

ÁSTRÍÐUR STEFÁNSDÓTTIR OG KRISTÍN BJÖRNSDÓTTIR

## „Strúktúrinn á heilbrigðiskerfinu ... er ekki öruggur“

Ótti fatlaðs fólks á Íslandi við neyðarflokkun<sup>1</sup> í COVID-19

### *Inngangur*

COVID-19 heimsfaraldurinn hafði mikil áhrif á íslenskt samfélag og skapaði aukið álag á heilbrigðiskerfið. Mörg hundruð sjúklingar voru lagðir inn á sjúkrahús vegna sjúkdómsins á árunum 2020–2022. Landspítalinn sveiflaðist á milli þess að vera á neyðarstigi, hættustigi og óvissustigi þangað til að öllum aðgerðum var aflétt í lok febrúar 2022. Á þessum tíma var aukið álag á gjörgæsludeildum en 234 andlát voru tengd COVID-19.<sup>2</sup> Strax í fyrstu bylgju COVID-19 heimsfaraldursins bárust fréttir af alvarlegum afleiðingum sjúkdómsins fyrir fatlað fólk en hamfarir á borð við COVID-19 ýkja flóknar og oft erfiðar félagslegar aðstæður þeirra.<sup>3</sup> Í faraldrinum kom fram hræðsla fatlaðs fólks við afleiðingar sjúkdómsins og ótti gagnvart heilbrigðiskerfinu þar sem mörg þeirra upplifa sig órugg:

Við vitum það að til dæmis á Ítalíu og Spáni, þar sem veiran og sjúkdómurinn hefur tekið yfir, er verið að forgangsraða sjúklingum, til dæmis í öndunarvélar en fatlað fólk er ekki forgangshópur. Í Banda-

<sup>1</sup> Í íðorðasafni Árnastofnunar undir læknisfræðiheiti má finna þýðinguna „neyðarflokkun“ á orðinu triage. Í þessari grein verður stuðst við íslensku þýðinguna.

<sup>2</sup> Ísland.is, „Dánartíðni eftir tímabilum og umframdánartíðni“, Smitsjúkdómar – tölur, sótt 6. mars 2025 af <https://tinyurl.com/3ek7f7js>; Landspítali, *Faraldur SARS-CoV-2 á Íslandi. COVID-19 frá 20. september 2020 til 31. desember 2022. Viðbrögð Landspítala við þriðju og fjórðu bylgju heimsfaraldurs*, 2023, sótt 7. mars 2025 af <https://tinyurl.com/2j5vssrk>.

<sup>3</sup> Kristín Björnsdóttir og Ásta Jóhannsdóttir, „Fatlað fólk í hamföllum“, *Íslenska þjóðfélagið* 12: 1/2021, bls. 72–86, hér bls. 76–77.



ríkjunum og Bretlandi er fatlað fólk orðið mjög hrætt enda eru yfirvöld þar að gefa mjög ógnvekjandi skilaboð um álíka forgangs röðun. Það er tilhneiging til þess að setja líf okkar neðar heldur en annarra. Það þýðir að stjórnvöld séu jafnvel að taka ákvarðanir um það að ef velja þarf á milli fatlaðrar manneskju og ófatlaðrar þá sé ófatlaða manneskjan látin ganga fyrir.<sup>4</sup>

Þessi orð eru fengin úr viðtali við baráttukonuna Freyju Haraldsdóttur frá upphafi heimsfaraldursins. Í viðtalinu hvetur hún til upplýstrar umræðu um forgangs röðun sjúklinga. Þannig sé reynt að koma í veg fyrir mannréttindabrot í skjóli heimsfaraldurs og vekur hún hér athygli á mikilvægu en viðkvæmu málefni. Það er alltaf erfitt að setja sig í spor annarra en við krefjandi aðstæður eins og voru í heimsfaraldri COVID-19 afhjúpast gildismat fjöldans, viðhorf og forðomar sem jaðarsettum hópum geta fundist ógnandi.

Meginmarkmið greinarinnar er að greina og skoða hvort íslensku verklagsreglurnar við forgangs röðun á gjörgæslu í COVID-19 voru hlutdrægar gagnvart fötluðu fólk. Til að skoða það verður byrjað á að útskýra neyðarflokkun við hamfaraaðstæður og ræða þá siðferðilegu nálgun sem þar liggur til grundvallar. Því næst verða íslensku verklagsreglurnar sem notaðar voru til að flokka sjúklinga inn á gjörgæslu í COVID-19 faraldrinum metnar með hliðsjón af siðfræðilegum áherslum í neyðarflokkun. Umfjöllunin byggir á gögnum úr rannsókninni *Fötlun á tímum faraldurs*<sup>5</sup>, en tekin voru viðtöl við fatlað fólk, foreldra fatlaðra barna og starfsfólk í búsetuþjónustu fyrir fatlað fólk bæði meðan á faraldrinum stóð og eftir að honum lauk. Einnig nýttum við okkur opinber skrif og ummæli fatlaðs fólks um faraldurinn.

Niðurstaða greiningarinnar sýnir hlutdrægni sem getur jaðarsett fatlað fólk þegar kemur að aðgengi að heilbrigðisþjónustu við hamfaraaðstæður. Höfundar taka því undir áhyggjur fatlaðs fólks og aðstandenda þeirra í garð heilbrigðisþjónustunnar hvað varðar forgangs röðun á álagstímum. Í lokin leggja höfundar fram tillögur að úrbótum sem geta styrkt stöðu fatlaðs fólks innan heilbrigðiskerfisins og aukið traust þeirra til heilbrigðisþjónustunnar.

<sup>4</sup> Bára Huld Beck, „Okkar líf er alveg jafn mikilvægt og annarra“, *Kjarninn*, 2. apríl 2020, sótt 22. júlí 2024 af <https://kjarninn.is/skyring/2020-04-01-okkar-lif-er-alveg-jafn-mikilvægt-og-annarra/>

<sup>5</sup> Markmið rannsóknarinnar var að auka þekkingu og skilning á reynslu, heilsu og velferð fatlaðs fólks á tímum heimsfaraldurs. Rannsóknin var styrkt af Rannsóknarsjóði 2021.

## *Siðfræði neyðarflokkunar*

Neyðarflokkun er þýðing á orðinu *triage* sem er alþjóðlegt heiti yfir forgangsroðun sjúklinga í bráðaaðstæðum þar sem skortur er á viðeigandi úrræðum. Orðið vísar til þess hvernig sjúklingar eru flokkaðir eftir því hverjar lífslíkur þeirra eru. Uppruni orðsins er rakinn til Napóleonsstyrjaldanna. Þar var særðum á vígvellinum skipað í þrjá hópa: Þeir sem voru líklegir til að lifa af án bráðrar læknisaðstoðar, þeir sem voru það illa haldnir að þeir voru ólíklegir til að lifa af jafnvel þótt þeir fengju bráða læknisaðstoð og þeir sem ljóst var að læknisaðstoð, veitt strax, myndi skilja milli lífs og dauða. Þegar neyðarflokkun er beitt er vikið frá þeirri almennu reglu að veita þeim veikustu forgang og í stað þess er kröftum fyrst og fremst beint að þeim sem bráð læknisaðstoð yrði lífsbjörg. Þetta er gert til að nýta megi takmarkaða krafta og úrræði þannig að sem mest gagn verði af.<sup>6</sup>

COVID-19 heimsfaraldurinn skapaði þær aðstæður víða um heim að takmarkað aðgengi var að sjúkrarúmum og öndunarvélum. Þegar bylgjur faraldursins gengu yfir þurftu heilbrigðisstarfsfólk að taka erfiðar ákvarðanir og meina sjúklingum aðstoð og innlögn á gjörgæslu. Þetta vakti upp spurningar um hvernig heilbrigðisstarfsfólk í hamfaraaðstæðum ætti að forgangsraða innlögnum og úthluta öndunarvélum þegar gripið væri til neyðaráætlana sem byggðu á neyðarflokkun. Sjúkrastofnanir út um allan heim hafa vegna faraldursins uppfært og endurskoðað reglur sínar varðandi innlagnir á gjörgæslu og nýtingu á öndunarvélum í neyðaraðstæðum. Í kjölfarið hefur mikil umræða skapast um siðferðilegan grunn og útfærslu reglna í kringum neyðarflokkun.<sup>7</sup> Þegar þessum reglum er beitt stendur valið á milli þeirra sem eiga að fá meðferð í neyðaraðstæðum og hver ekki. Það er því mikilvægt að sá siðferðilegi rökstuðningur sem reglurnar byggjast á sé skýr og öllum ljós. Jafnframt þurfa reglurnar að vera einfaldar og aðgengilegar þeim sem vilja kynna sér þær. Einnig

<sup>6</sup> Greg Bogner, „A theory of triage“, *Bioethics* 38: 2/2024, bls. 95–106, hér bls. 95–96.

