenntun heilbrigðisstarfsmanna um sólarhringsmeðferð í öndunarvél á heimili einstaklinga verði komið á.
4. Sólarhringsvakt eða bakvakt heilbrigðisstarfsmanns verði komið á.
5. Skipuleggja og hefja formlega kennslu og sérþjálfun fyrir starfsfólk í samræmi við greiningu á hæfniskröfum starfsins.
6. Stofna teymi sérfræðinga hjá Hjálpartækjamiðstöðinni til að þjálfa og aðstoða starfsmenn í nærumhverfi⁷ einstaklinga sem þurfa flókin tæki til tjáskipta og umhverfisstjórnunar.
7. Koma upp neti starfsmanna í nærumhverfi einstaklinga sem þurfa flókin tæki til tjáskipta og umhverfisstjórnunar.
8. Ábendingum undirbúningshópsins vegna hvíldarinnlagna í sértæk hjúkrunarrými komið á framfæri við færni- og heilsumatsnefndir.
9. Ríki og sveitarfélög komist að niðurstöðu um ábyrgð og fjármögnun þjónustunnar.

Þrátt fyrir framangreint er þekking og tækni, önnur en sú sem snýr að flóknum tjáskipta og umhverfisstjórnunartækjum, til staðar hér á landi og ríkur vilji til að þjónustan sé veitt á fullnægjandi hátt. Undirbúningshópurinn leggur áherslu á að aðgerðum verði hraðað eins og unnt er þar sem úrbætur skipta miklu máli fyrir vellíðan og líf viðkomandi einstaklinga.

⁷ Hér er átt við starfsmenn sveitarfélaga (svo sem skóla) eða heilsugæslu.

1 Umfang

Í þessum kafla er komið inn á það að ný tækni kallar á ný viðhorf og breytingar í samræmi við hana. Einnig er gerð grein fyrir því hversu marga einstaklinga gæti verið um að ræða á Íslandi á hverjum tíma sem þurfa á sólarhringsmeðferð í öndunarvél að halda, umfang mönnunar og áætlaðan kostnað vegna þess.

1.1 Nýir möguleikar og umfang þjónustuhóps

Þróun nýrrar þekkingar og tækni skapar nýja möguleika í meðferð flókinna sjúkdóma. Fólk sem áður átti ekki möguleika á að lifa vegna veikinda getur nú lifað með sértækum stuðningi vegna nýrrar tækni og upplifað lífsgæði sem áður voru ómöguleg. Ný tækni kallar á breytta þjónustu, nýjar siðferðisspurningar og svör. Ekki er víst að svörin falli alltaf alveg að þeim leikreglum sem fyrir eru í þjóðfélaginu varðandi lög, reglur og fjárhagsramma og þá er það á hendi valdhafa að bregðast við og koma með úrbætur ef brúa þarf bil. Þekkingar- og tækniþróun mun halda áfram og ekkert bendir til annars en krafa verði um að nýta hana að ystu mörkum fyrir veikt og fatlað⁸ fólk hverju sinni, svo fremi að það lengi líf viðkomandi, bæti líðan, auki sjálfstæði, sé honum til hagsbóta að öðru leyti eða gefi honum líf sem hann metur þess virði að lifa.

Þeir sem hafa þörf fyrir sólarhringsmeðferð í öndunarvél eru einstaklingar sem geta ekki andað sjálfir ýmist af völdum sjúkdóma eða slysa. Á Íslandi má gera ráð fyrir að þeir sem þurfa meðferð í öndunarvél og óska eftir að búa á heimili sínu séu allt að fimm til átta einstaklingar⁹ á hverjum tíma og breytilegt getur verið hversu stóran hluta sólarhringsins hver einstaklingur þarf á slíkri meðferð/þjónustu að halda. Til að manna heimaþjónustu á heimili þessara einstaklinga allan sólarhringinn allt árið má gera ráð fyrir að þurfi um það bil fjögur til fimm stöðugildi starfsmanna í umönnun hvers einstaklings. Miðað við þær forsendur má gera ráð fyrir að heildarlaunakostnaður á ári gæti verið á bilinu 30–38 m.kr.¹⁰ vegna hvers einstaklings sem þarf þjónustu allan sólarhringinn. Sá kostnaður er síðan breytilegur eftir þjónustubörf viðkomandi og lækkar eftir því sem þjónustubörfin er minni.

Í maí 2017 þurftu sex einstaklingar umrædda þjónustu og hver þeirra þurfti um 16–18 klukkustunda þjónustu á sólarhring. Miðað við fyrri forsendur má áætla gróflega að kostnaður við þjónustu hvers og eins sé um 25 m.kr. á ári eða um 150 m.kr. alls.

Þessir sex einstaklingar eru með mismunandi samsetningu af þjónustu og aðstoð. Fjórir þeirra eru með NPA-þjónustu en hinir með beingreiðslusamninga og þjónustu frá heimahjúkrun og þjónustumiðstöðvum. Enn aðrir styðjast að mestu við fjölskyldu sína. Allir fá síðan eftirfylgd með öndunarvérameðferðinni frá heimateymi göngudeildar A-3 fyrir lungnasjúklinga og öndunarvélahafa.

⁸ Í 2. gr. laga um málefni fatlaðs fólks nr. 59/1992 segir að einstaklingur eigi rétt á þjónustu samkvæmt lögnum ef hann er með andlega eða líkamlega fötlun og þarfnast sérstakrar þjónustu og stuðnings af þeim sökum. Fram kemur að þar sé átt við þroskahömlun, geðfötlun, hreyfihömlun, sjón- og heyrnarskerðingu. Enn fremur að fötlun geti verið afleiðing af langvarandi veikindum, svo og slysum.

⁹ Samkvæmt upplýsingum frá Landspítala.

¹⁰ Útreikningar miðað við upplýsingar frá Kjara- og mannauðssýslu ríkisins um meðallaunakostnað starfsmanna hjá Eflingu að viðbætti væntanlegri hækkun vegna kjarasamninga og að viðbættum umsjónarkostnaði.

2 Skipulag heimaþjónustu við þá sem þurfa víðtæka öndunaraðstoð

Í þessum kafla er fjallað um nauðsynlegar grundvallarforsendur svo mögulegt sé að veita víðtæka öndunaraðstoð í heimahúsi og núverandi staða á Íslandi dregin fram. Einnig er komið inn á mikilvægi þess að formgera fræðslu/kennslu til starfsfólks sem annast fólk sem þarf víðtæka öndunaraðstoð.

2.1 Forsendur ákvörðunar einstaklings um meðferð í öndunarvél

Ákvörðun um meðferð í öndunarvél er tekin við misjafnar aðstæður. Stundum er um að ræða bráðaaðstæður, svo sem eftir slys eða vegna skyndilegra veikinda, en oft er ákvörðun tekin af einstaklingi að veittum góðum og ítarlegum upplýsingum um mögulega meðferð hans og horfur og mögulegar aðstæður heima þegar meðferð er hafin. Það er ljóst að ákvörðun um meðferð byggist á þeirri þjónustu sem er í boði fyrir einstaklinginn og fjölskyldu hans.¹¹ Það er grundvallaratriði þegar taka þarf ákvörðun sem þessa að þjónusta og stuðningur séu útfærð og veitt miðað við þarfir hvers og eins og komið sé til móts við óskir og væntingar viðkomandi einstaklings um líf sem sé þess virði að lifa því.

2.2 Meðferð í öndunarvél og staðan hér á landi

Til að hægt sé að bjóða þeim einstaklingum sem þurfa sólarhringsmeðferð og sjálfir velja langtímanotkun öndunarvélar á heimili þeirra þarf við upphaf meðferðar í öndunarvél að gera góða greiningu á öllum aðstæðum einstaklingsins sem um ræðir. Þverfaglegt teymi þarf að gera áætlun um meðferðina, fræðsla og kennsla verður að vera formleg, skipulögð og fara fram þar sem fagþekking lækna, hjúkrunarfræðinga og sjúkráþjálfara er fyrir hendi eða aðgengileg.¹² Hér á landi er sú fagþekking á Landspítalanum (LSH). Þar sem um margþætta þjónustu er að ræða er nauðsynlegt að einn aðili, til dæmis félagsráðgjafi, taki að sér að vera tengiliður eða málstjóri gagnvart mismunandi þjónustu- og meðferðaraðilum og samhæfa aðkomu þeirra og tryggja samfellu í þjónustunni.

Í flestum tilfellum þurfa þeir sem eru háðir sólarhringsmeðferð í öndunarvél aðstoð við allar athafnir daglegs lífs og stuðningur þarf því að vera fjölþættur og í samræmi við þjónustupörf. Sú aðstoð og stuðningur á að vera á færi allra sem hafa fengið til þess sérhæfða þjálfun, fræðslu og kennslu, enda er það reynsla nágrannabjóða okkar. Það eykur vellíðan og öryggiskennd hjá þeim sem eru háðir meðferð í öndunarvél að hafa sérþjálfaða starfsmenn sem þekkja vel allar þarfir viðkomandi og kunna að koma til móts við þær fljótt og örugglega.¹³

Vel skipulagt ferli þar sem verklag byggt á gagnreyndri þekkingu er formfest og hlutverk hvers og eins er ljóst eykur öryggi og gæði þjónustunnar, getur dregið úr ótímabærum bráðum innlögnum, jafnvel andlátum¹⁴ og er líklegt til að minnka starfsmannaveltu og veikindafjarvistir. Hvorki eru til íslenskar klínískar leiðbeiningar¹⁵ um sólarhringsmeðferð í öndunarvél né formlegar verklagsreglur sem taka tillit til ferils einstaklings sem þarfnast slíkrar meðferðar frá upphafi til loka meðferðar. Til

¹¹ Bryndís S. Halldórsdóttir o. fl., 2016.

¹² Simonds, A.K. (ritstjóri), 2015.

¹³ Ballandgrund, R. o.fl., 2009; Dyrstad, D.N. o.fl., 2013.

¹⁴ Windisch, W. o.fl., 2010; Swedberg, L. o.fl., 2015; Schaepe, C.S. og Ewers, M., 2017.

