



LPP

Landsforeningen for Pårørende innen Psykisk helse

Jubileumsbok

25 år



Landsforeningen for Pårørende innen Psykisk helse

Jubileumsbok 25 år i 2021



Redaksjonsansvarlig: Carl Fredrik Aas
Redaksjon: Anna Margrethe Andersen
Design og layout: Linda Kristiansen

Innholdsfortegnelse

Forord av landsstyreleder Christine Lingjærde	4
Hilsen fra helse- og omsorgsminister Bent Høie	6
LPPs Formålsparagraf	8
Hva mener LPP	9
Pårørendes rettigheter innen psykisk helse	12
Hvorfor bli medlem i LPP	15
Ti råd til pårørende innen psykisk helse	16
LPPs lokallag	18
PIOsenteret/ LPP Oslo	20
Nasjonal rådgivningstelefon	25
Møteplass - Hva er det?	26
Hilsen fra LPP Vesterålen	30
Hilsen fra Klinikken ved Sørlandets sykehus om samarbeid med LPP	32
LPPs pårørendesentre	34
Brukerstyrte sentre	36
Tvang og menneskerettigheter	38
Klagemuligheter	42
Dilemma med samtykkekompetanse	46
Sammenvevde liv – om Bente Weimands doktoravhandling	48
Forskning og pårørendes erfaring – av Erfaringskompetanse	52
Nasjonal strategiutvalg	54
Hilsen fra Psykologforeningen	57
Deltagelse i råd og utvalg	58
Akuttnettverket	60
Hilsen fra Erfaringskompetanse	62
LPPs historie – 25 år	64
Landsstyret 2019 -	86
Sekretariatet	88
LPPs hjemmeside	90

Forord

Hvorfor en pårørendeforening innen psykisk helse?

I år fyller LPP 25 år og mye er skjedd i disse årene!

Rollen de pårørende har i forhold til pasienter med psykisk sykdom er annerledes i dag enn for 25 år siden. Samfunnet har også endret seg siden den gangen pasientene ble gjemt bort og familiene unngikk å snakke om psykisk sykdom.

Hvilken drivkraft førte til opprettelse av LPP?

Jeg tror at det er medmenneskelighet, ansvarsfølelsen og omsorg familiene hadde for de syke, og at de følte behov for å støtte hverandre. Samtidig ble det i årenes løp større åpenhet og forståelse for psykisk helse og pårørendes rolle i samfunnet.

I 1996, da LPP ble stiftet, var jeg selv ny som pårørende, og da jeg kom i kontakt med psykiatrien hadde jeg ingen kjennskap til psykiske lidelser og behandlingsformer. Da stolte jeg fullt og helt på legene og pleierne. For meg var det en selvfølge at en syk person ville få den beste behandlingen under de beste forholdene, og at jeg, som nærmeste familie, ville få informasjon og støtte.

Etter hvert oppdaget jeg at dette ikke alltid var tilfelle. Læringskurven var bratt, og jeg måtte kjempe meg til informasjon og hjelp. Livet ble tungt og jeg hadde en følelse av å leve med et åpent sår i hjertet. Jeg skjønnte at noe ikke stemte med helsesystemet og behandlingen.

Hvorfor var det så vanskelig å bli hørt, og å komme i dialog med fagfolk? Hvorfor var det så lite omsorg? Hvorfor fikk jeg hele tiden en følelse av at sykdom var pasientens eller familiens feil?

Andre pårørende som hadde de samme spørsmålene stiftet pårørendeforeningen, ut av solidaritet og medmenneskelighet. Vi ønsket å bli hørt og få svar på våre spørsmål.

I dag, 25 år senere, kan vi stille spørsmålet igjen: Hvorfor en pårørendeforening innen psykisk helse?

Har ikke spørsmålene blitt besvart? Er ikke alt blitt mye bedre?

I løpet av denne tiden har vi så visst sett forbedringer. Mange gode prosjekter er blitt gjennomført, og det er mye mer åpenhet rundt psykisk helse enn før. Pårørendes stemme er blitt sterkere, og deres rolle mer anerkjent.

Etter Opptrappingsplanen innen psykisk helse (1998-2008) kom Samhandlingsreformen i 2012 med store planer om godt samarbeid mellom kommunale og statlige tjenester, og i mye sterkere grad inkludering av de pårørende.

Dessverre medførte samhandlingsreformen også besparelser og budsjettkutt, spesielt innen psykisk helse. Manglende koordinering og tilfeldig implementering førte til enda mer fragmentering og forvirrende forhold for pasientene og pårørende. Budsjettkutt og nedbemanning har redusert tilbudene og overført enda mer ansvar til de frivillige pårørende.

25 år senere kan vi derfor fastslå at LPPs rolle er viktigere og mer nødvendig enn noen gang.

I disse årene har vi arbeidet målrettet og støttet hverandre, men målet vårt er fortsatt ikke nådd. Pårørende som i 25 år har arbeidet med omsorg for sine, de etterlatte, de som har mistet håp og krefter, trenger vår støtte. Pårørende som gir omsorg trenger selv hjelp og oppmerksomhet.

Det må vises mer omtanke, mer medmenneskelighet, mer solidaritet, mer respekt for våre og pasientens rettigheter, og ikke minst for de universelle menneskerettigheter.

De første 25 årene har gjort oss bedre i stand til å møte utfordringene vi fortsatt står overfor i fremtiden.

Gratulerer LPP med de første 25 år,
og lykke til med de neste!

Christine Lingjærde

Landsstyreleder



Styreleder Christine Lingjærde

Hilsen fra helse- og omsorgsminister Bent Høie

Når du fyller 25 er du i din beste alder.

Hjernen din er endelig ferdig utviklet, og du er sterkere og klokere enn noen gang før.

Men det er forskjell på 25-åringene.

Vi har dem som nettopp har flyttet fra mors og fars familiehotell med fullpensjon, klesvask og sengeskiift en gang i uka.

Så har vi de andre.

De som har måttet lage sin egen mat og vaske sine egne klær.

De som har måttet være store og sterke lenge før de ble det.

Dere hører til dem.

Da LPP ble til for 25 år siden var holdningene til mennesker med psykisk sykdom og deres pårørende ganske annerledes enn i dag.

Kunnskapen var mindre utbredt og tjenestene mindre utbygd.

Dere har gjort en stor innsats for å forbedre tjenestene, heve kunnskapen og endre holdningene.

Jeg sier ikke at det er godt nok i dag, for det er det ikke.

Men mye har blitt bedre. For 25 år siden tenkte vi at det bare var fagfolk som var eksperter.

Nå vet vi at den som er syk og hans og hennes pårørende også er eksperter som må lyttes til for at behandlingen skal bli best mulig.

For 25 år siden tenkte vi at behandlingen skjer på sykehusene og at du skrives ut når du er frisk.

Nå vet vi at det er like viktig med god behandling der du skal mestre livet, og at det ikke alltid handler om å bli helt frisk, men om å lære å leve i livets oppoverbakker og nedoverbakker.

For 25 år siden var fysisk sykdom noe alle kunne få, mens psykisk sykdom var noe som bare rammet andre. Nå vet vi at alle har en fysisk og en psykisk helse, og at vi alle kan streve med begge deler. Dere har vært en pådriver for denne utviklingen helt fra dere ble til for 25 år siden. Nå er dere større, sterkere og klokere enn noen gang.

Det er bra, for vi trenger dere fortsatt!

Tusen takk for den store og viktige jobben dere har gjort.

Gratulerer med dagen!



Helse- og omsorgsminister Bent Høie

Formålet med Landsforeningen for Pårørende innen Psykisk helse (LPP):

Formålsparagrafen i vedtektene for LPP:

LPP er en landsomfattende ideell interesse- og brukerorganisasjon for pårørende innen psykisk helse.

LPP arbeider for:

- anerkjennelse av pårørendes kompetanse
- anerkjennelse og respekt for pårørendes situasjon overfor myndigheter og samfunn
- helse- og velferdstilbud og møteplasser for pårørende
- styrking og kvalitetsbedring av helhetlige tilbud og tiltak for brukere i og utenfor behandlingsinstitusjoner
- oppfyllelse av pårørendes rettigheter

LPP bistår pårørende med råd og veiledning når det gjelder psykisk helsevern og psykisk helsearbeid.

Organisasjonen er partipolitisk uavhengig og livssynsnøytral.



Hva mener LPP

Pårørende er en ressurs - helsevesenet bruker den ikke

Helsevesenet bruker ikke den store informasjonsressursen de pårørende representerer for sine syke familiemedlemmer. De pårørende er en integrert del av løsningen for de psykisk syke, hvorvidt løsningen blir bra eller dårlig.

Pårørende trenger råd og veiledning i hvordan takle situasjonen

De pårørende trenger hjelp og veiledning i hvordan de skal takle situasjonen med et sykt familiemedlem, for det de pårørende som oftest må ivareta hjelpeoppgaver på vegne av den syke. De pårørende trenger avlastning i krevende situasjoner.

Øremerking av midler til psykisk helse i kommunene

Etter opptrappingsplanen for psykisk helse i 2009 har kommunene fått tilsvarende tilskudd fra staten, men midlene brukes ofte innenfor andre områder, siden dette beløpet ikke er øremerket lenger. En rekke tilbud opprettet under opptrappingsplanen er nå nedlagt.

Stopp nedbygging av langvarige sykehussenger

Grensen er nådd når det gjelder nedbygging av langvarig sykehussenger for de psykisk syke. Korttidsbehandling eller poliklinisk behandling er utilstrekkelig for varige bedringsresultater for de alvorlig psykisk syke.

Flere boliger og meningsfylt hverdag for den psykisk syke

Det må legges til rette for flere boliger og en meningsfylt hverdag for psykisk syke. Å leve hjemme hos sine foreldre for resten av livet er ingen god løsning for hverken den psykisk syke eller foreldrene.

Taushetsplikt

Taushetsplikten skal i utgangspunktet beskytte den syke, men for streng taushetsplikt overfor de pårørende kan være en ulempe for den syke. Det er unntak fra taushetsplikten, som f. eks når de pårørende er kjent med opplysningene fra før, eller andre forhold nevnt i Helsepersonelloven § 23. Helsepersonell må være kjent med disse unntakene.

De pårørende kjenner pasienten bedre enn behandleren

De pårørende kjenner ofte den syke best og kan gi verdifulle opplysninger til helsetjenesten i forbindelse med behandling av den syke. Helsetjenesten kan ha taushetsplikt overfor de pårørende, men de pårørende har ikke taushetsplikt overfor helsetjenesten.

Tvang

LPP er imot unødvendig bruk av tvang, men LPP er ikke i mot riktig bruk av tvang, når dette skjer med respekt for pasienten, og er et nødvendig tiltak etter at alt annet er forsøkt. (se egen artikkel om tvang og menneskerettigheter på side 38.)

For høye medisindoser

LPP er bekymret for våre mange familiemedlemmer som har fått store bivirkninger etter å ha stått i årevis på høye medisindoser uten at disse er trappet ned eller revurdert. LPP mener at bruken av tunge psykofarmaka må brukes minst mulig og være under strengere kontroll, og kun brukes i henhold til veiledningen. Pasienten og de pårørende må ha rett til å kreve revurdering av dosene og medisintypene, dersom bivirkningene er store eller medisinerne ikke virker. Medisinfri behandlingstilbud må være tilgjengelig ved alle sykehus.

Samtykke kompetanse

LPP er bekymret for at mange av våre familiemedlemmer med psykisk sykdom vil gå til grunne når de erklæres som samtykkekompetente og velger ikke å ta imot behandling. LPP mener at vurderingen om en person er samtykkekompetent må kvalitetssikres (se egen artikkel om samtykkekompetanse på side 46).

Det må foreligge en forpliktende plan

mellom spesialist- og kommunalhelsetjenesten når en psykisk syk pasient utskrives fra sykehuset. I perioden 2008 - 2015 var det 1910 selvmord blant psykisk syke pasienter under behandling eller etter behandling. Både spesialisthelsetjenesten og kommunalhelsetjenesten må følge opp pasientene bedre for å forebygge selvmord.

LPP forventer handling bak ordene

Det er manglende oppfølging av faglige råd/veiledere. Det er utviklet mange gode veiledere og skrevet mange gode faglige råd innen psykisk helse, men det blir dessverre altfor ofte bare ord. LPP forventer at veiledere og vedtatte mål blir gjennomført. LPP krever handling bak ordene.

Det må være sanksjoner når helsevesenet ikke overholder lovverket

LPP mener at det må være både økonomiske sanksjoner og strafferettslige konsekvenser når loven innenfor psykisk helse ikke overholdes, gjeldende fra første lovbrudd.



Pårørendes rettigheter

Helsedirektoratet utarbeidet et hefte om "Pårørendes rettigheter" etter innspill fra Nasjonal strategiutvalgs arbeidsgruppe "Pårørende en ressurs", ledet av LPP.

Heftet er trykksak IS -2145 og kan lastes ned eller bestilles på Helsedirektoratets hjemmeside. Det følgende er utdrag av noen hovedpunkter i heftet med tillatelse fra Helsedirektoratet.

Pasienten utpeker nærmeste pårørende

En pasient kan ha mange pårørende, men ikke alle har samme rettigheter, selv om flere bidrar på ulike måter. Det er nærmeste pårørende som har rett til å motta informasjon, klage på vedtak mv. Pasienten bestemmer selv hvem som skal være nærmeste pårørende.

Dersom pasienten ikke vil eller er ute av stand til å oppgi pårørende, skal det helsepersonellet som yter helsehjelpen ta standpunkt til hvem som er nærmeste pårørende. Dette vil vanligvis være den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med pasienten.

Nærmeste pårørende skal informeres om at pasienten ikke kan samtykke selv

Dersom pasienten er under 16 år eller åpenbart ikke har forutsetninger for å avgi et gyldig samtykke på grunn av fysisk eller psykisk tilstand, demens eller psykisk utviklingshemming, vil pasienten kunne mangle samtykkekompetanse. I slike situasjoner vil nærmeste pårørende ha visse rettigheter til å uttale seg om helsehjelpen eller til å samtykke til helsehjelpen på vegne av pasienten.

Det er den som er ansvarlig for helsehjelpen som avgjør om pasienten mangler kompetanse til å samtykke. Slike avgjørelser skal være begrunnet og skriftlig, og om mulig straks legges frem både for pasienten og dennes nærmeste pårørende.



Medvirkning til helsehjelp

Det er et viktig prinsipp at pasienten har en rett til å medvirke ved gjennomføring av helsehjelpen, blant annet ved valg mellom tilgjengelige og forsvarlige undersøkelses- og behandlingsmetoder. Dersom pasienten ønsker at pårørende eller andre skal være tilstede når helsehjelpen gis, skal ønsket som hovedregel imøtekommes. Nærmeste pårørende har rett til å medvirke sammen med pasienter uten samtykkekompetanse.

Medvirkning til individuell plan

En individuell plan er et verktøy og en metode for samarbeid mellom pasienten og tjenesteapparatet, og mellom ulike tjenesteytere. Formålet er å bidra til at pasienten får et helhetlig, koordinert og individuelt tilpasset tjenestetilbud. Pårørende skal trekkes inn i utarbeidelsen og gjennomføringen av individuell plan i den utstrekning pasienten og pårørende selv ønsker det.

Dersom en pasient ikke har samtykkekompetanse, har pasientens nærmeste pårørende rett til å medvirke sammen med pasienten.

Pårørende har rett til generell veiledning og informasjon

Helsetjenesten har en veiledningsplikt som innebærer at pårørende som henvender seg, skal få generell informasjon om rettigheter, vanlig praksis på området, saksbehandling, mulighet for opplæring og vanlig informasjon om psykiske lidelser og utfordringer knyttet til rusmiddelmisbruk.

Pårørende og nærmeste pårørende har bare rett til informasjon om pasienten dersom pasienten samtykker til det, eller dersom det er bestemt i lov at informasjon skal eller kan gis. Pårørende kan også få tilgang til opplysninger de er kjent med fra før.

Men den nærmeste pårørende har rett til informasjon om pasientens helsetilstand og om helsehjelpen i situasjoner der pasienten åpenbart ikke kan ivareta sine interesser på grunn av fysiske eller psykiske forstyrrelser.

Nærmeste pårørende skal i slike tilfeller ha informasjon i samme utstrekning som pasienten selv ville ha fått, dersom vedkommende hadde hatt full evne til å forstå informasjonen. Dette vil for eksempel være opplysninger om diagnose, behandling, bivirkninger, prognoser og opplæring om lidelsen og mestring av denne, så vel som skader og alvorlige komplikasjoner som følge av helsehjelp.

Pårørendes klagerett

Pårørende som har fullmakt til å representere pasienten, kan klage på at pasienten ikke har fått oppfylt sine rettigheter til nødvendig helsehjelp, medvirkning, informasjon, samtykke og journalinnsyn. Nærmeste pårørende kan også klage dersom de ikke selv har fått oppfylt sine rettigheter til medvirkning, informasjon, samtykke og journalinnsyn. Fylkesmannen er klageinstans.

Pårørendes særlige rettigheter ved tvungent psykisk helsevern

Ved tvungent psykisk helsevern har pårørende noen særlige rettigheter, som utdypes i heftet.

Hvorfor bli medlem i LPP?

