

Tilbakemeldingsskjema offentlig høring

Utkast til oppdatert hjernehelsestrategi

Praktisk:

- Vær vennlig å gi tilbakemelding i dette skjemaet
- Frist for innspill: 30. januar 2025
- Send ferdig utfylt skjema på e-post til postmottak@helsedir.no med referanse "24/10544 – utkast til oppdatert hjernehelsestrategi"

Ønsker om innspill:

- Vennligst vær konkret, tydelig og forståelig i formuleringene deres
- Foreslå gjerne konkrete endringer eller ny oppbygning hvis en setning eller et avsnitt bør endres
- Det er en fordel at faglige innspill oppgis med kilder, for eksempel litteratur

Organisasjonens navn	Hjernerådet
Kontaktperson	Henrik Peersen

Utkast til oppdatert hjernehelsestrategi (2025-2031)

Innhold i utkast	Skriv innspillene deres her
Kapittel 1: Innledning	
1.1 Bakgrunn	
1.2 Oppdatering av hjernehelsestrategien	<p>Her er noen innledende kommentarer til strategiutkastet fra Hjerneverket. Vi støtter at de fire overordnede målene fra den første strategien beholdes, og grepene som gjøres for å redusere og tydeliggjøre delmålene. Innretningen med et komprimert strategidokument, med tilhørende bakgrunnsdokument, synes vi er god. Vi mener utkastet vitner om at det er lyttet til innspill og det er liten tvil om at utkastet reflekterer at det har vært god dialog og involvering underveis i prosessen. Hjerneverket støtter i all hovedsak delmålene med forventning om at den endelige strategien vil operasjonaliseres og at det utarbeides en tilhørende tiltaksplan, med god involvering i Helsedirektoratets partnerskap. Utover enkelte forslag til endring i delmålene, påpeker vi enkelte tekstlige omformuleringer. Vi ber direktoratet særlig se nærmere på omformulering av delmålet om klinisk forskning slik at det får en tydeligere beskrivelse og presisering som strategisk mål.</p> <p>Hjerneverket får ofte spørsmål om hvilke sykdommer som inngår i begrepet hjernesykdom og som er dekket av strategien. Vi stiller derfor følgende spørsmål til vurdering: Ville det være fornuftig å tilgjengeliggjøre listen over hjernesykdommer som er brukt i direktoratets rapport om bruk av spesialisthelsetjenester i bakgrunnsdokumentet eller som vedlegg til strategien?</p>

1.3 Resultater og erfaringer med nasjonal hjernehelsestrategi 2018-2024	Hjernerådet anerkjenner innholdet i rapporten fra Oslo Economics. Den viser et dekkende bilde av nåværende strategi og peker på utbedringsmuligheter som vi støtter. Et tema som er spilt inn og som ikke er tatt med i utkastet er hvordan strategien kan bli mer forpliktene, for eksempel gjennom at hele eller delmålene i strategien har tidslinjer som sier noe om når målsettinger skal være gjennomført. Dette har vi påpekt i tidligere innspill til Helsedirektoratets arbeid med strategien.
1.4 Innretning av den oppdaterte hjernehelsestrategien	Strategien er en ren helsestrategi, ideelt sett burde en satsing på hjernehelse hatt et bredere perspektiv og vist til innsatsområder som ligger i andre sektorer, for eksempel næringsliv, arbeids- og sosialområdet og utdanning. Hjernerådet er opptatt av at gjennomføringen av delmålene må operasjonaliseres og ansvare plasseres i større grad. Det må også og lages en plan for oppfølging av strategien.
1.5 Hvorfor en strategi for hjernehelse?	Godt beskrevet slik det står.
Kapittel 2: Hjernehelse og hjernesykdommer	
2.1 Hva er hjernehelse?	
2.2 Hva er hjernesykdommer?	<p>Generelt sett en god tekst for å forklare innholdet i begrepet hjernesykdommer. Vi viser til vårt tidligere innspill i partnerskapet og gjentar vårt budskap: Omtalen av uenighet knyttet til <i>hva hjernehelse</i> er bør tas bort i strategien. Hvis dette skal omtales bør det spesifiseres at det er hjernesykdom, ikke hjernehelse, man snakker om slik det står nå. Det bør i så fall også vises til WHO's definisjon og ev. andre offisielle definisjoner av hjernesykdom, så det etterlatte inntrykk ikke er at dette er et nasjonalt, departementalt anliggende å definere.</p> <p>I første avsnitt pkt. 2.2 beskrives det at hjernesykdommer kan være akutte, progredierende eller kroniske. Ville muligens <i>akutte, progredierende og/eller kroniske</i> være en mer presis formulering?</p> <p>I omtalen av komorbiditet brukes begrepet NCD (noncommunicable diseases) om andre sykdommer enn hjernesykdommer. Det er vel så viktig å omtale hjernesykdommer som NCD.</p> <p>Det kan argumenteres for at søvn og søvnsykdommer er lite omtalt i strategien. Vi har derfor følgende forslag for å avklare at søvn er inkludert som målgruppe for strategien (s. 5, første avsnitt):</p>

