

## 6 Þjónusta við fullorðna með langvinna geðsjúkdóma

### 6.1 Skilgreiningar

Í þessum kafla verður fjallað um þá geðsjúklinga sem ekki ná fullum bata, eru haldnir langvinnum geðsjúkdómi og í mörgum tilvikum fötlun. Varðandi langveika áfengissjúklinga og fíkniefnaneytendur vísast í kafla um áfengismál. Fjallað verður um skilgreiningar og tíðni geðfötlunar, um löggjöf sem snýr að henni, sagt verður frá upplýsingum sem bárust frá svæðisskrifstofum um málefni fatlaðra og frá verksviði ráðuneyta, loks frá álitum starfshópsins og stefnumörkun í þessum málaflokki.

Alþjóða heilbrigðismálastofnunin hefur skilgreint hugtakið örorku:

„Í samhengi við heilsufarsástand er örorka óhagræði fyrir einstakling, sem stafar af fötlun eða skerðingu, og takmarkar eða kemur í veg fyrir að einstaklingurinn geti rækt eðlilegt (háð aldri, kyni, félagslegum þáttum og menningu) hlutverk sitt.”

Samkvæmt skilgreiningu í International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps er „fötlun, sem meiðsl eða sjúkdómur hefur valdið, sú truflun sem verður á samskiptum einstaklingsins við umhverfi sitt. Fötlunin er flokkuð í 6 mismunandi þætti, sem eru tilveru einstaklingsins nauðsynlegir. Þeir eru:

1. Áttun
2. Eigin umsjá
3. Umferli/hreyfifærni
4. Störf
5. Félagsleg tengsl
6. Fjárhagur/fjárhagslegt sjálfstæði”

(Þýtt af starfsfólki Reykjalundar)

Í lögum um málefni fatlaðra frá 1992 er skilgreining í 2. gr.: „Sá á rétt á þjónustu samkvæmt lögum þessum sem er andlega eða líkamlega fatlaður og þarfnast sérstakrar þjónustu og stuðnings af þeim sökum. Hér er átt við þroskahömlun, geðfötlun, hreyfihömlun, sjón- og heyrnarskerðingu. Enn fremur getur fötlun verið afleiðing af langvarandi veikindum, svo og slysum.”

Að öðru leyti er hópurinn illa skilgreindur. Þegar fjallað er um geðfatlaða eða fólk með langvinna geðsjúkdóma er fyrst og fremst átt við geðklofasjúklinga en einnig að nokkru leyti sjúklinga með alvarlegar lyndisraskanir og persónuleikaraskanir svo og langt gengna áfengis- og fíkniefnaneytendur.

Vanda þarf skipulag þjónustu við þennan hóp og í íslenskri heilbrigðisáætlun sem samþykkt var á Alþingi 19. mars 1991 segir m.a. í 24. grein:

„Tengsl milli sérfræðiþjónustu sjúkrahúsa og heilsugæslustöðva skulu aukin og bein tengsl tekin upp milli heilsugæslustöðva og sjúkrahúsa að þessu leyti.

Tengslum verði komið á milli sérfræðinga sem starfa á sjúkrahúsum og heilsugæsluumdæma þannig að ákveðið sjúkrahús hafi umsjón með sérfræðiþjónustu á ákveðnu heilsugæslusvæði.

Göngudeildarþjónusta sjúkrahúsa skal skipulögð og efl.

Sérstök áhersla skal lögð á að geðlæknisþjónusta verði veitt á heilsugæslustöðvum og menntun heilsugæslulækna og hjúrunarfræðinga miðist við að þeir geti sinnt geðsjúklingum. Gera skal ráð fyrir að geðdeildir í Reykjavík og á Akureyri taki að sér þjónustuhlutverk fyrir ákveðin heilsugæslusvæði”.

## 6.2 Saga

Viðhorf til fötlunar af völdum geðsjúkdóms hafa breyst í aldanna rás. Á öldum áður var almennt ekki litið á geðraskanir sem sjúkdóma, en í byrjun 19. aldar breyttust þau viðhorf. Þá hófust lækningatilraunir og sérstök sjúkrahús eða hæli voru reist í þeim tilgangi. Fram á þessa öld voru geðsjúklingar sem ekki náðu bata greindir sem ólæknandi, útskrifuðust með þá sjúkdómsgreiningu eða vistuðust áfram á hæli. Einnig komu fram lýsingar á þeirri fötlun sem langvarandi stofnavist gat valdið. Á þessari öld var dregið úr starfsemi stóru sjúkrahúsanna erlendis, en við það varð þessi hópur sýnilegri og fötlun hans varð að félagslegu vandamáli. Breytilegar birtingarmyndir vandans hafa þannig valdið erfiðleikum við að meta sérstakar þarfir hópsins fyrir þjónustu, bæði félagslega og heilbrigðisþjónustu.

Í Noregi og í Svíþjóð hefur farið fram endurskoðun á geðheilbrigðisþjónustu. Samkvæmt gögnum frá Noregi virðist hópur geðfatlaðra ekki vera sérstaklega skilgreindur þar heldur er eingöngu fjallað um geðsjúka. Í Svíþjóð er hins vegar stuðst við löggjöf um fötlun, t.d. er sérstök skilgreining í lögum um þá sem hafa lokið læknisfræðilegri meðferð en ekki hefur verið hægt að útskrifa vegna skorts á félagslegum úrræðum („medicinskt færdig-behandlade”). Við þá skilgreiningu færast fjárhagsleg ábyrgð á dvalarkostnaði yfir til sveitarfélags.

Á Íslandi hófst umfjöllun um geðfatlaða í tengslum við umræður um skort á félagslegum úrræðum. Árið 1990 var haldin ráðstefna á vegum Geðhjálp, Geðverndarfélag Íslands og Landlæknisembættisins um „Hvernig má bæta þjónustu við fólk með geðræna fötlun?” þar sem samþykktar voru ályktanir til stjórnvalda um að bæta þjónustu og búsetuúrræði fyrir geðfatlaða. Þá skipaði félagsmálaráðherra nefnd sem skyldi kanna búsetuþörf geðfatlaða og er niðurstöðum nefndarinnar lýst hér að neðan. Við endurskoðun á lögum um málefni fatlaðra 1992 var bætt inn ákvæði um geðfatlaða. Sérstakir samráðshópar voru starfandi vegna vanda geðfatlaðra 1991 til ‘94, fyrst og fremst vegna skorts á búsetuúrræðum. Þannig virðist sérstakur vandi þessa hóps hér á landi hafa leitt til þess að hópurinn hefur í raun verið skilgreindur á nýjan leik, sem hópur fatlaðra en ekki sjúkra.

## 6.3 Tíðni

Tómas Helgason greinir frá því í könnun sinni *Epidemiology of Mental Disorders in Iceland* á geðheilsu 5.396 Íslendinga að lífslíkur (til 61 árs aldurs) fyrir geðrofssjúkdómi er 3,9% (bæði kyn). 0,54% karla og 0,81% kvenna fengu geðklofagreiningu og öll utan einn voru öryrkjar (disabled). Þriðjungur sjúklinga með tvíhverfa lyndisröskun (“örugg” greining) voru öryrkjar. Tveir af hverjum fimm sem fengu geðsjúkdómsgreiningu á könnunartímabilinu höfðu verið öryrkjar vegna geðsjúkdóms. Við 61 árs aldur voru 13,8% sjúklinga með starfrænan geðsjúkdóm öryrkjar. Við

eftirkönnun 61-74 ára voru 15,5% öryrkjar/fatlaðir í lok tímabilsins. Fjórdungur þeirra sem höfðu geðsjúkdóm fyrir 61 árs aldur fengu ekki slíka greiningu við eftirkönnunina.

Nefnd skipuð af félagsmálaráðherra gerði athugun á málefnum geðfatlaðra og birti tillögur um úrbætur í skýrslu félagsmálaráðuneytis í apríl 1991. Nefndin greindi þörf 124 geðfatlaðra á búsetu- og þjónustuúrræðum. Eingöngu var leitað eftir upplýsingum um geðsjúka sem bjuggu við óviðunandi aðstæður. 43 einstaklingar voru taldir í þörf fyrir sambýlispláss með mikilli þjónustu, þ.e. 4-5 manna sambýli með starfsmönnum allan sólarhringinn. Öðrum 43 myndi henta 4-5 manna sambýli með starfsmenn 16 klst. á sólarhring án næturvörslu. 38 einstaklingar þurftu á að halda búsetu í vernduðum íbúðum með heimaþjónustu eða öðrum stuðningi. Meirihluti einstaklinganna var búsettur á Reykjavíkursvæðinu eða 75 manns, en 49 á öðrum svæðum. Flestir voru á aldrinum 30-40 ára. Nefndin lagði til að skipað yrði í samráðshóp sem hefði yfirumsjón með þessum málum, en ekki varð úr því.

Í Svíþjóð hefur verið lagt mat á fjölda fatlaðra. 0,4–0,8% þjóðarinnar eru talin falla undir skilgreiningu laga um einstaklinga með langvinnar og alvarlegar geðraskanir. (Heimild: Psykiatri uppföljingen, Socialstyrelsen 1997) Lægri talan er fjöldi geðklofasjúklinga í þjóðfélaginu en í hærri tölunni eru meðtaldir aðrir með langvinnar og alvarlegar geðtruflanir. Gert er ráð fyrir því að fjöldinn sé meiri í þéttbýli. 0,04% þjóðarinnar var vistuð á geðdeild og féllu undir skilgreininguna að lækni meðferð væri lokið (medicinskt færdig-behandlade). Í sænskum lögum um þjónustu við fatlaða er skilgreiningin „einstaklingar með varanlega geðræna færnisskerðingu sem stafar augljóslega ekki af eðlilegri öldrun, er mikil og orsakar markverða erfiðleika í daglegu lífi og þar með umfangsmikla þörf fyrir stuðning eða þjónustu.” Erfitt hefur verið að meta stærð þessa hóps vegna óskýrra skilgreininga, en við ólíkar matsaðferðir fást hlutföllin 0,08–0,4% þjóðarinnar. Aðeins 0,016% eru geðfatlaðir sem fá þjónustu samkvæmt þessum lögum, þ.e. aðeins brot af þeim sem eru taldir í þörf fyrir þjónustuna. Hægt er að áætla fjölda geðfatlaðra á Íslandi útfrá ofangreindum hundradshlutum, með þeim fyrirvara að um reiknaða tíðni er að ræða og aðstæður ólíkar í þessum tveimur löndum:

Skilgreining	Sænsk tíðni %	Tilsvareandi fjöldi Íslendinga
Langvinnar og alvarlegar geðraskanir	0,4–0,8	1.088 - 2.177
Meðferð lokið *	0,04	109
Varanleg geðræn færnisskerðing	0,08–0,4	218 - 1.088
Fá þjónustu samkv. lögnum	0,016	44

\* Eru innlagðir á sjúkrahúsum, “medicinskt færdigbehandlade”

## 6.4 Forvarnir

Fjallað er um forvarnir í kafla 2.2. Hér verða nefnd nokkur atriði sem skipta máli í forvörnum gegn geðfötlun. Fyrsta stigs forvarnir gegn geðfötlun beinast að því að koma í veg fyrir sjúkdóma sem geta orðið langvinnir og valdið fötlun, t.d. geðklofa. Annars stigs forvarnir beinast að því að bæta gang sjúkdóms sem þegar er til staðar, m.a. draga úr hættu á versnun. Þriðja

stigs forvarnir miða að því að bæta líðan og færni langveikra t.d. með endurhæfingu og félagsþjónustu. Mestum kröftum er varið í þriðja stigs forvarnir varðandi geðfatlaða en minni áhersla lögð á annars stigs og nær engin á fyrsta stigs forvarnir. Ýmis úrræði hafa þó sýnt góðan árangur og bætt horfur langveikra. T.d. er hægt að draga úr áhættuþáttum sem nefndir eru í kafla 2.6. Hægt er að draga úr hættu á að þunglyndi endurtaki sig með langtímameðferð. Hægt er að draga úr langvinnri áfallastreituröskun með rétttri meðferð eftir áfall. Geðklofasjúklingum farnast betur ef veitt er sérstök fjölskyldumeðferð til viðbótar við geðlyfjameðferð.

## **6.5 Forgangsroðun**

Í nýútkomnum tillögum um forgangsroðun í heilbrigðismálum gefnum út af heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneyti (og eru enn til umsagnar) eru lagðir til fjórir forgangsroðunarflokkar. Meðferð vegna alvarlegra langvinnra sjúkdóma er sett í annan flokk af fjórum í tillögunum. Ekki er fjallað sérstaklega um geðsjúka. Í greinargerð með tillögunum er sagt frá norski forgangsroðun þar sem alvarlegir geðsjúkdómar eru í fyrsta flokki af fimm flokkum. Í Svíþjóð er bæði til forgangsroðun fyrir stjórnun og fyrir klínískt starf. Notaðir eru fimm forgangshópar á stjórnunarlegu stigi og er umönnun fólks með skert sjálfræði í fyrsta flokki. Í forgangsroðun fyrir klíniska starfsemi er umönnun fólks með skert sjálfræði í forgangsroðunarflokki 1B. Þegar íslensk forgangsroðun er borin saman við hina skandinavisku kemur þannig í ljós að geðfatlaðir eru forgangsraðaðir neðar hér á landi en í þessum nágrannalöndum okkar. Þó er í tillögunum lögð áhersla á að þeir sem eru veikastir skulu forgangsraðaðir efst. Ekki kemur fram skýring á þessu misræmi í tillögunum.

## 6.6 Álitsgerðir

### 6.6.1 Álit Geðlæknafélags Íslands

Nefnd á vegum Geðlæknafélagsins skilaði tillögum 1997 um bætt meðferðar-úrræði fyrir langveika geðsjúklinga, aðallega geðklofasjúklinga. Þar segir m.a. að þjónusta og meðferð eftir að sjúkrahúsdvöl lýkur sé oft illa skipulögð og ómarkviss og því nauðsynlegt að samræma hana betur. Nefndin lagði áherslu á mikilvægi þess að læknisfræðileg ábyrgð og stjórn slíkrar meðferðar væri í höndum sérfræðinga í geðlækningum innan heilbrigðiskerfisins í nánú sambandi við alla þá aðila sem þátt taka í stuðningi við sjúkling og aðstandendur. Sérstök áhersla var lögð á mikilvægi samvinnu við þá aðila sem sérhæfa sig í félagslegum stuðningi við geðfatlaða, s.s. Geðhjálpar og Öryrkjabandalagið. Æskilegt var talið að halda áfram á þeirri braut sem þegar hefur verið farið út í að fela slíka þjónustu aðilum eins og Geðhjálpar sem sérhæfa sig til þess. Nefndin lagði áherslu á að sá vísir að samhæftri þjónustu sem nú er kominn á fót í formi Stuðningsþjónustu Geðhjálpar verði styrktur og eflur í enn víðtækari þjónustumiðstöð sem reki félagsmiðstöð, veiti liðveislu og frekari liðveislu ásamt heimilishjálpar, „case management” og vaktþjónustu. Þar geti jafnframt farið fram ýmis konar fræðslustarf. Stórauka þarf fræðslu um forstigeinkenni geðklofa meðal heimilislækna og almennings því nýjar rannsóknir hafa sýnt fram á mikilvægi þess fyrir horfur að greina og hefja meðferð strax og forstigeinkenni koma fram, að mati nefndar Geðlæknafélags Íslands.

