

Efni bréfs: Umsögn um tillögu til þingsályktunar um velferðarstefnu – heilbrigðisáætlun til ársins 2020, 470. mál.

Umsagnaraðili: Atli Ágústsson, sjúkraþjálfari og heilbrigðisverkfræðingur.
atli@centrum.is

Hugtökin “fatlað fólk” og “öryrki” er regnhlífarheiti yfir fólk með allskyns frávik frá því sem talið er “eðlilegt”, og á þessi hópur í heild fátt sameiginlegt. Fatlaðir einstaklingar með væga hreyfiskerðingu eiga ekkert sameiginlegt með fötluðum einstaklingum með mikla hreyfi- og greindarskerðingu, annað en það að flokkast sem fatlaðir og öryrkjar.

Við sem notum gleraugu dagsdaglega myndum teljast fötluð, ef gleraugu væru ekki til. Það er umhverfið á formi gleraugna sem ræður því hvort við erum fötluð eður ei.

Hjálpartæki gera einstaklingum kleift að taka þátt samfélaginu.

Liður A. Jöfnuður í heilsu og lífsgæðum í tillögu um þingsályktun um velferðarstefnu – heilbrigðisáætlun til ársins 2020:

A.1 Aðgengi að þjónustu.

Markmið

Tryggt aðgengi allra, óháð efnahag, að viðeigandi velferðarþjónustu.

Mælikvarðar:

1. Skilgreind verði hámarksgjaldtaka einstaklinga á ári í heilbrigðisþjónustu fyrir árslok 2014.
2. Skilgreindur verði æskilegur hámarksbiðtími eftir heilbrigðisþjónustu vegna vanda, sem getur haft alvarlegar heilsufarslegar afleiðingar, fyrir árslok 2014.
3. Kannað verði hvort skortur á tjáningu eða skilningi hamli aðgengi fatlaðs fólks og fólks af erlendum uppruna að velferðarþjónustu fyrir árslok 2017.
4. **Settur verði á fót starfshópur sem kanni hvort verið sé að mismuna einstaklingum um aðgengi að hjálpartækjum eftir aldri og búsetu, fyrir árslok 2014**

Það er ekki jöfnuður í aðgengi að hjálpartækjum þar sem einstaklingum mismunað eftir aldri og dvalarstað. Greiðendur fyrir hjálpartæki geta verið, eftir tegund hjálpartækis, aldri og dvalarstað einstaklingsins:

- Einstaklingurinn greiðir sjálfur fyrir hjálpartækið
- Hjálpartækjamiðstöð Sjúkratrygginga Ísland greiðir fyrir hjálpartækið
- Heilbrigðisstofnunin þar sem einstaklingurinn dvelur á greiðir fyrir hjálpartækið.
- Eigendur leiguhúsnæðisins þar sem einstaklingurinn býr greiða fyrir hjálpartækið
- Foreldrar, ef einstaklingurinn býr heima eftir 18 ára aldur greiða fyrir hjálpartækið
- Dagþjónusta / hæfingarstöð / skóli einstaklingsins greiða fyrir hjálpartækið.

Það á ekki að vera komið undir aldri og dvalarstað einstaklings, hvort hann fái nauðsynleg hjálpartæki, heldur byggji það á faglegu mati á þörf einstaklingsins fyrir hjálpartæki. Fjármagn til hjálpartækjakaupa á að fylgja einstaklingnum en ekki því kerfi sem hann tilheyrir.

Liður C.2 Heilsugæsla.

Markmið.

Heilsugæslan verði fyrsti viðkomustaður og samhæfingaraðili heilbrigðisþjónustu. *Mælikvarðar/vörður:*

Aðgerðir:

8. Settur verði á fót starfshópur sem skilgreini hvaða hópum heilsugæslunni ber að hafa aukið frumkvæði við að sinna, svo sem fjölveikum, háöldruðum, innflytjendum, ungum mæðrum, utangarðsfólki, fólki með geðraskanir o.fl.

9. Settur verði á fót starfshópur sem skilgreini hvernig best sé komið til móts við þarfir fullorðinna fatlaðra einstaklingar með fjölþættar fatlanir á heilbrigðisþjónustu.

Fullorðnir fatlaðir einstaklingar með fjölþættar fatlanir (mikil hreyfi- og greindarskerðing) lifa mun lengur í dag en þeir gerðu fyrir nokkrum áratugum vegna betri aðbúnaðar. Þetta eru oft á tíðum fullorðnir einstaklingar með barnasjúkdómsgreiningar, dottnir út úr mjög öflugum kerfi barnaeftirlits inn á einskis manns land. Áhugi og þekking heilbrigðisstétta á læknisfræðilegum þörfum fullorðinna einstaklinga með barnasjúkdómsgreiningar hefur ekki fylgt eftir hækkuðum lífaldri þessara einstaklinga. Fáir hafa sérhæft sig í meðhöndlun fullorðinna einstaklinga með fjölþættar fatlanir. Þetta er ekki séríslenskt fyrirbrigði heldur alþjóðlegt vandamál.

Við 18 ára aldur líkur eftirfylgd Greiningar og Ráðgjafarstöð Ríkisins með fótluðum börnum og ekkert ákveðið kerfi tekur við fullorðnum einstaklingunum með barnasjúkdómsgreiningarnar.

Fullorðnir fatlaðir einstaklingar með fjölþættar fatlanir eru í umsjá heilsugæslunnar í dag, en mikil vöntun er á áhuga og sérþekkingu á þörfum þessara einstaklinga innan heilsugæslunnar.

Í stað einnar stofnunar sem sinnir börnum, Greiningar og Ráðgjafarstöð Ríkisins er þjónusta við fullorðna fatlaða einstaklingum með fjölþættar fatlanir dreift á milli stofnana án nokkurrar heildrænnar yfirsýnar eða stefnu í meðhöndlun hópsins.

Fjöldi fullorðinna fatlaðra einstaklingar með fjölþættar fatlanir er ekki það mikill hér á landi að hægt sé að byggja upp sérhæfða þekkingu innan heilsugæslunnar á þeirra málefnum, hvorki á höfuðborgarsvæðinu eða á landsbyggðinni.

Þörf er nýrrar heilbrigðisstofnunar, sem sérhæfir sig í hæfingu fullorðinna fatlaðra einstaklinga með fjölþættar fatlanir, í stað þess að vera deild innan stærri stofnunar sem er sérhæfð í lækningu og endurhæfingu sjúklinga í stað hæfingu fullfrískra en fatlaðra einstaklinga.

Virðingarfyllst

Atli Ágústsson