

pp ÅPNINGSTALE PÅ PÅRØRENDEPROGRAMMET pårørendekonferanse

Leder av helse- og omsorgskomiteen på Stortinget Kari Kjønaas Kjos (Frp) åpnet i dag pårørendekonferanse. Tpningsstalen, som vi har fått lov å gjengi i sin helhet her, ble holdt som åpningstale på konferanse om pårørendesamarbeid på Gardermoen 21. april 2016.



Hva er pårørende? - Det er mennesker som er elsket , ønsket og savnet - men noen ganger misforstått, oversett og skjøvet bort. Alle er vi pårørende til – hele livet – fra den dagen vi blir født til den dagen vi dør og det er i pårørenderollen vi får kjenne på hele vårt følelsesregister – på godt og vondt.

Selv kan jeg huske at jeg første gang tenkte på meg selv som en pårørende, et par dager etter at jeg hadde født mitt første barn. En sykepleier stakk det lille vakre barnet mitt i hælen og klemte for å få ut noen bloddråper. Jenta skreik opp i sinne og tårene mine rant. Selv om jeg skjønte at dette var ren rutine, at man gjorde dette for å sikre at ting var bra med den nyfødte og at vedkommende hadde kunnskap om det hun drev med, så led jeg og jeg følte meg som sagt, for første gang, som en pårørende. Det betyr at jeg

hadde vært heldig. Jeg hadde hatt en trygg og god barndom, hvor jeg aldri hadde tenkt på meg selv som en pårørende.

Ikke alle barn er like heldig. Veldig mange barn opplever seg som pårørende for egne foreldre som sliter med sykdom, psykiske plager eller en rusavhengighet. Akkurat dette med barn som pårørende vil jeg komme litt nærmere inn på senere.

25 år senere blir min datter lam og jeg får for første gang igjen denne følelsen av å være pårørende i den settingen som vi er opptatt av å snakke i dag. Nemlig i vårt møte med helsetjenesten og systemet. Jeg lærte mye om systemet gjennom denne hendelsen, uten at jeg kommer til å si noe mer om akkurat det. Men jeg forandret meg også. Jeg som alltid hadde vært vant med å sette grenser og stille krav til mine barn, glemte alt jeg stod for. For uten at jeg merket det selv, begynte jeg å dille og dalle rundt min datter som om hun var totalt hjelpsløs. Jeg mente det godt, for jeg ville at hun ikke skulle bli minnet på sin egen situasjon hele tiden. Jeg syntes synd på henne. Så da lærte jeg meg til å legge til rette for alt mellom himmel og jord, i forkant, så hun ikke trengte å spørre om hjelp.

Jeg innså at jeg fratok min datter muligheten til å bli selvhjulpen. Tilfeldigvis leste jeg en artikkel om akkurat dette, og jeg innså at jeg fratok min datter muligheten til å bli selvhjulpen. Min datter hadde flyttet i egen leilighet da skaden oppstod. Etter at hun ble skrevet ut av sykehus, flyttet hun hjem igjen til oss. Etter å ha lest denne artikkelen, sa jeg til henne at hun måtte flytte tilbake til sin egen leilighet. Hun ble såret og lei seg, og følte at hun ble kastet ut. Hun ringte til mormor og klaget sin nød over at hun ble kastet ut. Jeg forsøkte å forklare at det var vondt for meg også, men at jeg gjorde dette for hennes egen del og at jeg var sikker på at hun etter en stund, ville forstå hvorfor dette var riktig.

Første tiden var tung for henne. Alt var tungvint og vanskelig. Men bare få uker senere, sa hun at hun forsto at dette hadde vært riktig. Livet gikk sin gang, hun klarte seg godt og innså at man klarer mye mer når man må. Så hører det med til historien at hun med tiden lærte seg å gå igjen, med god hjelp fra Sunnaas sykehus.

