



Helse- og omsorgsdepartementet

Att.: Katja Smith Ødegaard

Seniorrådgiver

Avdeling for omsorgstjenester

Bergen/Oslo 23.08.2019

Innspill til nasjonal pårørendestrategi fra Hjernerådet

I det følgende ønsker Hjernerådet å gi innspill til det pågående arbeidet med pårørendestrategien, med vekt på at hjernesykdom gir pårørende spesielle utfordringer som ikke i samme grad er til stede ved andre sykdommer.

Om Hjernerådet og feltet hjernehelse

Hjernerådet er en paraplyorganisasjon for 58 medlemsorganisasjoner for helsepersonell og forskere i hjernefeltet og brukere/pårørende som lider av eller er berørt av sykdom i hjernen og nervesystemet forøvrig. Våre medlemsorganisasjoner har til sammen over 160 000 medlemmer som er brukere eller pårørende, og ca 5000 fagfolk.

Begrepet hjernehelse er relativt nytt både nasjonalt og internasjonalt. Hjernehelse får nå økende oppmerksomhet. Minst 1 av 3 nordmenn vil bli rammet av en hjernesykdom i løpet av livet, og mange av hjernesykdommene øker i forekomst. Eksempelvis vil antallet demente i Norge dobles frem mot år 2040.

"Hjernehelse" omfatter sykdom og skade i hjerne, ryggmarg og nerver. Verdens helseorganisasjon (WHO) inkluderer også psykiske lidelser i hjernesykdomsbegrepet. Mange pasienter med nevrologisk hjernesykdom har nevropsykiatriske symptomer eller psykisk tilleggslidelse. Flere av problemstillingene vi tar opp i det følgende vil være dekkende både for pårørende til pasienter med nevrologisk sykdom og psykisk lidelse.

Overordnede aspekter av betydning ved hjernesykdom

Hjernesykdom er svært vanlig

Hjernesykdom rammer 1 av 3 nordmenn gjennom livet. Hjerneslag, demens og hodepine/migrene er for eksempel blant våre hyppigste sykdommer. Det vil si at de fleste familier vil oppleve å ha en pårørende med hjernesykdom. Det vil også si at mange pårørende kan oppleve selv å bli rammet av hjernesykdom. Dette gjelder ikke minst i de eldre aldersgruppene, eksempelvis kan ektefelle til en demenspasient selv få et hjerneslag. Dette øker omsorgsbyrden betydelig for den øvrige familie.

Hyppigheten av hjernesykdom og de store samfunnsmessige kostnadene tilsier at vi må ha robuste systemer for ivaretagelse av pårørende, ikke minst for at yrkesaktivitet skal kunne opprettholdes så langt det er mulig.

Hjernesykdom rammer i alle aldre

Hjernesykdom kan ramme hele livet, fra før fødselen til de eldste eldre. Sykdommene er ofte ikke dødelige, og pårørende kan derfor ha omsorgsansvar i svært mange år. Dette gjelder spesielt pårørende til barn og unge med medfødt eller ervervet hjerneskade eller hjernesykdom. Disse får også naturlige livsoverganger å forholde seg til – eksempelvis overgangen mellom barnehage og skole og mellom skole og utdanning, puberteten og yrkesvalg.

Denne kompleksiteten gjør at utfordringsbildet for pårørende er svært sammensatt. Det å være foreldre til et barn med alvorlig epilepsi eller cerebral parese, samboer til en 40-åring med uhelbredelig hjernesvulst eller ektefelle til en eldre person med hjerneslag er tre helt forskjellige situasjoner som gir ulike utfordringsbilder. Pårørendes behov vil derfor variere betydelig både i omfang og form.

Hjernesykdom er oftest kronisk og livslang

De aller fleste sykdommer som rammer nervesystemet har en livslang karakter. Akutt sykdom som hjerneslag eller skader i nervesystemet kan gi følgetilstander som vedvarer livet ut, eksempelvis kognitive symptomer, fatigue eller epilepsi. Andre lidelser gir gradvis forverring eller har et svingende forløp. Pårørende til en pasient med hjernesykdom vil derfor ofte befinne seg i en situasjon hvor livet og livsutfoldelsene blir endret for livstid og hvor langvarig, kanskje livsvarig, kontakt med helsevesenet er sannsynlig.

Hjernesykdom endrer roller innad i familien

Plutselig eller gradvis utvikling av hjernesykdommer endrer på etablerte roller i nær familie. Ektefelle/samboer og barn må ofte ta større ansvar for oppgaver som tidligere tillå den som ikke lenger klarer å ivareta dette på samme måte som før sykdom/skade oppstod. Endringene utfordrer og kan noen ganger true etablerte relasjoner som igjen påvirker barns skole- og fritidsaktivitet, og ektefelle/samboers jobb- og sosial aktiviteter.

