
Úttekt á starfsemi Hugarafis

Útgefandi:

**Gæða- og eftirlitsstofnun
velferðarmála**

Desember 2022

gev@gev.is

gev.is

Umbrot og textavinnsla:

Gæða- og eftirlitsstofnun
velferðarmála

Efnisyfirlit

1.	Inngangur	3
1.1	Gagnaöflun og framkvæmd úttektar	3
2.	Samantekt	6
2.1	Tillögur að úrbótum	9
2.1.1	Þjónustusamningur Vinnumálastofnunar við Hugarafll.....	9
2.1.2	Starfsemi Hugarafll.....	9
3.	Framkvæmd þjónustusamnings Hugarafll.....	11
3.1	Markmið og skipulag starfseminnar	11
3.1.1	Starfsendurhæfing	14
3.2	Faglegt starf	18
3.3	Samstarf samningsaðila og eftirlit.....	22
4.	Niðurstöður viðtala	25
4.1	Aðgengileg þjónusta	25
4.2	Rafræn þjónusta.....	26
4.3	Einstaklingsmiðuð nálgun	26
4.4	Lífsbjörg.....	27
4.5	Bati og valdefling	27
4.6	Jafningjagrundvöllur.....	27
4.7	Afstaða gagnvart lyfjum.....	29
4.8	Verkefni og sjálfbóðaliðastörf.....	29
4.9	Misbeiting hugmyndafræðinnar.....	30
4.10	Einstaklingsviðtöl	31
4.11	Mismunun í þjónustu	31
4.12	Endurhæfing	32
4.13	Markmið og hlutverk.....	34
4.14	Undirmönnun	35
4.15	Trúnaðarrestur.....	35
4.16	Stjórn.....	35
4.17	Gagnrýni illa tekið.....	36
4.18	Samstarf	38
4.19	Meðmæli og tilvísanir	38
5.	Viðaukar	40
5.1	Viðtalsrammi félagsmanna.....	40
5.2	Viðtalsrammi þjónustuaðila	40

1. Inngangur

Gæða- og eftirlitsstofnun velferðarmála hefur nú lokið úttekt á starfsemi Hugarafis, félagasamtaka sem starfrækja notendastýrða endurhæfingu og virknimiðstöð fyrir einstaklinga sem hafa gengið í gegnum andlegar áskoranir og aðstandendur þeirra. Tilfni úttektarinnar er ákvörðun Félagsmálaráðuneytisins um framkvæmd úttektar vegna ábendinga og kvartana um starfsemi samtakanna sem bárust ráðuneytinu í ágúst 2021 frá fyrrum félagsmönnum Hugarafis. Einnig barst ráðuneytinu beiðni frá Hugarafli um að gerð yrði óháð úttekt á samtökunum. Taldi Félagsmálaráðuneytið rétt að fela Vinnumálastofnun að gera úttekt á starfsemi Hugarafis á grundvelli þjónustusamnings Vinnumálastofnunar við Hugarafli, með gildistímann 1. janúar 2021 til 31. desember 2022, en heimild til slíkrar úttektar er að finna í 7. gr. samningsins. Til að gæta að því að um óháða úttekt væri að ræða fór Vinnumálastofnun þess á leit við GEV að framkvæma úttektina.

Meginmarkmið úttektar GEV er tvíþætt. Annars að framkvæma greiningu á framkvæmd þjónustusamnings Vinnumálastofnunar og Hugarafis og hins vegar að fá fram upplifun og reynslu núverandi og fyrrum félagsmanna Hugarafis af starfsemi samtakanna sem og þjónustu- og samstarfsaðila sem þjónusta sama hóp á öðrum vettvangi.

1.1 Gagnaöflun og framkvæmd úttektar

Úttekt GEV hófst þann 20. apríl 2022 með tilkynningu um upphaf úttektar til Hugarafis. Samhliða tilkynningunni óskaði GEV eftir eftirfarandi upplýsingum og gögnum frá Hugarafli sem talin voru nýtast við greiningu á framkvæmd þjónustusamnings:

- Lista yfir félagsmenn Hugarafis frá 1. janúar 2021 með tengiliðaupplýsingum þeirra, upplýsingum um hvort þeir séu virkir félagsmenn, hvort þeir hafi starfað við jafningjastuðning hjá Hugarafli og hvers kyns slíkt starf hafi verið.
- Lista yfir starfsfólk Hugarafis frá 1. janúar 2021 með upplýsingum um starfsaldur, starfstítt, menntun og helstu verkefni.
- Gögnum um endurgjafir notenda við lok þjónustu, sbr. 4. gr. þjónustusamningsins, á tímabilinu 1. janúar 2021 til 20. apríl 2022.
- Gögnum um gæðaþróun þjónustunnar, sbr. 7. gr. þjónustusamningsins, á tímabilinu 1. janúar 2021 til 20. apríl 2022.
- Greinargerð til Vinnumálastofnunar um framkvæmd þjónustusamningsins, sbr. 7. gr. samningsins.
- Dæmum um endurhæfingarátlanir notenda, sbr. upplýsingar í fylgiskjali II við þjónustusamning.
- Öðrum gögnum og upplýsingum sem að taldar væru myndu nýtast við úttekt á starfsemi Hugarafis á grundvelli gildandi þjónustusamnings við Vinnumálastofnun, t.d. árangursmælingar, ef til væru.

Óskaði GEV eftir því að gögnin bærust í síðasta lagi 5. maí 2022. Þann 2. maí óskaði lögfræðingur Hugarafls eftir fresti fyrir hönd umbjóðanda síns til 19. maí. Fresturinn var veittur en óskaði GEV þó eftir því að listi yfir félagsmenn myndi berast sem fyrst svo ekki yrði mikil töf á að viðtöl gætu hafist. Flest umbeðinna gagna bárust GEV þann 19. maí, þar á meðal listi yfir félagsmenn, sem innihélt þó ekki allar umbeðnar upplýsingar. GEV ítrekaði beiðni sína um upplýsingar um félagsmenn og bárust þær stofnuninni þann 27. maí. Þá bárust umbeðnar endurhæfingarátlanir ekki fyrr en 2. júní og engin gögn um endurgjafir notenda við lok þjónustu bárust GEV, sjá nánar í kafla 3.1.1 um starfsendurhæfingu.

Auk ofangreindra umbeðinna gagna bárust eftirfarandi gögn frá Hugarafli:

- Umsagnir og reynslusögur 48 félagsmanna, fjögurra fagaðila og tveggja starfsþjálfunarnema.
- Niðurstöður fjögurra stöðukannana: Eftir lotu 1 árið 2021, eftir lotu 4 árið 2021, eftir lotu 1 árið 2022 og eftir lotu 2 árið 2022.
- Upplýsingar um samsetningu og almenna tölfraði um Hugarafshópinn 2021-2022, dags. 6. maí 2022.
- Niðurstöður úttektar Reykjavíkurborgar á Hugarafli, desember 2021.
- Skírteini sem staðfesta að þrír aðilar hafa lokið þjálfun í jafningjastuðningi, dags. 28. ágúst 2021.
- Upplýsingar um námsefni vegna jafningjastuðnings.
- Upplýsingar um Geðfræðslu Hugarafls.
- Upplýsingar um alþjóðleg verkefni Hugarafls.
- Upplýsingar um stuðning Hugarafls við innflytjendur.
- Upplýsingar um samstarf Drekaflóðar og Hugarafls.
- Listi yfir dæmi um samstarfsaðila Hugarafls.
- Greinargerð um þá atburði sem leiddu til þess að Hugarafli óskaði eftir óháðri úttekt á samtökunum.
- Þjónustukönnun unnin af Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands, dags. september 2022. Könnuninni var ætlað að meta notkun á starfi og þjónustu Hugarafls og skoða mat notenda á árangri þess.

Úttektaraðilar GEV kynntu sér öll framlögð gögn og funduðu með fulltrúum Hugarafls og lögmanni þeirra þann 23. maí 2022. Tilgangur fundarins var að úttektaraðilar myndu kynna sér nánar starfsemi Hugarafls og afla frekari upplýsinga um þjónustusamninginn við Vinnumálastofnun og þau gögn sem GEV höfðu borist á þeim tímapunkti.

Auk framangreindra gagna frá Hugarafli bárust úttektaraðilum fimm ábendingar og reynslusögur sem þjónustuveitendum, sem tóku þátt í úttektinni, höfðu borist undanfarin ár. Tekið skal fram að þær umsagnir og ábendingar sem lagðar voru fram, hvoru tveggja af Hugarafli og öðrum þjónustuveitendum, voru ekki nýttar með beinum hætti við úttektina. Í ljósi þess að um óháða úttekt er að ræða taldi GEV nauðsynlegt að stofnunin sæi um að velja viðmælendur og fengi upplýsingar milliliðalaust úr viðtölum. Þess ber þó að geta að

framlögð gögn endurspegla að töluverðu leyti upplýsingar sem fram komu í viðtölum GEV við viðmælendur.

Við undirbúning úttektar á starfsemi Hugarafis var sú ákvörðun tekin að framkvæma eiginlega viðtalsrannsókn þar sem leitast var við að fá glögga mynd af upplifun og reynslu viðmælenda af starfsemi Hugarafis. Megindlegar rannsóknaraðferðir, t.d. í formi spurningakannana, geta gefið gagnlegar upplýsingar um viðfangsefnið en slík nálgun hentar ekki til að fá fram lýsingar á upplifun og reynslu einstaklinga. Verkáætlun GEV, sem innihélt meðal annars lýsingu á aðferðafræði úttektarinnar, var kynnt fyrir Vinnumálastofnun og samþykkt sem áreiðanleg aðferð við að uppfylla markmið úttektarinnar. Fram fóru sextán hálfstöðluð viðtöl, þar af tólf við félagsmenn Hugarafis og fjögur við fulltrúa þjónustuveitenda, þar sem þátttakendur veittu svör við opnum spurningum sem fyrir þá voru lagðar (sjá viðtalsramma í viðauka). Viðtölin fóru flest fram í eigin persónu en þrjú fóru fram í gegnum fjarfundarbúnað.

Úttektaraðilar fengu lista frá Hugarafli yfir félagsmenn frá 1. janúar 2021 með tengiliðaupplýsingum þeirra, upplýsingum um hvort þeir væru virkir félagsmenn eða ekki, hvort þeir hafi starfað við jafningjastuðning hjá Hugarafli og í hverju starfið hafi verið falið. Viðmælendur voru valdir úr félagatalinu á grundvelli þeirra upplýsinga sem fengust frá Hugarafli og var gætt að því að velja jafnt hlutfall núverandi og fyrrum félaga Hugarafis. Auk þess var reynt að ræða við sem fjölbreyttastan hóp m.t.t. aldurs, kyns og umfangs þátttöku í starfinu. Rætt var við sex virka og sex fyrrum félagsmenn Hugarafis. Í hópi fyrrum félagsmanna voru hvoru tveggja einstaklingar sem höfðu hætt í Hugarafli því þeir voru komnir í nám eða vinnu og einstaklingar sem höfðu hætt vegna óánægju með starfsemi Hugarafis. Rétt er að taka fram að enginn úr hópi þeirra fyrrum félagsmanna sem sendu ábendingar og kvartanir til Félagsmálaráðuneytisins í ágúst 2021 var á meðal viðmælenda. Viðtöl voru tekin við félagsmenn þar til úttektaraðilar töldu metnun hafa náðst, þ.e.a.s. þegar viðtöl leiddu ekki lengur til nýrra uppgötvana eða upplýsinga, heldur studdu frásagnir nýrra viðmælenda upplifun og reynslu annarra viðmælenda.

Einnig fóru fram fjögur viðtöl við þjónustuaðila sem úttektaraðilar töldu geta gefið upplýsingar um starfsemi Hugarafis á grundvelli þess að þeir þjónusta sama hóp á öðrum vettvangi og/eða hafa verið í samstarfi við Hugarafli. Þjónustu- og samstarfsaðilar Hugarafis sem rætt var við voru Tryggingastofnun ríkisins, Geðsvið Landspítala Háskólasjúkrahúss, Geðheilsuteymi heilsugæslunnar og landssamtökin Geðhjálp. Í hverju viðtali var rætt við tvo til þrjá fulltrúa frá hverjum þjónustuaðila.

Hugarafli og Vinnumálastofnun fengu lokadrög skýrslunnar til yfirlestrar þann 14. október 2022. Athugasemdir bárust frá Hugarafli þann 4. nóvember og hefur verið tekið tillit til athugasemda þeirra þar sem þess var talin þörf. Engar athugasemdir bárust frá Vinnumálastofnun.

2. Samantekt

Faglegt starf: Í þjónustusamningi Vinnumálastofnunar við Hugarafli segir að Hugarafli skuli uppfylla allar opinberar kröfur um faglega þjónustu, rekstur og eftirlit og tryggja að veitt sé góð og viðurkennd starfsendurhæfing. Orðalag ákvæðisins um faglegt starf er opið og óafmarkað og skyldur og ábyrgð Hugarafli ekki nægilega ítarlegar eða skýrar líkt og þær eru orðaðar nú, að mati GEV, en það er forsenda þess að unnt sé að sinna eftirliti með framkvæmd samningsins. Vegna þessa telur GEV ekki fært að taka afstöðu til þess hvort faglegt starf Hugarafli sé í samræmi við ákvæði þjónustusamningsins. Ef samningsaðilar endurnýja þjónustusamning sín á milli telur GEV þörf á að honum fylgi ítarleg þjónustulýsing eða kröfulýsing. Mælt er með að þar verði krafa um skráningu markmiða þjónustu fyrir sérhvern einstakling, mat á árangri starfseminnar og faglega skráning á framvindu sér í lagi varðandi einstaklinga í endurhæfingu. Jafnframt þarf að setja fram kröfu um starfsemissupplýsingar og fjölda viðtala og samskipta fagfólks við félagsmenn. Ítarleg þjónustulýsing eða kröfulýsing væri báðum samningsaðilum til hagsbóta og forsenda þess að Vinnumálastofnun geti sinnt eftirlitshlutverki sínu með framkvæmd samningsins.

Eftirlit: Í þjónustusamningi er kveðið á um að verkefnisstjórn, sem innihaldi einn fulltrúa frá hvorum samningsaðila, skuli hittast a.m.k. tvisvar á ári til að fylgjast með og tryggja að markmið samningsins nái fram að ganga. Einnig er kveðið á um að samningsaðilar vinni í samstarfi við notendur að gæðapróun þjónustunnar á samningstímanum. Ekki hefur verið virk verkefnisstjórn á samningstímanum og Vinnumálastofnun hefur ekki komið að gæðapróun þjónustunnar. Innan Hugarafli hefur verið unnið að gæðapróun m.a. með starfsvikum, Hugarafli fundum og könnunum meðal félagsmanna. Í þjónustusamningi er kveðið á um að Hugarafli óski eftir endurgjöf notenda í lok þjónustu en slíkt hefur ekki verið gert þar sem samtökin líta svo á að þjónusta endi ekki á tilteknum tímamarki og hafa þess í stað framkvæmt nafnlausar kannanir. Þá er einnig í samningnum kveðið á um að Hugarafli skuli skila greinargerð um framkvæmd samnings við upphaf og lok samningstímabils sem inniheldur m.a. stöðumat fyrir hvern þátttakanda sem Vinnumálastofnun greiðir fyrir. Greinargerð var ekki skilað í upphafi samningstímabilsins. Ef samningsaðilar endurnýja þjónustusamning sín á milli telur GEV þörf á að endurskoða sérstaklega ákvæði varðandi samstarf samningsaðila og eftirlit og tryggja virkara eftirlit með þjónustunni. Virkt eftirlit með stjórnun og ráðstöfun opinbers fjár samræmist áherslum ríkisins á hagkvæma og ábyrga meðferð fjármála.

Aðgengileg þjónusta: Forsvarsmenn Hugarafli leggja mikla áherslu á opið aðgengi að þjónustu samtakanna. Mikillar ánægju gætti meðal viðmælenda úr hópi félagsmanna með að þjónusta Hugarafli væri þeim að kostnaðarlausu, að engin bið væri eftir þjónustunni og að ekki væri þörf á tilvísun frá fagaðila. Þjónustuaðilar nefndu þó dæmi þess að einstaklingar hafi ekki upplifað sig velkomna hjá Hugarafli og hafi fengið þau skilaboð að þeir væru of veikir til að nýta sér þjónustuna.

