



Greiningar- og
ráðgjafarstöð ríkisins

SIS á Íslandi

Innleiðing, þróun og rannsóknir

Tryggvi Sigurðsson, sérfræðingur
Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins

SIS á Íslandi

- Upphaf sögu Mats á stuðningsþörf (Supports Intensity Scale: SIS) hér á landi má rekja til ársins 2004
- Þáverandi skrifstofustjóri Fjölskylduskrifstofu félagsmálaráðuneytisins, Þór G. Þórarinsson leitaði þá til Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins vegna brýnnar þarfar ráðuneytisins fyrir matskerfi sem nýst gæti við staðlað mat á þörfum fatlaðs fólks fyrir þjónustu



SIS á Íslandi

- Ástæðan fyrir áhuga ráðuneytisins á matskerfi af þessu tagi var fyrst og fremst sú að geta tryggt markvissa og réttláta skiptingu þess fjármagns sem veitt var af hálfu ríkisvaldsins til þjónustu við fatlað fólk
- Til þess að svo gæti orðið var nauðsynlegt að hafa yfir að ráða matskerfi sem metið gæti á hlutlægan og sem nákvæmastan hátt þarfir fatlaðs fólks fyrir stuðning við fjölþættar athafnir daglegs lífs



SIS á Íslandi

- Í framhaldi af þessu fól ráðuneytið Greiningar-og ráðgjafarstöð ríkisins að kanna þær aðferðir sem helst voru notaðar í öðrum löndum til að meta á fræðilegan hátt þarfir fatlaðs fólks fyrir stuðning
- Að því verki kom auk mín Stefán J. Hreiðarsson, fyrrum forstöðumaður GRST
- Í greinargerð til velferðarráðuneytisins árið 2005 var gerð grein fyrir helstu valkostum



SIS á Íslandi

- Í ljós kom að ekki var um marga kosti að ræða
- Nokkrir spurningalistar höfðu verið þróaðir í þeim tilgangi að meta þarfir fatlaðs fólks fyrir stuðning en þeir voru í öllum tilvikum óstaðlaðir og lítt ef eitthvað rannsakaðir
- Athyglin beindist því fljótt að Mati á stuðningsþörf: SIS sem þá hafði nýlega verið gefið út í Bandaríkjunum



SIS á Íslandi

- Það sem leiddi til þess að Mat á stuðningsþörf varð fyrir valinu voru einkum eftirfarandi atriði:
 1. Matskerfið var þróað frá grunni til að meta þarfir fatlaðra fyrir stuðning við helstu athafnir daglegs lífs
 2. Að baki þess lá ítarlegt þróunarstarf fjölda sérfræðinga sem byggði á nýjustu hugmyndum um eðli og mat á þjónustu fyrir fatlað fólk frá 18 ára aldri
 3. Sá fræðilegi grunnur sem SIS hvílir á er öflugur, kerfið hefur frá upphafi verið mikið rannsakað og það er í stöðugri þróun



SIS á Íslandi

- Við erum svo heppin að hafa aðalhöfund SIS-matskerfanna fyrir börn og fullorðna, dr. James R. Thompson meðal okkar í dag. Auk hans kom fjöldi sérfræðinga á vegum AAIDD að þróun þeirra
- Jim eins og hann er almennt nefndur er mikill Íslandsvinur og kom hingað til lands í ágúst 2007 eins og vikið verður að síðar



SIS á Íslandi

- Þau atriði sem hér hafa verið nefnd leiddu til þess að Mat á stuðningsþörf: SIS varð fyrir valinu til að mæta þörfum velferðarráðuneytisins og síðar innanríkisráðuneytisins fyrir vandað matskerfi til að meta þarfir fatlaðs fólks fyrir stuðning í víðasta skilningi
- Matið byggist á því að fyrst og fremst er horft til félagslegra afleiðinga fötlunar