Spesielle aspekter ved hjernesykdom av betydning for pårørendes situasjon

Hjernesykdom påvirker evne til selvstendighet

Hjernesykdom skader ofte funksjoner som motorikk, balanse, syn og hørsel, som igjen påvirker pasientens selvstendighet og gir økt behov for pårørendes nærvær. Eksempelvis kan falltendens gjøre at eldre pårørende er redd for å forlate ektefelle, og derved får redusert egen sosial og yrkesmessig selvstendighet og mulighet til for eksempel selv å være fysisk aktiv. Dette kan påvirke livskvalitet og pårørendes egen helse i betydelig grad.

Hjernesykdom gir kognitive og/eller psykiske symptomer

Symptomer av kognitiv eller nevropsykiatrisk karakter er svært vanlig ved hjernesykdom. Dette kan arte seg ved for eksempel redusert hukommelse eller

språkfunksjon, redusert innsikt, utagerende adferd eller apati. Dette er spesielt vanskelig for pårørende både emosjonelt og praktisk, og kan for eksempel gjøre det vanskelig å la pasienten være alene. Det medfører ofte at pårørende står med et stort ansvar for å følge opp behandleravtaler, sosialmedisinske aspekter og symptombylde. Kommunikasjonsproblematikk og andre kognitive problemer kan også vanskeliggjøre sosial deltagelse for pasient og pårørende.

Hjernesykdom medfører ofte tilleggslidelser

Mange hjernesykdommer medfører øking av risikofaktorer eller andre psykiske og fysiske lidelser, som angst, depresjon og kroniske smerter, benskjørhet, vektendring og ernæringsproblemer (såkalt komorbiditet). Lærings- og mestringstilbud, forebygging, tidlig oppfangning av symptomer og rask intervensjon er nødvendig. God informasjon til pårørende er vesentlig i så henseende. Spesielt smerter og psykisk tilleggslidelse kan berøre pårørende i betydelig grad.

Hjernesykdom kan påvirke naturlige funksjoner og fertilitet

Sykdommer i hjerne, ryggmarg og perifere nerver kan påvirke både blære og tarm. Dette har sosiale konsekvenser for pasient og pårørende. Mange pasienter sover dårlig, dette påvirker ofte også pårørendes søvn. Det er også vanlig at seksualfunksjonen - og dermed fertilitet, hos yngre - påvirkes. Et relevant eksempel på slik sykdom er par hvor den ene får en ryggmargsskade, og hvor assistert befruktning ofte er nødvendig.

Hjernesykdom har økonomiske og sosiale konsekvenser

Mange som rammes av hjernesykdom i yrkesaktiv alder er ikke i stand til å gå tilbake i fullt arbeid. Eksempelvis er hodepine den vanligste årsaken til uførhet hos mennesker under 50 år. Dette har konsekvenser av økonomisk art for partner og barn. Økonomiske og finansielle spørsmål ved tap av inntekt, kort og langsiktig, må håndteres i takt med sykdomsutvikling.

Mange pasienter får bilkjøringsforbud i korte eller lange perioder. Dette kan ha store konsekvenser for yrkesutøvelse og sosialt. Dette rammer spesielt familier med barn, hvor partner må ta ansvar for all kjøreaktivitet, samt eldre pårørende som ikke selv kan kjøre bil, og kan gjøre det svært utfordrende å opprettholde et sosialt liv.

Hjernesykdom påvirker spesielt barn som er pårørende

Mange hjernesykdommer rammer unge mennesker med forsørgeransvar for ett eller flere barn. Kognitive symptomer som språkproblemer, endret personlighet og redusert innsikt hos en forelder vil være en stor belastning for barn og unge. Akutte symptomer som epileptiske anfall kan være svært traumatisk. Noen sykdommer har en svært alvorlig prognose over tid, for eksempel hjernesvulster, og barn og unge kan oppleve å leve i mange år med en forelder med merkbare symptomer og stort behandlingsbehov.

Vi ønsker også å fremheve behovene til barn som har syke søsken, eksempelvis med epilepsi, psykisk utviklingshemming eller cerebral parese.

Forslag til tiltak

Tydeliggjøring av ansvarsforhold i kommune- og spesialisthelsetjeneste

Pårørende trenger å vite hvor de skal henvende seg og ha god tilgang til behandlere som kjenner pasienten. Koordinatorfunksjoner i kommunehelsetjeneste for alle pasienter med alvorlig hjernesykdom eller -skade bør gjennomføres. Utarbeiding av individuell plan (i henhold til veileder for brukere med komplekse og sammensatte behov), samt kontaktlege i spesialisthelsetjenesten er tiltak som pasienter med hjernesykdommer trenger. Disse pasientene og deres pårørende har lovfestet rett til flere av tiltakene som er nevnt over, men mange opplever at de likevel ikke får de tilbudene som de har krav på. Myndighetene må derfor gjennomgå sine systemer, finne ut hvorfor det som er lovfestet ikke følges opp i kommunehelse- og spesialisthelsetjenesten og gjennomføre tiltak slik at pasientene og deres pårørende får de tilbud de har krav på og den hjelpen de trenger.

