

Umsögn Tabú, femíniskrar fötlunarhreyfingar um reglugerð um heilsugæslu (S-110/2026)



Tabú er femínísk fötlunarhreyfing sem beinir sjónum sínum að margþættri mismunun fatlaðra kvenna og kvára og berst fyrir réttlátara samfélagi. Á síðustu misserum hefur aukin umræða innan Tabú átt sér stað um reynslu fatlaðra kvenna og kvára, einkum með sjaldgæfa sjúkdóma/fatlanir, og langvarandi veikindi, af heilbrigðiskerfinu, m.a. heilsugæslu. Upplifun okkar einkennist af skorti á áheyrn, skilningi og þekkingu sem gerir það að verkum, í bland við langa biðtíma, að við leitum síður á heilsugæslu sem getur valdið alvarlegri veikindum og aukinni aðsókn á bráðamóttökur sjúkrahúsa.

25. gr. SRFF Heilbrigði

„Aðildarríkin viðurkenna að fatlað fólk hafi rétt til þess að njóta besta mögulega heilbrigðis án mismununar á grundvelli fötlunar. Aðildarríkin skulu gera allar viðeigandi ráðstafanir til þess að tryggja fötluðu fólki aðgang að heilbrigðisþjónustu, sem tekur mið af kyni, þar á meðal heilsutengdri endurhæfingu.“

Fyrir margt fatlað fólk fela samskipti við heilsugæslu og aðra heilbrigðisþjónustu í sér streitu og mikla vinnu. Þessi vinna er oft kölluð fötlunarstrit, hún felst m.a. í því að sækja ítrekað um endurnýjun margra lyfseðla, óska eftir vottorðum vegna ýmissa heilbrigðisvara og hjálpartækja, fylgja eftir tilvísunum og umsóknum og verja umtalsverðum tíma í að ná sambandi við heilbrigðisstarfsfólk. Mikilvægt er að heilbrigðiskerfið taki alvarlega það álag sem leggst á einstaklinga með ríkari

þjónustupörf, ekki síst fyrir fólk með orkuskerðingasjúkdóma og leitist til að lágmarka

það. Getur þessi fyrirhöfn í mörgum tilfellum valdið töfum á meðferð og/eða hindrað í aðgengi að heilbrigðisþjónustu.

Hér að neðan eru athugasemdir frá sjónarhorni Tabú um hvernig meggi betur standa að heilsugæslu fatlaðs fólks með tilliti til reglugerðar um heilsugæslu. Haldast þær í hendur við samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks sem íslensk stjórnvöld hafa bæði fullgilt og lögfest.

1. Þverfagleg teymi

Tabú fagnar því að lögð sé áhersla á þverfaglega vinnu enda er heilsa andleg, félagsleg og líkamleg, og helst í hendur. Við leggjum þó áherslu á að eigi heilsugæslustöðin að veita fötluðu og/eða langveiku fólki fyrsta stigs heilbrigðisþjónustu er afar mikilvægt fyrir mörg okkar að hafa fastan heimilislækni og/eða fastan heilbrigðismenntaðan tengilið sem hægt er að leita til ef upp koma veikindi, hafa þarf eftirfylgni með ákveðnum einkennum eða ef breytingar verða á heilsu. Þessi tengiliður þarf að vera kunnugur heilsufarssögu viðkomandi svo ekki sé þörf á að fara ítarlega yfir flókna sögu í hvert skipti sem erindi er borið upp.

2. Rafræn samskipti

25. gr. SRFF Heilbrigði

„Gera skal þá kröfu til fagfólks í heilbrigðisþjónustu að það annist fatlað fólk eins vel og aðra, þar á meðal á grundvelli frjáls og upplýsts samþykkis, meðal annars með vitundarvakningu um mannréttindi, mannlega reisn, sjálfræði og þarfir fatlaðs fólks með þjálfun og útbreiðslu siðferðilegra viðmiða fyrir starfsfólk, bæði innan einkarekinnar og opinberrar heilbrigðisþjónustu.“

Mikilvægt er að reglugerð um heilsugæslu gefi svigrúm fyrir notkun rafrænna samskipta en reiði sig ekki eingöngu á þau. Slík samskipti auka aðgengi sumra en hindra aðgengi annarra eins og dæmi hafa sýnt með hóp þroskahamlaðs fólks sem sum hafa ekki aðgang að rafrænum skilríkjum eða skortir stuðning til að nota slíkar lausnir. Að sama skapi geta rafrænar

samskipti verið til þess að auka aðgengi með því að stytta boðleiðir og auka persónuvernd þeirra sem reiða sig á rafrænar leiðir til að eiga samskipti í einrúmi við sinn þjónustuveitanda á heilsugæslu.

3. Menntun og mönnun

26. gr. SRFF Hæfing og endurhæfing

„Aðildarríkin skulu efla þróun grunnþjálfunar og símenntunar fagfólks og starfsfólks sem vinnur við hæfingu og endurhæfingu.“

Í reglugerðardrögum kemur fram að tryggja skuli að allir sem inna af hendi starf á heilsugæslustöð hafi hlotið til þess viðhlítandi menntun og/eða starfsþjálfun. Við viljum benda á að mikilvægt er að í því felist menntun í menningarnæmi og jaðarsetningu, ekki eingöngu út frá læknisfræðilegu sjónarhorni, heldur einnig samfélagslegum áhrifum jaðarsetningar, t.d. fötlunarförðómum, kyns, uppruna og stéttar. Í því skyni er vert að benda á nauðsyn þess að starfsfólk

heilsugæslustöðva endurspegli margbreytilegt samfélag. Einnig er mikilvægt að endur- og símenntun bjóði upp á sérhæfingu í áhrifum langvarandi sjúkdóma og einhverfu, svo eitthvað sé nefnt, á meðferðarvinnu hvers konar. Tabú vill í þessu samhengi benda á að nýlegt [málþing](#) sem Háskóli Íslands og ÖBÍ réttindasamtök stóðu fyrir. Komu fram sláandi frásagnir kvenna og kvára um raunir þeirra í heilbrigðiskerfinu í leit að viðeigandi heilbrigðisþjónustu. Snerust frásagnir einkum um viðmót þjónustuveitenda innan heilsugæslu og því mikilvægt að símenntunarstefna sé í gildi og endurskoðuð reglulega út frá reynslu sjúklingahópa og fræðslu sem félagasamtök þeirra veita.

