

# **Rauðir þræðir**

**Stefnumótandi tillögur ungs fólks með persónulega  
reynslu af öngstræti varðandi sjálfsskaða,  
sjálfsvígshugsanir og sjálfsvíg**



**Agla Hjörvarsdóttir  
Árný Björnsdóttir  
Fanney Björk Ingólfssdóttir  
Hjörtur Jarl Benediktsson  
Hrefna Svanborgar Karlsdóttir  
Sigurborg Sveinsdóttir  
Svava Arnardóttir**

## **Efnisyfirlit**

<b>Inngangur</b>	<b>3</b>
<b>Ástæðurnar að baki sjálfsvígi</b>	<b>4</b>
<b>Sjálfsvígsforvarnir - eða fjarlægja leiðir til að taka eigið líf?</b>	<b>5</b>
<b>Skólakerfið og bernskan</b>	<b>7</b>
<b>BUGL</b>	<b>8</b>
<b>Geðdeild</b>	<b>10</b>
<b>Áhættumatslisti</b>	<b>11</b>
<b>Höfnun</b>	<b>12</b>
<b>Réttindi</b>	<b>13</b>
<b>Þvinguð meðferð</b>	<b>14</b>
<b>Von</b>	<b>16</b>
<b>Æskilegar aðgerðir gegn sjálfsvígum</b>	<b>17</b>
<b>Heimildaskrá</b>	<b>21</b>

## Inngangur

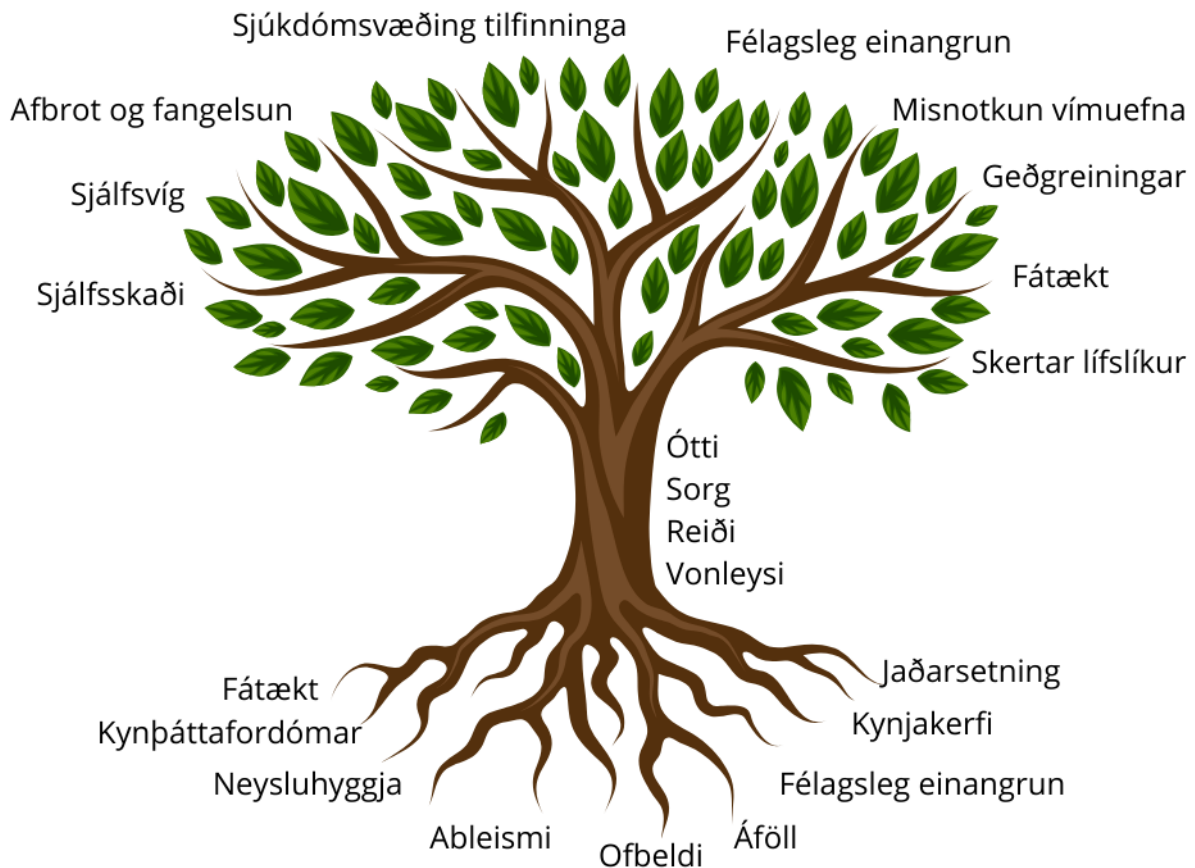
Þann 12. september 2019 var einstakur viðburður haldinn í húsnæði Hugarafli. Fimm ungmenni á aldrinum 18-30 ára sögðu frá eigin reynslu af sjálfsskaða, sjálfsvígshugsunum og tilraunum til sjálfsvíga. Þau drógu fram grundvallarþætti, svokallaða rauða þræði, um hvað virkaði og hvað mætti betur fara í þessum málaflokki, hvort heldur sem það varðar geðheilbrigðisþjónustu, menningu, samfélag eða stuðning ástvina. Að loknum erindunum sátu þau fyrir svörum. Á viðburðinum var hefðbundnum pallborðsumræðum snúið við. Þar sat unga fólkið sem gjarnan er rætt um og stjórnaði umræðunni, á meðan forsvarsmenn úrræða og stjórnsýslu sátu á fremsta bekk meðal áheyrenda. Þá gafst dýrmætt tækifæri til að fá innsýn í málaflokkinn frá sjónarhorni unga fólksins. Meðal gesta voru Ásmundur Daði Einarsson félags- og barnamálaráðherra og Vilhjálmur Árnason alþingismaður. Boð voru einnig send til heilbrigðisráðuneytisins, Landlæknisembættisins og Landspítalans en þaðan kom enginn fulltrúi á viðburðinn. Viðburðurinn var haldinn í tilefni af alþjóðlegum forvarnadegi sjálfsvíga sem er haldinn 10. september ár hvert.

