



Statusrapport hjerneehelse

Publikasjonens tittel: Statusrapport hjerneehelse

Utgitt: Februar/2017

Publikasjonsnummer: IS-2588

Utgitt av: Helsedirektoratet
Kontakt: Avdeling rehabilitering og sjeldne tilstander
Postadresse: Pb. 7000 St Olavs plass, 0130 Oslo
Besøksadresse: Universitetsgata 2, Oslo

Tlf.: 810 20 050
Faks: 24 16 30 01
www.helsedirektoratet.no

Forfattere: Seniorrådgiver Inger Huseby, Helsedirektoratet
Nevrolog, overlege, Molde sykehus Guttorm Eldøen
Professor emeritus, dr. med. Institutt for klinisk medisin
Universitetet i Oslo, Leif Gjerstad (forskning)

Illustrasjon: Forsidefoto: Andrew Carnie and GV Art London
Fotografier: Johnér
Illustrasjoner fra www.brainfacts.org

FORORD

Hjerneehelse er et nytt begrep i Norge og vi håper at denne statusrapporten kan være et nyttig verktøy for både aktører i helsetjenesten og samfunnet forøvrig. Hjerneehelse er et uttrykk for helsetilstanden knyttet til funksjoner, sykdommer, skader og tilstander i hjernen og øvrige deler av nervesystemet. God hjerneehelse er sentralt for alle mennesker i et livsløpsperspektiv. Hjernene påvirkes av gener og miljø gjennom hele livet. Hjernene er plastiske og kan endres gjennom aktiv behandling og trening.

Hjernesykdommer rammer en av tre mennesker i løpet av livet og omfatter utredning, diagnostikk, behandling, habilitering, rehabilitering, forebygging og forskning. Personer med sykdommer og tilstander innen hjerneehelse har behov for øyeblikkelig hjelp og langvarig oppfølging. Behandling og oppfølging stiller krav til tverrfaglige og koordinerte tjenester i et livsløpsperspektiv, både i spesialisthelsetjenesten og primærhelsetjenesten.

Det er også svært viktig at andre perspektiver trekkes inn i oppfølging og behandling av denne gruppen. Deltakelse i arbeidslivet gir dokumenterte helsegevinster i form av bedret fysisk og psykisk helse for de aller fleste. Behov for tilrettelegging fra flere sektorer er viktig for å kunne leve med sykdom eller funksjonsnedsettelse. For mange vil dette kunne gi en betydelig bedring av livskvalitet.

Det er første gang det utarbeides en statusrapport om hjerneehelse. Fortsatt er det et godt stykke igjen før vi får en fullstendig oversikt over alt som angår dette området. Gevinsten ved å se dette feltet samlet vil være stor. Vi håper at denne statusrapporten kan være et første viktig steg på veien til økt kunnskap og forbedret livskvalitet for denne pasientgruppen.

Mange aktører har bidratt i utarbeidelsen av rapporten og vi har forsøkt å involvere bredt, både fra fagpersoner og brukere. Det har vært en vidt sammensatt referansegruppe. Helsedirektoratet arrangerte også en dialogkonferanse med deltakere fra ulike fagmiljøer og brukerorganisasjoner. Vi takker for alle bidrag og innspill fra fagpersoner og brukerorganisasjoner.



Bjørn Guldvog
helsedirektør

INNHold

FORORD	2
INNHold	3
INNLEDNING	5
OM HJERNEHELSE	8
SAMMENDRAG OG UTFORDRINGSBILDET	11
1. NY KUNNSKAP OM HJERNEN	22
2. BESKRIVELSE AV SYKDOMMER, SKADER OG TILSTANDER INNEN HJERNEHELSE	23
3. FOREKOMST AV HJERNEHELSE SYKDOMMER	51
4. KVALITET PÅ HJERNEHELSETILBUDET	57
5. PRIORITERING	59
6. FORSKNING	62

INNHold

7. INNOVASJON	75
8. INTERNASJONAL UTFORDRING OG INTERNASJONALT ARBEID	78
9. HJERNEHELSE OG ETIKK	80
10. UTVIKLINGSTREKK I HELSE OG OMSORGSTJENESTENE	81
11. HELSEFREMMENDE OG FOREBYGGENDE ARBEID	84
12. UTFORDRINGSBILDET I HELSE- OG OMSORGSTJENESTENE	87
13. OPPSUMMERING AV NY RAPPORT	105
14. OPPSUMMERING FRA DIALOGKONFERANSEN	110
15. LITTERATURLISTE	112

INNLEDNING

Helsedirektoratet anbefaler at det utarbeides en strategiplan

Helsedirektoratet anbefaler at det utarbeides en strategiplan på området hjernehelse som involverer mange sektorer og tjenester, og som skal sørge for at personer med diagnoser og tilstander innen hjernehelse får et faglig nødvendig, tverrfaglig og tilstrekkelig tilbud. Denne statusrapporten har et vidt omfang og området må avgrenses før et eventuelt arbeid med strategiplanen iverksettes. Strategiplanen må også sees i sammenheng med øvrige strategier og utviklingsarbeid som er gjort og som er under arbeid.

Diagnoser og tilstander innen hjernehelse

Det har vært en bred diskusjon med fagmiljøer og brukerorganisasjoner for å komme fram til følgende inndeling av sykdommer og tilstander innen hjernehelse. Hjernehelse innbefatter folkesykdommer, livsstilsykdommer og sjeldne sykdommer.

Internasjonalt omtales psykiatriske, nevrologiske sykdommer og tilstander, skader og avhengighetstilstander som del av hjernehelsebegrepet. Når det gjelder psykisk helse er det ikke konsensus på hva som bør omfattes i en rapport om hjernehelse. Norsk psykiatrisk forening mener at all psykisk lidelse omfattes av hjernehelsebegrepet. Andre fagfolk mener det skal avgrenses. Det anbefales at dette vurderes og videreutvikles i en evt. strategi.

Ulike sykdommer og tilstander drøftes senere i rapporten.

Helsedirektoratet har i utarbeidelsen av denne statusrapporten lagt følgende inndeling av sykdommer og tilstander til grunn:

Medfødte sykdommer og funksjonsnedsettelse

Autisme, ADHD, Downs syndrom, Dysleksi, medfødte misdannelser og psykisk utviklingshemming. Psykisk utviklingshemming- og autisme med psykiske lidelser

Degenerative sykdommer- Muskelsykdommer

Demens, ALS, Huntingtons sykdom, Parkinsons sykdom, myasthenia gravis, Duchennes muskeldystrofi

Psykiske lidelser

Nevropsykiatriske tilstander som ADHD og autismespekterforstyrrelser. Psykiske lidelser omtales generelt i rapporten

INNLEDNING

Øvrige sykdommer og tilstander

Hjernesvulster, nevrologiske skader, smertetilstander - hodepiner, epilepsi, hjerneslag, multipel sklerose

Rusmiddelavhengighet

Rusmidlers virkning på hjernen – utvikling av avhengighet

Helse, mestring og livskvalitet

Livskvalitet og helse er komplementære begreper som overlapper hverandre. Livskvalitet omfatter mer enn helsebegrepet og kan forstås som individets tilfredshet med livet, i hvilken grad deres grunnleggende behov er tilfredsstilt, samt mulighet for vekst, utvikling og selvrealisering. God helse kan betraktes som fravær av sykdom, men også den enkeltes evne til å leve godt og mestre livet med en diagnose eller tilstand. Helse innebærer en balanse mellom mentale, sosiale og fysiske ressurser. Individet, samt individets samspill med samfunnet, påvirker denne balansen. De fleste diagnoser under hjernehelsebegrepet vil i ulik grad kunne påvirke individets egenoppfatning om livskvalitet, helse og mestring.

Hjernehelse i et livsløpsperspektiv

Hjernehelse er et nytt begrep i Norge. Hjernehelse er et uttrykk for helsetilstanden knyttet til funksjoner, sykdommer, skader og tilstander i hjernen og øvrige deler av nervesystemet. Hjernen påvirkes av gener og miljø gjennom hele livet. Hjernen er plastisk og kan endres gjennom aktiv behandling og trening gjennom hele livet. Hjernehelse er et vidt begrep, både i omfang og tilnærming i et livsløpsperspektiv.

Hjernehelse i helsevesenet omfatter utredning, diagnostikk, behandling, habilitering, rehabilitering, forebygging og forskning. Hjernehelse angår også problemstillinger som krever øyeblikkelig hjelp og oppfølging av kroniske pasienter. Dette stiller krav til spesialisert kompetanse, tverrfaglige og koordinerte tjenester i spesialisthelsetjenesten, i primærhelsetjenesten, øvrige sektorer, og i et folkehelseperspektiv. Prioriteringer, organisering av helsetjenesten og etiske vurderinger er også sentralt innen hjernehelse.

INNLEDNING

Barnehage og utdanning er kanskje de viktigste tilbudene for barn og unges utvikling og læring. For barn og unge med økt sårbarhet eller med medfødte og tidlig ervervede tilstander er det viktig at aktører fra ulike sektorer samarbeider.

Gruppene som omtales i rapporten har behov for bistand fra kommunen, spesialisthelsetjenesten, NAV og andre sektorer. Det er stor variasjon i funksjonsnivået, fra god funksjon til mange som er uføretrygdet og trenger hjelp store deler av livet. Andre har problemer med å beholde eller komme inn i arbeidslivet, eller behov for tilpasset bolig og hjelpemidler.

Deltakelse i arbeidslivet gir dokumenterte helsegevinster i form av bedret fysisk og psykisk helse for de aller fleste. For mange hjernehelsepasienter er det viktig å understreke at deltagelse i arbeidslivet er en viktig livskvalitet. Mange vil ha behov for tilrettelegging av bolig for å kunne leve med sykdom eller funksjonsnedsettelse. NAV er viktige aktør for å få til dette.

Denne rapporten handler mest om helsetjenester. Det betyr ikke at vi ikke ser andre sektorer som viktige. Noen vil kanskje oppfatte at områder de synes er viktige som kan være lite beskrevet i denne omgang. Det antas at omfanget vil bli synliggjort i større grad etter hvert som hjernehelsebegrepet blir tatt mer i bruk.

I denne statusrapporten har Helsedirektoratet prøvd å levere en beskrivelse av hjernehelse som er dekkende, men avgrenset og håndterlig.

OM HJERNEHELSE

Kaja Nordengen

Forfatter av boken «Hjernen er stjernen»

God hjernehelsetilstand er en sunn hjerne, og med det følger et sunt sinn og en kropp som lystre. Hjernehelsetilstand er avgjørende for alle aspekter av hvordan vi lever livet vårt. En sunn hjerne gjør at vi kan jogge i skogen, gå på butikken og vifte med tærne. Hjernehelsetilstand er avgjørende for at vi skal kunne bevege armer og bein slik at vi kan komme oss rundt som vi vil. Hjernehelsetilstand er i tillegg å kunne huske barndomsminner, sitt første kyss eller hva man skulle handle på butikken. God hjernehelsetilstand gjør at man langt inn i alderdommen kan lese avisen og få med seg innholdet, ha hobbyer og delta aktivt i diskusjoner.

Hva skal man vel med en kropp som fungerer, hvis ikke hjernen fungerer? Faktisk så ville ikke kroppen fungert uten hjernen heller. Uten hjerne er vi ingenting.

Halvsidige lammelser er det mange tenker på ved akutte hjerneskader. God hjernehelsetilstand er likevel så mye mer enn fravær av lammelse. Hva er vel en lammelse mot det å ikke kunne tenke, resonere, være glad og kunne sette pris på de rundt seg? Hjernen kan bli skadet i alle aldre. Og mens slag mot hodet er blant de vanligste årsakene til hjerneskade i den yngre aldersgruppen, er hjerneslag og demensutvikling blant de vanligste årsakene i den eldre aldersgruppen. Uavhengig av årsaken til at nerveceller dør i hjernen, får det store konsekvenser for den som er rammet. Kanskje mister man evnen til å snakke? Eller kanskje mister man til og med seg selv. Personligheten er i hjernen, og en skade kan derfor gjøre at man tar andre valg og oppfører seg helt annerledes enn man gjorde før.

I tillegg til at dårlig hjernehelsetilstand kan være dødelig, er god hjernehelsetilstand avgjørende for å kunne ha god livskvalitet. Ikke bare for å fysisk kunne reise og oppleve, men også for å kunne drømme og reise mentalt i tid og rom. Veldig mange lever lenge med hjernesykdommer som krever daglige og kostbare hjelpetiltak. Ikke bare den som er rammet, men hele samfunnet, vil være tjent med at vedkommende beholder god hjernehelsetilstand så lenge som mulig, med alt som følger av selvstendighet, aktivitet og glede.

Parallelt med at medisinen har gått fremover, får man stadig bedre behandling mot kreft og hjerte- og karsykdommer. Igjen står hjernesykdommer som en av de største truslene mot et selvstendig og aktivt liv. Vi er inne i en hjernerevolusjon, og vi vet uendelig mye mer om hvordan hjernen fungerer i

OM HJERNEHELSE

det daglige nå, enn for bare 20 år siden. Svarene på hvordan vi skal kunne holde hjernen vår frisk, og også stoppe hjernesykdommer som kommer snikende, finner vi ved hjelp av hjerneforskning. Noen svar har allerede kommet, men rundt de aller fleste spørsmålene har vi hittil måttet nøye oss med å bare komme litt nærmere svarene. Noen svar er så nærliggende at allerede den generasjonen som er på vei inn i eldrebølgen nå, vil ha glede av dem. Ingen resultater kommer imidlertid uten bevilgninger. Dersom gode forskningsprosjekter blir hjulpet frem i dag, vil samfunnet kunne ha nytte av resultatene i morgen.

God hjernehelsetilstand er veien til et langt og lykkelig liv.

Fra Hippokrates til hjernens århundre

Hippokrates (født 460 f.Kr., død 377 f.Kr.) mente at målet med terapi var å bringe likevekt mellom de fire elementene luft, vann, jord og blod, flegma, gul og svart galle. Det ga balanse i naturens egen tilhelingsprosess. Sykdom hadde ikke magiske eller overnaturlige årsaker. Grekerne brøt med tenkningen om overtro i tidligere sivilisasjoner og la grunnlaget for den vitenskapelige moderne medisin.

Galen (født ca. 130 død ca. 200) var en gresk lege, anatom og filosof. Han dissekerte aper og fant at hjernen hadde svært mange blodårer. En tolkning var at hjernens funksjon var å kjøle det hete blodet. På den tiden ble hjertet sett på som det sentrale organet. I middelalderen var oppfatningen at sykdom skyldes Guds vilje eller astrologisk påvirkning.

Renessansen førte til at grekernes observasjoner, logiske tilnærming og medisinske filosofi ble tatt opp igjen. Andreas Vesalius (1514 -1564) født i Brussel, laget i en alder av 30 år den mest komplette tegning av hjernen basert på disseksjoner. Oppdagelsen av mikroskopet åpnet for innsikt i en helt ny verden. Fridtjof Nansen brukte mikroskop og tegnet nerveceller og var med å utvikle nevronteorien. Som hjerneforsker leverte han viktige bidrag til nevrovitenskapen med sin avhandling i 1885.

I løpet av de siste 40 årene har den vitenskapelige kunnskapen om hjernens struktur, funksjon og plastisitet økt eksponentielt. Ny forståelse om hvordan hjernen reagerer og påvirker kroppen, styrer adferd og lagrer informasjon, utvikles hele tiden. Det 21. århundre åpner for en æra med ny kunnskap og nye terapier rettet mot hundrevis av hjernesykdommer og tilstander. Fokus på

OM HJERNEHELSE

totalsituasjonen i det kroniske forløpet av hjernesykdom og tilstander bedrer livskvalitet og er livsforlengende. Noen av sykdommene og tilstandene skaper i dag et betydelig folkehelseproblem i Norge og i resten av verden. Det er viktig at ny kunnskap om hjernen når ut til den generelle befolkningen, helsetjenesten, forskningsmiljøene, skolevesenet og ikke minst de politiske beslutningstakerne.

SAMMENDRAG OG UTFORDRINGSBILDET

Dette kapitlet omhandler noen av de viktigste utfordringer som er beskrevet i rapporten og er ikke i prioritert rekkefølge. Statusrapporten omhandler flere områder enn det som er beskrevet i dette kapitlet.

Kvalitet på helse- og omsorgstjenestene innen hjernehelse

Det er pr. i dag vanskelig å si noe om helheten på kvaliteten i tilbudet som pasienter og pårørende mottar innen området hjernehelse. Resultater fra målinger av kvalitet viser imidlertid eksempler på svikt i tjenestene, og det er i tillegg regionale forskjeller. Dette gjelder både i spesialist- og kommunehelsetjenesten. Det er en oppfatning at kvalitetsindikatorer kan bli mer meningsfulle om en ser på hjernehelse i et livsløpsperspektiv.

Det er hensiktsmessig å se på om gjeldende metoder og verktøy i helse- og omsorgstjenestene leverer tilfredsstillende resultater, herunder brukerfart kvalitet. Resultater må sees i sammenheng for å få et godt og helhetlig bilde av tjenestene. Tjenestene bør sikre systematisk kvalitetsforbedring ved gjennomgang av:

- forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenestene
- kvalitetsdimensjonene
- kompetanse på kvalitetsforbedring
- eksisterende kvalitetsindikatorer og evt. vurdere behovet for nye indikatorer på hjernehelseområdet

Helsetjenesten må betjene en større og eldre befolkning

Nasjonale helse og sykehusplan beskriver et utfordringsbilde som også angår området hjernehelse. Vi blir en million flere mennesker innen 2040, dette fører til blant annet et økende behov for flere helsearbeidere og økt kompetanseoppbygging. Alderssammensetningen i fremtidens befolkning fører til et økende antall personer som rammes av hjerneslag, demens og Parkinsons sykdom. Tilbudet av kommunale helse- og omsorgstjenester i hjemmet og på institusjon omfatter omlag 349 000 mottakere i 2015 og representerer en vekst på seks prosent siden 2009. Behovet for flere ansatte vil øke ytterligere i årene framover.

SAMMENDRAG OG UTFORDRINGSBILDET

Lengre levetid med helsetap

Flere overlever sykdom og skader fordi behandling og medisinsk teknologisk utvikling har blitt bedre. Mange vil ha behov for oppfølging resten av livet. Et økende antall pasienter med flere diagnoser, ofte med utfordringer både til somatisk og psykisk helse, vil trenge oppfølging både fra spesialisthelsetjenesten og helse- og omsorgstjenestene i kommunene. Dette stiller krav til bedre kompetanse i kommunehelsetjenesten. Medisinsk utstyr, velferdsteknologi og hjelpemidler kan i mange tilfeller forhindre behov for institusjonsplass og bidra til at personer med helsetap kan bo lengre hjemme og delta aktivt i samfunnet. Økningen i antall mottakere av omsorgstjenester i aldersgruppen 0-66 år er større enn befolkningsveksten. Dette betyr at det er flere som har behov for å få dekket behovet for helsetjenester i hjemmet i 2015 sammenlignet med 2009.

Oppfølging av hjernehelsetap pasienter som lever med helsetap må prioriteres. Virkemidlene må sees i lys av kunnskapsbaserte metoder med fokus på å bedre livskvalitet. Det anbefales fortsatt økt fokus på velferdsteknologi og innovative løsninger til hjernehelsetap pasientene som lever med helsetap.

Manglende deltakelse i arbeidsliv og dagaktiviteter

For mange hjernehelsetap pasienter er deltagelse i arbeidslivet en svært viktig faktor for god livskvalitet. Når yrkesaktiviteten faller bort er sårbare grupper særlig utsatt. De ressursvake mister ofte dagaktiviteter og får marginalisert sosialt nettverk i tillegg. Dette kan bli en negativ utvikling som igjen kan forverre grunnlidelsen.

Manglende lavterskeltilbud i kommunen

Forebyggende lavterskel- og mestringstilbud er viktig for å øke egenmestring og forhindre ytterligere funksjonssvikt. Kartlegging viser at disse tilbudene mangler i kommunen.

Det er behov for styrket kompetanse og tilbud til personer med lettere til moderat grad av kognitiv svikt. Kunnskap og innsikt i egen sykdom eller skade kan bidra til økt mestring og samfunnsdeltagelse. Det mangler forebyggende og lavterskeltilbud som kan fremme egenmestring og redusere funksjonssvikt.

I Nevroplan 2015 skisseres dag-, aktivitets- og treningstilbud som noen av de viktigste grepene i en langsiktig kvalitetsforbedring av tjenestetilbudet til personer med nevrologiske tilstander.

SAMMENDRAG OG UTFORDRINGSBILDET

Regjeringen la vekt på dagtilbud og tilrettelagte aktiviteter som helt sentrale og grunnleggende elementer i et helhetlig tjenestetilbud til personer med nevrologiske skader og sykdommer. Tverrfaglige tiltak som gir livskvalitet i form av økt yrkesdeltakelse og aktivitet bør ha et større fokus. Dette gjelder særlig unge voksne.

Endring i brukerrollen

Brukerrollen er i endring og reell brukermedvirkning skjer når brukere/pasienter og pårørende er aktive deltakere og får innflytelse i planlegging, gjennomføring og evaluering av tiltak. Det betyr bl.a. at det som er viktigst for brukere og pårørende skal være styrende for utviklingen av helsetjenesten. Pasient-, bruker- og pårørendeorganisasjoner skal være viktige samarbeidspartnere for utvikling av offentlig sektor gjennom deltakelse i for eksempel råd, utvalg eller arbeidsgrupper. Det er viktig at forståelsen for brukermedvirkning utvikles i spesialisthelsetjenestene og i kommunene. Brukermedvirkning må utvikles på alle nivåer, hvor brukerorganisasjonene er sentrale aktører. Dette gjelder også tjenesteforskning.

Brukermedvirkning er særlig utfordrende ved nedsatt kognitiv funksjonsevne

Brukermedvirkning er både en rettighet og en samarbeidsform. Bruker kan også ta et medansvar og en forpliktelse i forhold til et godt behandlingsresultat. Dette er spesielt viktig innen rusbehandling og psykisk helse. Brukermedvirkning er også særlig utfordrende ved nedsatt kognitiv funksjonsevne og det bør tas hensyn til dette ved utforming av brukerundersøkelser.

Nye og bedre behandlingsmetoder

Utvikling av nye og bedre behandlingsmetoder er en kontinuerlig prosess. Implementering og evaluering av nye behandlingsmetoder er essensielt for at alle skal få lik tilgang til gode og effektive tjenester. Tilegnelse av ny kunnskap og kunnskapsoverføring mellom de ulike tjenestene må prioriteres i større grad enn i dag.

Legemidler

Denne rapporten tar ikke opp særskilte forhold om legemidler knyttet til enkeltdiagnoser. Helse direktoratet viser til St. Meld. St. 28 (2014–2015) Legemiddelmeldingen — Riktig bruk – bedre helse, som gir en helhetlig gjennomgang av legemiddelpolitikken i Norge.

SAMMENDRAG OG UTFORDRINGSBILDET

Mangler helhetlig statistikk

Når omfanget av tjenester på hjernehelsetjenestene skal beskrives i et livsløpsperspektiv framstår mye av dagens helsevesen fragmentarisk og lite helhetlig. Hjernehelsetjenester omhandles i mange dokumenter, men offentlig statistikk og utredninger har ikke hatt et samlet fokus.

En kvantifisering av ulike deler av tjenestetilbudet er viktig både for planlegging, prioritering og evaluering. Etablering av et nytt kommunalt bruker- og pasientregister (KPR) vil gi ny kunnskap om behandlingsforløp også for disse pasientene. Det arbeides også med videreutvikling av statistikk i spesialisthelsetjenesten (NPR). Det samme gjelder registerdata fra nasjonale helseregistre.

Det er behov for mer forskning

Norge har lange og gode tradisjoner innen hjerneforskning. Hjerneforskning er et av de største feltene innen moderne medisinsk forskning. Internasjonalt har de vitenskapelige akademiene i

G7-landene bedt om en større innsats på dette feltet, inkludert det som gjelder diagnose, forebygging og behandling. Dette skyldes at svært mange av hjernesykdommene er sykdommer som gradvis forverres og/eller krever livslang omfattende behandling og oppfølging. Dette fører til store belastninger på både pasient, pårørende og helsevesen. Siden flere sentrale hjernesykdommer er aldersrelaterte, for eksempel demens, vil dette etter hvert føre til store utfordringer i samfunnet når det blir flere eldre mennesker. Mange hjernesykdommer rammer barn og unge mennesker, som vil leve i mange år med redusert funksjonsevne.

Norge bør med sine forutsetninger, både faglig og økonomisk, se en forpliktelse i å drive avansert forskning knyttet til ulike aspekter av hjernehelsetjenester, som kan komme til nytte nasjonalt og internasjonalt. Det bør forskes på sykdomsforståelse, behandling, og problemstillinger ut fra brukerperspektivet. Det gjelder epidemiologisk forskning og forskning på livskvalitet. For å få kunnskap om hvordan tjenestene virker sammen for pasienter og brukere er det i tillegg viktig med forskning knyttet til forløp på tvers av fag, nivåer og sektorer, og i et livsløpsperspektiv.

