

# Frá valdaleysi til valdeflingar

Þróun í viðhorfum og þjónustu við fólk með geðsjúkdóma

Lára Björnsdóttir



Lára Björnsdóttir,  
félagsráðgjafi MA,  
formaður Velferðar-  
vaktarinnar

Grein þessi fjallar um stöðu fólks með geðraskanir í íslensku samfélagi og hvernig viðhorf og þjónusta við þennan hóp hefur þróast. Farið er yfir hugmyndir um geðsjúkdóma, á hvaða þekkingargrundvelli þær hafa byggst og hvaða meðferðarræðum hefur verið beitt við að lækna eða líkna fólk með geðsjúkdóma. Leitast er við að varpa ljósi á það hvernig fordómar í garð fólks með geðsjúkdóma hafa rýrt lífsgæði þess og aðstandenda þess. Leiddar eru líkur að því að þessi viðhorf hafi aukið á félagslegan vanda þessara einstaklinga sem m.a. hefur birst í fátækt og félagslegri útskúfun.

Spurt er hvort breytt hugmyndafræði um valdeflingu og mannréttindi og aukin þekking á eðli geðsjúkdóma hafi leitt til breytinga í meðferð í átt að jafningjafræðslu og valdeflingu.

## Inngangur

Geðsjúkdómar hafa frá fyrstu tíð fylgt mannkyninu og sjá má lýsingar og tilvísanir til geðsjúkdóma í fornum ritum, svo sem Gamla testamentinu og ritum Forn-Grikkja. Fáfræði og hindurvitni hafa verið dyggir fylgifyiskar geðsjúkdóma um aldir allt fram á þennan dag. Skilningur og viðbrögð við þeim hafa gjarnan mótast af ríkjandi þjóðfélagsgerð og þeim mannskilningi og trúarbrögðum sem hverju sinni hafa einkennt samfélagið.

Geðraskanir eru oft langvinnir sjúkdómar þar sem skiptast á veikindi og tímabil betri heilsu. Félagssleg vandamál í kjölfar þeirra, svo sem fátækt og félagsleg útskúfun, hindra bata fólks sem glíma við þá. Geðraskanir eru meðal algengustu sjúkdóma samfélagsins (WHO, 2004) og er því til mikils að vinna að finna leiðir til bata og betra lífs.

Í þessari grein er sjónum beint að stöðu fólks með geðsjúkdóma í ljósi sögunnar og að þróun viðhorfa og þjónustu við þennan hóp fólks á 20. öldinni og

fram á nýja öld. Reynt er að varpa ljósi á samhengi neikvæðra viðhorfa til fólks með geðsjúkdóma og þess hve hægt hefur gengið að bæta kjör þess og mannréttindi.

## Geðsjúkdómar á Íslandi í ljósi sögunnar

Á Íslandi er geðsjúkdóma getið í elstu lögum landsins, *Grágás*, og kveðið á um hvernig skuli fara með framfærslu geðsjúkra manna og enn fremur hvernig hægt sé að vernda umhverfið og einstaklinginn sjálfan fyrir hinu sjúklega ástandi (*Grágás*, 1997). Ábyrgð á geðsjúkum hvíldi fyrst og fremst á fjölskyldum eins og reyndar á öllum þeim sem ekki gátu séð sér farborða af eigin rammeik sökum æsku, elli eða sjúkdóma. Ef fjölskyldu var ekki til að dreifa eða hún gat ekki staðið undir þessum skyldum tóku hrepparnir við með aðferðum sem héldust óbreyttar um aldir, fyrst og fremst með því að setja ómaga niður hjá bændum í hreppnum (*Gísli Ágúst Gunnlaugsson*, 1997).

Allt fram á 20. öld voru bæði viðhorf og umönnun geðsjúkra byggð á vanþekkingu og vanmætti. Á Íslandi, eins og víðast annars staðar á þessum tíma, bjó fólk með geðsjúkdóma við auman kost og saga þess er vörðuð harðræði, ofbeldi og útskúfun úr samfélagi manna. En hvort heldur umsjá geðsjúkra var í höndum fjölskyldunnar eða hreppanna var fátt um úrræði til að hjálpa sjúklingunum, ekki síst í versta sjúkdómsástandinu. Oft var gripið til þess ráðs að koma fólk fyrir í búrum eða þröngum kössum, iðulega í útihúsum, til þess að sjúklingurinn færi sér ekki að voða eða skaðaði aðra. Þessar ómannúðlegu ráðstafanir gagnrýndi Þorgrímur Johnsen héraðslæknir í bréfi til yfirvalda 1872 og fullyrta að engir sjúklingar séu eins illa staddir hér á landi og geðsjúklingar. Þetta mun hafa verið í fyrsta sinn að vakin var athygli yfirvalda á málefnum geðsjúkra á Íslandi og í kjölfarið var farið að gefa þessum málefnum gaum. Rúmum aldarfjórðungi síðar, árið 1899, skrifaði Guðmundur Hannesson læknir grein í læknablaðið, „Um meðferð á geðveikum mönnum“, þar sem hann dregur upp mjög dökka mynd af aðbúnaði geðsjúklinga og segir

að „oft og víða hafi meðferð þeirra verið verri en á skepnum“ (Óttar Guðmundsson, 2007).

