

Nefndasvið Alþingis
Austurstræti 8 – 10
150 Reykjavík

Kópavogi, 13. nóvember 2014

Efni:

Umsögn um frumvarp til laga um sérhæfða þjónustumiðstöð á sviði heilbrigðis- og félagsþjónstu, 257. mál.

Frá:

Endurhæfing-þekkingarsetur, Guðný Jónsdóttir framkvæmdastjóri og sjúkraþjálfari.
e-mail: gudny@endurhaefing.is, S:414 4500, 696 7600
Kópavogsbraut 5-7, 200 Kópavogur

Almenn umfjöllun um frumvarpið

Mikla fjármuni vantar inn í velferðarkerfið og því ekki óeðlilegt að leita leiða til sparnaðar. En hér er farið af stað með viðamikil og ákaflega fjárfrekt verkefni án þess að gerð hafi verið nema „lausleg“ áætlun um það hvort það leiði í raun til faglegs eða fjárhagslegs ávinnings.

Greining umfangs, kostnaðar og markhóps: Umfang tilvonandi verkefnis er ekki greint, ekki gerð áætlun um fjölda hugsanlegra þjónustunotenda / markhóps, sem reikna má með, að verði mjög stór, en markhópur er mjög óljós. Ekki er gerð áætlun um húsnæðisþörf, tækjakostnað né kostnað vegna breytinga í samskipta- og tölvukerfum. Í raun er hér um að ræða óútfylltan tækka. Nú þegar skortir fjármagn inn í velferðarkerfið, bæði í bráðaþjónustu og þjónustu við fólk með langvinnar heilsu- og félagslegar stuðningsþarfir.

Hreyfihömluð börn eru lítil hluti fatlaðs fólks. Þeim hefur flestum verið sinnt af Greiningarstöð í gegnum tíðina en fréttir hafa verið um langa biðlista eftir þjónustu Greiningarstöðvarinnar. Þetta þýðir væntanlega að það vanti fjármagn og mannskap til að tæma þann lista. Því er eðlilegt að spyrja hvort gert hafi verið ráð fyrir slíku.

Meðalaldur hreyfihamlaðs fólks nálgast meðalaldur alls almennings. Því má reikna með að fullorðnir hreyfihamlaðir, þ.e. 18 ára og eldri, séu um 60-70 % af heildarhópnum og reikna má með sömu hlutföllum varðandi flestar aðrar skerðingar. Um þennan hóp hafa ekki verið gerðar kostnaðaráætlanir né áætlanir um fjölda þjónustunotenda. Þessi hópur er ekki inni í tillögum Ríkisendurskoðunar um fýsileikakönnun á samvinnu stofanna eða áætlunum um sparnað í kerfinu.

Þegar rætt er um fatlað fólk í frumvarpinu er oft erfitt að greina, hvort átt sé við alla fatlaða, þar með talið geðfatlaða, þá sem fatlast vegna sjúkdóma eins og MND, MS og Parkinson og Stroke eða hvort hér sé eingöngu átt við snemm til komnar skerðingar eins og sums staðar má lesa úr því. Þetta þarfnast nánari skýringar. Hugtök og umræða um úrræði virðast gjarnan miðast

út frá skilningi á félagslegum þörfum fólks með þroskahömlun og einhverfu en ekki heilbrigðisþjónustu, sem þó virðist eiga að vera umfangsmikill þáttur í starfseminni.

Þjónusta þvert á kerfi – heilbrigðis-og félagsþjónusta: Þær breytingar sem urðu við sameiningu heilbrigðis- og félagsmálaráðuneytis í eitt Velferðarráðuneyti á sínum tíma gáfu fyrirheit um að hægt yrði að horfa heildrænt á þarfir einstaklingsins og veita þjónustu óháð kerfum. Þessi breyting og áherslur frumvarpsins vekja áhyggjur um hið gagnstæða. Setja verður fyrirvara við að setja þessa stofnun, sem ekki síst virðist eiga að veita heilbrigðisþjónustu, undir félagsmálaráðherra á þeim forsendum að niðurstaða íhlutunar hafi áhrif á félagslega aðild að daglegu lífi. Að gefnum sömu forsendum, má vænta þess að önnur heilbrigðisþjónusta sem snertir sömu fleti, s.s. öldrunarþjónusta, þjónusta við taugasjúklinga, offitusjúklinga, geðsjúka, gigtarsjúklinga osfrv. fari undir hatt félagsmálaráðherra.

Jafnræði : Samkvæmt frumvarpinu er áætlað að veita þjónustuna á landsvísu en ekki kemur fram hvernig verði staðið að slíku. Ef félagsmálaráðherra hefur hug á að standa við yfirlýsingar um jafnræði notenda til þjónustu, má reikna með að setja þurfi upp sambærilegar stofnanir víða um land þar sem sinnt yrði meðferð og þjálfun ásamt ráðgjöf. Jafnvel þó horfið verði frá yfirlýsingum um jafnræði og einungis sendir fagaðilar á staðinn, þá verður ekki séð að gert hafi verið ráð fyrir þeim kostnaði í sparnaðaráformum.

Innflutningur og sala á hjálpartækjum – hlutverk ríkisins: Það er athyglisvert að stofnunin virðist eiga að kaupa og selja hjálpartæki. Slík starfsemi er tæplega hlutverk félagsmálaráðuneytis. Þeir fagaðilar sem eiga að meta þörf, velja úrræði með tilliti til hjálpartækja og einnig kaupa og selja tækið gætu lent í siðferðislegum álitamálum, að ekki sé talað um hag notandans. Sjá frekari athugasemdir við 5.gr.

Faglegur ávinningur- Skerðing á sérhæfðri þjónustu: Frá sjónarhóli undirritaðrar felst ennfremur í frumvarpinu tillaga um að skerða mjög sérhæfða þjónustu sem er ekki stendur til boða annars staðar á landinu, en hjá Endurhæfingu-þekkingarsetri. Endurhæfing-þekkingarsetur hefur verið leiðandi í fyrirbyggjandi meðferð vegna afleiddra skerðinga, í vali, útvegum og aðlögun hjálpartækja og annarri íhlutun sem snýr að fólki með fjölþættar skerðingar og aðstoðarfólki þess.

