



Helse- og
omsorgsdepartementet

Strategi

Nasjonalt hjernehelsestrategi (2018–2024)





Innhold

1	Innledning	7
2	Et samfunn i endring og utvikling	11
3	Mål 1: God hjernehelse hele livet – forebygging og livskvalitet	15
4	Mål 2: Et mer brukerorientert helse- og omsorgstilbud og bedre ivaretagelse av pårørende	20
5	Mål 3: Gode forløp – fra symptom til diagnose, behandling, habilitering og rehabilitering	26
6	Mål 4: God kunnskap og kvalitet gjennom forskning og innovasjon	34
7	Oversikt over tilgrensende arbeid	41
	Referanser	42

Det smarte apparatet

Du har den med over alt. Den er med når du jager deg selv og barna ut av døra på morgenen, når du kutter purreløk og pekefingre ved kjøkkenbenken på ettermiddagen og når du snubler mot soverommet litt for sent på kvelden.

Den inneholder jobb og fritid. Påminnelser om møter som skal holdes og rapporter som skal skrives. Huskelister med treningstidene til minstemann og innkalling til dugnad i borettslaget.

Den hjelper deg å gjøre jobben. Den hjelper deg å holde styr på kroppen. Den hjelper deg til å leve. Den inneholder de du elsker høyest. Det du elsker høyest.

Jeg sikter ikke til smarttelefonen. Jeg sikter til noe langt mer komplisert og langt mer avansert. Jeg sikter til hjernen. Apparatet som er smartere enn den smarteste smarttelefon.

Når hjernen blir rammet av sykdom eller skader, er det mye som blir rammet. Å få ungene på skolen på morgenen og lage middag på ettermiddagen går fra å være selvfølgeligheter til å bli sjeldenheter. Å følge med på huskelistene over viktige møter og minstemanns treningstider blir en umulighet.

Det kan bli vanskelig å gjøre jobben. Det kan bli vanskelig å holde styr på kroppen. Det kan gå ut over dem du elsker høyest og det du elsker høyest. Det kan gjøre livet annerledes. Det kan gjøre livet kortere.

Derfor trenger vi en strategi om hjernehelse. Om hvordan vi best kan forebygge sykdom og skader. Om hvordan vi best kan utrede og behandle dem. Om hvordan vi best kan hjelpe pasienter og pårørende til å mestre sykdom og skader som rammer hjernen.

En smarttelefon kan brukes til mangt og mye, selv om den har sprekker i skjermen og bruker lang tid på å lade. Slik er det med hjernen også. Selv om det smarte apparatet forandrer seg, kan det fortsatt brukes til mangt og mye. Som å leve.



Bent Høie

Helse- og omsorgsminister
12. desember 2017

Hjernen er utrolig

Milliarder av nerveceller har kontinuerlig signaltrafikk i små og store nettverk. Hjernen er den mest komplekse strukturen vi kjenner i universet. Den er vårt uerstattelige organ og gjør oss til den vi er. Vi må ta godt vare på hjernen.

Hjernen kan som andre organer rammes av sykdom. Dette er alt fra akutt sykdom eller skade med følgetilstander, til medfødte eller ervervede kroniske sykdommer.

Over 30 prosent av befolkningen vil rammes. Hjernesykdommer utgjør den vanligste årsaken til uførhet og den nest vanligste til dødelighet. Halvparten av sykdomsbelastningen i samfunnet skyldes hjernesykdommer.

Ser vi helhetlig på hjernesykdommene, forstår vi omfanget. Da ser vi også klarere at hjernehelse lenge har vært underprioritert i helse-tjenestene. Det er et paradoks at vi i Norge først nylig har begynt å bruke begrepet hjernehelse.

Hjernesykdommer rammer bredt og i alle stadier av livet. Det kan være akutte tilstander med høy risiko for dødelighet og tilstander der de rammede må leve med sin hjernesykdom store deler av livet.

Samfunnet vinner mye på å forebygge hjernesykdommer og gi et bedre helsetilbud til de som er rammet. Aktiv og likeverdig medvirkning fra brukerne er sentralt for å skape bedre hjernehelse i befolkningen.

Forebygging av hjernesykdom, god og likeverdig behandling, oppfølging og rehabilitering, samt økt forskning og kompetanse, er god samfunns-investering og en investering i enkeltmennesket.



Henrik Peersen

Styreleder i Hjerneverket



1



Innledning

På et toppmøte i mars 2017 om hjernesykdommene amyotrofisk lateralsklerose (ALS), multippel sklerose (MS), demens, Huntingtons sykdom og Parkinsons sykdom annonserte statsminister Erna Solberg og helse- og omsorgsminister Bent Høie at det skulle lages en nasjonal strategi for hjernehelse for å utvikle bedre tjenester. Møtet kom i stand etter framlegging av statusrapport om hjernehelse som Helsedirektoratet, Hjerunerådet, fagmiljøer og brukere samarbeidet om.

Hjernehelse er et nytt begrep i Norge. *Nasjonal hjernehelsestrategi* (2018–2024) skal angi retning for forebyggende tiltak, helse- og omsorgstjenester og forskning. Strategien skal vise mål og peke ut retning for å nå målene, og den er et grunnlag for politiske veivalg og tiltak. Helse- og omsorgsdepartementet har laget strategien med innspill fra Helsedirektoratet, Hjerunerådet og en rekke fagmiljøer og brukere.

Strategien handler i første rekke om ansvaret som påligger helse- og omsorgstjenesten i kommuner og i spesialisthelsetjenesten. Å ivareta god hjernehelse omfatter forebygging og helsefremming, tidlig intervensjon, utredning, behandling, habilitering, rehabilitering og forskning og innovasjon. Det handler også om å løfte fram det enkelte menneskes mulighet for å fremme egen hjernehelse og mestre livet med nedsatt funksjon på grunn av en hjernesykdom.

Strategien har fire overordnede mål:

1. God hjernehelse hele livet – forebygging og livskvalitet

Strategien skal øke kunnskapen i befolkningen om hva som er viktig for god hjernehelse fra svangerskap til død. Risiko for hjernesykdommer kan i noen tilfeller reduseres gjennom gode levevaner, og gode levevaner kan bidra til bedre livskvalitet tross sykdom. Strategien skal synliggjøre betydningen av sunne valg for god hjernehelse gjennom myndighetenes kampanjer og informasjon. Lærings- og mestringstilbud kan bidra til bedre å mestre livet med hjernesykdom.

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

Pasienter og pårørende er en ressurs for helse- og omsorgstjenesten, og deres erfaringer skal brukes aktivt i forbedring av tjenesten. Det er et mål å utvikle samvalgsverktøy for pasienter med hjernesykdommer, slik at pasientene kan delta aktivt i beslutninger om utredning, behandling, og oppfølging. ParkinsonNet er en modell som legger til rette for at pasienter kommer i kontakt med nettverk med tverrfaglig kompetanse i nærheten av der de bor, og som tar utgangspunkt i pasientens kunnskap om egen sykdom og egenbehandling. Det er et mål å utvikle flere slike nettverk, basert på erfaringene fra ParkinsonNet. Pårørende er en uvurderlig ressurs sine nærmeste og for samfunnet, og det er et mål å sikre at de får god oppfølging og veiledning.

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

Pasienter med hjernesykdommer har behov for helhetlige pasientforløp. En mer teambasert tjeneste kan gi et mer tverrfaglig og samordnet tilbud. Erfaringene fra pakkeforløp for hjerneslag, psykisk helse og rus bør brukes for å sikre gode forløp for flere pasienter med hjernesykdom. Læringsnettverk gir kommunene tilgang på kompetanse og kunnskap de ikke har selv. Det er et mål å øke bruken av læringsnettverk for å sette kommunene bedre i stand til å drive kompetanseutvikling og endringsarbeid.

4. God kunnskap og kvalitet gjennom forskning og innovasjon

Regjeringen ber Norges forskningsråd lyse ut 20 mill. kroner til etablering av ny forskningssenterordning for klinisk behandling. Første utlysning handler om etablering av et senter for klinisk forskning på alvorlige sykdommer som rammer sentralnervesystemet, slik som amyotrofisk lateral-sklerose (ALS), multippel sklerose (MS) og demens. Regjeringen ser behovet for at norske miljøer innen hjerneforskning samarbeider i nasjonale og internasjonale nettverk, blant annet om hvorfor sykdommene oppstår, hvordan de kan behandles, og hvordan pasientene best kan leve med sykdom eller funksjonstap. I tillegg styrkes Forskningsrådet med ytterligere 5 mill. kroner.

Hvorfor strategi for hjernehelse?

Kunnskapen om årsaker til sykdommer i hjernen er mangelfull. Mange av tilstandene innebærer behov for omfattende bistand og oppfølging gjennom tilrettelagte tjenester, og pasientene trenger tjenester fra både kommunen og sykehus. God omsorg og behandling krever et nært samarbeid mellom disse. Det gjelder kanskje særlig i den langvarige, iblant livslange, rehabiliteringsfasen.

Helsedirektoratets statusrapport om hjernehelse (2017) viser at samarbeidet mellom behandlingsnivåene varierer. Det er ulik tilgang på kompetanse, og brukerne etterspør trygghet for at tjenestene kommuniserer seg imellom og yter koordinerte tjenestetilbud.

Pasienter med kronisk sykdom og omfattende tjenestebehov har ofte de samme behovene for helse- og omsorgstjenester. Sykdommer som demens, hjerneslag og psykisk helse er behandlet i egne planer eller strategier fra regjeringen. Andre områder skal gjennomgå i kommende utredninger, slik som tilbudet til barn med hjerneskader og autisme og liknende diagnoser. Kapittel 7 gir oversikt over tilgrensende arbeid/strategier.

Hjernehelsestrategien omtaler ikke spesifikk behandling eller tiltak rettet mot enkelt diagnoser. Strategien følger imidlertid opp innspill fra fagfolk og brukerorganisasjoner om enkelte sykdomsgrupper som ikke har fått særskilt omtale i tidligere arbeider fra regjeringen. Nevrodegenerative tilstander som MS og ALS, og ulike, kroniske hodepinetilstander vil derfor ha en plass i denne strategien.

Hjernehelse og hjernesykdommer

Hjernehelse er et overordnet begrep som omfatter alt fra tiltak for å bevare og utvikle en frisk hjerne, til hjernesykdom og -skader. Hjernehelse er et uttrykk for helsetilstanden knyttet til funksjon, sykdommer, skader og tilstander i hjernen og øvrige deler av nervesystemet (Helsedirektoratet, 2017). Definisjonen omfatter psykiatriske og nevrologiske sykdommer og tilstander, skader og avhengighets-tilstander. Den er i tråd med internasjonal forståelse av begrepet hjernehelse (Helsedirektoratet, 2017). Begrepet hjernehelse gir nye perspektiver på sykdommer som rammer mange. En av tre nordmenn rammes av hjernesykdom i løpet av livet.

I arbeidet med Helsedirektoratets statusrapport var det uenighet om hvorvidt alle psykiske lidelser burde omfattes av hjernehelsebegrepet. Nevro-psykiatri og psykiske lidelser hvor biologiske forhold antas å være sentrale, er inkludert i hjernehelsestrategien.

En særskilt utfordring for pasienter med hjerne- sykdom er at sykdommen kan medføre redusert kognitiv funksjon, og noen pasienter vil oppleve personlighetsendringer. Dette er ofte utfordrende både for pasienten og de pårørende.

Helsedirektoratet har i innspill til arbeidet med strategien foreslått å samle sykdommer og tilstander i tre grupper. Inndelingen er lagt til grunn i hjernehelsestrategien:

- Akutte tilstander: omfatter akutte sykdommer som hjerneslag og akutte skader etter for eksempel ulykker, medisinsk behandling eller ved fødsel.
- Progredierende tilstander: omfatter sykdommer i nervesystemet som gjennomgår en gradvis eller periodevis/intermitterende forverring, slik som MS, Parkinsons sykdom, Huntingtons sykdom, ALS og ulike demensdiagnoser.
- Kroniske tilstander: omfatter tilstander som har et langvarig, enkelte ganger stadig tilbakevendende eller livslangt forløp. Til disse tilstandene hører for eksempel enkelte alvorlige psykiske lidelser som psykoser og primære hodepinesykdommer.

Etter Helsedirektoratets vurdering kan en slik gruppering av tilstandene være av særlig betydning for hvordan tjenesteapparatet forstår pasientens og de pårørendes utfordringer, og for tilnærmingen til pasienter med ulike sykdommer i hjernen. Dette gjelder spesielt for kommunens tverrfaglige tjenester som blant annet omfatter helsetjenester, dagtilbud, støttetiltak og avlastning i hjemmet. Samtidig kan det være glidende overgang mellom de tre gruppene. Progredierende tilstander er også kroniske, mens enkelte akutte tilstander kan gå over til å bli kroniske.

Hva fremmer god hjernehelse?

God hjernehelse fremmes på de arenaer hvor mennesker lever sine liv – hjemme, i skolen, i arbeidslivet og i fritiden. Psykososiale forhold som skaper mestring og god livskvalitet, er viktig for hjernehelsen i den brede forståelsen av begrepet. Helsefremmende og forebyggende tiltak må skje i alle sektorer – ikke bare i helse- og omsorgstjenesten.

Barn og mange voksne med hjernesykdommer er avhengige av tilrettelegging i hverdagen. Pårørende kan ha en krevende oppgave, og de yter avgjørende innsats for å sikre et godt liv for den som har sykdom eller skade i hjernen. Ordninger for økonomisk kompensasjon for redusert inntekt, praktiske

tiltak i hjemmet og avlastning kan være vel så viktige som helse- og omsorgstjenestens bidrag.

Utdanning er vesentlig for å sikre barns og ungdoms framtidige muligheter, og arbeid har for mange stor betydning for et sosialt liv og for å bidra til fellesskapet. Skole og arbeidsliv, kommunale og statlige støtteordninger og tilbud, og bidrag fra frivillig sektor er av vesentlig betydning for livet til mange mennesker med hjernesykdom eller -skade.

Tiltak for god hjernehelse i helse- og omsorgstjenesten omfatter kunnskap om forebygging, utredning, diagnostikk, behandling, habilitering, rehabilitering, forskning og innovasjon.

Gjennomføring og oppfølging av strategien

De ulike mål og delmål i strategien må konkretiseres og gjennomføres av helsemyndighetene og helse- og omsorgstjenesten innenfor deres ansvarsområder og økonomiske rammer. På enkelte områder kan det være aktuelt å vurdere omdisponering av ressurser.