Í framhaldi af þessum viðburði hélt undirbúningshópurinn áfram að hittast til þess að taka saman eftirfarandi skjal með helstu punktum og áhersluatriðum sem hann vill koma á framfæri um þennan málaflokk. Hvert og eitt okkar í hópnum hefur okkar einstaka lífsreynslu af öngstræti en við umræðu og undirbúning viðburðarins komumst við að því að hver saga tengist annarri í gegnum sameiginlega, samofna rauða þræði.

Í seinni tíð hefur umræða um sjálfsskaða og sjálfsvíg orðið opnari. Aukin vinna hefur verið lögð í forvarnir og stefnumótun. Við teljum að persónuleg reynsla okkar og innsýn í þessi mál sé bæði dýrmæt og þörf til að auka skilning á af hverju fólk kýs stundum að taka eigið líf og aðdragandanum fram að þessari alvarlegu tilfinningalegu krísu. Í þessu skjali höfum við því dregið saman bæði hvað hefur reynst okkur vel og hvað mætti betur gera hvað varðar sjálfsskaða, sjálfsvígshugsanir og sjálfsvíg almennt.

## Ástæðurnar að baki sjálfsvígi

Í umræðu um sjálfsvíg er fjölmiðlum og almenningi samt að draga fram tölur um tíðni sjálfsvíga, upplýsingar um algengi sjálfsvíga og tengsl þeirra við ákveðna geðsjúkdóma eða vímuefnanotkun. Það skortir hinsvegar að veita upplýsingar um af hverju fólk upplifir slíka vanlíðan að það telji sér ekki fært að lifa lengur og neyðist til að taka eigið líf. Í ljósi persónulegrar reynslu okkar íhugar fólk ekki sjálfsvíg í tómarúmi. Þessar hugsanir skjóta upp kollinum í kjölfar áfalla, ofbeldis og útskúfunar eða tengjast öðrum félagslegum eða efnahagslegum þáttum s.s þjóðerni, kyntjáningu, kynvitund, kynhneigð, fátækt, færni og skerðingu, kynþætti, stöðu á atvinnumarkaði, menntun og öðrum tækifærum til samfélagslegrar þátttöku. Það er lykilatriði að huga að þessum þáttum til að skilja þær ástæður sem liggja að baki því þegar fólk íhugar sjálfsvíg og telur það skásta eða jafnvel eina kostinn sem því stendur til boða. Einnig eru þessir þættir gjarnan undanfari þess að fólk fái greiningarstimpla geðsjúkdóma í kjölfar krísu. Sjálfsvígshugsanir og sjálfsskaði eru ekki geðsjúkdómur. Okkar reynsla er sú að að tilfinningaleg vanlíðan sem verður til þess að einstaklingur fær geðsjúkdómsstimpil og vímuefnavandi spretta oft á sömu rót. Það sama má segja um orsakir þess að fólk upplifi sjálfsvígshugsanir og stundi sjálfsskaða. Við viljum ítreka það að hver sem er getur upplifað erfiðar hugsanir og lent í öngstræti, enda er það sammanlegt að líða einhvern tíma illa. Það er ekki rétt að afmarka og greina vanda einstaklings við sjúkdóm þegar orsakirnar er að finna allt í kringum okkur. Ofbeldi og áföll eru ekki sjúkdómar og það ætti því ekki að flokka afleiðingar ofbeldis og áfalla sem sjúkdóma.



*Mynd unnin af hópnum:*

Myndin sýnir jarðveg samfélagsþátta sem við teljum orsaka ýmsar erfiðar tilfinningar og hafa þær afleiðingar sem tilgreindar eru í laufkrónu trésins.

### **Sjálfsvígsforvarnir - eða fjarlægja leiðir til að taka eigið líf?**

Að okkar mati ættu sjálfsvígsforvarnir ekki að snúast um að fjarlægja leiðir til að taka eigið líf, því fólk sem er í tilfinningalegri krísu og er með sjálfsvígshugsanir mun ávallt finna leiðir til að kveðja þennan heim. Til að vinna í alvöru að sjálfsvígsforvörnum þarf að leggja kraft í að bæta samfélagið og styðja fólk til að vinna úr áfallasögum til að færri einstaklingar upplifi svo mikla vanlíðan að þeir sjái sér ekki fært að lifa lengur. Allt forvarnarstarf ætti að miðast að því að styðja fólk til að finna ástæður til að vilja lifa.

Okkur langar af þessu tilefni að vitna í tvö nýleg dæmi um stefnumótun og áætlanir stjórnsýslunnar til að takast á við sjálfsvíg. Í fyrsta lagi var okkur send þingmannatillaga um sjálfsvígsforvarnir sem leggja átti fyrir Norðurlandaráð haustið 2019 (Þingskjal nr. A 1796) sem starfshópurinn okkar hafði miklar athugasemdir við. Þar var aðaláherslan lögð á að fjarlægja leiðir fólks til að taka eigið líf, til dæmis með umfangsmikilli umræðu um grindur á lestarstöðvum. Í öðru lagi höfum við ýmislegt að athuga við íslensku aðgerðaráætlunina til að fækka sjálfsvígum (Heilbrigðisráðuneytið, 2018). Áætluninni var skipt í fimm flokka, og þar á meðal var einn flokkurinn “takmörkun og aðgengis að hættulegum efnum, hlutum og aðstæðum” og annar “efling geðheilsu og seiglu í samfélaginu”. Hér er lögð of mikil áhersla á að „fjarlægja leiðir“ sem mikilvægan þátt í forvörnum gegn sjálfsvígum. Við teljum að það sé ekki hægt að koma í veg fyrir slíkt með þeirri aðferð. Einnig þykir okkur varhugavert að skella skuldinni á einstaklinginn og skort hans á seiglu, þegar fólk í þessum aðstæðum hefur reynst þrautseigt og barist lengi við óviðunandi aðstæður áður en tilraun er gerð til að taka eigið líf. Við teljum að þessi áætlun hefði mögulega náð betur utan um vandann og lausnir ef einhverjir einstaklingar með persónulega reynslu af viðfangsefninu hefðu verið þátttakendur í verkefnahópnum, en svo var ekki í þessu tilviki.

