GEÐHJÁLP

BLAÐ LANDSSAMTAKANNA GEÐHJÁLPAR

HAUST 2026

AÐ TILHEYRA

Við höfum öll þá sammannlegu þörf fyrir að finna að við séum hluti af einhverju stærra, að það sem við gerum skipti máli og að við tilheyrum. Við myndum tengsl við annað fólk byggt á þeirri sjálfsmynd sem við höfum þróað með okkur og hugmyndum okkar um hver við erum. Mörg okkar þekkja það að sýna einungis ákveðnar hliðar á okkur í tilteknum hópum – og léttinn þegar við finnum öruggt umhverfi þar sem fólk skilur okkur, þar sem við þurfum ekki að bera einhvers konar grímu (e. *masking*) eða sýndarsjálf heldur getum verið samkvæm okkur sjálfum og engu að síður viðurkennd sem mikilvægur hluti af heildinni.

Það að tilheyra skiptir sköpum. Við þurfum að trúa og finna að það að við séum á þessari jörð hafi áhrif. Sum hafa mögulega aldrei íhugað þennan þátt markvisst en hafa engu að síður leitað uppi félagshópa með fólki sem deilir sambærilegum áhugamálum og lífsgildum. Við sækjum í staði þar sem við getum blómstrað, dafnað og þrifist. En hvað um þau sem eru jaðarsett og útskúfuð úr þjóðfélaginu á einn eða annan hátt? Til að mynda sökum geðrænna erfiðleika, litarháttar, uppruna, kynhneigðar, kyntjáningar, fátæktar eða annarrar færni en gengur og gerist? Með aukinni skautun í samfélagsumræðu og rótgrónum fordómum finnur jaðarsett fólk sífellt færri staði þar sem það getur raunverulega tilheyrt. Okkur er gert að passa í þröngt skilgreint box hegðunar, útlits, virkni og áhugamála sem byggir á neyslukapphlaupi nýfrjálshyggjunnar og ótta við það óhefðbundna. Þetta box þrengir æ meira að okkur og færri passa í raun og veru innan veggja þess. Við reynum hvað við getum, brennum út, erum ósamkvæm sjálfum okkur og gildum okkar og finnum aukna togstreitu milli þess hver samfélagið gerir ráð fyrir að við séum og þess hver við erum í raun og veru.

Í reynd er boxið – samfélagslega samþykktu normin – mannanna smíð. Við getum endurhugsað og breytt þessum hugmyndum. Það er gríðarlega mikilvægt að skapa samfélag þar sem við höfum alvöru tækifæri til að tilheyra á okkar forsendum. Við verðum aldrei öll eins en það er mun fleira sem sameinar okkur en sundrar. Við getum æft okkur í einlægri forvitni, ræktað áhuga á að skilja ólíkt fólk og hlustað eftir fjölbreyttum lífssögum og sjónarhornum. Í Geðhjálparblaðinu 2026 beinum við sjónum að leiðum til að tilheyra, aðferðum sem lofa góðu og stuðla að því að við búum við betri geðheilsu.

Mig langar að ljúka þessum leiðara með tilvitnunum í þrjár af greinum blaðsins sem mér þóttu viðeigandi og lúta að því að tilheyra og byggja betra samfélag fyrir okkur öll:

„Það sem við sem samfélag getum gert er að tileinka okkur þann skilning að við séum öll berskjölduð fyrir alvarlegum geðrænum áföllum þegar erfiðir atburðir mæta okkur í lífinu. Sá skilningur ýtir undir samkennd.“ – Robert Whitaker

„Við þurfum öll á stuðningi að halda á einhverjum tímabilum í okkar lífi,“ sagði Katla Stefánsdóttir og lagði áherslu á mikilvægi þess að ganga ekki út frá því að fólk þurfi stuðning til frambúðar þó að það sé að fara í gegnum erfið tímabil í lífinu. *„Svo er líka gott að minna sig á það að þrátt fyrir að fólk standi frammi fyrir áskorunum í lífinu þá er það samt áfram sama fólkið, það á sér enn sömu drauma og vill halda sínum lífsstíl áfram.“*

„Ef við höfum ekki enn kynnst þessari hlið veruleikans eða fundið okkur í þessum sporum erum við bara einu áfalli frá því að þurfa á þessari þjónustu að halda sjálf,“ sagði Guðrún Ágústa Guðmundsdóttir, framkvæmdastjóri Samhjálpar.

Við eigum rétt á því að tilheyra. Það er eina leiðin til að við þrífumst sem einstaklingar, sem hópar, sem samfélag.

Svava Arnardóttir,
formaður Geðhjálpar

GEÐHJÁLP

STJÓRN GEÐHJÁLPAR 2026 TIL 2027

Svava Arnardóttir, *formaður*
Sigurborg Sveinsdóttir, *varaformaður*
Sigmar Þór Ármannsson, *gjaldkeri*
Bergþór Böðvarsson
Birgir Páll Hjartarson
Hallgrímur Hrafnsson
Jón Ari Arason

Í varastjórn:
Ari Hróðmarsson
Sigrún Sigurðardóttir

Styrkja Geðhjálp:
0357-22-2095,
kt. 531180-0469

EFNISYFIRLIT

2. Leiðari – Svava Arnardóttir formaður Geðhjálpar skrifar. **4. Sameiginlegir hagsmunir okkar allra að þetta gangi vel** – Páll Jakob Líndal, doktor í umhverfissálfræði, ræðir hvernig nýtt geðþjónustuhús í Fossvogi getur stutt við bata þeirra sem þar dvelja. **7. Góðar aðstæður og gott umhverfi skiptir máli fyrir bata** – Páll Matthíasson geðlæknir segir frá úreltu húsnæði og batamiðaðri hönnun. **10. Versnandi líðan vegna úrræðaleysis** – Sigríður Elín Ásgeirsdóttir, stjórnarmeðlimur í Ský, lýsir áhyggjum af líðan fólks með langvinnt Covid. **12. Fólk með langvinnt Covid er andlitslaus hópur** – Steinunn Gestsdóttir, prófessor í sálfræði, talar um reynslu sína af langvinnu Covid og þörfina fyrir úrræði. **16. Tilvera án tilkalls** – Katla Stefánsdóttir teymisstjóri segir frá MA-rannsókn sinni um reynslu íbúa í íbúðakjörnum. **18. Svo lengi sem það er ekki í mínu nærumhverfi** – Guðrún Ágústa Guðmundsdóttir framkvæmdastjóri Samhjálpar um NIMBY-viðhorf. **20. Open Dialogue** – Robert Whitaker, blaðamaður og rithöfundur, svarar því hvort Open Dialogue hafi valdið straumhvörfum eða sé aðeins viðbót við lyfjameðferð. **24. Máttur mannlegra tengsla er mikill** – Maria Ingström, lyflæknir og rithöfundur, segir frá nauðungarvistun. **29. Bókaumfjöllun** – Um Ótíð í víti eftir Gyrði Elíasson og Áfall, hvað svo? eftir Sigrúnu Sigurðardóttur. **30. Open Dialogue Meeting Iceland 2026** – Frá alþjóðlegri Open Dialogue-ráðstefnu Hugarafls.

Ritstjórar: Ragnheiður Linnet, Lýdía Huld Grímsdóttir og Grímur Atlason sem jafnframt er ábyrgðarmaður. **Útgáfustjórn, prófarkalestur, ljósmyndir og hönnun tímarits og umbrot:** Birtingur útgáfufélag. www.birtingur.is. **Hönnun á kápu:** Arnar Geir Ómarsson. Helsinki.is. **Umbrot:** Birtingur.

Útgefandi:
Landssamtökin Geðhjálp
Suðurlandsbraut 18, 3. hæð, 108 Reykjavik
Sími: 570 1700
www.gedhjalp.is
gedhjalp@gedhjalp.is

SVANSMERKIÐ
Prentgripur
1041 0986

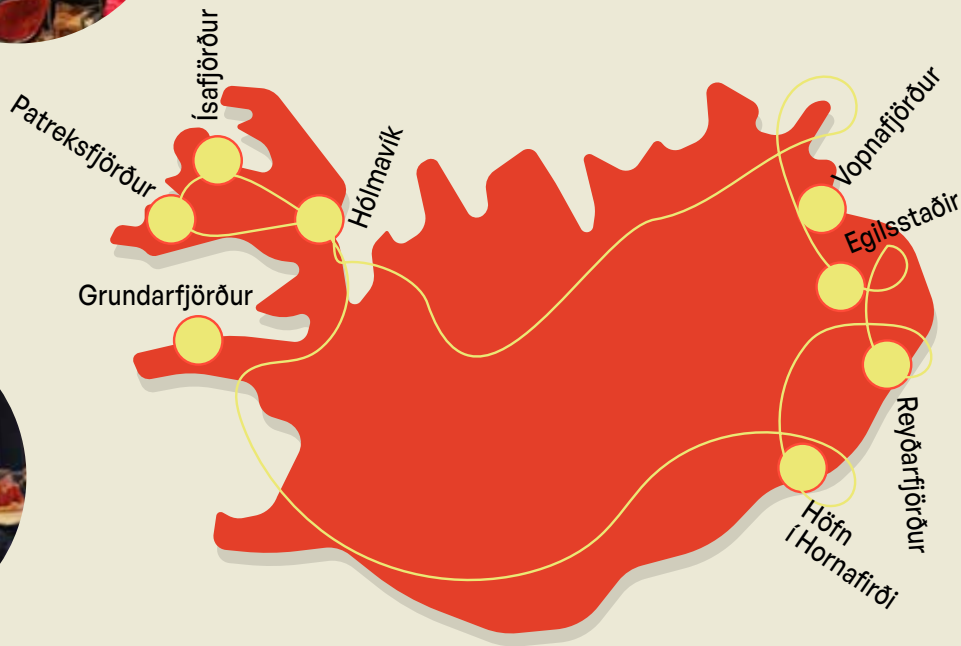
Tölum saman um líðan og tengsl

Barnaheill og Geðhjálp á ferð um landið

Barnaheill og Geðhjálp ferðuðust um landið í haust og funduðu með nemendum efstu bekkja grunnskóla um líðan og veruleika ungmenna á hverjum stað, þar sem lögð var áhersla á samskipti, tengsl og vellíðan.

Að vinnunni með nemendunum lokinni var boðið til samtals þar sem niðurstöður voru kynntar en þangað var forsjáraðilum, lögreglu, fulltrúum sveitarstjórnar og öllum þeim sem höfðu áhuga á því að hlusta og eiga samtal um það sem brennur á börnum og ungmennum svæðisins boðið.

Í lokin voru umræður með áherslu á jákvæð skilaboð sem hægt er að byggja á í áframhaldandi vinnu innan hvers samfélags og á hverju heimili. Í anda Geðlestarinnar endaði dagskráin á stuttum tónleikum með Unnsteini Manuel.



SAMEIGINLEGIR *HAGSMUNIR OKKAR ALLRA* AÐ ÞETTA GANGI VEL

Páll Jakob Líndal, doktor í umhverfissálfræði, segir að áherslan á gerð nýs geðþjónustuhúss þurfi að vera skýr og mikilvægt að ólíkir aðilar komi að ákvörðuninni, m.a. notendur, starfsfólk og aðstandendur. Páll vill leggja áherslu á að byggingin verði einföld og þjóni vel sínum tilgangi og að verkefnið frestist ekki óhóflega. Hann segir staðsetninguna góða í Fossvogi, bæði vegna gæða Fossvogsdals og vegna nálægðar við Landspítala.

Texti: Ragnheiður Linnet **Mynd:** Aðsend

Nýtt geðþjónustuhús Landspítala verður staðsett í Fossvogi og áformað er að byggingin og staðsetningin miðist við batamiðaða hönnun. Ljóst var að staðsetning á Hringbrautarsvæði fullnægði ekki kröfum um nútímageðþjónustuhús þar sem bæði umferð með tilheyrandi hávaða er of mikil og langt í græn svæði til útivistar fyrir sjúklinga. Í skýrslu stýrihóps sem skipaður var um nýtt geðþjónustuhús segir: „Ákvörðun um að byggja nýtt geðhúsnæði utan Hringbrautarlóðar Landspítala byggir á ítarlegri valkostagreiningu og er í samræmi við tillögu stýrihóps um skipulag framkvæmda við Nýjan Landspítala“.

Batamiðuð bygging og umhverfi að fyrirmynd nútímageðsjúkrahúsa

Gert er ráð fyrir geðþjónustuhúsi þar sem húsnæðið sjálft ásamt umhverfi ýti undir bata sjúklinga, styðji við sjálfstæði þeirra en veiti öryggi og hlúi að félagslegum þáttum, reisn og sjálfstæði þeirra sem þar dvelja en litið var til geðþjónustuhúsa í ýmsum löndum Evrópu og þau heimsótt. Jafnframt að lögð verði áhersla á fremstu gæði varðandi aðbúnað og upplifun fólks, jafnt sjúklinga, starfsmanna sem og gesta. Litið hefur verið til geðþjónustuhúsa erlendis í tillögum. Líklegt er að hús Landspítalans, gamli Borgarspítalinn, verði áfram notað undir þjónustu af einhverju tagi.

Nýtt geðþjónustuhús verður staðsett í Fossvogi, hvað viltu segja um staðsetninguna, fullnægir hún þörfum geðþjónustuhúss um heilnæmt umhverfi með gróðri, gönguleiðum, kyrrð og fjarlægð við umferð? „Ef við stígum aðeins til baka, af því að hugmyndin var upphaflega að Landspítali við Hringbraut myndi hýsa allar deildir Landspítala og geðdeildin er þar núna, þá hef ég verið hugsandi yfir því hvernig þetta er að þróast og líka hvernig geðdeildin þar er, eða byggingin, því það eru margar áskoranir þar inni fyrir þá sem þar dvelja. Mér finnst það mjög jákvætt skref að það sé farið úr þessu sérkennilega umhverfi sem er verið að skapa á Hringbraut þar sem verið er að byggja á hálfgerðri umferðareyju, einhverri eyju getum við alla vega sagt, þar sem spítalanum eru settar þröngar skorður af götunum í kring, s.s. Hringbraut og Snorrabraut. Þannig að svigrúmið er mjög lítið fyrir sjúklinga á geðdeild til að komast úr umferðinni til að fara í göngutúra í öruggu og heilsusamlegu umhverfi. Það er vissulega hægt að fara yfir Eiríksgötu en þar er pínulítill þríhyrndur garður sem ber nafnið Bringan, milli Þorfinnsgötu og Snorrabrautar. Svo er það Klambratúnið, sem er í yfir 300 m fjarlægð frá geðdeildinni, þannig að það er nokkur fjarlægð ef hugsa á það sem meðferðargarð fyrir spítalann. En svo er hægt að horfa til gömlu garðyrkjustöðvarinnar við Laufás-

veg, fyrir ofan BSÍ, en austan við hana er lítill garður sem heitir Einarsgarður, en hann er líka í nokkurri fjarlægð frá geðdeildinni. Þegar ég heyrði að geðdeildin færi í Fossvoginn, þá hugsaði ég: þetta er alla vega mjög jákvætt skref. Þarna er andrými, nálægð við náttúru en það eru mikil gæði í Fossvoginum. Það hefur vissulega verið sótt að ákveðnum hluta hans eins og við Sléttuveg og Skógarveg, þar sem hefur verið talsverð uppbygging en það er enn býsna rúmgott þarna.

Ég myndi því segja að það væri mjög farsælt skref að ný geðdeild rísi þarna. Það er þó stór umferðaræð þarna við, með tilheyrandi mengun og hávaða, en ég held samt að ef við hefðum þessa tvo kosti, að byggja upp við Hringbraut eða þetta, þá myndi ég alltaf setja mitt atkvæði á Fossvoginn."

Fossvogsdalurinn rétt staðsetning í ljósi ýmissa þátta

Nú er fallegt umhverfi þarna og nálægð við sjúkrahús ágæt sem skiptir líka máli. Sérðu fyrir þér að einhver önnur staðsetning hefði verið betri? „Mér fannst Vífilsstaðir alltaf vera besti kosturinn. En þar hafa aðstæður breyst. En mér finnst það að færa geðdeildina inn í Fossvog jákvætt. Vissulega er hugmyndin um að öll starfsemi spítalans sé undir einu þaki þá farin og ég veit ekki hvað það þýðir fyrir starfsemi spítalans. En út frá umhverfissálfræði þá er þetta mjög jákvætt skref. Ég tel einnig mjög skynsamlegt að hafa geðdeildina í nálægð við spítala en samkvæmt núverandi skipulagi spítalans við Hringbraut er hann mjög aðþrengdur af umferðarmannvirkjum og möguleikar til framtíðaruppbyggingar háðir takmörkunum. Það á einkum við ef gera á ráð fyrir umhverfinu sem viðurkenndum meðferðarþætti, sú nálgun hefur verið vanmetin um talsvert langa hríð en er sífellt að verða viðurkenndari innan sálfræði og læknisfræði."

Það er gert ráð fyrir að byggingin verði 1-2 hæðir, hver er ástæðan? „Ég held að þetta sé ekki síður spurning um aðgengi að náttúrunni. Ef hægt er að tryggja gott aðgengi út í náttúruna þá ættu tvær hæðir að vera í lagi. Þess vegna finnst mér vera mjög sterk rök fyrir því að legudeildir séu á neðri hæð þar sem fólk dvelur yfir lengri tíma en göngudeildir séu frekar á efri hæð. Í enda dagsins snýst þetta um velsæld, sjálfstæði, tilfinningu um sjálfræði og frelsi. Í þessu samhengi er þó mikilvægt að við leggjum áherslu á orðið „tilfinning", því á stofnun sem þessari er sjálfræði og frelsi fólks óhjákvæmilega takmarkað að einhverju leyti. Þess vegna er þeim mun mikilvægara að umhverfið styðji við upplifun fólks af reisn, vali og ákveðnu frelsi. Í þessu samhengi skiptir aðgengið því miklu máli. Ef þú ert á annarri hæð og það er erfitt og krefst fyrirhafnar að fara niður og komast út þá er strax kominn þáttur sem letur fólk, og það vinnur gegn batanum, reisninni og frelsistilfinningunni sem getur þá aftur haft enn neikvæðari áhrif á batann og sálrænt ástand.

En auðvitað er það þannig að ef við reisum einnar hæðar byggingu þá verður hún miklu stærri að flatarmáli. Þarna þarf því að finna skynsamlega málamiðlun en áherslan ætti að vera á að veita fólki greiðan aðgang að náttúrunni og skapa einhvers konar frelsisupplifun. Ég tel að það ætti að vera mjög sterkt leiðarljós."

Mikilvægt að margir komi að hönnuninni

„Maður bíður bara eftir útfærslunni, því þar liggur þetta allt. Það er nauðsynlegt að fleiri en arkitektar komi að verkefninu, annars gæti orðið ákveðið rof milli hönnunarinnar og þarfa þeirra sem nota bygginguna. Það er heldur ekki nóg að bera þetta eingöngu undir lækna sem eðli málsins samkvæmt eru, margir hverjir, kannski meira fókuseraðir á læknisfræðilega meðferð en umhverfið. Læknisfræðin á 20. öldinni lagði mikla áherslu á lyfjameðferðir, tækjabúnað og aðra klíníska þætti, og spítalabyggingar urðu þá oft mjög sterílar. Það er nú að breytast og það er af ástæðu. Þess vegna er mikilvægt að fleiri sjónarmið komist að þegar nýja geðsjúkrahúsið verður útfært. Í því samhengi þyrfti að ræða t.d. við sálfræðinga og félagsfræðinga, en einnig að sjálfssögðu sjúklinga, aðstandendur og starfsfólkið á gólfinu. Við hönnun svona byggingar þarf sérstaklega að horfa til þessara þriggja síðastnefndu hópa. Allir þessir hópar verða fyrir beinum áhrifum af þeim ákvörðunum sem teknar verða."

Margir þættir sem þarf að taka tillit til

Skynupplifun eins og litir, birta, hitastig, en einnig hljóðvist, kyrrð, hvati til hreyfingar úti í fallegu umhverfi, eru atriði sem hafa sýnt að stuðli að færri nauðungarvistunum, minni lyfjagjöfum og færri veikindadögum starfsfólks. Þetta

> **Umhverfið er að verða miklu viðurkenndari þáttur í sálfræði og læknisfræði líka en á langt í land til að verða tekinn inn sem sterkur meðferðarþáttur en það er samt alltaf að aukast."**

eru einnig atriði sem hefur verið sýnt fram á erlendis að hefur áhrif á bata þegar kemur að húsnæði.

Mun nýtt geðþjónustuhús fullnægja þessum kröfum eins og það lítur út fyrir að verði í dag? „Nú hef ég ekki séð neinar teikningar af þessu og get því ekki lagt mat á útfærsluna enn sem komið er. En allir þessir þættir eru nauðsynlegir. Það sem er svo áhugavert þegar maður skoðar geðsjúkrahús, umhverfi þeirra og þær áherslur sem lagðar eru til grundvallar, er að þetta eru í raun sömu atriði og eiga við um allt skipulag og alla hönnun. Það er til dæmis talað um batamiðaða hönnun, en að mínu mati er hér fyrst og fremst bara verið að tala um manneskjulega hönnun. En af því að sjúklingahópurinn er viðkvæmur þá er lögð sérstök áhersla á að gera umhverfið gott en í grunninn eru þetta sömu þarfir og allar manneskjur hafa. Þættir eins og góð birta og sólarljós skipta okkur miklu máli, sem og góð hljóðvist, góð loftgæði, aðgengi að náttúrunni og tækifæri til hreyfingar. Það er mjög jákvætt og sjálfsagt að þessar þarfir séu teknar alvarlega. Mér finnst þessar áherslur mjög góðar og í þéttum takti við fræðin, bæði sálfræðina og læknisfræðina."

