

Reykjavík, 1. júní 2022

Umsögn Hugarafls um tillögu til þingsályktunar um stefnu í geðheilbrigðismálum til ársins 2030

152. löggjafarþing 2021–2022

Þingskjal 814 — 575. mál

Við í Hugarafli fögnum því að sjá stefnu í geðheilbrigðismálum sem leggur áherslu á valdeflingu, batamiðaða þjónustu í nærumhverfi og lágþröskuldþjónustu. Einnig líst okkur vel á áhersluna á forvarnir og geðrækt alla ævi. Textinn hljómar almennt vel en orðalagið er það vítt að opið er fyrir túlkanir valdhafa og ráðandi stofnana á hvernig jafnvel hvort útfærslan sé í samræmi við stefnuna. Við styðjum eindregið áherslu á notendasamráð eða samráð við fólk með persónulega reynslu af andlegum áskorunum og íslenskri geðheilbrigðisþjónustu, en teljum afar mikilvægt að huga nánar að því hvernig samráðinu er hagað í reynd.

Batamiðuð nálgun samanborið við læknisfræðilegt líkan og sjúkdómsvæðingu

Í tillögunni er ítrekað talað um “batamiðaða nálgun” sem ákveðið leiðarljós í stefnunni allri. Það vantar að skilgreina hvað við er átt með því orðalagi. Samkvæmt þeirri batahugmyndafræði sem við byggjum starf okkar á í Hugarafli (frá Daniel Fisher og Laurie Ahern) er ljóst að batamiðuð nálgun er allt önnur nálgun heldur en hið hefðbundna læknisfræðilega líkan sem geðheilbrigðisþjónustan á Íslandi byggir á. Batamiðuð nálgun snýst ekki um sjúkdómsgreiningar, einkenni, veikleika, sjúklingshlutverkið né það að viðkomandi aðili þurfi ávallt að vera undir umsjá fagaðila. Læknisfræðilega líkanið hefur til að mynda stuðlað að núverandi **sjúkdómsvæðingu** sem er við lýði í íslensku samfélagi og þeirri ofuráherslu á að fólk sé með greiningar til að geta fengið aðgengi að þjónustu. Sjúkdómsgreiningar og flokkun tekur tíma, skapar biðlista, endurspeglar ekki orsök vandans og takmarkar sjálfið við sjúkdóm. Sjúkdómsgreiningum fylgja gjarnan ofuráherslur á lyf, takmörkun á framtíðarhorfum og nýtt sjúklingshlutverk. Þessi ráðandi nálgun hægir á eða kemur í veg fyrir mikilvæga sjálfsvinnu einstaklingsins til að finna eigin þýðingu erfiðleikanna og forsendur fyrir bata. Geðrækt ætti snúast um að auka tilfinningalæsi, vellíðan, sjálfsöryggi, félagsfærni og að rækta og efla seiglu í stað þess að sjúkdómsvæða tilfinningar.

Sé notast við batahugmyndafræði samkvæmt okkar skilningi, þá myndi batamiðuð nálgun í íslenskri geðheilbrigðisþjónustu leggja til hliðar geðsjúkdómagreiningar. Þá væri ekki þörf á slíkum greiningum til að fá aðstoð. Litið væri á andlegar áskoranir sem skiljanleg viðbrögð við óeðlilegum aðstæðum. Orsök vandans væri að finna í lífssögu einstaklingsins; áföllum, ofbeldi, einelti, mismunun, jaðarsetningu o.fl. Hverju og einu væri gefinn tími og stuðningur til að vinna úr fyrri reynslu og finna eigin bataleiðir. Samkvæmt batahugmyndafræðinni getum við öll náð bata af andlegum áskorunum og þá er ekki átt við bata sem er “viðhaldsmeðferð” eða þar sem einstaklingurinn þarf sífellt að vera á varðbergi fyrir eigin líðan, takmarka álag, streitu og framtíðarmarkmið.

Við köllum eftir að þingsályktunartillagan skilgreini hvað við er átt með “batamiðuð nálgun” svo ekki sé verið að skipta um heiti án þess að breyta starfsháttum.

Raunverulegt notendasamráð

Í þingsályktunartillögunni er talað um notendasamráð heilbrigðisráðuneytisins:

“Frá 2018 hefur heilbrigðisráðuneytið haft samráð við notendur geðheilbrigðisþjónustu í gegnum reglulega samráðsfundi þar sem fulltrúum þjónustuveitenda hefur verið boðið til samtals auk þess sem fulltrúi félagsmálaráðuneytis hefur tekið þátt í samráðinu. Mikilvægt er að þróa þann vettvang áfram.”

