

Innspill til regjeringens arbeid med nasjonal helse- og samhandlingsplan

Hjernen er helt sentral for vår helse. Hjernen er uerstattelig, vårt viktigste organ. Herfra styres livet. God hjernehelse er en tilstand der enkeltmennesket kan bruke sine evner og sine kognitive, emosjonelle, psykologiske og atferdsmessige funksjoner for å mestre livet. Når hjernen rammes av sykdom, påvirker det hele livet og ikke minst de pårørende. Ivaretagelse av god hjernehelse gjennom forebygging, og god behandling og rehabilitering av hjernesykdom er viktig for å styrke vår felles helse- og omsorgstjeneste.

Hjernerådet ønsker å spille inn følgende 8 hovedpunkt til regjeringens arbeid med nasjonal helse- og samhandlingsplan:

1. Hjernesykdommer i helsestatistikk

«Hjernehelse er et nytt begrep i Norge. Nasjonal hjernehelsestrategi skal angi retning for forebyggende tiltak, helse- og omsorgstjenester og forskning. Strategien skal vise mål og peke ut retning for å nå målene, og den er et grunnlag for politiske veivalg og tiltak.»
(Nasjonal Hjernehelsestrategi 2018 – 2024)

Til tross for at Hjernehelsestrategien løfter frem hjernehelse som helhet, synliggjøres ikke den totale sykdomsbelastningen av hjernesykdommer i dagens helsestatistikk. Hjernesykdommer er spredt på ulike kategorier, og dermed ser vi ikke den samlede utfordringen fra hjernen i helsevesenet.

Professor Lars Jacob Stovner har, basert på Global Burden of Disease, samlet hjernesykdommer for å vise hva som skjuler seg i helsestatistikken. Her fremkommer det en belastning på 26 % av alle DALYs (Disability-adjusted Life Years), i tillegg til at hjernesykdommer er nest største dødsårsakskategori.

Hjernerådet mener det er behov for å etablere en egen kategori for hjernesykdommer i helsestatistikk for å sikre nettopp riktig grunnlag for politiske veivalg og tiltak, samt for å gi nødvendig tallgrunnlag for å følge med på utvikling innen norsk hjernehelse.

2. Hjerneovervåking

Hjerneovervåking er et samlebegrep for den tette medisinske oppfølgingen i sykehus som kreves ved alvorlig sykdom i hjernen. Hjerneovervåking er nødvendig ved mange tilstander og i alle aldre, og involverer en rekke fag- og medisinske spesialiteter og alle nivåer av spesialisthelsetjenesten.

Hjerneovervåking og nevrointensivmedisin har i dag store geografiske variasjoner, lite systematisk kompetanseutvikling og stort forbedringspotensial i tilbudet sammenlignet med relevante avdelinger i utlandet. Det er et paradoks at kroppens mest sårbare og uerstattelige organ gjennomgående overvåkes minst i kritiske situasjoner i helsevesenet. Når en pasient legges i narkose under et inngrep eller i en intensivavdeling, overvåkes f.eks. nyre-, hjerte- og lungefunksjon nøye. Organet som påvirkes mest av behandlingen –nemlig hjernen –overvåkes sjelden, til tross for at 60-80 % av pasientene i intensivavdelingene har symptomer fra hjerne og nervesystem. Et annet eksempel på svakhet, er den manglende muligheten for å undersøke pasienters hjerneaktivitet i akuttmodtak, dersom pasienten

ankommer med anfallsepisoder utenom vanlig kontortid og at det derfor ikke umiddelbart kan gjøres tilstrekkelig grunnleggende undersøkelser for å finne årsak til anfallene.

Vår påstand er at det er et betydelig behov for økt hjerneovervåking i norske sykehus og ønsker å foreslå at det gjennomføres en systematisk og evidensbasert gjennomgang av det nåværende tilbudet om hjerneovervåking og nevrintensivmedisin i Norge med mål å forbedre kvaliteten på de medisinske tjenestene.

3. Rehabilitering

Hjernerådet er del av aktørnettverket for nasjonal rehabiliteringsreform, som består av over 20 aktører fra bruker- og fagmiljøer. Vi viser til at det er sendt inn et eget felles innspill fra aktørnettverket. Også her vil vi understreke behovet for at det oppnevnes en nasjonal tverrsektoriell ekspertgruppe, som har representanter fra både i og utenfor helsesektoren. Gruppen anbefales å få en sammensetning av representanter fra blant annet brukerorganisasjoner, profesjonsorganisasjoner, spesialisthelsetjenesten, kommunehelsetjenesten, rehabiliteringsinstitusjoner, KS/kommunene og NAV. Ekspertgruppen skal ut ifra behovet for rehabilitering beskrive hvordan rehabilitering kan tilbys til riktig tid, på riktig nivå med riktig kompetanse - uavhengig av diagnose og hvor i landet man bor - samt modeller for sømløse rehabiliteringstjenester.