¹⁵ Skilgreining: Klínískar leiðbeiningar eru leiðbeiningar (ekki fyrirmæli) um verklag, unnar á kerfisbundinn hátt, til stuðnings starfsfólki í heilbrigðisþjónustu og almenningi við ákvarðanatöku við tiltekna aðstæður. Þær taka mið af bestu þekkingu á hverjum tíma og eru lagðar fram í því skyni að veita bestu meðferð með sem minnstri áhættu án óhóflegs kostnaðar. Sjá á vef Embættis landlæknis á vefslóð http://www.landlaeknir.is/um-embattid/greinar/grein/item15248/Hvad_eru_kliniskar_leidbeingar.

eru klínískar leiðbeiningar hjá nágrannabjóðum sem þegar er komin reynsla á og vel mögulegt að nýta upplýsingar úr þeim til að gera verklag um þjónustu við íslenska notendur öndunarvéla.¹⁶

Til að starfsfólk og notendur þjónustunnar upplifi nauðsynlegt öryggi þarf traust bakland allan sólarhringinn hjá teymi fagfólks sem hægt er að leita til ef eitthvað kemur upp á og ákveðna eftirfylgd. Stuðningur og eftirfylgd þarf að vera formleg og skipulögð allan sólarhringinn en slíkt formlegt skipulag er ekki fyrir hendi í dag.

Tæki og fylgibúnaður hefur verið afgreiddur með samningi við Sjúkratryggingar Íslands (sjá einnig kafla 4 um samskiptatæki og þjálfun í notkun þeirra).

Í kafla 6 eru settar fram tillögur um aðgerðir sem er ætlað að formfesta allt ferli sólarhringsmeðferðar í öndunarvél, þ.e. frá upphafi meðferðarinnar, við aðlögun á meðferð, eftir útskrift af spítala og við lok meðferðar.

2.3 Fræðsla til starfsfólks

Ein grundvallarforsenda svo unnt sé að bjóða þeim einstaklingum sem þurfa og kjósa langtímanotkun öndunarvélar í sólarhringsmeðferð á heimili þeirra, er góð þjálfun og kennsla af hálfu heilbrigðisstarfsfólks sem býr yfir sérþekkingu á viðfangsefninu. Kennslan er hugsuð fyrir starfsfólk, notendur þjónustunnar og fjölskyldur þeirra, þegar við á.

Bjóða þarf upp á formlega og skipulega fræðslu og kennslu fyrir þá sem munu vera sérþjálfaðir umönnunaraðilar.¹⁷ Slíkt formlegt skipulag er ekki fyrir hendi á Íslandi í dag.

Aukin þekking bætir gæði og öryggi þjónustunnar¹⁸ og viðurkenning í starfi hefur áhrif á starfsánægju, veikindafjarvistir og starfsmannaveltu.¹⁹ Formleg fræðsla eða nám sem felur í sér tiltekna staðfestingu á að viðkomandi hafi lokið og staðist markmið kennslu skiptir þar miklu máli. Viðurkenning á því, til að mynda með launahækkun og viðurkenndum námseiningum, getur einnig skipt miklu máli við að skapa trygga umgjörð með því að ráða sérþjálfað starfsfólk til að veita aðstoð á heimili fólksins.

Ef formgera á kennslu fyrir sérþjálfaða umönnunaraðila gæti verið skynsamlegt að nýta og bæta við þær námsleiðir sem fyrir eru. Undirbúningshópurinn skoðaði námskrár Fræðslumiðstöðvar atvinnulífsins og fyrirkomulag námsins þar með það fyrir augum að það gæti nýst.²⁰ Stutt samantekt með ítarlegri upplýsingum úr þeirri skoðun má sjá í fylgiskjali 5.

Þótt þar sé gerð grein að nokkru leyti fyrir þeirri námsleið þá eru að einnig aðrar leiðir bæði færar og skoðunarverðar. Aðalatriðið er að nám sem byggist á kennslu tiltekinnar námskrár getur verið liður í að tryggja ákveðna þekkingu og endurmat eða viðurkenningu á virði starfs.

Undirbúningshópurinn leggur áherslu á að mikilvægt er að skipulag og form fræðslunnar sé með þeim hætti eða þeim breytileika að það útiloki ekki þá einstaklinga sem gætu verið góðir sérþjálfaðir umönnunaraðilar þótt þeir hafi ekki tök á að fara í tiltekið nám.

¹⁶ Swedevox, 2016; Helseidirektoratet, 2012; Windisch, W. o.fl., 2010; Natiional Institute for Health and Care Excellence (NICE), 2016.

¹⁷ McKim, D.A. o.fl., 2011.

¹⁸ Schaepe, C.S. og Ewers, M., 2017.

¹⁹ Heather, K. Spence Laschinger and Ashley L. Grau., 2012; The Royal Australasian College of Physicians, 1999.

²⁰ Sjá stutta samantekt með ítarlegri upplýsingum úr þeirri skoðun í fylgiskjali 5: Ítarefni um möguleika á fyrirkomulagi fræðslu.

2.4 Samantekt

Fyrir liggur að þekking og tækni til að veita sólarhringsþjónustu í öndunarvél er fyrir hendi hér á landi. Ef þjónusta og stuðningur við fólk sem þarf á slíkri meðferð að halda á að vera raunhæfur kostur á heimili þess þarf útfærsla þjónustunnar að miðast við þarfir hvers og eins og væntingar um líf sem viðkomandi telur þess virði að lifa því. Samhæfing þjónustunnar þarf að vera á einni hendi. Starfsfólkið þarf að fá góða þjálfun og kennslu heilbrigðisstarfsfólks sem býr yfir sérþekkingu á viðfangsefninu. Til að tryggja gæði og öryggi þarf skipulag meðferðar, stuðningur og eftirfylgd heilbrigðisstarfsfólks að vera fyrir hendi auk trausts baklands allan sólarhringinn. Skipulag kennslu og þjálfunar þarf að vera formlegt og verkferlar formfestir, hvort sem boðið yrði upp á sérstaka námsleið eða ekki.

3 Hvíldarinnlagnir

Hvíldarinnlögn er mikilvægt stuðningsúrræði fyrir fólk sem býr heima. Hvíldarinnlögn getur ýmist verið tímabundin eða reglubundin og hún getur einnig komið til ef nákominn einstaklingur sem stutt hefur viðkomandi þarfnast hvíldar eða forfallast skyndilega.

3.1 Ábendingar fyrir hvíldarinnlögn

Í [lögum um málefni aldraðra nr. 125/1999](#) eru hjúkrunarrými skilgreind sem stofnun fyrir einstaklinga sem eru of lasburða til að dveljast á dvalarheimilum, sambýlum eða sérhönnuðum íbúðum. Í þeim kemur fram að í hjúkrunarrými skuli vera möguleiki til hvíldarinnlagna sé þess þörf. Frá árinu 2012 hafa færni- og heilsumatsnefndir haft það verkefni með höndum að meta þörf fólks fyrir hvíldarinnlagnir. Enginn fer í hvíldarinnlögn nema að undangengnu formlegu faglegu mati þess fagfólks sem í færni- og heilsumatsnefnd situr.

Í [reglugerð um færni- og heilsumat vegna dvalar- og hjúkrunarrýma nr. 466/2012](#) er hvíldarinnlögn skilgreind sem tímabundin dvöl í hjúkrunarrými þar sem dvölin getur staðið yfir allt frá nokkrum dögum í allt að átta vikur. Þar kemur einnig fram að markmiðið með hvíldarinnlögn sé að gera fólki kleift að búa áfram á eigin heimili.

Hvíldarinnlögn í hjúkrunarrými fyrir þann hóp sem hér um ræðir hefur ekki verið möguleg fram til þessa þar sem aðstoð og umönnunarpörf þessara einstaklinga hefur verið meiri en gert er ráð fyrir í almennum hjúkrunarrýmum. Þann 29. desember 2016 undirrituðu hins vegar Sjúkratryggingar Íslands og Reykjavíkurborg samkomulag um þrjú sértæk hjúkrunarrými fyrir einstaklinga með mjög sérhæfðar hjúkrunar- og umönnunarpörfir og er eitt þeirra sérstaklega ætlað til hvíldarinnlagna. Með samningi um aukna mönnun í hjúkrun og almennri umönnun er þjónusta við þessa einstaklinga tryggð og möguleiki til hvíldarinnlagna því að verða að veruleika.

Ljóst er að hér er verið að opna á nýja þjónustu í hjúkrunarrýmum. Færni- og heilsumatsnefndir hafa því ekki áður lagt mat á umsóknir einstaklinga í þessari þörf. Því ákvað undirbúningshópurinn að taka saman nokkur atriði sem æskilegt væri að horfa til við mat á þörf fyrir hvíldarinnlögn í þessum sértæku hjúkrunarrýmum með það að leiðarljósi að þær gætu gagnast færni- og heilsumatsnefndunum þegar þær leggja faglegt mat á umsóknir. Lagt er til að horft verði til eftirfarandi þátta, eftir því sem við á:

- ▶ Hvort einstaklingur sé í öndunarvél (HMV²¹ með maska eða um barkarennu) meira en tólf klukkustundir á hverjum sólarhring.
- ▶ Hvort aðstoðar sé þörf við allar athafnir daglegs lífs (ADL).
- ▶ Hvort aðstoðar sé þörf við flutning milli rúms og stóls.
- ▶ Hvort þörf sé á allri aðstoð við næringu með slöngu á kviðvegg (PEG) eða mötun.
- ▶ Hvert sé líkamsmat með tilliti til skerðingar á hreyfigetu.
- ▶ Hvort aðstoðar sé þörf við að fara í hóstavél nokkrum sinnum á dag.
- ▶ Hvort þörf sé fyrir andlega og líkamlega aðhlynningu bæði fyrir viðkomandi einstaklinga og aðstandendur þeirra.
- ▶ Hvort fram fari reglubundin mæling lífsmarka (öndun, súrefnismettun, púls og blóðþrýstingur).
- ▶ Hvort viðkomandi þurfi aðstoð við tjáningu í gegnum tjáskiptabúnað (allt frá einföldum spjaldbúnaði í flókinn tölvubúnað).

²¹ HMV stendur fyrir home mechanical ventilation.

3.2 Samantekt

Hvítarinnlagnir geta verið mikilvægt stuðningsúrræði fyrir fólk sem býr heima og geta stuðlað að því að þeim sé það mögulegt lengur en ella. Hvítarinnlagnir í sértækum hjúkrunarrýmum fyrir einstaklinga með sérhæfðar hjúkrunar- og umönnunarþarfir eru ný úrræði sem kalla á aðrar ábendingar fyrir dvöl en almenn hvítarinnlagnir. Því er mikilvægt að til þeirra sé horft þegar þörf viðkomandi einstaklinga fyrir hvítarinnlögn er metin.

