



Årsmelding 2024 PIO-Pårørendesenteret i Oslo



PIO
Pårørendesenteret i Oslo

Innhold

Innledning	4
Hovedsatsningsområder i 2024	5

Støtte til familier og pårørende

6

Rådgivningssamtaler	7
Nasjonal rådgivningstelefon for pårørende	8
Samtalegrupper og selvstyrte grupper	9
Digital skrivegruppe for pårørende	10
NÆR-mestringsbok for pårørende	11
Mestringskurset NÆR	12
Personlig ombud	13
Arrangementer.....	15

Pårørende- og brukermedvirkning

16

Partnerskapsavtalen og implementeringsprosjektet	17
Prosjekt «pårørendemedvirkning».....	18
Pårørendeavtalen	18
PIO-senterets pårørenderepresentanter	18
Barn og unge pårørende	20
Norges første ungdomsråd for pårørende	21
Samarbeid med andre organisasjoner	21
Pårørendeplattformen	22

Økonomi

23

Administrasjon

24

Ansatte	24
Styret	24

Styreleders ytring

25

Innhold

Innledning

Støtte til familier og pårørende

Pårørende- og brukermedvirkning

Økonomi

Styreleders ytring

LPP Oslo

LPP Oslo er et lokallag av Landsforeningen for pårørende innen psykisk helse (LPP). LPP er en landsomfattende, uavhengig interesse- og brukerorganisasjon for pårørende innen psykisk helse.

LPP Oslo hadde 901 registrerte medlemmer pr. 31.12.2024.

LPP Oslo driver PIO-Pårørendesenteret i Oslo i partnerskap med Oslo kommune, og er representert i ulike brukerråd i Oslo.

PIO-Pårørendesenteret i Oslo

PIO-senteret ble opprettet i 2008, som et partnerskap mellom LPP Oslo og Oslo kommune, og er et tilbud til alle pårørende uavhengig av diagnose.

Vi tilbyr råd og veiledning til personer som står nær noen som er syk og har gruppetilbud til pårørende foreldre, barn, søsken, kjærester og partnere. I tillegg tilbyr PIO-senteret personlig ombud til personer over 18 år med en funksjonsnedsettelse grunnet psykiske helseproblemer, og som har et behov for støtte i forhold til egen livssituasjon. PIO-senteret er også et kompetansesenter for pårørendesamarbeid i helse- og omsorgssektoren, og tilbyr verktøy og veiledning til helsepersonell.



Innhold

Innledning

Støtte til familier og pårørende

Pårørende- og brukermedvirkning

Økonomi

Styreleders ytring

Innledning

I 2024 opplevde vi en økende bevissthet om den sentrale rollen pårørende har fått i omsorgsarbeidet, hvilken ressurs de kan være for helsepersonell, men også hvilke belastninger dette kan medføre for pårørende. Behovet for å definere og avklare roller og ansvarsfordeling har blitt tydeligere når pårørende skal inviteres til å medvirke og samarbeide på individ-, tjeneste- og systemnivå. Vi har sett at pårørendeperspektivet innlemmes i planer, retningslinjer og rutiner og vi har merket en økende interesse for PIO-senterets arbeid.

Kombinasjonen av økning i personer med kroniske lidelser, eldre som lever lenger med ulike helseutfordringer, kutt i helse- og omsorgstjenester og kutt i bemanning, får store konsekvenser for pårørende. Pårørende opplever helsehjelpen til deres nærmeste som mangelfull, og at omsorgsoppgaver som tidligere ble gjort av helsepersonell nå blir overført til dem. Henvendelsene til PIO-senteret har blitt mer alvorlige og mange føler seg sviktet av hjelpeapparatet.



Besøk på PIO-senteret 8. mai 2024 av helsebyråd Saliba Andreas Korcunc og spesialrådgiver Christelle Nilsson i Oslo kommune. Foto: PIO

Innhold

Innledning

Støtte til familier og pårørende

Pårørende- og brukermedvirkning

Økonomi

Styreleders ytring

Hovedsatsningsområder i 2024

PIO-senterets hovedsatsningsområder i 2024 har vært arbeidet med implementering av Oslo standard for pårørendesamarbeid (2021-2025), styrking av støttetilbud for pårørende i senteret og vår nasjonale rådgivningstelefon. Som kompetansesenter har vi deltatt i Helsedirektoratets arbeid med utforming av Pårørendeavtalen, og vært en aktiv partner i det treårige implementeringsprosjektet for Oslo kommunes standard for pårørendesamarbeid. Vi har også bidratt til å utvikle et opplæringskurs for pårørenderepresentanter sammen med Pårørendealliansen.

Ny partnerskapsavtale og underavtale for 2024-2025 er inngått med Helseetaten. Underavtalen omfatter deltagelse i arbeidet med å implementere Oslostandard for pårørendesamarbeid. PIO-senteret har deltatt aktivt i arbeidsgruppe, prosjektgruppe, Læringsnettverk, referansegruppe og bidratt med veiledning til bydeler og deltakende institusjoner. Det har vært lærerikt og inspirerende å delta sammen med pårørenderepresentanter og helsepersonell, og kunne bruke vår erfaring og kompetanse på pårørendesamarbeid direkte inn i dette arbeidet.

Det har også vært et viktig satsningsområde å styrke PIO-senterets rådgivningstjeneste, og dette arbeidet pågår fortsatt. Vi har økt kapasiteten på Rådgivningstelefonen, og er i prosess med å profesjonalisere drift og organisering, samt forbedre statistikk og tilbakemeldingssystemer på våre tjenester. Vi har forberedt en informasjonskampanje for Rådgivningstelefonen gjennom et eksternt byrå, og denne kampanjen vil bli kjørt våren 2025.