Það er verið að taka áhuga og frumkvæði frá stofnun sem sinnir afar sérhæfðri heilbrigðisþjónustu sem ekki er að finna annars staðar á landinu. Endurhæfing-þekkingarsetur er eina stofnunin sem hefur barist fyrir rétti fatlaðs fólks með fjölþættar skerðingar 18 ára og eldri, unnið á öllum þremur stigum, er sú eina sem er með viðurkennda sérfræðinga á sviði fyrirbyggjandi íhlutununar, stöðustjórnunar, meðferðar og hjálpartækja. Endurhæfing-þekkingarsetur hefur frá árinu 2004, sinnt þekkingaröflun, haldið af eigin frumkvæði ráðstefnur til auka þekkingu á þessu sviði og eru í samvinnu við marga af helstu sérfræðingum í Evrópu og Bandaríkjunum á þessu sviði.

Miðstýring: Frumvarpið ber með sér mikla tilhneigingu til miðstýringar og tilrauna til að draga úr frumkvæði og krafti einkarekinna- og sjálfseignastofnana.

Samantekt

- Frumvarpið er mun víðtækara, en að um sé að ræða sameiningu á þremur stofnunum
- Enginn þeirra stofnanna sem rætt var um í hagkvæmniathugun Ríkisendurskoðunar varðandi samvinnu sinnir t.d. þjónustu við 18 ára og eldri með fjölpættar skerðingar og flóknar stuðningsþarfir. Þarna skortir faglega þekkingu og reynslu og mat á áhrifum þess að leggja slíka þjónustu niður annars staðar og þurfa að byggja hana upp frá grunni.
- Engar áætlanir eru um þennan hóp, 18 ára og eldri, hvorki varðandi fjölda né kostnað fyrir væntanlega stofnun.
- Margt er óljóst í frumvarpinu, áætlanagerð og bakgrunnsupplýsingar vantar, sem vekur spurningar um hvort frumvarpið sé nógu vel unnið.
- Frumvarpið bendir ekki til þess að um fjárhagslega ávinning sé að ræða og miklu fremur hið gagnstæða.
- Engin hagkvæmnisathugun liggur fyrir.
- Frumvarpið felur í sér mikla miðstýringu.
- Nýrri ríkisstofnun er ætlað að stunda innflutning, kaup og sölu hjálpartækja.
- Frumvarpið felur í sér tiltekna skerðingu á sérhæfðri heilbrigðisþjónustu við 18 ára og eldri með fjölpættar skerðingar og flóknar stuðningsþarfir.
- Ekki haft samráði við þá sem sinna sérhæfðri heilbrigðisþjónustu við ungt og fullorðið fólk með fjölpættar skerðingar og flóknar stuðningsþarfir.
- Spurning er sett við réttmæti þess að setja stofnunina undir félagsmálaráðherra.

Við metum það svo að alltof of margir óvissuþættir séu til staðar varðandi sameiningu stofnananna og aukna þjónustu nýrrar stofnunar til þess að hægt sé að afgreiða löggin í núverandi mynd.

Frekari athugasemdir við einstakar greinar og fylgiskjöl:

1. gr.

Markmið og hlutverk.

Starfrækja skal sérhæfða þjónustumiðstöð sem annast ráðgjöf, greiningu, meðferð, hæfingu og endurhæfingu á sviði heilbrigðis- og félagsþjónustu.

Markmið þjónustunnar er annars vegar að tryggja að börn með alvarleg frávík í þroska, sjón, heyrn, tali og hreyfigetu fái greiningu og markvissa aðstoð og ihlutun í því skyni að draga úr áhrifum þess til framtíðar. Hins vegar er henni ætlað að tryggja aðgengi fólks að sérhæfðri þjónustu til að stuðla að virkni og þátttöku á öllum sviðum samfélagsins.

Hlutverk miðstöðvarinnar er að veita sérhæfða heilbrigðis- og félagsþjónustu á sviði ráðgjafar, greiningar, meðferðar, hæfingar og endurhæfingar. Jafnframt skal hún þjóna hlutverki þekkingarmiðstöðvar sem aflar og miðlar upplýsingum og þekkingu og stuðlar að nýsköpun og þróun tækni á starfssviði sínu. Þá skal hún veita einstaklingum með sjaldgæfa sjúkdóma og sjaldgæfar fatlanir, sem undir sérsvið miðstöðvarinnar heyra, sérhæfða aðstoð eftir því sem við á. Loks skal hún sinna rannsóknum og fræðastarfi, m.a. í samstarfi við háskólastofnanir og stofnanir ríkis og sveitarfélaga.

Umsögn um 1.gr.

- Hér virðist um mjög rúma skilgreiningu á innihaldi þjónustunnar að ræða og óljóst a.m.k. í þessari grein, hvað í henni felst. Annars vegar er talað um börn og hins vegar „fólk“. Er það allt fólk óháð skerðingu? Orðanotkunin „...við fatlað fólk“ felur í sér að um sé að ræða allt fatlað fólk. Er ekki nauðsynlegt að skýra þetta betur?
- Hvað er átt við með heilbrigðisþjónustu? Er hér um að ræða lækniþjónustu, sjúkra- og iðjubjálfun, talþjálfun, hjúkrunafræði, lyfjagjafir, aðgerðir? Á t.d. að sinna lækniþjónustu fyrir fólk með flogaveiki, s.s. lyfjamælingar og breytingar og eftirfylgd á lyfjagjöf?
- Í 3.mgr. kemur fram að markmiðið sé m.a. að veita endurhæfingu og hæfingu. Hér er hugsanlega um að ræða félagslega hæfingu en það er ekki tekið fram að um slíkt sé að ræða. Stendur til að reka sjúkrabjálfunar-, iðjubjálfunarstöð ásamt hæfingarstöð? Mun stofnunin taka yfir hæfingarstöðvar sem reknar eru í sveitarfélögum?
- *Úr frumvarpi: „Markmið þjónustunnar er.....og íhlutun í því skyni að draga úr áhrifum þess“ ... Sennilega er hér um mistök að ræða.*
- Hvernig líta áætlanir út um að tryggja aðgengi að sérhæfðri þjónustu til að stuðla að virkni og þátttöku á öllum sviðum samfélagsins og hvaða mannafla krefst sú þjónusta? Verða settar upp fleiri þjónustustöðvar í kjölfar frumvarpsins?
- *Úr frumvarpi: „Hlutverk miðstöðvarinnar er að.....Jafnframt skal hún þjóna hlutverki þekkingarmiðstöðvar sem aflar og miðlar upplýsingum og þekkingu og stuðlar að nýsköpun og þróun tækni á starfssviði sínu“.*
- Stofnanir á þessu sviði hafa margar sinnt þessari skyldu og er ekkert nýmæli að finna í þessari grein. Má m.a. nefna að Endurhæfing-þekkingarsetur leggur mikla áherslu á þessa þætti.