SIS á Íslandi

- Matið er framkvæmt óháð “heiti” og orsökum fötlunar
- Við fyrirlagningu matsins eru viðmiðin sá stuðningur sem fatlað fólk þarfnast til að lifa eðlilegu lífi með fullri þátttöku í samfélaginu
- Matskerfið var upphaflega staðlað í Bandaríkjunum og Kanada en er nú notað í fjölmörgum löndum og hefur verið þýtt á 13 tungumál



SIS á Íslandi

- Próffræðilegir eiginleikar SIS eru mjög góðir og fjöldi rannsókna hefur verið framkvæmdur á matskerfinu frá því að það var gefið út árið 2004
- Áður en fjallað verður frekar um innleiðingu SIS á Íslandi er rétt að lýsa innihaldi þess stuttlega



Lýsing á SIS-A

- Mat á stuðningsþörf fullorðinna (SIS-A) skiptist í 3 hluta. Hið sama á við um Mat á stuðningsþörf fyrir börn (SIS-C)
 1. Stuðningsþörf: Um er að ræða 49 þætti sem skiptast í 6 undirkvarða. Þar er m.a. um að ræða viðfangsefni á heimili, viðfangsefni tengd starfi, viðfangsefni tengd heilsu og öryggi og félagslega virkni



Lýsing á SIS-A

2. Sérstök þörf fyrir stuðning vegna heilsu og hegðunar
3. Viðbótarmat á vernd og hagsmunagæslu.
 - Þörf fyrir stuðning á öllum undirkvörðum SIS er metin út frá þremur viddum:
 - a. Tíðni stuðnings (hve oft)
 - b. Daglegur stuðningstími (hve mikið)
 - c. Tegund stuðnings (hvað er gert)



Lýsing á SIS-A

- Niðurstöður Mats á stuðningsþörf eru settar fram í heildarskori (hundraðsröð) fyrir þá einstaklinga sem matið nær til
- Jafnframt mynstur stuðningsþarfar á einstökum undirkvörðum matsins
- Á þann hátt fást bæði nákvæmar upplýsingar um stuðningsþörf einstaklinga og samanburður á stuðningsþörf þeirra við þá sem eru í viðmiðunarrhópi



Lýsing á SIS-A

- Niðurstöður Mats á stuðningsþörf nýtast einkum til að:
 1. Skipuleggja þjónustu við fatlað fólk á grundvelli einstaklingsbundinna áætlana um stuðning (Individualised Supports Plan)
 2. Tryggja eins og unnt er markvissa og réttláta skiptingu þess fjármagns sem veitt er til þjónustu við fatlað fólk
- Um þessa þætti verður fjallað nánar hér í dag



Innleiðing á SIS

- Skipta má “sögu” Mats á stuðningsþörf hér á landi í tvö tímabil:
 1. 2004-2011. Á þessu tímabili var SIS fyrir fullorðna (SIS-A) þýtt, staðfært, staðlað og tekið í notkun
 2. 2011-2016. Mat á stuðningsþörf fatlaðra sem ekki voru í stöðlunarhópnum (nýliðun) og endurmat á stuðningsþörf allra fatlaðra var framkvæmt



Innleiðing á SIS

3. Frekari úrvinnsla fyrirbyggjandi gagna var framkvæmd, skýrslur ritaðar um niðurstöður og greinar ritaðar í erlend tímarit
4. Undirbúningur hófst að innleiðingu Mats á stuðnigspörf fyrir börn (SIS-C)
 - Leitast verður við að stikla á stóru varðandi þessa þætti. Af nógu er að taka!!