4. Húsnæði og búnaður

26. gr. SRFF Hæfing og endurhæfing

„Aðildarríkin skulu stuðla að því að hjálpartæki og tækni, sem eru hönnuð fyrir fatlað fólk og notuð eru til hæfingar og endurhæfingar, séu tiltæk og þekking á þeim sé fyrir hendi.”

Tabú minnir á að húsnæði og búnaður heilsugæslustöðva er ábótavant eins og staðan er í dag með tilliti til fatlaðs og langveiks fólks. Sem dæmi eru skoðunarbekkir oft óaðgengilegir, skortur á persónulyfturum svo fólk komist milli hjólastóls og bekkjar á öruggan máta og ákveðin tæki, t.d. blóðþrýstingsmælar eru ónothæfir fyrir fólk með viðkvæm bein eða óhefðbundna líkamsstöðu. Þá eru afgreiðsluborð gjarnan há svo fólk í sitjandi eða liggjandi stöðu sést ekki frá sjónarhorni

læknaritara og annarra í móttöku sem gerir það að verkum að tala þarf hátt þegar oft er um persónuupplýsingar að ræða. Mikilvægt er að hafa afgreiðsluborð lægri, a.m.k. að hluta til. Þá er einnig mikilvægt að viðtals- og skoðunarymi séu rúmgóð og gert sé ráð fyrir því að fatlað fólk komi ekki einungis á heilsugæslu sem sjúklingar heldur einnig sem aðstandendur, t.d. foreldrar barna eða að fylgja veikum ættingjum.

Í þessu samhengi er vert að minnast á hlutverk heilsugæslunnar í framkvæmd leghálssýnatöku og að hún sé aðgengileg öllum. Eftir að leghálsskimanir fluttust yfir til heilsugæslunnar tóku að aukast dæmin um að fatlað fólk með leg sem vildi þiggja leghálsskimun hafi mætt vandræðagangi og skort á aðgengi í slíka rannsókn á sinni heilsugæslustöð.

5. Þjónusta

Samkvæmt reglugerð skal heilsugæslan bjóða upp á fjölbreytta þjónustu, bæði með fyrirvara, og bráðapjónustu. Þá þjónustu á staðnum og fjarþjónustu. Tabú leggur áherslu á að hugað verði að því að tímabókanir séu sveigjanlegar. Það getur verið útilokandi fyrir ákveðna hópa að geta bara hringt á morgnanna því það hefur ekki alfarið stjórn á tíma sínum sjálft vegna þjónustu, aksturs eða fötlunartengdra þátta. Einnig væri mikilvægt að fatlað og langveikt fólk hefði greiðari aðgang að bráðapjónustu

heilsugæslunnar en oft þurfum við að leita á bráðamóttöku eða til sérfræðilækna vegna algengra og einfaldra rannsókna og lyfjabreytinga sem hæglega gæti átt sér stað á heilsugæslu. Vandinn er þó sá að vegna þess að mörg okkar eru ekki með heimilislækna eða tengilið sem þekkir okkar mál eða vegna mikillar biðar neyðumst við til þess að leita á spítala. Í reglugerðinni kemur fram að þjónusta við einstaklinga með fjölþættan vanda og langvinn veikindi skuli vera heildræn, samfelld og þverfagleg. Við tökum heilshugar undir það en minnum á að orðum þarf að fylgja ábyrgð og eins og staðan er núna finnum við þetta fæst í verki. Tabú fagnar að sérstaklega sé lögð áhersla á þverfaglega vinnu og undirstrikum við að mikil vöntun er á aðgengi að sjúkráþjálfurum og iðjuþjálfum, sérstaklega með tilliti til hjálpartækjamála.

Tabú fagnar því að verið sé að rýna í starfsemi heilsugæslustöðva. Fatlað fólk, einkum konur og kvár, þurfa að geta treyst á að heilsugæslan taki á móti því af fordómaleysi og næmni fyrir jaðarsettri stöðu okkar sem og af virðingu fyrir sjálfsákvörðunarrétti og persónuvernd. Við höfum á ferð okkar um heilbrigðiskerfið hitt og fengið þjónustu frá metnaðarfullu fólki sem vill gera vel og er það afar mikilvæg reynsla. Við höfum því trú á því að þó það sé mikið verk að vinna séu sóknarfærin mörg. Við leggjum áherslu á að til þess að tryggja megi raunverulegt aðgengi fatlaðs fólks af bestu mögulegu heilbrigðisþjónustu sem völ er á þurfi stöðugt og virkt samstarf, sem og aukna áherslu á að fatlað fólk sé ráðið til starfa. Tabú lýsir sig reiðubúið til samráðs og samstarfs í þessari mikilvægu vinnu.

Freyja Haraldsdóttir

Talskona Tabú

Jana Birta Björnsdóttir

Verkefnastýra Tabú