

Til politisk ledelse i Helse- og omsorgsdepartementet

Hjernerådets innspill til Statsbudsjett 2024

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. Basert på «Global Burden of Disease» står hjernesykdommer samlet for 26 % av sykdomsbyrden i Norge og representerer 23 % av alle tapte leveår. Med antatt vekst i årene som kommer er det liten tvil om behovet for å satse på hjernehelse. Ivaretagelse av hjernehelse gjennom forebygging, og god behandling og rehabilitering av hjernesykdom er viktig for å styrke vår felles helse- og omsorgstjeneste.

Hjernehelse er et område som får stadig økt anerkjennelse også globalt. WHO lanserte i 2022 et posisjonsdokument om hjernehelse med tydelig oppfordring om å fremme feltet globalt og nasjonalt. Blant anbefalingene fra WHO er behovet for å sikre tilgang til rask og effektiv diagnostisering og behandling, utvikling av flere evidensbaserte, koordinerte behandlingsforløp, sikre kompetanse om hjernehelse i førstelinje og etablere tverrfaglige team med kompetanse på hjernesykdommer, øke forskningsinnsatsen og ikke minst; nasjonal forpliktelse til «the intersectoral global action plan on epilepsy and other neurological disorders 2022-2031».

Hjernerådet oppfordrer regjeringen til å prioritere arbeid med hjernehelse i sitt arbeid med statsbudsjett 2024. Vi spiller inn nedenstående hovedpunkt, og ber samtidig om et møte med politisk ledelse for å utdype og diskutere våre innspill ytterligere.

1. Hjernesykdommer i helsestatistikk

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.

Behovet for en statistisk kategori er diskutert i Partnerskapet for Hjernehelsestrategien, der det samtykkes i nytten av å etablere en egen kategori for hjernesykdommer i helsestatistikk. Dette 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. Dette fremkommer blant annet i strategiens statusrapport for 2021/2022. Helsedirektoratet er allerede godt i gang med å beregne hva en slik etablering vil kreve av ressurser og hvordan det vil kunne gjennomføres i praksis.

Vi ber om at Helsedirektoratet sikres nødvendige ressurser for å gjennomføre etableringen av hjernesykdommer som kategori i helsestatistikk.

2. Forlengelse av Hjernehelsestrategi (2018-2024)

Hjernehelsestrategien skal angi retning for forebyggende tiltak, helse- og omsorgstjenester og forskning knyttet til hjernehelse, og ble etablert med bakgrunn i statusrapporten om hjernehelse fra februar 2017. Her ble det tydeliggjort stor gevinst ved å se hjernehelsefeltet samlet.

Til tross for at vi nærmer oss strategiens utløp, er arbeidet med hjernehelse på mange måter fortsatt i startfasen i Norge. Helsedirektoratets evaluering av strategiens tre første år førte blant annet til valg av ny arbeidsform midtveis i strategiperioden. I dag er det etablert en felles enighet blant involverte aktører i at strategiarbeidet prioriterer å løfte frem hjernen og hjernehelse som samlet begrep og fagområde. Hensikten er å utnytte ressursene til best mulig måloppnåelse ved å se helheten ved de mange miljøene som arbeider med sykdommer, tilstander og skader som rammer hjernen, og se synergier mellom disse. Det er etablert et svært konstruktivt Partnerskap i Helsedirektoratet som løpende løfter prioriteringer og tiltak både knyttet til kompetansespredning, behandling, rehabilitering og forskning.

Det er ingen tvil om at arbeidet med hjernehelse må ha et langsiktig perspektiv og at det er behov for en ny hjernehelsestrategi etter strategiperiodens slutt. Vi har nå også fått en rekke erfaringer fra arbeidet med strategien og tilsvarende arbeid på europeisk nivå, gjennom blant annet WHO, som vil danne et solid grunnlag for en ny hjernehelsestrategi. For å sikre kontinuitet og utvikling i arbeidet er det viktig å komme i gang med planlegging av hvordan arbeidet skal videreføres, i god tid før den nåværende strategiens utløp. Vi mener det er hensiktsmessig at det raskest mulig sendes signaler om at det i løpet av 2024 vil utarbeides en ny hjernehelsestrategi.

Vi ber om at det legges til rette for utarbeidelse av en ny Hjernehelsestrategi i 2024.

3. Grunnleggende driftsstøtte til Hjernerådets arbeid

I flere år har helsemyndighetene sett Hjernerådet som en nyttig samarbeidspartner innen hjernehelse. Hjernerådet ansees av mange som en viktig paraplyorganisasjon som organiserer både fagmiljøer, forskningsmiljøer og brukerorganisasjoner til felles innsats for bedre hjernehelse i Norge. Vi løfter hjernehelse med en helhetlig tilnærming og samarbeider med helsemyndighetene med en samlet, kompetent, stemme med god oversikt over fag- og brukerperspektiv fra både inn- og utland.

Som brobygger mellom fag-, forsknings- og brukerorganisasjoner, er ikke Hjernerådet sikret driftsstøtte gjennom etablerte tilskuddsordninger i Norge. Mange helserelaterte organisasjoner har driftsstøtte over Kulturdepartementets budsjett, forvaltet av Bufdir. Dette gjelder ikke Hjernerådet. I kjølvannet av Hjernehelsestrategien 2018-2024, besluttet derfor daværende regjering å etablere en ny tilskuddsordning til Hjernerådets arbeid over kapittel 761, post 79.