Det er behov for mer fagutvikling og implementering av kunnskap

Ny kunnskap blir i for liten grad tatt i bruk i praksis. En strategi kan bidra til raskere implementering av viktig og relevant kunnskap, både når det gjelder diagnostikk, forebygging, behandling, rehabilitering og oppfølging. Det er mangel på kompetanse både i spesialisthelsetjenesten og

SAMMENDRAG OG UTFORDRINGSBILDET

kommunehelsetjenesten når det gjelder hjernehelsetjenester. Det må utvikles mer samarbeid og strukturert kunnskapsoverføring mellom nivåene.

Svikt i overgangen mellom spesialisthelsetjenesten og kommunen

Når flere tjenester skal samhandle, er det fare for at det oppstår svikt. Ved overgang mellom tjenestenivåene skifter ansvaret for pasientene, og oppgavens innhold og karakter endres. Dette er et kjent risikoområde. For at pasienter som har behov for helsetjenester i hjemmet, etter utskrivning fra sykehus skal få sammenhengende, gode og trygge tjenester, må sykehus og kommunene samhandle. Pasienter med flere diagnoser får i mange tilfeller ikke gode nok koordinerte og tverrfaglige tjenester.

Modellen med pakkeforløp som nå utvikles for hjerneslag og psykisk helse har en rekke elementer som kan utvikles til pakkeforløp for andre hjernesykdommer for å bedre utredning og behandlingen for flere grupper. For pasienter med kroniske hjernesykdommer er det behov for et koordinert oppfølgingsopplegg videre. ParkinsonNet og HuntingtonNet, som skal utprøves i Norge, er også modeller som vil gi bedre koordinerte og tverrfaglige tjenester. Denne modellen kan anvendes til en rekke kroniske sykdommer.

Koordinerende enhet (KE) sin rolle bør styrkes og synliggjøres

Forskning og undersøkelser peker på viktigheten av koordinators rolle og at de sikres god opplæring og veiledning. Ansvar for opplæring og veiledning er nå en tydelig lovpålagt rolle for koordinerende enhet. Det er imidlertid stor variasjon i hvordan enhetene er organisert og om de er bemannet med tilstrekkelig ressurser til å ivareta sitt ansvar. Det er behov for en sterkere lederforankring av koordinerende enheter slik at de kan sikres legitimitet i sitt arbeid med å legge til rette for samhandling på tvers av fag, nivåer og sektorer.

Pasienter og brukere får ikke oppfylt retten til individuell plan (IP) og oppnevning av koordinator

Det antas å ligge et betydelig potensial i å styrke brukermedvirkning og koordinering gjennom økt bruk av individuell plan og koordinator. Et betydelig antall pasienter og brukere med behov for langvarige og koordinerte tjenester får ikke tilbud om individuell plan og koordinator. Samtidig viser undersøkelser og forskning at koordinering og medvirkning ikke ivaretas tilstrekkelig. Erfaring og

SAMMENDRAG OG UTFORDRINGSBILDET

undersøkelser så langt bekrefter at IP er et godt verktøy når det brukes i samsvar med nasjonale krav og veiledning.

Habiliterings- og rehabiliteringstilbudet i kommunene er mangelfullt og mangler oversikt

Tilbud innen habilitering og rehabilitering er viktig for hele bredden i denne rapportens målgrupper. Tilbudet i kommunene er mangelfullt og det er svikt på mange områder. Et sentralt sviktområde i mange kommuner er mangelfull oversikt over befolkningens behov for habilitering og rehabilitering. Mange kommuner mangler i tillegg tilstrekkelig kompetanse til å sikre et tverrfaglig tilbud.

Betydelig variasjon i habiliterings- og rehabiliteringstilbudet på tvers av kommuner

Både for habilitering og rehabilitering i og utenfor institusjon og for bruk av private fysioterapeuter er det betydelig variasjon mellom kommuner. Selv om det er mangler i dataene og behovet for tjenester i kommunene er ulikt, kan ikke disse faktorene forklare de store forskjellene i antall mottakere av disse tjenestene.

Svikt i tverrfaglig samarbeid i kommunene

Det kan være grunn til å stille spørsmål ved hvorvidt kommunene i tilstrekkelig grad benytter kompetanse på tvers av sine virksomheter for å sikre faglig bredde og god ressursutnyttelse. Slik sett er tilstrekkelig kompetanse og kapasitet også et spørsmål om organisering og arbeidsformer, ikke bare årsverk.

Ungdom har begrenset habiliterings- og rehabiliteringstilbud i institusjon

Habiliterings- eller rehabiliteringstilbud i institusjon er i liten grad tilrettelagt for ungdom og unge voksne. For ungdom og unge voksne med kroniske sykdommer eller funksjonsnedsettelse kan et intensivt opphold tilpasset den unges livssituasjon være viktig.

En av ti med nedsatt funksjonsevne har et udekket behov for helsetjenester

De seneste årene har omtrent 10 % med nedsatt funksjonsevne oppgitt at behovet for legetjenester ikke er dekket, mens for befolkningen generelt var det 2–3 %. Seks av ti foreldre opplever omfattende omsorgsarbeid som følge av barnets funksjonsnedsettelse.

SAMMENDRAG OG UTFORDRINGSBILDET

Mange hjernesykdommer rammer barn og unge mennesker, som vil leve i mange år med redusert funksjonsevne og derav ofte nedsatt livskvalitet. Det er et stort behov for en bedre oppfølging som sikrer en helhetlig tilnærming som ivaretar hele mennesket. De kan ofte ha samtidig behov for tjenester både knyttet til f eks somatisk, psykisk, kognitiv og sosial fungering.

Manglende kapasitet og kompetanse i tjenestene

Det finnes god og relevant kompetanse i helse- og omsorgstjenestene mange steder. For eksempel er nevrologiske tjenester mange steder godt rustet for å gi rett kompetanse til rett pasient. Dette gir behandling av god kvalitet. Mange pasienter og brukere er også fornøyde med de tjenestene de mottar i kommuner og i spesialisthelsetjenesten og opplever møtet med den enkelte tjenesteutøver som positivt.

Kartleggingsrapport (Rambøll) viser at det er store variasjoner og til dels stor kapasitetsmangel i ulike kommunale tjenester. Kommunene mangler nøkkelpersonell, særlig fysioterapi, ergoterapi og logopedi for å gi virkningsfulle tjenester til hjernehelsepasienter. Mangel på kompetanse er den mest sentrale faktoren for manglende kapasitet.

Kompetanse- og utdanningsnivå blant ansatte innenfor kommunale psykisk helse- og rustjenester har styrket seg i siste femårsperiode. I 2016 hadde 64 prosent av ansatte i tjenester rettet mot voksne høyskole-/universitetsutdannelse. I tjenester rettet mot barn og unge lå andelen på hele 95 prosent. Psykisk helse og rus har fortsatt områder hvor det mangler kunnskaper, det er særlig behov for mer kompetanse om både vold, traumer, selvmord og selvskading.

Lav kompetanse i tjenesteapparatet til personer med utviklingshemning er en gjennomgående utfordring. Det er mange ufaglærte som jobber i tjenestene og manglende kompetanse bidrar til at utviklingshemmede ikke får likeverdige tjenester innenfor ulike samfunnsområder.

Kompetanseplanlegging er et sentralt virkemiddel for å sikre riktig og tilstrekkelig kompetanse. Det er viktig å legge til rette for utdanning og etterutdanning av helsearbeidere.

SAMMENDRAG OG UTFORDRINGSBILDET

Fastlegen er ikke godt nok integrert i den øvrige helse og omsorgstjenesten

Fastlegen har det medisinskfaglige koordineringsansvaret for alle pasienter på sin liste. Det er imidlertid en utfordring at fastlegen ikke er godt nok integrert i den øvrige helse- og omsorgstjenesten. Oppfølging av pasienter med kroniske nevrologiske tilstander krever et tett og kontinuerlig samarbeid mellom fastlegen og de øvrige tjenestene i kommunen samt i spesialisthelsetjenesten.

Variierende tilbud i spesialisthelsetjenesten

I arbeidet med statusrapporten er det ikke gjort en systematisk kartlegging i et forløpsperspektiv av hjernehelsepasientene i spesialisthelsetjenesten. For noen grupper er det variasjoner i tjenestetilbudene ved ulike sykehus og i ulike deler av landet.

Det er et mål å bedre oppgavedeling og samarbeid mellom sykehus. Helse- og sykehusplanen beskriver videreføring av både små og store sykehus, og at tjenestetilbudene differensieres, særlig i forhold til akuttfunksjoner.

Ventelister og oppfølging av pasienter med kroniske sykdommer og tilstander

Helsetjenestene har plikt til å prioritere akutte oppståtte skader og sykdommer (øyeblikkelig hjelp). For mange pasienter med kroniske tilstander vil behovet for tjenester endres over tid, og mange vil ha behov for en kombinasjon av tjenester fra både spesialisthelsetjenesten og kommunene. Det er behov for stadig nye vurderinger for å tilpasse behandling og tjenestetilbudet. Dette beskrives som en utfordring for flere pasientgrupper, og at kapasiteten oppleves som for liten. Det er også særlige utfordringer knyttet til pasienter som har behov for både nevrologisk og psykiatrisk kompetanse. For mange sykdommer og tilstander innen hjernehelse er oppfølging blitt såpass avansert og sjelden at fastlegen ofte ikke har tilstrekkelig kompetanse.

Manglende tverrfaglig samarbeid i spesialisthelsetjenesten

Spesialisthelsetjenesten skal sikre god samhandling mellom de ulike involverte spesialistene, og mellom helsepersonell og pasienten, pårørende og det kommunale tjenesteapparatet. Allikevel opplever mange hjernehelsepasienter, som har behov for omfattende tjenester fra ulike avdelinger, svikt i samarbeid og samhandling på tvers av ulike fagområder.

SAMMENDRAG OG UTFORDRINGSBILDET

Pasienter over 18 år som mottar tjenester fra habiliteringstjenestene for voksne har mangelfulle tilbud i andre avdelinger i spesialisthelsetjenesten. Overgangen fra barn til voksen trekkes fram som særlig utfordrende. Pasienter som før har blitt fulgt opp av barneavdelingene og habiliteringstjenestene for barn og unge, får som voksne et fragmentert tilbud i spesialisthelsetjenesten. Livsløpsoverganger må planlegges i god tid og nødvendige fagavdelinger involveres lenge før den unge fyller 18 år.

Manglende samarbeid mellom somatisk spesialisthelsetjeneste og psykiske helsevern

Tjenesteapparatet som møter pasientene, både i spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten har ofte stort fokus på fysisk funksjon. Det er mangel på oppfølging av medfølgende psykiske lidelser.

Fragmenteringen av tjenestetilbudet innen hjernehelsefeltet kan bidra til vanskelige diskusjoner om hvilken helseinstans som skal ta imot pasienter. Det er særlige problemer og svakheter i samarbeidet mellom somatikk og psykiatri. Dette er utfordringer som bør ha større fokus.

Begrensede ambulante tjenester

Kapasiteten i spesialisthelsetjenesten på spesialiserte oppgaver og veiledning til kommuner er ikke godt nok og svært varierende mellom de ulike helseforetakene. Styrket prioritering av veiledningsplikten er en forutsetning for at spesialisthelsetjenesten skal kunne gi bedre veiledning til kommunene.

Manglende kompetanse i spesialisert rehabilitering

Hjernehelsepasienter trenger spesialisert rehabilitering. Tettere spesialisert rehabiliteringsoppfølging vil gi bedre funksjons- og livskvalitet. Det er et problem at kommuner og rehabiliteringsinstitusjoner har for lav kompetanse på spesialisert rehabilitering.

Regionale forskjeller i utredning og behandling

Det er påvist geografiske forskjeller i utredning og behandling av enkelte diagnosegrupper, innen hjernehelse (f.eks. autisme, ADHD, hjerneslag). Forskjellene kan skyldes ulik diagnostisk praksis.

SAMMENDRAG OG UTFORDRINGSBILDET

Utfordringer i «å være sjelden»

Mange nevrologiske sykdommer og tilstander er svært sjeldne. Pasientene følges opp i nevrologiske avdelinger, men har ofte behov for både nasjonal og internasjonal kompetanse. Det er en risiko i seg selv å ha en sjelden tilstand. Når det gjelder pasienter som har sjeldne sykdommer, vil fastlegen ofte ikke ha et tilstrekkelig volum til å opparbeide rutiner, erfaring og kompetanse på den aktuelle pasientens sykdomstilstand, men vil da kunne rådføre seg med spesialister.

Stortinget vedtok nylig å lage en strategiplan for sjeldne sykdommer. Sjeldne hjernehelsetilstander inkluderes i denne strategien.

Manglende tjenester særskilte grupper

Flere grupper får ikke tilstrekkelige tjenester. Dette bør kartlegges videre. Rambøll ble i sitt oppdrag fra helsedirektoratet bedt om å kartlegge behandlings- og tjenestetilbudet til følgende grupper:

Tjenestetilbudet til yngre med demens

Det er vanskelig å oppdage og identifisere demens hos yngre pasienter og det er utfordrende å lage gode oppfølgingstilbud til yngre personer med demens. Det er særlige utfordringer knyttet til tilpasning av dagaktivitetstilbud, koordinering av tjenester og oppfølging psykiske helseutfordringer.

Tjenestetilbudet til minoritetsspråklige med demens

Spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten har liten kjennskap til eller erfaring med målgruppen minoritetsspråklige med demens. Språkferdigheter, kulturelle forhold og utdanningsnivå er faktorer som tas hensyn til ved utredning av demenssykdom og ved oppfølging av personer med demens, når vedkommende har en annen språklig og kulturell bakgrunn. Tester må tilpasses eller erstattes. Når sykdommen utvikler seg reduseres språkferdigheter, spesielt språk som ikke er personens morsmål.

Tjenestetilbudet til personer med utviklingshemming og demens

Personer med utviklingshemming lever lengre enn før. Dette fører til at også disse får aldersbetingede diagnoser, herunder demens. Demenssymptomer hos utviklingshemmede kan være atypiske og derfor vanskelig å oppdage, og må derfor i større grad henvises til spesialisert utredning.

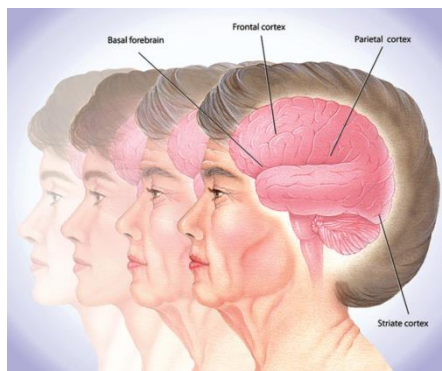
Hovedutfordringene er manglende identifisering, kartlegging og henvisning fra kommunehelsetjenestene.

SAMMENDRAG OG UTFORDRINGSBILDET

Tjenestetilbudet til personer med utviklingshemning og psykiske lidelser

Personer med psykisk utviklingshemming som har en eller flere psykiske lidelser har fått et økt fokus. Det er imidlertid fortsatt mangler i tilbudet. Tjenestene betegnes som kompetansesvake og fragmenterte. Tydelige avklaringer mellom habiliteringstjenestene for voksne i spesialisthelsetjenesten og psykisk helsevern etterspørres.

1. NY KUNNSKAP OM HJERNEN



Hjernens utvikling

Vår hjerne er resultat av evolusjon, en utvikling fra alle hjerner opp gjennom historien. Hjernens vår har ikke endret seg grunnleggende de siste 200 000 år, den gang mennesket levde på savannene. Paul D. MacLean (1913 – 2007) var en amerikansk nevroforsker som kombinerte kunnskap fra fysiologi, psykiatri og hjerneforskning. Han foreslo at hjernen vår var tre hjerner i en, reptilhjernen, det limbiske systemet og hjernebarken eller grå substans. Den første delen regulerer basale kroppsfunksjoner, balanse, rytme, søvn/våkenhet, aktivering. Den andre delen er følelseshjernen som regulerer evnen til tilknytning, følelser, enkelte hukommelsesfunksjoner, konsentrasjon, oppmerksomhet, arbeidsminne. Den tredje delen kalles den tenkende hjernen, med informasjonsbearbeiding, planlegging, avgjørelser, språk, bevissthet.

Hjernens vår har gener som slår av og på funksjoner. Kunnskap om hjernens utvikling fra unnfangelse til aldring og død har gitt oss ny forståelse om at hjernen er plastisk også i voksen alder. Vi er et produkt av arv og miljø. Hjernens er mest åpen for endringer, læring og tilpasninger i barnealder og før 20-års alder. Mellom 24 og 30 måneders alder går mange barn gjennom en veldig rask utvikling. Etter 36-42 måneder behersker de fleste barn de viktigste strukturer i språket. Å lære språk i voksen alder kan for mange være vanskelig, men mulig.

Når det gjelder risiko for å utvikle sykdom har vi ulik grad en biologisk sårbarhet. Dette vil nødvendigvis ikke føre til hjernesykdom eller funksjonsnedsettelse. Det har imidlertid betydning at risiko blir oppdaget slik at tiltak kan settes inn tidlig nok. Det forskes på hvilke gener og molekyler kroppen selv slår av og på etterhvert som vi blir eldre. Dersom en medikamentelt kunne "slå på" læringsmolekyler etter f. eks et hjerneslag, vil det kunne åpne seg en ny æra når det gjelder rehabilitering.

2. BESKRIVELSE AV SYKDOMMER, SKADER OG TILSTANDER INNEN HJERNEHELSE

Generelt om hele pasientgruppen

Enkelte sykdommer innen hjernehelsetilstand er svært vanlige. De representerer folkesykdommer som hjerneslag, demens, depresjon og angstlidelser. I tillegg finnes et stort antall sjeldne sykdommer og tilstander. <http://www.brainfacts.org/diseases-disorders/diseases-a-to-z-from-ninds/>

I hjernehelsetilstandbegrepet inngår funksjoner, sykdommer, skader og tilstander i hjernen og øvrige deler av nervesystemet. Dette kan være akutte sykdommer, anfallssykdommer, progredierende sykdommer, sykdommer med et kronisk forløp, sykdommer med og uten kognitiv svikt, med smerte og varierende grad av funksjonshemming. Det er ulik grad av arbeidsevne, hjelpebehov og involvering av pårørende, spesialist- og kommunehelsetjenesten.

Society for Neuroscience (SfN) presenterer i sin syvende utgave (2012) av Brain Facts: A Primer on the Brain and Nervous System, følgende hovedområder:

Medfødte sykdommer og funksjonsnedsettelse

Autisme, ADHD, Downs syndrom, dysleksi, medfødte misdannelser og psykisk utviklingshemming. Psykisk utviklingshemming- og autisme med psykiske lidelser

Degenerative sykdommer- Muskelsykdommer

Demens, ALS, Huntingtons sykdom, Parkinsons sykdom, myasthenia gravis, Duchennes muskeldystrofi

Psykiske lidelser

Angstlidelser, Tourettes syndrom, depresjon, bipolare lidelser og schizofreni. I denne rapporten beskrives nevropsykiatriske tilstander som ADHD og autismespekterforstyrrelser og psykiske lidelser omtales generelt.

Øvrige sykdommer og tilstander

Hjernesvulster, nevrologiske skader, smertetilstander - hodepiner, epilepsi, hjerneslag, multipel sklerose.

Rusmiddelavhengighet

Nikotin, alkohol, marihuana, opiater, psykostimulansia. I denne rapporten rusmidlers virkning på hjernen – utvikling av avhengighet.

Helse, mestring og livskvalitet

Livskvalitet og helse er komplementære begreper som overlapper hverandre. Livskvalitet omfatter mer enn helsebegrepet og kan forstås som individets tilfredshet med livet, i hvilken grad deres grunnleggende behov er tilfredsstilt, samt mulighet for vekst, utvikling og selvrealisering. God helse kan betraktes som fravær av sykdom, men også den enkeltes evne til å leve godt og mestre livet med en diagnose eller tilstand. Helse innebærer en balanse mellom mentale, sosiale og fysiske ressurser. Individet, samt individets samspill med samfunnet, påvirker denne balansen. De fleste diagnoser under hjernehelsebegrepet vil i ulik grad kunne påvirke individets egenoppfatning om livskvalitet, helse og mestring.

Noen sykdommer og tilstander inne området hjernehelse

I denne rapporten beskrives noen nevrologiske og nevropsykiatiske tilstander som representerer bredden når det gjelder utfordringer i hjernehelse.

Sjeldne nevrologiske sykdommer og genetikk

Det finnes et stort antall arvelige sykdommer med nevrologisk utfall der hjerne, ryggmarg, nerver eller muskulatur rammes. Selv om hver enkel sykdom er sjelden, er gruppen samlet sett stor. Den senere utviklingen innen genetisk teknologi gjør det mulig å stille en nøyaktig diagnose hos nesten alle disse pasientene. Dette er en betydelig framgang i forhold til situasjonen for få år siden.

Sykdommer som rammer det sentrale nervesystemet er blant annet arvelig Parkinsons sykdom (5 % av alle tilfeller med Parkinsons sykdom); arvelig spastisk paraplegi og ataksier som har en forekomst på 8 av 100.000. Nevrofibromatose (NF) typer 1 regnes som den hyppigste arvelig nevrologisk sykdom, og forekomst av mitokondriesykdommer som trolig forekommer hos 1 av 5000. De vanligste sykdommene i det perifere nervesystemet er spinal muskelatrofi (SMA) som affiserer 1 av 6000 nyfødte mens 1:35 er bærer av gendefekten. Fasio-skapulo-humeral muskeldystrofi forekommer blant 6 av 100.000. Charcot Marie Tooth (CMT) arvelige polynevropati rammer 1 av 1000. I tillegg er det et stort antall svært sjeldne tilstander som representerer stor sykdomsbyrde over mange år.

Utvikling av nye teknologier (neste generasjons sekvensering) betyr at den genetiske koden kan leses langt raskere enn tidligere. Den teknologiske revolusjonen betyr for eksempel, at det er nå mulig å sekvensere alle gener som koder for proteiner i løpet av få dager (eksomsekvensering) og å lese av hele arvestoffet dvs. > 3 milliarder basepar (genomsekvensering) i løpet av knapt noen få uker. Denne framgangen har gitt oss mye større muligheter til å stille diagnoser som vi tidligere bare kunne

mistenke. Sikker diagnose, stilt så tidlig som mulig, er viktig for å vurdere prognose og gi tilpasset medisinsk behandling og annen oppfølging. Nye medisiner kan tilbys til flere pasienter, men disse er ofte dyre.

I Norge tilbys nye sekvenseringsmetoder på alle universitetssykehusene og også ved noen mindre sykehus. I dag er denne kunnskapen lite kjent innenfor klinisk medisin. Noen nevrologer og pasienter kjenner til mulighetene. Denne kunnskapen vil imidlertid bli kjent, og det er forventet at særlig pasienter vil ønske en slik mulighet til å genteste seg. Dette blir en utfordring både i forhold til kapasitet og kompetanse. Det reiser også etiske problemstillinger.

Psykisk utviklingshemming

Eva Male Davidsen.

Avd.sjef/overlege Avd. voksenhabilitering Ahus HF

Om psykisk utviklingshemming og komorbide tilstander og omfang

Psykisk utviklingshemming er en medfødte eller tidlig ervervet diagnose som igjen kan representere et stort spektrum av tilstander med ulike årsaksfaktorer. Dette kan for eksempel være genetiske tilstander/syndromer, medfødte metabolske sykdommer og tilstander som skyldes skade/påvirkning før, under eller etter fødsel. (eksempelvis prematuritet, infeksjoner, toksiner som alkoholmisbruk under svangerskap, asfyksi/surstoffmangel under fødsel). Ulike årsaksfaktorer rammer den tidlige utviklingen av sentralnervesystemet og fører til kognitive funksjonsnedsettelse som psykisk utviklingshemming, utviklingsforstyrrelser (eksempelvis lærevansker, autismspektrum), nevrologiske tilstander (eksempelvis epilepsi, cerebral parese, muskeldystrofier og ataksier), psykiske lidelser (eksempelvis angst, depressive tilstander, bipolar spektrum lidelser, psykoselidelser, obsessiv-kompulsiv lidelse) og nevropsykiatriske tilstander (eksempelvis ADHD, Tourettes syndrom).

Mennesker med psykisk utviklingshemming vil selvfølgelig kunne utvikle samme sykdommer, somatiske og psykiske, som andre mennesker. I tillegg til dette vil pasienter med psykisk utviklingshemming presentere et sammensatt og kompleks sykdomsbilde med ulike tilleggdiagnoser som følge av årsaksfaktorer eller utviklingshemmingen.

