



Hugarafliþólk sameinast um hugsjónir sínar, mynd tekin fyrir umfjöllun Stundarinnar 7. maí 2017

Hugarafli, notendastýrð starfsendurhæfing

Ársskýrsla 2017

Efnisyfirlit

| | |
|--|----|
| Ávarp Málfríðar Hrundar Einarsdóttur formanns | 2 |
| Stjórn Hugarafis 2017 | 5 |
| Baráttan á liðnu ári | 6 |
| Innri starfsemi á árinu..... | 9 |
| Nýliðun | 9 |
| Dagskráin..... | 9 |
| Unghugar Hugarafis | 10 |
| Tölfræði um Hugarafismeðlimi | 11 |
| Sjálfsmatskönnun í október..... | 12 |
| Hver benti á Hugarafi?..... | 12 |
| Sveitarfélag | 13 |
| Tengsl við VIRK | 13 |
| Framfærsla / tekjur..... | 14 |
| Skóli eða vinna á árinu 2017 | 14 |
| Hvert stefna einstaklingarnir?..... | 15 |
| Hversu lengi hefur þú verið í Hugarafi? | 15 |
| Hversu oft kemur þú í Hugarafi á mánuði? | 16 |
| Hversu lengi hefur þú fundið fyrir andlegum erfiðleikum? | 16 |
| Þjónustusamningar | 16 |
| Samningur við Vinnumálastofnun..... | 16 |
| Þjónustusamningur milli Hugarafis og Kópavogsbæjar..... | 17 |
| Innlent starf | 18 |
| Geðfræðslan | 18 |
| Ráðstefna Hugarafis um lyfjanotkun 11. maí 2017..... | 19 |
| Heimsókn Daniels Fisher | 20 |
| Klikkið | 21 |
| Listasýning Klist..... | 21 |
| Alþjóðlegt starf..... | 22 |
| Strong young minds..... | 22 |
| Youngminds go Europe | 22 |
| Alternatives ráðstefnan..... | 23 |
| Fundir á vegum norrænu ráðherranefndarinnar | 24 |
| Nordic Youth Summit on Mental Health 2017..... | 25 |

Ávarp Málfríðar Hrundar Einarsdóttur formanns

Kæru Hugarafsvinir og aðrir landsmenn.

Þegar undirrituð lítur til baka þetta ár eru nokkur orð sem koma í hugann. Það eru orð eins og barátta, seigla, sorg, von, vonbrigði, valdefling og samstaða. Það blasti við á vormánuðum eins og þruma úr heiðskýru lofti að leggja ætti niður nánasta samstarfsaðila Hugarafils þ.e. Geðheilsu-eftirfylgd (GET). Það teymi var og verður núna í minningunni sem færði okkur í íslenskt geðheilbrigðiskerfi raunverulega og sanna samfélagsgeðþjónustu án hindranna. Þar var unnið við hlið Hugarafils nákvæmlega eins og segir til um í stefnumótunum bæði þeirri íslensku og alþjóðlegum í geðheilbrigðismálum. Með því að leggja niður teymið GET var verið að rjúfa þétt samstarf við félagasamtök Hugarafils sem er notendastýrt félag. Eðli málsins samkvæmt voru miklar tilfinningar sem fyldu þessu. Mikið áfall og vonbrigði með okkar heilbrigðiskerfi sem við sáum að með þessum gjörðum færi aftur um fjölda ára og gegn eigin stefnumótun sem samþykkt var á Alþingi í apríl 2016.

Þetta sumar einkenndist af mikilli baráttu sem allt var lagt í. Hugarafilsfólk þar með talin stjórn félagsins, notendur, aðstandendur, pólitikusar og aðrir velunnarar lögðust á eitt til að bjarga félaginu. Á hinn bóginn sáum við það fyrir að með lokun GET yrði félagið okkar húsnæðislaust, fjöldi félagsmanna missti þjónustu, fjöldi fólks var í öngum sínum með sína endurhæfingarátlanir þar sem þeirra fagmenn voru á förum og svo mætti lengi telja. Þeir sem lögðust á eitt sýndu ómældan stuðning með bréfaskrifum til þingmanna, ráðherra, í fjölmiðla og tjáðu sig á samfélagsmiðlum. Þetta var líka tilfinningarmál þar sem við vorum að kveðja fagfólkið sem unnið hafði með okkur svo lengi og algjör óvissa blasti við faglegu starfi félagsins. Það sér það hver heilvita maður að eini heilbrigðismenntaði starfskraftur Hugarafils sinni ekki upp á sitt einsdæmi tugum, jafnvel hundruðum manna, jafnvel þó hann sé frábær.

Pistill sem ég skrifaði fyrir nokkru síðan lýsir vel þeirri þeytivindu sem verið hefur innra með formanni árið 2017 og fær hann hér að njóta sín. Formanni er mikið í mun að sanngirni sé gætt í geðheilsuáttum og að mannlíf fái verðskuldaða virðingu.

Bakland sem bregst

Það er ekki á hverjum degi sem starf á sviði geðheilbrigðismála fær æðstu viðurkenningu þjóðarinnar, Fálkaorðuna, en það hefur gerst einu sinni. Það gerðist 17. júní 2017. Það var starfsmaður innan Heilsugæslunnar eða forstöðumaður Geðheilsu-eftirfylgdar (GET) Auður Axelsdóttir, iðjubjálfi sem hana hlaut. Fyrir 14 árum síðan fór sú hugsjónakona af stað með hugmynd um að stofna teymi fagfólks sem myndi vinna náið með félagi notenda, Hugarafli. Það félag var m.a. hugsað sem stuðningur við teymið til að hjálpa fólki út úr félagslegri einangrun, til að eiga kost á þátttöku í sjálfshjálparhópum, og ekki síst að finna heilsu sinni farveg meðal þeirra sem þekktu til á eigin skinni. Hugarafli hefur frá byrjun verið baráttuhópur fyrir bættari þjónustu við einstaklinga með geðraskanir. Einnig var hugmynd með þeirri samvinnu að auka aðgengi fólks beint að þeirri þjónustu sem vantar oft á tíðum, fækka flöskuhálsum þannig að allir þeir sem í lappir gátu naumlega staðið gátu gengið sér inn í aðstoð, án biðlista, án endalausrar pappírsvinnu, án þess að þurfa að endurtaka erindi sitt í sí og æ og ekki síst án þess að hafa uppáskrifaðan seðil um alla þá flokka sem þú tilheyrðir, þ.e. geðgreiningarpappíra.

Heilsugæslunni leist svona líka vel á þetta að þau vildu endilega hýsa þetta „concept“ og sannfærðu Auði á þeim tíma um ágæti þeirrar hugmynda. Það var borið þannig á borð bæði að það væri svo gott bakland að hýsa hugmyndina að

Ársskýrsla Hugarafis 2017

geðheilsuteymi inni á heilsugæslunni. Bakland fyrir teymið og bakland fyrir Hugarafli. Í þessi 14 ár hefur lítið borið á baklandinu nema Hugarafli hefur fengið húsaskjól, kaffi og WC pappír að vild. Ekki misskilja, þetta er heill hellingur, en það er ekki eins og það komi ekki eitthvað á móti. Hugarafli hefur ávallt veitt jafningjastuðning þeim sem í starfið leita og verið almennt stuðningur við teymið og þau við okkur. Ómælt framlag hefur komið frá Hugarafisfólki, við höfum séð um alla símsvörun fyrir teymið, séð um að leiða fólk frá teyminu inn í hópastarf Hugarafis, séð um almenna umsjón á húsnæði og móttöku beggja apparata. Það hefur hins vegar verið hálfgerður dragbítur að vera hýst í húsnæði okkar hjá ríkiseignum (hæð í leigu heilsugæslu). Þá aðallega við að afla fjár til að stunda þá starfsemi sem fram fer innan veggja stöðvarinnar. Það er eins og hafi verið almennt álit að við hefðum það bara svo huggulegt vegna heilsugæsluhúsnæðis. Það er bara vangavelta sem oft hefur komið upp hjá mér hvort þetta sé ástæða þess að við höfum fengið minni hlut af kökunni fínu sem frjálsum félagasamtökum og einu stk einkahlutafélagi í geðheilbrigðismálum er úthlutað. Svo hef ég einnig velt fyrir mér hvort það sé vegna sögusagna kvenna innan þessa geira, jú ef þið vissuð ekki þá er það líka til í geðinu svona "smjattpattar" sem nærast á að búa til illmælgju um náungann, sérstaklega ef náunginn er ekki sammála og setur mörk, þá er voðinn vís. Það er svona sem á ekki að þrífast en gerir samt og það á kostnað málstaðarins því miður. En þetta eru bara vangaveltur formanns um áhrif þessara staðreynda á félagið sem honum þykir vænt um.

Í ágúst s.l. fór undirrituð til USA á stóra ráðstefnu á sviði geðheilbrigðismála. Þangað var okkur boðið að koma og ekki bara það heldur líka að vera þar með vinnustofur og erindi. Þar fór ég ásamt iðjupjálfa frá Hugarafli, Svövu Arnardóttur. Við kynntum þar geðfræðslu Hugarafis, bata og síðast en ekki síst samstarf Hugarafis og Geðheilsu-eftirfylgdar. Í þessari ferð fórum við til að segja frá hvernig þetta starf færi fram, hlutverk Hugarafis í samstarfinu og ekki síst hvað þetta hafi reynst vel. Mér fannst það kaldhæðnislegt en líka örlítil hræsni að fara með slíkan fyrirlestur vitandi að það lægi fyrir að leggja ætti samstarfið og GET niður. Þarna ytra töluðum við fyrir galopnum augum líkt og Ísland væri paradís geðsjúkra. Grasrót þar ytra þóttir mikið til koma og miklir möguleikar þykja liggja hér sökum smæðar okkar, til að gera allskonar öðruvísi, hluti sem virka og líka hluti sem virka ekki. Þar ytra kom líka fram að búið er að „gjaldfella“ orðið „BATI“ og stefnir í það sama með hlutverk og orðið „NOTANDI“. Ég segi þá bara mögulega BINGÓ eigum við að fara sömu leið hér heima? Það er ekki oft sem við fáum að flagga frábæru Íslensku geðheilbrigðisstarfi á erlendri grundu en því sem hér hefur verið flaggað í 14 ár og býr yfir gríðarlegri reynslu skal nú leggja niður. Því spyr ég mig, má bara hreinlega ekki ganga vel? Þetta flotta flagg hefur verið skoðað frá Póllandi, Rúmeníu, USA og Norðurlöndum og þaðan kemur fólk sem nánast vill afrita stöðina GET og Hugarafli til sín.