Einstaklingsmiðuð nálgun: Forsvarsmenn Hugarafis leggja upp með að þátttaka í starfseminni sé á forsendum hvers og eins og að sérstaða samtakanna sé einstaklingsmiðuð persónuleg nálgun. Almennrar ánægju gætti meðal félagsmanna hvað þetta varðar, sér í lagi varðandi fjölbreytt hópastarf og frelsi til að velja hópa eftir áhugasviði og að áhersla sé lögð á styrkleika einstaklinga í stað greininga. Félagsmönnum standa einstaklingsviðtöl til boða en óskýrt er þó hverjir eiga rétt á slíkum viðtölum og í hvaða mynd. Þá er ekki talið raunhæft að fagaðilar nái að anna þeim mikla fjölda félagsmanna sem eru í samtökunum. Fram komu vísbendingar um að félagsmönnum Hugarafis sé mismunað hvað varðar magn og gæði einstaklingsmiðaðrar þjónustu og virðist sem þeir sem geta gefið meira af sér til félagsins fái betri þjónustu.

Hugmyndafræði: Starfsemi Hugarafis byggir á hugmyndafræði um batamiðaða nálgun, valdeflingu og jafningjagrundvöll. Starfið hefur reynst mörgum vel við að efla virkni, vinna að bata, bæta líðan og draga úr félagslegri einangrun. Sérstaklega hefur jafningjagrundvöllurinn nýst félagsmönnum vel. Það að vera í samskiptum við fólk, hvoru tveggja félagsmenn og starfsfólk, sem hefur verið í sambærilegum sporum og hefur náð miklum framförum gefur mörgum von um betra líf. Við úttektina komu þó fram sterkar vísbendingar um að rödd félagsmanna hafi fengið minna vægi innan samtakanna undanfarin ár og að valdaójafnvægi og samskiptavandi hafi myndast milli stjórnenda og sumra félagsmanna, sem gangi gegn hugmyndafræði Hugarafis. Þá virðist hugmyndafræðinni um valdeflingu stundum hafa verið misbeitt. Annars vegar voru nefnd dæmi þess að félagsmenn hafi upplifað óhóflegan þrýsting til að taka að sér verkefni eða sjálfboðaliðastörf þvert gegn eigin vilja, sem hafi orsakað vanlíðan hjá viðkomandi aðilum. Hins vegar voru nefnd dæmi þess að þrýst hafi verið á suma félagsmenn að taka að sér of mörg verkefni eða sjálfboðaliðastörf fyrir félagið sem hafi haft neikvæð áhrif á bata viðkomandi aðila.

Endurhæfing: Samkvæmt þjónustusamningi felur aðkeypt þjónusta Vinnuálastofnunar frá Hugarafli fyrst og fremst í sér starfsendurhæfingu fyrir einstaklinga með geðraskanir. Almennrar ánægju gætti um endurhæfinguna meðal þeirra félagsmanna sem höfðu reynslu af henni, sérstaklega varðandi einstaklingsbundna nálgun á markmiðum og leiðir að þeim. Sumir stefna að endurkomu á vinnumarkað eða nám en aðrir vinna að eflingu lífsgæða og virkni í bataferli og er það í samræmi við 1. gr. þjónustusamningsins. Af gögnum Hugarafis að dæma þykir óljóst í hvaða formi og/eða í hversu miklu mæli einstaklingsstuðningur fagaðila er við einstaklinga í endurhæfingu. Í viðtölum við þjónustuaðila komu fram áhyggjur af því að of mikil áhersla sé lögð á stuðning í hóp á kostnað einstaklingsmiðaðrar þjónustu, stuðnings og aðhalds sem veittur er af fagaðilum. Þá komu fram vísbendingar um að stuðningur við aðila í endurhæfingu sé mismikill eftir því hver endurhæfingaraðili viðkomandi er, sem má líklega rekja til þess að sumir endurhæfingaraðilanna sinna fjölbreyttum hlutverkum innan félagsins og ná þar af leiðandi ekki að anna hlutverki endurhæfingaraðila nægilega. Þá voru nefnd dæmi um að einstaklingar í endurhæfingu hafi fundið fyrir afturför í bata og einkenni kulnunar vegna of umfangsmikilla starfa í þágu

félagsins sem hluti af endurhæfingu. Viðmælendur úr hópi þjónustuaðila kölluðu eftir skilgreindari og markvissari endurhæfingu hjá Hugarafli og auknu eftirliti með þjónustunni. Veltu þeir fyrir sér hvort endurhæfingin ætti frekar að flokkast sem geðendurhæfing en starfsendurhæfing þar sem áhersla endurhæfingarinnar sé ekki alltaf á endurkomu á vinnumarkað eða í nám. Veltu þjónustuaðilar einnig fyrir sér hvort Hugarafli ætti að vera endurhæfingaraðili eða hvort slíkt hlutverk ætti að vera í höndum fagaðila utan félagsins en að þátttaka í Hugarafli gæti verið hluti af endurhæfingu.

Markmið og hlutverk: Markmið Hugarafls er mun viðameira en markmið samkvæmt þjónustusamningi við Vinnumálastofnun og ekki er minnst á starfsendurhæfingu í markmiðum samtakanna. Við greiningu gagna komu fram vísbendingar um að hlutverk og markmið starfseminnar sé of víðtækt miðað við núverandi fjármagn sem bitni á gæðum þjónustunnar. Sá fjöldi starfsfólks sem starfar hjá Hugarafli virðist ekki ná að anna fyllilega fjölbættu hlutverki og markmiði samtakanna. Ónægur fjöldi starfsfólks virðist hafa orðið til þess að samtökin reiði sig um of á sjálfbóðaliða úr röðum félagsmanna til að sinna ýmissi starfsemi samtakanna, sem hafi haft neikvæð áhrif á bata sumra þeirra. Þá hafi stjórnendur tekið að sér fjölda hlutverka innan samtakanna sem þeir virðast ekki ná að anna nægilega vel, sem hafi meðal annars bitnað á hópastarfi, endurhæfingu og sjálfbóðaliðum og stuðli að hagsmunaárekstri í starfi. Hluti viðmælenda kallaði eftir skýrari skilgreiningu á hlutverki Hugarafls og þótti þörf á að afmarka hlutverkið nánar því þeir töldu ekki fara saman að reka allt í senn hagsmunasamtök, opið virkniúrræði og faglega starfsendurhæfingu.

Stjórnun og stjórnunarhættir: Í þjónustusamningi er kveðið á um að Hugarafli ábyrgist faglega hæfni starfsmanna og aðstoðarfólks, þagnarskyldu þess og þjónustulipurð. Margir félagsmannanna sem rætt var við höfðu eingöngu upplifað jákvætt andrúmsloft og hlýju í sinn garð og sögðu starfsfólk og félagsmenn almennt sinna starfinu af heilindum. Niðurstöður viðtala benda þó til samskiptavanda innan Hugarafls sem virðist einna helst eiga rætur að rekja til tiltekinna starfsmanna, þar á meðal núverandi stjórnenda. Greining gagna gefur sterkar vísbendingar um að framkoma stjórnenda hafi verið ámælisverð. Gefinn var fjöldi dæma um trúnaðarbrest og slæm samskipti af hálfu starfsmanna, sér í lagi stjórnenda, oft í kjölfar ábendinga, spurninga eða gagnrýni félagsmanna á starfsemi samtakanna. Fannst viðmælendum stjórnendur upplifa gagnrýni á starfsemi sem persónulega árás á sjálfa sig og sögðu þá bregðist iðulega við með illu umtali eða útilokun sem hafi oft leitt til að viðkomandi félagsmenn hafi hætt í Hugarafli. Þá komu fram vísbendingar um að minna sé hlustað á rödd félagsmanna innan samtakanna en áður og að rödd stjórnenda hafi farið síhækkandi undanfarin ár. Stjórnendur voru sagðir hafa of mikið vægi varðandi umfjöllunarefni og ákvarðanir sem teknar eru innan stjórnar og að félagsmenn séu tregir til að andmæla þeim þar sem það geti leitt af sér neikvæð viðbrögð stjórnenda. Þar af leiðandi sé lýðræði og samráði innan stjórnar ábótavant. Töldu nokkrir viðmælendanna mikilvægt að fram fari heildarendurnýjun á stjórn sem og skipulagi stjórnarfunda til að stuðla að því að rödd félagsmanna fái meira rými innan samtakanna.

Samstarf: Viðmælendur, hvoru tveggja úr hópi þjónustuaðila og félagsmanna, sögðu takmarkað samstarf vera milli Hugarafis og sambærilegra úrræða á sviði geðheilbrigðis. Var það upplifun viðmælenda að það mætti rekja til einhliða skorts á samstarfsvilja af hálfu Hugarafis. Þá er ljóst að sumir þjónustuaðilar eru hættir að vísa notendum til samtakanna þar sem þeim hefur ekki þótt nægilega skýrt hvaða þjónustu þeir væru að vísa í og að þar hafi einstaklingar mætt neikvæðu viðmóti og slæmu umtali um geðheilbrigðiskerfið.

2.1 Tillögur að úrbótum

2.1.1 Þjónustusamningur Vinnumálastofnunar við Hugarafi

Við úttekt þessa kom í ljós að framkvæmd núgildandi þjónustusamnings Vinnumálastofnunar og Hugarafis fer ekki að öllu leyti saman við orðalag ákvæða hans. Fari svo að Vinnumálastofnun og Hugarafi ákveði að endurnýja þjónustusamning sín á milli leggur Gæða- og eftirlitsstofnun velferðarmála til að hugað verði að eftirfarandi atriðum við gerð nýs samnings:

1. Endurnýjuðum þjónustusamningi fylgi ítarleg þjónustulýsing eða kröfulýsing svo ljóst sé hvaða kröfur eru gerðar til Hugarafis um m.a. gæði þjónustu, mat á árangri og faglega skráningu á framvindu, sér í lagi varðandi einstaklinga í endurhæfingu.
2. Vinnumálastofnun sinni reglulegu eftirliti með starfsemi Hugarafis á grundvelli ítarlegrar þjónustulýsingar eða kröfulýsingar til að tryggja að markmiðum samnings sé náð og að starfsemin uppfylli kröfur þjónustukaupa.

2.1.2 Starfsemi Hugarafis

Niðurstöður viðtala benda til þess að starfsemi Hugarafis hafi nýst mörgum vel við að bæta lífsgæði sín og ná bata. Mikilvægt er fyrir notendahópin að til staðar sé lágþröskuldaúrræði þar sem áhersla er lögð á opið aðgengi, einstaklingsmiðaða nálgun, bata, valdeflingu og jafningjastuðning. Þá virðist þátttaka í verkefnum og sjálfbóðaliðastörfum vera mikilvægur þáttur í valdeflingu og bata félagsmanna. Niðurstöður benda þó jafnframt til þess að tækifæri séu til umbóta í starfsemi Hugarafis til að efla gæði þjónustunnar. Leggur Gæða- og eftirlitsstofnun velferðarmála því til að stjórnendur Hugarafis hugi að eftirfarandi atriðum í starfsemi samtakanna:

1. Endurskilgreina hlutverk og markmið starfseminnar með tilliti til fjármagns:
 - a. Fækka áherslum í starfseminni svo betur sé unnt að sinna hlutverki samtakanna.
 - b. Endurskilgreina hlutverk starfsfólks svo það anni verkefnum sínum, sér í lagi þeirra sem sinna stuðningi við einstaklinga í endurhæfingu.
 - c. Tryggja að samtökin reiði sig ekki um of á þátttöku sjálfbóðaliða í starfsemi félagsins þannig að það komi niður á bata þeirra.
2. Endurskoða stjórnun og stjórnunarhætti innan Hugarafis:
 - a. Skoða mögulegar breytingar á stjórnun samtakanna í ljósi þess að sterkar vísbendingar eru um að framkoma stjórnenda hafi verið ámælisverð.

- b. Lögfesta hámarkssetu í stjórn Hugarafls til að tryggja reglulega endurnýjun á stjórnarmeðlimum.
 - c. Endurnýja stjórn Hugarafls til að stuðla að því að rödd félagsmanna fái meira rými innan stjórnarinnar.
 - d. Bæta skipulag stjórnarfunda með það að markmiði að tryggja lýðræðislegar kosningar og gagnsæi á stjórnarfundum.
3. Bæta faglega nálgun í starfi:
- a. Tryggja öryggi við meðferð upplýsinga og persónuvernd, þar með talið að tryggja trúnað við félagsmenn.
 - b. Halda örugga skrá yfir mat á árangri starfseminnar, þar á meðal markmið einstaklinga, framvindu og árangur, sér í lagi þeirra sem eru í endurhæfingu.
 - c. Vinna markvisst að því að efla rödd félagsmanna innan samtakanna.
 - d. Skerpa á túlkun og notkun hugmyndafræði í starfi, sér í lagi varðandi valdeflingu, og gæta að því að félagsmenn séu ekki beittir óhóflegum þrýstingi til að fara gegn eigin sannfæringu eða taka að sér of mörg verkefni.
 - e. Auka samræmi og fyrirsjáanleika í þjónustu við félagsmenn, sér í lagi varðandi aðgang að einstaklingsviðtölum.
 - f. Auka einstaklingsmiðaða þjónustu og stuðning við einstaklinga í endurhæfingu og gæta að samræmi í slíkri þjónustu.

3. Framkvæmd þjónustusamnings Hugarafls

Líkt og fram hefur komið byggir úttekt GEV á þjónustusamningi Vinnumálastofnunar og Hugarafls, með gildistímann 1. janúar 2021 til 31. desember 2022. Til að greining gæti farið fram á framkvæmd samningsins óskaði GEV eftir gögnum frá Hugarafli sem talin voru myndu nýtast við úttektina, sjá kafla 1.1.

Greining á þjónustusamningi og gögnum Hugarafls er hér skipt í þrjá hluta. Í fyrsta lagi er fjallað um markmið og skipulag starfsemi Hugarafls með sérstaka áherslu á starfsendurhæfingu, í öðru lagi er sjónum beint að faglegu starfi Hugarafls og að lokum er fjallað um samstarf samningsaðila og eftirlit. Í hverjum hluta eru fyrst að finna þau ákvæði samningsins sem til skoðunar eru hverju sinni, þá eru dregin fram þau atriði úr gögnum Hugarafls sem veita upplýsingar um framkvæmd samningsins og í lok hvers hluta setur GEV fram niðurstöður og álit sitt á innihaldi og/eða framkvæmd samningsins.

3.1 Markmið og skipulag starfseminnar

1. gr.

Markmið og tilgangur

Með samningi þessum kaupir verkkaupi sértæka þjónustu verksala, sér í lagi á sviði starfsendurhæfingar fyrir einstaklinga með geðraskanir sem þurfa öflugt utanumhald og eftirfylgd, með sérstaka áherslu á ungt fólk og fólk sem uppfyllir ekki skilyrði fyrir þjónustu lokaðra endurhæfingarúrræða. Markmiðið er að veita þeim sem Vinnumálastofnun, Tryggingastofnun ríkisins, heilbrigðisstofnanir eða aðrir viðurkenndir aðilar svo sem félagsþjónustu sveitarfélaga vísa til verksala, aðstoð með sértækum endurhæfingaraðgerðum og gefa þeim þannig færi á að komast aftur út á vinnumarkaðinn eða skipta um starfsvettvang til dæmis að undangengnu frekara námi.

Úrræðin standa þeim einnig til boða sem hafa takmörkuð atvinnutækifæri eða standa höllum fæti á vinnumarkaði vegna skorts á grunnmenntun eða annarri hæfni og koma af sjálfsdáðum. Markmiðið er efling lífsgæða og virkni í bataferli. [...]

5. gr.

Tilvísanir og val á einstaklingum

Forsendur samningsins ná annars vegar yfir einstaklinga sem vilja setja sér markmið til aukinnar sjálfseflingar og koma af sjálfsdáðum og hins vegar þeirra sem vísað er til af tilvísunaraðila, sbr. 1. gr. [...]

Á heimasíðu Hugarafls kemur fram að markmið samtakanna sé að uppræta fordóma í íslensku samfélagi, efla hlutverk og þátttöku einstaklinga sem eru að efla geðheilsu sína í samfélaginu, efla þekkingu almennings og fagfólks á bataferli einstaklinga sem eru að efla geðheilsu sína, kynna og starfa eftir hugmyndafræði valdeflingar og batamóðelsins og að starfrækja og þróa þjónustu og úrræði fyrir einstaklinga sem eru að efla geðheilsu sína samkvæmt fyrrgreindri hugmyndafræði. Ljóst er af framangreindu að yfirlýst markmið Hugarafls er mun viðameira en markmið þjónustusamningsins. Ekki er minnst á sérhæfða þjónustu til starfsendurhæfingar í upptalningu Hugarafls á markmiðum samtakanna.

Í gögnum Hugarafls kemur fram að þátttaka í starfsemi sé á forsendum hvers og eins og að sérstaða félagsamtakanna sé einstaklingsmiðuð persónuleg nálgun sem og samvinna fagfólks og fólks sem tekist hefur á við andlegar áskoranir. Starfsemin feli í sér hópastarf, verkefnavinnu og virka þátttöku byggðri á valdeflingu, batahugmyndafræði og jafningjagrunni. Áhersla sé lögð á opið aðgengi og engan biðtíma og að sögn forsvarsmanna Hugarafls hefur félagið oft en ekki gripið einstaklinga sem ekki geta leitað þjónustu annars staðar.