- Være med i et felleskap og et nettverk sammen med andre som har opplevd det samme som deg. Du er ikke alene!
- Få råd og kunnskap om hvor du kan henvende deg når neste krise kommer.
- Utveksle erfaringer og lære av andre slik at man ikke gjør de samme feilene.
- Være med å påvirke lovgivningen innen psykisk helse når det gjelder pårørendes rettigheter og forbedring av lovverket når det gjelder den psykisk syke.
- Delta på foredrag og få informasjon om forskjellige psykisk sykdommer, om hvordan helsevesenet arbeider innen psykisk helse og mange andre temaer som kan komme til nytte å forstå din situasjon og hvordan du kan mestre den.
- Ha individuelle samtaler og/eller være med i en samtalegruppe for å få råd eller bearbeide din situasjon. Helsepersonell har ofte lite tid til å snakke med pårørende eller gi dem råd om hvordan best takle situasjonen. Vi er her for deg og har tid for deg.
- Du kan snakke om dine utfordringer med psykisk helse problemer i familien i et trygt miljø hvor vi forstår deg. Vi er der selv.
- Støtte en landsomfattende organisasjon som arbeider for å forbedre rettighetene til pårørende samt forbedre forholdene for de psykisk syke.
- Få muligheten til å delta på sosiale arrangementer med andre som har opplevd det samme som deg.
- LPP arbeider både på nasjonalt nivå og lokalt gjennom lokale lag for å hjelpe deg.

10 råd til pårørende innen psykisk helse

Etterspør tilbud om pårørendeundervisning

Spør etter psykoedukasjon, som er en betegnelse for en form for pasient- og pårørendeundervisning, eller etterspør annen pårørendeundervisning der hvor den syke mottar behandling.

Skriv et samtykkeskjema sammen med den syke

På denne måten kan den nærmeste pårørende få informasjon fra helsevesenet om den syke. Den syke kan riktignok senere trekke tilbake samtykket, men erklæringen vil vise hva pasienten mener i en god periode.

Søk råd

Få råd hos fastlegen om hvor du kan få videre rådgivning og hjelp i din kommune eller helseforetak. Du kan også ringe PIO-senterets nasjonale rådgivningstelefon for pårørende, se kontaktinfo side 25. Pasient- og brukerombudet kan også kontaktes for veiledning.

Lag en kriseplan for den syke

Lag i samarbeid med den syke og den lokale helsetjenesten en kriseplan for den syke. I kriseplanen bør det stå hva som er kjennetegn på tilbakefall og hvem du skal kontakte for å få nødvendig hjelp i slike tilfeller.

Sørg for at det lages en individuell plan for den syke

En individuell plan skal bidra til at den syke får et helhetlig, koordinert og individuelt tilpasset tjenestetilbud, herunder å sikre at det til enhver tid er en tjenesteyter som har hovedansvaret for oppfølgingen av den syke. Planen skal også kartlegge den sykes mål, ressurser og behov for tjenester på ulike områder.

Pasienten må være enig i at en slik plan utarbeides.

Initiativet til å få laget en individuell plan kan komme fra den syke selv eller pårørende, men hovedansvaret for å utarbeide individuelle planer ligger i tjenesteapparatet.

Sette grenser

Det er noen ganger behov for å sette og bli enige om grenser for oppførsel, også for en som har psykisk helseplager. Snakk med fastlegen hvis du blir utsatt for aggresjon, og med politiet i alvorlige tilfeller.

Les heftet om Pårørendes rettigheter

Helsedirektoratet har utgitt et hefte om Pårørendes rettigheter. Trykksak IS-2145. Hftet kan også lastes ned fra direktoratets hjemmeside.

Send en bekymringsmelding

Hvis du er bekymret for helsetilstanden til den syke skriv en bekymringsmelding til fastlegen eller kommuneoverlegen, med kopi til fastlegen.

Søk kontakt med andre i samme situasjon

Du er ikke alene. Det er mange som er i samme situasjon som deg. Lær av andres erfaringer. I LPP er vi alle pårørende og i samme båt som deg.

Ta vare på din egen helse!

Å være pårørende til en som har en psykisk lidelse kan være en stor påkjenning. Du kan ikke hjelpe den syke eller ta vare på andre i familien hvis du selv går til grunne. Du kan ikke leve den sykes liv, du må leve og ta vare på din egen helse. Trening, søvn, kosthold og hyggelige aktiviteter er viktig for helsen.

Rådene er hentet fra boken "Nær".



Mer informasjon om hvert lokallag finnes på vår nettside www.lpp.no

Lokallag	Antall medlemmer pr 31/12 2020
LPP Asker	75
LPP Bergen og omegn	327
LPP Buskerud	98
LPP Bærum	78
LPP Follo	104
LPP Grimstad og omegn	76
LPP Harstad	39
LPP Indre Østfold	30
LPP Kristiansand og omegn	120
LPP Kristiansund og omegn	51
LPP Midt-Hedmark	61
LPP Moss	40
LPP Nedre Glomma	124
LPP Nesna	14
LPP Oppland	42
LPP Oslo	1186
LPP Rogaland	151
LPP Romerike	106
LPP Salten	55
LPP Sogn og Fjordane	66
LPP Søre Sunnmøre	39
LPP Tromsø	80
LPP Trøndelag	118
LPP Vesterålen	44
LPP Vestfold og Telemark	167
LPP Ålesund og omegn	66
<u>Totalt</u>	<u>3364</u>



Fra venstre Berit Baumann, Åse Swensen, Finn Borge, Inger Hagen og Åse Møller. Bildet ble tatt på åpningen av PIO-senteret i 2008, av Are Saastad, som den gangen arbeidet i LPP-sekretariatet

Piosenteret - LPP Oslos historie

Med dette bildet fra åpningen av PIO-senteret vil LPP Oslo gratulere LPP med 25-årsjubileet!

Her står jeg foran PIO-senteret sammen med noen av pionerene fra LPP Oslo. De har vært forbilder for senterets verdiplattform, og den grunnvullen vi bygger vårt arbeid på. Verdier som solidaritet, fellesskap, pårørende på lag med personene vi er pårørende til, og arbeidet med å inkludere pårørende i tjenesteutvikling og brukermedvirkning.

LPP startet med mange pårørendeinitiativ flere steder i landet, men det var i Oslo foreningen ble stiftet.

Etter at LPP nasjonalt ble dannet, fortsatte Oslo-pionerene i eget lokallag, og holdt fanen høyt inn mot Oslo kommune, noe enkeltpolitikere husker den dag i dag.

Jeg ble rekruttert i 2006 i min mors begravelse av styreleder Åse Møller, som arbeidet nært med min mor Gunvor Hagen. Møtet med psykiatrien var et sjokk for meg, å høre hvordan pårørende ble ekskludert og holdt utenfor, og alle de vonde historiene, vekket ønsket i meg om å gjøre noe med det.

I 2007 ble Helge Hjort, tidligere helse- og sosialombud i Oslo, ny styreleder. Han har vært en trofast og viktig støttespiller i utviklingen av PIO-senteret, og har inspirert oss med sitt sterke engasjement for personer med psykiske lidelser og deres familier. Samme året begynte også en ung statsviter, Ellen Eriksen, og sammen ble vi et godt team som utfylte og utfordret hverandre.

Bakgrunnen for opprettelsen av PIO-senteret, var først og fremst å gi pårørende et eget støttetilbud, og å opprette et sted der pårørende kunne møtes og utveksle erfaringer med hverandre. I tillegg var opprettelsen strategisk for arbeidet med å endre praksisen i tjenesteapparatet og sikre at også pårørende skulle bli en del av brukermedvirkning i tjenestene.

Vi så potensiale i og verdien av å dokumentere pårørendes erfaringer med behandlings- og tjenesteapparatet, for å kunne bruke det i påvirkningsarbeid rettet mot tjeneste- og systemnivå. Partnerskapsavtalen med Oslo kommune ga oss en plattform for å bringe inn pårørendes erfaringer til bruk i tjenesteutvikling og kvalitetsforbedring. Bakgrunnen for partnerskapsavtalen var et politisk vedtak om at Oslo kommune skulle etablere et pårørendesenter i partnerskap med LPP Oslo, men PIO-senteret skulle driftes av LPP Oslo. Det var viktig for oss at vi hadde vår uavhengighet.

Vi har i løpet av disse årene prøvd ut ulike støttetiltak for pårørende ved siden av den landsdekkende rådgivningstelefonen, og rådgivningssamtaler for enkeltpersoner og familier i tillegg til samtalegrupper.



Helge Hjort, styreleder i LPP Oslo siden 2007



«Med blikket vendt mot samfunnet» Inger Hagen og Ellen Eriksen, PIO-senteret

Det har vært kurs i belastningsmestring, mindfulness, depresjonsmestring m.m. Etter hvert startet vi en egen personlig ombudsordning etter mønster fra Sverige, en ordning som retter seg mot personer med psykiske helseutfordringer.

I dag omfatter PIO-senterets virksomhet hele familien, de som er pårørende men også de som har helseutfordringer, enten det er psykisk eller somatisk, eller andre tilstander som fører til funksjonsnedsettelse. Våre rådgivere har ulik helsefaglig bakgrunn og egen pårørendeerfaring, og har familie- og nettverksperspektiv som faglig fundament.

Vi har styrket tilbudet til unge og deres familier gjennom PIO-Ung. Dette tilbudet retter seg også mot skoler og helsetjenester i bydelene.

Vårt eget Sjur-fond er en tilskuddsordning for bydelenes arbeid for barn som pårørende. Vi har laget «NÆR – en mestringsbok for pårørende» i samarbeid med psykologspesialist Kari Bøckmann, som nå er kommet i ny, revidert utgave. Den har vært svært populær hos både pårørende og helsepersonell, og har også et tilhørende gruppeopplegg, slik at pårørende kan starte egne grupper basert på kapitlene i boka.

Vi har også videreført årlige Grand-seminarer som har vært en tradisjon helt fra starten av i LPP Oslo, og vi håper vi har lyktes med å holde en høy faglig og kunstnerisk standard. Dette har også vært en hyggelig sosial begivenhet for de som deltar.

De siste årene har blikket vært rettet mot helse- omsorgs- og sosialtjenestene og deres samarbeid med pårørende. Vi har utviklet verktøy og kurs, og holdt pilotkurs for helsepersonell i bydelene, sammen med representanter for helseetaten i Oslo kommune.

Vi ser at målrettethet og utholdenhet i arbeid rettet mot politikere og etater gir resultater, til slutt. Oslo kommunes standard for pårørendesamarbeid hadde ikke vært en realitet uten PIO-senteret.

I tiden fremover vil vi arbeide sammen med Oslo kommune for å bidra med implementering av Oslostandarden og det tilhørende kompetanseprogram for alle helse-, omsorgs- og sosialtjenester i bydelene, inkludert sykehjem, boliger og institusjoner.

Vi skal sammen sørge for at praksis endres, og at pårørende blir en naturlig og integrert del av helse-, omsorgs- og sosialtjenestene.

Jeg avslutter med et sitat fra LPPs styreleder, Christine Lingjærde, som vi setter stor pris på:

«PIOs eksempel har vært et eksempel for oss i LPP, og vårt samarbeid har vært, er, og skal fortsette å være et eksempel i samfunnet. Vi har samme mål:

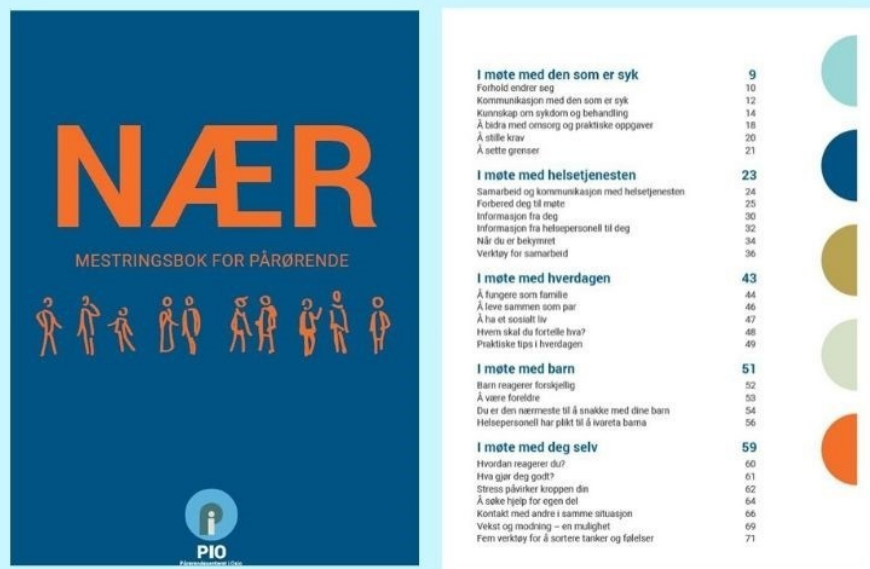
Å hjelpe og støtte pårørende og deres familier, i et samfunn som blir stadig kaldere og mer komplisert »

Hilsen Inger Hagen

"LPPs ønske for de neste 25 år er at båndene mellom oss blir enda tettere og sterkere. Ingen kan hindre at vår felles drøm kommer i oppfyllelse: Mer omsorg, mer solidaritet, mer toleranse og mer medmenneskelighet.»

Inger Hagen, PIO-senteret

Mestringsbok for pårørende



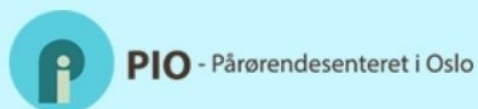
Ny revidert mestringsbok for pårørende. En selvhjelps- og oppslagsbok med verktøy, råd og tips som kan være nyttig for pårørende.

Mestringsbok: 200,- (fritt tilsendt)

Bestill via nettbutikk i Vipps (søk på PIO) eller post@piosenteret.no

Byråd i Oslo Robert Steen om NÆR-mestringsboken for pårørende:

"Jeg fikk en veldig hyggelig gave i posten i dag – den nye mestringsboka («NÆR») fra PIO. Jeg har vært i en omsorgsrolle i forhold til nær familie i store deler av mitt liv og fant STOR glede i å lese «NÆR», den treffer veldig bra!"



Nasjonal rådgivningstelefon

Tel 22 49 19 22

Mandag - fredag: kl 10 - 15. Tirsdag: kl 11 - 19.

radgivningstelefonen@piosenteret.no

PIO-senteret har drevet rådgivningstelefon for pårørende i samarbeid med LPP i 9 år og hvert år øker henvendelsene. I 2019 hadde vi 1394 henvendelser. Vi tar også imot henvendelser pr e-post.

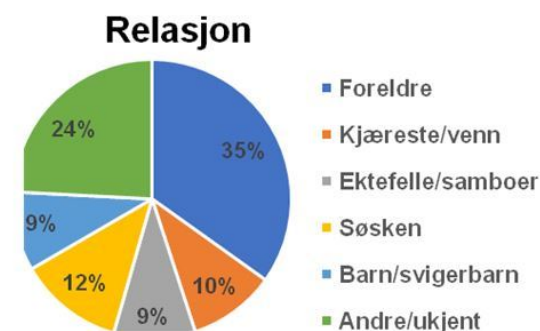
Rådgivningstelefonen er for pårørende i alle kategorier innen somatisk og psykisk helse, funksjonsnedsettelse, eldre osv. Vi svarer på alle henvendelser, enten det gjelder informasjon om rettigheter og hjelpetilbud, eller råd om samarbeid med helsetjenestene og NAV, og kommunikasjon med den man er pårørende til.

Rådgivningen er basert på faglig og erfaringsbasert kompetanse fra psykisk helsevern, familiearbeid og kommunikasjon.

Vi informerer om pårørendes rettigheter og hjelpeapparatet i hele landet.

Flere av medarbeiderne på telefonen har sykepleiefaglig bakgrunn, sosionom, familierapi el.l. Alle har også egen pårørender erfaring.

Telefonen gir oss en indikasjon på livssituasjonen pårørende står i på landsbasis, og hva de opplever som hovedutfordringer med pårørenderollen.



Hvem tar kontakt?



992 258

Totalt: 1394

Møteplass/Pårørende Møteplass

- en arena for helsefremmende dialog mellom pårørende og fagfolk

Det unike med Møteplass er likeverdigheten og fokus på gjensidig læring i samtalen mellom pårørende innen psykisk helse og fagfolk fra kommune og spesialisthelsetjeneste.

I Møteplass er det pårørendes situasjon som er i fokus. Temaene er mange, for å nevne noen; hvordan livskvaliteten påvirkes, behov for informasjon, forvaltning av taushetsplikt, medavhengighet, pårørendes behov for pauser fra ansvaret, behov for å ivareta seg selv og øvrig familie, samarbeid med hjelpesystemet.

Hjelpeapparatet har behov for kunnskap om den krevende situasjonen det er å leve som pårørende til en som er psykisk syk, enten det er som foreldre, søsken, partner eller barn av.

Det er pårørende selv som best kan formidle denne kunnskapen. Fagfolk kommer på Møteplass for å få del i disse historiene, for å få kunnskap om hvordan tjenestene kan utvikles for å imøtekomme de berørte på en måte som gjør belastningen mindre. Kunnskap skaper muligheter for små og store endringer i tjenestene til det beste for pårørende og de som er syke.

Dialogen i Møteplass gir også rom for at fagfolk kan dvele ved dilemmaene *de* møter i sitt arbeid. Det gir rom for nye perspektiv og bedre relasjon mellom pårørende og fagfolk, men også mellom fagfolk fra ulike deler av hjelpesystemet. Dette er med på å gjøre Møteplass til et unikt møtested for alle som er engasjert i pårørendes situasjon.