Det er en utfordring at symptompresentasjon hos den enkelte pasient er sammensatt av kognitive-, nevrologiske-, psykiatriske-, nevropsykiatriske- og somatiske symptomer. Et særskilt kjennetegn er at atferdsforstyrrelser (eksempelvis selvskading, repetitiv/tvangspreget atferd, motorisk uro, sosialt uakseptabel atferd og aggressivitet/vold) og såkalte atferdsfenotyper (eksempelvis matsøkende atferd ved Prader-Willi syndrom) ofte preger eller dominerer det samlede symptombildet. Skal man diagnostisere et sammensatt symptom-bilde som pasienten blir henvist med til spesialisthelsetjenesten kreves derfor en bred medisinskfaglig kompetanse hos legespesialister, psykologer og annet tverrfaglig helsepersonell. De diagnostiske utfordringene som er knyttet til fenomener som feiltolkning, overskygging og maskering krever erfaring innenfor feltet, spesialitetsovergrepene kompetanse og strukturert/standardisert diagnostikk der man standardiserer utredning av årsaksfaktorer, den kognitive funksjonshemmingen samt utredning av

nevrologiske, psykiatriske og nevropsykiatriske følgetilstander. En slik utredning må ligge til grunn for en hver behandling, både medikamentell og miljøterapeutisk.

Ved en psykisk sykdom vil grad av funksjonshemming kunne påvirke årsakssammenhenger, tilgjengelighet og effekt av behandling. I disse tilfellene blir det spesielt viktig med individuell tilpasning. Innen spesialisthelsetjenesten vil det bl.a. være grad av funksjonshemming som avgjør om en pasient mest hensiktsmessig utredes og behandles innen psykisk helsevern eller habilitering, eventuelt om det er behov for et samarbeid mellom ulike fagområder.

Forekomsten av somatiske sykdommer er svært høy i denne pasientgruppen. Dette skyldes igjen sykdomspredisposisjon med bakgrunn i årsaksfaktorer (eksempelvis genetiske tilstander) og sykdomspredisposisjon ved enkelte funksjonsdiagnoser (eksempelvis obstipasjon, dysfagi og fedme ved psykisk utviklingshemming). Andre årsakssammenhenger kan være manglende evne til å ivareta egen helse og følge vanlige forebyggende råd. Det er ofte store utfordringer knyttet til en adekvat oppfølging og diagnostisering av medisinske forhold. Pasienter i denne populasjon er i mindre stand til å gi uttrykk for sine plager, kommunisere adekvat, gi samtykke og samarbeide rundt nødvendige somatiske undersøkelser. Dette stiller bl.a. krav til innkalling, planlegging og koordinering av utredning og behandling og omhandler helsehjelp fra både primær- og spesialisthelsetjenesten.

Om tjenestetilbud og tjenestetilnærming

Ved utredning og behandling av mennesker med psykisk utviklingshemming vil man møte store juridiske utfordringer som krever spesifikk kompetanse. Pasientene har komplekse og sammensatte diagnoser. De har symptomer i form av utfordrende atferd og kan være til skade både for seg selv og andre. Pasientene kan motsette seg behandling, noe som aktualiserer spørsmålet om samtykkekompetanse. Kompetanse på medisinskfaglig diagnostikk opp i mot juridiske vurderinger relatert til ulike lovverk som omhandler bruk av makt og tvang, slik som lov om psykisk helsevern, kommunal helse- og omsorgstjenestelov kap. 9 og pasientrettighetsloven § 4, er derfor vanlige problemstillinger. Selve vurderingen av samtykkekompetanse er en relevant problemstilling relatert til disse juridiske utfordringene.

Pasientene har ofte behov for omfattende bistand for å kunne ivareta essensielle sosiale og helsemessige behov. Dette gjelder bl.a. mennesker med multifunksjonshemming og somatiske sykdomstilstander. Helsearbeidere innen feltet må få kunnskap om hvordan disse behovene skal kunne ivaretas på ulike forvaltningsnivåer.

Status og utfordringsbildet

Pasienter med psykisk utviklingshemming har behov for helse- og omsorgsarbeidere med spesialisert kompetanse. Det er generelt mangelfullt fokus på pasientgruppen ved utdanning av helsepersonell innen høyskoler og universitet samt innen spesialiseringssløp for leger og psykologer. Spesielt er det en utfordring at man i spesialisthelsetjenesten har svært mangelfull dekning av legespesialister på utredning og behandling av denne pasientgruppen. Det er foreslått etablert et eget kompetanseområde for dette feltet der bl.a. spesialister innen nevrologi og psykiatri er sentrale. Det må sikres oppbygging av tverrfaglige habiliteringsavdelinger ved Helseforetakene i tråd med

gjeldende veiledere (Veileder om rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator 2015). Det må videre etableres gode samhandlingsrutiner mellom ulike fagområder innen spesialisthelsetjenesten (både somatikk og psykiatri) og mellom spesialisthelsetjeneste og kommunale helse- og omsorgstjenester. Fokus på forskning og fagutvikling må generelt styrkes.

ALS (amyotrofisk lateral sklerose) motornevronsykdom

Om ALS og omfang

Motornevronsykdom er en sjelden gruppe hjernesykdommer med en insidens på ca 2-3/100 000 og en prevalens på 8/100 000. Ca. 150 mennesker får årlig diagnostisert sykdommen i Norge, og 3-400 lever med sykdommen. Nye studier viser at forekomsten er økende. Sykdommen debuterer vanligvis etter 40 års alder og rammer flere menn enn kvinner. Sykdommen har ingen kjent årsak. 10 % regnes som arvelige; mulig spiller arv en større rolle enn antatt. Om lag 95 % av ALS-pasientene dør i løpet av 1000 dager, mens 5 % lever i mer enn 10 år.

Sykdomsprosessen i nervene er irreversible og progredierende. Symptomene kan starte forskjellig, men etterhvert vil en kunne bli lam, miste talefunksjonen og få respirasjonssvikt. Respirasjonssvikt er hovedårsaken til død. De fleste pasienter sovner stille inn. Hos noen pasienter er nedbrytingen av de motoriske hjernecellene starten på en mer omfattende nedbryting av hjerneceller. De fleste studier viser at om lag 50 % av ALS-pasientene har en ren motorisk affeksjon, 15 % får en frontallapspdemens, mens 35 % har varierende grad av kognitiv svekkelse. Dette betyr at noen ALS-pasienter får en personlighetsendring med blant annet manglende innsikt.

Om tilbud og tjenestilnærming

Nevroprotektiv behandling med Rilutek® er vist å ha en begrenset bremseeffekt på utviklingen av sykdommen. Det finnes ingen helbredende medisin mot sykdommen. Mange pasienter ønsker naturlig nok å prøve annen behandling. I fravær av mer effektiv terapi ved ALS, gjøres forsøk på å lansere og få registrert medikamenter uten den typen kliniske studier som legemiddelmyndighetene vanligvis krever for å kunne godkjenne medikamenter. Det er et stort behov for mer forskning på de grunnleggende sykdomsmekanismene og dette er en forutsetning for bedre terapi.

Pasienter med mistenkt ALS-sykdom skal henvises raskt og diagnostiseres ved nevrologisk avdeling. Europeiske retningslinjer fra 2012 beskriver på en god måte betydningen av tverrfaglig oppfølging med 2- 3 måneders mellomrom i ALS-team (1). Pasientene skal ha en fast nevrolog gjennom hele sykdomsforløpet. Det er viktig å følge sykdommens progresjon. Ethiske diskusjoner og veivalg må avklares i forkant av akutte situasjoner. Sentralt i diskusjonene er pasientens autonomi, livskvalitet, pårørendes situasjon og faglige råd. ALS-pasienter har et kronikerforløp i primærhelsetjenesten. Spesialisthelsetjenesten har et særlig ansvar når det gjelder oppfølging i kommunen. Non-invasiv ventilasjonsstøtte (NIV) gir økt overlevelsestid, lindring av respiratoriske symptomer og økt livskvalitet. Ved bulbær ALS er det tvilsomt om overlevelsen er økt, og NIV kan være vanskelig å gjennomføre. Trakeostomi med invasiv ventilasjonsstøtte (TIV) er et alternativ som gjelder svært få pasienter. Mange har stor nytte av tekniske hjelpemidler. Det er individuelt hva den enkelte ALS-

pasient har behov for og ønsker av støttetiltak. Rask sykdomsutvikling og tegn på utvikling av frontal demens taler for å være tilbakeholden med å tilby blant annet PEG og ventilasjonsstøtte. Tilsvarende vil svært langsom utvikling med god kognitiv funksjon tale for det motsatte. En sjelden gang har pasient, pårørende og fagfolk ulik oppfatning om veivalg. Noen pasienter kan ønske å avslutte livet før de dør av sin sykdom, mens andre ønsker å takke nei til livsforlengende behandling. I Norge er aktiv dødshjelp forbudt, mens stopp av livsforlengende behandling er akseptert under visse betingelser. På tross av sykdommens dystre forløp er det viktig å fokusere på at god ALS omsorg kan være med på å gi god livskvalitet til ALS-pasienter.

Epilepsi

Karl O. Nakken Spesialsykehuset for epilepsi (SSE), Nevroklinikken, Oslo universitetssykehus

Om epilepsi og omfang

I Norge er det snaut 37.000 mennesker (0,7 %) med aktiv epilepsi, og det oppstår rundt 2.600 nye tilfeller per år. I følge WHO står epilepsi for rundt 1 % av sykdomsbelastningen på jorden og er i utbredelse sammenlignbar med brystkreft hos kvinner og lungekreft blant menn. De uforutsigbare anfallene skaper mye utrygghet, og for mange kan de omfattende psykososiale tilleggsproblemene påvirke livskvaliteten i enda større grad enn selve anfallene. I pasientgruppen er det en betydelig økt sykkelighet og dødelighet, og andelen yrkesaktive er lavere enn i den generelle befolkningen.

Om tilbud og tjenestetilnærming

Det er ujevn kvalitet på norsk epilepsiomsorg. I mange år har Norsk Epilepsiforbund fått tilbakemeldinger om en fragmentarisk og ujevn kvalitet på utredning, behandling, oppfølging og habilitering/rehabilitering av personer med epilepsi. Målet med de nye elektroniske og kunnskapsbaserte retningslinjene om epilepsi er å heve kvaliteten og utjevne de geografiske kvalitetsforskjellene i epilepsiomsorgen (www.epilepsibehandling.no).

Det er fortsatt behov for nye og bedre terapiformer. Selv om vi i Norge har rundt 25 antiepileptiske legemidler, oppnås ikke anfallskontroll hos mer enn 2/3 av pasientene. For den tredjedelen som må leve med stadig tilbakevendende anfall (drøye 12.000 i Norge), skulle vi hatt mer effektive behandlingsmuligheter.

Kirurgi som behandlingsform er for lite kjent, og vi tror mange operasjonskandidater ikke blir henvist. De som blir henvist, blir ofte henvist så sent at mange av de epilepsirelaterte problemene har «satt seg». For tiden opereres rundt 30 pasienter per år, men kapasiteten på utrednings- og kirurgisiden er for lav, slik at mange pasienter opplever lang ventetid. Best resultater av epilepsikirurgi har de som har en påviselig anfallsgivende lesjon på MR-bilder av hjernen. Ny og avansert MR-teknologi koblet med økt røntgenologisk kompetanse vil forhåpentligvis føre til at flere pasienter kan tilbys kirurgi i årene fremover.

Alle med epilepsi bør ha en fast kontakt i spesialisthelsetjenesten hos nevrolog eller barnelege med spesialkompetanse innen epilepsi, ved siden av en fastlege. Flere norske sykehus mangler slik

spesialkompetanse, og epilepsisykepleiere vil i mange tilfeller kunne kompensere for denne mangelen. Per i dag har vi dessverre for få epilepsisykepleiere, og utdannelsen av slike bør styrkes.

I Norge er midler allokert til firma-uavhengig epilepsirelatert forskning svært begrenset. Denne forskningen bør styrkes.

Huntingtons sykdom

Jan Frich, overlege/professor

Nevrologisk avdeling, Oslo universitetssykehus/Universitetet i Oslo

Om Huntingtons sykdom og omfang

Huntingtons sykdom (HS) er en arvelig og fremadskridende nevrologisk sykdom. Sykdommen nedarves uavhengig av kjønn og at det 50 % sjanse for at hvert av barna arver genfeilen dersom en av foreldrene har arveanlegget (økt antall CAG-repetisjoner HTT-genet). Diagnosen gis når man har kliniske symptomer på sykdommen. De som har fått påvist genfeilen kalles «genbærere» og de som har risiko for å arve genet kalles «risikopersoner». Forekomsten av HS er ca. 5-10 personer per 100.000. Det er ca. 350-400 personer med klinisk diagnose i Norge, og det er om lag 20 nye personer som diagnostiseres med HS årlig. HS starter i midten 40-årene, men det er stor variasjon i sykdomsdebut. Sykdommen rammer sentrale områder i hjernen og fører til bevegelsesforstyrrelser, kognitiv svikt (demens), psykiske og andre symptomer. HS deles inn i en tidlig-, midt- og senfase og forventet levealder med symptomer er om lag 20 år.

HS representerer en belastning for den som rammes, familien og omgivelsene, i økende grad ettersom den mentale og fysiske funksjonssvikten blir mer uttalt. Typisk vil man 2-4 år ut i sykdomsforløpet ha vansker med å delta i yrkeslivet, avhengig av hvilke symptomer som er mest fremtredende. Etter hvert vil man ha vansker med å mestre daglige funksjoner. I senfasen vil man typisk være avhengig av hjelp og etter hvert vil man være avhengig av døgntidlig oppfølging i sykehjem.

Om tilbud og tjenestetilnærming

Det er etablert to spesialiserte rehabiliteringsprogram for personer med HS i tidlig- og midtfasen, samt et kommunalt kompetansenettverk (Fagnettverk Huntington) som organiserer seks sykehjem som fungerer som regionale ressursentra for kommunehelsetjenesten. Senter for sjeldne diagnoser, Oslo universitetssykehus, har nasjonal kompetansetjenestesenterfunksjon.

Det finnes per i dag ingen helbredende behandling for HS, men en rekke tiltak som kan iverksettes for å behandle symptomer, vekttap, redusert fysisk og psykososial funksjon. Det er behov for flerfaglig oppfølging og genetisk veiledning. Familier som er rammet, arbeidsgivere, helsepersonell og andre (skole o.l.) vil ha behov for informasjon og rådgivning. Fysisk aktivitet og rehabilitering kan bedre fysisk funksjonsnivå, herunder gi bedre gangfunksjon. Teknologien det knytter seg størst forventninger til er «huntingtin-reduserende behandling». Det pågår studier som undersøker sikkerheten og effekten av behandling med «antisense oligonukleotider» hos personer i tidlig fase.

Behandlingen har til hensikt å hindre dannelsen av huntingtin-proteinet som er sentralt i sykdomsprosessen ved HS. I det øyeblikket det foreligger en kurativ eller sykdomsbremsende behandling, vil dette ha store implikasjoner for helsetjenesten.

Det er ønskelig og mulig å standardisere oppfølgingen i sykdommens ulike stadier, samtidig er det helt nødvendig å skreddersy oppfølgingen til den enkelte og dens familie. De regionale medisinske og helsefaglige miljøene, Senter for sjeldne diagnoser og Fagnettverk Huntington bidrar til koordinering av oppfølgingen i et livsløpsperspektiv. Forskning viser likevel at pasienter og pårørende opplever udekkede behov for helsetjenester. Lokal kompetanse bygges ofte opp rundt enkeltpasienter, og det er derfor helt nødvendig med regionale og landsdekkende fagmiljø og nettverk som kan forvalte kompetansen om HS. Fagmiljøet har tett kontakt med Landsforeningen for Huntingtons sykdom. Ulikhet med hensyn til kompetanse, tilgang til tjenester, avlastning og støtte er blant utfordringene sett fra et bruker- og familieperspektiv.

Parkinsons sykdom

Espen Dietrichs, avdelingsoverlege og professor, Oslo universitetssykehus og Universitetet i Oslo

Om Parkinsons sykdom og omfang

Parkinsons sykdom er en nevrodegenerativ sykdom som rammer hjernen. Den gir karakteristiske motoriske forstyrrelser med redusert bevegelsesevne og ofte skjelving, men kan også gi en rekke ikke-motoriske plager som lavt blodtrykk, blæreforstyrrelse, obstipasjon, søvnproblemer, smerter, fatigue, depresjon og kognitiv svikt. Vi regner med at rundt 7-8000 nordmenn har Parkinsons sykdom. Forekomsten øker med alder, og debut før 30 års alder er svært sjelden. De fleste får symptomer på sykdommen etter at de har fylt 50. Vi regner at rundt 1,5 % i aldersgruppen 70-79 år har Parkinsons sykdom, og mer enn 2 % i aldersgruppen over 80 år.

Sykdommen er kronisk og gradvis progredierende. Symptomenes alvorlighetsgrad varierer fra person til person, men de fleste får i løpet av noen år betydelig sykdomsbyrde og redusert livskvalitet på grunn av både motoriske og ikke-motoriske symptomer.

Mange får et betydelig hjelpebehov etter hvert som sykdommen progredierer. Et annet problem er at de medikamentene som brukes etter hvert får redusert virketid, noe som fører til betydelige og til dels uforutsigbare fluktuasjoner i symptomene. Ved hjelp av god symptomatisk behandling kan mange holde seg i arbeid i en del år etter at diagnosen er stilt, men fluktuasjoner og økende symptomer fører til at de aller fleste må slutte å arbeide på grunn av sykdommen.

Om tilbud og tjenestetilnærming

Utredning, behandling og oppfølging er komplisert og ressurskrevende fordi sykdommen arter seg ulikt fra pasient til pasient, og fordi medikamentell behandling er utfordrende med en rekke forskjellige behandlingsalternativer og må skreddersys med for store individuelle tilpasninger. Det er nødvendig at parkinsonspasienter følges regelmessig i spesialisthelsetjenesten. Dette er også

nødvendig for å vurdere løpende om det kan være indikasjon for mer avansert nevrokirurgisk behandling med dyp hjernestimulering eller kontinuerlig behandling med medikamentpumpe.

Mange får ikke oppfølging i spesialisthelsetjenesten så ofte det er behov for (minimum 1-2 ganger pr. år), og mange har for eksempel ikke tilbud om regelmessig trening/fysikalsk behandling – noe som nå er dokumentert å gi bedre funksjonsnivå og livskvalitet. Det er behov for et mer helhetlig behandlingstilbud for hele pasientgruppen.

Hjernesvulster

Iver A. Langmoen, overlege, professor, Nevrokirurgisk avdeling, Oslo universitetssykehus, Universitetet i Oslo

Anette M. Storstein, overlege, Nevrologisk avdeling, Haukeland universitetssykehus

Om hjernesvulster og omfang

I aldersgruppen 1-14 år er svulster i hjernen og resten av sentralnervesystemet den hyppigste kreftformen (aldersjustert årlig insidens er 5.47/100.000). I aldersgruppen 15-39 år er den også blant de tre hyppigste (10.71/100.000). I aldersgruppen over 40 år har hjernesvulster en insidens på 40/100.000. Den aldersjusterte dødeligheten er 10/100.000.

Prevalensen av hjernesvulst i Norge stiger, både for godartede og ondartede former. Dette skyldes både bedret diagnostikk, bedret behandling og økende levealder. Et økende antall pasienter har tilfeldig oppdagede svulster, som ikke nødvendigvis skal behandles, men som krever billedmessig og klinisk oppfølging, ofte i flere år før behandling blir nødvendig.

Det er stor variasjon i den sykdomsbyrden hjernesvulster gir. På den ene siden har man den hyppigste formen for hjernekreft, glioblastom, med en median overlevelse på kun 10 måneder. På den andre siden har man pasienter som blir operert for en godartet svulst uten mén og som er tilbake i arbeidslivet etter noen få måneder. En vanskeligstilt gruppe er langtidsoverlevende etter f eks tyngre strålebehandling. Disse har svært dårlig livskvalitet og det dreier seg ofte om barn eller unge som er kurert for selve kreften, men som har stor svikt i sitt kognitive og emosjonelle funksjonsnivå.

Om tilbud og tjenestetilnærming

Behandling av hjernesvulster er høyspesialisert og ressurskrevende. Det finnes en lang rekke ulike histologiske typer av hjernesvulst og det er i tillegg store forskjeller innen hver histologisk entitet. Dette er derfor en sykdomsgruppe der behandlingen må være individualisert.

Pasienter som har svulster som kan kureres med kirurgisk behandling alene vender som regel tilbake i arbeidslivet og har en god livskvalitet. Hos en del av disse vil det dog være ønskelig med et bedre rehabiliteringstilbud. Pasienter med ondartede svulster har enten kort levetid eller vesentlige bivirkninger etter behandling. Det er derfor et svært stort behov for å utvikle nye terapiformer.

Dagens helsetjeneste fremstår nok som helhetlig for pasienter med hjernesvulst om man ser på forløpet frem til operasjon. Innen nevrokirurgien er nemlig dette er prioritert pasientgruppe. Det vil

si at andre pasientgrupper må vente for at denne skal få behandling. Forløpet etter operasjon er nok i større grad preget av at det kan være konkurranse om tid for strålebehandling og MR, og at tilbudet om rehabilitering er for dårlig.

Brukerperspektivet for denne gruppen er at det er en alvorlig sykdom som det er svært vanskelig – både for pasienten og de pårørende - å leve med. Dette fordi sykdommen angriper våre kognitive evner og emosjoner.

Pasientenes symptomer spenner fra tydelige funn og utfallssymptomer til epileptiske anfall eller symptomfrihet. Pasienter med ondartede svulster er en ressursmessig krevende gruppe, som hører hjemme i spesialisthelsetjenesten gjennom forløpet, men hvor sosialmedisinske aspekter betyr at primærhelsetjenesten bør involveres tidlig. Yngre pasienter med mer godartet forløp kan ha epileptiske anfall som bør følges av spesialist i nevrologi og på sikt utvikler de ofte mer ondartede former som krever tett oppfølging i regi av sykehus. Kognitive og psykologiske problemstillinger kan være et vel så stort funksjonsmessig problem som hos pasienter med ondartede svulster.

Utfordringen ligger i at forløpene oftest involverer flere sykehusspesialiteter, på ulike måter og ulike tidspunkter gjennom forløpet. Dagens helsetjeneste er derfor til dels fragmentarisk etter primærbehandlingen (oftest kirurgi), og det er i tillegg regionale forskjeller i hvem som ivaretar pasientene. Den heterogene klinikken gjør at standardisering er utfordrende, og en høy grad av individualisert tilnærming er oftest nødvendig.

Erfaringsmessig er brukerne særlig opptatt av kognitive problemer som oppstår både som følge av svulsten og behandlingen, og at godartede svulster også kan gi symptomer som påvirker hverdagslivsfunksjoner i betydelig grad, for eksempel yrkesutførelse.

Hodepine

Lars Jacob Stovner, professor, NTNU, leder for Nasjonal kompetansetjeneste for hodepine

Om hodepine og omfang

Hodepinelidelser er nummer tre på lista over tilstander som gir mest funksjonshemming (Years Lived with Disability, YLDs), og øverst blant de rent nevrologiske lidelsene. Dette ifølge de siste studier fra the Global Burden of Disease (GBD 2012). GBD 2010-studien har vist at spenningshodepine og migrene er nummer to og tre blant de hyppigste sykdommene i verden. Hodepine forekommer hos begge kjønn og i alle aldre, men mest blant kvinner og fra puberteten til 50-års-alder, altså i de mest produktive årene. Dette gir et i befolkningssammenheng svært tap av helse, produktivitet og deltakelse. Fra et folkehelseperspektiv er migrene den viktigste tilstanden. 10 til 15 % av befolkningen i Europa (EU-studien Eurolight) har hatt migrene i løpet av siste år, og de som har tilstanden tilbringer i gjennomsnitt ca. 5 % av sin tid med migreaneanfall. Under anfall er det mange som ikke klarer gå på jobb eller skole, eller de fungerer mye dårligere i arbeidet. Mange har derfor mye å ta igjen når anfallet er over, hvilket igjen kan gå ut over deres funksjon sosialt og i familien. Blant barn og unge er det mange som ikke får tatt ut sitt potensiale i skolen, noe som gir en akkumulert byrde av dårligere utdanning og yrkesmuligheter. Klasehodepine er en nokså sjelden

(anslagsvis 5000 pasienter i Norge), men ekstremt smertefull tilstand som primært bør behandles i spesialisthelsetjenesten. Kroniske hodepiner (dvs hodepine mere enn halvparten av dagene over flere måneder) forekommer i Norge hos ca. 3 % av befolkningen, og mange av dem som har det har et høyt forbruk av smertestillende medikamenter som bidrar til å vedlikeholde de kroniske plagene (medikamentoverforbrukshodepine, MOH). MOH kan forebygges og behandles hos en god del. Forebyggende medisiner mot migrene blir antakelig brukt av for få. Hos de med kronisk migrene brukes injeksjoner av Botox i hodebunnen i økende grad som forebyggende tiltak, noe som er ressurskrevende. Invasive behandlingsformer, f.eks. implantasjon av stimulatorer, er også veldig ressurskrevende, men kan være aktuelt for et lite mindretall av svært plagete pasienter.