### Þróun í málefnum geðsjúkra á 20. öld

Árið 1905 samþykkti Alþingi lög um stofnun geðveikrahælis. Í greinargerð með frumvarpinu frá nefnd í fátækra- og sveitarstjórnarmálum er talið að af 2186 „þurfalíngum“ séu 154 „óðir, sturlaðir eða fábjárar“. Rökin fyrir því að koma upp geðveikrahæli voru m.a. að „lina böll“ þeirra sem stríddu við geðsjúkdóma, erfiðleikar aðstandenda en ekki síst vandræði sem sveitarstjórnir þurftu að glíma við vegna vitskertra manna. Árið 1907 var Kleppur tekinn í notkun fyrir þá sjúklinga sem taldir voru hættulegastir og veikastir. Í fyrstu var lítið á Klepp sem hæli fremur en sjúkrahús og ekki talið að margir myndu lækna, enda ílengdust margir; fyrsti sjúklingurinn sem kom á Klepp vorið 1907 lést þar árið 1955.

Alla 20. öld og allt fram á þá tuttugustu og fyrstu dvaldi fólk á Kleppi langtímum saman sem ekki átti annað heimili en sjúkrahúsið (Félagsmálaráðuneytið, 2006).

Þótt geðsjúkrahús væri komið til sögunnar í upphafi nýrrar aldar og þar með mannúðlegri aðbúnaður en áður hafði tíðkast var á næstu áratugum lítið um lækningar eða aðra meðferð en gæslu og líkamlega umönnun. Þekking á geðsjúkdómum var af fremur skornum skammti hér á landi sem og annars staðar á þessum tíma. Meðferð geðsjúkra hvarvetna í heiminum einkenndist næstu áratugina af tilraunum sem voru oft byggðar á vafasömum grunni. Má þar nefna hrottalegar „læknisaðferðir“ með ýmist sjóðheitum eða ísköldum böðum á víxl (Óttar Guðmundsson, 2007).

Raflækningar komu til sögunnar 1938 og hafa endurbættar verið notaðar fram á þennan dag. Þær voru þó bannaðar á Kleppi um langt árabíl en stundaðar af læknum á stofum og síðar á geðdeild Borgarspítalans. Skurðaðgerðir á heila (*lobotomia*) var ein tilraunin sem þótti svo merkileg að fyrir þær voru veittar Nóbelsverðlaun. Þær voru stundaðar hér á landi en þó bannaðar á Kleppi. Þær lögðust smám saman af, bæði vegna alvarlegra aukaverkana og vegna þess að nothæf geðlyf komu til sögunnar (Óttar Guðmundsson, 2007; Styrmir Gunnarsson, 2011).

Á Kleppi voru ýmsar kenningar og aðferðir til að lækna og líkna sjúklingunum. Fyrsti yfirlæknirinn, Þórður Sveinsson, hafði mikla trú á mætti vinnunnar og notaði sveitabúskapinn á Kleppi í því skyni. Einnig aðhylltist Þórður vatnsmeðferð, bæði innvortis og út-

vortis. Hins vegar hafði hann mestu ótrú á lyfjum og það var ekki fyrr en nýr yfirlæknir, Helgi Tómasson, kom til starfa 1932 að farið var að nota lyf markvisst í meðferð geðsjúkra. Spennitreyjur og ólar voru hluti af hælís- eða sjúkrahúslífi geðsjúks fólks og sellur og einangrunarklefar þóttu sjálfsagðir til að geyma órólega og hættulega sjúklinga en Helgi lét brenna allar spennitreyjur, belti og ólar sem notuð höfðu verið og var það algjört nýmæli í geðlækningum þess tíma (Óttar Guðmundsson, 2007).

