

Hjernerådets innspill til ny nasjonal hjernehelsetrategi

Innhold:

- Hjernerådets forventninger til ny strategi
- Hovedmål 1
 - Utfordringsbilde
 - Kommentarer til delmål
 - Forslag til delmål
- Hovedmål 2
 - Utfordringsbilde
 - Kommentarer til delmål
 - Forslag til delmål
- Hovedmål 3
 - Utfordringsbilde
 - Kommentarer til delmål
 - Forslag til delmål
- Hovedmål 4
 - Utfordringsbilde
 - Kommentarer til delmål
 - Forslag til delmål

Hjernerådets forventninger til ny strategi

Hjernerådet viser til Helsedirektoratets arbeid med ny nasjonal hjernehelsetrategi, og kommer her med innspill og forslag til tiltak og områdesatsinger som vi mener bør være med i den nye strategien. Under hvert hovedmål foreslår vi prioriterte anbefalinger. Der vi har ytterligere innsatsanbefalinger listes disse opp etter de konkrete delmålsforslagene.

Dagens strategi inneholder en rekke innsatsformuleringer og delmål som peker til andre strategier og styringsdokumenter. Våre forventninger til den neste strategien er at den på selvstendig grunnlag fremmer tiltak som i større grad fyller behov som ikke dekkes av andre styringsdokumenter og strategier. Hjernehelsetrategien bør også i hovedsak ha en helhetlig tilnærming som treffer bredest mulig innen ulike hjernesykdommer.

Delmålene i dagens strategi må gjennomgås og endres slik at de kan bidra til å løse konkrete utfordringer som gjelder hjernehelset og hjernesykdommer i strategiperioden. Strategien må også ha tydeligere ansvars plassering for oppfølgingen av delmålene.

Det er behov for at hovedbegrepene hjernesykdom og hjernehelse defineres klart innledningsvis i strategien og at bruken av begrepene er konsekvent. Årsaken til dette behovet er at leseren forstår at begrepene også rommer diagnoser som i andre sammenhenger omtales som for eksempel skade eller lyte.

Hjernerådet ønsker også å tydeliggjøre viktigheten av at nasjonal hjernehelsestrategi følges opp gjennom strategiperioden. Vi anbefaler at organiseringen med partnerskap i Helsedirektoratet videreføres, da dette i nåværende periode har sikret god dialog mellom sentrale aktører med ulike perspektiver på feltet og skapt en arena der de involverte jevnlig møtes for å diskutere og anbefale justeringer i innsatsen for bedre hjernehelse fra ulike perspektiver. Det bør også legges inn en grundig evaluering av den neste nasjonale hjernehelsestrategien, slik at vi ved en videreføring kan høste erfaringer fra arbeidet som gjøres.

Vi ønsker å påpeke at regjeringen i Nasjonal Helse- og samhandlingsplan opprettet et varig rekrutterings- og samhandlingstilskudd som skal gi insentiv til felles tjenesteutvikling mellom kommuner og sykehus. Denne satsingen bør også følges opp gjennom delmål i nasjonal hjernehelsestrategi. Hjernerådet har flere forslag i dette innspillet som bør vurderes som aktuelle for tilskudd.

Hovedmål 1:

God hjernehelse hele livet – forebygging og livskvalitet

Utfordringsbilde

Den reviderte strategien må bidra til å styrke den helsefremmende og sykdomsforebyggende innsatsen innen hjernehelse. Det må fremmes målrettede tiltak som gjelder både primærforebygging og sekundærforebygging. Dette innebærer at det både må arbeides for å forebygge hjernesykdom i den generelle befolkning, og å forebygge sykdomsbyrde og reduksjon i livskvalitet for mennesker som er rammet av hjernesykdom og deres pårørende.

På den ene siden handler forebygging om helsekompetanse og at den enkelte kan gjøre gode valg for egen hjernehelse. Sentralt i dette arbeidet er derfor informasjon og veiledningstiltak, både i et forebyggingsperspektiv og i et livsmestringsperspektiv i forbindelse med sykdom. På den andre siden omhandler målområdet også et samfunnsansvar som strategien også bør adressere.

En hovedutfordring med primærforebygging er å identifisere de viktigste grepene for hvordan vi kan forebygge hjernesykdom, og nå ut med dette for å heve befolkningens helsekompetanse eller strukturelt legge til rette for helsefremmende tiltak. Nasjonal hjernehelsestrategi må prioritere virkemidler som er spesifikke for forebygging av hjernesykdom, og som er utelatt i øvrig forebyggingsarbeid. Barn og unge er viktige

målgrupper i forebyggingsperspektiv, og strategien bør ha særlig oppmerksomhet på denne gruppen.