Við í Hugaraflum höfum sent fulltrúa með persónulega reynslu af andlegum áskorunum á þessu fundi. Við höfum gert endurteknar athugasemdir við það að fundirnir séu almennt og eingöngu setnir af forráðamönnum þjónustuúrræða sem ekki hafa yfirlýst persónulega reynslu af málefnum. Þessu hefur verið svarað á þann veg að fundirnir séu of erfiðir fyrir hinn almenna notanda, að fólkið í þeirra úrræði myndi ekki ráða við fundinn eða að það skipti engu máli hvort það sé notandi á fundinum eða forstöðumaður. Þessu mótmælum við harðlega og erum orðin langþreytt á því að talað sé um ofangreinda notendasamráðsfundi sem eru eingöngu samráð við notendur að nafninu til.

Samráð við fólk með persónulega reynslu af andlegum áskorunum þarf að vera raunverulegt, endurtekið og að mark sé tekið á niðurstöðunum. Það er ekki nóg að boða notendur á fundi þar sem stefna og nýjar áherslur eru kynntar án nokkurrar aðkomu fólks með reynslu. Það er heldur ekki nóg að það sé einungis einn eða tveir fulltrúar alls í fjölmönnum hópi enda er fólk með persónulega reynslu af andlegum áskorunum fjölbreytt og með ólíka sýn á málaflökkinn. Það þarf að endurskipuleggja þessa fundi þannig að notandinn hafi raunveruleg tækifæri til að láta rödd sína heyrast. Við höfum lent í því að mæta fyrrum meðferðaraðilum á þessum fundum, fagfólki í geiranum og öðrum sem geta leikið lykilhlutverk í okkar aðgengi að þjónustu ef þau eru ekki sammála okkar málflutningi. Það eru fastmótuð valdahlutverk innan geðheilbrigðisþjónustunnar sem þarf að afbyggja ef notendur eiga að geta setið stefnumótunarfundi samhliða fagfólki á raunverulegum jafningjagrundvelli. Að endingu viljum við áréttta að samráðsfundir notenda ættu eingöngu að vera setnir af fólki með persónulega reynslu af andlegum áskorunum. Við biðjum um að framvegis sé ekki vísað til “notendasamráðs” ef fundirnir eru ekki setnir af notendum eða ef notendur hafa ekkert um framkvæmd né niðurstöður fundarins að segja.

Við leggjum til að settir verði á fót rýnihópar fólks með reynslu af geðrænum áskorunum. Í slíkum rýnihópum væri unnið markvisst með niðurstöður og þær nýttar m.a. til nýsköpunar. Slík framkvæmd er mikilvægur þáttur í að minnka jaðarsetningu og minnka líkur á að fólk falli á milli kerfa.

Geðráð

Þingsályktunartillagan leggur til að stofnað verði geðráð:

“Fram kom ábending um að seiða þurfi upp geðráð með þeim hætti að raddir notenda með persónulega reynslu af geðheilbrigðisþjónustu og aðstandenda þeirra fái að heyrast og geti raunverulega haft áhrif. Heilbrigðisráðuneytið tekur undir mikilvægi þess að seiða upp breiðan samráðsvettvang þar sem raddir notenda hafi raunveruleg áhrif.”

Við teljum að minnsta kosti helmingur þátttakenda í geðráði þurfi að vera með persónulega reynslu af andlegum áskorunum. Það fyrirkomulag eykur líkurnar á að jafningjagrunnur ríki milli fagfólks og fólks með persónulega reynslu. Geðráðið þyrfti að hafa pólitískt vægi þar sem umsagnir og tillögur ráðsins væru teknar alvarlega og hrint í framkvæmd. Við myndum vilja sjá þessi atriði skýrt tiltekin í þingsályktunartillögunni, ellegar er hætt við að geðráðið sé jafn bitlaust og notendasamráðsfundirnir hafa verið síðastliðin ár.

Mikilvægi og sérstaða lítilla eininga

Við höfum áhyggjur af því að stefnt sé á að viðhalda núverandi þjónustueiningum sem byggja á stórum stofnunum með langa biðlista og frumskóg regluverka. Slíkt fyrirkomulag gerir kröfu á einstaklinginn þar sem viðkomandi aðili þarf að passa inn í fyrirframskilgreindan kassa þjónustunnar í stað þess að hún sé sniðin að manneskjunni og taki mark á fjölbreytileika okkar. Sé ætlunin að veita einstaklingsbundna geðheilbrigðisþjónustu á heimsmaelkvarða þá þarf að skilgreina stórt hlutfall þjónustunnar innan lítilla eininga. Smærri einingar eru aðgengilegri, boðleiðirnar eru styttri sem skilar sér í aukinni viðbragðssnerpu og meira svigrúmi þar sem auðveldara er að mæta fólki í þjáningu. Þær hugmyndir sem við sæum að myndu blómstra í slíku umhverfi væru m.a. open dialogue, lyfjalaus geðdeild og skjólshús (e. safe house). Þessi dæmi hafa gefið góða raun erlendis til fjölda ára og mikil reynsla er fyrir útfærslu þeirra þannig að þau beri sem bestan árangur. Sem dæmi má nefna að sú útgáfa skjólshúsa sem reynst hefur hvað best, er ef öll þjónustan, rekstur og stefna eru útfærð af fólki með persónulega reynslu af andlegum áskorunum en ekki fagfólki. Grasrótin hefur sannað ágæti sitt í því að reka litlar viðbragðs- og þróttmiklar einingar þar sem mikið er framkvæmt fyrir lítið fjármagn. Við í Hugarafli erum reiðubúin til að koma að útfærslu og frekari þróun slíkra eininga.