Þátttaka í starfsemi Hugarafls er fyrir alla, 18 ára og eldri, sem hafa áhuga á að vinna í geðheilsu sinni á eigin forsendum. Í undantekningartilfellum er komið til móts við ungmenni í sárri þörf og er félagsfólk því á aldursbilinu 15 ára til 80 ára. Frá janúar 2021 til 5. maí 2022 fylltu 344 einstaklingar út rafræna umsókn um félagsaðild í Hugarafli. Af þeim hafa 164 fengið einstaklingsstuðning á tímabilinu, sem er viðbót við þá dagskrá, jafningjahópa og verkefnavinnu sem stendur öllu félagsfólki til boða. Á tímabilinu veitti Hugarafli einnig einstaklingsstuðning til 65 einstaklinga utan félagsins, eftir svokölluð krísuköll eftir hjálp.

Mjög öflugt virknistarf er innan Hugarafls að sögn forsvarsmanna félagsins, bæði á einstaklingsgrunni og í hópum. Unnt er að velja á milli 32 dagskrárliða sem eru um 70 stundir á viku. Samkvæmt Hugarafli ýta valmöguleikar innan dagskrár undir fjölbreytni í bataferli hjá hverjum og einum og hver aðili er hvattur til að móta sína stundaskrá á eigin forsendum. Einstaklingur sem byrjar hjá Hugarafli kynnir sér dagskrána í nokkrar vikur og festir svo niður áætlun sem hentar í bataferlinu. Þátttakan getur svo tekið breytingum allt eftir því hvað hentar best hverju sinni og alltaf er hægt að breyta dagskrá einstaklings þegar hentar. Þá stendur félagsmönnum einnig til boða að taka þátt í endurhæfingu hjá Hugarafli, en nánar er fjallað um endurhæfingu í kafla 3.1.1. Að sögn forsvarsmanna Hugarafls er ekki litið svo á að félagsfólk samtakanna útskrifist úr þjónustunni á tilteknum tíma heldur nýtir það sér hópa og stuðning eins lengi og það kýs, eðli starfsins samkvæmt,

Hugarafli starfar eftir lotufyrirkomulagi, þ.e. skipulögð dagskrá með jafningjahópum, fundum og námskeiðum er sú sama í sex vikur í senn. Að lokinni hverri sex vikna lotu er haldin starfsvika sem ætluð er öllum í Hugarafli. Þá er unnið eftir óhefðbundinni dagskrá og hópastarfi til að rifja upp stefnu Hugarafls og sameiginlega sýn allra hlutaðeigandi. Í hverri lotu er boðið upp á ýmsa hópa leidda af einstaklingum með fagmenntun sem og einstaklingum með persónulega reynslu af andlegum áskorunum. Samkvæmt

forsvarsmönnum Hugarafis er það að hanna og leiða jafningjahóp eitt af tækifærum Hugarafisfólks til að nýta reynslu sína til góðs, gefa af sér, halda áfram mikilvægri batavinnu, máta sig við starfshlutverk og þróa starfsemina áfram.

Einnig er í Hugarafli veittur jafningjastuðningur sem felst í því að þeir sem eru komnir lengra í sínu bataferli styðja við þá sem eru að hefja sitt bataferli eða eru komnir styttra áleiðis í því. Jafningjastuðningur snýst ekki um ráðgjöf að sögn Hugarafis heldur að hlusta, sýna samúð og segja frá sinni eigin reynslu og hvað gagnaðist viðkomandi í eigin bataferli. Flest sem sækja sér jafningjastuðning nota hann samhliða ráðgjöf hjá fagfólki. Fram kemur í greinargerð Hugarafis að þeir sem veita jafningjastuðning fái handleiðslu. Þannig fái þeir stuðning ef eitthvað erfitt kemur upp og þá sé fagfólk jafnframt tilbúið að taka við einstaklingum sem opna á eitthvað sem krefst faglegrar handleiðslu.

Fram kemur í gögnum Hugarafis að vikulega séu haldnir Hugarafisfundir sem sé lýðræðislegur vettvangur félagsins til að ræða starfsemina og taka ákvarðanir á jafningjagrundvelli. Hver félagsmaður hafi málfrelsi, tillögurétt og eitt atkvæði á fundinum. Félagsmenn skiptist á að taka að sér ábyrgðarhlutverk á borð við fundarstjóra, fundarritara og tækniástoð svo að fundirnir reynist markvissir. Á Hugarafisfundum séu t.a.m. teknar ákvarðanir um verkefni og viðburði á döfinni, greinargerðarskrif og álitsgjafir til ýmissa nefnda stjórnarsýslunnar.

Þá býðst félagsmönnum að taka þátt í ýmsum verkefnum hjá Hugarafli, m.a. Erasmus+ verkefnum, geðfræðslu Hugarafis, hlaðvarpinu Klikkið, ritnefnd vefsíðu Hugarafis, skipulagningu og þátttöku á ráðstefnum, námskeiðum og öðrum stökum viðburðum auk þess að taka þátt í að efla samtökin, taka þátt í herferðum, ímyndarvinnu og kynningum.

Að mati GEV er ekki nægilega skýrt hvað felst í *einstaklingsstuðningi* samkvæmt framanröktum upplýsingum frá Hugarafli, þ.e. hvort þar sé átt við stuðning fagaðila, jafningja eða hvoru tveggja. Þá liggur ekki nægilega ljóst fyrir hvort allir sem þess óska geti sótt sér slíkan einstaklingsstuðning eða hvort uppfylla þurfi tiltekin skilyrði til að eiga kost á honum. Hvað stuðning frá fagaðilum varðar má til dæmis nefna að í greinargerð Hugarafis er tekið fram að þeir sem veita jafningjastuðning fái handleiðslu fagfólks undir ákveðnum kringumstæðum og þá sé *fagfólk einnig tilbúið að taka við einstaklingum sem opna á eitthvað sem krefst handleiðslu*. GEV telur ekki nægilega skýrt hvernig eða undir hvaða kringumstæðum einstaklingar geti sótt einstaklingsstuðning til fagaðila innan Hugarafis. Þá skortir skýr markmið með þjónustunni og mælingar á árangri fyrir einstaklinginn. Þá er óljóst hvort raunhæft sé að þar til bærir fagaðilar anni þeim mikla fjölda sem mögulega gæti þurft á einstaklingsstuðningi að halda.

3.1.1 Starfsendurhæfing

2. gr.

Forsendur samnings

Með samningi þessum er verið að samhæfa þjónustukaup Vinnumálastofnunar á sviði starfsendurhæfingar hjá sjálfstætt starfandi aðilum sem veita heildstæða og einstaklingsmiðaða þjónustu. [...]

3. gr.

Gildissvið

Samningur þessi nær til einstaklinga með geðraskanir (notenda) sem metnir eru í þörf fyrir starfsendurhæfingu skv. lögum nr. 100/2007 um almannatryggingar, nr. 112/2008 um sjúkratryggingar, lögum nr. 59/1992 um málefni fatlaðra eða lögum nr. 55/2006 um vinnumarkaðsaðgerðir.

4. gr.

Starfsendurhæfing

Með starfsendurhæfingu er verið að leggja áherslu á einstaklingsbundin úrræði sem miðast að því að auka starfsgetu einstaklinga og stuðla að endurkomu á vinnumarkað. Hin einstaklingsmiðaða þjónusta felur m.a. í sér að undirbúa einstaklinginn fyrir vinnu, greina atvinnutækifæri hans, aðstoða hann við atvinnuleit og gerð atvinnuumsóknna og tímabundinn stuðning á vinnustað ef með þarf.

Þjónustan skal miðast að því að hvetja þátttakendur til aukinnar sjálfseflingar og virkni og lífsgæða og stuðla að því að þeir fái notið sín sem fullgildir þegnar samfélagsins á forsendum eigin getu og styrkleika. Innifalið í þjónustunni er jafningjastuðningur, fræðsla og virk þátttaka notandans í endurmati og áframhaldandi þróun þjónustunnar. Í lok þjónustu er óskað eftir endurgjöf notandans um hvað var gott í starfinu og hvað mætti þróa betur og þannig stuðla að auknum gæðum þjónustunnar byggðum á reynslu notenda hennar.

Í samningi þessum er ekki kveðið á um tiltekinn hámarksfjölda á plássum í starfsendurhæfingu heldur skal verksali stýra því innan umsaminnar hámarksgreiðslu á ári hverju. Grunnviðmið er að þjónusta við hvern einstakling sé 3-4 klst. á hverjum degi endurhæfingarinnar. Reiknað er með að hver einstaklingur þarfnist að meðaltali endurhæfingar í 3-12 mánuði.

Í fylgiskjali með þjónustusamningi er fjallað um einstaklingsmiðaða starfsendurhæfingu Hugarafis. Þar kemur fram að hver og einn nýti sér fræðslu og þekkingu frá notendum auk stuðnings frá fagaðilum. Einstaklingsstuðningur feli í sér eftirfarandi þætti:

- **Mat á þjónustupörf** í formi forviðtals þar sem farið er yfir stöðu hvers og eins. Í framhaldi eru lögð drög að viðveru einstaklings í Hugarafli.
- **Jafningjastuðningur**, þ.e. viðtöl við annan notanda sem er kominn á góða bataleið. Jafningjastuðningur byggir á stuðningi á jafningjagrunni þar sem jafningi deilir sinni reynslu og bjargráðum, hlustar á virkan hátt og er hvetjandi afl í bataferlinu.
- **Faglegur stuðningur**, þ.e. einstaklingsmiðaður stuðningur í bataferlinu veittur út frá hugmyndafræði valdeflingar og batamódelis í formi viðtala frá fagaðila Hugarafis. Sett eru markmið fyrir endurhæfinguna, gerð er dagskrá og endurhæfingaráætlun. Fram fer handleiðsla tengd bata og viðveru í Hugarafli, framvindu og markmið. Endurskoðun fer fram reglulega og gerðar breytingar í takt við framvindu. Lögð er áhersla á nána samvinnu fagmanns og notanda í öllu ferlinu sem framundan er og samstarf er ávallt á jafningjagrundvelli. Þá er jafnframt tekið fram að áfallavinna sé ávallt í boði ef upp koma alvarleg bakslög. Einnig er boðið upp á sértæka meðferð, eCpr, af sérþjálfuðum ráðgjöfum innan Hugarafis.
- **Eftirfylgd** skipulögð í takt við stefnu, framvindu og markmið skjólstæðingsins.
- **Samskipti við önnur þjónustukerfi** þegar þörf er á og samhæfing þjónustu.
- **Stefnt á atvinnumarkað**, þ.e. stuðningur við atvinnuleit er í boði allt frá umsóknarferli. Fagmaður styður við allar starfsumsóknir, gerð ferilskrár, pappírsvinnu, atvinnuviðtöl, samskipti við vinnustað ef þörf er á og svo eftirfylgni í framhaldinu.
- **Nám**, þ.e. stuðningur við að móta áætlanir varðandi skólagöngu, umsóknir, skipulag og samskipti við skóla ef þörf er á.

Ef einstaklingur óskar eftir því að fá að stunda endurhæfingu hjá Hugarafli fer ákveðið ferli í gang líkt og fram kemur í greinargerð frá samtökunum. Viðkomandi er beðinn um að kynna sér dagskrá og taka þátt í henni í um það bil þrjár vikur. Þar gefst notandanum tækifæri til að finna þá liði í dagskrá sem henta, kynnast samfélagi hússins og verða öruggur í starfinu. Eftir þetta tengist viðkomandi fagaðila Hugarafis og ráðist er í gerð endurhæfingaráætlunar sem síðan er send Tryggingastofnun Ríkisins, til að tryggja þátttakendum fjárhagslegan stuðning á meðan á endurhæfingu stendur. Gerð er krafa um að viðkomandi mæti í að minnsta kosti þrjá liði á viku hjá Hugarafli svo endurhæfingaráætlun geti átt rétt á sér og eins eru settir aðrir liðir inn í endurhæfingaráætlun svo sem ástundun annars staðar eins og í heilsurækt, mögulega viðtöl hjá fagaðila utan Hugarafis o.s.frv. Sé endurhæfingaráætlun samþykkt getur tímabilið hafist fyrir alvöru og því er fylgt reglulega eftir. Þegar kemur að endurnýjun áætlunar er farið yfir framvindu og mætingu og ef vel gengur fer endurnýjun fram. Ef endurhæfingu lýkur með því að sótt er um örorku er skrifuð greinargerð af endurhæfingaraðila.

Í greinargerð Hugarafis kemur fram að þátttakendur í endurhæfingu hitti í hverri viku iðjuþjálfara eða sálfræðing þar sem unnið er með skipulag vikunnar og markmið. Stuðlað sé að því að hver og einn sé á sínum forsendum í endurhæfingu og geti nýtt dagskrá Hugarafis ásamt stuðningi fagfólks í endurhæfingarferlinu. Unnið er meðal annars með lífssögna, styrkleika, framtíðarsýn og tækifæri. Gerðar eru endurhæfingarátlanir og vikulegt hópstarf fer fram, sem ber heitið Skipulag endurhæfingar, þar sem farið er yfir markmið og tilgang endurhæfingar, framvindu og einnig er farið yfir þema í hverjum tíma sem tengist endurhæfingu. Þar má nefna markmiðasetningu, skipulag í dagsins önn, stjórn tilfinninga, að setja mörk og fleira.

Að sögn forsvarsmanna Hugarafis hefur komið í ljós að fjöldi einstaklinga sem leitar til samtakanna komist ekki að í öðrum endurhæfingarúrræðum. Biðtíminn annars staðar sé of langur og tímabil endurhæfingar geti verið of stutt. Einstaklingur sem stundar endurhæfingu hjá Hugarafli hefur til þess þann tíma sem er nauðsynlegur og getur gengið í gegnum þau bakslög sem upp koma án þess að missa pláss sitt í endurhæfingunni. Fagfólk Hugarafis styður þá sem sinna endurhæfingu og sjá um utanumhald ásamt viðkomandi. Aðgangur er að allri opinni dagskrá og einnig er hægt að óska eftir stuðningi frá notendum í bata.

Samkvæmt greinargerð Hugarafis voru á tímabilinu 1. janúar 2021 til 30. apríl 2022 gerðar endurhæfingarátlanir fyrir 89 einstaklinga. Á tímabilinu voru 54 einstaklingar sem annaðhvort voru í hlutastarfi eða stefndu á vinnumarkað. 24 einstaklingar voru í hlutanámi samhliða endurhæfingu og/eða stefndu á frekara nám að lokinni endurhæfingu. 11 einstaklingar stefndu á nám eða vinnu að loknu tímabilinu.

Líkt og fram hefur komið útbúa fagaðilar innan Hugarafis endurhæfingarátlanir með meðlimum sem hyggjast nýta sér starfsendurhæfingarúrræði Hugarafis. Við úttekt þessa fengu úttektaraðilar sendar fimm endurhæfingarátlanir í dæmaskyni en þess ber að geta að allar persónugreinanlegar upplýsingar höfðu verið afmáðar. Í umræddum endurhæfingarátlanum er langtímamarkmið í öllum tilvikum nám eða atvinna. Í áætlunum er gerð nokkuð ítarleg grein fyrir stöðu viðkomandi einstaklings, hvaða dagskrárliði viðkomandi hyggst sækja hjá Hugarafli og eftir atvikum þá þjónustu sem viðkomandi þiggur frá utanaðkomandi aðilum. Þó skortir verulega á að tekið sé fram hve oft viðkomandi muni sækja einstaklingsviðtöl, t.a.m. hjá sálfræðingi eða geðlækni eftir atvikum og hvernig faglegu utanumhaldi á einstaklingsgrundvelli er háttað hjá viðkomandi.

Í 4. gr. þjónustusamningsins er tekið fram að í lok þjónustu sé óskað eftir endurgjöf notandans um hvað var gott í starfinu og hvað mætti þróa betur og þannig stuðla að auknum gæðum þjónustunnar byggðum á reynslu notenda hennar. Gagnabeiðni úttektaraðila innihélt meðal annars beiðni um að fá slíkar endurgjafir notenda en þær bárust ekki og til rökstuðnings var vísað í greinargerð sem úttektaraðilum barst. Þar kemur fram að skortur á afhendingu umbeiðinna gagna skýrðist af eðli starfseminnar þar sem ekki væri litið svo á að þjónustu ljúki endanlega á einum eða öðrum tímapunkti með formlegri útskrift heldur geti félagsfólk nýtt sér hópa og stuðning eins lengi og það kýs. Gjarnan séu síðustu skrefin út í

samfélagið þannig að það lengist á milli viðtala, manneskjan mætir minna í hús og eykur viðveru sína í skóla eða vinnu samhliða ferlinu. Af þessum sökum sé ekki neitt formlegt lokaviðtal eða matslisti í lok þjónustu þar sem manneskjan sjálf skilgreinir næstu skref. Þá geta fyrrum félagsmenn alltaf leitað aftur til Hugarafls. Úttektaraðilar spurðu forsvarsmenn Hugarafls út í framkvæmdina varðandi endurgjafir notenda á fundi þann 23. maí sl. Á fundinum kom fram að jafnvel þó slíkar endurgjafir við lok þjónustu væru framkvæmanlegar hafi Hugarafli kosið að gera kannanir eftir hverja sex vikna lotu og fá þannig endurgjafir notenda jafn óðum.

