

Notat til Stortingets helse- og omsorgskomite om Meld. St. 7 (2019-2020) Nasjonal helse- og sykehusplan 2020-2023

I forbindelse med behandlingen av Nasjonal helse- og sykehusplan i Stortinget er det særlig fire poeng Hjernerådet ønsker å understreke.

I Lærings- og mestringstjenesten/sentrene på sykehusene og i spesialisthelsetjenesten

Pasientopplæring er en lovpålagt oppgave i Spesialisthelsetjenesten. Ved lærings- og mestringssentrene på sykehusene skal pasienter med langvarige helseutfordringer settes i stand til å mestre sin livssituasjon. Regjeringen har nå satt RHF-ene i gang med et forprosjekt som skal se på revisjon av lærings- og mestringssentrene, mens Helsedirektoratet er satt i gang med et forprosjekt for å se på oppgavefordeling mellom spesialisthelsetjenesten og kommunen for denne oppgaven.

Hjernerådet mener det er klokt å evaluere Lærings- og mestringssentrene. De har ikke fungert optimalt, selv om hensikten var og er god. En viktig årsak til dette er at kompetansen til å mestre et liv med langvarig sykdom ikke ligger i spesialisthelsetjenesten, heller ikke uten videre i kommunene. Den ligger hos de menneskene som selv har samme sykdom og deres pårørende. Med andre ord hos brukerne og brukerorganisasjonene.

Offentlige myndigheter bør derfor gå inn i et tettere samarbeid med brukerorganisasjonene for å løse sin oppgave med opplæring i mestring. I Norge har vi lange tradisjoner for samvirke mellom offentlig og frivillig sektor for å løse store samfunnsoppgaver. Vi kan tenke på Røde Kors, Luftambulansen og Redningstjenesten. Disse og andre organisasjoner har utført nødvendige oppgaver i samfunnet på en glimrende måte med frivillig mannskap og har fått overført midler for å gjøre jobben. Vi har ikke sett behov for at offentlige instanser skulle ta disse oppgavene.

Hjernerådet mener at myndighetene nå må bruke samme modell for å få løst oppgave med pasient- og pårørendeopplæring, slik at de med langvarige helseutfordringer kan få hjelp til å mestre et liv med sykdom. Hjernerådet er opptatt av dette fordi pasientgrupper med ulike hjernesykdommer og hjerneskaderte har kroniske lidelser som de lever med store deler av livet. Kognitive og nevropsykiatriske symptomer er spesielt vanskelig å mestre for pasienter og pårørende. Ca. 30 prosent av befolkningen får en hjernesykdom i løpet av livet.

Dersom brukerorganisasjoner driver lærings- og mestringssentrene i spesialisthelsetjenesten og får tilført offentlige ressurser til å gjøre dette, vil vi få en bedre utnyttelse av penger som allerede ligger på statsbudsjettet. Det vil også åpne for et samarbeid mellom fagfolk og brukerorganisasjoner som kan bidra til øket forståelse og «pasientens helsetjeneste». Den erfaringen vi i Norge har med frivillige organisasjoner, tilsier at vi får mer og bedre opplæring igjen for pengene ved å bruke dem på denne måten.

II Regjeringens satsing på psykisk helse

Regjeringen satser tungt på psykisk helse, også i denne planen. Det er en satsing som Hjernerådet støtter fullt og helt. Det vi stadig etterlyser er imidlertid den manglende forståelsen av at psykisk helse også har med hjernen å gjøre, ikke bare med miljøet. Opplevelser og påvirkninger fra det psykososiale miljøet virker inn på hjernen og setter spor. Hjernen reagerer på vårt psykososiale miljø. Hjernen er ikke bare kjemiske og fysiske reaksjoner, og elektriske impulser. Hjernen tar til seg informasjon, har en mening om ting, kan bli deprimert av en slengbemerkning osv. Hjernen er sete for vår psykiske helse.

I år har Forskningsdagene, som ledes fra Norges Forskningsråd og har arrangementer over hele landet i september, valgt hjernen som sitt hovedtema. I artikkelen de sendte ut 8. januar i forbindelse med nyheten om hjernen som hovedtema, heter det: «Hjernen styrer vår hverdag. Det handler om følelser og relasjoner, logikk, læring, hvordan vi fungerer og reagerer, tanker og drømmer. Hjernen slutter ikke i nakken. Den styrer kroppen vår og omfatter både nevrologi og psykiatri, både vår fysiske og psykiske helse.»