Mål og delmål i strategien

1. God hjernehelse hele livet – forebygging og livskvalitet

- Befolkningen skal få økt kunnskap om hva som er viktig for god hjernehelse og livskvalitet fra svangerskap til død
- Helsemyndighetene skal synliggjøre betydningen av sunne helsevalg for god hjernehelse gjennom informasjon og kampanjer
- Det skal utvikles flere kvalitetssikrede frisklivs-, lærings- og mestringstilbud i kommunene gjennom samarbeid med brukerorganisasjoner, frivillige og privat sektor
- Den helsefremmende og forebyggende innsatsen i alle deler av helse- og omsorgstjenesten skal økes

2. Et mer brukerorientert helse- og omsorgs-tilbud og bedre ivaretagelse av pårørende

- Det bør utarbeides samvalgsverktøy for pasienter med hjernesykdommer, slik at pasientene kan delta aktivt i beslutninger om utredning, behandling og oppfølging
- Pasientene er aktivt med i å utarbeide kvalitets-sikret helseinformasjon om sykdom og strategier for mestring
- Det bør utvikles brede faglige nettverk som ikke er avgrenset til diagnose, etter modell fra ParkinsonNet
- Tjenestetilbud, aktiviteter og avlastning er tilpasset den enkelte pasient/bruker
- Pårørende og barn som pårørende får god oppfølging og veiledning

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

- Ledere i den kommunale helse- og omsorgs-tjenesten og i spesialisthelsetjenesten må følge opp rutiner for koordinering av tjenester til brukere med sammensatte behov
- Helse- og omsorgstjenesten i kommunen- og spesialisthelsetjenesten skal ha gode rutiner i livsløpsovergangen fra ungdom til voksen
- Skape tverrfaglige og koordinerte tjenester som tar utgangspunkt i pasientens behov og ønsker
- Teambaserte tjenester i kommunen skal utvikles ut fra brukerens behov og funksjon
- Pasienter med behov for habilitering og rehabilitering skal få tilbud om dette i egen kommune
- Ambulante tjenester fra sykehus skal støtte kommunale tilbud for å ivareta brukere som bor hjemme

- Implementere nasjonal behandlingslinje for barn med ervervet hjerneskade
- Sikre at pasienter og brukere med behov for langvarige og koordinerte tjenester får oppfylt retten til individuell plan og koordinator
- Helsedirektoratet følger opp og evaluerer tiltakene fra Demensplan 2020, bruk av tilrettelagte hjemmetjenester, systematisk oppfølging etter diagnose og dagaktivitetstilbud
- Øke bruken av tiltakene i Demensplan 2020 og overføre bruken til flere målgrupper
- Vurdere å utvikle felles forløp for pasientgrupper med hjernesykdom som har liknende funksjonsutfordringer og behov for oppfølging
- Utvikle tilbudet om behandling til barn med hjerneskade gjennom tiltak i helseregionene og gjennom fritt behandlingsvalg
- Opprettholde behandlingsprogrammer i utlandet for barn og unge med hjerneskade inntil helseregionene har utviklet annen type helsehjelp i Norge
- En større del av helsepersonell i den kommunale helse- og omsorgstjenesten skal ta i bruk læringsnettverk

4. God kunnskap og kvalitet gjennom forskning og innovasjon

- Regjeringen ber Norges forskningsråd lyse ut 20 mill. kroner til et forskningssenter for klinisk behandling som en flerårig satsing innenfor alvorlige sykdommer som rammer sentralnervesystemet som ALS, MS og demens. I tillegg styrkes Forskningsrådet med ytterligere 5 mill. kroner
- Brukernes erfaringer og kunnskapsbehov legges til grunn i kvalitetsforbedring, forskning og innovasjon
- Regjeringen vil legge til rette for utvikling, uttesting og dokumentasjon av nye løsninger i samarbeid mellom offentlige helse- og omsorgstjenester og næringslivet
- Utvikle flere nasjonale kvalitetsindikatorer, særlig indikatorer som handler om utfallet av behandlingen
- Bidra til at kompetansen til nyutdannede i større grad samsvarer med tjenestenes og brukernes behov, og at det blir en nasjonal standard på utdanningene, gjennom innføringen av et nytt system for styring av læringsutbyttet til helse- og sosialfaglige grunnutdanninger på universitets- og høyskolenivå
- Samarbeide om utveksling av e-læringsopplegg og simuleringserfaring i helsetjenesten

2



Et samfunn i endring og utvikling

Det norske samfunnet vil gjennomgå store endringer fram mot 2030. Utviklingen i folketall, alderssammensetningen i befolkningen, endringer i sykdomsbildet, ny teknologi og folks forventninger til kvalitet, behandlingsmuligheter og standard vil få stor betydning for utviklingen i helse- og omsorgstjenesten. Pasienter og pårørende ønsker en mer sentral rolle i oppfølgingen av egen sykdom, og opplæring til egenomsorg og mestring vil stå sentralt i all oppfølging.

Større andel eldre

Statistisk sentralbyrå anslår at innbyggertallet i 2030 vil være 5,9 millioner. Framskrivningene er usikre, men noen utviklingstrekk er ganske sikre. For eksempel vil økningen i antall eldre gi økt behov for helse- og omsorgstjenester. Det framgår videre av *Nasjonal helse- og sykehusplan* (Meld. St. 11 (2015–2016)) at det i 2030 vil det være omlag 300 000 flere eldre over 70 år enn i dag, en økning på over 50 prosent. Deretter vil både antall og andel eldre stige jevnt. Alderssammensetningen i framtidens befolkning vil sannsynligvis føre til en økning i antall mennesker som rammes av hjerneslag, demens og Parkinsons sykdom.

Det kan se ut til at eldre i dag har flere sykdommer enn før, men det ser også ut til at de klarer seg bedre med disse sykdommene enn tidligere.

Det kan henge sammen med bedre medisinsk behandling, bedre fysiske omgivelser og teknologi som tilrettelegger for at eldre kan klare seg selv, og at eldre i dag har mer utdanning enn før i tiden (Statistisk sentralbyrå, 2017).

Sykdomsbildet i befolkningen endrer seg

Helse- og omsorgstjenesten må innrette seg etter hvilke behov befolkningen har og utviklingen i sykdomsbildet framover. Det framgår av *Primærhelsetjenestemeldingen* (Meld. St. 26 (2014–2015)) at sykdomsbildet i første rekke vil bli preget av aldersutviklingen og av at flere vil leve deler av livet med kronisk sykdom. Helsedirektoratets statusrapport (2017) gir en oversikt over en rekke hjernesykdommer og forekomst.

Sykdomsbyrdeberegninger gir kunnskap om hvordan ulike sykdommer, skader og risikofaktorer rammer i form av «ikke-dødelig helsetap» og dødelighet målt i «tapte leveår». Tapte leveår er antall forventede gjenstående leveår når et dødsfall inntreffer, mens ikke-dødelig helsetap beregnes ut fra forekomst og alvorlighetsgrad av en sykdom. Ikke-dødelig helsetap og tapte leveår summeres til «helsetapsjusterte leveår». Målet med beregninger av sykdomsbyrde er å gi en helhetlig oversikt over helsetilstanden i en befolkning.

Folkehelseinstituttets rapport om sykdomsbyrde i Norge (2017) gir oversikt over helsetilstanden i den norske befolkningen og fordelingen av sykdom, død og risikofaktorer.

Rapporten viser at:

- Hjerter- og karsykdom, kreft og nevrologiske sykdommer (i hovedsak demens) er de viktigste dødsårsaksgruppene.
- Mer detaljert er de viktigste dødsårsakene iskemisk hjertesykdom (i hovedsak hjerteinfarkt), demens, karsykdom i hjernen (hjerneslag), kols og lungekreft. De fire første rammer ofte i høy alder.
- Psykiske lidelser er, sammen med muskel- og skjelettsykdommer, de sykdommene som gir flest år med helsetap i Norge.

Alzheimers sykdom og andre former for demens er en viktig gruppe både gjennom tapte leveår og ikke-dødelig helsetap. Migrene gir høy sykdomsbyrde i form av ikke-dødelig helsetap. Hjerneslag står for en høy andel helsetapsjusterte leveår i befolkningen.

Selv om hjerneslag fortsatt er en hyppig årsak til død i Norge, har dødeligheten blitt betydelig redusert de siste 30 årene. Det er i stor grad tilskrevet organiseringen av behandlingen i slagenheter og bedre behandling. Trombektomi (proppfisking) så raskt som mulig etter symptomdebut ved de største hjerneinfarktene har vist seg å ha en vesentlig effekt på langtidsutkommet.

Ny teknologi og folks forventninger

Den medisinsk-teknologiske utviklingen bidrar til at flere kan leve lenger med og mestre livet med sykdom. Mange vil ha behov for oppfølging resten av livet. Etterspørselen etter helse- og omsorgstjenester øker over tid og behandlingskostnadene øker i de fleste tilfeller. Gjennom ny teknologi og tjenesteinnovasjon kan tjenester leveres på en måte som er mindre arbeidsintensiv, og dermed også frigjøre tid for helsepersonell. Det framgår av *Nasjonal helse- og sykehusplan* (Meld. St. 11 (2015–2016)) at krav og forventninger til helse- og omsorgstjenesten kan øke i tråd med vekst i inntekt, kunnskapsnivå og levestandard generelt i befolkningen.

Medisinsk utstyr, velferdsteknologi og hjelpemidler kan i mange tilfeller bidra til at mennesker med helsetap kan bo lenger hjemme og delta aktivt i samfunnet. Økningen i antall mottakere av omsorgstjenester under 67 år er større enn befolkningsveksten skulle tilsi. Det betyr at flere vil få behov for helse- og omsorgstjenester i hjemmet i framtiden.

Mangler kunnskap

På flere områder mangler det kunnskap om forekomst, årsaker til hjernesykdommene, og om effektiv behandling som kan bremse eller kurere sykdommen. Det er variasjon i kunnskap om effekt av tiltak på behandling og organisering av tjenesten (Helsedirektoratet, 2017). Det er heller ikke gode nok mekanismer som kan sørge for at forskningsresultater eller nye innovasjoner blir spredt eller implementert som ny kunnskap i tjenesten.

Det finnes gode helse- og kvalitetsregistre som kan brukes til å holde oversikt over forekomster og behandlingsforløp. Data fra registrene kan brukes til forskning og kvalitetsutvikling for å se effekt av tiltak eller endring i befolkningen over tid. Disse registrene bør kvalitetssikres og utnyttes i større grad enn i dag. Kommunalt pasient- og brukerregister, som er under etablering, vil sammen med Norsk pasientregister, Reseptbasert legemiddelregister og nasjonale medisinske kvalitetsregistre gi et godt datagrunnlag for å følge med på pasientforløp og fordelingen av helse- og omsorgstjenester etter sykdomsgrupper, aldersgrupper og geografi.

Regjeringen utreder etablering av et personidentifiserbart legemiddelregister basert på data fra legemiddelbruk i sykehus, sykehjem og dagens reseptregister, jf. *Folkehelsemeldingen – Mestring og muligheter* (Meld. St. 19 (2014–2015)). Stortinget har gitt sin tilslutning til dette. Folkehelseinstituttet har på oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet vurdert behov for tekniske endringer og hvilke datakilder et slikt register bør baseres på.

Geografisk variasjon

Helsedirektoratets statusrapport (2017) beskriver geografiske forskjeller i utredning, behandling og oppfølging av enkelte diagnosegrupper, som for eksempel hjerneslag, autisme, ADHD og progredierende sykdommer og tilstander. Forskjellene skyldes trolig ulik diagnostisk praksis, ulik organisering av tjenestetilbudet og at utredning og behandling av tilstandene ikke er standardisert. Statusrapporten viser også til at det kan være svikt i samarbeidet mellom somatiske og psykiske helsetjenester.

Kommunene har fått mer ansvar

Kommunene har fått større ansvar ved at oppgaver og ansvar er overført fra spesialisthelsetjenesten til kommunene og ved at liggetiden i sykehus er kort. Regjeringen har lagt fram *Opptrappingsplan for habilitering og rehabilitering* (Prop. 1 S (2016–2017)) der et sentralt mål er at kommunene på sikt skal overta oppgaver fra spesialisthelsetjenesten. Helsedirektoratets statusrapport (2017) viser til mangler ved habiliterings- og rehabiliteringstilbudet i spesialisthelsetjenesten og i kommunene, og at dette omfatter både kapasitet, kompetanse og samhandling mellom nivåene. Pasienter med hjernesykdom har også behov for spesialisert rehabilitering. Kapasitet og kompetanse innen rehabilitering av hjernesykdommer varierer mellom helseforetakene.

Mennesker med hjernesykdom har behov for koordinerte tjenester, gode pasientforløp og tverrfaglige tjenester i et livsløpsperspektiv. Oppfølging av pasienter med kroniske nevrologiske tilstander krever ofte tett og kontinuerlig samarbeid mellom fastlegen og de øvrige tjenestene i kommunen og i spesialisthelsetjenesten. En betydelig andel av pasienter og brukere opplever at tjenestene er fragmenterte og lite tilgjengelige. Mange får ikke oppfylt retten til individuell plan og koordinator. Statusrapporten viser også at det er særskilte utfordringer i overgangen fra barn til voksen i habiliteringstjenestene.

En gjennomgående utfordring er lav kompetanse i tjenesteapparatet til mennesker med funksjonstap. Statusrapporten viser også til at noen sykdommer og tilstander er sjeldne, og at behandlingen har blitt så avansert at det kan være krevende for fastlegen og annet helsepersonell å ha oppdatert kompetanse.

De som har en kjent sykdom og som venter på videre oppfølging i spesialisthelsetjenesten, får ikke alltid tilstrekkelig oppmerksomhet. Det er viktig å følge pasienten gjennom hele pasientforløpet. I 2015 ble det derfor innført pakkeforløp for hjernekreft, og i 2017 og 2018 innføres pakkeforløp for hjerneslag, psykiske lidelser og ruslidelser. I 2017 ble det også innført en ny indikator for passert planlagt tid i sykehusene. Den måler pasientkontakter som er forsinket.

Mestring og brukermedvirkning

Det er forskjeller i hvordan kommuner og sykehus vektlegger brukermedvirkning, både den enkeltes behandling og oppfølging og utformingen av tjenestetilbudet.

Den teknologiske utviklingen gjør at pasienten får en mer sentral rolle i oppfølgingen av egen sykdom. Opplæring i medisiner og egenbehandling og kompetanse til å vurdere når helsetjenestene bør oppsøkes, blir stadig viktigere. Flere helseforetak og kommuner tilbyr lærings- og mestringkurs som gir innføring i enkeltdiagnoser og sykdomsoppfølging. Dette er mestringstilbud som bidrar til å trygge pasienter i egenomsorg, og som etterlyses av stadig flere pasientgrupper.

Forebyggende lavterskel- og mestringstilbud er viktig for å øke egenmestring og forhindre ytterligere funksjonssvikt. Ifølge tall fra Kommune-Stat-Rapporteringen (KOSTRA) hadde 260 kommuner etablert såkalt frisklivssentral ved utgangen av 2016. Tilbudet er en hjelp til bedre livskvalitet ved å endre levevaner. Det er et mål at flere kommuner enten selvstendig eller gjennom interkommunalt samarbeid etablerer frisklivstilbud til befolkningen.