Lyf sem gögnuðust að einhverju marki komu ekki til sögunnar fyrr en eftir miðbik 20. aldar. Segja má að með tilkomu þessara lyfja, þótt ekki hafi þau verið gallalaus þá fremur en nú, hafi orðið algjör þátta-skil í lífi fólks með geðsjúkdóma. Óttar Guðmundsson geðlæknir segir í bók sinni, *Kleppur í 100 ár*, að lyfið klórprómasín hafi verið sambærileg bylting í geðlæknisfræðinni og penisillín í smitsjúkdómafræðinni. Með tilkomu þess gátu sjúklingarnir farið að útskrifast af geðsjúkrahúsum og komist aftur út í samfélagið.

Framleiðsla geðlyfja á síðustu áratugum hefur farið slíka sigurför að myndast hefur mjög sterkur markaður. Bætt eftirlit og stórefldar rannsóknir á aukaverkunum og misnotkun geðlyfja hefur í kjölfarið leitt af sér gagnrýna umræðu um markaðsveldi lyfjaiðnaðarins (Steindór J. Erlingsson, 2011).

### Viðhorf og fordómar

Þegar geðlækningum á 20. öld óx fiskur um hrygg þótti fullsannað að geðsjúkdómar væru af líkamlegum toga þótt lítið væri vitað um orsakir þeirra. Ýmiss konar góðsagnir um orsakir geðsjúkdóma voru þó lífseigar, til dæmis að þeir væru tilkomnir vegna siðlauss líferniss eða að mæður gætu orsakað geðklofa sona sinna.

Margir áttu ekki afturkvæmt af geðsjúkrahúsum sem þangað innrituðust og sögur um það sem fram fór á þessum stofnunum voru um margt ógnvekjandi og minntu þær fremur á fangelsi en sjúkrahús. Almennur óttaðist bæði stofnanirnar og það fólk sem þar vistaðist, sem ól á fordómum, ótta og skömm og íþyngdi bæði sjúklingunum sjálfum en einnig bitnaði þetta á aðstandendum, foreldrum, mökum og börnum geðsjúkra (Helga Thorberg, 1988; Óttar Guðmundsson, 2007; Styrmir Gunnarsson, 2011).

Á Íslandi urðu til orð eins og „kleppsvinna“, „klepptækur“ og „kleppari“ sem neikvæð hugtök í hugum almennings um heim sem var framandi og ógnvekjandi og um fólk sem var öðruvísi, ekki mark



á takandi og oft hættulegt. Fáir sjúklingar létu í sér heyra opinberlega og þeir sem það gerðu og t.d. gagnrýndu spítalann eða meðferðina þar voru oftast álitnir ómarktækir vegna veikindanna.

Geðverndarfélagi Íslands, sem var stofnað 1950, var ætlað að auka skilning á geðheilbrigði og eyða fordómum. Það var ekki fyrr en tæpum 30 árum síðar, árið 1979, að Geðhjálp, félag fólks með geðræn vandamál, aðstandenda þess og áhugafólks um geðheilbrigðismál, var stofnað. Tilgangur félagsins er að aðstoða geðfatlað fólk til fullrar þátttöku í samfélaginu, standa vörð um réttindi þess og fræða almenning um geðræna sjúkdóma (Friðrik Olgeirsson, 2011).

Það urðu einnig þáttaskil í íslensku samfélagi þegar sterkir einstaklingar komu fram opinberlega og sögðu frá veikindum sínum og baráttu við geðsjúkdóma. Einnig þegar aðstandendur hafa talað um sína reynslu, oft um baráttuna við kerfið og lítinn skilning samfélagsins. Þessar frásagnir slógu á þögg-unina og sögðu skömminni og fordómunum stríð á hendur. Þessar íslensku frásagnir eiga sér ekki langa sögu og fæstar þeirra eru til á rituðu máli en þeim mun mikilvægari eru þær sem geymast. Í bókinni *Minna – engin venjuleg mamma* lýkur Helga Thorberg frásögn móður sinnar eftir lát hennar og fléttar inn í hana sína eigin frásögn. Hún segir í formála: „Með sögu þinni vildir þú gefa öðrum von og kjark til að sigrast á eigin erfiðleikum. Þér tókst það, því þá ekki öðrum?“ (Helga Thorberg, 1988, bls. 5).

Bókin *Englar alheimsins* eftir Einar Mát Guðmundsson (1993) sló í gegn, bæði hér á landi og víða erlendis, og um hana var gerð kvikmynd. Bókin er skrifuð sem skáldverk en þarna talar skáldið í orðastað bróður síns sem glímdi við geðsjúkdóm til æviloka, enda er bókin skrifuð í minningu hans. Í bókinni er að finna ótrúlega sterkar lýsingar á líðan söguhetjunnar og glímu hans við sjúkdóminn en ekki síður varnarleysi hans gagnvart stofnuninni og valdinu. Þær lýsingar geta átt við um stofnanir almenn, vald sem þar er að finna og oft er ósýnilegt öðrum en þeim sem fyrir því verða. Ein sögupersóna í bókinni bendir á að „Kleppur er víða“ (Einar Mát Guðmundsson, 1993).