Endurskoðum stefnu og umræðu um öll geðlyf

Í þingsályktunartillögunni var talað um að það þyrfti að endurskoða notkun vissra geðlyfja. Við teljum að það sé brýn þörf á að skoða ávísun allra lyfja, ekki bara nokkurra.

“Ábendingar komu fram í umsögnum um áhyggjur af mikilli notkun geðlyfja á Íslandi. Ráðuneytið tekur undir að mikilvægt er að skoða nánar notkun vissra geðlyfja. Misnotkun vissra flokka geðlyfja, sérstaklega slævandandi lyfja og svefnlyfja, er sérstakt áhyggjuefni sem huga þarf að í stefnumótun í heilbrigðismálum.”

Íslendingar hafa átt heimsmet í ávísun og notkun þunglyndislyfja til fjölda ára. Þeir eru einnig sú Norðurlandþjóð sem tekur hvað mest af öðrum geðlyfjum og þær tölur eru langtumhærri en hjá frændfólki okkar. Þetta er ekki jákvætt merki um gott aðgengi eða minnkaða fordóma

varðandi geðlyf líkt og sumt fagfólk hefur haldið fram á lækningaráðstefnum hérlendis. Þetta er merki um ofuráherslu á geðlyf og vöntun á aðgengi og upplýsingar um aðrar leiðir sem hafa orðið mörgum hjálplegar til að ná bata.

Við stöldrum einnig við orðalagið “misnotkun” vissra flokka geðlyfja og teljum að það ali á fordómum í þessum málaflokki. Réttara væri að tala um ofnotkun sem helgast af fjölda ávísana lyfja. Það er fjöldi fólks að taka geðlyf samkvæmt læknisráði, í því magni og samsetningu sem þeim er ávísað, en finna engu að síður fyrir miklum aukaverkunum, eiga erfitt með að minnka, breyta eða trappa niður lyfin, lenda í fráhrarfseinkennum sem ekki voru rædd áður en ávísunin átti sér stað og jafnvel þurfa að lifa með óafturkræfum skaða vegna geðlyfjanna. Það þarf að eiga sér stað upplýst samtal um allar hliðar geðlyfja þannig að hvert og eitt geti tekið upplýsta ákvörðun fyrir sig hverju sinni, hvort og hvernig lyf þau kjósa að nýta sér.

Við í Hugarafli krefjumst þess að meðal markmiða í langtímastefnu til ársins 2030 sé talað um lækkaða ávísun geðlyfja. Við viljum einnig sjá markmið um þjónustu um niðurtröppun geðlyfja og áður nefnt upplýst samþykki varðandi ávísun og notkun geðlyfja. Það þarf að stofna geðlyfjalausa geðdeild og skjólshús auk fleiri úrræða til að styðja fólk við niðurtröppun.

Geðrækt

Undir lok textans um aðgerðir er varða lýðheilsu og geðrækt almennings er endurtekin klausa frá fyrri áætlunum sem við höfum áður gert athugasemdir við:

“Leitast verður við að auka heilsulæsi fólks og gera því betur kleift að taka upplýstar ákvarðanir um eigin geðheilsu og hvernig best megi hlúa að henni.”

Vandinn er ekki að fólk sé ekki heilsulæst, fólk er að upplifa vanlíðan og andlegar áskoranir vegna þess sem það hefur gengið í gegnum á lífsleiðinni; áföll, ofbeldi, einelti, skort á viðunandi félagslegum tengslum, jaðarsetningu og mismunun til dæmis. Þetta viðhorf samræmist batahugmyndafræðinni sem við nefndum fyrr í þessu skjali. Það sem þyrfti til að bæta geðheilsu almennings er að vinna á ofangreindum rótum vandans með því að auka jöfnuð í íslensku samfélagi og skapa aukin tækifæri til virkrar samfélagsþátttöku.

Ofangreindir punktar eru þeir sem við höfum hvað helst að athuga við þingsályktunartillöguna. Við teljum hinsvegar að framkvæmd stefnunnar sjálfar sé frekar óljós og myndum gjarnan vilja hafa meira að segja um útfærsluatriði og aðgerðir henni tengdar. Við teljum að flest sem eru að skrifa umsagnir um þessa tillögu myndu hafa sambærilegan áhuga. Við erum reiðubúin til að taka þátt í útfærslunni og stuðla að áframhaldandi bættri geðheilbrigðisþjónustu á Íslandi til ársins 2030, með bata, valdeflingu og jafningjagrundvöll að leiðarljósi.

Umsögn Hugarafils var samþykkt á Hugarafilsfundi 1. júní 2022 og af stjórn Hugarafils.