



LPP

Landsforeningen for Pårørende innen Psykisk helse (LPP)

Møllerveien 4
0182 OSLO

Telefon: 23 29 19 68
Fax: 23 29 19 01

e-post: lpp@lpp.no

Organisasjonsnr.: 976 785 029

Dato: 16.11.2011

Helse og omsorgsdepartementet

Høring om NOU 2011:11

Vi viser til NOU 2011:11, Innovasjon i omsorg.

LPP vil herved uttale seg utelukkende om kap. 5.7: NÆR, en ny politikk for de nærmeste.

LPP er den eneste pårørende - foreningen innen psykisk helse. Våre medlemmer bærer mye av omsorgen for mennesker som har en funksjonssvikt grunnet en psykisk lidelse. Mye av denne omsorgen er usynlig, og registreres knapt i saksbehandling, statistikker eller offentlige utredninger, til tross for at den fortsatt er på størrelse med den offentlige omsorgstjenesten.

Generelt vil LPP si seg fornøyd med utvalgets syn om pårørendes rolle og innsats, og støtter mange av de tiltakene som er presentert i NOU'en. Noen forbehold har vi likevel, som vi vil komme tilbake til.

For å virkeliggjøre NOU'ens formål, er det nødvendig å:

- Styrke pårørendeorganisasjoner: medlemmenes aktivitet er preget av ildsjeler, og må over tid suppleres med et mer formalisert støtteapparat, som for eksempel regionssekretærer
- Styrke eksisterende brukerstyrte sentre og etablere pårørendesentre: det er viktig å utvikle tilbud som tar utgangspunkt i brukernes egne erfaringer. Pårørende på sin side trenger støtte for sin egen del for å kunne utøve sin pårørendegjerning over tid, basert på kunnskap og støttetiltak. Det er viktig at frivillige organisasjoner og brukerstyrte foretak gis betydelig større rom i utviklingen av fremtidens omsorgstjenester.
- Styrke forskning drevet på premisser av pårørende og brukere: brukere og pårørende vet best selv det som oppleves som problematisk, og hvilke områder det er nødvendig å utforske nærmere og få svar på.

- Mål for ny pårørende - politikk: formål
 - Kartlegging

Pårørende gjør en formidabel innsats i dagens tilbud til trengende i Norge. Det er likevel ikke mulig å vite hva denne innsatsen er verdt, og hva samfunnet sparer på den. En omfattende kartlegging er nødvendig for å få bedre kunnskap om denne innsatsen, dens kvantitet og kvalitet, med tanke på å få til en bedre utnyttelse av den og en bedre komplementaritet med og styring over de profesjonelles innsats.

- Mobilisering

Mobilisering av gode og positive krefter i en syk persons omgivelser er viktig. Det er likevel viktig å huske at det her snakkes om frivillig arbeid og innsats, som må skje på premissene til

den som avgir støtten. Forskjellige former for skjult tvang overfor pårørende ville være dømt til å mislykkes. Det er pårørende selv som er best i stand til å vurdere hvorvidt og i hvilken utstrekning de kan gi hjelp og støtte. Hensynet til egen helse og andre forhold må komme først og styres av den pårørende selv.

- Integrering

Ut fra et samfunnsperspektiv, er det nødvendig og lønnsomt å samordne kreftene som er tilgjengelige til det beste for den som mottar hjelp. Integrering av alle de gode kreftene rundt en syk person skal skje på frivillig basis. Pårørendes behov skal ivaretas slik at de forblir i stand til å gi hjelp over tid.

- Mål for ny pårørende - politikk: kjennetegn

- Synliggjøring

De pårørendes stilling har generelt vært preget av tvetydighet. Den er på en side usett og hemmeligholdt, og på den andre siden er den sett på som en selvfølge, det som kan ha en innflytelse på størrelsen til hjelp eller ytelser fra det offentlige. Det offentlige har på samme tid kunnet unnlate å belønne den som gir hjelp og ta utgangspunkt i det til ikke å tilby/ tilby mindre hjelp selv. Tiden er inne for at pårørendes innsats synliggjøres og kvantifiseres, slik at den kan utgjøre en mer pålitelig basis for omsorgslønn kontra innsats fra det offentlige hjelpeapparatet. Kartlegging er utgangspunktet for synliggjøring.

- Fleksibilitet

Begrepet «totalbelastning» vekker begeistring; livet til pårørende kan ikke deles i skiver, og det er summen av aktiviteter og eventuelt belastninger som det er nødvendig å se under ett. Ved å ta utgangspunkt i en total vurdering, er det mulig å få frem konkrete tiltak som fremmer fleksibilitet og gir pårørende muligheter til å skape lommer hvor man kan ta seg inn igjen. Viktig er det at disse gode intensjonene blir omformet i virkelige tiltak, som er bindende også for arbeidsgivere, dvs. at de må komme inn i arbeidsmiljøloven.