Jeg innleder med dette fordi jeg tenker at det å være pårørende har så veldig mange sider. Pårørende er utrolig viktige for den enkelte, men det er ikke gitt at man som pårørende alltid forstår eller ser alt 100 % klart og jeg er derfor opptatt av at det å gi pårørende kunnskap om situasjonen også er veldig viktig. Når det er sagt, så er det også viktig for meg å understreke at ikke alle pårørende er bra og jeg vil bruke et personlig eksempel her også.

For fire år siden ble jeg intervjuet av TV 2 om en sak som gjaldt en ungdom som hadde vært under barnevernets omsorg i flere år. Det var seksuelt misbruk, spiseforstyrrelse, selvskading, rus og flere psykiatriske diagnoser, og et system som hadde sviktet totalt. Historien gjorde så sterkt inntrykk på meg at jeg tilbød meg å hjelpe henne. Det lille hun hadde av pårørende, var de som hadde skadet henne og gjort henne syk. Dermed så hun på seg selv, som helt uten pårørende og at barnevernet som egentlig skulle være det, hadde sviktet henne så mye at hun ikke ville ha noe mer med dem å gjøre heller.

Så jeg endte opp som nærmeste pårørende. Jeg var på pårørendesamling på rusbehandlingsinstitusjonen. Jeg ble ringt etter fra sykehuset, da hun ble innlagt der. Jeg var med på ansvarsgruppemøter og jeg hylte og skrek til de Nav-ansatte som ikke gjorde jobben sin.

«Vi skal se hva vi får til», sa de. «Ikke bra nok, dette må dere bare fikse, og det haster», svarte jeg. «Det er ikke så enkelt», sa de. «Spiller ingen rolle, hun dør om dere ikke får dette på plass», skrek jeg.

Jeg var rystet over mangel på engasjement, oppfølging og forståelse. Og jeg lovet meg selv der og da, at dette var ting jeg skulle rydde opp i når Fremskrittspartiet kom i regjering.

Selv begynte jeg med politikk fordi jeg var oppgitt over mangel på helhetlig rusomsorg som så enkeltmennesket, dyrket deres ressurser, ga de medbestemmelse og som fulgte de helt inn i mål.

Etter flere år på stortinget, har mitt sterke engasjement for rus blitt utvidet til å gjelde psykisk helse, overforbruk av tvang, overforbruk av medikamenter, barnevern, Brukerstyrt personlig assistent og pårørende.

Jeg jobber selvfølgelig med alle sider av helsespørsmål, men disse temaene står mitt hjerte aller nærmest. Jeg tror at jeg i all beskjedenhet kan tillate meg å ta litt av æren for at alle disse temaene står sentralt i regjeringens arbeid for å forbedre helsetjenesten vår.

Så hva betyr så det å være pårørende? Ordet pårørende kommer av det foreldede verbet «pårøre» som betyr 'være beslektet med'. Men som mitt eksempel viser, må man ikke være i slekt for å være pårørende. Faktisk er det slik at du kan oppgi hvem du vil som nærmeste pårørende og den du oppgir trenger ikke engang å være informert om at han eller hun er oppgitt. Det har jeg selv erfart.

I pasient- og brukerrettighetsloven (§ 1-3 bokstav b) defineres nemlig pasientens pårørende som den som pasienten oppgir som nærmeste pårørende. Er pasienten ute av stand til å fortelle hvem som er nærmeste pårørende, skal nærmeste pårørende være den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med pasienten.

Det tas likevel utgangspunkt i en bestemt rekkefølge for å avgjøre hvem som er nærmeste pårørende. Rekkefølgen er: Ektefelle eller den pasienten lever sammen med i samboer/partnerskap, myndige barn, foreldre eller andre med foreldreansvaret, myndige søsken, besteforeldre, andre familiemedlemmer som står pasienten nær, verge eller hjelpeverge.

Men det å være pårørende er ikke alltid en rolle man nødvendigvis velger, men kan være en rolle man får. Du trenger ikke å være i familie for å bli definert som pårørende. Du kan f.eks. være en nær venn eller en nabo.

Å være pårørende er stort sett en god rolle å ha.