Kommunen må rustes til å være pårørendes viktigste støttespiller. Det bør stilles krav til at alle kommuner har tilbud om de tverrfaglige funksjonene som er nødvendig (ergoterapeuter, logoped, fysioterapi, sosionom). Bo- og hjemmesituasjon bør kunne kartlegges systematisk, slik at tiltak kan planlegges. Overgang til nytt hjem ved institusjonalisering krever tid og planlegging sammen med pårørende.

Fokus på læring og mestring

God informasjon og nødvendig opplæring til pårørende, samt muligheter for raskt å kunne få råd ved medisinske forverringer, er helt vesentlig for å øke trygghet og mestring. Tilbudet til barnepårørende må utbygges. Familiekurs som er skreddersydd for hjernehelsemålgruppen (som Montebello) bør være mer tilgjengelig. Det bør være et øket fokus på informasjon om for eksempel seksualitet, fertilitet og samlivsproblematikk, som ofte ikke tas opp i medisinske sammenhenger.

Lærings og mestringssentrene bør styrkes. Regelverket for pårørendes kursdeltagelse må revideres. Pårørende må ha en styrking av sine rettigheter til sykefravær for deltagelse på kurs. Pasientreiser dekker kun utgifter til deltagelse på kurs med medisinsk fokus, og ikke kurs med fokus på pårørendes behov. Disse aspektene gjør at kursdeltagelse for pårørende kan bli en privatøkonomisk belastning.

Et lavterskeltilbud for pårørendestøtte ved hjernesykdom bør etableres i alle kommuner. Dette må være et diagnoseuavhengig tilbud, da de fleste slike tilbud nå er knyttet opp mot spesifikke diagnoser.

Tilgang til sosionomtjeneste

Sosionomtjeneste bør være mer tilgjengelig både i kommuner og i spesialisthelsetjenesten. Det er ofte nødvendig med samarbeid med NAV. Det bør legges spesielt vekt på behovene for ungdommer og unge voksne for tilrettelegging av utdanning og arbeidsliv, men også pårørende som står igjen med eneforsørgeransvar, er selvstendig næringsdrivende, eller selv er syke, er eksempler på grupper som trenger oppfølging av sosionom. Økonomiske og finansielle spørsmål ved tap av inntekt, kort og langsiktig, må håndteres i takt med sykdomsutvikling. Tilbudet bør tilpasses slik at behov for rådgiving fanges opp aktivt i takt med sykdomsutvikling

Bedret tilgang til psykologisk hjelp/rådgiving

Akutt hjernesykdom eller alvorlig diagnose er en stor påkjenning. Tilbudet om oppfølging av psykolog i sykehus er svært varierende og til dels ikke-eksisterende. Dette tilbudet bør styrkes, ikke minst for barnefamilier. Det bør også være fokus på at pårørende skal ha tilgang til psykologtjeneste i kommunene, gjerne i samarbeid med barnehager og skolehelsetjeneste der det er aktuelt og med oppfølging over tid der det er nødvendig. Pårørendes tilbud om psykologoppfølging, i mangel av egen diagnose, faller i dag ofte mellom "alle stoler".

Bedret tilbud på kommunale avlastende ordninger

Mange pårørende ønsker å kunne stille opp i hjemmet så lenge det er mulig. Forutsigbare rullerende avlastningsopphold, helgeavlastning, plass på dagsenter, støttekontakt og brukerstyrt personlig assistent er aktuelle tiltak som vil kunne lette omsorgsbyrden og bidra til at pårørende kan ivareta eget sosialt liv og yrkesliv. Dette er tilbud som eksisterer i dag, men i for liten grad.

Styrking av pasientorganisasjonenes pårørendearbeid

Pasientorganisasjonene har stor kompetanse på likemannsarbeid også for pårørende og representerer en arena hvor det er potensiale for en rekke viktige tiltak. Hjerneverket ber om at man inngår samarbeidsavtaler med brukerorganisasjoner for å styrke arbeid rettet spesifikt mot pårørende. Brukerorganisasjonene er også en god arena for et øket fokus på arbeid med barn og unge pårørende.

Særskilt fokus på etikk

Hjernehelsefeltet er en del av medisinen med tallrike etiske problemstillinger, eksempelvis avgjørelser om behandlingsbegrensninger og tvangsvedtak. Når en pasient ikke kan kommunisere, mangler innsikt eller har andre kognitive problemstillinger som påvirker evnen til å ta beslutninger på egne vegne, gir det pårørende et større ansvar for å ivareta pasientens interesser. Dette ansvaret kan være utfordrende og belastende, både ved akutt og kronisk sykdom. Hjerneverket vil oppfordre til at strategien omhandler spesielt hvordan pårørende kan møtes på en ivaretagende og respektfull måte i slike situasjoner.

Med vennlig hilsen



Anette Storstein

Styreleder i Hjerneverket

Overlege ved Nevrologisk avdeling, Haukeland universitetssykehus

Magne Wang-Fredriksen (Sigu)

Styremedlem i Hjerneverket

Generalsekretær i Norges Parkinsonforbund

Aud Kvalbein (Sigu)

Daglig leder i Hjerneverket