Om tilbud og tjenestetilnærming

Håndtering av folkehelseproblemet hodepine krever tiltak både på befolkningsnivå og i helsetjenesten. Det er dårlig kjent hvordan omsorgen for hodepinepasienter er rundt om i landet, men antakelig varierer kvaliteten betraktelig. For det store flertall av de som har behandlingstrengende hodepine er utredning og behandling relativt enkel og kan standardiseres (Kfr. Norsk elektronisk legehåndbok, NevroNEL, om hodepine) og gjøres av primærleger forutsatt tilstrekkelige kunnskaper og interesse. For et mindretall av pasientene, som likevel utgjør en ganske stor gruppe (> 10 000) med kroniske, sjeldne, vanskelig klassifiserbare eller behandlingsrefraktære hodepiner er det et stort udekket behov for mer spesialisert helsehjelp. For denne gruppen fremstår helsetjenesten som fragmentarisk, og slike pasienter kan lett bli en kasteball mellom ulike aktører (nevrologer, ØNH-leger, smertespesialister, fysioterapeuter, psykologer, og ulike alternative behandlere). Hjelp til å mestre plagene kan noen ganger være beste behandling.

Konklusjon: Bedre håndtering av det store folkehelseproblemet som hodepine utgjør fordrer et høyere kunnskapsnivå både blant publikum og allmennleger og i spesialisthelsetjenesten. I tillegg er det behov for betydelig større kapasitet for håndtering og oppfølging av de mest invalidiserte hodepinepasientene i spesialisthelsetjenesten.

Hodeskader

Sissel Reinlie, avdelingssjef, Nevrokirurgisk avdeling, Oslo Universitetssykehus

Årlig rammes om lag 13 000 nordmenn av hodeskader. Dette medfører store konsekvenser for mange av de som rammes og gir omfattende kostnader i samfunnet. Det er stor variasjon i både alvorlighetsgrad, typer skader og prognose. Gjennomsnittlig dødelighet er 10/100 000 per år. Fallskader og trafikkulykker er de vanligste årsakene. 30-50 % av de som rammes av hodeskader er påvirket av alkohol. Viktige tiltak for å forebygge hodeskader er bruk av sykkelhjelmer, bruk av sikkerhetsutstyr i bil, bedret veistandard, regulering av alkoholbruk og forebygging av fall blant eldre. Pasienter med funksjonshemming etter hodeskader har behov for rehabilitering. Rehabiliteringen startes så tidlig som mulig etter skadetidspunktet og er langvarig for mange. Postcommotio symptomer etter mildere hodeskader er vanlig og årsak til store kostnader og redusert livskvalitet. 15-20 % av pasientene som får milde hodeskader har langvarige fysiske, kognitive, emosjonelle symptomer opptil flere år etter skaden.

Forebygging: Effekt av forebygging av hodeskader er godt dokumentert. Politikere bør fokusere på årsaker til trafikkulykker, reguleringer av alkoholforbruk og forebygging av fall hos eldre.

Akuttbehandling: Traumemottak og akuttbehandling av hodeskader i Norge er godt utbygd. Behandling av multitraumer og alvorlige hodeskader bør være sentralisert til store sykehus.

Rehabilitering: I Norge har vi flere rehabiliteringssentre med høy kompetanse innen rehabilitering av hodeskader, men kapasiteten er for liten. Rehabiliteringspotensialet for eldre er godt dokumentert, men per i dag er det få eldre med hodeskader som tilbys avansert rehabilitering på grunn av liten kapasitet. Det er også behov for en systematisk oppfølging av pasienter med milde hodeskader.

Pasienter og brukerorganisasjoner bør involveres i planlegging og implementering av tiltak som kan bedre forebygging og rehabilitering av traumatiske hodeskader.

Myasthenia gravis

Nils Erik Gilhus, professor, overlege, Klinisk institutt 1, Universitetet i Bergen og Nevrologisk avdeling, Haukeland universitetssykehus

Om myasthenia gravis og omfang

Myasthenia gravis er en autoimmun sykdom med sykdomsinduserende antistoffer som selektivt affiserer transmisjonen fra motorisk nerve til tverrstripet muskel. Eneste sykdomsmanifestasjon er muskelsvakhet. Svakheten har en komponent av trettbarhet, slik at svakheten blir mest fremtredende etter gjentatt og langvarig muskelbruk. Symptomene kan være fraværende om morgenen, men tydelige om kvelden. Dobbeltsyn, tunge øyelokk og svakhet i mimiske muskler, samt tale- og svelgevansker er typisk. Nakkemusklene er ofte svake, likeledes muskler omkring skuldre og hofter. Muskelsvakheten er vanligvis symmetrisk. Respirasjonssvikt er den store trusselen.

Myasthenia gravis har en prevalens på 150 per million med en årlig insidens på 10 per million. Det er altså omkring 700 personer i Norge med myasthenia gravis. De fleste har sykdomsdebut etter 50 år. I den eldre aldersgruppen er det noen flere menn enn kvinner. Blant dem med debut før 50 år er det en klar overvekt av kvinner. Myasthenia gravis opptrer også hos barn.

Om tilbud og tjenestetilnærming

Pasienter med myasthenia gravis skal behandles så effektivt at de blir symptomfrie eller bare har lette til moderate symptomer. De aller fleste pasientene oppnår nær full praktisk funksjonsevne, men med en viss hemning når det gjelder tyngre fysiske oppgaver. Dobbeltsyn kan bestå. Forventet livslengde er den samme med og uten myasthenia gravis. Livskvalitet er lett redusert. Behandlingen består i acetylkolinesterasehemmer som spesifikk symptombehandling, individuelt tilpasset immunosuppressiv medikamentell behandling, operativ fjernelse av thymus (brissel), samt tilpasset støttebehandling inkludert balansert trening. Hos flertallet er det nødvendig med livslang

behandling. Den medikamentelle behandlingen utvikles stadig og med økt grad av spesifisitet for de antistoffene som påvises hos den enkelte pasient.

Pasienter med myasthenia gravis bør følges av spesialist. Endringer i den medikamentelle behandlingen vil være spesialiststyrt. Den kirurgiske behandlingen med fjernelse av thymus er høyspesialisert og foregår få steder. Thorakoskopisk teknikk foretrekkes i ledende internasjonale miljøer. Primærlegen foretar ofte den første vurderingen ved akutte forverrelser, har en rolle i å koordinere behandlingen av komorbide tilstander, samt deltar i konsekvensvurderinger for yrkesaktivitet og andre praktiske oppgaver. Med relativt få pasienter vil spesialisthelsetjenesten kunne stå for en helhetlig behandling. Myasthenia gravis har vært omfattet av en særlig forskningsinteresse i Norge, særlig i Bergen, men også i Oslo. Dette har ledet til en hensiktsmessig sentralisering av behandling og oppfølging av pasienter. Den diagnostiske testingen for spesifikke antistoffer foregår i Bergen og Oslo, men det er ikke etablert formelle kompetansesentre eller behandlingstjenester. Norske nevrologer har vært sentrale i utarbeidelsen av internasjonale retningslinjer for behandling, og det er nylig publisert et nasjonalt konsensusdokument. Brukermedvirkning er hensiktsmessig både i behandling, forskning og utdanning. Det er en aktiv brukerorganisasjon organisert gjennom Landsforeningen for muskelsykdommer. En særlig utfordring er at det foreligger få gode og kontrollerte behandlingsundersøkelser, slik at gjeldende retningslinjer for en stor del er erfaringsbaserte.

Multipel sklerose (MS)

Lars Bø, professor, overlege, Klinisk institutt 1, Universitetet i Bergen og Nevrologisk avdeling, Haukeland universitetssykehus

Kjell-Morten Myhr, professor, overlege, Klinisk institutt 1, Universitetet i Bergen og Nevrologisk avdeling, Haukeland universitetssykehus

Hanne F. Harbo, professor, overlege, Institutt for klinisk medisin, Universitetet i Oslo og Oslo universitetssykehus, leder av Hjergerådet

Om Multipel sklerose (MS) og omfang

MS er en betennelsessykdom i hjernen og i ryggmargen som oftest starter i 20 - 50 års alder. Kvinner rammes hyppigere enn menn. Årsaken til MS er ikke kjent, men genetiske faktorer sammen med ulike miljøfaktorer medvirker til å utløse sykdommen. Nord-Europa er et høyrisiko-område for MS, og i Norge er det ca. 11 000 som har sykdommen. Sykdomsforløpet ved MS er svært forskjellig, og kan ikke forutsies for den enkelte. De fleste MS-syke opplever subakutte forverringsepisoder (MS-attakker) med en betydelig nedsatt funksjon i dagliglivet og nedsatt arbeidsevne. MS-attakkene følges som regel av en gradvis bedring over måneder, men bedringen er ofte ikke fullstendig. Etter flere år med et slikt attakkpreget sykdomsforløp vil en del gå over i en progressiv fase, hvor en har gradvis forverring over måneder og år. Mange av MS-pasientene faller tidlig ut av arbeidslivet, både på grunn av fysiske handikap, fatigue (unormal tretthet) og kognitive utfordringer. Både MS-attakker og en evt. gradvis forverring vil gi et svært sammensatt behov for behandling og rehabilitering for den enkelte, som må tilpasses den enkelte.

Om tilbud og tjenestetilnærming

I løpet har de siste årene vi fått en rekke «bremsemedisiner» mot MS på markedet, og ved tett oppfølging er det nå mulig å forebygge eller bremse utviklingen av handikap for de fleste som får MS, dog ofte med relativt kostbare medikamenter. I tillegg er det utviklet gode behandlinger for ulike MS-symptomer. Denne utviklingen har ført til et økt behov for spesialkompetanse om MS. Det er nå et stort og udekket behov for økt kapasitet i spesialisthelsetjenesten for å følge opp alle MS-pasientene som står på ulike typer behandlinger, og det er behov for økt samhandling mellom spesialist- og kommunehelsetjeneste for trygg og hensiktsmessig oppfølging. Dette krever også forbedrede systemer for valg av behandling og rehabilitering, og det må legges til rette for at MS-pasientene deltar aktivt i valg og oppfølging av behandlingen.

MS-feltet i Norge har god nytte av standardiserte anbefalinger som gis gjennom nasjonale retningslinjer samt anbefalinger fra Legemiddelinnkjøpssamarbeidet. Imidlertid er det svært viktig at behandlingen av den enkelte likevel skreddersys ved konsultasjon hos «MS-spesialister», som på grunn av de komplekse problemstillingene fortsatt bør ha ansvar for oppstart, skifte og avslutning av de dyre og krevende behandlingene. I rehabiliteringsfasen vil pasientene kunne dra stor nytte av generell nevrologiske rehabilitering der pasienten bør stå i sentrum for en nettverksmodell, slik man har utviklet i Parknet-modellen for Parkinsonpasienter.

Både pasienter og fagfolk vil kunne hevde at MS-omsorgen i dag kan fremstå som fragmentarisk i et livsløpsperspektiv, i hovedsak fordi det ofte er svært begrenset samhandling mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten i oppfølgingen av denne pasientgruppen. Det er mangel på kapasitet og kunnskap i kommunene om nevrologisk rehabilitering generelt og om MS spesielt.

Duchennes muskeldystrofi

Kristin Ørstavik, Seksjonsleder, overlege dr. med, Enhet for medfødte og arvelige nevrologiske tilstander (EMAN), nevrologisk avdeling, OUS

Magnhild Rasmussen, Overlege dr. med, EMAN og Barneavdeling for nevrofag, OUS

Om Duchennes muskeldystrofi og omfang

Duchennes muskeldystrofi er den hyppigst forekommende muskelsykdommen hos barn. Den er X-bundet arvelig og rammer derfor i hovedsak gutter selv om kvinnelige bærere kan være mildt affisert. Forekomsten er anslått til 1 pr. 3500-6000 levende fødte guttebarn. Symptomene starter vanligvis i 2-4 årsalder og er progredierende slik at barna ender i rullestol innen 12-15 års alder. I tillegg til å gi gradvis svekkelse i skjelettmuskler påvirker også sykdommen hjertemuskelen og guttene kan utvikle hjertesvikt. Pustemusklene blir etter hvert svekket slik at de trenger pustehjelp. De får ofte også skjevhet i ryggen (skoliose) som påvirker den fysiske funksjonen ytterligere. Duchennes muskeldystrofi er primært en muskelsykdom men en tredel av barna har også kognitive forstyrrelser, og det er økt forekomst av ADHD-/autismespekterlidelser i gruppen. Tidligere døde vanligvis disse barna før de var fylt 20 år, men de siste 25 årene har levealderen økt slik at mange blir 30-40 år. Dette skyldes bedre symptomatisk behandling med oppfølging av fysioterapeut i barnealder, behandling med steroider som synes å bremse utviklingen noe, og bedre behandling ikke

minst av hjerteaffeksjon og pusteproblemer. Det er utarbeidet skandinaviske og internasjonale retningslinjer og anbefalinger for diagnostikk og behandling. Genetisk veiledning er også viktig. Det er betydelig forskning på nye behandlingsmetoder som særlig består i å modifisere effekten av den genetiske defekten. En slik behandling er nylig godkjent i Norge og vil kunne ha effekt på en undergruppe av pasientene. Både denne og andre behandlingsformer vil bli svært kostbare og det er derfor en pågående diskusjon om hvorvidt denne behandlingen vil kunne dekkes over det offentlige helsebudsjettet. Pasientforeningen FFM (Foreningen for muskelsyke) er engasjert i denne diskusjonen i likhet med foreldreforeninger som sikrer brukerperspektivet.

Om tilbud og tjenestetilnærming

Bedret behandling og oppfølging i barnealder gjør at de fleste blir voksne, men de vil fortsette å ha betydelige og sammensatte behov i voksen alder. Behandlingen er ikke standardisert, og det er ikke avsatt ressurser til den. Blant annet er det dårlig kommunal dekning av fysioterapi for voksne. Det er også urealistisk at ansvaret for oppfølgingen av denne pasientgruppen skal overlates til primærhelsetjenesten alene.

Gutter med Duchennes muskeldystrofi blir tidlig pasienter, og byrden på hele familien er stor. Økt fokus på psykososial situasjon, deltagelse i samfunnet og dermed utdanning- og jobbtilpasning blir viktig. Spesifikk behandling som mildner effekten av genfeilen vil trolig bli tilgjengelig i økende grad de nærmeste årene. En politisk avklaring av om denne skal tilbys gruppen er nødvendig.

Hjerneslag

Anne Hege Aamodt, overlege ph.d., Nevrologisk avdeling, Oslo universitetssykehus, leder i Norsk nevrologisk forening

Lars Thomassen, overlege, professor, Nevrologisk avdeling, Haukeland universitetssjukehus, Universitetet i Bergen, leder i Norsk slagorganisasjon.

Om hjerneslag og omfang

Hjerneslag er den vanligste årsaken til invaliditet i den voksne befolkning og den nest hyppigste årsaken til innleggelse i norske sykehjem etter kognitiv svikt. Dødeligheten som følge av hjerneslag er betydelig redusert de siste tiårene, men mange pasienter med hjerneslag får varige nevrologiske funksjonsnedsettelse. I fjor ble det registrert i 8538 behandlet i norske sykehus i 2015. Hjerneslag forekommer i alle aldre, men er vanligst blant eldre. Gjennomsnittsalderen er 77,5 år for kvinner og 71,9 år for menn. Hjerneslag er vanligst blant menn (54 %) bortsett fra blant dem over 85 år. Av de som rammes i yrkesaktiv alder er det per i dag under halvparten som kommer tilbake i arbeid. (Ref. Norsk hjerneslagsregisters årsrapport 2015)

Hjerneslag skyldes enten hjerneinfarkt eller hjerneblødning. Hjerneinfarkt utgjør 85 % av tilfellene og er forårsaket av en blodpropp som tetter til et blodkar i hjernen. Fra det øyeblikket hjerneslaget inntreffer teller hvert eneste minutt fram til blodproppen fjernes. Jo raskere det går fram til blodproppen fjernes, dess bedre er sjansene for å begrense skadeområdet.

Om tilbud og tjenestetilnærming

Diagnostikk og behandling av hjerneslag har vært gjennom en rivende utvikling i løpet av de siste årene. Det er bare tre tiår siden innleggelse på sykehus ikke ble ansett som medisinsk indisert, med mindre den slagrammede av praktiske grunner ikke kunne pleies hjemme. Fra å være en tilstand der lite kunne gjøres annet enn å utøve god pleie og noe rehabilitering, er hjerneslag nå blitt en blålys-tilstand på lik linje med akutt hjerteinfarkt og traume.

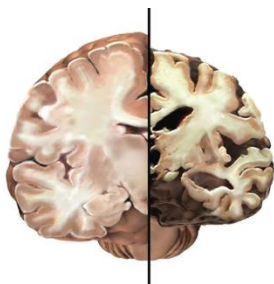
Behandlingen av hjerneslag i Norge i dag er god sammenlignet med andre land, også de nordiske landene. Men det er uønsket variasjon i behandlingstilbudet og kompetansen ved de rundt 50 sykehusene som behandler hjerneslag i Norge. Både i akuttbehandling og i øvrig slagenhetsbehandling er det behov for standardisering og kompetanseheving slik at det utvikles et likeverdig tilbud til slagpasienter i ulike deler av landet. Også i rehabiliteringsfasen er det stor variasjon i behandlingstilbudet. Det er store geografiske variasjoner i omfang og kvalitet på rehabiliteringstilbudet i kommunene og i spesialisthelsetjenesten. Denne variasjonen i kvalitet er gradvis blitt redusert fra 2013 og til i dag.

For å jevne ut disse ulikhetene er det flere tiltak i gang. Det er utviklet nasjonale kvalitetsindikatorer som gir en god mulighet til å følge med på denne utviklingen. Data fra Norsk hjerneslagregister gir også en unik mulighet til å følge med på dette. De nasjonale retningslinjene for behandling og rehabilitering av hjerneslag revideres nå, og det utarbeides pakkeforløp på hjerneslagfeltet i løpet av 2017/18.

Trombolyse (blodproppløsende medisin) kan gjenåpne karet i en betydelig andel av tilfellene og ble i 2015 gitt til 17,5 % av dem som ble rammet av hjerneinfarkt. Andelen som får trombolyse varierte fra 3,6 til 45,5 %.

Trombektomi (blodproppfisking): 1/3 av alle hjerneinfarkt skyldes tilstopning av store blodkar i hjernen. Ved så store hjerneslag vil de fleste bli pleietrengende uten effektiv behandling. I 2015 kom et gjennombrudd i behandlingen med blodproppfisking der blodproppen fjernes mekanisk med kateter via lysken. Denne metoden kan benyttes hos selekterte pasienter med hjerneslag som skyldes tilstopning av store blodkar dersom standardbehandling (trombolyse) ikke er tilstrekkelig eller mulig. Ved denne høyspesialiserte behandlingen kan proppen løses opp slik at 2 av 3 unngår større skade og kan komme seg såpass etter hjerneslaget at de greier seg uten hjelp fra andre. Blodproppfisking kan, estimert basert på dagens kunnskapsgrunnlag, være aktuell i om lag 5-15 % av tilfellene, men ble i 2015 kun gitt til 1,9 % av pasientene. For å øke andelen som får trombektomi og sikre et godt nasjonalt tilbud vil det være behov for å bygge ut behandlingstilbudet og omorganisere slagbehandlingen til en viss grad. Kunnskapssenteret publiserte i 2016 en fullstendig metodevurdering og helseøkonomisk analyse publiseres i 2017. Helsedirektoratet avventer en endelig beslutning fra RHF-enes Beslutningsforum etter metodevurderingen. Denne ventes i løpet av vinteren 2017. På bakgrunn av dette vil det publiseres normerende nasjonal anbefaling for denne type behandling.

Demens



Om demens og omfang

Demens er et samlebegrep for en rekke sykdommer og tilstander som gradvis svekker kognitiv funksjon og evne til å fungere i dagliglivet. Alzheimer sykdom rammer 60 % av de som får demens. Vaskulær demens utgjør 20-25 %. Irreversible nevrodegenerative sykdommer utvikler demens i ulik grad. 15 % av ALS-pasientene får en frontal demens, 30 % av de med Parkinsons sykdom /parkinsonisme . Lewy - legemedemens, multi systematrofi, Huntingtons sykdom, Pick's sykdom, Creutzfeldt-Jakobs sykdom er sjeldne diagnoser med demens. Det finnes ingen kurativ behandling. Det finnes bremsemedisin, medisin som forebygger som ved vaskulær demens, og det finnes medisin som demper symptomer som f. eks. ved angst, uro. Svekket kognitiv funksjon er et symptom som kjennetegner en rekke sykdommer og tilstander som kan behandles. Det er derfor viktig at man tidlig gjør en diagnostisk avklaring.

I Nasjonale faglige retningslinje som ferdigstilles vår 2017

<https://helsedirektoratet.no/horinger/nasjonal-faglig-retningslinje-om-demens> er det anslått at 77 000 personer i Norge hadde demens i 2012. Sannsynligvis er dette tallet for lavt. I overkant av 80 % av de som har langtids plass i sykehjem har demenssykdom, og over 40 % av de som er over 70 år og får hjemmetjenester, har demens. 4 000 personer under 65 år har demens i Norge. Forekomst av demens stiger med alder. På grunn av økning i antall eldre, kan antallet demente fordobles fram mot år 2040. Noen mennesker er særlig disponert eller sårbare for å utvikle demens. Personer med Downs syndrom har f. eks. disposisjon for tidlig aldring.

Om tilbud og tjenestetilnærming

Det er viktig å stille diagnosen demens tidlig. Å leve med en uavklart demensdiagnose er en belastning for pasient og pårørende. I noen land har man klart å redusere utredningstiden til gjennomsnittlig 3 mnd. I tillegg til anamnese og nevropsykologiske tester, er somatisk og neurologisk undersøkelse, blodprøver og MR undersøkelse av hjernen sentralt. Datscan kan være aktuelt. Spinalpunksjon er aktuelt i forhold til differensialdiagnoser og til å undersøke ulike proteiner i spinalvæsken, som for eksempel betaamyloid, amyloid precursorprotein (APP), tauprotein, nevronalt trådprotein og ubiquitin.

Ryggmargsbrokk (spina bifida, myelomeningocele/MMC)

Overlege Marie Hoff og fysioterapeut Kerstin Lundberg Larsen, Kompetansesenteret for sjeldne diagnoser

Om Ryggmargsbrokk og omfang

Ryggmargsbrokk er en medfødt sjelden misdannelse hvor ryggmargen poser ut gjennom en åpning i ryggvirvlene. Nervene i og nedenfor brokket er skadet. Det medfører lammelser av muskulatur, blære og tarm, redusert følesans og nedsatt blodomløp. De fleste med ryggmargsbrokk har også utviklingsforstyrrelser i hjernen som vannhode (hydrocephalus), trange forhold i bakre skallegrop (Arnold Chiari malformasjon, type II) og manglende utvikling av hjernebjelken (Corpus callosum dysgenesi). Forandringene kan gi økt trykk i hjernen, epilepsi og føre til redusert evne til å motta, bearbeide, huske og bruke informasjon og erfaring (redusert kognitiv funksjon).

Årsaker til diagnosen er en kombinasjon av arv og miljø. Gener som årsak til tilstanden er ikke funnet. Miljømessige faktorer av betydning er blant annet nivå av B-vitaminet Folat og fedme hos mor. Som forebygging anbefales inntak av Folat før og i begynnelsen av graviditeten.

I perioden fra 1967 til 2008 har fødselsregisteret i Norge registrert at det ble født 1237 barn med ryggmargsbrokk, og av dem er 600 personer i live per januar 2014. De senere år har forekomsten av ryggmargsbrokk gått ned fordi tilstanden oftere blir avdekket ved ultralydundersøkelse med påfølgende aborter. I 2014 ble det født ett barn med ryggmargsbrokk. Det ble foretatt 21 aborter. Per januar 2017 har TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser registrert 438 personer med diagnosen ryggmargsbrokk i alle aldre.

I årene framover vil barn med ryggmargsbrokk utgjøre en liten gruppe. Andelen voksne, derimot, vil i mange år være betydelig. Ryggmargsbrokk er en medisinsk omfattende og komplisert tilstand. Alle trenger livslang, individuelt tilpasset oppfølging i spesialisthelsetjenesten. De fleste er også avhengig av et tverrfaglig og koordinert opplegg i primærhelsetjenesten.

Om tilbud og tjenestetilnærming

Barn med tilstanden blir fulgt opp av habiliteringstjenestene for barn og unge. Voksne med ryggmargsbrokk mangler et helhetlig og koordinert tilbud om oppfølging på alle nivåer i helsetjenesten, både i kommune -og spesialisthelsetjenesten. Pårørende for både barn og voksne har en stor rolle i ivaretagelse, tilrettelegging og oppfølging.

Cerebral parese (CP)

Cerebral parese og omfang

Cerebral parese (CP) er den vanligste alvorlige bevegelsesforstyrrelse hos barn. Forekomsten på 2,4 pr. 1000 levende fødte barn tilsier at det i Norge finnes rundt 2 500 barn og unge under 18 år med tilstanden. Tilleggsvansker knyttet til kognisjon og sansning, psykiske vansker, epilepsi og smerter fra muskel- og skjelettsystemet forekommer ofte. Alvorlighetsgraden varierer fra minimale motoriske problemer til fullstendig avhengighet av andre for alle dagliglivets funksjoner.