Innleiðing á SIS

- Mat á stuðningsþörf (SIS-A) var tilbúið til notkunar hér á landi snemma árs 2006. Matskerfið hafði þá verið þýtt og staðfært að fengnu leyfi frá AAIDD
- Umsjón með því verki hafði auk mín dr. Guðmundur B. Arnkelsson, dósent við Háskóla Íslands
- Unnið var samkvæmt ítrustu kröfum um gæði við þýðingu, staðfærslu og innleiðingu SIS



Innleiðing á SIS

- Að þýðingu og staðfærslu SIS-A lokinni var að ósk Fjölskylduskrifstofu félagsmálaráðuneytisins unnin ítarleg áætlun um innleiðingu matskerfisins hér á landi
- Þar var einkum um að ræða umsóknir um leyfi til framkvæmdar verksins, fyrirlagninu, úrvinnslu og stöðlun
- Einnig athugun á nákvæmni og réttmæti kerfisins og tengsl niðurstaðna þess við fjármögnun þjónustu



Innleiðing á SIS

- Þessi áætlun lá fyrir í aprílmánuði 2007
- Árið 2008 var skipuð var verkefnisstjórn undir formennsku Þórs G. Þórarinssonar til að annast umsjón með skipulagningu og framkvæmd verksins
- Um mitt ár 2008 lágu fyrir tilskilin leyfi frá Persónuvernd og Vísindasiðanefnd til að framkvæma stöðlun á SIS-A



Innleiðing á SIS

- Verkefnið var skilgreint sem rannsókn þar sem aflað yrði upplýsinga um stuðningsþörf allra fatlaðra, 18 ára og eldri sem fengu á þeim tíma búsetuþjónustu á vegum opinberra aðila eða einkaaðila
- Fjöldi þeirra var nálægt eitt þúsund
- Ég var skilgreindur sem faglegur ábyrgðarmaður rannsóknarverkefnisins fyrir hönd Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins



Innleiðing á SIS

- Dr. Guðmundur B. Arnkelsson var ráðgefandi um fagleg atriði og umsjónaraðili úrvinnslu gagna
- Merkisatburður í sögu SIS á Íslandi átti sér stað í ágúst 2008 með heimsókn dr. James Thompson hingað til lands
- Hann hélt þá námskeið fyrir nokkra tilvonandi matsmenn og umsjónaraðila verkefnisins, flutti fyrirlestra o.fl.



Innleiðing á SIS

- Ekki verður nógsamlega undirstrikað mikilvægi þessarar heimsóknar fyrir þróun SIS hér á landi
- Jim, eins og hann er almennt nefndur, miðlaði djúpri þekkingu og reynslu af miklu örlæti
- Hann hreyfst strax af íslenskri náttúru og naut sín vel einkar vel við þær aðstæður eins og sjá má á meðfylgjandi mynd





Innleiðing á SIS

- Þrátt fyrir allan þann undirbúning sem átt hafði sér stað um langt árabil varðandi innleiðingu Mats á stuðningsþörf var ekki tekin formleg ákvörðun um notkun þess hér á landi fyrr en árið 2009
- Sú ákvörðun tengdist yfirfærslu málefna fatlaðra frá ríki til sveitarfélaga um áramótin 2010/2011
- Þá reyndist vel að hafa SIS!!!



Innleiðing á SIS

- Ég vil nota þetta tækifæri til að þakka Stefáni J. Hreiðarssyni og Þór G. Þórarinssyni fyrir að hafa alltaf trúað á mikilvægi þessa verkefnis fyrir málefni fatlaðra á Íslandi
- Hefði þessa stuðnings ekki notið við værum við ekki hér í dag
- Þegar ákvörðun um framkvæmd mats á stuðningsþörf fatlaðra á landsvísu hafði verið tekin, voru ráðnir 10 matsmenn til verksins



Innleiðing á SIS

- Guðný Stefánsdóttir, M.A., þroskaþjálfari og einhverfuráðgjafi á Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins var ráðin verkefnisstjóri verkefnisins og starfar nú sem framkvæmdastjóri SIS
- Matsmenn sóttu tveggja daga þjálfunarnámskeið snemma árs 2010 og fengu viðvarandi stuðning meðan á öflun upplýsinga um stuðningsþörf 933 einstaklinga stóð



