

Heilbrigðisráðuneyti

Reykjavík, 30. júní 2026

Umsögn Mannréttindastofnunar Íslands um drög að aðgerðaáætlun um þjónustu við einstaklinga með heilabilun 2026-2030

Mannréttindastofnun Íslands fagnar því að unnið sé að aðgerðaáætlun um þjónustu við einstaklinga með heilabilun.

Að mati stofnunarinnar eru þær aðgerðir sem mælt er fyrir um til þess fallnar að bæta stöðu fólks með heilabilun og aðstandenda þess. Áætlunin er þó fremur stutt og mætti víða útfæra aðgerðir betur. Enn fremur eru hér fyrir neðan nokkur atriði sem Mannréttindastofnun telur vert að huga að í þessu sambandi.

Mannréttindamiðuð nálgun

Mannréttindastofnun saknar þess að fjallað sé um mannréttindi fólks með heilabilun í aðgerðaáætluninni. Mannréttindaákvæði stjórnarskrárinnar og alþjóðlegir samningar á sviði mannréttinda gilda jafnt um fólk með heilabilun og annað fólk. Þá nær samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (SRFF) til einstaklinga með heilabilun, sbr. lög nr. 80/2025.

Enn fremur má benda á að innan Sameinuðu þjóðanna stendur yfir vinna við mótun sérstaks samnings um réttindi eldra fólks, enda verður eldra fólk oft fyrir mismunum á grundvelli aldurs. Á það ekki síst við um eldra fólk með heilabilun, sem er sérstaklega viðkvæmt fyrir hvers kyns misneytingu. Þó það sé alls ekki svo að einungis aldrað fólk fái heilabilun þá er staðreyndin sú að eftir því sem árin færast yfir því meiri líkur eru á heilahrörnunarsjúkdómi, auk þess sem einkenni þeirra sem haldnir eru slíkum sjúkdómi versna með aldrinum.

Réttur fólks með heilabilun til mannlegrar reisnar og virðingar til jafns við aðra er tryggður í SRFF og öðru mannréttindasamningum. Að mati Mannréttindastofnunar er mikilvægt að þessi réttindi endurspeglast í áætluninni.

Réttindi og sjálfsákvörðunarréttur einstaklinga með heilabilun

Í upphafi aðgerðar 6 segir að mikilvægt sé að starfsfólk í almennri þjónustu þekki einkenni og leiðir til að auka öryggi einstaklinga með heilabilun þannig að þau geti verið virkir þátttakendur í samfélaginu. Mannréttindastofnun leggur til að einnig verði sérstaklega tekið fram mikilvægi þess að almenningur og fagfólk þekki réttindi einstaklinga með heilabilun, svo sem sjálfsákvörðunarrétt þeirra.

Flestir einstaklingar með heilabilun hafa ekki verið sviptir sjálfræði, sem þýðir að þeir hafa rétt til að ráða yfir eigin lífi og líkama. Þeir sem sviptir hafa verið sjálfræði njóta þessara réttinda einnig, þó sjálfsákvörðunarréttur þeirra sé að einhverju leyti takmarkaður. Vissulega getur í ákveðnum tilvikum verið nauðsynlegt að grípa til aðgerða án samþykkis viðkomandi til að tryggja öryggi og velferð hans eða annarra. Grundvallaratriðið er þó ætíð að styðja fólk til að njóta virðingar og sjálfræðis eftir því sem kostur er.

Ein af ógnum við sjálfsákvörðunarrétt fólks með heilabilun er skerðing á ferðafrelsi. Á hjúkrunarheimilum þar sem fólk með heilabilun er vistað eru deildir oft læstar og reyndin oft sú að fólk með heilabilun fari afar sjaldan út. Einnig virðist nokkuð algengt að einstaklingar með heilabilun séu bundnir niður í rúm eða bundnir með belti í stól, í öryggisskyni. Dæmi eru um að samþykki aðstandenda sé leitað fyrir þessum ráðstöfunum, en þeir hafa enga lagaheimild til að veita slíkt samþykki. Þá eru dæmi um að einstaklingum með heilabilun séu gefin geðlyf eða róandi lyf án samþykkis eða jafnvel vitundar viðkomandi.

Í ljósi þess sem að framan greinir er að mati Mannréttindastofnunar ástæða til að hafa sérstaka aðgerð í áætluninni um fræðslu um sjálfsákvörðunarrétt einstaklinga með heilabilun og bann við beitingu nauðungar í þjónustu við þá. Afar mikilvægt er að brýna fyrir heilbrigðisstarfsfólki og öðrum þjónustuveitendum að ekki megi beita nauðung við framkvæmd þjónustu nema í algjörum undantekningartilvikum ef lífi og heilsu er ógnað og þá einungis ef aðrar og vægari ráðstafanir duga ekki til. Þegar ekki er um neyðartilvik að ræða þarf að sækja um undanþágu frá banni við beitingu nauðungar á grundvelli V. kafla laga um réttindagæslu fyrir fatlað fólk nr. 88/2011 (lög um réttindavernd fatlaðs fólks frá 1. september 2026). Einnig má benda á að 1. júní 2027

taka gildi breytingar á lögum um réttindi sjúklinga sem fela meðal annars í sér skýrari skilyrði fyrir beitingu nauðungar og fjarvöktunar.

Endurskoðun lögræðislaga

Ljóst er að brýn þörf er á endurskoðun lögræðislaga nr. 71/1997, meðal annars í þeim tilgangi að auka möguleika fólks til að fá viðeigandi stuðning við ákvarðanatöku, án þess að grípa þurfi til sviptingar á sjálfræði. Má í því sambandi benda á 12. gr. SRFF, sem leggur þá skyldu á ríkið að gera viðeigandi ráðstafanir til þess að fatlað fólk fái þann stuðning sem það þarfnast þegar það nýtir löghæfi sitt. Mannréttindastofnun telur því sérstaklega jákvætt að kveðið sé á um endurskoðun lögræðislaga í aðgerð 7.2. Stofnunin veltir þó fyrir sér hvers vegna umrædd aðgerð sé á ábyrgð heilbrigðisráðuneytisins, í ljósi þess að lögin heyra undir dómsmálaráðuneytið.

Að lokum bendir Mannréttindastofnun Íslands á að hlutverk hennar er meðal annars að vera stjórnvöldum til ráðgjafar um eflingu og vernd mannréttinda og er stofnunin því reiðubúin í frekara samtal og samráð um aðgerðaáætlunina eða önnur málefni sem varða mannréttindi með einum eða öðrum hætti.

Virðingarfyllst,



Margrét María Sigurðardóttir,
framkvæmdastjóri