

Hjernerådets høringsnotat til Nasjonal Helse- og samhandlingsplan

Hjernerådet støtter regjeringens overordnede mål om en felles helsetjeneste med likeverdige og tilgjengelige helsetjenester i hele landet. Hjernerådet har følgende innspill til behandlingen av Nasjonal Helse- og samhandlingsplan:

Helsefrivilligheten

Det mangler sjeldent positiv, politisk 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. Hjernerådet mener derfor det er graverende at frivilligheten i stor grad er oversett i Nasjonal Helse- og samhandlingsplan.

Svært mange frivillige organisasjoner bidrar sterkt i grunnleggende informasjons- og opplysningsarbeid både til pasienter, pårørende, generell befolkning og ansatte i offentlig sektor. 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. Helsepersonellkommisjonen anbefalte med bakgrunn i dette 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. Denne anbefalingen er ikke fulgt opp i Nasjonal Helse- og samhandlingsplan.

«Vi oppfordrer komiteen sikre at Helsepersonellkommisjonens anbefaling følges opp og at potensialet i helsefrivilligheten benyttes.»

Rehabilitering av hjernesykdom

Sett i lys av Riksrevisjonens rapport om rehabilitering og den pågående nedbygging av spesialisert rehabiliteringen i regionene, er Hjernerådet særdeles bekymret for at regjeringen ikke innser alvorvet knyttet til spesialisert rehabilitering og at sårbare pasienter med hjernesykdom blir skadelidende.

Rehabiliteringsfeltet står overfor en rekke utfordringer og det er et åpenbart behov for grundigere tiltak enn Nasjonal Helse- og samhandlingsplan legger opp til. Mange mennesker med hjernesykdommer har behov for spesialisert rehabilitering, også i senfaser, men tjenestene utsettes for press om å skulle dekke behov på et lavere behandlingsnivå som mangler tilstrekkelig fagkompetanse. Både pasienter med neurologiske lidelser og psykiske helseutfordringer, altså hjernesykdommer, trekkes frem i Riksrevisjonens rapport med udekket behov for spesialisert rehabilitering. I regjeringens helsepolitikk synes det å være en overdreven tro på at oppgaver kan flyttes til kommuner eller overføres til helseforetakene uten at det tas hensyn til at faglige, medisinske miljøer i etablerte, viktige institusjoner står i fare for å gå tapt. Vi ser med bekymring på at tilbudet for spesialisert rehabilitering ved hjernesykdom stadig reduseres, fremfor å styrkes slik Riksrevisjonen påpeker behov for.

«Vi ber komiteen sikre at Riksrevisjonens anbefalinger følges opp i behandlingen av Nasjonal Helse- og samhandlingsplan og at den pågående nedbyggingen av spesialisert rehabilitering ved hjernesykdom stoppes»

Områdekompetanse om hjernesykdom i primærhelsetjenesten

Ifølge tall fra Global Burden of Disease er 26 % av sykdomsbyrden i Norge knyttet til hjernesykdom. Svært mange mennesker med hjernesykdom har behov for diagnosespesifikk behandling i spesialisthelsetjenesten, men oppfølging av tilleggsutfordringer i primærhelsetjenesten. Mange har likelydende utfordringer, men allikevel er kompetansen på hjernehelse og hjernesykdom lav i primærhelsetjenesten. Dette fører til økt belastning på pasienter, pårørende og spesialisthelsetjenesten. Det er derfor vesentlig å heve det grunnleggende kunnskapsnivået om hjernehelse og hjernesykdommer i primærhelsetjenesten, samt sikre gode strukturer for oppfølging i spesialisthelsetjenesten.

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 koordinatore 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, som også omtales positivt i Helse- og samhandlingsplan. Vi savner derimot en tydeligere vilje og forpliktelse til å settes i gang arbeid for å innføre modellen til andre hjernesykdommer. I denne modelltenkningen vil det også være mulig å tenke på et mer diagnoseoverordnet nivå.

«Hjernerådet mener det er behov for å styrke kompetansen på hjernesykdom i primærhelsetjenesten. Vi mener også det er på tide å prioritere innføring av ParkinsonNet-modellen til flere hjernesykdommer».

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 helse- og samhandlingsplan i enda større grad omtaler forskning som en nøkkelfaktor for fremtidig suksess. Det er særlig to grep vi mener burde prioriteres. Det første er å sikre at den nasjonale handlingsplanen for kliniske studier faktisk følges opp og at det legges bedre til rette for å sikre mer klinisk forskning og bedre tilgang til studier. For det andre savner vi en tydeligere prioritering og plan for etablering og drift av forskningsregistre som i større grad kan etterleves i en klinisk hverdag. I dag er det mange, og til dels unødvendige, utfordringer i etablering og oppfølging av registre som gjør at vi mister mulighet til å samle forskningsdata og heve kvaliteten i behandlingen på en kostnadseffektiv måte.

«Hjernerådet oppfordrer at det legges bedre til rette for etablering og drift av forskningsregistre, og at handlingsplanen for kliniske studier følges opp».

Overregionale tjenester

Hjernerådet er overrasket over at det overregionale nivået i liten grad favnes av helse og samhandlingsplanen. Flere av de mange hjernesykdommene Hjernerådet favner oppgir bekymring knyttet til tilgjengelig spisskompetanse eller variasjoner mellom helseregioner. Utfordringen med dagens sykehusmodell er at helseregionene selv er ansvarlig for å bygge opp spisskompetanse i sine

geografiske områder. Dette sikrer ikke alltid likeverdige tilbud og nasjonale behandlingstjenester opprettes som hovedregel kun når pasientgrunnet er lavt.

Hjernerådet er av den oppfatning at det er 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. Her mener vi modellen for europeiske referansenettverk (ERN) kan være interessant å hente elementer fra, 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.

«Hjernerådet oppfordrer komiteen til å sikre likeverdig kvalitet og tilgang for pasientene gjennom andre overregionale modeller enn vi i dag har i helsetjenestene.»

*Henrik Peersen
Generalsekretær
Hjernerådet*