I tillegg til at Møteplass er pårørende brukermedvirkning og folkehelsearbeid, er Møteplass også et arbeidsmiljøtiltak. Møteplass bidrar til bedre relasjon og mindre konflikt mellom fagfolk og pårørende. Ansatte forteller at de blir tryggere i møtet med pårørende, og lærer hvordan de bedre kan bistå i vanskelige situasjoner. Opplevelse av trygghet og mestring i jobben er viktig for stabilitet og arbeidsmiljø.



23. april 2018 arrangerte LPP den andre erfaringssamlingen for tiltaket MØTEPLASS, med deltakere fra Drammen, Førde og Harstad. Lokallagsleder i LPP Harstad, Ann-Kirsti Brustad, snakker her om den positive utviklingen i Harstad.

Man så at det manglet en møteplass der fagfolk og pårørende på likeverdig grunnlag kan dele erfaringer og kunnskap om situasjonen til de som er berørt.

En fortrolig samtale mellom to pårørende som satt ord på sine behov ble til en idé, og fem år senere ble den første Møteplassen gjennomført i Oslo. De hadde ikke bare personlig erfaring å spille på, de to pårørende initiativtakerne Nina Aarhus Smebye og Torborg Aalen Leenderts. De var også på hver sin måte betydningsfulle fagpersoner med uttalt familiefokus og stort hjerte for pårørendes situasjon.

Møteplass ble etablert i Oslo i 2005, og har siden blitt et fast møtepunkt for helsefremmende dialog mellom pårørende og fagfolk en rekke steder i Norge.

Frem til 2016 ble Møteplass drevet av Pårørende Kompetanse – eid av LPP og Voksne for Barn (VfB). Da Pårørende Kompetanse ble lagt ned ble Møteplassene likt fordelt mellom eierorganisasjonene og drevet videre hver for seg.

LPP har som intensjon å tilby Møteplass til pårørende over hele landet.
Pr. juli 2020 drives Møteplass i samarbeid med lokallagene

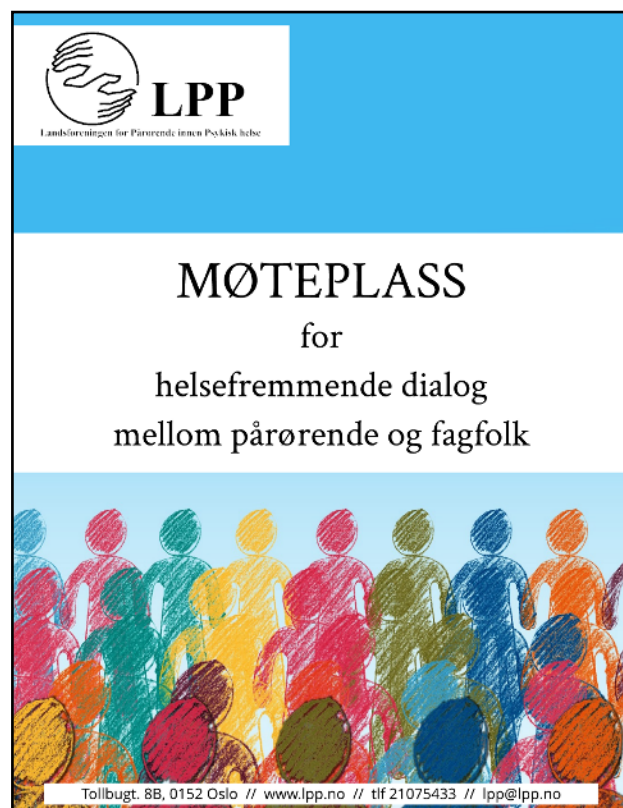
LPP Buskerud

LPP Harstad

LPP Tromsø

LPP Sogn og Fjordane

Et godt Møteplassmøte kjennetegnes ved en likeverdig dialog om et aktuelt tema, god struktur, pårørendehistoriene tas imot på en anerkjennende måte, fagfolk som inspireres til å tenke helhetlig og systemorientert og at erfaringskunnskapen fører til endringer i systemet til beste for pårørende.



Brosjyre om Møteplass og Pårørende Møteplass finnes tilgjengelig for nedlasting på vår nettside www.lpp.no. Der finner du også en informasjonsvideo.

*"Vi spør derfor: I tråd med Pårørendeveilederen;
Hvorfor er det så vanskelig å få til et systematisk
trekantsamarbeid mellom bruker – brukerens familie
– helsepersonell, der hovedfokus er tilbud og tiltak
for brukeren og hans/hennes familie?
Hvorfor foreligger ikke gode rutiner for systematiske
og regelmessige vurderinger av tilbud og tiltak –
enten pasienten er samtykkekompetent eller ikke?
Hvorfor må pårørende føle seg dumme og hjelpeløse
når de kontakter helsetjenesten?
Kan noen fortelle oss det?"*

Daværende landsstyreleder Arnhild G Ottesen i innlegg
om trekantsamarbeid. Publisert på LPPs nettside under
LPP Mener 25. juli 2018.

Fysisk aktivitet i Vesterålen

-en hilsen fra LPP Vesterålen

LPP Vesterålen dekker fem kommuner: Sortland, Hadsel, Bø, Øksnes og Andøy. Laget ble opprettet i 1999 og fra 2002 og fram til i dag har det vært stor aktivitet.

I 2002 forstod vi at det var tre områder vi måtte satse på: lære lovverket, sørge for at laget var representert i råd og utvalg i regionen og at vi hadde prosjekter for både å skaffe og hjelpe våre medlemmer. Styret mente også at det var viktig for oss å sende representanter til kurs, landstreff og konferanser så langt økonomien rakk, og at det var viktig at vi sørget for å ha god kontakt med LPP sentralt og lokallag i andre deler av Norge.

Det ble en bratt lærekurve når vi skulle sette oss inn i lovverket for psykisk helse, men det viste seg å være nødvendig når man sitter i råd og utvalg.

Vi måtte også kurses for å kunne bli brukerrepresentanter. Det er jo viktig at vi er bevisste på at vi representerer LPP og ikke oss selv personlig når vi sitter i forskjellige råd og utvalg. Vi måtte lære hva LPP mente om de spørsmål som drøftes i råd og utvalg.

Vi har siden 2002 sittet i mange råd og utvalg både i kommunene og i Helse Nord.

Det tredje vi visste vi måtte gjøre var å ha prosjekter for å skaffe penger til laget. Vi satset først på et opplegg med fysisk aktivitet som var inspirert av "Aktiv hverdag" i Førde. Ideen til dette fikk vi da vi deltok på Sola seminaret/schizofrenidagene.

Fysisk aktivitet er viktig for det påvirker både den fysiske og psykiske helsen for brukere og pårørende. Det første vi måtte gjøre var å lære hvordan vi skulle skaffe økonomisk støtte til dette prosjektet.

To styremedlemmer deltok på et kurs om prosjektarbeid i FFO. Deretter dro vi rundt og snakket med de ansvarlige i våre fem kommuner og presenterte ideen om å lage et prosjekt innen fysisk aktivitet. Fylket blei kontaktet og foreslo at vi skulle søke forprosjektmidler til et kurs som vi kalte «Et sunnere liv – fysisk aktivitet og godt kosthold».

Styret mente det var viktig for kommunene å få til mer aktivitet blant brukerne og likeledes få utdannet treningskontakter. Det ble skrevet søknader til de fem kommunene i Vesterålen om økonomisk støtte til forprosjektet. De fem kommunene gav kr 2000 i støtte pr deltager fra sin kommune som deltok.

Vi kontaktet statsforvalteren som hadde med folkehelsemidler å gjøre, som var meget imøtekommende, og som mente at vi faktisk kom dem i forkjøpet. Vi fikk totalt ca. kr 90.000 kr til forprosjektet, inkludert det vi fikk fra kommunene.

Tilbudet om opplæring for treningskontakter innen fysisk aktivitet ble annonsert og 62 personer meldte seg på. Flere av de var ansatte fra rus og psykisk helse i de fem kommunene.

Nu var vi i gang. Deretter blei det søkt om Extramidler og vi var heldige og fikk i overkant av kr. 800.000 til å gjennomføre kurset «Et sunnere liv – fysisk aktivitet og godt kosthold.»

I denne perioden var flere i styret i 100 % jobb. Leder av laget i denne perioden Åse Almås Johansen og kasserer Kari Greiner hadde et tett samarbeid i alle disse årene frem til 2020 og «brente nok lyset» i begge ender. Det blei mange prosjekter i disse årene, både mindre og større, i Sortland, Bø og Hadsel.

Mange av våre prosjekter rettet seg opp mot brukerne, men det gjorde godt for våre medlemmer å se at deres syke familiemedlemmer fikk det bedre og mer innhold i hverdagen. Og da kommunene oppdaget at vi faktisk fikk til noe ga de oss støtte som vi kunne bruke direkte på pårørende. Som et resultat av dette ga LPP Vesterålen i fjor kr 2500 i støtte til fysisk aktivitet til hvert medlem som kunne vise til at de trente minst to ganger i uken på treningssenter, svømming, aktiv i turorientering eller psykososial trening hos fysioterapeut.

Laget vårt trenger nye folk til å styre videre, da mange av oss er over 70 år. Vi trenger flere aktive medlemmer i årene framover.

LPP Vesterålen er stolt over den framgangen LPP på landsbasis kan vise til gjennom 25 år. Det viktigste framover er at lokallagene fortsetter å ha en god dialog med kommunene og LPP sentralt og at landsstyret har en fortsatt god dialog oppover i med myndighetene.

LYKKE TIL MED 25 ÅRS JUBILEET.



Hilsen og takk for samarbeid fra Sørlandet sykehus

Alltid er dere der. Dag ut og dag inn når den nærmeste trenger hjelp. Trøster. Oppmuntrer. Greier å bære egen fortvilelse uten å miste fotfestet. Gir viktig informasjon når helsepersonell må tilkalles.

Dere sier ifra når helsevesenet ikke strekker til. Påpeker skjevheter i fordelingen av ressurser og krever rettmessig medbestemmelse.

Dere gir dere ikke.

Det er bra! Det er viktig!

For at det skal være realitet i betegnelsen pasientens helsetjeneste, så må de nærmeste pårørende ha en tydelig stemme og bli hørt. God pårørendemedvirkning ser vi på systemnivå (nasjonalt) og i aktive lokallag, men alltid med utgangspunkt i erfaringer og levd liv sammen med den som trenger hjelp. Det er styrken i den pårørendes kunnskap.

LPP har vært en svært aktiv og viktig brukerorganisasjon i mange år. Dere har hatt tydelige talspersoner som har ivaretatt ombudsfunksjonen og båret frem historier som har vist at pasienter med alvorlig psykisk lidelse ikke har fått tilstrekkelig god helsehjelp. Og dere står på i dag. Ofte med svært tankevekkende historier, ikke minst for helsepersonell. Det er dessverre fremdeles nye historier om at helsetjenesten ikke greier å integrere erfaringskunnskapen fra pasienter og pårørende godt nok. Hverken i individuelt pasientarbeid eller i planlegging og drift av helsetilbudene.

Helsetilbudet innen psykisk helse og rusbehandling er under sterkt press fordi behovene er store og økende dag for dag. Sammen med de andre brukerorganisasjonene har LPP en viktig oppgave som korrektiv, men også som samarbeidspartner for spesialisthelsetjenesten, i utviklingen av gode helsetjenester. Den kontinuerlige dialogen vi har i Agder både via LPP sin deltakelse i klinikkens brukerråd og som del av klinikkdirektørens ledermøte, er verdifull og bidrar til at foreningens stemme blir hørt i helseforetaket.

Vi vet at å være pårørende til en person med alvorlig sykdom kan være svært belastende. Slitasjen ved å stå alene eller med bare få å dele med, gjør at du selv står i risiko for å breste. Mange pårørende utvikler depressivitet, engstelse og belastningssymptomer. Det er viktig å erkjenne at mange får et selvstendig behov for hjelp og støtte. Noen ganger trenger de også behandling for egen lidelse.

LPP har lenge vært tydelig i bekymring for dette. Den pårørende har en selvsagt rett til å få nødvendig helsehjelp, men ofte er bekymringen knyttet til den syke uten at egne behov blir ivaretatt. Pårørendeforeningen er for mange en uvurderlig støtte ved å gi anerkjennelse og tilby et nettverk av personer som vet hva dette dreier seg om. Den kompetansen som dere frivillige i LPP innehar om dette, er for mange mye mere nyttig enn det fagspesialister kan tilby.

LPP har påvirket og utgjør en forskjell for utviklingen av behandlingstilbudet for personer med psykisk lidelse. Det er ikke så mange kraftfulle stemmer i pasientgruppene våre. Til det går for mye krefter til å mestre hverdagen. Derfor trengs dere for å være advokater både overfor oss i spesialisthelsetjenesten og i kommuner der vi bor.

Takk for det viktige arbeidet dere gjør. Vi vil samarbeide videre. Gratulerer med jubiléet.

Hilsen fra Oddvar Sæther,

Spesialrådgiver ved Sørlandet sykehus

Tidligere avdelingssjef og klinikkdirektør i Klinikk for psykisk helse



LPPs Pårørendesentre

Det som kjennetegner et pårørende senter i regi av LPP er at det har et fast møtested, er åpent på en eller flere faste ukedager og på faste tidspunkter. Det er forskjellige praktiske løsninger for et pårørende senter i LPP fra egne lokaler med faste ansatte, som i Oslo, til enkle løsninger med leide lokaler drevet på frivillig basis.



Senteret er åpent for alle pårørende, man trenger ikke være medlem av LPP for å komme. På senteret kan man få råd og informasjon fra tillitsvalgte i LPP om hvor man kan få hjelp og man kan lære av andres erfaringer. Man kan også få opplysninger om hvilke rettigheter pårørende har. Fra tid til annen blir det holdt temakvelder med foredragsholdere på senteret.

Harstad

Harstad har eget pårørendesenter i huset til Harstad Sanitetsforening, Jonas Lies gate 7. Senteret huser flere pårørendetilbud. Aktivitetene består i pårørendekafe, Møteplass, selvhjelpsgrupper, ulike kurs og temakvelder i tillegg til velvære og avspenning.

Oslo

LPP Oslo driver, sammen med Oslo kommune, Pårørendesenteret i Oslo. Pio-senteret holder til i Hammersborg torg 3 og har et bredt tilbud med råd og veiledning, gruppetilbud, kurs og personlig ombud. Pio-senteret driver også Nasjonal Rådgivningstelefon og står bak boken NÆR, som er en mestringsbok med tilhørende gruppeopplegg.

LPP Rogaland

Rogaland benytter lokaler i FFOs FI-senter i Sandnes og Brukerhuset Helse Fonna i Haugesund. Her er det faste møter en gang i måneden. Fokus på gjensidig informasjon, råd og erfaringsutveksling.

LPP Follo

Follo har faste treff hver måned i lånte faste lokaler for anledningen. Enkelte av kveldene er temakvelder hvor det hentes inn ulike foredragsholdere som kommer og snakker ut fra sitt fagperspektiv.

LPP Vestfold og Telemark

Telemark og Vestfold har etablert Pårørendesenter i Porsgrunn med aktivitet også i Midt- Telemark og Vestfold. Det er tre ansatte i totalt 1,8 % stilling. Alle er pårørende selv. Tilbudet består i åpne kafeer, enesamtaler, samtalegrupper, ulike kurs som belastningsmestring og undervisning i diagnoser osv.

LPP Romerike

I Romerike holdes faste månedlige møter på fast sted. Noen møter med foredragsholder, andre uten - men med et tema. Invitasjon sendes ut til medlemmer, og legges ut på lokallagets facebook-side.

LPP Midt-Hedmark

I Hedmark samarbeides det med Sagatun Brukerstyrt Senter i Hamar om pårørendearbeid. Møtene arrangeres som pårørendekafe/temakvelder med enkel servering og gratis inngang.

LPP Ålesund og omegn

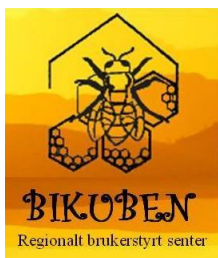
Her finnes en rekke faste tilbud på Bymisjonssenteret i Parkgata 9. Dropin-samtaler og fellesskap, yoga, møteplass, veiledning og informasjon. Ålesund er tilgjengelig på digitale flater og telefon 7 dager i uken.

Brukerstyrte senter

Et brukerstyrt senter er et senter hvor brukere innen psykisk helse og pårørende er i flertall i styret sammen med helsevesen/kommunen.

Det er i dag fem regionale brukerstyrte senter i Norge.

Disse er Bikuben, Vårres, KBT, Sagatun og Rom-Agder. Alle sentrene jobber for å fremme brukeres og pårørendes stemmer i møte med tjenesteytere og offentlige myndigheter.



Bikuben

Bygdeveien 18, 9475 Borkenes
E-post: post@bikuben.net Tlf: 77 09 31 10

Bikuben tilbyr kurs i brukermedvirkning og brukerrepresentasjon.



Vårres Brukerstyrt Senter Midt-Norge

Fjordgt 11, 7010 Trondheim
E-post: post@varres.no

Et ressurscenter for innsamling og formidling av brukererfaringer fra barn, unge og voksne med ulike psykiske lidelser og tilstander samt deres pårørende.



