

Heilbrigðisráðuneytið

Skúlagötu 4

101 Reykjavík

Reykjavík, 24. október 2025.

Efni: Umsögn Hrafnistu um frumvarp til laga um breytingu á lögum um réttindi sjúklinga, nr. 74/1997.

I.

Vísað er til frumvarps um breytingu á lögum um réttindi sjúklinga nr. 74/1997. Í frumvarpinu er mælt fyrir um takmörkun á beitingu nauðungar á heilbrigðisþjónustu innan heilbrigðisstofnanna eins og frekast er unnt. Hrafnista hefur þegar sent inn umsögn með athugasemdum við frumvarpið eins og það lá fyrir áður og ber að þakka viðbrögð heilbrigðisráðuneytisins við þeirri umsögn þar sem brugðist var að miklu leyti við athugasemdum Hrafnistu og horft til sérstöðu hjúkrunarheimila. Hrafnista telur þó mikilvægt að benda enn frekar á nokkur atriði frumvarpsins.

II.

Í frumvarpinu er sérstaklega getið um fjarvöktun og merkingu þess hugtaks sem er skv. 2. gr. frumvarpsins *rafræn vöktun með t.d. myndavél, skynjara eða hljóðnema*. Í fyrri umsögn vakti Hrafnista athygli á því að hjúkrunarheimili notist alla jafna við s.k. ferilvöktun sem er mikilvægur öryggisbúnaður og liður í því að tryggja öryggi íbúa sem hjúkrunarheimilum ber skylda til. Falli slíkur búnaður undir fjarvöktun eins og hún er skilgreind í frumvarpinu þá virðast nokkurn veginn sömu sjónarmið gilda um beitingu ferilvöktunar og nauðungar og skilyrði fyrir beitingu þau sömu og gilda um nauðung. Vísast í því sambandi til ákvæðis 27.gr.f. frumvarpsins þar sem segir að heilbrigðisstofnanir skulu mánaðarlega senda sérfræðiteymi skv. 27.gr. skýrslu um beitingu nauðungar eða fjarvöktunar. Er í því sambandi að mati Hrafnistu mikilvægt að í frumvarpinu sé sérstaklega tekið fram að ferilvöktun innan hjúkrunarheimila flokkist sem öryggisráðstöfun og hið sama gildi um lokaðar hjúkrunardeildir. Ferilvöktun er ein þeirra ráðstafana sem hjúkrunarheimili verða að geta gripið til án þess að sérstaklega sé talin þörf á að senda sérfræðiteymi mánaðarlega skýrslur þar um.

III.

Ef um er að ræða einstakling sem er ófær um að veita samþykki, t.d. fyrir lyfjagjöf, vegna langt genginnar ellihrörnnunnar eða vitglapa og þarf lyf sem gengur gegn vilja hans, er almennt óheimilt að gefa honum lyf nema hann hafi áður verið lögræðissviptur. sbr. 4 gr. lögræðislaga nr. 71/1997. Flestir íbúar hjúkrunarheimila eru almennt lögráða jafnvel þó viðkomandi séu langt gengnir vegna ellihrörnnunnar eða vitglapa.

Í greinargerð með frumvarpinu segir að frumvarpið sé liður í viðbrögðum ríkisstjórnarinnar við athugasemdum sem umboðsmaður Alþingis gerði í kjölfar eftirlitsheimsóknar á lokaðar deildir Landspítala. Eftirlitsheimsóknin fór fram á grundvelli OPCAT eftirlits sem felst í óháðum eftirlitsheimsóknum umboðsmanns á stað þar sem frelsissviptir einstaklingar dvelja. Umboðsmaður heimsótti einnig hjúkrunarheimilið Seljahlíð í sama tilgangi en skýrsla liggur ekki

fyrir. Að mati Hrafnistu hlýtur niðurstaða þeirrar skýrslu að vera mikilvægt gagn við vinnslu frumvarpsins og þau atriði sem þar koma fram skoðuð samhliða vinnslu frumvarpsins.

IV.

Í frumvarpinu er getið um að beiting þvingaðrar meðferðarinnngripa tímabundið kunni að hafa meðferðarlegt og verndandi gildi fyrir sjúklinga sem upplifa alvarleg einkenni geðsjúkdóms eða sýna tiltekna hegðun. Hvergi er hins vegar að finna nánari skilgreiningu á því hvað talist getur „þvinguð lyfjagjöf“ og hvort um sé að ræða samheiti yfir öll tilfelli þar sem sjúklingur neitar eða mótmælir lyfjagjöf/lyfjameðferð en er engu að síður gefið lyfið.

Íslensk löggjöf er ekki nægilega skýr þegar kemur að þvingaðri lyfjagjöf á hjúkrunarheimilum án formlegrar sviptingar sjálfræðis. Áður hefur verið vikið að því í umsögnum Hrafnistu hvernig hegðun íbúa með sjúkdóma af völdum heilabilunar eða ellihrörnunar getur svipað að mörgu leyti til hegðunar einstaklinga sem glíma við flókna geðsjúkdóma.