Talsvert hefur verið talað um “sjálfsvígsheld rými” í tengslum við sjálfsvíg og sjálfsvígstilraunir inni á lokuðum geðdeildum Landspítalans. Þá er endurtekið höfðað til fjölmiðla og stjórnvalda um að fá aukið fjármagn til að aðlaga rýmin, fjarlægja enn frekari hættur og auka mönnun til að sinna reglulegu eftirliti. Mörg okkar hafa reynslu af því að liggja inni á geðdeildum Landspítalans og jafnvel undir sjálfsvígseftirliti. Okkar reynsla er að strípað herbergi og reglulegt eftirlit ókunnugrar manneskju sem kíkir öðru hvoru inn um dyragættina auki ekki löngun eða tilgang til að lifa lífinu. Vissulega líður aðstandendum eflaust betur að vita af því að ástvinir þeirra séu undir eftirliti en þetta er ekki leiðin til að

stuðla að því að fólk finni von, tilgang og velji að lifa áfram. Það er ekki hægt að banna fólki að deyja, það er hægt að styðja það til að velja lífið.

Reynsla okkar hefur kennt okkur að mannleg nálgun og nánd geti komið í veg fyrir sjálfsvíg í fjölda tilfella. Sterkasta verkfæri okkar er að sýna samkennd, hlusta á áhyggjur einstaklingsins og gefa viðkomandi tíma til að komast í gegnum þessa tímabundnu krísu. Það er lykilatriði að vera meðvituð um að vanlíðanin er ekki merki um vanda sem einskorðast við einstaklinginn. Vanlíðanin endurspeglar flókið samspil einstaklings, umhverfis og samfélags. Okkur langar að nefna tvö verkfæri sem hafa gefið góða raun til að styðja fólk í gegnum tilfinningalega krísu; Andlegt hjartahnoð (emotional CPR, e-CPR) sem þróað var af geðlæknum Daniel Fisher frá National Empowerment Center í Bandaríkjunum, og Opið samtal (Open Dialogue) sem á rætur að rekja til Finnlands. Þetta eru hagnýt verkfæri og lausnir sem hægt er að innleiða meðal heilbrigðisstarfsfólks, aðstandenda, kennara og í samfélaginu öllu án mikils kostnaðar. Við í Hugarafli getum gefið frekari upplýsingar um þessi verkfæri.

### **Skólakerfið og bernskan**

Við teljum þörf á því að opna umræðuna um geðheilsu, tilfinningar og líðan, mun fyrr en var gert í okkar bernsku. Það er mikilvægt að orða tilfinningar strax í leikskóla. Fræðslan á ekki að snúast um geðsjúkdómastimpla heldur mannlega líðan og það að okkur getur liðið á alls kyns vegu án þess að það sé sjúklegt. Börnum getur liðið afskaplega illa og verið farin að hafa ýmsar sjálfsvígshugsanir á unga aldri. Þeim geta fylgt mikil skömm og vanlíðan, og sú hugsun að þau séu ein í heiminum. Vönduð fræðsla um svartnætti og öngstræti myndi ekki gefa börnum hugmyndir heldur brjóta niður múra og minnka þessa skömm og einangrun.

Ástvinir okkar eiga það til að verða afar óttaslegnir þegar við höfum opnað okkur um vanlíðan. En stundum eru viðbrögð þeirra við sjálfsskaða, tali um sjálfsvígshugsanir og sjálfsvígstilraunir ekki til neinnar hjálpar. Sjálfsvígstilraunir eru til að mynda ekki merki um

eigingirni, veikleika eða athyglissýki. Markmiðið með slíkum tilraunum er ekki endilega að deyja heldur að losna úr óviðunandi aðstæðum og vanlíðan. Hjálpleg viðbrögð eru að fá að tala um vanlíðanina án þess að vera dæmdur, án þess að vera stimpluð með sjúkdóm og án þess að aðstandandinn verði svo hræddur að lokað verði á frekari umræðu.

Það þarf að taka því alvarlega þegar börn beita önnur börn ofbeldi, líkt og á sér stað í eineltismálum. Þau verkfæri sem við leggjum sérstaklega til í þessum málaflokki er varðar geðheilsu á uppvaxtarárum er starf sambærilegt Regnbogabörnum og Geðfræðslu Hugarafli. Núverandi fyrirkomulag Geðfræðslu Hugarafli er að fólk með persónulega reynslu af andlegum áskorunum fer í efstu bekki grunnskóla og fyrstu bekki menntaskóla og segir frá sinni batasögu og opnar umræðu um tilfinningar og bjargráð. Eitthvað sambærilegt Regnbogabörnum og svo Geðfræðslu Hugarafli þyrfti að vera í boði um land allt, og fyrir töluvert breiðari aldurshóp en nú er.