KBT

Kjøpmannsgata 33, 7011 Trondheim
E-post: post@kbtkompetanse.no Tlf: 73 84 23 75

Kompetansesenter for Brukererfaring og Tjenesteutvikling har som mål å fremme brukernes erfaringer i tjenester, utdanning, forskning og fagutvikling.



Sogatun Brukerstyrt Senter

Sogatunvegen 47A, 2317 Hamar
E-post: post@sogatun.no Tlf: 62 50 97 55

Sogatun gir tilbud om aktivitet, sosial kontakt, arbeidstrening, kurs- og kompetanseheving, selvstyrking med mer, samtidig som det er en møteplass for brukere og fagfolk.



ROM Agder

Festningsgata 22, 4614 Kristiansand
E-post: post@rom-agder.no Tlf: 93 20 86 49

Senterets formål er utvikling av tjenestetilbud og brukermedvirkning innen psykisk helse og avhengighetsbehandling. Kunnskapsutvikling innen fagområdet, kompetanseoppbygging for brukermedvirkning og arbeidstrening.



Tvang og menneskerettigheter

LPP kjemper for at pårørendes og pasientens menneskerettigheter skal respekteres og oppfylles. En persons selvbestemmelse er en av en persons grunnleggende rettigheter, men LPP mener at dette også må ses i lys av andre menneskerettigheter pasienten har, som for eksempel rett til behandling. Man har denne rettigheten selv om vedkommende mener at det ikke er behov for det.

Norge har ratifisert FN-konvensjonen om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne. Konvensjonen gir etter LPPs mening, grunnlag for tolkning, og kan ikke bare forstås slik at den sykes selvbestemmelse er det eneste avgjørende i forhold til om man skal få behandling eller ikke. Slik vi forstår konvensjonen har den syke rett på helsehjelp og dette må veies opp mot vedkommendes selvbestemmelsesrett.

Vi kan ikke tro at FN mener at personer med en psykisk funksjonshemming, noe som er en alvorlig psykisk forstyrrelse, skal gå til grunne på grunn av sin psykiske funksjonshemming. Norsk helsevesen må ha et ansvar for å gi helsehjelp også til disse.

Tvang er et meget vanskelig spørsmål innen psykiatrien og det er ikke noen enkle svar på dette. Derfor ble dette spørsmålet drøftet i LPPs lokallag i to år.

LPP og Erfaringskompetanse laget et skriv med tittel:

"Hvor går grensen.."



På LPPs landsmøte i april 2011 ble spørsmålet om tvang og psykisk helsevernloven drøftet. Det ble fattet følgende vedtak (*Protokoll fra landsmøte i LPP saknr. 12, 10. april 2011*):

"a) LPP er imot krenkende og unødvendig bruk av tvang.

b) Helsevesenet må legge opp til flere forebyggende tiltak og lavterskeltilbud for å redusere bruk av tvang. Det skal samhandles med pårørende, og pårørende må bli brukt som en ressurs.

c) At frivillighet har vært prøvd må kunne dokumenteres før tvang iverksettes.

d) Når tvang er nødvendig skal dette skje med respekt for den syke.

e) Behandlingskriteriet i loven om psykisk helsevern skal beholdes. Når pasienter legges inn på tvang skal det dokumenteres at det er gitt tilbud om frivillig behandling. Det skal være gitt tilbud om behandling som ikke bare er medikamentelt. Dersom pasienten har ønsket annen behandling enn den som er gitt, men ikke fått den, skal det begrunnes skriftlig.

f) Helsevesenet må sørge for at lovverket etterleves. Alle ansatte som involveres i bruk av tvang, må sikres god opplæring i regelverket og anvendelsen av dette. Det skal gis opplæring i hvordan vanskelige situasjoner bør håndteres for å unngå tvangsbruk. Effekt av tvang skal evalueres og dokumenteres i hvert enkelt tilfelle.»

LPP er ikke mot riktig bruk av tvang

- når dette er den absolutte siste utvei og det er journalført at andre alternative behandlingsformer er prøvd
- når tvangen gjennomføres med respekt for pasientens integritet som et medmenneske
- når tvangen gjennomføres av helsepersonell som er trygge i faretruende situasjoner, og som har lært hvordan man løser truende situasjoner med minst mulig makt.

I LPPs høringssvar av 1. desember 2019 på utkast til den nye Tvangsbegrensningsloven skriver vi følgende:

"LPP mener at lovutkastet går i riktig retning for å vise den syke respekt og anledning til å få annen behandling enn medisiner. LPP støtter lovutkastet, med noen kommentarer og endringer, da vi innser at det er vanskelig å finne alternative behandlingsmåter i det praktiske arbeidet med alvorlig psykisk syke pasienter. LPP støtter intensjonen i loven, men erkjenner at den er komplisert og uoversiktlig."

Hvis ikke loven ble vedtatt foreslo LPP følgende endringer i nåværende psykisk helsevernloven:

Hvis ikke den nye tvangsreduksjonsloven blir vedtatt vil LPP foreslå følgende endringer i pasient- og brukerettighetsloven:

- Definisjon av samtykkekompetanse skal stå i loven.
- Avgjørelsen om hvorvidt en person er samtykkekompetent må tas av 2 behandlere, og i tillegg skal pårørende konsulteres. Navn på behandlere og pårørendes navn og deres merknader skal journalføres. (Det skal også klargjøres hvordan pårørende kan klage på beslutningen at et psykisk sykt familiemedlem er vurdert som samtykkekompetent når den pårørende er dypt uenig.)

LPP vil også foreslå følgende endringer i psykisk helsevernloven:

- Det må innføres økonomiske og strafferettslige sanksjoner hvis loven ikke overholdes, fra første lovbrudd.
- Det må foreligge en forpliktende plan mellom spesialist- og kommunalhelsetjenesten når en psykisk syk pasient utskrives fra sykehuset.

Hele høringssvaret kan leses på LPP hjemmeside www.lpp.no.

"Jeg er veldig slått av beskrivelsene over det usynlige arbeidet mange pårørende gjør. De har stått på utrolig mye, sendt klager, meldt ifra, jobbet for å sikre et godt tilbud og unngå feil- og overmedisinering. Noen hadde ødelagt sin egen helse på å sikre god nok hjelp.

Tjenestene ser lett på dem som en plage som kommer med slitsom kritikk, i stedet for å anerkjenne at tilbakemeldingene fra dem kan brukes."

Forsker Reidun Norvoll ved Arbeidsforskningsinstituttet i artikkel "Samarbeid med de pårørende kan få ned tvangsbruk i psykiatrien" i Sykepleien 24. september 2018.

Klagemuligheter

Tilsynsmyndighetene er Statens helsetilsyn og Statsforvalteren (tidligere Fylkesmannen).

Statens helsetilsyn har det overordnede faglige tilsynet med helse- og omsorgstjenesten.

Statsforvalteren fører tilsyn med helse- og omsorgstjenesten i sitt fylke, og er direkte underlagt Statens helsetilsyn.

Tilsynsansvaret omfatter tilsyn med utførelsen av helse- og omsorgstjenester og hvordan helsepersonell utøver sin virksomhet. Når tilsynsmyndigheten mottar informasjon, for eksempel fra kontrollkomisjonen, om alvorlige hendelser, skal tilsynsmyndigheten undersøke forholdene og påse at eventuelle feil blir rettet opp.

Det er tilsynsmyndighetene, ikke kontrollkomisjonen, som kan gi bindende pålegg om retting av forholdene når en virksomhet innen psykisk helsevern drives på en måte som kan ha skadelige følger for pasienter eller andre eller på annen måte er uforsvarlig.

Hvor skal man begynne? Begynn med å søke råd hos:

Pasient og brukerombudet

Ombudet kan gi deg som pårørende følgende råd og veiledning:

- avklare og svare på generelle spørsmål om helsetjenester
- ta imot informasjon om opplevelser du har hatt i møte med helsetjenesten
- gi råd og veiledning om dine rettigheter
- hvis du vil være anonym, registreres ingen kontaktinformasjon om deg
- kan møte helsepersonell og saksbehandlere sammen med deg for å få svar på spørsmål om saken din
- forklare deg hva du kan gjøre om du har fått en pasientskade
- informere om hvor du kan henvende deg videre
- informere om fremgangsmåte ved søknad og klage, og kan hjelpe deg med å skrive klage

Du finner informasjon om pasientombudet på:
www.pasientogbrukerombudet.no

Kontrollkomisjonen

Kontrollkomisjonen skal sikre at loven blir fulgt innen psykisk helsevern.

Pasienten og eller nærmeste pårørende kan sende klage til kontrollkomisjonen. Klagen må sendes innen tre uker etter at vedtaket er fattet.

Komisjonen ledes av en jurist, og består ellers av en lege og 2 andre medlemmer. Av de 2 sistnevnte faste medlemmer skal det oppnevnes en person som selv har vært under psykisk helsevern, eller som er eller har vært nærstående til en pasient, eller har representert pasientinteresser i en stilling eller verv.

Kontrollkomisjonen behandler klager på vedtak om etablering, opprettholdelse eller opphør av tvungent psykisk helsevern. Komisjonen skal undersøke om vilkårene for tvungent vern er oppfylt. Hvis komisjonen ikke finner at dette er tilfelle, må pasienten utskrives.

Ved klage fra pasienten skal kontrollkomisjonen også undersøke vedtak som fattes under gjennomføringen av tvungent vern.

Dette gjelder vedtak om:

- skjerming
- innskrenkninger i retten til forbindelse med omverdenen
- undersøkelse av rom og eiendeler, samt kroppsvisitasjon
- beslag
- rusmiddeltesting av biologisk materiale
- bruk av tvangsmidler
- overføringer

Kontrollkomisjonens avgjørelser kan bare overprøves av domstolen.

Dersom pasienten ikke klager over etablering av tvungent psykisk helsevern, skal kontrollkomisjonen likevel vurdere om det er behov for tvungent vern når det er gått tre måneder etter innleggelsen. Komisjonen skal da også kontrollere at det foreligger en individuell plan for pasienten.

Når det er gått ett år siden det tvungne vernet ble etablert, er det en forutsetning for videre vern at kontrollkommisjonen sier seg enige i forlengelse av vernet.

Kilde www.helsenorge.no

Statsforvalteren (tidligere Fylkesmannen)

Hvis en pasient, bruker eller pårørende opplever at det ikke gis helse- og omsorgstjenester, eller at kvaliteten på tjenestene er uforsvarlig, kan man klage til Statsforvalteren i sitt fylke.

Statsforvalteren behandler klager på vedtak uten eget samtykke §4-4 i psykisk helsevernloven.

Informasjon om hvordan man skal klage og generelt om Statsforvalteren finner man på: www.statsforvalteren.no

Statens Helsetilsyn

Statens helsetilsyn har det overordnede faglige ansvaret for tilsyn med barneverntjenester, sosiale tjenester, helse- og omsorgstjenester og folkehelsearbeid. Statens helsetilsyn er i tillegg overordnet myndighet for klager om manglende innfrielse av rettigheter. **Klagen sendes til Statsforvalteren.**

Det er **tre uker frist** for å klage fra det tidspunkt du mottok vedtaket som skal påklages. Hvis Helsetilsynet blir klar over at en avgjørelse fra statsforvalteren høyst sannsynlig er feil, kan de på eget initiativ behandle saken og omgjøre avgjørelsen. Slik kontroll av om avgjørelsen er riktig kan også skje etter initiativ fra andre, blant andre deg som klager.

Klage på en institusjon skal du sende direkte til statsforvalteren.

For mer informasjon se: www.helsetilsynet.no

Sivilombudet

Du kan klage til Sivilombudet hvis du mener å ha vært utsatt for urett eller feil fra den offentlige forvaltningen. Dette kan for eksempel være hvis du mener at et vedtak eller en avgjørelse er feil, eller at saken din har vært behandlet på en uriktig eller uforsvarlig måte.

Sivilombudet er et kontrollorgan utenfor forvaltningen, som kan foreta en rettslig og objektiv vurdering av klagen din.

Det er i første rekke konkrete saker som er endelig avgjort av forvaltningen løpet av det siste året ombudsmannen kan undersøke nærmere. **Du må derfor først ha benyttet klagemulighetene i forvaltningen.**

I tillegg til endelige avgjørelser, behandler ombudet også saker om lang saksbehandlingstid og manglende svar fra forvaltningen.

Det er gratis å klage.

For mer informasjon: www.sivilombudet.no/klage/

Domstolene

Hvis man ikke får medhold i klagen i ovenfor nevnte instanser, kan man få saken rettslig prøvet i domstolene.



Dilemma med samtykkekompetanse

I november 2020 ble det stilt et forslag i Stortinget fra fire representanter om å evaluere samtykkekompetanse i psykisk helsevern loven fordi *"Forslagsstillerne får flere tilbakemeldinger fra både pasienter, helsepersonell, pårørende og politi om at lovendringen har ført til alvorlige helsemessige og velferdsmessige konsekvenser. Forslagsstillerne viser også til en artikkelserie i Bergensavisen 24., 26., 28. og 29. oktober 2020, der flere av samfunnets førstelinjekjempere ber om at en ser nærmere på loven."* Representantforslag 48 S (2020–2021)

Mange av LPPs medlemmer bekreftet i en undersøkelse i 2018 at innføring av samtykkekompetanse i loven har medført en merbelastning for de pårørende, og for noen pårørende en stor merbelastning.

Innføring av samtykkekompetanse i loven skulle gi pasientene mer selvbestemmelsesrett og redusere tvangsbruken i Norge. Forventningen om en reduksjon av tvang synes ikke å ha blitt innfridd, i følge de fire representantene.

Definisjonen av begrepet "samtykkekompetanse" er uklart

Vanligvis oppfattes en person som samtykkekompetent hvis vedkommende oppfyller fire faktorer eller verktøy (se nedenfor). Men helsedirektoratet skriver i rundskriv IS-8/2015 at disse verktøy kun er et supplement til en helhetsvurdering hvorvidt en person er samtykkekompetent. Hva består denne helhetsvurderingen i og hvilke sider av vedkommende skal vurderes i en helhetsvurdering? Helsedirektoratet skriver dette i rundskriv IS-8/2015:

"Det er utviklet verktøy for hjelp ved vurdering av samtykkekompetanse hos pasienter. Se nedenfor. Det er i de tilfellene helsepersonellet er i tvil at det er nødvendig med en grundigere vurdering, herunder eventuell bruk av slike verktøy."

Verktøyene er ikke utviklet for å gi et eksakt svar, men mer for å hjelpe faglig ansvarlig til en strukturert dialog med pasienten. Disse vil kun være et supplement i en helhetsvurdering."

Verktøyene fokuserer som regel på følgende fire områder:

1. evnen til å forstå informasjon som er relevant for beslutningen om helsehjelp.

2. evnen til å anerkjenne informasjonen i sin egen situasjon, spesielt knyttet til egen lidelse og mulige konsekvenser av de ulike behandlingsalternativene
3. evnen til å resonnerer med relevant informasjon i en avveining av de ulike behandlingsalternativene
4. evnen til å uttrykke et valg (rundskriv IS- 8/2015)

Disse verktøyene er grunnlag for skjønn og tolkning samtidig som direktoratet ikke skriver hva som skal tas med i en helhetsvurdering. I tillegg står det at hvis helsebehandleren er i tvil om vedkommende er samtykkekompetent, må pasienten erklæres som det.

Et dilemma

Norge har en utfordring når landet har ratifisert FN-konvensjonen om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne. Konvensjonen gir etter LPPs mening grunnlag for tolkning, og kan ikke bare forstås slik at den sykes selvbestemmelse er det eneste avgjørende i forhold til behandling. Slik vi forstår konvensjonen har den syke rett på helsehjelp og dette må veies opp mot vedkommendes rett til selvbestemmelse. Vi kan ikke tro at FN mener at personer med en psykisk funksjonshemming, noe som en alvorlig psykisk forstyrrelse er, skal gå til grunne på grunn av sin psykiske funksjonshemming. Norge har et ansvar for å gi helsehjelp også til disse.

LPP mener at spørsmålet om samtykkekompetanse må kvalitetssikres:

- ▶ Definisjon av samtykkekompetanse må klargjøres og stå i loven. Det må klart fremkomme hvilke faktorer som skal tas med i en "helhetsvurdering".
- ▶ Hvis behandleren er i tvil om en person er samtykkekompetent kan ikke det automatisk medføre at personen erklæres som det.
- ▶ Behandleren må konsultere de pårørende for å danne seg et helhetsbilde av pasienten, før spørsmålet om samtykkekompetanse avgjøres. Behandleren har bare et "øyeblikksbilde" av pasientene. Vi vet at psykisk syke kan "ta seg sammen" i korte tidsrom og overbevise leger om at de ikke er syke.
- ▶ Hvorvidt en person er samtykkekompetent skal avgjøres av minimum to helsepersonell. Deres navn skal stå i journalen sammen med hva den pårørende har sagt om en helhetsvurdering av pasientens samtykkekompetanse.

Sammenvevde liv

– å være pårørende til personer med alvorlig psykisk lidelse

Denne artikkelen inneholder hovedpunkter i Bente M. Weimands doktoravhandling: «Experiences and Nursing Support of persons with Severe Mental Illness» som ble avlagt ved Karlstads universitet i 2012.