- Veiledning

Pårørenderollen kan være krevende, og alt som gir pårørende kompetanse og setter han/henne i stand til å skjønne sine oppgaver er velkomment. Det er likevel kjent at teoretisk kunnskap har begrenset bruksverdi, og Deweys «learning by doing» er det fortsatt verdt å ta utgangspunkt i. Veiledningen må derfor innebære både en teoretisk og en praktisk tilnærming. Den siste bør bestå av veiledning både med og uten pasienten til stede. Det er her viktig å huske at pårørende er ikke bare støttepersoner hvis behov defineres ut fra den trengende, men er også personer som har sine egne behov og er nødt til å ivareta sin egen balanse. Videre skal man huske at man ikke skal pålegge pårørende denne formen for veiledning eller støtte, men at det skal være et tilbud som pårørende selv kan velge å benytte seg av. Avtaler skal gjøres med pårørende og nedfelles i saksutredning og individuell plan.

- Avlastning

Dersom man vil unngå at en andel av pårørende blir uførepensjonister over tid, er det nødvendig å foreta en kartlegging av pårørendes innsats og behov for avlastningstiltak. Avlastningstiltakene skal være varierte, omfangsrike, lettere tilgjengelige og relevante. Vi vil gjerne i denne sammenhengen henvise til forslag om avlastningstiltak som er presentert i NOU 2011:17 og som LPP gir sin tilslutning til. Det er her bare å bemerke at Norge i dette henseende ligger langt tilbake for angelsaksiske land, og at dette gapet må tettes snarest.

○ Verdsetting

Verdsetting kan forstås som både en kvantitet av innsatsen til pårørende, og en erkjennelse av denne innsatsen. Begge er nødvendig for å gi pårørendes rolle og innsats mer prestisje. Dette er også en mulighet til å fremme likestilling.

Pårørende har et klart behov for anerkjennelse for den innsats de gjør, og som er grunnleggende nødvendig for at omsorgs-Norge holder seg oppe. Utvalget henviser med rette til demografiske forhold som underbygger det faktum at pårørendes innsats blir viktigere med årene, og at det offentlige ikke vil se seg i stand til å ta seg av alle behov. Denne erkjennelsen må føre til at innsatsen til pårørende blir synliggjort og at det blir satt pris på den, i både direkte og overført betydning. En del av de summene som samfunnet sparer ved at pårørende gjør arbeidet, bør føres tilbake til tiltak som skal hjelpe pårørende til å holde ut summen av sine forpliktelser. Ved å støtte pårørende, unngår man også at de senere belaster NAV-budsjettet med uførepensjon, og man gjør dem i stand til å bidra til samfunnets oppbygging gjennom for eksempel lønnet arbeid. Tiltakene overfor pårørende kan ta form av både støtte til forskjellige former for frigjøring av tid, og forskjellige former for stønad.

Utvalgets henvisning til at rettigheter skal motsvares av forpliktelser vekker mindre begeistring. Naturlig nok kan betaling og støtte i form av stønad føre til en form for innsats fra pårørende. Men det er her viktig å huske hva som kommer først og sist. Å være pårørende utgjør en betydelig innsats utover det som forventes av alminnelige forhold, uansett hvordan man ser på det. Krav om motytelse kan bare komme i andre omgang, om stønad betales i tilknytning til en spesifikk oppgave overfor pasienten.

➤ Skritt mot en ny pårørendepolitikk

LPP er eneste pårørendeorganisasjon innen det psykiske helsefeltet, og har lokallag over hele landet. LPP har derfor god kjennskap til både sentrale og lokale problemstillinger. Det er nødvendig å samarbeide med bruker- og pårørendeorganisasjoner på en tettere måte, slik at deres kunnskap og synspunkter kommer frem og blir tatt hensyn til. På grunn av nærhet over lang tid har den enkelte pårørende en lang dypere kjennskap til den som sliter enn ansatte i helsevesenet kan tilegne seg. Helsevesenet bør bli bedre til å lytte til den og akseptere å spille på lag med nettverket. Samarbeid med nettverket kan i beste fall og kombinert med tidlig intervensjon og andre former for behandling avverge tvangsinnleggelse og mer bruk av medisiner. Nettverksmøter er en interessant tilnærming i dette henseende, med den forskyvning av makt den innebærer fra fagfolk til brukere og pårørende. Eller som Trond Aarre sier det: «den praktiske virkeligheten setter forskningen og lærebøkene i perspektiv».

Pårørende i for eksempel rusfeltet, har et godt tilbud gjennom pårørendesentre. De er mangelvare i psykisk helse. Med unntak av Oslo og Stavanger. LPP ønsker å forsterke tilbudet til pårørende, i følge modellen til PiO-senteret i Oslo, som tilbyr både støtte og kurs til pårørende. Lignende sentre må implementeres i resten av landet, først og fremst i store byer hvor de kan fungere som regionale sentre. Det er også nødvendig å generalisere tilbudet fra brukerstyrte sentre, som baserer sin aktivitet på brukernes egne erfaringer og ønsker.

