



LPP Bergen 1990-2025

Jubileumsbrev

Styreleder har ordet

Kjære medlemmer,

Årets sommerhilsen er blitt sensommerhilsen og Jubileumshilsen i forkant av årets viktige LPP-samling på Solstrand. LPP Bergen fyller 35 år! Vi forbereder oss til et spesielt seminar med feiring, mimring, gratulasjoner og hyggelig samvær.

Dette jubileumsbrevet skal også være spesielt, og har krevd mye refleksjon. Det er lett å sende «Hipp, hipp, hurra! Vi fyller 35 år!». Det er også uproblematisk å lage en historisk oversikt med de viktigste milepælene. Vi kan også uttrykke takknemlighet for all hjelp og støtte vi har mottatt underveis.

Selvsagt skal vi takke og gratulere, og samtidig benytte anledning til å fortelle om historien vår og om hvordan vi har kommet oss gjennom disse årene. Vi skal fortelle om hva som har hjulpet oss, men også om hva som *ikke* har hjulpet, og tvert imot har gjort vårt arbeid vanskeligere og til tider nesten umulig.

Les gjerne igjen påkehilsen 2025, der historien vår er oppsummert:

Utdrag: (...) Mange av dere kjære medlemmer har vært med oss i lang tid, og noen av dere helt siden LPP ble stiftet i 1990, først som PBBO. Det har vært en lang og strabasiøs reise. I 1990 var begrepet «pårørende» så å si ukjent, og i 2023 vedtok helsedirektoratet en nasjonal pårørendestrategi. Vi har oppnådd mye, men det gjenstår mye å gjøre. Det har vært en kontinuerlig kamp frem til i dag - og den fortsetter. (...)

Påskebrevet gir oss antydninger til hvilken «kinkige» situasjon pårørende befinner seg i. En slags «catch 22» som har tatt oss på mange «bærturer». Om vi prøver å fortelle hva som ikke fungerer, risikerer vi å fremstå som de utakknemlige og alltid klagende og sutrende pårørende.

Vi hører ofte ... så.. så ... er det virkelig en «kamp»? Vel kjære medlemmer, de som stiller dette spørsmålet er ikke pårørende med ansvar for et eller flere familiemedlemmer som er avhengig av deres omsorg. De kan ikke forstå hva denne rollen krever av oss.

Ja, det har vært og er fortsatt en lang kamp. Den er vanskelig å fortelle om og vanskelig å oppsummere. Jeg har tenkt mye og lenge på dette brevet, og lurt på hvordan alt dette kunne kommuniseres. Den nylig avsluttede Arendalsuka gav uventet hjelp. Den kjente kommentatoren Elin Ørjasæter skrev en historie i Nettavisen, der hun minnes varaordføreren i Arendal, Inger Brokka de Ruiten, politiker og pårørende, som fortalte *sin* historie – og som også er historien om *vår* kamp gjennom 35 år. [Les artikkelen](#), og les om vår historie.

Utdrag: (...) *Etter HVPU-reformen i 1991 skulle institusjonene vekk, både for utviklingshemmede, psykisk syke, gamle og en rekke andre grupper. Hadde mine foreldre fått de samme barna på 90-tallet og ikke på 50-og 60-tallet hadde broren min bodd hjemme i hele min oppvekst. Nå skal nemlig alle utviklingshemmede bo hjemme til de er voksne, og ofte går det årevis også etter voksen alder at de får bolig. (...)*

Nylig er det også kommet undersøkelser og rapporter som gir klare bevis på at situasjonen nå er kommet til det helt ekstreme, med rett og slett rovdrift på de pårørende.

Anne Hafstad har skrevet artikkelen [Uten pårørende kollapser Helse-Norge](#). Forfatteren har lang erfaring som helsejournalist og kommentator i Aftenposten og Dagens Medisin, og som redaktør i Sykepleien.

Utdrag: (...) *Dette er rovdrift på de pårørende, slik Pårørendealliansen har påvist i en rapport fra Menon. Familiene bryter sammen, de klarer ikke mer. Og kommunen kan ikke bidra hvis de ikke har penger. (...). (...) Gamle og demente, utviklingshemmede, psykisk syke og funksjonshemmede har alle lovfestet rett til hjelp og støtte. Men når kassa er tom så gjelder ikke loven (...).*

Vi har lenge lurt på hva som er årsaken til denne situasjonen og hvem - eller hva - som har skylden for den.

Årsakene er kompliserte og vanskelige å forklare. I artikkelen nevnes naive politikere som har trodd på en rekke utopiske prosjekter og reformer.

Hvordan er det mulig å ta så feil? Det korte svaret er at politikerne har trodd på rosemalende beskrivelser om pasienter i alle kategorier som forlater sykehuset etter kort tid, og reiser til sitt nærmiljø (familie, eget bosted, bofelleskap) og mottar hjelp og oppfølging av sine respektive kommuner.

Det er flere urealistiske aspekter i dette:

- 1) Det går ikke an å ha samme plan for samtlige, uansett diagnose, alder og livssituasjon.
- 2) Som beskrevet i artikkelen ovenfor, krever individuell oppfølging hjemme store ressurser, og for alvorlig syke en meget tett samhandling med spesialisthelsetjenesten.
- 3) Frivillige kan ikke arbeide i jobber som krever et høyt nivå av faglig ekspertise.
- 4) Frivillige kan ikke jobbe så mye som frivillige av de må gi opp sine lønnede jobber.