Avhandlingen beskriver fire studier og handler om pårørende til personer med alvorlig psykisk lidelse, deres erfaringer, samt de pårørendes behov for støtte fra helsevesenet. I tillegg handler den om sykepleieres støtte til de pårørende.

«Å få en alvorlig psykisk lidelse er ikke bare en individuell utfordring, men noe som vil få innvirkning på vedkommendes familie»

Avhandling utgitt på norsk i samarbeid med LPP og Erfaringskompetanse. Hftet er på 78 sider og kan fås til gratis utlån ved henvendelse til Erfaringskompetanse.

Metoder brukt i de fire studiene

Mixed Methods Design ble benyttet og dataene ble samlet i perioden mellom november 2008 til juni 2009.

I studie 1 ble data samlet inn med et spørreskjema besvart av 226 pårørende (som hadde besvart et spørreskjema med 88 spørsmål sendt til et tilfeldig utvalg på 400 LPP medlemmer), og analysert med statistikk.

I studie 2 ble data samlet ved hjelp av intervju med et strategisk utvalg av 18 pårørende, analysert med fenomenografi (som er en forskningsmetode som har til hensikt å oppdage ulike måter å oppfatte fenomen i verden omkring oss på. De 18 pårørende er et utvalg av de 226 pårørende ut ifra forskjellig familietilknytning, dvs variasjon i



Bente M. Weimand

pårørendes alder, kjønn, familieforhold, antall år som pårørende mm. Med en alvorlig psykisk lidelse i denne avhandlingen menes det ikke en presis gruppe sykdommer, men at vedkommendes psykososiale funksjon er alvorlig hemmet, f.eks. ved nedsatt mulighet til å ha relasjoner og til å ivareta egne behov. Dette kan være pga hallusinasjoner, vrangforestillinger, tankeforstyrrelser, depresjon, forstyrret adferd mm.

I studie 3 ble data samlet gjennom to åpne spørsmål i et spørre skjema som ble besvart av 216 av de 226 pårørende og hvor svarene ble analysert med kvalitativ innholdsanalyse.

I studie 4 ble data samlet ved hjelp av fokusgruppeintervju med fire grupper sykepleiere fra psykiske helsetjenester, og analysert med fenomenografi. De fire gruppene bestod av 26 offentlig godkjente sykepleiere fra alle deler av psykiske helsetjenester i Norge, og fra alle helseregioner.

Hovedfunn

- ▶ Pårørende opplevde at deres liv var sammenvevd med livet til den som hadde den alvorlige psykiske lidelsen. De pårørende opplevde byrder og dårlige helse, og det var sammenheng mellom byrde og helse. Funnene viste at de pårørende opplevde byrde og hadde dårligere helse enn norsk befolkning for øvrig. Mer enn halvparten av studiens utvalg hadde høyere utdanning (høgskole/universitet) som er dobbelt så mange som i befolkningen ellers (Statistisk sentralbyrå). Utvalgets dårlige helse er verdt å merke seg på bakgrunn av det høye utdanningsnivået, fordi høy utdanning ellers er kjent for å ha sammenheng med god helse (Cavelaars et al. 1998).
- ▶ De pårørende måtte balansere en rekke hensyn, foreta vanskelige valg på vegne av andre og seg selv, og samtidig kjempe med motstridende følelser og tanker.

- ▶ Pårørendes erfaringer med helsepersonell i psykisk helsevern var hovedsakelig negative, men noen hadde positive opplevelser. De strevde for å bli involvert i behandlingen, til beste for den som hadde den alvorlige psykiske lidelsen, og de ønsket å bli inkludert og motta støtte for egen del. I midlertid følte de seg overlatt til seg selv, med overveldende ansvar som de ikke kunne unnslipe.
- ▶ Sykepleierne anså at deres ansvar først og fremst var overfor pasienten, og å skape en allianse med ham eller henne. Sykepleierne opplevde ofte at de måtte ekskludere pårørende, men var noen ganger i stand til å støtte dem.

Konklusjoner

- ▶ Pårørendes liv er sammenvevd med livet til den som har den alvorlige psykiske lidelsen.
- ▶ Pårørendes krevende livssituasjon innebærer at psykiske helsetjenester må involvere dem til beste for den som har den psykiske lidelsen, samt inkludere pårørende for deres egen del. De har behov for praktisk og emosjonell støtte.
- ▶ Retningslinjer må på plass for å ivareta pårørendes behov, og støtten må tilpasses den enkelte pårørende.

Sammenvevde liv

- å være pårørende til personer med alvorlig psykisk lidelse

Pårørendes livssituasjon og møte med psykiske helsetjenester
- fra pårørendes og sykepleieres perspektiv

Bente M. Weimand

Utgitt i samarbeid med Landsforeningen for
pårørende innen psykisk helse (LPP) og
Erfaringskompetanse



Forskning og pårørendes erfaringer

-av Erfaringskompetanse

Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse har hatt flere systematiske kunnskapsinnsamlings- og forskningsprosjekt relatert til pårørendes situasjon, erfaringer og perspektiver. Vi har arrangert toppmøter med tema som *Fremtidens samarbeid med og tjenester til pårørende* (2017) og *Barn som pårørende* (2018). Oppsummerte anbefalinger fra disse møtene finnes på våre nettsider www.erfaringskompetanse.no.

Vi er takknemlige for LPPs faste innspill, støtte til og deltagelse i våre årlige toppmøter.

LPP og Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse samarbeidet i 2013 for at Weimands viktige forskning på hvordan pårørende til mennesker med alvorlige psykiske lidelser har det, ble tilgjengelig på norsk. Heftet «Sammenvevde liv – å være pårørende til personer med alvorlige psykiske lidelser», er presentert i dette jubileumsheftet.

«God pårørendeinvolvering i et brukerperspektiv» (2017) er et annet forskningsprosjekt relatert til pårørendes involvering, som senteret har vært engasjert i. Her ble pasienter med tvangsbrukerfaringer intervjuet om hva de anså som god pårørendeinvolvering, og hvilken betydning de mente pårørende kunne ha i arbeidet med å redusere og kvalitetssikre bruken av tvang.



Pårørendes erfaringer og perspektiv var igjen utgangspunktet for kunnskapen som kunne samles i rapporten «Samarbeid om gode løsninger» (2017).

Bak rapporten stod forsker Reidun Norvoll fra Arbeidsforskningsinstituttet og to pårørende som medforskere. De undersøkte pårørendes syn på om og hvordan de kunne bidra til å redusere tvangsbruk i psykiske helsetjenester, og hvilke forhold som da må legges til rette. Konklusjonen var at pårørende ser mange muligheter for å redusere tvangsbruken, og de selv ønsker og kan bidra. Samtidig må tjenestene, samt samarbeidet og dialogen mellom pårørende og tjenestene, bedres.

Pårørende mener de kan bidra ved å gi pasienten et ansikt og en stemme i møte med tjenestene, sikre hjelp på et tidlig tidspunkt, gi sosial støtte, se ressurser og alternative løsninger. Videre kan pårørende bidra til riktig diagnostikk og behandling, kvalitetssikre behandling og oppfølging, samt motvirke feil eller unødig bruk av tvang. For at pårørende skal klare å ha slike funksjoner over tid, må de tilbys god psykisk og praktisk støtte og avlastning. Samarbeid mellom pårørende og tjenestene krever god ansvarsavklaring og en kontinuerlig evaluering. Også folkehelsearbeid for å sikre gode sosiale levekår, utvikle alternative behandlingstilbud, styrke rettssikkerhet og kvalitetsutvikle tjenestene, trakk pårørende frem som sentralt for å forebygge og redusere tvang.

I det videre tvangsreducerende arbeidet vil pårørendeorganisasjoner som LPP ha en viktig rolle.



Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse

Nasjonal Strategiutvalg innen psykisk helse

Helsedirektoratet opprettet et Nasjonal Strategiutvalg innen psykisk helse i 2007 som varte frem til 2012. Utvalget bestod av representanter fra Helse- og omsorgsdepartementet, Helsedirektoratet, representanter fra de fire regionale helseforetak, Kommunenes Sentralforbund (KS) og en representant fra Mental Helse, LPP og RIO.

Utvalget ble orientert og diskuterte utviklingen innen behandling av psykisk sykdom og om nye tjenester innen feltet. De enkelte medlemmer av utvalget kunne ta opp problemstillinger og drøfte disse i utvalget. Utvalget ble orientert om utfordringer innen behandling av psykisk syke og hvordan helsevesenet arbeider med disse.

Det ble etablert fire forskjellige prosjekter i utvalget som ble presentert på en stor konferanse, «Vi skal få det til», som ble arrangert på Hamar i mars 2012. Et hovedprosjekt som ble presentert var «Pårørende er en ressurs». Arbeidet ble ledet av representanten fra LPP og arbeidsgruppen bestod av ansatte (enten psykiater, psykolog eller psykiatrisk sykepleier) fra de fire regionale helseforetak, en representant fra helsedirektoratet, en representant fra Mental Helse, en fra organisasjonen Barn av rusmisbrukere, en fra KS i tillegg til en fra LPP.

Representanten fra LPP ble bedt om å lede dette prosjektet og etter to års arbeid ble et lengre notat levert Helsedirektoratet.

Hovedanbefalingene fra arbeidsgruppen ble fremlagt på konferansen på Hamar etter at de på forhånd var behandlet, godkjent og støttet av Helsedepartementet, helsedirektoratet og ledelsen i de fire regionale helseforetak. Alle var enige om at dette må vi få til.

Det var en meget positiv stemning på konferansen og flere trodde at dette ville bety et gjennombrudd når det gjelder synet på pårørende og hvordan pårørende kan være en ressurs.

Gruppens fem hovedanbefalinger var følgende:



1. OPPLÆRING AV HELSEPERSONELL OM PÅRØRENDES RETTIGHETER

For at helsepersonell skal bli trygge på taushetspliktens grenseoppganger, skal ledelsen i helsetjenesten innen 1.6.2013 sørge for opplæring av helsepersonell om pårørendes rettigheter og helsepersonellens plikter (jfr. Helsedirektoratets arbeid med å lage to hefter om dette).

2. INNHENTING AV SAMTYKKE FRA PASIENTEN

Helsepersonell skal tidlig i behandlingen ta opp med pasienten om den nærmeste pårørende skal informeres om pasientens helsesituasjon. Pasientens svar og måten kontakten med pårørende skal gjennomføres på skal journalføres.

3. TILTAK FOR PÅRØRENDE

Veilederen fra Helsedirektoratet "Pårørende en ressurs" inneholder en rekke tiltak som helsetjenesten kan gjøre for å hjelpe pårørende. Det etableres rutiner som sikrer at tiltakene gjennomføres i praksis. Disse rutinene beskrives og rapporteres fra og med 2013 til RHFene.

4. RÅD FOR MESTRING AV PÅRØRENDES EGEN SITUASJON

Innen 2013 skal det etableres rutiner slik at relevant helsepersonell kan gi pårørende veiledning i å mestre egen situasjon som pårørende og informere om hvilken hjelp helsetjenesten kan gi pårørende.

5. SYSTEMATISKE TILBAKEMELDINGER FRA PÅRØRENDE

Innen 2013 skal helsetjenesten utvikle rutiner som sikrer en systematisk tilbakemelding og evaluering fra de pårørende under pasientbehandlingen.

Hele dokumentet finnes på LPPs hjemmeside www.lpp.no.

Av disse fem forslagene gjenstår det fortsatt mye som ikke er gjennomført. Helsedirektoratet laget, som resultat disse anbefalingene, to hefter om de pårørendes rettigheter. Et hefte for de pårørende og eget hefte for ansatte i helsevesenet.



Disse heftene ble ferdig i 2013 og har vist seg å være meget nyttige både for pårørende og ansatte i helsevesenet.

Arbeidsgruppen ønsket avklaringer på flere gråsone-spørsmål om taushetsplikten og de pårørende, men dette ble i liten grad berørt i heftene.



Heftene kan fåes ved henvendelse til helsedirektoratet evt leses eller lastes ned digitalt fra helsedirektoratets hjemmeside www.helsedirektoratet.no.

Hilsen fra Psykologforeningen

Mennesker trenger hverandre. Når vi er friske, og i enda større grad når sykdom gjør oss sårbare. Profesjonelle helsearbeidere er viktige, og kan utrede, behandle og støtte. Faget utvikler seg, og vi vet stadig mer om hvordan behandle mennesker med psykiske vansker – også de alvorlige vanskene.

Men profesjonelle hjelpere har en begrensning. Når vi er syke, trenger vi de som kjente oss før vi ble syke. De som vet hva vi likte før depresjonen gjorde alt likegyldig, hva vi var flinke til før psykosene reduserte funksjonsnivået. Vi trenger de som er sammen med oss uten betaling, fordi de bryr seg. De som blir, over tid, og ikke skifter jobb, fordi det ikke er jobben deres å være der. Familie. Pårørende.

Det kan være tungt å være pårørende. For mye ansvar. For lite hjelp. Mistenksomhet fra den syke, mistenksomhet fra de som skal hjelpe. Ikke alle syke har pårørende som kan eller vil hjelpe. Ikke alle familier er slik at samarbeid fungerer, i alle fall ikke uten støtte.

I 25 år har LPP gitt denne støtten. Dere har vært stemmen til familiene, og til de syke som i perioder ikke har hatt stemme selv. Dere har jobbet for den enkelte familie, og dere har jobbet på samfunnsnivå for bedre hjelp til de sykeste, og større respekt for betydningen av nettverk og familie. For at fagpersoner skal inkludere familier og nettverk, der det er mulig.

Norsk psykologforening vil takke dere for det viktige arbeidet dere har gjort i disse årene, og ønske dere lykke til med videre arbeid fremover!



Deltagelse i råd og utvalg

Noen råd, utvalg, styrer, komiteer og grupper hvor LPP er eller har vært representert:

Medlem i Lovutvalg vedrørende tvang i psykiatrien:

- Berntutvalget (2008-2009)
- Paulsrudutvalget (2010-2011)
- Tvangslovutvalget (2016-2019)

Nasjonale råd:

- Medlem av FFO (funksjonshemmedes fellesorganisasjon, vår «paraply»)
- Medlem i Studieforbundet FUNKIS (tidligere FS)
- Medlem av EUFAMI (Europeisk pårørendeorganisasjon innen psykisk helsevern)
- Medlem og nestleder i Rådet for Psykisk Helse
- Medlem i NAPHAS referansegruppe (Nasjonalt kompetansesenter for psykisk helsearbeid)
- Styremedlem i SEPREP (senter for psykoterapi og psykososial rehabilitering ved psykoser)
- Styremedlem i Erfaringskompetanse.no
- Medlem i Nasjonalt strategiutvalg innen psykisk helse (2007 – 2012)
- Medlem i ROP (Nasjonalt kompetansesenter for samtidig rusbruk og psykisk lidelse)
- BrukerROP (Helsedirektoratets brukerråd innen psykisk helse og rus)
- Deltager i Pakkeløp for psykoselidelser, Helsedirektoratets arbeidsgruppe
- Deltager i Somatisk helse- og levevaner, pakkeforløp psykisk helse og rus, Helsedirektoratets arbeidsgruppe
- Medlem i Fellesaksjonen for etablering av medisinfrie tilbud til behandling av mennesker med psykisk lidelser

- Deltager i Helsedirektoratets Forum for fag- og kompetanseutvikling i kommunalt psykisk helse -og rusarbeid
- UiO/senter for medisinsk etikk, referansegruppe for prosjekt om pårørende i psykisk helse
- Medlem i Rådet for Akuttnettverket

Lokale råd og utvalg:

- Kontrollkommisjoner for det psykiske helsevern
- Fylkeskontakt/ ambassadør for «Verdensdagen»
- Brukerutvalg ved flere helseforetak
- Brukerråd for psykisk helse i kommuner
- Brukerråd for psykisk helse i helseforetak
- Brukerutvalg i trygdeetaten – nå NAV- kommunalt og fylkesnivå
- Kommunale Råd for mennesker med nedsatt funksjonsevne
- Deltar på klinikk(leder)møter for psykisk helse
- Styremedlem i ACT-team
- Deltagelse i å utarbeide psykiatriplaner i kommuner



Akuttnettverket.no

Akuttnettverket er et landsomfattende nettverk som eies av de regionale helseforetakene og drives for akuttpsykiatriske tjenester i psykisk helsevern.

LPP har siden starten for over ti år siden, sammen med Mental Helse og Voksne for Barn, deltatt som representanter for brukerne av akuttpsykiatriske tjenester i Akuttnettverket.

Formålet er kvalitetsforbedring i de akuttpsykiatriske tjenestene.

Nettverket holder to dagers samlinger, en på våren og en om høsten med ca 200 deltager fra ansatte i psykiatriske tjenester i helseforetakene samt «en håndfull» brukerrepresentanter.

Samlingene forberedes og ledes av akuttnettverkets Råd; bestående av ansatt leder & sekretær og 15 rådsmedlemmer, derav 6 fra brukersiden – to av dem er oppnevnt av LPP.

Mellom samlingene jobbes det også med prosjekter. I det arbeidet deltar også LPPs representanter og bidrar med sine erfaringer.