“ Å kunne ta vare på den eller de man er glad i, å være talsperson for, være «advokat» når ens kjære ikke har krefter eller mulighet til å kjempe selv.

Likevel, dessverre, blir jeg ofte kontaktet av pårørende som møter tøffe utfordringer i helsevesenet. Pårørende som gråter, som er fortvilte, bekymret og sinte og som over lang tid har levd med et høyt stressnivå.

Fellesnevneren for dem er opplevelsen av å ikke bli inkludert og tatt på alvor, mangel på informasjon fra helse- og omsorgstjenestene, mangel på forståelse.

De klager over mangel på informasjon. Og de klager på dårlig kommunikasjon, slik som måten man snakker på, hvilken rolle man har, at systemet utnytter sin makt og at det i stor grad handler om tidsnød. Dette gjør at man har problemer med å nå frem. Enten på telefon eller at det er generelt lang ventetid for å få til et møte eller en samtale. De pårørende etterlyser også større valgfrihet og selvbestemmelse for de dem representerer.

“ Det smerter mitt hjerte å høre, og for en stund kjenner jeg på den fortvilelsen og utilstrekkeligheten mange opplever – og tenker; dette må jeg gjøre noe med. Dette kan jeg gjøre noe med.

En gang ble jeg fortalt en historie fra en psykiatrisk institusjon på slutten av 80 tallet. Den gang var det fortsatt vanlig at pasienters sykehistorie ble diskutert på vaktrommet uten at pasienten selv og i alle fall ikke pårørende var til stede. Pasientens «problemer», som det het i de dager, ble kartlagt med stort engasjement og tiltak ble satt inn.

«Pleieplanen» var et redskap for personalet og hadde fast plass innelåst på kontoret. Det var på den tiden ingen praksis å spørre pasient eller pårørende om hva de mente, ønsket og hadde behov for. Pasienten var rett og slett ikke deltakende. Likevel forstod ikke personalet hvorfor tiltakene ikke virket – ikke ga bedring.

En dag inviterte psykiateren en av pasientene inn på et slikt møte. Det ble et merkelig møte – et taust møte. Ingen av personalet våget å si noe eller spørre pasienten om noe. Det ble en toveisdialog mellom behandler og pasient med tilhørere.

Mye har heldigvis bedret seg siden den gang – jeg har truffet mange enestående omsorgsmennesker på min vei og mange pårørende som har hatt gode opplevelser.

Men kanskje er det er litt slik fortsatt – at helsepersonell synes det er vanskelig å kommunisere - at de trenger flere hjelpemidler, mer kunnskap og sågar å tenke litt annerledes.

Jeg tror mye kunne sett annerledes ut dersom det var brukere og pårørende som bestemte hvordan de kommunale helse- og omsorgstjenestene skulle utformes. Og derfor har vi gjort nettopp dette.

I alle stortingsmeldinger som H/ FrP-regjeringen har laget, har brukere og pårørende hatt en stor og viktig rolle. Vi har holdt dialogkonferanser, vi har satt ned arbeidsgrupper og vi har hatt nettsider hvor hver og en kan ha spilt inn forslag til meldingene. Og veldig mange har bidratt mye. Faktisk har brukere, pårørende og organisasjoner bidratt med så mye gode innspill at de har fått prege meldingene mer enn fagmiljøene. Og hva skjer da? Fagmiljøene protesterer og brukere og pårørende jubler. Det har vi sett mange eksempler på i det siste.

Sist ut var forslaget om en Undersøkelseskommissjon. To mødre fortalte meg historien om sykehustabben som gjorde at deres barn døde i sykehussengen. Altså død forvoldt av et annet menneske. Hadde dette skjedd utenfor sykehuset, hadde politiet etterforsket det, og det hadde fått konsekvenser.