4. gr.

Þjónusta við einstaklinga og fjölskyldur.

Miðstöðin skal sinna greiningu, **ráðgjöf**, **meðferð** og eftirfylgni á blindu, sjónskerðingu, daufblindu, heyrnarleysi, heyrnarskerðingu, radd- og talmeinum, einhverfu, þroskahömlun og hreyfihömlun að lokinni frumathugun. Þá skal hún sinna skimun og frumathugunum á heyrnarleysi, heyrnarskerðingu og talmeinum. Stofnunin skal jafnframt sinna **meðferð og ráðgjöf** til einstaklinga með framangreindar skerðingar og til fjölskyldna þeirra auk þeirra sem eru með sjaldgæfa sjúkdóma og falla undir starfssvið miðstöðvarinnar, m.a. með tilliti til meðferðar, þjálfunar og annars konar ráðgjafar og stuðnings. **Meðferð og ráðgjöf** skal miða að því að draga úr neikvæðum afleiðingum fötlunar eða langvinnis sjúkdóms með það að markmiði að auka getu einstaklingsins til sjálfstæðis, virkni og samfélagslegrar þátttöku. Ráðherra skal með reglugerð kveða nánar á um verkefni miðstöðvarinnar.

Umsögn um 4 gr.

- Er hér verið að leggja niður hliðstæða þjónustu við fatlað fólk annars staðar? Eða er hugsunin með frumvarpinu að leitað verði eftir samvinnu við þá sem þegar sinna fötludu fólki?
- Áætla má miðað við umfang að hér sé um risavaxið dæmi að ræða og þarfnist stórs hóps af fagfólki með sérfræðiþekkingu á þessum sviðum.

5. gr.

Hjálpartæki.

Miðstöðin skal annast mat á þörf fyrir hjálpartæki og aðrar tæknilausnir. Þá annast hún einnig innflutning, sölu og úthlutun hjálpartækja samkvæmt reglugerð sem ráðherra setur. Í reglugerðinni skal kveða á um hvers konar hjálpartækjum miðstöðin úthlutar og greiðsluþátttöku hennar í þeim.

Umsögn um 5.gr.

- Reglugerð er ekki komin út og því ekki ljóst hvernig þessu verður háttað – er hér verið að ræða um öll hjálpartæki, hver verða mörk milli HTM og þessa og hvernig verður fjármögnun háttað ?
- Ætlar stofnunin að fara að selja og úthluta salernisupphækkunum, lyfturum og spelkum, hjólastólum og gera sérmót skvt. setgreiningu, panta sjúkrarúm og dýnur, lök og lyftara, sinna þróun hjálpartækja, osfrv. Hver mun sjá um viðgerðir og breytingar á umræddum hjálpartækjum?
- Mun stofnunin taka þátt í útboðum vegna hjálpartækja eða verður hún undanskilin því?
- Hvernig hyggst stofnunin tryggja fagmennsku þegar hún situr beggja vegna borðsins, í mati á þörf fyrir tiltekið tæki, úthlutun, innkaupum og sölu og hver á að gæta hagsmuna neytenda varðandi gæði úrlausna þegar fagaðilar verða ekki hlutlausir ?
- Hvernig verður réttur notenda til viðeigandi hjálpartækja tryggður ef gripið verður til sparnaðar?
- Áætla má að hugmyndir um breytingar á úthlutun hjálpartækja flæki enn það ferli sem að útvegum hjálpar- og stoðtækja snýr og óvissu þar um – hvert eigi að sækja og hver eigi að greiða. Er nú þegar á mörgum höndum – sveitarfélög, ríki / Sí, skólar, einstaklingar, stofnanir. Ekki virðist hafa verið gerð áætlun og kostnaðargreining vegna þeirra breytinga sem þarna eru áætlaðar.

6. gr.

Ráðgjöf, fræðsla og rannsóknir.

Miðstöðin skal vera til ráðgjafar og starfa með heilbrigðisstofnunum, sérfræðiþjónustu sveitarfélaganna, almennum þjónustustofnunum og öðrum þeim sem veita þjónustu, svo sem á sviði heilbrigðis-, félags- og menntamála, sé þörf á sérfræðiþekkingu til að þeir geti rækt hlutverk sitt gagnvart markhópum miðstöðvarinnar.

Miðstöðin skal annast öflun og miðlun upplýsinga og þekkingar, jafnt hérlendis sem erlendis, stunda fræðilegar rannsóknir og taka þátt í þróunarverkefnum og erlendu samstarfi sem m.a. hefur það að markmiði að auka skilning á orsökum, eðli og umfangi fatlana og sjaldgæfra sjúkdóma, meta aðstæður fólks og bæta stöðu þess.

Miðstöðin skal sinna fræðslu á starfssviði sínu, m.a. um forvarnir, einkenni, meðferð, úrræði og mikilvægi snemmtækra ihlutunar.

Miðstöðin skal annast starfsmál nema í námsgreinum er tengjast starfssviði hennar á grundvelli samnings milli viðkomandi skóla og miðstöðvarinnar.