3



Mål 1: God hjernehelse hele livet – forebygging og livskvalitet

Helse, mestring og livskvalitet henger sammen. I *Folkehelsemeldingen – mestring og muligheter* (Meld. St. 19 (2014–2015)) er det et overordnet mål at «befolkningen skal oppleve flere leveår med god helse og trivsel». Begrepene trivsel og livskvalitet brukes ofte om hverandre, men begge handler om det som gir livet verdi, innhold og mening, og hvordan det kan legges til rette for å leve gode liv – også med sviktende helse. Helsedirektoratets rapport *Gode liv i Norge* (2016) legger en bred forståelse til grunn for hvordan livskvalitet kan måles. Det videre arbeidet kan resultere i bedre kunnskap og innsikt i hvordan livskvaliteten er for mennesker som lever med ulike former for hjernesykdommer og funksjonsnedsettelse, og hvilke faktorer som er av størst betydning for å leve gode liv.

Flere meldinger, strategier og handlingsplaner har tiltak som er viktige for god hjernehelse, livskvalitet og mestring i et befolkningsperspektiv. *NCD-strategi* (2013–2017) beskriver et sektorovergripende folkehelsearbeid hvor levevaner knyttet til tobakk, alkohol, fysisk aktivitet og kosthold er av stor betydning også for god hjernehelse hele livet. En ny NCD-strategi planlegges framlagt i 2018. I *Mestre hele livet – Regjeringens strategi for god psykisk helse* (2017–2022) understrekes betydningen av at de viktigste psykisk helsefremmende arenaene er

utenfor helsesektoren. Betydningen av gode levevaner og helsevennlige valg og sammenhengen med både fysisk og psykisk helse er omtalt i strategien. Det er flere felles og overlappende risikofaktorer for fysiske og psykiske lidelser som kan føre til oversykkelighet og overdødelighet. Flere studier viser at mennesker med schizofreni, bipolar lidelse eller alvorlig depresjon i gjennomsnitt har 15–20 år kortere levetid enn befolkningen for øvrig. Selv om årsaksfaktorene ikke er helt klarlagt synes levevaner sammen med medikamentbruk å være viktige årsaker.

Andre strategier og planer som er viktige i arbeidet med å forebygge hjernesykdommer og bidra til bedre livskvalitet og mestring er *Nasjonal handlingsplan for bedre kosthold* (2017–2021). Planen beskriver pågående og nye tiltak både i det helsefremmende arbeid og i forebygging og behandling, habilitering og rehabilitering i tjenestene. *Flere år – flere muligheter. Regjeringens strategi for et aldersvennlig samfunn* peker også på betydningen av sunt kosthold, fysisk aktivitet og redusert tobakks- og alkoholforbruk. Dette er faktorer som sammen med aldersvennlige nærmiljøer og lokalsamfunn, frivillighet og mobilisering mot ensomhet kan fremme mestring, helse og livskvalitet i den eldre delen av befolkningen. Ny

handlingsplan for friluftsliv legges fram i 2018 og ny handlingsplan for fysisk aktivitet planlegges framlagt i 2019. Begge vil være viktige i arbeidet for å fremme god hjernehelse.

Tiltak som hindrer vold kan bidra til å forebygge helsetap som følge av hjerneskader. Det gjelder enten det handler om å forebygge vold mot spedbarn, som for eksempel «shaken baby»-syndromet, vold som kan inntreffe i andre nære relasjoner eller vold som rammer tilfeldig. Forebygging av vold kan bidra til å redusere sykdom hos voldsutsatte og redusere kostnader for samfunnet.

I det forebyggende arbeidet skilles det ofte mellom befolkningsrettet eller universell forebygging, grupperettet forebygging og individrettet forebygging. Noen tiltak, som gode levevaner og strategier for å styrke den enkeltes mestringsevne, er viktig for alle tre former for forebygging.

Aktivitetstilbud og veiviser

Nevroplan 2015 har i 2012–2015 hatt to treårige utviklingsprogrammer for kommuner, ett program for dag- og aktivitetstilbud og ett program for tilpasset treningstilbud. Målgruppen var personer med nevrologiske sykdommer eller skader. Senter for omsorgsforskning og Helsedirektoratet har utviklet en veiviser for etablering og gjennomføring av dag- og aktivitetstilbud og tilpasset treningstilbud til personer med nevrologiske skader og sykdommer. Veiviseren lanseres tidlig i 2018 i elektronisk format i Omsorgsbiblioteket og på Nevronett.no

<http://www.nevronett.no>

Befolkningsrettet (universell) forebygging

Universell forebygging retter seg mot hele befolkningen. Levevaner og helsevennlige valg står sentralt i det helsefremmende og forebyggende folkehelsearbeidet og kan bidra til god hjernehelse hele livet. *Folkehelsemeldingen – mestring og muligheter* (Meld. St. 19 (2014–2015)) legger fram prinsipper for å fremme helsevennlige valg i befolkningen.

De viktigste prinsippene for å fremme god hjerne- helse og forebygge enkelte hjernelidelser som slag og demens er:

- det skal bli enklere for folk å gjøre helsevennlige valg
- den enkeltes mestringsevne skal styrkes
- virkemidler for å påvirke levevaner og livsstil skal brukes effektivt

De helsevennlige valgene skal gjøres enklere, mer tilgjengelige og mer attraktive. Lett tilgang til sunn mat og drikke, godt utbygde nærområder for fysisk aktivitet og innsats for å styrke den enkeltes mestringsevne er sentrale tema. Informasjons- og kampanjearbeid er viktige virkemidler og må utformes slik at de både treffer befolkningen som helhet og de gruppene som trenger det mest.

Alle hjernesykdommer kan ikke forebygges, men risikoen for hjernesykdom og tilleggssykdommer kan reduseres gjennom gode levevaner. Også når sykdom har oppstått, kan sykdomsutvikling påvirkes av levevaner. Regelmessig fysisk aktivitet, sunt kosthold og tobakksfrihet har positiv inn- virkning på hjernehelse, både før og etter diagnose (Helsedirektoratet, 2009).

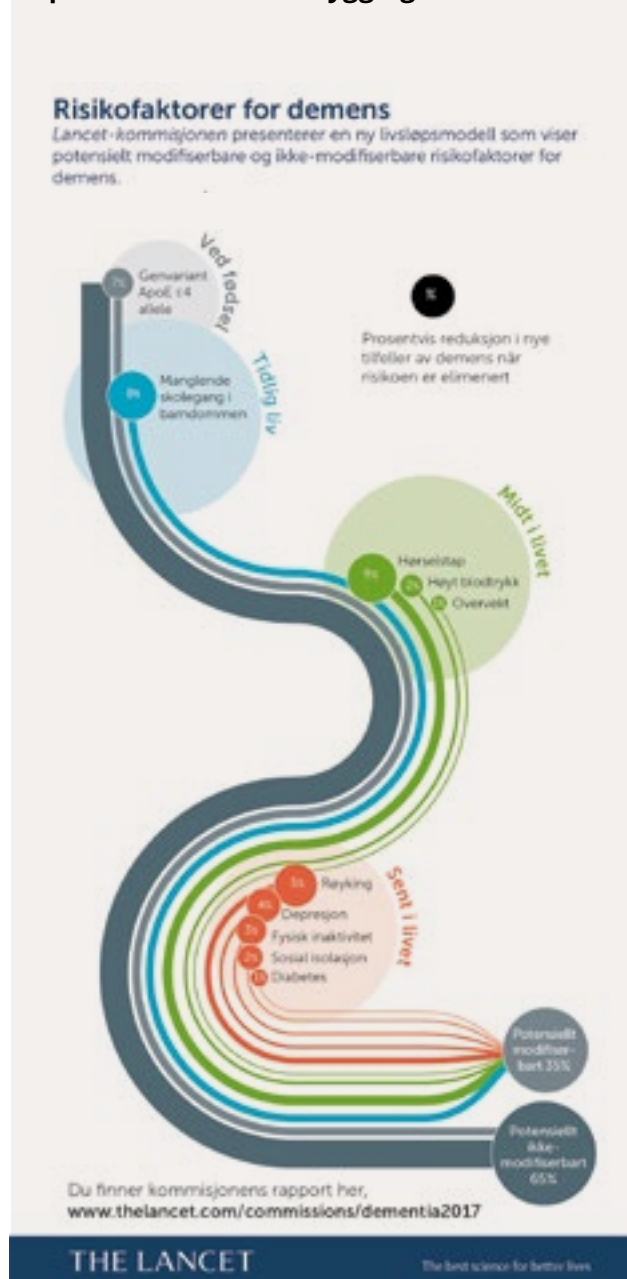
God psykisk helse kan bidra til bedre mestring av en hjernesykdom når den først er oppstått. Gode søvnvaner kan bidra til bedre konsentrasjon og kognitiv fungering. Hos ungdom er søvnvaner forbundet med økte psykiske helseutfordringer, problematisk alkoholbruk, økt skolefravær og dårligere skoleprestasjoner (Folkehelseinstituttet, 2016).

Tilstandene som omfattes av hjernehelse varierer i sykdomsuttrykk og alvorlighetsgrad, debutalder, prognose for forløpet og potensial for behandling. Tilsvarende er det variasjon i hva som utgjør risiko- faktorene for tilstandene og i hvilken grad en kan forebygge sykdommene. Figur 3.1 viser hvordan risikofaktorer for demens kan opptre gjennom livsløpet og potensialet for forebygging. Det er økende kunnskap om at hjerte- og karsykdommer og demens har mange felles risikofaktorer (Aamodt og Dietrichs, 2017).

Informasjon og kampanjer

Informasjon og kampanjer rettet mot befolkningen om betydningen av helsevennlige valg kan bidra til å redusere risikoen for flere hjernelidelser. Helse- og direktoratets kampanjer for mer fysisk aktivitet «Dine 30», for bedre kosthold «Små grep – stor forskjell» og mot røyking «Slutta» er både helsefremmende og forebyggende tiltak.

Figur 3.1 Risikofaktorer for demens og potensialet for forebygging



Informasjon og kampanjer er ikke begrenset til levevaner. Den nasjonale kampanjen «Prate Smile Løfte» retter seg både mot hele befolkningen og de som er i risikogruppen for hjerneslag. Informasjon om hvordan man kan forebygge voldshandlinger kan bidra til å redusere både midlertidige og varige hjerneskader som følge av vold. Kampanjer og informasjon om psykoser og psykiske lidelser kan redusere stigma og øke kunnskap om psykiske lidelser, synliggjøre hvor viktig det er å søke hjelp og få tidlig behandling. Kampanjen Vær en #psyktgodvenn er en antistigma-kampanje. Kampanjen er laget av TIPS Sør-Øst, Regional kompetanse-tjeneste for tidlig intervensjon ved psykose. Kampanjer inneholder ofte elementer som kan bidra til å bedre den enkeltes mestringsevne.

Nasjonal hjerneslagkampanje

Årlig rammes om lag 12 000 mennesker av hjerneslag i Norge. I 2016 gjennomførte Helse- og direktoratet den første nasjonale befolkningsrettede hjerneslagkampanjen. Budskapet var enkelt: Vanskelig å prate, smile eller løfte armene? Ring 113 – hvert sekund teller. Kampanjen har ført til at flere ringer 113 ved mistanke om symptomer på hjerneslag. Resultatene viser også en økning i andel pasienter som er behandlet med blodproppsløsende medisin (trombolyse) i kampanjeperioden sammenliknet med samme periode året før. Kampanjen ble gjentatt høsten 2017.

<https://helsedirektoratet.no/nyheter/kunnskap-om-hjerneslagsymptomer-redder-liv>

Grupperettet forebygging for risikogrupper

For mennesker som har kjent og forhøyet risiko for hjernesykdommer eller følgetilstander ved hjernesykdommer, kan grupperettede tiltak være av betydning. I mange kommuner er det etablert såkalte frisklivstilbud som del av kommunens forebyggingstjeneste. Disse tilbudene inneholder både grupperettet og individrettet forebygging og kurs i mestring i å leve med sykdom. Gjennom slike kommunale tilbud gis hjelp til å endre levevaner. Det

kan være veiledning og tilpassede tiltak for blant annet fysisk aktivitet, bedre kosthold og tobakks-avvenning. Flere kommuner tilbyr også tiltak for søvnproblemer og mestring av depresjon. Målgruppen er mennesker som har økt risiko for, eller allerede har en sykdom eller utfordring knyttet til fysisk og psykisk helse. Det er likevel ikke nødvendig å ha en diagnose eller å være syk for å få et tilbud. Hjernesykdommer som hjerneslag, demens og Parkinsons sykdom øker risikoen for angst og depresjon, og det er en fordel om det også kan gis tilbud for å lære mestringsstrategier for å redusere angst- og depresjonssymptomer.

Inngangsbilletten til tilbudet er en såkalt «frisklivs-resept» som gir en periode med strukturert oppfølging. Fastlegen, helsepersonell eller saksbehandler ved Nav-kontor kan skrive ut en slik resept. Mennesker kan også henvende seg direkte uten resept og vil da få informasjon og veiledning ut fra den enkeltes behov. Det er etablert en tilskuddsordning til etablering og utvikling av frisklivs-, lærings- og mestringstilbud i kommunen. Brukermedvirkning i utforming av tilbudet er en forutsetning for å få tilskudd. Tilskuddene forvaltes av fylkesmannen. Det er ønskelig at alle kommuner har tilbud om hjelp til pasienter med hjernesykdommer, ikke bare til å endre levevaner, men også til å mestre livet med sykdom. Disse leve-med-tilbudene er ikke et alternativ til, men bør komme i tillegg til de diagnosespesifikke opplæringstilbudene i spesialisthelsetjenesten.

Kurs ved Bærum helse og friskliv

I Bærum kommune har det siden 2006 vært tilbud til mennesker som lever med kognitive utfordringer etter slag, eller annen ervervet hodeskade. Tilbudet inkluderer mestringskurs, kurs for pårørende og aktivitetsdag hver uke. Både mestringskurset og aktivitetsdagen skal bidra til mer kunnskap om egen skade, større forståelse og aksept for ny situasjon og mot til å finne løsninger på hverdagens utfordringer.

www.helseogfriskliv.no

Individrettet forebygging for personer med høy sykdomsrisiko

Individrettet forebygging er tiltak rettet mot personer som allerede har symptomer eller som har høy sykdomsrisiko. Det kan være personer med høyt blodtrykk, høyt kolesterol eller med tidlige tegn på endringer som kan være forenlig med hjerneslag. Men det kan også være mennesker med begynnende tegn på en psykose. 2–5 prosent av alle pasienter med hjerneslag opplever epileptiske anfall, og omkring halvparten av de som har et krampeanfall ved debut av slaget vil oppleve nye epileptiske anfall i det videre forløpet. Antiepileptisk medisinerer kan være viktig for å forebygge nye anfall (Helsedirektoratet, 2010).

