

Innspill til NOU 2023:4 Tid for handling

Hjernerådet er en paraplyorganisasjon som samler nær 70 fag-/forskningsmiljøer og brukerorganisasjoner i arbeidet for bedre hjernehelse i befolkningen. 26% av sykdomsbyrden og 23% av alle tapte leveår i Norge er tilknyttet hjernesykdommer. Vi er avhengig av mer forskning, bedre forebygging, behandling og oppfølging av hjernesykdom for å møte utfordringene knyttet til hjernehelse.

Vi kjenner oss i stor grad igjen i helsepersonellkomisjonens virkelighetsbeskrivelse og skisserte utfordringsbilde. Vi kan i all hovedsak støtte opp under anbefalingene som gis, men ønsker å gi følgende innspill og presiseringer:

- **Helsefrivilligheten en viktig ressurs**

I helsepolitikken mangler det sjeldent positiv omtale av helsefrivilligheten, og det er bred enighet om at frivilligheten spiller en viktig, supplerende rolle for å møte morgendagens utfordringer i helse- og omsorgstjenestene. Allikevel omtales den frivillige innsatsen ofte kun synonymt med likepersonsarbeid, og viktigheten av at kronikere og funksjonshemmede kan møte andre i samme situasjon trekkes frem.

Hjernerådet er derfor glad for at helsepersonellkomisjonen går lengre i å beskrive helsefrivillighetenes bidrag. Svært mange frivillige organisasjoner bidrar sterkt i grunnleggende informasjons- og opplysningsarbeid både til pasienter, pårørende, generell befolkning og ansatte i offentlig sektor som strekker seg langt utover tradisjonell likepersonaktivitet. Mange bidrar også i betydelig grad i tjenesteutvikling og fungerer som sentrale samarbeidspartnere for både sykehus og kommuner. En del er også direkte initiativtakere til faglig og forskningsmessig utvikling.

Vi vil understreke at det ligger et stort ubenyttet potensial i helsefrivilligheten og støtter kommisjonens anbefaling om å utrede mer forpliktende samarbeid med frivillige organisasjoner for å fremme helsekompetanse, og om ansvaret for dagens lærings- og mestringstilbud kan overføres til brukerorganisasjonene gjennom avtaleverk. Vi mener videre at det er sentralt med forutsigbarhet i driftsforutsetningene og rammevilkårene for den frivillige sektor, da det i dag brukes uforholdsmessig mye ressurser i sektoren på å håndtere daglige, organisatoriske driftsutfordringer.

- **Reduksjon av unødvendig behandling**

Innenlands

Kommisjonen påpeker at det er betydelig rom for reduksjon av såkalte unødvendige eller lavt prioriterte helsetjenester. Hjernerådet er naturligvis enig i at unødvendig helsetjenester og overbehandling må reduseres. Derimot fremkommer det ikke tydelig hvilke tjenester det er snakk om, og det legges vekt på en modell der man ser på opptaksområders avvik fra landsgjennomsnittlig forbruksrate. Helsepersonellkomisjonen antyder videre at landsgjennomsnittet i seg selv kan representere overbehandling. Knyttet til behandling av hjernesykdom, og kanskje spesielt kronisk

hjernesykdom, vil Hjernerådet advare mot å legge denne tekningen til grunn for å identifisere overbehandling. På flere områder vil faktisk opptaksområder med høye forbruksrater kunne representere riktig imøtekommelse av faglige anbefalinger og retningslinjer, heller enn et overforbruk. Årsaken er at svært mange pasienter og pårørende med hjernesykdom allerede i dag opplever mangler i mottatt helsetilbud, og rapporterer for dårlig oppfølging og tilgang til spesialistkompetanse. Kommisjonen påpeker selv at «...en stor utfordring i pasientbehandlingen at nylig henviste pasienter har sterkere rettigheter enn pasienter med alvorlige, kroniske og kompliserte lidelser...». Det finnes flere eksempler på at totalomfanget på mottatte helsetjenester blant hjernesykdomspasienter faktisk reduseres, om pasientene tilbys riktig behandling fra start og tilgang til tverrfaglig kompetanse tilbys.

Utenlands

Et område helsepersonellkommisjonen utelater totalt i sin omtale av unødvendig behandling, er utenlandsbehandling dekket av det offentlige. Riktignok har flere pasientgrupper stor nytte av tilgang på utenlandsbehandling, og i mange sammenhenger er dette også helt nødvendig for at det norske velferdssystemet skal kunne tilby forsvarlig helsehjelp.