Miðstöðin skal vera stjórnvöldum til ráðgjafar um stefnumótun er viðkemur markhópum miðstöðvarinnar. Þá skal hún beita sér fyrir þróun, rannsókn og miðlun á aðferðum og gögnum til greiningar sem og mismunandi meðferðum, meðferðaraðferðum og útgáfu fræðsluefnis.

Ráðherra getur í reglugerð kveðið nánar á um verkefni miðstöðvarinnar samkvæmt þessari grein.

Umsögn um 6.gr.

- Endurhæfing-þekkingarsetur hefur sinnt öflun og miðlun upplýsinga og þekkingar, jafnt hérlendis sem erlendis, stundað fræðilegar rannsóknir og tekur þátt í þróunarverkefnum og erlendu samstarfi sem m.a. hefur það að markmiði að auka skilning á orsökum, eðli og umfangi fatlana og sjaldgæfra sjúkdóma, meta aðstæður fólks og bæta stöðu þess. Endurhæfing-þekkingarsetur hefur einnig tekið þátt í þróun, rannsókn og miðlun á aðferðum og gögnum til greiningar sem og mismunandi meðferðum, meðferðar- aðferðum og útgáfu fræðsluefnis. Er verið að slá á hendur þessarar starfsemi og beinlínis að leggja hana niður?
- Hvað varðar 2.mgr. þá sinnir Endurhæfing-þekkingarsetur öllum þessum þáttum

Ákvæði til bráðabirgða.

III.

Þrátt fyrir ákvæði 12. gr. laga þessara skal þjónusta miðstöðvarinnar við fullorðna einstaklinga með einhverfu, alvarlegar þroskahamlanir og meðfæddar alvarlegar hreyfihamlanir vera sem hér segir: Fram til 1. janúar 2017 mun þjónusta miðstöðvarinnar ekki ná til þeirra sem eru eldri en 18 ára, annarra en þeirra sem verða 18 ára eftir gildistöku laganna og þeirra sem nú þegar njóta þjónustu stofnunarinnar vegna heyrnarskerðingar, talmeina, sjónskerðingar, blindu eða dauflindu. Frá þeim tíma og til 1. janúar 2019 miðast þjónustan við þá sem eru 30 ára og yngri. Eftir þann tíma og til 1. janúar 2021 skal þjónustan miðast við þá sem eru yngri en 50 ára. Eftir 1. janúar 2021 skal miðstöðin annast þjónustu óháð aldri.

Umsögn um ákvæði til bráðabirgða

Endurhæfing – þekkingarsetur sinnir þeim verkefnum í dag fyrir sína þjónustunotendur, sem hinni nýju stofnun er ætlað að hefja þjónustu á í áföngum. Ekki er hægt að skilja þessa grein öðruvísi en að til standi að leggja niður í áföngum þá sérhæfðu heilbrigðisþjónustu sem Endurhæfing-þekkingarsetur veitir í dag.

Athugasemdir við lagafrumvarp þetta.

I. Inngangur.

Frumvarpi þessu er ætlað að sameina í eina stofnun þrjár stofnanir velferðarráðuneytisins sem hafa á hendi þjónustu við fatlað fólk. Sameining og/eða samvinna þeirra þjónustustofnana sem veita fötluðu fólk sérhæfða þjónustu á landsvísi hefur verið til skoðunar á undanföllum árum, m.a. í félags- og tryggingamálaráðuneytinu og síðan í velferðarráðuneytinu.

Ríkisendurskoðun birti í apríl 2013 skýrslu um hvort vænta mætti faglegs og fjárhagslegs ávinnings, svo sem bættrar þjónustu og hagkvæmari reksturs, af aukinni samvinnu Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins, þjónustu- og þekkingarmiðstöðvar fyrir blinda, sjónskerta og dauflinda einstaklinga, Heyrnar- og talmeinastöðvar Íslands, Samskiptamiðstöðvar heyrnarlausra og heyrnarskertra, Hljóðbókasafns Íslands og TMF Tölvumiðstöðvar og flutningi þeirra í sameiginlegt húsnæði.

Niðurstöður Ríkisendurskoðunar voru á þá leið að sterkar líkur væru á að bæði faglegur og fjárhagslegur ávinningur gæti orðið af því að fjórar til fimm þessara þjónustustofnana flyttust í sameiginlegt húsnæði. Hagræða mætti í rekstri og nýta fjárveitingar þeirra betur til að efla faglega starfsemi. Einnig mundi það bæta aðgengi notenda að þeir hefðu aðgang að heildstæðri þjónustu á einum stað.

Á grundvelli niðurstöðu Ríkisendurskoðunar ákvað félags- og húsnæðismálaráðherra 11. september 2013 að skipa sérstaka verkefnisstjórn til að skoða enn frekar fýsileika þessa. Auk þess var tekin ákvörðun um að bjóða TMF Tölvumiðstöð til samstarfs, en miðstöðin er sjálfseignarstofnun sem nokkur félagasamtök eiga aðild að, m.a. Öryrkjabandalag Íslands og Landssamtökin Þroskahjál. Miðstöðin er rekin með styrk frá velferðarráðuneytinu og Jöfnunarsjóði sveitarfélaga.

Athugin verkefnisstjórnarinnar tók ekki til starfsemi Samskiptamiðstöðvar heyrnarlausra og heyrnarskertra þar sem þá þegar hafði mennta- og menningarmálaráðuneytið hafið könnun á því að Samskiptamiðstöðin yrði gerð að stofnun innan vébanda Háskóla Íslands. Niðurstaða þeirrar könnunar liggur ekki fyrir.

Verkefnisstjórnin hefur í greiningarvinnu sinni m.a. stuðst við niðurstöðu skýrslu Ríkisendurskoðunar um hugsanlega sameiningu þessara stofnana. Auk þess hefur verkefnisstjórnin leitað eftir afstöðu forstöðumanna fyrrgreindra stofnana og m.a. lagt fyrir þá ítarlegan spurningalista.