Når det gjelder sekundærforebygging og livskvalitet for de som er rammet av hjernesykdom, anser Hjernerådet at en hovedutfordring er manglende områdekompetanse blant tjenesteytere om hjernehelse. Innsatsen i dag rettes ofte utelukkende mot symptombehandling og i mindre grad mot mestring og livskvalitet. Det er for eksempel behov for å heve kompetansen blant tjenesteytere betraktelig på områder som søvn, fatigue og kognisjon. I manglende områdekompetanse ligger også at det er for lite tverrfaglig innsats på tvers av sektorer, som for eksempel arbeidsliv- og utdanningsfeltet.

Kommentarer til delmål

Dagens delmål er for generelle om heving av helsekompetanse og forebygging. Det er behov for en gjennomgang av alle delmålene i eksisterende strategi. Nye delmål må bidra til å løse konkrete utfordringer som gjelder hjernehelse og hjernesykdommer spesifikt. Hjernerådet støtter delmålet som omhandler kunnskap til befolkningen, men innsatsen må konkretiseres bedre. Hjernerådet mener den nye strategien må ha ambisjon om at Norge skal bli et foregangsland for forebygging av hjernesykdommer. Det bør gjennomføres målrettede forebyggingstiltak som fremmer hjernehelse, både strukturelle tiltak og rettet mot individnivå.

Forslag til delmål:

- Det skal innføres områdekompetanse, med obligatoriske læringsmål, om hjernehelse og hjernesykdom i relevante utdanninger, yrkesgrupper og grunnskoleutdanning. Dette for å skape et samfunn som er bedre rustet til å forebygge hjernesykdom og sikre best mulig livskvalitet for mennesker med hjernesykdom.
- Forskning og kunnskap må gjøres enkelt tilgjengelig for befolkningen. Det skal gjennomføres målrettet folkeopplysning med kampanjer og informasjon om hva som fremmer god hjernehelse.
- Det skal utarbeides et kunnskapsgrunnlag som identifiserer de viktigste grepene for hvordan vi kan forebygge hjernesykdom, både på individ- og samfunnsnivå.
- Svangerskap-, fødsel-, og barselomsorg er kritiske områder for å legge til rette for god hjernehelse for kommende generasjoner. Det skal gjøres en kartlegging av dagens svangerskap-, fødsel-, og barselomsorg for å avdekke mangler og behov knyttet til forebygging av hjernesykdom og ivaretagelse av god hjernehelse.

Hovedmål 2:

Et mer brukerorientert helse- og omsorgstilbud og bedre ivaretagelse av pårørende.

I dagens strategi er det en uklar avgrensning mellom hovedmål 2 og 3. Hjernerådet mener hovedmål 2 bør rendyrkes til å omhandle brukermedvirkning og ivaretagelse av pårørende.

Utfordringsbilde

Brukermedvirkning i et hjernehelseperspektiv må handle om at brukere av helse- og omsorgstjenesten skal få mer reell innflytelse på innretningen av tjenestetilbudet. Det må handle om medvirkning på individnivå, tjenestenivå og systemnivå. Hjernerådet erfarer at mange pasienter har lite reell medvirkning i behandlingsforløpet, og at forutsetningen for samvalg varierer. Pasienters helsekompetanse og kognisjonsnivå er gjerne faktorer som påvirker grad av medvirkning.

Hjernesykdommer kan gjøre det vanskelig for pasienter å gi samtykke og innsikt, det som i dag omtales som beslutningskompetanse. Pårørende kan derfor være en viktig ressurs når det gjelder å styrke pasienters beslutningskompetanse.

Også når det gjelder medvirkning på tjenestenivå, for eksempel knyttet til forskning eller utvikling av helsetjenester, er det utfordringer med tanke på hvor reell medvirkningen er for brukerrepresentanter. Andre utfordringer er at systematiske evalueringer av mottatte tjenester er mangelfulle og begrenser dermed informasjon fra brukerne.

Det er videre lite samarbeid mellom pasient- og brukerorganisasjoner og det offentlige om medvirkning og pårønderollen. Det mangler et godt forankringspunkt for samarbeid mellom det offentlige og organisasjonene, spesielt på lokalt plan. Skole og andre sektorer involveres for dårlig.

Strategien må bidra til at Norge blir et foregangsland for god brukermedvirkning av pasienter med hjernesykdom og ivaretagelse av pårørende.