<sup>7</sup> Yves Saint James Aquino, Wendy A. Rogers, Jackie Leach Scully, Farah Magrabi og Stacy M. Carter, „Ethical guidance for hard decisions. A critical review of early international COVID-19 ICU triage guidelines“, *Health Care Analysis* 30: 2/2022, bls. 163–195, hér bls. 164–165; Greg Bogner, „A theory of triage“, bls. 95–96; Luciana Riva og Carlo Petrini, „Ethics of triage for intensive-care interventions during the COVID-19 pandemic. Age or disability related cut-off policies are not justifiable“, *Clinical Ethics* 16: 3/2020, bls. 228–233, hér bls. 228–229; Rasita Vinay, Holger Baumann og Nikola Biller-Andorno, „Ethics of ICU triage during COVID-19“, *British Medical Bulletin* 138: 1/2021, bls. 5–15, hér bls. 6; Xueshi Wang, „The fairness of ventilator allocation during the COVID-19 pandemic“, *Bioethics* 36: 6/2022, bls. 715–723, hér bls. 715–723.

má færa rök fyrir því að siðferðisviðmiðin og útfærslu þeirra eigi að ræða á opinberum vettvangi. Það helgast af því að reglurnar eru ekki viðfangsefni sem einvörðungu fagfólk á að móta, heldur eru þær dæmi um siðferðilega stefnumótun sem á að vera gagnsæg og ber að yfirvega og rökraða með lýðræðislegum hætti.<sup>8</sup> Beiting neyðarflokkunar í heilbrigðisþjónustu er vandmeðfarin og viðkvæm og það undirstrikar sérstaklega mikilvægi gagnsæis í öllu ákvarðanaferli. Ef ekki er ljóst hvernig ákvarðanir eru teknar skapar það óöryggi. Slíkt kom fram í viðtölum við fatlað fólk í rannsókninni *Fötlun á tímum faraldurs*.

Ungur fatlaður maður sem var nýlega greindur með hrörnunarsjúkdóm lýsti takmörkuðu upplýsingaflæði á milli heilbrigðiskerfisins og fatlaðs fólks. Heimsfaraldurinn hafði varað í rúmt ár þegar viðtalið fór fram en hann gagnrýndi kerfið og samtök fatlaðs fólks fyrir að hafa brugðist fötluðu fólki í heimsfaraldrinum:

Þegar ég hugsa til baka þá fannst mér bara upplýsingaflæðið til þeirra sem eru greindir [með fötlun], vera ekki nógu gott [varðandi áhættu á alvarlegum veikindum]. Þú veist ég var ekki að fá neitt svona feedback um stöðu mála [hvort fatlað fólk ætti að vera í verndarsóttkví] bæði frá læknum mínum og bara félaginu mínu. Og já mér finnst bara, almennt bara hafa vantað meira svona feedback frá þeim sem eru þú veist, eiga að sjá um okkur sjúklingana.<sup>9</sup>

Þrátt fyrir að hagsmunasamtök fatlaðs fólks hafi markvisst unnið að upplýsingagjöf til þeirra í samvinnu við réttindavakt félagsmálaráðuneytisins<sup>10</sup> upplifðu þátttakendur rannsóknarinnar *Fötlun á tímum faraldurs* mörg hver mikla einangrun, skort á nauðsynlegum upplýsingum og voru mörg þeirra meira eða minna í verndarsóttkví allan faraldurinn.<sup>11</sup> Líta má á gagnrýni unga mannsins að ofan sem vísbendingu um að upplýsingagjöf hafi verið ábótavant bæði hvað varðar stefnumótun og ákvarðanir.

Í neyðaraðstæðum er gjarnan byggt á því siðalögmáli að verk okkar eigi að

<sup>8</sup> Greg Bogner, „A theory of triage“, bls. 95–96; Vilhjálmur Árnason, *Siðfræði lífs og dauða. Heilbrigðisþjónusta, rannsóknir, lýðheilsa*, Reykjavík: Siðfræðistofnun og Háskólaútgáfan, 2023, þriðja útgáfa, bls. 353.

<sup>9</sup> Óbirt tilvísun úr rannsókninni *Fötlun á tímum faraldurs*.

<sup>10</sup> „Réttindavaktin fundar um stöðu fatlaðs fólks á Íslandi vegna COVID-19“, *Stjórnarráð Íslands*, 3. apríl 2020, sótt 5. mars 2025 af <https://tinyurl.com/438rws8k>.

<sup>11</sup> Kristín Björnsdóttir, „Lived experiences of people with intellectual disabilities during the COVID-19 pandemic from a crip time perspective“, *Canadian Journal of Disability Studies* 13: 3/2024, bls. 73–104, hér bls. 83–88.

hámarka gagnsemi (e. *benefit maximization*).<sup>12</sup> Forgangs röðun í öndunarvélar á gjörgæslu myndi þá til dæmis miða að því að hámarka fjölda þeirra sem hægt væri að halda á lífi. Þrátt fyrir að þetta virðist eðlilegasti valkosturinn í þessum aðstæðum er rétt að benda á að hér er vikið frá mikilvægum grundvallarreglum í almenntri heilbrigðisþjónustu sem eru: „fyrstir koma fyrstir fá“ og þeirri reglu sem kannski er enn mikilvægari: „þeir sem eru veikastir hafa almennan forgang“. Í neyðaraðstæðum þýðir það að væri hinu hefðbundna biðræðarkerfi fylgt myndi fjöldi fólks deyja.<sup>13</sup> Mælikvarðar á gagnsemi (e. *measure of benefit*) geta þó verið fleiri en að líta til þess hversu *mörgum mannlífum* verði bjargað. Einnig væri hægt að miða við hversu *mörgum lífárum* megi bjarga með forgangs röðuninni. Ef þessi leið væri farin er almennt réttara að veita ungu fólki forgang fram yfir þá sem eldri eru. Loks hefur gagnsemi verið metin í ljósi *lífsgeða* og því eigi fremur að bjarga lífi þeirra sem búa við góð lífsgeði en þeirra sem búa við erfiðleika og þjáningu.

Í reglum um neyðarflokkun eru önnur siðalögmál og gildi en gagnsemi sem einnig skipta máli eins og til dæmis sanngirni. Ef standa á vörð um sanngirni má hugsa sér að beitt væri tilviljunarkenndu úrtaki eins og til dæmis „happdrætti“ við val inn á gjörgæslu en með því móti ættu allir jafna möguleika á innlögn.<sup>14</sup> Annað mikilvægt siðferðilegt gildi sem hugsanlegt er að taka mið af við slíkt val er félagslegt réttlæti. Við slíka röðun er tekið mið af því óréttlæti og jaðarsetningu sem viðgengst í flestum samfélögum þegar kemur að aðgengi að lækniþjónustu.<sup>15</sup> Þau sem nú þegar standa höllum fæti, búa við fátækt, fatlað fólk og innflytjendur svo dæmi sé tekið, fá þá aukið vægi til að vega upp á móti því misrétti sem þessir hópar búa þegar við. Þar er vísað til þess að þau sem eru félagslega illa stödd fyrir, búa almennt við verri heilsu og búa einnig við meiri áhættu. Sú leiðrétting ætti þá að koma í veg fyrir að jaðarsettir hópar yrðu fyrir tvöföldu misrétti.<sup>16</sup> Taka má dæmi af stöðu fátæks fólks í COVID-19 faraldrinum. Annars vegar voru þau líklegri en aðrir til að veikjast af COVID-19 vegna slæmra lífskjara og erfiðra umhverfisaðstæðna.<sup>17</sup> Hins vegar voru þau jaðarsett

<sup>12</sup> Greg Bognar, „A theory of triage“, bls. 96.