### 6.6.2 Álit Geðhjálpar

Í stefnu Geðhjálpar í geðheilbrigðismálum frá febrúar 1997 segir um geðfatlaða:

Allir einstaklingar sem ekki vilja neyta áfengis, eða geta það ekki heilsu

#### „Stöðva þarf hringlandahátt með vistmenn á langlegudeildum:

- Ef legudeildir eru í raun heimili vistmanna, þarf að breyta stjórnskipulagi þeirra.
- Færa þarf heimili geðsjúkra undir félagsmálayfirvöld, etv. finna betri staðsetningu og heimilislegra umhverfi, án þess að skapa öryggisleysi hjá vistönnunum með skyndilegum tilkynningum um lokanir heimila þeirra.
- Lítil geðjúkrunarheimili eða sambylí með mikilli stuðningsþjónustu, í heimabyggð, eru æskilegri fyrir þá sem þurfa á umönnun að halda til lengri tíma, í stað langlegudeilda á sjúkrahúsum.
- Heildarstefnu þarf um framtíðarlíf fullorðinna geðfatlaðra, þ.e. ákvæði í lögum um málefni fatlaðra, tryggja þarf rétt þeirra til öruggrar búsetu, sérstaklega mikilvægt við yfirtöku sveitarfélaga á málaflokknum”

#### „Leiðréttu þarf skerðingu á lífeyrisgreiðslum til geðfatlaðra:

- Bætur voru ekki vísitölutengdar um tíma og skertust þá miðað við laun
- Fjármagnstekjuskattur er eingöngu lagður á lífeyrisþega

- Lífeyrissjóðsgreiðslur skerða lífeyri frá Tryggingastofnun ríkisins.
- Uppbætur voru skertar í fjárlögum 1996.”

Jafnframt segir:

**„Geðhjálp leggur áherslu á að þverfagleg þjónusta við geðsjúka utan sjúkrahúsa verði byggð upp, þannig að boðin verði greining, meðferð, ráðgjöf, eftirfylgd og stuðningur við sjúkling og aðstandendur, og félagsnetið treyst. Margir geðsjúkir fá enga eða ófullnægjandi meðferð og þjónustu. Hlutfall barna sem fá ekki viðeigandi meðferð við geðtruflun er hærri en fullorðinna.**

Haft verði að leiðarljósi í allri þjónustu við geðsjúka og geðfatlaða að virðing verði borin fyrir einstaklingnum og hann haldi fullum mannréttindum og sama lífsgæðastaðli og aðrir þegnar, líkt og tryggt hefur verið fyrir aðra fatlaða.”

## 6.7 Núverandi þjónusta við geðfatlaða

Eftirtaldir aðilar veita geðfötluðum þjónustu:

Geðdeildir sjúkrahúsanna (Landspítala, SHR og FSA): Göngudeildir, bráðamóttökur, móttökudeildir, dagdeildir, endurhæfingardeildir, framhalds- og langlegudeildir og hjúkrunardeildir.

Reykjalundur

Ás í Hveragerði

Sogn

Víðines

Hjúkrunar- og dvalarheimili:

Kumbaravogur

Fellsendi

Bitra

Bjarg

Geðlæknar á stofum

Heilsugæsla, heimahjúkrun

Svæðisskrifstofur um málefni fatlaðra.

Félagsmálastofnanir sveitarfélaga.

Félagasamtök:

Geðhjálpar

Geðverndarfélag Íslands

Geðverndarfélag Akureyrar

Rauði Kross Íslands

Samhjálpar, m.a. gistiskýli

Hjálpræðisherinn

Hringsjá, starfsþjálfun fatlaðra

Fullorðinsfræðsla fatlaðra

Öryrkjabandalag Íslands

**6.7.1 Stuðningsþjónusta Geðhjálpar** veitir 30 geðfötluðum liðveislu, heimilishjálpar og búsetuúrræði í íbúðum og sambýlum. Stuðningsþjónustan er rekin samkvæmt þjónustusamningi við félagsmálaráðuneyti, undir stjórn Geðhjálpar, en sérstök samráðsnefnd hefur faglegt eftirlit með þjónustunni og ákveður inntöku nýrra skjólstaðinga. Tekist hefur að koma á formlegu samstarfi starfsmanna stofnana sem annast þennan sjúklingahóp. Svo virðist að verulega hafi dregið úr sjúkrahúsinnlögnum hjá þeim sem eru „í þjónustu“, en formlegt árangursmat hefur ekki farið fram. Eftirspurn hefur aukist og biðlisti myndast en þjónustusamningurinn er takmarkaður við 30 einstaklinga. Þegar þetta er ritað er vitað um 34 einstaklinga sem sótt hafa um þjónustu- og búsetuúrræði á vegum Geðhjálpar og Stuðningsþjónustunnar. Nánar er fjallað um Stuðningsþjónustuna í kafla 9.2.

### 6.7.2 Öryrkjabandalag Íslands

Margir geðfatlaðir búa í íbúðum ÖBÍ. Nánar er fjallað um ÖBÍ í kafla 9.1.

### 6.7.3 Langlegudeildir sjúkrahúsa

Margir geðfatlaðir eru innritaðir sem sjúklingar á langlegu- og hjúkrunardeildum sjúkrahúsa. Sumir hafa dvalið þar árum saman. Deildirnar eru í raun heimili þessara sjúklinga. Á undanförunum árum hefur færst í vöxt að þessum deildum hefur verið lokað eða að tilraunir hafa verið gerðar til að færa umönnun þessara sjúklinga frá heilbrigðisgeiranum yfir til félagsmálageirans. Til dæmis var deild 35 í Arnarholti, sem heyrir undir geðdeild Sjúkrahúss Reykjavíkur, lokað í október 1996. Þar voru 12 langveikir einstaklingar, aðallega yngra fólk.

## 6.8 Löggjöf

### 6.8.1 Breyting á lögum um málefni fatlaðra

Við breytingu á lögum um málefni fatlaðra 1992 var sett inn ákvæði sem fjallaði sérstaklega um geðfatlaða. Í 39. grein laganna segir að tekjur framkvæmdasjóðs fatlaðra skuli vera m.a. „sérstakt framlag ríkissjóðs skv. ákvörðun Alþingis til uppbyggingar þjónustu í þágu geðfatlaðra næstu fimm ár frá gildistöku laga þessara.” Alþingi veitti 20 milljónum króna á ári árin 1993–96 vegna þessarar greinar og aftur 1998. Nánar er fjallað um lög um málefni fatlaðra í kafla 6.9.

### 6.8.2 Lög um félagslega þjónustu sveitarfélaga

Í lögum um félagslega þjónustu sveitarfélaga frá 1991 er fjallað um þjónustu sveitarfélaga við fatlaða í 43. grein þar sem segir:

„Félagsmálanefnd skal vinna að því að fötluðum, hvort sem heldur er af líkamlegum eða andlegum ástæðum, séu tryggð sambærileg líf skjör og jafnrétti á við aðra þjóðfélagsþegna. Jafnframt skulu fötluðum sköpuð skilyrði til að lifa sem eðlilegustu lífi miðað við getu hvers og eins.”

**44. grein:** „Félagsmálanefnd skal skipuleggja félagslega heimaþjónustu fyrir fatlaða og leitast við að tryggja þeim hentugt íbúðarhúsnæði.”

Í lögnum er fjallað sérstaklega um aðstoð við áfengissjúka og vímuefnavarnir.

**52. grein:** „Félagsmálanefndir skulu hlutast til um að áfengissjúkir og þeir sem misnota áfengi eða aðra vímuefni fái viðeigandi meðferð og aðstoð. Þá skal veita aðstandendum og fjölskyldum áfengissjúkra ráðgjöf og aðstoð eftir því sem við á.”

**53. grein:** „Félagsmálanefndir skulu stuðla að því að áfengissjúkir og misnotendur vímuefna, sem fengið hafa meðferð og læknishjálp, fái nauðsynlegan stuðning og aðstoð til að lifa eðlilegu lífi að meðferð lokinni.”

### 6.8.3 Úr Lögum um almannatryggingar nr. 117/1993

(Upphæðir í jan. 1998 koma fram að neðan)

12. gr.

#### „Örorkulífeyrir

Rétt til örorkulífeyris eiga þeir menn sem lögheimili eiga á Íslandi, sbr. 1. gr. lagaum lögheimili, nr. 21/1990, eru á aldrinum 16 - 67 ára og:

a. hafa átt lögheimili á Íslandi a.m.k. þrjú síðustu árin áður en umsókn er lögð fram eða í sex mánuði ef starfsorka var óskert er þeir tóku hér lögheimili,

b. eru öryrkjar til langframa á svo háu stigi að þeir eru ekki færir um að vinna sér inn ¼ þess er andlega og líkamlega heilir menn eru vanir að vinna sér inn í því sama héraði við



störf sem hæfa líkamskröftum þeirra og verkkunnáttu og sanngjarnt er að ætlast til af þeim með hliðsjón af uppeldi og undanfarandi starfa.

Tryggingayfirlæknir metur örorku þeirra sem sækja um örorkubætur.

Fullur árlegur örorkulífeyrir skal vera 174.492 kr. og greiðist hann eftir sömu reglum og ellilífeyrir, sbr. Þó 4. mgr. Við ákvörðun lögheimilistíma, sbr. 1. mgr. 11. gr., skal reikna með tímann fram til 67 ára aldurs umsækjanda.

Örorkulífeyri skal skerða ef árstekjur örorkulífeyrisþega eða hjóna, hvors um sig, sem bæði eru örorkulífeyrisþegar, eru hærri en 896.126 kr. Ef tekjur eru umfram umrædd mörk skal skerða örorkulífeyri um 25% þeirra tekna sem umfram eru uns hann fellur niður. Til tekna í þessu sambandi teljast ekki bætur almannatrygginga, tekjur úr lífeyrissjóðum, bætur samkvæmt lögum um félagslega aðstoð eða húsaleigubætur samkvæmt lögum nr. 100/1994.[7]

13. gr.

#### **Örorkustyrkur**

Heimilt er Tryggingastofnuninni að veita örorkustyrk þeim sem skortir að minnsta kosti helming starfsorku sinnar og uppfyllir skilyrði 1. mgr. 12. gr. að öðruleyti en því er örorkustig varðar. Örorkustyrkþegi, sem náð hefur 62 ára aldri, skal njóta örorkustyrks sem jafnan svarar til fulls örorkulífeyris (grunnlífeyris án bóta tengdra honum). Örorkustyrk má enn fremur veita þeim sem stundar fullt starf en verður fyrir verulegum aukakostnaði sökum örorku sinnar. Tryggingaráð setur reglur um örorkustyrki og skulu þær staðfestar af ráðherra.

14. gr.

#### **Barnalífeyrir**

Barnalífeyrir er greiddur með börnum yngri en 18 ára, ef annað hvort foreldra er látið eða er örorkulífeyrisþegi, hafi annað hvort foreldra þesseða barnið sjálft átt hér lögheimili a.m.k. þrjú síðustu árin áður en umsókn er lögð fram. Séu báðir foreldrar látnir eða örorkulífeyrisþegar skal greiddur tvöfaldur barnalífeyrir. Hvorki skerðingarákvæði 2. mgr. 11. gr. né 4. mgr. 12. gr. takmarka rétt til barnalífeyris.

Sömu réttarstöðu hafa stjúpbörn og kjörbörn þegar eins stendur á. Þó skal ekki greiddur barnalífeyrir vegna fráfalls eða örorku stjúpforeldris ef barnið á framfærsluskilyrt foreldri á lífi.[8].

Tryggingaráð getur ákveðið að greiða barnalífeyri með barni ellilífeyrisþega, svo og með barni manns semsættir gæslu- eða refsivist, enda hafi vistin varað a.m.k. þrjú mánuði.

Lífeyrstryggingadeild Tryggingastofnunar skal greiða barnalífeyri þegar skilríki liggja fyrir um að barn verði ekki feðrað.

Barnalífeyrir greiðist foreldrum barnanna, enda séu þau á framfæri þeirra, eða þeim öðrum er annast framfærslu þeirra að fullu.

Árlegur barnalífeyrir með hverju barni skal vera 140.832 kr. Ekki skal greiða barnalífeyri vegna þeirra barna er njóta örorkulífeyris.”

„17. gr.

#### **Tekjutrygging**

Ef aðrar tekjur ellilífeyrisþega en lífeyrir almannatrygginga, bætur samkvæmt lögum um félagslega aðstoð og húsaleigubætur samkvæmt lögum nr. 100/1994 fara ekki framúr 232.064 kr. á ári skal greiða uppbót á lífeyri hans að upphæð 321.048 kr. á ári. Hafi bótaþegi hins vegar tekjur umfram 232.064 kr. á ári skal skerða uppbótina um 45% þeirra tekna sem umfram eru. Sama gildir um hjónalífeyri eftir því sem við á.

Ef aðrar tekjur örorkulífeyrisþega en lífeyrir almannatrygginga, bætur samkvæmt lögum um félagslega aðstoð og húsaleigubætur samkvæmt lögum nr. 100/1994 fara ekki fram úr 232.064 kr. á ári skal greiða uppbót á lífeyri hans að upphæð 330.036 kr. á ári. Hafi bótaþegi hins vegar aðrar tekjur umfram 232.064 kr. skal skerða uppbótina um 45% þeirra tekna sem umfram eru. Sama gildir um hjónalífeyri eftir því sem við á.[20]

Nú sinnir maður ekki lagaskyldu um greiðslu iðgjalda til lífeyrissjóðs samkvæmt lögum nr. 55/1980, um starfskjör launafólks og skyldutryggingu lífeyrisréttinda, með síðari breytingum. Er þá heimilt að áætla honum tekjur sem koma til frádráttar greiðslu tekjutryggingar. Setja skal reglugerð með nánari ákvæðum um framkvæmd þessa frádráttar.[21]

Um uppbót á lífeyri samkvæmt þessari grein gilda ákvæði 11. gr. eftir því sem við á.[22]”

## 6.8.4 Úr Lögum um félagslega aðstoð nr. 118/1993

4. gr.

### „Umönnunargreiðslur

Tryggingastofnun er heimilt að inna af hendi umönnunargreiðslur til framfærenda fatlaðra og langveikra barna, sem dveljast í heimahúsi eða á sjúkrahúsi, allt að 61.093 kr. á mánuði og/eða taka aukinn þátt í greiðslu sjúkrakostnaðar ef andleg eða líkamleg hömlun barns hefur í för með sér tilfinnanleg útgjöld og sérstaka umönnun eða gæslu. Heimilt er að inna af hendi umönnunargreiðslur til framfærenda barna með alvarleg þroskafrávik, sem jafna má við fötlun, og barna með alvarleg hegðunarvandamál sem jafna má við geðræna sjúkdóma. Tryggingaráði er heimilt að hækka umönnunargreiðslur um allt að 25% mæli sérstakar ástæður með því.