Mig langar að spyrja út í það sem fram kemur í viðtali í mbl.is 12. nóv. síðastliðinn en þar segir Svanhvít, forstjóri Heilsugæslunnar að ekki sé verið að leggja niður þjónustu við einstaklingana. Þá langar mig að spyrja, hvernig ætla teymi vestur- og miðbæjar sem væntanlega fer rólega af stað að sinna þeim sem munu leita þangað auk þeirra 90 einstaklinga sem GET sinnir í dag? Hvað verður um t.d. endurhæfingaráætlanir þeirra sem þær hafa og eiga lífsviðurværi sitt undir því að fagmaður haldi utanum áætlunina? Einnig segir Svanhvít að GET verði felld inn í nýja teymi vestur- og miðbæjar, þá spyr ég hvernig má það vera þegar það á að þurrka út það teymi sem fyrir er og þeir sem starfa þar verða ekki starfandi í neinu af nýju teymunum? Munu iðjupjálfar vera ráðnir líka? Getur notandi valið að fara til iðjupjálfa ef honum hugnast það betur en að fara til sálfræðings? Í þeirri aðgerðaráætlun í geðheilbrigðismálum sem Svanhvít vitnar í og var samþykkt á Alþingi 2016 er talað um að teymin skuli vinna eftir hugmyndafræði valdeflingar. Í skýrslu vinnuhóps um þróun teyma innan um að mæta fólki þar sem það er statt, ekki setja alla í sömu

Ársskýrsla Hugarafils 2017

hólfín. Í fyrrnefndri aðgerðaráætlun er talað 16 sinnum um samstarf við notendasamtök en hér er verið að rjúfa samstarf GET við Hugarafli. Samræmist ekki beinlínis aðgerðaráætlun. Ég tel að með þessum hætti sé verið að veikja það samstarf þar sem aðgengi verður erfiðara fyrir þann sem notar þjónustuna og höfum það í huga að í mörgum tilfellum er viðkomandi mjög veikur og þá lendir það í hlut aðstandenda að leyta eftir aðstoðinni. Ég sé einfaldlega þetta dæmi ekki ganga upp nema jú, kerfið verður þyngra!

Ein vangavelta í lokin; þegar samningur um GET og Hugarafli var gerður í upphafi fylgdi ákveðið fjármagn sem síðan þá hefur verið eyrnamerkt starfinu. Forstöðumaður GET átti sjálf frumkvæði að starfseminni og fjármagn var veitt frá þáverandi samninganefnd heilbrigðis- og tryggingamálaráðherra. Er það bara alveg í góðu lagi núna 15 árum seinna, að henda teyminu með frábæru fagfólki innanborðs á guð og gaddinn, allri þeirri dýrmætu reynslu sem er þar innanborðs við að hjálpa fólki út í lífið eftir andlega erfiðleika, hunsa baklandið sem átti að sýna Hugarafli með samningnum, EN taka þá peninga til sín sem fylgdi samningnum? Ekki það að ekki vanti pening inn í kerfið, jú vissulega, en ég spyr mig um siðferði þess að henda mannauðnum og reynslu á glæ til að taka peninga til að búa til nýtt teymi í stað þess að fullnýta það sem fyrir er. Er það bara smart í dag þegar geðbatterið er ekki að drukkna í peningum að búa til nýtt endalaust? Erum við ekki orðin leið á svoleiðis? Við erum nefnilega ekki bara að tala um peninga hér heldur MANNSLÍF. Stuðningur og meðferð er þá í uppnámi og hvert eiga viðkomandi einstaklingar að leita? Það er mín sýn á þessa stöðu að þetta muni þýða fyrir mitt fólk (Hugarafilsfólk) að þeir sem hafa nýtt samvinnu við teymið, að fagaðili sem sér um þeirra endurhæfingu verður ekki til staðar, það byrjar á byrjunarreit með sýna sögu, þarf að hitta, kynnst og mynda tengsl við enn annan fagmann til að sjá um sín mál, til hvers? Jú, til að búa til flunkunýtt í stað þess gamla.....sem hefur BARA fengið viðurkenningu sem heitir Riddarakross hinnar íslensku Fálkaorðu.

Þar sem undirrituð er alin upp við kurteisi og góða mannsiði langar mig að geta þess að það rigndi ekki inn hamingjuóskum á lágvaxna stóra fálkaorðuhafann, ekki eitt orð frá Heilsugæslu Höfuðborgarsvæðisins..... hefði ekki verið dulítið smart alla vega að senda henni blóm í stað þeirra köldu kveðju að leggja ætti þetta verðlaunaða starf niður.

Mér finnst þetta lýsa nákvæmlega því sem gekk á hér hjá okkur Hugarafilsfólki sem vorum í baráttunni. Alls ekki má gleyma því sem var um að vera innanhúss á meðan, allir þeir hópar sem sóttir voru, allar fræðslur sem fóru fram, það frábæra starf með ungu fólki átti sér stað og það voru Hugarafismenn notendur sem sáu um að það gengi upp þar sem starfsfólk og stjórn lagði ALLT má segja líf og heilsu nótt sem nýttan dag við að bjarga félaginu. Ég er ekki að reyna að hljóma dramatísk svona var þetta bara. Við fengum líka óeigingjarna aðstoð utan félagsins frá aðstandendum og öðrum velunnurum sem seint verður fullþakkað. Það var svo í ágúst 2017 rétt áður en þáverandi ríkisstjórn lét af störfum sem undirritaður var stækkaður samningur við félagsmálaráðherra Þorstein Víglundsson í gegnum Vinnumálastofnun og þar með var starf félagsins tryggt í ákveðinn tíma. Gríðarleg vinna lá þar að baki af hálfu starfsfólks ráðuneytisins og færum við þeim innilegar og ógleymanlegar þakkir fyrir.

Eftir að samningur gekk í gegn var ekki verið að leggja árar á bát, þvert á móti. Haldið var áfram, horft fram á veginn ákveðin í að halda Hugarafli áfram, oft hefur verið þörf en nú er nauðsyn. Að endingu langar mig að minna á hve krafturinn er mikill í samstöðu félagsmanna, aðstandenda og velunnara. Að finna þennann kraft er ómetanlegt og það sem keyrir okkur áfram.

Stjórn Hugarafis 2017



Málfríður Hrund Einarsdóttir
Formaður Hugarafis



Sigurborg Sveinsdóttir
Ritari



Nanna Þórisdóttir
Gjaldkeri



Auður Axelsdóttir
Stjórnarmaður



Árni Steingrímsson
Stjórnarmaður



Fjóla Kristín Ólafardóttir
Stjórnarmaður



Eysteinn Sölvi Guðmundsson
Stjórnarmaður

Baráttan á liðnu ári

Kæri lesandi.

Árið 2017 hefur verið afar viðburðarríkt fyrir Hugarafli. Það sem ber hæst er barátta Hugarafismanna fyrir lífi samtakanna og nánustu framtíð. Enn er afar óljóst hvort barátta okkar muni skila árangri en það er ljóst að félagsmenn eru langt frá því að ætla að gefast upp. Hjá Hugarafli skapast ótrúleg stemning í svona aðstæðum og menn taka höndum saman alla daga. Baráttan er skipulögð á Hugarafisfundunum okkar sem eru tvisvar sinnum í viku, þar fer fram ákvarðanatöku og menn skiptast á verkum og krafturinn er magnaður!! Þessar stundir eru líka stórt skref fyrir marga í bataferlinu, styrkleikar uppgötvast, röddinn hækkar og sjálfstraustið eykst og valdeflingin segir til sín.

Ástæða þess að starfi samtakanna er ógnað er að Geðheilsa-eftirfylgd, GET sem er aðalsamstarfsaðili Hugarafis verður lagt niður í september 2018. Mig langar aðeins til að fara yfir forsöguna svo það skiljist af hverju þetta er áfall fyrir Hugarafismenn.

Forsagan. Árið 2003 kynnti undirrituð hugmynd að verkefni á sviði samfélagsgeðþjónustu, forvarnar og eftirfylgdarstarfs með einstaklingum með geðraskanir og aðstandendur þeirra, fyrir þáv. samninganefnd heilbrigðis- og tryggingamálaráðherra. Hugmyndafræði valdeflingar og batalíkans *PACE* var valin sem umgjörð og verkfæri við þróun verkefnisins. Áhersla var lögð á að allir gætu leitað til teymisins og þyrftu ekki að hafa fengið greiningu né tilvísun. Lögð var áhersla á að þjónustan yrði þrjúþætt, þ.e. einstaklingseftirfylgd, aðstandendastuðningur og notendahópur. Þar kemur Hugaraflið inn og áhersla var einnig á að nýta þekkingu notenda og aðstandenda til að móta þróun þessa verkefnis. Nefndin samþykkti hugmyndina og ákvað að ganga til samninga við undirritaða, en í lok ferilisins kom Heilsugæsla Höfuðborgarsvæðisins að borðinu og óskaði eftir því að fá þetta verkefni til sín. Þar á bæ vildu menn efla þjónustu við einstaklinga með geðraskanir og fannst þessi samfélagslega geðþjónusta einga heima þar.

Undirrituð ákvað að samþykkja þessa beiðni og þróun GET hófst undir hatti Heilsugæslu Höfuðborgarsvæðisins. Hugarafi var stofnað á sama tíma og að þar væri vákveðið var að þessi þjónusta væri þróuð í samstarfi fagfólks og notenda. Hér hófst því samstarf GET og Hugarafis og starfið hefur verið afar farsælt og skilað gríðarlegum árangri. Fagfólk og notendur unnu á jafningjagrunni á grundvelli hugmyndafræði valdeflingar og batalíkans. Þjónustunni var tekið fagnandi í íslensku samfélagi og hér varð til valmöguleiki utan stofnana, sem hefur sannað gildi sitt ótal sinnum.

Þar var því eðlilega áfall fyrir okkur í Hugaraflinu að GET yrði lagt niður. Ástæðan er margþætt en sérstaklega höfum við áhyggjur af þeim notendum sem missa þjónustu hjá GET, við höfum áhyggjur af því að sá fjöldi einstaklinga sem Hugarafi og GET hafa sinnt í sameiningu muni líða stórkostlega fyrir þessa ákvarðanatöku en það hafa um 1000 manns á ári fengið þjónustu.

Stefna stjórnvalda í geðheilbrigðismálum var samþykkt á Alþingi í apríl 2016 og unnið er að aðgerðaráætlun. Leitað var til GET í undirbúningsferli stefnunnar vegna reynslunnar af samfélagslegri geðþjónustu og þótti afar mikilvægt að nýta þá reynslu og er hún að hluta til fyrirmynd stefnunnar.

Yfirmarkmið stefnumótunarinnar eru:

Aukin vellíðan og betri geðheilsa landsmanna og virkari samfélagsþátttaka einstaklinga sem glíma við geðraskanir til skemmri eða lengri tíma óháð búsetu þeirra.

Ársskýrsla Hugarafis 2017

Undirmarkmið:

1. Að þjónusta við einstaklinga með geðraskanir sé samþætt og samfelld.
2. Að uppeldisskilyrði barna stuðli að vellíðan þeirra.
3. Að fólki verði ekki mismunað á grundvelli geðheilsu

Hugarafismenn fagna að sjálfsögðu stefnumótun í geðheilbrigðismálum. Sérstaklega þar sem hún byggir á öflugu samstarfi við félagasamtök og valdefling er eitt af leiðarljósunum. Einnig er tekið á mismunun og stuðlað að samfelldri þjónustu. Það sem hins vegar hefur birst okkur á þessu ári eru mótsagnir hvað varða stefnuna, sú stærsta í okkar huga er niðurlagning GET og að því er okkur virðist hunsun á Hugarafli í kjölfarið.

Við fáum þetta engan veginn til að passa saman þar sem GET og Hugarafi hafa undanfarin 15 ár innleitt valdeflingu og batanálgun í okkar samfélagi við góðan orðstýr. Fjöldi stofnana og einstaklinga hafa leitað til okkar öll árin með það að leiðarljósi að læra valdeflingu og læra af reynslu notenda um hvað virki í bata og hvað ekki að þeirra reynslu. Það hefur verið okkur í Hugarafinu og hjá GET afar ljúft að styðja við sprota og breytingar í kerfinu, má hér nefna sem dæmi batainnleiðingu á Kleppsspítala og stofnun Grófarinnar sem er svokallaður „afleggjari“ Hugarafis. Þetta eru aðeins tvö dæmi en þau eru mýmörg.