## **BUGL**

Nokkur okkar hafa persónulega reynslu að hafa fengið þjónustu (innlagnir, göngudeild og eftirfylgni) hjá barna- og unglingsgeðdeild Landspítalans (BUGL). Fjöldi ungmenna fær aldrei þjónustu frá BUGL og dagar uppi á löngum biðlistum. Þetta er sorgleg staðreynd um íslenskt geðheilbrigðiskerfi. Þau okkar sem hafa reynslu af BUGL hafa blendnar tilfinningar til starfsins þar sem lita afstöðu þeirra gagnvart stofnuninni. Við viljum taka það fram að við höfum öll haft kynni af einstökum starfsmönnum sem hafa hjartað á réttum stað og hafa stutt okkur á jákvæðan hátt. Hins vegar teljum við það ólíkandi að við séu hafðar þvingunaraðferðir gagnvart börnum, t.d. þvinguð lyfjagjöf, hótanir um að vera tekin frá foreldrum, einangrun notuð sem refsing, frelsissvipting og börn fjarlægð af heimili án samþykkis barnsins. Einnig höfum við dæmi um að vanmáttur og viðkvæm staða foreldra sé notuð gegn þeim til að fá samþykki þeirra fyrir innlögn barna og lyfjagjöf gegn betri vitund þeirra.



Við höfum upplifað að vera í „einangrunarherberginu“ á meðan innlögn okkar á BUGL stóð. Slík herbergi eru strípuð af öllu nema rúmi og því sem er veggfast. Gluggi er á hurð og barnið er lokað þar inni ef það sýnir erfiða hegðun og haldið þar þar til það hefur “róað sig”. Okkur skilst að það hafi verið til verklag þar sem börn voru lokuð inni í að hámarki fjórar klukkustundir í þessu herbergi. Sum okkar upplifðu það að vera lokuð inni í fjórar klukkustundir, vera sleppt út í stutta stund, og lokuð strax aftur inni í aðrar fjórar klukkustundir. Sérstakur skýrsluhöfundur Sameinuðu þjóðanna um pyntingar tók sérstaklega fram í skýrslu frá 2011 að einangrun barna og ungmenna undir 18 ára aldri, sama hversu stutt, teljist grimmdarleg, ómannúðleg og niðurlægjandi meðferð (Interim report of the Special Rapporteur of the Human Rights Council on torture and other cruel, inhuman or degrading treatment or punishment, 2011). Við tökum undir þessi orð, einangrun á aldrei að nota sem refsingu.

Okkar reynsla er einnig sú að starfsmönnum séu settar þröngar skorður hvað varðar tengsl og mannlega nánd. Ekki var leyfilegt að viðhalda sambandi að lokinni innlögn, jafnvel þótt vitað væri að ávinningur væri af áframhaldandi samvinnu í eftirfylgni. Nýlega birtist grein þar sem fjallað er um óánægju starfsmanna á BUGL, árleg starfsmannavelta var um 45% og starfsmennirnir nefndu þar sérstaklega mikið álag og slök launakjör (Ari Brynjólfsson, 2019). Við veltum fyrir okkur hvort hluti af þessari óánægju felist í litlu svigrúmi fyrir mannlega nálgun og samband við börnin.

Andleg vanlíðan er ekki bundin við einstaklinginn einan og einstaklingsþætti. Okkar reynsla af BUGL er sú að barnið er tekið úr umhverfi sínu og vandanum skellt á það. Ekki er horft til þátta utan barnsins sjálfs, jafnvel þótt löng saga sé um endurteknar innlagnir og langvarandi vanda. Að innlögn lokinni er barnið sent aftur heim án þess að búið sé að athuga hvort heimilisaðstæður og félagslegur stuðningur séu viðunandi. Nokkur okkar báðu ítrekað

um fjölskyldumeðferð en beiðnum var ekki svarað. Það þarf að horfa heildrænt á aðstæður hverju sinni.

## **Geðdeild**

Mikið hefur verið rætt um skort á fjármagni til þess að viðunandi þjónusta geti verið í boði á geðdeildum Landspítalans. Við teljum lausnina ekki felast einfaldlega í auknum fjárveitingum heldur þyrfti líka að aðlaga starfshætti og breyta um áherslur í nálgun í málaflokknum. Það er ekki þörf á að fjölga stöðugildum ef starfshættir verða óbreyttir. Meirihluti okkar hefur legið inni á geðdeildum Landspítalans á einhverjum tíma ævinnar. Af þeirri reynslu að dæma er allt of algengt að starfsfólk hunsi vanlíðan þeirra sem liggja þar inni og horfi jafnvel í hina áttina ef einhver situr grátandi í alrými eða öskrar inni á herbergi. Við teljum fjölda núverandi starfsfólks hálfkulnað í starfi, með takmarkaða trú á að fólk geti náð bata og skertan vilja til að tengjast fólki á manneskjulegan hátt. Til þess að bregðast við þessu gæti endurmenntun starfsfólks borið góða raun og við bendum þar sérstaklega á námskeið í andlegu hjartahnoði (e-CPR) sem minnst var á hér að framan. Aðalatriðið er að það skortir manneskjulegt viðmót í geðheilbrigðiskerfinu, nánd og þá tilfinningu að við, sem höfum upplifað áföll og/eða erum að ganga í gegnum krísu, skiptum máli.

Fjölmíðlar hafa ítrekað fjallað um óviðunandi aðstæður á geðdeildum og við tókum undir þann málflutning. Grófur, grár steypuveggur tekur á móti fólki í stigaganginum hjá geðdeildunum og gefur nasapef af framhaldinu. Fjöldi fólks sem leggst inn á geðdeild á erfitt með svefn. Einungis voru gular, léttar gardínur fyrir gluggum þegar við lágum þar inni og erfitt að fá nægilegt myrkur til að sofa. Einstaklingar eru settir í tveggja manna herbergi og gert að sofa þannig með ókunnugri manneskju á einum versta tímavarki lífs síns, jafnvel þótt herbergisfélaginn gráti hátt, hrýtur eða sé með aðra truflandi hegðun. Okkur var gert að fara á fætur á morgnana og samlagast rúttínu sjúkrahússins en fátt var við að vera yfir daginn. Ekki er hægt að læsa herbergjum fólks sem gerir það að verkum að aðrir inniliggjandi geta farið inn

í herbergi annarra, ýmist viljandi eða óviljandi. Við höfum upplifað það að starfsfólk geðdeildar viti af því að inniliggjandi karlkyns manneskja stundi það að fara inn í herbergi kvenna og jafnvel leggjast upp í rúm hjá þeim og komi ekki í veg fyrir það heldur biðji inniliggjandi konur að vera á varðbergi. Okkar reynsla var sú að ofbeldi og áreitni milli inniliggjandi einstaklinga var ekki tekið alvarlega. Aðstæður bjóða upp á misnotkun og ýmis konar ofbeldi af hálfu bæði inniliggjandi fólks sem og starfsfólks.