Om tilbud og tjenestetilnærming

Barn med CP følges systematisk av Cerebral Parese oppfølgingsprogrammet (CPOP) og det nasjonale kvalitetsregisteret for CP i Norge (CPRN) etter modell fra CP-uppfølgingsprogrammet (CPUP) i Sverige.

Etter 18 år er det ingen systematisk oppfølging av ungdom og unge voksne med CP i Norge. CPUP i Sverige som startet i 1994 med barn født fra og med 1990 har etablert CPUPvuxen og gir tilbud om tverrfaglige konsultasjoner i voksenhabiliteringstjenestene med utgangspunkt i alder og funksjonsnivå. Oppfølging i et livsløpsperspektiv er nødvendig for personer med en sammensatt livslang funksjonsnedsettelse. Et samarbeid med funksjonsdeling mellom barne- og voksenhabilitering, rehabiliteringsfeltet og kommunehelsetjenesten vil kunne være hensiktsmessig.

Voksne med Cerebral parese har mangelfulle tilbud, i kommunene og i spesialisthelsetjenesten. Det meldes spesielt om inaktivitet, både når det gjelder fritid og arbeid. Mange har behov for regelmessig helseoppfølging, fysioterapi og individuelt tilrettelagte tjenester. Andre viktige tiltak vil kunne være spesielt tilrettelagt opplæring, trening av ferdigheter og ulike former for miljøtilrettelegging, arbeid og aktivitet. Etter hvert som personene blir eldre vil nevropsykologiske funksjonsvansker som nedsatt konsentrasjonsevne og mangelfulle hukommelsesfunksjoner som kan gjøre det vanskelig å løse arbeidsoppgaver på en systematisk måte, kunne bli avgjørende for funksjonsevne. Det er stor variasjon i funksjonshemningene og alvorlighetsgrad fra person til person.

Psykiske lidelser

Om psykiske lidelser og omfang

I 2010 var psykiske lidelser og ruslidelser internasjonalt den største årsaken til tap av leveår med nedsatt helse (YLDs), hvorav depresjon (40 %) og angstlidelse (15 %) var de to største bidragsyterne. Det er vanlig å skille mellom psykiske plager (vansker) og lidelser. Med psykiske plager menes tilstander som oppleves som belastende, men ikke i så stor grad at de tilfredsstillende kriteriene for en diagnose i Kapittel V Psykiske lidelser og atferdsforstyrrelser i ICD-10. Da brukes betegnelsen psykiske lidelser.

Psykiske lidelser omfatter alt fra enkle fobier og lettere angst og depresjonslidelser, til omfattende og alvorlige tilstander som psykoselidelse i schizofrenispekteret, bipolar lidelse, alvorlig depresjon, samtidig psykisk lidelse og rusmiddelproblem eller blandede grupper med ulike former for samtidige alvorlige psykiske lidelser (komorbiditet).

Felles for alle psykiske lidelser er at de påvirker tanker, følelser, atferd, væremåte og omgang med andre. Ofte, men ikke alltid, medfører psykiske lidelser høyere belastning enn psykiske plager.

Norske og internasjonale studier viser at 30-50 % av den voksne befolkningen vil få en psykisk lidelse i løpet av livet. 30 % får en angstlidelse, hyppigst er spesifikk fobi og sosial fobi. 25 % får en stemningslidelse, hovedsakelig depresjon. 10-20 % får en ruslidelse. Rundt 1-2 % får schizofreni eller en annen psykoselidelse.

Vi vet lite om enkeltårsakene, men både genetiske og miljømessige faktorer kan øke risikoen for å utvikle psykiske lidelser. Halvparten med psykiske lidelser har minst to psykiske lidelser. De lidelsene som oftest opptrer sammen er angst og depresjon, samt ruslidelser og andre stemningslidelser. Mange med psykiske lidelser opplever rusmiddelproblemer. Bruk av rusmidler er vanligere blant personer med psykiske lidelser enn ellers i befolkningen.

Om tilbud og tjenestetilnærming

Mange som rammes av en psykisk lidelse kommer aldri i kontakt med helsetjenesten. Andelen kvinner og menn som bruker legemidler for psykiske lidelser har vært forholdsvis stabil de siste årene. Et unntak er legemidler for ADHD, der andelen er doblet fra 2004 til 2012. For aldersgruppen 15-19 år viser tall fra Reseptregisteret at det var en sterk økning i antallet som brukte antidepressiva i perioden fra 2004 til 2013.

Det er vanskelig å si noe om utviklingen av psykiske lidelser da det mangler presise og oppdaterte data om forekomsten i den norske befolkningen. I takt med en stadig eldre befolkning må man imidlertid forvente økt behov for helsetjenester for psykiske lidelser fremover.

De fleste psykiske lidelser debutterer i ung voksne alder. Angst lidelser starter ofte i tenårene, ruslidelser mellom 20 til 30 år, og stemningslidelser mellom 30 og 40 års alder. Forekomsten av depresjon og angstlidelser er dobbelt så høy hos kvinner sammenlignet med menn, mens ruslidelser og schizofreni er hyppigere hos menn. 15-20 % av barn og unge mellom 3 og 18 år nedsatt funksjon på grunn av psykiske plager som angst, depresjon og atferdsproblemer. Psykiske plager og lidelser har forskjellig uttrykk på de ulike alderstrinn og varierer med kjønn.

Personer med psykiske lidelser har en høyere forekomst av kroppslige sykdommer og lever kortere enn befolkningen for øvrig. Blant pasienter med schizofreni er levealder redusert med om lag 20 år i gjennomsnitt. Den økte dødeligheten kan tilskrives genetiske og sosioøkonomiske forhold, samt usunn livsstil, selvmord og bruk av legemidler. Pasienter med samtidig rusmisbruk er særlig utsatt for ulykker, voldsskader og tidlig død.

Det er godt vitenskapelig grunnlag for å hevde at det er en sammenheng mellom sosioøkonomisk status og risikoen for psykiske lidelser. Flere studier har blant annet funnet en sammenheng mellom sosioøkonomiske status og depresjon. Mekanismene bak sammenhengen mellom sosioøkonomisk status og risiko for psykiske lidelser er derimot ikke åpenbare.

Nevropsykiatriske tilstander

Nevropsykiatriske tilstander er en gruppe tilstander i grenseområdet mellom psykiatri og nevrologi. Nevroutviklingsforstyrrelser (for eksempel ADHD) kommer inn under denne definisjonen. Nevroutviklingsforstyrrelsene er funksjonsdiagnoser som har medfødt biologisk årsak og som viser er stor grad av arvelighet (jfr. familie og tvillingstudier). Diagnosene stilles på bakgrunn av vurdering av symptomer og funksjon i dagliglivet. Symptomene debutterer i barndom og utviklingen av symptomer er sterkt knyttet til biologisk modning av sentralnervesystemet. Funksjonsvanskene varer ofte hele

livet, men avtar i varierende grad med alderen. Personer med samme nevroutviklingsforstyrrelse (for eksempel ADHD) er ulike og dette henger sammen med biologisk heterogenitet. En og samme person kan også ha flere ulike nevroutviklingsforstyrrelser (eksempel både ADHD og lærevansker eller Tourettes syndrom).

Autismespekterdiagnoser (ASD)

Sissel Berge Helverschou ph.d., psykologspesialist, Nasjonalt kompetansesenter for Nevroutviklingsforstyrrelser og Hypersomnier (NevSom)

Autisme er en gjennomgripende utviklingsforstyrrelse som kjennetegnes av kvalitative avvik i forhold til gjensidig sosial interaksjon, kommunikasjon og språk, et begrenset og repeterende mønster av aktiviteter og interesser (ICD-10, WHO, 1993).

Utviklingsforløp og alvorlighetsgrad av kjernesymptomene og omfang av assosierte vansker varierer sterkt fra individ til individ. Det er derfor vanlig å snakke om autismespekterforstyrrelser eller autismespekterdiagnoser (ASD) hvor spekteret består av 5-6 ulike undergrupper. De vanligste undergruppene er Barneautisme og Asperger syndrom. Asperger syndrom kjennetegnes av normalt evne- og språknivå, selv om de fleste med denne diagnosen har vansker i forhold til sosial bruk av språket (pragmatiske språkvansker).

Forekomst

Det er vanlig å regne at autisme opptre i ca. 1 % av befolkningen. Flere gutter enn jenter får diagnosen. Langt flere får en diagnose innen autismespekteret nå enn tidligere. Det skyldes sannsynligvis en bedre kjennskap til hva som kjennetegner et normalt utviklingsforløp, økt gjenkjenning også av milde utviklingsavvik og øket kompetanse hos fagfolk.

Årsak

Autisme regnes som en medfødt og organisk betinget utviklingsforstyrrelse.

Tvillingstudier tyder på at autisme har en stor grad av arvelighet, men genetikken er veldig komplisert og genetikk alene kan ikke forklare alle tilfeller av autisme. Personer med autisme er en svært uensartet gruppe. Denne store fenotypiske variasjonen skyldes hovedsakelig at det er ulik genetikk og biologi som gir opphav til autisme hos ulike personer.

Tilleggsvansker

Personer med autisme kan ha både somatiske og psykiske tilleggsvansker og de kan ha andre nevroutviklingsforstyrrelser (f.eks. utviklingshemming og ADHD). Det er stor variasjon i grad av tilleggsvansker, men man ser flest tilleggsvansker i gruppen med utviklingshemming. Søvnvansker, magesmerter og andre problemer knyttet til mage tarm er vanlig. Epilepsi forekommer ofte sammen med autisme og psykisk utviklingshemming. Det er også høy forekomst av psykiske lidelser, spesielt angst og depresjon. Diagnostisering av psykiske tilleggs lidelser krever kompetanse på både autisme, psykiske lidelser og differensial- diagnostikk. Noen ganger skyldes tilleggsvanskene felles biologisk årsak, mens andre ganger kan det være en sekundæreffekt av å vokse opp med autisme.

Behandling

Det finnes ingen medikamentell behandling av kjernesymptomene ved autisme. Derfor er opplæring og tilrettelegging hovedtilnærmingen. Målet er å bidra til selvstendighet og autonomi og at hver enkelt oppnår best mulig fungering i forhold til sine forutsetninger. Behandling innebærer tidlige og helhetlig opplæring i forhold til kjerneområdene som kjennetegner autisme; bedre sosial fungering og kommunikasjon, samt redusere sekundærproblemer som for eksempel angst og atferdsproblemer. Alle tiltak må være tilpasset den enkelte og evalueres og justeres jevnlig for å sikre en optimal utvikling. Det er videre viktig at tiltakene er helhetlige og har et livsløpsperspektiv. Det er viktig å identifisere og behandle eventuelle somatiske og psykiske tilleggsversker.

Det er viktig å etablere et autismevennlig miljø som støtter, aksepterer og respekterer den enkelte persons egenart. Samarbeid med og støtte til familiene er helt sentralt, samt at den enkelte skal kunne utvikle sine spesielt sterke sider.

ADHD

Om ADHD og omfang

De sentrale kjennetegn ved hyperkinetisk forstyrrelse eller Attention Deficit/Hyperactivity Disorder (ADHD) er et vedvarende mønster med konsentrasjonsversker, hyperaktivitet og impulsivitet som gir betydelig nedsatt fungering i hverdagen. For å sette diagnosen Hyperkinetisk forstyrrelse, som er betegnelsen som benyttes i Verdens helseorganisasjon sitt diagnosesystem (ICD-10) som brukes i Norge, må både konsentrasjonsversker, hyperaktivitet og impulsivitet være mer uttalt enn forventet ut fra alder og evnenivå og medføre signifikant nedsatt funksjonsnivå i flere situasjoner, f.eks. hjemme og på skole. Symptomer og nedsatt funksjonsnivå må ha startet før fylte 7 år og ha vart i minimum 6 måneder.

Det anslås at Hyperkinetisk forstyrrelse i tråd med ICD-10 har en forekomst på 1 - 3 prosent hos barn og ungdom, mens ADHD i tråd med DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013) forekommer hos rundt 5 % i barnealder og hos 2,5 % av voksne. Tall fra Norsk Pasient Register viser at perioden fra 2008-2013 var 4,3 % av gutter og 1,7 % av jenter i alderen 6 til 17 år registrert med en ADHD-diagnose. Tilsvarende tall for personer i alderen 18-27 år var 3,0 % av menn og 2,2 % av kvinner. Det er en del fylkesvise forskjeller. Flere gutter enn jenter henvises fordi gutter oftere har synlig uro. Jenter med ADHD kan ha store problemer på skolen pga. uoppmerksomhet og indre uro, men blir ofte utredet senere.

Symptomene på ADHD er nok ofte mest fremtredende i barneskolealder. Symptomene forsvinner ikke, men hos mange skjer det en aldersmessig modning som fører til at noen symptomer avtar. Hyperaktiviteten kan bli mindre fremtredende, mens problemer i forhold til utdanning og arbeid blir mer tydelige. Ytre uro erstattes av indre rastløshet og manglende evne til å «slappe av». Impulsivitet kan uttrykkes ved gjentatte impulsjøp, utålmodighet og en tilbøyelighet til stadig skifte av arbeidsplass eller partner. Voksne med ADHD kan streve med å gjennomføre det de har planlagt både privat og i arbeidslivet. Det er dokumentert at også eldre voksne kan ha ADHD. Når noen i familien har ADHD kan det påvirke hvordan familien fungerer som helhet. Ofte vil det også være flere i samme familie som har ADHD.

Om tilbud og tjenestetilnærming

Diagnostikk av ADHD foretas i spesialisthelsetjenesten; innenfor barne- og ungdomspsykiatri, barne- og voksenhabilitering og voksenpsykiatri. Voksne som får diagnosen ADHD har hatt tilstanden hele livet. Det er stor variasjon i utviklingsforløp og funksjonsvansker, og behandling og oppfølging må tilpasses den enkelte avhengig av evnenivå, symptomenes alvorlighetsgrad og tilleggsvansker. Dette medfører noen utfordringer når det gjelder standardisering av utredning og behandling.

Helsedirektoratet har utarbeidet en nasjonal faglig retningslinje for utredning, behandling og oppfølging av ADHD (IS-2062). Flere helseforetak har i tillegg utarbeidet egne behandlingslinjer for ADHD. De behandlingslinjene som foreligger er i store trekk sammenfallende, men kan variere noe avhengig av hvordan de ulike helseforetakene er organisert.

Tjenestetilbudet varierer en del avhengig av regionale forhold og hvordan helsetilbud og andre omsorgstjenester er organisert lokalt. Generelt har nok behandlere i barne- og ungdomspsykiatrien mer erfaring med arbeid med ADHD enn behandlere i voksenpsykiatrien og tilbudet til voksne er nok mer begrenset enn til barn. En del opplever at tilbudet til personer med ADHD er lite helhetlig siden mange kan trenge hjelp fra ulike instanser for eksempel både fra helsetjenesten og NAV. I de fire helseregionene er det regionale kompetansetjenester, som er organisert noe ulikt, men alle fire har som en av oppgavene å bistå helseforetakene i deres arbeid med å tilby tilrettelagte tjenester for personer med ADHD.

Utredning, behandling og oppfølging av ADHD er i alle faser basert på medvirkning av brukere og pårørende. Derfor står informasjon og opplæring av brukere og pårørende som en egen anbefaling i retningslinjen og utgjør første trinn i behandling og oppfølging av ADHD. Hos førskolebarn og barn i tidlig skolealder anbefales det å prøve om foreldretreningsprogrammer har effekt. Eksempler på tiltak for litt eldre barn og unge med ADHD kan være tilrettelegging i skolen og sosial ferdighetstrening. Behandling med legemidler kan være aktuelt når symptomer vedvarer og er til hinder i hverdagen. Ikke alle med ADHD har effekt av medisiner, men ca 70-80 % av barn og ungdommer og 50-60 % av voksne vil ha signifikant symptomreduksjon ved bruk av sentralstimulerende medikamenter. Ny teknologi med smarttelefoner, bærbare datamaskiner og internett kan bidra til at oppmerksomhet rundt skole og arbeid kan bli bedre samtidig som deltakelse i undervisning og møter blir enklere og mer tilgjengelig.

Over halvparten av barn og unge med ADHD oppfyller kriteriene for minst en annen tilstand i tillegg til ADHD. De vanligste tilleggsvansker er atferdsforstyrrelser, angst, søvnvansker, tics, lærevansker og spesifikke utviklingsforstyrrelser. Hos voksne er forekomst av tilleggsvansker enda høyere. Ubehandlet ADHD gir økt risiko for bl.a. angst, depresjon og rusmiddelmisbruk. Diagnosen er assosiert med lavere deltakelse i utdanning og arbeidsliv enn det som er vanlig, og i Norge er de voksne oftere avhengig av trygd og sosiale ytelser enn befolkningen forøvrig. Pasienter med andre somatiske tilstander som for eksempel diabetes kan ha ekstra utfordringer i å mestre disse sykdommene dersom de også har ADHD.

Funksjonell nevrokirurgi

Arild Egge, dr med, Seksjonsoverlege funksjonell nevrokirurgi
Nevrokirurgisk avdeling, Oslo Universitetssykehus

Nevrokirurgi omfatter kirurgisk behandling av sykdommer i alle deler av nervesystemet. Funksjonell nevrokirurgi fokuserer på nevrokirurgisk behandling av epilepsi, neurologiske bevegelsesykdommer spastisitet og smertetilstander. Konseptet i Funksjonell nevrokirurgi er å forsøke intervensjoner med måten hjerne, ryggmarg og nerver fungerer på – til det beste for pasienten ved å lindre symptomer, bedre funksjon og noen ganger fjerne sykdomsårsak. Fagområdet arbeider med komplekse kroniske sykdommer som påfører pasienter og pårørende store belastninger. Sykdommene har som oftest en tendens til forverring over tid, endog død. Funksjonell nevrokirurgi kan man oppnå symptomlindring og bedret funksjonsnivå og dermed økt livskvalitet. I noen tilfeller kan sykdom helbredes. De mest aktuelle sykdomstilstandene er epilepsi, Parkinsons sykdom, essensiell tremor (skjelving) og dystoni (ufrivillige bevegelser) og spastisitet.

Epilepsi behandles medikamentelt, men hos en tredjedel av pasientene oppnås ikke tilfredsstillende anfallskontroll. Blant disse kan kirurgisk behandling være aktuelt. Hos pasienter som er egnet for kirurgisk behandling, er det mulig å oppnå anfallskontroll eller betydelig reduksjon av anfalletene. Utredningen av pasienter med epilepsi som kan være aktuelle for kirurgisk behandling er omstendelig og krever tett samarbeid mellom nevrologer, nevrofysiologer og nevrokirurger. I Norge er dette samlet som en nasjonal behandlingstjeneste ved OUS (Statens senter for epilepsi og Rikshospitalet). Årlig utredes og opereres ca. 40-50 pasienter i denne tjenesten.

Parkinsons sykdom, essensiell tremor og dystoni er bevegelsesforstyrrelser som skyldes progredierende forandringer i dype kjerneområder i hjernen. Hos pasienter med avansert sykdom kan plassering av elektroder til visse kjerneområder for kontinuerlig elektrisk stimulering av disse gi betydelig symptomlindring, bedret livskvalitet og sykdomskontroll. Noen klarer på grunn av behandlingen å holde seg i arbeid og noen kommer seg tilbake i arbeid de var sykmeldt fra. Her er også kriteriene for utvelgelse avgjørende for resultatet. Dette forutsetter et tett samarbeid mellom nevrologer med spesialkompetanse på bevegelsesforstyrrelser og nevrokirurger som behersker stereotaktisk kirurgi. I Norge er dette definert som en Flerregional behandlingstjeneste fordelt mellom St Olavs Hospital og OUS. Årlig opereres til sammen 60 – 70 pasienter.

Spastisitet er et plagsomt, smertefullt og invalidiserende symptom som kan ha mange årsaker. Pasienter kan ha god nytte av kontinuerlig medikamenttilførsel fra en pumpe implantert under huden til ryggmargskanalen. Både barn og voksne er aktuelle for slike operasjoner – etter grundige preoperative tverrfaglige vurderinger. Årlig opereres omlag 30 pasienter. Noen pasienter opereres med overskjæring av utvalgte nerverøtter.

Utredning og operasjoner med funksjonell nevrokirurgi er tidkrevende og basert på tverrfaglig samarbeid og avansert bildediagnostikk (MR, PET, SPECT) og nevrofysiologi (EEG). I en del tilfeller er det også nødvendig med magnetencefalografi, men det er foreløpig ikke tilgjengelig i Norge. En del

pasienter må derfor sende til utlandet for denne undersøkelsen. Selve operasjonene er avhengig av stadig oppgradert utstyr, og dette feltet er egnet for å ta i bruk robotteknologi.

Det er sannsynlig at flere pasientgrupper med bevegelsesforstyrrelser, smertetilstander og enkelte psykiatriske tilstander vil være aktuelle for dyp hjernestimulering (DBS) og at omfanget av denne typen kirurgi vil øke. DBS er en reversibel behandling, som kan erstatte medikamentell behandling og mer invasive, mutilerende ikke-reversible inngrep.

Rusmidlers virkning på hjernen – utvikling av avhengighet

(Bidragsyttere: Vigdis Vindenes, Marie Eikemo og Thomas Clausen, SERAF)

Påvirkning av belønningssenteret i hjernen

Trangen til å ruse seg kan føre til at mennesker forlater hjem, jobb og familie og begår kriminelle handlinger for å skaffe seg rusmidler. Forklaringen ligger i rusmidlenes effekter på belønningssenteret i hjernen. Belønningssenteret er avgjørende for artens overlevelse fra generasjon til generasjon. Ønsket adferd og gode opplevelser fører til at det dannes signalstoffer i kroppen som respons. Signalstoffene er kroppens naturlige stimuli og gir en opplevelse av at en ting eller handling er noe vi liker og vil gjenta. En viktig signalsubstans er dopamin.

Rusmidler påvirker akkurat de samme hjerneområdene som de naturlige stimuliene gjør, men dopaminfrigjøringen som følge av rusmiddelbruk er som regel mye kraftigere og mer langvarig enn de naturlige stimuliene. Rusmidlene kan derfor overstyre og nærmest oversvømme belønningssenteret med signaler om at «dette liker jeg og dette vil jeg gjøre om igjen». Etter noe tids bruk av rusmidler vil de naturlige stimuliene ikke lenger være i stand til å gi normal opplevelse av velbehag, og normale aktiviteter oppleves ikke lenger som like viktige, mens rusopplevelse (og rusmiddelinntak) er det som fremstår som sentralt i livet og prioriteres.

Når en person har brukt rusmidler gjentatt over tid og utviklet avhengighet, har det skjedd endringer i hjernens belønningssystem. Dette medfører både at personen ikke lenger klarer å gjøre valg på samme måte som tidligere og at belønningsresponsen i hjernen gradvis blir mindre. Den gode følelsen oppleves svakere eller forsvinner, mens suget etter rusmiddelet blir sterkere. Det er slike langvarige forandringer i hjernen som gir fortsatt økt lyst-følelse (russug) for rusmiddelet og som øker risiko for tilbakefall.

Ved utviklet rusmiddelavhengighet er det usikkert hvor lenge endringene i hjernen vil vedvare, eventuelt være permanente, etter at rusmiddelinntaket slutter.

Inntaksmåten er avgjørende for hvor avhengighetsskapende et rusmiddel er. Spesielt injisering, men også røyking, gir normalt større risiko for avhengighet enn om stoffene tas gjennom munnen. Forklaringen er at rusmidler som inntas gjennom munnen og svelges vil ha et mer langsomt og gradvis opptak gjennom magesekk og tarm, mens stoffer som røykes eller tas intravenøst vil fraktes raskt til hjernen hvor de virker fortere og typisk mer intenst.

Påvirkning av andre hjerneområder

Dyreforskning viser at langvarig rusmiddelbruk også kan føre til endringer i hjernesystemene som regulerer stress og ubehag. Endringer i disse hjernesystemene kan forsterke psykologisk ubehag og fysiologiske stressreaksjonene knyttet til rusmiddelabstinenser. Det er fremdeles begrenset kunnskap om hvordan disse endringene arter seg i menneskehjernen, samt hvor lenge de vedvarer etter rusmiddelbruken opphører. Vedvarende endringer i hjernens funksjon og aktivitet knyttet til stress kan utgjøre en hindring for behandling og rehabilitering av rusmiddelavhengighet.

Kombinasjonen av redusert belønningsopplevelse for normale stimuli, økte stressresponser og det psykologiske ubehaget kan beskrives som en «ond sirkel» som gjør det vanskeligere og vanskeligere å slutte med rusmidler.