Da regjeringen for 2023 besluttet å nedlegge dette øremerkede tilskuddet, ble vi overlatt til aktivitets-/prosjekttilskuddsordninger med svært liten grad av forutsigbarhet. Tildeling i disse ordningene er i hovedsak aktivitetsfinansiering med frivillig innsats som en tydelig del av utmålingskriteriene. Dette er ordninger som passer best for pasientorganisasjoner for tilleggsfinansiering, ikke for grunnfinansiering av en paraplyorganisasjon. I tillegg gjøres tildeling først kjent flere måneder ut i året som skaper en svært utfordrende situasjon for driften.

Hjernerådet befinner seg derfor nå i en uholdbar driftssituasjon, med det resultat at vi må prioritere inntektsbringende arbeid i årets første måneder. I denne uavklarte perioden kan vi derfor ikke bidra

med gratis innstas ovenfor offentlige instanser og har derfor trukket oss, forhåpentligvis midlertidig, fra etablert og konstruktivt samarbeid.

Vi stiller oss undrende til hvorfor vi som organisasjon ikke tildeles offentlig grunnfinansiering, da vi ikke har fått tilbakemelding på begrunnelsene som skulle ligget til grunn for beslutningen. Vi ser samtidig at avviklingen av øremerkede navngitte bevilgninger ikke ble gjennomført konsekvent i budsjettet for 2023, da flere andre paraplyorganisasjoner fortsatt mottar tidligere bevilgninger.

Hjernerådet ber regjeringen sikre et forutsigbart grunntilskudd til Hjernerådet som paraplyorganisasjon.

4. Mer og bedre hjerneforskning

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 det sikres gode forutsetninger for hjerneforskning i Norge for å skape bedre kvalitet i og utvikling av helsetjenestene.

Det er særlig tre 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 oppnå bedre og mer effektive behandlingsmetoder.

Det andre forholdet er behovet for etablering av flere nasjonale sykdomsregistre. I dag er det mange, og til dels unødvendige, utfordringer i etablering og drift av registre. Dette gjør at vi mister mulighet til å samle, og benytte data til å heve kvaliteten i behandlingen på en kostnadseffektiv måte. Det bør derfor prioriteres støtte til etablering og drift av registre.

Det tredje forholdet er behovet for langsiktige hjerneforskningsprogrammer. NeuroSysMed og NorHEAD er svært positive eksempler på nyere etablerte forskningssentre for klinisk behandling innen hjernefeltet som har stor betydning. Hjernerådet etterlyser flere programmer i regi av Forskningsrådet som gjør det mulig å etablere forskningssentre som målrettet forener krefter over tid. Det er både mulig å prioritere hjernefeltet i større grad innen eksisterende programmer, og å opprette nye programmer etter en tilsvarende, men forsterket modell, som det tidligere programmet NevroNor.

Hjernerådet ber regjeringen styrke hjerneforskningen i Norge for å sikre bedre forebygging og behandling av hjernesykdommer for fremtiden.

5. 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 nevrontensivmedisin 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 akuttmottak, 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.

Hjernerådet foreslår at det i 2024 gjennomføres en systematisk og evidensbasert gjennomgang av det nåværende tilbudet om hjerneovervåking og nevrontensivmedisin mål å forbedre kvaliteten på de medisinske tjenestene.

6. Rehabiliteringsreform

Gjennom flere år har det blitt dokumentert store utfordringer i norsk rehabilitering, blant annet gjennom konsultentselskapet KPMGs evaluering av *Opptrappingsplanen for habilitering og rehabilitering 2017-2019* på oppdrag fra Helsedirektoratet. Til NRK.no 10.11.2021 sa statsråd Kjerkol følgende: «*Rehabilitering er et felt som trenger å bli løftet høyere på prioriteringslista*». Riksrevisjonen har varslet sin forvaltningsrevisjonsrapport om rehabilitering i løpet av høsten 2023, som med stor sannsynlighet vil konkludere med det samme som KPMG.

Per nå er det ikke foreslått eller vedtatt politikk som vil løse de store utfordringene vi står foran:

- Økende behov for rehabilitering
- Uønskede variasjoner i tilbud og for lite ressurser og kompetanse på alle nivåer
- For dårlig samhandling mellom ulike nivåer

Som over 20 rehabiliteringsaktører har pekt på, krever disse utfordringene en rehabiliteringsreform, og det anbefales at arbeidet starter gjennom å oppnevne en tverrsektoriell ekspertgruppe.

Vi ber regjeringen i sitt siste statsbudsjett før stortingsvalget i 2025 om å ta nødvendige grep og bidra til et rehabiliteringsløft gjennom en rehabiliteringsreform, samt følge opp egen, kommende helse- og samhandlingsplan med bevilgninger på rehabiliteringsområdet.

7. 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 fellesnevner knyttet til behov og det vil derfor ofte være mulig å tenke mer generelle koordinatorene, enn diagnosespesifikke.

Vi ber regjeringen følge opp anbefalingene fra WHO knyttet til kompetanse og samhandling ved å gjennomføre nødvendige kompetansetiltak i primærhelsetjenesten, og sikre utviklingen av flere evidensbaserte, koordinerte behandlingsforløp.



Henrik Peersen
Generalsekretær
Hjernerådet