Almenn leikskóla- og skólaþjónusta skerðir ekki umönnunargreiðslur. Önnur dagleg sértæk þjónusta og vistun utan heimilis, þar með talin umtalsverð skammtímavistun, skerðir umönnunargreiðslur. Tryggingalæknar meta þörf samkvæmt ákvæði þessu.

Um framkvæmd ákvæðis þessa fer eftir reglugerð sem heilbrigðis- og tryggingamálaráðherra setur að fengnum tillögum tryggingaráðs.[4]”

„8. gr.

### Endurhæfingarlífeyrir

Heimilt er þegar ekki verður séð hver örorka einstaklings verður til frambúðar eftir sjúkdóma eða slys að greiða endurhæfingarlífeyri í allt að tólf mánuði eftir að greiðslu sjúkra- eða slysadagpeninga samkvæmt lögum um almannatryggingar lýkur eða þar til unnt er að meta varanlega örorku, þó aldrei lengur en í 18 mánuði. Skilyrði er að viðkomandi gangist undir greiningu eða meðferð á sjúkrastofnun eða utan slíkrar stofnunar eftir reglum sem tryggingaráð setur og ráðherra staðfestir. Endurhæfingarlífeyrir skal nema sömu fjárhæð og grunnlífeyrir örorkulífeyris ásamt tekjutryggingu. Um aðrar tengdar bætur fer eftir sömu reglum sem um elli- og örorkulífeyri.[7] Sjúkrahúsvist í greiningar- og endurhæfingarskyni skerðir ekki bótagreiðslur.

9. gr.

### Heimilisuppbót og sérstök heimilisuppbót

Heimilt er að greiða einhleypingi, sem nýtur óskertrar tekjutryggingar samkvæmt lögum um almannatryggingar og er einn um heimilisrekstur án þess að njóta fjárhagslegs hagræðis af sambýli eða samlögum við aðra um húsnæðisaðstöðu eða fæðiskostnað, að auki heimilisuppbót, 12.792 kr. á mánuði. Eigi viðkomandi rétt á skertri tekjutryggingu samkvæmt lögum um almannatryggingar skal lækka heimilisuppbótina eftir sömu reglum.

Ef einhleypingur hefur eingöngu tekjur úr lífeyrstryggingum almannatrygginga skal hann til viðbótar við heimilisuppbót eiga rétt á sérstakri heimilisuppbót, 6.257 kr. á mánuði. Nú hefur einhleypingur aðrar tekjur en úr lífeyrstryggingum almannatrygginga og skal sérstaka heimilisuppbótin þá skerðast krónu fyrir krónu uns hún fellur niður.[8]

10. gr.

### Frekari uppbætur

Heimilt er að greiða frekari uppbætur til elli- og örorkulífeyrisþega ef sýnt þykir að lífeyrisþegi geti ekki framfleytt sér án þess.”

## 6.8.5 Úr handbók Tryggingastofnunar ríkisins (jan. 1998)

6.01.02

Örorkulífeyrir (sbr. kafla 1.02) 15.123

½ hjónalífeyrir 13.611

6.01.03

Örorkustyrkur (sbr. kafla 1.03) 75% af örorkulífeyri 11.342

6.01.04

Umönnunargreiðslur v/barna (sbr. kafla 1.04.01)

	Stig I		Stig II		Stig III	
Flokkur 1	100%	63.537	50%	31.769	25%	15.884
Flokkur 2	85%	54.006	43%	27.321	25%	15.884
Flokkur 3	70%	44.476	35%	22.238	25%	15.884
Flokkur 4					25%	15.884

6.01.05

Endurhæfingarlífeyrir (sbr. kafla 1.05) 15.123

6.01.06

Full tekjutrygging ellilífeyrisþega (sbr. 1.06) 27.824

Full tekjutrygging örorkulífeyrisþega (sbr. 1.06) 28.603

6.01.07

Heimilisuppbót (sbr. kafla 1.07) 13.304

6.01.08

Sérstök heimilisuppbót (sbr. kafla 1.08) 6.507

6.01.09

Uppbót á lífeyri (sbr. kafla 1.09)

35% uppbót 5.293

70% uppbót 10.586

90% uppbót 13.611

120% uppbót 18.148

6.01.10

Vasapeningar vistmanna (sbr. kafla 1.10) 12.053

Vasapeningar v/sjúkratrygginga (sbr. kafla 3.15) 12.053

Vasapeningar utan stofnunar (sbr. kafla 1.10.03) 1.290 á dag

Lífeyrir og tekjutrygging skerðast hafi lífeyrisþegi tekjur annars staðar frá, t.d. vegna vinnu eða greiðslur úr lífeyrissjóði, yfir ákveðið mark: Frítekjumark var í lok árs 1996 sem hér segir:

Tekjutrygging, einstaklingur kr. 221.013. Skerðingarhlutfall 45%.

Örorkulífeyrir og endurhæfingarlífeyrir kr. 856.493. Skerðingarhlutfall 25%.  
Heimilisuppbót sama og fyrir örorkulífeyri en skerðingarhlutfall er 15%.  
Varðandi sérstaka heimilisuppbót er frítekjumark kr. 0 og skerðingarhlutfall 100%.  
Þeir sem fá vasapeninga mega hafa kr. 36.612 í tekjur en fari tekjur umfram það skerðast vasapeningar um 65%.

## **6.9 Félagsleg aðstoð við geðfatlaða samkvæmt lögum um málefni fatlaðra**

### **6.9.1 Réttindi geðfatlaðra**

Félagsleg aðstoð við geðfatlaða utan heilbrigðiskerfisins hefur verið í uppbyggingu frá því að endurskoðuð lög um málefni fatlaðra nr.52/1992 tóku gildi.

Í greinargerð með frumvarpi til laganna á sínum tíma 1991 kemur eftirfarandi fram: “Í frumvarpinu er með ótvíræðum hætti kveðið á um hverjir eigi rétt til þjónustu. Þannig er kveðið á um að sá eigi rétt sem þarfnast sérstakrar þjónustu eða aðstoðar vegna fötlunar sinnar og er svæðisskrifstofum falið það verkefni að úrskurða í þeim efnum. Þá er tekin af öll tvímæli um rétt geðfatlaðra tilþjónustu en réttarstaða þeirra samkvæmt fyrri lögum hefur verið á reiki. Þannig hafa geðfatlaðir ekki nema að takmörkuðu leyti getað notið þeirrar uppbyggingar í þjónustu við fatlaða sem átt hefur sér stað undanfarinn áratug. Af þeim sökum er gert ráð fyrir sérstöku átaki í málefnum geðfatlaðra og í því skyni er lagt til að Alþingi ákveði árlega sérstakt framlag til Framkvæmdasjóðs fatlaðra næstu fimm árin til uppbyggingar þjónustu fyrir geðfatlaða”.

Þessi upphæð hefur verið 20 milljónir á ári sl. 5 ár. Þessum upphæðum hefur verið ráðstafað á eftirfarandi hátt: Keypt húseign fyrir áfangastað geðfatlaðra Bárugötu 19, Reykjavík. Keypt húseign fyrir sambýli Hringbraut 8, Reykjavík. Styrkur til sambýlis Skaftholti Gnúpverjahreppi, Keypt húseign fyrir sambýli Þrastarlundi, Akureyri.

### **6.9.2 Búsetuúrræði**

Í íslenskri heilbrigðisáætlun sem samþykkt var á Alþingi í mars 1991 segir: „Áhersla verði lögð á að sjúklingar með langvarandi geðsjúkdóma fái inni á langlegudeildum eða sambýlum með öðrum sjúklingum og njóti þar geðlæknisþjónustu”.

Eitt nýmælið sem kom inn í lögina frá 1992 er ákvæði um áfangastaði sem er fyrst og fremst ætlað geðfötluðum. Áfangastöðum er ætlað að auðvelda geðsjúkum að aðlagast samfélaginu að nýju að lokinni sjúkrahúsdvöl og draga þannig úr endurteknum innlögnum. Á áfangastöðum fer fram félagsleg hæfing og íbúar fá stuðning og ráðgjöf með það að markmiði að þeir geti flutt í varanlegri búsetu og lifað sjálfstæðu lífi.

Önnur búsetuúrræði skv. lögum um fatlaða eru félagslegar og verndaðar íbúðir og sambýli.

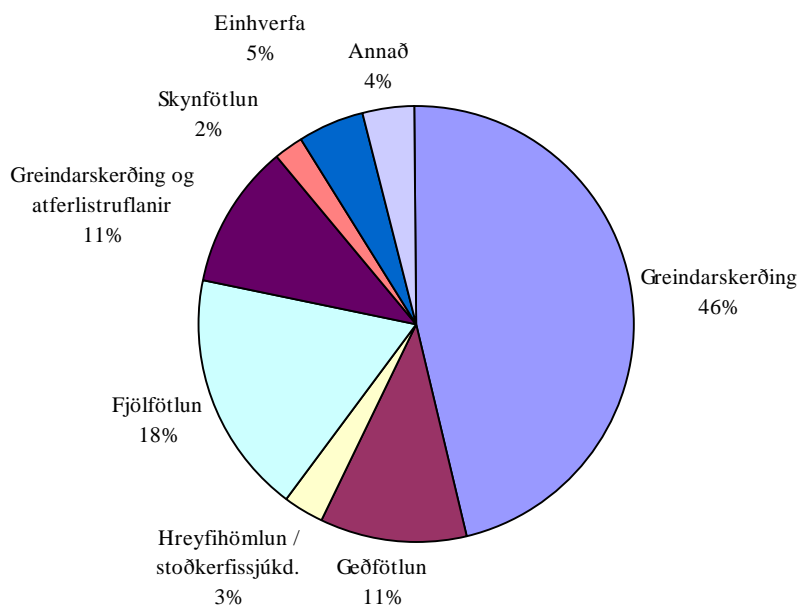
Félagslegar/verndaðar íbúðir geta verið á vegum sveitarfélaga, félagasamtaka eða sjálfseignarstofnana og eru leigðar geðfötluðum sem og öðrum fötluðum. Geðfatlaðir sem búa í íbúðum eiga rétt á heimaþjónustu skv. lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga og fer framkvæmd þjónustunnar eftir reglum hlutaðeigandi sveitarfélags. Einnig geta þeir átt kost á almennri liðveislu frá sveitarfélaginu.

Samkvæmt lögum um málefni fatlaðra 1992 eiga geðfatlaðir enn fremur rétt á frekari liðveislu sem felur í sér margháttaða persónulega aðstoð í daglegu lífi í því skyni að koma í veg fyrir dvöl á stofnun.

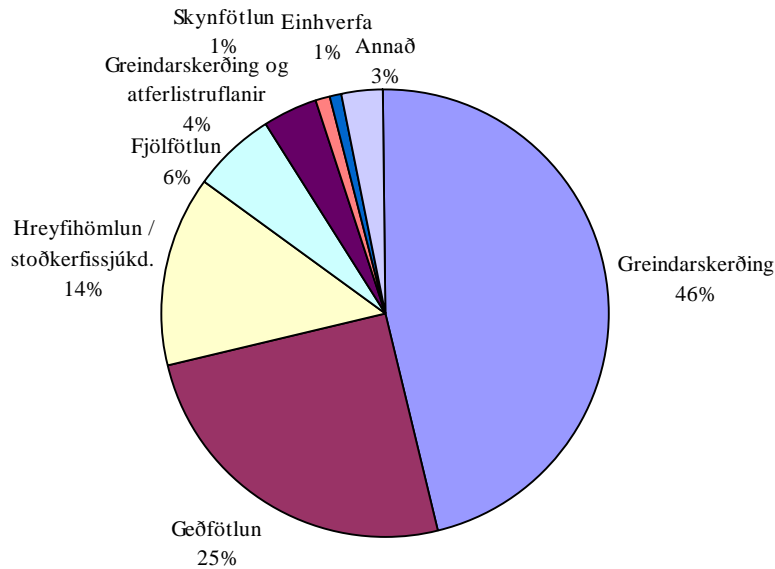
Svæðisskrifstofur hafa með höndum skipulagningu og ábyrgð á frekari liðveislu við fatlaðasem búa sjálfstætt í íbúðum en sá kostnaður greiðist af ríkinu/félagsmálaráðuneyti.

Á fjárlögum ársins 1997 eru um 112 milljónir ætlaðar til að standa straum af kostnaði vegna frekari liðveislu og stuðningsþjónustu. Gert er ráð fyrir að um 350 fatlaðir á öllu landinu njóti frekari liðveislu, en 25% þeirra eru geðfatlaðir.

### Fötlan íbúa á sambýlum (N=345)



## Fötlun þeirra sem hafa frekari liðveislu (N=350)



Sambýli eru heimili fatlaðra/geðfatlaðra 16 ára og eldri og er fjöldi íbúa á hverju sambýli að jafnaði 5-6 manns, en frá þessari reglu eru undantekningar á báða vegu. Fjöldi starfsmanna sem eru ráðnir að hverju sambýli fyrir sig fer eftir þjónustuþyngd íbúa. Launakostnaður starfsmanna greiðist úr ríkissjóði. Annar rekstrarkostnaður greiðist af íbúum sjálfum þannig að þeir leggja til að hámarki 75% af samanlögðum örorkulífeyri og tekjutryggingu eða jafngildi þess í sérstakan heimilissjóð sem á að standa undir sameiginlegum útgjöldum íbúanna. (Fæði, rafmagn, fasteignagjöld, minniháttar viðhald, o.fl.). Stofnkostnaður sambýla á vegum ríkisins er allur greiddur af framlögum úr Framkvæmdasjóði fatlaðra. Meðalrekstrarkostnaður hvers sambýlis sem ríkið greiðir eru um 12-13 milljónir króna á ári.

### 6.9.3 Tengsl heilbrigðis- og félagsmálaráðuneyta í málefnum fatlaðra

#### 6.9.3.1 Lög um aðstoð við þroskahefta

Þegar lög um aðstoð við þroskahefta gengu í gildi 1980 voru ákvæði í 3. gr. laganna þess efnis að málefni þroskaheftra heyrðu undir þrjú ráðuneyti. Hjúkrunar- og sjúkradeildir heyrðu undir heilbrigðisráðuneytið, fræðsla undir menntamálaráðuneytið og önnur mál undir félagsmálaráðuneytið. Stjórnarnefnd málefna fatlaðra var skipuð fimm fulltrúum, einum frá hverju hinna þriggja ráðuneyta og tveimur frá samtökum fatlaðra.

Hlutverk stjórnarnefndar var að úrskurða um ágreiningsmál í sambandi við framkvæmd laganna og annast stjórn framkvæmdasjóðs öryrkja og þroskaheftra.

Með þessu fyrirkomulagi sköpuðust mikil tengsl milli hinna þriggja ráðuneyta sem voru mikilvæg þegar ný uppbygging hófst á landsvísu í málefnum fatlaðra upp úr 1980.

Landinu var skipt í átta þjónustusvæði, en á hverju svæði var skipuð svæðisstjórn með fimm fulltrúum. Í hverri svæðisstjórn áttu sæti fræðslustjóri, héraðslæknir, fulltrúar sveitarfélaga og aðstandenda.

Hlutverk svæðisstjórnar var að gera tillögur um þjónustu og samræma aðgerðir þeirra aðila sem sinna heilbrigðismálum, menntamálum og félagsmálum.