Fólk sem hefur dvalið á geðdeild Landspítala hefur kvartað undan því að húsnæðið komi í veg fyrir félagsleg samskipti og líkamlega hreyfingu. Mun nýi spítalinn skapa hvetjandi áhrif á fólk sem þar dvelur til félagslegra samskipta og ýta undir líkamshreyfingu og skapa tengsl við náttúruna en það er t.a.m. gert ráð fyrir inngörðum þar? „Inngarðar eru góð hugmynd og eiga þeir mjög vel heima þarna. Í þessu samhengi þarf líka að huga að öryggi, enda er hér um viðkvæman hóp að ræða. Varðandi félagslegu hliðina þá er svo mikilvægt að við hugsum hana ekki annaðhvort - eða heldur sem stigul frá einveru og yfir í samveru. Umhverfið þarf að bjóða upp á að fólk geti verið í einrúmi þegar það vill enda þurfa allir á slíku að halda á einhverjum tímapunkti. Svo þurfa að vera

> **Umhverfið þarf fremur að gefa fólki þá tilfinningu að það geti hagað sér á eigin forsendum innan þeirra marka sem nauðsynleg eru.**

millirými, andrými eða hálfopin rými og sameiginleg almenningsrými. Allir þessir möguleikar þurfa að vera fyrir hendi. Innan sameiginlega almenningsrýmisins þarf einnig að vera hægt að draga sig í hlé þannig að fólk þurfi ekki alltaf að vera mitt í hringiðunni. Það þarf að vera hægt að vera þátttakandi í samfélaginu án þess að vera virkur þátttakandi. Þannig getur fólk fylgst með, upplifað nálægð við aðra og verið séð, án þess að þurfa að taka virkan þátt. Við þekkjum þetta öll, við förum niður í bæ, setjumst undir húsvegg á kaffihúsi og fylgjumst með mannlífinu af því við viljum vera með án þess að sækjast eftir einhverri athygli. Ef við viljum sækjast eftir meiri athygli þá færum við okkur frá húsveggnum og meira inn á miðju rýmisins. Þetta snýst um að fólk hafi ákveðna stjórn á sínu umhverfi. Það er okkur mikilvægt og því verður að huga vel að þessum þáttum í skipulagi og hönnun umhverfis, sérstaklega í svona umhverfi þar sem fólk er oft og tíðum viðkvæmara."

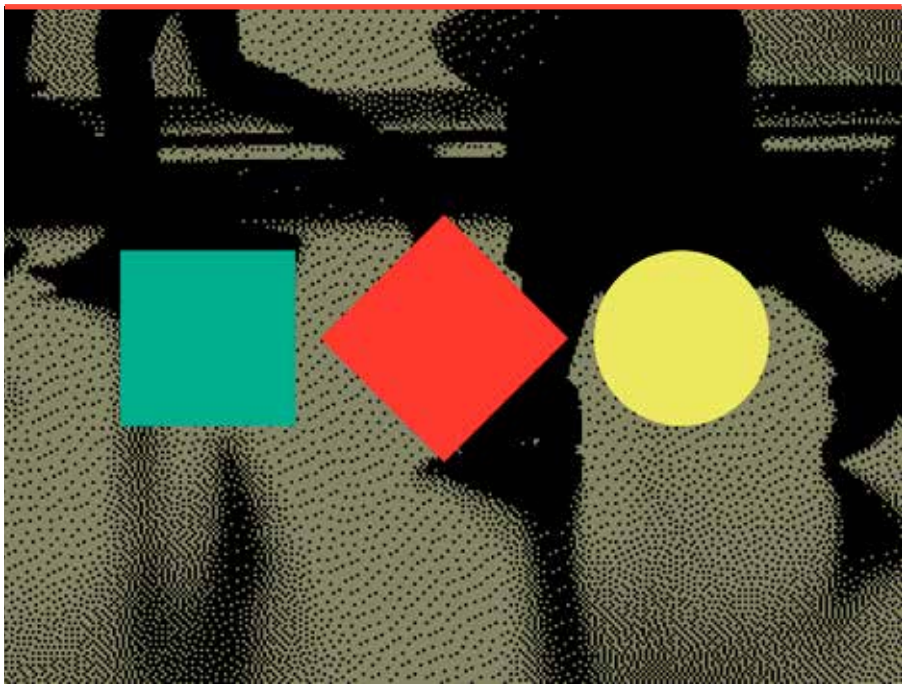
Mikilvægt að byggingin þjóni sínu hlutverki en verði ekki minnisvarði um hönnun

Hvað þarf til þess að gera geðþjónustuhúsið og umhverfi þess þannig að það sé á pari við önnur nútímageðþjónustuhús erlendis og stuðli að bata sjúklinganna og endi ekki sem hálfklárað verk, að það verði ekki bara fögur fyrirheit? „Ég held að það sé mjög mikilvægt að setja skýrar forsendur strax í upphafi. Ekki einungis tæknilegar eða hönnunarlegar forsendur, heldur líka sálfræðilegar forsendur. Hvað á byggingin að geta gert fyrir fólkið sem notar hana og af hverju skiptir það máli? Það þarf að vinna út frá þessu og mikilvægt að alltaf sé hægt að leita í þessar forsendur gegnum allt ferlið. Í enda dagsins snýst þetta um manneskjuna. Þess vegna er mikilvægt að halda fókus á því fyrir hverja byggingin er og hvert sé hlutverk hennar. Á hinn bóginn leggja minni áherslu á „hönnunarfræðilegt afrek" eða skapa eitthvert minnismerki um arkitektúr. Byggingin þarf að vera einföld og falleg og þjóna sínu hlutverki vel. Stundum þarf að fara aftur í grunninn og tryggja að virkni og grunnþarfir séu uppfylltar áður en farið er í einhverjar „hönnunaræfingar". Það verður líka að gæta þess að flýta ferlinu ekki svo mikið að það komi niður á undirbúningnum. Greina þarf sálfræðilegar þarfir fólks vel. Sé skýr mynd af þeim komin, þá er kominn mjög sterkur grunnur og þá raðast aðrir þættir betur í kringum hann. Ef ég má nefna eina starfstétt, sem ég hef unnið talsvert með, sem eru tölvunarfræðingar, þá leggja þeir oft mikla vinnu í að kortleggja verkefnið, þannig að þegar kemur að því að vinna það verður framvindan oft mjög markviss og skilvirk. Þetta verkefni þarf að undirbúa vel og fá breiðan hóp fólks að borðinu. Fólk verður að vera opið fyrir umræðu um hönnunina og gagnrýni, því sameiginlegir hagsmunir okkar allra felast í að þetta takist vel. Þetta þarf að vera samvinna en ekki kapp um hver hafi réttast fyrir sér. Verkfræðingar og arkitektar eru margir frábærir en það er ekki þar með sagt að þeir hafi svör við öllu."

Hvað með umferð til og frá spítalanum þarna í Fossvogi, verði hann áfram, mun það hafa áhrif? „Nei, ég hef nú ekki sérstakar áhyggjur af því. Staðurinn liggur nokkuð vel við og samgönguteng-ingar þarna eru góðar. Fossvogurinn er meira miðsvæðis en Landspítalinn við Hringbraut og aðgengi betra. Aðalstarfsemin verður vissulega á Hringbraut en mér finnst gleðilegt ef hægt er að finna not fyrir bygginguna í Fossvoginum. Þetta er tímamótabygging, á margan hátt mjög vel gerð og skemmtileg táknmynd síns tíma."

Mikilvægt að hönnun stuðli að sjálfstæði sjúklinga

„Í skýrslu starfshópsins um nýtt geðsjúkrahús er talað um sjálfræði, að fólk geti slökkt ljós og kveikt og opnað glugga. Þessir litlu þættir skipta gríðarlega miklu máli, vegna þess að þeir gefa fólki tækifæri til að hafa áhrif á umhverfi sitt. Það styrkir sjálfstæði þess og tilfinningu um frelsi. Umræða um sjálfræði tengist líka því að fólk geti sjálft stjórnað þátttöku í félagslegu umhverfi, dregið sig í hlé eða leitað eftir samveru. Hönnunin þarf því að styðja við þessa upplifun, jafnvel þótt fólk sé innan ákveðins ramma. Takmarkanir og hindranir þurfa auðvitað að gegna öryggishlutverki en þær eiga ekki stöðugt að senda þau skilaboð að fólk sé lokað inni og komist ekkert. Umhverfið þarf fremur að gefa fólki þá tilfinningu að það geti hagað sér á eigin forsendum innan þeirra marka sem nauðsynleg eru. Einnig ætti ekki að leggja meiri áherslu á aðskilnað milli hópa en nauðsynlegt er. Í skýrslunni er til dæmis rætt um að starfsfólk sé ekki meira aðskilið frá sjúklingum en þörf krefur. Við eigum ekki að skapa óþarfa stigskiptingu eða tilfinningu fyrir „okkur" og „þeim". Fólk kann yfirleitt ekki að meta að það sé sett í eitthvert hólf."



„Við eigum ekki að skapa óþarfa stigskiptingu eða tilfinningu fyrir „okkur" og „þeim". Fólk kann yfirleitt ekki að meta að það sé sett í eitthvert hólf."

GÓÐAR AÐSTÆÐUR OG GOTT UMHVERFI SKIPTIR MÁLI FYRIR BATA

Áætlað er að nýtt svokallað geðþjónustuhús Landspítala rísi innan fárra ára ef allt gengur eftir. **Páll Matthíasson** geðlæknir segir að samhliða nýju geðþjónustuhúsi verði hætt að nota eldri geðdeildir spítalans sem eru löngu úreltar og standast hvorki kröfur um nútímahönnun geðdeilda né öryggi sjúklinga. Hann segir jafnframt að nútímahönnun geðsjúkrahúsa sé batamiðuð en að nálægð við sjúkrahús sé mikilvæg. Með nýju geðþjónustuhúsi fáist einnig fleiri legurými en hér á landi eru þau mun færri miðað við íbúafjölda en í nágrannalöndunum sem getur haft slæmar afleiðingar.

Texti: Ragnheiður Linnet **Mynd:** Aðsend og pexels

Í tarleg vinna hefur verið lögð í áætlanagerð nýs geðþjónustuhúss en litið hefur verið til nágrannaþjóða og reynslu þeirra sem og arkitekta sem hafa sérhæft sig í hönnun slíkra bygginga. Páll leiddi vinnu stýrihóps um aðgerðaáætlun í geðheilbrigðismálum frá 2023 til 2027.

Úttektir sýna úrelt húsnæði geðþjónustunnar sem stuðlar alls ekki að bata

Núverandi húsnæði Landspítala sem hýsir geðþjónustu tryggir illa öryggi notenda og ýtir ekki undir bata. Úttektir hafa verið gerðar, m.a. af eftirlitsaðila umboðsmanns Alþingis, sem hafði margar athugasemdir um núverandi húsnæði sem lúta að þessum atriðum. „Þetta húsnæði er barn síns tíma. Við erum með Klepp, sem er 9.000 fermetrar en margt af því nýtist ekki vel. Síðan erum við með geðþjónustubygginguna á Hringbraut sem er reyndar með yngra húsnæði spítalans, var opnað 1979, en það hentar ekki vel og jafnvel verr en Kleppur, með sína hrufóttu veggi, fólk má varla reka sig utan í án hættu á að slasast. Svo er þar vandi með hljóðeinangrun, brunavarnir, birtu og fleira en allt eru þetta þættir sem eru með óhentugum hætti. Við erum með barna- og unglingadeildina, sem er ekki inni í þessum áætlunum, en hluti af því húsnæði er nýrra og ágætt. Síðan er Laugarás, falleg villa á Laugarásvegi, sem var breytt í átta rúma legudeild og dagdeild fyrir ungt fólk með byrjandi geðrof. Vandinn er sá að þetta er allt saman misóhentugt húsnæði og gamaldags og eftirlitsaðilar hafa gert ýmsar athugasemdir við það og þá þætti sem ég nefndi. Þessir eftirlitsaðilar eru Pyntingarvarnarnefnd Evrópu („CPT-nefndin“) og eftirlitsaðili umboðsmanns Alþingis sem hefur eftirlit með aðstæðum frelsissviptra, (OPCAT), en það er viðbótareftirlit sem við höfum gengist á hendur vegna sáttmála Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Eitt er það að húsnæðið er gamalt, úr sér gengið út frá skipulagi, þar er mikið af tvíbýlum, þegar fólk í dag þarf að vera í einbýli, en þar fyrir utan þá er þetta ekki það sem kallast batamiðað húsnæði og það er kannski grunnurinn,“ segir Páll.

Forsaga málsins

„Árið 2022, þegar ég hafði látið af störfum sem forstjóri Landspítala, kom Willum Þór Þórsson, þá heilbrigðisráðherra, að máli við mig og bað mig að koma að máli sem hafði verið í vinnslu í ráðuneytinu en það var stefna í geðheilbrigðismálum til 2027. Ég gerði það. Það var búið að gera heilmikla vinnu í ráðuneytinu og ég hélt áfram að vinna að þessu máli. Í framhaldinu bað hann mig að leiða vinnu um aðgerðaáætlun í geðheilbrigðismálum frá 2023 til 2027. Þetta urðu 27 aðgerðir í áætluninni sem Alþingi lýsti stuðningi við í þingsályktun og ég vann þetta með breiðum hópi fólks en meðal aðgerða þar var að það þyrfti að setja upp nýtt húsnæði fyrir geðþjónustu,“ segir Páll.

Hefur verið samráð við notendur þjónustu, starfsfólk og aðstandendur líka um þetta? „Já, einkum notendur og starfsfólk en líka aðstandendur.“ Páll segir þátt notenda geðþjónustunnar hafa skipt miklu máli, fólksins sem hefur þurft að dvelja meira eða minna í húsnæði sem löngu er orðið úrelt. „Það sem skipti líka miklu máli var að í þessari vinnu allri tók Hrafn Jökulsson heitinn þátt. Hann þekkti þjónustuna sem notandi og var bara með eitt mál á dagskrá og það var: „Það þarf nýja geðdeild, þetta gengur ekki“. Þetta varð að miklu áherslumáli. Það var alveg ljóst að það þyrfti nýtt geðþjónustuhús, ekki síður en meðferðarkjarna á Landspítala. Við vöktum athygli á að það væri mjög brýnt að fá nýtt geðþjónustuhús.

Vorið 2023 tilkynnti ríkisstjórnin fyrrverandi að ætlunin væri að byggja nýtt geðþjónustuhús og setja í það fjármuni. Þetta var hluti af því að ríkisstjórnin kynnti nýja fjármálaáætlun fyrir Landspítala. Þá kom upp spurningin hvers konar hús ætti að byggja. Þetta var einstakt tækifæri því yfirleitt erum við að vinna í kringum núverandi aðstöðu en þegar byggja á nýtt þá verður til tækifæri til að laga sig að vinnuferlinu en það er ekki alltaf einfalt. Þegar farið var að skoða nýtt geðþjónustuhúsnæði komum við að því sama og var með meðferðarkjarnann – hvernig er best að vinna og hvaða húsnæði styður það? Ráðherra fól mér að vinna svokallaðan undirbúning forathugunar í árslok 2022 en þá er bara verið að spyrja spurninga eins og hvers konar forsendur höfum við til hliðsjónar og hvers konar húsnæði þarf geðþjónusta framtíðarinnar.

Ég fékk gott fólk með mér, Nönnu Briem, framkvæmdastjóra geðþjónustunnar, Héðin Unnsteinsson, stefnumótunarsérfræðing sem var þá formaður Geðhjálpar, og Helgu Sif Friðjónsdóttur,

> **Þetta húsnæði er barn síns tíma. Við erum með Klepp, sem er 9.000 fermetrar en margt af því nýtist ekki vel.“**

geðhjúkrunarfræðing frá heilbrigðisráðuneytinu sem var staðgengill skrifstofustjóra. Við ætluðum að vinna hratt og unnum þetta fram á vor 2023 og þá kynnti ég þetta fyrir ríkisstjórninni og gerð var skýrsla starfshópsins."

Skoðanakannanir, viðtöl og samráð við notendahópa

Starfshópurinn kynnti sér hvað aðrar þjóðir væru að gera í þessum málum og þar var litið sérstaklega til Noregs, Danmerkur og Skotlands. „Við skoðuðum geðsjúkrahús og hittum arkitekta og hönnuði og áttuðum okkur á að allt sem hafði verið hannað á undanförnum árum og áratugum er batamiðað. Við gerðum skoðanakannanir og tókum viðtöl meðal starfsfólks og yfirmanna í geðheilbrigðiskerfinu, einkum Landspítala. Við höfðum samstarf við Geðhjálp og Hugarafl en þar voru notendahópar sem skoðuðu hvað þyrfti að liggja til grundvallar í nýju geðþjónustuhúsi. Þetta allt lögðum við saman í þessa skýrslu stýrihópsins. Þar er rakið á 80 síðum hvað er átt við með batamiðuðu húsnæði. Við ræddum líka aðra mikilvæga hluti eins og hvað þarf stórt geðþjónustuhús og hversu mikið pláss það þarf."

Hvernig er batamiðað húsnæði?

Í fyrsta lagi segir Páll að geðþjónustuhús þurfi að vera í batamiðaðri byggingu og að þar sé aðgengi að birtu og náttúru stór þáttur.

„Það þarf að byggja deildir í kringum inngarða, sem eru örugg rými en án girðinga og legurými þarf að vera á einni hæð, og þá skrifstofur og göngudeildir á annarri hæð. Þetta var mikið rætt í geðráði því þar hafði fólk áhyggjur af staðsetningunni, sumir töldu að hún væri of mikið inni í borginni á meðan aðrir sögðu það mikilvægt að vera ekki of fjarri þeim sem þjónustuna nota. Staðsetningin sem var á endanum valin er sunnan og austan megin við gamla Borgarspítalann. Annað er að bráðamóttakan mun fara í burtu en bráðamóttaka geðþjónustu verður þarna mögulega þannig að þetta er svæði sem er þegar vant því að hafa heilbrigðisþjónustu, þarna eru græn svæði og stutt í aðra heilbrigðisþjónustu. Við í geðráði, sem er 19 aðila samráðshópur helstu haghafa, með fulltrúa notenda sem helming þátttakenda, skoðuðum málið vandlega og gerðum ályktun sem var ekki birt opinberlega en send Reykjavíkurborg þar sem stuðningi var lýst við þessa staðsetningu ásamt því að þar er tekið fram að byggingin muni verða lágreist og til prýði. Það er allt annað að búa nálægt þessum lágreistu, fallegu byggingum í grænu umhverfi en margra hæða þéttskipuðum íbúðablokkum sem annars væri hætt við að risi þarna.

Nú liggur þetta hjá borginni. NSLH ohf., sem hefur umsjón með nýjum Landspítala, er að undirbúa kynningu fyrir íbúa í grenndinni á þessum hugmyndum. Það er ekki búið að teikna geðþjónustuhúsið en það er búið að forhanna það. Geðsjúkrahúsið á Hringbraut verður ekki nýtt fyrir sjúklinga, en gæti verið ágætis skrifstofubygging. Kleppur á fortíð en ekki framtíð þó að þau hús verði eflaust nýtt í eitthvað áfram."

Innlögnum og nauðungarvistum fækkar og ánægja starfsfólks eykst

Með batamiðuðu húsnæði er átt við húsnæði sem ýtir undir andlegan og líkamlegan bata sem kemur fram í ýmsum þáttum, að sögn Páls. „Það hefur verið kannað á undanförnum áratugum hvernig slíkt húsnæði er best hannað, aðallega í nágrannalöndum okkar. Það húsnæði er þá, þegar kemur að geðsjúkrahúsum, með greitt og fullt aðgengi að náttúrunni, eða grænum svæðum. Birtuskilyrði innandyra verða að vera viðunandi, hljóðvist góð, það verður að vera aðgengi að útivist, hreyfingu og íþróttum bæði innanhúss og í nágrenninu. Árangurinn af þessum þáttum hefur verið kannaður til dæmis í Danmörku en Danir eru komnir langt í þessum málum. Árangur af batamiðuðu húsnæði geðsjúkrahúsa sýnir færri nauðungarinnlagnir, færri lyfjagjafir, minni valdbeitingu. Síðan eru líka færri veikindadagar starfsfólks og einnig auðveldara að fá fólk til starfa," segir Páll.

Nálægð við sjúkrahús skiptir meira máli en fallegt umhverfi

Í öðru lagi var það staðsetningin en Páll segir að tvö sjónarmið hafi verið uppi þegar kom að því að ræða staðsetningu geðþjónustuhússins. „Það var spenna á milli tveggja sjónarmiða þarna. Annars vegar þess að geðþjónustuhúsið yrði nálægt náttúru og hins vegar að það yrði nálægt öðrum deildum spítalans en það skiptir máli að svo sé vegna þess að fólk með geðræna sjúkdóma deyr 15-20 árum fyrr en aðrir úr sjúkdómum eins og hjarta- og æðasjúkdómum og krabbameinum og það er vegna þess meðal annars að aðgengi að heilbrigðisþjónustu er ekki nægilegt. Óhollt

> **Þetta sýna rannsóknir, meðal annars dönsk rannsókn sem sýnir að batamiðað húsnæði dregur úr nauðungarvistun og innlögnum fækkar, bætir upplifun sjúklinga og líðan starfsfólks ..."**

líferni á þarna einnig þátt, auðvitað, sem tengist þá oft sjúkdómnum eða því að fólk hefur ekki aðstöðu til að hugsa nógu vel um sig. Við finnum það vel að jafnvel þótt við séum núna alveg við spítalann á Hringbraut þá getur oft verið erfitt að fá almenna þjónustu fyrir okkar fólk. Þess vegna skiptir staðsetningin máli."