<sup>13</sup> Sama rit, bls. 95–106; Rasita Vinay o.fl., „Ethics of ICU triage during COVID-19“, bls. 5–15.

<sup>14</sup> Greg Bognar, „A theory of triage“, bls. 96.

<sup>15</sup> Sama rit, bls. 95–106; Xueshi Wang, „The fairness of ventilator allocation during the COVID-19 pandemic“, bls. 715–723.

<sup>16</sup> Xueshi Wang, „The fairness of ventilator allocation during the COVID-19 pandemic“, bls. 717.

<sup>17</sup> J. A. Patel, F.B.H. Nielsen, A.A. Badiani, S. Assi, V.A. Unadkat, B. Patel, R. Ravindran og H. Wardle, „Poverty, inequality and COVID-19. The forgotten vulnerable“, *Public Health* 183/2020, bls. 110–111, hér bls. 110.

í samkeppni um aðgang að öndunarfélum þar sem almenn heilsa þeirra var líklegri til að vera verri en þeirra sem ekki bjuggu við fátækt og því fremur úrskurðuð of veikburða fyrir aðgengi að gjörgæsluþjónustu.<sup>18</sup>

Siðfræðiumræðan um neyðarflokkun hefur einnig verið tengd við mannréttindi. Þar verður staða sérhvers einstaklings ávallt í brennidepli. Í stað þess að miða við gagnsemi, vísa til sanngirnis eða félagslegs réttlætis og stöðu jaðarsettra hópa, þá leitast hugmyndir um mannréttindi við að tryggja lágmarksréttindi sérhvers einstaklings. Þær reglur sem notaðar eru til að forgangsraða í neyð eiga því að byggja á mælikvörðum sem eru ekki í andstöðu við almenn mannréttindi.<sup>19</sup> Þessi leið á að tryggja einmitt þeim sem standa höllum fæti lágmarksaðgengi að þjónustu á neyðartímum. Þetta sjónarhorn birtist í *samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks* en þar segir í 11. gr.:

Aðildarríkin skulu gera allar nauðsynlegar ráðstafanir, í samræmi við skuldbindingar sínar samkvæmt alþjóðalögum, þ.m.t. alþjóðleg mannúðarlög og alþjóðleg mannréttindalög, til þess að tryggja vernd og öryggi fatlaðs fólks þegar hættuástand ríkir, þar á meðal vopnuð átök, neyðarástand sem kallar á mannúðaraðstoð og náttúruhamfarir.<sup>20</sup>

Hér er sérstaklega tekið fram mikilvægi þess að hlúa að fötludu fólki í neyðaráðstöðum. Ástæðan er hin veika staða fatlaðs fólks sem er fyrir hendi í neyð og þar af leiðandi er það í meiri hættu en aðrir að verða fyrir skaða.<sup>21</sup>

Hér hafa verið dregnar upp meginlínurnar í siðfræðiumræðu um neyðarflokkun. Af þeim siðalögmálum og gildum sem gengið er út frá við slíkar aðstæður er þó almennt talið að háværkun gagnsemi vegi þyngst þótt hvoru tveggja sanngirni og hugmyndir um félagslegt réttlæti gætu einnig haft áhrif á ákvarðanatöku. Sérstaklega á það við í aðstöðum þar sem gera þarf upp á milli kosta sem virðast jafnir út frá hugmyndum um gagnsemi.<sup>22</sup> Almennt má segja að ef vikið er frá reglunni um gagnsemi þurfi að undirbyggja það með

<sup>18</sup> Paula Braveman og Laura Gottlieb, „The social determinants of health: it's time to consider the causes of the causes“, *Public Health Reports* 129: 2/2014, bls. 19–31.

<sup>19</sup> Theresia Degener, „The human rights model of disability in times of triage“, *Scandinavian Journal of Disability Research* 26: 1/2024, bls. 437–449, hér bls. 438.

<sup>20</sup> Þingskjal nr. 960/2020–2021 Tillaga til þingsályktunar um nýja þýðingu á samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.

<sup>21</sup> Kristín Björnsdóttir og Ásta Jóhannsdóttir, „Fatlað fólk í hamförum“, bls. 77.

<sup>22</sup> Greg Bognar, „A theory of triage“, bls. 96.

sterkum rökum.<sup>23</sup> Slíkt getur verið réttlætanlegt, til dæmis þegar grundvallar-mannréttindi einstaklinga eru í uppnámi eða ef reglan leiðir til þess að verið er að mismuna fólki til dæmis á grunni þátta sem eiga ekki að hafa áhrif í þessum aðstæðum.<sup>24</sup> Hér má vísa til kyns og kynþáttar en einnig til fátæktar og fötlunar svo dæmi séu tekin.

Þetta má draga saman og segja að við neyðaraðstæður eins og ríktu í CO-VID-19 faraldrinum hafi siðferðilegar áherslur sem eru ríkjandi í lýðheilsusíð-fræði eins og hugmyndin um háværkun gagnsemi verið ríkjandi. Þetta hafi gerst á kostnað mikilvægis einstaklingsins innan heilbrigðiskerfisins. Þessi breytta áhersla skapar siðferðilega togstreitu á milli viðhorfa sem annars vegar má kenna við háværkun gagnsemi og hins vegar við réttlæti og sanngirni.<sup>25</sup>

### *Íslensku verklagsreglurnar*

Fatlað fólk og foreldrar fatlaðra barna í rannsókninni *Fötlun á tímum faraldurs* lýstu því hvernig þau hefðu óttast forgangsroðun sjúklinga ef það kæmi til þess að þau þyrftu á öndunaraðstoð að halda. Þau gagnrýndu líka hversu ógagnsæ viðmiðin væru og einhver höfðu fengið þær upplýsingar að það væru engin viðmið er vörðuðu forgangsroðun héraðs. Móðir fatlaðs barns sagði:

„Worst-case scenario“ og allar öndunarvélarnar eru uppteknar, þá þarftu að treysta á það að þú hittir á lækni sem er ekki uppfullur af fötlunarförðum og finnst hann [sonur hennar] ekki þess virði að fá að lifa. Svona í alvörunni? Það er ekki til protocol um þetta. Ég veit alveg að það vona allir að við lendum ekki þarna, en þetta þarf að vera til því þegar á hólminn er komið þá þarf þetta að vera niður skrifað og tilbúið fyrirfram ... Nei ég meina, ég held heldur ekki að það kvikni í húsinu mínu en ég er samt búin að segja börnunum mínum hvað á að gera ef það kviknar í húsinu um miðja nótt.<sup>26</sup>

<sup>23</sup> Felicitas Holzer, Nikola Biller-Andorno og Holger Baumann, „The role of social justice in triage revisited. A threshold conception“, *Medicine, Health Care and Philosophy* 28: 1/2025, bls. 161–169, hér bls. 167–168.

<sup>24</sup> Greg Bognar, „A theory of triage“, bls. 96.

<sup>25</sup> Sama rit, bls. 96; Jackie Leach Scully, „Disability, disablism, and COVID-19 pandemic triage“, bls. 601.

<sup>26</sup> Hrafnhildur Snæfríðar og Gunnarsdóttir, Tinna Ólafsdóttir og Kristín Björnsdóttir, „Risky obliviousness within fragmented services. Experiences of families with disabled children during the COVID-19 pandemic“, *Social Inclusion* 11: 1/2023, bls. 5–15, hér bls. 11.