### **6.9.3.2 Lög um málefni fatlaðra**

Lög um aðstoð við þroskahefta voru í gildi í fjögur ár eða til 1. janúar 1984 þegar lög um málefni fatlaðra tóku gildi.

Með gildistöku laga um málefni fatlaðra voru felld saman í eina heild, lög um endurhæfingu nr. 27/1970, lög um aðstoð við þroskahefta og 2. og 3. gr. laga nr. 12/1952 um ráðstöfun erfðafjárskatts og erfðafjár ríkissjóðs til vinnuheimila.

Lög um málefni fatlaðra byggðu á svipaðri hugmyndafræði eins og lög um aðstoð við þroskahefta, þ.e.a.s. að tryggja fötluðum jafnrétti og sambærileg lífskjör við aðra þjóðfélagsþegna og skapa þeim skilyrði til að lifa eðlilegu lífi og hasla sér völl í þjóðfélaginu þar sem þeim vegnar best.

Lög um málefni fatlaðra voru stjórnsýslulega mjög hliðstæð eins og lögin um aðstoð við þroskahefta, enda voru þau höfð til hliðsjónar við gerð þeirra en urðu langtum viðfeðmari og tóku til allra hópa fatlaðra sem voru andlega eða líkamlega hamlaðir.

### **6.9.3.3 Þrjú ráðuneyti**

Samkvæmt 3. gr. laga um málefni fatlaðra heyrðu þau undir þrjú ráðuneyti, heilbrigðisþjónusta þ.m.t. læknisfræðileg endurhæfing undir heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneyti, fræðslu- og uppeldismál undir menntamálaráðuneytið, félagshæfing og endurhæfing, atvinnumál og önnur mál undir félagsmálaráðuneytið.

Yfirstjórn málefna fatlaðra var falin sjö manna stjórnarnefnd með fulltrúum hverju hinna þriggja ráðuneyta, fulltrúa sambands íslenskra sveitarfélaga og fulltrúum hagsmunasamtaka fatlaðra.

Stjórnarnefndin skyldi gæta þess að ráðstafanir varðandi alla þjónustu opinberra aðila yrðu samræmdar. Einnig fór hún með stjórn Framkvæmdasjóðs fatlaðra.

Landinu var áfram skipt upp í sömu átta þjónustusvæði með sjö manna svæðisstjórn á hverju svæði. Í hverri svæðisstjórn áttu sæti sem fyrr, héraðslæknir, fræðslustjóri, fulltrúar sveitarfélaga og fulltrúar hagsmunasamtakafatlaðra. Þannig var leitast við að tengja saman og



samræma aðgerðir á félagsmálasviði, heilbrigðissviði og í skóla- og menntamálum.

#### **6.9.3.4 Núverandi lög um málefni fatlaðra**

Lög um málefni fatlaðra voru í gildi þangað til 1.september 1992 að núverandi lög um málefni fatlaðra leystu þau af hólmi.

Óhætt er að fullyrða að mjög mikil uppbygging varð á þjónustu við fatlaða í kjölfar laga um málefni fatlaðra frá 1984 sem mörkuðu í raun og veru tímamót á þessum vettvangi. Leitað var við af fremsta megni að framfylgja þeirri stefnu að koma á fót fjölbreyttri þjónustu við fatlaða og aðstandendur þeirra í heimabyggð eins og frekast er kostur. Má í þessu sambandi nefna húsnæðismál, atvinnumál, ferli- og aðgengismál, ferðaþjónustu, ráðgjöf af ýmsu tagi og margvíslega þjónustu við fjölskyldur fatlaðra barna. (Stuðningsþjónustu, skammtímvistun, leikfangasafnsþjónustu, liðveislu, fjárhagsaðstoð o.fl.)

#### **6.9.3.5 Endurskoðun á lögum um málefni fatlaðra**

Árið 1990 var skipaður starfshópur á vegum þáverandi félagsmálaráðherra til að endurskoða lög um málefni fatlaðra og semja nýtt lagafrumvarp.

Helstu ágallar laga um málefni fatlaðra frá 1984 þóttu vera m.a. að ekki væri nægilega kveðið á um rétt fatlaðra til almennrar þjónustu í samfélaginu né heldur um ábyrgð og skyldur sveitarfélaganna í þessum efnum.

Talsverð umræða varð um hvort sérlög um þjónustu við fatlaða ætti rétt á sér öllu lengur. Var gjarnan bent á þróunina í nágrennaríkjum á Norðurlöndum þessu til stuðnings, en þar njóta fatlaðir þjónustu samkvæmt almennum lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga. Má í þessu sambandi nefna að í Danmörku voru sérlög um fatlaða numin úr gildi árið 1980.

Niðurstaða endurskoðunarnefndar varð þó sú að ekki væri tímabært að fella sérlög úr gildi hér á landi, en hins vegar urðu talsvert veigamiklar breytingar á lögnum ekki síst varðandi stjórnarsýslu málaflokksins frá því sem áður var.

Endurskoðunarnefndin taldi rétt að yfirstjórn málefna fatlaðra heyrði aðeins undir eitt ráðuneyti, þ.e. félagsmálaráðuneytið en ekki þrjú eins og verið hafði.

Þó að talið væri eðlilegt þegar lög um málefni fatlaðra voru samþykkt 1983, að fella málaflokkinn undir þrjú ráðuneyti þegar uppbygging og samræmingarstarf var skammt á veg komið, var slíkt ekki talið nauðsynlegt lengur.

Bent var á að menntamálaráðuneytið hefði markað skýra stefnu í menntamálum fatlaðra sem samkvæmt lögum um grunn- og framhaldsskóla tryggði fötluðum sama rétt og ófötluðum á öllum skólastigum.

Einnig var bent á lög um heilbrigðisþjónustu sem tryggði fötluðum sama rétt og ófötluðum að njóta þjónustunnar.

Í samræmi við þessa afstöðu varð niðurstaðan sú að ekki væri lengur þörf á að fela þremur ráðuneytum að fara með sameiginlega ábyrgð á framkvæmd laga um málefni fatlaðra, heldur væri eðlilegra að yfirstjórnin heyrði undir félagsmálaráðuneytið og málaflokkurinn væri eingöngu á ábyrgð þess.

Af þessu leiddi að nógildandi lög um málefni fatlaðra kveða fyrst og fremst á um félagslega þjónustu.

Í samræmi við þessa breytingu á yfirstjórn breyttist skipan á stjórnarnefnd þannig að fulltrúum var fækkað úr sjö í fimm þegar fulltrúar mennta- og heilbrigðisráðuneytis áttu ekki lengur fulltrúa í henni.

Önnur veigamikil breyting á stjórnsýslu fólst í því að svæðisstjórnir voru lagðar niður, en meginhlutverk þeirra var fellt undir svæðisskrifstofur sem fengu aukna ábyrgð og meira sjálfstæði varðandi ákvarðanatöku í ýmsum málum.

#### **6.9.3.6 Hlutverk svæðisskrifstofa**

Samkvæmt 12. gr. nógildandi laga um málefni fatlaðra er hlutverk svæðisskrifstofa að annast rekstur stofnana sem falla undir lögin. Svæðisskrifstofur bera ábyrgð á framkvæmdum sem fé er veitt til úr Framkvæmdasjóði fatlaðra og ekki eru á vegum sveitarfélaga eða sjálfseignarstofnana. Þær skulu safna upplýsingum um þörf fyrir þjónustu, annast gerð svæðisáætlana og leita eftir upplýsingum frá sveitarfélögum, félagasamtökum fatlaðra og sjálfseignarstofnunum um fyrirhugaðar framkvæmdir og taka afstöðu til þeirra við gerð svæðisáætlana.

Svæðisskrifstofurnar eru undir stjórn framkvæmdastjóra sem eru ráðnir af félagsmálaráðuneytinu og starfa samkvæmt erindisbréfi frá félagsmálaráðherra. Er þetta breyting frá eldri lögum þegar framkvæmdastjórar voru ráðnir af svæðisstjórnnum. Framkvæmdastjórar sjá um ráðningu annarra starfsmanna á svæðisskrifstofur og starfsfólk sambýla og annarra heimila og þjónustustofnana á vegum ríkisins.

Í lögunum er lögð rík áhersla á að fatlaðir eigi rétt á almennri þjónustu ríkis og sveitarfélaga og meðal verkefna svæðisskrifstofa er því að eiga samstarf við sveitarfélögin vegna félagsþjónustu og ferlimála og stuðla þannig að því að fatlaðir fái notið þessa réttar.

Eins og að framan er getið voru svæðisstjórnir lagðar niður með nógildandi lögum, en í stað þeirra kom inn nýtt ákvæði um svæðisráð sbr. 6. gr. en hlutverk þeirra er verulega frábrugðið hlutverkum svæðisstjórna eins og þau voru skilgreind.

Svæðisráðin eru átta, þ.e.a.s. eitt á hverju svæði. Upphaflega voru þau skipuð sjö fulltrúum, en eftir að fræðslustjóraembættin voru lögð niður eru sex fulltrúar í svæðisráðum. Þar eiga sæti héraðslæknar ásamt fulltrúum sveitarfélaga og hagsmunasamtökum fatlaðra.

Hlutverk svæðisráða er m.a. að sinna réttindagæslu og hafa eftirlit með að þjónusta og starfsemi stofnana sé ísamræmi við markmið laganna.

#### **6.9.3.7 Flutningur á þjónustu frá ríki til sveitarfélaga**

Á þeim tíma sem liðinn er síðan lög um fatlaða gengu í gildi 1992 hafa þær breytingar orðið helstar varðandi framkvæmd laganna að þjónusta við fatlaða á Norðurlandi eystra hefur flust alfarið frá ríkinu til sveitarfélaganna (Félagsmálastofnun Akureyrar og Húsavíkur) og í samræmi við það hefur

svæðisskrifstofan á því svæði verið lögð niður. Á hinum sjö svæðunum eru svæðisskrifstofur starfandi.

Rétt er að geta þess að þjónusta við fatlaða í Vestmannaeyjum hefur einnig verið flutt til sveitarfélagsins og hið sama á við um Hornafjarðarbæ.

Samkvæmt samningum sem gerður var á síðastliðnu ári milli félagsmálaráðuneytisins og Sambands íslenskra sveitarfélaga hafa sveitarfélög tekið að sér að sjáum ferli- og aðgengismál og ennfremur ber þeim að sjá um ferðaþjónustu við fatlaða samkvæmt lögnum.

#### **6.9.3.8 Tengsli milli ráðuneyta ekki lengur fyrir hendi**

Af því sem að framan er ritað er ljóst að tengslin á milli ráðuneyta heilbrigðis- og félagsmála eru ekki lengur fyrir hendi á þann formlega hátt eins og þau voru með lögum frá 1980-1992.

Færð hafa verið rök fyrir þeim breytingum sem urðu við setningu núgildandi laga þegar ekki þótti ástæða til að þrjú ráðuneyti færu með málefni fatlaðra.

Reynsla undanfarinna ára hefur þó sýnt að varðandi vissa hópa fatlaðra sem falla undir lögin, einkum geðfatlaða, er ljóst að þjónusta við þá verður að byggjast á nánú samstarfi á sviði félagsmála og heilbrigðismála.

Nauðsynlegt er að samráðsnefnd eða -hópur verði til staðar á vegum ráðuneytanna með fulltrúum heilbrigðis-, félags- og menntamála til að skipuleggja þjónustu við geðfatlaða svæðisbundið í samvinnu við samstarfshópa/faghópa á svæðunum. (Svæðisskrifstofur þangað til málefni fatlaðra verða flutt til sveitarfélaga).

Ljóst er að mikið skortir á að nægileg fagleg þekking varðandi geðfatlaða sé til staðar hjá þeim aðilum sem eiga að veita félagslega þjónustu, ekki síst á landsbygðinni, en einnig á höfuðborgarsvæðinu.

#### **6.9.3.9 Átak í fræðslumálum**

Gera þyrfti átak í fræðslumálum á víðtækum grundvelli með þátttöku allra aðila sem tengjst málefnum geðfatlaðra á einn eða annan hátt.

Stjórnvöld, fagfólk, ófaglærðir, aðstandendur og aðrir þurfa að hafa sameiginlegan þekkingargrunn til að byggja út frá og sameinast um markmið, skipulag, þjónustu og útfærsluatriði til að árangur náist.

Sem betur fer er vitaskuld víða fyrir hendi mikil þekking og reynsla varðandi geðfatlaða, en það skortir á samhæfingu og skipulegan farveg til að koma henni á framfæri til þeirra sem þurfa á henni að halda.

## 6.10 Þjónusta svæðisskrifstofa málefna fatlaðra við geðsjúka

### 6.10.1 Svæðisskrifstofa Reykjavíkur

Í bréfi frá Svæðisskrifstofu Reykjavíkur kemur fram að þjónusta við geðfatlaða er í höndum margra aðila. Meðal þeirra er:

- Svæðisskrifstofa Reykjavíkur (búseta á sambýlum og frekari liðveisla við geðfatlaða í sjálfstæðribúsetu)
- Geðhjálp (áfangastaðir og frekari liðveisla)
- Öryrkjabandalagið (leiguhúsnæði)
- Geðverndarfélagið (leiguhúsnæði)
- Félagsmálastofnun Reykjavíkur (leiguhúsnæði, heimilishjálp, liðveisla)
- Auk þess veita félagsráðgjafar geðdeilda Landspítala og Sjúkrahúss Reykjavíkur stuðning við fólk sem búsett er á vernduðum heimilum.
- Dagþjónusta geðfatlaðra utan sjúkrahúsa er á vegum svæðisskrifstofu, Geðhjálp og Rauða Krossins.
- Starfsendurhæfing er á vegum Starfsþjálfunar fatlaðra.

Á sama tíma og fjölbreytni í þjónustunni hefur vaxið, hefur ekki tekist að halda yfirsýn yfir þjónustupörf og samræma inntöku í þjónustukerfið. Svæðisskrifstofum er ætlað að skrá og gera áætlun um þjónustu fyrir geðfatlaða. Þessu verkefni hefur svæðisskrifstofu ekki tekist að sinna sem skyldi þar sem hver þjónustuaðili hefur sitt eigið umsóknar- og inntökuferli.

### Greinargerð um þjónustu Svæðisskrifstofu Reykjavíkur við geðfatlaða 1991-1996

Eftirfarandi upplýsingar eru teknar saman sem svar við fyrirspurn nefndar á vegum heilbrigðisráðuneytisins sem vinnur að stefnumótun í málefnum geðsjúkra. Í bréfi dags. 26. mars 1997 óskar nefndin “eftir upplýsingum um fjölda þeirra geðfatlaðra sem svæðisskrifstofan hefur afskipti af á ári hverju síðustu fimm árin, fjölda samskipta, tegund vandamála, tegund úrræða, kostnað og aðrar upplýsingar sem skrifstofunni þykja mikilvægar í þessu sambandi”. Samantektin er eðlilega háð þeirri nákvæmni sem skráningarkerfi Svæðisskrifstofu býður upp á. Til dæmis er erfitt að aðgreina kostnað vegna þjónustu við geðfatlaða almennt frá þjónustu við aðra hópa fötlunar.