Innhold

Innledning

Støtte til familier og pårørende

Pårørende- og brukermedvirkning

Økonomi

Styreleders ytring

Støtte til familier og pårørende



Innhold

Innledning

Støtte til familier og pårørende

Pårørende- og brukermedvirkning

Økonomi

Styreleders ytring

Rådgivningssamtaler

PIO-senteret tilbyr rådgivning ved oppmøte, telefon og e-post til pårørende som opplever utfordringer knyttet til det å være omsorgspersoner. Vi har erfarne, fagutdannede rådgivere med egen pårørendeerfaring som tilbyr emosjonell støtte, veiledning og informasjon basert på den enkelte og familiens behov. Dette kan bestå av:

- informasjon og råd om samarbeid med behandlings- og tjenesteapparatet
- informasjon om pasient-, bruker- og pårørenderettigheter
- veiledning i familiekommunikasjon

I 2024 hadde vi 708 rådgivninger ved oppmøte på PIO-senteret eller via videosamtale.

Det er en stadig økning i pårørende som ønsker rådgivningssamtaler for seg selv, eller sammen med andre familiemedlemmer, og noen ganger også med den de er pårørende til. Våre rådgivere har faglig bakgrunn fra psykisk helsefeltet og lang erfaring med familie- og pårørendestøtte, i tillegg til egen pårørendeerfaring.

Det har vært en økning blant ektefeller/samboere til partnere som strever, og der det er hensiktsmessig kan de ha med seg sin partner i rådgivningssamtalen. Det gis veiledning og trening i kommunikasjon, ofte knyttet til grensesetting av uakseptabel adferd og vold. Rådgiverne melder om økning i alvorlighetsgrad. Vi er usikre på om det skyldes mer alvorlige tilstander eller et hjelpeapparat som ikke strekker til på grunn av kortere behandlingsforløp. Det er fortsatt økning i henvendelser knyttet til rus. Pårørende forteller om langvarige belastninger, uten håp om bedring eller støtte til å stå i situasjonen, og de uttrykker mistillit til hjelpeapparatet.

Temaer som er etterspurt

Familiesamtaler: Mange reagerer veldig positivt på at det er et tilbud vi har, og beskriver at hjelpeapparatet ikke involverer eller støtter hele familien.

Bekymringsmelding: Mange er fortvilte over manglende respons på henvendelser og manglende behandlingstilbud for sine familiemedlemmer. På PIO-senteret får de konkret veiledning i å formulere bekymringsmelding til tjenesteapparatet knyttet til manglende eller mangelfullt tjenestetilbud.

Grensesetting: Mange pårørende sliter med grensesetting når det gjelder økonomi, ulike former for vold, overdreven bruk av telefon og meldinger fra den de er pårørende til, og i forhold til bruk av pårørendes bolig. De får konkret og detaljert veiledning i å sette grenser, med forslag til formulering og stemmeleie til ulike situasjoner. Vi får tilbakemeldinger på at det er konstruktivt og bidrar til positiv endring i forholdet mellom pårørende og den de er pårørende til.

Egenomsorg: Konkret kartlegging av interesser og tiltak for å bedre egen helse og velvære.



Innhold

- Innledning
- Støtte til familier og pårørende
- Pårørende- og brukermedvirkning
- Økonomi
- Styreleders ytring

Nasjonal rådgivningstelefon for pårørende

PIO-senterets nasjonale rådgivningstelefon tilbyr støtte og veiledning til pårørende som opplever utfordringer knyttet til det å være omsorgspersoner. Vi har erfarne, fagutdannede rådgivere med egen pårøndererfaring som tilbyr emosjonell støtte, veiledning og informasjon basert på den enkeltes og familiens behov. Tjenesten er tilgjengelig for alle pårørende i Norge og er en viktig del av PIO-senterets arbeid.

- Pårørende kan ringe for å få emosjonell støtte, praktisk veiledning og råd.
- Rådgiverne gir informasjon om relevante tjenester, rettigheter og støtteordninger.
- Pårørende får hjelp med å navigere i helse- og omsorgssystemet.
- Det tilbys oppfølgingssamtaler ved behov for kontinuerlig støtte.

I 2024 hadde vi 1289 rådgivninger over telefon.

Pårørende gir fortsatt uttrykk for at de har behov for mer kunnskap om sykdom og kommunikasjon enn de mottar fra hjelpeapparatet. De opplever ofte mangelfull helsehjelp, dårlig informasjon, økonomiske utfordringer, ensomhet, angst for fremtiden, skam og mangel på nettverk og støtte. Mange er usikre på hvilke tilbud og rettigheter som finnes, og hvordan de kan få tilgang til disse. Digitalt utenforskap og utfordringer med å få hjelp til søknader og skjemaer er også et tema, spesielt for eldre pårørende. Det har vært flere samtaler med pårørende til innsatte som har begått alvorlige lovbrudd, som opplever mye skam og fortvilelse.

Pårørende som kontakter Rådgivningstelefonen er personer i alle aldersgrupper, med forskjellige pårønderelasjoner og ulike livssituasjoner. Mange er slitne, syke og sykemeldte som følge av pårønderrollen. De har ofte mistet nettverket sitt og føler seg bundet og låst. Eldre, enslige kvinner som er pårørende til voksne

barn med psykiske problemer og/eller rusutfordringer, opplever ofte ensomhet og dårlig samvittighet. De har problemer med å sette grenser og får ikke nok støtte fra helsevesenet.

Våre rådgivere tilbyr støttesamtaler der de lytter og gir veiledning basert på individuelle behov. Pårørende uttrykker takknemlighet for tiden og støtten de får. Vi gir konkrete råd om bekymringsmeldinger, pårørendes rettigheter og lovverket, og veileder i hvordan samarbeide med helsepersonell.