Þrátt fyrir stórstígar framfarir í meðferð geðsjúkdóma og að langflestir sem haldnir eru geðsjúkdómum læknist eða takist að halda sjúkdómnum í skefjum með lyfjum og öðrum aðferðum hefur þögg-unin, skömmin og fordómar gagnvart geðsjúkdómum hamlað bata einstaklinga og dregið úr lífsgæðum að-

standenda allt fram á þennan dag (Lára Björnsdóttir, Halldór Guðmundsson, Kristín Sigursveinsdóttir og Auður Axelsdóttir, 2011; Styrmir Gunnarsson, 2011).

„Hvers vegna að segja þessa sögu?“ spyr Styrmir Gunnarsson í formála bókar sinnar *Ómunatíð, saga um geðveiki* sem út kom 2011. Hann svarar spurningunni m.a. með vísan til orða höfundar skáldsögunnar *Ljósu* (Kristín Steinsdóttir, 2011) þar sem segir: „Þetta er saga um ömmuna sem aldrei var talað um.“ Bókin *Ómunatíð* er um geðveiki og þá miklu erfiðleika sem sjúkdómurinn leiðir af sér fyrir einstaklinginn og fjölskylduna alla. En þetta er líka bók um sigra, m.a. á þöggun, skömm og fordómum. Í eftirmála Huldu Dóru Styrmissdóttur segir: „En skammtartilfinningin var raunveruleg. Það skipti litlu máli hversu vænt mér þótti um mömmu mína. Það var ekki fyrr en ég las bandaríska bók sem heitir *Mad in America* fyrir nokkrum árum að ég fór að átta mig á því að skammtartilfinningin sem ég var búin að vera að burðast með í nær fjóra áratugi var ekki mín eða móður minnar heldur arfleifð samfélags sem vissi ekki betur.“ (Styrmir Gunnarsson, 2011, bls. 15 og 191–192).

### Breyttir tímar og þróun þjónustu

Á síðustu áratugum 20. aldar urðu miklar samfélagsbreytingar víðs vegar á Vesturlöndum og íslenskt samfélag fór ekki varhluta af þeim. Stúdenta- og kvenfrelsinhreyfingar settu m.a. svip sinn á stjórnmálin og hið opinbera líf en einnig einkalíf fólks. Ýmsar mannréttindahreyfingar minnihlutahópa fóru að gera sig gildandi eins og hagsmunasamtök fatlaðs fólks og samtök samkynhneigðra svo dæmi séu tekin. Þetta hafði mikil áhrif á viðtekin viðhorf og valdastofnanir og krafan um rétt fólks til mannsæmandi lífs varð hávær. Fram kom hugtakið réttur til þjónustu og hvernig skortur á þjónustu gat haft hamlandi áhrif á líf og lífsgæði fólks, einkum kvenna, barna og þeirra sem höfðu veika stöðu í samfélaginu. Á Íslandi komu nýjar stéttir til sögunnar sem áður höfðu verið óþekktar, svo sem félagsráðgjafar, iðjuþjálfar og sálfræðingar. Margir höfðu hlotið menntun sína erlendis og fluttu með sér stefnur og strauma af vettvangi sínum. Á þessum áratugum samþykkti Alþingi ýmis lög sem renndu stöðum undir réttindi almennings. Þar má nefna lög um málefni fatlaðra 1983, lög um félagsþjónustu sveitarfélaga 1991, stjórnsýslulög 1993 og upplýsingalög 1996.

Þessar félagslegu og pólitísku hræringar teygðu

anga sína inn í félags- og geðheilbrigðiskerfið. Krafa um bætt og breytta þjónustu við fólk með geðsjúkdóma kom víða fram og að aðstoða þyrfti fólk við að komast út í samfélagið eftir langar dvalir á sjúkrahúsum. En á sama tíma og fjöldi sjúkraráðgjafa jókst urðu litlar úrbætur á samfélagslegri þjónustu við fólk með geðsjúkdóma. Rannsóknir sýndu skaðleg áhrif langvarandi stofnanadvalar og þeir sem í hlut áttu gerðu sér líka grein fyrir þessum áhrifum. Minna Breiðfjörð segir: „Eftir 10–12 ár í slíku vernduðu umhverfi er búið að heilabvo þig þannig, að þú ert hættur að hugsa ...“ (Árni Johnsen, 1980).