Fjarlægðin gerði það erfitt að fá almenna heilbrigðisþjónustu og ýtti undir aðskilnað

Danir tóku umræðu um hvar væri best að byggja geðsjúkrahús fyrir um 15 árum og höfðu fyrir fram trú á geðþjónustuhúsum í fallegu og rólegu umhverfi fjærri borginni, en þeir viku síðan frá þeirri hugmynd, að sögn Páls.

„Það getur verið gott fyrir einhverja, eins og framkvæmdastjóra til að losa streitu að vera í rólegu og fallegu umhverfi fjærri borginni en það á ekki við um fólk með alvarleg veikindi, af hvaða toga sem þau eru. Þá skiptir greitt aðgengi miklu máli. Danir sneru seinna frá hugmynd sinni um að hafa geðsjúkrahús fjærri annarri heilbrigðisþjónustu. Þeir byggðu nýjan spítala, Skejby, rétt hjá Árósum en það sjúkrahús er reyndar eitt stærsta hús í heimi, en upphaflega átti geðdeildin ekki að vera þar heldur í Risskov, gömlu geðsjúkrahúsi, af því að þar var svo yndislegt umhverfi. Það síðan gekk ekki. Fjarlægðin bæði gerði það erfitt að fá almenna heilbrigðisþjónustu og ýtti líka undir tilfinningu um aðskilnað og að vera hliðsettur. Danir ventu sínu kvæði í kross og byggðu geðdeild og réttargeðdeild við Skejby og fluttu þjónustuna frá Risskov. Við litum meðal annars til þessarar reynslu og hefðum helst viljað hafa geðþjónustuhúsið við Hringbraut af þessum ástæðum. Niðurstaðan var hins vegar sú að þar er ekki pláss fyrir rúmgott, batamiðað húsnæði með grænum svæðum í kring."

Rýmisþörf

Í þriðja lagi þurfti að líta til þess hversu mörg rými þyrfti í nýju geðþjónustuhúsi. „Ég hafði verið í stýrihóp um vinnu sem

McKinsey vann og skilaði árið 2020 og þar var uppfært mat á legurýmisþörf fyrir spítalann í heild og þar á meðal fyrir geðþjónustu. Ég var ósáttur við ýmislegt í þeirri vinnu og taldi að vinnubrögð McKinsey væru of einfeldnisleg. Þeir notuðu ekki réttar forsendur og voru ósveigjanlegir að breyta þegar betri upplýsingar komu í ljós. En þó kom fram hjá þeim að þar sem þyrfti að fjölga rýmum væri á geðdeildinni. Við vorum með uppfærðar upplýsingar Hagstofunnar og sögðum að það þyrfti 160 rúm en tölur McKinsey endurspegluðu vanmat, m.a. á innflutningi fólks og fleira. Það var lítið hlustað á það þannig að við fengum á endanum hagdeild Landspítala til að vinna þetta og við miðum við 160 legurými í okkar hönnun og stöndum við það. Þeirra forsendur eru vandaðri og raunhæfari.

Við skoðuðum hvers konar rými þarf: skammtímarými, gjörgæslurými, rými fyrir þróun dag- og göngudeilda og fleira og töldum að það þyrfti um 20.000 fermetra undir starfsemina. Við skiluðum þessu svo af okkur.

Við skiluðum undirbúningi frumathugunar einnig af okkur. Ríkisstjórnin ákvað að það yrði farið í verkefnið og þá var komið að næsta skrefi sem var sjálf frumathugunin. White-arkitektar í Gautaborg, sem eru mjög reyndir á þessu sviði, tóku við og fengu með sér samstarfsaðila, annars vegar Landspítala og hins vegar Geðhjálp í þessa frumathugun. Vinnan var afar góð og vel gerð og í þessari greiningu voru mjög vanir arkitektar á þessu sviði. Í kjölfar vinnunnar skiluðu White-arkitektarnir skýrslu um hvernig deildirnar ættu að raðast upp, hvaða deildir ættu að vera nálægt hver annarri og svo mætti áfram telja. Arkitektarnir töldu að það þyrfti töluvert stærra rými, eða allt að 24.000 fermetra og afhentu stýrihóp Hringbrautar-verkefnisins sem fór þá í málið og taldi þá endanlega ekki raunhæft að hafa geðþjónustuhúsið á Hringbraut. Það væri hægt að troða því þarna inn, en þá á seinni stigum, og þá þyrfti að rífa hús sem á reyndar að rífa að lokum en þetta gæti tafið málið um fimm til sex ár til viðbótar. Að auki væri þar ekki svigrúm til seinni tíma stækkunar.

Það var mælt með að geðþjónustuhúsið yrði ekki lengra í burtu en um 5 km frá spítalanum og farið var að skoða í samráði við Reykjavíkurborg að Fossvogurinn væri þá í raun eini staðurinn sem kæmi til greina.“

Vífilsstaðir höfðu á ákveðnum tímapunkti verið í umræðunni en sá bátur var löngu farinn. Það var um og fyrir 2015 sem var verið að velta þeim stað fyrir sér. Það var ríkisland en spítalinn gaf það í raun eftir til Garðabæjar auk þess sem Vífilsstaðir eru allt of langt í burtu. Það er eitt sem Hugarafl hefur bent á að skipti máli en það er að geðþjónustuhúsið verði staðsett nærri þar sem flestir notendur búa, og þá ekki síst þeir sem hafa alvarlega geðsjúkdóma og þurfa að hafa gott aðgengi að bráðamóttöku geðþjónustunnar, og það fólk býr ekki endilega í Garðabæ. Þannig að Fossvogurinn er meira miðsvæðis. Á því svæði komu tveir staðir til greina, annars vegar við skógræktina og hins vegar nær spítalanum sem Reykjavíkurborg taldi betri stað, meðal annars vegna hljóðvistar og mengunar frá bílaumferð nærri skógræktinni. Staðsetningin við spítalann varð fyrir valinu og var geðþjónustuhúsinu valinn staður sunnan og austan megin við gamla Borgarspítalann.“

Mun auðveldara að byggja en meðferðarkjarnann

„Það liggur fyrir hvað þarf að gera og nú er boltinn hjá borginni. Það er sátt um þessa lóð og sátt meðal notenda þjónustunnar og fagfólks og mikilvægt að borgin gefi svör sem fyrst um það. Málið mun síðan þurfa að fara fyrir samstarfsnefnd um opinber fjármál (SOF) og stjórnvöld þurfa þá að finna byggingunni rými innan fjármálaáætlunar ríkisins.

Þegar þetta liggur fyrir er hægt að fara í hönnunina og með öllu ætti það ekki að taka lengri tíma en eitt og hálft ár. Þannig að ef allt gengur vel gæti verið búið að hanna geðþjónustuhúsið og byggja um 2030, eins og meðferðarkjarnann og rannsóknarhúsið. Geðþjónustuhúsið er ekki flókin bygging í raun og það er alls ekki eins að byggja það og að byggja meðferðarkjarnann sem er gríðarlega flókið.“

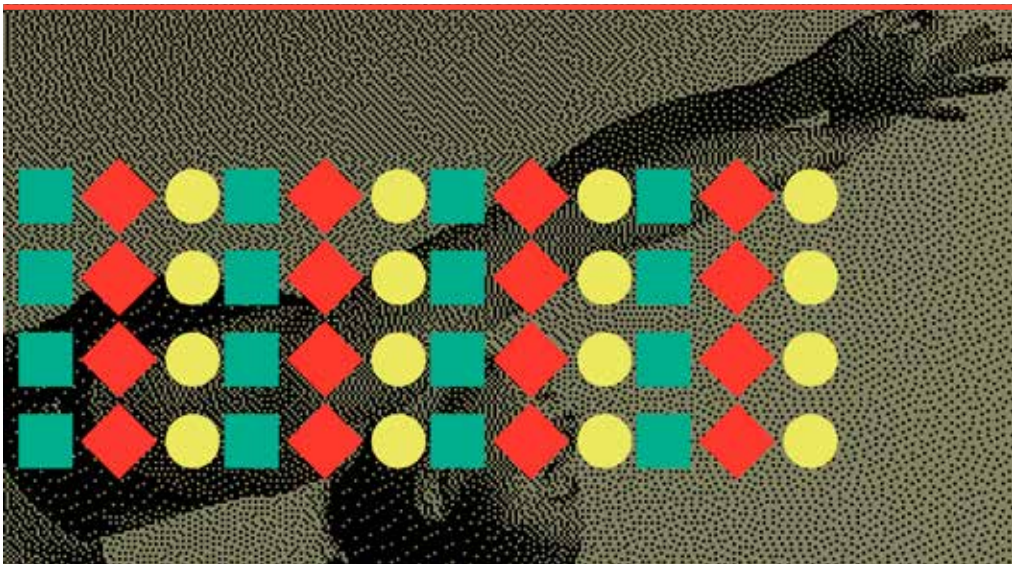
Um helmingi færri legurými á íbúa hér en í nágrannalöndunum

Fyrir utan batamiðað geðþjónustuhús er einnig þörf á að fá fleiri legurými en of fá slík hafa haft mikla ókosti í för með sér sem kemur niður á þeim sem þurfa að nota þjónustuna. „Við erum nú með um 29 legurými fyrir 100.000 íbúa en nágrannalöndin eru með á bilinu 60-110 legurými. Ef við förum upp í 160 legurými þá erum við með tæplega 40 rými á hverja 100.000 íbúa sem er algert lágmark. Við erum með of fá rými núna sem leiðir til þess að fólk sem þarf innlögn kemst ekki í hana af því þröskuldurinn fyrir henni verður svo hár, þú þarft nánast að vera í lífshætta og svo er eilíft verið að útskrifa fólk fyrr en ráðlegt er.“

Ég verð að segja stjórnvöldum, bæði fyrrverandi og núverandi, til hróss að þau hafa sýnt þessu máli skilning og áhuga og Reykjavíkurborg hefur líka verið mjög styðjandi.“

Nú eru þarna þættir sem eru mjög áberandi er lúta að umhverfi, sem hafa kannski ekki verið mikið í umræðunni, eins og upplifun, litir, fyrir utan umhverfi, náttúru og hljóðvist. Það hljóta rannsóknir að liggja að baki sem styðja batamiðað umhverfi á þessu sviði? „Þetta á við um aðra staði spítalans líka, þetta eru í raun sömu grundvallaratriðin. Það er auðveldara að fá starfsfólk, minna um veikindaforföll og það sem er enn mikilvægara er að það er auðveldara að fá fólk til að leggjast inn ef umhverfið er aðlaðandi. Batinn er síðan skjótari.

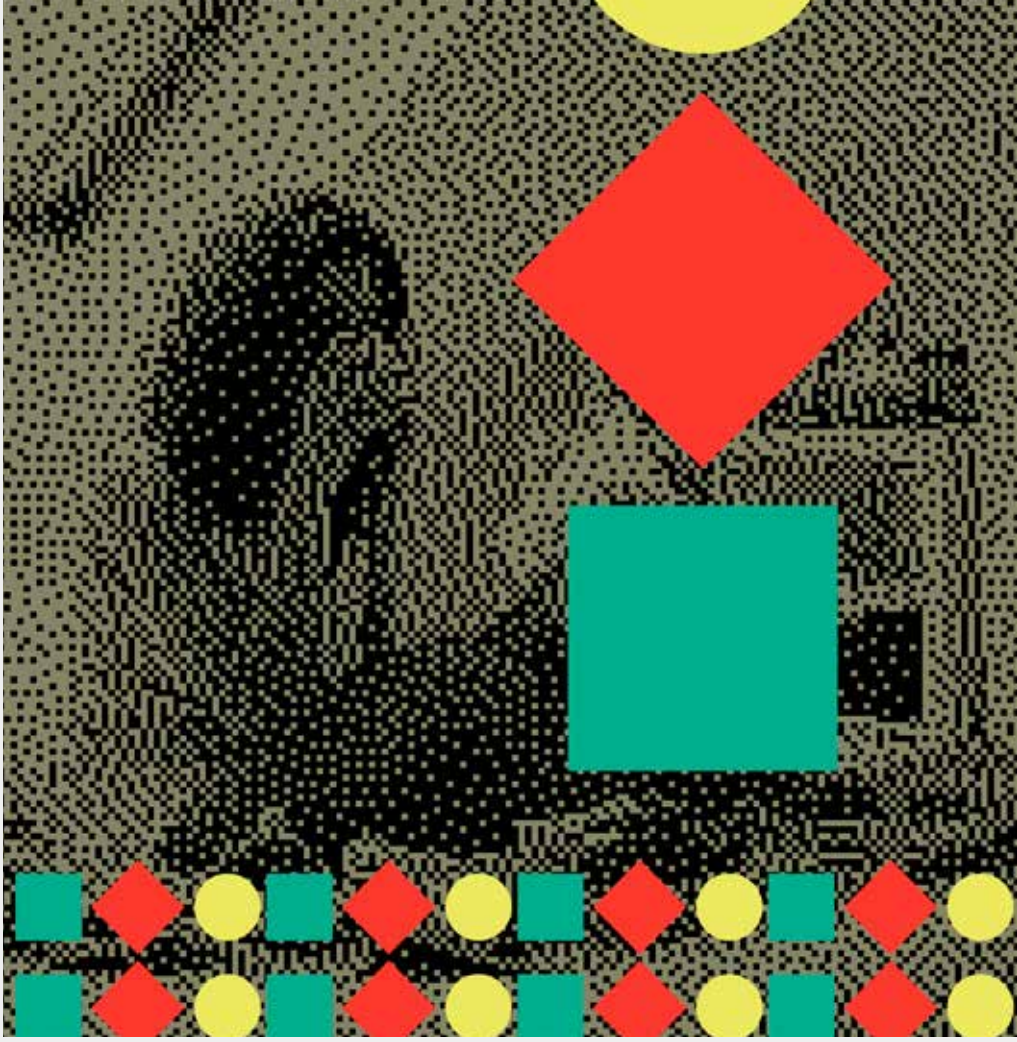
Bara það að hafa útsýni yfir eitthvert grænt og fallegt svæði hraðar bata, ekki einungis í tilviki sjúkdóma af geðrænum toga heldur líka þegar um líkamlega



sjúkdóma er að ræða. Við þekkjum þetta líka hér. Ég barðist fyrir því þegar ég var framkvæmdastjóri geðsviðs árið 2013 að setja upp geðgjörgæsludeild en við fengum enga peninga til þess. Ég þurfti að fá „Á allra vörum“ til að safna með okkur en við nýttum fjármunina til að opna geðgjörgæsludeild í ársbyrjun 2014. Við vorum alltaf að reyna að auka virkni á deildum en fólk kvartaði og sagði ég fæ ekkert að gera, það er bara bið. Þá sáum við að það ægði saman fólki þarna með mismunandi vandamál. Í einu herbergi var kannski maður í geðrofi og gömul þunglynd kona í því næsta. Hún var hrædd við hann og ættingjar sem komu í heimsókn líka en átti hann ekki líka rétt á að fá að ná sér í friði, fjarri augum ættingjanna? Það var ýmislegt í þessum dúr.

Um 80% af tíma starfsfólksins fór svo í þá sem voru veikastir. Hinir fengu mun minni athygli og illa gekk að fylgja virkniprógrömmum. Geðgjörgæsla breytti öllu fyrir fólkið sem var þarna þegar hún var opnuð. Hún var falleg og margir gáfu vinnu sína, til dæmis hönnunina. Þarna var sérálma karla og kvenna, fullt af aðskildum virkni-herbergjum og fleira. Nóg pláss þó að ekki væri aðgengi þar út í garð. Við gátum sýnt fram á að það dró um helming úr ofbeldisatvikum. Og á hinum deildunum var allt í einu friður til að setja upp og fylgja eftir virkni og meðferðarprógrömmum. Þetta er dæmi um að umhverfið er svo mikil-vægur þáttur í meðferð.

Við vitum því að góðar aðstæður og umhverfi hefur áhrif, þannig að þegar nýtt geðþjónustuhús verður komið með þeim þáttum sem ýta undir bata þá mun það bæta mjög lífsgæði allra, bæði þeirra sem þurfa oft að leita þjón-ustunnar og þeirra sem koma sjaldan og einnig aðstandenda sem koma og þurfa þá ekki að skilja fólkið sitt eftir í ómögulegum aðstæðum. Þetta sýna rannsóknir, meðal annars dönsk rann-sókn sem sýnir að batamiðuð hönnun geðdeilda dregur úr nauðungarvistun og innlögnum fækkar, bætir upplifun sjúklinga og líðan starfsfólks því auð-vitað líður engum vel að sjá fólk í ómögulegum aðstæðum og að fólki líði illa. Þetta hefur verið löng vegferð en við höfum fengið jákvæðar viðtökur frá öllum aðilum og ég treysti því að svo verði áfram.“



VERSNANDI *LÍÐAN* VEGNA ÚRRÆÐALEYSIS

Sigríður Elín Ásgeirsdóttir er stjórnarmeðlimur í Ský – Félagi fólks með Long Covid, sjúklingafélagi fólks með Covid-19 skaða vegna bóluefna og/eða smits og svipaðra og afleiddra sjúkdóma eins og POTS og ME, sem oft er sett undir regnhlífarhugtakið langvinnt Covid. Hún segir að líðan fólks með sjúkdóminn sé ekki góð og mikið áhyggjuefni að hún fari versnandi. Fólk með langvinnt Covid mæti enn fordómum og skilningsleysi í heilbrigðiskerfinu, þó að breyting hafi orðið þar á en betur má ef duga skal. Sigríður Elín segir áríðandi að á fyrsta viðkomustað sjúklinga, heilsugæslunni, sé fólk vel upplýst um einkenni sjúkdómsins því mikilvægt er að grípa fólk sem fyrst. Í dag er það helst Akureyrarklíníkin sem greinir langvinnt Covid og ME en skortur er á alhliða eftirfylgni og endurhæfingarúrræðum og fólk því í nokkurs konar tómarúmi eftir greiningu.

Texti: Ragnheiður Linnet **Mynd:** Aðsend

Fólk með langvinnt Covid getur leitað til Ský öllum stundum eða hringt eftir aðstoð en samtökin leitast einnig við að fræða. „Vandinn eykst vegna úrræðaleysis. Sjálf missti ég heilsuna fyrir rúmum fimm árum og það eru enn eiginlega engin úrræði. Fólkinu í okkar hópi fjölgar dag frá degi og ég hef fengið skilaboð og símtöl frá fólki sem vill enda líf sitt af því það passar hvergi inn í heilbrigðiskerfið. Það geta allir veikst og það er sárt að sjá hve mörg börn og ungmenni hafa veikst og fá ekki almennilega hjálp. Sjúk-dómurinn leggst mismunandi á fólk og mikilvægt að greina hann sem fyrst. Við skiljum til dæmis ekki hvernig barnafólk á að geta sinnt ungum börnum sínum þegar það getur ekki sinnt sjálfu sér.“

Vantar skilning á fyrsta stigi heil-brigðisþjónustunnar

„Það eru rúmlega 200 einkenni sem geta fylgt langvinnu Covid og þó að skilningur hafi aukist og margt breyst

þá er það alls ekki nægjanlegt. Á fyrsta stigi heilbrigðisþjónustunnar, hjá heimilislæknum, vantar oft skilning og þekkingu og mætir fólk stundum ótrúlegum fordómum þar, sem er mjög sárt þegar einstaklingur er fárveikur. Það eru nokkrir læknar sem að sinna okkar hópi og hefur Friðbjörn Sigurðsson læknir lyft grettistaki í okkar málum með Akureyrarklíníkinni en þau eru búin að greina um 700-800 manns þar með langvinnt Covid eða ME, held ég. En það er eftirfylgnin og endurhæfingin sem þarf að bæta verulega.

Þessi hópur, fólk með langvinnt Covid, er öðruvísi en aðrir hópar sem eru að kljást við veikindi og reyna að ná bata að því leyti að fólk með langvinnt Covid má alls ekki fara yfir mörkin sín því þá getur sjúkdómurinn versnað. Því miður fáum við enn þá ráðleggingar um að ýta okkur aðeins lengra, eins og gert er við fólk sem er að byggja sig upp eftir aðra sjúkdóma, hreyfa okkur, fara til sálfræðings, lyfta og fleira en með slíku getur maður endað í algerri örmögnun. Mér var sagt að hlaupa oftar og jafnvel hraðar, hreyfa mig meira, ég væri of þung þegar ég greindist. Ef ég hefði fengið annars konar ráð þá gæti ég kannski gengið svolítinn spöl en ég get varla gengið á milli ljósastaura. Ég var hins vegar uppi á Hvannadalshnúki rétt áður en ég missti heilsuna og í mínu allra besta formi."

Passa hvergi inn í kerfið

Sigríður Elín segir að langvinnt Covid, og einnig ME, hafi hingað til fengið litla athygli, meðal annars vegna þess að fólkið sjálft hefur ekki orku til að vekja athygli á veikindunum. „Við höfum reynt að vekja athygli á Covid-skaðanum. En það er erfiður róður að halda uppi umræðu um þetta málefni því við erum flest að berjast við svo mikla örmögnun. Við pössum ekki neins staðar inn í kerfið eða greiningar og þá erum við bara í einskins manns landi.

Í gegnum Ský hef ég notað alla mína orku í að senda bréf á stofnanir sem tengjast heilbrigðiskerfinu og ég sendi á alla alþingismenn, ég hef fundað með heilbrigðisráðherra og verið í starfshópi hjá Embætti landlæknis."