Að framangreindu virtu er það mat GEV að þörf sé á að endurskoða ákvæði 2. mgr. 4. gr. þjónustusamnings hvað varðar endurgjafir notenda ef endurnýja á þjónustusamning milli aðila. Ljóst er að í framkvæmd eru skuldbindingar samkvæmt ákvæðinu ekki uppfylltar líkt og það er orðað nú.

Þjónustusamningur Hugarafls og Vinnumálastofnunar leggur töluverða áherslu á starfsendurhæfingarhlutverk Hugarafls og sértækar endurhæfingaraðgerðir í því sambandi. Í greinargerð frá Hugarafli kemur fram að stuðlað sé að því að hver og einn sé á sínum forsendum í endurhæfingu og geti nýtt dagskrá Hugarafls ásamt stuðning fagfólks í endurhæfingarferlinu. Þá kemur einnig fram að í hverri viku hitti þátttakendur í endurhæfingu iðjuþjálfra eða sálfræðing og unnið sé með skipulag vikunnar og markmið. Úttektaraðilar telja ekki nægilega ljóst hvort með því sé átt við að einstaklingur hitti fagaðila á einstaklingsgrundvelli vikulega eða hvort um er að ræða vikulega hóptíma samkvæmt dagskrá, þ.e. *Skipulag endurhæfingar*, en þar hitta þátttakendur vissulega fagaðila, þ.e. iðjuþjálfra eða sálfræðing. Þegar fyrirbyggjandi gögn eru skoðuð telja úttektaraðilar ekki nægilega skýrt í hvaða formi og/eða í hversu miklum mæli stuðningur fagaðila er við einstaklinga í endurhæfingu, ef frá er talin gerð og endurnýjun endurhæfingaráætlana.

Að endingu telur GEV rétt að vekja athygli á að í 3. gr. þjónustusamningsins er vísað til laga nr. 59/1992 um málefni fatlaðs fólks sem nú eru fallin brott. Geri aðilar með sér nýjan samning væri rétt að vísa til laga nr. 38/2018 um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir.

3.2 Faglegt starf

8. gr.

Skyldur og ábyrgð verksala

Verksali [þ.e. Hugarafli] ber ábyrgð á starfsemi þeirri sem samningur þessi tekur til og að hún fullnægi kröfum um fagmennsku og gæði. Verksali skal leggja fram gögn og skýrslur þessu til staðfestingar, sé eftir því leitað. Þ. á m. Skal verksali uppfylla allar opinberar kröfur um faglega þjónustu, rekstur og eftirlit og tryggja að veitt sé góð og viðurkennd starfsendurhæfing. Hafi verksali gert samninga við aðra verkkaupa um þjónustu skal halda þeim verkefnum aðgreindum í þjónustu og fjárhagslegum skilum nema verkkaupi hafi gefið skriflega heimild um annað.

Verksali ábyrgist faglega hæfni starfsmanna/aðstoðarfólks sem hann notar í starfsemi sinni, þagnarskyldu þess og þjónustulipurð.

Þjónusta verksala byggist á verkefnum sem stuðla að aukinni færni einstaklingsins. Þjónustan skal veitt alla virka daga af fagfólki sem starfa hjá verksala.

Verksali ábyrgist að veita verkkaupa þá þjónustu sem samningur þessi felur í sér og nánar er skilgreind í fylgiskjölum nr. I og II¹. [...]

Hugarafli hefur verið starfrækt frá árinu 2003 og er hugmyndin að starfseminni „heimasniðin“, að sögn forsvarsmanna Hugarafils, en starfið byggir á hugmyndafræði bata og valdeflingar. Hugarafli sækir meðal annars þekkingu í batahugmyndafræði geðlæknisins Daniels Fishers og skilgreiningu Judi Chamberlin á valdeflingu, en þau hafa hvort tveggja starfað við National Empowerment Center (NEC). NEC aðstoðar við að koma upp samfélagslegum geðheilbrigðisúrræðum sem styðjast við batahugmyndafræðina og hefur Hugarafli verið í nánú samstarfi við þau frá upphafi.

Samkvæmt upplýsingum frá Hugarafli er í batamiðaðri nálgun vikið frá því að einblína á veikindi og einkenni einstaklinga heldur séu andlegir erfiðleikar taldir eðlileg viðbrögð við óeðlilegu ástandi. Einstaklingurinn er ekki skilgreindur út frá greiningum eða þeirri geðheilbrigðisþjónustu sem hann hefur þegið heldur er lagt upp með að vinna út frá styrkleikum einstaklingsins og áhersla lögð á að efla þrautseigju hans og vellíðan. Einstaklingurinn er sjálfur sérfræðingur í eigin ástandi og er sá sem er á endanum hæfastur til að taka ákvarðanir sem honum eru fyrir bestu. Hlutverk fagfólks er að styðja við

¹ Fylgiskjal nr. I með þjónustusamningi inniheldur lýsingu á starfsemi Hugarafils og fylgiskjal nr. II inniheldur lýsingu á einstaklingsmiðaðri starfsendurhæfingu í Hugarafli.

einstaklinginn en ekki stýra honum. Í staðinn fyrir að álíta sem svo að einstaklingar sem glíma við andlegar áskoranir þurfi að lifa með þeim alla ævi lítur batamiðuð nálgun svo á að bataferlið sé tímabundið og að einstaklingar megi vænta þess að geta náð sér að fullu og verið virkir þátttakendur í samfélaginu.

Lykilþættir valdeflingar, samkvæmt þeirri skilgreiningu sem Hugarafli starfar eftir, eru að notendur öðlist hæfni til að velja bestu mögulegu þjónustuna, standi á skoðunum sínum varðandi ákvarðanir sínar um hvað sé þeim fyrir bestu og sýni ákveðni í samskiptum við meðferðaraðila ásamt því að notendur byggi upp jákvæða sjálfsmynd í meðferð sinni í stað þess að glata henni.

Auk fyrrgreindrar hugmyndafræði er notast við tvær nýlegar nálganir í starfinu; andlegt hjartahnoð (eCPR) og *Open Dialog*, sem nýttar eru af starfsfólki sem hefur fengið viðeigandi þjálfun. Andlegt hjartahnoð, sem byggt er á nálgun Daniel Fischer og fleiri, er samskiptaaðferð sem notuð er til að geta tengst og verið til staðar fyrir fólk þegar það upplifir tilfinningalegt uppnám. *Open Dialog* er nálgun með fjölskyldum vegna einstaklinga sem ganga í gegnum geðrof.

Í gögnum Hugarafls má finna eftirfarandi lista yfir fimm lykilatriði tengd starfsemi félagasamtakanna:

1. Í valdeflingu felst að vera við stjórnvölinn í eigin lífi. Valdefling byggir á sjálfsvinnu og getunni til að hafa áhrif út fyrir okkur sjálf.
2. Raunverulegur bati er mögulegur. Það er alltaf von. Við skilgreinum hvað felst í okkar bata sjálf. Þegar við höfum náð bata tekur við „hefðbundið“ líf með eðlilegum sveiflum og áskorunum. Sammannleg þörf okkar allra er að hlúa að eigin líkamlegri og andlegri heilsu.
3. Jafningjagrundvöllur næst þegar fagmenn og einstaklingar með persónulega reynslu tala saman og starfa sem jafningjar. Við metum reynslu þessara tveggja hópa til jafns. Einstaklingurinn sjálfur er ávallt sérfræðingur í eigin lífi.
4. Við höfum kosið að tala um andlegar áskoranir í stað „andlegra veikinda“, „geðsjúkdóma“ og annars orðalags sem kemur úr hefðbundnu læknisfræðilegu líkani. Við trúum því að andlegar áskoranir eigi rætur að rekja til samspils lífssögu, áfalla, umhverfis og skorts á félagslegum stuðningi. Einstaklingur getur gengið í gegnum tilfinningalega krísu og uppfyllt greiningarskilmála en að sama skapi náð bata og lifað góðu lífi.
5. Hugarafi stendur vörð um mannréttindi einstaklinga með persónulega reynslu af andlegum áskorunum. Við lítum svo á að það séu sjálfsgöð réttindi að ekkert sé ákveðið sem snertir málaflokk þessara einstaklinga án þeirra aðkomu. Við eigum rétt á aðgengi að upplýsingum, fjölbreyttum valmöguleikum og upplýstri ákvarðanatöku í eigin sjálfsvinnu.

Í greinargerð Hugarafls kemur fram að hjá Hugarafli starfi níu aðilar í 7,4 stöðugildum. Starfshópurinn samanstandi af þremur iðjuþjálfum, sálfræðingi, sálfræðimenntuðum

verkefnastjóra, markþjálfara, jógakennara, menntuðum kennara og verkefnastjóra á vinnusamningi Vinnumálastofnunar. Vikulegir teymisfundir séu haldnir þar sem fagfólk Hugarafls hittist og ræðir málin. Þá segja forsvarsmenn Hugarafls mikið lagt upp úr því að starfsfólk sæki sér endurmenntun. Athygli vekur að misræmi er í framlögðum gögnum til GEV þegar kemur að upplýsingum um fjölda starfsfólks. Á listanum yfir starfsfólk Hugarafls sem barst GEV eru þrettán aðilar taldir upp en í greinargerðinni er talað um níu launaða starfsmenn í 7,4 stöðugildum.

Auk framangreinds starfshóps starfar fjöldi sjálfboðaliða úr hópi félagsmanna fyrir Hugarafli. Samkvæmt gögnum frá Hugarafli eru sjálfboðaliðar mjög mikilvægir í samtökunum og fer samstarf fagfólks og notenda fram á jafningjagrunni. Litið er á fagþekkingu og notendaþekkingu sem jafn mikilvæga og hefur það sýnt sig að það henti mörgum að fá stuðning hjá Samherja, sem er notandi sem er á góðum stað í bataferli og er tilbúinn að miðla reynslu sinni og veita stuðning. Oftar en ekki leita félagsmenn stuðnings hjá báðum aðilum, þ.e. fagaðila og Samherja og hefur það gefist vel í bataferlinu/endurhæfingunni.

Fimm aðilar hjá Hugarafli hafa hlotið alþjóðlega vottun til að hafa umsjón með og þjálfa aðra til að veita jafningjastuðning (e. *peer support*). Þeir fara í gegnum ákveðið námsefni sem kemur frá hollenskri notendahreyfingu sem heitir *Stichting HerstelTalent*, skv. gögnum frá Hugarafli, og eru stjórnendur Hugarafls í góðum tengslum við stofnanda hennar. Tveir þjálfarar komu frá *Stichting HerstelTalent* árið 2021 og voru með starfsfólki Hugarafls í viku tíma en áfram hefur verið unnið með þeim við gerð handbókar, netnámsefnis og fleira sem varðar jafningjastuðning. Stefnt er að því að ljúka þeirri vinnu fyrir árslok 2022. Forsvarsmenn Hugarafls hafa lagt fram bækling með námsefninu en um er að ræða leiðbeiningar fyrir sex daga þjálfunarnámskeið. Samkvæmt bæklingnum er markmið þjálfunarinnar að veita einstaklingum yfirsýn yfir hlutverk og ábyrgð jafningjastuðningsaðila og þróa samskiptahæfileika, viðmót, getu til ákvörðunartöku og stuðningshæfileika þeirra. Þá er markmiðið að sýna fram á að hugmyndafræðin um jafningjastuðning styðji við batahugmyndafræðina, valdeflinguna, fordómalaus viðurkenningu og traust.

Hugarafli hefur átt í samstarfi við félagasamtökin Drekaflóð frá árinu 2016 og eru samtökin tvö nú staðsett í sama húsnæði. Samstarfið hefur verið í formi viðtalsplássá hjá Drekaflóð sem hluti af endurhæfingu einstaklinga þar sem unnið er með það áfall sem fylgir ofbeldi. Þannig getur einstaklingur óskað eftir sérstakri úrvinnslu á ofbeldi hjá sínum fagaðila innan Hugarafls og í framhaldinu óskar fagaðilinn eða notandinn sjálfur eftir viðtali hjá ráðgjafa Drekaflóðar. Viðtölin eru 50 mínútur og hist er þriðju hverja viku. Mjög misjafnt er yfir hve langt tímabil þjónustan er veitt. Ráðgjafar Drekaflóðar vinna annars vegar svokallaða verkfæravinnu og hins vegar tilfinningavinnu, þar sem farið er dýpra í það sem unnið er með. Margir vinna verkefni samhliða til þess að auðvelda þessa vinnu og auka lífsgæði sín. Þetta er gjarnan stór liður í endurhæfingu þeirra sem sækja Hugarafli. Þá hefur Drekaflóð jafnframt haldið námskeið og fræðslu fyrir Hugaraflsmeðlimi sem er hluti af vikulegri dagskrá Hugarafls, en sá hópur ber heitið Drekaflóð.

Hugarafli hefur verið virkt í alþjóðlegu samstarfi frá árinu 2016 og tekið þátt í verkefni Evrópusambandsins, Erasmus+, skv. gögnum Hugarafli. Dæmi um alþjóðleg verkefni, sem gjarnan eru í samstarfi við geðheilsusamtök annarra landa, eru málþing, þjálfunarnámskeið, námsvist og þróun efnis og verkfæra er hefur að gera með geðheilbrigði. Ávinningur af slíkum verkefnum er ýmis konar, að sögn forsvarsmanna Hugarafli, en þannig fá meðlimir þjálfun í meðal annars jafningjastuðningi, valdeflingu og félags- og tilfinningafærni. Þátttaka í alþjóðlegum verkefnum gefur meðlimum færi á að bæta við sig þekkingu og bæta samkeppnishæfni sína og reynslu sem kemur sér vel á vinnumarkaði. Forsvarsmenn Hugarafli segja alþjóðaverkefni stuðla að bata meðlima á margan hátt, meðal annars stuðli þau að því að meðlimir átti sig á styrkleikum sínum, fái æfingu í að tjá skoðanir sínar, hugmyndir og reynslu auk þess að fá tækifæri til að æfa félagsfærni sína. Yfirstandandi verkefni voru eftirfarandi þegar gögn bárust frá Hugarafli: *Highway to Mental Health* (áætluð lok í ágúst 2022), *Peer Support+* (áætluð lok í september 2022) og *Empower.Ment* (áætluð lok í júní 2023).

GEV telur sér ekki fært að taka afstöðu til þess hvort faglegt starf Hugarafli sé í samræmi við ákvæði þjónustusamningsins. Orðalag 8. gr. samningsins um skyldur og ábyrgð Hugarafli er afar opið og óafmarkað og ekki nægilega ítarlegar eða skýrar að mati GEV, líkt og þær eru útlistaðar í greininni.

Gagnagreining gefur vísbendingar um að mat á árangri starfseminnar sé afar takmarkað, þar á meðal mat á stöðu einstaklinga, framvindu og árangur. Þá skortir starfsemissupplýsingar og virðist sem skráning á þjónustuframlagi fagaðila skorti, s.s. fjöldi viðtala eða annarra faglegra samskipta við félagsmenn. Skortur er á skráningu á markmiðum út frá styrkleikum einstaklinga sem talað er um að vinna með. Ekki er heldur að finna mælingar á mati á framvindu eða árangri af starfseminni við að efla þrautseigju eða mælingar á vellíðan einstaklingsins, eins og Hugarafli leggur áherslu á.

Fari svo að aðilar endurnýi þjónustusamning sín á milli væri ítarleg þjónustulýsing eða kröfulýsing með þjónustusamningi báðum samningsaðilum til hagsbóta. Mælt er með að þar sé meðal annars fjallað um mat á árangri starfseminnar, sér í lagi varðandi einstaklinga í endurhæfingu. Ítarleg þjónustulýsing/kröfulýsing er forsenda þess að Vinnumálastofnun geti sinnt eftirlitshlutverki sínu með framkvæmd samningsins.

3.3 Samstarf samningsaðila og eftirlit

7. gr.

Samstarf, samskipti og eftirlit

Samningsaðilar skulu hvor um sig tilnefna einn fulltrúa í verkefnisstjórn sem skal hittast tvisvar á ári og oftari ef þurfa þykir. Verkefni þeirra er að fylgjast með og tryggja að markmið samningsins nái fram að ganga.