Vi har også en økning i henvendelser fra helsepersonell som ønsker råd og veiledning knyttet til sitt arbeid med å involvere og støtte pårørende.



Illustrasjon: PIO

Innhold

Innledning

Støtte til familier og pårørende

Pårørende- og brukermedvirkning

Økonomi

Styreleders ytring

Samtalegrupper og selvstyrte grupper

Samtalegrupper gir pårørende mulighet til å møte andre pårørende i liknende situasjon for å dele erfaringer, lære av hverandre og gi hverandre støtte. Gruppen ledes av 2 gruppeledere. Etter at den ledede samtalegruppen er avsluttet kan samtalegruppen fortsette som en selvstyrt gruppe.

I 2024 har vi holdt

- 2 grupper for foreldre, hvorav en «slow open»
- 1 gruppe basert på pilot mestringskurset NÆR
- 3 grupper for voksne barn og søsken
- 1 gruppe for ektefeller/partnere.
- 13 selvstyrte grupper

Det er stort behov for psykoedukative samtalegrupper, hvor gruppedeltakerne utveksler erfaringer og gir hverandre støtte med veiledning fra våre kvalifiserte gruppeledere. De fleste fortsetter etter endt samtalegruppe i selvstyrte grupper som de organiserer selv.

I 2024 har vi hatt samtalegrupper for pårørende ektefeller/partnere, foreldre og voksne barn/søsken. Vi har også startet et nytt gruppetilbud på dagtid. Det er en Slow open-gruppe som er en rullerende gruppe uten sluttdato. Hver gruppedeltaker velger selv hvor lenge hen vil delta i gruppen, og maks antall ganger er 12 gruppesamlinger. Dette gir gruppedeltakerne lenger tid til øving på kommunikasjon og grensesetning i gruppen, og mulighet for løpende overføring til selvstyrte grupper.



Bildet er hentet fra filmen Pårørenderommet regissert av Ellen Ugelstad. Foto: Ellen Ugelstad/Twentyone Pictures as

“Det har vært nyttig å tenke gjennom egne situasjoner gjennom andres eksempler. Det har også vært nyttig å sette ord på følelser som vanligvis ikke er ok å uttrykke blant andre som ikke står i denne typen situasjoner. Det gir styrke å høre andres historier, og se deres styrke, det gjør meg også godt å vite at jeg ikke er alene.”

Tilbakemelding fra deltaker i samtalegruppen



Innhold

Innledning

Støtte til familier og pårørende

Pårørende- og brukermedvirkning

Økonomi

Styreleders ytring

Digital skrivegruppe for pårørende

Deltakerne i den digitale skrivegruppen vil gjennom ulike skriveoppgaver fordype seg i sin egen pårørendehistorie. De møtes i et lukket rom på Teams. Fokus i gruppa er fordypning, refleksjon og respekt.

I 2024 ble det holdt to skrivegrupper, en gruppe i februar med 4 deltakere og en gruppe i juli med 6 deltakere.

“Fordel med digital gruppe er at man får litt avstand, og muligheter for pause.”

“For meg har skrivegruppa åpna for noen nye tanker og minner som jeg kanskje hadde glemt, eller ikke sett. Jeg har aldri vært med på noe sånt før, eller lest høyt for andre noe jeg har skrevet, så det var fint å få den erfaringen og se at det gikk bra.”

“Skrivegruppen har vært viktig for meg. Jeg har fått satt ord på mye jeg ikke har snakket om tidligere. Jeg føler meg lettere og roligere.”

“Eg har lært mykje, om meg sjølv og min eigen pårørendesituasjon. Eg har lært både gjennom å skrive og å få tilbakemeldingar, og å høyre kva dei andre har skreve”

Tilbakemeldinger fra deltakere i skrivegruppene



Bildet er hente fra filmen «Ikke slipp meg» som delvis er filmet på PIO-senteret og tilgjengelig på NRK TV.
Foto: Kristian Davik Larssen/Medieoperatørene

Innhold

Innledning

Støtte til familier og pårørende

Pårørende- og brukermedvirkning

Økonomi

Styreleders ytring

NÆR-mestringsbok for pårørende

NÆR-mestringsbok for pårørende er et praktisk verktøy og oppslagsverk for de som står nær noen med sykdom, funksjonsnedsettelse eller andre utfordringer i livet. Boken kan benyttes av alle pårørende, uavhengig av relasjon, diagnose, bosted eller alder. Vår visjon er at NÆR-mestringsbok skal være lett tilgjengelig, fremme egenomsorg og selvivaretagelse, samt være informativ og lærerik.

I 2024 ble det solgt 110 bøker til privatpersoner og 100 til institusjoner som helseforetak og kommunehelsetjenester.

Boken omhandler følgende temaer: «I møte med den som er syk», «I møte med deg selv», «I møte med hverdagen» og «I møte med helsetjenesten».

Det er utviklet et mestringskurs basert på boken som nå er under utprøving i PIO-senteret.



NÆR-mestringsbok. Foto: PIO

Innhold

Innledning

Støtte til familier og pårørende

Pårørende- og brukermedvirkning

Økonomi

Styreleders ytring

Mestringskurset NÆR

I 2024 startet vi utviklingen av et mesteringskurs basert på NÆR mestringsbok for pårørende. Mestringskurset er første del i en tretrinnsmodell som vil bestå av kurs, samtalegruppe og selvstyrt samtalegruppe.

Mestringskurset skal gå over tre kurskvelder og gi pårørende tid og rom til å reflektere over sin situasjon, møte andre pårørende i lignende situasjoner, og tilegne seg kunnskap og mestringsstrategier.

Målgruppe: alle pårørende, enten de er foreldre, ektefelle, søsken, voksent barn, venn eller kollega, og uavhengig av diagnose til den de er pårørende til.

