LPP

På vegne av styret i LPP Bergen ønskes alle en riktig god og fredfylt høytid og alt godt for det kommende året.

Kjære medlemmer,

Snart tar 35 års-jubileet vårt slutt. Vi har feiret gjennom hele året fra første møte i juni til julebordet på Terminus 4. desember. Underveis har vi opplevd tidenes Solstrandseminar med en fabelaktig foredragsholder Per Anders Nordengen. Etter Solstrand hadde vi arrangementer i september, oktober og november, med i gjennomsnitt 40 deltakere.

I år har vi også startet opp igjen samtalegruppene. I tillegg har vi de individuelle samtaler. Det viser seg nå at mange deltakere begynner med en individuell samtale, og deretter går videre og deltar i samtalegruppen. Det er to tilbud som utfyller hverandre.

Dette året har også gitt oss anledning til å reflektere over historien vår. Les gjerne Jubileums-brevet igjen på våre nettsider.

Vi har også hatt store forhåpninger knyttet til lokal implementering av den nasjonale Pårørendestrategien som ble vedtatt i 2023, og i den forbindelse, frigjøring av øremerkede midler. Som fortalt i jubileumsbrevet, har vi hatt mange perioder med store forventninger, og venting i spenning. Denne gangen trodde vi at drømmen om mer hjelp endelig ville komme til oppfyllelse. Det ble dessverre ikke tilfelle. Istedenfor konkret hjelp og avlastning, er vi på-rørende igjen blitt sendt på kurs og til digitale plattformer med informasjon. Altså ord istedenfor konkrete tiltak og handlinger.

Jeg har tenkt mye på hvorfor dette skjer - om og om igjen. Vi ser at alt dette arbeidet med å produsere informasjon og råd, organisere møter og sosial kontakt for pårørende, gjøres med de beste intensjoner. Vi har mange ganger prøvd å forklare at den type hjelp, med ord og kurs, ikke hjelper særlig mye. Det bekymrer oss at de få midlene som innvilges, blir brukt på møter og produksjon av informasjon. Sagt litt brutalt: Informasjon på en nettside vasker ikke gulvet hos våre syke familiemedlemmer. Likevel fortsetter vi å få den type tilbud om og om igjen. Det må finnes en logisk forklaring til dette.

Etter mye refleksjon tror jeg at årsaken ligger i manglende kunnskap om hva et liv som pårørende innebærer, og hva pårørendearbeid er for noe. Helt fra 1990 og 1. opptrappings-plan, har ordet «pårørendearbeid» blitt brukt istedenfor «arbeid for de pårørende». Pårørende ble anerkjent som «ressurs» som hjelpes med informasjon, råd og kurs på møter og seminarer organisert av de som inkluderte «pårørendearbeid» i sine tjenester.

Nå som vi går mot slutten av jubileumsåret, er det på tide å avklare hva pårørendearbeid egentlig består i, og i tillegg forklare hva slags arbeid *for* de pårørende vi trenger.

Så over til litt om det siste som har skjedd i dette jubileumsåret:

Etter at det ble klart for oss at implementeringen av pårørendestrategien ikke ville føre til mer konkret hjelp og avlastning, bestemte vi oss for å sende til Bergen Kommune en alvorlig

bekymringsmelding som inkluderer fire pårørende/pasientsituasjoner: Bofellesskap, egen leilighet, boende hos pårørende og pasient uten pårørende. Meldingen ble sendt 10. oktober - på verdensdagen for psykisk helse.

Som en oppfølging av dette skal vi sende en beskrivelse av hva slags arbeid vi pårørende utfører frivillig, og hva slags hjelp vi trenger. Vi har tidligere informert mange ganger om våre behov, men hjelpen som tilbys dekker ikke vårt behov for avlastning og de sykes behov for bedre oppfølging. Vi informerer også om at «ressursen» snart er oppbrukt. Pasienter som ikke kan ta vare på seg selv er 100 % avhengige av oss pårørende. Uten pårørende blir pasienten overlatt til seg selv og det er stor risiko for at pasienten går til grunne. Det samme kan skje for pasienter uten pårørende.

Vår liste over nødvendige hjelpetiltak til den snart «oppbrukte ressursen» krever ikke store økonomiske ressurser.

Så hva er egentlig «pårørendearbeid»?

- Daglig stell: Bolig, klær og personlig hygiene.
- Lage mat: Planlegge måltider med sunn kosthold o.l.
- Følge til butikken: Innkjøp av mat og andre nødvendige ting: Klær, utsyr, vaskemidler mm.
- Følge til aktivitet: Tur, kafébesøk, trening mm.
- Andre: Besøk til familie, samvær, snakke sammen
- Følge til lege/tannlege -fysioterapi, frisør mm.
- Administrasjon: Betale regninger, fylle ut søknader, svare på e-post, kontakt med NAV, skattemyndigheter, mm.

LPPs liste over nødvendige tiltak tar utgangspunkt i ovennevnte oppgaver som mange pårørende utfører fulltid eller deltid. Vi lager også en liste over hastetiltak for pasienter uten pårørende eller med pårørende som ikke klarer mye mer. Vi vil sende dere listene på høring og tilpasse dem i henhold til deres kommentarer.

Vi ber om avlastning, mer omsorg og mer oppmerksomhet. Vi ber også om bedre samarbeid og kommunikasjon mellom pårørende, kommunen og spesialisthelsetjenesten. Dette er et julebrev, jeg ønsker ikke å skrive så mye mer om et så tungt og alvorlig tema. I 2026 fortsetter kampen, og vi har en solid tro på at vi klarer til slutt å få mer tilpasset hjelp. Vi har fortsatt håpet i behold og nok krefter. Hvor kommer dette fra? Det kommer av at vi står sammen og forstår hverandre så godt.

For styret i LPP Bergen

God, glitrende hilsen

Christine Lingjærde
styreleder