4 Samskiptatæki og þjálfun í notkun þeirra

Í þessum kafla eru skoðaðar helstu niðurstöður sem fram komu í nýrri skýrslu Hjálpartækjamiðstöðvar Sjúkratrygginga Íslands (HTM) um flókin tæki til tjáskipta og umhverfisstjórnunar²² en HTM fékk sérstakan styrk frá velferðarráðuneytinu til verkefnisins árið 2016. Verkefnið var liður í framkvæmdaáætlun um málefni fatlaðs fólks og fellur að því sem undirbúningshópnum var falið að skoða.

4.1 Flókin tæki til tjáskipta og umhverfisstjórnunar

Heildarfjöldi þeirra sem nota flókin tæki til tjáskipta og umhverfisstjórnunar hér á landi er um 40 manns. Einstaklingar sem þurfa víðtæka öndunaraðstoð og einnig flókin tæki til tjáskipta og umhverfisstjórnunar eru þó einungis lítil hluti þeirra.²³

Hjálpartækjamiðstöðvar Sjúkratrygginga Íslands kannaði stöðu óhefðbundinna tjáskiptaleiða og gerði grein fyrir niðurstöðunni í skýrslu um flókin tæki til tjáskipta og umhverfisstjórnunar. Tekin voru viðtöl við sjö einstaklinga sem notuðu flókin tjáskiptabúnað með augnstýrðri tækni og aðstæður þeirra skoðaðar. Þátttakendur voru á öllum aldri og ástæður notkunar búnaðarins mismunandi. Í stuttu máli var niðurstaða þessarar könnunar að ekkert í ferlinu virtist vera í lagi. Í samantekt á niðurstöðum skýrslunnar segir:

Þekkingu skortir í öllum ferlum við mat, umsókn og útvegum á búnaði. Stöðlun skortir við úthlutun, sbr. uppsetningu tölvunnar. Stuðning vantar við fagfólk sem eru í umsóknarferli fyrir hönd skjólstæðinga sinna. Aðstæður og aðgengi vantar til að prófa mismunandi lausnir. Þjálfun vantar fyrir notendur og er þá sérstaklega átt við Blissnotendur. Einnig vantar formlega kennslu og fræðslu fyrir nærumhverfið s.s. foreldra, maka, skóla, o.s.frv. Hjá þeim sem áður höfðu haft tölvufærni, sneru athugasemdir meira að tæknilegum þáttum.

Í skýrslunni er komið með tillögur til úrbóta. Þar kemur fram að bæta þurfi allt ferli við mat á þörf fyrir flókin tjáskiptabúnað og efla þjálfun, stuðning og eftirfylgd í nærumhverfi notenda. Þar er einnig komið með tillögur um hvernig að því sé staðið, meðal annars með samstarfi við þekkingarmiðstöð í Finnlandi sem þróað hefur ferli slíkrar þjónustu í mörg ár.

Undirbúningshópurinn óskaði eftir kostnaðarmati HTM við þær tillögur og eru úrbótatillögur HTM og kostnaðarmat lögð til grundvallar þeim tillögum sem undirbúningshópurinn setur fram í 6. kafla. Tillögurnar og kostnaðarmat snúa að úrbótum fyrir allan hópinn, þ.e. um 40 manns en ekki einungis þá einstaklinga sem þurfa víðtæka öndunaraðstoð þar sem erfitt væri að gera úrbætur sem sneru aðeins að þeim. Hver einstaklingur í þessum 40 manna hópi er einstakur og mismunandi hvers konar búnað hver og einn þarf.

4.2 Samantekt

Veruleg brotalöm virðist vera á þjónustu við þá sem þurfa flókin tæki til tjáskipta og umhverfisstjórnunar. Ef einstaklingum á að standa til boða samskiptatæki og þjálfun í notkun þeirra án þess að þeir sem þurfa aðstoð við tjáningu þurfi að bíða eftir tækjum og þjálfun þá er nauðsynlegt að gera gagngerar lagfæringar á fyrirkomulaginu. Æskilegt er að líta í þeim efnum til Finnlands sem hefur þróað ferli slíkrar þjónustu um árabíl með góðum árangri.

²² Björk Pálsdóttir o.fl., 2017.

²³ Sjá nánar í kafla 1.1.

5 Ábyrgðarskil milli þjónustukerfa

Í þessum kafla eru dregnir fram þættir þjónustukerfa ríkis og sveitarfélaga en verkaskipting þeirra á milli getur haft áhrif á aðkomu og samfellu í þjónustu við þá sem þurfa sólarhringsmeðferð í öndunarvél.

5.1 Ábyrgðarskil milli þjónustukerfa gagnvart einstaklingum í öndunarvél

Stundum eru skiptar skoðanir um ábyrgðarskil milli kerfa, þ.e. hvar ábyrgð annars kerfisins endar og ábyrgð hins kerfisins tekur við. Einstaklingur sem er í öndunarvél og býr í heimahúsi getur átt rétt á aðstoð úr fleiri en einu þjónustukerfi.

Samkvæmt [lögum um heilbrigðisþjónustu nr. 40/2007](#) og [lögum um sjúkratryggingar nr. 112/2008](#) er heilbrigðisþjónusta á ábyrgð og kostnað ríkisins að uppfylltum skilyrðum laganna. Samkvæmt 2. gr. [laga um málefni fatlaðs fólks nr. 59/1992](#) á einstaklingur rétt á þjónustu samkvæmt lögum sé hann með andlega eða líkamlega fötlun og þarfnast sérstakrar þjónustu og stuðnings af þeim sökum. Samkvæmt lögum er átt við þroskahömlun, geðfötlun, hreyfihömlun, sjón- og heyrnarskerðingu. Enn fremur getur fötlun verið afleiðing af langvarandi veikindum, svo og slysum. Samkvæmt 4. gr. laga um málefni fatlaðs fólks bera sveitarfélög ábyrgð á skipulagi og framkvæmd þjónustu við fatlað fólk, þar með talið gæðum þjónustunnar, sem og kostnaði vegna hennar nema annað sé tekið fram eða leiði af öðrum lögum.

Heimaþjónusta skiptist í heimahjúkrun sem er á ábyrgð ríkisins og félagslega heimaþjónustu sem er á ábyrgð sveitarfélaga. Heilbrigðisþjónusta, svo sem heimahjúkrun, byggist á lögum um heilbrigðisþjónustu og er á ábyrgð ríkisins en kerfi heimaþjónustu fyrir utan heilbrigðisþjónustu er á ábyrgð sveitarfélaga samkvæmt [lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga nr. 40/1991](#). Heimaþjónustan sem er á ábyrgð sveitarfélaga er ætluð sem stuðningur við hinn fatlaða einstakling sem gerir honum kleift að lifa í eðlilegu samfélagi við aðra, sbr. 8. gr. laga um málefni fatlaðs fólks.

Einstaklingur í heimahúsi sem þarf og velur langtímanotkun öndunarvélar allan sólarhringinn og telst fatlaður samkvæmt lögum um málefni fatlaðs fólks á samkvæmt skilgreiningunni rétt á þjónustu samkvæmt lögum, sbr. 4., 5. og 8. gr. Þá er spurning hvort sú aðstoð sem í boði er samkvæmt lögum nái til eftirlits með öndunarvél eða hvort veita eigi þá þjónustu úr þjónustukerfi heilbrigðisþjónustunnar. Í því sambandi er rétt að hafa í huga að samkvæmt þeim sem best þekkja til²⁴ er ekki talin þörf á sólarhringshjúkrun heldur þarf sólarhringseftirlit²⁵ með einstaklingi í öndunarvél og sértæka aðstoð²⁶ við einstaklingana. Að öllu jöfnu getur eftirlitið og sólarhringsmeðferð á heimili einstaklinga verið í höndum sérþjálfaðra starfsmanna, þ.e. ekki heilbrigðisstarfsmanna, en átt sterkt bakland heilbrigðisstarfsfólks, bæði hvað varðar þjálfun og annan stuðning.

Í [frumvarpi \(439. mál\) til laga um breytingu á lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga](#) sem félags- og jafnréttismálaráðherra lagði fram á vörþingi og mælti fyrir á Alþingi þann 2. maí 2017²⁷ er kveðið á um stuðningsþjónustu í staðinn fyrir félagslega heimaþjónustu. Markmið þessarar þjónustu endurspeglar breytingu á hugmyndafræði sem orðið hefur á þeim árum sem liðin eru síðan lög um félagsþjónustu sveitarfélaga og lög um málefni fatlaðs fólks voru sett. Markmið þjónustunnar er ekki aðeins að aðstoða heldur einnig að hæfa notandann og gera honum kleift að búa sem lengst á eigin heimili. Í fyrrnefndu frumvarpi kemur einnig fram að sé stuðningsþörf vegna fötlunar meiri en svo að henni verði mætt með þjónustu samkvæmt lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga skuli

²⁴ Bryndís S. Halldórsdóttir o.fl., 2016; Helsedirektoratet, 2012.

²⁵ Hér er átt við viðveru og eftirlit.

²⁶ Með sértækri aðstoð er í þessu skjali átt við aðstoð við að mæta þörfum sem eru afleiðingar sjúkdóms sem leiðir til þess að viðkomandi verður háður öndunarvél. Til að geta veitt slíka sértæka aðstoð þurfa starfsmenn að fá sérstaka þjálfun og kennslu til að tryggja færni við að leysa verkefnið af hendi.

²⁷ Pskj. 572 — 439. mál, 146. löggjafarþing 2016–2017.

viðbótarstuðningur koma til, sbr. [annað frumvarp sem félags- og jafnréttismálaráðherra mælti fyrir sama dag, 2. maí 2017, til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir](#).²⁸ Verði frumvarpið að lögum er því ætlað að koma í stað laga um málefni fatlaðs fólks nr. 59/1992 sem falla þá úr gildi. Frumvörpin hlutu þó ekki afgreiðslu á vörþingi 2017 og biða því afgreiðslu fram á haust.