Út frá því sem þessi móðir sagði mætti ætla að ekki hefðu verið skýrar reglur um neyðarflokkun á Íslandi þegar COVID-19 faraldurinn skall á, en svo var þó ekki. Hér voru reglur um neyðarflokkun endurskoðaðar og settar fram sem verklagsreglur Landspítala um innlagnir á gjörgæslu.<sup>27</sup> Til að finna skjalið þurfti að fara í nokkra leit og verður því ekki sagt að reglurnar séu aðgengilegar, né að vinnan við gerð þeirra hafi verið gagnsæ. Ekki verður séð að opinberar umræður um þær hafi heldur farið fram. Það kemur því ekki á óvart að viðmælandi að ofan lýsi því yfir að ekki séu neinar reglur og að matið sé tilviljunarkennt. Tekið er fram í skjalinu að gildistími þess sé bundinn við þann tíma þegar COVID-19 farsótt sé á Íslandi. Jafnframt segir þar:

Tilgangur þessa skjals er að gera *heilbrigðisstarfsfólk*<sup>28</sup> grein fyrir ferli ákvarðanatöku varðandi gjörgæslumeðferð, hvort sem þar sé um að ræða sjúklinga með COVID-19 eða aðra sjúkdóma sem hugsanlega þarfnast gjörgæslumeðferðar, og það sé öllum skýrt hvernig þær ákvarðanir eru teknar, hver taki þær og beri ábyrgð á þeim.

Gætt verður vandlega að siðferðilegum álitamálum og mannúðarsjónarmiðum við þessar erfiðu ákvarðanir, sem og jafnræðisreglu í Stjórnarskrá Íslands (65. gr.).<sup>29</sup>

Hér er réttilega dregið fram mikilvægi þess að reglurnar byggi á siðferðilegum grunni, gæti að mannúðarsjónarmiðum og jafnræðisreglu. Það sem vekur á hinn bóginn upp spurningar er tilgangur reglnanna. Þær virðast fyrst og fremst vera til að upplýsa heilbrigðisstarfsfólk um það hvernig þeim beri að vinna enda eru þær flokkaðar sem „verklagsreglur“ í *Gæðahandbók*. Þar með er gefið til kynna að það sé fyrst og fremst heilbrigðisstarfsfólk sem þurfi að vita af reglunum og þekkja þær. Hér er litið fram hjá þeim mikilvæga þætti að reglur sem þessar þurfa að vera aðgengilegar öllum og að gæta þarf að gagnsæi við setningu þeirra.<sup>30</sup> Skoða má reglurnar í ljósi 19. gr. laga nr. 74/1997 um réttindi sjúklinga en þar segir: „Ef nauðsynlegt reynist að forgangsraða sjúklingum vegna meðferðar skal fyrst og fremst byggt á læknisfræðilegum sjónarmiðum og eftir atvikum öðrum faglegum forsendum“. Þetta sýnir að forgangs röðun sjúklinga, og að einhverju leyti útfærsla hennar, er bundin í íslensk lög. Það er því mikilvægt að verklags-

<sup>27</sup> Landspítali, „Forgangs röðun innlagna á gjörgæsludeild og ákvörðun um lok gjörgæslumeðferðar: Útgáfa 6.0“, *Gæðahandbók*, útgáfudagsetning: 12.20.2021 (LSH-3285).

<sup>28</sup> Skáletrun höfunda.

<sup>29</sup> Landspítali, „Forgangs röðun innlagna á gjörgæsludeild“.

<sup>30</sup> Vilhjálmur Árnason, *Siðfræði lífs og dauða*, bls. 353.

reglurnar falli innan lagarammans. Með því að skilgreina reglur um neyðar-flokkun sem „verklagsreglur“ er eflaust verið að undirstrika þann þátt að þær séu fyrst og fremst læknisfræðilegar og þar með í samræmi við 19. gr. laga um réttindi sjúklinga. Það verður ekki dregið í efa að læknisfræðilegt mat er ein forsenda beitingu þeirra. Vandinn er þó að þær ákvarðanir sem bygggt er á eru ekki einungis læknisfræðilegar í þröngri merkingu þess orðs, þær eru einnig faglegar í víðari skilningi, það er gildishlaðnar og siðferðilegar. Þær varða heilsu, líf og lífsgæði þeirra sjúklinga sem til heilbrigðisstofnana leita. Reglur af þessum toga eru víða bundnar í lög sem hafa verið rædd á opinberum vettvangi. Þær eru þá einnig rýndar af lögfræðingum, ýmsum hagsmunasamtökum og siðfræðingum.<sup>31</sup> Slíkt hefur ekki verið gert hérlandis hvað varðar þessar verklagsreglur. Því má velta fyrir sér hvort þær reglur sem hér er stuðst við á álagstímum séu brot á 19. gr. laga um réttindi sjúklinga. Ekki verður tekin afstaða til þess álitamáls hér, þar sem það er lagalegt úrlausnarefni, heldur er spurningunni einungis varpað fram.

Í reglunum er gengið út frá gagnsemi gjörgæslumeðferðar. Jafnframt er sagt að við mat á þörf og gagnsemi gjörgæslumeðferðar sé tekið tillit til undirliggjandi sjúkdómsbyrði og hrumleika sjúklings (áður en bráðaveikindi hófust), alvarleika núverandi ástands, mats og ávinnings gjörgæslumeðferðar og getu deildar til að veita meðferð. Jafnframt segir að þeir hópar sem búi við takmarkaðar lífslíkur verði ekki lagðir inn á gjörgæsludeildir. Hér eru tilgreindir einstaklingar með endastígs illkynja sjúkdóma (óháð aldri), einstaklingar með aðra endastígs ólæknandi sjúkdóma (óháð aldri) og að endingu hrumir einstaklingar sem búa heima, á hjúkrunarheimilum eða öðrum stofnunum (óháð aldri). Hrumleiki er metinn út frá kvarða sem á ensku heitir *Clinical Frailty Scale* (CFS). Hefur hann verið þróaður og honum beitt fyrst og fremst við mat á hjúkrun aldraðra einstaklinga og endurspeglar þá sýn á lífshlaup okkar að við missum smátt og smátt færni með hækkandi aldri. Kvarðinn hefur þann kost að vera einfaldur í notkun og hefur nokkuð forspárgildi um lífslíkur einstaklinga.<sup>32</sup> Samkvæmt CFS má flokka einstaklinga með tilliti til hrumleika í níu flokka sem eru allt frá því að

<sup>31</sup> Theresia Degener, „The human rights model of disability in times of triage“, bls. 437–449; Luciana Riva og Carlo Petrini, „Ethics of triage for intensive-care interventions during the COVID-19 pandemic“, bls. 228–233.

<sup>32</sup> Máté Rottler, Klementina Ocskay, Zoltán Sipos, Anikó Görbe, Marcell Virág, Péter Hegyi, Tilhamér Molnár, Bálint Eröss, Tamás Leiner og Zsolt Molnár, „Clinical frailty scale (CFS) indicated frailty is associated with increased in-hospital and 30-day mortality in COVID-19 patients. A systematic review and meta-analysis“, *Annals of Intensive Care* 12: 1/2011, bls. 1–21, hér bls. 17; Dominic J. C. Wilkinson, „Frailty triage: is rationing intensive medical treatment on the grounds of frailty ethical?“, *The American Journal of Bioethics* 21: 11/2020, bls. 48–63, hér bls. 48.

vera í mjög góðu formi (flokkur 1) eða ekki hrumir og yfir í þá sem eru að nálgast lífslok (flokkur 9) og því mjög hrumir. Við beitingu skalans við neyðarflokkun, samkvæmt íslensku verklagsreglunum, er sjúklingum skipt í þrjá hópa: þeir sem flokkast í hóp 1–4 fá gjörgæslumeðferð ef þeir þurfa hana og vilja þiggja hana. Sjúklingar í flokki 5–6 verða metnir með tilliti til þess hvort gjörgæslumeðferð muni gagnast þeim. Sjúklingar í flokki 7–9 ættu ekki að fá gjörgæslumeðferð.