Temaer i kurset er bl.a.: Pårørenderollen, hvordan forstå og møte egne følelser og behov, kommunikasjon, samarbeid med helsetjenesten, håndtering av bekymring, rettigheter og hvordan ta vare på seg selv.

PIO-senteret har i 2024 holdt en pilot for 25 pårørende og to ansatte i Oslo kommune. Kurset er fortsatt under utvikling og det vil bli holdt et nytt kurs våren 2025.

“Veldig fint kurs på alle måter, nyttig på flere måter, både gjennomgang av alt stoffet, men også det å være sammen med andre pårørende er veldig fin opplevelse i seg selv, felleskapet og en tilhørighetsfølelse, man er et sted hvor folk forstår.”

Tilbakemelding fra deltaker på Mestringskurset NÆR



Innhold

Innledning

Støtte til familier og pårørende

Pårørende- og brukermedvirkning

Økonomi

Styreleders ytring

Personlig ombud

Personlig ombud er en brukerstyrt ordning ved PIO-senteret som kan bistå personer og familier som opplever vansker i hverdagen grunnet psykiske helseutfordringer.

Personlig ombud støtter mennesker i det som er viktig for dem og jobber konkret med det som den enkelte opplever at de har behov for. Personlig ombud kan bidra til økt mestring, bedre livskvalitet og bygge relasjoner og broer til tjenester og ut i samfunnet. De jobber også for systemendring til det beste for klientgruppen og kan også være en avlastning og hjelp for de pårørende.

I 2024 har personlig ombud bistått 65 klienter og pårørende. Det kom rundt 30 nye henvendelser til ordningen fra både personen selv, tjenesteapparatet og pårørende.

Hva har vi jobbet med i 2024?

Personlig ombud har også i år jobbet med ulike oppdrag knyttet til økonomi, bolig, fastlege, kontakten med myndigheter, være med på møter, skrive e-post og brev, sende søknader og være med i telefonsamtaler.

Klienter har vært opptatt av å få hjelp/bistand til å fylle ut søknader, skrive klager og finne ut av sine rettigheter. Vi kobler på andre instanser som fri rettshjelp eller Pasient- og brukerombudet i Oslo.

Personlig ombud kan være en uvurderlig støtte for å navigere i systemet og bistår med å skrive søknader og klager, delta i telefonsamtaler og være til stede i møter. Personlig ombud har invitert NAV til møter i PIO-senteret etter ønske fra klient. Ventetiden på svar fra offentlige instanser og NAV er ofte lang, både på telefon og brev.



Våre personlige ombud Vilde, Joakim og Gro. Foto: PIO



Innhold

Innledning

Støtte til familier og pårørende

Pårørende- og brukermedvirkning

Økonomi

Styreleders ytring

Klienter har også hatt behov for en sparringspartner og prate om hvordan de har det. Mange er veldig ensomme.

Noen av klientene er det langvarig og jevnlig kontakt med, andre er kortvarige. Personlig ombud jobber alltid for at oppdragene og kontakt med ulike instanser skal gjøres i fellesskap, og at en på sikt skal bli mer selvhjulpen.

Personlig ombud har i flere saker et aktivt pårørendesamarbeid eller kontakt med familien, alltid i samråd med klienten. Personlig ombud kan også bistå pårørende direkte med praktisk hjelp og samtaler. Dette kan være egne rådgivningstimer med pårørende, eller det kan være et samarbeid med klient og pårørende.

Hva er erfaringer fra klientene og pårørende i 2024?

Klienter gir tilbakemelding på at det er betryggende å ha personlig ombud ved sin side. De opplever at veiledning og bistand fra oss hjelper dem å føle seg mindre alene. Mange understreker viktigheten av at personlig ombud er tilgjengelig over tid, slik at de kan ha langvarig kontakt. En klient uttrykte det slik: "Jeg har Gud og deg." Ombudene merker at ensomhet er utbredt blant klientene, noe som påvirker den psykiske helsen negativt.

Pårørende gir uttrykk for at de kjenner seg usikre og sårbare i møte med det offentlige systemet og opplever at de ikke blir hørt. De bekymrer seg for at den de er pårørende til ikke får den hjelpen de har behov for. De opplever stor støtte ved å ha med seg personlig ombud i møter og en mulighet til å uttrykke hvordan de som pårørende opplever situasjonen.

Personlig ombud har deltatt i møter med behandlingsapparatet, spesielt når pårørende bor sammen med klienten. Erfaringen viser at spesialisthelsetjenesten ikke alltid ivaretar sin informasjons- og veiledningsplikt eller samarbeider med pårørende. Dette krever aktiv innsats for å sikre at det skjer i praksis. Personlig ombud deltok i flere møter på en institusjon sammen med en som er nærmeste pårørende for sitt familiemedlem. Etter flere møter, bekymringsmeldinger og tilsyn har samarbeidet og oppfølgingen med institusjonen bedret seg.

Tilbakemeldinger fra pårørende er at de opplever å bli tatt på alvor, samtidig som de erfarer at den de er pårørende til får bedre hjelp og oppfølging.

"PO løser opp i floker og utfordringer på en fantastisk måte. PO kommer hjem til meg når vi to har møter. PO sorterer de ulike oppgavene sammen med meg og har en bred og kompetent erfaring som jeg er veldig glad for at vi kan få nytte av. Alene stod jeg fast og erfarte at jeg ikke kom noen vei. PO er også til stor hjelp i forhold til mitt møte med «instansverden» som er traumebasert. PO snakker med tyngde og ved at PO jobber for at mitt barn og jeg skal ha det bra, hjelper det på selvbildet og gjør meg bedre i stand til å ivareta våre interesser."