Við teljum þörf á því að aðstandendum sé veittur aukinn stuðningur samhliða innlögn ástvinar á geðdeild en slíkt var ekki í boði. Eftirfylgni er verulega ábótavant, mikil áhersla er á að útskrifa fólk sem fyrst og jafnvel engin framhaldsmeðferð sem ætlað er að taki við í kjölfarið. Sum okkar sátu nýlega norrænan samráðsfund ungmenna varðandi geðheilbrigðismál (nóvember 2019) þar sem Árni Páll Árnason fyrrum félagsmálaráðherra ræddi úttekt hans um norræna velferð og félagsmál (2018). Við teljum viðeigandi að vitna í orð hans frá þeim viðburði varðandi vanlíðan ungs fólks, en þar kom fram að kerfið skilgreinir vandann, ákveður hver lausnin sé og metur að sama skapi árangur þeirrar tilteknu lausnar. Hér skapast svigrúm fyrir gífurlegan mismun í hugsunarhætti, áherslum og árangri við meðhöndlun á vanlíðan fólks. Við teljum að þetta eigi sannarlega við þegar rekstur geðdeildar er skoðaður gagnrýnum augum.

**Áhættumatslisti.** Þegar fólk leitar fyrst á bráðamóttöku geðdeildar tekur vanalega við löng bið eftir samtali við starfsmann. Að bið lokinni er einstaklingum vísað í lítið herbergi þar sem starfsmaðurinn fer hratt og örugglega í gegnum svokallaðan áhættumatslista varðandi sjálfsvígshættu. Þetta samtal á sér stað áður en nokkuð raunverulegt samband hefur myndast milli starfsmannsins og einstaklingsins. Traust ríkir almennt ekki í þessum aðstæðum en ætlast er til að viðkomandi sé reiðubúinn til að segja frá erfiðustu og viðkvæmustu tilfinningum sínum í samtali við manneskju sem hann hitti fyrst fyrir fimm mínútum. Samtal byggt á áhættumatslistanum er vélrænt og ómanneskjulegt. Í raun upplifum við í hópnum

listann eins og hálfgerða markmiðasetningu þar sem einstaklingnum er fylgt í gegnum skrefin í átt að því að taka eigið líf; þ.e. fyrst er spurt um hugsanir, næst vilja, svo aðferðir, útbúnað og dagsetningar. Ef einstaklingurinn fær ekki nægjanlega mörg stig á listanum, þá er hætt við að fólki líði eins og upplifun þeirra af vanlíðan sinni sé ekki nægjanlega alvarleg eða ekki gild. Það sárvantar að viðmælandinn spyrji af hverju okkur líði eins og okkur líður eins og af hverju við viljum ekki lifa lengur. Samkvæmt áhættumatslistanum er ekki metið hvort fólk er í raunverulegri hættu að taka eigið líf og við teljum að það eigi að leggja slíkt verkfæri á hilluna til frambúðar. Það er ekki nóg að endurskoða listann og uppfæra með nýjum spurningum. Verkfærið í heild sinni er úrelt. Okkur var bent á að áhættumatslistinn kæmi að góðum notum til að forgangsraða hvaða fólk fengi innlögn inn á geðdeild vegna vanlíðanar. Í reynd stjórnar fjöldi rúma, álag á deildum, vandi þeirra sem eru nú inniliggjandi á deildinni svo og félagslegar aðstæður okkar því hvort við fáum innlögn eða ekki.

**Höfnun.** Að loknu stuttu samtali við starfsmann bráðadeildar geðsviðs er ákveðið hvort viðkomandi einstaklingi er boðin dvöl á geðdeild eða sendur heim. Þó nokkur okkar hafa þá reynslu að hafa verið vísað frá geðdeild þar sem vandinn var ekki metinn nægjanlega áriðandi eða skortur var á plássi. Það er grafalvarlegt mál að senda fólk heim á leið þegar það lýsir sjálfsvígshugsunum og sjálfsskaða og óskar eftir innlögn og stuðningi. Því miður er okkar reynsla sú að geðdeild vísi fólki frá sem þarf á aðstoð að halda og bendi þeim ekki á neinn annan valkost í staðinn. Ástvinir eru vanmáttugir í slíkum aðstæðum, vantar stuðning og upplýsingar en eru í staðinn jafnvel settir í þau spor að halda manneskjunni á lífi. Það skiptir gríðarlegu máli að grípa fólk þegar það opnar sig fyrst um svartnætti líkt og sjálfsvígshugsanir. Við þurfum að sýna hjálpleg viðbrögð og bjóða upp á fjölbreytt verkfæri, stuðning og skilning. Sumum okkar var beint á fjölmennit námskeið í hugrænni atferlismeðferð (HAM) sem viðbrögð við ósk okkar um að leggjast inn á geðdeild. HAM

námskeið geta hentað sumum, stundum, en hafa ber í huga að við þurfum fjölda ólíkra verkfæra og við erum mismóttækileg fyrir þeim á ólíkum tímapunktum lífs okkar.

