

Innspill til høring – opptrappingsplan for psykisk helse

Senter for sjeldne diagnoser (SSD) ved Oslo Universitetssykehus er et nasjonalt kompetansesenter med ansvar for mer enn 100 sjeldne diagnoser (<https://www.Sjeldnediagnoser.no>). De siste årene har senteret bidratt til økt fokus på et forskningsområde som historisk har vært nedprioritert - barn og unge til foreldre med sjelden progressiv nevrologisk sykdom – som Huntingtons sykdom. Forskningen peker på et udekket behov for tilbud om psykisk helsehjelp og behandling til denne sårbare pårørendegruppen. Nåværende psykisk helsehjelp er fraværende eller mangler individuell tilpasning, og støtten de får er dermed ikke tilstrekkelig for å dekke barnas og familiens behov.

Våre innspill om barn (0 – 18 år) til foreldre med Huntingtons sykdom vil også kunne gjelde for andre alvorlige nevrologiske tilstander (f.eks. tidlig demens, multipel sklerose (MS), hjerneslag og alvorlig traumatisk hjerneskade). Selv om enkeltdiagnosene kan være sjeldne, så omfatter denne alvorlige problemstillingen totalt sett mange norske barn. Eksempelvis er det 10 000 barn i Norge som vokser opp med en forelder med MS og omlag 1700 med en forelder med tidlig debuterende demens. Totalt kan dette gjelde et behov for styrket psykisk helsehjelp til flere titalls tusen barn i Norge.

Manglende psykisk helsehjelp til barn som har foreldre med Huntingtons sykdom.

Huntingtons sykdom er en sjelden arvelig progressiv nevrologisk diagnose. Anslagsvis er det rundt 300 personer med Huntingtons sykdom i Norge, og i tillegg anslagsvis 700 personer som er pre-symptomatiske bærere av genfeilen (SSD, 2019). Vi antar at det er mer enn 1000 personer (barn, unge voksne) med risiko for å ha arvet sykdommen.

Huntingtons sykdom er mest kjent for ukontrollerte bevegelser, men kommer også med usynlige nevropsykiatriske utfordringer som personlighetsforandring, aggresjon, irritabilitet, apati og tvangsforstyrrelser. Overordnede kognitive funksjoner som selvinnsikt, impuls kontroll, og evnen til å sette seg inn i andres situasjon vil også svekkes. Dette er funksjoner som er helt nødvendige for at foreldre skal kunne gi barn tilstrekkelig omsorg i oppveksten.

Vanligvis vil sykdommen utvikle seg sakte og nevropsykiatriske og kognitive symptomer kan forekomme opptil 15 år før sykdommen har brutt fullt ut (McColgan & Tabrizi, 2018). De usynlige symptomene og den reelle starten på sykdommen er derfor vanskelig å fange opp for helsetjenesten. Barn i familier som er rammet av Huntington sykdom har vansker med å få forståelse for hvordan de faktisk har det hjemme, da syke foreldre kan fremstå adekvat utad samtidig som de har redusert evne til innsikt i egen sykdom og andres situasjon.

En person vil leve med Huntingtons sykdom i gjennomsnitt 17-25 år. Familier står derfor i en langvarig krisesituasjon med store og sammensatte behov som forandres over tid. Sykdommen kan ramme flere familiemedlemmer i nær familie (f.eks. foreldre og søsken) og i den utvidede familien (f.eks. tanter, onkler, søskenbarn). Dette vil påvirke den støtten barna har tilgjengelig fra sine nærmeste.

Sykdommen hemmeligholdes ofte både innad i familien og utad i samfunnet. Dette skaper en rekke etiske dilemmaer for oppfølging da helse- og/eller skoletjenesten i kommunen ikke får informasjon om eller kommer i kontakt med barna. Resultatet er at barna vokser opp med alvorlige belastninger, som konstant uforutsigbarhet hjemme, fysisk og/eller psykisk vold og omsorgssvikt, uten tilstrekkelig støtte og psykisk helsehjelp (f.eks. Kjoelaas et al., 2020a, 2020b, 2022; Lewit-Mendes et al., 2018). Som en ekstra byrde har de i tillegg selv en 50% sjanse for å utvikle sykdommen, da arvegangen er dominant. Tap av mål og planer for egen fremtid er derfor en del av belastningene de står i, som tanker om at man ikke kan velge utdanning, gå inn i forhold, eller å få barn. En rekke studier viser at denne gruppen barn og unge kan ha alvorlige psykiske helsevansker som angstlidelser, depresjon, og rusproblematikk, for å nevne noen (f.eks. Ciriglio et al., 2020; Lewit-Mendes et al., 2018; van der Meer et al., 2012).