### Nýskráningar geðfatlaðra

Frá 1981 til ársloka 1996 hafa alls 247 geðfatlaðir einstaklingar verið teknir á skrá hjá Svæðisskrifstofu Reykjavíkur. Á töflu 1 er yfirlit yfir þróun nýskráninga. Þar má sjá að stöðug aukning hefur verið frá ári til árs yfir þetta tímabil. Karlar standa fyrir tveimur þriðju hlutum allra nýskráninga en konur einungis fyrir einum þriðja. Þá eru karlar yngri en konur þegar þeir leita til Svæðisskrifstofu (sjá töflu 2). Meðalaldur karla við skráningu er 28 ár, en meðalaldur kvenna 38 ár. Athygli skal vakin á því að skráning barna er alfarið vegna umönnunarbóta til einhverfra barna.

Ástæða skráningar geðfatlaðra hjá Svæðisskrifstofu Reykjavíkur er nær eingöngu vegna umsókna um búsetu eða umönnunarbóta. Skipting nýskráninga fyrir árin 1991-1996 er sem hér segir:

	Karlar	Konur	Samtals
1991	16	5	21
1992	10	7	17
1993	25	5	30
1994	31	13	44
1995	26	19	45
1996	19	7	26
<b>Samtals</b>	<b>127</b>	<b>56</b>	<b>183</b>

Auk áætlanagerðar hefur starfsemi Svæðisskrifstofu Reykjavíkur sem tengist geðfötluðum verið á eftirfarandi sviðum:

1. Söfnun upplýsinga um þjónustupörf
  - Biðlisti
2. Búsetuþjónusta
  - Sambýli
  - Frekari liðveisla
3. Dagþjónusta
  - Iðjuberg
4. Ráðgjöf og stuðningsviðtöl

### Biðlisti

Geðfatlaðir hafa verið á biðlista um búsetu í Reykjavík frá 1985. Þróun biðlistans síðustu árin hefur verið með eftirfarandi hætti.

	Fjöldi
1991	5
1992	14
1993	21
1994	45
1995	56
1996	51

Á biðlista Svæðisskrifstofu eftir búsetuúrræði voru 51 geðfatlaðir við árslok 1996. Skipting þeirra eftir forgangshópi var sem hér segir:

Fjöldi	Forgangsröðun	Skýring
6	1	Í bráðri þörf fyrir húsnæði
10	2	Í þörf fyrir húsnæði innan næstu 24 mánaða
31	3	Ósk um búsetuskipti en þörf ekki bráð eða aðstæður útiloka flutning sem stendur
4		Upplýsingar til forgangsröðunar ekki fyrir hendi

Athygli skal vakin á því að búsetubiðlisti Svæðisskrifstofu fyrir geðfatlaða gefur aðeins takmarkaða mynd af búsetuþörf langtímageðsjúkra utan sjúkrahúsa. Í dag er umfangsmikil stoðþjónusta við geðfatlað fólk rekin í

samvinnu geðsjúkrahúsanna og Reykjavíkurborgar, svokölluð vernduð heimili, þar sem geðfatlað fólk býr í sjálfstæðri búsetu til lengri eða skemmri tíma. Inntaka í þessa þjónustu fer með öllu fram innan geðsjúkrahúsanna og án skráningar viðkomandi á biðlista Svæðisskrifstofu. Þá skal einnig bent á að vistun geðfatlaðra á vistheimilum fer almennt fram utanskráningar hjá Svæðisskrifstofu.

### **Búseta**

Svæðisskrifstofa Reykjavíkur hefur rekið sambylí fyrir geðfatlaða frá árinu 1991. Fyrst var reksturinn einvörðungu í Þverárseli 27, en frá 1995 hefur sambylí fyrir geðfatlaða verið rekið að Hringbraut 8. Fjöldi íbúa hefur verið sem hér segir:

	<b>Fjöldi</b>
1991	5
1992	5
1993	5
1994	5
1995	13
1996	13

### **Frekari liðveisla**

Svæðisskrifstofa hefur veitt geðfötludu fólki í sjálfstæðri búsetu frekari liðveislu. Fjöldi þeirra sem þessarar þjónustu hafa notið síðustu ár er sem hér segir:

	<b>Fjöldi</b>
1991	1
1992	2
1993	11
1994	11
1995	12
1996	13

### **Dagþjónusta**

Á vegum Svæðisskrifstofu hefur verið starfrækt dagþjónusta fyrir fatlaða í Iðjubergi frá 1995. Fjöldi geðfatlaðra í þjónustu Iðjubergs hefur verið með eftirfarandi hætti:

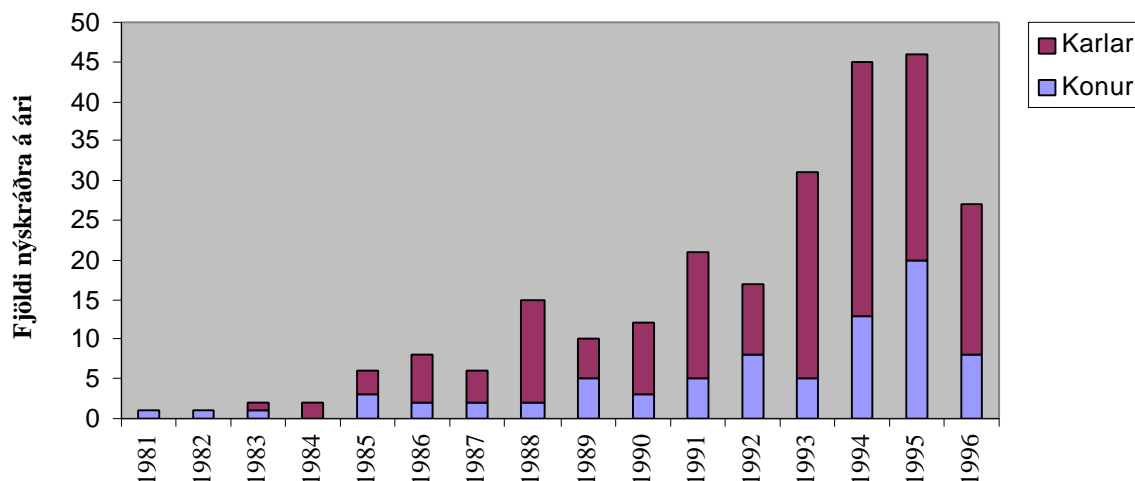
	<b>Fjöldi</b>
1995	4
1996	6

### **Ráðgjöf**

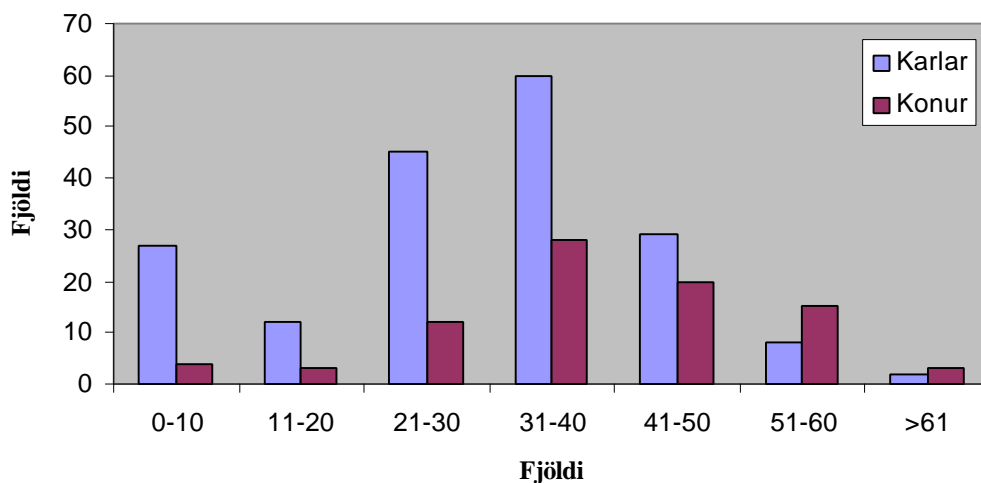
Hluti starfs sérfræðinga Svæðisskrifstofu hefur falist í ráðgjöf og stuðning—ingsviðtölum, m.a. fyrirgeðfatlaða og aðstandendur þeirra. Yfirlitstölur um umfang þessarar þjónustu á síðustu árum eru ekki aðgengilegar.

Tafla 1

**Svæðisskrifstofa Reykjavíkur 1981-1996**  
**Árleg nýskráning geðfatlaðra**



**Svæðisskrifstofa Reykjavíkur 1981-1996**  
**Aldur geðfatlaðra við nýskráningu**



Tafla 2

**6.10.1.1 Í bréfi frá Svæðisskrifstofu málefna fatlaðra í Reykjavík til félagsmálaráðuneytisins skrifuðu í apríl 1997 varðandi málefni geðfatlaðra, kemur eftirfarandi fram:**

„Á skrá Svæðisskrifstofunnar eru nú 73 geðfatlaðir einstaklingar sem óska aðstoðar vegna búsetu. Meðal þeirra eru 18 einstaklingar sem dveljast á

sjúkrastofnunum og hafa verið vistaðir þar langdvölum. Hópurinn skiptist þannig eftir núverandi dvalarstöðum:

Sjúkrahús Reykjavíkur	6
Geðdeild Landspítalans	11
Sogn	1

Það er mat sérfræðinga að þetta fólk hafi ekki lengur þörf fyrir dvöl á sjúkrastofnunum heldur beri að ætla því annars konar þjónustu eins og t.d. á sambýlum. Þar megi veita því nauðsynlega aðstoð með fullnægjandi og mun ódýrari hætti. Svæðisskrifstofan getur fallist á þau rök og telur að félagsmálayfirvöld, hvort sem í hlut eiga sveitarfélög eða ríkisvaldið, hafi ótvíræðum skyldum að gegna gagnvart umræddum umsækjendum.

**Miðað við þau verkefni, sem Svæðisskrifstofan nú sinnir og gildandi fjárlög, hefur hún ekki svigrúm til að bæta við sig nýjum viðfangsefnum nema til þess fáist heimild stjórnvalda með fyrirheitum um auknar fjárheimildir. Hún mun því ekki að óbreyttum aðstæðum gera ráð fyrir nýrri þjónustu á sínum vegum á þessu ári við umrædda 18 vistmenn þessara sjúkrastofnana og verður það tilkynnt viðkomandi aðilum.**

Svæðisskrifstofan telur hins vegar brýnt að stjórnvöld ákveði með hvaða hætti skuli mæta þörfum geðfatlaðra, sem nú dveljast á sjúkrastofnunum, fyrir annars konar þjónustu, s.s. þjónustu á sambýlum. Það er óviðunandi, ef fólk er neytt til að dvelja á sjúkrastofnunum til langframa án þess að lækisfræðilegar eða heilsufarslegar ástæður séu fyrir hendi vegna þess að önnur úrræði, þótt ódýrari séu, eru ekki tiltæk. Lausn þess vanda krefst samvinnu heilbrigðisyfirvalda annars vegar og félagsmálayfirvalda hins vegar. Án hennar verður verkefni af þessu umfangi ekki leyst. Báðum ætti reyndar að vera ljóst af reynslunni, að einhliða ákvörðun annars aðilans um að hætta þjónustu við tiltekinn hóp skjólstæðinga leiðir til aukinna útgjalda hjá hinum. Þau útgjöld geta oft numið háum fjárhæðum, sem alls ekki hefur verið gert ráð fyrir í fjárhagsáætlun viðkomandi stofnunar. Dæmi um slíkar einhliða ákvarðanir er auðvelt að tína til frá síðustu árum án þess að sá fjárhagslegi ávinningur, sem var yfirlýst markmið aðgerðanna, næðist. Oftar en hitt hefur kostnaður aukist og ýmiss konar óþægindi fylgt vegna þess að langtímaáætlun og heildarsýn skortir sem og alla samvinnu um framkvæmdir.

Með tilvísan til framanskráðs telur Svæðisskrifstofan nauðsynlegt að formleg samvinna verði tekin upp milli félagsmálaráðuneytisins og heilbrigðisráðuneytisins um lausn á búsetumálum geðfatlaðra einstaklinga, sem nú dveljast á sjúkrastofnunum án þess að þarfnast stöðugrar lækisfræðilegrar meðferðar. Markmið þeirra verði að gera áætlun um lausnir og jafnframt að skilgreina ábyrgð og skyldur hvors aðila fyrir sig. Svæðisskrifstofan hvetur til þess, að félagsmálaráðuneytið taki frumkvæði að viðræðum og er tilbúin til að koma að umfjöllun málsins verði þess óskað.



### **Tillögur**

- a. Komið verði á fót starfshópi sem hafi umsóknir og inntöku í þjónustuna með höndum. Í starfshópnum ættu að vera fulltrúar þeirra sem veita þjónustu. Þannig væri heildaryfirsýn varðandi þjónustuþörf fyrir hendi.
- b. Komið verði á samstarfshóp milli heilbrigðisráðuneytisins og félagsmálaráðuneytisins (eða Reykjavíkurborgar) sem hefði það hlutverk að gera áætlun um flutning geðfatlaðra (krónískra geðsjúkra) af geðdeildum yfir í félagslega búsetu og þjónustu.
- c. Komið verði á fót sérstakri þjónustumiðstöð vegna þjónustu við geðfatlaða utan sjúkrahúsa. Þar væri til staðar göngudeild með lækni- og hjúkrunarþjónustu, búsetudeild sem héldi utan um þjónustu við geðfatlaða á sambýlum og í sjálfstæðri búsetu, og ráðgjafardeild sem veitti geðfötluðum og aðstandendum þeirra ráðgjöf og viðtöl.
- d. Innan þjónustumiðstöðvar geðfatlaðra starfi teymi sem leiti uppi og vinni fyrirbyggjandi starf með þeim hópi geðfatlaðra sem er í neyslu áfengis eða annarra fíkniefna.”

## **6.10.2 Svæðisskrifstofa um málefni fatlaðra á Reykjanesi**

### **Samantekt um þjónustu Svæðisskrifstofu Reykjaness við geðfatlaða 1992-1997**

Eftirfarandi upplýsingar hafa verið teknar saman sem svar við fyrirspurn yðar þar sem óskað er eftir upplýsingum um fjölda þeirra geðfatlaðra sem svæðisskrifstofan hefur afskipti af á ári hverju sl. fimm ár, fjölda samskipta, tegund vandamála, tegund úrræða, kostnað og aðrar upplýsingar sem skrifstofunni þykja mikilvægar í þessu sambandi.

Alls eru 118 geðfatlaðir einstaklingar á skrá hjá Svæðisskrifstofu Reykjaness í nóvember 1997. Þar af eru 61 ekki með þroskahömlun. Samtals eru 12 geðfatlaðir einstaklingar einnig hreyfihamlaðir.