Framsæknir einstaklingar og faghópar áttu frumkvæði að nýjum úrræðum fyrir einstaklinga sem ella hefðu ekki komist af geðsjúkrahúsum. Á áttunda áratugnum hófst öflugt samstarf félagsráðgjafa á geðdeildum Landspítalans og félagsráðgjafa hjá Félagsmálastofnun Reykjavíkurborgar um rekstur á svokölluðum vernduðum heimilum eða áfangastöðum þar sem geðfatlaðir einstaklingar bjuggu saman eftir útskrift af geðdeild og fengu aðstoð og félagslegan stuðning félagsráðgjafa frá báðum stofnunum (Kristín Gyða Jónsdóttir og Sigurrós Sigurðardóttir, 2006).

Jafnframt var í auknum mæli bent á nauðsyn félagslegrar endurhæfingar og tóku félagsráðgjafar virkan þátt í þeirri umræðu og þróun félagslegra úrræða af margvíslegum toga. Þess má meðal annars sjá stað í ársriti Geðverndarfélag Íslands árið 1985 þar sem félagsráðgjafar fjalla um þessa hugmyndafræði og úrræði (Anni G. Haugen, Dóra Júlíussen og Elín G. Snædal, 1985; Bjarney Kristjánsdóttir, 1985; Sigrún Júlíusdóttir, 1985; Sigurrós Sigurðardóttir, 1985).

Skortur á úrræðum fyrir geðfatlaða utan sjúkrahúsa bitnaði ekki bara á einstaklingunum sjálfum heldur einnig á fjölskyldum þeirra.

Tvívegis, árin 1991 og 2004, lét félagsmálaráðuneytið gera kannanir á aðstæðum geðfatlaðra. Niðurstaðan var sú sama í bæði skiptin, að þörf geðfatlaðs fólks fyrir húsnæði og aðra félagslega þjónustu væri gífurleg og að gera þyrfti átak til úrbóta og það gekk eftir (Félagsmálaráðuneytið, 2006; Margrét Margveirsdóttir, 2001).

Árin 2006–2010 veittu stjórnvöld til dæmis 1500 milljónum króna í svonefnt Straumhvarfaverkefni í þeim tilgangi að bæta „búsetuhagi og tilheyrandi stoðþjónustu“ fyrir 159 geðfatlaða einstaklinga sem þóttu verst settir á þeim tíma (Félagsmálaráðuneytið, 2006).

Þrátt fyrir góð áform stjórnvalda og ýmsar fram-

farir sýndi skýrsla sem Háskóli Íslands gerði fyrir félags- og tryggingamálaráðuneytið 2011 að staða fólks með geðræna erfiðleika virtist á ýmsan hátt verri en fólks með aðrar skerðingar. Það var líklegra til að upplifa fjárhagsörðugleika, fábreyttara félagslíf og mun líklegra til að hafa orðið fyrir ofbeldi (Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands, 2011). Þessar alvarlegu niðurstöður eru í samræmi við erlendar rannsóknir á stöðu fólks með geðraskanir. Í skýrslu Alþjóðaheilbrigðismálastofnunarinnar (WHO) kemur fram að geðraskanir valdi sennilega um helmingi fatlana og ótímabærs dauða um allan heim (WHO, 2004). Á Íslandi fá nær 40% allra öryrkja örorkubætur vegna geðsjúkdóma (Lára Björnsdóttir o.fl., 2011).

Enn er langmestu fjármagni og faglegum úrræðum til geðheilbrigðismála varið til að veita bráðaþjónustu inni á stofnunum og geðdeildum. Of lítið fjármagn fer í samfélagsþjónustu og eftirfylgd og of fáir valmöguleikar eru aðrir en bráðaþjónusta geðdeilda (WHO, 2011).

### Valdeffing – leið til bata og betra lífs

Við upphaf nýrrar aldar hlutu breyttar hugmyndir um geðsjúkdóma brautargengi, lýðræðisáhrifa nýrra tíma gætti og umræðan varð opnari um aðstæður þeirra sem glíma við geðsjúkdóma. Þetta gaf byr í seglin og von um betra líf fyrir þá sem glíma við geðsjúkdóma. Farið var að líta á málefni geðsjúkra út frá sjónarmiðum jafnaðar og mannréttindabaráttu eins og Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (2007) er góður vitnisburður um.