Íslensk löggjöf byggir á þeirri meginreglu að virða skuli sjálfsákvörðunarrétt einstaklinga. Þessa reglu má m.a. finna í lögum um réttindi sjúklinga nr. 74/1997. Samkvæmt 1. mgr. 7. gr. laganna skal „*virða rétt sjúklings til að ákveða sjálfur hvort hann þiggur meðferð*“. Í 3. mgr. sömu greinar er eftirfarandi áréttað: „*Enga meðferð má framkvæma án samþykkis sjúklings*“. Þá er í 8. gr. laganna skýrt kveðið á um rétt sjúklings til að *hafna meðferð eða stöðva hana hvenær sem er*. Þessar reglur gilda um *alla sjálfráða* einstaklinga, óháð því hvort þeir dvelja á eigin heimili, hjúkrunarheimili eða annarri heilbrigðisstofnun. Í lögum um málefni aldraðra nr. 125/1999 er þetta áréttað enn frekar í 1. gr. þar sem segir að við framkvæmd laganna skuli sjálfsákvörðunarréttur aldraðra virtur.

Að sama skapi er réttur sjúklinga í íslenskri löggjöf tryggður þar sem sjúklingar eiga rétt á bestu þjónustu sem völ er á skv. lögum um réttindi sjúklinga auk þess sem hjúkrunarheimilum ber að tryggja öryggi og velferð íbúa sinna sbr. áðurnefndum lögum um málefni aldraðra. Þannig bera rekstraraðilar heilbrigðisstofnanna ábyrgð á faglegri og öruggri þjónustu.

Af framangreindu er ljóst að í ákveðnum tilfellum geta togast annars vegar á grundvallarréttur einstaklings til sjálfsákvörðunar og hins vegar skylda heilbrigðisstofnanna, þ.m.t. hjúkrunarheimila, til að tryggja öryggi og veita nauðsynlega meðferð og vernda líf og heilsu sjúklinga / íbúa.

Líkt og áður hefur verið rakið hefur að miklu leyti verið brugðist við fyrri athugasemdum Hrafnistu og litið til sérstöðu hjúkrunarheimila en hins vegar er ennþá töluverðum vafa undirorpið hvort hjúkrunarheimili megi grípa til ákveðinna ráðstafana til þess að geta að fullu leyti staðið undir lögbundnum skyldum sínum gagnvart íbúum m.t.t. öryggis þeirra og velferðar. Má í því sambandi nefna tilfelli þar sem einstaklingur, sem vegna sjúkdóms síns s.s. vegna heilabilunar, getur skort getu til að skilja hvað samþykki felur í sér og hvað neitun á meðferð, s.s. lyfjainntöku, felur í sér.

Þegar einstaklingur er ófær um að taka ákvörðun um meðferð vegna sjúkdóms, svo sem heilabilunar (elliglapa), vísar 2. mgr. 7. gr. laga um réttindi sjúklinga til ákvæða lögræðislaga. Þar eru tvær megináðferðir færar, skv. núverandi löggjöf og frumvarpsdrögum, til að heimila meðferð án samþykkis sjúklingsins sjálfs: sjálfræðissvipting eða nauðungarvistun og *hvorug þeirra á sjaldnast við um íbúa hjúkrunarheimila* líkt og áður hefur verið rakið.

Telur Hrafnista brýna þörf til að mæta þessum aðstæðum með því að lögfesta heimild til ákveðinna inngripa án skilyrða fyrir sjálfræðissviptingu og nauðungarvistun þannig að hægt sé að uppfylla önnur skilyrði laganna þegar kemur að heilsu og velferð íbúa.

Þegar dómgreind einstaklings á hjúkrunarheimili er skert verður að vera hægt að vernda líf hans og heilsu, sem og annarra íbúa, með öðrum leiðum en að sjálfræðissvipta eða nauðungarvista viðkomandi og skýr lagaheimild þar um er nauðsynleg að mati Hrafnistu. Í þessu sambandi vísast m.a. til nýlegs dóms Mannréttindadómsstóls evrópu, þ.e. MARTINEZ FERNANDEZ v. HUNGARY frá 2025 (30814/22). Þar var um að ræða konu á níræðsaldri sem var með langt gengna heilabilun. Dómurinn undirstrikar enn frekar kröfuna um vandaða málsmeðferð þegar gripið er inn í frelsi og sjálfræði einstaklinga í slíkri stöðu. Þannig er ljóst að lagaheimild verður að vera til staðar ef, með einhverjum hætti, á að grípa inn í sjálfstjórnunarrétt einstaklings.

V.