En mye brukt analogi er at rusmidler «kaprer» de friske hjernesystemene og dermed påvirker og endrer grunnlaget for hvilke beslutninger vi tar. De grunnleggende mekanismene for disse hjerneendringene er antatt å være felles for de ulike typene av rusmidler. Langvarig rusmiddelbruk er også assosiert med påvirkning av og redusert kognitiv fungering. For eksempel har rusmiddelavhengighet blitt assosiert med mer impulsiv beslutningstaking, redusert selv-kontroll (selv-regulering) og dårligere hukommelse. I tillegg til direkte effekter av rusmidlene på kognisjon er det også mulig at kognitiv svikt kan oppstå som indirekte effekter av livsstil knyttet til for eksempel dårlig somatisk helse og ernæring, gjentatte voldsepisoder, traumer og overdoser. På en annen side er det også mulig at kognitiv svikt og dårlig beslutningstaking kan være en forutgående og bidragende årsak til rusbruk.

Forskning på rusmidlenes virkningsmekanismer knytter også kroppens immunforsvar og immunsystemets signalstoffer til effekter og opplevelser av belønning og stress. Interaksjonen mellom immunsystemet og rusmidlenes effekter og samspill i hjernen, samt i utviklingen av avhengighet, er kompleks og ikke fullt ut kartlagt.

Oppsummert: I utviklingen av avhengighet har belønningscenteret en svært sentral rolle. Hjerneområder for kognisjon og læring, stress-responser og selv-regulering påvirkes også og vil kunne vise langvarige funksjonsendringer etter gjentatt rusmiddelinntak. En rusmiddelavhengighet vil ubehandlet i de fleste tilfeller gradvis forverres og opptrer ofte sammen med flere ulike ledsagende sykdommer (mentale eller somatiske) eller funksjonstap. Rusmiddelavhengighet kjennetegnes av høy grad av samsykelighet i tillegg til risiko for tidlig død.

Rusmidlenes akutte effekter

Ved siden av de langvarige endringene beskrevet over, vil akutt rusmiddelpåvirkning for de fleste rusmidler føre til redusert og/eller endret funksjon i det psykomotoriske og kognitive apparatet i hjernen, slik at man for eksempel vil bli mindre selvkritisk, mer risikovillig og mindre kompetent til å gjennomføre komplekse oppgaver, slik som å føre motorvogn, så lenge påvirkningen varer. Disse akutte rusmidleffektene varierer blant annet etter type rusmiddel, inntaksmåte og styrke, men også med rusmiddelbrukerens kjennetegn, slik som kjønn, vekt, ernæringsstatus etc. Ved for høy konsentrasjon av rusmiddel i blodomløp og i hjernen vil man for de sentraldempende stoffene kunne miste bevisstheten og også få pustestans eller overdose.

Sårbarhet for å utvikle rusmiddelavhengighet

Risikoen for å utvikle en rusmiddelavhengighet er ikke likt fordelt i befolkningen, og enkelte vil ha en større sårbarhet for å kunne utvikle avhengighet enn andre. Det er ingen eksakt eller forutsigbar dose, frekvens eller varighet av rusmiddelinntak som fører til rusmiddelavhengighet hos et individ. Det er likevel vanlig å anta at avhengighetsutvikling henger sammen med gjentatt og hyppig rusmiddelinntak (selvadministrering) over en lengre periode. Alle mennesker vil kunne plasseres ett eller annet sted på en skala fra svært sårbar til svært «motstandsdyktig»/robust for rusmiddelpåvirkning og utvikling av avhengighetstilstanden. Flere faktorer virker inn på sårbarhetsgraden til et individ. En viktig faktor er genetikk, altså den biologiske arven fra foreldrene. Studier viser at så mye som 40-60 % av forklaringen på utvikling av avhengighet ligger i genetikken. En annen viktig faktor som påvirker individers sårbarhet, er sosiale og psykologiske påvirkninger i oppveksten. Et eksempel kan være fysiske eller seksuelle overgrep. På den annen side vil en trygg og støttede oppvekst kunne gi et individ større motstandskraft mot å utvikle avhengighet. En forutsetning for at en avhengighet skal utvikles, er likevel gjentatt og nokså langvarig regelmessig rusmiddelinntak. Det finnes ingen enkel test eller verktøy som kan forutsi enkeltindividets sårbarhet for avhengighetsutvikling.

Behandling av rusmiddelavhengighet og ruslidelser

Behandling vil normalt bestå av psykososial behandling uten medikamenter eller en kombinasjon av medikamenter og psykososial oppfølging. Målet med avhengighetsbehandling er overordnet å endre pasientens adferd, slik hen gjenvinner kontroll over rusmiddelbruken og livet sitt.

Medikamentell avhengighetsbehandling har som mål å bryte avhengighetsadferden gjennom å påvirke belønningssystemet i hjernen. De generelle prinsippene er enten å bruke medisiner som blokkerer rusmiddelvirksomheten i belønningsbanene og dermed gir mindre belønningsrespons ved rusmiddelinntak, eller å gi medikamenter som ligner kjemisk på rusmiddelet, og som dermed kan erstatte rusmiddelet. En tredje tilnærming er å gi medisiner som gir plagsomme symptomer ved rusmiddelinntak, «aversjonsterapi». En annen type tilnærming er å behandle med medikamenter slik at plagene ved å slutte med rusmiddel blir mindre, altså symptomatisk behandling av abstinenser. Mekanismespesifikke medikamenter som bryter avhengighetstilstanden og gjenoppretter normal funksjon i belønningssystemet finnes per i dag ikke.

Pågående forskning på rusmidler og hjernen

Ved FHI pågår følgende studier som undersøker hvordan rusmidler påvirker hjernen:

- Protein-endringer (immediately early genes) i ulike hjerneområder ved administrasjon av heroin og omdannelsesprodukter til gnagere
- Kognitive og atferdsendringer hos foster som følge av eksponering for metadon og buprenorfin i svangerskapet (gnagere)
- Nye psykoaktive stoffers påvirkning av neurotransmitter i ulike hjerneområder og atferdsendringer hos gnagere

Sansetap og hjerneehelse

Det er viktig å utrede og diagnostisere sansetap ved funksjonssvikt. Særlig oppmerksom skal en være der annen sykdom eller tilstand dominerer sykdomsbildet. Det kan være viktig ved psykisk utviklingshemming, demens og hjerneslag. Tiltak kan være så enkle som å fjerne ørevoks, eller behandle aktuelle sykdommer. Syns- og hørselshjelpemidler er særlig aktuelle, datahjelpemiddel og sansehage og sanserom ved multisensorisk svikt.

www.sansetap.no er en offentlig nettportal med informasjon om syn, hørsel og kombinerte sansetap med fokus på mestring og muligheter for mennesker i alle aldre. Her beskrives blant annet følgende: Forekomsten av syns- og hørselshemming øker med alderen. Ti prosent av alle over 70 år mister lesesyntet, hver tiende person over 70 år er praktisk blind av aldersbetinget makuladegenerasjon (AMD). Det er 6-8 ganger større sannsynlighet for å få en øyesykdom blant eldre over 65 år enn i befolkningen forøvrig. De vanligste årsakene er øyesykdommene er den nevnte AMD, grå stær (katarakt), grønn stær (glaukom), diabetes og synsvansker etter hjerneslag ofte i form av synsfeltbortfall.

Hjernerelaterte synsvansker, hjernebetingede synsvansker, hjernesynshemming, cerebrale synsforstyrrelser, Cerebral Visual Impairment eller Cortical Visual Impairment (CVI) er alle betegnelser som blir brukt om synsvansker forårsaket av skader, sykdommer eller tilstander i hjernen. Disse synsvanskene kan ikke relateres til skader i selve øyet. For de fleste er synsnedsettelsen forårsaket av en medfødt eller tidlig ervervet hjerneskade knyttet til medisinske komplikasjoner eller et syndrom. I tillegg til synsvanskene kan det være andre sansetap og/eller skader som påvirker den motoriske, kommunikative og kognitive utviklingen. Hjernesynshemming er en funksjonell skade og innebærer i større eller mindre grad vansker med å motta, bearbeide, tolke og forstå visuell informasjon. Skaden kan i tillegg ramme skarpsyn, synsfelt, kontrastsyn, fargesyn, lystilpassing og øynenes motorikk. Synsundersøkelser konkluderer ofte med normalt eller bare moderat nedsatt skarpsyn (visus).

Synsforstyrrelser er en hyppig komplikasjon etter hjerneslag og rammer mellom 20-60 % av alle som får hjerneslag. En synsforstyrrelse kan gjøre hverdagen svært krevende både praktisk og sosialt for den slagrammede. Det kan påvirke evnen til å utføre daglige gjøremål, lese og til å orientere seg. Mens systematisk trening av motoriske ferdigheter, språkforståelse og tale er godt innarbeidet i slagrehabiliteringen, er det bare et fåtall av slagrammede som får hjelp med sine synsforstyrrelser. Dette henger sammen med for lite kunnskap i hjelpeapparatet, og dels fordi det foreløpig er få som har kompetanse når det gjelder synstrening og synsrehabilitering etter slag.

3. FOREKOMST AV HJERNEHELSE SYKDOMMER

Sykdomsbyrde i Norge 1990-2013

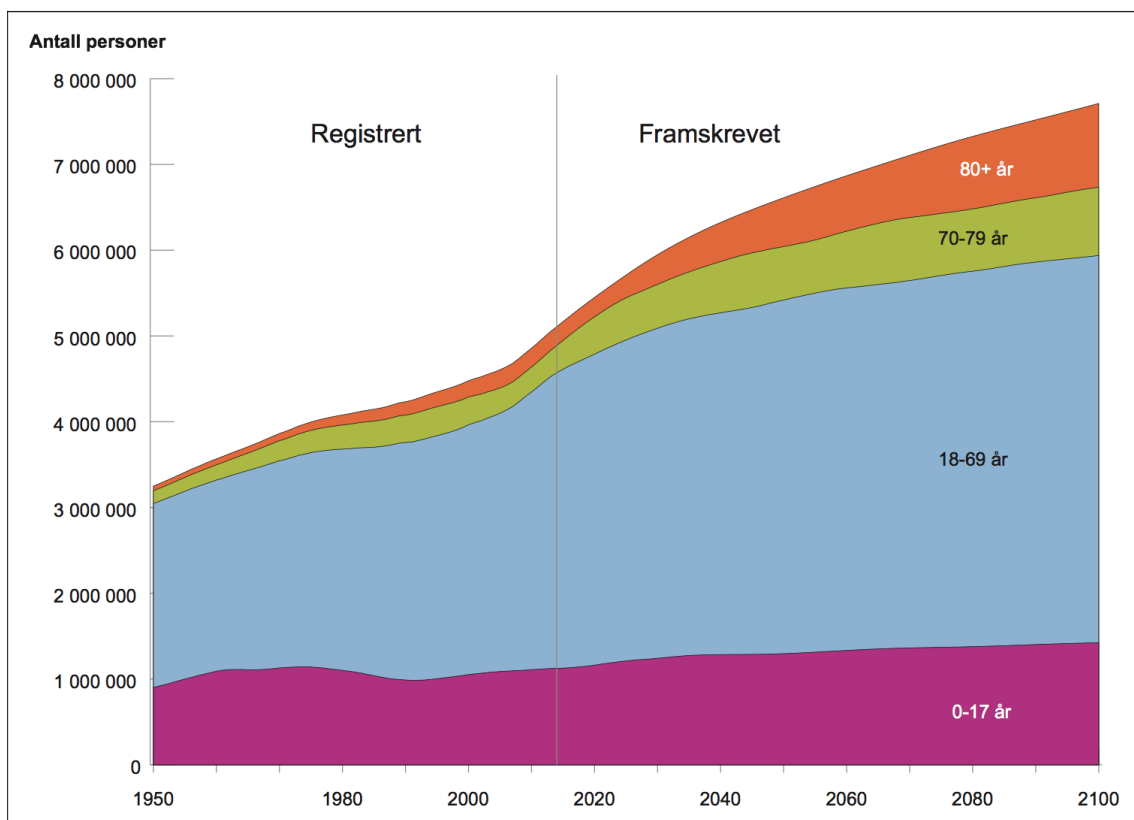
Statens institutt for folkehelse har i rapporten Sykdomsbyrde i Norge 1990-2013 resultater fra Global Burden of Diseases, Injuries, and Risk Factors Study 2013 (GBD 2013). Rapporten gir en oversikt over 305 sykdommer og tilstander der 34 har relasjon til hjernehelsetilstand. Rapporten inkluderer også skader, men definerer ikke skader på nervesystemet. I Norge mangler vi data på omkring 25 prosent av sykdommene som inngår i prosjektet. Dette gjelder blant annet psykiske lidelser og ruslidelser. Disse dataene «lånes» derfor fra andre land, oftest i Vest-Europa. Tabellen under viser oversikt over tall fra denne rapporten.

	Antall							
	Død		Tapte leveår		Helsetap		DALY	
	2013	ratio 90-13	2013	ratio 90-13	2013	ratio 90-13	2013	ratio 90-13
Meningitt	27	54.4	779	68.4	125	3.4	904	64.9
Encefalitt	8	50.7	208	19	99	30.7	307	21.7
Cysticercose	0	74.1	2	76.3	2	73.1	6	74.0
Dengue	1	13.4	24	1.2	0	0	24	1.2
Rabies	0	0.3	22	6.0	0	0.5	22	6.0
Nyfødt encefalopati etter surstoffmangel/skade ved fødsel	24	74.5	2066	74.5	574	35.3	2641	70.4
Kreft i hjerne- og nervesystemet	313	38	8580	28.8	225	81.4	8805	26.8
Karsykdom i hjernen- (hjerneslag)	4020	27.6	39105	40.5	5867	14.9	44972	36.4
Alzheimers sykdom og andre former for demens	4126	67.9	31384	44.1	15684	35.7	47068	40.4
Parkinsons sykdom	299	6.1	2935	7.1	300	26.3	3235	-4.7
Epilepsi	72	7.3	2220	12.7	6456	1.4	8676	4.5
Multipel sklerose	96	32.9	2463	27.7	723	122.8	5186	64.2
Migrene	0	0	0	0	17390	20.8	17390	20.8
Spenningshodepine	0	0	0	0	1148	17.2	1148	17.2
Legemiddelutløst hodepine	0	0	0	0	6422	81.5	6422	81.5
Andre nevrologiske sykdommer	230	10.9	365	3.3	2565	3.8	7930	3.5
Schizofreni	17	1518.9	287	961.2	9494	24.5	9781	27.0
Ruslidelse som skyldes bruk av alkohol	230	22.4	6483	28.5	8652	10.9	15134	9.9
Ruslidelser som skyldes bruk av illegale rusmidler	304	238.2	14123	212	8259	11.5	22382	88.3
Depressive lidelser	0	0	0	0	40308	14.2	40308	14.2
Bipolar lidelse	0	0	0	0	7631	18.6	7631	18.6
Angstlidelser	0	0	0	0	40814	20.4	40814	20.4
Spiseforstyrrelser	1	12.2	56	12.5	4421	9.3	4477	9.3
Autismespekter forstyrrelse	0	0	0	0	5602	19.4	5602	19.4
ADHD	0	0	0	0	331	11.1	331	11.1
Atferdsforstyrrelse	0	0	0	0	4643	11.9	4643	11.9
Idiopatisk psykisk utviklingshemming	0	0	0	0	764	26.6	764	26.6
Andre psykiske lidelser og ruslidelser	0	0	0	0	7245	22.8	7245	22.8
Korsrygg- og nakkesmerter	0	0	0	0	129320	23.7	129320	23.7
Downs syndrom	28	52.4	1001	34.7	1259	36.9	2260	36.9
Turners syndrom	0	0	0	0	4	22.1	4	22.1
Klinefelters syndrom	0	0	0	0	1	26.5	1	26.5
Ubalansert kromosom translokasjon	11	7.1	902	5.8	2250	32.4	3152	22.2
Sykdommer i sanseorgan	0	0	0	0	32387	14.7	32387	14.7

DALY, kan beskrives som leveår justert for funksjonshemming. DALYs benyttes som mål på sykdomsbyrden i en befolkning og på effekten av tiltak. DALYs kombinerer informasjon om sykkelighet og dødelighet. Begrepet ble lansert av Verdensbanken og fulgt opp av WHO i 1990-årene i et forsøk på å etablere et samlet mål for sykdomsbyrde som kunne danne grunnlag for sammenligninger på tvers av befolkninger og over tid.

Helsetjenesten må betjene en større og eldre befolkning

I Meld. St. 11 (2015-2016) Nasjonal helse- og sykehusplan (2016 -2019) presenteres framskrivning av folketall og konsekvenser for ressursbehovet i spesialisthelsetjenesten fram mot 2030. Befolkningen i Norge blir større, eldre og er i økende grad bosatt i byområder. Fram til 2030 vil det bli om lag 300 000 flere eldre over 70 år enn i dag, dvs. en økning på over 50 pst. Når det gjelder hjernehelse har dette betydning for ressurser og prioritering av sykdommer som demens, hjerneslag og Parkinsons sykdom.



Figur 2.1 Folkemengde i fire aldersgrupper, registrert og fremskrevet til 2100.

Kilde: Statistisk sentralbyrå (SSB) (SSBs middelalternativ for befolkningsframskrivning)

Skader og tilstander i 2015 registrert i ICD-10 aktivitetsbesøk i spesialisthelsetjenesten.

I arbeidet med denne rapporten har Norsk pasientregister (NPR) levert en oversikt over aktivitetene i spesialisthelsetjenestene i 2015. Det er bedt om uttrekk på relevante ICD 10. Likevel må tallene i tabellene under må tolkes med varsomhet. Tabellene inkludertuderer ikke alle hjerneslagpasienter. Diagnosen Z50 representerer pasienter innen rehabilitering og omfatter flere en bare pasienter med hjernesykdom. Det samme gjelder ryggpasienter.

Hovedtabeller ICD- 10 grupper

De 10 største gruppene sortert etter flest døgninnleggelseser

Aktivitetskategori	Diagnosekode	Døgn opphold
Psykiske lidelser og adferdsforstyrrelser som skyldes bruk av psykoaktive stoffer	F10-F19	27864
Anfallssykdommer som epilepsi, migrene, andre hodepiner, TIA, søvnforstyrrelser	G40-G47	19193
Hjernerarsykdommer	I60-I69	14730
Ryggliedelser	M50-M54	11706
Hodeskader	S00-S09	9609
Organiske symptomatiske lidelser inkludert demens	F00-F09	3504
Andre sykdommer i hjerne og ryggmarg	G90-G99	3486
Sykdommer i perifere nerver	G50-G59	2738
Demyeliniserende lidelser som MS	G35-G37	2733
Ekstrapyramidale tilstander og bevegelsesforstyrrelser som Parkinsons sykdom	G20-G26	2543

De 10 største gruppene sortert etter antall dagbehandling

Aktivitetskategori	Diagnosekode	Dag behandling
Sykdommer i perifere nerver	G50-G59	9234
Psykiske lidelser og adferdsforstyrrelser som skyldes bruk av psykoaktive stoffer	F10-F19	7329
Ryggliedelser	M50-M54.	6560
Hodeskader	S00-S09	4424
Adferdsforstyrrelser som oppstår i barne- og ungdomsalder	F90-F98	3987
Hjernerarsykdommer	I60-I69	3001
Anfallssykdommer som epilepsi, migrene, andre hodepiner, TIA, søvnforstyrrelser	G40-G47	2232
Utviklingsforstyrrelser	F80-F89.	2179
Demyeliniserende lidelser som MS	G35-G37	1668
Ekstrapyramidale tilstander og bevegelsesforstyrrelser som Parkinsons sykdom	G20-G26	1266

10 grupper sortert etter antall polikliniske konsultasjoner

Aktivitetskategori	Diagnosekode	Polikliniske konsultasjoner
Psykiske lidelser og adferdsforstyrrelser som skyldes bruk av psykoaktive stoffer	F10-F19	391 052
Adferdsforstyrrelser som oppstår i barn- og ungdomsalder	F90-F98	309 958
Anfallssykdommer som epilepsi, migrene, andre hodepiner, TIA, søvnforstyrrelser	G40-G47	136 730
Utviklingsforstyrrelser	F80-F89	136 547
Rygglidelser	M50-M54	81 566
Hodeskader	S00-S09	39 095
Demyeliniserende lidelser som MS	G35-G37	32 961
Sykdommer i perifere nerver	G50-G59	29 190
Ekstrapyramidale tilstander og bevegelsesforstyrrelser som bla Parkinsons sykdom	G20-G26	28 258
Organiske symptomatiske lidelser inkludert demens	F00-F09	28 190

De 10 største grupper sortert etter Ø hjelpskonsultasjoner

Aktivitetskategori	Diagnosekode	Ø-hjelps-opphold
Hodeskader	S00-S09	40 941
Psykiske lidelser og adferdsforstyrrelser som skyldes bruk av psykoaktive stoffer	F10-F19	22 771
Anfallssykdommer som epilepsi, migrene, andre hodepiner, TIA, søvnforstyrrelser	G40-G47	16 722
Hjernekar sykdommer	I60-I69	13 702
Rygglidelser	M50-M54	12 945
Ondartede svulster i øye, hjerne, sentralnervesystemet	C69-C72	5 678
Organiske symptomatiske lidelser inkludert demens	F00-F09	3 537
Sykdommer i perifere nerver	G50-G59	2 898
Andre sykdommer i hjerne og ryggmarg	G90-G99	2 208
Adferdsforstyrrelser som oppstår i barne- og ungdomsalder	F90-F98	1 700

De 10 største gruppene for øyeblikkelig hjelp- innleggelse av barn

Aktivitetskategori	Diagnosekode	Barn med ø-hjelpsopphold
Hodeskader	S00-S09	11 848
Anfallssykdommer som Epilepsi, migrene, andre hodepiner, TIA, søvnforstyrrelser	G40-G47	1 616
Adferdsforstyrrelser som oppstår i barne- og ungdomsalder	F90-F98	487
Andre sykdommer i hjerne og ryggmarg	G90-G99	446
Rygglidelser	M50-M54.	379
Utviklingsforstyrrelser	F80-F89.	296
Betennelsestilstander i nervesystemet	G00-G09	263
Sykdommer i perifere nerver	G50-G59	186
Ondartede svulster i øye, hjerne, sentralnervesystemet	C69-C72	167
Cerebral parese og andre sykdommer med lammelse	G80-G83	127

De 10 største gruppene etter antall barn

Aktivitetskategori	Diagnosekode	Unike barn
Adferdsforstyrrelser som oppstår i barne- og ungdomsalder	F90-F98	18 129
Hodeskader	S00-S09	12656
Anfallssykdommer som epilepsi, migrene, andre hodepiner, TIA, søvnforstyrrelser	G40-G47	9 609
Utviklingsforstyrrelser	F80-F89.	8 652
Andre sykdommer i hjerne og ryggmarg	G90-G99	3 153
Cerebral parese og andre sykdommer med lammelse	G80-G83	2 798
Psykisk utviklingshemming	F70-F79	1 567
Medfødte misdannelser i nervesystemet	Q00-Q07	1 095
Rygglidelser	M50-M54	815
Ondartede svulster i øye, hjerne, sentralnervesystemet	C69-C72	512

De 10 største gruppene etter antall voksne

Aktivitetskategori	Diagnosekode	Unike voksne
Anfallssykdommer som epilepsi , migrene, andre hodepiner, TIA, søvnforstyrrelser	G40-G47	82 311
Rygglidelser	M50-M54	59 169
Psykiske lidelser og adferdsforstyrrelser som skyldes bruk av psykoaktive stoffer	F10-F19	45 301
Hodeskader	S00-S09	33 593
Sykdommer i perifere nerver	G50-G59	31 859
Hjernerarsykdommer	I60-I69	27 447
Ekstrapyramidale tilstander og bevegelsesforstyrrelser som bl.a. Parkinsons sykdom	G20-G26	16 053
Adferdsforstyrrelser som oppstår i barne og ungdomsalder	F90-F98	14 823
Organiske symptomatiske lidelser inkludert demens	F00-F09	13 876
Demyeliniserende lidelser som MS	G35-G37	13 799



4. KVALITET PÅ HJERNEHELSETILBUDET

Kvalitet i helse- og omsorgstjenesten

Kvalitet defineres generelt som det totale bildet av funksjonalitet og egenskaper knyttet til et produkt, en person, en prosess en tjeneste og/eller et system som kan testes for å vise at den/det møter forventninger og definerte krav og spesifikasjoner. Kvaliteten har å gjøre med å tilfredsstille beskrevne krav, forventninger og behov knyttet opp mot en helhet av egenskaper. Kravene kan komme fra staten i form av lover og forskrifter, fra kommunene selv og/ eller fra brukere og pårørende.

For helse- og omsorg innebærer dette at tjenestene har følgende kvalitetsdimensjoner:

- Er virkningsfulle
- Er trygge og sikre
- Involverer brukere og gir dem innflytelse
- Er samordnet og preget av kontinuitet
- Utnytter ressursene på en god måte
- Er tilgjengelige og rettferdig fordelt

Verktøy for å måle kvalitet

Det finnes flere verktøy som kan si noe om kvaliteten på helse- og omsorgstjenestene. Dette er blant annet kvalitetsindikatorsystemet, meldeordningen for uønskede hendelser, meldeordningen for medisinsk utstyr, kvalitet- og pasientregistre, kunnskapsoppsummeringer (HTA) og brukerundersøkelser. I tillegg finnes det organer som pasient- og brukerombudene, statens helsetilsyn og fylkesmennene som har kontinuerlig kontakt med brukere, pårørende og utøvende tjeneste hvor det finnes rapporter og statistikk som kan si noe om kvaliteten på helse- og omsorgstjenesten. Helse- og omsorgstjenesten er forpliktet til kontinuerlig å forbedre kvaliteten på tjenesten. Dette er forankret i forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten (01.01.17). I løpet av 2017 vil Helsedirektoratet utgi en veileder til forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse og omsorgstjenesten.

