

Til politisk ledelse
i Helse- og omsorgsdepartementet

Kopi: Seniorrådgiver Katja Smith Ødegaard

18. mars 2020

Hjernerådets innspill til Regjeringens pårørendestrategi etter innspillmøtet i Helse- og omsorgsdepartementet 10. mars 2020

Pårørende er en viktig gruppe i Norge. De kan ofte ta på seg oppgaver som går langt ut over det samfunnet kunne forvente. Hjernerådet er derfor glad for at regjeringen vil utarbeide en pårørendestrategi med fokus på de pårørendes situasjon, samt en tilhørende handlingsplan. Hjernerådet understreker betydningen av at dette blir en forpliktende handlingsplan som regjeringen følger opp.

Utfordringsbildet ved hjernesykdom er stort med tanke på pårørende:

Hjernesykdommer er sykdom og skade i selve hjernen, ryggmargen og nervesystemet. Hjernens sykdommer er både nevrologiske og psykiatriske. Dette understreker nå hjerneforskningen mer og mer. Denne nye forståelsen av hjernen må vektlegges om vi skal kunne gi god hjelp til pasienter og pårørende.

Hjernesykdom er veldig vanlig. Ca. 30 prosent av befolkningen får en hjernesykdom i løpet av livet, dvs. ca. hver tredje nordmann. De fleste familier vil være berørt. Hjernesykdom gir pårørende spesielle utfordringer som ikke i samme grad er til stede ved annen sykdom. Som eksempler nevner vi her:

- Hjernesykdommer er ofte kroniske og livslange. Pårørende vil ofte ha omsorgsansvar og være pårørende i mange år. For noen varer oppgaven hele livet.
- Hjernepasienter kan endre personlighet. Symptomer av kognitiv eller nevropsykiatrisk karakter er vanlige. Dette kan endre etablerte roller i familien, noe som er krevende.
- Hjernesykdom påvirker evnen til selvstendighet og gir økt behov for pårørendes nærvær. Slikt tungt omsorgsansvar påvirker også livskvaliteten og helsen til pårørende.
- Hjernesykdom medfører ofte tilleggslidelser, både fysiske og psykiske. Hjernepasienter opplever ofte angst, depresjon og kroniske smerter, benskjørhet, tarm- og blæreproblem osv. Dermed blir utfordringene for de pårørende enda større enn de var i utgangspunktet.
- De som rammes av hjernesykdom i yrkesaktiv alder, faller ofte ut av arbeidslivet. Det berører familiens økonomi, ofte på en alvorlig måte.

- Noen pasienter kan ikke kjøre bil lenger. Pårørende får en krevende sjåførrolle.

Slik kunne vi fortsette. Utfordringsbildet for pårørende når et familiemedlem lider av ulike hjernesykdommer, er store, krevende og mangeartede.

Forslag til tiltak:

Hjernerådet foreslår en rekke tiltak for å bedre situasjonen for pårørende og familien. Tiltakene er delt i to hovedgrupper: Offentlige helsetjenester og frivillige organisasjoner.

Offentlige helsetjenester:

- Oppfølgingen av pårørende må bli mest mulig lik over hele landet. Slik det er nå, har vi for store geografiske forskjeller. Strategien bør derfor inneholde noen minstekrav som skal gjelde for hele landet.
- Det finnes allerede i dag en rekke rettigheter og ordninger som er vedtatt, men de er likevel ikke satt ut i livet alle steder. Før man lager nye tiltak, må man gå igjennom de gamle vedtakene og virkeliggjøre de tiltakene som er gode. Er det ordninger som ikke har noen hensikt, må disse avvikles.
- Hjernerådet vil peke på særlig to eksisterende ordninger som vi mener er gode og som derfor bør videreføres og virkeliggjøres over hele landet. De to er:
 - Rettigheten til kontaktlege i spesialisthelsetjenesten. Ordningen gir trygghet til både pasienten og pårørende.
 - Ordningen med individuell plan (IP) må fungere. IP må evalueres, slik at man vet mer om hva som ikke fungerer, og hvorfor. Dessuten må vi få mer kunnskap om hvordan ordningen kan bli god og operativ over hele landet.
- Mange av hjernepasientene trenger tverrfaglig tilbud og behandling. Dette kan ikke understrekes sterkt nok. Siden sykdomsbildet ofte er så mangeartet, trenger hjernepasienter og deres pårørende hjelp fra mange ulike yrkesgrupper.
- Vi må tydeliggjøre ansvarsforholdene mellom kommune- og spesialisthelsetjenesten. Dette er et tilbakevendende problem som har vært på politikernes bord i mange år. Vi må likevel ikke gi oss før vi får samhandlingen mellom de ulike nivåene i helsetjenesten til å fungere som de skal. Pårørende må vite hvor de kan henvende seg og ha tilgang til behandlere som kjenner pasienten.
- Pårørende til hjernepasienter trenger ofte oppfølging av psykolog. Det kan være tøft å være pårørende til en hjernepasient som f.eks. endrer personlighet, slik at ikke ens kjære er til å kjenne igjen. Pårørende har ingen egen diagnose. Dermed faller de ofte mellom alle stoler for å få psykologhjelp, men pårørende er så viktige – også for offentlig helsetjeneste – at de må kunne få et tilbud om samtale med psykolog når de trenger det, uten at dette er for byråkratisk og vanskelig å få til.
- Som regel er det kommunen som skal følge opp pasientene. Derfor må kommunene rustes til å være de pårørendes viktigste støttespillere. Og de pårørende må kunne oppleve det slik. Mange føler i dag at de ikke blir hørt og synes at de kjemper mot systemet. Hjernerådet vil peke på følgende:
 - Kommunene må ha en god koordinertjeneste. Det bør innføres kommunale nevroteam, på lik linje med krefteam. Hjernesykdom er minst like sammensatte som kreftsykdom. Sykdomsbyrden (DALY i Global Burden of

Disease) er stor ved hjernesykdom. Professor Lars Jacob Stovner kjenner de norske tallene i Global Burden of Disease godt og har sortert alt som har med hjernen og nervesystemet å gjøre i en egen kategori, nemlig hjernesykdom. Hjernesykdom er både nevrologiske og psykiatriske sykdommer, og de har 26 prosent av sykdomsbyrden i Norge. Nevrologiske sykdommer står for 14 prosent, mens psykiatriske lidelser står for 12 prosent. Til sammenlikning er DALY for kreftsykdommer 16 prosent, DALY for muskel-skjelett-sykdommer er 12 prosent, og DALY for hjerte-kar-sykdommer er 10 prosent.

- Alle kommuner bør ha et lavterskeltilbud for pårørende til hjernepasienter, der pårørende kan få hjelp og støtte.
- Mennesker som rammes av hjernesykdom i yrkesaktiv alder, må få god hjelp og rådgivning av sosionomtjenesten og NAV. I slike tilfelle er mange spørsmål som må gjennomdrøftes både for pasient og pårørende.
- Pårørende til hjernepasienter har ofte et stort behov for rullerende avlastningsopphold for sitt familiemedlem. Det kan være helgeavlastning, dagsenter, støttekontakt og/eller BPA. Mange steder er ikke dette tilbudet godt nok i kommunene i dag. Det er tøft å være pårørende til en som har sykdom i hjernen. Avlastning er derfor et «must».