	<i>Søvnsykdommer (Bassetti et al., 2022), skader i hjernen (Olesen, et al., 2011) og avhengighetstilstander anses også som hjernesykdommer (National Institute on Drug Abuse, u.å).</i>
2.3 Forekomst og sykdomsbyrde	Siste setning i avsnittet: Vi gjør oppmerksom på at sykdomsbyrdetallene vil være utdaterte i løpet av senvinter/våren 2025. Årsaken er en oppdatert artikkel fra norske fagmiljøer om sykdomsbyrde ved hjernesykdom i Norge basert på statistikk fra Global Burden of Disease, som skal publiseres. Det bør sees på mulighet for å oppdatere strategien med disse tallene.
2.4 Hvorfor er hjernehelse viktig?	Ser fint ut, ingen konkrete merknader.
2.5 Felles utfordringer og behov innen hjernehelse?	<p>God overskrift som påpeker nettopp hensikten med å tenke helhetlig og på tvers av enkeltstående diagnoser.</p> <p>Hjernerådet savner en beskrivelse av at mange opplever å møte manglende forståelse for og kunnskap om symptomer og/eller sykdomsbelastningen de opplever. Felles for mange hjernesykdommer er behovet for at symptomer og helseutfordringer skal bli tatt på alvor, hvilket mange rapporterer at det ikke blir i dag. Det bør også påpekes at en del hjernesykdommer har uavklart utrednings-/behandlingsnivå eller tilbud.</p> <p>Vi foreslår endring i denne setningen: <i>For mange av de mest utbredte hjernesykdommene, slik som hjerneslag og demens, vet vi mye om forebyggende tiltak som er i tråd med forebygging av annen hjerte- og karsykdom (Aamodt, et al., 2024). Den bør endres til: For mange av hjernesykdommene, for eksempel hjerneslag og demens, vet vi mye om virksomme forebyggende tiltak som er i tråd med forebygging av annen hjerte- og karsykdom (Aamodt, et al., 2024).</i></p>
Mål 1: God hjernehelse hele livet – Forebygging og livskvalitet	
Delmål 1A Styrke kunnskapsgrunnlag som identifiserer de viktigste tiltakene for å forebygge hjernesykdom, både på individ- og samfunnsnivå	Et godt delmål. Vi støtter delmålet beskrivelse av behovet for å styrke kunnskapsgrunnlaget for å kunne innføre målrettede forebyggingstiltak. I arbeidet med målrettet forebyggingstiltak mener Hjernerådet det er viktig å dele befolkningen opp i ulike risikogrupper som kan ha ulik effekt av mulige forebyggingstiltak. (jf Finlands arbeid presentert i Partnerskapet).
Delmål 1B Bidra til å styrke kompetanse om hjernehelse og hjernesykdommer i	Vi foreslår å videreføre begrepet læringsmål som i forrige utkast, men forstår at dette ikke kan pålegges da dette er utenfor strategiens sektor. En mulighet er å omformulere delmålet til: <i>Bidra til at det innføres læringsmål og at kompetansen om hjernehelse og hjernesykdommer styrkes...</i>