Kommentarer til delmål

Det er behov for en gjennomgang av alle eksisterende delmål. Delmålene må i større grad konkretiseres og rettes tydeligere inn mot reell medvirkning og god ivaretagelse av pårørende. Vi foreslår at delmålet om ParkinsonNet flyttes til hovedmål 3.

Hjernerådet anbefaler spesielt et nytt delmål som ivaretar helsepersonellkommisjonens anbefaling om mer forpliktende samarbeid mellom offentlig sektor og helsefrivilligheten om tjenester og tilbud til pasienter og pårørende. Vi foreslår at det etableres pilotmodeller for å teste ut hvordan helsetjenestene, kommuner og sykehus kan inngå mer forpliktende

samarbeid mellom helsefrivilligheten og det offentlige knyttet til informasjon- råd og veiledningstjenester på hjernehelsefeltet. Helsedirektoratet bør utlyse en egen tilskuddsordning som kommuner, sykehus og hjernehelseorganisasjonene kan søke om midler fra. Total ramme kan være 15 millioner kroner pr år. (jf Regjeringens nye tilskuddsordning for rekruttering og samhandling).

Forslag til delmål:

- For å følge opp Helsepersonellkommissjonens anbefalinger skal det etableres pilotmodeller for mer forpliktene samarbeid mellom helsefrivilligheten og det offentlige knyttet til informasjons-, råd- og veiledningsarbeid innen hjernesykdom.
- Pasienter med hjernesykdom og pårørende skal få en fast kontakt med koordinatorrolle i den kommunale helsetjenesten og i spesialisthelsetjenesten.
- Det skal utarbeides samvalgverktøy for pasienter med hjernesykdommer, slik at pasientene kan delta aktivt i beslutninger om utredning, behandling og oppfølging.

Ytterligere forslag til innsatsområder:

- Pårørendebelastning bør i seg selv være rettighetsutløsende.
- Det bør lages et tverrfaglig, kommunalt pårørendeprogram som er i forkant av kommende belastninger.
- Informasjon om av hvor man kan få hjelp og støtte bør synliggjøres bedre.
- Utdanning av likepersoner og erfaringskonsulenter i samarbeid med kommuner, frisklivsentraler og organisasjoner.
- Etablere møteplasser mellom frivilligheten og lokale tjenester (helse/skole/arbeid).
- Det er utarbeidet og innført en ordning og verktøy som gir barn en reell mulighet for medvirkning på både individ og gruppenivå.
- Kvalitetssikre likepersonstjenester og formalisere kompetansen.
- Personorienterte helsetjenester som ikke kun rettes mot symptomlindring og behandling, men også «å leve med» perspektivet.
- Etablering av en palliativ plan, som skal ivareta livskvalitet for pasienter med alvorlig hjernesykdom. Palliasjon handler ikke kun om lindring i livets siste dager, men en helhetlig omsorg og gode planer for de som har sykdom som vil gi et kortere liv.

Målområde 3:

Gode forløp – fra symptom til diagnose, behandling, habilitering og rehabilitering.

I dagens strategi har det vært uklar avgrensning mellom hovedmål to og tre. Hjernerådet mener hovedmål tre bør rendyrkes til å handle om tjenestetilbudet pasienter mottar.

Utfordringsbilde

Hjernerådet erfarer at store grupper som behandlingssmessig tilhører spesialisthelsetjenesten, rapporterer om utfordringer tidlig og sent i forløpene. Dette er gjerne knyttet til diagnostisering og overgangen til rehabilitering eller hjemsted etter behandling er iverksatt eller avsluttet. Tidlig kan det gjerne være snakk om utfordringer med at symptomer ikke blir tatt på alvor, utfordringer med henvisninger til spesialisthelsetjenesten eller ventelisteproblematikk. Stadig flere tyr til private tilbud for å få stilt diagnose, hvilket igjen skaper utfordringer med videre oppfølging i det offentlige. Sent i forløpene rapporteres det hyppig om utfordringer med oppfølging i hjemkommune eller at pasienter trenger videre tverrfaglig, spesialisert rehabilitering, uten å motta tilbud. Nasjonal hjernehelseterapi må adressere hvordan udekkede pasientbehov skal ivaretas bedre og sikre god samhandling i offentlige tjenester for mennesker med hjernesykdom.

Det er videre tydelige utfordringer knyttet til overganger mellom tjenestenivåer og gjennom livsløpet – for eksempel fra ung til voksen og fra voksen til eldre. Disse utfordringene sees i sammenheng med kompetansehull blant personell og utfordringer knyttet til ansvars plassering i tjenestene.