Kvalitetsindikatorer

En kvalitetsindikator er et indirekte mål, en pekepinn, som sier noe om kvaliteten på det området som måles. Kvalitetsindikatorer tar utgangspunkt i et eller flere av dimensjonene av kvalitet og kan for eksempel måle helsetjenestens tilgjengelige ressurser, pasientforløpet og resultat av

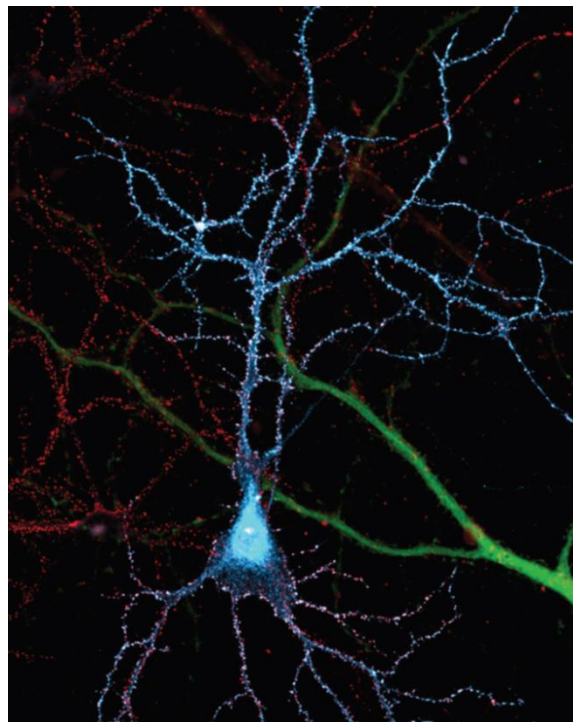
helsetjenestene for pasientene. Kvalitetsindikatorer bør ses i sammenheng og kan samlet gi et bilde av kvaliteten i tjenesten.

Det er vanlig å dele inn i tre typer indikatorer:

- Strukturindikatorer (rammer og ressurser, kompetanse, tilgjengelig utstyr, registre m.m)
- Prosessindikatorer (aktiviteter i pasientforløpet f. eks. diagnostikk, behandling)
- Resultatindikatorer (overlevelse, helsegevinst, tilfredshet m.m.)

Det finnes flere kvalitetsindikatorer innen hjernehelse. Dette er innenfor områdene hjerneslag, hjerneinfarkt, psykisk helsevern og rus, psykisk helse for barn og unge.

Ytterligere informasjon om de ulike kvalitetsindikatorerne innen hjernehelse og publiserte resultater finnes på www.helsenorge.no



5. PRIORITERING

Prioritering av hjernehelse i spesialist- og kommunehelsetjenesten-

Vi vet ikke nok om hvordan hjernehelsetjenester prioriteres i norsk helsetjeneste.

Nasjonale prioriteringer vektlegger at tjenestene skal være likeverdige, og at det skal være tre prioriteringskriterier; nytte, ressurs og alvorlighet. Samtidig er det et faktum at prioritering av hjernesykdommer etter disse kriteriene ikke blir fulgt opp i den kliniske hverdag. En gjennomgang bør sees i lys av tilrådninger i *Meld. St. 34 (2015–2016) Verdier i pasientens helsetjeneste — Melding om prioritering*.

Sykdomsgruppene psykisk helse og nevrologiske sykdommer har i sum flest personer med tapte leveår og helsetap (DALY Helsetapsjusterte leveår), sammenliknet med andre sykdomsgrupper (se tabell lenger ned i teksten). Når det gjelder øyeblikkelig hjelp, er det blant annet behov for å se på likeverdige nasjonale tjenester innen akutt hjerneslag. Her skjer den faglige utviklingen så raskt at helseforetakene henger etter når det gjelder prioritering og organisering av tjenestene.

Mange personer med psykiske og nevrologiske tilstander kjennetegnes ved at de har et behov for oppfølging i et livsløpsperspektiv både fra spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten. Dagens prioriteringspraksis tar ikke hensyn til dette behovet. Spesialisthelsetjenesten sine prioriteringer blir overvåket nasjonalt når det gjelder behov for øyeblikkelig hjelp og oppfølging av nyhenviste pasienter med spørsmål om sykdom (frist og fristbrudd). De som har en kjent sykdom og som blir satt på ventelister for videre oppfølging i spesialisthelsetjenesten, blir ikke sett. Ventelistene kalles "interne ventelister" og dukker ikke opp i statistikkene nasjonalt. Oppfølging av personer som f.eks. har Parkinsons sykdom, epilepsi, multippel sklerose eller ALS er blitt så spesialisert og individualisert at primærhelsetjenesten ofte ikke har tilstrekkelig kompetanse til en slik oppfølging alene.

Kommunehelsetjenesten har ikke de samme krav til prioritering som spesialisthelsetjenesten. Det anbefales at dette utredes i en eventuell ny strategi. Kommunene har ansvaret for å sørge for at personer som oppholder seg i kommunen, tilbys nødvendige helse- og omsorgstjenester, jf. helse- og omsorgstjenesteloven § 3-1. Begrepet nødvendige helse- og omsorgstjenester skal tolkes slik at det gir krav på nødvendig hjelp med en forsvarlig standard. Faglig forsvarlighet er et grunnleggende prinsipp i alt helsearbeid og for den enkelte helseutøver. Helsetilsynet vurderer kvalitet og faglig forsvarlighet gjennom tilsyn og ved vurdering av feilbehandling og ved spørsmål om rettigheter er oppfylt.

I mange sammenhenger opplever pasienter som utskrives fra spesialisthelsetjenesten en forskjell på hva sykehusene mener er viktig i oppfølgingen og det kommunen tilbyr. Kommunene har større fokus på omsorg og pleie enn behandling.

Prioritering av hvilke pasienter som har krav på helsehjelp i spesialisthelsetjenesten reguleres av pasient- og brukerrettighetsloven og prioriteringsforskriften. Til beslutningsstøtte i disse prioriteringene har Helsedirektoratet utarbeidet prioriteringsveiledere. Flere av disse har relevans for hjernehelseområdet.

Helseøkonomi

I 2010 gjorde Stovner, Gjerstad et al. en undersøkelse der man brukte tall fra en stor europeisk kostnadsstudie fra 2004, og tilpasset dette til norske forhold. Med bakgrunn i denne undersøkelsen kan det antas at hjernelidelse affiserte mer enn 1,5 millioner mennesker i Norge, med den totale kostand på 5,8 milliarder euro. Høyest forekomst hadde angstsykdommer og migrene og de mest kostnadsbærende var affektive psykiatriske sykdommer, avhengighet og demens. Migrene var den sykdommen som utløste mest kostnad av de rene nevrologiske sykdommene, fulgt av hjerneslag, epilepsi og Parkinsons sykdom.

I arbeidet med statusrapporten er det ikke gjort en systematisk kartlegging av nyere oversikter over kostnader knyttet til behandling og oppfølging av hjernehelsepasienter i Norge.

Legemidler og hjernehelse

I Norge brukes over 2 milliarder kroner i året på legemidler til behandling av sykdomstilstander under hjernehelseområdet. Tilgangen av legemidler og hvor nyttig denne behandlingen er, varierer for de aktuelle sykdomsområdene. På enkelte områder er tilgjengelig legemiddelbehandling god medisin, mens på andre områder finnes det få eller ingen behandlingsalternativer. Det pågår mye forskning og utvikling av legemidler innenfor aktuelle sykdomsområder. Sammen med økt kunnskap innen sykdomsforståelse, genetik og immunologi kan dette på sikt gi pasienter og behandlere nye behandlingsalternativer. Denne rapporten tar ikke opp særskilte forhold om legemidler knyttet til enkeltdiagnoser. Helsedirektoratet viser til *Meld. St. 28 (2014–2015) Legemiddelmeldingen — Riktig bruk – bedre helse*, som gir en helhetlig gjennomgang av legemiddelpolitikken i Norge.

Helsedirektoratet har på oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet utarbeidet en nasjonal strategi for persontilpasset medisin i helsetjenesten. Strategien skal bidra til utvikling og implementering i helsetjenesten i perioden 2017-2021 (IS-2446). Med persontilpasset medisin menes forebygging, diagnostikk, behandling og oppfølging tilpasset biologiske forhold hos den enkelte. Ny kunnskap gjør det mulig å tilby pasientene mer presis og målrettet diagnostikk og behandling.

<https://helsedirektoratet.no/publikasjoner/strategi-for-persontilpasset-medisin-i-helsetjenesten>

Nasjonalt system for innføring av nye metoder

Et nasjonalt system for innføring av nye metoder i spesialisthelsetjenesten ble etablert i 2013, benevnt Nye metoder fra 2015. Hensikten er å sikre kunnskapsbaserte prosesser ved innføring av nye metoder. Dette omfatter legemidler, medisinsk utstyr, prosedyrer og andre teknologier som kan benyttes i pasientforløp fra forebygging, via diagnostikk og utredning, til behandling, oppfølging og rehabilitering. Også organisering av helsetjenester kan vurderes som metode. Beslutningsforum er et støtteverktøy for beslutninger som skjer både på nasjonalt og lokalt nivå.

Beslutningsforum for nye metoder er det sentrale beslutningsorgan i Nye metoder og benytter metodevurderinger for å understøtte beslutninger om evt. innføring av metodene. Beslutningsforum for nye metoder består av de administrerende direktørene i de regionale helseforetak. Helsedirektoratet implementerer beslutningene som fattes i nasjonale faglige retningslinjer. En gjennomgang av saker i beslutningsforum i forhold til hjernehelse viser at det har vært brukt til spørsmål om godkjenning av legemidler til MS.

Nasjonalt råd for prioritering i helse- og omsorgstjenesten

Nasjonalt råd for prioritering i helse- og omsorgstjenesten har som formål å bidra til mer helhetlig tilnærming til problemstillinger om prioritering i helse- og omsorgstjenesten. Rådet skal bidra til felles situasjons- og problemforståelse mellom myndigheter, tjenesteytende virksomheter og brukerorganisasjoner helse- og omsorgstjenesten, og bidra til samordnet innsats på tema hvor det er behov for koordinerte prosesser og tiltak på tvers av sektorer og brukergrupper. Noen eksempler på saker behandlet i prioriteringsrådet som omhandler hjernehelse:

- Nasjonale retningslinjer for utredning, omsorg og behandling av personer med demens
- Mobile CT-ambulanser for tidligere trombolytisk hjerneslagbehandling
- I rådsmøtet 2. juni 2014 besluttet rådet at saken ikke kommer snarlig til drøfting, fordi det pågår et forskningsprosjekt
- Psykisk helsevern for voksne - ulikhet i tilbudet til voksne mennesker med psykiske lidelser?

6. FORSKNING

Hjerneforskning generelt

Hjerneforskning har på verdensbasis i løpet av siste 10 år blitt et av de største områdene innen medisinsk forskning. I april 2016 ba G7 landene om en sterkere satsning på dette feltet:

«In April 2016, the science academies of the G7 nations as well as seven additional academies issued a statement calling on world leaders to cultivate global brain resources and address the growing threat of brain disorders. The statement proposed four objectives:

- (i) fundamental research with international collaboration;
- (ii) global programs for the diagnosis, prevention and treatment of brain disorders;
- (iii) theoretical modeling of the brain and the development of brain-based artificial intelligence;
- (iv) integration of neuroscience with the social and behavioral sciences to improve education and life management as components of a brain-aware society. (Grillner et al. Worldwide initiatives to advance brain research. *Nature Neuroscience*, 2016, 19:1118-1122)

Flere store internasjonale samarbeidsprosjekter er nå etablert:

Allen Institute for Brain Science: <http://www.brain-map.org/>

China Brain Project: not available

European Union Human Brain Project: <http://www.humanbrainproject.eu/>

Israel Brain Technologies: <http://israelbrain.org/>

Japan Brain/MINDS: <http://brainminds.jp/en/>

US BRAIN Initiative: <http://www.braininitiative.nih.gov/>

BRAIN Initiative Alliance: <http://www.braininitiative.org/>

Forskning innen hjernehelse i Norge

Norge har en lang og sterk tradisjon når det gjelder hjerneforskning (Gjerstad L, Gilhus NE, Storstein A. A retrospective view on research in neuroscience in Norway. *Acta Neurol Scand Suppl.* 2008;188:3-5). Denne tradisjonen som går tilbake til Fridtjof Nansen fikk i 2014 et foreløpig høydepunkt ved at Nobelprisen i medisin ble tildelt May-Britt og Edvard Moser for deres grunnleggende arbeider om stedsans. Mesteparten av den tidlige og omfattende hjerneforskningen har vært knyttet til studier av hjernen og nervesystemets oppbygging og funksjon.

I mange år har også kliniske forskningsområder markert seg med internasjonalt anerkjent forskning innen bl.a. hjerneslag, MS, Parkinsons sykdom, epilepsi, demens, muskellidelser og psykiatriske lidelser. I tillegg kommer forskning knyttet til psykologiske miljøer der det i tillegg til prosjekter om ulike hjernefunksjoner også dreier seg om sykelige tilstander som stress, misbruk og aldring. Samlet sett og i forhold til landets størrelse har Norge markert seg relativt sterkt innen internasjonal hjerneforskning.

Det foregår en relativt stor forskning innen hjernehelse ved universitetene og på sykehus, spesielt da universitetssykehusene i Norge. I tillegg kommer spesielle sentre for forskning som har blitt gitt større midlet for å drive avansert forskning innen dette feltet.

K.G. Jebsen – senter for medisinsk forskning

Stiftelsen Kristian Gerhard Jebsen har siden starten etablert 16 K.G. Jebsen-sentre for medisinsk forskning ved norske medisinske fakulteter og tilknyttede universitetssykehus. Sentrene består av forskergrupper med komplementær kompetanse og et stort utviklingspotensial inn mot translasjonell medisinsk forskning. Minst en av forskergruppene pr. senter har en klinisk innretning. Det er nå (tre aktive Jebsen-sentre innen «Hjernehelse»): <http://www.stiftkgj.no/k-g-jebsen-sentre-for-medisinsk-forskning/>

Det primære målet med K.G. Jebsen Brain Tumor Research Centre er å finne fram til bedre og mer forutsigbar behandling av pasienter med ondartede hjernesvulster. <http://www.kgjebsen-btrc.no/>

K.G. Jebsen-senter for psykoseforskning

K.G. Jebsen-senter for psykoseforskning har som målsetting å finne ut mer om årsakene til psykoselidelser. Forskerne skal kartlegge genetiske og miljømessige årsaksforhold til psykoselidelse, og hvordan sykdommene utvikler seg over tid. Senteret driver TOP prosjektet. <https://www.med.uio.no/klinmed/forskning/sentre/kgj-psykoseforskning/>

K.G. Jebsen-senter for forskning på nevropsykiatriske lidelser

K.G. Jebsen Senter for forskning på nevropsykiatriske lidelser studerer årsaksfaktorer og mekanismer for vanlige psykiske lidelser, med hovedvekt på ADHD og relaterte tilstander med svekket impuls kontroll. <http://www.uib.no/kgj-npd>

Sentre for fremragende forskning (SFF)

SFF-ordningen er Forskningsrådets ypperste virkemiddel for å fremme kvalitet i norsk forskning. Langsiktig og romslig finansiering av sentre gir forskning i internasjonal front. SFF-ordningen gir Norges fremste vitenskapelige miljøer mulighet for å organisere seg i sentre der ambisiøse vitenskapelige mål nås gjennom samarbeid og langsiktig grunnfinansiering. <http://www.forskningsradet.no/prognett-sff/Forside/1224067001825>

Statusen tildeles for inntil ti år, og langsiktigheten skal sammen med de romslige økonomiske betingelsene gi grunnlag for å satse tungt på etablerte forskermiljø med stort potensiale. Ordningen er ment som et virkemiddel for å heve kvaliteten på norsk forskning og videreutvikle forskermiljø som allerede har vist seg som fremragende, for slik å kunne hevde seg på et høyt nivå internasjonalt, utvikle nye samarbeidsforhold og å styrke forskerrekutteringen.

Det er nå to aktive SFFer innen «Hjernehelse»:

Senter for nevrale nettverk

Senteret har som mål å forstå de grunnleggende nevrale mekanismene i hjernen, og skal lede an i å avdekke nevrale algoritmer i hjernebarken til pattedyr. Engelsk navn: Centre for Neural Computation (CNC). http://www.forskningsradet.no/prognett-sff/Artikkel/Senter_for_nevrale_netverk/1253998132278 Senteret har som mål å finne ut mer om årsakene til alvorlige psykiske lidelser. For å få til dette, skal forskerne kartlegge genetiske og miljømessige årsaksforhold, og hvordan sykdommen utvikler seg over tid. Engelsk navn: Norwegian Centre for Mental Disorders Research (NORMENT). <https://www.med.uio.no/norment/english/>

Man kunne ha ønsket seg både flere Jepsen-sentre og SFFer innen «Hjernehelse», men tildelingen er basert på strenge regler for kvalitet og gode samarbeidspartnere samt oppnå en translasjonell nytteverdi.

En nærmere kartlegging av forskningsmiljøer mht. «Hjernehelse» burde også ha omfattet antall forskere samt administrativt og teknisk personale knyttet til denne type forskning. I denne rapporten har vi latt det være. Dessuten burde data for all finansiering være tilgjengelig for forskning knyttet til hjernehelse i forhold til annen type forskning.

EU-prosjekter blir stadig mere viktig for norske forskere. Dette både pga. den kvalitet disse forutsetter, men også fordi de medfører store ressurser til forskning. Per 2016 utgjør prosjekter relatert til Hjernehelse ca. 10 % av Forskningsrådets EU-midler.

Typer av medisinsk forskning

Tidligere var det vanlig basert på retningslinjer fra OECD, å dele inn medisinsk forskning i grupper som klinisk forskning, basalforskning, translasjonsforskning, utviklingsarbeid og helsetjenesteforskning.

Health Research Classification System (HRCS) har nå kommet som et nytt verktøy for å analysere forskningsinnsats på helsefeltet. Forskningsrådet har benyttet HRCS siden 2011 for å få oversikt over helseforskningen som finansieres gjennom Forskningsrådets ulike finansieringsaktiviteter. En analyse av forskningen finansiert av NFR basert på HRCS er utgitt for 2015 («Helseforskning

finansiert av Norges forskningsråd, Porteføljeanalyse med Health Research Classification System (HRCS), 2015».

«HRCS inkluderer all forskning knyttet til temaet helse innenfor alle fag og disipliner og er utviklet for å klassifisere prosjekter. Gjennom HRCS-klassifiseringen blir både forskningens relevans for sykdom og helse, og hvilken type forskning som utføres, synliggjort gjennom de to dimensjonene forskningsaktivitet (Research Activity) og helsekategori (Health Categories).

HRCS er utviklet i Storbritannia av UK Clinical Research Collaboration (UKCRC), som er et nasjonalt partnerskap mellom sentrale aktører innenfor den kliniske forskningen. Norge, ved Forskningsrådet, deltok i European Medical Research Councils arbeid med analyser av helsefaglig forskningsfinansiering, "Science policy briefing", som ble publisert i 2011. I Norge har Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) vært en pådriver for innføring av systemet. I 2013 ga de en arbeidsgruppe i oppdrag å vurdere mulighetene for å samordne og harmonisere bruken av HRCS i Norge, og om det var ønskelig å videreutvikle systemet.

Forskningsrådet har fått i oppdrag av HOD å lede og koordinere arbeidet med å utvikle et helhetlig monitoringsystem for helseforskningen i Norge. Dette er et sentralt ledd i oppfølgingen av HelseOmsorg21-strategien. Et viktig premiss for arbeidet med monitoren, er at HRCS skal brukes for å klassifisere så mye som mulig av helseforskningen i Norge. Det innebærer at man må utvikle en framgangsmåte for å klassifisere forskning som finansieres over grunnbevilgningene til de regionale helseforetakene (RHF), universiteter, høyskoler og forskningsinstitutter. Så langt er det gjennomført pilotprosjekter for å klassifisere deler av den grunnbevilgnings-finansierte forskningen ved Akershus universitetssykehus og Oslo Universitetssykehus. I tillegg er det satt i gang en pilot for klassifisering av vitenskapelig tidsskrifter. Det vil bli tatt initiativ til piloter for tilsvarende arbeid i UH-sektoren og instituttsektoren høsten 2016.»

I tillegg til Forskningsrådet, bruker både RHF ene og Kreftforeningen HRCS for å klassifisere prosjekter de finansierer. I CRISStin (Current Research Information System in Norway) er HRCS-klassifisering en valgfri mulighet ved registrering av publikasjoner og systemet vil også inkluderes i den nye prosjektkatalogen i CRISStin.

HRCS-dimensjonen Research Activity – forskningsaktivitet – består av åtte hovedkategorier:

1. Underpinning Research
Forskning som kan underbygge videre helseforskning rettet konkret mot sykdomsforståelse, forebygging, diagnose, behandling og helsetjenester
2. Aetiology
Forskning for forståelse av årsak, risiko og utvikling av sykdom og dårlig helse
3. Prevention of Disease and Conditions, and Promotion of Well-Being
Forskning rettet mot primærforebygging av sykdom og fremme av god helse

4. Detection, Screening and Diagnosis
Utvikling av diagnostiske, prognostiske og prediktivemarkører og teknologier
5. Development of Treatments and Therapeutic Interventions
Utvikling av behandling og terapeutiske intervensjoner i prekliniske settinger
6. Evaluation of Treatments and Therapeutic Interventions
Testing og evaluering av behandling og terapeutiske intervensjoner i kliniske settinger
7. Management of Diseases and Conditions
Forskning på pasientbehov og håndtering av sykdommer og tilstander
8. Health and Social Care Services Research
Forskning på levering av helse- og sosialtjenester, helsepolicy og forskningsmetodologi

HRCS operer med 21 helsekategorier inkludert. «Mental Health», «Neurological» og «Stroke». Skal man da finne frem til hvor mange prosjekter som f. eks. ser på levering av helse- og sosialtjenester knyttet til nevrologi, vil det fremkomme ved å søke etter Helsekategori 13 «Neurological» og forskningsaktivitet 8 «Health and Social Care Services Research».

Dokumentasjon av forskning

De fleste forskningsprosjekter innen «Hjernehelse» foregår i tilknytning til universiteter der forskning er en naturlig del av deres overordnede oppgaver. Det kan være helsepersonell uten tilknytning til universiteter som utfører større eller mindre deler av forskningsprosjekter, men veiledning vil vanligvis være fra en universitetsansatt. Dette er blitt mer vanlig etter at også sykehus utenfor de offisielle universitetssykehus har fått ansatt personer med universitetstilknytning.

For å få en samlet oversikt over aktiviteter innen «Hjernehelse» er det både av interesse å få oversikt over finansierte pågående prosjekter og se resultater av forskning i form av publiserte arbeider.

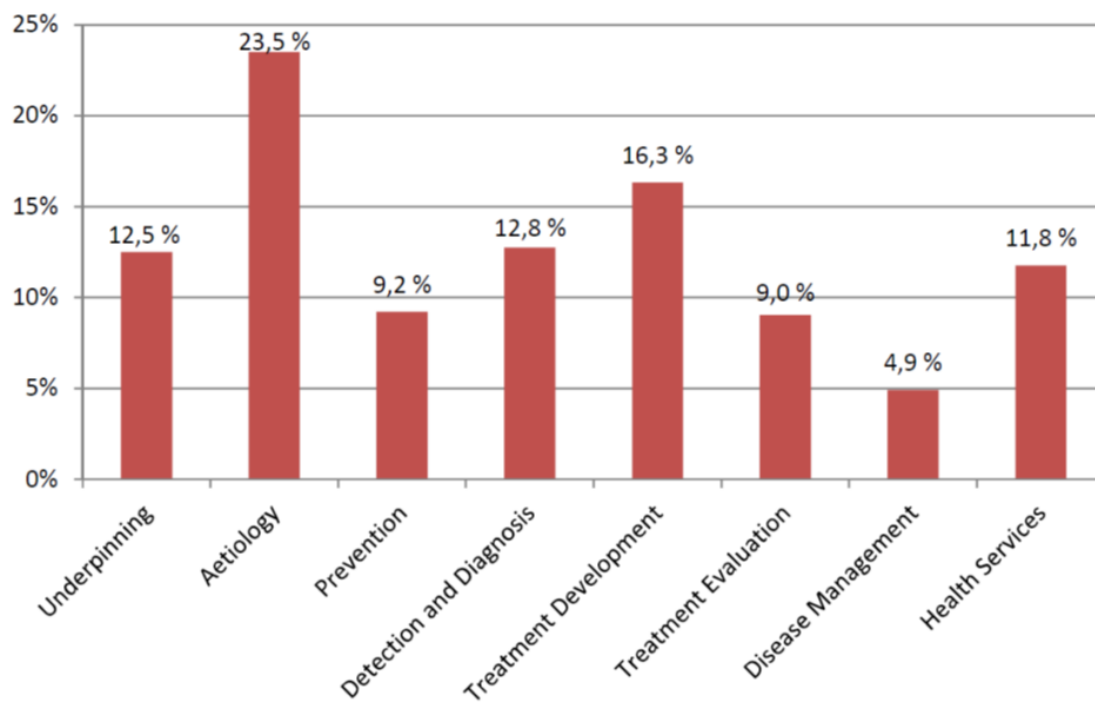
Forskningsaktivitet basert på tildelte midler

Forskning innen Hjernehelse finansieres i hovedsak fra Norges forskningsråd, de regionale helseforetakene, spesielle EU-programmer, universitetene og ulike forskningsstiftelser.