Þegar málefni fatlaðs fólks voru flutt frá ríki til sveitarfélaga 1. janúar 2011 var miðað við þann hóp fatlaðs fólks sem var í þjónustu hjá svæðisskrifstofu um málefni fatlaðs fólks. Fyrir vinnu undirbúningshópsins var mikilvægt að komast að hvaða þjónustupættir heyrðu þar undir svo ljóst mætti vera hvort öndunarvélaþjónusta hafi verið með í yfirfærslunni á sínum tíma. Nákvæm gögn voru ekki aðgengileg. Því ákvað undirbúningshópurinn að hafa samband við formann verkefnisstjórnar um verkaskiptingu ríkis og sveitarfélaga á sviði velferðarmála þegar yfirfærslan átti sér stað sem var jafnframt formaður verkefnisstjórnar um endurmat á yfirfærslunni, en gengið var frá [samkomulagi milli ríkis og sveitarfélaga árið 2015](#) um endanlega niðurstöðu um fjármögnun á þjónustu sveitarfélaga við fatlað fólk samkvæmt þeim lögum. Formaðurinn skilaði minnispunktum um málið þann 3. maí 2017.²⁹

Í minnispunktunum kemur fram að öndunarvélaþjónusta sem þáttur í frekari liðveislu hafi verið komin til áður en málaflokkurinn fluttist yfir til sveitarfélaganna og hafi verið hluti af þeirri þjónustu sem sveitarfélögin tóku við frá ríkinu með samkomulagi og breytingu á lögum þar um. Þar kemur enn fremur fram að fjárheimild hafi fyrst verið veitt á fjárlögum 2009 vegna liðveislu tengdri öndunarvélaþjónustu eða „heimaþjónustu við fólk sem háð er öndunarvél allan sólarhringinn vegna sjúkdóms eða fötlunar“, eins og fjárlagabæiðnin var orðuð. Fjórir einstaklingar fengu þjónustuna í upphafi. Þegar flutningurinn á þjónustunni átti sér stað yfir til sveitarfélaganna fluttust sömuleiðis 76,2 m.kr. vegna þessarar þjónustu á verðlagi ársins 2010.³⁰ Ef þessar 76,2 m.kr. sem fluttust yfir til sveitarfélaganna eru framreiknaðar á áætlað verðlag ársins 2017 miðað við vísitölu samneyslu og launa og verðlagsforsendur fjárlaga þess árs er fjárhæðin um það bil 106,7 m.kr.

Í minnispunktunum kemur jafnframt fram að við endurmat á yfirfærslu þjónustu við fatlað fólk hafi ekki verið fjallað að öðru leyti um þann þátt frekari liðveislu er tengdist öndunarvélaþjónustu en endurmatið hafi leitt til samkomulags milli ríkis og sveitarfélaga um endanlega fjármögnun málaflokksins í heild.

Það hefur verið skoðun sveitarfélaganna að sú þjónusta sem hér um ræðir falli ekki undir það uppgjör heldur sé um að ræða nýtt verkefni sem tryggja þurfi nýtt fjármagn. Það hefur einnig komið fram að sveitarfélögin telja samt sem áður þjónustuna fara vel með þeirri þjónustu sem þau veita nú. Þegar áður nefndir minnispunktar formannsins lágu fyrir gerðu sveitarfélögin ekki athugasemdir við innihald þeirra en þau ákváðu að senda velferðarráðuneytinu tillögu að lausn eða málamiðlun. Fulltrúi Sambands íslenskra sveitarfélaga í undirbúningshópnum lagði tillögu sveitarfélaganna fram til kynningar hjá undirbúningshópnum og óskaði eftir að tillagan yrði fylgiskjal með skýrslunni.³¹

Í tillögu Sambands íslenskra sveitarfélaga kemur fram sú afstaða sambandsins að það sé ekki lögbundin skylda sveitarfélaganna að veita þessum sjúklingahópi sértæka heimaþjónustu umfram grunnþjónustu. Lagt er til að ríkið greiði 90 m.kr. á árinu 2017 sem kæmu til viðbótar þeim tæplega 110 m.kr. (76,2 m.kr. framreiknaðar til ársins 2017) sem áður fluttust til sveitarfélaganna til að veita allt að átta einstaklingum þjónustu. Einnig er lagt til að gerðir verði NPA-samningar um þessa þjónustu, þeim fjölgað um fimm og hlutdeild ríkisins verði hærrí en sú sem annars er tiltekin í NPA-samningum. Erindi sveitarfélaganna og afgreiðsla þess er hins vegar ekki á hendi undirbúningshópsins. Þegar þetta er skrifað liggur niðurstaða málsins ekki fyrir.

²⁸ Þskj. 571 — 438. mál, 146. löggjafarþing 2016–2017.

²⁹ Sjá fylgiskjal 3: Minnispunktar um frekari liðveislu tengda öndunarvélaþjónustu. Sjá einnig fylgiskjal 4: Verkefni og skipting framlaga 2010.

³⁰ Nánari skiptingu fjármagnsins milli svæðisskrifstofanna á þessum tíma í fylgiskjali 3: Minnispunktar um frekari liðveislu tengda öndunarvélaþjónustu.

³¹ Sjá fylgiskjal 6: Tillaga frá Sambandi íslenskra sveitarfélaga.

Undirbúningshópurinn er sammála um þær hugmyndafræðilegu forsendur að þjónustan eigi heima hjá sveitarfélögunum og hún fari vel innan þeirra þjónustukerfa með þeirri þjónustu sem þau veita í dag. Til að þjónustan geti gengið hnökralaust fyrir sig er það einnig mat undirbúningshópsins að mikilvægt sé að sameiginlegur skilningur ríki milli ríkis og sveitarfélaga um veitingu þjónustunnar og fjármögnun hennar. Undirbúningshópurinn er einnig sammála um og leggur mikla áherslu á að niðurstaða liggja fyrir hið allra fyrsta svo óvissu verði eytt og sólarhringsþjónusta á heimili þeirra einstaklinga sem hér um ræðir verði að veruleika.

5.2 Þjónusta í gegnum notendasamninga

Í fyrrnefndu [frumvarpi félags- og jafnréttismálaráðherra um breytingar á lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga](#)³² kemur fram í 5. gr. að markmið notendasamninga sé að auka val einstaklinga um þjónustuform og fyrirkomulag stuðnings að undangengnu faglegu mati. Notendasamningar fela í sér að notandi stjórnar því hver veitir aðstoðina, hvenær hún er veitt og hvernig, þannig að best henti hverjum og einum.

Samningar sem einstaklingar gera við ábyrgðaraðila þjónustu (sveitarfélag/þjónustusvæði) geta verið mismunandi. Í greinargerð með [frumvarpi um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir](#) er lagt til að samningar geti verið þrenns konar:

1. Notendastýrð persónuleg aðstoð (NPA) – sem er þjónusta sem byggist á hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf. Notandi þjónustunnar fær greiðslur í stað þjónustu og ræður sjálfur hvernig staðið er að framkvæmd hennar. Hann velur sér sjálfur aðstoðarfólk, sér um verkstjórn, ákveður hvenær og hvar aðstoðin er veitt og hver annast umsýslu. Þjónustuþættir að baki NPA-samningi eru bæði almenn þjónusta á grundvelli [laga um félagsþjónustu sveitarfélaga nr. 40/1991](#) og sértæk þjónusta á grundvelli [laga um málefni fatlaðs fólks nr. 59/1992](#). Gert er ráð fyrir að NPA verði eitt af þeim þjónustuförum sem fötluðum einstaklingum muni standa til boða.
2. Beingreiðslusamningar – sem eru sambærilegir NPA-samningum að því leyti að tilgreindar eru ákveðnar greiðslur sem notandi ráðstafar til að kaupa þjónustu en þeir eru ekki bundnir tilteknum tímafjölda í þjónustu. Þeir byggjast heldur ekki í jafnríkum mæli og NPA-samningar á því hve mikla þjónustu einstaklingurinn sjálfur telur sig þurfa.
3. Að einstaklingurinn stýri sjálfur þjónustu við sig en þeir sem aðstoði hann séu starfsmenn sveitarfélagsins.

5.3 Samantekt

Skiptar skoðanir geta verið um ábyrgðarskil milli þjónustukerfa ríkis og sveitarfélaga. Mikilvægt er þó að sameiginlegur skilningur ríki þar á milli og einnig um fjármögnun þjónustunnar svo hún gangi hnökralaust fyrir sig. Þjónusta og stuðningur við þá sem þurfa sólarhringsmeðferð í öndunarvél heima fellur vel að þjónustukerfi sveitarfélaga. Minnisþingarmannstjórnar um verkaskiptingu ríkis og sveitarfélaga á sviði velferðarmála, er yfirfærsla til sveitarfélaga á þjónustu við fatlað fólk átti sér stað, og verkefnisstjórnar um endurmat á yfirfærslunni draga fram að fjármagn fylgdi með þessari þjónustu við yfirfærsluna. Samband íslenskra sveitarfélaga hefur sent velferðarráðuneytinu tillögu sína að lausn en niðurstaða þess máls liggur ekki fyrir. Undirbúningshópurinn leggur ríka áherslu á að niðurstaða fái í það mál hið fyrsta svo sólarhringsþjónusta við þennan hóp verði að veruleika.

³² Þskj. 572 — 439. mál, 146. löggjafarþing 2016–2017.

6 Tillögur – aðgerðir

Til að tryggja þjónustu við þá sem þarfnast sólarhringsmeðferðar í öndunarvél á Íslandi og fjölskyldur þeirra er nauðsynlegt að festa sólarhringsþjónustuna í sessi. Flókin tæki til tjáskipta og umhverfisstjórnunar eru sumum nauðsynleg samskiptatæki sem tryggja verður aðgengi að auk nauðsynlegrar þjálfunar, stuðnings og eftirfylgdar sem notkun tækjanna krefst. Í því augnamiði eru hér lagðar fram tillögur sem byggjast á gagnreyndri þekkingu og erlendum viðmiðum þar sem möguleikar, þarfir, væntingar og óskir einstaklinga og fjölskyldna eru í forgrunni. Tillögurnar snúa bæði að þjónustu innan Landspítalans, á heimili einstaklings og á öðrum stofnunum sem einstaklingur kann að dvelja hverju sinni eða þarf nauðsynlega þjónustu frá. Þær miða að því að tryggja gæði þjónustunnar og öryggi einstaklingsins með nauðsynlegu samstarfi heilbrigðisstarfsfólks og annars sérþjálfaðs starfsfólks. Áætlaðan kostnað með tillögunum ber þó einungis að líta á sem ákveðna nálgun að gefnum tilteknum forsendum.

Aðgerð 1: Búa til verklagsreglur um ferli þjónustu við þá sem eru í öndunarvérameðferð

Verklagsreglurnar verði byggðar á gagnreyndri þekkingu um öndunarvérameðferð fyrir einstaklinga með vanöndun á grunni tauga- og vöðvasjúkdóma eða eftir háan mænuskaða. Þær fjalli um upphaf meðferðar, aðlögun og eftirfylgd á spítala, við útskrift og þegar heim er komið. Þær taki auk þess mið af því að útskrifa einstaklinga á eigin heimili eða aðra stofnun eftir þörfum og getu viðkomandi.