I disse tilfellene, ble det ingen etterforskning og bare tilfeldigheter gjorde at de skjønte at det var noe som hadde gått galt. Som pårørende følte de at saken ble forsøkt skjult og ingen ville erkjenne feil. Det var et utrolig sterkt møte og jeg lovet å jobbe for å få opprettet en uavhengig kommissjon som

kan rykke ut på slike hendelser. I opposisjon i forrige stortingsperiode, ble dette nedstemt. I Regjering har vi sendt et slikt forslag på høring. Pårørende og brukere støtter forslaget, systemet og fagmiljøene slakter det. Men jeg vil fortsatt ha det. Det er de pårørende som har bedt om det og de støtter det fortsatt.

Men tilbake til møtet mellom helsepersonell og pasient/pårørende. Disse bør slippe å fortelle sin historie om igjen og om igjen fordi det stadig kommer nytt helsepersonell. Dette har vi løst ved å vedta at alle de som har sammensatte lidelser, eller langvarig skade og sykdom, skal tildeles en koordinator.

“ Da kan brukerne og de pårørende møte tjenesteapparatet som et møte mellom eksperter. Eksperter med hver sin kompetanse.

Personlig ser jeg pårørende som en uvurderlig ressurs og er stolt av at denne regjeringen deler samme syn som meg. Regjeringen har fra dag en sagt at den har som mål å skape brukerens og pasientens helse- og omsorgstjeneste. I den tjenesten har pårørende en viktig og naturlig plass. Hvor det overordnede målet er at alle pårørende får oppfylt sine rettigheter, og blir møtt med respekt og får støtte og anerkjennelse.

Betydningen av pårørendes rolle og behov er omtalt i Stortingsmeldingene om primærhelsetjenesten og nasjonal helse- og sykehusplan, samt Demensplan2020. Det er også iverksatt et eget pårørendeprogram i medhold av Stortingets behandling av Meld 29 – Morgendagens omsorg.

Vi har derfor bevilget penger til prosjekter for å utvikle gode kommunale modeller på dette. Og en pårørendeveileder er under arbeid.

I flere av meldingene som er lagt frem så langt løftes pårørende opp og frem, de blir sett og de bli regnet med.

I Nasjonal helse -og sykehusplan skriver vi:

«Å skape pasientens helsetjeneste betyr at helsetjenesten må endre kultur, holdninger, organisering og ledelse. Regjeringen mener mobiliseringen av pasienter og pårørende som endringsagenter vil utgjøre den viktigste drivkraften for fornying og forbedring i helsetjenesten. Det vil medvirke til en bedre helsetjeneste, ikke bare for brukerne, men også for medarbeiderne i helsetjenesten.»

Fra primærhelsetjenestemeldingen kan vi lese følgende:

«Fremtidens tjenester skal utvikles sammen med pasienter, brukere og deres pårørende. Brukerne skal få større innflytelse over egen hverdag, gjennom mer valgfrihet og et større mangfold av tilbud. Målet er å skape tjenester som bidrar til at hver enkelt tjenestemottaker får ivaretatt sine grunnleggende behov og mulighet til å leve et aktivt og godt liv i fellesskap med andre. Pasienter, brukere og pårørende skal være like viktige som fagfolk og politikere i endringsarbeidet vi nå står foran.»

Og ikke minst fra arbeidet med Demensplanen.

Denne planen er spesiell. Den ble til i et helt spesielt samarbeid. Personer med demens og deres nærmeste fra hele landet har vært med på å lage den sammen med fagfolk, organisasjoner og departement.

Modige mennesker fortalte om sjokket og sorgen ved å få diagnosen. De fortalte også om hvordan de mestrer livet med sykdommen. På møtene fløt både latter og tårer fritt. Det er ikke mange statlige planer som har blitt til under slike forhold. I denne planen sier vi at pårørende som tar vare på sine egne skal bli møtt av mennesker som jobber sammen med de, veileder, støtter og gir avlastning.

Jeg mener at dette er måten vi skal utvikle gode helsetjenester på i fremtiden.

For psykisk helse-området er det allerede utarbeidet en egen veileder i

samarbeid med LPP, Pårørende – en ressurs.