Niðurstaða greiningar verkefnisstjórnarinnar er að sameining fyrrgreindra stofnana geti stuðlað að markvissari og skilvirkari þjónustu við markhópa stofnananna. Jafnframt má ætla að með því að styrkja sérhæfingu og samhæfingu í starfi mismunandi fagstétta sé unnt að auka gæði þeirrar þjónustu sem veitt yrði. Enn fremur er nýsköpun, þróunarstarf og rannsóknir hluti af framtíðarsýn nýrrar stofnunar og tækifæri gefst til að styrkja mannaúðinn í nýrri stofnun.

Stofnunum er ætlað að veita sérhæfða þjónustu við skýrt tilgreinda markhópa. Þjónustan við þessa hópa hefur að mestu byggst upp á landsvísi í ljósi sérhæfingar og fámennis. Í fyrrnefndri skýrslu Ríkisendurskoðunar er vísað í skilgreind þjónustustig (fyrsta, annað og þriðja stig) þar sem þjónusta þeirra stofnana sem hér eru til umfjöllunar er að mestu leyti á þriðja stigi þó svo að Heyrnar- og talmeinastöð Íslands veiti þjónustu á öllum stigunum. Þjónusta á þriðja stigi krefst viðeigandi færni og nauðsynlegrar sérþekkingar og er veitt á landsvísi. Þjónusta á þriðja stigi er einnig ætlað að miðla þekkingu og reynslu til annars stigs (svæðisbundið) og til einstakra sveitarfélaga og annarra þjónustuaðila. Augljós ávinningur af sameiningu yrði sá að hægt væri að samhæfa þá sérhæfðu þjónustu sem þarf að vera í boði. Ekki er ætlunin að breyta þeirri þjónustu sem veitt hefur verið hingað til og telst til fyrsta og annars stigs þar sem ekki er til að dreifa aðilum sem geta tekið að sér þá þjónustuþætti. Því mun stofnunin áfram veita þjónustu á öllum stigum í ákveðum tilvikum.

Þá mun stofnunin veita velferðarþjónustu í þeim skilningi að hún mun fela í sér samþættingu heilbrigðis- og félagsþjónustu. Hluti þjónustunnar telst vera heilbrigðisþjónusta, m.a. þjónusta lækna, útgáfa vottorða, rannsóknir o.fl., auk þess sem stór hluti starfsmanna miðstöðvarinnar telst heilbrigðisstarfsmenn í skilningi laga um heilbrigðisstarfsmenn. Hins vegar er þjónusta stofnunarinnar að miklu leyti félagslegs eðlis í ljósi þess að henni er ekki síður ætlað að miða að því að bæta félagslega stöðu þeirra sem hún þjónar með því að vinna gegn neikvæðum félagslegum afleiðingum fatlana og sjúkdóma, með ráðgjöf, greiningu, meðferð, hæfingu, fræðslu og rannsóknum auk fræðslu og þjálfunar starfsfólks annarra þjónustustofnana, svo sem skóla og starfsmanna sveitarfélaga sem vinna að málaflokknum.

Athugasemdir:

- Hér ályktar Ríkisendurskoðun um **samvinnu** 4 -5 stofnana. Hún hefur ekki ályktað um hagkvæmni þess eða kostnað við að taka yfir þjónustu við 18 ára og eldri. Né í hvaða formi það ætti þá að vera. Hún hefur heldur ekki ályktað um útvíkkað starfssvið.

- Ef auka á fjármagn til rannsókna og nýsköpunar og menntunar starfsfólks frá því sem nú er og mennta starfsfólk á nýju sviði þ.e. fyrir eldri en 18 ára, er þá ekki nauðsynlegt að gera ráð fyrir því í áætlunum um kostnað?
- Ekki er horft til þess að eina sérhæfingin sem til er á Íslandi á sviði tiltekinna og ákaflega mikilvægra heilbrigðisíhlutana fyrir ungt og fullorðið fólk með fjölþættar skerðingar er til staðar hjá Endurhæfing-þekkingarsetri og því þyrfti að byggja slíka þekkingu upp frá grunni á nýrri stöð..
- Ljóst er að mikla þekkingu mun skorta inn í nýja stofnun á sviði heilbrigðisþjónustu við ungt og fullorðið fólk með fjölþættar skerðingar og flóknar stuðningsþarfir,

Til upplýsinga:

- 1. stig: Grunnþjónusta –Í grunnþjónustu er lögð áhersla á almennar og fyrirbyggjandi aðgerðir ásamt snemmtækri íhlutun.
- 2. stig: Ítarþjónusta – Annars stigs þjónusta lýtur að ráðgjöf, greiningu og íhlutun ýmissa sérfræðinga, þar sem nokkurrar sérhæfingar er krafist.
- 3. stig: Sérþjónusta –Þriðja stigs þjónusta, *sérþjónusta*, er sú sem veitt er á sérhæfðum stofnunum. Slík þjónusta er í sumum tilvikum veitt á landsvísu eða þvert á þjónustuvæði.

Endurhæfing-þekkingarsetur veitir þjónustu á öllum þessum stigum

V. Samráð.

Í upphafi vinnunnar ákvað verkefnisstjórnin að skilgreina hvaða aðilar ættu hagsmuna að gæta við sameininguna. Einnig var hlutverki þeirra lýst, hvaða þýðingu afstaða þeirra gæti haft fyrir verkefnið og hvaða væntingar þeir kynnu að hafa. Um er ræða hagsmunasamtök notenda og ýmissa opinberra aðila sem tengjast starfi stofnananna með beinum eða óbeinum hætti.

Félags- og húsnæðismálaráðherra hélt kynningarfund í september 2013 með fulltrúum frá Blindrafélaginu, Félagi heyrnarlausra, Fjólu – félagi fólks með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu, Heyrnarhjálp, Sjónarhóli – ráðgjafarmiðstöð, Einhverfusamtökunum, Félagi CP á Íslandi, Öryrkjabandalagi Íslands, Landssamtökunum Þroskahjálps og mennta- og menningarmálaráðuneytinu. Á fundinum fór ráðherra fyrir helstu hugmyndir að baki sameiningu þeirra stofnana sem áður er getið, markmið og hugsanlegan ávinning. Þá heimsótti ráðherra allar stofnanirnar á haustdögum 2013 þar sem hugmyndir um sameininguna voru kynntar og ræddar.