Hvordan kunne politikerne velge disse prosjektene og reformene? Svaret er litt enklere: Prosjektene frister med at de tilsynelatende er pengebesparende.

Hvilke prosjekter er det snakk om? I artikkelen nevnes HVPU-reformen i 1991. Så sluttet først opptrappingsplanen, og deretter fortsetter listen med Samhandlingsreformen (2012) og i 2023 ny opptrappingsplan. I 2019 ble tvangsloven forsøkt reformert, men ble deretter lagt på is. Mellom disse datoene er det trender som skjønner reformenes bakteppe: Håpefulle praksis, Recovery, Selvhjelp, Empowerment, Mindfulness. Hver og én av disse trendene har sine positive sider, men igjen er det slik at de ikke passer for alle, og kan selvsagt ikke erstatte tilpasset omsorg og oppfølging.

HVPU-reformen kom i 1991. LPP Bergen ble stiftet i 1990. Det vil si at vi har vært vitne til alt dette. Vi har trodd på mye med stor forventning, og i mellomtiden var det bare å fortsette med arbeidet vårt. Vi hadde forståelse for at disse planene tar tid. I 90-årene, da vi begynte å bli sett som en ressurs, mottok vi store mengder med informasjon og ble invitert til familiesamtaler, og kurs i psykoedukasjon, osv. Vi lærte om våre og pasientens rettigheter. Nå nylig har det dreiet seg om kommunale plikter.

Imidlertid, og i takt med innføring av de nye prosjektene, økte de pårørendes arbeid, men også ekspertisen. Oppfølging i nærmiljøet krever store ressurser: Når ressursene er for knappe, svikter oppfølgingen. Ikke bare de økonomiske, også de menneskelige ressursene. Nedbemanning og kutt i aktivitetene økte spesielt under pandemien. Den største risikoen er at pasienten går til grunne hvis pårørende ikke går inn og gjør jobben. TV programmet Brennpunkt som nylig ble sendt på NRK viser dette veldig tydelig. Der vises ensomme pasienter som ikke klarer å ta vare på seg selv.

Det er også blitt stadig vanskeligere å få medisinsk hjelp, og hjelp til å revurdere medisinering. Det samme gjelder hjelp fra en psykolog og/eller krisepsykolog. Når pasienten ikke kan rapportere om fysiske eller psykiske smerter, er det de pårørende som må gjøre det. Det er meget vanskelig å bli hørt selv om det skal være en rettighet å få justert behandlingen.

Polymedisinering er en praksis som alltid har gjort pasientens og pårørendes liv vanskelig. Pasientene behandles med en blanding av flere medisiner samtidig. Det er en komplisert sak å spore opp hvor en eller annen bivirkning kommer fra.

I flere år har vi forklart at vi setter pris på kurs og informasjon, men med nedbyggingen av helsetjenestene har behovet for praktisk avlastning økt eksponentielt. Vi har gitt tydelig beskjed om vårt største behov: Avlastning. Vi har også forklart at «avlastning» betyr bedre livskvalitet og omsorg for pasienten og samarbeid med oss. Vi etterlyser kvalitetssikring av tjenestene.

Ja - det har vært og er fortsatt en kamp. For en person som ikke er pårørende med ansvar og omsorg for en pasient, er det så å si umulig å forestille seg hvor mye selvoppofrelse denne rollen innebærer, og over lang tid. Dette gjelder spesielt for pårørende som har ansvar og omsorg for pasienter med alvorlig sykdom.

Vi takker Bergen Kommune som har gitt oss trofast støtte, slik at vi har klart å opprettholde vår aktivitet i 35 år, gjennom pandemien og all nedbygging og nedbemanning. Våre medlemmer har holdt sammen og trøstet hverandre.

I jubileumsåret retter vi også en hjertelig takk og våre tanker til innsatsen fra våre tidligere styreledere: Rudolf Jensen, Karen Lovise Pedersen, Gretha Ødegård og Atle Utkilen. Vi takker også tidligere styremedlemmer, og, ikke minst, alle våre trofaste medlemmer.

I sommer mottok vi et sommerbrev fra vår kommune. Det er et flott og omfattende brev som rapporterer om møter, nytt forbedringsprosjekt og retningslinje for de ansatte. Det står også informasjon om kurs, møter og seminarer for de pårørende. Det er svært opplyftende å lese

om alt dette, men i slutten av brevet står det at kommunens økonomi er stram, og det ikke kan forventes for mye forbedring på grunn av manglende ressurser.

Kommunens brev gir oss likevel fornyet håp om at alt dette arbeidet vil føre til det vi trenger mest: Praktisk avlastning i form av bedre livskvalitet og tettere oppfølging av våre syke familiemedlemmer.

Avslutningsvis vil jeg si at jeg gleder meg til å treffe så mange av dere på det tradisjonelle seminaret på Solstrand i september. Der skal vi få påfyll på mye vi trenger i vår vanskelige hverdag: Inspirasjon, mot, håp og fornyet motivasjon. Det blir også et kjærkomment avbrekk i hverdagen i hyggelig selskap. Gratulerer kjære medlemmer!

Bergen, august 2025

Christine Lingjærde
styreleder