Tilbakemelding fra en klient som bruker Personlig ombud (PO)

Innhold

Innledning

Støtte til familier og pårørende

Pårørende- og brukermedvirkning

Økonomi

Styreleders ytring

Arrangementer

Grand-seminar

Grand seminaret har vært en viktig tradisjon og møteplass for LPP Oslos medlemmer og brukere av PIO-senteret siden 1997. I 2024 ble seminaret holdt 7. desember og var raskt fullbooket. Programkomiteen bestod av styret og ledelsen ved PIO-senteret.

Deltakerne fikk høre Helge Hjort og Randi Rosenqvist, Arnhild Litleré, Maja Thune, Ellen Ugelstad, Bjørg Aftret, Christine Koht, Tara SLAMpoet, og Det Norske Jentekor. Seminaret skal gi deltakerne inspirasjon, innsikt og styrke til å stå i sin pårørenderolle og anledning til å oppleve fellesskap med andre pårørende.

Pårørendekafé

I 2024 ble det arrangert fire pårørendekafeer ved PIO-senteret. Pårørendekafeene er uformelle møteplasser for pårørende tilknyttet PIO-senteret og LPP Oslo, hvor pårørende kan dele erfaringer og få støtte i en uformell setting. Kafeene gir også deltakerne mulighet til å reflektere over viktige temaer og få nye perspektiver på deres pårørenderolle.

- Edel Fagerstrøm innledet om «pårørendeskam» (25.1)
- Kristine Skaar Aune snakket om «grensesetting i familien» (14.3)
- Sigrid Marie Refsum presenterte albumet «Der livet leves» (25.4)
- Bokbad med Brynjulf Jung Tjønn og Ellen Fjestad (7.11)

Sommerfest

Sommerfesten er et av flere møtepunkter som arrangeres for medlemmer av LPP Oslo og venner av PIO-senteret. Årets sommerfest ble arrangert den 27. mai og programmet inkluderte sang- og musikkinnslag, et foredrag av Helge Hjort om hans erfaringer som advokat, samt en fremføring av et eventyr av H.C. Andersen. Arrangementet gir deltakerne en mulighet til å knytte bånd, få ny inspirasjon og oppleve kulturelle innslag i en uformell setting.

Pårørendeuken

Under Pårørendeuken 16.9–22.9 ble det arrangert flere aktiviteter for å styrke fellesskapet og øke bevisstheten rundt pårørende situasjonen.

Onsdag 18.9 hadde vi Åpen Dag på PIO-senteret, der besøkende fikk muligheten til å bli bedre kjent med senteret, lære mer om vårt arbeid og våre tilbud, samt møte andre pårørende. Den digitale pårørendekonferansen "Når hverdagslivet snur" ble også vist på storskjerm. Torsdag 19.9 hadde vi en spesialvisning av filmen «Ikke slipp meg» på Vega Scene for ansatte i Oslo kommune. Lørdag 21.9 kunne pårørende løpe Oslo Marathon sammen for pårørendesaken.



Ellen Fjestad bokbader forfatter Brynjulf Jung Tjønn. Foto: PIO



Innhold

Innledning

Støtte til familier og pårørende

Pårørende- og brukermedvirkning

Økonomi

Styreleders ytring

Pårørende- og brukermedvirkning



Innhold

Innledning

Støtte til familier og pårørende

Pårørende- og brukermedvirkning

Økonomi

Styreleders ytring

Partnerskapsavtalen og implementeringsprosjektet



God stemning på Læringsnettverk for implementering av Oslostandard for pårørendesamarbeid. Foto: Oslo kommune

Ny partnerskapsavtale og underavtale for 2024-2025 er inngått med Helseetaten. Underavtalen omfatter deltagelse i arbeidet med å implementere Oslostandard for pårørendesamarbeid. PIO-senteret har deltatt aktivt i arbeidsgruppe, prosjektgruppe, Læringsnettverk, referansegruppe og bidratt med veiledning til bydelene og deltakende institusjoner. Vi har brukt totalt et halvt årsverk på dette arbeidet. Det har vært lærerikt og inspirerende å få bruke vår erfaring og kompetanse på pårørendesamarbeid direkte inn i dette arbeidet sammen med pårørenderepresentanter og helsepersonell.

Gjennom vårt partnerskap med Oslo kommune og arbeidet med implementering av Oslostandard for pårørendesamarbeid har vi fått innsikt i hvor presset også helsepersonell er, og hvordan det kan påvirke kvaliteten på tjenestene. Vi ser at pårørende og helsepersonell i førstelinjen på mange måter har felles sak. Når vi spiller på lag og samarbeider som likeverdige partner vil det kunne bidra til bedre omsorg og bedre livskvalitet for alle. Det er imidlertid viktig å holde fast på at vi har ulike roller i trepartssamarbeidet mellom bruker, helsepersonell og pårørende. Voksne pårørende til

voksne har ikke omsorgsplikt, og de skal ikke ha ansvar for helsefaglige oppgaver. Prosjektet har også gitt oss verdifull innsikt i arbeidet til helse-, sosial- og omsorgstjenestene i Oslo. Vi har bidratt med vårt faglige pårørendeperspektiv og brakt inn pårørendes stemme og erfaringer i arbeidet. Ressursteamene som har deltatt i læringsnettverket fra bydelene har vært motiverte, positive og konstruktive, og har startet arbeidet med implementering av et mer systematisk samarbeid med pårørende gjennom f.eks. EQS-rutinen for pårørendesamarbeid.

Vi er imidlertid bekymret for videreføring av implementeringsarbeidet når prosjektet avsluttes i slutten av mars 2025, fordi det fortsatt mangler en tydelig politisk og administrativ ledelsesforankring av arbeidet sentralt og i bydelene. Selv om det er en vei å gå før pårørendesamarbeid er integrert som en naturlig del av helse- og omsorgsarbeidet ligger Oslostandard for pårørendesamarbeid fast, og kan henvises til og etterspørres av pårørende.