Innleiðing á SIS

- Margar sögur má segja um ferðir matsmanna vítt og breitt um landið frá því síðla árs 2009 til ársbyrjunar 2011. Ferðir um vetur við misjafnar aðstæður voru ekki einfaldar í skipulagningu og framkvæmd
- Alls staðar mættu matsmenn skilningi og góðu viðmóti og þess vel gætt þeir væru ekki svangir!!
- Þetta var forsenda þess hve vel tókst til



Akureyri



Egilsstaðir



Ísafjörður









Innleiðing á SIS

- Að upplýsingaöflun lokinni hófst úrvinnsla gagna
- Hún byggðist á þremur meginniðurstöðutölum matsins, þ.e.a.s.:
 1. Stuðningsvísitala (Supports needs index)
 2. Sérstakur stuðningur tengdur heilsu
 3. Sérstakur stuðningur tengdur hegðun
- Því hærri sem þessar tölur eru, því meiri er stuðningsþörf



Innleiðing á SIS

- Út frá niðurstöðum Mats á stuðningsþörf fyrir þá 933 fatlaða sem matið náði til voru skilgreindir 12 almennir stuðningsflokkar sem byggjast á vaxandi stuðningsþörf
- Jafnframt voru skilgreindir 2 viðbótarflokkar þar sem annars vegar er um að ræða óvenju mikla stuðningsþörf vegna heilsu og hins vegar vegna hegðunar
- Út frá þessum flokkum má greina kostnað



Innleiðing á SIS

- Niðurstöðum matsins var síðan skilað til þjónustuveitanda og Innanríkisráðuneytisins (Jöfnunarsjóður sveitarfélaga)
- Hér hefur aðeins verið stiklað á mjög stóru varðandi stöðlun á Mati á stuðningsþörf fullorðinna
- Ekki er til dæmis unnt að fjalla um innri samkvæmni matskerfisins, þjálfun matsmanna og áreiðanleika niðurstaðna þeirra hér



Innleiðing á SIS

- Allt eru þetta þó lykilatriði hvað varðar áreiðanleika niðurstaðna matsins
- Í nokkrum tilvikum var óskað eftir endurmati þar sem niðurstöður þóttu ekki endurspegla stuðningsþörf viðkomandi
- Brugðist var við þessum óskum, þegar með beiðni um endurmat fylgdi rökstuðningur um mikilvægi þess



Innleiðing á SIS

- Í nokkrum tilvikum var einnig um það að ræða að stuðningsþörf var svo mikil og óvenjuleg að niðurstöður SIS-A náðu ekki að “fanga” raunverulega stuðningsþörf
- Þetta á til dæmis við þegar um er að ræða alvarlega árásarhegðun eða alvarlega hreyfihömlun
- Við þessu var brugðist og verið er að þróa verkferla til að bregðast markvisst við í slíkum tilvikum



Tímabilið frá 2011-2016

- Eftir að niðurstöðum Mats á stuðningsþörf hafði verið skilað og endurmat framkvæmt, þar sem þess gerðist þörf hófs nýtt tímabil í sögu SIS hér á landi
- Við tók mat á stuðningsþörf þeirra fötluðu sem komu “nýjir” í þjónustu (nýgengi). Um er að ræða u.þ.b. 50-100 einstaklinga á ársgrundvelli
- Margt annað týndist einnig til!!



Tímabilið frá 2011-2016

- Tvö umfangsmikil og mikilvæg verkefni voru unnin á þessu tímabili:
 1. Í samræmi við samning á milli innanríkisráðuneytisins f.h. Jöfnunarsjóðs sveitarfélaga, velferðarráðuneytisins og Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins dagsettan 1. apríl 2014 var ákveðið að endurmeta stuðningsþörf allra sem fengu slíkt mat 2010



Tímabilið frá 2011-2016

- Ástæður fyrir þessari ákvörðun voru:
 1. Skoða matskerfið sjálft og það hvort fram kæmu veikleikar sem bregðast þyrfti við
 2. Kanna hvort fram kæmu breytingar á stuðningsþörf fatlaðra yfir þetta fjögurra ára tímabil. Ef svo er, hvað breytist, hjá hverjum og hvers vegna
 3. Kanna hversu oft þarf að endurmeta stuðningsþörf fatlaðra