Verkefnisstjórnin skrifaði forstöðumönnum Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins, Þjónustu- og þekkingarmiðstöðvar fyrir blinda, sjónskerta og dauflinda einstaklinga, Heyrnar- og talmeinafstöðvar Íslands og TMF Tölvumiðstöðvar bréf þar sem þeir voru beðnir um að svara ákveðnum lykilsurningum varðandi starfsemi þeirra stofnana sem þeir veittu forstöðu.

Þegar skýrsla verkefnisstjórnarinnar lá fyrir var haldinn fjölmennur fundur til að kynna niðurstöður hennar og í kjölfarið voru drög að frumvarpi send á fjölda hagsmunasamtaka auk forstöðumanna stofnananna og þeim boðið að koma til fundar við verkefnisstjórnina. Á þeim fundum komu fram margvíslegar ábendingar og var tekið tillit til þeirra eins og mögulegt var. Ýmsar ábendingar voru um verkefni stofnunarinnar og skilgreiningar þeirra hópa sem hún kemur til með að þjóna. Algengasta athugasemdin laut að því að æskilegt hefði verið að sá hluti Sjúkratrygginga Íslands sem heldur utan um úthlutun hjálpartækja rynni inn í hina nýju stofnun. Ekki þótti þó tímabært að leggja þá breytingu til að svo stöddu heldur þyrfti að skoða það sérstaklega í kjölfar sameiningarinnar. Ríkjandi viðhorf var hins vegar að hagsmunaaðilar fögnuðu þeim áformum sem uppi voru um sameiningu stofnananna og töldu að það mundi leiða til betri þjónustu við skjólstaðinga þeirra.

Eftir þá fundaröð var aftur fundað með stjórnendum stofnananna þriggja og þeim kynntar þær breytingar sem orðið höfðu á frumvarpinu í samráðsferlinu og komu þar fram mjög góðar ábendingar og athugasemdir. Skiptar skoðanir voru um hvernig flokka bæri hina nýju stofnun miðað við verkefni og skiptingu stjórnarmálefna milli ráðherra. Mörg þeirra verkefna sem undir hana heyra fela í sér veitingu heilbrigðisþjónustu þar sem margir sem þar starfa eru heilbrigðisstarfsmenn í skilningi laga um heilbrigðisstarfsmenn, nr. 34/2012. Þannig fellur t.d. Heyrnar- og talmeinafstöð undir heilbrigðisráðherra samkvæmt núverandi skipulagi Stjórnarráðsins en Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins og Þjónustu- og þekkingarmiðstöðin undir félags- og húsnæðismálaráðherra. Mikill hluti verkefna nýrrar stofnunar er félagslegs eðlis, svo sem ráðgjöf og fræðsla, félagsleg hæfing og endurhæfing og aðstoð vegna náms- og starfsumhverfis. Þá hefur þróunin á alþjóðavettvangi verið á þá vegu að skilgreina fatlanir ekki eingöngu út frá líkamlegum hliðum þeirra, heldur horfa í ríkari mæli á stöðu einstaklingsins í samfélaginu og það hvernig innbyggðar hindranir og viðhorf samfélagsins takmarka fulla þátttöku í miklu ríkari mæli en líkamlegu þættirnir einir og sér. Dæmi um þetta má sjá í samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks sem undirritaður var fyrir Íslands hönd 30. mars 2007, en í formála hans kemur fram í e-lið „að hugtakið fötlun þróast og að fötlun verður til í samspili fólks með skerðingar og umhverfis og viðhorfa sem hindra fulla og árangursríka samfélagsþátttöku til jafns við aðra“. Þannig hefur almennt verið fallið frá því viðhorfi að fatlað fólk teljist sjúklingar vegna fötlunar sinna og skilgreinir fatlað fólk sig almennt ekki sem slíka nema þegar það sækir sér lækni meðferð vegna sjúkdóma eða slysa, eins og annað fólk. Þá hafa málefni fatlaðs fólks lengi vel heyrt undir félagsmálaráðherra og

verður að lita á þessa sameiningu stofnana sem skref í áttina að því að veita fötluðu fólki, sem þarf á því að halda, heildstæða sérhæfða þjónustu. Slík þjónusta mun eðli málsins samkvæmt alltaf fela í sér talsverða skörun milli málefna sviða en þar sem heildarstefnumótun í málefnum fatlaðs fólks og yfirumsjón með málaflokknum er hjá félags- og húsnæðismálaráðherra þykir rétt að hin nýja stofnun heyrir einnig undir hann. Þrátt fyrir það þykir rétt að taka fram í 1. gr. frumvarps þessa að stofnunin veiti heilbrigðis- og félagsþjónustu til þess að halda til haga að hér sé um að ræða stofnun sem hefur miklu og sérhæfðu hlutverki að gegna jafnt á sviði félags- sem heilbrigðisþjónustu.

Umsögn um lið V:

- Samráð virðist hafa einskorðast við tiltekin hagsmunasamtök og þær stofnanir sem lagt er til að verði sameinaðar, þrátt fyrir að umfang nýrrar stofnunar nái langt út fyrir upphaflegar áætlanir, með áætlunum um þjónustu við fatlað fólk 18 ára og eldra.
- Óljóst er hvort semjendur frumvarpsins geri sér að fullu grein fyrir eðli og umfangi þeirrar þjónustu sem þeir áætla að veita samkvæmt frumvarpinu, né hvort og þá að hvaða leyti þjónustunotendur kunni að tapa sérhæfðri þjónustu sem þeir fá í dag.
- Endurhæfing-þekkingarsetur er eina þjónustustofnunin sem veitir ungu og fullorðnu fólki með fjölbættar skerðingar tiltekna sérhæfða heilbrigðisþjónustu, sem er lögð að einstaklingnum og aðstoðarfólki hans, með færni, lífsgæði og þátttöku í huga. Sú þjónusta er veitt á öllum 3 stigum, Forvarnir, meðferð, ráðgjöf og sérfræðiþjónusta.