Frivillige organisasjoner

- Mange hjernesykdommer er uhelbredelige. Pasient og pårørende må leve med konsekvensene hele livet. Offentlig helsetjeneste har ikke kompetanse om det å mestre livet med hjernesykdom. Kompetanse om slik livsmestring og likepersonsarbeid ligger hos frivillige pasient- og brukerorganisasjoner. Det må myndighetene ta konsekvensene av.
- Sykehusene er pålagt å ha lærings- og mestringsentre, men disse fungerer ikke godt. Pasient- og brukerorganisasjonene er entydige på dette. Ut fra Hjerneverket's erfaring er heller ikke sykehusene veldig opptatt av disse sentrene. Regjeringen har satt i gang evaluering av lærings- og mestringsentrene på sykehusene, jf. Nasjonal helse- og sykehusplan. Her kan det virke som om man vil gi oppgaven med lærings- og mestringsentrene til kommunene. Hjerneverket vil påpeke at heller ikke kommunene har kompetanse om å leve med langvarig hjernesykdom.
- Kompetanse om livsmestring og om det å leve med sykdom ligger i pasient- og brukerorganisasjonene. Hjerneverket ber derfor myndighetene inngå samarbeid med organisasjonene for å styrke tiltak rettet mot pårørende. Pårørende trenger for eksempel informasjon om hvordan hjernesykdom påvirker pasienten, og hvordan de kan være støttende omsorgspersoner. Hvordan vil hverdagen bli når vår kjære har fått en hjernesykdom? Osv.
- Hjerneverket mener det vil være klokt for myndighetene å styrke brukerorganisasjonene og gi dem mulighet til å drive informasjons- og mestringsarbeid gjennom å øke tilskuddet til dem på statsbudsjettet. Det kan gjøres på flere måter. Her er to forslag:
 - Inngå egne avtaler med organisasjonene om ulike typer pårørende- og likepersonsarbeid. La organisasjonene drifte sykehusenes lærings- og mestringsentre på vegne av det offentlige. Staten bør inngå avtaler med brukerorganisasjoner om slik drift. Man kan lage avtaler som tilsvarer de

avtalene som offentlige myndigheter har med for eksempel Røde Kors og Folkehjelpen om redningstjenesten i fjellet. Disse har fungert godt i generasjoner. Det finnes mange eksempler i Norge på denne type avtaler. Hjerneverket vil her vise til innlegget som generalsekretær Magne W. Fredriksen hadde på Hjernehelsekonferansen 2019:

https://www.hjerneverket.no/?page_id=28079

- Styrk tilskuddsordningen som heter «Informasjon og veiledning om nevrologiske sykdommer og skader» og som ligger på kapittel 761 post 21 på statsbudsjettet. Denne tilskuddsposten har stått stille på tre millioner kroner i over ti år og er ikke en gang blitt inflasjonsjustert. Regjeringen prøvde å kutte ordningen i statsbudsjett 2019. Tilskuddsordningen kom imidlertid på plass igjen etter behandlingen av statsbudsjettet i Stortinget høsten 2018. I forbindelse med sin pårørendestrategi bør regjeringen nå øke denne potten på statsbudsjettet. Bare en økning på 5 millioner, vil bety mye for brukerorganisasjonenes pårørendearbeid.

Regjeringen har i lengre tid bebudet at de kommer med en pårørendestrategi. Derfor har det vært flere innspillmøter og høringsrunder allerede. Hjerneverket har også tidligere sendt departementet notat med ulike innspill. Vi vedlegger dette notatet, slik at det er lett tilgjengelig for dem som arbeider med pårørendestrategien.

Hjerneverket ønsker regjeringen lykke til i et viktig arbeid med å få en god pårørendestrategi med tilhørende handlingsplan. Denne må være forpliktende for regjeringen, slik at handlingsplanen følges opp og virkeliggjøres.

Med vennlig hilsen
Hjerneverket

Aud Kvalbein (sign.)
Generalsekretær

Hjerneverket er en paraplyorganisasjon for brukerorganisasjoner og faglige organisasjoner/ forskningsnettverk, forskningsgrupper, kompetansetjenester og behandlingstilbud innen hjernefeltet. Hjerneverket har nå 59 medlemmer. Hjerneverkets 24 brukerorganisasjoner har samlet over 160 000 personer som medlemmer. Ca. 5 000 fagpersoner med høy kompetanse om hjernen er knyttet til Hjerneverket 35 faglige medlemmer. Hjerneverket arbeider for bedre forebygging, mer hjerneforskning, bedre behandling, oppfølging og mestring. Organisasjonen driver et aktivt informasjonsarbeid både overfor publikum og myndigheter.