Tímabilið frá 2011-2016

4. Skoða hvaða þættir skipta máli við ákvörðun á endurmati, til dæmis aldur, tegund fötlunar, kyn og búseta
 - Þetta endurmat hófst vorið 2014 og lauk í ársbyrjun 2015. 6 matsmenn önnuðust framkvæmd undir styrkri stjórn Guðnýjar Stefánsdóttur, löggiltum AAIDD matsmanni
 - Niðurstöðum var skilað í skýrslu í október 2015. Skýrsluna má finna á vef Greiningarstöðvar



Tímabilið frá 2011-2016

- Endurmatið náði til 747 fatlaðra
- Niðurstöður voru sannarlega áhugaverðar og mikilvægar
- Sem dæmi um niðurstöður má nefna að helstu breytingar yfir tíma tengdust almennri stuðningsvísitölu, tegund fötlunar, búsetu, aldri og matsmönnum sjálfum
- Stöðugleiki matsins á milli tímabila reyndist almennt mjög mikill (fylgnistuðull 0,83)

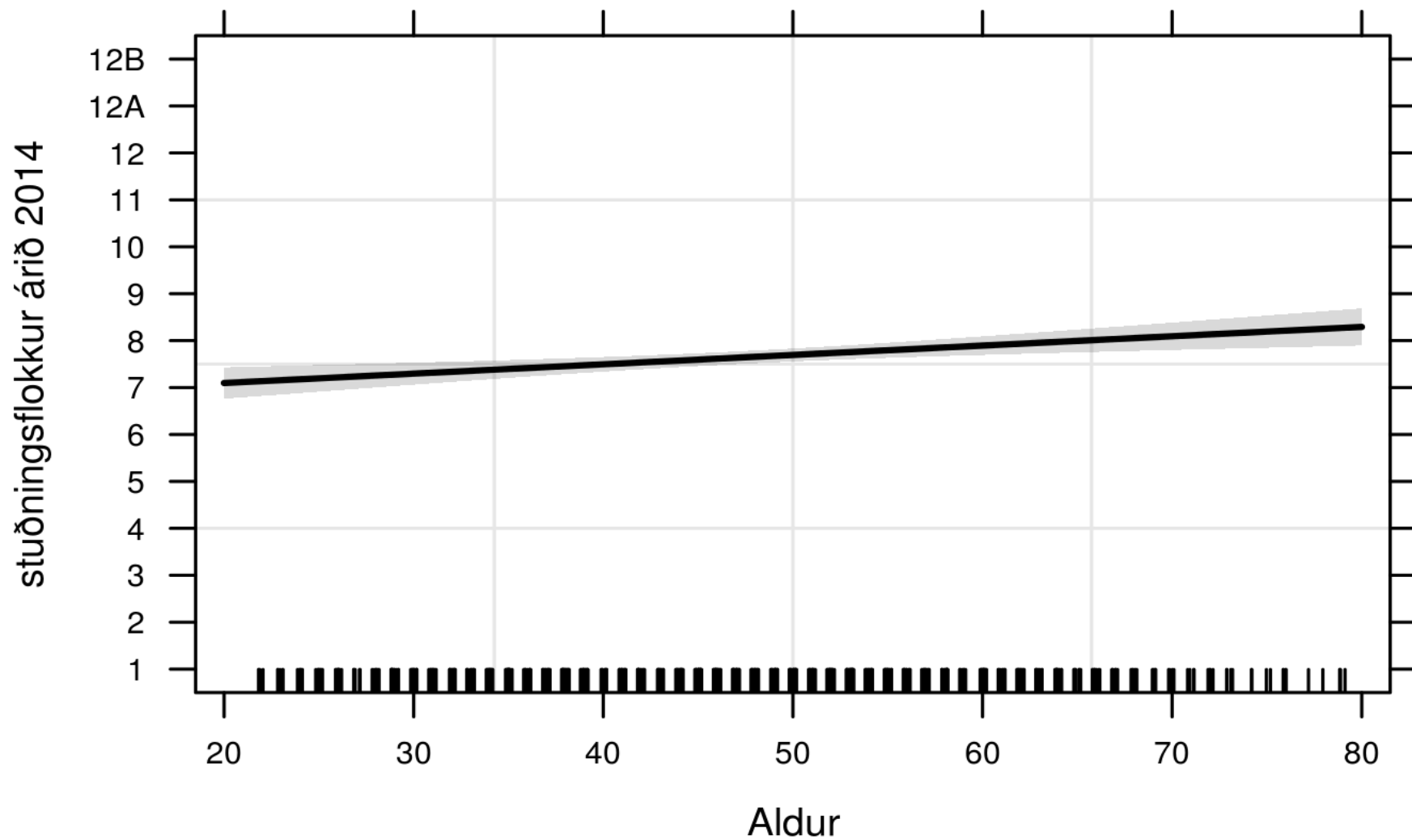


Tímabilið frá 2011-2016

- Í framhaldi af niðurstöðum voru settar fram tillögur um endurmat á stuðningsþörf fatlaðra
- Þar er til dæmis gert ráð fyrir tíðara endurmati fyrir fatlaða í yngsta aldurshópnum (<25 ára) og þeim elsta (>55 ára)
- Einnig hjá fólki með geðfötlun
- Einnig að unnið verði gegn breytileika á milli matsmanna með faglegum stuðningi við þá og öfluggu gæðaeftirliti



Breytingar tengdar aldri



Tímabilið frá 2011-2016

- Annað helsta viðfangsefni okkar SIS-fólksins hefur verið undirbúningur að innleiðingu barnaútgáfu Mats á stuðningsþörf (SIS-C)