Það sem hér verður gert að umtalsefni er sú staðhæfing að íslensku verklagsreglurnar gera ráð fyrir því að sjúklingar í flokki 7–9 eigi ekki að fá gjörgæslumeðferð og tekið er fram að þeirri reglu sé beitt *óháð aldri*. Þótt aukinn hrumleiki dragi alltaf úr lífslíkum þá hafa þeir sem yngri eru almennt betri batahorfur en þeir sem búa við sama hrumleika og eru eldri en 65 ára.<sup>33</sup> Samkvæmt þeim verklagsreglum sem beitt er á Landspítala, er einstaklingum í flokki 7, þeim sem lifa með miklum hrumleika, lýst þannig: „Þarf alla aðstoð við persónulega umönnun, af hvaða ástæðu sem er (af líkamlegri eða vitrænni ástæðu). Eru þó ekki talin í bráðri hættu á að deyja (innan 6 mánaða)“.

Með því að beita CFS kvarðanum óháð aldri er vikið frá þeim viðmiðum sem upphaflega giltu um kvarðann þar sem honum var einungis ætlað að meta aldraða einstaklinga.<sup>34</sup> Þarf hér að hafa í huga að margt fatlað fólk á öllum aldri, gæti verið í flokki 7 út frá hrumleikaskalanum. Hér má taka dæmi af einstaklingi sem býr einn, er almennt við góða heilsu en vegna líkamlegrar skerðingar þarf notendastýrða aðstoð, eða einstaklingi sem vegna þroskaskerðingar þarf aðstoð við daglegt líf. Túlka má reglurnar þannig að þessir einstaklingar ættu samkvæmt verklagsreglunum ekki möguleika á að fá gjörgæslumeðferð ef þau fengju bráðan sjúkdóm og neyðarástand ríkti eins og COVID-19. Hér skal undirstrikað að þetta gæti gerst þótt viðkomandi hefði áður verið við góða heilsu. Einmitt þessi möguleiki hefur valdið ótta og óöryggi hjá fótluðu fólki. Þótt kvarðinn sé hugsaður sem hlutlaust vísindalegt og faglegt mat við flokkun, þá hefur hann einnig innbyggt gildismat sem nauðsynlegt er að ræða.

### *Hrumleiki og hlutdrægni*

Íslensku verklagsreglurnar um neyðarflokkun kveða á um beitingu CFS *óháð aldri* sem þýðir að heilsu og lífslíkur ungs fatlaðs fólks kann að vera metin verri en hún er í raun. Það skýrir að einhverju leyti það óöryggi sem mörg þeirra finna fyrir þar sem þau upplifa einsemd og að hagsmuna þeirra sé ekki gætt til samræmis við hagsmuni ófatlaðra. Óöryggið birtist meðal annars þegar aðstoðarfólk fékk

<sup>33</sup> Dominic J. C. Wilkinson, *Frailty triage*, bls. 51–52.

<sup>34</sup> Sama rit, bls. 50.

ekki að fylgja fötluðu fólki þegar það lagðist inn á sjúkrahús í fyrstu bylgjum faraldursins. Forstöðukona á íbúðakjarna fyrir fólk með þroskahömlun lýsti þessari einsemd og sagði frá íbúa sem hafði dvalið í einangrun á sjúkrastofu eftir að hafa veikst af COVID-19:

Hún [sjúklingurinn] hefði alveg örugglega ekki valið það að vera ein inni á herbergi í tæplega viku ef hún hefði haft tækifæri til að hugsa málið ... En ég fékk símtöl daglega frá deildinni. Og við máttum alltaf hringja. Og þau kölluðu til hennar kveðjum og sögðu henni að við hefðum hringt. En ég fékk aldrei að tala við hana. Því þá hefði hún smitað símann.<sup>35</sup>

Freyja Haraldsdóttir lýsti í pistlaskrifum því óöryggi sem fylgir því að hafa ekki aðstoðarfólk eða aðstandendur hjá sér þegar fatlað fólk dvelur á sjúkrahúsi:

Aðgangur minn að heilbrigðisþjónustu er takmarkaður vegna skorts á þekkingu um skerðingu mína og almennrar hræðslu á meðal heilbrigðisstarfsmanna - líkami minn er „of mikið“ vesen. Á sama tíma er ekki hlustað á mig eða ég tekin alvarlega sem þýðir að án þess að hafa foreldra mína eða persónulega aðstoðarmenn mér við hlið sem tala fyrir mína hönd þá er ég í hættu. Ég hef margoft verið á sjúkrahúsi í aðstæðum þar sem eina fólkíð sem kemur í veg fyrir stórfelldan skaða eða dauða eru foreldrar mínir. Í COVID-19 [heimsfaraldrinum] má enginn vera með þér á sjúkrahúsinu og það hræðir mig, sérstaklega þegar ég veit að ég get ekki verið viss um að líf mitt verði talið þess virði að bjarga.<sup>36</sup>

Hér að ofan lýsir Freyja þeim ótta sem grípur fatlað fólk vegna mögulegs innsæisleysis í aðstæður þeirra sem getur birst á spítalanum. Þegar leið á faraldurinn voru dæmi um það að fatlað fólk fengi að hafa aðstoðarfólkið sitt hjá sér á sjúkrahúsinu. Það styrkir stöðu þeirra og gefur betri mynd af lífi þeirra utan sjúkrahússins og vinnur því gegn mögulegu vanmati á stöðu þeirra.

CFS hrumleikakvarðinn byggir á normatívum hugmyndum um heilsu, færni, framleiðni og skilvirkni. Kvarðinn skilgreinir hrumleika sem líkamlegt eða and-

<sup>35</sup> Óbirt tilvísun úr rannsókninni *Fötlun á tímum faraldurs*.

<sup>36</sup> Freyja Haraldsdóttir, „A view from Iceland“, *iHuman*, sótt 22. júlí 2024 af: <https://www.sheffield.ac.uk/ihuman/disability-and-covid-19-global-impacts/view-iceland> [Þýtt af höfundum].

legt slit sem eykst með hækkandi aldri og er neikvætt ástand eða andstæða við ófötlun. En um leið er horft framhjá þeim kostum sem geta falist í því að eldast eða tileinka sér meira hæglæti. Kvarðinn virðist einnig ganga út frá tvíhyggju sjálfstæðis og ósjálfstæðis. Flest okkar upplifa sjálfstæði í samhengi og tengslum við annað fólk og umhverfið. Það að þurfa á stuðningi að halda í daglegu lífi ætti ekki að vera talið neikvæð staða heldur ein af þeim mörgu aðstæðum sem fólk upplifir á lífsleiðinni. Hrumleikinn er hér settur á einfalda línulega mælistiku, hann eykst stöðugt og endar með dauða. En raunveruleiki flestra er ekki línuleg þróun heldur getur verið sveiflukennd þar sem ferðast er upp og niður hrumleikaskalann við ýmsar heilsufarslegar áskoranir.