Innhold

- Innledning
- Støtte til familier og pårørende
- Pårørende- og brukermedvirkning
- Økonomi
- Styreleders ytring

Prosjekt «pårørendemedvirkning» PIO-senterets pårørende-representanter

I regjeringens pårørendestrategi: «Vi – de pårørende» (2021-2025) er pårørendemedvirkning et av seks innsatsområder. Der står det blant annet at pårørendes stemme skal bli hørt, på både individ- og systemnivå, i utviklingen av helse- og omsorgstjenestene.

Pårørendemedvirkning på systemnivå innebærer å bruke pårørendes erfaringer og behov i utviklingen av helse- og omsorgstjenestene. Helseforetak og kommuner plikter å etablere systemer for innhenting av pårørendes erfaringer og synspunkter på ulike nivå, og gjøre bruk av disse erfaringene i sitt forbedringsarbeid. Dette forutsetter tilgjengelige og kompetente pårørenderepresentanter.

I 2023/2024 har Pårørendealliansen arbeidet med å lage en opplæringspakke for pårørenderepresentanter i pårørendemedvirkning. PIO-senteret har sittet i ekspertgruppen knyttet til dette arbeidet. Alle ansatte og pårørenderepresentanter knyttet til PIO-senteret skal gjennomføre det digitale grunnkurset og gå videre med det operasjonelle kurset når det foreligger.

Pårørendeavtalen

Helsedirektoratet har på oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet utarbeidet et verktøy – pårørendeavtalen. Pårørendeavtalen har som formål å legge til rette for gode rutiner for samarbeidet mellom pårørende og helse- og omsorgstjenesten, og sikre at pårørendes rettigheter til informasjon og medvirkning ivaretas. Pårørendeavtalen skal bidra til mer forutsigbarhet for pårørende med særlig tyngende omsorgsoppgaver. Den er utarbeidet i samarbeid med en arbeidsgruppe bestående av PIO-senteret, Pårørendealliansen, KS, kommuner og utviklingssentre for sykehjem og hjemmetjenester.

Regjeringen lanserte Pårørendeavtalen i september 2024 og den er en del av den nasjonale pårørendeveilederen. Det skal jobbes videre i arbeidsgruppen med å se på behov for opplæringsmateriell, informasjon om avtalen og innhente erfaringer med implementering i ulike kommuner.

I 2024 har PIO-senteret holdt tre samlinger for sine pårørenderepresentanter i vårt Pårørendeforum. Formålet med forumet er å være en arena for utveksling av erfaringer, kunnskap og informasjon og gi gjensidig støtte. Pårørenderepresentantene er både eksterne frivillige/pårørende og ansatte i PIO-senteret. De sitter i ulike råd og utvalg og har som oppgave å løfte pårørendes erfaringer og behov inn til tjenestene.

Representantene ble invitert på visning av filmen Recovery channel med påfølgende panelsamtale, og alle representantene ble også invitert på faglunsjer i PIO-senteret og på Grand-seminaret. Våre representanter sitter i følgende råd og utvalg:

NKS Oslo - Grefsenlia - leder av Brukerrådet
Diakonhjemmet sykehus - Jobbfokusert behandling
Oslo kommune - Helseetaten Prosjektgruppe implementering av standard for pårørendesamarbeid, Referansegruppe, implementering av standard for pårørendesamarbeid Sykehjemsetaten - Kvalitetsrådet Det sentrale eldrerådet Beboerråd, Boligbygg Ressursgruppe IPS Ung, NAV Rådet for personer med nedsatt funksjonsevne
Helsedirektoratet - Ressursgruppe, Handlingsplan pårørendestrategien
Pårørendealliansen - Ekspertgruppe pårørendemedvirkning og Ungdomsråd
Sykehus i Vestfold - ebehandling pårørende - tjenesteinnovasjon
Landsforeningen for pårørende innen psykisk helse (LPP)
Universitetet i Oslo, Det medisinske fakultet, Institutt for Helse og Samfunn - Referansegruppe BPS – forskningsprosjekt Bedre pårørendesamarbeid.
OUS – Oslo universitetssykehus REACT NOR referansegruppe – Veiledet selvhjelp til pårørende innen psykisk helse

Innhold

Innledning

Støtte til familier og pårørende

Pårørende- og brukermedvirkning

Økonomi

Styreleders ytring



Gro og Vigdis på stand under den siste Læringsnettverkssamlingen. Foto: PIO

Innhold

- Innledning
- Støtte til familier og pårørende
- Pårørende- og brukervedvirkning
- Økonomi
- Styreleders ytring

Barn og unge pårørende

PIO-senteret støtter barn og unge først og fremst gjennom familieperspektivet i våre rådgivningstjenester og personlig ombudstilbudet, samt gjennom påvirkningsarbeid rettet mot tjeneste- og systemnivå. Gjennom Sjur-fondet støtter vi også prosjekter i bydelene i Oslo med pårørende barn og unge som målgruppe. Sjur-fondet er et fond som ble muliggjort gjennom en donasjon fra et tidligere styremedlem, og har som formål å bidra til å støtte barn og unge som er pårørende. I 2024 støttet vi oppstart av en barnegruppe i Nordre Aker bydel for barn i alderen 10 – 13 år som har et søsken som strever psykisk eller fysisk. Vi innvilget også støtte til utarbeidelse av et foredrag for ansatte og foreldre i barnehager om barn som pårørende. Formålet er å gi foreldre og ansatte verktøy til å møte og støtte disse barna.