Vi nevner tema som:

- ▶ Kunnskapsbasert og mer pålitelig måling av skjerming i døgnavdelinger
- ▶ Kartlegging og rapport om akutteams praksis og erfaringer
- ▶ Anbefalinger for ambulante akutteam, på oppdrag fra Helsedirektoratet, der prosjektgruppe deltagerne delte seg på midten i synet på om brukere og pårørende selv skal kunne henvende seg til teamet ved behov eller ikke
- ▶ Pilotprosjekt for kvalitetsstandarder i voksenpsykiatri

Dessuten leder Akuttnettverket v/ AHUS` FOU avd. årlig KvIP (læringsnettverk for kvalitet i institusjonsbehandling i psykisk helsevern for barn og unge)

Ledelsen og rådsmedlemmene fra helseforetakene gir tydelig uttrykk for at bruker -og pårørendestemmen er viktig i utviklingen av gode tjenester.



Betydningen av pårørendes erfaringsbaserte kunnskap

- en hilsen fra Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse

Før jul i 2020 la regjeringen frem en etterlenget *Nasjonal Pårørendestrategi* med tilhørende handlingsplan, «Vi - de pårørende». Strategien slår fast og anerkjenner den betydelige og uerstattelige innsats mange pårørende gjør for sine nærmeste, og den ressurs de kan være for den videre utviklingen av hjelpetjenestene.

Erfaringskompetanse har mandat til å samle, systematisere og formidle brukeres og pårørendes erfaringer innen psykisk helse og rus. Vi er opptatt av å synliggjøre

1. hva pårørende erfarer i sin rolle og i sitt møte med hjelpeapparatet og
2. hvordan disse erfaringene, gode og dårlige, kan løftes frem og anvendes for at helsetjenestene bedre skal kunne møte brukeres og pårørendes behov

Vi har samlet kunnskap om hva mange pårørende erfarer, og hva de savner og etterspør av hjelpeapparatet. Som godt oppsummert i *Pårørendestrategien* er dette blant annet manglende identifisering, ivaretagelse og medvirkning av pårørende i tjenestene.

Pårørende har behov for mer og bedre informasjon, opplæring og veiledning. De trenger generelt mer støtte og avlastning fra hjelpeapparatet, og det er behov for mer forutsigbarhet og bedre koordinering.

Pårørende vil ofte bli involvert i behandling og oppfølging, de ønsker å være og bli sett på som en partner i dette arbeidet. En del pårørende opplever at taushetsplikten fra helsevesenet kommer i veien for godt samarbeid.

På bakgrunn av pårørendes erfaringer er vårt senter opptatt av at psykiske vansker må forstås og hjelpes i et generasjons-, familie- og nettverksperspektiv. Psykiske lidelser endrer følelser, atferd og funksjon, og utfordrer det relasjonelle samspillet i en familie. Derfor må hele familien og nettverket tas med når hjelp skal gis. Det er nødvendig at det jobbes relasjonelt og kontekstuellt i psykiske helsetjenester.

«Mange pårørende gjør en formidabel innsats. Som samfunn må vi løfte fram, synliggjøre og anerkjenne dette viktige bidraget».

Det som er viktigst for de fleste pårørende er trygghet på at deres nærmeste blir godt ivaretatt og får et kvalitativt godt tilbud. Videre ønsker pårørende å bli sett og hørt, og møtt med respekt og empati. Pårørende har behov for at hele familien får hjelp når et medlem strever. Særlig viktig er det å ivareta barn som pårørende.

Pårørende har viktig kunnskap og informasjon om den syke som det er av stor betydning for helsetjenestene å lytte og kjenne til. Informasjon fra pårørende kan være verdifull hjelp til ansatte i helsevesenet.

Pårørendemedvirkning er et ord som tydeliggjøres i regjeringens nye strategi. Pårørende skal bli hørt og få innflytelse både på individ- og systemnivå. Regjeringen anser pårørendeorganisasjoner som LPP som sentrale medspillere i arbeidet med å realisere pårørendestrategien og handlingsplanen. I arbeidet med å synliggjøre pårørendes erfaringer og behov har LPP vært en betydningsfull aktør på feltet, og en viktig kontakt for vårt senter.

Vi takker for dette samarbeidet.

Det er vårt inntrykk at det gjøres mye bra arbeid i helsetjenestene, og *Pårørendestrategien* viser at feltet er i utvikling. Men det er et betydelig forbedringspotensial innen feltene pårørendemedvirkning, familie- og nettverksorientering og ivaretagelse av pårørende innen psykisk helsevern.

Der har både LPP som interesseorganisasjon og Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse som et kompetansesenter, viktige oppgaver og posisjoner for å fremme utviklingen i ønsket retning.

Vi ønsker LPP lykke til videre med et viktig arbeid, og gratulerer med 25 års jubileet.



Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse

LPPs historie - 25 år

I 2021 feirer LPP 25 årsjubileum, men dette var ikke begynnelsen på vår historie. Den ligger hos de mange pårørende som lenge hadde arbeidet både enkeltvis og sammen for at «deres» syke skulle få bedre behandling og levekår.

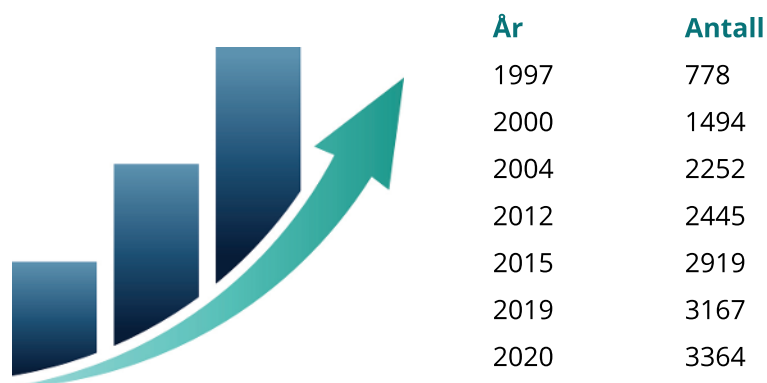
Foreningen ble stiftet i 1996 under navnet Landsforeningen for Pårørende innen Psykiatri (LPP), og som det fremkom av navnet var fokuset på de alvorlig psykisk syke. På Landsmøtet i 2011 ble "Psykiatri" i navnet endret til "Psykisk helse", da begrepet "psykiatri" referer til spesialisthelsetjeneste.

Behandling og oppfølging av pasientene ble etter hvert delvis overført til kommunehelsetjenesten. For å vise at foreningen samarbeider både med spesialisthelsetjenesten og den kommunale helsetjenesten ble navnet endret. Navneendringen innebar også at foreningen ikke bare var for pårørende til de mest alvorlige psykisk syke.

Det er tre verdier som kjennetegner LPP i vår 25 års historie. Disse verdiene beskriver vårt fokus på at behandlingen av – og kommunikasjon med de pårørende og deres psykisk syke skal være preget av Verdighet, Omsorg og Løsninger.

Verdighet, et samfunn kjennetegnes av hvordan de behandler sine svakeste. **Omsorg**, både for de pårørende og de syke. Gode **Løsninger** lokalt og sentralt for pårørende og deres psykisk syke familiemedlemmer.

Medlemsutvikling i LPP:



Begynnelsen av LPP

Oppstarten av LPP må sees i sammenheng med nedbyggingen av de store psykiatriske institusjonene mot slutten av 1960-tallet, og manglende opprustning av andre tilbud.

I Dagbladet (1998) skriver Professor Einar Kringlen:

«I Norge begynte nedbyggingen av de psykiatriske sykehus på slutten av 1960-tallet. Dessverre kom ikke alternativene på plass. Man fikk ikke nok klinikkavdelinger, dag- og natthospitaler, krisesenger eller poliklinikker, og framfor alt: kommunepsykiatrien, som skulle være ansvarlig for oppfølging var fraværende. Så sent som i 1981 fant psykiateren Bjørn Øygard at nær halvparten av pasientene i norske psykiatriske sykehus var «feilplassert». Mange pasienter ble oppbevart og kunne ikke skrives ut fordi det fantes verken botilbud eller vernede arbeidsplasser i lokalmiljøet.»

Den belastningen som fulgte av dette førte mange pårørende til å møtes og begynne å snakke sammen.

I Oslo, på slutten av 1980 tallet, var det pårørende til de syke innlagt på Kastanjebakken, en avdeling på Gaustad sykehus, som ble pionerene i pårørendearbeidet.

De følte et sårt behov for å treffe andre i samme situasjonen og utveksle erfaringer og kompetanse. En viktig person på denne tiden var psykiater Svein Haugsgjerd, som hadde nye behandlingsideer. Han ville gjerne ha en pårørendegruppe som kunne støtte opp under arbeidet, komme med innspill og være med i arbeidet for å få til bedre behandling. På grunn av taushetsplikten kunne dog ikke sykehuset oppgi navn på andre pårørende for å opprette denne gruppen.

Omtrent på samme tid skulle avdelingen på Gaustad ombygges og de pårørende ble involvert i flyttesjauen, noe som gjorde at man fikk kontakt med hverandre.

En gruppe kom sammen og ble enige om å stifte en pårørendegruppe. De pårørende engasjerte seg i ulike ting som kunne gjøre oppholdet på Kastanjebakken bedre. En av de første tingene pårørendegruppen gjorde var å samle inn penger til en stjernekikkert for pasientene.

I ca 1989 ble Kastanjabakken omorganisert. Noe som medførte store konsekvenser for pasientene og mange måtte flytte til andre avdelinger. Dette utløste et opprør hos oss pårørende og det ble laget en underskriftskampanje i protest mot vedtaket. Gunvor Hagen tok kontakt med Tor Arne Hagen som hadde stiftet en pårørendegruppe i Mental Helse.

Den 18. September 1990 ble Interesseforeningen for pårørende av N.F.M.H. (Norsk Forening for Mental Helse) stiftet i Tårnhuset på Gaustad sykehus. Den første tiden fungerte foreningen som en undergruppe av Mental Helse. Da de pårørende følte at deres sak ikke ble tilstrekkelig hørt i Mental Helse bestemte de seg for å danne en egen selvstendig forening. **Interesseforeningen for pårørende i psykisk helsevern** (IPPH) ble stiftet og ledet av Tor Arne Hagen. Formålet var formulert slik:

"IPPH skal på landsomfattende basis arbeide for å bedre livssituasjonen for psykisk lidende og deres pårørende ved å støtte utviklingen av hjelpeapparat og forebyggende tiltak innen psykisk helsevern på et partipolitisk og religiøst uavhengig grunnlag."

Allerede på dette tidlige stadium ble LPPs logo utformet, hvor to hender griper om hverandre. Den ble tegnet av grafisk formgiver Odd Andersen, en av de fem pionerene i pårørendegruppen i Oslo. Bakgrunnen for logoen er tanken at vi som pårørende må gripe tak i hverandre og beskytte hverandre, har Odd Andersen fortalt.

Inntektene til TV aksjonen i 1992 gikk til psykisk helse og forskning. Det nystiftede IPPH ble involvert i dette tiltaket.

Pårørendes organisering i Rogaland startet takket være engasjementet til psykiaterne Gerd Ragna Block- Thorsen og Jan Haslerud, som opprettet Stiftelsen Psykiatrisk opplysning i Stavanger (1989). De begynte også det viktige arbeidet med å utvikle informasjon om psykiske lidelser rettet mot pasienter og pårørende.

I starten av året 1990 begynte flere pårørende å arbeide mot samme målet, og i november samme år ble *Pårørendegruppen for Schizofrene i Bergen* stiftet, med Reidun Bolstad som leder. I 1992 endret foreningen navn til Pårørendegruppen for psykiatriske pasienter i Bergen og Omegn.

I løpet av høsten 1991 begynte disse ulike foreningene å arbeide sammen mot et felles mål, nemlig å danne en Landsdekkende forening som skulle tale pårørendes sak, og skaffe/utløse midler til å drive foreningene -også lokalt.

Etter IPPHs «Grandseminar» i Oslo, desember 1994 ble representanter for foreningene i Oslo, Bergen, Kristiansand, Stavanger og Ålesund enige om å arbeide for en landsdekkende forening og utarbeide vedtekter for «Landsforeningen for Pårørende innen Psykiatri – LPP»

Konstituerende møte ble avholdt på Sola Strand hotell den 14.oktober 1995, med representanter for foreningene i Aust-Agder, Vest-Agder, Rogaland, Bergen, Møre og Romsdal og Oslo.

Det ble vedtatt å nedsette et interimsstyre, av de tilstedeværende lokallagene, med Sjur Borgen fra IPPH som leder. En komité skulle utarbeide forslag til vedtekter og organisasjonsmodellen måtte utformes slik at den synliggjorde «pasientens behov og aksept for at pårørende kunne opptre på pasientens vegne når sykdomssituasjon var slik at den syke selv vanskelig kunne ivareta situasjonen...»



Sola Strand Hotell



1. juni 1996 ble Landsforeningen for pårørende innen psykiatrien formelt stiftet og Harald Masst (IPPH Oslo) ble valgt til landsstyreleder. Han skriver i årsmeldingen:

«Jeg vil ikke underslå at 1996 har vært et krevende år. Et år der gapet mellom det vi har ønsket og det vi har måttet har vært stort... svært mye tid er blitt brukt til å skaffe til veie midler til den daglige driften...»

Harald Masst, landsstyreleder 1996 - 1998

Noen milepæler i LPPs historie

1996 - 2001

DE FØRSTE ÅRENE

Det å stifte og bygge opp en ny organisasjon var de tre første ledernes store oppgave. Alt var nytt, de ønsket å bli hørt på vegne av sine som var syke og de ønsket anerkjennelse for de pårørendes lange erfaring med de syke. De gjorde en kjempestor innsats for å starte organisasjonen LPP, ved siden av at de var pårørende selv.

PROSJEKTER

I 1997 - 1998 fikk LPP for første gang prosjektmidler fra helse og rehabilitering. Dette har vært nyttig både fordi man tok fatt i konkrete temaer, fikk erfaring i prosjektarbeide og også fikk en liten driftsstøtte til organisasjonen.

Det viste seg samtidig at prosjektarbeide er svært arbeidskrevende. Det kreves tett oppfølging hvis prosjektene skal bli vellykkede. Nytteverdien var stor for mange av prosjektene. For utviklingen av organisasjonen har ikke minst «startpakke, nye pårørendegrupper» vært til nytte for nye lag og grupperinger helt siden prosjektet var ferdig i 1999.

Et annet prosjekt som gjorde LPP kjent langt utover kretsen av pårørende var «når mor eller far ikke makter». Dette informasjonsopplegget for hvordan psykisk helsevern burde møte og informere barn av psykisk syke har nådd fagmiljøer både her i landet og utenfor landets grenser. Opplegget er bl. a. mye brukt i Danmark. Mange fagbibliotek og fagmiljøer har skaffet seg denne rapporten.

Prosjektmidler til filmer om pårørende som f.eks «Frank og familien», samarbeid om pårørendesenter og skrivekursene, innebærer samlet en styrking av LPPs pårørendeprofil, og LPPs fundament.

ARBEIDET BÆRER FRUKTER

LPP ble etter hvert en organisasjon som ble regnet med. I årsmeldingen fra år 2000 fremgår det at oppfølging av opptrappingsplanen for psykisk helse har vært en av årets viktigste arbeidsoppgaver. Ved utgangen av år 2000, etter nær 5 års aktivitet, hadde LPP nådd et medlemstall på 1500. Fremdeles var økonomien et stadig tilbakevendende problem.

Selv om LPP var godkjent som støtteberettiget organisasjon og også fikk egne midler fra opptrappingsplanen, så var problemet at de statlige midlene ikke ble utbetalt før på sommeren. Da måtte medlemskontigent og evt. egenkapital dekke kostnadene i det første halvår.

I radio programmet "Sånn er livet" ble pårørende intervjuet anonymt om hvordan det var å være pårørende til alvorlig psykisk syke. Dette var første gangen pårørende stod frem offentlig. En barriere ble brutt. Dette gjorde det lettere for oss å snakke om vår situasjon.

Tor Brandsborg arrangerte og gjennomførte kurs for styremedlemmer om styrearbeid i sin periode.

Tor Brandsborg, landsstyreleder 1998 - 1999



FORSKNINGSPROSJEKT

For en pårørendeorganisasjon som LPP er det viktig å vite hvordan medlemmene, de pårørende, har det. Det har vi fått gjennom professor Arne Holthes forskning på hvordan det er å være pårørende til personer med schizofrenidiagnose. Prosjektrapporten har vært til stor nytte for organisasjonen.

2001

MER SYNLIK ORGANISASJON

På landsmøtet i 2001 ble det understreket at LPP måtte bli en synlig og aktiv aktør i diskusjonen om hvordan mennesker med psykiske lidelser skal bli bedre ivaretatt. På landsmøtet ble Bjørg Njaa valgt til ny leder, og arbeidet med å gjøre LPP mer synlig ble en av hennes mange oppgaver. Bjørg Njaas innsats for LPP i de årene hun var landsstyreleder har vært en døråpner for Landsforeningens videre arbeid.



«Å ivareta oppgaven med å sette LPP på kartet på best mulig måte har vært en rød tråd i min 4 års periode som leder i LPP. Dette arbeidet har vært rettet mot media, fagmiljøer og den sentrale forvaltning. Det har så langt som mulig dreid seg om å legge premisser for en offentlig debatt på ulike områder. LPPs medieprofil endret seg i denne perioden fra å være en leverandør av case til også å bli en aktør og kommentator i forhold til helsepolitiske saker innen psykisk helsevern».