Í Helsinki-yfirlýsingunni frá 2005, sem var samþykkt á fundi heilbrigðisráðherra 52 Evrópuríkja, er lögð áhersla á að efla geðheilbrigðisþjónustu á öllum sviðum og stigum, m.a. að auka fræðslu til að draga úr fordómum, styrkja hagsmunasamtök fólks með geðraskanir, efla geðheilbrigðisþjónustu innan almennrar heilsugæslu, styrkja nærþjónustu og efla sjálfstæði og virka þátttöku í atvinnu, félags- og menningarlífi (Félagsmálaráðuneytið, 2006).

Nýir sprotar hafa einnig víða skotið rótum í samfélagslegri þjónustu og eftirfylgd eftir sjúkrahúsvist. Nefna má úrræði eins og Klúbbinn Geysi, Geðheilsu eftirfylgd, Hugarafl, Hlutverkasetur, geðteymi heimaþjónustu Reykjavíkurborgar, samfélagsgeðteymi Landspítala og ýmis verkefni á landsbyggðinni. Með þeim er leitast við að veita einstaklingum með geðraskanir aukinn stuðning utan stofnana og í nærumhverfi þeirra.

Í verkefni sem styrkt var af Norrænu ráðherra-



nefndinni árið 2009 var sjónum beint að þessum nýsköpunarverkefnum á Íslandi og öðrum svipuðum í Danmörku og Noregi (Lára Björnsdóttir o.fl., 2011). Markmiðið með verkefninu var m.a. að skoða nýjungar og þróun í þjónustu og safna upplýsingum um hvort og þá hvernig hugmyndafræði valdeflingar væri notað í þjónustu við fólk með geðræna sjúkdóma. Helstu niðurstöður voru að mikla grósku og fjölbreytileika úrræða væri að finna í þessum úrræðum. Nýjum aðferðum af ýmsum toga er beitt og einnig er víðast lögð áhersla á valdeflingu. Verkefni eru ólík innbyrðis en áhersla er á hugmyndafræði og aðferðir valdeflingar þótt ekki sé alltaf stuðst við ákveðnar eða sömu skilgreiningar. Niðurstöðurnar sýna að vaxandi áhersla er lögð á sjónarmið og þátttöku notenda í þjónustu og skipulagningu úrræða en hins vegar er aðkoma þeirra mismikil. Það vekur athygli hversu stefnumótun stjórnvalda er ólík milli landanna. Í verkefnum frá Danmörku og Noregi er vísað til opinberrar stefnumörkunar sem er rammi verkefna og fjárveitinga en mun síður á Íslandi þar sem verkefni eru oftast háð frumkvöðlastarfsemi einstaklinga og hópa (Lára Björnsdóttir o.fl., 2011).

Valdefling er þýðing á enska orðinu „empowerment“. Hugtakið hefur hlotið vaxandi athygli og verið í brennidepli innan velferðarþjónustunnar á síðustu árum. Oft er þó óljóst hvað felst í orðinu og fram hafa komið varnaðarorð um að hætta sé á því að orðið verði notað sem slagorð (Askheim og Starrin, 2010). Skilgreiningar á valdeflingu sem baráttukona fyrir réttindum fólks með geðsjúkdóma, Judi Chamberlin, setti fram 1997 eru bæði gagnlegar og skýrar, alls fimmtán talsins. Þar má nefna: Að hafa ákvörðunarvald, að hafa aðgang að upplýsingum, að eiga ýmissa kosta vöð, að rækta með sér ákveðni, að hrinda af stað breytingum í eigin lífi, að koma út úr skápnum, að finnast maður ekki vera einn, að styrkja jákvæða sjálfsmynd og sigrast á stimplun samfélagsins (Lára Björnsdóttir o.fl., 2011).

Valdefling á sér m.a. rætur í starfi sjálfshjálparhópa og hagsmunahreyfinga þar sem lögð er áhersla á að fólk hafi val og nái stjórn á eigin lífi. „Jafningjar eru bestir til að leiða fólk til bata“, fullyrðir bandaríski geðlæknirinn Daniel Fisher sem þróað hefur sérstakt batalíkan sem byggist fyrst og fremst á þeirri trú að hægt sé að ná bata af alvarlegum geðröskunum (Lára Björnsdóttir o.fl., 2011, bls. 10).