Á samningstíma munu samningsaðilar í samstarfi við notendur vinna að gæðapróun þjónustunnar sem felst í jafningjastuðningi, fræðslu og virkri þátttöku notandans í endurmati og áframhaldandi þróun þjónustunnar.

Verksali heldur þjónustuskrá um hvern þjónustuþega og þá þjónustu sem honum er veitt. Verksali skuldbindur sig til að skila verkkaupa (Vinnumálastofnun) greinargerð um framkvæmd samningsins sem inniheldur m.a. stöðumat fyrir hvern þátttakanda sem verkkaupi greiðir fyrir, í upphafi og í lok tímabilsins. Auk þess skal verksali veita upplýsingar um hvernig framlagi var ráðstafað í samræmi við starfs- og rekstraráætlun sem verksali skuldbindur sig til að leggja fram í byrjun hvers árs. Þá skal verksali leggja fram endurskoðaðan ársreikning fyrir árið á undan fyrir lok júní ár hvert.

Verksali veitir verkkaupa upplýsingar sem hann kann að kalla eftir vegna eftirlits með framkvæmd samningsins. Verkkaupi hefur heimild til að gera sjálfur eða fela öðrum að gera athuganir og úttektir á öllum eða einstökum þáttum framkvæmd samnings. Í því sambandi hefur verkkaupi óheftan aðgang að öllum gögnum sem máli skipta.

Á meðal þess sem rætt var á fundi úttektaraðila með forsvarsmönnum Hugarafls þann 23. maí 2022 var 7. gr. þjónustusamningsins. Á fundinum kom fram að verkefnastjórn hafi verið virk á grundvelli eldri þjónustusamninga við Vinnumálastofnun en hafi ekki verið útfærð samkvæmt núgildandi samningi. Framkvæmdastjóri Hugarafls kvaðst hafa kallað eftir slíkri verkefnastjórn í byrjun árs 2022 en fulltrúar Vinnumálastofnunar hafi viljað bíða með það fram yfir úttekt GEV.

Við framkvæmd úttektar þessarar skiluðu forsvarsmenn Hugarafls inn greinargerð um gæðapróun þjónustunnar, dags. 18. maí 2022, en þar kemur m.a. fram að launað starfsfólk Hugarafls og notendur vinni að því að meta og þróa þjónustuna sem jafningjar. Á meðal þeirra leiða sem farnar hafa verið til að stuðla að framþróun séu:

- lotufyrirkomulag,
- nafnlausar kannanir fyrir endurgjöf,
- starfsvikur,

- að þróa og leiða jafningjahópa,
- Hugarafsfundir,
- möguleiki á að skjóta málefnum til stjórnar Hugarafls.

Á meðal gagna sem úttektaraðilum bárust frá Hugarafli voru fjórar niðurstöðuskýrslur vegna kannana meðal félagsmanna Hugarafls, tvær frá árinu 2021 og tvær frá árinu 2022. Um nafnlausar kannanir var að ræða sem innihéldu hvoru tveggja spurningalista og opnar spurningar. Á fundi úttektaraðila með Hugarafli kom fram að niðurstöður kannana hafi meðal annars orðið til þess að sett var á dagskrá þjálfun fyrir hópstjóra og ákveðnir hópar hafi verið teknir úr dagskrá.

Hugarafli er opið úrræði og allir geta því sótt þjónustu félagsins sér að kostnaðarlausu. Kynningarfundir eru almennt haldnir vikulega en eftir kynninguna geta þau sem hafa áhuga á að nýta sér starfsemi Hugarafls skrifað undir félagsaðildarsamning, sér að kostnaðarlausu. Þannig heldur Hugarafli skrá yfir meðlimi félagsins í samræmi við 3. mgr. 7. gr. samningsins.

Samkvæmt 3. mgr. 7. gr. þjónustusamningsins ber Hugarafli að skila Vinnumálastofnun greinargerð um framkvæmd samningsins í upphafi og lok tímabilsins. Ljóst er að slík greinargerð var ekki gerð við upphaf samningstímabilsins en forsvarsmenn Hugarafls sögðu eðli máls samkvæmt takmarkaðar upplýsingar hægt að veita í upphafi samningstímabils. Greinargerð vegna samningsins sem barst GEV 19. maí 2022 er dagsett 30. apríl 2022 og er það eina greinargerðin vegna samningsins sem fyrir liggur.

Í þjónustusamningnum segir að greinargerð skuli m.a. innihalda stöðumat fyrir hvern þátttakanda sem Vinnumálastofnun greiðir fyrir. Ljóst er, samkvæmt upplýsingum frá forsvarsmönnum Hugarafls, að það fjármagn sem rennur til samtakanna frá Vinnumálastofnun er ekki notað fyrir afmarkaðan hóp fólks. Líkt og áður segir er úrræðið opið öllum og fólk getur gengið í samtökin hvort sem er með tilvísun eða ekki. Þátttakendur eru þannig ekki aðgreindir ef frá eru taldir meðlimir sem eru í sérstöku úrræði á vegum Reykjavíkur og Kópavogs, svokallaður Reykjavíkur og Kópavogshópur. Enn fremur er ljóst að stöðumat er ekki gert fyrir hvern og einn sem sækir sér þjónustu. Forsvarsmenn Hugarafls greindu GEV frá því að vissulega væri unnt að skrifa greinargerð um þá aðila sem eru í endurhæfingu á vegum Hugarafls enda þeir með ákveðinn fagaðila og einstaklingsbundna endurhæfingaáætlun. Ómögulegt væri hins vegar að gera greinargerð fyrir aðra meðlimi enda væri hópurinn stór og fjölbreyttur og ekki allir sem sæktu sér faglegan einstaklingsstuðning. Sumir mæti t.a.m. einungis í hópstarf. Telja stjórnendur Hugarafls lotukannanir sem lagðar eru fyrir eftir hvert sex vikna tímabil koma að einhverju leyti í stað þessa stöðumats sem vísað er til í 3. mgr. 7. gr. samningsins.

Að framansögðu virtu er ljóst að skyldur skv. 1. mgr. 7. gr. hafa ekki verið uppfylltar og samningaðilar hafa ekki fundað líkt og þeim ber samkvæmt samningnum að gera tvisvar á ári. Að mati GEV skortir því á eftirlit og aðhald Vinnumálastofnunar með starfsemi þeirri sem fram fer í Hugarafli á grundvelli þjónustusamningsins.

Þá er, samkvæmt greinargerð frá Hugarafli, skýrt að Vinnumálastofnun kemur ekki að þróun þjónustunnar enda þótt mælt sé fyrir um það í 2. mgr. 7. gr. þjónustusamningsins.

Þá er enn fremur ljóst að Hugarafli hefur ekki farið eftir ákvæði þjónustusamningsins um skil á greinargerð í upphafi tímabils.

Þessu til viðbótar telur GEV rétt að ítreka að það fjármagn sem rennur til Hugarafli frá Vinnumálastofnun er ekki notað fyrir afmarkaðan hóp fólks, líkt og orðalag þjónustusamningsins gefur til kynna. Notendur eru ekki aðgreindir eftir því hvort Vinnumálastofnun greiðir fyrir viðkomandi eða ekki.

Að öllu framangreindu virtu telur GEV að endurskoða þurfi orðalag og markmið ákvæðis 7. gr. þjónustusamningsins um samstarf samningsaðila og eftirlit ef aðilar endurnýja þjónustusamning sín á milli. Þá er þörf á því að tryggja virkara eftirlit með þjónustu Hugarafli, en virkt eftirlit með stjórnun og ráðstöfun opinbers fjár samræmist áherslum ríkisins á hagkvæma og ábyrga meðferð fjármála.

4. Niðurstöður viðtala

Líkt og fram kom í kafla 1.1 fóru fram sextán hálfstöðluð viðtöl til að fá fram upplifun og reynslu félagsmanna og þjónustuaðila af starfsemi Hugarafls. Annars vegar var rætt við tólf félagsmenn Hugarafls, þar af sex virka félagsmenn og sex fyrrum félagsmenn. Hins vegar voru fjögur viðtöl tekin við þjónustuaðila, tvo til þrjá fulltrúa í senn, sem voru taldir geta gefið gagnlegar upplýsingar um starfsemi Hugarafls.

Öllum viðmælendum var heitið fullum trúnaði um þær upplýsingar sem þeir kynnu að veita og því er ekki unnt að nafngreina einstaka heimildarmenn eða tilgreina nánar eftir hverjum tiltekin ummæli eru höfð nema að því leyti að aðgreina hvort um sé að ræða félagsmenn eða þjónustuveitendur. Þá er eingöngu gerður greinarmunur á því hvort viðmælendur séu úr hópi núverandi eða fyrrum félagsmanna þegar ástæða þykir til að taka það fram.

4.1 Aðgengileg þjónusta

Í viðtölum við félagsmenn Hugarafls kom ítrekað fram mikil ánægja með að þjónusta Hugarafls væri þeim að kostnaðarlausu, að engin bið væri eftir þjónustunni og að ekki væri þörf á tilvísun frá fagaðila. Mörg sögðust vera von því að þurfa að bíða eftir þjónustu í þrjá til átta mánuði eftir að sótt hafi verið um og upplifa sig í biðstöðu á meðan, sem hafi reynst þeim erfitt. Sum sögðust hafa nýtt sér þjónustu Hugarafls á meðan beðið var eftir að komast að í öðrum úrræðum sem hafi auðveldað þeim biðina. Þá voru nefnd dæmi þess að bið eftir þjónustu hjá öðrum úrræðum hefði mögulega reynst þeim lífshættuleg ef ekki hefði verið fyrir þjónustu Hugarafls á meðan á biðinni stóð.

Flestir félagsmannanna sem rætt var við sögðust upplifa Hugarafli sem samfélag fólks sem kemur úr ólíkum áttum en deilir sameiginlegri reynslu. Mörg sögðust upplifa sig ávallt velkomin og þangað væri gott að leita til að sækja félagsskap. Flestir þeirra félagsmanna sem rætt var við sögðu vel hafa verið tekið á móti þeim þegar þeir byrjuðu hjá Hugarafli. Andrúmsloftið hafi verið jákvætt og gott og félagsmenn upp til hópa almennilegir. Komu þó fram nokkur dæmi þess að fólk hafi upplifað að ekki hafi verið tekið nægilega vel utan um það þegar það kom fyrst. Nefndu nokkur að gott væri ef það væri ávallt starfsmaður í almenna rýminu sem tæki á móti nýju fólki og myndi fræða það um starfsemina og leiðbeindi um fyrstu skrefin inn í starfið.

Viðmælendur úr hópi þjónustuveitenda nefndu nokkur dæmi þess að einstaklingar sem hafa verið í þjónustu hjá þeim hafi ekki upplifað sig velkomna hjá Hugarafli. Einn þjónustuaðili sagði: „maður þarf að vera vel „fúnkerandi“ til að geta tekið þátt í Hugarafli“. Sögðust þjónustuveitendur hafa fengið þær upplýsingar frá Hugarafli að sumir aðilar væru „of veikir, þeir passi ekki inn“ og hefur það yfirleitt átt við um aðila sem eru með króníska geðsjúkdóma. Þjónustuveitendurnir sögðust hafa fengið þau skilaboð frá samtökunum að slíkum einstaklingum þyrfti að vísa annað. Töldu þjónustuveitendur þörf á því að skilgreina betur

fyrir hvaða hóp Hugarafi er ætlað, því þeir upplifi að það sé ekki fyrir alla sem glími við geðrænar áskoranir.

4.2 Rafræn þjónusta

Þegar samkomutakmarkanir voru í gildi á meðan kórónuvírusinn herjaði á landinu fluttist starfsemi Hugarafis yfir á rafrænt form með fjarfundum og gætti almennrar ánægju með það á meðal viðmælenda úr hópi félagsmanna. Komu fram dæmi þess að það hafi hentað sumum betur að hafa þjónustuna rafræna og hafi það veitt þeim möguleikann á að kynnast starfseminni betur en ella, sem hafi orðið til þess að þau hafi tekið ríkari þátt í starfinu þegar samkomutakmörkunum var aflétt. Þetta fyrirkomulag hentaði þó ekki öllum og varð þessi breyting á þjónustunni til þess að sum hættu eða tóku sér tímabundið hlé. Enn í dag eru nokkrir hópar blandaðir, þ.e. þeir eru bæði í eigin persónu í húsnæði Hugarafis og sendir út með fjarfundarbúnaði, sem hefur orðið til þess að þjónusta við landsbyggðina hefur aukist sem og þjónusta við þá sem af einhverjum ástæðum geta ekki komið á staðinn. Í viðtölum við þjónustuveitendur komu fram áhyggjur af því að þjónustan væri enn að miklu leyti rafræn, sem gæti ýtt undir félagslega einangrun fólks og dregið úr gæðum þjónustunnar. Viðmælendur úr hópi félagsmanna sögðust þó upplifa að lang flestir mæti í hús og að mikil áhersla sé lögð á að fólk mæti í eigin persónu og verði sérstakar ástæður að liggja að baki því að fólk taki þátt í fjarfundi.

4.3 Einstaklingsmiðuð nálgun

Almennrar ánægju gætti meðal félagsmanna varðandi hópastarf Hugarafis. Sérstök ánægja er með fjölbreytt úrval hópa, lotufyrirkomulag dagskrár og að félagsmenn móti dagskrána saman eftir hverja sex vikna lotu þegar næsta lota er skipulögð. Þá voru félagsmenn einnig mjög ánægðir með að hver og einn geti valið hvaða hópa viðkomandi sækir. Á meðal þeirrar starfsemi sem félagsmenn nefndu sérstaka ánægju með eru batahópur, valdeflingarhópur, hópur um skipulag endurhæfingar og ungliðastarf. Einnig kom fram ánægja með jógaátíma, listahópa og tónlistarstarf og hvernig fólk er hvatt til að nota tónlist, sköpun og jóga sem meðferðarræði. Nokkrir viðmælendur hrósuðu sérstaklega Drekasmiðjunni, vinnustofum í samstarfi við Drekaslóð, þar sem áhersla er lögð á áhrif áfallasögu á einstaklinga. Hafi það reynst mörgum vel að taka þátt í því starfi þar sem erfitt sé að komast að hjá fagaðilum sem sérhæfa sig í áfallameðferð.

Flestir félagsmannanna nefndu ánægju með að þurfa ekki að uppfylla greiningarviðmið til að fá þjónustu hjá Hugarafi og að áhersla sé fyrst og fremst lögð á upplifanir þeirra og styrkleika en ekki greiningar. Nefnt var að það væri kostur að þurfa ekki að framvísa neinum greiningum eða gefa persónulegar upplýsingar heldur væri spurt um áhugamál, styrkleika og hverju viðkomandi vildi taka þátt í. Sögðu viðmælendur að í Hugarafi væri umhverfi þar sem einstaklingurinn getur hrint frá sé öllum stimplum sem hann hefur fengið annars staðar og upplifað að hann hafi frelsi til að vera sú manneskja sem hann er. Einn viðmælendanna sagði að í Hugarafi væri „borin virðing fyrir manni. Ég er ekki greiningarnar mínar. Mér má líða alls konar.“ Í stað þess að vera álitinn veikur sé hverjum og einum mætt þar sem hann er

staddur. Þó allir séu með einhverjar takmarkanir snúist starf Hugarafls um að finna styrkleika fólks og vinna með þá.

Nokkrir félagsmannanna sögðust upplifa að þeir geti mætt í hvaða skapi sem er og þurfi ekki að setja sig í ákveðnar stellingar séu þeir í vondu skapi eða langt niðri. Var þetta nefnt sem gríðarlegur kostur því það sé svo mikilvægt að geta farið út úr húsi þegar einstaklingur er í geðlægd, þó viðkomandi sé ekki tilbúinn til að taka þátt í skipulögðu starfi og vilji bara sækja sér félagsskap.

Nefnd voru nokkur dæmi þess að einstaklingar hefðu fengið veigamikla einstaklingsbundna þjónustu frá Hugarafli þegar um neyðartilvik hafi verið að ræða, m.a. vegna sjálfsvígshættu og heimilisleysis. Slík neyðartilvik séu sett í forgang og margir leggist á eitt til að vinna fljótt að því að bæta stöðu viðkomandi.