Af okkar reynslu að dæma er fólki synjað um þjónustu og neitað að leggjast inn á geðdeild út frá ýmsum kynjuðum, órökréttum staðalmyndum. Karlmenn fá höfnun um þjónustu þar sem þeir eiga að vera sterkir, harka af sér eða hafa ekki alist upp við að tjá tilfinningar sínar með því orðfæri sem lýsir vanlíðan. Konur fá höfnun um þjónustu þar sem vanlíðan þeirra er ekki tekin alvarlega auk þeirrar tölfræðilegu staðreyndar að þeim tekst sjaldnar að taka eigið líf þó þær reyni það oft en karlar. Konur fá miklu frekar þann óréttmæta greiningarstimpil sem felst í orðunum “persónuleikaröskun” og sá stimpill hefur mikil áhrif á það hvernig heilbrigðiskerfið túlkar sjálfsskaða og sjálfsvígstilraunir þessara einstaklinga. Við erum afar gagnrýnin á réttmæti og áreiðanleika þessarar geðsjúkdómagreiningar og teljum hana valda umtalsvert meiri skaða en hjálpa. Þegar öllu er á botninn hvolft er okkar reynsla sú að geðheilbrigðiskerfið hafi tilhneigingu til að vanmeta alvarleika sjálfsvígshugsana og sjálfsskaða. Að endingu viljum við taka fram að höfnun á þjónustu og biðlistar um hjálp í framtíðinni beinlínis drepa. Biðlistar drepa frumkvæði, tilfinninguna fyrir því að við getum ráðið við aðstæður okkar sjálf og vonir okkar um bata og bjartari framtíð.

**Réttindi.** Ef vandinn er metinn nægjanlega aðkallandi og geðdeild hefur laust pláss, þá býðst fólki að leggjast þar inn. Vandinn er hinsvegar sá að þegar við kjósum af fúsum og frjálsum vilja að leggjast inn á geðdeild, þá erum við að samþykkja alls kyns skerðingar á réttindum okkar, án þess að vera fullmeðvituð um það á þeim tímapunkti. Við vorum að leita eftir auknu öryggi og aðstoð í krísu, en í staðinn vorum við skyndilega komin inn á lokaða deild þar sem ekki mátti fara út án leyfis og fylgdar forráðamanns, persónulegir munir gerðir upptækir, reykingum okkar stjórnað og samskipti við ástvini skert og undir forræði starfsfólks deildarinnar. Starfshættir á geðdeild byggja á forræðishyggju og barngeringu þess sem þangað

leitar. Völdin eru tekin af fólki, jafnvel þótt það hafi áður séð um sig sjálft t.d er varðar lyfjatöku í tengslum við líkamlega sjúkdóma, þá er þeim ekki treyst fyrir þessu á meðan innlögn stendur. Okkur þykir mikilvægt að starfsfólk geðdeilda virði einstaklingana sem leita inn á geðdeild í vanlíðan og allir hlutaðeigandi fái að halda sinni mannvirðingu.

Hluti af réttindum okkar er fá að vita hvaða úrræði eru í boði, fá upplýsingar um alla valkosti og að valdið til að velja sé í samræmi við eigið innsæi. Ýmis þjónusta er í boði á geðdeild en skortur er á að innliggjandi fólki sé sagt frá henni. Okkar upplifun hefur verið sú að þau sem þekkja best til og krefjast góðrar og eðlilegrar þjónustu, fái bestu þjónustuna. Það er lágmarkskrafa að allir sem liggja inni á geðdeild viti t.d að þar starfi sálfræðingar sem hægt sé að bóka tíma hjá, að það megi fara út og það sé hægt að fá aðstandendafund. Þjónustan á að standa öllum þeim til boða sem leita inn á geðdeild í stað þess að vera tilviljanakennd og þá aðallega veitt þeim sem krefjast réttar síns. Það er krafa okkar að fá yfirlit yfir þá þjónustu sem fólki stendur til boða við innlögn og útskrift af geðdeild. Það á að veita þessar upplýsingar á skýru mannamáli og tryggja að fólki sé vísað áfram í þjónustu að lokinni útskrift. Einnig er algengt að einstaklingum í mikilli vanlíðan sé ávísað geðlyfjum sem hafa þekktu aukaverkun að auka líkurnar á sjálfsvígshugsunum og sjálfsvígum. Við teljum það ekki ásættanlegt að halda áfram að ávísa þessum lyfjum án þess að veita umtalsvert meiri upplýsingar um þessa áhættu til þeirra sem fá lyfin og til aðstandenda þeirra. Ein möguleg leið væri að krefjast þess að geðlyf með þessa aukaverkun væru merkt með skýrum hætti, t.d. með svörtum þríhyrningi, sem myndi auka umræðu og vitund almennings um þessa hættu.

**Þvinguð meðferð.** Ekki liggja allir inni á geðdeild af fúsum og frjálsum vilja. Við teljum mikilvægt að fjalla sérstaklega um þvingaða meðferð á geðdeildum og nefnum þá bæði beina og óbeina þvingun. Sumu fólki er hótad að ef þau fylgja ekki fyrirmælum þá verði þau nauðungarvistuð á geðdeild, gefin lyf án samþykkis þeirra eða komið í veg fyrir umgengni við börn þeirra. Fólk fylgir því fyrirskipunum gegn eigin vilja og eru ekki talin með í tölfræðilegri

úttekt á þvingaðri meðferð. Þvinguð meðferð er einnig enn við lýði í íslensku geðheilbrigðiskerfi þó við teljum varla hægt að tala um “meðferð” ef hún er þvinguð og í óþökk einstaklingsins. Einstaklingar í uppnámi og tilfinningalegri krísu geta lent í því að vera nauðungarvistaðir, sviptir sjálfræði og/eða gefin geðlyf án samþykkis. Þetta er alvarleg valdbeiting sem sögð er vera í þágu einstaklingsins en getur í sjálfu sér falið í sér mikið áfall og endurupplifun á fyrri áfallasögu viðkomandi manneskju. Það þarf að endurskoða þessa starfshætti með afar gagnrýnum hætti.