Den tar opp fem perspektiver: pårørende som kunnskapskilde, omsorgsgiver, pasientens representant, del av pasientens nærmiljø og pårørendes egne behov. Denne veilederen er nå under revisjon.

«Så hvordan skal vi forandre verden?»

I regjeringsplattformen står det at regjeringen vil styrke pårørendes situasjon gjennom bedre tilbud om avlastning, veiledning og en gjennomgang av støtteordningene for pårørende.

I Stortingsmeldingene fremheves pårørende som endringsagenter.

Endringsagenter - det er et ganske snålt ord. Endringer forbindes gjerne med å være tøff, ta sjanser og utfordre. Agenter forbindes med fysisk og mental styrke, strategi og intelligens.

Pårørende er en viktig og ganske så tøff ressurs både for sine nærmeste og for helse- og omsorgstjenesten.

Men en gruppe pårørende har en særskilt stilling, og det var det jeg nevnte innledningsvis – nemlig barna. Barn skal ikke måtte ha en jobb rundt det å være pårørende, men dessverre er det slik for alt for mange barn. Derfor er nå sykehusene pålagt å ha en barneansvarlig.

Når voksne mennesker blir innlagt i spesialisthelsetjenesten, må barneansvarlig sjekke ut om vedkommende har barn. Kommunen må deretter varsles. Vi skal ikke og vi må ikke forvente at barn skal gjøre omsorgsoppgaver som andre voksne pårørende kan bidra med. Er det ikke andre pårørende til å stille opp, må kommunen ta dette ansvaret.

Vi sier også at barn med innvandrerbakgrunn skal slippe å være tolk for sine egne foreldre.

Vi vurderer også nå om det er nødvendig å kreve at også kommunene ansetter en egen barneansvarlig for å sikre oppfølgingen i kommunen.

Mange pårørende har krevende omsorgsoppgaver og utsettes for store belastninger. Det er derfor viktig å støtte dem slik at de lettere skal kunne mestre hverdagen, har helse- og omsorgsminister Bent Høie sagt.

Med dette som utgangspunkt sendte helse -og omsorgsdepartementet i oktober 2015 ut et høringsnotat vedrørende nytt lovforslag om å styrke pårørendestøtten i den kommunale helse- og omsorgstjenesten.

I den nye lovbestemmelsen skal kommunenes ansvar overfor personer med særlig tyngende omsorgsoppgaver samles og tydeliggjøres.

En ny pliktbestemmelse i helse- og omsorgstjenesteloven pålegger kommunen å tilby nødvendig pårørendestøtte til personer som har et særlig tyngende omsorgsarbeid i form av avlastning, informasjon, opplæring og veiledning, og omsorgsstønad.

Pliktbestemmelsen skal utfylle pasient- og brukerrettighetsloven. De kommunale helse- og omsorgstjenestene skal samhandle med pårørende som har tyngende omsorgsoppgaver. Dette gjelder uavhengig av pårørendes livssituasjon, hvilken relasjon de har til den eller de som har behov for hjelp, eller om de er pårørende til barn, unge, voksne eller eldre, om de er yrkesaktive eller utenfor yrkeslivet.

Forslaget medfører også at kommunen får en tydeligere plikt til å foreta en selvstendig vurdering av pårørendes behov, og fatte vedtak om tiltak. Brukers ønske om pårørendeomsorg vil ligge til grunn for kommunens plikt. Dermed sikres at det samlede tjenestetilbudet som utformes, også ivaretar pårørendes behov.

Alt i alt representerer derfor forslaget en ny og forbedret rettsstilling for pårørende. Alt for mange pårørende har slitt seg fullstendig ut. Enkelte har måttet gi opp omsorgsrollen fordi de aldri fikk hjelp, anerkjennelse eller avlastning.

Mang en mor har blitt uføretrygdet, ikke fordi de nødvendigvis er syke, men fordi sorg, angst og utrygghet for sitt narkomane barn gjennom tiår, har slitt

de fullstendig ut. Sånn kan det ikke fortsette, derfor tar vi grep.