Målsettingen med tidlig intervensjon ved psykoserisiko er å forhindre eller utsette psykosegjennombrudd hos personer som vurderes å ha svært høy risiko for å utvikle psykose. Regelmessig oppfølging for å vurdere symptomer og psykisk status, normalisering av symptomer og psykoedukasjon (kunnskap om psykoselidelser og hvordan man kan mestre livet med en psykoselidelse) har effekt for noen. Det er viktig å gjøre varigheten av ubehandlet psykose så kort som mulig. Tidlig oppdagelse og behandling ved psykoser (TIPS) ble utviklet ved Psykiatrisk divisjon ved Stavanger universitetssjukehus. Det er i dag etablert tilsvarende lavterskeltilbud flere steder i Norge, som for eksempel ved Vestre Viken, Sykehuset Innlandet og Helse Nord-Trøndelag.

Kronisk sykdom påvirker livskvalitet og kan gjøre det krevende å mestre hverdagen. Lærings- og mestringstilbud kan være nyttig for å etablere mestringsteknikker og strategier for å begrense fysisk og psykisk symptompress og håndtere plager. Mange hodepinepasienter har for eksempel nytte av å kartlegge triggerfaktorer som kan utløse hodepine og etablere strategier for å unngå disse. Tilrettelegging av arbeids- og skolehverdag for å begrense triggerfaktorer og mulighet for hvile er avgjørende for å mestre hverdagen for mange.

Forebygging og behandling av hodepinesykdommer

Hodepinesykdommer er en folkehelseutfordring, og mange kan få et bedre liv gjennom økt kunnskap- og kompetanseutvikling, forebygging og endret behandlingsopplegg. European Brain Council skriver at:

Headaches, particularly tension-type headache, migraine, and medication-overuse headache affect half of the European population. Headaches are treatable but are still significantly under-diagnosed and wrongly treated in the population. Education of primary care practitioners and pharmacists can play a key role in increasing diagnosis, proper treatment and appropriate referral to tertiary level of care for the most complex cases. Implementation of structured headache services is a good way to achieve higher population coverage. Such intervention needs support by educational initiatives aimed at both patients and healthcare providers to achieve better adherence

www.braincouncil.eu/wp-content/uploads/2017/06/EBC-VoT-White-Policy-Paper.pdf

Delmål:

- Befolkningen skal få økt kunnskap om hva som er viktig for god hjernehelsetilstand og livskvalitet fra svangerskap til død
- Helsemyndighetene skal synliggjøre betydningen av sunne helsevalg for god hjernehelsetilstand gjennom informasjon og kampanjer
- Det skal utvikles flere kvalitetssikrede frisklivs-, lærings- og mestringstilbud i kommunene gjennom samarbeid med brukerorganisasjoner, frivillige og privat sektor
- Den helsefremmende og forebyggende innsatsen i alle deler av helse- og omsorgstjenesten skal økes

Hverdagstrening ved Parkinsons sykdom

Hverdagstrening med Parkinsons sykdom er et 3-årig prosjekt i regi av Asker kommune, blant annet i samarbeid med Asker og Bærum Parkinsonforening. Prosjektet handler om å skolere helsepersonell i kommunen og tilby treningstilbud i grupper og individuelt. Brukerens egne behov og mål styrer innhold i tilbudene og valg av treningsprogram. Det er gjort avtale med to fysioterapiklinikker og en logoped i kommunen, og det er gitt informasjon, skolering og kurs til alle ansatte i pleie- og omsorgstjenesten. Høgskolen i Sørøst-Norge leder forskningsdelen av prosjektet. Erfaringene kan ha verdi for andre mennesker med sammensatte og komplekse behov.

Innspill fra Norges Parkinsonforbund

4



Mål 2: Et mer brukerorientert helse- og omsorgstilbud og bedre ivaretagelse av pårørende

Regjeringen vil skape pasientens helsetjeneste. Det innebærer å tenke, handle og organisere helse-tjenesten annerledes. I pasientens helsetjeneste blir alle sett, hørt og møtt som den man er. Trygghet, forutsigbarhet, respekt og høflighet er bærende elementer. Helse- og omsorgstjenesten må være tilgjengelig for pasienter og brukere.

I pasientens helsetjeneste er pasient og helse-personell likeverdige samarbeidspartnere. Pasientene må få tilgang til kvalitetssikret helse-

informasjon slik at de kan delta i beslutninger om egen behandling, og de må ha tilgang til egne helseopplysninger – «ingen beslutninger om meg – uten meg».

Pasientenes behov og preferanser skal tillegges vekt. «Hva er viktig for deg?» er det sentrale spørsmålet som må stilles til alle pasienter og brukere. Pasientens stemme skal også høres innen kvalitetsforbedring, forskning og innovasjon. Dette er omtalt i kapittel 6.

Blogger Sara Riggare om betydningen av egenmestring

«I see my neurologist once or twice a year, about half-an-hour every time. That is one hour per year, and the rest of the year's 8765 hours, I spend in selfcare. I am sure it is the same way for a lot of you out there as well. This means that I am directly in contact with healthcare's practises and clinical guidelines for my Parkinson's during no more than one hour per year. And it is only during this one hour that my neurologist can assess my symptoms, observe how my condition progresses and evaluate my status. It is also during this one hour per year

that my treatment is being prescribed, different medications and other interventions. But it is during the rest of the year's 8765 hours, that I implement the treatment. Because, let's be honest, my neurologist doesn't even know if I take the medications he prescribes. But, probably most important, it is during the 8765 hours in selfcare that I can observe the effects of the treatment. And this is where self-tracking comes in.»

<http://www.riggare.se>

Pasientene er de viktigste endringsagentene for å skape pasientens helsetjeneste. Når pasientens kunnskap og erfaringer blir verdsatt og brukt sammen med fagkompetansen i utvikling av tjenestene, vil helse- og omsorgstjenesten bli bedre både for brukeren og for dem som arbeider i tjenesten.

En ny og styrket pasient- og brukerrolle innebærer at pasienter skal settes i stand til å ta større ansvar for egen helse, behandling og omsorg. Et brukerorientert helsetilbud skal gjøre det enklere for pasienten å mestre livet med sykdom. For mennesker med nevrodegenerative tilstander oppleves gjerne uforutsigbarheten i sykdomsforløpet som den største mestringsutfordringen.

Helsenorge.no – din helse på internett

Helsemyndighetene har ansvar for å gi innbyggerne tilgang til kvalitetssikret helseinformasjon. Nettsiden *helsenorge.no* har egne temsider om blant annet hjerneslag og psykisk helse. På *Helsenorge.no* er det også brukervennlig informasjon om kvaliteten på helsetjenestene. Det nasjonale kvalitetsindikatorsystemet inneholder flere indikatorer for blant annet hjerneslag, psykisk helse og dagaktivitetstilbud.

Tilgang til egne helseopplysninger gis gjennom tjenesten «Min helse», der pasienter får tilgang til egen pasientjournal ved sykehuset via sikker innlogging. Foreløpig er det pasienter i Helse Vest og Helse Nord som har tilgang til denne digitale tjenesten. Alle norske innbyggere har tilgang til kjernejournal med viktig helseinformasjon og til «Mine resepter». Flere digitale innbyggertjenester er under utvikling.

Pasientorganisasjonene har en viktig rolle i å utvikle kvalitetssikret informasjon om sykdom og strategier for mestring. Det gis tilskudd til brukerorganisasjoners veilednings- og informasjonsarbeid for personer med nevrologiske skader og lidelser.

Kortfilm om epilepsi

Norsk Epilepsiforbund har laget en serie med 16 kortfilmer som skal besvare de oftest stilte spørsmålene om epilepsi. Filmene er publisert på nett og i sosiale medier. Norsk Epilepsiforbund og brukere har vært involvert i arbeidet. Totalt skal 16 spørsmål besvares i filmserien, og episodene er laget både på norsk og engelsk for å nå et størst mulig publikum. Målet er å gjøre kunnskap om epilepsi lettere tilgjengelig.

www.epilepsi.no/aktuelt/hva-er-epilepsi

Samvalg

Samvalg innebærer at pasient og helsepersonell samarbeider om å treffe beslutninger om utredning, behandling og oppfølging i den grad og på de måter som pasienten selv ønsker. Samvalg er aktuelt når det finnes flere tilgjengelige alternativer, som har ulike fordeler og ulemper. Pasienten får støtte til å vurdere alternativene ut fra beste tilgjengelige kunnskap om effekt, fordeler og ulemper, og til å utforske egne verdier og preferanser. Målet er å bli enige om å velge det alternativet som er mest i tråd med pasientens egne ønsker og behov.

Til hjelp i prosessen med samvalg er det utviklet samvalgsverktøy. Samvalgsverktøy legger til rette for at pasienter får relevant og pålitelig informasjon om sitt helseproblem, og at de får vite om alle valgmuligheter som finnes. Helse Sør-Øst har under utvikling et samvalgsverktøy for pasienter med bipolar lidelse. Samvalgsverktøy kan også være nyttig for andre pasienter med hjerne sykdom, men må tilpasses for pasienter med sterk kognitiv svikt.

ParkinsonNet – nettverk mellom pasient og fagpersoner

ParkinsonNet er utviklet i Nederland som et nasjonalt tilbud til pasienter med Parkinsons sykdom. Målet til ParkinsonNet er å gi mennesker med Parkinsons sykdom optimal behandling og best mulig oppfølging av profesjonelle og kompe-

tente fagpersoner som ser pasienten som en partner. Modellen legger til rette for at pasienter kan komme i kontakt med nettverk med tverrfaglig kompetanse i nærheten av der de bor. Fundamentet i ParkinsonNet er at fagpersonene får systematisk opplæring i nettverk, og at pasientene får kunnskap om egen sykdom, tilpasset egentrening og egenbehandling til å mestre livet med denne sykdommen.

I Nederland er hver enkelt fagperson knyttet til et profesjonsnettverk bestående av andre i ParkinsonNet med samme fagbakgrunn, for eksempel fysioterapeuter. Det vil variere fra pasient til pasient hvor mange fagpersoner som kobles sammen i et oppfølgingsteam. Det sentrale er tverrfaglig samarbeid og pasientens behov som står i sentrum for oppfølgingen. I en framtidig norsk modell kan teamet involvere de fagpersonene pasienten allerede er i kontakt med, for eksempel nevrolog, fysioterapeut, ergoterapeut, parkinsonsykepleier og logoped. For en annen person kan det være mer aktuelt med et team av nevrolog, fysioterapeut og psykolog.

I 2017 startet et 2-årig pilotprosjekt med å utvikle en norsk variant av ParkinsonNet i Stavanger. I 2018 starter et tilsvarende prosjekt i Oslo.

I pilotprosjektet blir det etablert faglige nettverk for fysioterapeuter, ergoterapeuter og logopeder, som skal få systematisk opplæring. Nettverkene skal samhandle med hverandre og med andre yrkesutøvere i spesialisthelsetjenesten og i den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Pilotprosjektet skal vurdere hvordan denne arbeidsformen fungerer i norsk sammenheng, og hvilke verktøy og strukturer som er nødvendige for at nettverkene skal fungere til pasientens beste.

Persontilpasset tjenestetilbud, aktiviteter og avlastning

En del hjernesykdommer fører til kognitive endringer, og pasienten kan få utfordringer med å fungere i dagliglivet og sosialt. Aktiviteter er viktig for å opprettholde funksjonsnivå og for å bremse utviklingen av mange hjernesykdommer.

Fra 2020 blir det lovpålagt for kommunene å ha

dagaktivitetstilbud til hjemmeboende mennesker med demens. Mange kommuner har allerede opprettet slike tilbud. Dagaktivitetstilbudet avlaster pårørende, samtidig som pasienten får tilpassede aktiviteter. En del pasienter har takket nei til tilbudet fordi noen forbinder det med skam og tabu. Tilbudet må videreutvikles for at brukere skal ønske å ta imot slike tilbud, og det trengs større åpenhet om progredierende hjernesykdommer.

Brukerstyrt personlig assistanse

Kommunen skal ha tilbud om praktisk bistand og opplæring, organisert som brukerstyrt personlig assistanse (BPA). BPA er en måte å organisere tjenestene på som gir alle mennesker med funksjonstap mulighet til å leve et aktivt og mest mulig uavhengig liv. BPA er et bidrag til likeverd, likestilling og samfunnsdeltakelse for mennesker med hjernesykdom og nedsatt funksjonsevne og stort behov for bistand.

Fra 2015 ble BPA en rettighet i pasient- og brukerrettighetsloven. Lovendringen gir rett til BPA for mennesker under 67 år med langvarig og stort behov for personlig assistanse. Retten omfatter også avlastningstiltak etter helse- og omsorgstjenesteloven for mennesker med foreldreansvar for hjemmeboende barn under 18 år med nedsatt funksjonsevne. Kommunene har også plikt til vurdere om det er hensiktsmessig å tilby BPA også til brukere som ikke fyller vilkårene i rettighetsbestemmelsen.

Støtte og veiledning til pårørende

Pårørende er en uvurderlig støtte og en ressurs for sine nærmeste og for samfunnet. Pårørende som tar vare på sine nærmeste, skal bli møtt av offentlige tjenester som arbeider sammen med dem, veileder og støtter dem og gir avlastning når det trengs. Mange barn opplever å være pårørende i løpet av sin oppvekst. Barn som pårørende skal motta omsorg, ikke yte omsorg.

Barn som er pårørende for en forelder med hjernesykdom, møter særlige utfordringer. Sykdomsforløp som er preget av plutselige

Ottestadmodellen – pårørende som talsperson ved demens

Høgskolen i Hedmark har samarbeidet med Ottestad sykehjem i Stange kommune om å utvikle en modell for å styrke brukermedvirkningen i omsorgen for mennesker med demens. Ettersom flere av brukerne ikke greier å ivareta egne interesser, betraktes pårørende som deres talsmann og representant. Ottestadmodellens mål er:

- å sikre at pårørendes behov for informasjon, samarbeid og oppfølging blir møtt.

- økt brukermedvirkning for pasienter og pårørende.

Evalueringen av modellen viser blant annet at pasient og pårørende blir bedre ivaretatt og får bedre informasjon gjennom systematiske samtaler.

<http://www.utviklingssenter.no/ottestadmodellen-en-%C2%ADmodell-for-samarbeid-med-pasient-og-paarørende.5795592-185702.html>

funksjonstap eller forverring, kan bidra til å skape usikkerhet og uforutsigbarhet. Informasjonstilbud og materiell som er tilpasset barn og unge, er viktig for å bidra til at også barn som pårørende kan mestre hverdagen. Ved alvorlig, progredierende neurologisk sykdom som vil føre til død, er det særlig viktig å sikre at barns behov for informasjon, trygghet og støtte ivaretas. ALS Norsk støttegruppe har opprettet en likemannsgruppe for barn og ungdom opptil 25 år. Gruppen er på Facebook.

Det er et mål at pårørendes innsats synliggjøres og verdsettes, og at pårørende tilbys nødvendig støtte og avlastning. Pårørendeprogrammet 2014–2020 har som mål å bedre vilkårene for den uformelle omsorgen og bedre samspillet med det offentlige. I Prop. 1 S (2017–2018) er det foreslått å ta inn barn i programmet. For 2018 er det foreslått ytterligere 5 mill. kroner til Pårørendesenteret i Stavanger. Mer informasjon om senteret finnes på nettsiden www.pårørendestavanger.no. Helse- og omsorgsdepartementet har utgitt en veileder om pårørendes rettigheter og helse- og omsorgstjenestens plikter, og der også barn som pårørende er omtalt. Helse- og omsorgsdepartementets rundskriv *Barn som pårørende* er en veileder for helsepersonell som har plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som pårørende.