- Ég mun aðeins fjalla hér í fáum orðum um SIS-C þar sem dr. Karrie Shogren gerir grein fyrir matskerfinu, stöðlun þess og notagildi hér á eftir



SIS fyrir börn

- SIS-C hefur verið þróað á undanförunum árum af hópi sérfræðinga undir forystu dr. James R. Thompson og var gefið út af AAIDD í ársbyrjun 2016
- Barnaútgáfa SIS mun í grundvallaratriðum nýtast til sömu viðfangsefna og SIS fyrir fullorðna
- Út frá niðurstöðum þess er unnt að gera vandaðar áætlanir um stuðning fyrir barnið og að úthluta fjármunum til þjónustu



SIS fyrir börn

- Með barnaútgáfu SIS fæst hlutlæg og víðtæk mæling á stuðningsþörf fatlaðs barns í samanburði við önnur fötluð börn
- Matið nær til barna á aldrinum 5-16 ára
- Við hyggjumst nýta það fyrir unglinga upp að 18 ára aldri



SIS fyrir börn

- Þörf barna fyrir stuðning er metin í tengslum við:
 1. Athafnir á heimili
 2. Athafnir í samfélaginu
 3. Þátttöku í skólastarfi
 4. Nám
 5. Heilsu og öryggi
 6. Félagslega virkni
 7. Það að standa fyrir máli sínu



Lýsing á SIS fyrir börn

- Auk þess er metin þörf fyrir sérstakan stuðning sem tengist *heilsu og hegðun*
- Á öllum hlutum er þörf fyrir stuðning metin út frá sömu viddum og gildir um SIS-A. Þetta á einnig við um úrvinnslu matsins og framsetningu á niðurstöðum
- Þýðingu matsins og staðfærslu er lokið og öflun nauðsynlegra leyfa til stöðlunar sömuleiðis
- Aflað hefur verið upplýsinga um 268 börn