Fékkstu einhver viðbrögð frá alþingismönnum? „Ég fékk skammarlega lítil viðbrögð. Það eru þarna einhverjir sem hafa fengið langvinnt Covid og ættu að hafa skilninginn en hafa ekkert gert."

Draumurinn að til verði staður með alhliða þjónustu

Ský félagið er lítið og telja stjórnarmenn þrjá einstaklinga en margir sem leita til þeirra. „Við sem erum í stjórninni erum öll veik og misvirk. Við njótum ákveðins trausts og reynum að tengjast félagsfólki okkar reglulega með fundum á netinu en þeir eru stopulir. En við erum með hóp fólks sem fylgir okkur og miðlar upplýsingum. Jafningjasamfélagið er dýrmætt og bjargar lífum, það er ekki flóknara en svo. Við leggjum metnað í að fá utanaðkomandi sérfræðinga til að fræða okkur um hluti sem geta hjálpað okkur í bataferlinu. Við höfum til dæmis fengið félagsráðgjafa, Píeta samtökin og næst á döfinni er fræðsla um áföll og úrvinnslu þeirra.

Draumur okkar í Ský er að það verði til staður þar sem öll þjónusta væri veitt og þess vegna stofnuðum við meðal annars þetta félag. Okkar sýn er að það verði til endurhæfingarstöð þar sem væru úrræði sem myndu grípa fólk og það gæti fengið stuðning. Við gerum okkar besta en við erum fá í Ský og þurfum helst heilbrigt fólk til að hjálpa okkur og þeim sem til okkar leita."

Baklandið, jafningjastuðningur og vonin skipta mestu máli

Hvernig heldur fólk í vonina í þessum veikindum? „Sumir hafa ekki getað gert það og þess vegna höldum við áfram fyrir fólkið sem hefur dáið af völdum þessa sjúkdóms. Ég get ekki hugsað til þess að fólk deyi vegna þess að það missir vonina. Af því það mætir fordómum en ekki skilningi, af því að einhver heimilislæknir segir: nei, þetta stenst ekki, þetta er í hausnum á þér."

Það er mikið um Covid í þjóðfélaginu núna, að sögn Sigríðar Elínar. „Það vill enginn tala um það, af því að fólki finnst að sá tími eigi að vera liðinn en það er margt ungt fólk og börn sem veikjast. Fólk getur fengið Covid-skaða núna af veirunni eins og áður.

Baklandið skiptir næstum öllu máli fyrir okkur sem erum með langvinnt Covid. Þess vegna er ég á lífi, vegna litlu grjóthörðu fjölskyldunnar minnar og vina. Svo er það jafningjastuðningurinn sem er líka mjög mikilvægur og að halda í vonina. Það að vita að aðrir eru að glíma við það sama og þú, veitir manni ákveðna vissu um að veikindin eru ekki bara bundin við þig, eða hugarburður, að þau séu ekki vegna breytingaskeiðsins eða hysteríu, eins og fólk fær oft framan í sig."

Ég var sjálf farin að halda að það væri eitthvað að mér andlega þegar ég fékk loksins viðurkenningu á að ég væri veik, meira að segja fárveik."

Vinna að upplýsingaefni fyrir skóla

„Við eigum gott samband við önnur sjúklingafélög eins og ME félag Íslands, Samtök um POTS á Íslandi og SUM sem sinnir umhverfisveikindum því mörg einkenni þessara sjúkdóma eru svipuð og eiga heima á sama stað hvað eftirfylgni og endurhæfingu varðar og saman vinnum við að vitundarvakningu og viðurkenningu innan heilbrigðiskerfisins. Núna er áherslan á ráðstefnu sem ME félagið fer fyrir sem heitir Brú milli heimsálfa og verður haldin á Hilton Reykjavík þann 29. október næstkomandi þar sem verða margir mjög spennandi fyrirlestrar og sjúklingafélögin taka þátt.

Áheyrn, skilningur og viðurkenning er mikilvæg og það þarf að grípa sjúklinga sem fyrst, greina þá rétt og koma þeim í rétta meðferð. Það geta allir veikst og það er mikilvægt að samfélagið viðurkenni það og líka að fólk er enn þá að smitast af Covid og það þarf ekki nema eitt smit til þess að fá langvinnt Covid.

Ég var sjálf farin að halda að það væri eitthvað að mér andlega þegar ég fékk loksins viðurkenningu á að ég væri veik, meira að segja fárveik. Bara það að fá hlustun, skilning og viðurkenningu skiptir svo miklu máli, ég hreinleg grét. Það er sífellt að koma nýtt fólk sem er veikt, það bætist bara í hjá okkur. En það eru fjölskylda og vinir sem koma manni í gegnum svona veikindi."

FÓLK MEÐ LANGVINNT *COVID ER ANDLITSLAUS* HÓPUR

Steinunn Gestsdóttir, prófessor í sálfræði á Heilbrigðisvísindasviði við Háskóla Íslands, veiktist illa af Covid-19 og glímdi við langvinnt Covid í nokkur ár þar sem hún lifði í algjörri óvissu um hvað framtíðin bæri í skauti sér. Hún segir það hafa verið áfall að greinast með langvinnt Covid og finnur enn fyrir einkennum þrátt fyrir að vera ekki lengur í þeim „hliðarveruleika“ sem hún segir fylgja veikindunum. Steinunn segir að það vanti meðferðarstöð fyrir fólk með langvinnt Covid þar sem alhliða þjónusta byðist sem væri með líku sniði og Ljósið fyrir krabbameinsveika, þar sem fólk gæti komið saman og fjölskyldumeðlimir líka og fengið stuðning.

Texti: Ragnheiður Linnet **Mynd:** Kristinn Ingvarsson

Steinunn veiktist mjög illa í annarri bylgju Covid-19 faraldursins, í október 2020, fyrir bólusetningarnar. „Þetta gerðist í miðri bylgju og sjúkrahúsin voru full. Ég var mjög veik, en það gerðist í smáum skrefum. Fyrst fékk ég þessa dæmigerðu flensu en svo fann ég að hún var ekki alveg dæmigerð. Hún var samansafn af skrýtnum einkennum. Ég fékk fyrst hita og höfuðverk, kvef og beinverki. Síðan einn daginn fékk ég óstjórnlega slæman höfuðverk, þannig að ég gat eiginlega ekki verið með augun opin. Daginn eftir fékk ég mikla augnsýkingu þannig að ég sá ekki út úr augunum, svo hvarf það. Þetta var ferlið, eitt tók við af öðru.“

Steinunn segist hafa verið með stöðugan hita og mælst alltaf jákvæð á Covid-prófi í eftirliti á Covid-göngudeildinni. „Ég losnaði ekki við þetta. Ég var í mjög ströngu eftirliti, það var hringt í mig daglega og ég fór á Covid-göngudeildina daglega. Þar var allt frekar dramatískt, allir klæddir í þessa sóttvarnarbúninga og maður sá bara augun í fólki. Þetta var mjög skrýtinn veruleiki. Eftir að flensan gekk yfir fékk ég svo lungnabólgu og aðra sýkingu ofan í hana, auk þess að fá hjartabólgu en ég vissi að það væri ekki gott. Ég hefði örugglega verið lögð inn ef það hefði verið pláss en spítalinn var yfirfullur.“

Áfall að veikjast svona

Veikindin rjátluðust aðeins af Steinunni, veiran mældist ekki lengur í blóðinu og hún var því útskrifuð af Covid-göngudeildinni. „Þá gerist það að þetta bráir ekkert af mér eins og gerist í eðlilegum veikindum. Ég var með mjög mikinn svima og veikindin lögðust mikið á höfuðið á mér. Ég var með bólgur í hjarta, heila og mænu, flökt á púlsinum og svo þessar skemmdir sem sennilega verða í frumum og valda þessari ofsaþreytu og lungnabólgu. Þessi einkenni hurfu ekki þannig að ég var með hita samfellt í sex mánuði, og meira eða minna í heilt ár, og samfara því alltaf höfuðverk. Ég var líka með ógleði, mér leið eins og ég væri stöðugt þunn eða sjóveik. Það tók um ár að rjátlast af mér. Þetta var eins og að vera stöðugt með flensu. Ég man að í þrjá mánuði steig ég varla upp úr rúminu og allt áreiti var vont. Mér fannst best að vera bara með lokuð augun uppi í rúmi en eftir þessa þrjá mánuði treysti ég mér til að fara aðeins fram í stofu.“

Hvað fannst þér erfiðast í þessu ferli?

„Það sem var erfitt við þennan tíma var að ég varð örvæntingarfull. Það vissi enginn neitt um þessi veikindi, þetta var svo nýtt og þeir sem vissu mest vissu lítið. Ég velti því fyrir mér hvort lífið yrði bara svona. Andlega var þetta ofboðslega erfiður tími. Það var allt tekið af manni. Ég á þrjú börn, mann og hund, var í krefjandi starfi og átti mörg áhugamál og hafði hreyft mig mikið. Það var algjört áfall að veikjast svona.“

> **Það vissi enginn neitt um þessi veikindi, þetta var svo nýtt og þeir sem vissu mest vissu lítið.“**

Örvænting fylgir því að geta ekki tekið þátt í lífinu

Steinunn lifði í nagandi óvissu og skiln-

ingur á sjúkdómnum var ekki fyrir hendi. „Það sem ég óttaðist mest var að missa kjarnann í því hver ég væri, maður gat ekkert. Ég elskaði starfið mitt og var mjög mikið með börnunum mínum og lifði svolítið til fulls, svona fyrir mig. Stór hluti af því sem var líka mjög erfitt var að maður missir svo mikið samband við fólk, maður verður ofboðslega einangraður og samskipti reyndu of mikið á. Ég var með mjög sterkt bakland en ég gat ekki nýtt mér það. Fólk kom og ég gat ekki talað við það því það kallaði á höfuðverk, flökurleika og öll einkenni ýfðust upp. Ég horfði ekki einu sinni á sjónvarpið því það var óþægilegt.

Ég upplifi mig sem manneskju sem getur nýtt sér bjargráð en ég var algjörlega bjargarvana. Ég varð bara að vona það besta því enginn gat sagt mér neitt um hvað væri í vændum og það var heldur enginn sem vildi taka við manni.“

Steinunn segir einkennin ekki enn alveg horfin, nú sex árum síðar. „Ég var mikið veik fyrstu sex mánuðina og í raun fyrsta árið, þó að ég færi aftur að vinna þá lá ég mjög mikið fyrir og fyrstu þrjú árin var ég bara töluvert veik. Ég var með stöðuga höfuðverki og enginn dagur sem ég var laus við þá. Ég upplifði örmögnun, þreytan var lamandi, hún svo mikil og svo var ég með heilaþokuna, svima og ógleði. Það var mjög óþægilegt og maður var einhvern veginn ekki alveg í líkamanum. Ég gekk á hluti og ef ég var með kaffibolla lamdi ég honum niður, og fleiri hlutum, því stöðugleiki og dýptarskynjunin voru ekki góð.

Mér fannst best að vera bara með lokuð augun uppi í rúmi en eftir þessa þrjá mánuði treysti ég mér til að fara aðeins fram í stofu.“

Þessi veikindi stýrðu öllum mínum gjörðum fyrstu þrjú til fjögur árin og ég man að þegar ég fór að vinna þá þurfti ég að velja hvort ég ætlaði að þurrka á mér hárið eða strauja fötin mín.“

Ég var á hálfgerðum rúmsjó í þrjú ár. Læknirinn minn sagði við mig: Þú skalt meta framfarir á um fjögurra til fimm mánaða millibili, en það var kannski smá breyting á fjögurra mánaða fresti. Þannig gekk þetta fyrstu þrjú til fjögur árin, breytingarnar voru örlitlar.

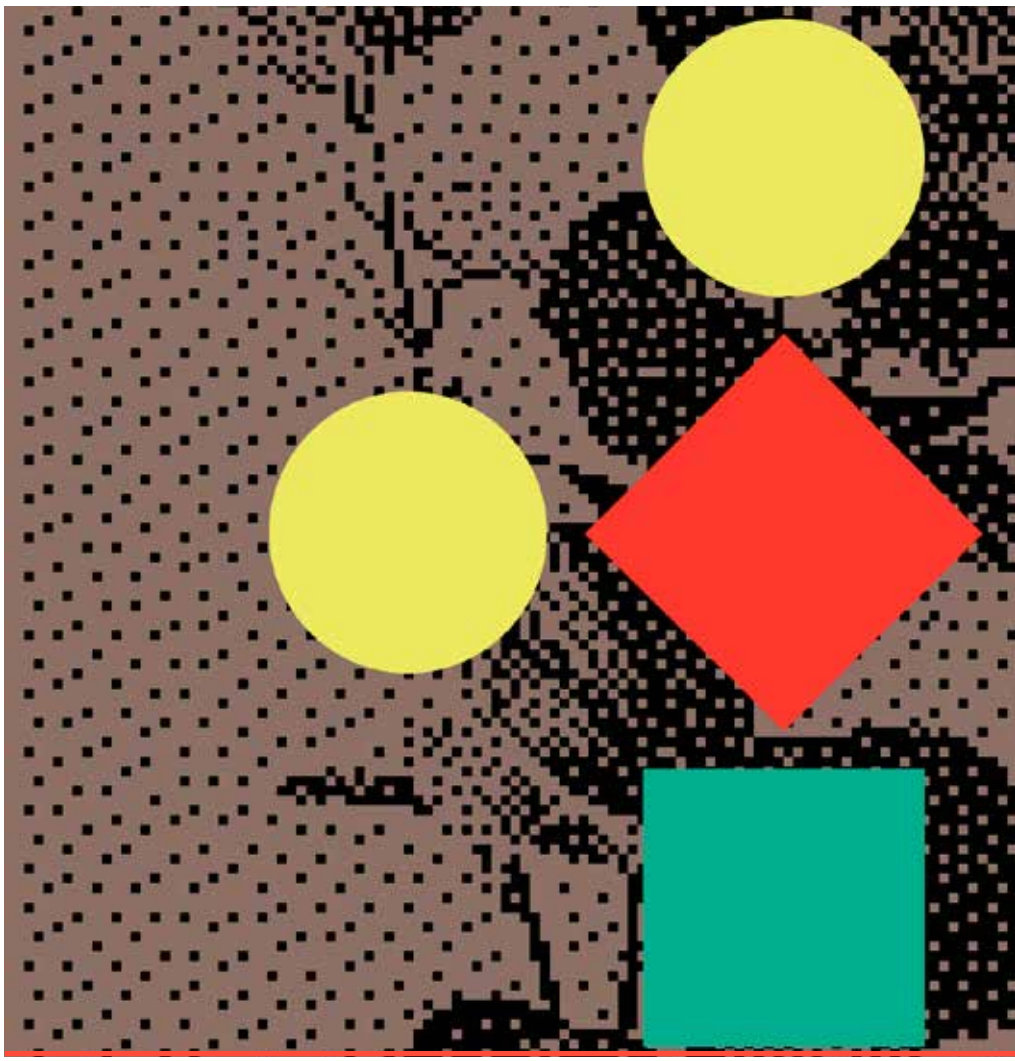
Eftir þessi þrjú ár fóru hlutirnir að ganga hraðar og batinn hefur verið á góðri siglingu sem er ólýsanlegur léttir. Það fylgir því mikil örvænting að vera í svona ástandi. Eitt er að ná ekki fullu vinnuþreki en að geta ekki tekið þátt í lífinu er mjög erfitt.“

Ekki sömu ráð sem gilda fyrir langvinnt Covid og aðra sjúkdóma

„Ef það er eitthvað eitt sem maður vill geta gert í lífinu þá er það að vera til staðar fyrir börnin sín og ég gat það ekki. Þetta kom líka svo óvænt og maður var hreinlega staddur í hliðarveruleika. Þetta var mjög erfitt líka fyrir fjölskylduna mína,“ segir Steinunn.

„Þessi veikindi stýrðu öllum mínum gjörðum fyrstu þrjú til fjögur árin og ég man að þegar ég fór að vinna þá þurfti ég að velja hvort ég ætlaði að þurrka á mér hárið eða strauja fötin mín. Ég fór í 100% starf aftur en vinnuveitandi minn sýndi mér mikinn skilning og ég fékk að stýra hlutunum mikið sjálf en eftir á að hyggja þá gerði ég þetta bratt. Ég fékk líka ráð sem voru ekki rétt þannig að allir læknar sögðu mér að fara að vinna og vera eins virk og ég gæti sem eru eðlileg ráð við bata í flestum veikindum en í tilfellum langvinnt Covid, gilda þau ekki.

Þetta var eitt af því sem var erfitt hvað varðar þekkingarleysið á eðli veirunnar. Ég fór á Reykjalund ári eftir að ég veiktist og mér bara versnaði. Ég þoldi ekki meðferðina og er ekki ein um það, nálgunin var ekki rétt. Að gera of mikið hindrar batann og ef fólk er með einkenni eftir æfingar þá er það ekki að ná bata. Ég hef sagt við fólk með langvinnt Covid: Taktu þér miklu meira frí en þú ætlaðir þér, en líka ráðlagt því



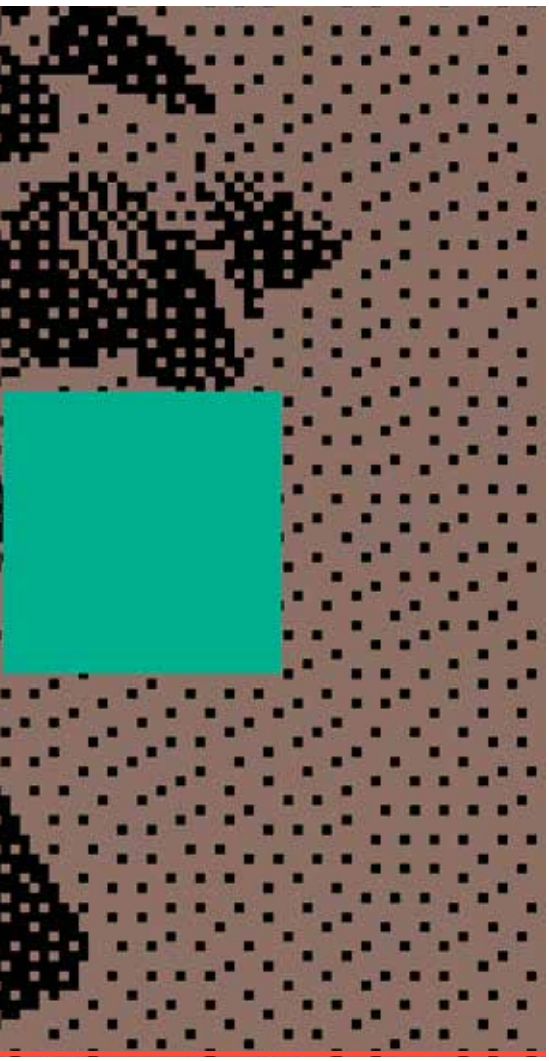
að kúpla sig frá öllu því fólk verður að sinna batanum og engu öðru, orkan fer öll í það.“

Fannst þér þú mæta fordómum, að það gæti varla verið að þú værir svona mikið veik? „Ég var svo heppin að mér fannst ég ekki upplifa það mikið. Ég gerði það vissulega en ég held að ég hafi grætt mikið á því að ég var mjög virk áður en ég veiktist. Ég hef sagt þá sögu áður að ég dáðist að fólkinu sem vann á sjúkrahúsum í Covid og setti sig í hættu á hverjum degi. Ég var alltaf hjá sama unga lækninum í eftirliti og fór í allar mælingar sem hægt var að fara í og það fannst aldrei neitt sem gat útskýrt öll þessi einkenni sem hurfu ekki. Svo segir hann við mig þegar enn og aftur kom ekkert út úr blóðprufum: Þetta er svo skrýtið, ég get ekki útskrifað þig, þú ert greinilega veik, þú ert ekki að gera þér þetta upp af því þú ert með hita. Ég var rennandi sveitt og titraði undan álaginu af að standa. Þetta var sagt í hugsunarleysi en í hvaða veruleika hefði ég viljað sækjast eftir að vera í þessum hliðarveruleika sem enginn vill vera í?

Ég held líka að ég hafi visst sjálfstraust sem ég held að hafi hjálpað mér. Það hvarflaði aldrei að mér að ég gæti borið ábyrgð á þessu. Ég þekki sjálfa mig nógu vel til þess að vita að ég hafði gert allt rétt og allt sem ég gat til að reyna að komast út úr þessu ástandi. Ég er í ábyrgðarmikilli stöðu og vön að treysta á sjálfa mig. Margir þökkuðu mér fyrir að segja sögu mína, það skipti máli að þarna væri manneskja sem hefði verið ung og hraust. Fordómar skapast þegar það er eitthvað sem fólk þekkir ekki, svo makalaust sem það er og ég held að fólk leyfi sér að halda að svona veikindi endurspegli einhvers konar veikleika í fari þess sem veikist, sem leið til að verja sjálft sig – að fólk verði að trúa að þetta geti ekki komið fyrir það sjálft.“

Þarf stað þar sem er boðið upp á heildræna aðstoð

Fólk með langvinnt Covid er oft kraftlítið og ekki alltaf með þrek til að berjast fyrir réttindum og umbótum sínum. Akureyrarklíníkin var sett á laggirnar sem var mikið framfaraskref en það má alltaf gera betur. Er hægt að koma á betra



skipulagi um alhliða þjónustu? „Það var vendipunktur þegar ég fór í viðtal til Friðbjarnar Sigurðssonar, læknis á Akureyrarklíníkinni. Hann gat eiginlega ekkert ráðlagt mér, en hafði skilning á veikindunum. Hann var alltaf skrefi á undan mér og gat leiðbeint mér aðeins um það sem ég var að hugsa, hvað ég gæti gert í mismunandi þáttum. Bara það að þarna væri læknir sem bæri þessa umhyggju fyrir bata manns, vissi þetta mikið og tæki hlutina alvarlega breytti miklu."