Það hefur komið okkur fullkomlega í opna skjöldu að nú sé að „kólna“ kringum okkur, GET skal leggja niður og eins og áður segir er þá er stefna Heilsugæslunnar sú að samstarfi okkar við GET ljúki 2018 og þar með er starf Hugarafis í uppnámi. Hugarafi mun að sjálfsögðu ekki leggja upp laupana þrátt fyrir þetta en það veitist okkur afar erfitt að yfirgefa upphaflega uppbyggingu starfs okkar og þá reynslu sem komin er af árangursríku starfi. Það er okkur mjög sárt að það virðist ætla að veitast mönnum afar létt að taka þessa ákvörðun. Það skiljum við ekki og það samræmist ekki stefnu stjórnvalda en það er Heilsugæsla Höfuðborgarsvæðis sem tekur þessa ákvörðun og hefur tjáð okkur að Hugarafi muni þar með missa húsnæði. Það sem virðist líka hafa skinið töluvert í gegn í þessari ákvarðanatöku er það að óhefðbundnar leiðir eiga ekki uppá pallborðið hjá Heilsugæslu Höfuðborgarsvæðis og ennsíður notendabekking og reynsla.

Barátta okkar snýst því um líf samtaka sem hafa farið óhefðbundna leið í Íslensku samfélagi, snýst um hugmyndafræði valdeflingar og bata og okkur virðast þessi áform alls ekki koma vel út fyrir notendur geðheilbrigðiskerfisins. En það var einmitt áætlun stjórnvalda að bæta geðheilbrigðiskerfið og það fáum við ekki til að hanga saman í þessari ákvarðanatöku.

Starfið á árinu hefur einkennst að miklu leyti af baráttunni en samt hefur daglega lífið líka haldið áfram í Borgartúninu og metnaðarfull dagskrá hefur á vissan hátt verið eitt af mikilvægustu verkfærunum í batanum. Það er á öðrum stað í skýrslunni farið yfir dagskrárliði en það sem einkennir starf Hugarafis alltaf er að hver og einn velur sér persónulega leið í batanum og velur sér dagskrárliði sem henta bataferlinu. Dagskráin samanstendur af umræðu og sjálfsstyrkingarhópum, jóga, slökun, En það að tilheyra, taka þátt í virku samfélagi manna gerir oft gæfumuninn og tengslanetið styrkist.

Það að ganga í gegnum geðrænan vanda felur oft í sér að það þarf að endurskoða stöðuna og það er vissulega stór partur af valdeflingunni. Það þarf að endurmeta aðstæður, sjálfsstyrkinn, færnina, valdasambönd svo fátt eitt sé nefnt. Það að einstaklingur eða fjölskylda stigi inn í sjálfsvinnuna og allt sem henni fylgir er alltaf áskorun og aðdáunarvert um leið, að mínu mati.

Sá sem mögulega er kominn í öngstræti með líðan sína og er jafnvel farin að einangrast getur svo hæglega misst vonina. Þá er mikilvægt að finna leið sem getur stutt við

Ársskýrsla Hugarafis 2017

Í bataferlinu og við í Hugaraflinu höfum alltaf kappkostað að efla valmöguleika og ýta undir að leitað sé aðsoðar sem fyrst. Við sjáum að í því felst svo mikil forvörn og framtíðarmöguleikar mótast. Við viljum ekki hafa tímaramma því bataferli tekur tíma og það þarf að vera möguleiki á að ganga í gegnum bakslögin án þess að missa þjónustuna. Það að vera innan um aðra sem þekkja öngstætið og vanlíðanina, þekkja batann og vonina er gríðarlega mikilvægt. Eins það að geta mótað sína leið persónulega en samt í samvinnu við aðra.

Það er einnig okkar leiðarljós og skýlaus krafa í raun, að einstaklingur missi ekki völdin þegar hann leitar sér þjónustu hvar sem er í kerfinu. Það að ganga í gegnum geðrænan vanda felur oft í sér valdaleysi og vonleysi. Því má það ekki gerast að þjónusta í kerfinu ýti undir þessa þætti og getur í raun verið hættulegur staður að vera á.

Valdeflingin á að geta átt sér stað hvar sem er til dæmis í skólakerfinu, velferðarkerfinu og heilbrigðiskerfinu svo nokkur atriði séu nefnd. Það er þó deginum ljósara að kerfi sem er orðið of stórt eða of þungt í vöfum, það getur tæplega boðið uppá valdeflandi andrúmsloft eða leiðir. Því þarf að gera breytingar og minnka einingar til þess að mæta notandanum. Hugarafli hefur frá upphafi beitt sér fyrir breytingum á geðheilbrigðiskerfinu og reynt að efla notendabekkingu í kerfinu. Það fannst okkur lengi vel takast vel og margur hefur tekið upp okkar stefnu og leitað til samtakanna eins og áður hefur komið fram.

En við höfum áhyggjur af núverandi andrúmslofti og það virðist vera þannig að árangurinn sem við töldum vera kominn, hann er viðkvæmur og það borgar sig aldrei að sofna á verðinum í baráttunni. En þrátt fyrir þetta höfum við valið að vinna samkvæmt okkar hugmyndum, gefast ekki upp á okkar gildum og innleiðingu valdeflingar og við leggjum áherslu á það á hverjum tíma að sýna fram á að nálgunin virkar fyrir notendur og batalíkur aukast.

Í júní á þessu ári kom úr skýrsla um úttekt á geðheilbrigðismálum eftir Dr. Dainius Puras, skýrsluhöfund hjá Sameinuðu þjóðunum. Í skýrslunni er að finna staðfestingu á því að sú nálgun sem við notum í Hugarafli er gríðarlega mikilvæg og getur veitt stöðnuðu kerfi nauðsynlegt aðhald. Í skýrslunni er lögð áhersla á mikilvægi þess að hafa aðgang að þjónustu án hindrana, sjúkdómsgreiningar og tilvísanir eigi ekki að vera forsenda, að geta leitað á eigin forsendum og að nálgunin sé valdeflandi og batamiðuð. Þessar áherslur og tillögur frá Puras segja okkur í Hugaraflinu mjög skýrt að við höldum áfram á þessari braut. Hann bendir einnig á að mestur hluti fjárlaga fari yfirleitt í læknisfræðilega nálgun og allt of litlu fjármagni sé veitt til frjálsra félagasamtaka og óhefðbundinna leiða. Einnig bendir hann á að þær leiðir geti þó skilað meiri árangri og séu frekar til þess fallinn að efla bata en opinbert kerfi sem oftast en ekki tekur völdin af notandanum.

Enn og aftur vil ég því ítreka að Hugarafli mun ekki gefast upp þó á móti blási, kannski þarf að minnka starfssemi um stund eða breyta verkefnum, en við munum halda dampi og þeir notendur og aðstandendur sem vilja starfa með samtökunum eru velkomnir nú sem og hingað til.

Auður Axelsdóttir

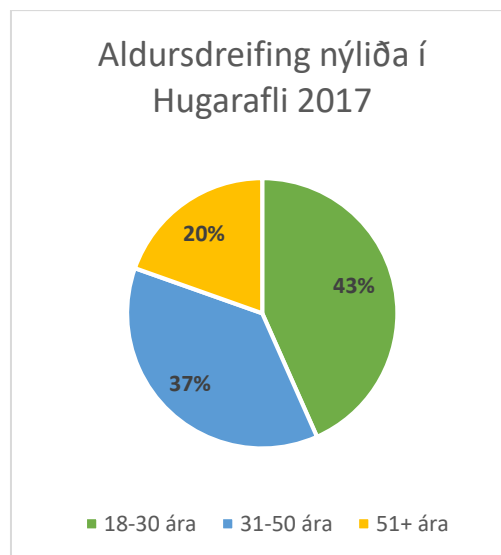
Innri starfsemi á árinu

Innra starf Hugarafis var að miklu leyti skipulagt og framkvæmt af einstaklingunum sjálfum í sjálfböðavinnu í samstarfi við starfsmenn Hugarafis og/eða fagfólkið hjá Geðheilsu- eftirfylgd, rétt eins og síðastliðin ár. Þátttaka í starfsemi Hugarafis er ávallt á forsendum einstaklingsins þar sem viðkomandi velur hvaða dagskrárliði, verkefni eða samtöl henta sér best hverju sinni.

Nýliðun

Þrátt fyrir baráttuna fyrir tilvist Hugarafis og GET hefur nýliðunin verið töluverð. Umfjöllun um starfsemina hefur vakið athygli fólks og árangur starfsins hefur einnig haldið áfram að spyrjast út. Eftirspurnin hefur því aukist jafnt og þétt á árinu. Áhugasamir einstaklingar bóka forviðtal hjá verkefnastjóra þar sem þeir fá upplýsingar um starfsemi Hugarafis og meta hvort þeir vilji gerast félagsmenn. Í kjölfar þess stendur nýliðum til boða að sækja sérstaka nýliðahópa þar sem haldið er vel utan um fyrstu skrefin innan Hugarafis auk þess að sækja aðra hópa í dagskránni.

Árið 2017 gengu 143 nýir einstaklingar inn í starfsemi Hugarafis. Þar af voru 64% þeirra konur og 36% karlar. Stærstur hluti nýliða voru á aldrinum 18-30 ára (43%), því næst á aldursbilinu 31-50 ára (37%) og loks voru einstaklingar 51 árs og eldri um 20% nýliða. Kynjadreifing nýliða eftir aldursbilum var frekar breytileg, þar af var jafnasta kynjahlutfall meðal yngsta aldurshópsins en þegar lítið er til einstaklinga eldri en þrítugt voru almennt 7 konur fyrir hverja 3 karla.



Dagskráin

Dagskrá Hugarafis samanstendur af fjölda ólíkra valmöguleika sem byggja á hugmyndafræði valdeflingar og batahugmyndafræði. Í hverri viku eru haldnir tveir fundir þar sem allt starf Hugarafis er rætt og hugmyndafræði valdeflingar og batamóðels. Farið er yfir stöðu verkefna, hópastarfið, breytingar á dagskrá, ýmis erindi sem berast utan frá s.s. vegna þátttöku í stefnumótun hjá ráðuneytum eða LSH, beiðnir vegna fræðslu, og álitsgjöf svo fátt eitt sé nefnt. Hugarafisfundir eru vettvangur hugmynda og félagsmenn geta haft frumkvæði að verkefnum og tekið að sér útfærslu þeirra. Félagmenn taka að sér ýmis verkefni sem þarf að sinna og fagfólk og notendur starfa saman og taka sameiginlegar ákvarðanir á jafningjagrundvelli.