En ny bestemmelse i helse- og omsorgstjenesteloven pålegger kommunen å tilby nødvendig pårørendestøtte i form av avlastning, opplæring og veiledning samt omsorgsstønning. Kommunene får en tydeligere plikt til å vurdere pårørendes behov, og fatte vedtak om tiltak. Bestemmelsen medfører ingen endringer i den alminnelige informasjons-

og veiledningsplikten som følger av andre lovbestemmelser om pårørende.

I 2017 er det gitt tilskudd på 7,5 mill. kroner fra Demensplan 2020 til kommuner som arrangerer pårørendeskoler og samtalegruppe, og som tilskudd til personer som deltar på nasjonale kurs for pårørende til yngre personer med demens.

BarnsBeste – kompetansenettverk for barn som pårørende

BarnsBeste ble opprettet i 2007 av Helse- og omsorgsdepartementet for å utvikle tiltak for barn som pårørende. Nettverket er landsdekkende, og har som oppgave å:

- samle, systematisere og formidle kunnskap og erfaring om barn som pårørende
- bidra til at tjenestene kan etterleve aktuelle lovkrav
- legge til rette for kompetanseoppbygging gjennom forskning og fagutvikling
- bidra med rådgivning til myndigheter, tjenester og samarbeidspartnere
- bidra til å øke kompetansen om hvordan det er å leve med foreldres sykdom eller skade og hvordan barna best kan ivaretas.

BarnsBeste er organisatorisk plassert i Helse Sør-Øst RHF og er lokalisert ved Sørlandet sykehus.

www.barnsbeste.no

Når mor eller far har MS

Det er om lag 11 000 mennesker med MS i Norge, og debutalder er oftest mellom 20 og 40 år. Mange barn og unge er derfor pårørende til en forelder som har diagnosen. Det er etablert et nettsted *MSpårørende.no* og nettbaserte selvhjelpsprogrammer for barn og unge der en av foreldrene har MS. Programmene skal få barn og unge til å snakke med foreldrene sine om de følelsene og tankene de har om hverdagen med sykdom i familien.

<http://www.ms.no/nyheter/barn-og-unge-som-paaroerende-ny-nettside-gir-hjelp>

Delmål:

- Det bør utarbeides samvalgsverktøy for pasienter med hjernesykdommer, slik at pasientene kan delta aktivt i beslutninger om utredning, behandling og oppfølging
- Pasientene er aktivt med i å utarbeide kvalitets-sikret helseinformasjon om sykdom og strategier for mestring
- Det bør utvikles brede faglige nettverk som ikke er avgrenset til diagnose, etter modell fra ParkinsonNet
- Tjenestetilbud, aktiviteter og avlastning er tilpasset den enkelte pasient/bruker
- Pårørende og barn som pårørende får god oppfølging og veiledning



5



Mål 3: Gode forløp – fra symptom til diagnose, behandling, habilitering og rehabilitering

De fleste pasienter med hjernesykdommer har behov for gjentatt kontakt med sykehus, andre spesialisthelsetjenester, fastlege og øvrige helse- og omsorgstjenester i kommunen. Flere har sammensatte behov og lever med én eller flere kroniske sykdommer. Disse pasientene har behov for at deltjenestene samarbeider godt slik at pasienter og pårørende møter en helhetlig og samordnet tjeneste.

Målet er helhetlige behandlingsskjeder og forløp – uansett hvem som har ansvaret for den enkelte deltjeneste. *Primærhelsetjenestemeldingen* (Meld. St. 26 (2014–2015)) og *Nasjonal helse- og sykehusplan* (Meld. St. 11 (2014–2015)) beskriver samtidig utfordringer med fragmenterte tjenester. Pasienter og pårørende opplever at de selv må være koordinator for ulike tjenestetilbud.

Endringer i sykdomsbildet krever endringer i måten helse- og omsorgstjenestene samhandler og jobber på. *Primærhelsetjenestemeldingen* peker på behov for omstilling til en mer teambasert helse- og omsorgstjeneste. *Nasjonal helse- og sykehusplan* stiller krav til oppgavedeling og helhetlige pasientforløp gjennom samarbeid i nettverk.

Overgangen fra barn til voksen er særlig utfordrende. Pasienter som er blitt fulgt opp ved barneavdelingene og habiliteringstjenesten for barn og unge, får som voksne et mer fragmentert tilbud i spesialisthelsetjenesten. Livsløpsoverganger må planlegges i god tid og fagavdelinger i spesialisthelsetjenesten og i kommunene må involveres før barnet fyller 18 år.

Regjeringen har lagt fram flere strategier, veiledere, retningslinjer og handlingsplaner, som samlet sett skal bidra til bedre pasientforløp.

Oppgavedeling ved nevrologisk avdeling i Molde

Nevrologisk avdeling ved Molde sjukehus hadde lange ventelister til nevrologisk poliklinikk. Da sykepleiere med spesialkompetanse på epilepsi overtok kontroller av pasienter, ble ventelistene kraftig redusert. Slike tiltak er til fordel for pasientene, gir mer tverrfaglig samarbeid og sprer kompetanse i avdelingen.

Innspill fra Hjerneverket

Delmål:

- Ledere i den kommunale helse- og omsorgstjenesten og i spesialisthelsetjenesten må følge opp rutiner for koordinering av tjenester til brukere med sammensatte behov
- Helse- og omsorgstjenesten i kommunen og spesialisthelsetjenesten skal ha gode rutiner i livsløpsovergangen fra ungdom til voksen

En mer teambasert primærhelsetjeneste

Kommunen skal sørge for at alle innbyggere tilbys nødvendige helse- og omsorgstjenester. For å oppfylle sitt ansvar, skal kommunen tilby tjenester som ivaretar forebyggende helsearbeid, diagnostisering og behandling, rehabilitering, pleie og omsorg samt hjelp ved ulykker og akutte situasjoner.

Mange brukere har behov for større faglig bredde i tjenestetilbudet og bedre koordinerte tjenester. Mangel på samarbeid kan føre til unødvendig ventetid, brudd i behandlingsforløpet og gi dårligere sykdomsmestring. For å sikre at kommunen har nødvendig kjernekompetanse, er det fra 2018 krav om at kommunen har knyttet til seg lege, sykepleier, fysioterapeut, jordmor og helsesøster. Fra 2020 skal de også ha ergoterapeut og psykolog. Klinisk ernæringsfysiolog vil også kunne være en viktig ressurs.

Regjeringen har også innført krav til spesialisering i allmennmedisin for leger i den kommunale helse- og omsorgstjenesten.

Fastleger har en sentral rolle i oppfølging av personer med hjernesykdom. Fastlegen har ansvar for å koordinere medisinsk faglige tjenester til innbyggerne på sin liste, og de skal samarbeide med andre relevante tjenesteytere. Kommunene skal legge til rette for samarbeid mellom fastlegene og spesialisthelsetjenesten. Fastlegen plikter å informere pasienter med behov for langvarige og koordinerte tjenester om rettigheter knyttet til individuell plan og koordinator i kommunen. Fastlegen skal medvirke ved utarbeidelse og annen oppfølging av individuell plan for sine pasienter. Det er kommunen som er ansvarlig for å utpeke en koordinator for den enkelte pasient/bruker. I de fleste tilfeller vil det være nødvendig med dialog

og samarbeid mellom fastlegen og koordinator. Ved behov skal fastlegen henvise pasientene sine til spesialisthelsetjenesten og til øvrige kommunale helse- og omsorgstjenester.

Det legges opp til å prøve ut nye arbeidsformer i kommunen, som primærhelseteam og oppfølgingsteam. En mer teambasert primærhelsetjeneste kan gi et bredere og mer samordnet tilbud, bedre tilgjengelighet og bedre bruk av personellressursene. Mange kommuner har allerede tilbud om teambasert oppfølging, men ofte er oppfølgingen knyttet til diagnose. Personer med en sjeldnere diagnose, for eksempel ALS, får dermed ikke alltid den oppfølgingen de har behov for og krav på. I primærhelsetjenesten er diagnosetilknytning verken faglig riktig eller bærekraftig, og det bør legges opp til teambasert oppfølging med utgangspunkt i behov og funksjon.

Primærhelseteam er en utvidet allmennlegepraksis der flere yrkesgrupper samarbeider for å gi grunnleggende helsetjenester til innbyggerne på fastlegens liste. Primærhelseteam består av fastlege, sykepleier og helsesekretær. Organiseringen av team skal føre til bedre tjenester til blant annet personer med hjernesykdommer og andre som har behov for tettere oppfølging, opplæring og egenmestring. Utprøvingen av primærhelseteam skal, etter planen, starte våren 2018 og pågå i tre år. Følgende kommuner skal prøve ut primærhelseteam: Seljord, Ørskog, Flora, Malvik, Kristiansand, Ringsaker, Eid, Rana og Oslo med bydelene Alna, Nordstrand og Sagene.

Oppfølgingsteam er en mer systematisk måte å arbeide tverrfaglig på. Oppfølgingsteam vil bestå av ulike fagpersoner, avhengig av hva som er den enkeltes behov for tjenester. Pilot for oppfølgings-team er under planlegging med sikte på oppstart i løpet av 2018. I utprøvingen skal det tas i bruk verktøy som kan identifisere mennesker som kan komme til å trenge omfattende bistand fra helse- og omsorgstjenesten. Helsedirektoratet har utarbeidet en veileder om hvordan kommunene bør innrette tjenestene til brukere med store og sammensatte behov.

Oppgaveoverføringene fra spesialisthelsetjenesten til kommunehelsetjenesten gjør at flere med

hjernesykdom og nevrologiske skader/lidelser behandles i kommunen. Dette øker kravet til kompetanse i kommunene. Gjennom regjeringens plan *Kompetanseløft 2020* er det flere tiltak som skal bidra til dette, blant annet tilskuddsordning til styrking og spredning av kunnskap og kompetanse om nevrologiske lidelser og tilskudd til grunn- og videreutdanning for ansatte i den kommunale helse- og omsorgstjenesten.

Innsatsteam i Bergen kommune

Innsatsteamet i Bergen kommune består av en sykepleier, en ergoterapeut og en fysioterapeut. Teamet ble første gang opprettet i forbindelse med et forskningsprosjekt knyttet til rehabilitering av slagpasienter. Da prosjektet var slutt, ble det etablert som et fast rehabiliteringstilbud, og det er nå fire innsatsteam i kommunen. For noen år siden ble tilbudet fra innsatsteamene utvidet til også å gjelde MS-pasienter. Tilbudet er individuelt tilpasset og kan inneholde kartlegging av funksjon, målrettet trening, veiledning til egentrening og motivasjon, psykososial støtte, helsefremmende tiltak og vurdering av behov for tilpasset bolig.

www.bergen.kommune.no/omkommunen/avdelinger/innsatsteam-rehab

Delmål:

- Skape tverrfaglige og koordinerte tjenester som tar utgangspunkt i pasientens behov og ønsker
- Teambaserte tjenester i kommunen skal utvikles ut fra brukerens behov og funksjon

Habilitering og rehabilitering

Personer med hjernesykdom eller hjerneskade, har ofte behov for habilitering og/eller rehabilitering. God rehabilitering handler også om mestringfølelse. Regjeringens *Opptreppingsplan for habilitering og rehabilitering* (2017–2019), har som mål at hovedtyngden av habilitering- og rehabiliteringsinnsatsen skal skje i kommunen hvor pasienten bor. Barn skal få mulighet til å fortsette skolegang og fritidsaktiviteter selv i en rehabiliteringsprosess, og dette må det legges til rette for der pasienten bor.

Tilbudet bør gis som en integrert del av brukerens liv i hjemmet, i skolen, i barnehagen, i dagtilbud, på arbeidsplass eller fritidsarenaer i bo- og nærmiljø. For mange med hjernesykdom er rehabilitering en livslang prosess. De vil oppleve funksjonsbedringer og funksjonsforverring som gjør det nødvendig med habilitering og rehabilitering gjennom hele livet. Derfor vil regjeringen endre definisjonen i forskrift om habilitering, rehabilitering, individuell plan og koordinator slik at det tydelig framkommer at brukeren kan ha behov for dette gjentatte ganger livet igjennom.

Opptreppingsplanen for habilitering og rehabilitering (2017–2019) inneholder en rekke tiltak, som på lengre sikt vil sette kommunene i stand til å tilby god habilitering og rehabilitering til pasientene. Planen inneholder også tiltak innen spesialisthelsetjenesten og tiltak for bedre pasientforløp mellom spesialisthelsetjenesten og kommunene, for eksempel ParkinsonNet (omtalt i kapittel 4).

Opptreppingsplanens satsing på barn med hjerneskade som følge av ulykke eller sykdom, følges opp gjennom et prosjekt der målet er å unngå uønsket variasjon, og sikre at disse barna får god kvalitet i hele behandlingsforløpet. Helseregionene har fått øremerkede midler til å forbedre behandlings-tilbudet til barn med ervervete hjerneskader. Helseregionene har også fått i oppdrag å styrke ambulante tjenester fra sykehus for å møte brukernes og kommunens kompetansebehov.

Tverrfaglige ambulante team ved voksenhabilitering

Mennesker med psykisk utviklingshemning og autisme kan ha utfordrende atferd, som for eksempel selvskading. Pårørende og personalet i bolig kan ha liten erfaring med slike utfordringer. Oslo universitetssykehus har tverrfaglige ambulante team som kan være til stede over tid, og observere atferd og funksjonsnivå. Teamet vurderer bistandsbehov og tiltak, og gir veiledning til pårørende og ansatte i bolig og på arbeidsplass. Teamet er en viktig støtte i situasjoner hvor det må finnes alternativer til bruk av makt og tvang.

Innspill fra Hjerneverket

Delmål:

- Pasienter med behov for habilitering- og rehabilitering skal få tilbud om dette i egen kommune
- Ambulante tjenester fra sykehus skal støtte kommunale tilbud for å ivareta brukere som bor hjemme
- Implementere nasjonal behandlingslinje for barn med ervervet hjerneskade

Bruk av individuell plan og koordinator

Pasienter og brukere med behov for langvarige og koordinerte helse- og omsorgstjenester har rett til å få utarbeidet individuell plan. Mange brukere med hjernesykdommer vil ha behov for langvarig tilbud fra helse- og omsorgstjenesten, hvor koordinering av tjenestene, aktørene og ivaretagelse av familien kan være krevende. Koordineringen i et forløp er avgjørende for gode overganger.