4.4 Lífsbjörg

Nokkrir félagsmannanna sögðu Hugarafli hafa verið þeim lífsbjörg og gefið þeim von um betra líf. Einn félagsmannanna sagðist hafa verið búinn að undirbúa sjálfsvíg sitt en ákveðið að gefa Hugarafli tækifæri og fundið þar tilgang, nýja von og vinskapa. Annar sagði að eftir að hafa verið í Hugarafli fyndist honum í fyrsta sinn í tugi ára að hann eigi rétt á því að lifa. Einn félagsmannanna benti á að fólk sem segi Hugarafli hafa bjargað lífi sínu sé sjálft búið að vinna vinnuna og hafi bjargað sér sjálft. Hugarafli sé bara ákveðin umgjörð, vettvangur og stuðningur sem geri fólki kleift að leggja í þessa vinnu. Annar sagði hugmyndafræði Hugarafls, stuðninginn, fræðsluna og utanumhaldið hafa orðið til þess að hann hafi þorað að hafa væntingar til lífsins. Viðkomandi sagðist muna „eftir þessari tilfinningu um að það væri kannski von. Ég þyrfti ekki að hætta að bíða eftir að þetta yrði bara búið.“

4.5 Bati og valdefling

Ítrekað kom fram í viðtölum við félagsmenn að þjónusta Hugarafls væri veitt á einstaklingsgrundvelli og leitast væri við að hver nái bata á sínum hraða. Viðhorfið sé að þó einstaklingur hafi upplifað andlegar áskoranir og áföll sé ekkert að viðkomandi og að það sé mögulegt að ná bata, hann þurfi eingöngu réttan stuðning til þess. Líkt og einn viðmælendanna komst að orði: „Bati er ekki bara að fá ekki lengur þunglyndisgreiningu af einhverjum spurningalistum. Við getum öll skilgreint okkar eigin bata. Hvenær ég hef náð því marki fyrir mig er undir mér komið að skilgreina.“

Félagsmenn lýstu margir ánægju með að Hugarafli væri ólíkt öðrum úrræðum sem þeir hefðu reynt. Nokkrir töluðu um að þjónusta sem þeir hafi fengið annars staðar hafi verið byggð á ákveðinni forskrift sem einstaklingar áttu að fylgja, sem hafi jafnvel ekki hentað þeim. Einn þeirra upplifði að í öðrum úrræðum sem viðkomandi hafði prófað snerist sjálfsvinnan aldrei um að ná bata heldur að fá verkfæri til að læra að lifa með erfiðleikum. Nefndu nokkrir viðmælendur að þeir hafi ítrekað verið sendir á sama kvíðanámskeiðið eða í enn eitt skiptið í hugræna atferlismeðferð en það hafi ekki gefið þeim nema tímabundið betri líðan, ekki bata.

Sumir félagsmannanna sögðu að hjá Hugarafli hafi þeir í fyrsta skipti upplifað skilning og stuðning frá þjónustuveitanda og fengið trú á að þeir geti náð bata og lifað innihaldsríku lífi. Fólk fái þar tækifæri til að vinna út frá sjálfu sér, sínum sjónarmiðum og sínum upplifunum. Nokkrir félagsmannanna nefndu að hjá Hugarafli hafi þeir ekki upplifað sig sem þiggjanda þjónustu heldur hafi þar lært að bera ábyrgð á og skilgreina eigin bata og að leggja sitt af mörkum til að bæta eigið líf. Viðmælendur sögðu þessa nálgun valdeflandi og nýttast fólki til að sjá styrkleika sína. Líkt og einn félagsmanna komst að orði: „Ég er ekki bara að þiggja einhverja meðferð, ég er að búa hana til fyrir mig. Valdeflingin felst í því að þér er ekki skipað eitt né neitt en þú færð boð um að taka þessi skref.“ Einn viðmælendanna, sem hefur nú náð nálægt fullri virkni og betri líðan, sagði valdeflinguna hafa hjálpað sér hvað mest að ná sínum bata sem og að hafa fengið trú á að hægt sé að ná bata, „því það er svo ómögulegt að vinna undir einhverju oki að þú náir aldrei bata en að lífið verði kannski skárri“.

4.6 Jafningjagrundvöllur

Nær allir félagsmannanna sem rætt var við sögðu undirstöðu þess að hafa upplifað von um bata og betra líf hafi verið jafningjagrundvöllurinn sem einkennir starfsemi Hugarafls. Jafningjagrundvöllurinn felur annars vegar í sér að starfsfólk Hugarafls hefur sjálft persónulega reynslu af andlegum áskorunum og hins vegar að félagsmenn taka þátt í að leiða hópastarf og sinna jafningjastuðningi.

Aðspurð um hvað þeim þætti jákvætt við starfsemi Hugarafls nefndu nær allir félagsmenn jafningjastuðninginn. Fjöldamörg dæmi þess voru nefnd að nýir félagmenn hafi fyllst von um betri líðan við að sjá hversu langt aðrir félagsmenn hefðu náð. Það hafi gefið fólki von um að núverandi líðan og ástand muni líða hjá þegar þau heyrðu reynslusögur annarra sem höfðu verið á sambærilegum stað og þau sjálf eru á en líði betur í dag og hafi náð þeim árangri að geta leitt hópastarf eða sinnt öðrum sjálfboðaliðaverkefnum innan Hugarafls. Það gefi einnig þau skilaboð að enginn sé vonlaus og allir hafi dýrmæta reynslu og þekkingu og eitthvað að gefa.

Persónuleg reynsla starfsfólks af andlegum áskorunum var sögð draga úr valdaójafnvægi milli félagsmanna og starfsfólks sem stuðli að því að ákvarðanir einstaklingsins séu hans eigin í stað þess að fagaðilinn taki ákvarðanir fyrir notandann um hvað hann þurfi að gera til að ná bata. Þá nefndu nokkrir kosti þess að starfsfólk Hugarafls skilji hvað félagsmenn eru að upplifa því þeir hafi sambærilega reynslu, líkt og einn viðmælendanna lýsti með eftirfarandi hætti:

Ég hef verið hjá mörgum sálfræðingum, það er erfitt að sitja hjá sálfræðingi sem hefur aldrei þurft að díla sjálfur við að vera á geðdeild og þetta, af fullri virðingu fyrir þeim, hvernig eiga þeir að geta skilið, þeir geta ekkert sett sig í þessi spor. [...] Sko, eins og flestir sálfræðingar sem ég hef verið hjá, þá er svolítið mikið bara „HAM, HAM, HAM“. HAM [hugræn atferlismeðferð] er ágætis tól en leysir ekki allt. Þegar þú ert að tala við einstakling um þína upplifun, ég meina maður er að drepast úr kvíða og miklu þunglyndi og efast um tilvistarrétt sinn og maður er að díla við kerfið og sækja um bætur og eitthvað, þetta er allt rosalega erfitt og maður er að tjá sig við meðferðaraðilann sinn sem

hefur aldrei þurft að ganga í gegnum þetta og veit ekkert hvað þetta er og segir bara „HAM, HAM, HAM“. Getur í rauninni ekkert skilið hvað þú ert að ganga í gegnum. En hjá Hugarafli er þetta fólk sem hefur gengið í gegnum þetta og maður er einhvern veginn gripinn, það er stutt meira við þig.

4.7 Afstaða gagnvart lyfjum

Á dagskrá Hugarafls er svokallaður lyfjahópur og á vefsíðu félagsins er afstaða félagsins gagnvart geðlyfjum sérstaklega ávörpuð. Allir viðmælendur úr hópi félagsmanna lýstu yfir almennri ánægju með fræðslu varðandi geðlyf hjá Hugarafli og sögðust sumir hafa fengið mun meiri fræðslu hjá Hugarafli en hjá læknum meðal annars varðandi aukaverkanir. Viðmælendur sögðu nálgun Hugarafls gagnvart geðlyfjum fyrst og fremst snúast um að lyf séu ekki eina lausnin fyrir fólk með geðrænar áskoranir heldur séu aðrar leiðir einnig mögulegar. Töldu þeir fræðslu um geðlyf upplýsandi og fræði félagsmenn um hvernig lyfin geti hjálpað og hverjar takmarkanir lyfjanna séu, sem nýtist til að taka upplýsta ákvörðun um eigin lyfjanotkun.

Í viðtölum við þjónustuaðila komu fram áhyggjur af viðhorfi innan Hugarafls varðandi geðlyfjanotkun. Voru nefnd nokkur dæmi þess að neikvæð umræða um geðlyf innan Hugarafls hafi haft þau áhrif að félagsmenn hafi ákveðið að hætta skyndilega að taka lyfin sín, upplifað bakslag og þurft í framhaldinu að leggjast inn á geðdeild. Sögðust þjónustuaðilar hafa heyrt frá félagsmönnum að þátttaka í endurhæfingu væri háð því að einstaklingar þyrftu að hætta á geðlyfjum. Þá voru einnig nefnd dæmi þess að félagsmenn hafi veigrað sér við að sækja nauðsynlega geðheilbrigðisþjónustu vegna slæmrar umræðu innan Hugarafls um slíka þjónustu.

Flestir félagsmannanna sem rætt var við sögðust ekki hafa fundið fyrir pressu frá starfsfólki Hugarafls um að sleppa geðlyfjum eða fordómum gagnvart geðlyfjanotkun sinni. Nokkrir viðmælendanna sögðust hafa verið á geðlyfjum á meðan þeir voru í endurhæfingu og ekki fundið fyrir þrýstingi um að hætta á þeim. Nokkrir sögðust hafa heyrt neikvæða umræðu um lyfjanotkun frá félagsmönnum og einstaka starfsmönnum. Nefnt var að umræða um lyf væri á köflum „aggresív“ innan Hugarafls, en var þá vísað til orða sumra félagsmanna og einstakra starfsmanna en að slík umræða væri ekki almennt viðhöfð af starfsfólki. Dæmi voru gefin um að slík hegðun starfsfólks hefði verið tilkynnt til stjórnenda Hugarafls sem hafi tekið vel á málinu, að mati viðmælenda.

4.8 Verkefni og sjálfbóðaliðastörf

Margir félagsmannanna sem rætt var við nefndu ánægju með að félagsmönnum bjóðist ýmis tækifæri í formi hlutverka, verkefna og sjálfbóðaliðastarfa, t.d. að leiða hópastarf, sinna jafningjastuðningi og þátttaka í geðfræðslu, málþingum og erlendum verkefnum. Í Hugarafli geti fólk tekið að sér ábyrgð og vinnu sem það hafi takmarkað aðgengi að annars staðar og sé jafnvel að upplifa í fyrsta skipti á ævinni að fá slík tækifæri. Viðmælendur hafa upplifað það valdeflandi og gefandi að taka þátt í starfinu á þennan hátt og geta nýtt reynslu sína og styrkleika til að hjálpa öðrum. Þá benti einn viðmælendanna á að metið sé til jafns „að búa

til einhverskonar efni eða dagskrá eða skrifa umsögn til ráðuneytisins eða taka úr uppvottavélinni, þetta eru allt mikilvægir hlutir. Maður finnur það, maður er metinn þarna.“

Nokkrir félagsmannanna bentu á að ekki væri alltaf nægilega stutt við félagsmenn sem tækju að sér hópastarf eða önnur verkefni. Einn sagðist ekki hafa fengið mikla hjálp við að undirbúa fyrsta hópinn sem hann sá um. Vel hefði verið tekið í hugmyndina að hópastarfinu og hópnum bætt við dagskrána, „en svo fékk ég ekki almennilega hjálp hvernig ætti að halda utan um. Ég þurfti bara að finna svolítið út úr því. Ég hefði alveg viljað fá smá stuðning.“ Annar félagsmaður sagði skort á slíkum stuðningi líklega mega rekja til þess að það sé ekki nægilegur mannaflí til að anna því.

4.9 Misbeiting hugmyndafræðinnar

Nær allir viðmælendur, hvoru tveggja úr hópi félagsmanna og þjónustuveitenda, sögðust vera jákvæðir í garð þeirrar hugmyndafræði sem Hugarafli starfar eftir, þ.e. batamiðaðri nálgun, valdeflingu og jafningjagrundvelli. Þó töldu nokkrir úr báðum viðmælendahópunum að Hugarafli færi þó ekki alltaf eftir þeirri hugmyndafræði sem félagið stendur fyrir og að „þar fari ekki saman hljóð og mynd“, líkt og einn viðmælendanna komst að orði. Samkvæmt viðmælenda úr hópi þjónustuaðila virtist honum sem „sumir sem fara í Hugarafli valdeflist, aðrir standi í stað og enn aðrir brotni niður“.

Nokkur dæmi voru nefnd um að hugmyndafræðinni hafi verið misbeitt. Félagsmenn höfðu upplifað að einstaka starfsmenn Hugarafli, þ.á.m. stjórnendur samtakanna, hafi notað hugmyndafræðina til að ýta þeim of langt út fyrir eigin mörk í þágu starfsemi félagsins, sem hafi valdið þeim vanlíðan. Nokkrir félagsmenn lýstu því að hugtakið valdefling væri stundum notað gegn fólki og sumir hefðu verið beittir óhóflegum þrýstingi til að taka að sér hópastarf eða koma fram fyrir hönd félagsins. Líkt og einn félagsmannanna komst að orði: „ég upplifði svolítið valdbeitingu með valdeflingu“. Viðkomandi félagsmenn höfðu jafnvel unnið að því að byggja upp mörk með starfsmanni í einstaklingsviðtölum og þótti „gjörðsamlega óviðeigandi“, líkt og einn félagsmannanna orðaði það, að sami starfsmaður væri að þrýsta á einstaklinga að fara yfir eigin mörk. Það kom þó skýrt fram að ekki væri um allt starfsfólk Hugarafli að ræða sem beitti hugmyndafræðinni á þennan hátt heldur voru eingöngu fáir starfsmenn nefndir á nafn í þessu samhengi.

Viðmælendur sögðu misbeitingu hugmyndafræðinnar einnig lýsa sér í því að þrýst sé á suma félagsmenn að taka að sér of mörg verkefni og sjálfbóðaliðastörf fyrir félagið sem geti haft neikvæð áhrif á bata viðkomandi. Einn viðmælendanna sagðist hafa „séð fólk alveg keyrt í kaf því það er verið að valdefla það svo mikið. Mér finnst verið að beita því tóli mjög hættulega.“ Skilaboðin frá starfsfólki Hugarafli sé að það sé gott fyrir bata viðkomandi að taka að sér þessi verkefni eða störf og að það sé gert í þágu einstaklingsins en ekki félagsins, en svo sé ekki alltaf raunin. Gefin voru nokkur dæmi þess að fólk í endurhæfingu hjá Hugarafli hafi fundið fyrir afturför í bata og einkennum kulnunar vegna starfa sinna fyrir félagið, jafnvel fólk sem hafi upprunalega sótt til Hugarafli vegna kulnunar.

Einn félagsmannanna sagðist vilja að starfsfólk Hugarafls væri betur vakandi fyrir því þegar félagsmenn hafa færst of mikið í fang. Viðkomandi hafði viljað að sér hefði verið bent á að huga frekar að eigin bata í stað þess að hella sér um of í störf í þágu félagsins. Annar sagðist hafa upplifað að hann hefði ekki lengur verið í endurhæfingu heldur kominn í ólaunaða vinnu fyrir félagið. Þá voru einnig nefnd nokkur dæmi þess að félagsmenn hafi tekið að sér stór verkefni undir því yfirskeyni að þeir fengju greitt fyrir störf sín en ekki hafi verið staðið við greiðslurnar.

4.10 Einstaklingsviðtöl

Margir félagsmannanna lýstu yfir ánægju sinni með að fólki standi til boða að fara í einstaklingsviðtöl hjá starfsfólki Hugarafls, m.a. hjá sálfræðingi og iðjuþjálfum. Aðili sem var í reglulegum einstaklingsviðtölum hjá iðjuþjálfva í tengslum við endurhæfingu sína sagði mikinn kost að hafa geta rætt við iðjuþjálfann á meðan hann beið eftir viðtölum hjá geðlækni eða sálfræðingi utan Hugarafls. Viðkomandi tók fram að iðjuþjálfinn hafi ávallt lagt áherslu á að hann væri ekki geðlæknir eða sálfræðingur en félagsmaðurinn sagði að í viðtölunum hefði hann fengið ýmis bjargráð sem hafi nýst honum vel.

Tveir viðmælendanna lýstu fyrsta einstaklingsviðtali sínu hjá Hugarafli sem „skrýtnu“. Annar hélt að hann væri að fara að hitta sálfræðing félagsins en í viðtalinu kom í ljós að um annan starfsmann Hugarafls væri að ræða, sem ekki væri með fagþekkingu á sviði félags- eða heilbrigðismála. Einn félagsmannanna sagði: „ég var svolítið að velta fyrir mér á meðan viðtalinu stóð, hvaða erindi hefur [viðkomandi] til þess? Hefur hann einhverja faglega þekkingu á heilbrigðissviði eða sálfræði?“ Í viðtölum við þjónustuveitendur komu fram sambærilegar vangaveltur og áhyggjur af því að starfsfólk sem ekki væri með fagþekkingu væri að sinna geðmeðferð. Þjónustuveitendur bentu jafnframt á að sálfræðingur Hugarafls væri ólíklega að anna eftirspurn þar sem um hundruð félagsmanna væri að ræða en eingöngu einn sálfræðing. Félagsmenn töluðu einnig um að fleiri sálfræðinga þyrfti til að anna þjónustunni.