4. Samhandling med frivilligheten

Det er ingen hemmelighet at Norge står overfor store utfordringer med tanke på kapasitet og kvalitet i de offentlige helsetjenestene i årene som kommer. Hjernerådet ønsker å påpeke at frivilligheten er sentral for å møte disse utfordringene. Arbeidet som gjøres i frivillig baserte organisasjoner bidrar til uvurderlig supplering av helsetjenester både sentralt og lokalt, og ikke minst til å stimulere til utvikling av offentlige helse- og velferdstjenester.

Frivilligheten har utvilsomt en sentral rolle i å møte morgendagens utfordringer i helsesektoren, og vi mener den nasjonale helse- og samhandlingsplanen må adressere frivillighetens rolle med sikte på å sikre tydelige rammevilkår og forutsigbarhet. Offentlig-frivillig samarbeid bør forsterkes og styrkes, og det bør vurderes hvordan samarbeidet best kan funderes. Hjernerådet mener det er behov for en mer systematisk tilnærming til hvordan helsefrivilligheten kan avlaste og supplere helsetjenestene innenfor viktige informasjon-, råd og veiledningstjenester. Dette kan gjøres gjennom at helsetjenesten inngår forpliktende samarbeid med frivillige organisasjoner om bidrag for felles tjenesteleveranse av informasjon-, råd og veiledningstjenester til pasienter og pårørende.

5. Kunnskap og samhandling

Svært mange mennesker med hjernesykdommer oppgir å møte manglende kompetanse i helsevesenet og det er hyppig dokumentert store variasjoner i en rekke tjenestetilbud. Selv på vanlige områder som hodepine eller hjernerystelse er det manglende kunnskap både om behandlingsmuligheter og risiko for langvarige ettervirkninger. På mer sjeldne områder står det enda dårligere til med kunnskapsnivået. Samtidig er flere hjernesykdommer avhengig av raskt og effektiv utredning for å sikre best mulig behandling. Paradokset er at vi i Norge på mange områder har nødvendig spisskompetanse for å ivareta pasientene, men at denne i for liten grad er tilgjengelig. Det

er derfor vesentlig å heve det grunnleggende kunnskapsnivået om hjernehelse og hjernesykdommer i primærhelsetjenesten for å sikre god videre oppfølging.

Samtidig er mennesker med hjernesykdommer ofte avhengig av mer langvarige og tverrfaglige helsetjenester. Det er derfor betydelig behov for god samhandling rundt pasientene for å sikre best mulig kvalitet i tjenestene. Dette gjelder både mellom ulike tjenestenivåer og på tvers av ulike fagspesialiteter. Alt for mange rapporterer i dag om mangler i, eller ikke eksisterende, planlagte pasientforløp og lite kontinuitet i hvilke personer man møter fra gang til gang. Det er derfor av stor betydning å få utviklet flere pasientforløp og faglige retningslinjer for hjernesykdommer og at det etableres en tydeligere koordinatorrolle for hjernepasienter både i kommunene- og spesialisthelsetjenesten. Mange hjernesykdommer har store fellesnevnerer knyttet til behov og det vil derfor være mulig å tenke mer generelle koordinatorene, enn diagnosespesifikke.

Et eksempel på manglende samhandling på tvers av spesialiteter, er måten vi i dag i hovedsak har et skarpt skille mellom psykisk og somatisk sykdom, selv om mange hjernesykdommer hører hjemme i begge kategoriene. Dersom f.eks. psykiatriske symptomer er dominerende kan pasienter henvises til psykiatrien hvor behandlingen ikke er tilstrekkelig dersom det samtidig er behov for nevrologisk utredning og behandling. Mange pasienter og pårørende som opplever dette, erfarer at helsevesenet ofte slår seg til ro med at tilstanden ikke alltid kan behandles optimalt og videre utredning ved spesialisert nevrologisk avdeling uteblir. Tilsvarende kan vi se den samme problemstillingen andre vei, der psykiatriske symptomer neglisjeres mens primærbehandling ansees innen nevrologien. Hjernehelse handler om både psykisk og fysisk hjernesykdom og det er behov for en mer helhetlig tilnærming og samhandling på tvers av spesialiteter.

Et eksempel på samhandling med gode resultater er ParkinsonNET, en nederlandsk helsemodell som fremmer helhetlig oppfølging av personer med parkinson. Dette oppnås gjennom kompetanseheving og nettverksdanning. Fra 2017-2019 ble det gjennomført en pilotstudie i Oslo og Rogaland for ergoterapeuter, fysioterapeuter og logopedier, fra 2018 også for sykepleiere. Målet var å vurdere hvorvidt denne helsemodellen også er virksom i den norske helsetjenesten. Helsedirektoratet konkluderte piloten som positiv og implementering av ParkinsonNet i hele Norge ble igangsatt juni 2021. Målet er å sørge for jevn kompetanse og kvalifisert behandling i hele landet. Implementering planlegges gjennomført innen utgang av 2024. ParkinsonNet er en interessant modell for flere områder innen hjernehelse, og det bør arbeides for å overføre den til andre grupper av hjernesykdommer.