VI. Mat á áhrifum.

Verði frumvarp þetta að lögum má ætla að sérhæfð þjónusta við notendur muni batna til muna. Á það sérstaklega við um þá einstaklinga sem eru með fleiri en eina tegund fatlana og hafa því þurft að sækja sér þjónustu á fleiri en einn stað. Sameiningin ætti að leiða til þess að þjónustan verði aðgengilegri, heildstæðari og því betur sniðin að þörfum viðkomandi. Þá mun sameiningin hafa mikil áhrif á þjónustu við fólk með einhverfu, þroskahamlanir og meðfæddar, alvarlegar hreyfihamlanir sem er 18 ára eða eldra og hefur fengið þjónustu hjá ýmsum aðilum. Má þar nefna Reykjalund, Endurhæfingu ehf., Styrktarfélag lamaðra og fatlaðra, Sjónarhól o.fl. Ný sameinuð miðstöð mun styrkja mjög þjónustu við þennan hóp jafnframt því sem fleiri munu hafa aðgang að henni. Að sama skapi mundi það létta álagi af framangreindum stofnunum og bæta alhlíða þjónustu við þessa einstaklinga þar sem hún yrði markvissari og heildstæðari og meira samræmi í veitingu hennar.

Niðurstaða verkefnisstjórnarinnar, sem birtist í fyrrnefndri skýrslu, er að framtíðarmöguleikar nýrrar stofnunar liggja í aukinni samhæfingu verkefna, samnýtingu fagfólks og aukinni yfirsýn yfir velferðarþjónustu á Íslandi. Jafnframt er talið að nýsköpun, þróunarstarf og rannsóknir gætu orðið hluti af framtíðarsýn nýrrar stofnunar en þessum verkefnum hafa stofnanirnar þrjár getað sinnt í mismiklum mæli fram til þessa. Með sameiningunni gefast einnig ný tækifæri til að styrkja mannaúðinn.

Ljóst er þó að stofnanirnar sinna ekki að öllu leyti sömu þjónustu við hina ólíku hópa. Þannig er Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins nánast eingöngu þriðja stigs stofnun á meðan Heyrnar- og talmeinastöð Íslands sinnir þjónustu á öllum stigum. Helgast slíkt fyrst og fremst af því að ekki hefur verið byggð upp þekking á greiningu og meðferð heyrnar- og talmeina á almennum stofnunum. Þannig hefur stofnunin sinnt skimun hjá nýburum og ekki hefur þurft tilvísun eða frumgreiningu til þess að komast í greiningu hjá stofnuninni. Ekki er ætlunin að með sameiningunni verði breyting á þeirri þjónustu sem stofnanirnar hafa veitt.

Umsögn um lið VI:

- Ekkert liggur fyrir því til staðfestingar eða stuðnings, að þjónusta muni batna við hópinn 18 ára og eldri miðað við áætlanir sem virðast vera uppi. Hugsanlega fer það þó eftir því um hvað verið er að ræða. En betri upplýsingar skortir um þá hópa og þann fjölda sem um er að ræða. Ekki er hægt að lesa, svo að gagni komi, út úr frumvarpsdrögunum nánari útskýringar hvað þjónustan í raun felur í sér og á því hvernig standa skuli að verkinu öðru vísi en með orðunu: „lauslegar áætlanir benda til“, „ætla má“ osfrv.
- Með frumvarpinu er í raun gerð tillaga um að skerða þjónustu við fólk með fjölbættar skerðingar. Rætt um að yfirtaka ráðgjöf veitta af Styrktarfélagi, Reykjalundi og Endurhæfingu-þekkingarsetri og létta á starfsemi þessarra stofnana. Þetta sýnir ákveðið skilningsleysi á eðli þjónustu við fatlað fólk. Það er ákaflega mikilvægt að hafa heildarsýnina og geta veitt ráðgjöf og leiðbeiningar til einstaklings og aðstandenda/ aðstoðarfólks frá degi til dags. Fylgja eftir útvegum, aðlögun hjálpartækja og kenna á þau þegar þau eru tekin í notkun. Hvað varðar starfsemi Endurhæfingar-þekkingaerisets þá er enginn annar fagaðili með sérfræðiþekkingu á þessu og því erfitt að sjá fyrir sér hagkvæmnina sem fælist í því þessum breytingum.

Fylgiskjal.

*Fjármála- og efnahagsráðuneyti,
skrifstofa opinberra fjármála:*

Umsögn um frumvarp til laga um sérhæfða þjónustumiðstöð á sviði heilbrigðis- og félagsþjónustu.

Með frumvarpinu er lögð til sameining á Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins (GRR), Heyrnar- og talmeinstöð (HT) og þjónustu- og þekkingarmiðstöð fyrir blinda, sjónskerta og daufblinda einstaklinga (ÞÞM), sem og TMF Tölvumiðstöð sem hefur verið sjálfstætt verkefni á vegum samtaka fatlaðra með fjárstuðningi frá velferðarráðuneytinu og Jöfnunarsjóði sveitarfélaga síðustu ár.

Frumvarpinu er í meginatriðum ætlað að samræma þjónustuna eins og kostur er og fella í heildstætt form þá þjónustu sem miðstöðin kemur til með að veita fremur en að bæta nýjum verkefnum við starfsemina. Á því er þó tiltekin undantekning sem vikið er að hér á eftir. Eðli málsins samkvæmt hefur þjónustan sem stofnanirnar þrjár, ásamt TMF Tölvumiðstöð, hafa veitt verið að einhverju leyti ólík enda eru þarfir þeirra hópa sem stofnanirnar hafa sinnt mismunandi. Frumvarpið felur því í mörgum tilvikum í sér breytingar frá núgildandi lagaákvæðum, bæði hvað varðar efni og orðalag.