Poenget om at Hjernen er både vår fysiske og psykiske helse er helt fraværende også i Nasjonal Helse- og sykehusplan. Denne planen skal være førende for de nærmeste fire årene. Dette er for svakt. Det gir en for dårlig forståelse av utfordringene med vår psykiske helse, og dermed også en for dårlig satsing.

Hjernerådet har pekt på dette også tidligere, og vi ber Helse- og omsorgskomiteen innstendig om å følge med på den utviklingen som nå skjer i hjerneforskningen og på utviklingen av ny kunnskap på feltet. Vi viser her til NORMENT under ledelse av den internasjonalt anerkjente norske psykiateren, professor Ole A. Andreassen.

III Nødvendig kompetanse i helsetjenesten

Nasjonal helse- og sykehusplan skisserer behovene for økt kompetanse framover. I dette bildet savner Hjernerådet helhet i planen. I starten av planen blir det pekt på at endringen i sykdomsbyrde er stor for nevrologiske lidelser. Planen har også pekt ut fire prioriterte grupper 1) barn og unge 2) personer med flere kroniske lidelser 3) alvorlig rus/psykiatriske lidelser og 4) skrøpelig eldre.

Innenfor disse prioriterte gruppene er det mye som har med nevrologi og psykisk helse å gjøre. Hjernen er Norges neste store helseutfordring. Demens er den eneste av de fire gruppene som ligger i toppen av dødsårsaksstatistikken fra Folkehelseinstituttet, som har en oppadgående kurve. Innen hjernefeltet er det økende sykdomsbyrde og mye komorbiditet, samt at tilfellene er stadig mer komplekse. Her er det økt behov for kompetanse framover. Hjernerådet savner derfor satsing på kompetanse i hele hjernefeltets bredde: nevrosykepleiere, kliniske sosionomer, kliniske logopeder, ergoterapeuter og fysioterapeuter med spesialkompetanse og nevropsykologer, i tillegg til de relevante legespesialitetene. Nasjonal helse- og sykehusplan fremholder at innholdet i tjenestene er det viktigste, ikke hvem som gjør dem. Vi vil påpeke at i et så komplekst og sammensatt felt som hjernefeltet er det helt nødvendig å satse på kompetanse og erfaring med hjernesykdom, i alle ledd. Først da vil vi få gode forløp og en optimal samhandling med kommunehelsetjenesten for denne svært store pasientgruppen.

IV. Fysisk tilrettelegging for hjernehelsepasienter

Bygningsmassen i norske sykehus er av varierende alder og kvalitet. Mange bygg og sykehusavdelinger, inkludert nybygg, er lite tilrettelagt for mennesker med sykdom i nervesystemet. Trettbarhet, bevegelsesproblemer, kognitive symptomer og demens påvirker funksjonsevnen eller evnen til å ta inn informasjon. Lett adkomst, tydelig merking, tilrettelegging for mennesker med syns- og hørselsnedsettelse, skjermede soner og nok enerom for mennesker med demens eller i sårbare situasjoner, store og tilrettelagte bad- og toalettfasiliteter på sykehusavdelingene, gode trenings- og hvilearealer og nok lokaler til samtaler er helt nødvendig for å gi et godt nok tilbud til den store hjernehelsegruppen.

Med vennlig hilsen Hjernerådet

Anette Storstein
Styreleder

Aud Kvalbein
Generalsekretær

Informasjon om Hjernerådet:

Hjernerådet er en paraplyorganisasjon med 58 medlemsorganisasjoner knyttet til norske hjernemiljøer. Hjernerådet er engasjert i forebygging for at befolkningen skal ha god hjernehelse og mest mulig unngå hjernesykdom. Vi arbeider for mer hjerneforskning og god behandling av pasienter med ulike hjernesykdommer. I tråd med prinsippene i HelseOmsorg21-strategien er Hjernerådet en møteplass for brukerorganisasjoner og faglige medlemmer fra norske hjernemiljø. Våre 25 brukerorganisasjoner har samlet over 160 000 mennesker som medlemmer. Ca. 5 000 fagpersoner med høy kompetanse om hjernen er knyttet til våre 33 faglige medlemmer, dvs. fagorganisasjoner, forskningsgrupper og -nettverk, nasjonale kompetansetjenester og behandlingsinstitusjoner. Bl.a. er instituttet til nobelprisvinnerne May-Britt Moser og Edvard Moser medlem av Hjernerådet.