Ef forspárgildi CFS hrumleikakvarðans er beitt jafnt á ungt fatlað fólk og aldrað fólk væri unga fólkið eins og áður sagði kerfisbundið skilgreint með verri lífslíkur en það hefði í raun. Í Bretlandi hefur því verið ákveðið að beita ekki CFS kvarðanum þegar um fatlað fólk er að ræða. Var sú ákvörðun tekin í kjölfar harðrar gagnrýni fatlaðs fólks á notkun kvarðans.<sup>37</sup> Bognar bendir á að CFS sé mælikvarði sem byggir ekki bara á hlutlausu mati á lífslíkum heldur séu innbyggðar í kvarðann hugmyndir um lífsgæði.<sup>38</sup> Orð hans má túlka þannig að ósjálfrátt teljum við að eftir því sem hrumleiki aukist þá minnki lífsgæði einstaklinga. Þetta litar svo mat okkar á virði framtíðar þessara einstaklinga. Þátttakendur í rannsókninni *Fötlun á tímum faraldurs* greindu frá því að oft gerði ófatlað fólk lítið úr aðstæðum þeirra sökum þess að þau væru fötluð. Ung kona greindi frá því að hún hefði alla tíð verið heilsuhraust áður en hún veiktist af COVID-19 en hafi síðan þurft að takast á við langvarandi afleiðingar sjúkdómsins:

Ég hef það líka svolítið á tilfinningunni að það sé allt í lagi þó að ég glími við eitthvað langvarandi af því að ég er hvort sem er fötluð á meðan það er rosalega alvarlegt ef að „heilbrigði“ einstaklingurinn veikist alvarlega ... þú bara settir þig við það eins og allt annað sem þú settir þig við í lífinu. Eins og þetta sé allt bara svona voðalega einfalt en hérna það er rosalega erfitt ár eftir COVID að orkan er suma daga þannig að þú bara varla kemst fram úr rúminu.<sup>39</sup>

Bognar hafnar alfarið lífsgæðum sem hluta af þeirri gagnsemi sem rétt sé að byggja á siðferðilegum ákvarðanatökum við forgangsroðun. Staðlaðar lífsgæða-

<sup>37</sup> Dominic J. C. Wilkinson, „Frailty triage: is rationing intensive medical treatment on the grounds of frailty ethical?“, bls. 52.

<sup>38</sup> Greg Bognar, „A theory of triage“, bls. 95–106.

<sup>39</sup> Óbirt tilvísun úr rannsókninni *Fötlun á tímum faraldurs*.

mælingar (QoL) eru notaðar af því að ekki er hægt að vita með vissu hversu löng framtíð sjúklingsins verður að meðferð lokinni. Ákvörðun um að hafna meðferð sjúklings er oft og tíðum rökstudd með viðmiðum á borð við QoL. Fatlað fólk hefur haldið því fram að í viðmiðum sem heilbrigðisstofnanir nota séu innbyggðir fötlunarfórnir þar sem þau meta meðal annars hversu mikla aðstoð einstaklingar þurfa við ýmsar athafnir daglegs lífs og líta á það sem neikvæðan þátt. Fatlað fólk getur verið heilsuhraust og átt langa ævi framundan en verið þrátt fyrir það í óhagstæðum fötlunarflokki samkvæmt viðmiðunum af því að þau þurfa aðstoð í daglegu lífi.<sup>40</sup> Í blaðaviðtali frá árinu 2020 lýsir Freyja Haraldsdóttir því hvernig fötlunarfórnir eru innbyggðir í heilbrigðiskerfum:

Alþjóðaheilbrigðisstofnunin hefur bent á, sem og ýmsar rannsóknir, að aðgengi fatlaðs fólks að heilbrigðisþjónustu sé skert almennt séð og þekking á okkar stöðu er oft ekki mikil.<sup>41</sup> Við verðum oft fyrir töluverðum fórnir. Þó vil ég alls ekki alhæfa en ég vil bara að það komi fram að strúktúrinn á heilbrigðiskerfinu, eins og hann er í dag, er ekki öruggur fyrir mörg okkar.<sup>42</sup>

Viðmið eða mælingar á lífsgæðum hafa einnig verið gagnrýnd af fötluðu fólki fyrir að sýna ekki rétta mynd af því hvernig það er að lifa með skerðingum.<sup>43</sup> Mælitækin byggjast á fullyrðingum um sjálfstæði, skilvirkni og framleiðni. Auk þess gera mælitækin ekki ráð fyrir að fatlað fólk geti lifað sjálfstæðu lífi með því að fá viðeigandi stuðning í daglegu lífi. Það er því ekki hægt að fullyrða að lífsgæðastaðlar geti í raun sagt til um það hvort eða í hve miklum mæli lífsgæði fatlaðs fólks séu takmörkuð.<sup>44</sup>

<sup>40</sup> Lautaro Leani og Ignacio Mastroleo, „Is the use of DALYS and QALYS ethically permissible in triage decisions? COVID-19 and equity considerations from a queer crip perspective“, *ethic@* 22: 1/2023, bls. 126–154, hér bls. 130–133.

<sup>41</sup> Sjá til dæmis Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin, *World report on disability*, 2011, hér bls. 55–83, sótt 9. mars 2025 af <https://tinyurl.com/ytv4haw>; Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin, „Disability considerations during the COVID-19 outbreak“, 2020, sótt 6. mars 2025 af WHO/2019-nCoV/Disability/2020.1; Dikaos Sakellariou og Elena S. Rotarou, „Access to healthcare for men and women with disabilities in the UK: secondary analysis of cross-sectional data“, *BMJ Open* 7/2017, bls. 1–93, hér bls. 3; Hrafnhildur Snæfríðardóttir Gunnarsdóttir, *Fötlun og heilsa*, bls. 1–60.

<sup>42</sup> Bára Huld Beck. „Okkar líf er alveg jafn mikilvægt og annarra“.

<sup>43</sup> Lautaro Leani og Ignacio Mastroleo, „Is the use of DALYS and QALYS ethically permissible in triage decisions?“, bls. 126–154; Jackie Leach Scully, „Disability, disablism, and COVID-19 pandemic triage“, bls. 601–605.

<sup>44</sup> Lautaro Leani og Ignacio Mastroleo, „Is the use of DALYS and QALYS ethically permissible in triage decisions?“, bls. 131.

Bognar bendir á að þótt CFS sé á margan hátt gagnlegt mælitæki þurfi að beita því af mikilli varúð og leggst alfarið gegn notkun þess við mat á yngri einstaklingum enda hafi kvarðinn aldrei verið þróaður í þeim tilgangi.<sup>45</sup> Gagnrýni á CFS hefur einnig beinst að notkun hans til að meta fólk með þroskahömlun en þar hentar hann illa. Helgast það af því að fólk með þroskahömlun þarf oft aðstoð við dagleg störf þrátt fyrir að þau séu vel á sig komin líkamlega. Þau eru því líkleg til að vera metin hærra á CFS og því með verri lífsgæði og lífslíkur en tilefni er til og þar með fái þau síður aðgang að gjörgæslumeðferð.<sup>46</sup> Scully ræðir stöðu fatlaðs fólks þegar beitt er neyðarflokkun við forgangsöröðun í gjörgæslumeðferð í COVID-19 heimsfaraldrinum.<sup>47</sup> Hún dregur fram þann siðferðilega veikleika sem fylgir áherslum á hámarks gagnsemi á kostnað mannréttinda fatlaðs fólks. Hún bendir á þrenns konar fordóma sem kenna má við fötlunarfordóma og eru innbyggðir í sýn okkar við mat á gagnsemi. Í fyrsta lagi sé fatlað fólk oftast álititð verr á sig komið líkamlega en það er og því séu lífslíkur þeirra vanmetnar. Í öðru lagi séu lífsgæði þeirra vanmetin og í þriðja lagi sé gagnsemi þeirra fyrir samfélagið (e. *social utility*) vanmetin. Þegar siðfræði neyðarflokkunar grundvallast á gagnsemi þá eru fötlunarfordómar innbyggðir í matið á stöðu sjúklings sem dregur kerfisbundið úr líkum fatlaðs fólks á að fá viðeigandi heilbrigðisþjónustu.

Við neyðarflokkun fá siðakenningar sem byggja á hámarks gagnsemi aukið vægi innan heilbrigðiskerfisins. Slík sýn grundvallast á hugmyndum um hámarks gagnsemi framtíðargæða. En ef framtíð fatlaðs fólks er skipulega metin minna virði en framtíð annarra<sup>48</sup> og gengið út frá því að lífslíkur, lífsgæði og gagnsemi þeirra séu verri en annarra eru auknar líkur á að þau verði metin þannig að ekki sé þess virði að bjarga þeim. Inga Björk Margrétar Bjarnadóttir, baráttukona fyrir réttindum fatlaðs fólks, ritaði pistil í tímarit læknanema þar sem hún hafnar einmitt þeirri hugmynd að líf fatlaðs fólks og framtíð sé ekki þess virði að lifa:

Það er þyngra en tárur taki að hugsa til þess að þegar fatlað fólk í blóma lífsins deyr sé það álitin blessun fyrir það sjálft og aðstandendur

<sup>45</sup> Greg Bognar, „A theory of triage“, bls. 95–106.