4.11 Mismunur í þjónustu

Nokkrir félagsmannanna sögðust upplifa að mismununar gætti í þjónustu Hugarafls. Sum fái meiri stuðning, aukið aðgengi að einstaklingsviðtölum og greiðari aðgang að þeim verkefnum sem þau hafa áhuga á en öðrum sé neitað um þátttöku í verkefnum eða bíði lengi eftir einstaklingsviðtölum og er ítrekað vísað í hópastarf í staðinn fyrir einstaklingsviðtöl. Sumir félagsmannanna sem rætt var við höfðu beðið í nokkurn tíma eftir að fá viðtal hjá sálfræðingi Hugarafls, sem þeim þótti miður, og vissu ekki hvort eða hvenær þeir gætu átt von á að vera boðið viðtal. Einnig voru nefnd dæmi þess að félagsmenn hafi ekki vitað að þeir ættu rétt á einstaklingsviðtölum. Aðrir sögðust hafa komist fljótt að hjá sálfræðingnum og haft ótakmarkaðan aðgang að einstaklingsviðtölum. Þeir félagsmenn sem koma til Hugarafls á grundvelli þjónustusamnings við Reykjavíkurborg og Kópavogsbæ virðast almennt fá meiri stuðning og greiðari aðgang að viðtölum en aðrir félagsmenn. Þá fá

einstaklingar í endurhæfingu aukinn einstaklingsstuðning frá fagfólki Hugarafis. Að öðru leyti virðist vera nokkuð óljóst hverjum standi til boða einstaklingsviðtöl innan samtökunum.

Nokkrir félagsmannanna lýstu ánægju með þá þjónustu og stuðning sem þeir höfðu fengið en um leið samviskubiti þegar þeir komust að því að ekki hefðu allir sömu upplifun og þeir og að stuðningi og tækifærum væri misjafnlega dreift. Ástæðu þessarar mismununar að aðgengi þjónustu Hugarafis töldu sumir liggja í því að þau sem eru virkari í félaginu eða virðast hafa möguleika til að vera öflugir sjálfboðaliðar fái meiri þjónustu, fleiri tækifæri og meiri stuðning en aðrir. Þau sem geti gefið meira af sér til félagsins fái betri þjónustu.

4.12 Endurhæfing

Þeir félagsmenn sem rætt var við og höfðu verið í endurhæfingu hjá Hugarafli lýstu almennri ánægju með endurhæfinguna. Þrjú iðjuþjálfar sem starfa hjá Hugarafli sinna utanumhaldi og eftirfylgni vegna endurhæfingar einstaklinga og skipta þeir endurhæfingarhópnum sínum milli og var því misjafnt hvaða iðjuþjálfar viðmælendur höfðu haft sem sinn endurhæfingaraðila. Viðmælendurnir sögðust hafa mótað endurhæfingu sína að mestu sjálfir og útbúa endurhæfingaráætlun í samráði við sinn iðjuþjálfar. Skilyrði eru þó um að aðilar í endurhæfingu séu skráðir í hópinn *Skipulag endurhæfingar*.

Félagsmaður benti á kosti þess að þjónusta hjá Hugarafli sé aðgengileg og að þar geti fólk fengið aðstoð við „þetta flókna ferli“ sem felst í því að vera í endurhæfingu. Að hans sögn er sú aðstoð nauðsynleg „því fólk er að lenda ítrekað í því að komast ekki í endurhæfingu neins staðar og festast einhvern veginn á milli hjá TR, þannig að mér finnst gott að það sé aðgengilegt í Hugarafli að fá stuðning hvað það varðar“. Þá sagði annar félagsmannanna Hugarafli vera „einn af fáum stöðum þar sem þú hefur þetta tækifæri, að vera ekki í endurhæfingu sem er eitthvað „þú hefur núna ár til að verða vinnufær“ og svo fá þau bara einhvern stimpil - endurhæfing fullreynd, gekk ekki“. Annar sagði hlutverk Hugarafis í endurhæfingunni vera „að veita manni fræðslu og benda manni á leiðir og vera til staðar fyrir mann á leiðinni, ásamt því að treysta manni fyrir sinni eigin leið. Það umhverfi af stuðning og umhyggju það er þar sem vöxturinn verður.“

Einstaklingsbundin nálgun í þjónustu Hugarafis endurspeglar í endurhæfingar-áætlunum þar sem markmið einstaklinga eru ólík í samræmi við stöðu þeirra. Sum unnu að því að komast á vinnumarkað eða í nám en önnur að því að bæta grunnlífsgæði sín og líða betur í daglegu lífi. Þá voru leiðir einstaklinganna að markmiðum sniðin að því sem hentaði hverjum og einum. Almennst samantóð endurhæfing viðmælenda af þátttöku í því hópastarfi sem hentaði markmiðum viðkomandi og einstaklingsviðtölum, við einn eða fleiri starfsmann Hugarafis og/eða hjá Drekaflóð. Þau sem unnu að því að bæta grunnlífsgæði sín lögðu meðal annars áherslu á grunnþarfir sínar, koma upp daglegri rútínu og sinna heimilisstörfum. Þau sem stefndu að þátttöku á vinnumarkaði eða námi tóku sum hver að sér verkefnavinnu og/eða sjálfboðaliðastörf fyrir Hugarafli. Nokkrir félagsmannanna, sem rætt var við, höfðu náð sínum endurhæfingarmarkmiðum og voru komnir í vinnu eða skóla og höfðu samhliða því minnkað eða hætt þjónustu hjá Hugarafli.

Fram kom að þátttaka í sjálfbóðaliðastarfi, sem liður í endurhæfingu, nýttist oft vel. Einn félagsmannanna sem sinnti sjálfbóðaliðastarfi sem hluta af endurhæfingu sagði þetta hafa verið „í fyrsta skipti sem ég fæ tækifæri til þess að þiggja aðstoð og fá síðan að vinna í því sem ég hafði áhuga á. Það hentaði mér svakalega vel, þannig að ég er rosa ánægð með mína endurhæfingu þar.“ Þátttaka í störfum fyrir hönd Hugarafls sem liður í endurhæfingu hefur þó einnig haft neikvæð áhrif á endurhæfingu fólks, eins og fram hefur komið, þar sem sum hafa tekið of mikla vinnu að sér og hafa fundið fyrir afturför í bata og einkennum kulnunar, líkt og fjallað var um í kafla 4.9.

Af viðtölum félagsmanna mátti greina mismun á upplifun á stuðningi og eftirfylgni í endurhæfingu. Annars vegar virtist vera munur eftir því hvaða endurhæfingaraðila viðkomandi væri með þar sem þeir starfsmenn sem sinna fjölþættum hlutverkum innan Hugarafls hafi jafnan minni tíma til að sinna stuðningshlutverki sínu, sem geti bitnað á endurhæfingu viðkomandi aðila. Hins vegar komu fram ábendingar um að einstaklingar „sem féllu vel í kramið“, að sögn eins viðmælendanna, hefðu fengið meiri stuðning og hefðu frekar náð sínum markmiðum en aðrir.

Sumir þjónustuaðilanna, sem rætt var við, veltu fyrir sér hvort endurhæfing hjá Hugarafli ætti frekar að flokkast sem geðendurhæfing en starfsendurhæfing. Bentu nokkrir þjónustuaðilanna á að í endurhæfingaráætlunum er áhersla oft lögð á betra líf og aukin lífsgæði en ekki sé alltaf skýr áhersla á endurkomu á vinnumarkað. Einn þjónustuaðila sagðist „vilja sjá meiri stíganda í meðferðarvinnunni - fá að vita hvert er stefnt varðandi vinnu, nám eða endurkomu í vinnu“, fyrst úrræðið er skilgreint sem starfsendurhæfing. Þá kom fram hjá sumum þjónustuaðilum að þeir teldu of mikla áherslu vera lagða á hópastarf í endurhæfingunni á kostnað einstaklingsþjónustu. Þörf væri á að einstaklingar í þjónustu hjá Hugarafli fengju fleiri viðtöl hjá fagaðilum, s.s. sálfræðingi og/eða geðlæknum. Einn félagsmannanna benti einnig á að gott væri ef félagsmönnum stæði til boða viðtöl hjá geðlækni líkt og viðkomandi þekkti frá öðrum starfsendurhæfingarúrræðum.

Þjónustuaðilar sögðust vita mörg dæmi þess að einstaklingar í endurhæfingu hjá Hugarafli hafi þar fullnýtt rétt sinn til endurhæfingarlífeyris en endurhæfingin hafi verið óformleg og ómarkviss að þeirra mati og lítil framför virtist hafa orðið. Þegar endurhæfingarlífeyrir hefur verið fullnýttur stendur einstaklingum eingöngu örorka til boða. Sögðust þjónustuaðilar fullvissir um að hægt hefði verið að koma í veg fyrir örorku í mörgum tilfellum með því að veita aðilunum markvissari endurhæfingu en þeim hafi staðið til boða hjá Hugarafli. Fram komu vangaveltur um hvort að Hugarafli ætti að vera endurhæfingaraðili eða hvort slíkt hlutverk ætti að vera í höndum fagaðila utan félagsins en að þátttaka í Hugarafli gæti verið hluti af endurhæfingunni.

Fram kom fram hjá flestum þjónustuaðilum og nokkrum félagsmönnum að þeir teldu þörf á meira eftirliti með starfsemi Hugarafls, sér í lagi varðandi starfsendurhæfinguna sem þar er veitt. Viðmælendur sögðu að þar sem um sé að ræða starfsendurhæfingarúrræði sem styrkt er af ríkinu ætti að vera skýrt til hvers er ætlast af þeim og eftirlit með þjónustunni ætti að

vera í samræmi við það, líkt og hjá öðrum sambærilegum úrræðum. Jafnframt töldu viðmælendur úr hópi þjónustuveitenda lítið utanumhald vera um árangur einstaklinga af hálfu Hugarafls og lítið vitað hvað verður um fólk eftir þátttöku í Hugarafli. Þar sem Hugarafli er skilgreint sem starfsendurhæfingarúrræði bentu þjónustuaðilar á að „endurhæfingunni þarf einhvern tímann að ljúka. Og hvert skilar endurhæfingin þér? Hver er árangurinn? Hver er ávinningurinn?“

4.13 Markmið og hlutverk

Nokkrir viðmælendanna, hvoru tveggja úr hópi félagsmanna og þjónustuveitenda, sögðu hlutverk Hugarafls vera of víðtækt miðað við fjármagn og mannafla, sem þeir töldu bitna á gæði þjónustunnar. Taldi einn félagsmanna að Hugarafli þyrfti að velja hvort það ætli að einbeita sér að því að vera afl til að breyta geðheilbrigðiskerfinu, starfa sem endurhæfingarúrræði eða sinna geðfræðslu. Sumir félagsmannanna vildu sjá umsvif félagsins stækka enn frekar að því gefnu að það fengi aukið fjármagn.

Þjónustuveitendur sögðu rödd Hugarafls vera mikilvæga og að sambærilegt starf þyrfti að vera til staðar í samfélaginu en að þörf væri á að skerpa á hlutverki og verksviði samtakanna, að það þyrfti að vera vel skilgreint. Einnig kom fram að þjónustuveitendum þætti markmið starfseminnar ekki alltaf ljós, þ.e. hvort markmið Hugarafls sé að breyta geðheilbrigðiskerfinu sem hagsmunaaðili eða að starfrækja endurhæfingaúrræði. Töldu viðmælendur þessi tvö hlutverk, þ.e. hagsmunasamtök og fagleg endurhæfing, ekki alltaf fara saman. Það væri erfitt að koma að málefnum frá öllum hliðum.

Þá sögðu þjónustuaðilar að þeir telji sig ekki vita í hvers lags þjónustu þeir eru að vísa ef þeir vísa aðilum til Hugarafls, ólíkt öðrum endurhæfingarúrræðum þar sem skýr skilgreining liggur fyrir um starfsemina. Þjónustuaðilar sögðu sambærileg endurhæfingarúrræði vera með tilgreindan tíma þar sem fólk er í þjónustu og vinni að því að fara í vinnu eða skóla eða að bæta lífsgæði sín og efla sjálfstæði sitt. Svo séu til önnur virkniúrræði sem eru opin, þar sem aðilar geta komið og verið eftir þörfum, þar sé mikið úrval þjónustu og engin tímatakörk. Sögðu þjónustuaðilar starfsemi Hugarafls falli í báða flokka og settu spurningamerki við hvort svo ætti að vera.

Þjónustuaðilar bentu jafnframt á mikilvægi þess að greina hvað í starfseminni falli undir starfsendurhæfingu og hvað undir almenna geðendurhæfingu. Það væri óljóst út frá því hvernig úrræðið væri skilgreint í dag, að þeirra mati. Hugarafli væri enn fremur ekki með marga starfsmenn menntað á sviði starfsendurhæfingar og vildu þjónustuaðilar að þar störfuðu fagaðilar með fjölbreyttari menntun en er í dag, til að mynda náms- og starfsráðgjafar.

Fram kom hjá þjónustuaðilum að þeir teldu mikilvægt að Hugarafli myndi skilgreina betur fyrir hvaða hóp notenda þjónustan hentar. Var það mat nokkurra sem rætt var við að Hugarafli þjónusti síður veikasta hópinn, líkt og fram kom í kafla 4.1. Einnig var nefnt að það

gæti mögulega hentað mörgum vel að taka þátt í Hugarafli sem virkni meðfram þátttöku í öðru meðferðarúrræði frekar en sem aðalúrræði.

4.14 Undirmönnun

Margir félagsmannanna sem rætt var við töldu þörf á fleira starfsfólki hjá Hugarafli til að anna verkefnum starfseminnar. Félagsmenn bentu á að undirmönnun hjá Hugarafli valdi því að sumt starfsfólk sinni mörgum hlutverkum, sem bitni á þjónustunni og stuðli að hagsmunaárekstri. Stjórnendur Hugarafls sinna, auk stjórnendastarfa, meðal annars einstaklingsviðtölum, hópastarfi, stuðningi við endurhæfingu og stýringu verkefna. Viðmælendur sögðu að óheppilegt væri að sami aðilinn sinni svo mörgum hlutverkum. Voru nefnd nokkur dæmi þess að álag í stjórnendahlutverkinu hafi orðið til þess að einstaklingar hafi fengið minni stuðning við endurhæfingu sína en þeir sem hafa endurhæfingaraðila sem ekki er í stjórnendastöðu, líkt og fram kom í kafla 4.12. Einnig hafi hópastarf fallið niður ef álag á stjórnendur hefur verið mikið.

Gefin voru þó nokkur dæmi um hagsmunaárekstra milli þeirra verkefna sem starfsfólk Hugarafls sinnti og þótti nokkrum félagsmönnum óþægilegt að vita ekki alltaf „hvaða hatt“ starfsmenn væru með á sér þegar samtöl við þá færu fram. Meðal annars voru gefin mörg dæmi þess að starfsmaður hafi nýtt upplýsingar úr einstaklingsviðtölum gegn viðkomandi félagsmanni þegar starfsmaðurinn var í öðru hlutverki, til dæmis við að stýra verkefnum sem viðkomandi félagsmaður kom einnig að, sjá nánar í kafla 4.15.

4.15 Trúnaðarrestur

Samkvæmt því sem kom fram hjá félagsmönnum er almennt lagt mikið upp úr trúnaði hjá Hugarafli og einstaklingar skrifa undir trúnaðarsamning þegar þeir gerast Hugaraflsmeðlimir. Félagsmenn sögðust fá skýr skilaboð um að ekki skuli ræða málefni annarra nema að þeim viðstöddum. Hins vegar komu fram í viðtölum við félagsmenn fjölmörg dæmi um trúnaðarrest ákveðins starfsmanns Hugarafls gagnvart félagsmönnum. Sögðu viðmælendur að trúnaðarupplýsingum úr einstaklingsviðtölum hafi ítrekað verið lekið til annarra einstaklinga eða inn á stjórnarfundi, meðal annars í þeim tilgangi að nota sem rökstuðning með máli starfsmanns gegn viðkomandi félagsmanni. Einn félagsmannanna vildi meina að hugtakið trúnaður sé „notað og teygt eftir hentisemi“ innan samtakanna. Þá sagði einn félagsmannanna að það „felist ósamræmi í því að [starfsfólk Hugarafls] brjóti trúnað en notendur þurfa að virða trúnað.“ Einnig voru nefnd nokkur dæmi þess að félagsmenn hafi séð endurhæfingaráætlanir eða aðrar viðkvæmar persónuupplýsingar annarra félagsmanna á pappír í sameiginlegu rými eða í opnu skjali íólæstri tölvu.