Valdefling sem hugtak hefur einnig þróast innan ýmissa fagstétta, svo sem félagsráðgjafar, iðjuþjálfunar og sálfræði, og verið notað í stefnumörkun í

velferðarmálum. Talið er að valdefling eigi sérstaklega vel við þegar um er að ræða skipulagningu og veitingu þjónustu við einstaklinga og hópa sem eru í veikri stöðu eða á jaðri samfélagsins. Hugarafl, hópur notenda innan Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins, skilgreinir valdeflingu á þá leið að það sé „einstaklingsmiðað og batahvetjandi kerfi sem byggir á trú á bata, samvinnu starfsmanns og notanda sem byggð er á trausti, virðingu og heildrænni sýn“. Í rannsókn á upplifun notenda í Hugarafli kom fram að þátttaka þeirra færir þeim aukna sjálfsvirðingu og breytingu til hins betra í daglegu lífi (Lára Björnsdóttir o.fl., 2011).

Skilaboð til notenda geðheilbrigðisþjónustunnar með aðferðum valdeflingar eru að viðkomandi sé að takast á við geðrænan vanda sem hafi áhrif á líf hans tímabundið og að besta leiðin til bata sé að hefjast handa við verkefni sem hafa þýðingu fyrir notandann. Ýmsar rannsóknarniðurstöður sýna jákvæð áhrif valdeflingar á sjálfsmynd einstaklingsins þar sem horft er til styrkleika fremur en sjúkdómsins. Einnig að gagnlegt sé fyrir bataferlið að taka þátt í ákvarðanatöku um meðferð sinna mála og fá tækifæri til að vinna með jafningjum (Lára Björnsdóttir o.fl., 2011).

### Um ræða

Þegar fjallað er um aðstæður fólks með geðsjúkdóma á 21. öld er mikilvægt að hafa arfleifð sögunnar í huga því enn eimir eftir af aldagömlum fordómum, ótta og skömm sem fólk, sem glímt hefur við geðsjúkdóma, og aðstandendur þess hafa alla tíð þurft að þola í ofanálag við sjálfan sjúkdóminn. Allt fram á 20. öld hjuggu geðsjúkir á Íslandi við illan kost, harðræði og útskúfun úr samfélagi manna. Eftir tilkomu geðsjúkrahúss í byrjun 20. aldar bauðst þeim mannúðlegri atlæti en varla var hægt að tala um lækningar fyrr en nothæf lyf komu til sögunnar. Það var ekki fyrr en á síðustu áratugum aldarinnar að farið var að huga að félagslegum réttindum geðsjúkra og öðrum lausnum í bataskyni en langtímadvöl á geðsjúkrahúsi.

Eftir fremsta megni reyndu flestar fjölskyldur lengst af að leyna því að ættingjar þeirra liðu af geðsjúkdómi enda urðu margir fyrir fordómum og umtali sem reyndist sársaukafullt í litlu samfélagi. Hver vildi vera kallaður „kleppari“ eða þola slíkt umtal um sína nánustu? Eftir að fólk sem sjálft hefur glímt við geðsjúkdóma fór að tala sínu máli og annarra í svip-

aðri stöðu hefur það verið sá dropi sem holar steininn gegn þöggun og skömm.

Einnig hafa alþjóðlegar stofnanir og mannréttindasamtök lagt sitt af mörkum til að halda mannréttindum fólks með geðsjúkdóma og geðfatlaðra á lofti. Ísland á aðild að slíkum alþjóðlegum stofnunum og hefur skrifað undir slíka mannréttindasáttmála, svo sem Helsinki-yfirlýsinguna 2005 og Samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks 2007.

Þrátt fyrir slíkar framfarir, góðan vilja og viðleitni stjórnvalda til umbóta í málefnum fólks með geðraskanir er þróunin of hægfara. Enn er mestum fjármunum varið til bráðabjónustu fremur en samfélagslegra úrbóta og nýrra lausna utan stofnana. Efnahagsþrengingar síðustu ára hafa óhjákvæmilega komið niður á málaflokknum og því má leiða líkur að því að minna svigrúm hafi verið fyrir úrbætur og framþróun í þjónustu við fólki með geðsjúkdóma en ella hefði verið.

Frumkvöðlar um breytta og bætta geðheilbrigðisþjónustu hafa þó riðið á vaðið og sett á laggirnar verkefni þar sem unnið er samkvæmt hugmyndafræði um valdeflingu með því að auka þátttöku notenda og nýta jafningjafræðslu (Lára Björnsdóttir o.fl., 2011). Í samanburði á slíkum verkefnum frá Íslandi, Danmörku og Noregi kemur í ljós að íslensku verkefni eru mun síður en hin unnin á grundvelli opinberrar stefnumótunar. Það bendir til þess að þau standi ekki á eins styrkum stöðum þar sem þau eru fyrst og fremst byggð á frumkvöðlastarfsemi einstaklinga og hópa. Valdefling í vinnu með fólki með geðsjúkdóma þarf að endurspeglast í stefnumótun stjórnvalda, tryggja þarf fjármagn til slíkra verkefna, þar með talið þróunar og rannsókn, í samvinnu við notendur þjónustunnar.