Individuell plan i helse- og omsorgstjeneste er for lite benyttet og for dårlig fulgt opp i kommunene og i spesialisthelsetjenesten. Brukere og pårørende opplever at de må koordinere tjenestene selv. Flere kunne ha fått et bedre liv og færre innleggelser i spesialisthelsetjenesten dersom innhold og organisering av den kommunale helse- og omsorgstjenesten og samhandlingen mellom nivåene var bedre tilpasset pasientenes behov. En av utfordringene er at elektronisk individuell plan ikke kan benyttes mellom tjenestenivåene og på tvers av sektorene. Det hindrer brukeren i å få innlemmet bredden i tilbudet i planen. I regjeringens strategi for god psykisk helse *Mestre hele livet*, er det foreslått tiltak for bedre koordinering av tjenestene.

Helsedirektoratets veileder om rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator er rettet mot helsepersonell som skal tilby habilitering og rehabilitering både i kommunene og spesialisthelsetjenesten. Den retter seg også mot andre sektorer. Helsedirektoratets veileder om kommunens oppfølging av pasienter og brukere med store og sammensatte behov påpeker behovet for tydelig lederstøtte i arbeidet med å sikre god koordinering, herunder at pasienter og brukere tilbys individuell plan og koordinator i tråd med lovverket.

Koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering har ansvar for ordningen med individuell plan og koordinator og for oppnevning og veiledning av koordinatorene. Flere koordinerende enheter har utviklet gode opplegg for opplæring og veiledning av koordinatorene, men det er behov for å styrke dette, for eksempel gjennom e-læring. I samarbeid med tjenestene og brukere har Helsedirektoratet startet et arbeid for å utvikle et nasjonalt e-læringsprogram for koordinatorene.

Delmål:

- Sikre at pasienter og brukere med behov for langvarige og koordinerte tjenester får oppfylt retten til individuell plan og koordinator

Demensplan 2020 – systematisk oppfølging etter diagnose

Demensplan 2020 er oppfølger til Demensplan 2015. Mange av tiltakene i planen er satt i verk i de fleste kommunene. Hoveddelen av Nasjonal faglig retningslinje om demens er ferdigstilt med temaene basisutredning, medisinsk behandling og tett systematisk oppfølging etter diagnose. Andre del skal være ferdig i 2018. Det er viktig at retningslinjene blir implementert og jevnlig oppdatert. Mange symptomer og funksjonsfall ved demens vil også forekomme ved andre hjernesykdommer. Retningslinjene vil derfor ha overføringsverdi for andre hjernesykdommer som fører til kognitive svekkelser. Retten til individuell plan og koordinator er vektlagt, og samtidig prøves det ut et modellprogram for systematisk oppfølging etter diagnose. Det er 15 prosjekter som har fått tilskudd og deltakerkommunene får oppfølging underveis. Prosjektgruppen består av Helsedirektoratet, Nasjonalforeningen for folkehelsen og Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse.

Utviklingsprosjektet *Nye modeller for tjenester til hjemmeboende personer med demens* startet våren 2017. Prosjektet skal videreutvikle hjemmetjenester slik at generelle virkemidler i kommunens helse- og omsorgstjenesten, tar hensyn til behovet for spesiell tilrettelegging for personer med demens og deres pårørende.

Demensomsorgens ABC er en opplæringspakke for ansatte i kommunen som jobber med demente pasienter. Et annet tiltak i Demensplan 2020 er bruker- og pårørendeskoler som er opprettet for bedre å kunne leve med demensdiagnose. Opp-læringen gjelder også ektefeller og barn av yngre personer med demenslidelse.

Delmål:

- Helsedirektoratet følger opp og evaluerer tiltakene fra Demensplan 2020, bruk av tilrette-lagte hjemmetjenester, systematisk oppfølging etter diagnose og dagaktivitetstilbud
- Øke bruken av tiltakene i Demensplan 2020 og overføre bruken til flere målgrupper

Pakkeforløp for hjerneslag, psykisk helse og rus

Et pakkeforløp er et standardisert forløp som beskriver organisering av utredning og behandling, kommunikasjon med pasient og pårørende, samt ansvarsplassering og konkrete forløpstider. Mål for pakkeforløp er:

- Unngå unødige ikke- medisinske begrunnede forsinkelser i utredning, diagnostikk, behandling og rehabilitering
- Likeverdig tilbud til pasienter og pårørende uavhengig av hvor i landet de bor
- God informasjon og økt brukermedvirkning og brukertilfredshet

Helsedirektoratet fikk i 2015 i oppdrag å lage pakkeforløp for hjerneslag. Pakkeforløpene bygger på de reviderte retningslinjene for behandling og rehabilitering av hjerneslag, og sikrer at de er i tråd med den nyeste kunnskapen og forskningen. Pakkeforløp fra symptomdebut, akuttbehandling og fram til innleggelse ved slagenhet blir lagt fram i slutten av 2017. Helsedirektoratet skal også utvikle pakkeforløp innen spesialisert rehabilitering og kommunal rehabilitering. Både spesialisthelsetjenesten og helse- og omsorgstjenesten i kommunen er viktige aktører for å sikre gode pasientforløp. Et godt tilbud etter utskrivning fra spesialisthelsetjenesten er viktig for egenmestring og livskvalitet.

Helsedirektoratet fikk i 2016 i oppdrag å utarbeide pakkeforløp for psykisk helse og rus. Pakkeforløpene skal bidra til likeverdig behandling, oppmerksomhet på pasientens ressurser og bedre samhandling mellom nivåene. Pakkeforløpene skal også sikre bedre ivaretagelse av somatisk helse og gode levevaner. Pakkeforløpene vil være nyttig for og gi forutsigbarhet for den som henviser. Bruker-organisasjoner og fagmiljøer i alle deler av helse-tjenesten deltar i arbeidet med pakkeforløpene. Forløpene bygger på nasjonale og internasjonale faglige retningslinjer og veiledere, best tilgjengelig kunnskap og faglig konsensus. De første pakke-forløpene er klar for implementering 2018 i spesialisthelsetjenesten og kommunen. Barn som pårørende kartlegges i forløpene.

Fagnettverk Huntington

Huntingtons sykdom er en sjelden og langsomt progredierende sykdom. Behovene for tjenester endres stadig, og strekker seg ofte over mange år. Sykdommen medfører store utfordringer for berørte familier og for den kommunale omsorgstjenesten. Mange som rammes har hjemmeboende barn med behov for omsorg og oppfølging fra foreldrene. Sykdommen kan medføre svekket evne til omsorg for egne barn. Helse- og omsorgs-departementet finansierer et fagnettverk for å øke kompetansen innen pleie- og omsorgstjenester til pasienter med sykdommen. Fem ressursentre

er med i nettverket som dekker alle landsdeler. Landsforeningen for Huntingtons sykdom og Senter for sjeldne diagnoser er med, og NKS Kløverinstitusjoner koordinerer fagnettverket. Nettverket samler brukere, kommuner, nasjonal kompetansetjeneste og en frivillig, ideell organisasjon. Samarbeidet sikrer kompetanse til pasienter og pårørende, og bidrar til kompetanseheving for kommunalt personell.

<http://fagnettverkhuntington.no>

Modellen med pakkeforløp for hjerneslag, psykisk helse og rus har en rekke elementer som kan utvikles til pakkeforløp for å bedre utredning og behandling for andre hjernesykdommer (Helse-direktoratet, 2017).

Delmål:

- Vurdere å utvikle felles forløp for pasientgrupper med hjernesykdom som har liknende funksjons-utfordringer og behov for oppfølging

Hjerneskade hos barn og ungdom

Cerebral parese (CP) rammer hvert år om lag 150 barn. Et oppfølgingsprogram gir oversikt over behandlingen. Intensiv trening er viktig for mange barn med CP. Tilbud om intensiv trening varierer, og mange ønsker tett oppfølging. Om lag 75 barn og unge med hjerneskade deltok i behandling i utlandet i 2016. Mange av dem har cerebral parese. Helseregionene skal starte et arbeid med å utvikle nye behandlingstilbud i Norge. De nye tilbudene skal utformes i samarbeid med brukerne. Det er de siste årene etablert behandlingsprogrammer for barn med hjerneskade ved Universitetssykehuset i Nord-Norge, Oslo universitetssykehus og Sørlandet sykehus. CP-oppfølgingen i Norge er et eksempel på godt systematisk kvalitetsarbeid. Slike programmer gir resultater, og målet er å sørge for at alle barn med CP i Norge får likeverdig oppfølging i helsetjenesten.

I 2017 bevilget regjeringen midler til et helhetlig pasientforløp for behandling og rehabilitering av barn og unge som får hjerneskade tidlig i livet (ervert hjerneskade), som følge av sykdom eller ulykke. Spesialisthelsetjenesten, den kommunale helse- og omsorgstjenesten, skole og barnehage og flere andre aktører må delta i denne rehabiliteringen.

I 2017 ble intensiv habilitering av barn til og med 16 år, med vesentlig nedsatt funksjonsevne som skyldes medfødt eller tidlig ervert hjerneskade, inkludert i ordningen fritt behandlingsvalg. Ordningen utvider valgmulighetene for behandling av barn med CP og andre hjerneskader ytterligere.

Delmål:

- Utvikle tilbudet om behandling til barn med hjerneskade gjennom tiltak i helseregionene og gjennom fritt behandlingsvalg
- Opprettholde behandlingsprogrammer i utlandet for barn og unge med hjerneskade inntil helseregionene har utviklet annen type helsehjelp i Norge

Turbo i Bergen

Barnas fysioterapisenter/Turbo i Bergen ble høsten 2017 godkjent for intensiv habilitering av barn opp til 16 år. Barnas fysioterapisenter har gått i bresjen for at det skal bli mulig for barn med cerebral parese og andre hjerneskader å velge et behandlingstilbud som er mer omfattende og spesialisert enn fysioterapitjenestene i barnas hjemkommuner. For noen familier kan behandlingen ved Turbo være et alternativ til behandlingsopplegg i utlandet.

<http://turbo.bfsnett.no/site.php?q=168&tcID=168>

Gode pasientforløp ved bruk av læringsnettverk

Utviklingen av læringsnettverk er et løpende prosjekt mellom KS, Folkehelseinstituttet og Helse- og omsorgsdepartementet. Gjennom arbeidet i læringsnettverkene er det mulig å systematisere tjenestene i gode pasientforløp, og dokumentere kvaliteten på tjenestene. Læringsnettverkene bidrar med faglig påfyll og verktøy for forbedringer og kan stimulere til spredning av forskning, utvikling av kunnskap og bygging av kompetanse og forbedring av kvalitet på tvers av fagområder og profesjoner. De har også bidratt til bedre samhandling og at ny kunnskap og metoder tas i bruk. Nettverkene er særlig nyttige for små kommuner fordi de får tilgang til kunnskap og kompetanse de ikke alltid har selv. Det finnes mange typer læringsnettverk, og KS har etablert tre som er særlig viktige for brukere av kommunale helse- og omsorgstjenester.

- Nasjonalt læringsnettverk for gode pasientforløp for eldre og kronisk syke
- Nasjonalt læringsnettverk for gode pasientforløp for psykisk helse og rusproblemer
- Nasjonalt læringsnettverk for god samhandling barn og unge

Hva som er et problem for den enkelte, blir ikke synlig ved bare å sette en diagnose. Læringsnettverkene er basert på en helsefremmende tilnærming, en styrket brukerrolle og tar utgangspunkt i spørsmålet *Hva er viktig for deg?* Læringsnettverk og endringsteam har vist seg å ha god effekt og skal benyttes i større omfang i framtiden.

Delmål:

- En større del av helsepersonell i den kommunale helse- og omsorgstjenesten skal ta i bruk læringsnettverk

Palliasjon – omsorg ved livets slutt

Hjernesykdommer har ulik prognose og vil i ulik grad forkorte et menneskes liv. Enkelte sykdommer, slik som ALS og Huntingtons sykdom, har et alvorlig og svært livsforkortende forløp. Pasienter med hjernesykdommer vil derfor ha behov for palliativ omsorg, tilrettelegging og smertelindring. Det spesialiserte palliative tilbudet har først og fremst vært et tilbud til mennesker med kreft. Det er behov for å inkludere andre pasientgrupper med alvorlige sykdommer i dette. Et offentlig utvalg skal avgi utredning om palliasjon i desember 2017.



6



Mål 4: God kunnskap og kvalitet gjennom forskning og innovasjon

Helse- og omsorgstjenesten skal være preget av god kunnskap og kvalitet og bygge på forskning og innovasjon. Det er behov for kunnskap om utbredelse av hjernesykdommer i befolkningen, om diagnostikk, effektive behandlingsmetoder, rehabilitering, og hvordan man best kan leve med sykdommen eller funksjonstapet som følge av sykdommen eller skaden. For sykdommer som ALS, demens og Parkinsons sykdom, finnes det ikke tilstrekkelig kunnskap om årsak til sykdommene og det mangler effektive behandlingsmetoder. Det er heller ikke gode nok mekanismer for spredning av resultater og innovasjoner til fagfolkene i helse- og omsorgstjenesten.

Helse- og omsorgstjenesten er i kontinuerlig utvikling og forventningene til helsepersonellens kompetanse endres tilsvarende. Forskning bidrar til bedre fagkunnskap hos helsepersonell. Kunnskap fra forskning må reflekteres i utdanningene og i yrkesutøvelsen til helsepersonell.

Forskning på området i Norge

Norge har en lang og sterk tradisjon innen forskning på hjernen, hjernens og nervesystemets oppbygging (nevrologisk grunnforskning) og

sykdommer som rammer hjernen. Forskning i Norge har bidratt med ny kunnskap innenfor flere kliniske forskningsområder som hjerneslag, MS, Parkinsons sykdom, epilepsi, demens og psykiske lidelser. Det er også høy kompetanse innen genetisk forskning og forskning på biomarkører i hjernen.

Forskningen skjer i hovedsak ved universitetene, Folkehelseinstituttet og helseforetakene. Det er etablert to sentre for fremragende forskning på feltet, Norsk senter for forskning på mentale lidelser (NORMENT) og Senter for nevrale nettverksanalyser (CNC), begge er finansiert fra Forskningsrådet. I tillegg har K.G. Jebsen-stiftelsen finansiert flere relevante sentre for helseforskning ved de medisinske fakultetene og ved universitets-sykehusene.

Behov for translasjonsforskning

De sterke grunnforskningsmiljøene er et godt utgangspunkt for å overføre resultater fra grunnforskning til ny diagnostikk og behandling, såkalt translasjonsforskning. Samarbeid mellom universitets- og høyskolesektoren og spesialisthelsetjenesten er nødvendig for at translasjonsforskning

skal utvikle bedre diagnostikk og behandling. Dette skjer blant annet gjennom Forskningsrådets program *God og treffsikker diagnostikk, behandling og rehabilitering*. Programmet retter seg mot områder med omfattende sykdomsbyrde som for eksempel psykiske lidelser, rusmiddelavhengighet, og sykdommer i hjernen og nervesystemet.