4.16 Stjórn

Nokkrir viðmælendanna bentu á mikilvægi þess að hlustað sé á rödd notenda í notendastýrðum samtökum og upplifðu sumir viðmælenda úr hópi félagsmanna og þjónustuaðila að slíkt hafi farið minnkandi á síðustu árum innan Hugarafls og að rödd

stjórnenda og stjórnar hafi farið síhækkandi. Fram komu vangaveltur um hvort þessa breytingu mætti að hluta til rekja til nýrra áskorana í stafi samtakanna vegna heimsfaraldurs kórónavírussins, sem hafi orðið til þess að stjórninni hafi fundist hún knúin til að taka ýmsar ákvarðanir án þess að bera þær undir félagsmenn.

Nokkrir félagsmannanna sögðust upplifa valdaójafnvægi í Hugarafli sem samræmist ekki áherslum samtakanna varðandi að vinna á jafningjagrundvelli. Í viðtölum kom ítrekað fram hversu mikið vægi framkvæmdastjóri og formaður stjórnar Hugarafls virðast hafa varðandi ákvarðanir innan samtakanna, að mati sumra viðmælenda. Þar til fyrir nokkrum árum var framkvæmdastjóri Hugarafls meðlimur í stjórn félagsins en nú situr hann stjórnarfundi án atkvæðisréttar. Töldu nokkrir viðmælendur úr hópi félagsmanna framkvæmdastjóra þó enn hafa mikil áhrif á þau málefni sem tekin eru fyrir og ákvarðanir sem teknar eru á stjórnarfundum. Töldu viðmælendur það verða til þess að stjórnarmeðlimir úr röðum félagsmanna upplifi að þeir hafi síður tækifæri til að koma sínum skoðunum á framfæri ef þær eru andstæðar skoðunum framkvæmdastjóra. Þá settu nokkrir félagsmenn athugasemd við það að sami aðili geti sinnt formennsku í stjórn árum saman, en núverandi formaður stjórnar hefur sinnt því hlutverki í um sex ár. Benti einn félagsmaður á að á meðan sitjandi formaður býður sig aftur fram eru litlar líkur á því að aðrir bjóði sig upp á móti viðkomandi. Fram komu tillögur um að lögfasta ákveðna hámarkssetu í stjórn til að gefa fleirum tækifæri til að sinna formennsku og stuðla þannig að framþróun í starfsemi samtakanna. Þá töldu sumir viðmælendanna, bæði úr hópi félagsmanna og þjónustuveitenda, mikilvægt að fram fari heildarendurnýjun á stjórn Hugarafls, að framkvæmdastjóra meðtöldum, til að stuðla að því að rödd félagsmanna fái meira rými inni á stjórnarfundum en virðist hafi verið undanfarin ár.

Ábendingar komu fram í viðtölum við félagsmenn um að skerpa mætti á skipulagi stjórnarfunda og jafnvel fjölga þeim. Dagskrá stjórnarfunda sé ekki alltaf auglýst, fundarstjórn stundum ómarkviss og ekki gefist alltaf tími til að tæma dagskrána. Upplifðu sumir að erfitt geti verið að koma sínum málum á dagskrá þar sem önnur mál hafi ítrekað verið sett í forgang. Þá voru nefnd fjöldi dæma þess að persónuleg málefni einstaklinga væru rædd á stjórnarfundum að þeim fjarstöddum, líkt og fram kom í kafla 4.15.

4.17 Gagnrýni illa tekið

Meirihluti viðmælenda, úr hópi félagsmanna, hafði eingöngu upplifað jákvætt andrúmsloft og hlýju í sinn garð hjá Hugarafli og sögðu félagsmenn, starfsfólk og stjórnendur almennt sinna starfinu af heilindum. Í viðtölum við félagsmenn og þjónustuaðila voru þó nöfn nokkurra starfsmanna, núverandi og fyrrverandi, ítrekað nefnd í samhengi við slæm samskipti innan og utan veggja samtakanna. Hluti þessara starfsmanna sinna stjórnendahlutverkum innan félagsins.

Nefnd voru þó nokkur dæmi þess að félagsmenn hafi hætt í Hugarafli vegna slæmra samskipta við stjórnendur félagsins. Einn félagsmannanna sagði að þau „sem eru með vald innan samtakanna mega ekki vera í persónulegum ágreiningi við einhvern sem þiggur

þjónustu“. Annar benti á að sérstaklega slæmt væri þegar fólk sem sækir Hugarafli til að rjúfa félagslega einangrun lendi í ágreiningi við stjórnendur „og annaðhvort „lúffar“ það því það getur ekki misst Hugarafli eða sér ekki annan kost og fer aftur heim í einangrun. Það er ekki í lagi.“

Í viðtölum við félagsmenn og þjónustuveitendur voru nefnd fjöldi dæma um hvernig viðmót stjórnenda gagnvart félagsmönnum hafi breyst í kjölfar ábendinga, gagnrýni eða spurninga um stjórnarhætti, beitingu hugmyndafræði eða annarra atriða sem viðkomandi félagsmönnum þótti betur mega fara innan samtakanna. Fannst viðmælendum stjórnendur upplifa gagnrýni á starfseminum sem persónulega árás á sjálfa sig.

Í viðtölum voru nefnd þó nokkur dæmi um illt umtal stjórnenda um þá félagsmenn sem hafa gagnrýnt starfseminum, sérstaklega innan stjórnar félagsins. Meðal annars hafi trúnaðarupplýsingar úr einstaklingsviðtölum verið notaðar í þeim tilgangi að verjast gagnrýni viðkomandi, líkt og fram kom í kafla 4.15. Þá voru einnig gefin fjöldi dæma um útilokun af hálfu stjórnenda sem hafi meðal annars falið í sér að þeir hafi hætt að tala við félagsmenn í kjölfar gagnrýni á starfsemi Hugarafli. Höfðu viðkomandi aðilar jafnvel verið nánir vinir áður en til þessa kom, að sögn viðmælenda. Var slíkum viðbrögðum stjórnenda meðal annars lýst með eftirfarandi orðum: „vörn“, „andar köldu“, „eins og að tala við vegg“, „ert úti í kuldunum“, „fýlustjórnun“, „félagsleg refsing“, „útskúfun“ og „útilokun“.

Nokkrir viðmælenda úr hópi félagsmanna og þjónustuveitenda sögðust upplifa að innan Hugarafli hafi þróast einskonar bergmálshellir og þegar félagsmenn eru ekki lengur „fylgjandi í blindni“ eru þeir „teknir fyrir“ og þeim „ýtt út“, líkt og einn félagsmannanna komst að orði. Annar lýsti samskiptunum á eftirfarandi hátt:

Ef þú ert ekki sammála, þú ert að koma með einhverja gagnrýni, stundum bara skoðanaskipti eða spurningar, ef þeim líkar ekki við það þá bara, það er svolítið mynstrið, ef þú ert ekki að þegja og kinka kolli og vera sammála þá eru miklar líkur á því að þú getir bara verið „out“ daginn eftir.

Fyrrum félagsmenn, sem höfðu orðið vitni að því að einstaklingar hafi hætt í Hugarafli í kjölfar ágreinings, lýstu því að á meðan þeir voru enn í samtökunum hafi þeir eingöngu fengið að heyra hlið stjórnenda á atburðunum og ástæðum þess að einstaklingarnir hefðu hætt skyndilega. Iðulega hefðu stjórnendur borið fyrir sig að „sumir þola ekki að vera sett mörk“. Einn félagsmannanna sagði eftirfarandi:

Í rauninni fá allir bara þeirra [innsk. stjórnenda] „narratív“, það fá allir bara að heyra þeirra hlið. Ef það verða árekstrar í samskiptum við einhvern Hugarafli meðlim, þá fáum við bara að vita eina hlið. Yfirleitt mála þau einstaklinga í mjög slæmu ljósi. Þannig að [stjórnendur] geta haft áhrif á hvernig aðrir koma fram við viðkomandi.

Fyrrum félagsmenn sögðust hafa fengið upplýsingar um hina hlið ágreiningsins eftir að þeir hafi hætt í Hugarafli og þá áttað sig á því að þeir hafi ekki haft allar upplýsingar í málinu. Lýstu sumir þessara viðmælenda vanlíðan yfir því að hafa mögulega tekið þátt í slæmri

hegðun gagnvart öðrum félagsmönnum á grundvelli einhliða frásagnar stjórnenda Hugarafis.

4.18 Samstarf

Þjónustuaðilar sögðu rödd Hugarafis vera mikilvæga sem hreyfiafl í samfélaginu og þar sé mikil þekking á jafningjastuðningi, valdeflingu og batahugmyndafræði, sem þjónustuaðilar voru almennt sammála að væri góð nálgun í starfi með fólki með geðrænar áskoranir. Sögðu þjónustuaðilar það þó vera miður að Hugarafi noti rödd sína meðal annars til að tala niður önnur úrræði. Upplifðu þjónustuaðilar að forsvarsmenn Hugarafis væru „í stríð við kerfið“ og tali frjálsglega niður önnur úrræði, meðal annars í fjölmiðlum. Hins vegar geti starfsfólk annarra geðúrræða ekki farið á sama hátt í fjölmiðla þar sem þeir séu bundnir þagnarskyldu og því sé opinber umfjöllun oft einhliða.

Fram kom í viðtölum við þjónustuaðila og suma félagsmenn að þeir upplifi ekki vilja innan Hugarafis til samstarfs við ákveðin samtök og stofnanir vegna persónulegs ágreinings stjórnenda við ýmsa fagaðila og samtök, sem sagður var einhliða. Einn þjónustuaðili sagði Hugarafi vera „eyland og ekki í samstarfi við aðra“ fagaðila. Upplifun meðal þjónustuaðila var að umræður um samstarf við Hugarafi strönduðu á því að forsvarsmenn Hugarafis skilgreindu hugmyndir um slíkt samstarf einhliða út frá sínum forsendum. Meðal annars var gefið dæmi um verkefni sem eitt ráðuneytanna var tilbúið til að styrkja að því gefnu að það yrði samstarfsverkefni á milli nokkurra úrræða en viðkvæði stjórnenda Hugarafis hafi verið að þeir væru ekki tilbúnir til að vinna með ákveðnum aðilum í verkefninu og varð því ekkert úr því.

4.19 Meðmæli og tilvísanir

Þegar þjónustuaðilar voru spurðir hvort þeir myndu mæla með þjónustu Hugarafis sagði einn þjónustuaðilanna: „Ef þetta væri skilgreint og það væri ekki þessi uppfundni slagur frá [Hugarafi] út á við, þá myndi ég svo sannarlega mæla með þeim.“ Þjónustuaðilarnir sögðust flestir ekki vísa einstaklingum lengur í þjónustu til Hugarafis, þ.e. ekki síðustu fjögur til fimm árin, eftir að „það fóru að koma upp áberandi þættir sem eru ekki til hagsbóta skjólstæðingum“, líkt og einn þjónustuveitendanna komst að orði. Sögðust þjónustuaðilarnir vita til þess að svo væri með fjölda annarra fagaðila. Sögðu þeir það meðal annars vera vegna þess að þjónustuaðilar og einstaklingar hafi mætt þar slæmu viðmóti og slæmu umtali um geðheilbrigðiskerfið. Líkt og einn þjónustuaðilinn sagði: „Við getum ekki vísað í úrræði sem talar á móti því sem við leggjum inn.“ Þá töldu þjónustuveitendur þjónustu Hugarafis ekki nægilega vel skilgreinda sem verði til þess að þeir viti ekki nógu vel í hvað þeir væru að vísa einstaklingum, líkt og fram kom í kafla 4.13. Einnig kom fram að þjónustuveitendur upplifi Hugarafi ekki taka við einstaklingum sem eru „of krónískir... það má ekki sjást of mikið að þeir glíma við geðveiki“. Töldu þeir þörf á að skilgreina betur fyrir hvaða hóp þjónusta Hugarafis er ætluð, líkt og áður hefur komið fram.

Aðspurðir um hvort þeir myndu mæla með starfsemi Hugarafls svöruðu flestir félagsmannanna að þeir myndu mæla með Hugarafli og hafi jafnvel ítrekað gert það. Nokkrir sögðust þó ekki geta mælt með Hugarafli að öllu óbreyttu og voru þeir allir félagsmenn sem höfðu hætt í Hugarafli vegna óánægju með starfsemina. Ástæðuna fyrir því að geta ekki mælt með Hugarafli sögðu þau einna helst vera samskiptavanda einstakra starfsmanna, þ. á m. stjórnenda. Þótti þeim erfitt að svara spurningunni neitandi þar sem þeir hafi einnig margþætta góða reynslu af starfseminni, þjónustan hafi nýst þeim að mörgu leyti vel í bataferlinu og flest starfsfólk væri að sinna starfinu af heilindum. Sumir þeirra sögðust jafnvel geta hugsað sér að koma aftur í Hugarafli ef bætt yrði úr núverandi vanda.

Einn fyrrum félagsmannanna sagði flesta sem koma til samtakanna fá „bara léttu útgáfu af Hugarafli“ og þá sé Hugarafli frábær staður og fólk hafi bara góða sögu að segja. Fólk fái mikinn stuðning frá jafningjum og fagfólkið sinni starfi sínu vel. Fyrstu tvö árin innan samtakanna taki félagsmenn almennt ekki eftir neinu. Það sé ekki fyrr en félagsmenn hafa verið lengur og farnir að þekkja innviðina betur sem þeir fara að taka eftir brestum innan samtakanna. Helst geri þeir vart við sig þegar upp koma ágreiningsmál við stjórnendur.

5. Viðaukar

5.1 Viðtalsrammi félagsmanna

1. Hvenær byrjaðir þú hjá Hugarafli og hver var ástæða þess? Hvernig kynntistu úrræðinu? Sóttirðu um á eigin vegum eða var þér vísað þangað af öðrum aðila?
2. Hver var upplifun þín af því að byrja í Hugarafli?
3. Hver er staða þín í dag? Ertu enn hjá Hugarafli?
a) Ef enn virkur félagsmaður: Hvernig sérðu framtíðina fyrir þér varðandi Hugarafli? Ætlarðu að sækja þjónustuna áfram? Ertu í annarri virkni, vinnu eða námi eða vinnurðu að því að auka virkni?
b) Ef ekki lengur virkur félagsmaður: Hvers vegna ertu ekki lengur í þjónustu hjá Hugarafli? Hver er staða þín í dag varðandi virkni, vinnu eða nám?
4. Ertu/varstu í starfsendurhæfingu hjá Hugarafli? *Ef já:* Hver er reynsla þín af því?
5. Hvaða þjónustu hefur þú nýtt þér hjá Hugarafli? Hvernig hefur sú þjónusta reynst þér?
6. Hefur þú unnið fyrir/sinnt sjálfbodaðaverkefni fyrir Hugarafli? *Ef já:* Hvað hefur þú starfað við hjá Hugarafli og hver er reynsla þín af því?
7. Hver er þín upplifun af starfsfólki/fagaðilum Hugarafls? En sjálfbodaðaliðum?
8. Hver er reynsla þín af faglegu starfi Hugarafls og hugmyndafræði starfseminnar, þ.e. batahugmyndafræði, valdefling og jafningjagrundvöllur?
9. Hefurðu tekið þátt í hópstarfi um lyfjamál? *Ef já:* Hver er þín upplifun af starfi hópsins?
10. Markmið þjónustu Hugarafls er að efla lífsgæði notenda og virkni í bataferli. Hver er þín upplifun af því?
11. Hvað þykir þér jákvætt við starfsemi Hugarafls? Hvað hefur reynst þér best?
12. Hvað mætti fara betur í starfsemi Hugarafls? Hvað hefur ekki hentað þér? Hvaða hindranir standa hugsanlega í vegi fyrir því að hægt sé að efla þjónustuna?
13. Myndirðu mæla með starfsemi Hugarafls?

5.2 Viðtalsrammi þjónustuaðila

1. Hver er reynsla ykkar af samstarfi og samskiptum við Hugarafli?
2. Hver er ykkar upplifun af starfsfólki Hugarafls?

3. Hver er reynsla ykkar af faglegu starfi Hugarafls og hugmyndafræði starfseminnar, þ.e. batahugmyndafræði, valdefling og jafningjastuðningi?
4. Hver er ykkar upplifun af viðhorfi Hugarafls til lyfjanotkunar?
5. Markmið þjónustu Hugarafls er að efla lífsgæði notenda og virkni í bataferli. Hver er ykkar upplifun af því?
6. Hvað þykir ykkur jákvætt við starfsemi Hugarafls?
7. Hvað mætti fara betur í starfsemi Hugarafls? Hvaða hindranir standa hugsanlega í vegi fyrir því að hægt sé að efla þjónustuna?

