

Notat til Stortingets helse- og omsorgskomite

Ad: Behandlingen av representantforslag 181 S om pårørendepolitikk

Hjernepasienter har et utfordrende behovsbilde:

Hjernesykdom gir pårørende spesielle utfordringer som ikke i samme grad er til stede ved andre sykdommer.

Mange aldersrelaterte hjernesykdommer øker fordi Norge får flere eldre. For eksempel regner man med at antall demensrammede i Norge dobles fram mot 2040. Men vi ser også en økning av hjernesykdom som ikke har sammenheng med alder. Et eksempel er MS, som ofte debuterer i 20-40 årsalderen og særlig rammer kvinner. Vi vet ikke hvorfor Norge, og faktisk Oslo, har så høy forekomst av MS sett i verdensperspektiv. Årsaken til MS er ukjent, i likhet med mange av de andre hjernesykdommene.

Ca. 30 prosent av befolkningen får en sykdom eller skade i hjernen i løpet av livet. Hodepine/migrene, demens og hjerneslag er blant de hyppigste hjernesykdommer, migrene hyppigst blant sykdommer generelt. De fleste familier blir pårørende til en hjernepasient.

Hjernesykdom kan ramme gjennom hele livet, fra før fødsel til høy alder. Sykdommen har gjerne livslang karakter, og pasientene lever lenge med sin hjernesykdom. Pårørende kan derfor ha omsorgsansvar i svært mange år. For barn og unge med medfødt eller ervervet hjerneskade/sykdom, vil pårørende ha omsorgsoppgaver resten av livet.

Konsekvensene av hjernesykdommen kan være like vanskelige som selve sykdommen. Symptomer kan være kognitive problemer, personlighetsendringer, fatigue/trettbarhet eller epilepsi. Symptomer av kognitiv eller nevropsykiatrisk karakter kan arte seg som redusert hukommelse, problem med språket, redusert innsikt, utagerende atferd eller apati. Hjernesykdom skader ofte funksjoner som motorikk, balanse, syn og hørsel. Dette påvirker pasientens selvstendighet og gir økt behov for pårørendes nærvær.

Sykdommer i hjerne, ryggmarg og perifere nerver kan også påvirke både blære og tarm. Dette har sosiale konsekvenser for både pasient og pårørende. De som rammes av hjernesykdom i yrkesaktiv alder, får ofte problem med yrkesdeltakelse. Familien må håndtere økonomiske og finansielle problem ved tap av inntekt samtidig med sykdomsutviklingen.

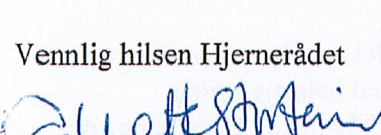
Pårørende vil ofte befinne seg i en situasjon der livet og livsutfoldelsen blir endret langvarig eller for livstid. Mange av disse pårørende får livsvarig kontakt med helsetjenesten. Situasjonen er særlig utfordrende når barn og unge er pårørende. Ofte må de leve mange år med en forelder med merkbare symptomer og stort behandlingsbehov.

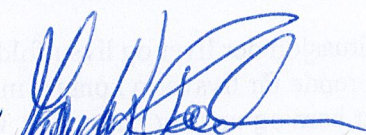
Hyppigheten av hjernesykdom og de store samfunnsmessige kostnadene tilsier at vi trenger robuste systemer for å ta vare på pårørende. Dette gjelder ikke minst for at pårørende skal kunne opprettholde sin yrkesaktivitet så lenge som mulig.

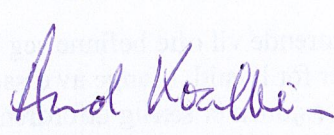
Hjernerådet foreslår følgende tiltak:

- Oppfølgingen av pårørende må bli mest mulig lik over hele landet.
- De rettigheter og ordninger som allerede er vedtatt, må settes ut i livet over hele landet.
- Tydeliggjøre ansvarsforholdene mellom kommune- og spesialisthelsetjenesten. Pårørende må vite hvor de skal henvende seg og ha tilgang til behandlere som kjenner pasienten.
- Rettigheten til kontaktlege i spesialisthelsetjenesten er ennå ikke innført mange steder og må nå på plass.
- Ordningen med individuell plan må forbedres. Ordningen må evalueres, slik at man vet mer om hva som ikke fungerer, og hvordan man kan gjøre ordningen god og operativ.
- Pårørende til hjernepasienter trenger ofte oppfølging av psykolog, særlig når barn er pårørende. Tilbudet til pårørende om psykologoppfølging faller i dag ofte mellom alle stoler, fordi de pårørende ikke har en egen diagnose.
- Viktigheten av tverrfaglighet i tilbudene må understrekes, da hjernepasienter og deres pårørende trenger hjelp fra mange ulike yrkesgrupper.
- Kommunen må rustes til å være de pårørendes viktigste støttespillere.
- Kommunehelsetjenesten må ha en koordinertjeneste så pårørende får hjelp til å dekke behovene. Det bør innføres kommunale nevroteam, på lik linje med krefteam.
- Mennesker som blir rammet av hjernesykdom i yrkesaktiv alder, må få god hjelp og rådgivning av sosionomtjenesten og NAV.
- Hjernepasienter har ofte et stort behov for rullerende avlastningsopphold, helgeavlastning, plass på dagsenter, støttekontakt og/eller brukerstyrt personlig assistent.
- Pasient- og brukerorganisasjoner har en stor kompetanse på likemannsarbeid for både pasienter og pårørende. Hjernerådet ber om at myndighetene inngår samarbeidsavtaler med brukerorganisasjonene for å styrke arbeid som spesifikt er rettet mot pårørende.
- Pårørende trenger informasjon om hvordan hjernesykdom påvirker pasienten og kunnskap om hvordan de kan være støttende omsorgspersoner. Pasient- og brukerorganisasjonene har verdifulle erfaringer her. Det vil derfor være klokt å styrke informasjonsarbeidet til organisasjonene og styrke deres mulighet til å drive informasjonsarbeid gjennom å øke tilskuddsordningen på statsbudsjettet, som heter Informasjon og veiledning om nevrologiske sykdommer og skader.
- Lærings- og mestringssentrene må styrkes, både sentrene som sykehusene er pålagt å ha, og kommunale sentre. Brukerorganisasjoner må trekkes sterkere inn i bildet siden disse sitter på spesialkompetanse om å leve med hjernesykdom. Offentlige myndigheter bør inngå avtaler med brukerorganisasjoner om å drifte lærings- og mestringssentre, tilsvarende de avtalene som offentlige myndigheter har med for eksempel Røde Kors og Folkehjelpen om redningstjenesten i fjellet.

Vennlig hilsen Hjernerådet


Anette Storstein
Styreleder


Magne W. Fredriksen
Styrets nestleder


Aud Kvalbein
Generalsekretær

Hjernerådet er en paraplyorganisasjon for brukerorganisasjoner og faglige organisasjoner/ forskningsnettverk, forskningsgrupper, kompetansetjenester og behandlingstilbud innen hjernefeltet. Hjernerådet har nå 59 medlemmer. Hjernerådets 26 brukerorganisasjoner har samlet over 160 000 personer som medlemmer. Ca. 5 000 fagpersoner med høy kompetanse om hjernen er knyttet til Hjernerådet faglige medlemmer. Hjernerådet arbeider for bedre forebygging, mer hjerneforskning, bedre behandling, oppfølging og mestring. Organisasjonen driver et aktivt informasjonsarbeid både overfor publikum og myndigheter.