Ársskýrsla Hugarafis 2017

Dagskrá Hugarafis



| MÁNUDAGUR Opíð 8:30-16:00 | ÞRIÐJUDAGUR Opíð 8:30-16:00 | MIDVIKUDAGUR Opíð 8:30-16:00 | FIMMTUDAGUR Opíð 8:30-16:00 | FÖSTUDAGUR Opíð 8:30-16:00 |
|--|---|---|---|---------------------------------------|
| 09:00-11:00 LIST Listasmíðja Unghuga | 09:00-11:00 LIST Litað og teiknað | 10:30-12:00 JÓGA Kundalini yoga | 09:00-11:00 LIST Listasmíðja Unghuga | 10:00-12:00 FUNDUR Unghugar |
| 10:30-12:00 JÓGA Kundalini yoga | 10:00-11:00 FUNDUR Nýliðagrúppa | 10:30-12:00 LIST Listtjáning byrjar 13. sep | 10:00-11:00 JÓGA Yoga nidra Djúpslökun | 10:30-11:30 JÓGA Lífið og ég |
| 11:00-12:00 FUNDUR Lyfjagrúppa | 11:00-12:00 FUNDUR Valdeffling | 11:00-12:50 FUNDUR Unghugar | 11:00-12:00 LIST Batahorn | 10:30-12:45 ELDHÚS Geðveikt eldhús |
| 11:00-12:00 TÖLVUR Gítarkennsla Árna | 13:00-15:00 FUNDUR Hugarafisfundur | 13:00-15:00 LIST Myndlist með Agli | 13:00-15:00 FUNDUR Hugarafisfundur | 13:00-16:00 TÖLVUR Tónhugar |
| 13:00-16:00 LIST Myndlist með Marteini | 15:00-16:00 FUNDUR Skólahópur | 13:00-13:45 JÓGA Möntrusöngur með gítarspili | 15:00-16:00 FUNDUR Sjálfstyrking Lokaður hópur | 13:00-15:00 FUNDUR Drekasmiðja |
| 13:00-14:00 FUNDUR Skipulag endurbæfingar | 20:00-21:00 FUNDUR Tölvufiknar-meðferð | 15:00-16:00 TÖLVUR Kliikkið og umræða | 17:30-19:00 FUNDUR Aðstandendur Annan hvern fim. | |
| 15:00-16:00 TÖLVUR Aðstaða til heimanáms | | | 21:00-22:00 FUNDUR Tölvufiknar-hópur | |

Síðast uppfært 31.8.2017

Dagskrá Hugarafis endurspeglar vilja og áhugasvið félagsmanna hverju sinni og tekur breytingum yfir árið. Á árinu 2017 var dagskráin afar þéttskipuð og var um 70 virknistundir að velja hverju sinni. Hópar voru meðal annars; kundalini yoga, lyfjagrúppa, gítarkennsla, myndlist, skipulag endurbæfingar, litað og rætt, nýliðahópur, valdeffling, Hugarafisfundir, tölvufíkn, tilfinningavinna með litum, Unghugar, batasmíðja, hlaðvarpið Kliikkið, yoga nidra djúpslökun, batahorn, sjálfstyrkingarnámskeið, aðstandendafundur, lífið og ég, klikkað eldhús, drekasmiðja og Tónhugar. Dagskráin er að miklu leyti notendastýrð og byggir á frumkvæði einstaklinga sem hafa náð bata.

Unghugar Hugarafis

Unghugar er hópur ungs fólks 18–30 ára innan Hugarafis. Árið 2017 var Unghugastarfsemi með því sniði að tveir fundir voru í hverri viku, á miðvikudögum og föstudögum. Hópurinn fær handleiðslu frá Svövu Arnardóttir iðjubjálfa á fundunum.

Miðvikudagsfundirnir eru kjarnafundir Unghuga þar sem valdeffling og bati eru í fyrirrúmi. Skipst er á umræðu um valdefflingapunkta Hugarafis og bataumræðu sem felst í því að fá speglun og stuðning hvors annars á bataleiðinni. Einnig er farið yfir helstu málefni Unghuga á þessum fundi, allar ákvarðanir teknar sem varðar starfið. Starf Unghuga fer fram á jafningjagrundvelli.

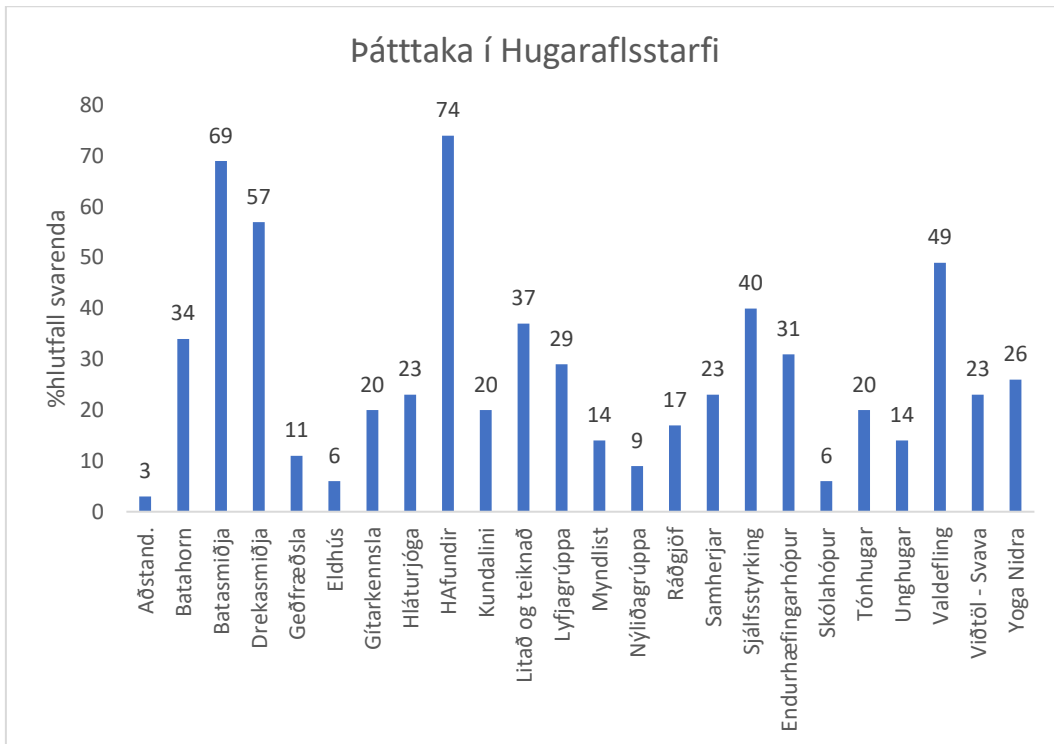
Föstudagsfundirnir eru með ólíku sniði en á þeim fundum er unnið með ólíkar leiðir til þess að efla og byggja upp ungt fólk þegar kemur að bataferlinu. Ýmsar æfingar eru gerðar á þessum fundum sem snúa m.a. að ákvarðanatöku, ákveðni, sjálfsuppbyggingu og fleiri þáttum sem vert er að vinna með. Unghugum gefst sjálfum tækifæri til að skipuleggja þessa tíma og miðla efni í samstarfi við fagaðila og gestafyrirlesara.



Árið 2017 tóku Unghugar upp nýtt logo. Nýja merkið var hannað af Gísla Dan Unghuga.

Tölfræði um Hugarafismeðlimi

Í upphafi árs 2017 var öllum félagsmönnum Hugarafis boðið einstaklingssamtal til að taka stöðuna á þátttöku einstaklinga í starfsemi Hugarafis, væntingar þeirra til Hugarafis, einstaklingsmarkmið á næstu mánuðum og hvað hver og einn hefur áhuga á að leggja til hópsins. 35 einstaklingar kusu að nýta sér þetta tækifæri (66% konur, 12% karlar).



Taflan sýnir þátttöku í einstökum dagskrárlíðum Hugarafisstarfs í upphafi árs 2017. Súlurnar endurspeglar hversu margir svarenda nýttu sér hvern dagskrárlíð (dæmi: 74% svarenda sóttu Hugarafisfundi „HAFundi“).

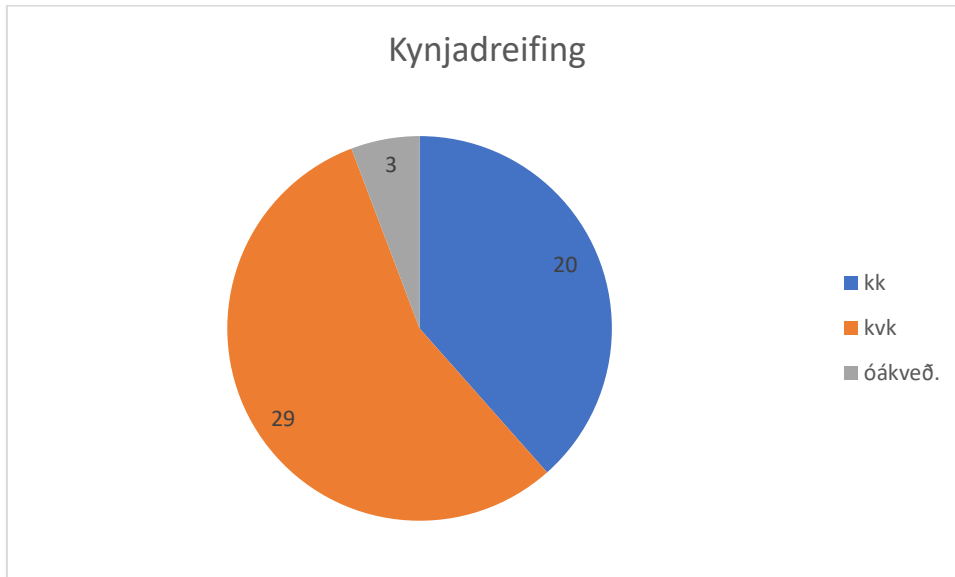
Í einstaklingssamtalinu fylltu allir þátttakendur út valdeflingarsjálfsmatslista sem Svava Arnardóttir iðjubjálfi hannaði. Niðurstöðurnar gáfu bæði til kynna valdeflingu hvers einstaklings fyrir sig sem og vísbendingar um hvernig Hugarafli stendur sig að skapa valdeflandi umhverfi fyrir félagsmenn. Hugarafli fékk flest stig í því að einstaklingum stæðu margir, áhugaverðir valmöguleikar til boða (9,26 stig af 10 mögulegum) og að komið væri fram við hann sem einstakling með einstaka lífssögu (9,34 stig af 10). Hópurinn gaf fæst stig þegar spurt var hvort einstaklingarnir hefðu sjálfsöryggi og skömmuðust sín ekki fyrir hverjir þeir væru (6 af 10).

Ársskýrsla Hugarafis 2017

Sjálfsmatskönnun í október

Framkvæmd var valfrjáls sjálfsmatskönnun meðal Hugarafisfólks vikuna 16.-21. október 2017. Alls fengust 54 svör en sumir svöruðu ekki öllum spurningunum.

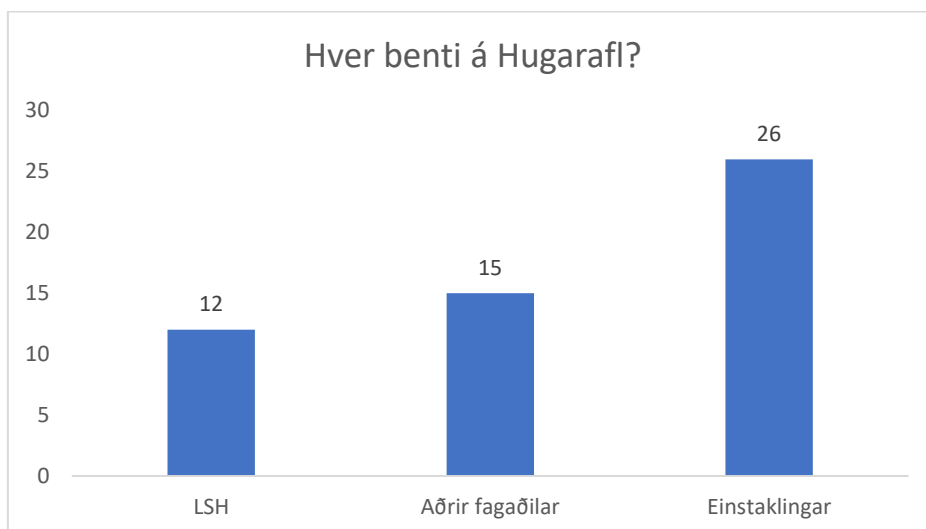
Kynjadreifing þeirra er svöruðu var 56% konur, 38% karlar og 6% óákveðinir.