### Heimildir

Anni G. Haugen, Dóra Júlíusson og Elín G. Snædal. (1985). Áfangastaðir- Mat á starfsemi. Þemahefti um félagslega endurhæfingu. *Geðvernd*, 18(7), 11-18.

Askheim, O.P. og Starrin, B. (ritstj.) (2010). *Empowerment i teori og praksis*. Oslo: Gyldendal.

Bjarney Kristjánsdóttir. (1985). Dagdeildir. Þemahefti um félagslega endurhæfingu. *Geðvernd*, 18(7), 23-25.

Árni Johnsen. (1980). Alla langar til að kíkja út í heiminn [Viðtal við Guðfinnu Breiðfjörð]. *Morgunblaðið*, 7. desember.

Einar Már Guðmundsson. (1993). *Englar alheimsins*. Reykjavík: Mál og menning.

Félagsmálaráðuneytið. (2006). *Þjónusta við fatlað fólki*. Áfangaskýrsla. Sótt 4. mars 2013 á [http://www.velferdaraduneyti.is/media/acrobat-skjol/Thjonusta\\_gedfatladir.pdf](http://www.velferdaraduneyti.is/media/acrobat-skjol/Thjonusta_gedfatladir.pdf).

Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands. (2011). *Flutningur þjónustu við fatlað fólki frá ríki til sveitarfélaga: Kortlagning á stöðu þjónustunnar*. Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.

Friðrik G. Olgeirsson. (2011). *Eitt samfélag fyrir alla: Saga Öryrkjabandalags Íslands 1961–2011*. Reykjavík. Öryrkjabandalag Íslands.

Gísli Ágúst Gunnlaugsson. (1997). *Saga og samfélag*. Reykjavík: Sagnfræðistofnun Háskóla Íslands og Sögufélag.

Grágás: *Lagasafn íslenska þjóðveldisins*. (1997). Reykjavík. Mál og menning.

Helga Thorberg. (1988). *Minna – engin venjuleg mamma*. Reykjavík: Ísafold.

Kristín Gyða Jónsdóttir og Sigurrós Sigurðardóttir. (2006). Búseta geðfatlaðra. Í Sigrún Júlíusdóttir og Halldór S. Guðmundsson (ritstj.), *Heilbrigði og heildarsýn* (bls. 187–198). Reykjavík: Háskólaútgáfan og Rannsóknastofnun í barna- og fjölskylduvernd.

Kristín Steinsdóttir. (2011). *Ljósá*. Reykjavík: Vaka Helgafell.

Lára Björnsdóttir, Halldór S. Sigurðsson, Kristín Sigurveysindóttir og Auður Axelsdóttir. (2011). *Ný sjónarhorn og leiðir til bættrar geðheilsu*. Reykjavík: Rannsóknastofnun í barna- og fjölskylduvernd.

Margrét Margeirsdóttir. (2001). *Fötlun og samfélag*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Óttar Guðmundsson. (2007). *Kleppur í 100 ár*. Reykjavík: JPV-útgáfa.

*Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks*. (2007). Sótt 4. mars 2013 á <http://www.velferdarraduneyti.is/malaflokkar/fatladra/utgefifid-fni/>.

Sigrún Júlíusdóttir. (1985). Um félagslega endurhæfingu. Þemahefti um félagslega endurhæfingu. *Geðvernd*, 18(7), 6-7.

Sigurros Sigurðardóttir. (1985). Starfsþjálfun og atvinnu-mál. Þemahefti um félagslega endurhæfingu. *Geðvernd*, 18(7), 18-23.

Steindór J. Erlingsson. (2011). Glímir geðlæknisfræðin við hugmyndafræðilega kreppu? Um vísindi og hagsmuni. *Tímarit félagsráðgjafa*, 5(1), 5–15.

Styrmir Gunnarsson. (2011). *Ómunatíð*. Reykjavík: Veröld.

WHO – World Health Organization. (2004). *Preventions of mental disorders: Effective interventions and policy options*. Summary Report. Sótt 4. mars 2013 á [http://www.who.int/mental\\_health/evidence/en/prevention\\_of\\_mental\\_disorders\\_sr.pdf](http://www.who.int/mental_health/evidence/en/prevention_of_mental_disorders_sr.pdf).

WHO – World Health Organization. (2011). *Mental health Atlas 2011*. Sótt 4. mars 2013 á [http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9799241564359\\_eng.pdf](http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9799241564359_eng.pdf).