De fleste ønsker å gjøre en innsats når deres nærmeste har behov for bistand og hjelp. Det er en naturlig del av livet, nedarvet gjennom generasjoner.

Pårørende utfører derfor mange og krevende omsorgsoppgaver, og det er anslått at deres samlede innsats står for om lag 100 000 årsverk, mot 130 000 årsverk i den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Pårørende står dermed for nesten halvparten av den samlede innsatsen i helse- og omsorgssektoren. Det er formidabelt.

De neste tiårene er det grunn til å forvente at det blir knapphet både på fagutdannet personell og frivillige omsorgsytere, samtidig som omsorgsbehovene forventes å øke. Tiltak for å styrke og bevare pårørendeomsorgen vil derfor få stor samfunnsmessig betydning.

Pårørende er en viktig ressurs både for mennesker som lever med sykdom, funksjonsnedsettelse, og/eller andre utfordringer. Pårørende er også viktig for helse- og omsorgstjenestene. De kjenner historien til den som blir syk, og møtene mellom helse- og omsorgstjenestene og pårørende kan derfor gi tjenestene nødvendig kunnskap om pasienten eller brukeren.

Samtidig vet vi at langvarig og omfattende omsorgsinnsats øker risikoen for helseskader. Det er gjennom flere utredninger slått fast at det er behov for både å styrke pårørendes innsats, og sikre at denne innsatsen synliggjøres, verdsettes og tydeliggjøres.

Pårørende som tar var på sine nærmeste skal bli møtt av offentlige tjenester som arbeider sammen med dem, veileder og støtter dem, og gir avlastning når de trenger det. Dette er sentrale målsettinger i det vedtatte programmet for en aktiv og framtidsrettet pårørendepolitikk som skal gjennomføres fram mot 2020.

F.eks. vil en slik pårørendepolitikk kunne handle om å etablere arenaer hvor brukere og pårørende får fremme saker, blir lyttet til og får tilgang på informasjon som gjelder driften av stedets tjenester. Det handler også om

brukermedvirkning og om samspill mellom helse- og omsorgstjenestene og pårørende som ønsker å bidra med sine ressurser.

Til syvende og siste er det i kommunene dette arbeidet skal gjøres.

Jeg vet at det allerede gjøres mye godt for pårørendesamarbeid i kommunene. For eksempel har mange kommuner opprettet pårørendeskoler innenfor demensomsorgen og mange pårørende har benyttet seg av et slikt tilbud.

I sykehjemsforskriften står det at det skal legges til rette for at det velges en talsperson for beboerne og disse skal ha innflytelse på driften. Dette er ofte pårørende.

Flere kommuner jeg kjenner til som blant annet Oslo og Frogn, har opprettet eldreombud/ombudsutvalg for helse -og omsorgstjenester hvor brukere, pasienter og pårørende kan ta kontakt når de opplever vanskelig kommunikasjon med helsepersonell eller ikke å bli hørt.

Andre igjen har pårørendeforeninger og tett samarbeid mellom eldreråd, råd for funksjonshemmede, politikere og helsepersonell.

Høsten 2013 tok forskningsmiljøet for pårørendeforskning ved universitetet i Stavanger initiativ til å opprette nettverk for pårørendeforskning og vi støtter dette økonomisk.

De pårørende har selv sagt at de ønsker seg tydelighet og ærlighet. De ønsker at også de skal bli spurt om hvordan de har det, og de ønsker hjelp til å hjelpe.

Alle skal bli sett, alle skal bli hørt, alle skal bli forstått og alle skal bli respektert. Det innebærer at tjenestene i større grad må ta høyde for pårørendes behov, ressurser og innsats. Først da kan vi sammen skape de beste forutsetninger for liv.

Avslutningsvis vil jeg gjerne få takke dere alle for at dere står på og for å sette dette viktige temaet på dagsordenen.



Tekst:

Liv Nordbø Kleppe

Tidligere daglig leder,
Pårørendesenteret