Meðalaldur var 40 ár, þar sem sá yngsti var 19 ára og elsti 72 ára.

Hver benti á Hugarafi?

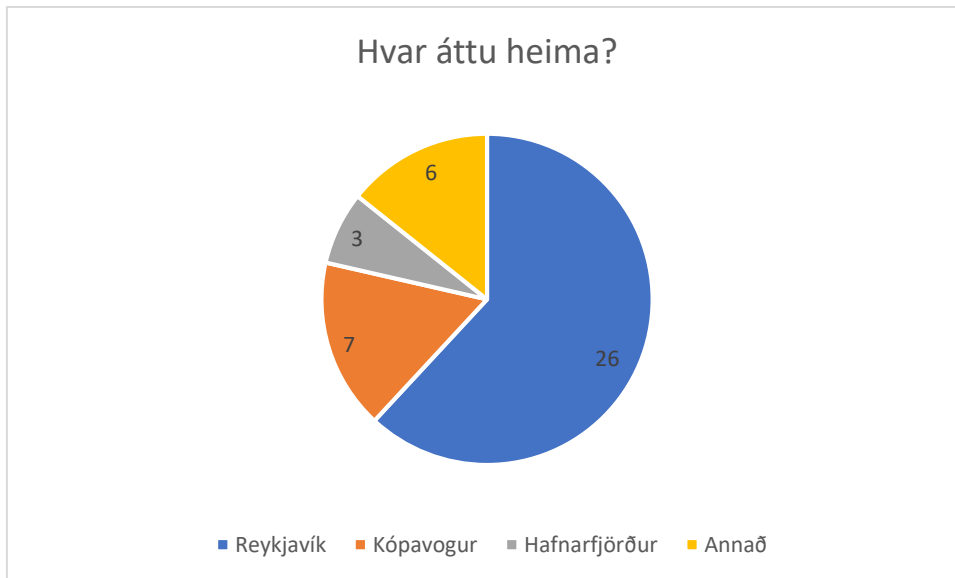
Næst var spurt um hver hefði sagt viðkomandi frá Hugarafi og orðið þess valdandi að einstaklingurinn kom í Hugarafi. 23% komu eftir ábendingu frá fagaðila á Landspítalanum (t.d. Hringbraut, Fossvogur, Kleppur, Hvítabandið). 28% leituðu til Hugarafis eftir ábendingu frá öðrum fagaðila utan Landspítalans (t.d. heimilislæknir, félagsráðgjafi, félagsþjónusta). Að endingu komu 49% allra viðmælenda eftir ábendingu frá öðrum en fagaðila. Einstaklingar heyrðu af félaginu frá vinum og vandamönnum, í gegnum fjölmiðlaumfjöllun, bæklinga og greinaskrif.



Ársskýrsla Hugarafis 2017

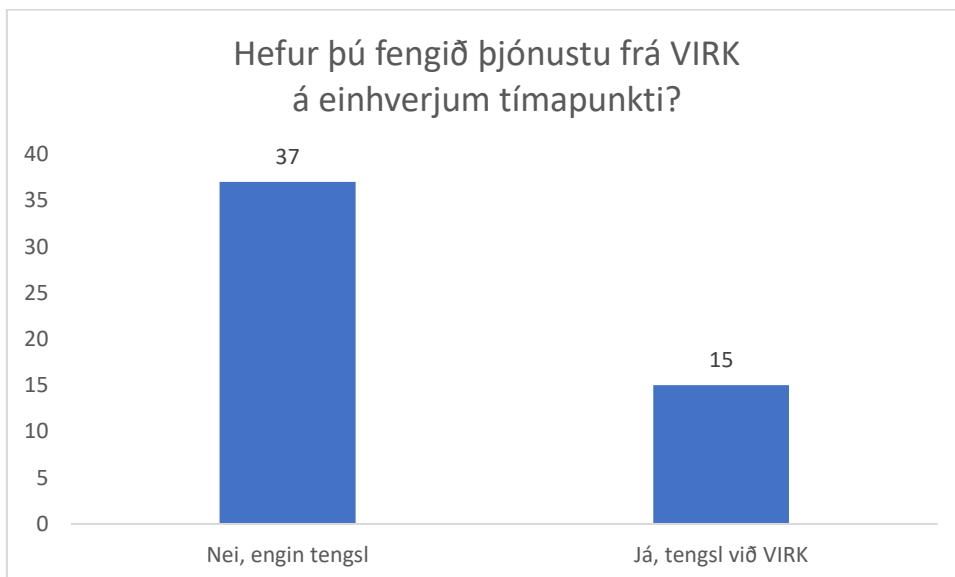
Sveitarfélag

Spurt var um í hvaða sveitarfélagi viðkomandi ætti heima. 26 einstaklingar, eða 62% svarenda, búa í Reykjavík. 7 einstaklingar (17%) nefndu Kópavog og 3 einstaklingar (7%) nefndu Hafnarfjörð. 6 manns (14%) nefndu sveitarfélög utan þessara þriggja, víðsvegar um landið.



Tengsl við VIRK

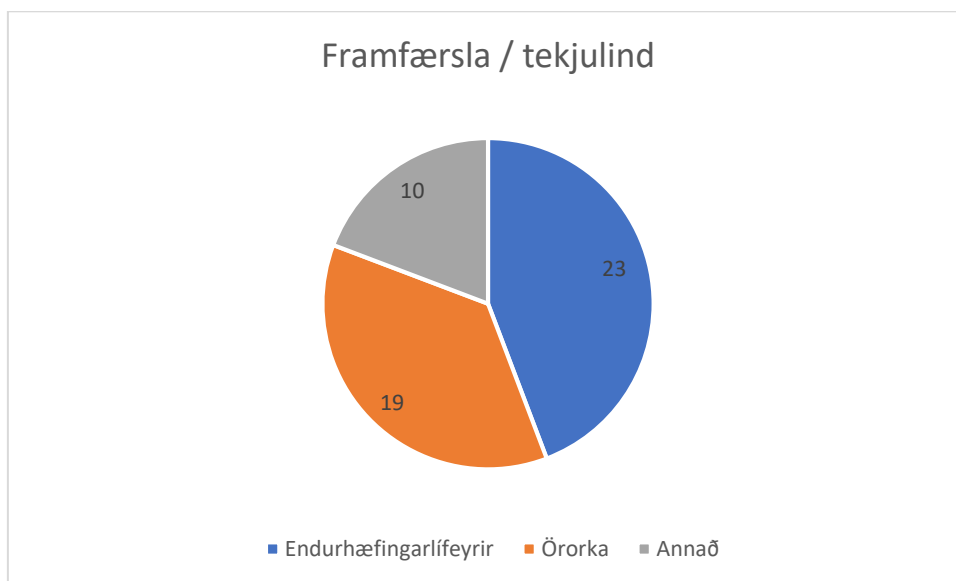
Spurt var hvort einstaklingurinn hefði fengið þjónustu frá VIRK starfsendurhæfingarsjóði á einhverjum tímabili. 71% svarenda hafði engin tengsl við VIRK, en 29% höfðu hlotið einhvers konar þjónustu frá VIRK.



Ársskýrsla Hugarafis 2017

Framfærsla / tekjur

23 einstaklingar, eða 44% svarenda, hlutu endurhæfingarlífeyri frá Tryggingastofnun. 19 einstaklingar, 37% svarenda, fengu örorkulífeyri. 10 einstaklingar, eða 19% svarenda, nefndu aðra tekjulind sem helstu framfærslu viðkomandi. Dæmi voru meðal annars framfærsla frá foreldrum, eigin laun og bætur frá stéttarfélagi.



Skóli eða vinna á árinu 2017

18 einstaklingar, eða 35% svarenda, hafði unnið á árinu 2017. 20 einstaklingar höfðu lagt stund á nám á árinu, þ.e. 38%.

17 manns sögðust hvorki hafa unnið né verið í skóla á árinu, þ.e. 33%. Eftir sitja 33 einstaklingar sem voru í skóla, vinnu eða bæði á árinu 2017, auk þess að njóta þjónustu Hugarafis.

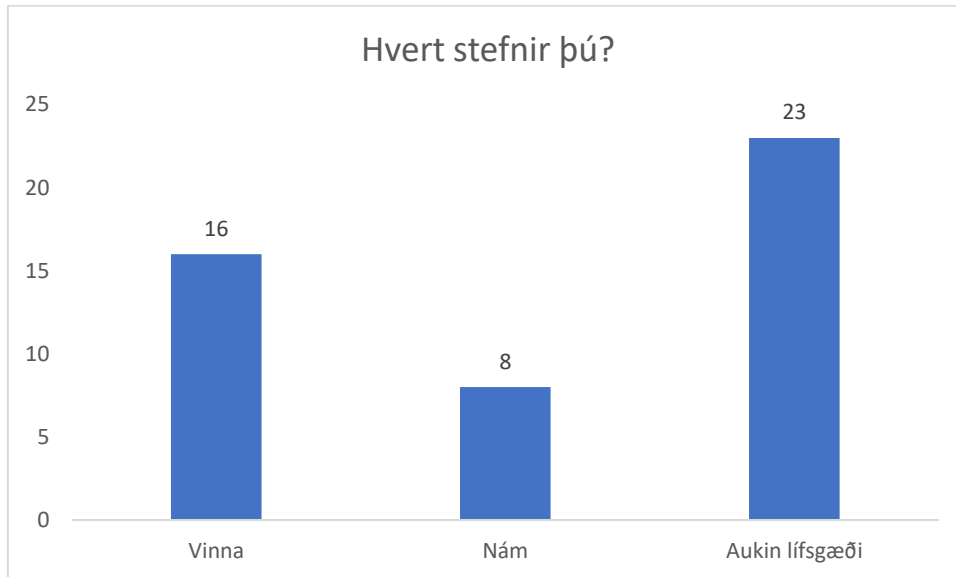


Ársskýrsla Hugarafis 2017

Hvert stefna einstaklingarnir?