Aðspurð segir Steinunn að stuðningur við þennan hóp mætti vera mun viðameiri. „Ég hef aðeins verið að fara yfir stöðu á úrræðum ásamt fleirum og við fórum og skoðuðum Ljósið. Við vorum þarna fjögur og með sömu sjúkdómssögu að baki. Við sögðum öll það sama: Þetta er það sem þarf. Margir hafa farið á Heilsustofnunina í Hveragerði og á Reykjalund. Það þarf einn stað þar sem endurhæfing er og boðið er upp á heildræna aðstoð með sálfræðingum, læknum, iðjuþjálfum og fleirum sem allir geta hjálpað. Það er líka mikilvægt að fá stuðning og að það sé stuðningur við fjölskyldur. Ég get lofað því að þetta myndi breyta miklu. Slíkt myndi breyta bataferlinu. Í dag þarf fólk að finna þetta allt sjálft. Ekkert svona er til staðar fyrir þennan ofboðslega veika hóp."

> **Ég fór til sálfræðings sem var kona og það hjálpaði mér mjög mikið að komast í gegnum þetta áfall að veikjast svona, sem maður burðast með á sama tíma og maður er svona veikur."**

Steinunn segir einnig mikilvægt að fólk með langvinnt Covid geti farið til sérfræðinga sem hafa unnið með fólki í þessum hópi og hafi skilning á veikindunum. Fyrir fólk með langvinnt Covid gildir að gera aðeins minna svo það örmagnist ekki á meðan aðrir ættu að gera eins mikið og þeir mögulega geta og stuðla þannig að bata. „Ég fór til sálfræðings sem var kona og það hjálpaði mér mjög mikið að komast í gegnum þetta áfall að veikjast svona, sem maður burðast með á sama tíma og maður er svona veikur. Hún var alveg yndisleg en hún náttúrlega vissi ekkert um þennan sjúkdóm, það sem getur fylgt honum og hvaða leið er út úr honum. Það þarf að hafa fagfólk sem hefur sérhæft sig í svona veikindum. Það þýðir til dæmis ekkert að senda mann til einhvers iðjuþjálfa í Kópavogi af því þetta bataferli í langvinnu Covid er svo ólíkt bataferli í öðrum sjúkdómum. Þetta eru líka veikindi sem krefjast langtímaeftirfylgni. Fólk er að glíma við veikindin árum saman eins og nafnið bendir til. Það þarf því eitthvert alhliða setur fyrir þennan hóp."

Getur orðið sinnt því sem mestu máli skiptir

„Ég held að margir vilji ekki hugsa um þessi veikindi, sem er góð sjálfbjargarviðleitni, við getum ekki dvalið þarna öll, en það eru margir sem hafa ekki það val. Ég prófaði öll úrræði, súrefnisklefann á Landspítala sem hjálpaði mér ekki neitt, fór í Hveragerði og á Reykjalund og fleira en lítið gerðist. Mér fannst alltaf mjög erfitt að sjá fólk þarna undir þrítugu. Ég held að fólk sé mikið að þjást í hljóði, því þetta er oft fólk sem enginn veit að er veikt. Fólk með langvinnt Covid er bara að reyna að hafa daginn af. Þörfin er mikil fyrir úrræði en þetta er hópur

> **Maður verður pínu brenndur við svona veikindi, það verður smá kvíði tengdur öllu. Ég er alltaf viðbúin að allt verði of erfitt og að þá komi afturkippur. Þetta heltekur mann svolítið."**

sem á erfitt með að berjast í málum sem lúta að veikindunum og á sér ekki marga málsvara. Þetta er andlitslaus hópur og ég hef saknað þess að sjá hið opinbera ekki taka við sér. Willum Þór Þórsson, fyrrverandi heilbrigðisráðherra, kom á Akureyrarklíníkinni sem var lofsamlegt og það er þó hópur á vegum Embættis landlæknis sem Alma Möller setti á laggirnar sem mun skila af sér vinnu um þarfagreiningu fyrir fólk með langvinnt Covid í haust, en var ráðgert nú í vor. Það þarf að halda áfram og fólk er veikt á meðan það bíður. Þetta þarf ekki að vera flókið, það þarf bara að búa til umgjörð um þennan hóp og ganga í verkið.

Allt sem veitti manni ánægju missir maður í þessum veikindum, eins og hreyfingu, vera með börnunum og ganga vel í vinnunni. Í nokkur ár getur maður ekki gert það sem nærir mann. Þetta er svo rosalega afskiptur hópur. Ég heyri af fólki sem er alltaf í sömu stöðunni, alltaf jafn veikt, þess vegna er ég svo þakklát fyrir það stökk sem varð á mínum bata og það var ekkert sem skýrði það, veikindin fóru bara allt í einu að lagast. Það var mikil gjöf og léttir, það var eins og maður væri búinn að vera í kvíðakasti í þrjú eða fjögur ár. Mér fannst ég allt í einu smella inn í sjálfa mig þó að lífið væri breytt. Ég tók mér smá frí til að vera með fólkinu mínu af því mér fannst ég hafa vanrækt það. En núna er ég, sem var mikil fjallageit, farin að ganga 500 m fjöll, þá um 14 km göngu, og ég hef farið á Esjuna eins og annað fólk en læt önnur fjöll bíða og það er alveg í góðu lagi. Ég hef hlaupið í 10 mínútur en hlaupin eru það sem kemur nú kannski síðast. Þannig að þetta er að koma. Maður verður pínu brenndur við svona veikindi, það verður smá kvíði tengdur öllu. Ég er alltaf viðbúin að allt verði of erfitt og að þá komi afturkippur. Þetta heltekur mann svolítið. Svo losnar um það þegar ég kemst að því að ég get orðið ýmislegt og sinnt því sem skiptir mig mestu máli. Það er léttir og þakklæti sem fylgir því."

TILVERA ÁN TILKALLS

Þegar **Katla Stefánsdóttir,** teymisstjóri í búsetu fyrir konur með fjölþættan vanda, hóf fyrir 16 árum störf í íbúðakjarna fyrir fólk sem var skilgreint samkvæmt kerfinu sem geðfatlað fann hún samstundis að það væri starfsvettvangur sem hún vildi vera hluti af. Síðan þá hefur hún bæði starfað og menntað sig á því sviði. Í lokaritgerð sinni til MA-prófs í fötlunarfræði við Háskóla Íslands (2022), sem ber titilinn *Tilvera án tilkalls – Reynsla íbúa í íbúðakjörnum fyrir fólk með geðfatlanir á vegum Reykjavíkurborgar af sjálfstæðu lífi*, fangar hún hráan og einlægan veruleika viðmælenda sinna. Ég ræddi við Kötlu um rannsóknina, hugtökin sem liggja henni til grundvallar og þær breytingar sem hún telur að þurfi að verða.

Texti: Lýdía Huld Grímsdóttir **Mynd:** Aðsend

„Við höfum öll eitthvað fram að færa til samfélagsins okkar og það væri svo mikið betra ef við værum öll jafn velkomin í því."

Vald og misskipting þess eru málefni sem Katla, sem hefur auk MA-prófsins lokið BA-prófi í sálfræði, lætur sér annt um. Aðspurð hvert megi rekja upphaf þess að hún fór að láta sig þau málefni sérstaklega varða segir hún: „Áhuginn kviknaði í myndlistarnámi, þar sem vald og misrétti var áberandi í mínum verkefnum og námi í LHÍ, og jókst svo enn frekar þegar ég hóf störf í íbúðakjarna fyrir fólk með geðfatlanir meðfram myndlistarnáminu. Þar var algengt að við starfsfólkið værum send á alls kyns námskeið sem áttu að efla okkur í starfi og leiða til jákvæðra breytinga meðal íbúa — en mér fannst þó ekkert breytast. Eftir að ég byrjaði í náminu í fötlunarfræði fór ég að átta mig á því að það er ekki nóg að senda starfsfólk á námskeið þegar allt kerfið og samfélagið í heild vinnur að því að jaðarsetja fólk og mig langaði að skoða það betur," segir hún um áhugann og kveikjuna að því viðfangsefni sem hún kaus að fjalla um í lokaverkefni sínu í fötlunarfræði við Háskóla Íslands.

Titilinn segir hún ef til vill ögn dramatískan en að hann endurspegli engu að síður rauðan þráð í gegnum rannsóknina; spurninguna um hver eigi tilkall til hvers. „Það var mjög skýrt að íbúarnir sem ég talaði við áttu það sameiginlegt að telja sig ekki eiga tilkall til annars en þess sem þau höfðu. Það sama gilti um kerfið og samfélagið í heild, sem taldi þau ekki heldur eiga það. Mér fannst titillinn því ná vel utan um innihaldið þó að ég hefði mögulega valið annan titil ef ég hefði náð meiri fjarlægð frá rannsókninni fyrir skil, einkum með tilliti til þátttakenda því það er sannarlega ekki það sem ég vil segja við þau, þ.e. að þau eigi ekki tilkall til neins. Þvert á móti."

Hvað er ableismi?

Það sjónarhorn fötlunarfræðanna sem rannsókn Kötlu tilheyrir er gagnrýnin fötlunarfræði og beinir hún meðal annars sjónum að hugtakinu ableismi (*e. ableism)*. Hugtakið spilar lykilhlutverk í rannsókn Kötlu og bið ég hana því um að útskýra með eigin orðum hvað í því felst. „Ableismi byggir á þeirri hugmyndafræði að samfélög séu byggð upp af viðhorfum eða hugmyndum sem upphefja ákveðna tegund líkama sem litið er á sem dæmigerða, það er fólkið sem er fært (*e. able*) og líkamar sem standast ekki þær kröfur eru ódæmigerðir. Þeir eru þá ófærir (*e. disabled*) og þá líkama þarf að laga. Það er alltaf markmið ableískra samfélaga að allir líkamar séu færir og er fólk látið ganga í gegnum alls kyns meðferðir og aðgerðir til þess að reyna að gera líkama sína færa," útskýrir Katla og leggur áherslu á þau neikvæðu áhrif sem slíkar hugmyndir hafa í för með sér. „Það hefur gríðarlega mikil og neikvæð áhrif á sjálfsskilning fólks þegar það innbyrðir þessar hugmyndir, sem kallast þá innbyrtur ableismi (*e. internalized ableism*). Fólk telur þá sjálft að það eigi ekki rétt á því að lifa því lífi sem það langar til að lifa, að það sé gallað eða skemmt og hreinlega bara fyrir, að það verði að lagast til að geta talist fullgildar manneskjur í samfélaginu. Og þegar þú ert alltaf að reyna að vera eitthvað sem þú ert ekki þá geturðu ekki þróað með þér jákvæðan sjálfsskilning." Þannig hefur innbyrtur ableismi gríðarlega mótandi áhrif á sjálfsmynd fólks sem fer að trúa og lifa eftir þeim neikvæðu skilaboðum sem samfélagið hefur kennt því um eigið virði og hver réttur þess er. Katla bendir á vandann í stærra samhengi. „Samfélagið okkar og samfélögin í kringum okkur í norðrinu (e. Global North) eru byggð upp af valdahópum með ableísk viðhorf þar sem allt miðast út frá mjög afmarkandi tegund líkama — þá er einfaldlega ekki pláss fyrir fólk með annars konar líkama."

Hugtakið saneismi (*e. saneism*), sem í vaxandi mæli er notað í umræðu um geðheilbrigðismál, byggir á sömu grundvallarhugmynd en beinir sjónum sínum sérstaklega að fordómum og mismunun gagnvart fólki sem glímir við geðrænar áskoranir. Það byggir þá á þeirri forsendu að tiltekið hugarfar eða hegðun teljist eðlileg eða heilbrigð á meðan önnur sé sjúk eða óæskileg og að þeir sem falla utan þess ramma séu ótrúverðugir, jafnvel hættulegir og síður hæfir til að taka ákvarðanir er varða eigið líf. Þetta birtist meðal annars í tortryggni og skerðingu á sjálfsákvörðunarrétti sem fólk með geðrænar áskoranir mætir, ekki vegna eigin hegðunar, heldur vegna flokksins sem það er sett í.

„Einhvers staðar verða vondir að vera"

Þátttakendur í rannsókn Kötlu voru 12 íbúar í íbúðakjörnum, greindir með geðklofa eða geðhvarfasýki, með þriggja mánaða til 13 ára reynslu af búsetunni. Aðspurð um birtingarmynd innbyrts ableisma meðal þátttakenda segir Katla hann hafa birst hvað skýrast í því hversu mótandi áhrif hann hefur á þær kröfur sem íbúarnir gera til lífsins. „Kröfur þátt-

Þegar þú ert alltaf að reyna að vera eitthvað sem þú ert ekki þá geturðu ekki þróað með þér jákvæðan sjálfsskilning."

Það er ekki nóg að senda starfsfólk á námskeið þegar allt kerfið og samfélagið í heild vinnur að því að jaðarsetja fólk.“

takenda til lífsins voru afar takmarkaðar, þrátt fyrir löngun í annars konar veruleika. Þau langaði öll að lifa öðruvísi lífi en þau gera en töldu sig ekki eiga rétt á því vegna þess að þau væru sjúklingar. Að auki voru þau sannfærð um að þau væru að fá allt sem þau ættu rétt á, að fagfólkið sem tók ákvarðanir fyrir þau hefði valið það sem þeim væri fyrir bestu og að þau ættu sjálf ekkert að koma nálægt því að taka ákvarðanir um sitt líf, þau hefðu ekki dómgreind til þess.“

Hún segir að oft hafi verið erfitt að bæði heyra það sem þátttakendur höfðu að segja og upplifa með svo afgerandi hætti hvernig þau litu ekki á sig sem fullgildar manneskjur í samfélaginu. „Þau litu svo á að þau væru soddan aular, ekki menn með mönnum, að þau gætu ekki verið manneskjur á meðan þau byggju í kjarnanum og, eins og ég nefndi áður, ættu ekkert með að vera að skipta sér af því þegar ákvarðanir um líf þeirra væru teknar.“ Katla nefnir dæmi um hvernig þetta birtist í orðum þátttakenda þegar hún innti einn þeirra eftir ástæðunni fyrir því að hann byggi í kjarnanum. Svar hans var einfalt en í senn hlaðið merkingu: „Einhvers staðar verða vondir að vera.“ Viðhorf á borð við þetta endurspeglar að sögn Kötlu sameiginlega upplifun allra þátttakenda rannsóknarinnar. „Að sjá það svona skýrt hjá viðmælendum hafði gríðarleg áhrif á mig, ekki bara sem starfsmann sem er partur af kerfinu, heldur einnig sem samfélagsþegn,“ segir Katla.

„Það er nauðsynlegt að skilja hvaða áhrif valdamunur starfsmanns og íbúa hefur á íbúana en þetta snýst um svo miklu meira en það. Þegar ég mæti einstaklingi í vinnunni þá hefur hann sína einstöku sögu sem hefur gríðarlega mikil áhrif á það hvernig hann upplifir sínar aðstæður í dag, hvernig hann upplifir mig, hvað ég segi, hvernig ég segi það og svo framvegis. Þrátt fyrir að hafa ekki beint sérstaklega sjónum að áfallasögu viðmælenda í rannsókninni kom glögglega í ljós þegar ég ræddi við þau að saga þeirra er í raun bara eitt áfallið á fætur öðru og ég er svo miklu meðvitaðri um allt sem þau segja og gera; að það sé ástæða fyrir öllu og að það sé mitt hlutverk að þau upplifi öryggi með mér og í kjarnanum svo að þau geti byrjað að skilgreina aftur sitt líf sjálf og gera kröfur til þjónustunnar og þess að vera fullgildir meðlimir í samfélaginu okkar.“

Samræmist ekki sjálfstæðu lífi

Niðurstöður rannsóknar Kötlu sýndu að búseta íbúanna samræmist ekki sjálfstæðu lífi eins og það er skilgreint í samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Katla bendir þó á að sá vandi einskorðist alls ekki við búsetuna sjálfa. „Þetta er mun flóknara og djúpstæðara en svo. Þegar fólk flytur inn í búsetuna er löngu búið að taka af því valdið og skilgreina lífið fyrir það og fólkið veit sjálft að það þýðir ekkert að berjast gegn ægivaldi kerfanna. Þar að auki eru þau þakklát fyrir allan þann stuðning sem þau fá og vilja þess vegna búa í kjörnunum. Þau telja sig þurfa að samþykkja þann regluramma sem þau flytja inn í – sem er ein birtingarmynd af mörgum um hvernig þau hafa innbyrt ableisma,“ segir Katla sem lýsir þessu einnig vel í ritgerð sinni þegar hún bendir á að íbúarnir upplifi öryggi, frelsi og stöðugleika í búsetunni, samanborið við fyrra líf sem einkenndist af veikindum, geðdeildum, vistheimilum og óöryggi.

Katla telur að svipaðar niðurstöður fengjust í dag ef rannsóknin yrði endurtekin, nú fjórum árum eftir að hún vann að sinni rannsókn, en er þó vongóð þegar litið er lengra fram í tímann. „Ég held því miður að niðurstöðurnar yrðu þær sömu í dag en ég er bjartsýn á að þær verði það ekki eftir 10–20 ár. Ég vinn mikið með ungu fólki sem er fætt um og upp úr aldamótum og þau hafa allt önnur viðhorf en við sem eldri erum. Á mínum vinnustað er ekki pláss fyrir úrelt viðhorf. Það er mikið af fólki sem starfar með okkur á meðan það er í námi, t.d. lækna-, félagsráðgjafa- og þroskaþjálfanemar, sem tekur þá þekkingu og reynslu sem það öðlast áfram inn í sínar starfsgreinar.“ Katla segist einnig finna fyrir jákvæðri breytingu þegar íbúarnir á hennar vinnustað þurfa að sækja sér heilbrigðisþjónustu og þjónustu ýmissa kerfa og segir þá þróun gefa sér ástæðu til að vera bjartsýn á að viðhorf muni taka jákvæðum breytingum á næstu árum, þó að það gerist að hennar sögn allt of hægt.

Stuðningur á ekki að draga úr sjálfsákvörðunarrétti

Aðspurð hvernig bregðast megi við innbyrtum ableisma, draga úr fordómum og auka samkennd segir Katla: „Bæði við sem störfum í þessum kerfum og samfélagið í heild þurfum að gera betur. Það er ekki nóg að setja lög og semja stefnur, það þurfa allir að leggjast á eitt við að breyta því hvernig við hugsum um getu og færni og hver eigi tilkall til hvers. Byrjum á því að spyrja alltaf hvað fólkið sjálft vill, útskýrum fyrir því valmöguleikana og hvað í þeim felst. Kynnum okkur vel réttindi fatlaðs fólks og aðstoðum það sjálft að sama skapi við að kynna sér sín eigin réttindi. Stöndum vörð um þessi réttindi þegar fólkið er kannski ekki í stakk búið til að gera það sjálft.“

Í þessu samhengi bendir Katla á afar veigamikinn punkt. „Við þurfum öll á stuðningi að halda á einhverjum tímabilum í okkar lífi,“ segir hún og leggur áherslu á mikilvægi þess að ganga ekki út frá því að fólk þurfi stuðning til frambúðar þó að það sé að fara í gegnum erfið tímabil í lífinu. „Svo er líka gott að minna sig á það að þrátt fyrir að fólk standi frammi fyrir áskorunum í lífinu þá er það samt áfram sama fólkið, það á sér enn sömu drauma og vill halda sínum lífsstíl áfram. Það er þá á ábyrgð annars fólks að sjá til þess að það fái þann stuðning sem það þarf til þess að lifa áfram sínu lífi í stað þess að það sé bara sett í eitthvert box út frá fötlunarstimpli sem það fær. Þó að fólk sé með geðfötlun er það enn sama persónan og það var áður, fötlun skilgreinir ekki fólk. Þær áskoranir sem við stöndum frammi fyrir í lífinu skilgreina okkur ekki. Annað fólk á ekki að skilgreina okkur eða taka ákvarðanir um okkar líf fyrir okkur. Það hvar við búum skilgreinir okkur ekki. Sú staðreynd að við getum þurft á stuðningi að halda á ekki að draga úr sjálfsákvörðunarrétti okkar. Þvert á móti á stuðningurinn að styðja okkur við að iðka hann,“ segir Katla ákveðin og bætir við að lokum: „Þrátt fyrir að við séum, flest okkar að minnsta kosti, farin að fagna fjölbreytileika annarra líkama og huga þurfum við að fagna öllum okkar fjölbreytileika og taka eftir styrkleikunum sem felast í því að við erum ekki öll eins. Við höfum öll eitthvað fram að færa til samfélagsins okkar og það væri svo mikið betra ef við værum öll jafn velkomin í því.“

SVO LENGI SEM ÞAÐ ER *EKKI Í MÍNU* NÆRUMHVERFI

Úrræði sem fólk með geðrænar áskoranir reiðir sig á mæta gjarnan andstöðu almennings sem telur staðsetningu þeirrar þjónustu sem um ræðir hverju sinni óæskilega. Fólk er þá ekki andsnúið þjónustunni sem slíkri heldur því að hún sé staðsett í þeirra eigin nærumhverfi. Í þessu samhengi ber hugtakið NIMBY, sem er stytting á enska heitinu Not In My Backyard, „ekki í mínum bakgarði" á íslensku, gjarnan á góma og er þá nefnt sem lýsing á andstöðunni. Við vörpum hér ljósi á þetta tiltekna hugtak og setjum það í íslenskt samhengi í spjalli við **Guðrúnu Ágústu Guðmundsdóttur** framkvæmdastjóra Samhjálpar sem ekki hefur farið varhluta af NIMBY-viðhorfum.