For grupper der behandlingsnivå er uavklart mellom spesialist og primærtjenestene, er det i dag en stor utfordring å sikre riktig behandling. Dette gjelder også for små pasientgrupper og sjeldne sykdommer, som ofte mangler behandlingstilbud etter diagnostisering. Det bør være en målsetting at pasienter med hjernesykdom skal ha likeverdig tilgang til persontilpasset medisin, også tidlig i utrednings- og behandlingsforløpet. Kunnskapsmangel på flere nivåer i både primær og spesialisthelsetjenesten bidrar til forsinket diagnostikk og behandling av en del usynlige hjernesykdommer, og dette gjelder paradoksalt nok også for sykdommer som rammer svært mange.

Mange kronikere vil være storforbrukere av helsetjenester. De er ofte ut og inn av tjenestene, både i primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten. Det vil være hensiktsmessig å systematisere bistanden fra kommunene til disse personene og deres pårørende. Svært mange situasjoner og tiltak vil kunne forebygges, forenkles og håndteres. Kommunene bør ha bedre oversikt og systemer for oppfølgingspakker til disse gruppene.

Hjernerådet erfarer at det er kunnskapsmangel om hjernesykdommer på en del nivåer i primær og i spesialisthelsetjenesten. Spesialisthelsetjenesten har en veiledningsplikt for å bistå kommunene for å bidra til forsvarlige tjenester. Denne plikten overholdes ikke godt nok i dagens helsevesen. Helsepersonell har videre behov for nasjonal standard for kompetanse om hjernehelseterapi og hjernesykdommer. Samtidig er stor grad av subspecialisering medvirkende til at en helhetlig tilnærming til pasientene ofte mangler. Komorbiditet håndteres for dårlig, og det er tendenser til bagatellisering av usynlige symptomer som for eksempel fatigue, smerter, søvnutfordringer og psykiske symptomer. Såkalt «compliance-problematikk», etterlevelse av behandling, er også utbredt.

Av andre utfordringer som opptar Hjernerådet er store mangler og variasjoner i habiliteringstilbud, og at barns rehabilitering ofte avsluttes for raskt, da utfordringer kan oppstå senere i utviklingen. Overgangene mellom helse og tilbakekomst til arbeid og skole/utdanning er heller ikke tilfredsstillende hverken for unge eller voksne.

Flere pasienter med hjernesykdom vil ha behov for eskalering i tjenestetilbudet avhengig av kompleksitet. Det er i dag utfordrende å etablere spisskompetansesentre, overregionale tjenester og nasjonale behandlingslinjer. Dette resulterer blant annet i behandlingsturisme som kan gi høye kostnader, lite nytte og i verste fall skade for den rammede. Strategien må bidra til at pasienter med hjernesykdom får rask tilgang til ny, sikker, virkningsfull og kostnadseffektiv behandling.

Kommentarer til delmål

Dagens strategi har mange delmål, og det er behov for en gjennomgang av samtlige. Nye delmål må utarbeides for å prioritere målrettede tiltak som bidrar til bedre kvalitet i pasientforløpene for mennesker med hjernesykdom. Strategien må også ha delmål som bidrar til bedre samhandling mellom tjenestenivåene og med frivillig sektor.

Kommunene bør sette i gang et arbeid for å utvikle oppfølgingsprogrammer som bidrar til systematisk tilnærming og håndtering av oppfølgingen av personer med kroniske tilstander. Det foreslås at Helsedirektoratet kan lyse ut tilskuddsmidler til kommuner som ønsker å teste ut ulike modeller for samarbeid. En forutsetning for at kommunene kan få tildelt midler må være at de har utformet prosjektet i samarbeid med minimum en brukerorganisasjon på hjernehelsefeltet, og at brukerbehovene og brukerperspektivene er førende for det som skal utvikles/piloteres. Tilskuddsrammen bør være minimum 50 millioner kroner pr år. Det kan gi rom for å kunne gi midler til 25 – 100 kommuner (jf Regjeringens nye tilskuddsordning for rekruttering og samhandling).

Forslag til delmål:

- ParkinsonNet utvides til flere hjernesykdommer og skal være modell for utvikling av en standardisert løsning for tverrfaglig nettverksamarbeid.
- Flere strukturerte pasientforløp for bedre samhandling mellom primærhelsetjenester og spesialisthelsetjenester skal innføres på hjernehelseområdet, og det skal opprettes kvalitetsindikatorer for behandling og oppfølging.
- Det skal prøves ut en ordning på utvalgte hjernesykdommer med etablering av overregionalt behandlingsnettverk. I nettverket inngår regionale spisskompetanseenheter som er pålagt nasjonalt samarbeid.