Bjørg Njaa, landsstyreleder 2001 – 2005

SPESIALISTHELSEREFORMEN

LPP engasjerte seg aktivt i forbindelse med reformen av spesialisthelsetjenesten. I vår høringsuttalelse uttrykte vi bekymring for at en sterkere bedriftsøkonomisk tenkning med vekt på lønnsomhet - som en organisering etter foretaksmodellen innebar - kunne få negative konsekvenser for kronikerne, og da spesielt mennesker med alvorlig psykiske lidelser. Vi etterlyste konsekvensutredninger for psykisk

helsevern ved omorganiseringen. Senere ble det opprettet en kontaktgruppe på fem organisasjoner for å være i nærmere dialog med departementet om ulike spørsmål i tilknytning til sykehusreformen.

OPPTRAPPINGSPLANEN FOR PSYKISK HELSE

Manglende fremdrift i opptrappingsplanen for psykisk helse uroet LPP. Utbyggingen i kommunene går altfor seint. Det er manglende oppfølging i forbindelse med utskriving og rehabilitering, det er nedskjæring i psykiatritilbudet en rekke steder og psykiatrimidler brukes til å dekke underskudd på andre områder enn i psykiatrien. Situasjonen er ute av kontroll i forhold til intensjonene i opptrappingsplanen. I forbindelse med statsbudsjettet sendte LPP en uttalelse hvor vi påpekte vår kritikk, og blant annet pekte på at halvveis i opptrappingsplanen var det kun brukt, etter våre beregninger, 6 av de 24 milliardene. Vi mente at bevilgningene måtte økes i raskere tempo.

Vår innsats sentralt har hittil i størst grad dreid seg om å påpeke mangler og etterlyse tiltak. Det er nå ønskelig med en mer systematisk jobbing overfor politikere og myndigheter.

TV-PROGRAMMET PULS – OM PÅRØRENDESITUASJONEN

Den 10. september 2001 sendte NRK et innslag i helsemagasinet "Puls" om pårørende til psykiatriske pasienter der LPPs leder Bjørg Njaa fortalte sin historie som pårørende. I etterkant var det også en studiosamtale med psykiater Ragna Block Thoresen.

TV-innslaget førte til en storm av telefoner både sentralt og for våre lokallag som vi ikke var forberedt på. Hundretalls av pårørende kom med sine historier. Reaksjonene på programmet viste bl.a. en sterk mangel på informasjon og et enormt behov for veiledning for de pårørende. Reaksjonene viste på dramatisk vis de pårørendes belastede situasjon og et stort svik i behandlingstilbudet.

Dette skaffet LPP uvurderlig kunnskap om hvordan det var å være pårørende til psykisk syke etter at opptrappingsplanen hadde virket noen år.

På bakgrunn av de mange henvendelsene skrev LPP en rapport hvor vi systematiserte innholdet i de ulike problemområder. På bakgrunn av dette ble det skissert oppgaver som LPP burde ta fatt for å bedre situasjonen for de pårørende. I første omgang å utarbeide informasjonsmateriell om rettigheter.

«I tillegg til å ha synspunkter på «store» spørsmål som opptrappingsplan, sykehusreformen, kvaliteten på behandlingstilbudet, individuelle planer og medvirkning, har det dreid seg om å synliggjøre den situasjonen pårørende befinner seg i og hvilke belastninger pårørende utsettes for. I tråd med dette har det videre blitt en økende etterspørsel etter personlige erfaringer. Noen medlemmer gjør en stor jobb ift å «stå frem» og er i en situasjon som muliggjør det. Samtidig skal det ikke underslås at å eksponere seg offentlig ift personlige erfaringer kan være en følelsesmessig påkjenning. Jeg tror imidlertid det – sammen med jobbing på systemnivå – er nødvendig for å slå sprekker i den byråkratiske lyd- og tåkemuren».

Björg Njaa, i årsmeldingen for 2002

2004

DE «DÅRLIGSTE» OG DERES PÅRØRENDE

I perioden Björg Njaa var leder i LPP var et av hovedarbeidsområdene «de dårligste» situasjon og hvordan den innvirket på deres pårørende.

At opptrappingsplanen har sviktet de «dårligste» som gruppe og derved også ført til økt belastning for de pårørende, har vært LPPs gjennomgående argument. En hovedsak har vært å peke på konsekvensene av en rask nedbygging av sykehusene og mangel på oppbygging i kommunene, og de virkninger det har både for brukeren og for oss som pårørende, skriver Björg Njaa i en oppsummering av sin lederperiode.

Et krav fra LPP var en egen strategiplan for de «dårligste», ut fra at opptrappingsplanen ikke var spesielt rettet mot denne gruppen. Njaa, som var sentral i dette arbeidet, mener at en strategiplan for de dårligste fortsatt var en svært viktig sak å arbeide for. Helseminister Ansgar Gabrielsen erkjente dette, noe som førte til storbysatsingen, et arbeid som startet i 2004 og hvor LPP var aktivt med.

Økning av antallet differensiert boligtilbud for de dårligste var også en viktig oppgave, men her har det ikke vært enkelt å få gjennomslag. LPPs oppgave i denne saken har ofte vært å få frem vår virkelighet og våre erfaringer på tvers av den offisielle versjonen. Det har vært en kamp om virkelighetsoppfatningen om de dårligstes situasjonen.

KONFERANSEN OM TVANG OG FRIVILLIGHET

Et helt spesielt prosjekt i LPPs korte historie er konferansen om frivillighet og tvang som LPP var medarrangør av i 2004. Mental Helse, Norsk Sykepleierforbund, Den Norske Legeforening og Norsk Psykologforening var også med i planleggingen av konferansen, som hadde 300 deltakere. LPP sto for det praktiske tilretteleggingsarbeidet. En stor oppgave for en liten organisasjon.

Hovedmålet for konferansen var å bidra til å skape et bedre grunnlag for positive endringer når det gjelder utøvelsen av tvang på bakgrunn av innspill fra brukere, pårørende og fagfolk.

"Spørsmålet om krenkelser og overgrep, respekt og verdighet, politiets rolle, helsepersonaleets holdinger, og kampen for en mer human psykiatri, har stått sentralt i min 4 års periode" sier Björg Njaa.

Tidlig i perioden ble det i ulike sammenhenger reist krav fra LPP om en handlingsplan for reduksjon av tvang. Dette ble etter lang tid vedtatt av departementet.



HVORDAN BEARBEIDE ERFARINGER?

Forfatteren Liv Marie Austrem mente at mange pårørende ville ha nytte av å skrive sine opplevelser fra psykiatrien. LPP søkte sosial- og helsedirektoratet om penger og kunne høsten 2003 invitere LPPs medlemmer til å delta på skrivekurs 8 forskjellige steder i landet.

Interessen fra medlemmene var stor, og 60 pårørende deltok i kursene som gikk i løpet av en helg. Flere av deltakerne oppsummerte at det var godt å skrive og få system i sine kaostanker og at det var god terapi å skrive om sine opplevelser. Mange av deltakerne ønsket også at det skulle bli en bok av dette.

Etter en lang prosess var boka en realitet våren 2006, utgitt på Gyldendal Akademisk forlag, med faktatekster av professor Arne Holthe og psykiater Sissel Gilbert. Boka er et viktig bidrag i undervisningen på høyskolene om pårørendes situasjon. I tillegg vil boka bringe nyttig informasjon og kunnskap om pårørendes situasjon i kommuner, distriktpsyrkiatriske sentre (DPS) og blant ansatte på psykiatriske sykehus. Pårørende vil også kunne ha stort utbytte av å lese boka. Både skrivekurset og boka har blitt til med midler fra sosial- og helsedirektoratet.

TILTAKSPLAN FOR PÅRØRENDE

- Hvordan blir pårørende møtt i helsevesenet og hvordan ønsker de å bli møtt?
- Hvilke behov har pårørende for sin egen del?

LPP tok ofte opp disse spørsmålene til myndighetene.

I 2005 grep Helseminister Ansgar Gabrielsen fatt i denne utfordringen, og ba om å få laget en tiltaksplan for de pårørende. Med i prosjektet ble LPP, Voksne for Barn, Mental Helse, ADHD foreningen og Landsforbundet mot Stoffmisbruk. Helseministeren ville ha konkrete forslag fra pårørende om hva som kunne gjøres for å lette deres hverdag.

Arbeidet med tiltaksplanen for pårørende er et vellykket eksempel på samarbeidet mellom brukerorganisasjonene. Til tross for at planen ble betydelig redusert i departementet, har den satt pårørende på den offisielle dagsorden på en bedre måte enn tidligere.

Rapporten konkluderte med 30 tiltak man ønsket gjennomført.

Disse tiltakene var omfattende, og handlet bl.a om landsdekkende gratis støttetelefon til pårørende, møtegodtgjørelse ved deltakelse i styrer og råd, samt tilbud om praktisk hjelp og terapi.

LPP fortsatte «i sporene som vaktbikkje for de alvorligste syke, som en organisasjon som synliggjør pårørendes situasjon i ulike fora, og som deltar og er premissleverandør i den offentlige debatten om psykisk helse. I tillegg blir LPP bedt om å bidra med ulike innspill i forhold til Sosial- og helsedirektoratets og Helse- og omsorgsdepartementets arbeid.

2005 - 2007

«Jeg ser for meg LPP som en organisasjon som er vel ansett, uten å være tannløs, en organisasjon som er et respektert og innflytelsesrikt medlem av de kretsene som betyr noe i norsk psykisk helsevern.....»

«Vyer for fremtiden»

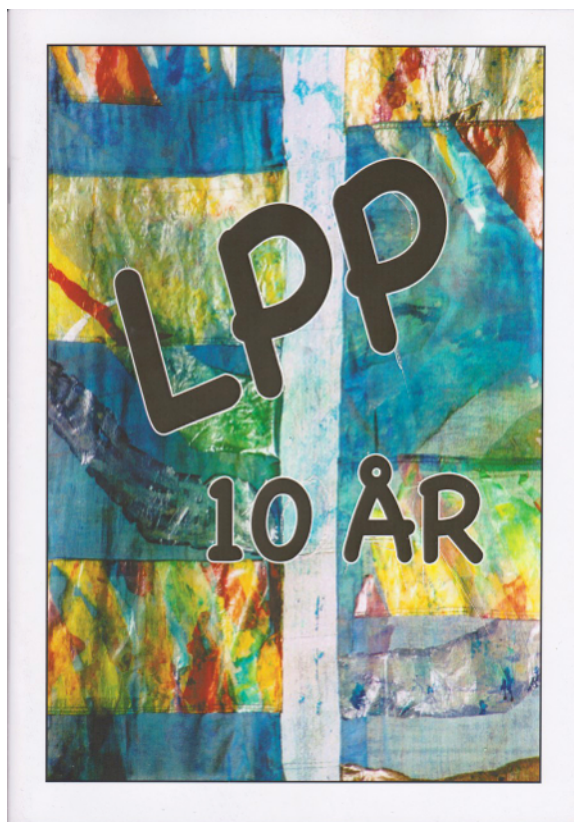
Tormod Ropeid, landsstyreleder 2005 - 2007



I 2005 ble Tormod Ropeid, et mangeårig medlem av landsstyret, valgt til styreleder etter Bjørg Njaa. Han var leder under 10 års jubileet i 2006 og skrev LPPs historie i jubileumsheftet som ble utgitt i denne anledning. Heftet var på 58 A4 sider hvor Ropeid skrev de første 17 sider og resten var presentasjoner av hver enkelt LPP lag, skrevet av lagene selv. Det han skrev i forbindelse med 10 års jubileum var til god hjelp i forbindelse med skriving av vår historie i dette heftet om LPPs historie de siste 25 år.

Ropeid avsluttet sitt bidrag i jubileumsheftet med noen tanker om fremtiden.

"LPP fyller ti år, og på de ti årene har vi nådd langt. Men hvor står vi om nye ti år, ved tjuårsjubileet? Jeg ser for meg en organisasjon om ti år som er etablert og vel ansett, en organisasjon som har funnet sin form og sitt spor, uten å være fastlåst i noen av delene. Jeg ser for meg at lokallagene er ulike. Noen legger vekt på kontakten til helsevesenet og politikken, og er engasjert i brukermedvirkning og interessearbeid. Noen har rettet sin innsats mot konkret innstas til beste for og sammen med mennesker med en psykisk lidelse. Noen er mest å regne for støttegrupper for pårørende på stedet. Og noen har funnet helt andre veier, som jeg ikke kan forestille meg nå.."



Forsidekunst av Evelyn Scobie

2007 - 2011

"Det var stor forskjell mellom å være lokallagsleder og Landstyreleder. Det tok meg nesten ett år å lære hvordan man skulle takle media – både TV, radio og avis, Helsedirektoratet, Helse og Sosialdepartementet og ikke minst å forstå detaljene i lovverket hvor jeg skulle forsvare LPPs standpunkter. For meg var det en meget lærerik, men krevende tid"

Carl Fredrik Aas landsstyreleder 2007 - 2011



Heftet "Pårørende en ressurs" utarbeidet av Helsedirektoratet, men hvor også LPP var med i utformingen av teksten, kom ut høsten 2008. LPP fikk anledningen til å presentere det på Ullevål sykehus.

Opptrappingsplanen innen psykiatrien gikk ut 1.1. 2009 og man var bekymret for at kommunene ville begynne å redusere sine tilbud til psykisk syke og pårørende etter dette. Bekymringen var berettiget og LPP og Mental Helse førte en kamp for fortsatt øremerking av bevilgningene til psykisk helse i kommunene, men dette lyktes ikke.

LPP møtte flere ganger med Helse- og Sosialkomiteen, hvor hovedbudskapet var vår bekymring for den raske takten i nedleggelse av pasientsenger, da kommunene ikke var klar til å ta i mot de som skrives ut.

Internt i LPP var det tre hovedspørsmål som vi måtte løse:

ORGANISASJONSSTRUKTUR

Det var uklarheter om forholdet mellom lokallagene, fylkeslagene og LPP sentralt. Etter mange diskusjoner ble det fattet et landsmøtevedtak hvor det ble det bestemt at LPP har en flat toleddet organisasjonsstruktur bestående av LPP sentralt og lokallagene. Det var valgfritt om lagene i et fylke ønsket å opprette et fylkesstyre og da var det først og fremst for å søke om midler hvor det var nødvendig å ha et fylkeslag.

OPPLÆRING AV TILLITSVALGTE OG LIKEPERSONER

Å være tillitsvalgt eller likeperson innen psykisk helse kan være krevende og man så at det trengtes hjelp til våre tillitsvalgte og likepersoner med den kunnskapen de hadde behov for. Det ble utviklet et internt kurs i LPP. FFO har et bra kurs for likepersoner, men det syntes å ikke være helt dekkende for vårt behov, fordi det å være en likeperson innen psykisk helse var mer krevende enn innenfor somatikken.

Flere kurs ble holdt og flere likepersoner ble etablert.

LPPS FORHOLD TIL TVANG OG SPESIELT BEHANDLINGSKRITERIET

Dette var den største utfordringen i denne perioden. LPP måtte avklare sitt syn på tvang og forhold til behandlingskriteriet i Loven om psykisk helsevern. Det var sterke synspunkter både for og i mot behandlingskriteriet og tvang generelt, noe som holdt på å sprengte LPP. Sammen med Erfaringskompetanse.no laget LPP et hefte om tvang innen psykiatrien – *"Hvor går grensen?"* Dette og annet materiell ble brukt i en utstrakt diskusjon i 2 år i foreningen år både lokalt og sentralt. Et menneskerettighetsutvalg med Bjørg Njaa som leder ble etablert.

Etter en lengre periode med diskusjoner ble det fattet et landsmøtevedtak om vår holdning til tvang og behandlingskriteriet spesielt. Konklusjonen ble at vi ønsker ikke tvang men noen ganger er tvang nødvendig, men da må alle andre alternativer prøves først og behandlingskriteriet skulle beholdes.

Det var helt nødvendig at LPP hadde et klart standpunkt på disse spørsmålene, slik at ikke representanter fra LPP sa forskjellige ting om dette vanskelige og følsomme emnet. LPP måtte være forutsigbar når det gjaldt dette spørsmålet.

På denne tiden satt Carl Fredrik Aas og Bjørg Njaa i Berntutvalget som diskuterte nettopp disse spørsmålene med andre brukerorganisasjoner, helsedirektoratet, helsedepartementet og ansatte i helsesektoren.

Utvalgets arbeid munnet ut i en fyldig rapport som ble utgangspunktet for et lovutvalg hvor LPP ble representert. Lovutvalget landet på LPPs standpunkt at behandlingskriteriet skulle beholdes i Loven om psykisk helsevern.

Mens Carl Fredrik Aas var styreleder ble han oppnevnt som medlem i Nasjonal strategiutvalget innen psykiatrien, hvor han ble i fem år. Her ble mange temaer drøftet og man fikk anledning til å fremheve pårørendesynet i disse diskusjonene. Han ble videre bedt om å lede en arbeidsgruppe som skulle lage fem mål for helsevesenet om hvordan det skulle hjelpe de pårørende. (Se artikkel om Nasjonal strategiutvalg på side 54.)

Fra LPPs side har det alltid vært viktig å gi informasjon på læresteder og til fremtidige helseansatte om pårørendesituasjonen og behov. Carl Fredrik Aas bidro med et kapittel i en lærebok innen psykiatrien om det å være pårørende. Boken heter *Praktisk psykiatri* og kom første gang ut i 2012 og annen utgave i 2019 på Fagbokforlaget og brukes i dag i undervisning av helsepersonell.