Behov for klinisk behandlingsforskning

Det bør legges bedre til rette for å prøve ut ny behandling for sykdommer i hjernen gjennom kliniske behandlingsstudier, som skal bidra til å forbedre pasientforløpet for pasientene som deltar. Slike studier skal forbedre eksisterende behandlingsmetoder og/eller utvikle og evaluere nye behandlingsmetoder. Regjeringen ønsker å øke omfanget av og antallet kliniske behandlingsstudier innen alle fagområder. Et sentralt tiltak er etableringen av program for klinisk behandlingsforskning i spesialisthelsetjenesten i 2016, som er felles for alle helseregionene. Programmet skal gi flere pasienter mulighet til å delta i utprøvende behandling, bidra til bedre koordinering av kompetanse, ressurser og infrastruktur og styrke grunnlaget for effektive, trygge helsetjenester av god kvalitet. Helseregionene skal legge til rette for at pasienter i hele landet får større og likeverdige muligheter for å delta i kliniske behandlingsstudier i Norge og i utlandet. Nettsiden *helsenorge.no* skal ha informasjon om alle pågående og planlagte kliniske studier. Her går det også fram hva man gjør hvis man ønsker å delta i en studie.

Kliniske behandlings- og rehabiliteringsstudier bør også legge til rette for blant annet stamcellebehandling mot MS og kostholds- og treningsintervensjoner ved demens.

Behov for tjenesteforskning

Det er stor variasjon i kunnskap om hjernehelse i helse- og omsorgstjenesten. Det gjelder både kunnskap om hvilken effekt en konkret behandling har og effekter av organisering av tjenesten. Det er behov for mer forskning om hvordan tjenestene tilbys pasientene og hvordan ulike deler av tjenesten samhandler.

Forskning i nevrohabilitering

Noen fagområder har hatt svake forsknings-tradisjoner som for eksempel barnehabilitering. Barnehabilitering handler i stor grad om behandling etter medfødt eller tidlig ervervet sykdom i hjernen og ryggmarg. I *Handlingsplan for habilitering av barn og unge* påpekes det at forskning på habilitering har vært fragmentert og at behandlingstiltakene til dels er lite belagt med evidens (Helsedirektoratet, 2009). Derfor ble det i 2010 opprettet et nasjonalt nettverk for forskning i habilitering. Nettverket har medvirket til et løft for forskning i Norge, men uttrykker samtidig behov for mer forskning, forskningssamarbeid og –nettverk. Nettverket er tilsluttet European Academy of Childhood Disability (EACD).

Innspill fra Norsk akademi for habiliteringsforskning

Bruk av registerdata

Det finnes gode helse- og kvalitetsregistre som kan brukes i forskning for å se på effekt av tiltak eller endring i befolkning over tid. Sentrale helseregistre, medisinske kvalitetsregistre og nasjonale kvalitetsindikatorer er omtalt senere i kapitlet.

Internasjonalt forskningssamarbeid

Norge skal delta i mer nordisk og internasjonalt samarbeid, for eksempel gjennom EUs forsknings- og innovasjonsprogram. Det er etablert et eget europeisk fellesprogram, et såkalt *Joint Programme Initiative – Neurodegenerative Disease Research*. Dette er det største globale forskningsinitiativet som finnes for å møte utfordringene innen nevrodegenerative sykdommer. Programmet ble etablert fordi kunnskapsgrunnlaget er svakt, og helseutfordringene store, og det er nødvendig å koordinere forskningsinnsats og ressursene for å utvikle ny kunnskap så raskt som mulig. Målet er å finne årsaker, utvikle behandling og identifisere gode måter å behandle pasienter med nevrodegenerative sykdommer på.

Norske pasienter skal kunne delta i internasjonale studier gjennom EU og ved National Institute

of Health i USA. Derfor må det fortsatt satses på kompetansebygging og styrket infrastruktur ved de norske fagmiljøene slik at det kan gjennomføres kliniske behandlingsstudier ved sykehusene.

Forskning og innovasjon på hjernehelse

Helse- og omsorgsdepartementet finansierer tre forsknings- og innovasjonsprogrammer gjennom Norges forskningsråd. Alle er relevante finansieringskilder for forskning om hjernehelse. Dette gjelder også for flere av de sektornøytrale programmene som *Program for fri prosjektstøtte* og *Nasjonal satsing på forskningsinfrastruktur* som finansieres med midler fra Kunnskapsdepartementet.

Figuren 6.1 viser fordelingen av forskningsmidlene til hjernen og sentralnervesystemet i Norges forskningsråd for perioden 2011–2016. Bevilgningen er på totalt 584 mill. kroner. Mye av forskningen er rettet mot årsaker, sykdomsmekanismer og diagnostikk, mens betydelig mindre er rettet mot behandling og oppfølging av sykdommene. I tillegg finansierer de regionale

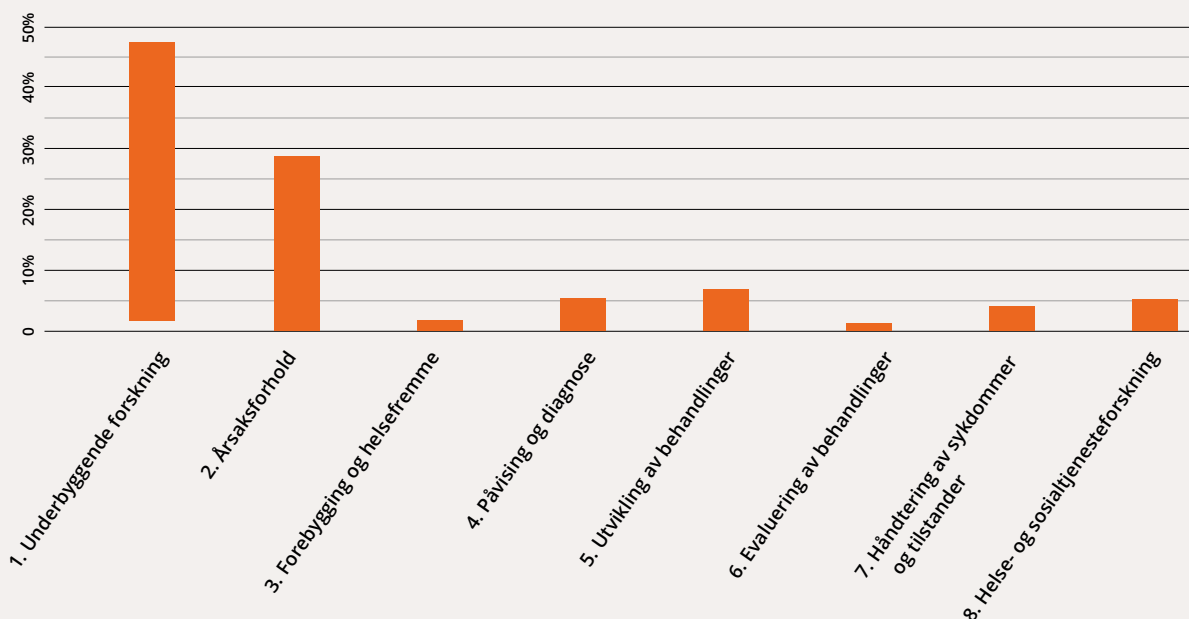
helseforetakene forskning innenfor hjernehelse. Videre finansieres forskning på feltet i primærhelsetjenesten, for eksempel gjennom Fysioprim, ved Universitetet i Oslo, som mottar midler fra Fond til etter- og videreutdanning for fysioterapeuter.

Program for bedre helse og livskvalitet (BedreHelse) skal bidra til bedre helse, økt livskvalitet og redusert sosial ulikhet i helse. Utvikling og styrking av tiltaksforskning er høyt prioritert. Psykisk helse, nevrodegenerative sykdommer, rusmiddelbruk og avhengighet samt overganger i livet og sårbare livsperioder og livshendelser får særskilt oppmerksomhet.

Programmet *God og treffsikker diagnostikk, behandling og rehabilitering* (Behandling) løfter spesielt fram sykdommer som representerer store samfunnsmessige utfordringer, som eksempelvis demens. Det skal bidra til økt bruk av helse- og kvalitetsregistre, helseundersøkelser, biobanker og deling av data i kliniske studier. Det skal også fremme translasjonsforskning der det mangler kunnskapsbasert behandling. Programmet skal også fremme persontilpasset medisin, inkludert stamcellebehandling. Regjeringen vil styrke pro-

Figur 6.1 Fordelingen av forskningsmidler til hjernen og sentralnervesystemet

HelseOmsorg21-monitor www.helseomsorg21monitor.no



grammet med 5 mill. kroner. Det tas forbehold om Stortingets behandling av statsbudsjettet.

Programmet *Gode og effektive helse-, omsorgs- og velferdstjenester* (HelseVel) skal bidra til forskning og innovasjon om kvalitet, kompetanse og effektivitet i tjenestene. Programmet løfter fram flere problemstillinger som kan knyttes til hjernehelse som pasientforløp, omsorgsforskning og innovasjoner gjennom eksempelvis velferdsteknologi. Andre prosjekter kan for eksempel rette seg mot samspillet og samhandling mellom helse- og omsorgstjenesten og arbeids- og velferdstjenesten.

Fellesprogram for forskning på neurodegenerative sykdommer

Joint Programme – Neurodegenerative Disease Research er et ambisiøst globalt forskningsinitiativ for å øke kunnskapen om neurodegenerative sykdommer. Norske forskere deltar i programmet. De forskningsfaglige prioriteringene er:

- årsaken til neurodegenerative sykdommer
- sykdomsmekanismer og sykdomsmodeller
- sykdomsdefinisjoner og diagnoser
- behandling og forebygging
- helse-, omsorgs- og velferdstjenester

Norge øremerker midler til programmet og deltar sammen med 27 EU- og EØS-land, i tillegg til Canada, Australia og Sveits. Det er etablert forskernettverk og databaser, og det er laget oversikt over alle landenes forskningsaktiviteter på området. Oversikten viser at det er behov for bedre koordinering av forskningsinnsatsen og identifisering av forskningsgap. Brukermedvirkning er vektlagt i programmet. Programmet prioriterer blant annet Alzheimers sykdom og andre demenslidelser, Parkinsons sykdom, prionsykdommer, motornevro sykdommer (blant annet ALS) og Huntingtons sykdom.

I 2017 utarbeidet Forskningsrådet en nasjonal strategi som skal å sørge for god samordning mellom nasjonal forskning på neurodegenerative sykdommer og forskning finansiert gjennom det europeiske fellesprogrammet. Strategien foreslår å etablere et nasjonalt nettverk som sørger for bedre koordinering og utnyttelse av ressursene.

Ny forskningssenterordning for klinisk behandling

Regjeringen vil satse på fremragende hjerneforskning som samarbeider i nasjonale og internasjonale nettverk. Det foreslås 20 mill. kroner i 2018 til en forskningssenterordning for klinisk behandling. Dette er en flerårig satsing. Det tas forbehold om Stortingets behandling av statsbudsjettet. Første utlysning fra Norges forskningsråd skal prioritere etablering av senter for klinisk forskning på alvorlige sykdommer som rammer sentralnervesystemet, slik som ALS, MS og demens. Senteret vil bidra til å øke kunnskapen på feltet, generere mer forskningsmidler på området ved at forskerne i større grad vil kunne nå opp i konkurransen om forskningsmidler nasjonalt og internasjonalt, og gi flere pasienter mulighet til å delta i kliniske studier.

Brukermedvirkning i forskning og innovasjon

Stemmen til pasienter med hjernesykdommer og hjernesker skal høres, også innen kvalitetsforbedring, forskning og innovasjon. Når pasientens erfaringer og kunnskapsbehov ses sammen med forskerens og helsepersonellens behov, øker sjansene for at ny kunnskap tas i bruk og at behandlingstilbudet i større grad treffer målgruppen. Dette har regjeringen fulgt opp i *Lege-middelmeldingen* (Meld. St. 28 (2014–2015)), i *Nasjonal helse- og sykehusplan* og i oppfølging av *HelseOmsorg21-strategien*. Videre er krav til brukermedvirkning inne i helseprogrammene i Norges forskningsråd og ved utlysning av forskningsmidler i de regionale helseforetakene. I helseprogrammene i Forskningsrådet og program for klinisk behandlingsforskning i helseregionene benyttes virkemiddelet behovsidentifisert forskning som i større grad prioriterer forskning rettet inn mot brukernes behov. Behovsidentifisert forskning er relevant på områder der det er et særskilt kunnskapsbehov og hvor brukerperspektivet er viktig. Pasienter og pårørendes erfaringer er viktig for å få mer kunnskap om effekt av mestringstiltak.

Det er etablert felles retningslinjer for brukermedvirkning på systemnivå som et samarbeid mellom

helseregionene og lederne i de fire regionale brukerutvalgene. Det er brukerutvalg i alle helseforetak. Helseregionene ble i foretaksmøtet for 2016 bedt om å etablere ungdomsråd, og alle helseforetak har eller er i ferd med å etablere slike råd.

Det er flere eksempler på brukermedvirkning i forskning, utvikling av retningslinjer og at brukerne medvirker i endring av tjenestetilbudet. Den nye retningslinjen *Kunnskapsbasert retningslinje for epilepsi* er utarbeidet av Spesialsykehuset for epilepsi og representanter for helseregionene. Epilepsiforbundet var representert i styringsgruppen. MS-forbundet og brukere har vært involvert i retningslinjeutvikling og etablering av MS-register.

Velferdsteknologi for bedre mestring

Velferdsteknologi bidrar til at brukerne kan klare seg selv i eget hjem, og til økt livskvalitet og trygghet. Det er viktig å kartlegge brukernes behov og ressurser for å få et helhetlig bilde for valg av velferdsteknologi. Velferdsteknologiske løsninger kan bidra til trygghet, mestring og selvstendighet for brukeren. For pårørende vil slike løsninger kunne fungere som støtte. For tjenesten vil velferdsteknologi gi økt omsorgskapasitet, bærekraft og bedre tjenester.

Det nasjonale velferdsteknologiprogrammet består av flere prosjekter rettet mot ulike pasientgrupper og diagnoser. Ett av prosjektene har prøvd ut velferdsteknologiske verktøy for familier med barn med ulike funksjonsnedsettelse og diagnoser som cerebral parese og ADHD. Formålet er å prøve ut velferdsteknologiske verktøy slik at barn og unge kan delta i og mestre fritidsaktiviteter, og slik at foreldre lettere kan kombinere arbeid med omsorgen for barna. Uavhengig av hvilken type velferdsteknologi familiene har prøvd ut, har foreldrene i kommunene som deltok (Horten og Drammen kommune) i all hovedsak gode erfaringer med teknologi som verktøy for deltakelse og mestring. Velferdsteknologiske løsninger kan bidra til at det blir enklere for barnet å ha sosial kontakt og delta i sosiale sammenhenger.

Næringsutvikling og innovasjon

Medisinsk teknologi og nye legemidler gjør det mulig å behandle mer og flere, på nye og bedre måter. Aktørene i næringslivet har behov for å samarbeide med helse- og omsorgstjenesten om utprøving og dokumentasjon av medisinsk-teknisk utstyr, velferdsteknologi og legemidler. Helseregionene vil få i oppdrag å legge til rette for økt samarbeid med næringslivet, blant annet gjennom utprøving av medisinsk-teknisk utstyr og for industrifinansierte kliniske studier.