Rannsókn á afdrifum fólks í kjölfar innlagnar á geðdeild hefur leitt í ljós áframhaldandi sjálfsvígshættu að lokinni útskrift (Chung, Ryan, Hadzi-Pavlovic, Singh, Stanton og Large, 2017). Við leyfum okkur að velta upp þeim möguleika að geðheilbrigðiskerfi sem tekur manneskju úr tengslum við samfélagið, lokar hana inni, gefur lyf, setur stimpla á upplifanir viðkomandi sem fela í sér rótgróna fordóma og jaðarsetningu og jafnvel þvingar viðkomandi til að “þiggja” þjónustuna, geti verið orsök sjálfsvígstílaunar eða jafnvel sjálfsvígs. Það kæmi okkur ekki á óvart ef hluti vanlíðanar sem fólk reynir að losa sig frá við sé tengd þessari erfiðu upplifun af geðdeild. Það sárvantar fleiri valmöguleika í geðheilbrigðiskerfinu fyrir fólk sem treystir sér ekki til að vera heima hjá sér vegna gífurlegrar vanlíðanar og vill líða betur. Það vantar beinlínis griðastað fyrir fólk í öngstræti. Okkur í Hugarafli langar að setja á laggirnar svokallað skjólhús (e. respite) að erlendri fyrirmynd. Þangað getur fólk leitað í krísu og dvalið í allt að tvær vikur á meðan það kemur fótunum undir sig. Þar verði fólki frjálst að koma og fara að vild, fólk fengi eigið herbergi og gæti haft þar sína persónulega muni og leitað eftir samskiptum við annað fólk. Skjólhúsið yrði staðsett í einbýlishúsi í rótgrónu íbúðarhverfi og væri rekið að öllu leyti af fólki með persónulega reynslu af andlegum áskorunum. Þangað væri því hægt að leita tímabundið og ræða við annað fólk á jafningjagrunni, ná jafnvægi, deila von og bjargráðum og endurvekja drauma um betri framtíð.

## Von

Það er mikilvægt að hafa í huga að fólk sem upplifir sjálfsvígshugsanir, sjálfsskaða og tilraunir getur náð fullum bata, fundið tilgang, tilheyrt samfélagi og átt gott líf. Bati er líklegri þegar við fáum þau skilaboð að það að lenda í öngstræti séu eðlileg viðbrögð við mótlæti. Þegar komið er fram við okkur með umhyggju og samkennd og þegar okkur er gefinn nægur tími til þess að jafna okkur þá er líklegra að við náum að koma undir okkur fótunum. Það er staðreynd að þöggun ríkir um sjálfsvíg í okkar samfélagi, bæði nú og áður. Það er okkar reynsla að það að tala um þessi mál upphátt og opinberlega, minnki skömm og einangrun þeirra sem upplifa sjálfsvígshugsanir. Þessar hugsanir eru algengari en við höldum og það hjálpar að tala um þær á jafningjagrunni. Það er gömul goðsögn að það að ræða um ákveðin tilvik sjálfsvíga í litlum samfélögum leiði til þess að aðrir falli fyrir eigin hendi. Sannleikurinn er sá að það að tala opinskátt og á mannamáli um sjálfsvíg, hafa fyrirmyndir og heyra batasögur, eykur von og tilgang sem hefur sterkt forvarnargildi.

Þegar kemur að því að miðla von tengdri sjálfsskaða og sjálfsvígshugsunum þykir okkur mikilvægt að sögur þeirra sem hafa staðið í þessum sporum fái að heyrast. Fólk getur hafa upplifað slíka óbærilega angist að það sjái ekki annan valkost en að deyja, og hafi jafnvel gert tilraunir til að taka eigið líf, en lifað af. Það er gríðarlega dýrmætt að sögur þeirra heyrist, þar sem mörg þeirra lifa síðar góðu lífi og slík skilaboð miðla von um bjartari framtíð fyrir einstaklinga og fjölskyldur þeirra. Framsetning fjölmiðla á þessu málefni hefur ekki verið í samræmi við þessi vonarskilaboð. Þar vantar sárlega að leitast sé við að fá viðmælendur með persónulega reynslu. Myndræn framsetning slíkra fréttu er oftast svarthvít og sýnir niðurbrotna manneskju í hnipri. Fréttafólk mætti spyrja meira um þau bjargráð sem viðkomandi nýtti sér í bataferlinu og þannig markvisst auka vitund í samfélaginu um hvað fólk í krísu geti prófað í leit sinni að betri líðan.

Af okkar reynslu að dæma hefur stundum verið hjálplegt að leita faglegrar aðstoðar og ræða þessa sjálfsvígshugsanir og sjálfsskaða við fagfólk. Við viljum þó ítreka að þetta er



einungis ein leið af mörgum og ýmsum hefur þótt hjálplegast að ræða líðan sína við náinn vin, fjölskyldu eða aðra manneskju í stuðningsneti sínu. Þar skiptir sköpum að finna einhvern sem þú getur treyst. Þessa vanlíðan ætti ekki að sjúkdómsvæða, líkt og gert er í dag, heldur er þessi upplifun hluti af því að vera manneskja. Hægt er að draga verulega úr þessari vanlíðan og angist með einlægu samtali og í tengslum við þau sem skipta okkur máli. Stuðningshópar jafningja sem hafa reynslu af sjálfsskaða, sjálfsvígshugsunum eða sjálfsvígstilraunum hafa gefið góða raun erlendis. Það getur verið afar dýrmætt að geta rætt erfiðar tilfinningar og hugsanir án þess að eiga á hættu að hræða ástvini, vera dæmdur, útskúfaður eða sviptur frelsinu. Okkur langar að koma á laggirnar sjálfsvígsumræðuhóp jafningja að fyrirmynd Wildflower Alliance (áður Western Massachusetts Recovery Learning Center). Við teljum það hluta af okkar mannréttindum að tala um eigin dauða í stað þeirrar þöggunar og skammar sem ríkir um málefnið í nútíma samfélagi.