Texti: Lýdía Huld Grímsdóttir **Mynd:** Aðsend

Guðrún Ágústa var ekki að stíga sín fyrstu skref í tengslum við meðferðarstarf þegar hún tók við stöðu framkvæmdastjóra Samhjálpar. „Ég vann sem dagskrárstjóri á Teigi fyrir að verða 30 árum síðan og eftir farsælan og fjölbreyttan starfsferil hafði ég mikinn áhuga á að snúa aftur til baka og vinna hjá Samhjálp. Upphaflega hafði ég hugsað mér að sækja um sem vaktmaður á Hlaðgerðarkoti en málin hins vegar þróuðust þannig að breytingar urðu hjá mér á sama tíma og starf framkvæmdastjóra var auglýst og því lá beinast við að sækja um það," segir hún um ástæðu þess að leiðin lá til Samhjálpar.

Guðrún Ágústa segir að það að fá að vera partur af og þátttakandi í að byggja upp það dýrmæta samfélag sem Samhjálp er sé hennar ástríða og drifkraftur inn sem leiðir hana áfram í starfi sem framkvæmdastjóri samtakanna. „Það eru forréttindi að fá að vera hluti af Samhjálp, taka þátt í því faglega starfi sem er unnið innan samtakanna og fá að fylgjast með fólki ná aftur fótfestu í lífinu, að ná bata, og fá að finna þann kærleika sem einkennir Samhjálp."

Fyrir þau sem ekki þekkja spannar saga Samhjálpar yfir fimm áratugi af meðferðarstarfi í Hlaðgerðarkoti, rekstri Kaffistofu Samhjálpar og áfangaheimila, samkomuhaldi og stuðningi við fólk í erfiðum aðstæðum. „Samhjálp var stofnuð af fólki úr Hvítasunnukirkjunni og er almannaheillafélag sem er rekið án hagnaðarsjónarmiða og með kærleika Jesú Krists að leiðarljósi. Tilgangur og markmið félagsins er að hjálpa einstaklingum sem halloka hafa farið í lífinu, vegna sjúkdóma, fátæktar eða annarra samfélagslegra vandamála, og stuðla að velferð og sjálfsbjörg þeirra," segir Guðrún Ágústa nánar um starfsemi samtakanna.

Óttinn við hið óþekkta

Guðrún Ágústa segist merkja að viðhorf samfélagsins til þeirra sem sækja þjónustu Samhjálpar hafi tekið allnokkrum breytingum á síðustu árum, sumar jákvæðar, aðrar neikvæðar. Í þeim orðum má finna ákveðna hliðstæðu við það sem fram hefur komið í fordómarannsóknum hér á landi sem sýna að þrátt fyrir jákvæða þróun á milli ára, þ.e. að dregið hafi úr fordómum gagnvart fólki í jaðarsettum hópum, þá séu fordómar enn til staðar og enn töluverðir. Þetta má sjá þegar gögn úr mælingum á fordómum almennings á Íslandi eru borin saman en slíkar mælingar voru framkvæmdar í fyrsta skipti hér á landi árið 2006 sem hluti af alþjóðlegri rannsókn sem Sigrún Ólafsdóttir, prófessor í félagsfræði við Háskóla Íslands, stýrði. Undir hennar forystu var mælingin svo endurtekin 2022 til 2023 að frumkvæði

„Markmið félagsins er að hjálpa einstaklingum sem halloka hafa farið í lífinu, vegna sjúkdóma, fátæktar eða annarra samfélagslegra vandamála, og stuðla að velferð og sjálfsbjörg þeirra,."

Geðhjálpar sem fjármagnaði verkefnið og var þá jafnframt tekin sú ákvörðun að halda því áfram á tveggja ára fresti. Árið 2025 vann Sigrún því enn á ný að fordómarannsókn hér á landi ásamt prófessorunum Jóni Gunnari Bernburg og Kára Kristinssyni og var það aftur Geðhjálp sem fjármagnaði vinnuna. Slíkar rannsóknir veita mikilvæg gögn og dýrmæta innsýn í það hvernig viðhorf almennings þróast yfir ákveðið tímabil.

Rannsóknin 2022–2023 leiddi til að mynda í ljós að dregið hafði úr fordómum gagnvart þunglyndi frá því árið 2006 en sömu þróun var hins vegar ekki að sjá þegar skoðaðir voru fordómar gagnvart geðklofa, sem virtust breytast hægar og síður á því tímabili. Niðurstöður rannsóknarinnar sem gerð var 2025 sýndu hins vegar jákvæðari þróun á viðhorfi hvað það varðar en þá sýndu mælingar í fyrsta sinn að dregið hafði úr fordómum almennings gagnvart einstaklingum með geðklofa. Af slíkri þróun má dæma að margt hafi unnist í baráttunni við fordóma en baráttunni er þó langt því frá lokið. Enn ríkir ótti í samfélaginu gagnvart fólki, eða nálægð við fólk, sem tilheyrir jaðarsettum hópum. En hver skyldi raunveruleg ástæða þess ótta vera? Af hverju stafar hann? „Hluti af ástæðunni fyrir því að fólk óttast nágrenni við jaðarsetta hópa og ný úrræði sem ætluð eru til að styðja við þá er vegna þess að þessir hópar eru faldir; þeir eru ekki sýnilegir í daglegu lífi," svarar Guðrún Ágústa. Óttinn er því við hið ókunna. Hann stafar mun fremur af ófullnægjandi þekkingu en beinni reynslu af hópnum. Hún tekur fram að úrræðin sem um ræðir geti verið fjölbreytt og á vegum ýmissa aðila og nefnir í því samhengi Geðhjálp, Vernd, Samhjálp og búsetuúrræði fyrir fatlað fólk sem dæmi. Einnig segir hún að líklega megi greina blæbrigðamun á viðbrögðum almennings eftir því hvers konar úrræði sé um að ræða en að þau geti verið ýmiss konar. „Þau geta verið allt frá því að fólk hefur áhyggjur af því að fasteignir þess falli í verði, af ónæði af starfseminni yfir í ótta við einstaklingana sjálfa sem sækja þá þjónustu sem á að bjóða." Slík NIMBY-viðhorf hafa verið skýrð með fordómum og ótta við breytingar því þrátt fyrir að áhyggjur fólks, t.d. af því að úrræði geti rýrt virði eigna þess eða skert lífsgæði þess, séu raunverulegar tengjast þær því að jaðarsettir hópar falla milli þils og veggjar og verða þar með partur af hinu ókunna og þar með einhverju sem fólk hræðist, líkt og Guðrún Ágústa hefur bent á. Annað sjónarhorn sem hún bendir á í samhengi við hvaðan ótti fólks stafi tengist áhrifum fjölmiðla. „Svo eru það fjölmiðlarnir," segir hún og heldur svo áfram. „Þeir flytja almenningi fréttir, sem eru í eðli sínu neikvæðar, og ýta þar með undir ótta við fólk sem tilheyrir þessum jaðarsettu hópum."

Gestir Kaffistofunnar ekki hættulegir

Nýliðið sumar mátti sjá umræðu um starfsemi Kaffistofu Samhjálpar þegar úrskurðarnefnd umhverfis- og auðlindamála felldi í júní byggingarleyfi hennar úr gildi á þeim grundvelli að deiliskipulag hefði ekki legið fyrir. Þá höfðu einnig heyrst raddir frá fólki sem tilheyrði hópi íbúa og fyrirtækja í hverfinu sem höfðu áhyggjur af staðsetningunni. Um Kaffistofu Samhjálpar segir Guðrún Ágústa: „Það virðist vera útbreiddur misskilningur að gestir Kaffistofu Samhjálpar séu hættulegir. Staðreyndin er nefnilega sú að við þjónum afar fjölbreyttum hópi og ef við horfum bara á gesti Kaffistofunnar þá endurspeglar hann mjög vel þessa fjölbreytni. Þangað sækir fólk sem glímir við allt frá erfiðum félagslegum aðstæðum, fátækt, húsnæðisóöryggi, áskorunum tengdum líkamlegri eða andlegri heilsu til flókins vímuefnavanda og fíknar." Hún heldur áfram. „Okkar reynsla er sú að þegar við komum fram við fólk af virðingu, sýnum fólki þá virðingu að bjóða fram fallegt og hlýlegt húsnæði sem er sýnilegt og þar sem sólarljós og birta komast inn, skapar það betri líðan og veitir fólki þá tilfinningu að það tilheyri mannlegu samfélagi," segir hún og leggur áherslu á það mikilvæga sjónarhorn að um leið hagi fólk sér í samræmi við það. Hegðunin endurspeglar þá virðingu sem það fær og þá virðingu sem það sjálft ber fyrir úrræðinu og þeirri þjónustu sem því býðst þar.

Fræðsla og aftur fræðsla

En hvað er til ráða? Hver er að þínu mati besta leiðin til að draga úr ótta fólks gagnvart þeim sem hallað hefur á í lífinu og minnka þannig NIMBY-áhrif? „Ég legg yfirleitt áherslu á að „þetta" fólk er ekkert öðruvísi en við. Ef við höfum ekki sjálf þurft að takast á við fíknisjúkdóma eða geðrænar áskoranir eða afleiðingar slíkra áskorana þá þekkjum við, að minnsta kosti flest okkar, einhvern sem er eða hefur tekist á við fíknisjúkdóm og/eða geðrænar áskoranir. Ef við höfum ekki enn kynnst þessari hlið veruleikans eða fundið okkur í þessum sporum erum við bara einu áfalli frá því að þurfa á þessari þjónustu að halda sjálf," segir Guðrún Ágústa afdráttarlaust.

Hún segir fræðslu vera leið til þess að hafa áhrif á að viðhorf breytist til hins betra gagnvart fólki sem glímir við geðrænar áskoranir og/eða fíknivanda. „Fræðsla og aftur fræðsla er svarið," segir hún en leggur áherslu á mikilvægi þess að hún sé með jákvæðum formerkjum. „Ekki þar sem verið er að velta sér upp úr neyslutímanum, heldur fræðsla sem miðar að því að segja hvað hefur breyst, segja frá voninni. Í því samhengi er mikilvægt að fá einstaklinga sem náð hafa að snúa við blaðinu til að segja sögu sína, hvað það var sem varð til þess að þau gátu snúið við blaðinu. Það er nefnilega svo að fáfræði er kjörin gróðrarstía fyrir ótta og fordóma," segir hún og bætir svo við: „Okkar reynsla er sú að allt samtal er af hinu góða og gefur tækifæri til að útskýra og leiðrétta misskilning og segja frá jákvæðri reynslu sem mótvægi við þann ótta sem fólk hefur."

Þegar Guðrún Ágústa horfir fram á veginn sér hún Samhjálp vaxa og dafna. „Við vonumst til þess að geta verið komin í varanlegt framtíðarhúsnæði eftir fimm ár, þar sem við getum verið með allt á einum stað: eldhúsið, birgðahaldið og þjónustuna." Hún segir að stjórnvöld gætu stutt betur fjárhagslega við starf eins og það sem Samhjálp vinnur, án þess þó að slakað sé á kröfum. „Við viljum alls ekki fá neinar undanþágur frá kröfum um aðbúnað eða hollustuhætti, eins og á Kaffistofunni, en það væri okkur dýrmætt að geta sótt í styrki til að auðvelda okkur reksturinn og bæta þjónustuna enn betur með því að geta ráðið fleira fólk sem sinnt getur því sem við erum að gera," segir hún áður en hún bætir við að lokum að þjónusta Samhjálpar sé í sífelldri þróun og að það séu spennandi tímar fram undan, hvort sem um er að ræða Kaffistofu Samhjálpar, meðferðarheimilið Hlaðgerðarkot eða áfangaheimilin.

> **Fáfræði er kjörin gróðrarstía fyrir ótta og fordóma."**

OPEN DIALOGUE

– VATNASKIL EÐA VIÐBÓT?

Meðal aðalfyrirlesara á Open Dialogue-ráðstefnu Hugarafls var bandaríski rannsóknarblaðamaðurinn og rithöfundurinn **Robert Whitaker**. Erindi hans bar yfirskriftina *Open Dialogue: Has It Ushered in a Paradigm Shift in Psychiatry? Or Is It Being Adopted as an Adjunctive Therapy to Pharmacotherapy?* Með því leitaðist hann við að ögra og vekja áheyrendur til umhugsunar um hvort Open Dialogue hafi sannarlega náð að valda straumhvörfum í geðlækningum eða hvort aðferðin sé einungis nýtt sem úrræði til viðbótar við hefðbundna lyfjameðferð. Hann spjallaði við mig um Open Dialogue – allt frá því sem upphaflega sannfærði hann um virði aðferðarinnar til þess hvernig hann sér fyrir sér að hún gæti nýst í geðheilbrigðisþjónustu á Íslandi.

Robert hefur hlotið fjölmargar viðurkenningar fyrir skrif sín tengd læknisfræði og vísindum, þar á meðal hin virtu George Polk-verðlaun fyrir læknisfræðileg skrif og National Association of Science Writers'-verðlaunin fyrir bestu grein í tímariti. Árið 1999 var greinaröð sem hann, ásamt Dolores Kong, var höfundur að tilnefnd til Pulitzer-verðlaunanna fyrir skrif í þágu almennings. Greinaröðin, sem ber heitið *Doing Harm: Research on the Mentally Ill*, birtist í fjórum hlutum í Boston Globe og fjallar um siðferðileg álitamál í geðrannsóknum í Bandaríkjunum. Hann hefur skrifað fimm bækur, þar af þrjár sem rekja sögu og framkvæmd geðlækninga: *Mad in America* (2001), *Anatomy of an Epidemic: Magic Bullets, Psychiatric Drugs, and the Astonishing Rise of Mental Illness in America* (2010) og *Psychiatry Under the Influence* (2015), sem hann skrifaði ásamt Lisu Cosgrove. Árið 2012 stofnaði hann ásamt fleirum vefritið Mad in America sem hefur það að markmiði að hvetja

„Ég vona sannarlega að Ísland taki upp starfshætti Open Dialogue sem fyrstu meðferð við alvarlegum geðröskunum. Það gæti orðið frábært fordæmi fyrir önnur samfélög."

til endurskoðunar á geðheilbrigðisþjónustu í Bandaríkjunum og víðar. Frá stofnun hefur vefritið verið einn þekktasti vettvangur þeirra sem gagnrýna núverandi lyfjamiðaða nálgun í geðlækningum og birtir reglulega greinar eftir fræðimenn, notendur þjónustunnar og aðstandendur þeirra.

Geðrofslyfjum ekki stillt upp sem lækningu

Það er freistandi að hefja spjallið við Robert á því að spyrja hvernig hann myndi sjálfur svara þeim tveimur ögrandi spurningum sem hann lagði upp með í erindi sínu. Þess í stað bið ég hann þó um að byrja á því að hverfa um stund aftur í tímann og rifja upp hvað leiddi til þess að hann sannfærðist um að Open Dialogue væri þörf og áhrifaríkleið í átt að bættu geðheilbrigði. Á einu augabragði vorum við komin aftur til níunda áratugarins, nálægt landamærum Svíþjóðar, til bæjarins þar sem Open Dialogue á upphaf sitt að rekja: Tornio í vesturhluta Lapplands í Finnlandi.

„Rannsóknir finnska sálfræðingsins Jaakko Seikkula og samstarfsfólks hans á Keropudas-sjúkrahúsinu, þar sem aðferðin var þróuð, gegndu lykilhlutverki í því að ég sannfærðist um virði Open Dialogue. Ég hafði verið að skrifa bókina mína, *Anatomy of an Epidemic*, þar sem ég rannsakaði langtímaáhrif geðrofslyfja á sjúklinga og komist að

Texti: Lýdía Huld Grímsdóttir **Mynd:** Aðsend

Þeir gengu í gegnum tímabil geðrofs en enduðu ekki uppi sem langveikir.“

því að sértæk notkun lyfja (e. *selective use model*), sem miðar að því að lágmarka lyfjanotkun, skilaði mun betri árangri en að halda sjúklingum með geðklofagreiningu á geðrofslyfjum til frambúðar. Í rannsóknarvinnu minni las ég meðal annars ritrýndar greinar eftir Seikkula og hans teymi um áherslur Open Dialogue á einmitt þetta, sértæka notkun lyfja, og það sem heillaði mig sérstaklega var ígrunduð beiting meðferðarteymisins í Tornio á geðrofslyfjum og sá árangur sem fékkst með þeirri einkennandi nálgun Open Dialogue,“ segir Robert.

Í greininni *Five-year experience of first-episode nonaffective psychosis in open-dialogue approach: Treatment principles, follow-up outcomes, and two case studies* sem birtist í *Psychotherapy Research* árið 2006 má sjá dæmi um árangur Open Dialogue-meðferðar. Þar sýna niðurstöður meðal annars að hún leiddi til marktækt minni notkunar sjúklinga á geðrofslyfjum (við fimm ára eftirfylgni voru 17% á geðrofslyfjum), viðvarandi bata eftir bráð geðrofsköst (82% höfðu ekki viðvarandi geðrofseinkenni eftir fimm ár) og aukinnar endurkomu sjúklinga í nám og starf (86% voru komin aftur í nám eða fulla vinnu á fimm árum og aðeins 14% voru á örorku) (Seikkula o.fl., 2006).

Sú sálfélagslega miðaða nálgun Open Dialogue sem leitast við að lágmarka lyfjanotkun í meðferð við geðrofi í stað þess að fylgja hefðbundinni nálgun þar sem lyfjanotkun er í aðalhlutverki og meðferð hreinlega byggð í kringum hana spilaði því lykilhlutverk í því að Robert sannfærðist um ágæti aðferðarinnar og þann ávinning sem hún getur leitt af sér. „Eins og aðferðinni var beitt í Tornio var geðrofslyfjum ekki stillt upp sem lækningu heldur sem lækningatæki sem beita átti eftir þörfum hvers og eins. Að mínu mati var það einmitt þessi sérstæka notkun sem gerði það að verkum að meirihluti sjúklinga í Open Dialogue-meðferðinni þar gat yfirgefið kerfið eftir ákveðinn tíma — sem undirstrikar að þeir gengu í gegnum tímabil geðrofs en enduðu ekki uppi sem langveikir. Ef leitast er við að lágmarka langtímanotkun geðrofslyfja, jafnvel hætta henni alfarið ef þeir möguleikar eru til staðar, getur meirihluti sjúklinga náð bata og upplifað að geðrof sé tímabundið. Í rannsóknum má nefnilega sjá að þegar geðrofslyf koma ekki við sögu gengur fyrsta geðrofskastið oft yfir á tiltölulega skömmum tíma.“

Mun meira en bara samtal

Í umræðu um Open Dialogue hefur komið upp sú gagnrýni á nálgunina að hún felist í því einu að *tala við fólk*. Robert segist sannarlega hafa heyrt slíkar gagnrýnisraddir á sínum ferli en bendir á að þær endurspegli misskilning þar sem aðferðin feli í sér mun meira en bara samtal. Í því samhengi bið ég hann um að nefna fjóra meginþætti sem hann telur að séu kjarni Open Dialogue sem styðji við að aðferðin sé mun dýpri en það sem hefðbundið samtal felur í sér. Áður en hann tilgreinir þá þætti leggur hann áherslu á að þeir sem hann sé um það bil að fara að nefna byggist á sjónarhorni hans sem blaðamanns og að sérfræðingar í Open Dialogue myndu ef til vill nefna aðra og ólíka þætti ef þeir væru beðnir um að gera slíkt hið sama.

Robert nefnir fyrst að það lykileinkenni Open Dialogue að virkri hlustun sé beitt hreki þá trú að hún byggi einungis á því að talað sé við fólk. „Í Open Dialogue-meðferð er virkilega hlustað á fólk. Sérfræðingar hlusta, leggja sig fram um að taka eftir því sem fram fer og bregðast svo við með því að spegla til baka til fólksins hvað það upplifir, sér og heyrir.“ Með slíkri nálgun verður til rými sem byggir á jafningjagrundvelli og að sögn Roberts brýtur hún niður það valdaójafnvægi sem hann segir gjarnan ríkja í hefðbundnu meðferðarúrræði eða í hefðbundnu sambandi geðlæknis og sjúklings.

Annað lykilatriði sem Robert dregur fram snýr að því hvernig Open Dialogue lítur á geðrof. „Ólíkt hefðbundinni nálgun, sem lítur á geðrof sem hluta af einhverju sem gerist inni í höfðinu á einstaklingnum, nálgast Open Dialogue það sem truflun í rýminu á milli fólks (e. *disruption of the „in between“ spaces between people*) og ber sá sem er í geðrofi þá byrði að gera þá truflun sýnilega,“ útskýrir Robert. Í geðrofi er viðkomandi þá að tjá eitthvað sem er brotið í tengslum eða samskiptum frekar en að vera einn og sér veikur. Að mati Roberts skapar slík nálgun grundvöll til að lækna þessi brotnu rými og er það gert með því að eiga samtal þar sem fjölskylda og aðrir í lífi viðkomandi taka þátt, ekki bara sjúklingurinn einn.