relevante grunn- og videreutdanninger	Det er viktig å at strategien bidrar til utdanning og kompetanseheving for hjernesykdommer og områder der det i dag er manglende kompetanse (Bassetti et al., 2022).
Delmål 1C Kompetansehevende tiltak om hjernehelse og hjernesykdommer til ansatte i helse- og omsorgstjenesten	Dette delmålet er en logisk oppfølging av forrige delmål - ansatte skal ta i bruk læringsmålene og kompetanse. Godt formulert slik det står.
Delmål 1D Økt kunnskap og bevissthet i befolkningen om hvilke tiltak som fremmer hjernehelse	Dette delmålet er en logisk oppfølging av delmålet 1 A. Støttes. I teksten fremstår det som at kunnskapen i hovedsak skal formidles gjennom eksisterende kanaler, men Hjergerådet ønsker å fremheve at det er vel så viktig å tenke nye kampanjer, tiltak og kanaler for å heve helsekompetansen i befolkningen. Også her er det fornuftig å tenke ulike undergrupper i befolkningen som beskrevet i punkt 1a.
Delmål 1E Kartlegge sårbarheter i svangerskaps-, fødsels- og barselomsorgen for å bidra til riktige virkemidler til å tidlig avdekke risiko, fremme god hjernehelse og forebygge hjernesykdom hos barn og foreldre	Hjergerådet støtter delmålet. Innsats tidlig i livet er svært viktig i arbeidet for god hjernehelse. Vi foreslår å endre ordet sårbarheter til <i>svakheter</i> eller <i>mangler</i> . Vi mener ideelt sett at det er viktig med et tilsvarende fokus for barn etter fylte to år der det er særlig viktig å kartlegge risikofaktorer knyttet til barns utvikling. Vi anbefaler direktoratet å vurdere å legge til et delmål som gjelder aldersgruppen barn over to år, og viser til vårt tidligere innspill om utvidelse tilsvarende <i>helsestasjonsprogrammet</i> .
Mål 2: Et mer brukerorientert helse- og omsorgstilbud og bedre ivaretagelse av pårørende	
Delmål 2A Etablere pilotmodeller for mer forpliktende samarbeid mellom helse- og omsorgstjenesten og frivilligheten for bedre støtte til personer med hjernesykdommer og deres pårørende	Hjergerådet gir Helsedirektoratet full støtte når det gjelder ambisjonene om å ta frivillige helseorganisasjoner med i utvikling av morgendagens helsetjenester.
Delmål 2B Implementering av erfaringer fra primærhelseteam, oppfølgingsteam, og øvrig koordinering i velferdstjenester for	Vi har tidligere gitt støtte til delmål for etablering av kommunal koordinatorfunksjon/ forløpskoordinator for pasienter og brukere med hjernesykdom. Vi mener fortsatt at dette er et viktig innsatspunkt for å sikre bedre koordinerte tjenester. Mennesker med hjernesykdom har behov for en kontakt i kommunehelsetjenesten som har kompetanse om hjernesykdom (jf vårt forslag om områdekompentanse).

<p>pasienter og brukere med hjernesykdom</p>	<p>Formuleringen på dette delmålet slik det står nå opplever vi som uklar. Ideelt sett mener Hjergerådet delmålet bør formuleres tilbake igjen til slik det ble presentert for partnerskapet. Alternativt bør temaet kvalitets- og effektivitetsforbedring fremkomme tydeligere i delmålformuleringen, da det ikke er et mål i seg selv og implementere erfaringer, men å heve kvalitet.</p>
<p>Delmål 2C Styrket kunnskap om barrierer for at pasienter med hjernesykdom blir ivarettatt av kontaktleger og koordinator i spesialisthelsetjenesten</p>	<p>Hjergerådet støtter delmålet. Vi ser et tydelig behov for å sikre kunnskap om eksisterende barrierer for at pasientenes rettigheter til koordinator og kontaktleger i spesialisthelsetjenesten oppfylles. En kartlegging må også påpeke mulige tiltak for å bygge ned barrierer. Dette bør tydeliggjøres i strategien.</p>
<p>Delmål 2D Flere samvalgsverktøy for pasienter med hjernesykdommer</p>	<p>Under dette delmålet forslår vi en setning om at samvalgsverktøy må tilpasses pasienter i ulike alder, og med ulike kognitive og språklige egenskaper.</p>
<p>Mål 3: Gode forløp – fra symptom til diagnose, behandling, habilitering og rehabilitering</p>	<p>Hjergerådet har tidligere påpekt behov for å utbedre mulighetene for hjerneovervåking i og utenfor sykehus. Dette er ikke tatt inn i strategiutkastet. Vi ønsker derimot å påpeke at moderne teknologi gir muligheter for å overvåke hjernefunksjon under akutt sykdom, men tilgangen til dette er svært ujevnt fordelt i Norge. Vi anbefaler direktoratet å vurdere et delmål som reduserer regionale forskjeller og etablere hjerneovervåking som et satsingsområde. Vi viser til tidligere innsendt notat om hjerneovervåking.</p>
<p>Delmål 3A Utvide tilsvarende modell som ParkinsonNet til flere hjernesykdommer</p>	<p>Erfaringer fra ParkinsonNet-modellen i Norge har vært gode og Hjergerådet støtter vurderingen om å videreføre delmålet i oppdatert strategi.</p> <p>Med tanke på at delmålet er en overleving fra forrige strategi forventer vi at helsenmyndighetene gjør nødvendige grep for å komme i gang med utviklingsarbeidet mot andre diagnosegrupper.</p>
<p>Delmål 3B Etablere flere pasientforløp for hjernesykdommer, inkludert felles forløp for pasientgrupper med lignende helseutfordringer</p>	<p>Hjergerådet støtter forslaget. Vi mener det kan være fornuftig også å se på felles forløp slik delmålet beskriver. I denne sammenheng kan utredningsforløp være et foreslått område å prioritere. I etablering av nye forløp er det særlig viktig å se på pasientgrupper som har uklar ansvars plassering i helsetjenestene. I denne sammenheng er det behov for en tydeliggjøring av hvilke hjernesykdommer som kan og bør håndteres i førstelinjetjenesten, og hvilke som hører hjemme i andrelinjetjenesten, samt hvordan samhandling mellom psykisk helsevern og somatikk skal foregå rundt ulike pasientgrupper.</p>