Fræðastarf

- Frá upphafi hefur notkun Mats á stuðningsþörf verið tengt fræðslu- og rannsóknarstarfi
- Fræðsla hefur bæði átt sér stað hér innanlands og á erlendum vettvangi
- Svo mun einnig verða varðandi SIS-C
- Því miður er ekki unnt að gera þessum þætti skil hér en tvær greinar hafa birst í virtum erlendum tímaritum um rannsóknir á SIS-A



Greinar í erlend tímarit

1. Arnkelsson, G., & Sigurdsson, T. (2014a). The validity of the Supports Intensity Scale for adults with psychiatric disabilities. *Research in Developmental Disabilities, 35(12), 3665–3671*
2. Arnkelsson, G., & Sigurdsson, T. (2016). The Validity of the Supports Intensity Scale for Adults with Motor Disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 121 (2), 139-150*



Fræðsla og rannsóknir

- Tryggvi Sigurðsson, & Guðmundur Arnkelsson. (2011a). *Mat á stuðningsþörf: Aðdragandi, framkvæmd og niðurstöður*. Reykjavík: Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins. Retrieved from http://www.greining.is/media/upplýsingar/Skyrsla-SIS_2011.pdf
- Tryggvi Sigurðsson, & Guðmundur Arnkelsson. (2011b). Using the SIS for nationwide planning in Iceland. Presented at the AAIDD Annual Conference 2011, June 6-9, 2011, The Twin Cities, Minnesota. Retrieved from http://aaid.org/content_1607.cfm?navID=342
- Tryggvi Sigurdsson, & Gudmundur Arnkelsson. (2012, July). *The Supports Intensity Scale: Lessons from Iceland*. Presentation presented at the 2012 IASSID World Congress, Halifax, Canada. Retrieved from http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2788.2012.01583_13.x/pdf



Fræðsla og rannsóknir

- Guðmundur Arnkelsson, & Tryggvi Sigurdsson. (2013, June). *Validity of SIS for People With Psychiatric Disabilities*. Poster presented at the AAIDD 137th Annual Conference, Pittsburg, Pennsylvania. Retrieved from <http://aidd.org/education/annual-conference/archives/2013-annual-meeting>
- Guðmundur Arnkelsson, & Tryggvi Sigurdsson. (2011b). Mat á stuðningsþörf (SIS): Áreiðanleiki matsmanna og langtímastöðugleiki. Presented at the Sálfræðingur 2011, Hilton Nordica Reykjavík
- Guðmundur Arnkelsson, & Tryggvi Sigurdsson. (2011a). Mat á stuðningsþörf: Áreiðanleiki matsmanna og langtímastöðugleiki. In *Sálfræðiritið: Fylgirit 1* (Vol. 16, pp. 111–113). Hilton Nordica Reykjavík: Sálfræðingafélag Íslands. Retrieved from <http://sal.is/Radstrit2011.pdf>.“



Framtíðarsýn

- Hér hefur verið rakin saga Mats á stuðningsþörf hér á landi frá árinu 2004
- Þrátt fyrir ýmsa erfiðleika sem óhjákvæmilega fylgja svo umfangsmiklu verkefni hefur að mínu mati mjög vel tekist til
- Það er ekki síst að þakka einstaklega öflugum hópi matsmanna og öðrum sem komið að þessu verkefni



Framtíðarsýn

- Þar vil ég sérstaklega nefna Stefán J. Hreiðarsson, Þór G. Þórarinsson, Elínu Pálsdóttur, Guðna G. Einarsson og Heimi Bjarnason
- Ég vil nota þetta tækifæri og þakka þessum aðilum fyrir gefandi og ánægjulegt samstarf á undanförunum árum



Lokaorð

- Þrátt fyrir að stöðlun barnaútgáfu SIS verðið brátt lokið eru ótal verkefni sem enn bíða
- Þar má til dæmis nefna nauðsyn þess að festa SIS í sessi innan þjónustukerfis fatlaðra
- Að niðurstöður matsins verði hagnýttar til hagsbóta fyrir fatlaða á öllum aldri og fjölskyldur þeirra