Þriðja atriðið er sú staðreynd að aðferðin skapar öruggt rými fyrir fólk til að vera saman og deila hugsunum sínum hvert með öðru, án þess að sekt eða ásökunum sé beint að nokkrum. Að sögn Roberts ýtir slík nálgun undir að sjúklingar finni fyrir sínum eigin verðleikum og hún kemur einnig í veg fyrir að þeir einangrist, sem almennt sé því miður raunin með geðrofssjúklinga. „Þegar ég sat Open Dialogue-fundi í Tornio skildi ég auðvitað ekki finnsku en þrátt fyrir það varð ég vitni að því hvernig allir í herberginu komu fram hvert við annað af virðingu, sem er einmitt mikilvægur hluti þess að sannarlega hlusta. Ég get best líkt þeirri tilfinningu sem ég fann fyrir þar við þá vellíðan sem getur fylgt því að setjast niður og borða góða máltíð saman,“ segir Robert einlægur. Þannig verður til ákveðin eining sem kemur í veg fyrir að fólk í geðrofi, sem að sögn Roberts er oft hrætt við annað fólk, einangrist. „Open Dialogue-nálgunin rýfur þá einangrun.“

Fjórði og síðasti meginþátturinn sem Robert nefnir er að Open Dialogue gefi sjúklingum og fjölskyldum þeirra von. „Meðferðin gefur sjúklingum þá von að þeir geti haldið áfram með líf sitt, að þeir geti öðlast bata og snúið aftur til náms eða starfa. Hefðbundna nálgunin, sem lítur á geðsjúkdóm sem heilasjúkdóm, gerir þveröfugt. Þá er sjúklingum sagt að þeir séu með króníska sjúkdóm sem þeir muni þurfa að lifa með allt sitt líf.“

Fólk fær líf sitt til baka

Í framhaldi af því að þú nefnir vonina og þau skilaboð sem sjúklingar fá gjarnanum að þeir muni þurfa að lifa með sínum geðrænu áskorunum og taka við þeim lyf ævina á enda, telur þú að slík skilaboð hafi áhrif á raunverulegar batahorfur fólks og hvernig myndu nákvæmari og heillavænlegri skilaboð hljóma? „Þetta er svo þýðingarmikill punktur,“ leggur Robert áherslu á áður en hann svo heldur áfram: „Líkt og ég kom inn á áðan rænir hefðbundin meðferð fólk voninni um að eiga möguleika á að lifa lífi sínu til fulls á nýjan leik, líf laust við þau deyfandi áhrif sem geðrofslyf hafa. Þar að auki hafa langtímaáhrif geðrofslyfja því miður

> **Þeir gengu í gegnum tímabil geðrofs en enduðu ekki uppi sem langveikir.“**

umbreytt slíkri bölsýni í raunveruleika hjá flestum sjúklingum. Niðurstöður rannsókna sem sýna, svo ekki verður um villst, þau neikvæðu áhrif sem langtímanotkun geðrofslyfja hefur á sjúklinga, svo sem auknar líkur á að þeir verði langveikir og muni búa við skerta starfsgetu til frambúðar, eru afar samhljóða,“ segir Robert og leggur áherslu á að ekki sé um niðurstöður örfárra undanfarinna ára að ræða heldur teygi þær sig 70 ár aftur í tímann.

Á hinn bóginn segist hann jafnframt margoft á sínum áralanga rannsóknarferli hafa fengið að heyra sögur frá einstaklingunum á bak við jákvæðan árangur sem þann sem Open Dialogue-aðferðafræðin skilar og þær frásagnir hafi mótað hugsun hans um geðheilbrigðisþjónustu. „Ég hef verið svo gæfuríkur að fá að kynnast persónulega mjög mörgum einstaklingum sem lagst hafa inn með greiningu á borð við geðklofa og aðra alvarlega geðröskun en fengið viðeigandi meðferð, hætt á lyfjum og náð bata. Svo ég vísi í þeirra eigin orð, þá er algengast að fólk lýsi því þannig að það sé líkt og að „fá líf sitt til baka“. Þetta er fólk sem náði bata þvert á kerfi sem hafði gefið því þau skilaboð að það myndi aldrei á sinni ævi losna undan lyfjunum. Einmitt þetta er dæmi um heillavænleg skilaboð sem mikilvægt er að sjúklingar og aðstandendur þeirra fái að heyra.“

Við erum öll berskjölduð fyrir áföllum

Eitt af því sem fylgt getur geðrænum áskorunum er skömm; tilfinning sem tengist því að vera settur í sérstakan flokk, aðskilinn því sem talið er *venjulegt*, og vera ekki viðurkenndur af samfélaginu. Ég leita í reynslubanka Roberts hvað þetta varðar og spyr hann einfaldlega hvernig draga megi úr fordómum gagnvart fólki sem glímir við geðrænar áskoranir og auka um leið skilning og samkennd. „Baráttan við fordóma er í raun enn einn ávinningur Open Dialogue-aðferðafræðinnar. Ólíkt viðteknum hugmyndum um fólk sem glímir við geðsjúkdóma aðgreinir Open Dialogue það ekki frá öðru fólki sem telst *venjulegt*. Það eitt að skilgreina fólk sem öðruvísi ýtir undir að samfélagið komi fram við það sem slíkt, þá gjarnan án samkenndar.“

En hvað getum við sem samfélag gert til að sporna gegn þessu? „Það sem við sem samfélag getum gert er að tileinka okkur þann skilning að við séum öll berskjölduð fyrir alvarlegum geðrænum áföllum þegar erfiðir atburðir mæta okkur í lífinu. Sá skilningur ýtir undir samkennd,“ svarar Robert sannfærandi og skorinort. Þessi hugmynd, að við séum í grunninn öll jafn berskjölduð, fremur en að sum okkar tilheyri sérstökum aðgreindum flokki þeirra sem eru veikir, er einföld en um leið áhrifarík leið til að vinna gegn fordómum. Það eina sem hún krefst af okkur er að horfast í augu við það að lífið sjálft og það sem því fylgir, s.s. áföll, missir og álag, getur hvenær sem er sett hvern sem er í þá stöðu að þurfa á stuðningi og skilningi að halda.

Straumhvörf eða viðbót við hefðbundna lyfjameðferð?

Í upphafi var minnst á að yfirskrift erindis Roberts hafi verið sett fram sem tvær ögrandi spurningar og nú er komið að því að spyrja hvernig hann myndi sjálfur svara þessum spurningum, nú þegar Open Dialogue hefur breiðst út, langt út fyrir Vestur-Lappland.

Telur þú að Open Dialogue hafi í raun valdið straumhvörfum í geðlækningum eða er verið að innleiða aðferðina sem viðbótarmeðferð við hefðbundna lyfjameðferð? „Meðferðin sem var þróuð í Tornio markaði svo sannarlega straumhvörf. Hún fól í sér nýja sýn á geðraskanir, að þær ættu rætur að rekja til truflana í rýminu á milli fólks fremur en raskana í heila einstaklingsins. Auk þess fól hún í sér róttæka breytingu á notkun geðrofslyfja. Eftir því sem aðferðin hefur breiðst út og verið tekin upp í öðrum löndum hefur hún borið með sér þessa sömu sýn á geðraskanir ásamt samræðumiðaðri meðferð, sem er vissulega ólík hefðbundinni umönnun geðrofssjúklinga. Það sem hins vegar hefur ekki fylgt með í þeirri innleiðingu er sú sértæka beiting geðlyfja sem ég hef lagt áherslu á. Í þeim skilningi hefur aðferðin því frekar verið tekin upp sem viðbót við hefðbundna lyfjameðferð,“ segir hann áður en hann dregur svar sitt saman: „Ég myndi því segja að innleiðing á Open Dialogue sé enn í mótun, með sinn hvorn fótinn í hvorum herbúðum (e. *with one foot in both camps*), ef svo mætti segja. Hún er tvímælalaust að valda straumhvörfum víðs vegar um heiminn hvað varðar hugmyndafræði og samræðuaðferð en enn er algengt að hún þjóni sem viðbótarmeðferð við lyfjameðferð. Mín skoðun er sú að við munum ekki sjá þá umbreytingu á langtímaárangri sem sást í Tornio í Finnlandi nema tekið verði á þessum lyfjaþætti. Náum við betri árangri? Já. Umbreytandi árangri? Nei.“

Ísland gæti orðið fordæmi fyrir önnur samfélög

Í samhengi við íslenskt samfélag, hvaða lærdóm skyldum við geta dregið af svörunum sem Robert gaf okkur rétt í þessu?

Telur þú að það sé eitthvað í eðli íslensks samfélags sem gerir það sérstaklega vel til þess fallið að tileinka sér Open Dialogue-aðferðafræðina og hvað telur þú mikilvægast að íslenskt geðheilbrigðiskerfi leggi áherslu á frá fyrsta degi ef taka ætti upp aðferðina hér á landi af alvöru? „Ég tel að Ísland sé einkar vel til þess fallið að tileinka sér geðheilbrigðisþjónustu byggða á Open Dialogue. Það ber með sér ekki ósvipuð einkenni og Vestur-Lappland, verandi lítið en samheldið samfélag,“ segir hann áður en hann bætir við: „Ég vona vissulega að við innleiðingu Open Dialogue tileinki Ísland sér strax þær venjur frá Vestur-Lapplandi sem lágmarka langtímanotkun geðrofslyfja og, satt best að segja, einnig langtímanotkun þunglyndislyfja. Líkt og ég hef áður undirstrikað tel ég að það hafi verið lykilatriði í árangrinum sem náðist í Finnlandi og ég hef enn ekki heyrt af árangri í öðrum löndum sem hafa tekið upp Open Dialogue án þess að fylgja þessari áherslu á lágmarkslyfjanotkun sem kemst nálægt því sem náðist í Lapplandi. Að lokum vil ég taka það fram að ég vona sannarlega að Ísland taki upp starfshætti Open Dialogue sem fyrstu meðferð við alvarlegum geðröskunum. Það gæti orðið frábært fordæmi fyrir önnur samfélög.“

> **Ég tel að Ísland sé einkar vel til þess fallið að tileinka sér geðheilbrigðisþjónustu byggða á Open Dialogue.“**

Þörf fyrir samfélagsbreytingar 2027

8. – 9. apríl 2027. Harpa, Reykjavík

MÁTTUR *MANNLEGRA TENGSLA* ER MIKILL

Maria Ingström, lyflæknir og rithöfundur, var 25 ára þegar hún fékk geðrofskennt oflætiskast og var nauðungarvistuð. Meðan á meðferðinni stóð var hún óluð niður í rúm og sett á geðrofslyf. Hún náði bata þegar hún losnaði við geðrofslyfin og „kom til sjálfrar sín aftur“ eins og hún orðar það. Maria skrifaði bókina *Restrained* þar sem hún lýsir reynslu sinni af geðrofi og leiðinni að bata sem hún öðlaðist m.a. í gegnum mannleg tengsl, t.d. með stuðningi fjölskyldu og vina.

> **Þennan morgun, þegar ég endaði á bráðamóttöku geðdeildar, hafði ég farið á vinnustaðinn hans til að heilsa upp á samstarfsfólkið því hann vildi kynna mig fyrir því.“**

Í dag hefur Maria starfað sem læknir í um 20 ár og nýtir reynslu sína til að vekja athygli á málefnum er varða nauðungarvistun sem sjúklingar sæta í geðheilbrigðisþjónustu. Í bók sinni lýsir hún því hvernig það var að vakna og sofna óluð niður. Hún segir að ofbeldi sé ekki umönnun og að hún vilji ekki að afkomendur sínir eða nokkrir aðrir þurfi að upplifa það sem hún upplifði, að vera óluð niður gegn vilja sínum.

Maria var hér á landi á alþjóðlegri ráðstefnu sem haldin var af Hugarafli um opið samtal (Open Dialogue). Aðferðin var þróuð í Vestur-Lapplandi í Finnlandi á níunda áratug síðustu aldar, þar sem tíðni geðsjúkdóma var mjög há, til að styðja við fólk sem glímir við alvarlegan geðrænan vanda, án þess að grípa strax til geðlyfja eða sjúkrahúsvistunar. Meðferðin byggir á aðferðum sem byggja upp traust og skilning þar sem allir eru jafnir, jafnt fagaðilar sem sjúklingur og fjölskylda.

„Ég veiktist fyrir 25 árum. Ég átti eitt ár eftir af læknanámi og var að undirbúa mig fyrir próf. Þegar ég lít til baka var árið á undan svolítið flókið hvað varðar sambönd mín, það fékk mig til að velta hlutunum mikið fyrir mér og ég fékk einkenni þunglyndis. Ég fór til heimilislæknis og hann greindi mig og setti mig á þunglyndislyf. Ég tók þau í hálft ár, þar til mér fór að líða mun betur. Ég velti því fyrir mér hvort mér liði kannski aðeins of vel og væri kannski í oflætisástandi. Ég hitti því geðlækni en honum fannst ástand mitt eðlilegt miðað við hvernig það var þegar ég var þunglynd. Svo hætti ég á þunglyndislyfjunum samkvæmt læknisráði. Nokkrum mánuðum síðar varð ég ástfangin af manninum sem ég eignaðist síðar börnin mín með. Við trúlofuðum okkur eftir einnar viku kynni,“ segir Maria.

Skyndilegt rof við veruleikann

Einungis þremur dögum eftir trúlofunina lenti Maria á sjúkrahúsi. „Það var eitthvað sem kom fyrir mig tengt meðvitundinni, held ég, því ég fann fyrir svo mikilli ást og hamingju. Mér fannst lífið ætla að verða svo gott. Ég var í námi í sömu borg og kærasti minn bjó í. Þennan morgun, þegar ég endaði á bráðamóttöku geðdeildar, hafði ég farið á vinnustaðinn hans til að heilsa upp á samstarfsfólkið því hann vildi kynna mig fyrir því. Ég var á bílnum hans og ætlaði að fara aftur í íbúðina hans til að halda áfram próflestri en ég fann ekki leiðina og villtist. Ég lét það ekki mikið á mig fá. Mér fannst þetta dásamleg ferð. Ég ók fram hjá sjúkrahúsinu og hugsaði: Vá, hér ætla ég að vinna, þetta verður frábært. Ég ók svo í gegnum hverfi með fallegum

Einfaldir hlutir eins og að borða og drekka er nokkuð sem fólk hugsar ekki um þegar það er í svona ástandi.“

húsum og fannst ég vilja búa þar. Ég sá skilti þar sem stóð Kirkjuvegur og fannst ég verða að sjá hvar vegurinn endaði. Ég ók að kirkjunni, sem var í raun úti í sveit, og fannst að þarna myndum við giftast, sem við gerðum nokkrum árum síðar og börnin mín voru skírð þar. En svo hélt ég áfram og endaði á götu fyrir aftan sorphreinsibíl. Ég gat ekki komist fram úr bílnum því þetta var mjög þröng gata.

Þar fannst fólki ég haga mér undarlega. Ég gerði það líklega því ég fann fyrir tengingu við þessa sorphirðumenn, kannski af því að faðir minn hafði alltaf unnið sem verkstjóri hjá sorphirðumönnum. Á einhvern hátt missti ég tenginguna við líkamann, hugann og allt. Þannig að mér fannst að ég gæti átt samskipti við sorphirðumennina án orða. Þá hringdu þeir í lögregluna. Hún taldi að ég væri veik á geði og fór með mig á bráðamóttökuna. Þar var ég mjög rugluð, hugsanirnar voru hraðar og ég fékk margar hugrenningatengingar. Ég gat ekki sagt frá sjúkrasögu minni eða neinu slíku. Ég man eftir fundi með lækni en ég las sjúkraskýrslurnar mínar seinna og þess vegna veit ég ýmislegt. Hegðun mín var allt önnur en venjulega. Ég hló mikið og það var erfitt að eiga samskipti við mig. Það var hringt í kærastann minn sem kom og varð skelfingu lostinn þegar hann sá mig, hann skildi ekkert í því hvað hafði gerst eftir að ég fór frá vinnustað hans. Þannig byrjaði þetta.“

Nauðungarvistun, rafstuðsmeðferð og óluð niður

Maria var í mánuð á spítalanum í nauðungarvistun en segist ekki muna mikið frá þessum tíma. „Ég var illa áttuð, á lyfjum, óluð niður og fékk rafstuðsmeðferð. Læknarnir töldu að ég væri með einhvers konar geðrof í tengslum við oflæti. Þeir reyndu að róa mig niður en það gekk ekki. Það er skráð í sjúkraskrá að ég segðist eiga í samtali við Guð. Hugsanir mínar voru hraðar og skýrar, að mér fannst. Ég var sett á mörg lyf en gat ekki sofið þrátt fyrir það.“

Maria fékk meðferð á tveimur sjúkrahúsum á sitthvorum tíma. „Á fyrri spítalanum stóðu foreldrum mínum opnar dyr þannig að þau gátu komið og farið af deildinni að vild en ég var þar í um mánuð. Þar var læknir sem var umhugað um líðan mína og vildi að það yrði rætt við mig á hverjum morgni og síðdegis. Hann sá tengingu við ákveðið gamalt geðrofslyf, Cesodenole, sem gerði mig æ ruglaðri. Hann skrifaði í sjúkraskrána að það ætti ekki að gefa mér þetta lyf en því var ekki framfylgt. Lyfið hafði þau áhrif að mér fannst erfiðara að hugsa og svo framvegis. Þegar hann ræddi við mig og pabba skráði hann líka að pabbi skildi sumt af því sem ég var að tala um og lýsti yfir undrun sinni á því. Fólk sem þekkti mig ekki skildi ekkert í því sem ég var að segja, en pabbi skildi sumt.“

Eftir um það bil tíu daga átti Maria enn við svefnerfiðleika að stríða og þá var ákveðið að gefa henni rafstuðsmeðferð, ECT. „Eftir tvær meðferðir eða svo spurði mamma hvort hún mætti gista hjá mér. Hún fékk leyfi til þess og þá fyrst gat ég sofið alla nóttina. Hjúkrunarfræðingarnir skráðu þetta hjá sér, að þegar mamma svæfi hjá mér, þá svaf ég alla nóttina næstu þrjár nætur á eftir og þá breyttist allt í raun og veru.“

Maria segir að þegar fólk er í þessu ástandi þurfi það stuðning frá fjölskyldu og ef ekki þá frá fagfólki sem hugsar um velferð og vellíðan viðkomandi. „Einfaldir hlutir eins og að borða og drekka er nokkuð sem fólk hugsar ekki um þegar það er í svona ástandi.

Ég fór að átta mig á því hvar ég var og gera mér grein fyrir að ég var sjúklingur því ég var ekki meðvituð um hvað hafði gerst. Það stóð í sjúkraskránni að ef ég sofnaði ætti að leysa mig úr þessum ólum. Þetta var í raun gert til að hjálpa mér að sofa. Þannig að ég var ekki höfð í ólum lengur en í fjóra tíma."

Eftir um mánuð losnaði ég af sjúkrahúsinu. Ég var ekki í stöðugu ástandi og svefnvandamálin byrjuðu enn á ný. Ég þurfti að leita aftur á geðdeild. Á því sjúkrahúsi var miklu meiri þvingun en á því fyrra. Þar var ekkert samtal eða reynt að skilja aðstæður mínar. Ég var óluð niður í rúm eftir aðeins um fimm tíma dvöl á deildinni og það stóð yfir í 10 daga samfellt og svefnvandamálin urðu enn verri. Ég óttast að þessi tegund meðferðar, að óla fólk niður, sé enn notuð við nauðungarvistun í Svíþjóð og það sé vanmetið í tölfræðinni. Árið 2023 sýndu tölur fram á að 303.235 sjúklingar hefðu verið ólaðir niður í Svíþjóð. Og margir þeirra eru yngri en 25 ára.

Ég hef verið óluð niður líklega af því að ég var ofvirk. Ég skipti oft um föt heima og hljóp yfir húsgögn. Ég spurði hins vegar pabba hvort hann myndi eftir að ég hefði verið árásargjörn en hann sagði að ég hefði alls ekki verið það. Þess vegna kemur þetta mér svo á óvart að ég skyldi vera óluð niður, það var engin þörf á því."

Eftir mánuð var ég útskrifuð af spítalanum. Ég fór aftur til foreldra minna og var á eftir í göngudeildarþjónustu og þá fyrst átti eitthvert samtal sér stað og ég gat loks sagt frá sjálfri mér, hvað hefði komið fyrir og að ég væri áhyggjufull yfir meðferðinni sem ég fékk."

Glöð yfir því að hafa lifað þetta af

„Þegar ég var sett í þessi rúm og óluð niður tók það mig tvo sólarhringa að sofna, eftir því sem ég las í sjúkraskránni minni. Svo svaf ég í fimm klukkutíma og þegar ég vaknaði var ég enn óluð niður. Mér var ekki leyft að fara úr rúminu, mig langaði að drekka en heilbrigðisstarfsfólkið sagði: nei, þú mátt það ekki. Ástæðan var að ég átti að fara í rafstuðsmeðferð. Á sama tíma hafði hjúkrunarfræðingur skrifað í sjúkraskrána að ég væri ofþornuð og vannærð. Þetta var hræðilegt." Maria var eðlilega ósátt við að vera óluð niður og tjáði sig um það á fjölskyldufundi. Hún óskaði eftir að fá að tala við prest sem hún taldi að gæti haft skilning á aðstæðum hennar og talað hennar máli. Henni var neitað um það og óbreyttri meðferð haldið áfram. „Ég man ekki eftir þessu í raun og veru, ég vissi að ég hafði verið bundin niður en ekki í svona miklum mæli. Enginn talaði við mig um þetta en kannski mundi líkaminn eftir því, hann er í raun undir miklu álagi og hefur alltaf verið það. Við áttum bara eitt fjölskyldusamtal á þessu sjúkrahúsi og það var eftir fjögurra daga meðferð. En svo versnaði mér aftur og áfallið varð enn meira vegna þessarar áfallavaldandi meðferðar en ég var höfð í böndum í níu daga til viðbótar. Ég er eiginlega glöð yfir því að hafa lifað þetta af."