○ Satser

Pårørendegjærningen og det å være til stede hos en syk person er en innsats i seg selv, og stønad kan være med på å synliggjøre denne form for innsats. Andre former for direkte intervensjon overfor den syke kan belønnes på andre måter og med egne satser. LPP er ellers enig i delingen i 3 ulike omsorgssituasjoner og støtter utvalgets forslag.

- Endrede rettigheter

LPP arbeider for å formalisere pårørendes rettigheter også i lovsform, og det er gledelig å lese utvalgets forlag om å samle lovgivningen rundt pårørende i helse og omsorgslovgivningen. Det finnes her to muligheter: enten å få rettigheter til pårørende som eget kapittel i eksisterende lover, eller å sette ned et utvalg som vil se om det er fordelaktig å utarbeide en egen lov for pårørende.

LPP mener også at det er en fordel å knytte omsorgsavtaler til individuell plan, under de forutsetningene som utvalget legger opp til.

- Opprettelse av en pårørende - organisasjon

LPP stusser på det utvalget har kommet frem til under dette punktet, hvor det kan se ut som det offentlige blir bedt om å organisere en samlet pårørendeorganisasjon.

Det er for vårt vedkommende også direkte feil at pårørendeorganisasjoner ikke er med i europeiske samarbeid. LPP er medlem av EUFAMI, sammenslutningen for pårørende innen psykisk helse i Europa. EUFAMI fremmer medlemsorganisasjonenes synspunkter i europeiske og internasjonale statlige organer. LPPs erfaringer med bl.a. FFO peker i retning av at det ikke alltid er til fordel for det psykiske helsefeltet å ha tett samarbeid med organisasjoner som har fokus på somatikken. Psykisk helse har lett for å drukne i en mengde somatiske problemer og blir oversett. Vi anser derfor det som nødvendig å ha en organisasjon som arbeider for pårørende innen for dette feltet, selv om LPP er åpen for samarbeid med andre organisasjoner, og innser at emosjonelle reaksjoner til andre pårørende kan ha likhetstrekk med våre.

For å få til sterkere organisasjoner, er det nødvendig med tilstrekkelig finansiering. LPP trenger 3 regionalsekretærer i ½ stilling utover landet for å kunne gi lokale lag som sliter den nødvendige støtte. Det skal ikke mer til for at det offentlige får en sterk organisasjon som samtalepartner.

Bygging av frivillige organisasjoner er sammensatt, og statlige organer skal være forsiktig med å legge for sterke føringer.

- Forskning

Kunnskap om pårørende er mangelfull. Det er viktig å kartlegge pårørendes innsats pr. dags dato, og gjerne få med seg en perspektiv om hvilket trykk pårørende blir møtt med i løpet av for eksempel en 15 års periode frem i tid. Det er også nødvendig å få kunnskap om pårørendes totalbelastning i sin livssituasjon. Videre må man få bedre oversikt over det som kan føre til uførhet hos pårørende, for å kunne iverksette tiltak. Det er også nødvendig å få vite hva som kan hjelpe og støtte pårørende til å fortsette i sin gjerning som hjelper og pårørende, og hvilke insitamenter som de selv mener er viktige og effektive. Resultater fra forskning er også nødvendige for å hjelpe myndigheter til å styre hjelp til pårørende i riktig retning.

Forskning skal ikke bare bygge på fagfolks premisser. Det er nødvendig å assosiere pårørende helt fra opprettelse av forskningsprotokoll. Det er også fordelaktig og nødvendig å få med seg den kompetansen som er samlet av instanser som Erfaringskompetanse.no.

- Tjenesteutvikling

Teknologi er viktig og kan ofte komme menneske til hjelp. En overdreven tro på teknologi kan derimot føre til et overforbruk av mennesker. Mennesker har iboende biologiske og neurologiske begrensninger, og er ingen robot som kan forbedres i det uendelig i retning av større og større utnyttelsesgrad. Her også er det nødvendig å referere til totalbelastningen hos pårørende, og det et menneske er i stand å tåle av belastninger overtid. Mennesker er også avhengige av medmenneskelige kontakter for å trives og blomstre. I et samfunn preget av individualisme og isolasjon, er det derfor nødvendig å nærme seg trengende mennesker med

respekt. Tekniske oppfinnelser kan bare være et supplement til medmenneskelig kontakt og en hjelp i situasjoner hvor pleiere er til stede, mtp å unngå at pasienten blir redusert til en ting som behandles.

Etter hvert som pårørendes plass rundt pasienten øker, vil det unektelig dukke opp rollekonflikter mellom dem og pleiere. Det er derfor nødvendig å ta fatt i rolledefinering og – avgrensninger i samarbeid mellom pårørende og profesjonelle organisasjoner på et tidlig tidspunkt. Den utviklingen man har sett de siste årene hvor erfaringskompetanse likestilles med mer teoretiske kompetanse kan vise veien. Denne utviklingen vil kreve gode samarbeidsevner hos begge parter, som man ser allerede er til stede i de best fungerende brukerrådene i helseforetakene.

På vegne av LPP

Med hilsen
Pascal G.E. Lhote
Generalsekretær