<p>Delmål 3C Sikre gode kvalitetsindikatorer for behandling og oppfølging av pasienter med hjernesykdommer</p>	<p>Et viktig delmål som søker å skape likeverdige tjenester. Vi støtter delmålet.</p>
<p>Delmål 3D Pasienter som rammes av hjernesykdom skal ha likeverdig tilgang på tverrfaglig, spesialisert rehabilitering etter behov</p>	<p>Delmålet om rehabilitering støttes. En viktig presisering som bør tas med i delmålformuleringen er at tverrfaglig spesialisert rehabilitering må være <u>kunnskapsbasert</u>.</p> <p>Videre bør Riksrevisjonens rapport om rehabiliteringsfeltet, der tjenester fra helseforetak beskrives å være langt fra gode nok, vektlegges mer i strategien. Hjernesykdom kan av natur medføre så komplekse utfordringer, at denne pasientgruppen gjerne vil ha større behov for rehabilitering (hyppighet/varighet/intensitet/bred spesialisert kompetanse).</p> <p>Hjernerådet mener at habilitering, særlig av barn, ikke er godt nok tatt inn i strategiutkastet. Vi ber om at habilitering tas inn i delmålet, eventuelt at det får et eget delmål.</p>
<p>Delmål 3E Gjennomføre kartlegging av årsaker til diagnostisk forsinkelse knyttet til hjernesykdom</p>	<p>Dette er et viktig delmål som vil gi viktig kunnskapsgrunnlag for nye tiltak. Støttes.</p>
<p>Mål 4: God kunnskap og kvalitet gjennom forskning og innovasjon</p>	
<p>Delmål 4A Styrket kunnskap om sykdomsbelastningen relatert til hjernesykdommer</p>	<p>Hjernerådet er opptatt av at regjeringen og helsemyndighetene sørger for mer og bedre kunnskap om sykdomsbelastningen og helsetap knyttet til ulike grupper av hjernesykdommer på tvers av enkeltdiagnoser. Vi støtter delmålet og mener det bør være en prioritet og få dette i gang så raskt som mulig.</p> <p>Samtidig som mer kunnskap om sykdomsbelastning er viktig, er det å belyse mulige tiltak vel så viktig. Vi ser det derfor som naturlig at delmålet også søker å belyse mulige tiltak.</p>
<p>Delmål 4B Etablere nye forskningssentre innen hjerneforskning og styrke eksisterende</p>	<p>Vi støtter delmålet. Hjernerådet mener et særlig viktig element i styrkingen av hjerneforskningen ligger i å samle forskningsinnsatsen i Norge i større grad enn i dag. Etablering av sterke nasjonale forskningsmiljøer og nettverk øker også mulighetene for å tiltrekke seg samarbeidspartnere og</p>