<sup>46</sup> Dederieke A. M. Festen, Josje D. Schoufour, Thessa I. M. Hilgenkamp og Alyt Oppewal, „Determining frailty in people with intellectual disabilities in the COVID-19 pandemic“, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 18: 3/2021, bls. 203–206, hér bls. 205.

<sup>47</sup> Jackie Leach Scully, „Disability, disablism, and COVID-19 pandemic triage“, bls. 601–605.

<sup>48</sup> Alison Kafer, *Feminist queer crip*, Bloomington: Indiana University Press, 2013, bls. 3; Robert McRuer, *Crip theory. Cultural signs of queerness and disability*, New York: NYU Press, 2006, bls. 171–198.

Þess. Það er álitíð óhjákvæmilegt og að fólk sé hvíldinni fegið. Það er rangt að ganga út frá því, frekar en að annað ungt fólk í blóma lífsins sé hvíldinni fegið. Líf okkar er það dýrmætasta sem við eigum og enginn annar getur dæmt um hvort það sé þess virði að lifa. Fatlað og langveikt fólk á innihaldsríkt og hamingjusamt líf þótt við notum hjólastóla, þurfum túlka, notum öndunaraðstoð eða höfum þörf fyrir annars konar stuðning. Við erum foreldrar, börn, systkini, vinir og makar. Við auðgum samfélagið með margvíslegum hætti. Við erum dýrmæt og dauði okkar er ekki blessun.<sup>49</sup>

Þegar vægi gagnsemin sem siðferðisviðmiðs innan heilbrigðiskerfisins eykst eins og við neyðaraðstæður geta hugmyndir um takmörkuð framtíðargæði meðal fatlaðs fólks leitt til skipulegs vanmats á lífi þess. Þessi viðhorf gera það að verkum að staða fatlaðs fólks veikist þegar velja á milli fatlaðs einstaklings annars vegar og ófatlaðs einstaklings hins vegar við neyðarflokkun. Í þessu er fólgin hlutdrægni gagnvart fötluðu fólki við neyðarflokkun.

### *Hvað þarf að gera?*

Í þessari grein hefur verið fjallað um mögulegan skaða sem fatlað fólk gæti orðið fyrir innan heilbrigðiskerfisins á álagstímum þegar viðhorf sem kenna má við hámarks gagnsemin innan heilbrigðiskerfisins aukast. Bent hefur verið á hvernig mælikvarðar sem eiga að vera hlutlausir búa engu að síður yfir innbyggðri hlutdrægni sem getur kerfisbundið hindrað aðgang jaðarsetts hóps að lífsbjargandi heilbrigðisþjónustu. Sú ógnandi staða sem hér skapaðist í COVID-19 faraldrinum er ekki einsdæmi. Fleiri hafa bent á viðkvæma stöðu jaðarsettra hópa innan heilbrigðiskerfisins og mikilvægi þess að hlusta á og taka gagnrýni þeirra alvarlega.<sup>50</sup>

Enginn efast hér um góðan ásetning heilbrigðisyfirvalda, en það er einfaldlega flókið en mikilvægt verkefni að viðhafa vinnubrögð sem skila góðum árangri og lágmarka mögulegan skaða. Hér verða því í framhaldinu nefnd nokkur atriði sem snúa að almennu verklagi og eru til þess fallin að draga úr líkum á fötlunarfóðum og greiða fyrir aðgengi fatlaðs fólks að heilbrigðisþjónustu til jafns við aðra.

<sup>49</sup> Inga Björk Margrétar Bjarnadóttir, „Líf sem er þess virði að lifa?“, *Læknaneminn* 71/2020, bls. 99.

<sup>50</sup> Ástríður Stefánsdóttir, *Exploring the meaning of medicine, a reflection upon three key examples* (Ph.D. Doktorsritgerð), Háskóli Íslands, Reykjavík, 2022.

Í fyrsta lagi er mikilvægt að gera vinnu við gerð verklagsreglna við neyðar-flokkun gagnsærri og reglurnar sjálfar þurfa að vera aðgengilegar öllum. Reglur af þessum toga verða alltaf umdeildar því þær lýsa aðgerðum í mjög erfiðum aðstæðum. Engu að síður þurfa þær að fá almenna umræðu og gagnrýni, og þá líka meðal hagsmunasamtaka fatlaðs fólks, aldraðra og fleiri hópa sem reglurnar kunna að snerta. Einungis þannig má bæta þær og fá um þær breiðari sátt.

Í öðru lagi þurfa heilbrigðisyrfirvöld að ræða við fatlað fólk, ekki sem sjúklinga í spítalaaðstæðum, heldur sem jafningja á öðrum vettvangi, til dæmis sem fulltrúa hagsmunasamtaka eða aðgerðarsinna sem hafa barist fyrir réttindum fatlaðs fólks. Þar þarf að yfirfara og ræða allar aðgerðaráætlanir sem nota á í faröldrum eins og COVID-19.<sup>51</sup> Samtal sem á sér stað innan heilbrigðiskerfisins þar sem annar aðilinn er veikur og þiggur þjónustu og hinn er læknir og veitir þjónustu er ekki nóg. Í slíkum aðstæðum koma þau sjónarmið sem hér er kallað eftir aldrei fram. Gagnrýnin umræða af þessum toga þarf ávallt að fara fram á jafnréttisgrundvelli.<sup>52</sup> Heilbrigðisyrfirvöld eiga að kalla eftir og fagna einlægri og heiðarlegri gagnrýni sérstaklega frá þeim hópum sem standa höllum fæti innan kerfisins, einungis þannig verður þjónustan réttlátari.

Í þriðja lagi þarf að finna leiðir til að draga úr almennum hindrunum sem fatlað fólk mætir þegar það leitar eftir heilbrigðisþjónustu.<sup>53</sup> Hér er ekki einungis verið að vísa til ástands í hamfaraaðstæðum eins og heimsfaraldri heldur fremur til almenns aðgengis að þjónustunni á milli faraldra. Jaðarsett staða, fátækt, erfiðleikar í tengslum við ferliþjónustu, tjáningu og persónulega aðstoð gera það að verkum að fatlað fólk mætir almennt meiri hindrunum í aðgengi að heilbrigðisþjónustu en aðrir.<sup>54</sup> Þessir ytri þættir grafa undan heilsu fatlaðs fólks<sup>55</sup> og styrkja þá staðalímynd að líf þeirra sé erfitt og slæm heilsa óumflýjanleg afleiðing þeirrar skerðingar sem þau búa við. Það ástand sem hér skapast er hvoru tveggja

<sup>51</sup> Richard Armitage og Laura B. Nellums, „The COVID-19 response must be disability inclusive“, *The Lancet. Public Health* 5: 5/2020, e257; Kristín Björnsdóttir og Ásta Jóhannsdóttir, „Fatlað fólk í hamförum“, bls. 81; Inga Björk Margrétar Bjarnadóttir, „Líf sem er þess virði að lifa?“, bls. 153. Löggjafarþing – 19. fundur, 18. október 2022. Störf þingsins. Sótt 28. mars 2025 af <https://www.althingi.is/altext/raeda/153/rad20221018T133834.html>.

<sup>52</sup> Ástríður Stefánsdóttir, *Exploring the meaning of medicine, a reflection upon three key examples*, bls. 100.

<sup>53</sup> Mari-Lynn Drainoni, Elizabeth Lee-Hood, Carol Tobias, Sara S. Bachman, Jennifer Andrew, og Lisa Maisels, „Cross-disability experiences of barriers to health-care access. Consumer perspectives“, *Journal of Disability Policy Studies* 17: 2/2006, bls. 101–115, hér bls. 105–111.

<sup>54</sup> Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin, *World report on disability*, bls. 62–65.