Í Noregi hefur verið notast við hugtök eins og „samtykkekompetanse“ og „sykdomsinnsikt“ og litið til þess hversu mikil áhrif sjúkdómurinn hefur á getu einstaklings til að meta eigið ástand og afleiðingar þess að velja eða hafna meðferð. Er í því sambandi mögulega ástæða til að skoða hvort hægt sé að mæta þörfum einstaklinga með skerta dómgreind vegna t.d. heilabilunar eða ellihrörnunar án þess að beita viðtækum og íþyngjandi aðferðum eins og nauðungarvistun eða sjálfræðissviptingu. Mikilvægt að gætt sé að meðalhófi við mat á þessu. Í dómi Hæstaréttar Noregs HR-2021-1263-A 1, sem fjallar um þvingaða vistun á almennri heilbrigðisstofnun, er ítarlega rætt um samþykkishæfi sjúklinga. Þar kemur fram að samþykkishæfi getur fallið niður að öllu leyti eða að hluta ef sjúklingur er vegna líkamlegra eða andlegra truflana, ellihrörnunar (senil demens) eða þroskahömlunar, augljóslega ófær um að skilja hvað samþykkið felur í sér (38. mgr.). Þrjú skilyrði þurfa að vera uppfyllt til að einstaklingur geti verið sviptur rétti til að neita heilbrigðisþjónustu: sjúkdómur verður að vera til staðar, sjúklingur verður að skorta getu til að skilja afleiðingar vals síns, og orsakasamhengi verður að vera milli sjúkdómsins og skertrar skilningsgetu (39. mgr.)

Þegar einstaklingur með langt gengna heilabilun neitar lífsnauðsynlegum lyfjum, er rökrétt að álykta að þessi neitun sé ekki byggð á upplýstri og sjálfstæðri ákvörðun, heldur stafi hún af skertri vitrænni getu og skorti á innsæi í eigin ástand og afleiðinga neitunarinnar.

Í framangreindu sambandi telur Hrafnista mikilvægt að það verði skoðað gaumgæfilega hvort rétt sé að lögfesta að einstaklingar kunni að vera sviptir rétti til að neita heilbrigðisþjónustu þegar framangreind þrjú skilyrði teljast uppfyllt.

VI.

Í frumvarpinu, sbr. j. lið 4.gr. frumvarpsins, er gert ráð fyrir að ný 27. gr. k. komi inn í lögin þ.e. Reglugerð um beitingu nauðungar. Í ákvæðinu er mælt fyrir um að ráðherra skuli setja reglugerð um nánari framkvæmd öryggisráðstafana á hjúkrunarheimilum og hjúkrunarrýmum skv. 2. mgr. 27. gr. b. Hrafnista telur brýnt að reglugerðin verði unnin í samráði við hjúkrunarheimili, þ.m.t. Hrafnistu, með það fyrir augum að skerpa og skýra framkvæmd öryggisráðstafana á hjúkrunarheimilum og að tekið verði tillit til þeirra sjónarmiða sem rakin hafa verið að framan. Með vísan til framangreinds telur Hrafnista í öllu falli mikilvægt að reglugerðir sem ráðherra skal setja á grundvelli laganna verði settar á sama tíma og fyrirhuguð gildistaka frumvarpsins þannig að réttarstaða notenda og heilbrigðisstofnanna, þ.m.t. hjúkrunarheimila verði frá upphafi eins skýr og kostur er.

VII.

Ljóst er að brýnt er að mæta þörfum og skyldum hjúkrunarheimila til að beita aðferðum og innngripum sem getur þurft að grípa til að tryggja öryggi og velferð íbúa sem búa við flókin hegðunarvandamál án þess að vera sviptir sjálfræði eða nauðungarvistaðir. Er í því sambandi talið afar brýnt að frumvarpið geymi *skýra lagaheimild* þar um sem geri hjúkrunarheimilum kleift að sinna skyldum sínum. Þá verður að hafa í huga að íbúar á hjúkrunarheimilum búa á miklu nábyli við hvern annan. Það kann því jafnframt að vera mikilvægt að hjúkrunarheimili geti að lögum sinnt skyldum sínum öllum íbúum til hagsbóta.

Áhrif sjúkdóma sem margir einstaklingar innan öldrunarstofnanna glíma við hafa áhrif á getu þeirra til að meta eigið ástand og afleiðingar þess að t.d. neita meðferð, s.s. neita því að taka inn þau lyf sem eru þeim lífsnauðsynleg að mati lækna. Rétturinn til að hafna meðferð er skýr í lögum og eina leiðin til frekari inngrípa er að nauðungarvista eða sjálfræðissvipta einstaklinginn. Telur Hrafnista mikilvægt í því sambandi að það verði kannað ítarlega af hálfu ráðuneytisins hvort aðrar og mildari leiðir séu færar til þess að fá sjúkling til að þiggja þá meðferð án þess að beita þurfi lögræðissviptingu eða nauðungarvistunar, að teknu tilliti til meðalhófs. Hrafnista telur því mikilvægt að þessi þáttur verði skoðaður sérstaklega áður en frumvarpið verður lagt fram á Alþingi.

Hrafnista þakkar tækifærið til að koma sjónarmiðum sínum á framfæri varðandi ofangreind frumvarpsdrög og óskar jafnframt eftir því að fá að fylgja athugasemdum sínum eftir á síðari stigum sé talin þörf á.

Virðingarfyllst,

f.h. Hrafnistu

Þorbjörg Inga Þorsteinsdóttir,

lögfræðingur og verkefnastjóri á heilbrigðissviði Hrafnistu.