

Ad. Regjeringens pårørendestrategi – innspill på sentrale tema

Landsforeningen for Pårørende innen Psykisk helse (LPP) ønsker:

Handling bak ord!

○ Sentrale utfordringer og behov

Helsetjenesten lytter ikke godt nok til pårørende. LPP erfarer at pårørende opplever i for stor grad å ikke bli tatt med på laget. Tvert i mot opplever mange pårørende å bli satt på sidelinja og/eller avvist av helsetjenesten. Pårørendes kunnskap og informasjon om pasient/bruker samt familiens situasjon som sådan, blir ikke hørt eller tatt nok hensyn til når behandlings-, oppfølging-/rehabiliteringstilbud drøftes og planlegges. Det er ikke samarbeid bare å lytte til hva pårørende har å si, smile og være vennlig. Alt for mange pårørende og nærpå personer opplever at fagfolkene mener å alltid vite best.

Trange rammer og lav kompetanse. Stramme budsjetter, liten fleksibilitet og lav kompetanse i forhold til psykiske lidelser, er også en utfordring pårørende erfarer i møte med helsetjenesten. Især gjelder dette i kommunehelsetjenesten ved oppfølging av de alvorligst psykisk syke som har behov for langvarige og koordinerte tjenester.

Pårørende ønsker å være en god støtte for pasienten/brukeren. LPP erfarer at pårørende ønsker å være en god støtte for familiemedlemmet sitt, men får for lite individuell informasjon, veiledning og støtte fra helsetjenesten om hvordan være akkurat det – en god støtte. Mangelen på individuell veiledning og støtte for egen del, fører til at pårørende sliter seg ut, møter veggen og selv blir avhengig av helsehjelp. Dette er påpekt i utallige forskningsstudier.

Frustrasjon over manglende oppfølging av faglige råd/veiledere. «Pårørende – en ressurs» kom som veileder fra Helsedirektoratet i 2008 – retta mot pårørende innen psykisk helsefeltet. Daværende leder for LPP, Carl Fredrik Aas, ledet arbeidsgruppen i Nasjonal strategi-utvalg. Dokumentet inneholder fem hovedmål som alle var enige i. Lite har skjedd i forhold til disse. Ny veileder ble lansert i 2017; «Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten», som gjelder pårørende generelt. Vi venter fortsatt på implementering. Det samme gjelder det gode verktøyet – Individuell plan! Nå spør vi: Hva mener regjeringen den enkelte pårørende eller LPP som organisasjon skal gjøre når lovverk og retningslinjer ikke blir fulgt opp av helsetjenesten?

Manglende koordinering og samordning av tjenestene innen psykisk helsefeltet. Pårørende erfarer ofte at det er de som må koordinere tjenestene for den de er pårørende til. I pakkeforløpene for psykisk helse og rus er samordning og koordinering et poeng. Pakkeforløpene påpeker at det skal finnes en koordinator både i spesialist- og kommunehelsetjenesten som skal samordne og samarbeide, også med pårørende. Som pårørende frykter vi at dette blir en «skrivebords-jobb» - der pårørende aldri vil møte koordinator ansikt-til-ansikt, og der koordinator har alt for mange han/hun skal følge opp.

Brukermedvirkning på systemnivå. På et overordna helsepolitisk nivå, har vi lite å utsette. Men i regionale/lokale brukerråd og -utvalg erfarer pårørende i for stor grad å bli presentert for «ferdig-tygde» forslag. Reell brukermidvirkning på systemnivå, krever

at pårørende-representanter involveres fra dag en når en prosess settes i gang. I tillegg må helsetjenesten bestrebe seg på å stille adekvate spørsmål i forhold til behovet brukerrepresentanten representere, og hvordan finne best mulige løsninger sammen.

Enklere tilgang til informasjon og veiledning. Hvor kan man henvende seg når man opplever at et familiemedlem har behov for hjelp og/eller behandling for sin psykiske helse? På Helsenorge er det oppgitt en lang rekke rådgivingstelefoner. Jeg vil anta at de fleste som sitter i andre enden i telefonen, vil gi råd om å henvende seg til fastlegen eller et ambulant team, hvis det finnes, dersom situasjonen anses som alvorlig. Det er behov for et sted å henvende seg – et sted der man lokalt møter helsepersonell med god kompetanse på psykisk lidelser som kan veilede, informere, som har god oversikt over relevante helsetilbud i lokalmiljøet. Særlig aktuelt etter at lova om samtykkekompetanse ble innført. Pårørende må få enklere tilgang til informasjon og veiledning.

- **Forslag til løsninger**
 - Sørge for at intensjonen om samhandling, medvirkning, informasjon, veiledning og støtte implementeres i tråd med «Pårørendeveilederen» og «Pakkeforløpene psykisk helse og rus».
 - Sørge for at pårørende i alle sammenhenger får mulighet til å gi feedback til helsetjenesten, om hvordan de opplever tjenesten.
 - Et godt verktøy kan være «MØTEPlass for helsefremmende dialog», et konsept LPP tilbyr
 - Sørge for at det finnes en «Stange-hjelp» i alle kommuner/nærmiljøet med åpningstid utover vanlig kontortid, inkludert helger
 - Satse mer på kompetanseheving om psykiske lidelser, særlig i kommunale bofellesskap.
 - Kurse helsepersonell i pårørendesamarbeid og pårørendestøtte
 - Anbefaler kursholderkurs for nøkkelpersoner i helse- og omsorgstjenestene i pårørendesamarbeid og pårørendestøtte utviklet av LPP Oslo/ PIO-senteret i partnerskap med helseetaten i Oslo
 - Samfunnsmessig vil dette koste mindre, men krever økte bevillinger til psykisk helsefeltet, ikke bare omorganisering av tjenestene.
- **Eksempel på gode tiltak som kan støtte og avlaste**
 - Det er mange individuelle helsearbeidere som både ser nytten av og som samhandler godt med pårørende. Og lykkelig er den som møter en slik person. Systemene er dessverre ikke gode nok.
 - Se til «Stange-hjelpe»
 - LPP og andre brukerorganisasjoner tilbyr et nettverk for pårørende, der en kan dele erfaringer og støtte hverandre ut fra et likepersons-perspektiv.
 - Den beste avlastningen, er å vite at den en er pårørende til, får individuell, recovery-orientert, helhetlig, koordinert og samordna oppfølging av kompetent helsepersonell, slik at pårørende får litt tid til å ivareta seg selv. Igjen vil vi særlig påpeke situasjonen for de alvorligst psykisk syke og deres nærstående.