	<p>finansiering utenfor Norge. Vi mener det bør vurderes konkrete utlysninger for nyetablering innen hjernefeltet.</p> <p>Et særlig viktig initiativ som bør prioriteres i strategien er utvikling av infrastruktur for hjerneforskning gjennom å etablere et nasjonalt depot for menneskelig hjernevev, en <i>hjernebank</i>. En nasjonal hjernebank vil gi tilgang til data og biologisk materiale for brukere fra alle felt innen akademisk forskning og industri og gi norske forskningsmiljøer et unikt grunnlag for hjerneforskning.</p>
<p>Delmål 4C Etablere flere medisinske kvalitetsregistre for hjernesykdommer og styrke eksisterende</p>	<p>Det er bra at kvalitetsregistre og kvalitetsindikatorer har et formulert delmål i utkastet til hjernehelsestrategien. En viktig oppgave fremover er å rette fokus mot monitorering av kvalitet i pasientbehandlingen og benchmarking av foretak og regioner. Det er for tiden for store regionale forskjeller i tilbud av diagnostikk og overvåkning av hjernesykdommer.</p>
<p>Delmål 4D Øke andelen pasienter med hjernesykdommer som deltar i kliniske studier i spesialisthelsetjenesten med 5 %</p>	<p>Hjernerådet anerkjenner at strategien får en målsetting om at pasienter med hjernesykdom skal få bedre muligheter til å delta i kliniske studier. Men delmålet <i>Øke andelen pasienter med hjernesykdommer som deltar i kliniske studier med 5 %</i> bør omformuleres.</p> <p>Handlingsplanen for kliniske studier, som det vises til i utkastet, skal oppdateres, og vi mener det er feil å knytte et prosentmål fra en generell strategi som nå skal oppdateres som nytt delmål i hjernehelsestrategien. Vi mener også den foreslåtte formuleringen strider med Hjernehelsestrategiens oppbygging med delmål som fyller tomrom mellom andre strategier. Vi kommer ikke med et eget formulert delmålsforslag, men vil vise til noen momenter som kan være retningsgivende for formulering av et nytt delmål:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hjernerådet foreslår at delmålet om kliniske studier presiseres og får en ny strategisk formulering om å øke mulighetene for pasienter med hjernesykdom til å delta i kliniske studier. Dette må gjelde både akademiske og kommersielle studier. • Kliniske studier gjennomført av legemiddelindustrien er lavere enn for andre terapiområder og det er et stort forbedringspotensial. • Hjernerådet ser at sentrale problemstillinger knyttet til kliniske studier handler om rutiner og prosedyrer for å få vurdert pasienter til deltagelse i studier. Dette bidrar til vilkårighet og ulikheter når det gjelder pasienters tilgang til deltagelse i studier.

- Det er forbedringspotensial i samhandlingen mellom ulike fag/forskningsmiljøer nasjonalt.
- Når det gjelder kommersielle studier spiller NorTrails-senteret for hjerneehelse en viktig rolle. Det kan være fornuftig å søke mot en styrking av dette innovasjonsleddet i hjerneehelsestrategien.

Bakgrunnsrapport til oppdatert hjerneehelsestrategi

Innhold i bakgrunnsrapporten	Skriv innspillene deres her
Sammendrag	
Kapittel 1: Bakgrunn og prosess	
1.1 Nasjonal hjerneehelsestrategi for 2018 – 2024	
1.2 Oppdrag om utkast til oppdatert hjerneehelsestrategi	
1.3 Sammen om hjernen: Sentrale aktører i arbeidet	
1.4 Innhenting av innsikt	
1.5 Offentlig høring	
Kapittel 2: Hjerneehelse	
2.1 Hjernene – vårt uerstattelig og mest komplekse organ	
2.2 Hva er hjerneehelse	
2.3 Hjerneehelse og hjerneehelsestrategi – hvorfor er det viktig?	
Kapittel 3: Hjernesykdommer	

3.1 Hva er hjernesykdommer?	Figur på side 17 i bakgrunnrapporten bør fjernes, da det er misvisende og gjør et skille mellom hjernehelse og mental helse.
3.2 Forekomst: En tredjedel vil få en hjernesykdom i løpet av livet	
3.3 Omfang av pasienter i kontakt med spesialisthelsetjenesten	
3.4 Uførhet og dødsfall	
3.5 Økonomisk byrde som følge av hjernesykdommer	
Kapittel 4: Kartlegging av nasjonal hjernehelsestrategi 2018-2020	
4.1 Oppsummering av funn	
4.2 Anbefalinger fra Oslo Economics som følge av kartleggingen	
Kapittel 5: Oppsummering av innspill	
5.1 Innspillskonferansen: Oppsummering av innspill	
5.2 Innspillsrunden: Oppsummering av innspill	
5.3 Oppsummering av innspill fra Hjernerådet	
Kapittel 6: Internasjonal kunnskap og erfaring om hjernehelse	
6.1 Verdens helseorganisasjon	
6.2 European Academy of Neurology	
6.3 Sverige	
6.4 Finland	

6.5 Tyskland	
6.6 Skottland	
6.7 Sveits	
6.8 Polen	
6.9 Italia	
Kapittel 7: Helsedirektoratets generelle vurderinger og anbefaling	
Kapittel 8: Referanser	

Tusen takk for verdifulle innspill!