2011 - 2013

I perioden 2012 – 2014 ble LPP to ganger invitert med på en ukes kultur/undervisning/rekreasjons-tur til Tallin og en vartur til Budapest. Med noe faglig innhold om pårørendes utfordringer, KIB-kurs og mye glede med påfyll av gode opplevelser for slitne pårørende.

Guri Jaer var arrangør og reiseleder på disse turene.



EVALUERING AV ACT- LPP MEDFORSKERE

I forbindelse med at Akershus Universitetssykehus evaluerte ACT teamene i 2013 og 2014, ble LPP medlemmer invitert av forsker Bente Weimann til å være medforskere. Deltagerne fikk opplæring i å intervju, komme med forbedringsforslag til spørreskjemaet og utførte intervju av pårørende til mennesker som mottok eller hadde mottatt tjenester fra ACT-team. Resultatene ble offentliggjort i en rapport i 2014.



"Vi setter de pårørendes situasjon på dagsorden. Gjennom å gjøre det, er vi også med på å bedre den enkelte brukers situasjon."

Anne Grethe Terjesen, landsstyreleder 2011 - 2015
Foto: Torbjørn Tandberg

MEDISINFRIE BEHANDLINGSENHETER

LPP har siden 2011 samarbeidet med brukerorganisasjonene We shall overcome (WSO), Mental Helse, Hvite Ørn og Aurora i «Fellesaksjonen for medisinfrie behandlingsforløp i psykiske helsetjenester»

PÅRØRENDEALLIANSEN

Pårørendealliansen består av en rekke pårørende foreninger innenfor både det psykiske og somatiske helsefeltet. Alliansen forsøker å påvirke myndighetene på temaer som er viktige for pårørende. Pårørendealliansen ble opprettet i 2014 og flere sentrale medlemmer i LPP var med i opprettelsen av denne.

2015

PÅRØRENDEKONFERANSEN VÅREN 2015

LPP inviterte fagpersoner og politikere til en konferanse på Folkets hus i Oslo. Interessen rundt konferansen var stor og påmeldingene strømmet inn. Konferansen ble fort full med 120 deltagere og ikke alle som ønsket det fikk plass. Helseminister Bernt Høie talte til forsamlingen om å involvere pårørende i behandlingen av psykiske lidende mennesker. Pårørendes rettigheter var et sentralt tema i foreningens aktivitet i 2015.

2016

MØTEPlass

Møteplass konseptet oppstod gjennom *PårørendeKompetanse* som ble opprettet i 2005 og var et samarbeidsprosjekt mellom LPP og Voksne for barn. Pårørendekompetanse ble oppløst i 2016. LPP har nå ansvar for "Møteplass" med tilbud for de voksne mens Voksne for barn har "møteplass for de unge. Pr i dag eksisterer det Møteplass i Drammen, Gjøvik, Lillehammer, Sogn og Fjordane og Harstad.

(se egen artikkel om møteplass på side 26.)

LOVUTVALG OM DEN NYE TVANGSLOVEN

I 2016 ble det opprettet nok ett lovutvalg om tvang, hvor man forsøkte å samle alle lovparagrafer som omhandlet alle regler for tvang i somatikken og psykiatrien i en lov. LPP ble også representert i dette lovutvalget, og utvalget la frem sin innstilling sommeren 2019. Det var et stort arbeid. Saksdokumentet med forarbeidene som ble overlevert statsråd Bent Høie var på 880 sider hvor forslaget til selve lovteksten var på 50 sider. I vårt høringssvar skrev vi:

"LPP mener at lovutkastet går i riktig retning for å vise den syke respekt og anledning til å få annen behandling enn medisiner. LPP støtter lovutkastet, med noen kommentarer og endringer, da vi innser at det er vanskelig å finne alternative behandlingsmåter for alvorlig psykisk syke pasientene. LPP støtter intensjonen i loven, men erkjenner at den er komplisert og uoversiktlig."

«Det norske samfunnet er enestående i verdenssammenheng med at det fortsatt er basert på tillit i alle ledd, tillit til systemet og til hverandre. Det skal vi også legge vekt på i denne organisasjonen.....og vi må ha med oss en liten porsjon overbærenhet og tålmodighet med hverandre, i likhet med den vi viser overfor de vi er pårørende for....»

Jostein Jakobsen, landsstyreleder 2016 - 2017



2017 - 2018



"En bekymring er at det psykiske helsevernet som system, ser ut til å glemme at "intet menneske er en øy" – og at dette i høy grad også gjelder mennesker diagnostisert med en alvorlig psykisk lidelse. De aller fleste av oss lever i en eller annen form for felleskap – i en flokk – og for mange som lever nært og tett på en som sliter med psykisk uhelse, skaper den nye lova ekstra utfordringer."

Arnhild G. Ottesen, landsstyreleder 2017 - 2019

I 2017 - 2018 deltok LPP fortsatt i arbeidet med å påvirke helsenorge til å tilby psykisk lidende mennesker behandling uten medikamenter til dem som uttrykker ønske om det, gjennom Fellesaksjonen for medisinfrie behandlingsforløp. Det ble også arbeidet med realisering av forpliktelsene som LPP påtok seg med videreføring av Møteplass-konseptet.

2019 - 2021

Etter valget på Landsmøtet i juni 2019 startet det nye styret sitt arbeide, og arbeidsmengden og tempoet ble formidabelt. Det første styremøtet bekreftet at gruppen var vant til målrettet og produktivt samarbeid. Styrelederen lot seg ikke skremme av arbeidsmengden, med mangeårig ledererfaring og 10 år som styreleder i LPP Bergen. Dessuten hadde styret et dyktig sekretariat i ryggen. I perioden juni 2019 til april 2021 ble det holdt 14 styremøter (mange av disse på Teams) og det ble behandlet 202 saker.

Pangstarten i 2019 skyldtes at landsstyret måtte levere et høringssvar til den nye tvangsloven innen utgangen av november samme år, i tillegg til ordinært arbeid. Innstillingen fra Tvangslovutvalget ble kjent samme uke det nye styret i LPP ble valgt. Arbeidet med høringssvaret medførte utallige møter med råd og komiteer.

Styret håpet at 2020 ville bringe «normal» aktivitet tilbake. Ledermøtet i januar 2020 på Lillestrøm var en god start på året, og styrelederen

begynte å planlegge Norgesturné til lokallagene. Men det nye året ble i det hele tatt ikke som vi hadde tenkt. Koronaviruset overtok hverdagen, og tvang oss til unntakstilstand. Styret forsto fort at en slik krise ville gå spesielt utover pasientene med psykisk sykdom, og deres pårørende. Allerede i mars 2020 sendte LPP en bekymringsmelding til helseministeren. Deretter kjempet vi videre for å hindre at pasienter som trengte behandling ble skrevet ut, og hindre at mange av tilbudene til de psykisk syke ble lagt ned. Vi fikk vite om psykiatriske akuttmottak som ble omgjort til mottak for koronarammede, med omplassering av psykiatrisk personale.

Samtidig fortsatte landsstyret med møte og komitévirksomhet, etter hvert digitalt. Vi mottok en flom av undersøkelser fra det offentlige med spørsmål om korona og hvordan vi opplevde pandemien. Det ble også nye høringer, blant annet om ny pårørendestrategi.

Samtidig måtte LPP fortsette kampen «Handler bak ord» som det forrige styret hadde ført. Det var viktig å ta vare på det som de hadde oppnådd. Litt etter litt begynte styret å forstå: Vi er deltakere i en evig runddans, en karusell med ord som fører til tomme løfter, vage svar, lover og strategier, som til slutt ikke iverksettes. Vi deltar ofte på møter hvor vi sitter uten reell innflytelse. Det ser ut som om vi blir hørt, vi får høflige svar og blir takket for bidrag, men så stopper det der. De konkrete endringene vi ber om skjer ikke. Nye lover, retningslinjer og strategier blir lite implementert eller ikke fulgt. Lovbrudd innen psykiatrien fortsetter uten strafferettslige konsekvenser.

«Regler og forskrifter skal være tydelige og forpliktende. Pasientrettigheter og pårørenderettigheter har sitt grunnlag i menneskerettighetene, og skal ikke være utsatt for tolkning og vilkårlig oppfølging.»

Christine Lingjærde, landsstyreleder 2019 -



Landsstyret er kommet til at LPP blir nødt til å gjøre mer enn å gi råd, kommentarer og delta på møter. LPP er nødt til å være et kontrollorgan. LPP må dokumentere og varsle om lovbrudd og sjekke at de endringene som loves faktisk blir gjennomført i virkeligheten.

I desember 2020 kunne vi lese en avisartikkel om et sykehus som fikk kritikk fra Helsetilsynet. Psykisk helsevernloven § 3 pkt 9 var ikke fulgt. Loven sier at helsevesenet skal informere pårørende før et vedtak om tvangsbehandling vedtas, og at de pårørende har rett til å uttale seg i denne i situasjonen. Dette er forhold som Landsstyret har hørt skjer også andre steder. LPP skrev en pressemelding hvor vi oppfordret helsedirektoratet og statsforvalterne å undersøke om dette også skjer andre steder. LPP mener at det skal være sanksjoner ved slike lovbrudd. Det aktuelle sykehuset har nå endret på sine retningslinjer.

Styrelederne i LPP

Harald Masst, Oslo	1996-1998
Tor Brandsborg, Rogaland	1998-1999
Wenche Lilletvedt, Bergen	1999-2001
Björg Njaa, Oslo	2001- 2005
Tormod Ropeid, Østfold	2005-2007
Carl Fredrik Aas, Follo	2007-2011
Anne Grethe Terjesen, Oslo	2011- 2015
Anne Sanchez Sund, Telemark	2015 - 2016
Jostein Jakobsen, Salten	2016 – 2017
Arnhild G. Ottesen, Stavanger	2017 – 2019
Christine Lingjærde, Bergen	2019 -

LPP har fått gjennomført mye i de 25 årene siden 1996, men det gjenstår fortsatt mye for å forbedre forholdene og rettighetene for de pårørende og forbedre behandlingstilbud for de psykisk syke.

Vi ønsker fremtidige landsstyrer og lokallagsstyrer lykke til i dette viktige arbeidet!

Hilsen Redaksjonskomiteen for boken "LPP 25 år"

Juni 2021

Landsstyret 2019 - 2021

Christine Lingjærde	LPP Bergen	Landsstyreleder
Carl Fredrik Aas	LPP Follo	Nestleder
Anna Cecilie Jentoft	LPP Salten	Styremedlem
Hanne K. Tuvnes	LPP Telemark	Styremedlem
Ingrid Matheussen	LPP Oslo	Styremedlem
Nils Arne Nes	LPP Trøndelag	Styremedlem
Anne Helene Lindseth	LPP Bærum	Styremedlem



Landsstyret fotografert på Clarion hotel i Oslo i 2019

«Det norske samfunnet er enestående i verdenssammenheng med at det fortsatt er basert på tillit i alle ledd, tillit til systemet og til hverandre. Det skal vi også legge vekt på i denne organisasjonen.....og vi må ha med oss en liten porsjon overbærenhet og tålmodighet med hverandre, i likhet med den vi viser overfor de vi er pårørende for....»

Jostein Jakobsen, landsstyreleder 2016 - 2017

Sekretariatet pr 31. desember 2020

I 2020 har sekretariatet vært fullbemannet med 3 ansatte. Sekretariatet er velfungerende og har selvgående medarbeidere. Alle blir sett og hørt, og oppmuntret til å ta ansvar og vise initiativ. Arbeidsmiljøet er godt, med stor grad av tillit og fleksibilitet; slik kan man gjøre en best mulig jobb.

Anne-Sophie Redisch

Daglig leder

Forberedelse og oppfølging av styresaker, budsjett, regnskap, kontakt med offentlige myndigheter, kommunikasjon med samarbeidspartnere og leverandører, planlegge og gjennomføre landsmøter og ledermøter, sekretariatets drift og utvikling, hovedansvar for trivsel og samarbeid i sekretariatet og medarbeiderutvikling.

Linda Kristiansen

Administrasjon/IT

Grafisk design og trykk av brosjyrer og annet markedsføringsmateriell, oppfølging av lokallagene, opprydding og vedlikehold av medlemsregisteret, sentralbord, kontingent, fakturering, medlemsservice, support lokallagene, opplæring lokallagene, produksjon av opplæringsmateriell, innkjøp/design profileringsartikler, tilrettelegging landsmøter og ledermøter, design og produksjon av nyhetsbrev, drift og vedlikehold av nettside og sosiale mediekkanaler, design materiell til prosjektene.

Imen Hasnaoui

Prosjektleder

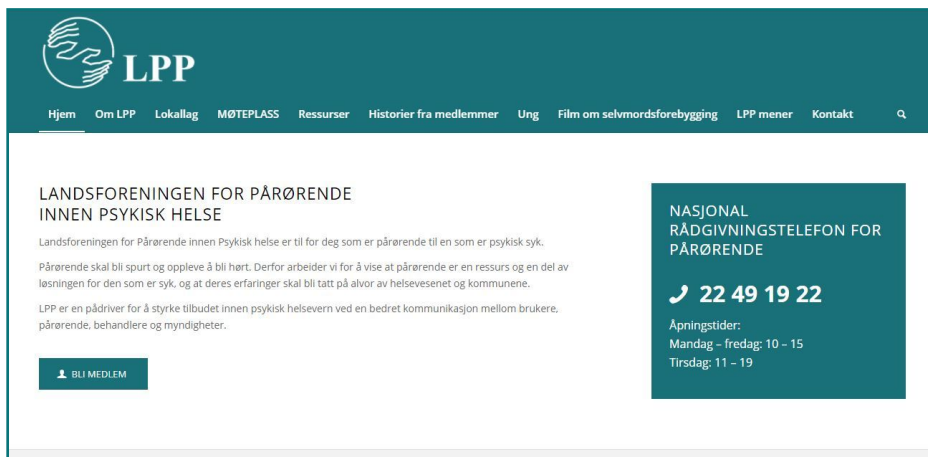
Hovedansvar for å følge opp prosjekter (herunder MØTEPLASS og Multikulturell kampanje - forebygging av selvmord), igangsette nye, søke prosjektmidler, deltakelse i diverse utvalg/møter, innhente/oppdatere oversikt over prosjektmidler lokallagene kan søke om, kommunikasjon og promotering av organisasjonen, opplæring og kursing av tillitsvalgte, medlemsservice, support lokallagene.



Fra venstre Linda Kristiansen, Anne-Sophie Redisch og Imen Hasnaoui



Sekretariatet holder i dag til i Spaces Kvadraturen som ligger i Tollbugata i Oslo.



LPPs hjemmeside www.lpp.no

På www.lpp.no finner du mye nyttig informasjon. Her legger vi ut nyhetssaker, høringssvar, policydokumenter og mye mer.

Forsiden

På forsiden er først og fremst nyhetssaker, kontaktinformasjon for den nasjonale rådgivningstelefonen for pårørende, samt kalender over arrangement sentralt og i lokallagene.

Om LPP

Relevant om foreningen: vedtekter og handlingsplan, årsberetninger, oversikt/kontaktdetaljer for sekretariatet, landsstyret, kontrollutvalget, valgkomiteen, LPPs representanter i ulike arbeidsgrupper, råd og utvalg. Her er også informasjon om medlemskap i foreningen, herunder medlemsfordeler og kontingentsatser.

Lokallag

Våre 26 lokallag har egne sider hvor de publiserer lokale nyheter, korte artikler og kronikker, lokale arrangementer som kafetreff, faglige foredrag, m.m.

MØTEPLASS

Informasjon om vårt prosjekt MØTEPLASS for helsefremmende dialog, en arena for likeverdig møter og gjensidig læring mellom pårørende og fagfolk, der pårørendes situasjon er i fokus. Vi har MØTEPLASS i flere kommuner rundt om i landet, og stadig nye.

Ressurser

Her finner du informasjonsmateriell, faglitteratur, jus, offentlige dokumenter og korte videoer om foreningen.

Historier fra medlemmer

Medlemmer historier fra sin hverdag som pårørende til en psykisk syk. Vi oppfordrer flere til å synliggjøre pårørendes situasjon her.

Ung

Her henvender vi oss til unge som opplever psykisk sykdom i familien eller blant venner. Her er også en kort film om å være ung pårørende.

Film om selvmordsforebygging

Vi har fått laget en kort film om selvmordsforebygging, som er tilgjengelig på 7 språk: arabisk, engelsk, kurdisk sorani, norsk, samisk, somali, og urdu.

LPP mener

Her finner du høringssvar, policydokumenter, mm. - rett og slett hva LPPs holdning er på en rekke områder som berører oss som pårørende innen psykisk helse.

Intranettet

Om du er valgt inn i et av våre lokallagsstyrer, finner du enda mer informasjon på vårt passordbeskyttede intranett. Her finnes referat fra styremøter og ulike komiteer, arbeidsgrupper og møter hvor LPP deltar. Her finnes også maler og andre interne dokumenter.

*«Mange pårørende gjør en formidabel innsats.
Som samfunn må vi løfte fram, synliggjøre og
anerkjenne dette viktige bidraget.»*

- Erfaringskompetanse



LPP

Landsforeningen for Pårørende innen Psykisk helse