### **Nýskráningar**

Nýskráningar geðfatlaðra síðan í ársbyrjun 1992 eru alls 55 og skiptast eftir kyni og því hvort um þroskahömlun er að ræða, á eftirfarandi hátt:

	Geðræn fötlun eingöngu			Geðræn fötlun og greindarskerðing			Geðfatlaðir alls		
	Karlar	Konur	Alls	Karlar	Konur	Alls	Karlar	Konur	Alls
1992	5	4	9	2	0	2	7	4	11
1993	7	1	8	3	0	3	10	1	11
1994	6	1	7	3	0	3	9	1	10
1995	4	1	5	3	0	3	7	1	8
1996	3	3	6	0	0	0	3	3	6
1997	6	3	9	0	0	0	6	3	9
Samtals	31	13	44	11	0	11	42	13	55

Meðalaldur geðfatlaðra við nýskráningu var 36 ár.

### Fjöldi samskipta

Í gagnagrunni Svæðisskrifstofu eru skráð afskipti vegna þjónustu við geðfatlaða. Fjöldi geðfatlaðra einstaklinga með einhver afskipti og fjöldi afskipta frá 1992 eru eftirfarandi.

	Fjöldi einstaklinga	Fjöldi afskipta	Meðaltal afskipta á hvern einstakling
1992	3	3	1
1993	4	4	1
1994	17	17	1
1995	44	67	1,5
1996	91	195	2,1
1997	40	114	2,9
Samtals	199	400	

### Biðlisti eftir búsetu

Af 135 einstaklingum á biðlista eftir búsetu hjá Svæðisskrifstofu eru 36 geðfatlaðir. Af 26 einstaklingum á neyðarlista eru 8 geðfatlaðir. Þróun biðlistans síðan 1992 er eftirfarandi:

	Fjöldi
1992	15
1993	22
1994	23
1995	28
1996	32
1997	36

### Búseta

Á sambýlum Svæðisskrifstofu eru 7 íbúar skráðir með geðfötlun af alls 49 íbúum. Þessir einstaklingar hafa allir verið á skrá hjá Svæðisskrifstofu frá 1992 eða fyrr.

### **Frekari liðveisla**

Svæðisskrifstofa hefur veitt og veitir fötluðum í sjálfstæðri búsetu frekari liðveislu. Alls hafa nú 20 fatlaðir einstaklingar gildandi samning um frekari liðveislu. Þar af eru 7 geðfatlaðir.

### **Hæfing**

Nú eru 12 einstaklingar með geðfötlun á hæfingarstöðvum Svæðisskrifstofu Reykjaness. Þar af hafa 11 verið á skrá hjá Svæðisskrifstofu síðan 1991 og fyrr en einn síðan 1994.

### **Vernduð vinna**

Í dag vinna 5 einstaklingar með geðfötlun á starfsþjálfunarstaðnum Örva. Þar af hafa tveir verið á skrá hjá Svæðisskrifstofu síðan 1995, en aðrir síðan 1991 og fyrr.

Í öðru bréfi frá Svæðisskrifstofu Reykjaness voru „Hugmyndir varðandi stefnumótun í málefnum geðfatlaðra”.

Í framhaldi af greinargerð sem send hefur verið starfshópnum varðandi þjónustu Svæðisskrifstofu Reykjaness við geðfatlaða vill Svæðisskrifstofa koma á framfæri hugmyndum um frekari eða æskilega þróun þessara mála til framtíðar eins og starfshópurinn hefur óskað eftir.

Svæðisskrifstofa Reykjaness telur mjög mikilvægt að mótuð verði framtíðarsýn og skilgreind markmið í þjónustu við geðfatlaða, þar sem mannréttindi, lífsgæði og þátttaka fatlaðra í samfélaginu verði höfð að leiðarljósi. Í því sambandi er nauðsynlegt að leggja til grundvallar alþjóðlegar og fjölþjóðlegar samþykktir svo sem grunnreglur S.þ. og afrakstur samstarfs Evrópuþjóða í málefnum fatlaðra.

Svæðisskrifstofa vill leggja áherslu á að eftirfarandi þættir verði rækilega hafðir í huga við mótun framtíðarsýnar í málefnum geðfatlaðra.

#### **1. Efling geðheilbrigðisþjónustu við börn og unglunga**

Nauðsynlegt er að í almennri heilbrigðisþjónustu við börn á leikskóla- og skólaaldri verði boðið upp á þjónustu vegna geðrænna vandamála til jafns við þjónustu vegna annarra heilsufarsvandamála. Í slíkri þjónustu ættu ráðgefandi sérfræðingar að gegna mikilvægu hlutverki.

#### **2. Efling fræðslu og forvarnarstarfs**

Efla þarf fræðslu um geðheilbrigðismál sem beinist að almenningi svo og ákveðnum markhópum svo sem starfsfólki skóla og annarra sem vinna með börnum og unglungum og starfsfólki félagsþjónustu. Einnig er mikilvægt að efla fræðslu, ráðgjöf og stuðning við aðstandendur geðfatlaðra.

### **3. Efling félagslegrar þjónustu við geðfatlaða utan heilbrigðisþjónustu**

Geðfatlaðir hafa einungis að mjög takmörkuðu leyti átt kost á þeim þjónustutilboðum sem tilgreind eru í lögum um málefni fatlaðra nr. 59/1992 og tilheyrandi reglugerðum. Stórefla þarf uppbyggingu slíkra þjónustutilboða og sérsníða þau að þörfum geðfatlaðra svo sem í búsetuþjónustu.

### **4. Samræming þjónustu við geðfatlaða**

Núverandi þjónusta við geðfatlaða er í höndum margra aðila og nauðsynlegt að samræma hana til að hún komi að sem bestum notum. Hinir ýmsu þjónustuaðilar hafa nú sitt eigið umsóknar- og inntökuferli og oft skortir á miðlun upplýsinga milli þjónustuaðila. Til að vinna að úrbótum í þessum málum þyrfti að skipa starfshóp með fulltrúum hinna ýmsu þjónustuaðila sem ynni að samræmingu umsókna og skapaði skilyrði til heildarsýnar yfir þjónustuþarfir geðfatlaðra. Svæðisskrifstofum er skv. lögum ætlað að skrá upplýsingar og gera áætlun um þjónustu fyrir geðfatlaða sem og aðra fatlaða en skortur á upplýsingum hefur hindrað slíka vinnu.

### **5. Gerð framkvæmdaáætlunar um þjónustu við geðfatlaða**

Til að hraða nauðsynlegri uppbyggingu á þjónustu við geðfatlaða einkum félagslegri þjónustu er mikilvægt að gera framkvæmdaáætlun til nokkurra ára þar sem lögð yrði til grundvallar ítarleg úttekt á málefnum geðfatlaðra og þjónustuþörfum þeirra. Vinna þarf að því að tryggja fjármagn til framkvæmda skv. áætluninni. Vert er að skoða í þessu sambandi þær leiðir sem farnar hafa verið í ýmsum nágrannalöndum eins og Bretlandi.”

**Sundurliðaðar upplýsingar bárust frá öðrum svæðisskrifstofum en vegna trúnaðar þótti ekki rétt að birta tölur í þessari skýrslu þegar um fáa einstaklinga er að ræða.**

## **6.10.3 Svæðisskrifstofa Vesturlands**

### **„Svar við fyrirspurn um þjónustu við geðfatlaða á Vesturlandi**

Fjöldi geðfatlaðra sem hafa undanfarið verið í þjónustu Svæðisskrifstofu Vesturlands eru alls 8 manns. Öll hafa þau verið í verndaðri vinnu á Akranesi. Nokkur hafa fengið frekari liðveislu á vegum svæðisskrifstofunnar.” Enn fremur segir í bréfinu:

„Stefna Svæðisskrifstofunnar er að veita einstaklingum með geðfötlun þá þjónustu sem þeir þurfa til þess að þeir geti búið sem allra lengst heima og tekið þátt í eðlilegu lífi. Í því skyni eru tvinnaðir saman þeir þjónustumöguleikar sem svæðisskrifstofan hefur til ráðstöfunar, eins og t.d. vernduð vinna og frekari liðveisla. Einnig er fagfólk svæðisskrifstofunnar til stuðnings og ráðgjafar.

Svæðisskrifstofan hefur aðeins og vissum tímabilum getað veitt regluleg stuðningsviðtöl við þessa einstaklinga, en þess í stað vísað í almenna

þjónustu t.d. í tengslum við Sjúkrahúsið á Akranesi. Á undanförunum árum hefur geðlæknir einungis verið til viðtals á Akranesi í einn dag í viku og er langt í frá að hann sinni þörfum Vestlendinga. Það er veruleg þörf á aukinni þjónustu við þennan hóp á Vesturlandi.

Sá hópur geðfatlaðra sem leitað hefur til Svæðisskrifstofunnar er fámennur eins og fram hefur komið. Við höfum ekki skýringu á því, en hugsanlegar tilgátur eru að fólk af Vesturlandi leiti til höfuðborgarsvæðisins eftir þjónustu, eða að meðferðaraðilar viðkomandi einstaklinga þ.e. læknar o.fl. vísi þessum hópi ekki til Svæðisskrifstofunnar eftir þjónustu. Sennilega er um hvorutveggja að ræða.

Stór hópur skjólstæðinga Svæðisskrifstofunnar hafa geðræn vandamál eða geðfötlun sem viðbótarfötlun (sekunder), með annarri fötlun, t.d. þroskaheftingu. Það hefur reynst erfitt að fá viðhlítandi þjónustu fyrir þennan hóp.”

Fram kemur að heilsugæslulæknar geti ekki þjónustað geðfatlaða eða fólk með geðræn vandamál á viðunandi hátt. Bagalegt er að heilsugæslustöðvarnar á svæðinu bjóði ekki upp á sálfræðiþjónustu og t.d. iðjuþjálfun. Þegar sveitarfélögin munu yfirtaka þjónustu við fatlaða mun þetta verða verulegt vandamál, þar sem svæðisskrifstofan hefur veitt ráðgjafarþjónustu sem að hluta til ætti að falla undir þjónustu heilbrigðiskerfisins.

#### **6.10.4 Svæðisskrifstofa Vestfjarða**

Vestfjarðasvæðinu er skipt í fjögur þjónustusvæði þar sem landfræðilega er mjög erfitt að veita fötluðu fólki þjónustu frá einum stað á Vestfjörðum.

„Sjálfstæð búseta í íbúðum virðist henta geðfötluðum svo framarlega að þeir fái liðveislu, heimaþjónustu og annan stuðning eftir þörfum.

Á Vestfjarðasvæðið vantar tilfinnanlega sérfræðiþekkingu á geðfötlun/geðsjúkdómum og þarf að sækja slíka sérfræðiþjónustu til Reykjavíkur. Nauðsynlegt væri að heilsugæslustöðvar á landsbyggðinni gætu veitt þessa þjónustu í heimabyggð, þó svo að hún væri ekki reglubundin. Fyrst og fremst þarf að gera geðfötlðu fólki kleift að búa áfram í sinni heimabyggð og byggja upp þjónustuna þannig að ekki þurfi að koma til sérhæfðra stofnanaúrræða í Reykjavík. Reynsla Svæðisskrifstofunnar sýnir að hægt er að ná góðum árangri í heimabyggð ef stuðningsúrræði eru fyrir hendi.”

Á öllu Vestfjarðasvæðinu fengu 11 geðfatlaðir þjónustu á vegum Svæðisskrifstofunnar árið 1997.

#### **6.10.5 Svæðisskrifstofa Norðurlands vestra**

„Fyrirspurn frá starfshópi heilbrigðis- og tryggingamálaráðherra um stefnumótun í málefnum fatlaðra.

## **Hver er fjöldi geðfatlaðra sem svæðisskrifstofa hefur haft afskipti af?**

Hópurinn er breytilegur en er að jafnaði á bilinu 10-15

## **Fjöldi samskipta?**

Samskipti eru breytileg eftir eðli þjónustu, frá sambylisþjónustu og iðju/hæfingu í stuðning viðvinnu, heimili, eða stuðningsviðtöl u.þ.b. 10 einstaklingar eru í því sem næst daglegri þjónustu svæðisskrifstofu. Hlutur geðfatlaðra er að aukast í skjólstæðingatali svæðisskrifstofu á síðari árum.

## **Tegund vandamála?**

Frá alvarlegum geðrænum vandamálum til geðrænna erfiðleika sem eru tímabundnir. Schizophrenia, 5-7, Manio-depressive 1-2, óskilgreint 2-3. Vandamálin eru af þeim toga sem fylgir geðfötlum, miklir erfiðleikar í fjölskyldu, erfiðleikar með samskipti við umhverfi, vanhæfni til að sjá um persónulega umhirðu etc.

## **Tegund úrræða?**

Sambyli, þjónustuíbúðir, iðja/hæfing, ráðgjöf, stuðningsviðtöl og aðstoð við heimilishald (frekari liðveisla).

## **Kostnað?**

Hlutdeild geðfatlaðra hefur ekki verið tekin út sérstaklega, en þó má gera ráð fyrir að beinn kostnaður sé í kringum 15-20 millj. kr. og fyrirhugað er að koma upp búsetuúrræðum fyrir geðfatlaða á Sauðárkróki á næsta ári. Kostnaður af því er áætlaður um 6 millj.kr.

## **Framtíðarsýn**

Nú þegar er rekið eitt sambyli á Norðurlandi vestra fyrir geðfatlaða/þroskahefta og fyrirhugað er að koma upp fimm íbúðum á Sauðárkróki fyrir geðfatlaða. Þjónustan verður veitt af Sauðárkróksbæ og svæðisskrifstofu sameiginlega. Það er ljóst að sambyli eru ekki heppilegt búsetuform fyrir geðfatlaða og leitað verður eftir lausn á því búsetuformi sem er á Hvammstanga með því að í nánustu framtíð að byggja upp íbúðir fyrir þá einstaklinga.

## **Geðlæknisþjónusta**

Mjög brýnt er að efla geðlæknisþjónustu á Norðurlandi vestra þar sem enginn geðlæknir starfar um þessar mundir. Heilsugæslur á svæðinu eru ekki vel í stakk búnar til að sinna þessum skjólstæðingum og félagsþjónusta sveitarfélaganna er ekki svo öflug að hún geti tekið við öllum málum.

## **Menntun starfsfólks**

Brýnt er samhliða aukinni þjónustusvæðisskrifstofa að huga að aukinni menntun starfsfólks. Mjög lítið framboð er að starfstengdu námi á landsbyggðinni sem nýtist starfsfólki sem sinnir geðfötlum og miðað við þá þróun sem átt hefur stað verður nauðsynlegt að mennta almennt starfsfólk á þessu sviði, ekki síst með tilliti til skorts á fagfólki.”

## 6.10.6 Félags- og heilsugæslusvið Akureyrarbæjar

### Samantekt um þjónustu við geðfatlaða á Akureyri

Á undanförunum árum hefur verið byggð upp markviss þjónusta fyrir geðfatlaða á Akureyri. Þar er um að ræða sambylí sem a.m.k. í seinni tíð hefur verið rekið sem áfangaheimili, leiguherbergi og nú síðast þjónustuíbúðir, auk þess sem hefðbundin félagsþjónusta hefur með verulegum hætti komið að þjónustu við geðfatlaða með margvíslegu móti. Geðdeild FSA og Heilsugæslustöðin hafa einnig komið dyggilega að þjónustu við geðfatlaða. Síðan en ekki síst má nefna að geðfötlum nýtist í vaxandi mæli starfsendurhæfing og vernduð vinna, bæði hjá Plastiðjunni Bjargi og við ræstingu hjá Akureyrarbæ á vegum Iðjulundar. Með þessu móti hefur verið byggt upp þétt net þjónustu af margvíslegu tagi fyrir geðfatlaða, og eru því möguleikar á að taka á einstaklingsbundinn hátt á málum hvers og eins og laga úrræði að þörfum.