Folkehelseinstituttet har derimot tidligere kartlagt flere behandlinger som tilbys i utlandet og konkludert med at enkelte av programmene er kontroversielle i medisinske fagmiljøer, kan bidra til å legitimere bruk av ikke-dokumentert behandling og utgjør en stor kostnad for helsetjenestene og samfunnet. Hjernerådet mener det er behov for en gjennomgang og vurdering av hvorvidt ressurser som brukes utenlands heller kunne vært benyttet for å styrke helsetjenestene innenlands.

- Varsomhet ved prinsippet om redusert arbeidskraftsbehov

Hjernerådet er overordnet sett enig med helsepersonellkommisjonen om at det ved nye satsninger og politikk er viktig å ha en målsetning om redusert arbeidskraftsbehov. Samtidig ønsker vi å understreke at dette prinsippet ikke må havne i direkte konkurranse med målsetning om å økt kvalitet i helsetjenestene, og at utvikling av helsetjenestene alltid må ta utgangspunkt i pasientbehov og ha som måls å sikre likeverdig og forsvarlig helsehjelp. Som tidligere nevnt er det flere pasientgrupper med hjernesykdommer som har behov for direkte kvalitetsforbedrende tiltak i behandlingstilbudet. Vi opplever også stadig manglende fokus på kronikerens behov i prioriteringsdebatter og er bekymret for at budskapet om redusert arbeidskraftsbehov vil slå uheldig ut for pasienter med hjernesykdommer. Flere tiltak våre grupper har behov for vil naturligvis medføre økte ressurser eller endret arbeidsbelastning på ulikt helsepersonell. Det er derfor viktig at det utvises varsomhet i hvor sterkt prinsippet om redusert arbeidskraftsbehov vektlegges.

- Rehabilitering

Hjernerådet mener videre at rehabilitering som område ikke er godt nok belyst i utredningen, og på mange måter vil kunne være et eksempel på foregående nevnte kvalitetsforbedring med tilhørende ressursbehov. Vi viser til vår deltakelse i høringssvar avlevert av Aktørnettverket Norge trenger en rehabiliteringsreform, der det understrekes at rehabilitering i større grad må løftes frem som et virkemiddel for å holde befolkningen friskere.

- **Kompetanse og samhandling**

Mennesker med hjernesykdommer er særlig avhengig av helsepersonell med spesialisert kompetanse, mange er kronikere med behov for livsvarige helsetjenester, og de er ofte særlig utsatt i overganger mellom spesialist- og primærhelsetjenesten. Tilgang på kompetanse og god samhandling mellom fagområder og tjenestenivåer er derfor vesentlig for å lykkes i å utvikle bærekraftige tjenester for våre pasientgrupper.

I dag oppgir mange med hjernesykdommer 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 og omfattende pasientbelastninger. På mer sjeldne områder står det enda dårligere til med kunnskapsnivået. Samtidig er 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, samt sikre gode strukturer for oppfølging i spesialisthelsetjenesten. Hjernerådet er derfor enig i helsepersonellkommissjonens tilnærming til oppgaveglidning, og samstemmer i at det er avgjørende å finne en god struktur for samhandling både på tvers av tjenestenivåer og fagdisipliner. På den ene siden er det opplagt utfordrende for helsetjenestene å være avhengig av høyspesialisert personell i kommunehelsetjenesten, på den andre siden er det flere forhold ved hjernesykdommer som faktisk krever stor grad av spesialisert kompetanse og ikke kan løses av generalister. Hjernerådet mener det vil være fornuftig å i større grad tenke kategoriinndelt kompetanse kommunalt som en mellomløsning mellom generalist/spesialist, og at økt bruk av koordinatorene og nettverk vil være verdifullt. Mange hjernesykdommer har f.eks. flere fellesnevner knyttet til pasientbehov i den løpende oppfølgingen i kommunen og det vil derfor være mulig å tenke mer områdegenerelt enn diagnosespesifikt.

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 logopeder, 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. I denne modelltenkningen vil det også være mulig å tenke på et mer diagnoseoverordnet nivå der man tenker grupper eller kategorier av sykdommer. I et helsepersonellperspektiv vil bruk av nettverksmodeller som dette være riktig prioritering, fordi det reduserer trykket på spesialisthelsetjenester og sykehusoppfølging.

- **Videre forskning**

Til tross for at hjernesykdommer representerer en voldsom 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 forskning også i fremtiden har en sentral plass og sees som en nøkkelfaktor for å møte morgendagens utfordringer.

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 bør adresseres, 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.



Henrik Peersen
Generalsekretær
Hjernerådet