En stor andel av nye legemidler og vaksiner forskes fram og prøves ut i samarbeid mellom farmasøytisk industri og helsetjenesten. Innovasjonstakten i legemiddelindustrien er høy, over 7000 substanser er under utvikling, hvorav i underkant 2000 innenfor nevrologiske og psykiske lidelser (Health Advances Analysis, 2015).

Nansen Neuroscience Network (NNN) er et innovasjonsnettverk som bidrar til offentlig-privat samarbeid mellom forskere og industrielle aktører om forskning og innovasjon om Parkinsons sykdom, Alzheimers sykdom og andre demenslidelser og nevrologiske sykdommer. NNN har status som nasjonalt innovasjonsnettverk og har fått midler fra Innovasjon Norge.

Helse- og omsorgstjenesten bør i større grad legge til rette for innovasjon i offentlige anskaffelser. Dette er et virkemiddel for å utvikle løsninger som ikke finnes på markedet og som svarer på tjenestenes behov på en bedre måte enn i dag. Innovasjon Norge har gjennom Innovasjonspartnerskap gitt finansiering til prosjektet *Et slag for fremtidens helsetjeneste*, initiert av C3 Centre for Connected Care (Oslo universitetssykehus HF), Sunnaas sykehus og Oslo kommune. Prosjektet skal styrke samspillet mellom ny teknologi og organisatorisk innovasjon i oppfølging av slagpasienter.

Helseindustrien er en næring kan gi dobbel gevinst, fordi den bidrar til bedre velferd og helse samtidig som den skaper vekst og arbeidsplasser. Stortinget har besluttet at regjeringen skal legge fram en stortingsmelding om helseindustrien. Stortingsmeldingen vil også kunne ha betydning for innovasjon og næringsutvikling innenfor

hjernehelse. Gjennom nasjonal e-helsestrategi vil regjeringen legge til rette for bedre tilgang til helse-data, dette vil også gjelde for næringslivsaktørene.

Helseregistre, kvalitetsregistre og nasjonale kvalitetsindikatorer

Sentrale helseregistre har data om alle som får behandling i helsetjenesten. Helseregistre kan brukes til å kartlegge totalbyrden og fordelingen av sykdommer og helsetjenestebruk i befolkningen, samt å forske på sammenhengen mellom risikofaktorer og helseutfall og mulige årsaker til sykdommer. Medisinske kvalitetsregistre skal gi grunnlag kvalitetsforbedring og forskning, men kan også danne grunnlag for blant annet statistikk og helseanalyser. Gjennom kvalitetsregistre kan en dokumentere effekter av behandlingsmetoder i klinisk praksis.

Analyse og forskning på behandlingsresultater som registreres i kvalitetsregistre danner grunnlaget for å kvalitetssikre klinisk praksis, redusere uberettiget variasjon og å endre klinisk praksis hvis metodene ikke er effektive eller trygge. Kvalitetsregistre brukes i økende grad som alternativ eller supplement til kliniske studier som sammenlikner resultater av behandlingsmetoder, og som grunnlag for rekruttering av pasienter til kliniske studier, spesielt der pasientgrunnet er lite.

Det er fem nasjonale medisinske kvalitetsregistre innenfor fagområdet nevrologi: Norsk Parkinson-register og biobank, Norsk MS-register og biobank, Cerebral pareseregisteret i Norge, Norsk register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer og Norsk register for mennesker som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten – NorKog. I tillegg finnes Norsk hjerneslagregister som er en del av Nasjonalt register over hjerte- og karlidelser. Statistikk og resultater blir publisert på nettstedet www.kvalitetsregistre.no. Hjerneslagregisteret er datakilde for ti nasjonale kvalitetsindikatorer på helsenorge.no. Fagmiljøet har også initiert et kvalitetsregister for ALS.

Helseregionene har ansvar for å etablere og drifte medisinske kvalitetsregistre. Helsedirektoratet beslutter nasjonal status for kvalitetsregistre.

Helsedirektoratet har vurdert hvor det er kunnskapsbehov og der kvalitetsregistre kan være et aktuelt virkemiddel. Helseregionene er bedt om å følge opp Helsedirektoratets rapport og sammen utarbeide en plan som skal inkludere framtidig håndtering av områder med lavt pasientvolum og mulighet for internasjonalt samarbeid i nordisk og europeisk regi.

Helsedirektoratet har ansvar for å utvikle, formidle og vedlikeholde nasjonale kvalitetsindikatorer. De nasjonale kvalitetsindikatorene er et grunnlag for ledelse, kvalitetsforbedring og for at pasientene kan ivareta sine rettigheter. De nasjonale kvalitetsindikatorene sier noe om struktur, prosess og resultat i tjenesten. Til sammen skal de si noe om den samlede kvaliteten på utvalgte områder i helse- og omsorgstjenesten.

Inkludere ny kunnskap i grunn-, etter- og videreutdanning

God kompetanse på riktig nivå og på riktig sted er en forutsetning for gode, effektive og trygge helse- og omsorgstjenester. Det følger av dette at helsepersonell må ha oppdatert kompetanse, slik at befolkningen har likeverdig tilgang på tjenester.

Det er viktig at ny forskningsbasert kunnskap blir inkludert på en hensiktsmessig måte i utdanningene. Utdanningene har tradisjonelt vært styrt på måter som har ført til variasjon i kompetansen avhengig av utdanningssted. Utdanningene har vært statiske, og tjenestene, brukerne og helsemyndighetene har i liten grad hatt innflytelse over innholdet.

Kunnskapsdepartementet har satt i verk et nytt styringssystem for helse- og sosialfaglige grunnutdanninger på universitets- og høyskolenivå. Systemet blir et mer dynamisk og helhetlig system for styring fordi innholdet i utdanningene kan utvikles og oppdateres regelmessig. Tjenestene og andre aktører får i større grad innflytelse på utdanningene. Systemet bidrar også til nasjonal standard på utdanningene, og ulikheter mellom utdanningsstedene for samme utdanning blir redusert. Den nye modellen for spesialistutdanning for leger legger vekt på tiltak som skal styrke

kompetanse i samsvar med helsetjenestens og pasientenes behov.

Helsepersonellet må utvikle kompetansen sin også etter at de er ferdig med grunnutdanningen. Både arbeidsgivere og helsepersonellet har ansvar for at kompetansen er oppdatert, og at opplæring og videreutdanninger treffer tjenestenes behov.

Tjenestene har ansvar for å sørge for at helsepersonell får nødvendig opplæring og videreutdanning. Helseforetakene bidrar til kompetanseutvikling gjennom etter- og videreutdanninger som er målrettet for sykehusenes behov. Utvikling og bruk av nettbaserte kurs, digitale verktøy og e-læringsmuligheter kan bedre samarbeidet mellom sykehusene. Det kan også bidra til å samordne det faglige innholdet i undervisningen. Gode digitaliserte undervisningsopplegg kan enkelt spres og bidra til å innføre beste og lik praksis uavhengig av behandlingssted.

Opplæringen må speile at helsepersonell skal arbeide i team, og gi kompetanse i teamarbeid. Helsepersonell må få kompetanse til å håndtere den raske medisinske og teknologiske utviklingen. Simulering som læringsform gir god mulighet for team-, ferdighets- og mengdetrening, og kan bidra til å sikre lik kompetanse og styrke pasientsikkerhetsarbeidet. Norsk nettverk for simulering i helse-tjenesten ble etablert i 2016 med representanter fra alle helseregioner, blant annet for å samordne simuleringsvirksomheten i helseforetakene.

I januar 2017 trådte forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i kraft. Forskriften framhever viktigheten av tydelig ledelse, kultur for åpenhet og læring og et system for å kunne gjennomføre forbedringer. Forskriften har gitt ledere i hele helse- og omsorgstjenesten et verktøy som tydeliggjør hvilke krav som settes til ledere for å sikre at virksomheten leverer faglig forsvarlige helse- og omsorgstjenester.

Delmål:

- Regjeringen ber Norges forskningsråd lyse ut 20 mill. kroner til et forskningssenter for klinisk behandling som en flerårig satsing innenfor alvorlige sykdommer som rammer sentralnervesystemet som ALS, MS og demens. I tillegg styrkes forskning på feltet med 5 mill. kroner
- Brukernes erfaringer og kunnskapsbehov legges til grunn i kvalitetsforbedring, forskning og innovasjon
- Regjeringen vil legge til rette for utvikling, uttesting og dokumentasjon av nye løsninger i samarbeid mellom offentlige helse- og omsorgstjenester og næringslivet
- Utvikle flere nasjonale kvalitetsindikatorer, særlig indikatorer som handler om utfallet av behandlingen
- Bidra til at kompetansen til nyutdannede i større grad samsvarer med tjenestenes og brukernes behov og at det blir en nasjonal standard på utdanningene, gjennom innføringen av et nytt system for styring av læringsutbyttet til helse- og sosialfaglige grunnutdanninger på universitets- og høyskolenivå
- Samarbeide om utveksling av e-læringsopplegg og simuleringserfaring i helsetjenesten



Oversikt over tilgrensende arbeid

Meld. St. 19 (2014–2015) Folkehelsemeldingen – Mestring og muligheter.

Meld. St. 26 (2014–2015) Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet.

Meld. St. 11 (2015–2016) Nasjonal helse- og sykehusplan (2016–2019).

Meld. St. 34 (2015–2016) Verdier i pasientens helsetjeneste – Melding om prioritering.

NCD-strategi (2013–2017). For forebygging, diagnostisering, behandling og rehabilitering av fire ikke-smittsomme folkesykdommer; hjerte- og karsykdommer, diabetes, kols og kreft.

Helse Omsorg 21. Et kunnskapsløft for bedre folkehelse. Nasjonal forsknings- og innovasjonsstrategi og Regjeringa sin handlingsplan for oppfølging av HelseOmsorg21-strategien.

Nasjonal strategi for EU Joint Programme – Neurodegenerative Disease Research.

Mestre hele livet. Regjeringens strategi for god psykisk helse (2017–2022).

Strategi for sjeldne diagnoser (skal utarbeides).

Opptrappingsplanen for rusfeltet (2016–2020).

Opptrappingsplan for habilitering og rehabilitering (2017–2019).

Opptrappingsplan for barn- og unges psykiske helse (skal utarbeides)

Demensplan 2020. Et mer demensvennlig samfunn.

Kompetanseløft 2020.

Nasjonal handlingsplan for bedre kosthold (2017–2021).

NOU 2016: 17 På lik linje – Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming.

NOU 2015: 17 Først og fremst. Et helhetlig system for håndtering av akutte sykdommer og skader utenfor sykehus.

NOU om palliasjon (legges fram i slutten av 2017).

NOU om prioritering i kommunale helse- og omsorgstjenester (legges fram ved utgangen av 2018).

NOU om autisme og liknende diagnoser (arbeidet starter i 2018).

Referanser

Aamodt, A.H., Dietrichs E. (2017): *Demens kan forebygges*. Dagsavisen, tilgjengelig på: www.dagsavisen.no/nyemeneringer/demens-kan-forebygges-1.1059400

Folkehelseinstituttet (2016): Folkehelse rapporten, Søvnvaner. Tilgjengelig på: www.fhi.no/nettpub/hin/helse-og-sykdom/sovnvaner---folkehelse rapporten-2

Folkehelseinstituttet (2017): Sykdomsbyrde i Norge 2015. Resultater fra Global Burden of Diseases, Injuries, and Risk Factors Study 2015 (GBD 2015). Tilgjengelig på https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/sykdomsbyrde_i_norge_2015.pdf

Health Advances analysis; Adis R&D Insight Database. March 2015, compiled by PhRMA.

Helsedirektoratet (2009): *Aktivitetshåndboken. Fysisk aktivitet i forebygging og behandling*. IS-1592. Oslo: Helsedirektoratet.

Helsedirektoratet (2009): *Habilitering av barn og unge*. IS-1692. Oslo: Helsedirektoratet.

Helsedirektoratet (2010): *Nasjonale faglige retningslinjer for behandling og rehabilitering av hjerneslag*. Oslo: Helsedirektoratet

Helsedirektoratet (2010): *Barn som pårørende*. IS-5/2010. Oslo: Helsedirektoratet.

Helsedirektoratet (2015): *Veileder for rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator*. IS-2651. Oslo: Helsedirektoratet.

Helsedirektoratet (2016): *Gode liv i Norge. Utredning om måling av befolkningens livskvalitet*. IS-2479. Oslo: Helsedirektoratet.

Helsedirektoratet (2017): *Statusrapport hjerne helse*. IS-2588. Oslo: Helsedirektoratet.

Helsedirektoratet (2017): *Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten*. IS-2587. Oslo: Helsedirektoratet.

Helsedirektoratet (2017): *Veileder for brukere med store og sammensatte behov*. Tilgjengelig på <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/oppfolging-av-personer-med-store-og-sammensatte-behov>

Helse- og omsorgsdepartementet (2013): *NCD-strategi (2013-2017). For forebygging, diagnostisering, behandling og rehabilitering av fire ikke-smittsomme folkesykdommer; hjerte- og karsykdommer, diabetes, kols og kreft*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

Helse- og omsorgsdepartementet (2014): *HelseOmsorg21. Et kunnskapsløft for bedre folkehelse. Nasjonal forsknings- og innovasjonsstrategi for helse- og omsorg*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

Helse- og omsorgsdepartementet (2016): *Flere år – flere muligheter. Regjeringens strategi for et aldersvennlig samfunn*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

Helse- og omsorgsdepartementet (2017): *Nasjonal handlingsplan for bedre kosthold (2017–2021) Sunt kosthold, måltids glede og god helse for alle!* Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

Helse- og omsorgsdepartementet (2017): *Mestre hele livet. Regjeringens strategi for god psykisk helse (2017–2022)*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

Meld. St. 11 (2015–2016): *Nasjonal helse- og sykehusplan (2016-2019)*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

Meld. St. 19 (2014–2015): *Folkehelsemeldingen – Mestring og muligheter*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

Meld. St. 26 (2014-2015): *Fremtidens primærhelse-tjeneste – nærhet og helhet*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

Meld. St. 28 (2014–2015): *Legemiddelmeldingen – Riktig bruk – bedre helse*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

Prop. 1 S (2015–2016): *Demensplan 2020 – et mer demensvennlig samfunn*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

Prop. 1 S (2016–2017): *Opptappingsplan for rehabilitering og rehabilitering (2017–2019)*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

Statistisk sentralbyrå (2017): *Fremtidens eldre i bygd og by. Befolkningsframskrivninger, sosiodemografiske mønstre og helse. Rapport 2017/32*.

Utgitt av:
Helse- og omsorgsdepartementet

Offentlige institusjoner kan bestille flere eksemplarer fra:
Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon
Internett: www.publikasjoner.dep.no
E-post: publikasjonsbestilling@dss.dep.no
Telefon: 222 40 000

Publikasjonskode: I-1182 B
Illustrasjon: Kord AS
Design og ombrekking: Kord AS
Trykk: Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon
12/2017 – opplag 500