- ▶ Markmið: Ferli þjónustunnar vel skipulagt og hlutverk allra sem að henni koma ljóst.
- ▶ Mælikvarði: Verklagsreglur liggja fyrir.
- ▶ Ábyrgðaraðili: Landspítali/sérhæft heilbrigðisstarfsfólk á Landspítala.
- ▶ Tímarammi: Febrúar 2018.
- ▶ Kostnaðarmat: 4,8 m.kr.³³

Aðgerð 2: Stofna þverfaglegt teymi um öndunarvérameðferð

Þverfaglega teymið samanstandi af hjúkrunarfræðingum, læknum og sjúkraþjálfurum á Landspítala um öndunarvérameðferð (HMV – home mechanical ventilation) auk málstjóra/félagsráðgjafa sem tryggi samhæfingu og samfellu margþættrar þjónustu. Í teymið veljist einstaklingar sem þegar hafa sérþekkingu á öndun og öndunarvérameðferð og starfa á deildum spítalans. Teymið hafi umsjón með meðferðinni, upphafi hennar, eftirfylgd og lokum. Það starfi í náninni samvinnu við aðra sérfræðinga og meðferðaraðila viðkomandi, svo sem MND-teymi,³⁴ taugalækna, taugahjúkrunarfræðinga og aðra sem hafa aðkomu að meðferð og þjónustu. Teymið veiti eftirfylgd og þjónustu frá Landspítalanum með símaeftirfylgd, viðtölum og heimavitjunum. Stuðningur verði veittur einstaklingum, fjölskyldum og vinum, sérþjálfuðu starfsfólki og öðru heilbrigðisstarfsfólki. Gera má ráð fyrir að eftirfylgd sé mest í upphafi meðferðar og við lok hennar en vænta má þess að lítinn stuðning þurfi þegar vel gengur, fyrir utan reglulegt eftirlit og endurnýjun búnaðar. Þetta er þó alltaf einstaklingsmiðað.

- ▶ Markmið: Þjónusta þverfaglegs teymis verði fyrir hendi til að tryggja öryggi einstaklings, fjölskyldu viðkomandi og starfsmanna.
- ▶ Mælikvarði: Þverfaglegt teymi um öndunarvérameðferð stofnað.
- ▶ Ábyrgðaraðili: Landspítali.
- ▶ Tímarammi: Október 2017.
- ▶ Kostnaðarmat: Sameiginlegur kostnaður með aðgerð 1.

³³ Hér er miðað við áætluð árslaun verkefnisstjóra í 70% starfshlutfalli og það er einnig hugsað til að mæta aðgerð 2.

³⁴ Í MND-teyminu sem er staðsett á Landspítala er starfsfólk ýmissa fagstétta sem kemur að meðferð og stuðningi við einstaklinga með MND-sjúkdóminn og aðstandendur þeirra.

Aðgerð 3: Þjálfun og reglubundinni endurmenntun heilbrigðisstarfsmanna komið á um sólarhringsmeðferð í öndunarvél á heimili einstaklinga

Mikilvægt er að tryggja að fyrir hendi sé nægilegur fjöldi heilbrigðisstarfsmanna með rétta þekkingu til að tryggja sólarhringsstuðning og ráðgjöf við einstaklinga í öndunarvél heima og þá starfsmenn sem annast einstaklingana.

- ▶ Markmið: Tryggja nauðsynlegan fjölda heilbrigðisstarfsmanna sem býr yfir bestu og nýjustu þekkingu á meðferð öndunarvéla í heimahúsi á hverjum tíma.
- ▶ Mælikvarði: Að minnsta kosti tólf manna teymi lækna, hjúkrunarfræðinga og sjúkraþjálfara hafi fengið kennslu og þjálfun í meðferðinni í formi dags námskeiðs og þjálfunarbúða.
- ▶ Ábyrgðaraðili: Landspítali/teymisstjóri þverfaglegs teymis.
- ▶ Tímarammi: Í lok árs 2017.
- ▶ Kostnaðarmat: 700.000 kr. á ári.³⁵

Aðgerð 4: Sólarhringsvakt eða bakvakt heilbrigðisstarfsmanns komið á

Allan sólarhringinn sé að minnsta kosti einn starfsmaður í vinnu eða á bakvakt sem veitir stuðning og ráðgjöf um meðferð einstaklings í öndunarvél heima til að stuðla að öryggi hans, styðja við hann og fjölskyldu hans og það starfsfólk sem annast hann. Vaktina mætti samþætta öðrum skipulögðum vöktum sem fyrir eru þar sem þekkingin er fyrir hendi.

- ▶ Markmið: Tryggja aðgengi að stuðningi og ráðgjöf allan sólarhringinn.
- ▶ Mælikvarði: Starfsmaður sem veitt getur stuðning verði aðgengilegur allan sólarhringinn.
- ▶ Ábyrgðaraðili: Landspítali.
- ▶ Tímarammi: Október 2017.
- ▶ Kostnaðarmat: 15,2 m.kr.³⁶

Aðgerð 5: Skipuleggja og hefja formlega kennslu fyrir starfsfólk til sérþjálfunar í samræmi við greiningu á hæfniskröfum starfsins

Skipuleggja og setja af stað formlega kennslu fyrir starfsfólk sem fær sérþjálfun í að veita einstaklingum í sólarhringsöndunarvérameðferð stuðning. Þverfaglegt teymi skipuleggi og hafi umsjón með kennslunni. Áhersla skal vera á samvinnu við þá aðila og stofnanir sem lagt geta til kennslu, efni og/eða húsnæði, svo sem kennslu- og menntasvið Landspítala, Heilbrigðisvísindasvið Háskóla Íslands, Fræðasvið í hjúkrun tauga- og endurhæfingarsjúklinga og Siðfræðistofnun Háskóla Íslands. Megináhersla skal vera á öndun og öndunarvérameðferð og umönnun einstaklinga í öndunarvél. Einnig skal horfa til þátta eins og samskipta og siðfræði, helstu einkenna og meðferð og þróun sjúkdóms. Nýta skal önnur skipulögð námskeið eða námsleiðir fyrir sérþjálfað starfsfólk í þeim tilvikum sem við á. Kennslu ljúki með viðurkenningarskjali um innihald og frammistöðu þeirra sem hafa staðist kröfur námsins. Viðurkenningarskjal skal gert á viðurkenndan hátt þannig að nýtist handhafa til launa og annars framgangs í námi og starfi.

- ▶ Markmið: Tryggja gæði umönnunar og öryggi einstaklings í öndunarvél heima og virðisaukningu starfa sérþjálfaðra starfsmanna.
- ▶ Mælikvarði: Formleg kennsla ákveðin, undirbúningi að henni lokið og formleg kennsla fyrir sérþjálfað starfsfólk komin á.
- ▶ Ábyrgðaraðili: Landspítali/teymisstjóri þverfaglegs teymis.
- ▶ Tímarammi: Í lok árs 2017.
- ▶ Kostnaðarmat: 315.000 kr. á ári.³⁷

³⁵ Miðað er við 96 klst. vinnuframlag þeirra starfsmanna sem komi að kennslunni.

³⁶ Hér eru áætluð árslaun heilbrigðisstarfsmanna vegna bakvaktar með áætluðum útköllum. Miðað er við 16 klst. bakvakt alla daga og 24 klst. svokallaða rauða daga. Hugsanlega má samþætta þessa vinnu annarri skipulagðri vinnu sem fyrir er innan spítalans þannig að ekki yrði um viðbótarkostnað að ræða eða a.m.k. ekki að öllu leyti.

³⁷ Kostnaðarmat hér miðar einungis við þann hluta kennslunnar sem snýr að kennslu vegna öndunar og öndunarvérameðferðar, þ.e. kennsla í fjögur skipti, heill dagur í senn, þar sem að koma lækni, hjúkrunarfræðingur og (meira á næstu síðu)

Aðgerð 6: Stofna teymi sérfræðinga hjá Hjálpartækjamiðstöð Sjúkratrygginga Íslands (HTM) til að þjálfa og aðstoða starfsmenn í nærumhverfi³⁸ einstaklinga sem þurfa flókin tæki til tjáskipta og umhverfisstjórnunar

Í úrbótatillögum HTM til að bæta ferli þjónustu við þá sem þurfa flókin tæki til tjáskipta og umhverfisstjórnunar eru lagðar fram þrjár tillögur. Fyrsta tillagan sneri að því að færa þekkingu til landsins með því að læra af þeim sem eru lengra komnir. Því var lagt til að senda sjö manna teymi á námskeið til sérstakrar þekkingamiðstöðvar í Finnlandi. Ákvörðun hefur verið tekin um að framkvæma þetta og velferðarráðuneytið hefur samþykkt fjármagn til greiðslu kostnaðar. Þessar tvær tillögur HTM eru settar hér í aðgerð 6 og 7.

- ▶ Markmið: Að starfsmenn í nærumhverfi einstaklinga hafi stuðning, kunnáttu og þjálfun til að tryggja nýtingu réttra hjálpartækja á réttum tíma miðað við ástand þess sem þarf á tækjunum að halda.
- ▶ Mælikvarði: Teymi sérfræðinga hjá HTM að störfum.
- ▶ Ábyrgðaraðili: Sjúkratryggingar Íslands.
- ▶ Tímarammi: Árið 2018.
- ▶ Kostnaðarmat: Um 20 m.kr. á ári.³⁹

Aðgerð 7: Koma upp neti starfsmanna í nærumhverfi einstaklinga sem þurfa flókin tæki til tjáskipta og umhverfisstjórnunar

- ▶ Markmið: Fullnægjandi stuðningur í nærumhverfi einstaklinga sem þurfa flókin tæki til tjáskipta og umhverfisstjórnunar.
- ▶ Mælikvarði: Reglubundnar kannanir sýni að meira en 80% notenda séu ánægð eða mjög ánægð með þann stuðning sem veittur er.
- ▶ Ábyrgðaraðili: Sjúkratryggingar Íslands.
- ▶ Tímarammi: Árið 2018.
- ▶ Kostnaðarmat: 180–200 m.kr. á ári.⁴⁰

Aðgerð 8: Ábendingum undirbúningshópsins vegna hvíldarinnlagna í sértæk hjúkrunarrými komið á framfæri við færni- og heilsumatsnefndir

- ▶ Markmið: Hvíldarrými nýtist einstaklingum sem þurfa víðtæka öndunaraðstoð.
- ▶ Mælikvarði: Staðfesting færni- og heilsumatsnefnda á móttöku ábendinga undirbúningshópsins liggja fyrir.
- ▶ Ábyrgðaraðili: Undirbúningshópurinn og velferðarráðuneytið.
- ▶ Tímarammi: Júní–júlí 2017.
- ▶ Kostnaðarmat: Enginn beinn kostnaður.

sjúkrapjálfari. Miðað er við að áætlað vinnuframlag hvers og eins sé 3 klst. auk vinnutíma til undirbúnings. Hér er ekki um að ræða mögulegan kostnað vegna annarra námskeiða.