<sup>55</sup> Hrafnhildur Snæfríðardóttir Gunnarsdóttir, *Fötlun og heilsa*, bls. 1–60.

óréttlátt en einnig til þess fallið að grafa undan trausti fatlaðs fólks á íslenskri heilbrigðisþjónustu sem eykur þeim óryggi og vanlíðan.

Í fjórða lagi þarf að viðurkenna að þau mælitæki sem almennt eru notuð til að meta framtíð og lífslíkur fatlaðs fólks eru með innbyggða hlutdrægni. Mælikvarðar eins og QoL hafa í sér innbyggða skekkju og gefa ekki raunsanna mynd af lífsgæðum fatlaðs fólks eins og þau hafa sjálf bent á. Auk þess eru mælitæki eins og CFS ekki til þess fallin að meta tengsl hrumleika annars vegar og lífslíkur hins vegar hjá ungu fólki og þá sérstaklega ekki hjá fólki með þroskahömlun. Þar hallar nokkuð á fatlað fólk, einnig er sá kvarði undir áhrifum frá hugmyndum um lífsgæði sem gerir það að verkum að hann hefur í sér innbyggða hlutdrægni gegn fötluðu fólki og því lífi sem það lifir.<sup>56</sup>

Að endingu þarf að horfast í augu við þá ríkjandi fordóma í samfélaginu sem felast í þeirri staðhæfingu að það sé ekki eins alvarlegt þegar fatlað fólk veikist og deyr eins og þegar ófatlað fólk veikist og deyr. Sú staðhæfing er í andstöðu við allar opinberar yfirlýsingar um að við séum öll jafn verðmæt. Fatlað fólk finnur engu að síður fyrir því alla daga að líf þeirra skipti minna máli en líf annarra. Þetta birtist meðal annars þegar ekki er gert ráð fyrir þeim í almennu aðgengi að opinberum stöðum og þjónustu, menntun þeirra er ekki talin mikilvæg, starfskraftar þeirra fá ekki að njóta sín í samfélaginu og aðgengi að heilbrigðisþjónustu er hindrað og skert. Hér er mikilvægt að fatlað fólk sé sýnilegt í samfélaginu, að það birtist ekki einungis sem þiggjendur þjónustu eða sjúklingar heldur sem fólk með vonir og væntingar og að líf þeirra skipti jafn miklu máli og líf annarra. Enn vantar nokkuð upp á að þetta sé virt. Á meðan svo er, er ótti fatlaðs fólks og aðstandenda þeirra ekki ástæðulaus. Staða þeirra innan heilbrigðiskerfisins á hamfaratímum er viðkvæmari og verri en margra annarra. Þær aðgerðir sem hér eru lagðar til myndu auka traust til heilbrigðisþjónustunnar og gera hana sanngjarnari á álagstímum.

## *Lokaorð*

Meginmarkmið greinarinnar er að greina og skoða hvort íslensku verklagsreglurnar við forgangsöröðun á gjörgæslu í COVID-19 voru hlutdrægar gagnvart fötluðu fólki. Niðurstaða greiningar okkar sýnir að mælikvarðarnir sem notast er við þegar beitt er neyðarflokkun eru hlutdrægir gagnvart fötluðu fólki. Sú staða skapar ótta og grefur undan trausti til heilbrigðiskerfisins. Við höfum einnig lagt

<sup>56</sup> Jackie Leach Scully, „Disability, disablism, and COVID-19 pandemic triage“, bls. 601–605; Dominic J. C. Wilkinson, „Frailty triage: is rationing intensive medical treatment on the grounds of frailty ethical?“, bls. 48–63.

áherslu á að neyðarflokkun verður alltaf erfið og umdeild. Þess vegna þarf að rýna þær reglur sem beitt er í opinni umræðu og mikilvægt að hafa fatlað fólk og hagsmunasamtök þeirra með í ráðum.

## ÚTDRÁTTUR

Greinin fjallar um stöðu fatlaðs fólks þegar kemur að flokkun sjúklinga inn á gjörgæslu í neyðaraðstæðum. Hún byggist á siðfræðilegri greiningu á neyðarflokkun og viðtölum við fatlað fólk og aðstandendur þeirra um upplifanir þeirra af COVID-19 faraldrinum. Siðfræði neyðarflokkunar (e. *triage*) er gjarnan grundvöllur á hugmyndum um hámörkun gagnsemi (e. *benefit maximization*). Þau sjónarmið geta skapað togstreitu við gildi eins og félagslegt réttlæti og mannréttindi. Þær íslensku verklagsreglur sem giltu í COVID-19 faraldrinum við forgangsörðun sjúklinga inn á gjörgæslu, ganga út frá mati á gagnsemi gjörgæslumeðferðar. Þegar sjúklingar eru metnir er það gert á grundvelli mats á hrumleika. Hér er byggt á hrumleikaskala sem á ensku nefnist *Clinical Frailty Scale*. Þessi skali hefur verið gagnrýndur fyrir að fela í sér hlutdrægni gagnvart fötludu fólki. Þótt hugmyndir um gagnsemi séu mikilvægar þegar beitt er neyðarflokkun þarf að hafa í huga að líf fatlaðs fólks er almennt vanmetið þegar slíkum skólum er beitt. Þar eru fötlunarfordómar innbyggðir í matið sem dregur kerfisbundið úr líkum fatlaðs fólks á að fá viðeigandi heilbrigðisþjónustu. Ótti við fordóma af þessum toga birtist í viðtölum við fatlað fólk og aðstandendur þeirra. Vegna hættu á hlutdrægni er samráð við fatlað fólk nauðsynlegt í gerð reglna um neyðarflokkun. Auk þess er mikilvægt að sú vinna sé gagnsæ og að reglurnar séu rýndar bæði lagalega og siðferðilega. Jafnframt þarf að greiða almennt aðgengi fatlaðs fólks að heilbrigðisþjónustu og andæfa þeim fordómum sem birtast gegn þeim í samfélaginu.

*Lykilorð:* neyðarflokkun, COVID-19, fatlað fólk, hámörkun gagnsemi, hrumleiki

## ABSTRACT

**„The structure of the healthcare system ... is not safe“: The fear of triage among disabled people in Iceland during the COVID-19 pandemic**

The article addresses the circumstances disabled people face regarding emergency triage decisions for intensive care admissions. It is based on an ethical analysis of emergency triage, complemented by interviews with disabled people, their parents and carers about

their experiences during the COVID-19 pandemic. Triage ethics are often rooted in the principle of benefit maximization, which aims to save the most significant number of lives or achieve the most overall benefit. However, this approach can sometimes conflict with other critical values, such as social justice and human rights. During the COVID-19 pandemic in Iceland, the triage guidelines for intensive care were based on the anticipated benefits of ICU treatment. A significant criterion in this assessment was frailty, which was evaluated using the *Clinical Frailty Scale*. However, this scale has faced criticism for potentially introducing bias against disabled people, as it may underestimate their quality of life and their potential for recovery. While considerations of utility are vital in triage decisions, it is essential to acknowledge that the lives of disabled people are often undervalued when such scales are applied. Ableism, which is bias against disabled people, can infiltrate the assessment process, systematically diminishing their chances of receiving equitable medical care. This concern was evident in interviews with disabled people, their parents and carers, who voiced fears of potential discrimination. Given this possibility of bias, it is crucial to involve disabled people in the development of triage policies. These processes must be transparent, and the resulting guidelines should undergo thorough legal and ethical review. Furthermore, ensuring equal access to healthcare for disabled people is vital, along with actively addressing the prejudice they encounter in society.

*Keywords:* Triage, COVID-19, disabled people, benefit maximization, frailty

ÁSTRÍÐUR STEFÁNSDÓTTIR

Prófessor við Deild heilsueflingar, íþróttar og tómstunda

Menntavísindasvið Háskóla Íslands

astef@hi.is

KRISTÍN BJÖRNSDÓTTIR

Prófessor við Deild faggreinakennslu

Menntavísindasvið Háskóla Íslands

kbjorns@hi.is