“Det å møte andre i samme situasjon som kan forstå hvordan jeg har det, har vært en lettelse”

Jente 12 år, pårørende i barnegruppe Nordre Aker bydel.

I 2024 ble dokumentarfilmen «Ikke slipp meg» ferdigstilt. Filmen handler om unge pårørende og er delvis filmet i PIO-senteret og to av våre ansatte har roller i filmen. Den viser hvordan ulike unge pårørende opplever rollen sin som søsken, venn og barn. Den gir også innblikk i forholdet mellom de pårørende og deres nærstående. Filmen har scener som viser hvordan vi møter pårørende i vår rådgivningstjeneste og skrivegruppe. Vi arrangerte en visning sammen med helseetaten og Medieoperatørene for byråden og ansatte i etater og bydeler, og vi har bidratt aktivt i markedsføringen av filmen.



Foto: Kristian Davik Larssen / Medieoperatørene

Innhold

Innledning

Støtte til familier og pårørende

Pårørende- og brukermedvirkning

Økonomi

Styreleders ytring

Norges første ungdomsråd for pårørende

Pårørendealliansen Ung er Norges første ungdomsråd for unge pårørende (16-30 år). De kjemper for å fremme unge pårørende sine interesser overfor beslutningstakere på ulike arenaer hvor unge opptrer. Siden oppstarten i november 2023 har de jobbet med å identifisere endringer de mener trengs for en mer pårørendevennlig hverdag for unge voksne i møte med skole, studier og jobb. Alice Steckmest, prosjektmedarbeider på PIO-senteret, sitter som representant i Ungdomsrådet. Ungdomsrådet for pårørende har i 2024 hatt et aktivt år, med fokus på å løfte stemmene til unge pårørende og skape konkrete forbedringer for deres hverdag. Sammen har de utarbeidet tre kampsaker:

1. Tilgang til informasjon for unge pårørende
 - a. større behov for enkel tilgang til informasjon om rettigheter på arenaer som skole, studier, arbeid og helsevesen
2. Bedre tilrettelegging og oppfølging for unge pårørende
 - a. Bedre tilrettelegging på skole/studier: hvordan identifisere og ivareta unge pårørende gjennom fleksibilitet og digitale løsninger?
 - b. Bedre oppfølging i helsevesenet: hvordan kan helsevesenet støtte unge pårørende bedre?
3. Økonomisk utenforskap blant unge pårørende
 - a. hvordan unngå økonomisk og sosial isolasjon?

De har gjort mye spennende i 2024, bl.a. har deltatt på Young Carers Conference i Manchester, hatt møte med FrP politiker Simen Velle, og gitt innspill til Pårørendeundersøkelsen.

Se [instagram.com/parorendealliansenung/](https://www.parorendealliansen.no/parorendealliansen-ung) eller <https://www.parorendealliansen.no/parorendealliansen-ung> for mer informasjon.

Samarbeid med andre organisasjoner

PIO-senteret har i 2024 innledet et samarbeid med Klokkeklovnene og Oslo Demensforening om et kommunikasjonskurs for pårørende. Dette vil bli holdt våren 2025. Kurset bygger på Klokkeklovnenes livsfilosofi og tilnærming, og kurset blir ledet av dem.

Vi har også innledet et samarbeid med Verdighetssenteret om å holde Sistehjelpskurs for pårørende i PIO-senteret i 2025. Sistehjelpskurs er et kurs for alle om hvordan møte mennesker i livets siste fase i en tid hvor flere kommer til å ønske å dø hjemme hos seg selv. På kurset vil de som deltar lære hva de kan bidra med når noen går inn i den siste fasen av livet. Kurset blir formidlet av to kursledere og består av foredrag, praktiske øvelser og refleksjon.



Innhold

- Innledning
- Støtte til familier og pårørende
- Pårørende- og brukermedvirkning
- Økonomi
- Styreleders ytring

Pårørendeplattformen

Pårørendeplattformen gir pårørende mulighet til å dele sine personlige erfaringer anonymt. Hver enkelt stemme er viktig for å øke forståelsen for pårørendes situasjon og behov. Skjemaet er åpent og tilgjengelig 24/7.

Pårørende plattformen

Omsorgens ufiltrerte stemme



PIO
Pårørendesenteret i Oslo

Pårørende plattformen

Omsorgens ufiltrerte stemme

“Det som er mest vanskelig er å «kjempe» / forholde seg til hjelpeapparatet”

Pårørende, 56 år



Pårørende plattformen

Omsorgens ufiltrerte stemme

“Jeg mener at barnets foreldre alltid skal varsles dersom den andre forelder blir innlagt, samtidig som den også skal få mulighet til å få generell kunnskap om den andre forelderens lidelse og aller viktigst en veiledning og bistand til å kunne hjelpe barna”

Pårørende, 48 år



Sitater hentet fra Pårørendeplattformen. Illustrasjon: PIO

Innhold

Innledning

Støtte til familier og pårørende

Pårørende- og brukermedvirkning

Økonomi

Styreleders ytring

Økonomi

Forutsetning om fortsatt drift er lagt til grunn for årsregnskapet. Arbeidsmiljøet anses som meget tilfredsstillende. Det har ikke vært skader eller ulykker. Likestilling praktiseres så langt det er praktisk mulig. Virksomheten forurensrer ikke det ytre miljø. Sykefraværet har vært lavt.

Hovedfinansieringen av LPP Oslo og PIO-senteret kommer fra Oslo kommune. I tillegg mottok vi i 2024 støtte fra Helsedirektoratet. Det vises til årsregnskap for 2024. Dignitas har ført regnskapet, og revisor Jon Inge Solberg fra AS Revision har revidert det.