³⁸ Hér er átt við starfsmenn sveitarfélaga, svo sem skóla, eða heilsugæslu.

³⁹ Um er að ræða gróflega áætlaðan kostnað á ári.

⁴⁰ Gróf nálgun á kostnaði á ársgrundvelli og þeir þekkingarstarfsmenn sem þarna væru að störfum eru þegar að störfum sums staðar í kerfinu, til að mynda í Klettaskóla, þannig að ekki yrði að öllu leyti um viðbótarkostnað að ræða. Athuga skal að kostnaðartölur miðast við heildarfjölda þeirra sem nota flókin tæki til tjáskipta og umhverfisstjórnunar (er í dag um 40 manns) en ekki einungis þá sem eru háðir öndunarvél.

Aðgerð 9: Ríki og sveitarfélög komist að niðurstöðu um ábyrgð og fjármögnun þjónustunnar

- ▶ Markmið: Sólarhringsþjónusta heima veitt einstaklingum í öndunarvél sem þess þurfa.
- ▶ Mælikvarði: Niðurstaða liggja fyrir milli ríkis og sveitarfélaga um ábyrgð og veitingu þjónustunnar.
- ▶ Ábyrgðaraðili: Ríki og sveitarfélög.
- ▶ Tímarammi: Árið 2017.
- ▶ Kostnaðarmat: 150 m.kr. miðað við forsendur í kafla 1.1.⁴¹

⁴¹ Athugið hér þarf ekki að vera um nýjan viðbótarkostnað að ræða þar sem hluti þessara einstaklinga er þegar með þjónustu í gegnum NPA, beingreiðslusamninga o.fl., sbr. kafla 1.1 og upplýsingar í fylgiskjali 3: Minnispunktar um frekari liðveislu tengda öndunarvélaþjónustu. Vinna við niðurstöðu milli ríkis og sveitarfélaga kallar á frekari greiningu kostnaðar.

Heimildaskrá

- Ballandgrund, R., Bogsti, W.B. og Johansson I.S. 2009. Clients' experiences of living at home with a mechanical ventilator. *Journal of Advanced Nursing*, 65(2), 425–434.
- Björk Pálsdóttir, Edda Valtýsdóttir, Júlína Hansdóttir Aspelund, Vala Steinunn Guðmundardóttir, Guðný Jónsdóttir og Atli Ágústsson (2017). *Flókin tæki til tjáskipta- og umhverfisstjórnunar*. Reykjavík: Sjúkratryggingar Íslands. Sjá vefslóð http://www.sjukra.is/media/skyrslur/2017_30jan_skyrsla_flokin_tjaskiptataeki_HTML_SI.pdf.
- Bryndís S. Halldórsdóttir, Helga Jónsdóttir, Þorbjörg Sóley Ingadóttir, Guðrún Hlín Bragadóttir. (2016). *Heimaöndunarvélar – forsendur, skipulag og þörf einstaklinga og fjölskyldna fyrir þjónustu*. Reykjavík: Rannsóknastofnun í hjúkrunarfræði við Háskóla Íslands. Sjá vefslóð <http://www.landspitali.is/lislib/getfile.aspx?itemid=4eaf4c34-eed5-11e6-ado5-005056be0005>.
- Dyrstad, D.N., Hansen, B.S. og Gundersen, E.M. 2013. Factors that influence user satisfaction: tracheostomised home mechanical ventilation users' experiences. *Journal of Clinical Nursing*, 22, 331–338.
- Heather, K. Spence Laschinger and Ashley L. Grau. (2012). The influence of personal dispositional factors and organizational resources on workplace violence, burnout, and health outcomes in new graduate nurses: A cross-sectional study. *International Journal of Nursing Studies*, 49, 282–291.
- Helsedirektoratet. Nasjonal veileder for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV), 2012. Sjá vefslóð <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/337/Nasjonal-veileder-for-langtids-mekanisk-ventilasjon-IS-1964.pdf>.
- McKim, D.A., Road J., Avendano, M., Abdool S., Cote F., Duquid N., Fraser J., Maltais F., Morrison DL., O'Connell C., Petrof BJ., Rimmer K., Skomro R., Canadian Thoracic Society Home Mechanical Ventilation Committee. 2011. Home mechanical ventilation: A Canadian Thoracic Society clinical practice guideline. *Canadian Respiratory Journal*, 18(4), 197–215.
- National Institute for Health and Care Excellence (NICE). 2016. Motor neuron disease: assessment and management. Sótt 30. maí 2017 af <https://www.nice.org.uk/guidance/ng42>.
- Schaepe, C.S. og Ewers, M. 2017. 'I need complete trust in nurses' – home mechanical ventilated patients' perceptions of safety. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, DOI: 10.1111/scs.12418.
- Simonds, A.K. (ritstjóri). 2015. Handbook. *Non invasive Ventilation*. Sheffield: European Respiratory Society.
- Swedberg, L., Michélsen, H. Chiriac, E.H og Hylander, I. 2015. On the job training makes the difference: healthcare assistants' perceived competence and responsibility in the care of patients with home mechanical ventilation. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 29, 369–378.
- Swedevox. 2016. Riktlinjer LTMV i hemmet hos barn och vuxna. Andningssviktregisteret Swedevox Nationellt kvalitetsregister för långtidsbehandling med oxygen (LTOT), respirator (LTMV) eller CPAP. Sótt 2. júní 2017 af <http://docplayer.se/22643957-Riktlinjer-ltmv-i-hemmet.html>.
- The Royal Australasian College of Physicians, 1999. Workplace attendance and absenteeism. Sótt á vefslóð <https://www.racp.edu.au/docs/default-source/faculties-library/workplace-attendance-and-absenteeism.pdf?sfvrsn=4>.
- Windisch, W., Waltersbacher, S. Siemon, K., Geiseler, J. and Sitter, H. 2010. Guidelines for non-invasive and invasive mechanical ventilation for treatment of chronic respiratory failure. *Pneumologie*, 64, 640–652.

Fylgiskjal 1 : Þingsályktun um sólarhringsmeðferð í öndunarvél á heimili sjúklinga

145. löggjafarþing 2015–2016.
Þingskjal 1484 — 31. mál.
Nr. 43/145.

Þingsályktun

um sólarhringsmeðferð í öndunarvél á heimili sjúklinga.

Alþingi ályktar að fela heilbrigðisráðherra að gera ráðstafanir til að hægt verði að bjóða þeim sjúklingum sem þurfa og sjálfir velja langtímanotkun á öndunarvél sólarhringsmeðferð á heimili þeirra. Leitað verði úrræða til að bæta aðbúnað og tryggja fullnægjandi aðstoð við daglegt líf sjúklinga sem þurfa víðtæka öndunaraðstoð. Í því skyni verði gripið til eftirfarandi aðgerða:

1. Sköpuð verði umgjörð, með sérþjálfuðu starfsfólki, um aðstoð í daglegu lífi á heimili sjúklinga.

2. Séð verði til þess að sjúklingum standi til boða samskiptatæki og þjálfun í notkun þeirra án þess að þeir sem þurfa aðstoð við tjáningu þurfi að bíða eftir tækjum eða þjálfun.

3. Tryggð verði aðstaða til hvíldarinnlagna sem hafi á að skipa sérþjálfuðu starfsfólki eða komið á fót sérstöku heimili til hvíldarinnlagna reynist það vænlegri kostur.

Heilbrigðisráðherra skipi undirbúningshóp sem í sitji fulltrúi ráðherra, sem veiti hópnum forustu, fulltrúi félags- og húsnæðismálaráðherra, fulltrúi Landspítala, fulltrúi Sambands íslenskra sveitarfélaga og fulltrúi samtaka sjúklinga. Hópurinn móti tillögur um skipulag heimaþjónustu, hvernig best sé að tryggja möguleika til hvíldarinnlagna, samskiptatæki og þjálfun í notkun þeirra og hvernig best megi tryggja með samstarfssamningum eða öðrum hætti hnökralausa aðkomu allra þeirra sem koma að þjónustu við sjúklinga sem þurfa víðtæka öndunaraðstoð. Starfshópurinn skili tillögum fyrir 1. febrúar 2017.

Samþykkt á Alþingi 2. júní 2016.

<http://www.althingi.is/altext/145/s/1484.html>

Fylgiskjal 2 : Skipunarbréf

Efni: Skipunarbréf

Í samræmi við samþykkt Alþingis á tillögu til þingsályktunar frá 2. júní 2016, skipar heilbrigðisráðherra þig hér með formann undirbúningshóps vegna sólarhringsmeðferðar í öndunarvél á heimili sjúklinga.

Hlutverk hópsins er að móta tillögur um skipulag heimaþjónustu, hvernig best sé að tryggja möguleika til hvíldarinnlagna, samskiptatæki og þjálfun í notkun þeirra og hvernig best megi tryggja með samstarfssamningum eða öðrum hætti hnökralausa aðkomu allra þeirra sem koma að þjónustu við sjúklinga sem þurfa víðtæka öndunaraðstoð.

Hópnum er einnig falið að skoða hvernig hægt verði að bjóða þeim sjúklingum sem þurfa og sjálfir velja langtímanotkun á öndunarvél sólarhringsmeðferð á heimili þeirra. Leitað verði úrræða til að bæta aðbúnað og tryggja fullnægjandi aðstoð við daglegt líf sjúklinga sem þurfa víðtæka öndunaraðstoð. Í því skyni verði hópnum falið að gera tillögur um þær aðgerðir sem grípa á til. Slíkum tillögum þarf einnig að fylgja kostnaðarmat og tímasett aðgerðaráætlun.