- Pasienter som rammes av hjernesykdom skal ha tilgang på tverrfaglig, spesialisert rehabilitering.
- Det skal gjennomføres en kartlegging av diagnostisk forsinkelse knyttet til hjernesykdom og behandlingsnivå for uavklarte pasientgrupper skal tydeligere defineres.

Ytterligere forslag til innsatsområder:

- Helsepersonell skal få tilgang på oppdatert og kunnskap om behandling og oppfølging av pasienter med hjernesykdom. Informasjon skal gjøres tilgjengelig på offentlige nettsider.
- Veiledningsplikten må ivaretas, og rehabiliteringsbehov må vurderes før utskrivning fra spesialisthelsetjenesten.
- Diagnosepoliklinikker og ambulering, tverrfaglig team benyttes i større grad.
- Hjemmesykehus og nettbasert hjemmeoppfølging av pasienter med hjernesykdom.
- Diagnostiske hjelpemidler/diagnoseverktøy.
- Bedre hjerneovervåking og diagnostiske muligheter utenom kontortid.

Målområde 4:

God kunnskap og kvalitet gjennom forskning og innovasjon

Under hovedmål 4 vektlegger Hjernerådet forskning, kvalitet og innovasjon i behandling. Utdanning og kunnskapsformidling adresserer vi under hovedmål 1.

Utfordringsbilde

For å kunne utvikle og forbedre oppfølging og behandling av hjernesykdom må finansiering av hjernerelatert forskning styrkes. Det gjelder hele forskningskjeden fra grunnforskning til behandlingsrettet, klinisk forskning. Implementering av forskningsresultater og innovasjonsgraden må også bli bedre. Det er viktig å sikre at avanserte behandlinger er tilgjengelig i Norge.

Det mangler god oversikt over tematiske områder som må styrkes når det gjelder forskning på hjernehelse. «Leve-med» perspektivet er viktig og lavt prioritert innen dagens forskning. Det er videre nødvendig at hjernehelsestrategien adresser behovet for å innføre sykdoms- og kvalitetsregistre knyttet til hjernesykdommer. I tillegg må det fremskaffes mer kunnskap om pasienters erfaringer.

Vi opplever at klinisk forskning nedprioriteres og er for dårlig implementert i daglig sykehusdrift. Det er liten kjennskap blant helsepersonell om hva slags studier som kan være

aktuelle for pasienter, og det er utfordrende for pasienter å selv kunne finne informasjon om tilgjengelige studier.

Kommentarer til delmål

Det er behov for en gjennomgang av alle delmålene og utarbeidelse av nye delmål som sikrer kraftfulle tiltak. I eksisterende strategi var delmål 1 som omhandler etablering av Neuro-SysMed et av få delmål som virkelig har medført resultater. Hjernerådet mener det i neste strategiperiode må sikres liknende tydelige delmål under hovedmål 4.

Forslag til delmål:

- Fire nye hjernespesifikke forskningssentra etableres; Disse kan f.eks. utlyses innen klinisk forskning, translasjonsforskning, basalforskning og innovasjon.
- NeuroSysMed og NorHead videreføres og gis basisfinansiering for videre drift etter vedtatt bevilgningsperiode opphører.
- Det skal etableres flere kvalitets- og behandlingsregistre knyttet til hjernesykdommer.
- Det skal utarbeides et kunnskapsgrunnlag for sykdomsbyrde knyttet til hjernesykdom som viser utbredte helseutfordringer på tvers av ulike hjernesykdommer.

Ytterligere forslag til innsatsområder:

- Det skal sikres opprettelse av en nasjonal hjernebiobank med regionale/lokale filialer.
- Persontilpasset medisin skal utvikles innen hjernehelse, blant annet gjennom økt satsing på å forske frem biomarkører for diagnostisering og behandling.
- Det skal innføres en egen taks for pasienter som er med i kliniske studier.
- Medisinske kvalitets- og behandlingsregistre for hjernesykdommer skal samles, inkludert en samordnet nasjonal lagring av helsedata relevant for utvikling av KI-baserte beslutningsstøttesystemer.
- Det bør satses på å innføre nasjonale forskningsnettverk og clusterer.

Med vennlig hilsen



Henrik Peersen
Generalsekretær