6. Nasjonal spisskompetanse

Flere av de mange sykdomsområdene Hjernerådet favner gjennom sine medlemmer oppgir bekymring knyttet til tilgjengelig spisskompetanse og manglende kompetansespredning i helsetjenestene. Det oppleves en stor svakhet med dagens sykehusstruktur med helseregionene som kun har nasjonale behandlings eller kompetansetjenester som overbyggende struktur. Flere av hjernesykdommene har behov for høyspesialiserte, klinisk rettede sentre som sikrer behandling til de hardest rammede eller vanskeligere behandlingsbare pasienter. Utfordringen med dagens sykehusmodell er at helseregionene selv er ansvarlige for å bygge opp spisskompetanse i sine geografiske områder. Der dette er utfordrende, er en sikkerhetsventil tenkt gjennom opprettelse av nasjonale behandlings- eller kompetansetjenester (regulert i forskrift). Problemet er at nasjonale tjenester i hovedsak kun

oprettes når det er lavt pasientgrunnlag, samtidig som nasjonale behandlingstjenester da også overtar ansvaret fra regioner som eventuelt kan håndtere pasientene selv. Samtidig er kvalitetssikringen av opprettede nasjonale tjenester nær ikke-eksisterende, da kravene til tjenestene hviler på hvorvidt de følger forskriftens «systemkrav» som ikke stiller krav til hverken behovet for eller kvaliteten i tjenesten.

Hjernerådet er av den oppfatning at det er stort behov for å utforske andre overregionale modeller, som kan sikre tilgjengelig spisskompetanse for pasienter med behov for høyspesialisert kompetanse uavhengig av bosted, og som samtidig bidrar til fagutvikling i alle helseregioner. En interessant modell kan være å lære av modellen for European Reference Networks(ERN), som nasjonalt ville kunne tilsvare et pålagt ansvar på regionene for å etablere egne spesialiserte avdelinger som igjen må bidra likeverdig i et samarbeidende nasjonalt nettverk. Dette vil både tilgjengeliggjøre den samme grad av spisskompetanse for pasienter over hele landet, parallelt med at regionene utfordres på fagutvikling og kompetansespredning seg imellom, og derigjennom også unngår større regionale kvalitetsforskjeller i pasienttilbudet.

7. Forskning og registre

Til tross for at hjernesykdommer representerer en enorm sykdomsbyrde i samfunnet, er det vesentlige begrensninger i vårt kunnskapsnivå både med tanke på forebygging og behandling av en rekke av sykdommene. Dette er i liten grad bærekraftig, da omfanget av hjernesykdommer og trykket på helsetjenestene vil øke i fremtiden. Det er derfor vesentlig at en helse- og samhandlingsplan omtaler forskning som er en nøkkelfaktor i kvalitetsforbedring og kompetanseheving i helsetjenestene.

Det er særlig to forhold vi ønsker å påpeke i denne sammenheng. Det første er behovet for å styre mer av de strategiske forskningsmidlene gjennom helseforetakene i retning av hjerneforskning. Norge har et svært gunstig utgangspunkt for klinisk forskning gjennom den norske helsevelferden som begrenser seleksjonsutfordringer i forskningen. Samtidig er vi et relativt lite land med gode tradisjoner for samarbeid på tvers av helseforetak og fagmiljøer. Hjernerådet mener det er behov for å sikre langsiktig strategisk forskning på hjernesykdommer gjennom helseforetakene for å sikre bedre og mer effektive behandlingsmetoder.

Det andre forholdet vi mener helse- og samhandlingsplanen bør adressere, er behovet for etablering av flere nasjonale sykdomsregistre. I dag er det mange, og til dels unødvendige, utfordringer i etablering av nye diagnoseregistre. Dette gjør at vi mister mulighet til å samle forskningsdata og heve kvaliteten i behandlingen på en kostnadseffektiv måte.

8. Økte muligheter til behandling i hjemmet

En rekke av hjernesykdommene er kroniske, og en stor andel av pasientene må leve i mange år med sin sykdom. Selv om mange er avhengig av spesialisthelsetjenesten, er størsteparten av oppfølgingen totalt sett av helse- og omsorgspersonell i kommunen der man bor. For de menneskene som rammes er det viktig å få støtte til å leve sine liv mest mulig selvstendig. For å oppnå dette er det tydelig behov for å øke bruken av ambulante tjenester, benytte nye teknologiske muligheter for oppfølging og øke kompetansen om hjernesykdommer i kommunale tjenester.

Man har ved hjelp av retten til individuell plan forsøkt å få ulike tjenesteområder til å virke sammen, men mange melder likevel om at det er utfordrende å få ønsket effekt ut av denne ordningen. Kan en grunn til dette handle om at det er begrenset tilgang til den fagkompetansen som trengs for å gi støtten og hjelpen i kommunene? Sykepleiefaglig kompetanse er viktig, likeledes er vernepleiere, fysioterapeuter og ergoterapeuter. Hjernerådet mener det er behov for å satse mer på ulike faggrupper i kommunene for oppfølging av innbyggere i hverdagen.



Henrik Peersen
Generalsekretær
Hjernerådet