Telja má að ein miðstöð á sviði sérhæfðrar þjónustu af þessum toga, í stað fleiri smærri, muni geta skilað meiri rekstrarhagkvæmni og árangursríkara starfi. Samlegðaráhrifin birtast meðal annars í fjölþættari faglegri þekkingu, auk þess sem sérhæfing starfsmanna kemur til með að nýtast á fleiri sviðum. Með stækkun eininga, fækkun forstöðumanna og sameiningu yfirstjórnar og ýmiss konar stoðþjónustu verður til rekstrarhæfari eining. Ekki liggur fyrir rekstraráætlun fyrir sameinaða stofnun af hálfu velferðarráðuneytisins en samkvæmt lauslegu mati ráðuneytisins gæti uppsafnaður ávinningur af sameiningunni orðið samtals um 100 m.kr. á árunum 2015–2020. Gert er ráð fyrir um 9% starfsmannaveltu á þessu tímabili og að samrekstur hugbúnaðar- og upplýsingakerfa muni skila um 20 m.kr. hagræðingu á tímabilinu. Nýrri þjónustumiðstöð þarf að koma fyrir í sameiginlegu húsnæði. Frumáætlun bendir til að þetta leiði ekki til aukins rekstrarkostnaðar þar sem stærðarhagkvæmni sameinaðrar stofnunar, samlegðaráhrif sem tengjast stoðþjónustu og aukinni starfsemi á vettvangi og fækkun í yfirstjórn vegi þar upp á móti. Auk þess er leigukostnaður stofnana í núverandi húsnæði hár. Hins vegar mun flutningur starfseminnar á einn stað hafa nokkur einkisútgjöld í för með sér. Ekki liggja fyrir nákvæmar tölur um þann kostnað af hálfu velferðarráðuneytisins. Reynsla undanfarinna ára sýnir hins vegar að einkisútgjöld sameiningarkostnaðar sem fellur til áður en hagræðing kemur fram getur verið allnokkur og jafnvel umtalsverður. Kostnaðurinn getur t.d. fallist í biðlaunum, undirbúningsvinnu, húsnæðisbreytingum, kaupum á nýjum búnaði og tækjum, breytingum á upplýsinga- og fjarskiptavinnu, flutningum á milli staða o.fl. Hins vegar skilar rekstrarsparnaður sér vanalega innan árs frá því að breytingum er hrint í framkvæmd. Með því móti er einkisútgjöld upphafskostnaðar veginn upp áður en langt um liður og í framhaldinu nýtast þeir fjármunir sem sparast til annarra verkefna. Þar sem upphafskostnaður og ávinningur af sameiningu og endurskipulagningu fellur ekki að öllu leyti til á sama tíma getur það falið í sér að fyrstu eitt til tvö árin myndist nokkur rekstrarhalli af starfseminni sem færast á milli ára þar til hann fjarar út.

Nýmæli er í frumvarpinu sem snertir þjónustu miðstöðvarinnar við fullorðna einstaklinga með einhverfu og alvarlegar þroskaraskanir. Þjónusta við þennan hóp er nú veitt af Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins og nær einungis til þeirra sem eru yngri en 18 ára. Fólk með þroskaraskanir, 18 ára og eldri, hefur fengið ráðgjöf, stuðning og jafnvel meðferð hjá ýmsum aðilum. Ný sameinuð miðstöð mun styrkja þjónustu við þennan hóp auk þess sem fleiri hefðu aðgang að henni. Þann 1. janúar 2017 munu aldursmörkin breytast og þjónusta miðstöðvarinnar ná til þeirra sem eru 30 ára og yngri. Þann 1. janúar 2019 skal þjónustan miðast við þá sem eru yngri en 50 ára og eftir 1. janúar 2021 skal miðstöðin annast þjónustu við þennan hóp óháð aldri. Ekki liggur fyrir af hálfu velferðarráðuneytisins greining á því hversu margir einstaklingar 18 ára og eldri kunni að nýta sér þessa þjónustu en hér er um uppsafnaða þörf að ræða. Ekki er því unnt að meta hver kostnaðurinn af þessari nýju þjónustu kynni að verða auk þess sem telja má að talsverður hluti hópsins fái nú þjónustu með öðrum hætti í kerfinu og kostnaður ætti því að dragast saman annars staðar. Þjónusta við þennan hóp gæti numið nokkrum stöðugildum þegar hún verður að fullu komin til framkvæmda. Ætla má að þjónusta við þennan hóp verði byggð upp ár frá ári eftir því sem svigrúm í útgjaldaramma stofnunarinnar gerir kleift. Verði frumvarpið óbreytt að lögum er því ekki gert ráð fyrir að útgjöld við að starfrækja áfram þessa þjónustu muni aukast í teljandi mæli heldur megi ætla að sameinuð stofnun geti nýtt sér það svigrúm sem myndast við sameininguna til þess að standa undir aukinni þjónustu við fullorðna einstaklinga.

Umsögn um fylgiskjal:

- Faglega þekkingu mun skorta á heilbrigðisþjónstu við ungt og fullorðið fólk með fjölþættar skerðingar hjá fyrirhugaðri stofnun. Hvað varðar hagræðingu virðist sameining fyrst og fremst fela í sér fækkun forstöðumanna um tvo. Þetta eru 3 ólíkar stofnanir með ólíka þjónustunotendur og ólíka sérhæfingu fagaðila. Öðru fagfólki þarf að fjölga ef skilningur undirritaðrar er réttur á innihaldi frumvarpsins.

- Ekki liggur fyrir kostnaðar- eða rekstraráætlun fyrir sameinaða stofnun af hálfu ráðuneytisins og lauslegt mat getur ekki talist trúverðugt. Ekki virðist hafa verið greint að fullu hver starfsemin verður.
- Nýmæli í frumvarpinu skvt. þessum kafla er þjónusta við fullorðna einstaklinga með einhverfu og alvarlegar þroskaraskanir. Ekki er rætt um hreyfihamlaða. Svo virðist sem ekki sé alltaf verið að tala um sama hlutinn. Hve vel gerir fjármálaráðuneytið sér grein fyrir því hvert þessi stofnun stefnir og hver kostnaður verður þegar upp er staðið, þegar ekkert liggur fyrir varðandi fjármál annað en „lausleg“ athugun?

Endurhæfing-þekkingarsetur áskilur sér rétt til að koma frekari athugasemdum á framfæri á síðari stigum og lýsa sig jafnframt reiðubúin til að funda um efnið verði þess óskað af hálfu nefndasviðs Alþingis.

Virðingarfyllst,



Guðný Jónsdóttir