Áfangaheimili fyrir geðfatlaða hefur verið rekið á Akureyri frá árslokum 1988. Þar er lögð áhersla á tímabundna dvöl til undirbúnings sjálfstæðrar búsetu. Geta dvalið þar fimm einstaklingar í einu, auk þriggja til viðbótar sem leigja herbergi í kjallara hússins. Snemma árs 1997 hófst síðan rekstur fimm þjónustuíbúða fyrir sex einstaklinga með langvinna geðsjúkdóma. Þar er lögð áhersla á varanlega búsetu í umhverfi sem gerir íbúunum kleift að ná og viðhalda mesta mögulega sjálfstæði í athöfnum daglegs lífs. Samtals eru þetta úrræði af mismunandi tagi fyrir 14 einstaklinga á sama tíma.

Eftirfarandi er nánari greinargerð um ofangreind úrræði, skrifuð af félagsmálastjóra Akureyrarbæjar í maí 1998 að beiðni Margrétar Margeirsdóttur, félagsmálaráðuneytinu.

### Áfangaheimilið að Álfabyggð 4

Síðla árs 1988 fékkst leyfi frá félagsmálaráðuneytinu til rekstrar sambylís fyrir geðfatlaða að Álfabyggð 4, Akureyri. Frá upphafi hefur það verið rekið sem áfangaheimili með áherslu á tímabundna dvöl eftir að hafa dvalið á stofnun og til að undirbúa sjálfstætt líf (sbr. reglugerð um búsetu fatlaðra frá 1994). Markmið heimilisins hefur verið að veita leiðsögn og að þjálfa einstaklinga sem hafa átt við geðsjúkdóma að stríða, til að þeir verði eins sjálfbjarga um eigin hagi og kostur er.

Áhersla hefur verið lögð á endurhæfingu með það að markmiði að bæta lífsgæði, að skapa íbúum öruggt umhverfi og vellíðan, að stuðla að almennri samfélagslegri þátttöku og að þjálfa upp glataða lífsfærni. Endurhæfingin byggir á læknisfræðilegum og félagslegum þáttum ásamt aðlögun að atvinnu. Á þessum tæplega 10 árum hafa rúmlega 30 einstaklingar búið í áfangaheimilinu í lengri eða skemmri tíma og flestir þeirra hafa flutt í varanlega sjálfstæða búsetu að dvölinni lokinni. Flestir íbúanna hafa komið á heimilið eftir greiningu og meðferð á geðdeild FSA, sem hefur alla tíð verið

starfseminni styrkur og nauðsynlegur bakhjarl. Stöðugildi eru nú 3,25 fyrir utan forstöðumann, sem er sameiginlegur með þjónustuíbúðum að Skútagili 2.

#### **Leiguherbergi að Álfabyggð 4**

Geðverndarfélag Akureyrar er eigandi hússins að Álfabyggð 4. Leigir félagið út þrjú herbergi í kjallara hússins til einstaklinga sem teljast færir um að reyna sjálfstæðari tilveru en áfangaheimilið býður upp á. Þarna er því um að ræða skref í átt til búsetu á eigin vegum.

#### **Þjónustuíbúðir að Skútagili 2**

Árið 1996 fóru fram miklar umræður meðal fagfólks og þjónustuaðila á Akureyri um það hvernig mætti auka og bæta þjónustu við geðfatlaða. Meðal annars var bent á að nokkur hópur fólks þyrfti meiri þjónustu en hægt væri að veita að Álfabyggð 4. Ýmsar hugmyndir voru skoðaðar og að lokum var ákveðið að setja á fót þjónustuíbúðir sem byðu upp á búsetu til langs tíma og gæfu íbúum sínum möguleika á verulegri þjónustu og umönnun, eftirliti og aðhaldi, án þess að gert væri ráð fyrir mikilli virkri þátttöku í eigin heimilishaldi. Hússtjórn er sameiginleg fyrir áfangaheimilið og þjónustuíbúðirnar og hittist hún að jafnaði á þriggja vikna fresti. Í henni eiga sæti fulltrúi geðdeildar FSA, fulltrúi ráðgjafardeildar Akureyrarbæjar og fulltrúi búsetu- og öldrunardeildar Akureyrarbæjar.

#### **Húsnæði**

Samkomulag náðist við Landssamtökin Þroskahjálp um að samtökin leigðu sex íbúðir (einn lítinn stigagang) sem voru í byggingu að Skútagili 2 undir ofangreinda starfsemi. Húsið er tveggja hæða, stigahús er utandyra og sérstakur inngangur í hverja íbúð. Íbúðaeining þessi er áföst annarri samsvarandi. Styrkur að upphæð kr. 4.000.000 fékkst frá Akureyrarbæ til að tryggja að endar næðust saman fyrsta árið. Þriggja herbergja íbúð á jarðhæð var útbúin sem aðstaða fyrir starfsmenn og eins konar þjónustuíbúð fyrir íbúana og e.t.v. aðra sem nýtt gætu sér þjónustuna. Gert var ráð fyrir sex íbúum í fjórum tveggja herbergja íbúðum í sérbýli og tveimur saman í einni þriggja herbergja.

#### **Fyrirkomulag**

Með sérbýli íbúanna er gert ráð fyrir minni líkum á árekstrum en í hefðbundnu sambýli, sérstaklega þegar um er að ræða einstaklinga með langvinna og erfiða geðsjúkdóma. Einnig var talið að við þessar aðstæður væri ákjósanlegt að veita einstaklingsmiðaða þjónustu, þar sem íbúar gætu allan sólarhringinn sótt eftir þeirri aðstoð og þjónustu sem þeir telja sig þurfa. Einnig að starfsmenn gætu veitt þeim það öryggi og aðhald sem þeir þyrftu til að geta búið með þessum hætti.

Starfsmennirnir hafa sína aðstöðu í sérstakri íbúð, eins og áður segir, og er íbúum í meginráttum ætlað að sækja sér þjónustu þangað að vild. Stöðugildi við starfsemina eru 4.25 fyrir utan forstöðumann sem er sameiginlegur með



áfangaheimilinu að Álfabyggð 4. Meginþungi starfseminnar er frá hádegi til kl. 23:00 og næturvakt síðan til kl. 8:00 að morgni.

#### Undirbúningur

Í upphafi var haldið námskeið fyrir starfsfólk, þar sem það lærði um geðsjúkdóma, fatlanir, lyf og helstu meðferðarúrræði ásamt því að rætt var um umönnun og þjónustu. Húsreglur voru samdar og fyrirkomulag þjónustunnar mótað, en hvort tveggja er í stöðugri mótun. Kynning var haldin fyrir íbúa hins hluta hússins og virðist sátt ríkja við starfsemina meðal þeirra og annarra íbúa hverfisins.

#### Íbúar

Íbúar fluttu inn á tímabilinu mars til maí 1997. Þeir eru á aldrinum 40-56 ára, fjórir karlmenn og tvær konur. Íbúar höfðu ýmisst verið á stofnunum árum saman, í félagslegu leiguhúsnæði eða hjá aðstandendum. Fyrri aðstæður þessa fólks þóttu ekki henta þörfum þeirra sem skyldi, og önnur úrræði höfðu ekki fundist. Miklar vonir voru því bundnar við þjónustuíbúðirnar. Ástand fólksins og einkenni voru með ólíku móti.

#### Samstarfsaðilar

Geðdeild FSA stendur þétt að baki starfsemi þessari og getur starfsfólk ætíð haft beint samband við geðdeildina þegar þörf er fyrir ráðgjöf eða annarri aðstoð. Einnig eru mikil samskipti við heimilislækna. Heimahjúkrun kemur reglulega og sér um lyfjatiltekt og forðasprautur ásamt annarri hjúkrun og eftirliti. Íbúar fá einnig margháttaða félagsþjónustu frá ráðgjafardeild og búsetu- og öldrunardeild Akureyrarbæjar, s.s. fjárhagsaðstoð, heimilisþjónustu, liðveislu og þjónustu atvinnufulltrúa fatlaðra. Ennfremur hefur samstarf verið gott við lögregluna á Akureyri.

#### Árangur

Nýhafin er úttekt á stöðu mála og árangri að loknu fyrsta starfsári þjónustuíbúðanna að Skútagili 2. Mun hún liggja fyrir síðsumars. Að svo komnu máli er hægt að fullyrða að margt hefur áunnist. Ummæli geðlækna eru lofsamleg, og telja þeir að vel hafi til tekist og dregið hafi verulega úr innlögnum viðkomandi einstaklinga.

### **6.10.7 Svæðisskrifstofa Austurlands**

Austurlandssvæði tekur yfir Norður- og Suður-Múlasýslur, Austur Skafta-fellssýslu og kaupstaðina Seyðisfjörð, Neskaupstað og Eskifjörð.

Síðastliðin 5 ár hafa 15 geðfatlaðir einstaklingar fengið þjónustu á vegum svæðisskrifstofunnar, þar af þrír þroskaheftir með mikla geðræna erfiðleika. Þjónustan hefur verið af ýmsu tagi, s.s. ráðgjöf við aðstandendur, frekari liðveisla, atvinnuleit, vernduð vinna, búsetuúrræði o.fl.

Hugmyndir um æskilega þróun þjónustu við geðfatlaða:

1. Að byggð verði upp ráðgjafarþjónusta í heimabyggð (heilsugæsluumdæmi). Sérfræðingar í málefnum geðfatlaðra sinni ráðgjöf (farandþjónustu) við geðfatlaða, aðstandendur þeirra og til starfsfólks þjónustukerfisins þannig að það verði betur í stakk búið að veita geðfötlum aðstoð.
2. Að gera geðfötlum kleift að búa sjálfstætt með því öryggisneti sem hverjum og einum er nauðsynlegt. Heimaþjónusta, liðveisla, ráðgjöf.
3. Samvinna þarf að vera á milli þeirra aðila sem lögum samkvæmt eiga að veita þessum hópi þjónustu s.s. félagsmálakerfi sveitarfélaganna, heilsugæslustöðva og svæðisskrifstofa (á meðan þær starfa í óbreyttri mynd).

### 6.10.8 Svæðisskrifstofa Suðurlands

Á vegum svæðisskrifstofu eru starfandi þrjú sambylí á svæðinu þar sem íbúar eru geðfatlaðir, samtals 14 manns, en auk þess býr einn geðfatlaður einstaklingur á eigin vegum í íbúð, en fær nauðsynlega þjónustu frá svæðisskrifstofu. Nokkrir þessara einstaklinga eru einnig þroskaheftir. Tekist hefur að byggja upp gott samstarf við heilsugæslustöðvar á svæðinu sem veita heimilunum stuðning og ráðgjöf eftir því sem þörf er á.

Töluvert hefur verið leitað til svæðisskrifstofunnar vegna geðfatlaðra einstaklinga sem búa heima hjá fjölskyldum sínum. Einkum er leitað eftir aðstoð þegar einstaklingur er haldinn þunglyndi, sinnuleysi og öðrum sjúkdómseinkennum. Aðstandendur eru upplýstir um þá þjónustu sem í boði er og fá aðstoð við umsóknir til sveitarfélaga um félagslega liðveislu, heimilishjálp ásamt frekari liðveislu frá svæðisskrifstofu.

Þegar geðveikt fólk sem ekki á sér mikla von um bata voru skilgreindir fatlaðir og færðust sem slíkir undir lög um málefni fatlaðra, gleymdist að gera ráð fyrir kennslu og þjálfun fólks til að sinna þeirra málum á svæðisskrifstofum. Geðfötlun er trúlega sú fötlun sem leyndust fer í þjóðfélaginu og því eru upplýsingar þar um takmarkaðar en ættu helst að vera hjá heilsugæslustöðvum sem ættu að hafa á að skipa sérfræðingi í geðheilbrigðismálum. Ef slíkt væri fyrir hendi á hverju svæði þá gætu þeir aðilar séð um stýringu, leiðsögn og kennslu fyrir þjónustuaðila geðfatlaðra. Er þá átt við þjónustuaðila heilsugæslustöðva og svæðisskrifstofa. Kostnaðinum yrði deilt niður milli félagsmálakerfisins og heilbrigðiskerfisins.

## 6.11 Áfengisfíkn og langvinnir alvarlegir geðsjúkdómar

### 6.11.1 Skilgreining á vandanum

Ákveðinn hópur áfengissjúklinga sem á við langvinna alvarlega geðsjúkdóma að stríða hefur átt erfitt uppdráttar í meðferðarkerfinu. Bæði á vímuefnadeildum og á almennum geðdeildum. Fíknin hamlar meðferðarheldni við geðræna meðferð og geðræn einkenni hamla meðferðarheldni við vímuefna meðferð. Batahorfur verða verri hvort sem lítið er til einkenna geðklofans eða vímuefnasjúkdómsins. Þessir einstaklingar fara gjarnan á milli stofnana og tolla stutt á hverjum stað. Einstaklingar með einkenni bæði geðröskunar og vímuefnavanda eru ögrandi og erfitt viðfangsefni fyrir meðferðaraðila. Ögrunin fellst ekki aðeins í því að meta og meðhöndla tvenns konar ólíkar raskanir sem skarast, eru samverkandi og auka á einkenni hvorrar annarrar, heldur einnig í því að veita tvenns konar meðferðir með ólíkum, oft á tíðum mótsagnarkenndum, forskriftum, vísindastefnum og tækni (J. Pincus & J. Ramierz, 1997). Þrjú ráðuneyti koma a.m.k. að þessum málum; heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneyti, félagsmálaráðuneyti og dómsmálaráðuneyti.

Tvenns konar nálgun Erfitt viðfangsefni
--

### 6.11.2 Tíðnitölur

Samkvæmt rannsóknum (T. Helgason, K. Tómasson, 1996) eru 30-55% geðklofasjúklinga sem leita meðferðar áfengisfíklar. Sjá töflu 1. Í forskrift bandaríska geðlæknafélagsins um meðferð geðklofasjúklinga er fullyrt að tíðni vímuefnamisnotkunar eða ávana er allt að 40% meðal geðklofasjúklinga og ævitíðni er allt að 60% (APA, 1997).

**Tafla 1**  
**Algengi (%) áfengissýki meðal geðsjúklinga sem leita meðferðar**

Höfundur/ár	Elsa Guðmundsd. 1996	Søgaard et al 1995	Wittchen et al 1991	Petersen 1994	Menezes et al 1996
Meðferðar- umhverfi	Inniliggjandi geðsjúklingar Ísland N=78	Inniliggjandi geðsjúklingar Danmörk N=70	Inniliggjandi geðsjúklingar München N=101	Sjúklingar með langvarandi samskipti við geð- heilbrigðiskerfið Danmörk N=164	Geðrofssjúklin- gar sem leita geðmeðferðar London N=171
Tegund misnotkunar	Áfengi	Áfengi og annað	Áfengi og annað	Áfengi og annað	Áfengi
Matsskalar	Audit & clinician	PSE-ICD-10	DIS	Clinician-SCAN	Screening questionnaire
Geðklofi	46,0	29,2	-	54,1	42,0
Lyndisraskanir	27,0	32,1	27,3	50,0	-
Kvíðaröskun	-	-	25,3	-	-
Aðrar greiningar utan vímuefna- greining	31,0	31,4	31,7	52,4	36,3

Heimild: T. Helgason, K. Tómasson, 1996.