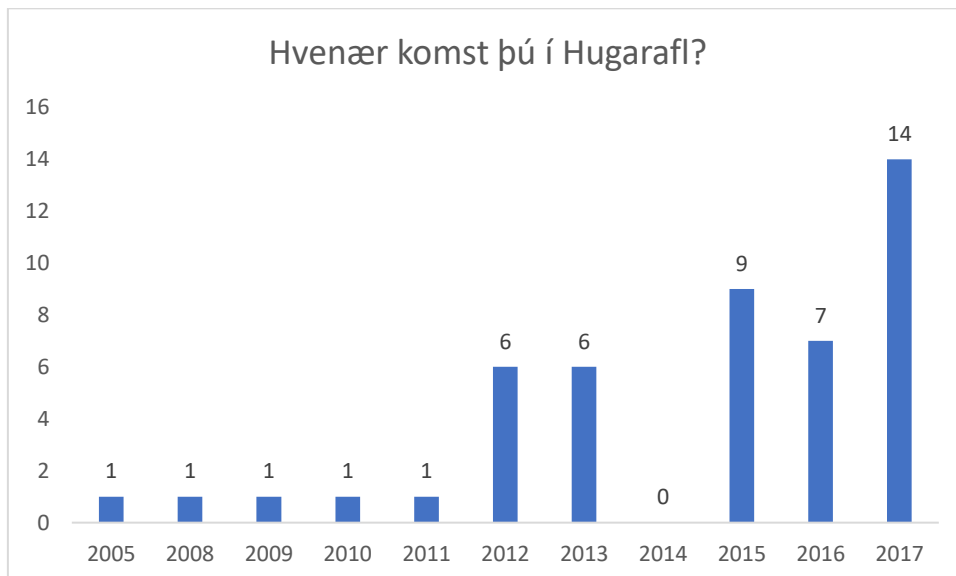
Hugarafisfólk var beðið um að tilgreina hvert þau stefna, á vinnu, nám eða aðallega aukin lífsgæði (bati, tilfinningalegt jafnvægi o.s.frv.). Margir völdu bæði nám og vinnu en þegar innt var eftir að velja einungis einn valmöguleika komu eftirfarandi niðurstöður í ljós.

16 einstaklingar (34%) stefna á vinnu, 8 (17%) á nám og 23 (49%) á aukin lífsgæði.



Hversu lengi hefur þú verið í Hugarafli?

47 einstaklingar svöruðu þeirri spurningu. Sá sem hafði verið hvað lengst í Hugarafli hafði verið þar frá 2005, eða um 12 ár. Nýjasti Hugarafilsmeðlimurinn sem svaraði könnuninni hafði hinsvegar verið í tæpa 2 mánuði.



Ársskýrsla Hugarafis 2017

Hversu oft kemur þú í Hugarafi á mánuði?

46 einstaklingar svöruðu hversu oft þeir koma í Hugarafi mánaðarlega. Að meðaltali sögðust Hugarafisfélagar koma 14x í mánuði. Lægsta svarið var 2x í mánuði og hæsta 30x í mánuði, þ.e. daglega.

Hversu lengi hefur þú fundið fyrir andlegum erfiðleikum?

Þessi spurning reyndist mörgum viðmælendum frekar erfið. Algengt var að fólk svaraði spurningunni með „frá barnæsku“. Alls svöruðu 45 einstaklingar þessari spurningu og sögðust hafa fundið fyrir andlegum erfiðleikum að meðaltali í 27 ár. Þar var lægsta gildið 3 ár og það hæsta 70 ár.

Þegar þessar tölur voru bornar saman við aldur viðmælenda kom í ljós að þeir hófu að finna fyrir andlegum erfiðleikum að meðaltali við tæplega 13 ára aldur. Þá var yngst talað um andlega erfiðleika um 2 ára aldur og elst um 42 ára.

Þjónustusamningar

Samningur við Vinnumálastofnun

Vinnumálastofnun gerði upphaflega þjónustusamning við Hugarafi um mitt ár 2016. Í honum fólst að veita 10 manneskjum hverju sinni einstaklingsbundna, sveigjanlega þjónustu sem byggir á hugmyndafræði valdeflingar, batamódelis og jafningjagrundvölls. Markmið þjónustunnar er að veita einstaklingum með andlegar áskoranir aðstoð og stuðning með sértækum endurhæfingaraðgerðum og gefa þeim þannig færi á að komast aftur út á vinnumarkað eða skipta um starfsvettvang, til dæmis að undangengnu frekara námi. Leitast er við að koma á móts við þarfir hvers og eins og aðlaga þjónustuna að breytilegum þörfum og aðstæðum viðkomandi á hverjum tíma. Virða ber sjálfræði einstaklinga og hafa velferð þeirra að leiðarljósi.

Svava Arnardóttir iðjubjálfi bar faglega ábyrgð á framfylgd þjónustusamnings Hugarafis við Vinnumálastofnun. Hún bar ábyrgð á að þjónustan væri í samræmi við leiðarljós, stefnu og markmið Hugarafis. Í ágúst 2017 fékkst samþykkt stækkun og framlenging á samningnum þannig að í honum fólst þjónusta við 15 aðila hverju sinni til ársloka 2019. Þá var ákveðið að kaupa verktakaþjónustu Thelmu Ásdísardóttur ráðgjafa sem hélt utan bataferli fjögurra einstaklinga frá stækkun samningsins.

Svava þýddi og staðfærði matslistann Stages of Recovery Instrument (STORI) sem byggir á persónulegri reynslu einstaklinga sem hafa náð bata af andlegum áskorunum. Auk þess hannaði hún valdeflingarsjálfsmatslista byggðan á hugmyndafræði Judi Chamberlin. Þjónustan er metin með þessum tveimur matslistum þar sem einstaklingurinn sjálfur fyllir út listana og metur valdeflingu sína og stöðu í bataferli.

Frá upphafi samningsins til ársloka 2017 hafa 26 einstaklingar útskrifast úr þjónustunni. Þeir hafa meðal annars farið í nám, vinnu og náð auknum lífsgæðum. Aðrir hafa farið í aðra þjónustu líkt og VIRK, Klepp og utanumhald hjá hverfisstöð. Árangur þjónustusamningsins er ótvíræður enda fjöldi einstaklinga sem hefur náð bata og haldið aftur út í lífið í kjölfar þjónustunnar. Einnig var árangur starfsins gerður að umfjöllunarefni í opnufrétt í Morgunblaðinu í 29. nóvember 2017 undir yfirskriftinni „Hugarafi skilar ungu fólki aftur út í lífið“.

Ársskýrsla Hugarafis 2017

Þjónustusamningur milli Hugarafis og Kópavogsbæjar

Í september 2017 var gerður þjónustu samningur við Kópavogsbæ um endurhæfingalotu fyrir 10 einstaklinga sem eru/voru á fjárhagsstyrk og glíma við óvinnufærni vegna andlegra erfiðleika.

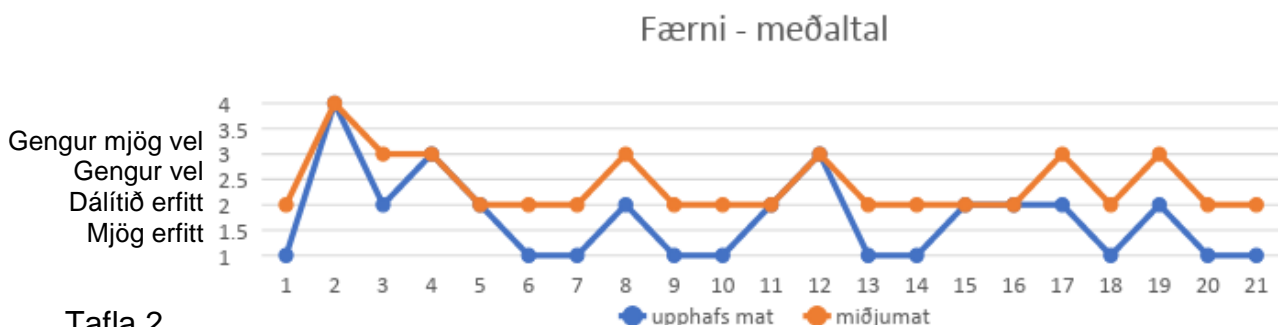
Þessir þátttakendur voru með sérstaka dagskrá, mikið utanumhald og eftirfylgni. Helstu markmið með þjónustunni voru eftirfarandi

- Að efla vald einstaklings yfir eigin lífi og að hann upplifi að hann geti haft áhrif á líðan sína.
- Styrkja sjálfsmýnd, sjálfstraust og trú á eigin áhrifamátt og beina athyglinni að styrkleikum hjá hverjum og einum.
- Styrkja félagslega stöðu m.a. draga úr einangrun og hvetja til virkrar þátttöku í samfélaginu

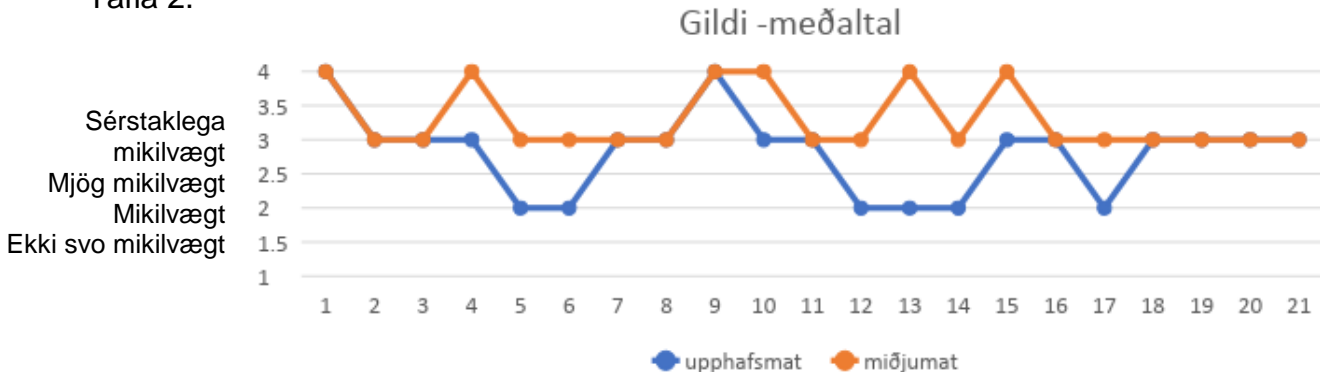
Dagskráin stóð yfir í 12 vikur og 6 einstaklingar luku þátttöku. Leitast var við að mæta hverjum þátttakenda þar sem hann var staddur í sínu bataferli og lögð áhersla á sveigjanleika í þjónustunni, tekið mið af úthaldi, færni, styrkleikum og áhuga hvers og eins. Þátttakendur tóku þátt í eftirfarandi dagskráliðum, markþjálfun, veldeflingu, sjálfstyrkingarnámskeiði, skipulag endurhæfingar og listasmiðju auk reglulegra viðtala við iðjubjálfa.

Í upphafi þjónustunnar var lagt fyrir OSA matstækið (Occupational Self Assessment) eða Mat á eigin færni, sem byggt er á Líkaninu um iðju mannsins (MOHO). Það inniheldur 21 spurningu um athafnir daglegs lífs. Aflað var upplýsinga hjá þátttakendum með matstækinu til þess að greina vanda þeirra í daglegu lífi og kanna hvaða athafnir daglegs lífs skipta þau mestu máli. Matstækið var síðan lagt fyrir aftur og liðu að meðaltali 70 dagar á milli fyrirklagna. Helstu niðurstöður voru að í yfir 67% tilvika mátu þau færni sína við iðju betri í seinna mati, oftast einu stigi betur, sem er 25% bæting og í örfáum tilvikum hækkuðu þau sig um 2 stig sem er 50% bæting. Í 33% tilvika gáfu þau sér sömu einkunn og í fyrra mati sem er eðlilegt enda mjög stuttur tími milli mata (sjá tafla 1). Í seinni hluta matsins var metinn mikilvægi iðju fyrir hvern og einn og svo reiknað út meðaltal fyrir hópinn (tafla 2). Þátttakendur mátu oftast mikilvægi hverjar iðju hærri í seinna mati eða um eitt stig (43% tilvika). Eða mátu mikilvægi iðjunnar vera þá sömu og í fyrra mati.

Tafla 1.



Tafla 2.