### **Æskilegar aðgerðir gegn sjálfsvígum**

Það þarf að styðja fólk í að finna ástæður til að vilja lifa, frekar en að banna því að deyja. Forvarnaraðgerðir gegn sjálfsvígum þurfa að stefna í átt að réttlátara samfélagi og betri lífsskilyrðum. Það þarf að bæta aðstæður jaðarsettra hópa s.s. innflytjenda, hinsegin fólks, fátækra o.s.frv. Menntakerfið þarf að bjóða upp á tækifæri fyrir öll, óháð bakgrunni, heimilisaðstæðum eða eiginleikum, þar sem hver og einn fær að blómstra á eigin forsendum og ólíkum hæfileikum er fagnað. Í þessu skjali höfum við fjallað um það sem við teljum að betur má fara auk þess að benda reglulega á vænlegri leiðir og tillögur til úrbóta. Nú í lok textans teljum við réttast að draga þau atriði saman sem komið hafa fram hér að framan. Við leggjum til eftirfarandi verkfæri sem æskilegar aðgerðir gegn sjálfsvígum:

- Andlegt hjartahnoð (emotional CPR, eCPR); Málfríður Hrund Einarsdóttir ráðgjafi og formaður Hugarafis og Auður Axelsdóttir iðjuþjálfari og framkvæmdastjóri Hugarafis eru með réttindi til að þjálfa og búa á Íslandi.

- Skjólhús (respite) rekið af fólki með persónulega reynslu af andlegum áskorunum, annar valmöguleiki fyrir fólk sem treystir sér ekki til að vera heima hjá sér um skamman tíma vegna mikillar andlegrar vanlíðunar.
- Open dialogue, opið samtal fagaðila, einstaklings og fjölskyldu, hugmyndafræði sem á rætur að rekja til Finnlands.
- Mannleg nálgun og áhersla á tengsl og það sem við eigum sameiginlegt sem manneskjur.
- Stuðningshópar jafningja þar sem hægt er að ræða um sjálfsvígshugsanir án hræðslu og fordóma.
- Spyrja af hverju fólk telur sig ekki geta lifað lengur og eiga samtal byggt á þeirri spurningu í stað áhættumatslista.
- Geðlyf sem hafa þá þekktu aukaverkun að auka líkur á sjálfsvígum ættu að vera merkt á skýran hátt, t.d. með svörtum þríhyrningi, til að vekja athygli og meðvitund almennings á þessari hættu.
- Umfjöllun um sjálfsskaða, sjálfsvígshugsanir og sjálfsvíg þarf að miðla von um möguleika á betri líðan og bjartari framtíð. Þess skyldi ávallt gæta í umfjöllun að draga fram dæmi um möguleg bjargráð og miðla persónulegri reynslu fólks sem hefur komist út úr vanlíðan.
- Engar beinar eða óbeinar þvinganir, nauðung, lyfjagjöf og einangrun í geðheilbrigðisþjónustu, og þá sérstaklega gagnvart börnum og ungmennum.
- Aðgerðir sem stuðla að réttlátara samfélagi og jöfnuði draga úr sjálfsvígum, andlegri vanlíðan og bæta heilsu almennings.

**Eftirfarandi einstaklingar unnu ofangreint skjal byggt á þeirra eigin persónulegu reynslu af sjálfskaða, sjálfsvígshugsunum og/eða sjálfsvígstilraunum og af íslenska geðheilbrigðiskerfinu:**

Agla Hjörvarsdóttir

Árný Björnsdóttir

Fanney Björk Ingólfssdóttir

Hjörtur Jarl Benediktsson

Hrefna Svanborgar Karlsdóttir

Sigurborg Sveinsdóttir

Svava Arnardóttir

**Eftirfarandi einstaklingar lásu textann yfir og samþykktu að hann samræmdest einnig þeirra eigin persónulegu reynslu og skoðunum:**

Arngunnur Magnúsdóttir

Birna Gunnarsdóttir

Fjóla Kristín Ólafardóttir

Guðbjörg Lilja Hilmarsdóttir

Guðmundur Mummi Hermann Gunnarsson

Harpa Sif Halldórsdóttir

Linda Guðmundsdóttir

Magnús Gauti Geirsson

Magnús Ingi Magnússon

María Hafdís Albertsdóttir

María Ósk Owén

Málfríður Hrund Einarsdóttir

Páll Ármann Pálsson

Óskar Freyr Pétursson

Salný Sif Júlíusdóttir Hammer

Sigrún Sveinbjörnsdóttir

Sjöfn Særún Kristjánsdóttir

Sólveig Kristín Björgólfsson

Tinna B. Karítas S. Finnsdóttir

## Heimildaskrá

- Ari Brynjólfsson. (29. nóvember 2019). Mikil óánægja á BUGL. *Fréttablaðið*. Sótt af <https://www.frettabladid.is/frettir/mikil-oanaegja-a-bugl/>
- Árni Páll Árnason. *Þekking sem nýtist. Tillögur um aukið norrænt samstarf á sviði félagsmála*. (2018). Norræna ráðherranefndin. Sótt af <http://norden.diva-portal.org/smash/get/diva2:1255781/FULLTEXT01.pdf>
- Chung, D. T., Ryan, C. J., Hadzi-Pavlovic, D., Singh, S. P., Stanton, C. og Large, M. M. (2017). Suicide rates after discharge from psychiatric facilities: A systematic review and meta-analysis, 74(7), 694-702. *JAMA Psychiatry*. doi:10.1001/jamapsychiatry.2017.1044
- Heilbrigðisráðuneytið. (2018). *Aðgerðaráætlun til að fækka sjálfsvígum á Íslandi*. Sótt af <https://www.stjornarradid.is/lisalib/getfile.aspx?itemid=77110b10-4f85-11e8-942b-005056bc530c>
- Interim report of the Special Rapporteur of the Human Rights Council on torture and other cruel, inhuman or degrading treatment or punishment. United Nations General Assembly. U.N. Doc A/66/268 (2011). Sótt af <https://undocs.org/A/66/268>
- Þingskjal nr. A 1796. Þingmannatillaga um forvarnir gegn sjálfsvígum á Norðurlöndum.