Hjá áfengisfíklum sem leita sér meðferðar eru um 3% með geðklofasjúkdóm og hjá fjölfíklum eru um 13% með geðklofasjúkdóm (Tómasson K., Vaglum P., 1995).

### 6.11.3 Ófullnægjandi þjónusta

Nefndin er sammála um að þessi hópur fær ófullnægjandi þjónustu og býr við ófullnægjandi aðstæður. Ekki er raunhæft að gera ráð fyrir því að áfengismeðferðardeildir sem ekki hafa sérþekkingu á meðferð geðklofa geti sinnt þessum hópi svo viðunandi sé þar sem mun stærri hópar með aðrar sérþarfir eru líklegir til að taka mestan tíma starfsmanna (Kristinn Tómasson, 1998). Rannsóknir sýna að bæta má árangur meðferðar umtalsvert fyrir vímuefnafíkla með fjölkvillagreiningu með því að hafa meðferð fyrir þá á einum stað og með aðgang að fjölbreyttri þjónustu (J. Pincus & J. Ramierz, 1997).

Leggja þarf áherslu á samhæfða meðferð án innlagnar sem byggist á því að báðir kvillar eru meðhöndlaðir samtímis á þann hátt að samruni verði á þekkingargrunni um báða kvilla og þjónusta vímuefna- og annarra geðdeilda verði samræmd. Samtímis, samruni og samræming eru grundvallarlykilorð að mati Pincus og Ramirez (1997).

Samtímis, samruni, samhæfing
------------------------------

Meðferðarheldni er lítil í þessum hópi og er því markvisst útideildarstarf nauðsynlegt (APA, 1997). Ýmislegt bendir til þess að styðjandi og umhyggjusöm nálgun beri meiri árangur en átakanálgun þar sem sjúklingurinn er látinn horfast í augu við vandann. Stigvís uppbygging á áhuga til að takast á við vandann í meðferðinni dregur úr einkennum beggja sjúkdóma. Einnig kemur fram í forskrift bandaríska geðlæknafélagsins (APA, 1997) að sjálfshjálparhópar fyrir geðklofa vímuefnaneytendur hafa verið stofnaðir (t.d. Double Recovery í New York) m.a. vegna þess að þessir sjúklingar eiga oft erfitt með að tileinka sér aðra meðferð, AA fundi og fleira.

Markvisst útideildarstarf
---------------------------

Í norskri endurskoðun á geðheilbrigðisþjónustu (Stortingsmelding nr. 25, 1996-97) er lagt til að:

1. Geðsjúkir sem misnota vímuefni (ekki fíklar) skulu fá meðferð á almennum geðdeildum þar sem sömu meðferðaraðilar meðhöndli bæði vandamálin.
2. Áfengissjúklingar og aðrir fíklar með önnur geðræn einkenni skulu aftur á móti meðhöndlast á vímuefnadeildum. Oftast er um að ræða kvíða og þunglyndi, og starfsfólkið þarf að hafa nægilega þekkingu á slíkum sjúkdómum til að geta veitt samfellda meðferð. Forsenda fyrir viðtalsmeðferð við öðrum geðrænum kvillum er að neyslu ljúki, en þá kemur til greina tilvísun til sérþjálfaðra meðferðaraðila.
3. Langvarandi vímuefnaneysla sjúklinga með alvarlegan geðsjúkdóm er hins vegar skilgreind sem fjölkvillavandi (dobbeltdiagnose) og þarfnast sérhæfðrar þjónustu innan geðheilbrigðiskerfisins, í samvinnu við félagsmálayfirvöld. Bent er á sérstakan vanda þessara einstaklinga og

einnig vanda þeirra sem reyna að aðstoða þá, m.a. tilfinningalegar afleiðingar fyrir starfsmenn þegar meðferðin sem í boði er hentar ekki einstaklingnum, hann hættir meðferð ótímabært og heilsu hans hrakar þar til að um neyðarástand verður að ræða. Umfang vandans er óþekkt, en hátt hlutfall heimilislausra og þeirra sem búa á gistiskýlum eiga við slíkan vanda að stríða, skv. norsku skýrslunni.

Líkur á kulnun starfsfólks
----------------------------

#### 6.11.4 Tillögur til úrbóta

1. Sérstakar ráðstafanir verði gerðar vegna fólks með áfengisfíkn og langvinna, alvarlega geðsjúkdóma.
2. Kanna þarf umfang vandans.
3. Lagt er til að sett verði á laggirnar meðferðareining í tilraunaskyni sem sinni og hafi yfirsýn á málum einstaklinga með fíkn- og geðklofagreiningu. Slík eining þarf að vinna í samvinnu við félagsmálayfirvöld og hafa til umráða innlagnarúrræði, göngudeildarþjónustu og útideildarstarf. Árangur aðgerða verði rannsakaður.

#### 6.11.5 Heimildir

- American Psychiatric Association Practice Guideline for the Treatment of Patients with Schizophrenia. Am J Psychiatry, 1997; 154 (suppl.): 43-4.
- J. Pincus & J. Ramierz, 1997. Dual diagnosis: Issues in the treatment of comorbid mental health and substance abuse disorders. Í: Innovations in Clinical Practice: A Source Book (Vol 15).
- Kristinn Tómasson, 1998. Áfengissýki og aðrir geðsjúkdómar: Fjölkvillar. Geðvernd.
- Stortingsmelding nr. 25, 1996-97.
- T. Helgason, K. Tómasson, 1996. Substance use disorders: Epidemiological overview of psychiatric comorbidity. Í European Psychiatry, Vol.11 / Suppl. 4, s.154-155.
- Tómasson K., Vaglun P., 1995. A nation-wide representative sample of treatment-seeking alcoholics: A study of psychiatric comorbidity. Acta Psych Scand, 92, 378-385.

## 6.12 Niðurstaða

### 6.12.1 Umræða

Vísað er til ítarlegra og vandraðra upplýsinga sem fengust frá svæðisskrifstofunum og tillögum þeirra til úrbóta. Greinilegt er að þrátt fyrir endurskoðuð lög um málefni fatlaðra nr. 52/1992 vantar töluvert upp á að þeir sem eiga við langvinnan geðsjúkdóm að stríða fái nægilega félagslega aðstoð. Að hluta skýrist þetta af því að þjónustan er í höndum margra aðila, skortur er á nægilegri fræðslu um málaflokkinn og um geðsjúkdóma, erfitt er að hafa yfirlit yfir framboð á þjónustu og einnig er á köflum erfitt að meta þjónustuþörfina.

Einstaklingar í þessum hóp hafa þörf fyrir bæði almennan stuðning og heilbrigðisþjónustu. Þeir þurfa því þjónustu frá tveimur aðskildum sviðum, heilbrigðis- og félagssviðum, sem heyra undir sitt hvort ráðuneytið, með sitt hvora löggjöfina til grundvallar. Aðskilnaðurinn milli þessara sviða veldur einstaklingnum í mörgum tilvikum verulegum erfiðleikum, þegar ekki tekst að samræma þjónustu sviðanna tveggja. Mikil samvinna þarf að vera á milli heilbrigðisstarfsfólks annars vegar og starfsmanna félagsmálafyrivalda hins vegar.

Skortur á búsetu- og þjónustuúrræðum getur valdið töf á útskrift af geðdeild og aukið líkur á endurinnlögn. Fram kemur að þjónustan er það sérhæfð að hún fellur illa undir almenna þjónustu svæðisskrifstofa og félagsmálastofnana. Ljóst er að margir búa við ófullnægjandi aðstæður og vandamál þeirra eru samvinnuð og flókin. Þessir einstaklingar verða oft bráðveikir og þarfnast innlagnar á sjúkrahús um skamman tíma a.m.k.

Hjálparkerfið er mjög flókið og einstaklingarnir og fjölskyldur þeirra þurfa að leita til margra aðila til að fá þá þjónustu sem þeir eiga rétt á. Heilsugæslan, geðdeildir og sérfræðingar utan sjúkrahúsa veita heilbrigðisþjónustu. Liðveisla er í höndum sveitarfélaga, frekari liðveisla er veitt af svæðisskrifstofum. Ótal aðilar hafa umsjón með stuðningshúsnæði og sambýlum. Segja má að ef einstaklingurinn villist ekki í frumskógi aðstoðaraðila, þá þurfi hann ekki á hjálp að halda.

Í upplýsingum frá svæðisskrifstofunum kemur fram sérstök þörf landsbyggðarinnar fyrir farandþjónustu, ráðgjöfum og menntun/fræðslu um geðsjúkdóma. Í álitgerðum Geðhjálp og Geðlæknafélags Íslands kemur fram þörf á að efla stuðningsþjónustu og fjölbreytileg búsetuúrræði. Margir sjúklingar eru tilbúnir til útskriftar af geðdeild en eru áfram á sjúkrahúsi vegna skorts á félagslegri þjónustu. Þörf er á öruggri búsetu með þjónustu fyrir þennan hóp, í samvinnu heilbrigðis- og félagsmálafyrivalda. Í skýrslu Ingimars Einarssonar um forvarnir er fjallað um þörf á neyðarteymum og útideildum til að veita þjónustu í umhverfi sjúklingsins.

Á síðustu vikum hefur komið fram að frestað hefur verið um óákveðinn tíma flutningi á málefnum fatlaðra frá ríki til sveitarfélaga þannig að bið verður á því að þjónustukerfið einfaldist. Komið hefur fram að frestunin stafi m.a. af því að sveitarfélögin telji ekki nægu fé varið til málaflokksins.

Geðsjúkir fíkniefnaneytendur er hópur sem þarf sérhæfða þjónustu og hafa þeir að ýmsu leyti orðið útundan í núverandi þjónustukerfum.

### **6.12.2 Stefnumótun**

Þjónusta við geðfatlaða þarf að hafa meiri forgang en nú er hér á landi, og þarf forgangsröðun heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytis að færast í svipað horf og er á öðrum Norðurlöndum.

Vistun geðfatlaðra á heimilum með litla eða enga faglega þjónustu á að heyrja sögunni til.

Auka þarf samræmingu þjónustu við geðfatlaða á öllum stjórnsýslustigum og í faghópum. Þetta þýðir að samræma þarf löggjöf, koma á samstarfi milli ráðuneyta, milli geðdeilda, félagsmálastofnana og svæðisskrifstofa, bæði hvað varðar stjórnendur og fagfólk. Huga þarf sérstaklega að þessu við fyrirhugaða yfirfærslu málaflokks fatlaðra til sveitarfélaganna.

Sérstök ákvæði um geðfatlaða í lögum eru óheppileg að vissu leyti en eru óhjákvæmileg eins og sakir standa. Sömuleiðis er óheppilegt að starfrækt sé sérstök félagsleg þjónusta fyrir geðfatlaða, aðskilin frá annarri þjónstu við fatlaða. Réttara er að þjónusta við geðfatlaða verði eðlilegur hluti af félagsþjónustu hins opinbera. Það hefur hins vegar ekki tekist sem skyldi fram að þessu og er því óhjákvæmilegt að þróuð verði áfram sérhæfð og samræmd þjónusta við geðfatlaða, með Stuðningsþjónstu Geðhjálpur sem fyrirmynd. Stefna skal að því að þjónustan verði hluti af þjónustukerfi hins opinbera fyrir fatlaða. Það mætti gera með því að sérhæft starfslið innan þjónustukerfis fyrir fatlaða sinni geðfötlum í nánú samstarfi við geðdeildir.

Tryggja þarf sveigjanleika og hreyfanleika þjónustunnar, fjölbreytileg búsetu- og þjónustuúrræði eftir þörfum hvers og eins, með hreyfanlegum teyimum, og einnig gæti verið um farandteymi að ræða vegna þjónustu utan höfuðborgarsvæðisins og Akureyrar.

### **6.12.3 Tillögur**

- 1. Tillögum heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytis um forgangsröðun í heilbrigðismálum verði breytt til samræmis við forgangsröðun á öðrum Norðurlöndum þar sem geðfatlaðir hafa meiri forgang.**
- 2. Heilbrigðis- og félagsmálaráðuneytin myndi sameiginlegan samráðshóp sem hafi yfirumsjón með málefnum þessara sjúklinga. Eðli málsins samkvæmt ætti hópurinn að vera undir stjórn**

heilbrigðismálaráðuneytisins. Verkefni hópsins væru m.a. að einfalda þjónustuna, auka og gera hana aðgengilegri þeim sem á þurfa að halda. Samráðshópurinn hafi yfirumsjón með 8 stýrihópum sem skipaðir verði á landinu, hver með ábyrgð á þjónustu við geðfatlaða á ákveðnu svæði. Í hverjum stýrihópi verði heilsugæslulæknir eða geðlæknir, fulltrúi félagsmálayfirvalda og einn skipaður af Öryrkjabandalagi Íslands. Hver stýrihópur hafi ákveðinn tengilið á geðdeildum. Gert er ráð fyrir 5 ára tilraunatímabili með þessu fyrirkomulagi. Á tímabilinu fari fram árangursmat á vegum óháðra aðila sem verði notað við ákvarðanatöku um framhaldið.

3. Við fyrirhugaða breytingu á lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga við yfirfærslu málaflokksins verði sérhæfð þjónusta við geðfatlaða tryggð í lögnum og skyldursveitarfélaganna tilgreindar nákvæmlega. Þetta er mikilvægt með hliðsjón af reynslu af núverandi löggjöf, sem hefur ekki tryggt geðfötluðum þjónustu til jafns við aðra fatlaða. Gera þarf ráð fyrir sérhæfðu starfsliði sem sinni geðfötluðum og að þetta starfslið fái viðeigandi menntun og ráðgjöf.
4. Lögð verði áhersla á að bæta þjónustu við geðfatlaða utan stofnana, á heimilum þeirra og víðar. Stuðningsþjónusta verði eflað með þjónustusamningi þannig að hún geti sinnt allri liðveislu, heimaþjónustu og búsetuúrræðum (þjónustuíbúðum og sambýlum) fyrir geðfatlaða á höfuðborgarsvæðinu. Sambærileg þjónusta gæti einnig farið fram annars staðar á landinu samkvæmt þjónustusamningum og verið í samvinnu við Stuðningsþjónustuna.
5. Sérstakar ráðstafanir verði gerðar vegna fólks með áfengisfíkn og langvinna, alvarlega geðsjúkdóma. Kanna þarf umfang vandans. Lagt er til að sett verði á laggirnar meðferðareining í tilraunaskyni sem sinni og hafi yfirsýn yfir mál einstaklinga með fíkn- og geðklofagreiningu. Slík eining þarf að vinna í samvinnu við félagsmálayfirvöld og hafa til umráða innlagnarúrræði, göngudeildarþjónustu og útideildarstarf. Árangur aðgerða verði rannsakaður.