Ársskýrsla Hugarafis 2017

Af þeim 5 þátttakendum sem lagt var fyrir Osa matstækið eru 4 komnir á endurhæfingalífeyri og erum með sína endurhæfingaáætlun byggða á dagsskrá Hugarafis. Allir þátttakendur óskuðu eftir að halda áfram eftir áramót. Í dag erum við með 10 einstaklinga í þjónustu byggða á þessum samning.

Innlent starf

Geðfræðslan

Geðfræðsluverkefni Hugarafis hefur verið starfrækt síðan 2007. Geðfræðslan var öflug þetta árið eins og fyrri ár og mikil eftirspurn var á stærri viðburði og í sérstakar fræðslur. Fjóla Kristín Ólafardóttir, nýr verkefnastjóri, tók við verkefninu og hefur unnið hörðum höndum að nýrri handbók, útbúa endurgjafarform, þjálfar nýja fræðara og fl. Helstu markmið geðfræðslunnar er að kynna fyrir ungmönnum bjargráð og leiðir, uppræta fordóma, styðja þau til að leita sér aðstoðar og miðla áfram von. Fræðslur voru á yfir þriðja tug frá janúar til desember og farið allt frá Grundarfirði yfir til Suðurnesja. Mest var sinnt grunnskólum Reykjavíkur og einstaka framhaldsskólum. Þörfin hefur aldrei verið jafn mikil og nú fyrir almenna fræðslu um geðheilsu og geðheilbrigði byggða á raunverulegri reynslu.



Nemandi í grunnskóla - *"Þetta var mjög flott fræðsla og mér fannst þetta ekki vera svona basic eins og allar aðrar fræðslur því þið komuð með ykkar eigin sögur [...] og ég veit að margir tóku fræðsluna til sín eins og ég"*.

Sinfóníuhljómsveit Íslands í heimsókn

Reykjavík, 19. október 2017





Hugarafi stóð fyrir yfirgripsmikilli ráðstefnu um lyfjanotkun undir yfirskriftinni „Lyfjamiðað samfélag? - Geðlyfjanotkun á Íslandi“ á Nordica Hilton í maí 2017. Ráðstefnan var sett á laggirnar þar sem félagsmenn Hugarafis töldu þörf á að opna umræðu um geðlyfjanotkun út frá ýmsum sjónarhólum, bæði byggt á faglega ritrýndum fræðigreinum, ólíkum fagstéttum og persónulegri reynslu einstaklinga.

Héðinn Unnsteinsson var fenginn til að stýra fundinum og gæta þess að mælendur héldu sig innan tímamarka. Birgir Jakobsson tók fyrstur til máls þar sem hann opnaði ráðstefnuna.



Því næst hélt Robert Whitaker, bandarískur margverðlaunaður rannsóknarblaðamaður, erindið „Anatomy of a global epidemic: Increased disability due to mental disorders in the age of Prozac“.

Carina Håkansson, sænskur félagsráðgjafi og sálmeðferðaraðili hélt erindið „*The extended therapy room-meeting people without psychiatric diagnosis and drugs*“. Þar kynnti hún til sögunnar aðrar leiðir til að vinna með andlegar áskoranir án þess að þurfa nauðsynlega að greina fólk með „geðsjúkdóma“ eða gefa þeim geðlyf.



Engilbert Sigurðsson, prófessor í geðlæknisfræði og yfirlæknir læknadeildar HÍ og geðsviðs Landspítala, steig næstur á stökk með erindið „*Access to evidence-based affordable treatments for depression in Iceland 2000-2017*“ þar sem hann nefndi meðal annars starfsemi Hugarafis og Geðheilsu-
eftirfylgdar sem einn af lykilþáttum framfara í geðheilbrigðisþjónustu á Íslandi á síðastliðnum árum.

Einar Björnsson og Svava Arnardóttir tóku næst til máls þar sem þau sögðu sitt í hvoru lagi sína persónulega reynslusögu af geðlyfjanotkun innan geðheilbrigðiskerfisins á Íslandi.

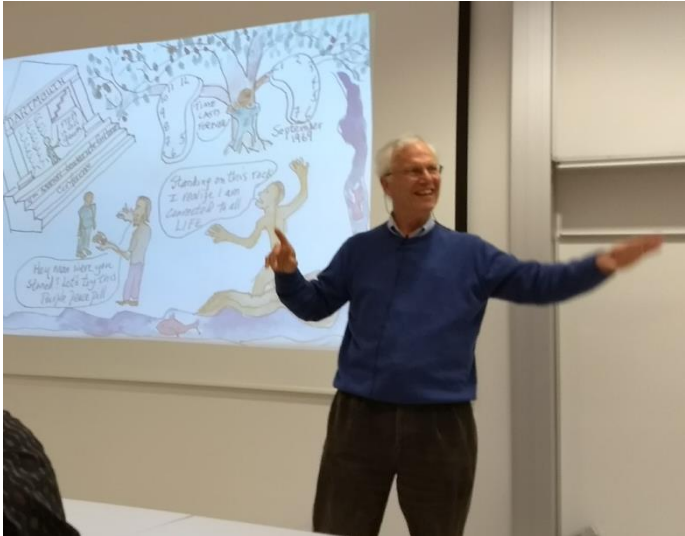


Heikki Ellilä, finnskur geðhjúkrunarfræðingur, talaði um „*Open Dialogue. Principals and practice*“ sem er áhrifarík nálgun sem gjarnan er gripið til við geðrof og leitast er við að nota án geðlyfja. Í lok ráðstefnunnar ávörpuðu þrír álitsgjafar hópinn þar sem þeir höfðu dregið saman helstu atriði og lærdóm af erindunum öllum.

Ráðstefnan lukkaðist afar vel og var sótt af fjölda fólks víðsvegar að. Erindin voru hljóðrituð og birt í hlaðvarpi Hugarafis; Klikkinu, til að sem flestir gætu notið góðs af fræðslunni.

Heimsókn Daniels Fisher

Reykjavík, 6.-8. október 2017



Daniel Fisher kom í heimsókn til Íslands og kynnti sína nýútkomna bók sína „Heartbeats of hope“ í Háskóla Íslands, í samvinnu við Hugarafli. Í bókinni fjallar Daniel um sögu sína, hann lýsir geðrofinu sem var í raun eðlilegt viðbragð við óeðlilegum aðstæðum. Hann fjallar jafnframt um batarannsóknir og batamódelið svo fátt eitt sé nefnt. Fólk vildi kaupa bókina og fannst þetta mjög áhugaverð nálgun.

Daniel Fisher er geðlæknir frá Harvard Medical háskólanum. Hann er einn af fáum geðlæknum í heiminum sem talar

um opinberlega um reynslu sína af geðsjúkdómum. Hann hefur þrisvar áður komið til Íslands með fyrirlestra og vinnusmiðjur á vegum Hugarafis, en þær fjölluðu um hugmyndafræðina á bakvið batahugmyndafræðina, þ.e. PACE módelið (personal assistance in community existence) sem byggir á valdeflinu (e. empowerment).

Síðast kom Fisher til landsins með námskeið í eCPR – andlegt hjartahnoð höfum við kosið að kalla það á íslensku – en það er lýðheilsukennsla fyrir alla, þróuð til að kenna fólki að hjálpa öðrum í gegnum tilfinningalega krísu. Fisher er framkvæmdastjóri National Empowerment Center í Boston. Hann fer víða um heim og ræðir reynslu sína auk þess sem hann hjálpar til að innleiða batahugmyndafræði.

Fisher sat ýmsa vinnufundi með Hugarafisfólki í heimsókn sinni í október. Einnig tóku Auður Axelsdóttir og Svava Arnardóttir sitthvort viðtalið við hann sem voru birt í þættinum Klikkið á Hlaðvarpi Kjarnans þar sem rætt var um meðal annars alvöru bata, orðalag og reynslu. Það má segja að heimsókn hans var nýtt að fullu enda Fisher mikill stuðningsmaður Hugarafis og Hugarafli svo sannarlega stuðningsaðilli hans.



Ársskýrsla Hugarafis 2017

Klikkið

Klikkið hóf göngu sína í Hlaðvarpi Kjarnans í maí 2017 þar sem fjallað var um geðheilbrigði, geðheilbrigðismál og áskoranir sem bíða neytendum geðheilbrigðisþjónustu. Þættirnir birtust reglulega í hlaðvarpsstraumi Kjarnans út árið. Notendur í Hugarafli voru með umsjón með þættinum.



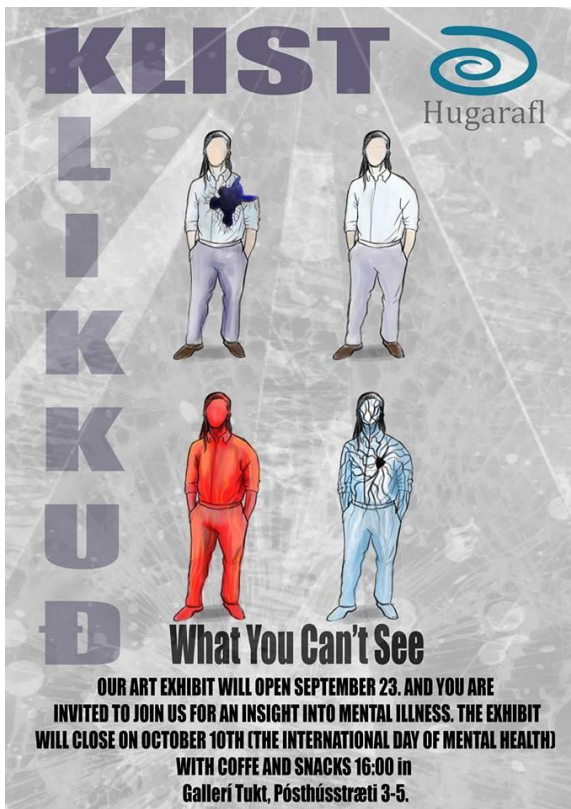
Í Klikkinu fengu notendur Hugarafis og vinir tækifæri til þess að deila reynsluheimi sínum og skoðunum. Við að koma þáttunum á fót naut Hugarafi aðstoðar nemenda í meistaranámi í verkefnastjórnun (MPM) við Háskólann í Reykjavík. Nemarnir voru Halldór Auðar Svansson, Díana Björk Eypórsdóttir, Lovísa Björk Júlíusdóttir, Oddsteinn Guðjónsson og Steinunn Guðný Ágústsdóttir. Við sendum þeim góðar þakkir fyrir samstarfið.

Klikkið hefur verið góður liður í fræðslu- og kynningarstarfi Hugarafis. Markmiðið þáttagerðarinnar var samhljóða markmiðum samtakanna en það er að vera sýnileg í gegnum alls konar verkefni og opinni þátttöku í samfélagsumræðu í því skyni að draga úr fordómum, stuðla að aukinni þekkingu um bata og bataferli, efla samstarf notenda og fagfólks og stuðla að breidd í þjónustu við fólk sem glímur við andlegar áskoranir og auknum mannréttindum þeirra.



Frá kynningu MPM nema á Kliksverkefninu í HR

Listasýning Klist



Unghugar tóku sig saman og héldu listasýningu í Gallerí Tukt, Pósthússtræti 3-5 (sama hús og Hitt Húsið), undir nafninu Klist (Klikkuð list). Sýningin hófst 23. september og lauk á Alþjóða geðheilbrigðisdaginn 10. október 2017. Unghugar stóðu bæði fyrir opnunargleði og lokahófi sýningarinnar þar sem boðið var upp á kaffi, bakkelsi og lifandi tónlist frá Hugarafismeðlimum.