Tillögurnar skulu taka mið af eftirfarandi:

1. Sköpuð verði umgjörð, með sérþjálfuðu starfsfólki, um aðstoð í daglegu lífi á heimili sjúklinga.
2. Séð verði til þess að sjúklingum standi til boða samskiptatæki og þjálfun í notkun þeirra án þess að þeir sem þurfa aðstoð við tjáningu þurfi að bíða eftir tækjum eða þjálfun.
3. Tryggð verði aðstaða til hvíldarinnlagna sem hafi á að skipa sérþjálfuðu starfsfólki eða komið á fót sérstöku heimili til hvíldarinnlagna reynist það vænlegri kostur.

Undirbúningshópurinn er þannig skipaður:

Bryndís Þorvaldsdóttir, fulltrúi heilbrigðisráðherra, formaður

Ingi Valur Jóhannsson, fulltrúi félags- og húsnæðismálaráðherra

Bryndís Stefanía Halldórsdóttir, fulltrúi Landspítala

Gyða Hjartardóttir, fulltrúi Sambands íslenskra sveitarfélaga

Guðjón Sigurðsson, fulltrúi samtaka sjúklinga.

Samkvæmt framansögðu ert þú hér með skipuð formaður undirbúningshóps vegna sólarhringsmeðferðar í öndunarvél á heimili sjúklinga. Gert er ráð fyrir að hópurinn skili tillögum sínum fyrir 1. febrúar 2017. Ekki er greitt fyrir setu í undirbúningshópnum af hálfu ráðuneytisins.



Kristján Þór Júlíusson
heilbrigðisráðherra



Anna Lilja Gunnarsdóttir
ráðuneytisstjóri

Fylgiskjal 3: Minnisþingar um frekari liðveislu tengda öndunarvélaþjónustu

Í 1. gr. samkomulags ríkis og sveitarfélaga um tilfærslu þjónustu við fatlað fólk, dags. 23. nóvember 2010, eru taldir upp helstu þættir þjónustu sem ríkið veitti fötluðu fólki samkvæmt lögum nr. 59/1992 og fluttust til sveitarfélaga þann 1. janúar 2011. Þar er tilgreind í c-lið „frekari liðveisla við íbúa í þjónustu- og íbúðakjörnum og í sjálfstæðri búsetu“. Undir þennan lið féll liðveisla tengd öndunarvélaþjónustu eða „heimaþjónusta við fólk sem er háð öndunarvél allan sólarhringinn vegna sjúkdóms eða fötlunar“, eins og fjárlagabæiðnin var orðuð. Fjárheimild vegna þeirrar þjónustu var fyrst veitt á fjárlögum 2009, skilgreind sem félagsþjónusta og sett á safnlið 07-700 hjá félags- og tryggingamálaráðuneytinu. Fjárheimildin hljóðaði upp á 84,7 m.kr. og fengu fjórir einstaklingar þessa þjónustu í upphafi.

Við gerð fjárlaga 2010 var fjárheimildin skert vegna aðhalds í ríkisrekstri um 10,0 m.kr. Afgangurinn 74,7 m.kr. að viðbætti 1,5 m.kr. launa- og verðlagsuppfærslu, samtals 76,2 m.kr., fluttist síðan yfir til sveitarfélaga sem hluti af fjármagnstilfærslu vegna yfirtöku sveitarfélaga á þjónustu við fatlað fólk. Fjárhæðin skiptist þannig að 29,0 m.kr. fluttust með fjárheimild Svæðisskrifstofu um málefni fatlaðs fólks á Reykjanesi, 7,2 m.kr. með fjárheimild Svæðisskrifstofu um málefni fatlaðs fólks í Reykjavík, 2,0 m.kr. með fjárheimild Akureyrarsvæðis og 38,0 m.kr. fluttust óskiptar af safnlið. Fjárhæðirnar eru á verðlagi 2010.

Öndunarvélaþjónusta sem þáttur í frekari liðveislu var því komin til áður en málaflakkurinn fluttist yfir til sveitarfélaga og var hluti af þeirri þjónustu sem sveitarfélög tóku við frá ríkinu með framangreindu samkomulagi og lögum nr. 152/2010 um breytingu á lögum um málefni fatlaðs fólks.

Við endurmat á yfirfærslu þjónustu við fatlað fólk (skýrsla frá nóvember 2015) var ekki fjallað sérstaklega um þann þátt frekari liðveislu er tengist öndunarvélaþjónustu en endurmatið leiddi til samkomulags milli ríkis og sveitarfélaga um endanlega fjármögnun málaflakksins í heild sem færði sveitarfélögum aukið fjármagn sem svarar 1,5 ma. kr.

Reykjavík 3. maí 2017

Einar Njálsson, fyrrv. starfsmaður velferðarráðuneytisins

Undirritaður var formaður í verkefnisstjórn um verkaskiptingu ríkis og sveitarfélaga á sviði velferðarmála, er yfirfærslan átti sér stað, og formaður í verkefnisstjórn um endurmat á yfirfærslunni.

Fylgiskjal 4 : Verkefni og skipting framlaga 2010

Fjárfagaliður	Fjárflog 2010, viðbætur	Landshluti												Samtals	Utan yfirfærslu	Alls	
		Reykjavík	Reykjanes	Vesturland	Vestfirðir	Norurland vestra	Akureyri	Norðurling	Austurland	Hornafjörður	Vestmannaeyjar	Suðurland	Sérverkefni, sjómun				Fasteignasjórður
700 Málafni fatlaðra (safnliður)																	
Þjónusta við geðfatlaðra		51	39												90		90
Átak í málafnum geðfatlaðra			50			5								55		55	
Aukning vegna Hólabrekku										5				5		5	
Langd viðvera grunnskólar		30	14	4	1	1	7			0	1			60		60	
Langd viðvera framhaldsskólar		11												11		11	
Tölvumístöð fatlaðra															8	8	
Hringsjá															35	35	
Lífveisla tengd öndunarréttum													38	38		38	
Stjórnarnefnd málefna fatlaðra												12	12			12	
Laun vegna forfalls, orlofs o.fl.													30			30	
Samtals	344	104	110	5	1	7	10	0	1	0	0	2	50	301	43	344	
701 Málafni fatlaðra, Reykjavík																	
Almenn þjónusta		3.131												3.131		3.131	
Dagþjónusta utan svæðis			20											20		20	
Múalundur															24	24	
Blindravinnustofan															21	21	
Vinnustaðir ÓBÍ															19	19	
Svæðisráð og trúnaðarmaður															3	3	
Samtals	3.219	3.131	20											3.151	68	3.219	
702 Málafni fatlaðra, Reykjanesi																	
Almenn þjónusta			2.070											2.070		2.070	
Dagþjónusta utan svæðis		20												20		20	
Svæðisráð og trúnaðarmaður															3	3	
Samtals	2.093	20	2.070											2.090	3	2.093	
703 Málafni fatlaðra, Vesturlandi																	
Almenn þjónusta				345										345		345	
Svæðisráð og trúnaðarmaður															1	1	
Samtals	346			345										345	1	346	
704 Málafni fatlaðra, Vestfirðum																	
Almenn þjónusta				228										228		228	
Svæðisráð og trúnaðarmaður															1	1	
Samtals	229			228										228	1	229	
705 Málafni fatlaðra, Norðurlandi v																	
Almenn þjónusta					401									401		401	
Svæðisráð og trúnaðarmaður															1	1	
Samtals	402				401									401	1	402	
706 Málafni fatlaðra, Norðurlandi e																	
Almenn þjónusta Akureyri					973									973		973	
Almenn þjónusta Norðurling							139							139		139	
Dalvík og Ólafsfjörður					5									5		5	
Svæðisráð og trúnaðarmaður															1	1	
Samtals	1.118				5	973	139							1.117	1	1.118	
707 Málafni fatlaðra, Austurlandi																	
Almenn þjónusta Austurland										291				291		291	
Almenn þjónusta Hornafjörður										32				32		32	
Hólabrekka										44				44		44	
Svæðisráð og trúnaðarmaður															1	1	
Samtals	367									291	75			366	1	367	
708 Málafni fatlaðra, Suðurlandi																	
Almenn þjónusta Suðurland											494			494		494	
Vestmannaeyjar											111			111		111	
Svæðisráð og trúnaðarmaður															1	1	
Samtals	606										111	494		605	1	606	
711 Styrktarfélagið Ás	747																
Almenn þjónusta Reykjavík		682												682		682	
Sambýli Kastalagerði Kópavogi			45											45		45	
Dagþjónusta utan svæðis			20											20		20	
720 Skálatúnsheimilið, Mosfellsbæ	377		377											377		377	
722 Sólheimar í Grímsnesi	275											275		275		275	
Samtals	1.399	682	442									275		1.399		1.399	
795 Framkvæmdasjórður fatlaðra																	
Fasteignasjórður													365	365		365	
Umsýsla og stjórnun												15	15			15	
Samtals	380											15	365	380		380	
Breytingakostnaður	200												200	200		200	
Notendastýrið persónuleg aðstoð	50												50	50		50	
Vieðbótþjónusta og launabætur	152																
Tilfærsla frá Landspítala		14	6											19		19	
Aukin þjónusta							44					21		65		65	
Launabætur		27	18	2	2	3	7	1	2	1	1	5		68		68	
Lífeyrisskuldbindingar																	
Samtals	402	41	24	2	2	3	51	1	2	1	1	26	250	402		402	
Málafni fatlaðra alls	10.903	3.978	2.666	353	231	415	1.034	140	295	81	112	799	315	365	10.783	120	10.903
Hlutfallsleg skipting		36,9%	24,7%	3,3%	2,1%	3,9%	9,6%	1,3%	2,7%	0,8%	1,0%	7,4%	2,9%	3,4%	100%		
Samkomulag	10.775	3.975	2.664	352	231	415	1.033	140	294	81	112	798	315	364	10.775		

Fylgiskjal 5 : Ítarefni um möguleika á fyrirkomulagi fræðslu

Á vegum Fræðslumiðstöðvar atvinnulífsins (FA) eru gefnar út starfstengdar námskrár og þar fer fram greining á hæfnikröfum starfa þar sem skilgreind er persónuleg og fagleg hæfni sem skiptir máli í viðkomandi starfi. Aðferðin við greiningu á hæfnikröfum starfa byggist á notkun þrepaskiptra hæfnipáttanna. Þegar tekin hefur verið ákvörðun um að útbúa námskrá tekur rýnihópur til starfa og greinir þá hæfni sem nauðsynleg er í viðkomandi starfi og hvaða kröfur verða gerðar til starfsmanna í framtíðinni. Þegar námskrá hefur verið skrifuð er hún vottuð af Menntamálastofnun á grundvelli laga um framhaldsfræðslu og reglugerðar um framhaldsfræðslu. Í vottuninni felst jafnframt að viðkomandi nám hefur verið tengt við hæfniprep.