Innhold

Innledning

Støtte til familier og pårørende

Pårørende- og brukermedvirkning

Økonomi

Styreleders ytring

Administrasjon

Ellen Richter Eriksen, tidligere nestleder, overtok som daglig leder for Inger Hagen den 1. november 2024. Inger Hagen fortsetter som faglig ansvarlig.

Ansatte

Inger Hagen, Ellen Richter Eriksen, Ellen Fjestad, Joakim Serpinsky, Gro Tingelholm, Bjørg Lydersen, Vilde Kongsberg, Gunilla Kibsgaard, Alice Steckmest. De ansatte er i en stillingsprosent fra 10 - 100 % og utgjør totalt ca 8 årsverk.

Lise Schwartz Samuelsen, Karin Kjønnøy, Hanne Storvik arbeider på oppdrag for rådgivningstjenesten for pårørende. I tillegg engasjeres eksterne gruppeledere, kursledere og telefonrådgivere på timebasis. Våre rådgivere har faglig bakgrunn fra helse- og sosialfeltet og familiearbeid, samt erfaring som pårørende.

Styret

LPP Oslos styre består av styreleder Helge Hjort og styremedlemmer Ingrid Matheussen, Stine Telneset og Anne Kristin Hegdal, samt varamedlem Tore Lie. Valgkomite: Anne Presthus, Joakim Serpinsky.



PIO-teamet. Foto: PIO

Innhold

Innledning

Støtte til familier og pårørende

Pårørende- og brukermedvirkning

Økonomi

Styreleders ytring

Styreleders ytring

«Om boka Instukid og behandling av unge i psykiatrien»

Johanne Rogndals bok om to år som ung tenåring innlagt på Ungdomspsykiatrisk klinikk i 2005-2007 gir et tankevekkende bilde av en helt gjennomgripende ikke-kommunikasjon mellom pasient og hennes behandlere. Enkelte av dem knytter hun seg tett til, de andre ikke. Hun forstår ikke hvorfor hun skal være der, heller ikke hva behandlingen hun får skal være godt for.

Hun skadet seg, visstnok med behandlernes passive aksept, de ville ikke gi det oppmerksomhet. Som pasienten forsøkte å oppnå. Hun ble stadig mer fastlåst i situasjonen, tok ikke imot hjelp og forsvant inn i seg selv. Behandlingen ble stadig mer inngripende; isolasjon, skjerming, holding – lenge – og etter hvert beltelegging, håndjern, kroppsvisitasjoner, ofte med hjelp av tilkalt politi.

«De trykket meg ned mot gulvet, som var overraskende kaldt. – Sånn, nå tar vi over frem til du finner roen. Jeg sa ingenting, bare pustet og gråt mens jeg forsøkte å bevege meg. Det var rart å være så tett på kroppene deres. Altfor nært. Jeg kjente dem ikke. De lot seg ikke flytte, de var alt for mange og for godt trent. Politistudenter, barnevernsansatte menn. Jeg forstod at jeg ikke kunne kjempe imot dem, ikke egentlig, men ga meg likevel ikke.

Slik ble vi liggende i fire timer, helt til jeg lå helt stille. Da kunne de slippe opp en arm, så en arm til. Et bein, så enda et, helt til kroppen min var fri fra tyngden av deres.»

INSTUKID, Cappelen Damm 2025.

Hun fikk beroligende, fengselsdop kalte barna på klinikken det. Hvilke medisiner visste hun ikke, spurte heller ikke. Det føltes ikke som noe hun hadde forutsetninger for å mene noe om. Det hjalp ingenting, hun ble bare sløv. Og kjempet stadig hardere imot. Sluttet å bry seg om skadene, blåmerkene, om å stille seg og ville ha håret ned i ansiktet. Da hun fylte 16 ble hun spurt om foreldrene skulle ha innsikt i saken hennes og det som skjedde på avdelingen. Hun sa nei. De ble koblet helt ut. Tvang og maktbruk eskalerte. Hun fikk aldri utgang, var ikke utendørs et helt år. Foreldrene fikk besøksbegrensninger. Så fikk hun en overdose medisin ved en feil. Foreldrene ble omsider innkalt til familiesamtale, underrettet og endte med å klage til statsforvalteren.



Styreleder Helge Hjort. Foto: PIO

Nå startet tvangsforing med plastslange ned i magen. Hun fikk en ny behandler, som mente hun ikke hørte hjemme der og burde få komme ut. Ha daglige uteaktiviteter, som det står i psykisk helsevernloven. Et skoletilbud. Etter nærmere to år med tvang og innesperring kom instukidden ut, og ser seg aldri tilbake. I dag 20 år etter er hun psykolog, har familie, barn og et meningsfullt liv. Hun ba om innsyn i sin journal, og opplevde det utrolige. Institusjonen tok selvkritikk på noe nær alt hun ble utsatt for. Vurderinger av hovedvilkåret for tvang fantes ikke, plan og evalueringer av oppholdet heller ikke. Dokumentasjon manglet, vedtak om tvangsbruk likeså, innsyn ble avslått uten vedtak. Behandlingen hun fikk ble kalt skadelig, den forverret hennes tilstand. I skarp motstrid til statsforvalterens tilsynsrapport, som intet galt klarte å finne!

Dette er en rystende bok. Som dessverre beskriver en virkelighet mange fremdeles opplever!



- Innledning
- Støtte til familier og pårørende
- Pårørende- og brukermedvirkning
- Økonomi
- Styreleders ytring



<

Penneo Dokumentnøkk: UHUUG-3JDKG-PIRKK-AEVZF-D2D5I-T3DMT



PIO

Pårørendesenteret i Oslo

Hammersborg Torg 3, 0179 Oslo

Telefon: 21 52 53 53

e-post: post@piosenteret.no

www.piosenteret.no

Org.nr. 991 264 426

Bankkontonr. 5084.05.24253