Utfordringene vi ønsker å trekke frem for barn i familier med Huntingtons sykdom og lignende sårbare grupper er:

1. **Helsetjenesten i kommunene mangler tilstrekkelig kunnskapsgrunnlag** for å møte denne gruppens behov for psykisk helsehjelp.
2. **Det mangler tilstrekkelig informasjonsutveksling** mellom spesialisthelsetjenesten og kommunene om barn i familier med nevrologiske lidelser.
3. **Eksisterende tilbud til barn som pårørende er for kortvarig** og ikke tilpasset langvarige og komplekse hjelpebehov som ved progredierende sykdom.

Forslag til løsninger

Kommunen må i større grad legge til rette for koordinering mellom tjenester involvert i barns tjenestetilbud (PPT, barnevern, helsestasjon, barnehage, skole og fastlege). Denne gruppen barn som pårørende har et spesielt behov for psykisk helsehjelp som er tilgjengelig fra en tidlig fase i foreldrenes sykdomsutvikling og som vedvarer gjennom sykdomsforløpet.

Anbefalte tiltak:

1. **Øremerkede tilskudd til kompetansehevende tiltak** innenfor psykisk helse til barn og familiemedlemmer til personer med sjeldne nevrologiske sykdommer som Huntingtons sykdom.
2. **Lovpålagt barnekoordinator fra tidlig i foreldrenes sykdomsforløp.** Både barnas og familiens sammensatte behov for psykisk helsehjelp krever en helhetlig tilnærming når pasienter får tjenester fra både kommunen og spesialisthelsetjenesten. Fokus bør være på tverrfaglig samarbeid med felles kunnskapsgrunnlag og problemforståelse.
3. **Det bør finnes tilgjengelige lavterskeltilbud** i kommunene hvor denne gruppen barn kan komme tidlig inn, samtidig som kartlegging av forelder foregår i spesialisthelsetjenesten og/eller kommunehelsetjenesten. På denne måten vil fagfolk i kommunen komme tidligere i gang med forebyggende arbeid og aktuelle tjenester til barna i familiene. Dette gjør også at deres behov for psykisk helsehjelp kan evalueres kontinuerlig og over tid, og at barn kan henvises til spesialisthelsetjenesten ved behov.

Referanser

- Ciriegio, A. E., Pfalzer, A. C., Hale, L., McDonnell, K. E., Claassen, D. O., & Compas, B. E. (2020). Investigating the interplay of working memory, affective symptoms, and coping with stress in offspring of parents with Huntington's disease. *Neuropsychology*, 34(7), 791-798.
- Helsepersonelloven § 10a (2010). *Helsepersonells plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som er pårørende til foreldre eller søsken*.
https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64/KAPITTEL_2#%C2%A75
- Hughes, K., Ford, K., Bellis, M. A., Glendinning, F., Harrison, E., & Passmore, J. (2021). Health and financial costs of adverse childhood experiences in 28 European countries: a systematic review and meta-analysis. *The Lancet Public Health*, 6(11), 848-857.
- Kjoelaas, S., Tillerås, K. H., & Feragen, K. B. (2020). The ripple effect: A qualitative overview of challenges when growing up in families affected by Huntington's disease. *Journal of Huntington's Disease*, 9(2), 129-141.
- Kjoelaas, S., Feragen, K. B., & Jensen, T. K. (2022a). Social support experiences when growing up with a parent with Huntington's disease. *Health Psychology and Behavioral Medicine*, 10(1), 655-675.
- Kjoelaas, S., Jensen, T. K., & Feragen, K. B. (2022b). 'I knew it wasn't normal, I just didn't know what to do about it': adversity and caregiver support when growing up in a family with Huntington's disease. *Psychology & health*, 37(2), 211-229.
- Lewit-Mendes, M. F., Lowe, G. C., Lewis, S., Corben, L. A., & Delatycki, M. B. (2018). Young people living at risk of Huntington's disease: the lived experience. *Journal of Huntington's Disease*, 7(4), 391-402.
- McColgan, P., & Tabrizi, S. J. (2018). Huntington's disease: a clinical review. *European journal of neurology*, 25(1), 24-34.
- Senter for sjeldne diagnoser (2019). *Huntingtons sykdom*. https://oslo-universitetssykehus.no/seksjon/Senter-for-sjeldne-diagnoser/Documents/Huntingtons%20sykdom/Huntington-veileder_2019.pdf
- Van der Meer, L. B., van Duijn, E., Wolterbeek, R., & Tibben, A. (2012). Adverse childhood experiences of persons at risk for Huntington's disease or BRCA1/2 hereditary breast/ovarian cancer. *Clinical genetics*, 81(1), 18-23.

Høringsnotatet er utarbeidet av Siri Kjølås (rådgiver og doktorgradstipendiat), Moa Millgård (rådgiver), og Solrun Sigurdardottir (PhD, Psykologspesialist klinisk nevropsykologi) og i samarbeid med rådgivere ved Senter for sjeldne diagnoser med kompetanse om Huntingtons sykdom.