Námskrá FA felur í sér að lágmarki 40 klukkustunda vinnu námsmanns, í og utan kennslustunda. Innihaldi tiltekinnar námskrár má breyta um 10%. Í 80 kennslustunda námskrá væri hægt að taka út námsþætti sem samsvara átta kennslustundum og setja nýja námsþætti inn í staðinn. Námskráin gæti því nýst starfsfólki innan NPA og með breytingu á námskránni gæti hún verið sérsniðin að því starfsfólki sem aðstoðar einstaklinga sem þurfa að nota öndunarvél.

Ein af námskrám FA er fyrir ófaglært starfsfólk í heilbrigðis- og félagsþjónustu sem aðstoðar, annast um eða hlynnir að sjúkum, fötlugu fólki og öldruðum á einkaheimilum eða stofnunum. Hér er um að ræða 198 kennslustunda nám og námsþættir eru meðal annars sjálfsstyrking, samskipti og þjónusta, skyndihjálpar, siðfræði, vinnuumhverfið, eftirlit, umönnun og aðstoð við skjólstaðinga, hreinlæti og snyrtimennska, þjónustulund og framkoma, samtalstækni og félagsleg örvun, líkamsbeiting og vinnustaða, hjálpartæki, aðhlyningur rúmliggjandi, lyf og lyfjagjöf, örverur, smit og viðeigandi varnir. Flestir ef ekki allir námsþættirnir í þessari námskrá gætu nýst eða mætti laga að starfsfólki sem aðstoðar einstaklinga sem þurfa að nota öndunarvél. Hluti af fræðslu starfsfólksins yrði að vera þjálfun og kennsla sem væri veitt af heilbrigðisstarfsfólki, hjúkrunarfræðingum og læknum sem hafa til þess sérþekkingu, menntun og þjálfun.

Varðandi kostnað við þátttöku starfsfólks í námsleið má geta þess að viðurkenndir fræðsluaðilar um allt land sem kenna tiltekna námskrá sækja um styrk í [Fræðslusjóð](#) og þátttakendur geta síðan sótt um styrk fyrir námskeiðsgjaldi til stéttarfélags síns.

Fylgiskjal 6 : Tillaga frá Sambandi íslenskra sveitarfélaga

Til velferðarráðuneytisins

Vísað er til fundar sem haldinn var í velferðarráðuneytinu þann 22. maí sl. varðandi stöðu sjúklinga í öndunarvél sem dvelja í heimahúsi og þurfa þjónustu þangað.

Í framhaldi af fundinum vill sambandið koma á framfæri neðangreindri tillögu að lausn. Um er að ræða málamiðlun sem taka myndi á stöðunni eins og hún er nú (2017) með ráðagerð um að fyrirkomulagið gildi einnig vegna 2018 og 2019. Lögð er áhersla á að um er að ræða framhald á því reynslu- eða tilraunaverkefni sem áður var rekið enda er afstaða sambandsins að það sé ekki lögbundin skylda sveitarfélaga að veita þessum sjúklingahópi sértæka heimaþjónustu umfram grunnþjónustu (10-15 tíma á viku) skv. lögum nr. 40/1991 m.s.b. Varðandi fjárhagsramma verkefnisins er vísað til framkominna upplýsinga frá velferðarráðuneytinu um að 76,2 m.kr. hafi flust yfir til sveitarfélaganna samhliða yfirfærslunni í lok árs 2010. Sú upphæð er um það bil 106,7 m.kr. á verðlagi ársins 2017.

Heildarfjármögnun

Miðað við að heildarkostnaður vegna þjónustu við allt að 8 einstaklinga sé um 200 m.kr. á ári er raunhæft markmið - til að útrýma gráu svæði í verkaskiptum ríkis og sveitarfélaga vegna þessa hóps - að ca. 90 m.kr. komi til viðbótar þeim tæplega 110 m.kr. sem (framreiknað) fluttust til sveitarfélaga árið 2011. Þessar 200 m.kr. verði taldar dekkja sértæka þjónustu sveitarfélaganna við allt að 8 notenda hóp (þ.e. fjölgun um 5 frá því sem virðist vera staðan í dag að 3 notendur séu að fá þessa sértæku þjónustu sveitarfélaganna). Þessir nýju viðbótarfjármunir ríkisins (allt að 90 m.kr.) komi til strax á árinu 2017 til þess að mæta alvarlegustu tilvikum.

Gengið er út frá því sem meginreglu að gerðir verði NPA-samningar um þjónustuna. Til að ná þessu markmiði er tillaga sambandsins sú að „kvótinn“ í innleiðingu NPA-þjónustu (skv. [ákvæði til brb.](#)) verði aukinn fyrstu tvö árin þannig:

- Á árinu 2018 vegna allt að 85 samninga. [í stað 80]
- Á árinu 2019 vegna allt að 108 samninga. [í stað 103]
- Á árinu 2020 vegna allt að 125 samninga. (óbreytt)
- Á árinu 2021 vegna allt að 150 samninga. (óbreytt)
- Á árinu 2022 vegna allt að 172 samninga. (óbreytt)

Tillagan er jafnframt sú að hlutdeild og þróun þessara sérstöku NPA-samninga verði tekin út í endurskoðun (skv. bráðabirgðaákvæðinu) ásamt því að taka afstöðu til þess hvort lögbinda þurfi ákvæði til þess að samningarnir eigi sér næga lagastoð. Gengið sé út frá því að þessir samningar séu „sérstakir“ þar sem hlutdeild ríkisins sé hærri en sú sem annars er tiltekin í NPA-samningum (25%). Ennfremur verði horft til þess að hópurinn kunni að vera útvíkkaður og ná til sjúkdóma sem séu langvarandi fremur en varanlegir. Eyrnamerkingin myndi einnig þýða að hægt sér að raða þessum samningum framur í röðina þannig að einhver í öndunarvélahópnum þurfi ekki að bíða til 2022 með að fá samning (til þess eru skýr fagleg rök því viðkomandi myndi mögulega ekki endast aldur til þess að bíða svo lengi).

Jafnframt verði gengið frá því hvaða heilbrigðisþjónustu viðkomandi fær. Til viðbótar 110 m.kr. væri framlag sveitarfélaga inn í þessa NPA-samninga ennfremur sem svarar grunnþjónustu (stuðningsþjónustu) skv. lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga.

Útfærsla í einstökum NPA-samningum

Forsenda af hálfu sambandsins er að það þurfi að fjármagna NPA-samning af stærstu gerð gagnvart öllum notendum í þessum hópi. Þess vegna verði að vera hægt að reikna sig upp í a.m.k. 36 m.kr. fjármögnun gagnvart hverjum og einum.

Tillagan er um að fjármögnunin væri þannig samansett:

- 25 m.kr. er sértæk heimaþjónusta
- 9 m.kr. er 25% hlutdeild ríkisins í gerðum NPA-samningi
- 2 m.kr. er almenn grunnþjónusta sveitarfélagsins (sem svarar 10-15 tímum á viku)

Samtals 36 m.kr.

Þessu til viðbótar kæmi framlag til þess að aðstoðarmaður sem ráðinn er á grundvelli NPA-samnings sé heilbrigðismenntaður, eða a.m.k. hlotið sérhæfða þjálfun, og er miðað við að venjulegur NPA-aðstoðarmaður geti ekki - með þjálfun og stuðningi - sinnt þeim verkefnum sem sjúkdómurinn kallar á. Áætla má að viðbótin þyrfti að vera í kringum 15% til þess að það gangi upp. Framlag heilbrigðisþjónustunnar til samnings yrði þá 5-6 m.kr. og brúttóandvirðið 41-42 m.kr.

Hugsunin í þessu er að meginframlagið (34 m.kr.) kæmi úr jöfnunarsjóði sem fengi útgjaldaaukann (90 m.kr. + 25% hlutdeild) bættan með framlagi á fjárlögum. Heimildin í reglum sjóðsins til að veita 25 m.kr. framlag til hvers samnings væri miðuð við allt að 8 samninga á hverjum tíma. Heilbrigðisþjónustuviðbótina yrði að semja um hverju sinni eftir atvikum.

Það sem gerir þessa samninga sérstaka er eftirfarandi:

- Framlag ríkisins, í gegnum jöfnunarsjóð er hærra en sem nemur hinni almennu 25% hlutdeild
- Eyrnamerking þannig að þessir allt að 8 notendur eru í forgangi við gerð NPA-samninga
- Á innleiðingartíma (2 ár, 2018 og 2019) er ekki um að ræða lögbundna þjónustu sveitarfélaga, enda er hér um að ræða þjónustu við sjúklinga sem eru háðir öndunarvél allan sólarhringinn - þjónustan er veitt heima í í stað þess að sjúklingur sé bundinn öndunarvél á hjúkrunarstofnun.

Þessi síðasti punktur er mikilvægur og rökstuðningurinn að baki þessi: Ríkið taldi á sínum tíma (2007) að þetta væri tilraunaverkefni en ekki lögbundin þjónusta svæðisskrifstofanna. Yfirfærsla málaflokksins og fjármuna vegna 3-4 notenda fól ekki í sér að tilraunaverkefnið yrði að lögbundinni þjónustu sveitarfélaganna. Endurmat á yfirfærslunni tók til þeirrar lögbundnu þjónustu sem færðist yfir til sveitarfélaganna. Heimaþjónusta við fólk sem er háð öndunarvél allan sólarhringinn vegna sjúkdóms eða fötlunar var ekki undir endurmatinu og verður í raun að líta svo á að þjónustan sé enn á formi tilraunaverkefnis. Þess vegna verður nýtt fjármagn til að koma eigi að fjölga þeim samningum sem gerðir eru undir hatti verkefnisins.

Æskilegt er að niðurstaða fái st fljótt milli ráðuneytisins og sambandsins um hvort ofangreind leið er fær til að ná viðunandi lausn um fjármögnun þjónustu við fólk í öndunarvélum í heimahúsi.

Með kveðju f.h. sambandsins,



Tryggvi Þórhallsson

lögfræðingur

Beint innval: 515 4918

Netfang: tryggvi.thorhallsson@samband.is

Samband íslenskra sveitarfélaga

Borgartúni 30, pósthólf 8100 128 Reykjavík

Sími: 515 4900 // Fax: 515 4903

www.samband.is

-