Unghugar hittust vikulega fram að sýningunni allt sumarið og unnu að verkum sínum í föndurherbergi Hugarafis. Undirbúningurinn fyrir sýninguna var mikill og margir lögðu sitt af mörkum til að gera sýninguna að veruleika. Farið var yfir mismunandi listform og Unghugar fengu tækifæri til að tjá sig með því listformi sem hentaði hverjum og einum og aðstoð bauðst þeim sem vildu. Verkin voru unninn með mismunandi hætti, þar á meðal teikningar og ljósmyndir.

Alþjóðlegt starf

Strong young minds

Sagt var frá Erasmus+ verkefni Strong Young Minds í ársskýrslunni fyrir 2016. Verkefnið hefur einnig verið í fullum gangi í ár. Þar er verið að útbúa námsefni sem er ætlað ungu fólki frá aldrinum 14-18 ára og byggir á geðheilbrigði, sjálfsþekkingu og styrkingu.

Í janúar 2017 fóru fimm fulltrúar frá Hugarafli á vinnufund til Madrid og hittu þar samstarfsaðila sína frá Portúgal, Spán og Rúmeníu. Þar var unnið að grunni námsefnis. Því næst var námsefnið prufukeyrt í heild í öllum löndum með góðum árangri. Haldin var vinnufundur á Íslandi í júní þar sem fulltrúar komu aftur saman og farið yfir niðurstöður prufukeyrslunnar og lagfært sem þurfti. Einnig fóru fjórir fulltrúar frá Hugarafli í þjálfun í sama verkefni til Rúmeníu í nóvember 2017.



Youngminds go Europe

Erasmus+ verkefnið Youngminds go Europe var haldið í apríl og var fyrir ungt fólk á aldrinum 18-30 ára. Alls voru 18 þátttakendur á námskeiðinu og voru þar bæði Unghugar Hugarafis og ungmennahópur frá Hveragerði.



Tveir erlendir þjálfarar komu til landsins og voru með öflugna og vel heppnaða leiðtogabjálfun. Grunnhugmynd þjálfunarinnar var að kynna fyrir ungmönnum Hugarafis tækifæri í bata í æskulýðsstarfi hjá Erasmus+, þjálfun í samskiptum, aukin leiðtogahæfni, valdefling í verki, verkefnastjórnun o.s.frv. Verkefnið fékk góð ummæli og Fjola verkefnastjóri fékk heiðursverðlaun frá Evrópu unga fólksins, landskrifstofu Íslands innan Erasmus+.

Í kjölfar þessa var gerð lítil heimildarmynd um starf Fjolu í verkefni. Fjola var send út til Brussel á viðburð til heiðurs leiðtoga allra landa Evrópusambandsins þar sem hún og aðrir ungir áhrifavaldar voru með erindi og áttu samræður við stjórnáráðgjafamenn Evrópusambandsins.

Hugarafli vann einnig erlenda verkefnið Bridge for mental health í samstarfi við Erasmus+ sjóðinn á árinu 2017. Verkefnastjórn Hugarafis fyrir ofangreindum verkefnum voru Fjola Kristín Ólafardóttir og Einar Björnsson.



Alternatives Conference 2017



Hugarafi hefur sent þátttakendur til Bandaríkjanna á hina viðfrægu Alternatives ráðstefnu árlega frá 2013. Í ár höfðu skipuleggjendur sérstaklega samband við Hugarafi og óskuðu eftir að við myndum senda inn erindi og halda vinnustofur um nálgun okkar og starfsemi. Að endingu fóru Málfríður Hrund Einarsdóttir formaður Hugarafis og Svava Arnardóttir iðjuþjálfari til Boston með þrjú erindi talsins. Í erindinu „*The Hugarafi model, model that works*“ sögðu Fríða og Svava frá hugmyndafræðinni sem leiðir starf Hugarafis, útfærslunni í raun og hvernig starfsemin fer fram. Í „*Mental health education in Iceland*“ reifuðu þær verkefnið Geðfræðsla Hugarafis þar sem einstaklingar með persónulega reynslu af andlegum áskorunum fara í grunn- og menntaskóla og fræða fólk um geðheilsu, miðla persónulegri reynslu og hvað sé til ráða. Einnig hélt Svava 90 mínútna vinnustofu „*Promoting recovery and hope*“ þar sem hún fór í batahugmyndafræðina og von um bata. Erindin voru tekin upp og þátttakendum gafst færi á að gefa endurgjöf. Þátttakendum þóttu erindin áhugaverð, kunnu að meta lifandi nálgun og æfingar og höfðu áhuga á að vita enn meira um starfsemi Hugarafis og geðheilbrigðiskerfið á Íslandi.



Fríða og Svava fóru ekki einungis á ráðstefnuna til að miðla frá starfi Hugarafis heldur sátu þær fjöldann allan af erindum sem meðal annars fjölluðu um andlegt hjartahnoð (e-CPR), bata- og krísuáætlanir (WRAP), réttindabaráttu, skörun við aðra minnihlutahópa og svo mætti lengi telja. Það er bráðnauðsynlegt að sitja slíkar ráðstefnur og taka virkan þátt í öllum samtölum, vinnustofum og grípa tækifærin til að læra af reynslu annarra þar sem við erum ekki ein um það að vinna að bættu geðheilbrigðiskerfi og valdeflingu. Einnig reyndist afar dýrmætt að þær Fríða og Svava fengu gistingu heima hjá einum af helstu samstarfsaðilum og hugmyndafræðum Hugarafis; dr. Daniel Fisher. Þar ræktuðu þær tengslin, ræddu hugmyndafræðina og lögðu drög að frekara samstarfi.

Ársskýrsla Hugarafis 2017

Fundur á vegum norrænu ráðherranefndarinnar

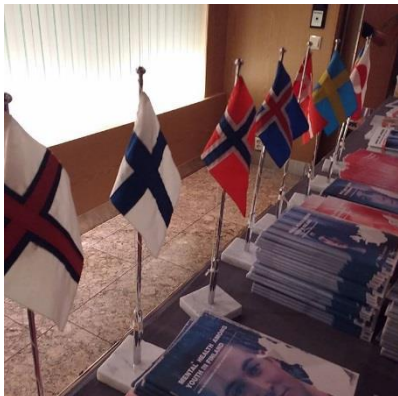
Í kjölfar árangursríks fundar á vegum norrænu ráðherranefndarinnar í október 2016 hélt norrænt samstarf Hugarafis áfram á árinu 2017. Sagt var frá upphaflega fundinum í síðustu ársskýrslu þar sem ungu fólki frá Hugarafli var boðin þátttaka í kortlagningu þjónustu fyrir ungt fólk á Íslandi sem var hluti af stærra verkefni sem á við öll Norðurlöndin. Tilgangurinn var að finna fordæmi sem virka og eru valdeflandi fyrir ungt fólk, rýna ofan í gagnsemi og tillögur að nýsköpun. Haldin voru erindi um stöðuna og vinnusmiðjur eftir hádegi.

Október 2016 Upphaflega fundinn sátu Auður Axelsdóttir, Eysteinn Sölvi Guðmundsson, Fjóla Kristín Ólafardóttir, Guðmundur Hermann Gunnarsson og Magnús Friðrik Guðrúnarson. Rödd unga fólksins úr Hugarafli kom sterkt til sögu. Það vakti sérstaka athygli hversu vel ungmennin voru upplýst um stöðu mála á Íslandi, hversu vel þau greindu frá reynslu sinni og skoðunum og Unghuga starfið vakti mikinn áhuga viðstaddra. Í kjölfar þessa fundar voru fulltrúar Hugarafis og ungs fólks í Hugarafli boðaðir á framhaldsfundi sem haldnir voru á Norðurlöndum árið 2017.



Janúar 2017 Auður Axelsdóttir, Guðmundur Hermann Gunnarsson og Magnús Friðrik Guðrúnarson fóru á málþing á vegum ráðherranefndarinnar í Osló, Noregi frá 19.-21. janúar 2017. Magnús Friðrik tók þátt í pallborðsumræðum með öðru ungu fólki þar sem þau ræddu málefni ungs fólks út frá eigin reynslu og innsýn.

Febrúar 2017 Auður Axelsdóttir og Svava Arnardóttir fóru svo til Noregs í febrúar 2017 þar sem þær tóku þátt í tveggja daga stífri dagskrá á vegum norrænu ráðherranefndarinnar. Fyrri daginn fjallaði dagskráin um geðheilsu og þann seinni um ungt fólk, vinnu, menntun og geðheilsu. Svava tók þátt í pallborðsumræðum ungs fólks sem fulltrúi Íslands og ræddi sambland geðheilsu, menntunarumhverfis, atvinnumarkaðs og samfélagsins frammi fyrir um 200 ráðstefnugestum. Á þessum fundi mynduðu Auður og Svava tengsl við einstaklinga sem langaði að skipuleggja sérstaka ráðstefnu fyrir ungt fólk, um ungt fólk, þar sem einungis ungt fólk talaði um málin. Svava aðstoðaði við hugmyndavinnu hvað varðar þessa ráðstefnu í gegnum netið. Ráðstefnan fékk síðar heitið „Nordic Youth Summit on Mental Health“ og er gert betri skil í sér grein á næstu síðu.



Ársskýrsla Hugarafis 2017

Nordic Youth Summit on Mental Health 2017

Kaupmannahöfn, Danmörk 19.-20. nóvember 2017



Norrænn ungmennahópur við danska alþingið

Á mörgum ráðstefnum er ungt fólk beðið um að miðla sinni skoðun á geðheilbrigðismálum í einu erindi eða með stuttum panelumræðum en dagskráin er að öðru leyti alfarið á vegum fullorðins fólks og fræðinga sem tala um málefni ungs fólks. Í kjölfar samstarfs og þátttöku Hugarafis í Unge i Norden varð því til hugmynd um að ungt fólk frá Norðurlöndunum kæmi sérstaklega saman til að ræða geðheilbrigðismál á eigin forsendum. Sá fundur fékk heitið „Nordic Youth Summit on Mental Health“ og var haldinn í fyrsta sinn í Kaupmannahöfn undir lok árs 2017.

Eysteinn Sölvi Guðmundsson og Svava Arnardóttir tóku þátt fyrir hönd Hugarafis og voru fulltrúar Íslands í dagskránni. Fundinn sátu 32 ungmennafulltrúar frá Noregi, Svíþjóð, Finnlandi, Danmörku, Íslandi auk Færeyja og Grænlands. Svava hélt erindi um geðheilbrigðismál og starf Hugarafis. Eysteinn hélt erindi um eigin reynslu af Unghugum og Hugarafli og hvað skiptir máli til að ná bata.



Eftir umtalsverðar umræður og vinnufundi um geðheilbrigðismál ungs fólks frá ýmsum sjónarhólum voru niðurstöðurnar dregnar saman í stefnumótandi plagg sem var svo kynnt á hinu danska Alþingi. Hópurinn fylgdi plagginu eftir þar sem fundað var og stefnan kynnt fyrir ráðherrum og dönskum Alþingismönnum. Svava var fulltrúi Íslands í panelumræðum á þingfundinum. Niðurstöðurnar voru einróma „ekkert um okkur, án okkar!“ og fjölluðu um félagasamtök og óháðar stofnanir, tækniframfarir og áhrif þeirra, löggjöf, félagsleg tengsl og stuðningsnet, menntastofnanir, skimanir og meðferðarvalmöguleika.