Fjölskylda stór hluti í batameðferðinni

Mariu fór að batna og er ekki í vafa um hvað hafi skipt þar mestu máli. „Ég fékk að fara á fætur og ganga um með starfsmanni; þessi starfsmaður þekkti mig frá því áður, úr gamla fótboltaliðinu mínu. Ég gekk líka með foreldrum mínum úti í náttúrunni og svo fékk ég að fara heim til þeirra og hlutirnir breyttust.

Þegar ég kom heim eftir seinni sjúkrahúsdvölina talaði ég við fagaðila, konu, á göngudeild. Þetta var í fyrsta sinn sem ég gat sagt mína sögu, hver ég væri og hvað hefði komið fyrir mig. Hún lýsti því yfir að ég væri í mikilli krísu vegna meðferðarinnar. Mamma var mér mjög mikilvæg í þessu ferli en þessi kona skrifaði í sjúkraskrá að mamma hefði truflandi áhrif á meðferðina en það var hins vegar ekki rætt við okkur. Einhvern veginn fór mér allt í einu að batna."

Hvernig gekk bataferlið og hvaða áhrif hafði þessi meðferð á þig? „Fjölskyldan mín skipti miklu máli í batanum og vinir. Fjölskyldan hélt alltaf sambandi við mig. Ég held líka að það hvernig hún og vinirnir tóku mér og komu alltaf fram við mig eins og gömlu Mariu hafi skipt máli. Ég fékk góðan stuðning frá fjölskyldunni, kærasta mínum, sambandið við þau og aðra nána mér skipti miklu máli. Svo var mér ráðlagt að fara í sturtu, vera snyrtileg, vera til staðar í augnablikinu, þessa litlu hluti sem skiptu máli. Ég fékk auðvitað lyf en það var engin eftirfylgni þegar ég hætti, bara símtal einu sinni á ári. Ég var á litíum og það var mikil trú á að það myndi hjálpa mér."

Persónuleikinn kom aftur þegar ég hætti á geðrofslyfjunum

„Ég hafði þyngst um 20 kíló af geðlyfjunum sem ég tók, bæði litíum og Zyprexa og það var mjög erfitt oft að einbeita sér við námið. Ég var mjög markmiðasækin og ég hafði ákveðið að verða læknir. Ég var á sjúkrahúsi frá janúar til maí en ekki samfellt. Eftir sumarið fór ég aftur í læknanámið. Ég tók prófið í júní og kláraði námið.

Máttur mannlegra tengsla er mikill. Við þurfum algjörlega nýjar aðferðir við meðferð fólks með geðraskanir. "

Ég man þegar ég talaði við mömmu í símann, þá hafði ég ekkert að segja því að hugsunin var svo hæg, ég átti erfitt með að segja nokkuð og ég var mjög þung í sinni. Fyrir mig var þetta næstum eins og andlegt neyðarástand.

Árið 2002 var ég sett á aðra meðferð. Áætlunin var sú að ég tæki Zyprexa, sem er geðrofslyf, í hálft ár eða svo. Ég held ég hafi tekið það í 10 mánuði en ég talaði við geðlækninn og hún tók eftir því hvernig ég var og minnkaði skammtinn smám saman uns ég hætti á lyfinu. Þá kom ég til sjálfrar mín aftur. Persónuleiki minn kom aftur, þunglyndiseinkennin hurfu og ég gat hugsað aftur skýrt. Ég tók litíum í 20 ár, ég vildi ekki hætta því, af því að ég var hrædd um að ég gæti orðið veik aftur en ég hætti á því fyrir um fimm árum. Ég á líka tvær dætur sem eru núna 21 og 18 ára og ég vildi sinna starfinu án vandkvæða, ég treysti á lyfið. Mér fannst lyfið ekki breyta mér sem manneskju. Ég held líka að það hafi hjálpað mér að hafa verið að verða móðir og koma á föstum venjum með dætrum mínum, vera til staðar fyrir þær og njóta stuðnings fjölskyldunnar. Ég fór líka í nýtt samband með manni sem var góður og stöðugur."

Þú talar líka um í bókinni að ekki sé vel hugsað um fólk á geðdeildum og að þar sé ofbeldi gagnvart veikum. „Það er ekki verið að hugsa vel um heilsu fólksins þar. Það skapast ákveðið vandamál þegar fólk fer veikt inn á spítala. Þar er umhverfið nýtt fyrir manni og ýmislegt sem gerist. Það eru læstar dyr, maður þekkir engan og enginn þekkir mann. Maður gæti líka verið við hliðina á einhverjum sem maður er hræddur við eða eitthvað álíka og á veggjum hanga málverk sem geta virkað ógnvekjandi. Þannig að það er í raun betra ef hægt er að veita þjónustuna heima í umhverfi sem maður er vanur að vera í."

Hvað veldur því að fólk er ólað niður á geðdeildum?

Maria segist hafa velt fyrir sér spurningunni þegar hún skrifaði bókina sína, af hverju fólk var meðhöndlað með þessum hætti, að óla það niður, og hún komst að niðurstöðu. „Eina ástæðan sem ég finn er söguleg. Meðferðin á fólki með geðræn veikindi eða andlega vanlíðan var í höndum kirkjunnar fyrr á öldum og hún notaði særingar. Fólk var hrætt við þá sem voru eitthvað öðruvísi. Ég held að þegar læknar og heilbrigðiskerfið tóku við umsjá þessa fólks, þá hafi þau verið undir áhrifum frá kirkjunni varðandi það hvernig þau sinntu fólkinu. Þannig að ég held að þetta komi í raun frá þessum særingum en þegar maður les um þetta, þá er því lýst hvernig hægt er að festa fólk niður í fjórar klukkustundir og gera ýmislegt við það og þessi tími var sá sami og fólk var ólað niður á geðsjúkrahúsum. Þetta eiginlega snerist um að hræða fólk til skynsemi. Þessi gömlu geðsjúkrahús voru til snemma á 20. öldinni og þar voru meðal annars framkvæmdar heilaaðgerðir (lobotomía) á fólki með geðrænan vanda. Þannig að ég held að fólkið sem vann þarna hafi verið undir áhrifum frá þessu. Þetta var fólkið sem starfaði í geðheilbrigðiskerfi sem var mjög gamaldags."

reynir að hlusta og skilja hvað hefur gerst og greiningin skiptir ekki eins miklu máli. Það er samfella í þjónustunni, fólkið sem kynnist fjölskyldunum og sjúklingunum fylgir þeim eftir hvort sem ástandið batnar eða versnar aftur. Hefðbundin meðferð breytir bara einkennunum í besta falli en getur líka haft önnur slæm áhrif eins og var í mínu tilfelli á fyrri spítalanum. Geðrofslyf geta haft áhrif sem eru margvíslegs eðlis eins og tilfinningaleg og vitsmunaleg."

Hver er reynslan af þessari aðferð með opnu samtali? „Niðurstöður rannsókna sem gerðar hafa verið í Finnlandi sýna að þegar notuð er meðferð byggð á opnu samtali og viðkomandi fylgt er eftir í tvö ár, þá eru 75% komin aftur

Ég tók litíum í 20 ár, ég vildi ekki hætta því, af því að ég var hrædd um að ég gæti orðið veik aftur en ég hætti á því fyrir um fimm árum."

Mikilvægast að allir trúi því að bati sé mögulegur

Í bók sinni fjallar Maria um þann lækningamátt sem felst í mannlegum tengslum. Við skrifin fór hún margsinnis í gegnum sjúkraskrár sínar til að afla upplýsinga.

„Í bókinni skrifa ég um hvað geðrof sé, hvað hefðbundin geðheilbrigðisþjónusta telur það vera, hver mín reynsla er og svo framvegis.

Máttur mannlegra tengsla er mikill. Við þurfum algjörlega nýjar aðferðir við meðferð fólks með geðraskanir. Þær aðferðir sem við notum núna eru íhaldssamar og kannski ekki að skila árangri. Geðraskanir eiga sér oft rætur í kreppu í lífi fólks. Opið samtal er leið til að nálgast þessi mál og mér finnst það vera rétta leiðin til að meðhöndla geðrof og erfiðar krísur. Þjónustan er einstaklingsmiðuð og viðkomandi getur sjálfur ákveðið hvers konar þjónustu hann vill fá. Ef hann vill fara á sjúkrahús þá er það í boði en ef hann vill vera heima, þá er það líka hægt.

Í þessu meðferðarformi ígrundar fólk málin sín á milli. Þetta er allt öðruvísi nálgun í vinnu með sjúklingana. Maður

í nám eða vinnu. Til samanburðar má nefna meðferð þar sem farið er eftir hefðbundnum leiðum, þá er þetta hlutfall um 7%. Þá ná 86% þeirra sem fá geðrof í fyrsta sinn fullum bata á því með meðferðinni. Þetta er mikilvægt vegna þess að geðheilbrigðisþjónusta nútímans er svo mikið byggð á lífvísindalegri nálgun."

Hvað finnst þér, út frá þinni reynslu, vera mikilvægast fyrir bata af geðrænum veikindum? „Ég tel að það mikilvægasta sé að allir trúi því að bati sé mögulegur. Bæði þeir sem veita stuðning, fjölskyldan og sjúklingurinn sjálfur, að viðkomandi hafi getu til að vera aftur hann sjálfur. Og líka að skilja að þetta sé ekki heilasjúkdómur. Þetta snýst um samhengi, það sem hefur hent mann og þætti sem hægt er að skilja. Opið samtal er ný nálgun á geðrof, held ég, því í náminu mínu, og í Svíþjóð, tel ég að læknar leitist ekki nógu vel við að skilja hvað hrjáir einstakling með geðrof og samskiptin við hann. Við mótumst af fólkinu okkar og mér finnst líka að rannsóknir ættu að beina sjónum sínum meira að streitu. Hvað varðar geðrofseinkenni, þá er ég sannfærð um að þau séu mannleg viðbrögð sem hver sem er getur fengið."

Þegar *myrkrið verður svo djúpt að lífið sjálft* verður spurning

Það er ekki auðvelt að lesa *Ótíð í víti* eftir **Gyrði Elíasson**. Bókina leggur maður ekki frá sér að loknum lestri og heldur áfram eins og ekkert hafi gerst. Frásögnin situr í lesandanum, mögulega vegna þess að hér er ekki verið að skrifa um vanlíðan úr fjarlægð heldur beint frá kjarnanum – Gyrðir deilir erfiðri lífsreynslu og dregur lítið undan. Útgefandinn kallar bókina lífsreynslusögu og lýsir henni sem átakanlegri og einlægri frásögn. Það er lýsing sem hittir naglann á höfuðið.

Í bókinni segir Gyrðir frá tímabili þar sem þunglyndi, kvíði og djúp vanlíðan tóku yfir. Hann lýsir því hvernig hugurinn varð að stað sem erfitt var að komast frá og hvernig dauðinn varð smám saman hluti af hugsunum hans. Gyrðir segir frá sjálfsvígstilraunum sínum og dvölum á geðdeildum, sem veitir lesandanum innsýn í heilbrigðiskerfið með augum þjónustuþegans. Við verðum vitni að samskiptum hans við lækna og annað starfsfólk sem ganga misvel.

Það er sérstaklega átakanlegt við lesturinn að sjá hversu lítið bil er í rauninni á milli þess að horfa á geðræna erfiðleika utan frá og þess að vera allt í einu staddur í miðjum storminum. Fyrir þann sem stendur við hliðina á manneskju í mikilli vanlíðan getur verið erfitt að vita hvað á að gera. Hvenær á maður að grípa inn í? Hvenær á maður að hlusta?

„Gyrðir segir frá sjálfsvígstilraunum sínum og dvölum á geðdeildum, sem veitir lesandanum innsýn í heilbrigðiskerfið með augum þjónustuþegans.“

Hvað segir maður við manneskju sem sér enga leið áfram? Og hvernig tekst manni að standa við hliðina á henni án þess að missa sjálfan sig?

Það er líka erfitt að lesa lýsingarnar á samskiptum við heilbrigðiskerfið. Þegar manneskja er algjörlega komin í þrot með líf sitt skiptir máli að henni sé ekki aðeins sinnt sem sjúklingi heldur einnig að hlustað sé á hana sem manneskju. Reynsla Gyrðis þarf ekki að eiga við um allt geðheilbrigðiskerfið en það eru fleiri sögur sem benda til þess að ýmislegt sé brotið innan kerfisins. Hvernig tekur þetta kerfi á móti fólki og er hlustað á þarfir þess og óskir?

Það er mikill styrkur bókarinnar að Gyrðir er ekki að fegra reynsluna. Bókin er blátt áfram og oft mjög átakanleg lesning. Myrkrið verður afar raunverulegt við lesturinn og þjáningin ljóslifandi.

Það er ekki hægt að stytta sér leið ætli maður að svara flóknum spurningum.

Ótíð í víti er þó ekki aðeins bók um dauðann. Hún er líka bók um að lifa af. Um að vera áfram þegar maður sér ekki tilganginn í því. Um að komast í gegnum tímabil sem virðist óyfirstíganlegt.

Þegar líkaminn gleymir ekki – *Áfall, hvað svo?*

Hvað gerist eftir áfall? Hvað verður um reynslu sem við höfum kannski löngu lagt til hliðar en sem heldur áfram að hafa áhrif á líðan okkar, samskipti og líf? Þessar spurningar eru kjarni nýrrar bókar **Sigrúnar Sigurðardóttur**, *Áfall, hvað svo?* Bókin er bæði fræðileg og persónuleg og reynir að gera áfallafræði aðgengilegri þeim sem vilja skilja betur sjálfa sig og aðra og áhrif erfiðrar lífsreynslu

Sigrún er menntaður hjúkrunarfræðingur og prófessor við Háskólann á Akureyri og hefur um árabil rannsakað sálræn áföll, meðal annars áhrif ofbeldis í æsku á líf og heilsu fólks á fullorðinsárum. Í bókinni fléttar hún sína fræðilegu þekkingu saman við eigin reynslu og annarra. Með þessari aðferð verður textinn ekki hefðbundinn fræðitexti heldur opnari og aðgengilegri fyrir fleiri.

Það er einmitt þessi blanda af fræðum og mannlegri reynslu sem gerir bókina áhugaverða. Áföll eru ekki alltaf augljós og þurfa ekki endilega að tengjast einum stórum eða dramatískum atburði. Lífið getur skilið eftir sig reynslu sem við lærum að lifa með án þess að átta okkur á því hversu mikil áhrif hún hefur. Áhrifin geta komið fram síðar og birst bæði sem líkamleg einkenni og tilfinningaleg. Birtingarmyndirnar eru einnig í hegðunarmynstrum og samskiptum við annað fólk. Sigrún leggur áherslu á að það sé ekki alltaf sjálfur atburðurinn sem segi alla söguna heldur einnig hvernig einstaklingurinn bregðist við honum og hvort unnið sé með afleiðingar áfallsins.

Bókin er gagnleg bæði þeim sem þekkja áföll af eigin raun og þeim sem vilja skilja annað fólk betur. Hún minnir okkur á að hegðun sem við eigum erfitt með að skilja getur átt sér sögu. Manneskja sem virðist of viðkvæm, reið, lokuð eða kvíðin gæti verið að bregðast við einhverju sem við sjáum ekki. Það breytir ekki ábyrgð einstaklingsins á eigin hegðun en getur breytt viðhorfum okkar gagnvart einstaklingnum og aukið skilning okkar í leiðinni.

„Áföll eru ekki alltaf augljós og þurfa ekki endilega að tengjast einum atburði.“

Það er líka mikilvægt að bókin fjalli um leiðir áfram. Það er auðvelt að tala um áföll sem eitthvað sem skilgreinir fólk en það er ekki leiðin áfram. Að skilja eigin viðbrögð getur verið fyrsta skrefið í átt að því að hafa meiri valmöguleika í lífinu. *Áfall, hvað svo?* er því ekki aðeins bók um það sem hefur gerst. Hún er líka bók um það sem getur gerst næst.

Alþjóðleg ráðstefna um
OPEN DIALOGUE

Dagana 26.–30. ágúst kom hópur víðs vegar að úr heiminum saman á Hótel Örk í Hveragerði til að taka þátt í ráðstefnunni Open Dialogue Meeting Iceland 2026 sem Hugarafl stóð fyrir. Þar var ljósi varpað á samræðunálgun í meðferð geðrofs og þýðingu þess að innleiða Open Dialogue í geðheilbrigðisþjónustu.

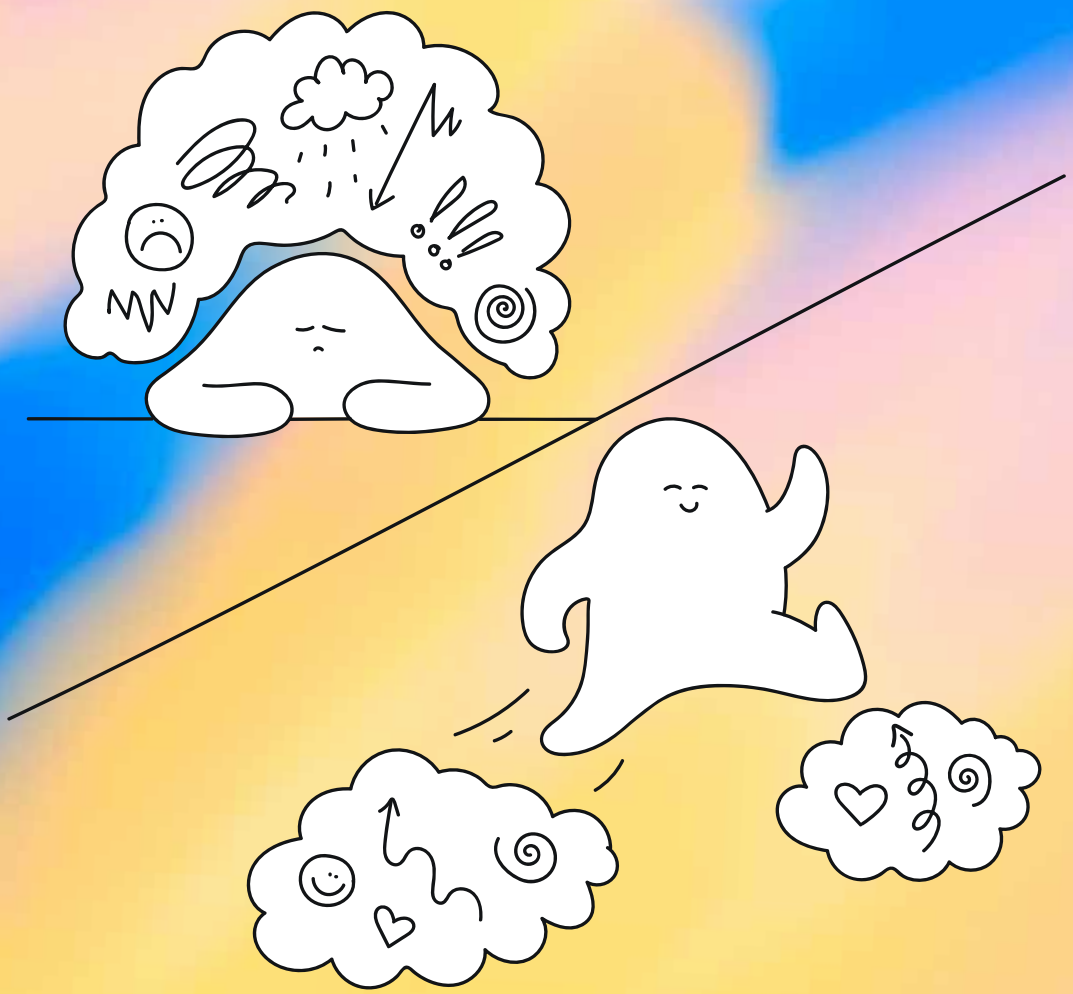
Áföstudeginum var boðið upp á sérstakan opinn dag þar sem almenningi gafst kostur á þátttöku án þess að sækja ráðstefnuna í heild sinni. Björn Skúlason, forsetaherra og verndari Hugarafls, setti opna daginn formlega og í kjölfarið ræddi Auður Axelsdóttir, framkvæmdastjóri Hugarafls, um sögu samtakanna og þróun Open Dialogue á Íslandi. Þar á eftir talaði formaður Hugarafls, Grétar Björnsson, um sína eigin leið að bata í erindi sem bar yfirskriftina Rocky Road to Recovery. Því næst stigu á svið þau Jaakko Seikkula, einn af upphafsmönnum Open Dialogue, Kari Valtanen og Mia Kurtti og ræddu um reynsluna af því að Open Dialogue breiddist út um heiminn frá Vestur-Lapplandi.

Að loknum hádegisverði lögðu tveir fyrstu fyrirlestrarnir, annars vegar fyrirlestur Mie Leer og hins vegar fyrirlestur þeirra Ann-Ritu Gjertzen og Heidi Susann Emaus, áherslu á samtals- og tengslamiðaða nálgun í geðheilbrigðisþjónustu, sá fyrri út frá þróun í Árósum í Danmörku og sá síðari út frá þróun í Tromsø í Noregi.

Eftir góðan kaffibolla og kærkomið kruðerí var svo komið að síðustu tveimur fyrirlesurum dagsins, þeim Mariu Ingström, sem fjallaði um eigin bata frá geðrofi og mikilvægi mannlegra tengsla, og Robert Whitaker, sem varpaði fram hugleiðingunni um hvort Open Dialogue væri í raun og veru að valda straumhvörfum í geðlækningum.

Blaðamenn tímarits Geðhjálpar fengu tækifæri til að spjalla við þau tvö og lesa má viðtölin við þau í blaðinu.

Hugsum jákvætt, það er léttara



vítamín

Ræktum og verndum geðheilsu okkar.

MANN-
RÉTTINDI
TRYGGÐ
ÖFLUG
GEÐRÆKT
STÖÐUG
FRAMSÆKNI
GEÐHJÁLP