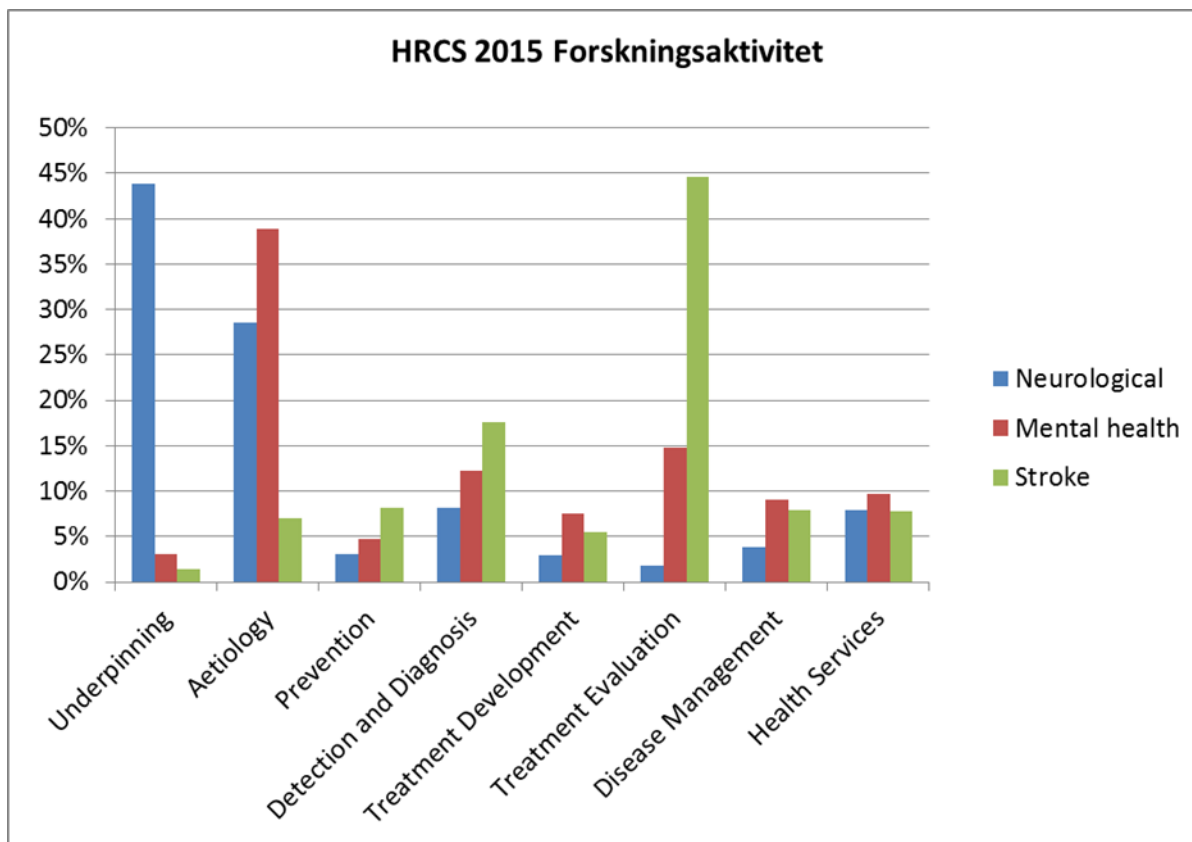
Det foreligger i dag ingen samlet oversikt over all forskningsfinansiering innen hjernehelse, men det vil være ønskelig å kunne få.

En samlet vurdering av fordelingen på ulike typer forskning er gjort av Forskningsrådet for all helseforskning finansiert av NFR (se figurer nedenfor tatt fra «Helseforskning finansiert av Norges forskningsråd, Porteføljeanalyse med Health Research Classification System (HRCS), 2015»).

Figur 1. Forskningsaktivitet - 835 prosjekter, 1 132 mill. kroner



Vi har innhentet opplysninger om hvordan dette fordeler seg for de helsekategoriene som er mest aktuelle for «Hjernehelse».



Prosentvis fordeling av midler fra Forskningsrådet i 2015 til typer av forskningsaktivitet innen hhv. neurologisk forskning (totalt kr. 96 169 890,-), mental helse (totalt kr. 101 004 617,-) og hjerneslag (totalt 12 129 346,-).

Det fremgår av dette at neurologisk relatert forskning i forhold til alle medisinsk forskning støttet av NFR, har en stor andel i forskningsaktiviteten «underpinning», dvs. «Forskning som kan underbygge videre helseforskning rettet konkret mot sykdomsforståelse, forebygging, diagnose, behandling og helsetjenester». Det er også prosentvis en stor forskning knyttet til etiologi, dvs. «Forskning for forståelse av årsak, risiko og utvikling av sykdom og dårlig helse». På de andre typene forskningsaktivitet ligger neurologisk forskning lavere enn medisinsk forskning generelt. Dette må likevel sees i forhold til forskningsaktiviteter innen området hjerneslag («Stroke»).

Når det gjelder mental helse («Mental health») er etiologi («Aetiology») er stor aktivitet, dvs. «Forskning for forståelse av årsak, risiko og utvikling av sykdom og dårlig helse». Når det gjelder forskning knyttet til utvikling av ny behandling («Treatment Development»), er mental helse mindre omfattende enn annen medisinsk forskning (og det samme gjelder forskning innen neurologi og hjerneslag).

Hjerneslag («Stroke») har hatt en stor utvikling i forskning senere år, og dette synes særlig knyttet til evaluering av behandling («Treatment Evaluation») og dels diagnose («Detection and Diagnosis»).

Innen nevrologisk forskning er det mye god forskning når det gjelder basale forhold sykdomsforståelse og forståelse av hjernens funksjoner. Det har i senere år vært en stor satsning på mental helse bl.a. på å forstå slike tilstander, ikke minst ut ifra et genetisk ståsted. Hjerneslag har på den annen side blitt gjenstand for stor oppmerksomhet med hensyn til behandling og diagnostikk.

HRCS-klassifiseringer skal nå være tatt i bruk også i helseregionene og delvis i universitetene. Det benyttes nå også av enkelte frittstående finansieringskilder. En evt. katalogisering av artikler vil gjøre det enklere å få en samlet oversikt over hvilken type forskning med tilknytning på hjernehelsetområdet Norge. Fordi dette ikke er helt gjennomført i alle forskningsmiljøer, vil det først senere være mulig å si noe mer spesifikt om typer forskning i forskjellige regioner og miljøer.

Forskningsaktivitet basert på publikasjoner

Det forskjellige måter å skaffe seg informasjon over publikasjoner, hovedsakelig basert på opplysninger fra de aktuelle forskningsmiljøer, f.eks. i form av årsrapporter. Dette kan til dels gi et noe feilaktig bilde med hensyn til aktiviteten i det enkelte miljø, siden det ofte er flere samarbeidende miljøer både nasjonalt og internasjonalt. Og det kan være vanskelig alltid å si noe om hvilket miljø som er det ledende.

Publikasjoner fra Norge knyttet til hjernehelset registrert i PubMed til 19.12.2016

PubMed er den vanligste oversikt internasjonalt over vitenskapelig publiserte arbeider. Den er ikke helt fullstendig, men gir mulighet for en sammenligning når det gjelder det sannsynlige relative omfanget av medisinske publikasjoner. Her har vi valgt å søke etter publikasjoner knyttet til de mest aktuelle sykdomskategorier innen «Hjernehelset» både totalt i Norge og i 2016, (og det tilsvarende i Sverige og for hele verden - både totalt og i 2016, ikke vist). De absolutte tallene vi ikke være helt riktige for 2016, men anses å kunne gi sammenlignbare data. Et problem er at klassifiseringen er basert på stikkord angitt av forfatterne.

1. Alzheimers sykdom (Alzheimer's disease AND Norway)
Totalt 483 (1986 - 2016,) hvorav 94 i 2016.
2. Hjerneslag (stroke AND brain AND Norway)
Totalt 297 (1981 - 2016), hvorav 35 i 2016.
3. Epilepsi (epilepsy AND Norway)
Totalt 787 (1947 – 2016), hvorav 63 i 2016
4. Parkinsons sykdom (Parkinson's disease AND Norway)
Totalt 458 (1966 – 2016), hvorav 66 i 2016.
5. Schizofreni (schizophrenia AND Norway)
Totalt 830 (1963 – 2016), hvorav 107 i 2016.
6. Depresjon (depression AND Norway)

Totalt 2792 (1924 – 2016), hvorav 313 i 2016.

7. Angst (anxiety AND Norway)
Totalt 1951 (1961 – 2016), hvorav 244 i 2016.
8. Multippel sklerose (multiple sclerosis AND Norway)
Totalt 580 (1950 -2016), hvorav 70 i 2016
9. Hjernesvulst (brain tumor AND Norway)
Totalt 779 (1968 – 2016), hvorav 58 i 2016
10. Hodepine (cephalagia AND Norway)
Totalt 846 (1968 – 2016), hvorav 69 i 2016.
11. Cerebral parese (cerebral palsy AND Norway)
Totalt 230 (1953 – 2016), hvorav 37 i 2016.
12. ADHD (ADHD AND Norway)
Totalt 438 (1988 – 2016), hvorav 101 i 2016.
13. Autisme spektrum forstyrrelser (autism spectrum disorders AND Norway)
Totalt 112 (1996 – 2016), hvorav 46 i 2016.
14. Mental retardasjon (mental retardation AND Norway)
Totalt 465 (1950 – 2016), hvorav 34 i 2016.

Tallene viser at Norge har en publikasjonsaktivitet innen alle disse områdene, som på mange områder kan sies å være lik med Sverige når en tar hensyn til befolkningsstørrelsen. På områder som Alzheimers sykdom og hjerneslag ligger Sverige over Norge, men på områder som epilepsi, hodepine og ADHD synes Norge å ha relativt noe flere publikasjoner. Det er igjen viktig å minne om at registreringen baseres på stikkord der bruken kan variere. En mer fullstendig oversikt må baseres på gjennomsyn av hver enkelt artikkel. Forskjellen mellom land avspeiler mest sannsynlig ulike sterke forskningsmiljøer der enkeltpersoner ofte har spilt en viktig rolle.

Publikasjoner basert på opplysninger i CRISStin

I CRISStin finnes oversikt over artikler både på norsk og publisert internasjonalt. Det er den enkelte forsker som er ansvarlig for å legge inn data, noe som medfører varierende registrering. I enkelte forskningsmiljøer legges data inn av ansatte.

Det er nedenfor vist en tabell basert på publikasjoner i en gruppe sentrale tidsskrifter innen nevrologi og fordelt på ulike institusjoner og helseregioner samt om det er internasjonalt samarbeid eller ikke. Igjen, så er det viktig her å minne om at det vil kunne være overlappende registrering ved at en publikasjon både utgår fra et universitet og en helseregion, evt. at flere helseregioner er med i et samarbeid om en artikkel. Det totale antall skal ta hensyn til dette. Det viktigst her vil være å se

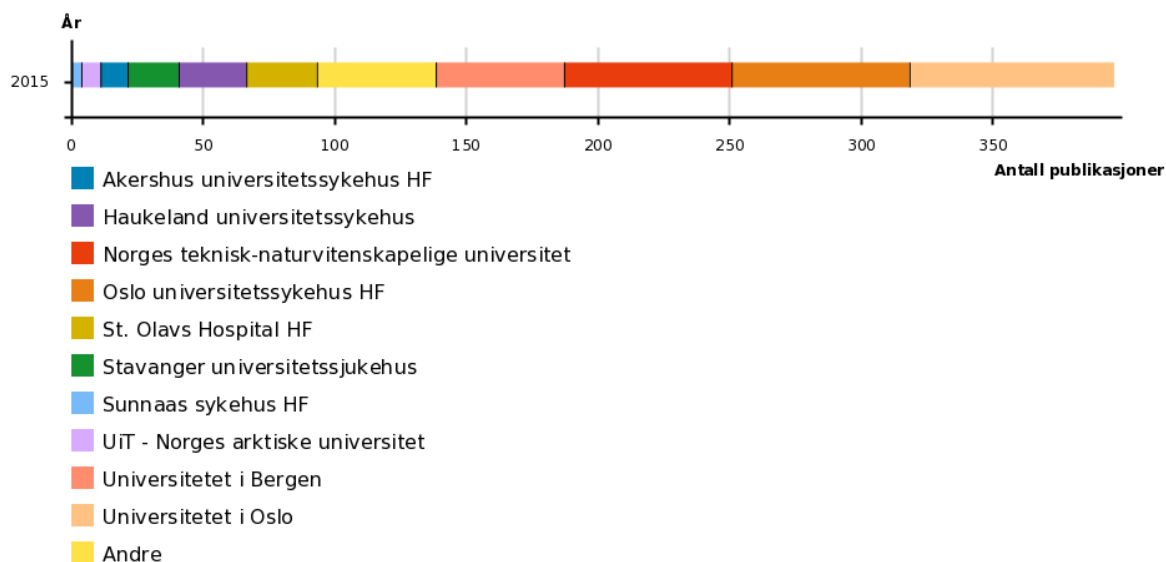
endring over tid mht. det totale antall publikasjoner på de enkelte stedene samt omfanget av internasjonalt samarbeid.

Tidsskrift innen fagfeltet: 'Nevrologi'	ARSTALL / int_samarbeid														
	2011			2012			2013			2014			2015		
Grupperinger	Ja	Nei	Total	Ja	Nei	Total	Ja	Nei	Total	Ja	Nei	Total	Ja	Nei	Total
Universiteter	152	154	306	159	154	313	151	146	297	165	146	311	194	166	360
Høgskoler	6	8	14	7	25	32	11	12	23	11	12	23	13	17	30
Spesielle institutter	4	14	18	12	22	34	14	20	34	9	26	35	14	13	27
HELSE_SØR	62	85	147	69	78	147	63	74	137	79	77	156	102	71	173
HELSE_VEST	30	42	72	42	52	94	39	57	96	53	34	87	60	30	90
HELSE_MDT	29	31	60	18	35	53	15	33	48	32	42	74	38	32	70
HELSE_NORD	3	15	18	5	13	18	11	11	22	9	12	21	8	9	17
Helse_uspesifisert		4	4		6	6	1	1	2		4	4		4	4
Grand Total	181	183	364	203	181	384	188	175	363	218	169	387	248	186	434

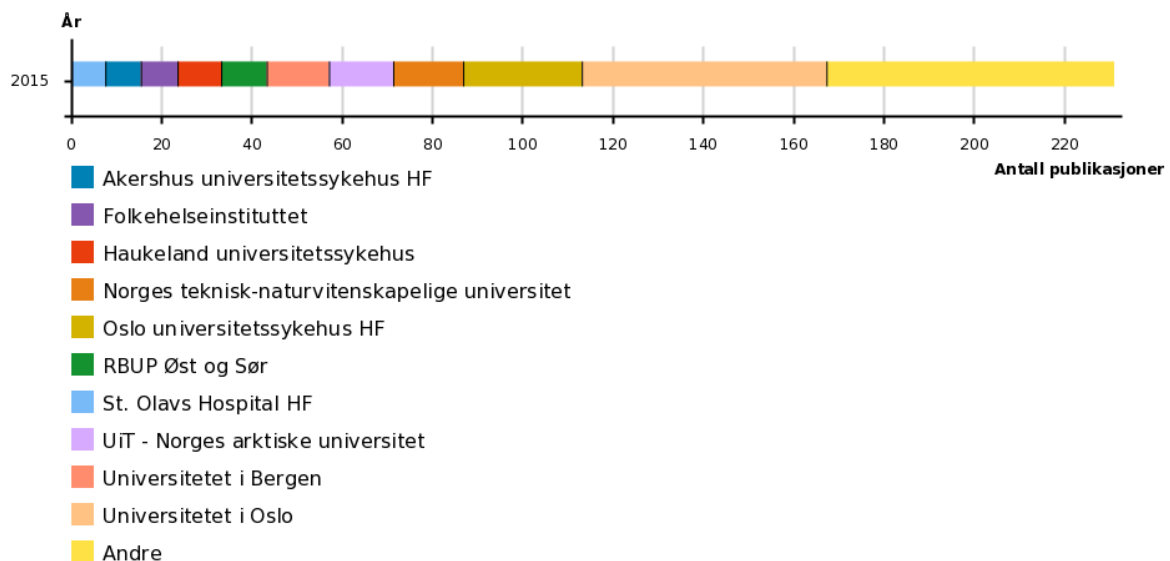
Datagrunnlaget er uttrekk fra CRISTin avgrenset til medisinske fag for UH- og instituttsektor. For helseforetakene og andre enheter i helsesektoren er alle publikasjoner med. Det vil her dreie seg om både internasjonalt publiserte arbeider og publikasjoner i norske tidsskrifter/bøker.

Publikasjoner som har forfattere fra flere institusjoner er fordelt på forfatterandeler. Eksempelvis vil en artikkel med fire forfattere fra fire ulike institusjoner telle med 1/4 for hver av institusjonene. Beregningen av forfatterandeler tar for øyeblikket ikke hensyn til utenlandske medforfattere. Det vil bli endret i løpet av kort tid.

Nevrologi



Psykatri



Publikasjoner basert på opplysninger fra de regionale helseforetakene

Vi har fått tilsendt opplysninger fra Helse Sør-Øst, Helse Nord og Helse Vest som viser stor forskningsaktivitet og fagutvikling innen området hjernehelse. Opplysningene kom inn sent i utarbeidelsen av rapporten og har ikke blitt grundig analysert. Det anbefales at dette gjøres forbindelse med en eventuell strategiplan. Det vises for øvrig til vedlegg

Publikasjoner basert på forskning ved universiteter og høyskoler

Basert på opplysninger fra Universitet i Tromsø, Universitetet i Bergen og Norsk teknisk vitenskapelig universitet (NTNU) er det en relativt stor aktivitet knyttet til forskning omkring hjernehelse. Opplysningene kom inn sent i utarbeidelsen av rapporten og har ikke blitt grundig analysert. Det anbefales at dette gjøres forbindelse med en eventuell strategiplan. Det vises for øvrig til vedlegg

«NANSEN NEUROSCIENCE NETWORK»

Nansen Neuroscience Network (NNN) er et innovasjonsnettverk som arbeider med nevrovitenskap. Dette feltet omfatter forskning og utvikling på hjernen og sentralnervesystemet, inkludert lidelser som Alzheimers sykdom, Parkinsons sykdom, multippel sklerose, psykiatriske lidelser og en rekke andre tilstander <http://www.nansenneuro.net/>. Dette nettverket har utarbeidet en omfattende og grundig gjennomgang av forskning i Norge knyttet til demens.

Behov for forskning innen hjernehelse

På grunnlag av de utfordringene vi står ovenfor innenfor feltet hjernesykdommer, synes det riktig med en opptrapping av forskning. I dette feltet er det noen sykdomsgrupper som peker seg ut, for eksempel demens og hjerneslag. En stor og viktig gruppe er de sykdommer som fører til gradvis

ødeleggelse av hjerneceller. Medfødte og tidlig ervervede tilstander og psykiske lidelser er andre store grupper der forskning er viktig.

Det er utført en analyse av forholdet mellom tapte leveår (YLLs) og sykdomsbyrde (DALYs) av nevrologiske lidelser og mental helse i Norge og midler brukt til forskning. Analysen viser at Norges forskningsråd og regionale Helseforetak i 2012 hadde avsatt et samlet beløp som tilsynelatende svarer til den belastning de ulike sykdommene utgjør i Norge. Men fordelingen av ressursene til klinisk forskning innen hjernesykdommer og basalforskning innen nevrobiologi er ikke klart.

Det er viktig å ta vare på og videreutvikle eksisterende gode forskningsmiljøer. Med den sterke stillingen som norsk forskning innen basal nevrobiologi har hatt gjennom mange år, er det riktig å opprettholde og støtten denne type forskning. Forskning vil alltid bli målt på kvalitet og da i en internasjonal sammenheng.

Forskningsaktivitet er et viktig element for å utvikle og bevare sterke fagmiljøer. God forskning betyr vanligvis gode kliniske miljøer. Innen flere av de store sykdomsgruppene blant hjernesykdommer er det solid forskningsaktivitet i Norge. Mye av forskningen er rettet mot årsaker og sykdomsmekanismer, mens lite av forskningen rettet mot behandling og oppfølging av sykdommene med unntak av hjerneslag. Med en aldrende befolkning hvor svært mange vil bli rammet av hjernesykdommer, er det viktig både å stimulere til videreutvikling av eksisterende forskningsmiljøer og øke satsningene på pasientnær forskning i Norge. I tillegg har Norge et ansvar for å bidra til å øke kunnskapen om hjernesykdommer og tilstander internasjonalt. En strategi for forskning i tilknytning til hjernehelsetjenester bør derfor også omfatte Norges internasjonale ansvar.

Det må til slutt understrekes at det er et behov for en bedre samlet oversikt over medisinsk forskning generelt og i denne sammenheng hjernehelsetjenester spesielt. Det vil bety mye om alle institusjoner/organer som finansierer medisinsk forskning benytter HRCS for alle tildelinger og at publikasjoner blir samlet.

En implementeringsstrategi for økt kunnskap om hjernehelsetjenester

Jan Egil Nordvik, psykolog, ph.d., Regional Kompetansetjeneste Rehabilitering HSØ

Gode hjernehelsetjenester handler blant annet om å lytte til brukerens behov, og å oppsummere og gjøre tilgjengelig den nyeste forskningskunnskap i dette fagfeltet. Men i denne sammenhengen vil det være avgjørende med effektive implementeringsstrategier for den stadig økende kunnskapsmengden.

Internasjonal forskning på kunnskapsbasert praksis fra andre behandlingsområder har vist at det kan ta opp til hele 17 år fra forskningsresultater først blir gjort kjent til den nye kunnskapen er implementert i helsetjenestene. Av denne grunn har det vokst fram en klarere bevissthet rundt hvordan man bør jobbe for å lykkes med god kunnskapsimplementering. Nye fagområder som kunnskapstranslasjon er en direkte konsekvens av dette. I "Kunnskap-til-handling"-modellen utviklet av de kanadiske helsetjenesteforskerne Ian D. Graham and Sharon E. Straus, understreker de hvordan oversetting av ny kunnskap til praksis handler om å overvinne barrierer og identifisere

fremmende faktorer for effektiv kunnskapsimplementering. Graham og Straus' modell består av kunnskapstrakten som illustrerer oppsummeringen av ny forskningskunnskap fra enkeltstudier til metaanalyser og retningslinjer, og handlingssyklusen som vektlegger strategiske hensyn for effektiv implementering fram mot sluttbrukerne av kunnskapen, helsepersonell og pasienter. Første skritt i denne sammenhengen vil være å identifisere kunnskapsgapet i hjernehelsefeltet mellom tilgjengelig forskningskunnskap og praksisen ute blant helsepersonell.

Særlig beskriver ansatte i kommunehelsetjenesten at de mangler kompetanse om kognitive vansker som følger hjernesykdom- og skade. Videre er det grunn til å tenke at kunnskap om nye, intensive behandlingsformer som kan fremme fysisk og kognitiv funksjon for de samme pasientgruppene, er mindre kjent og utbredt både i spesialist- og primærhelsetjenesten. Her vil riktig "dosering" av behandling med tanke på hyppighet og intensitet i gjennomføringen, være avgjørende for at pasienter skal oppnå den ønskede effekten.

Skal man nå målet om å bedre helsetjenester for hjernehelsen, bør kjente barrierer for effektive tjenester på både systemnivå (f.eks. organisering av tjenestene) og individnivå (f.eks. kompetanse blant helsepersonell) identifiseres, og en implementeringsstrategi for å håndtere disse utvikles. En viktig pådriver i slike sammenhenger er å gi pasienter kunnskap om hvordan hjernehelsen vil påvirke deres livssituasjon og om relevante behandlingsalternativer.

Nye infrastrukturtiltak som Helsenorge-portalen og dens "Min side"-funksjon muliggjør effektivt informasjonsarbeid ovenfor pasienter med hjernesykdom og -skade. Men det mangler i dag oppdaterte fagprosedyrer og digitale læringsverktøy rettet mot helsepersonell slik at de får tilgang på behandlingskompetansen de trenger i møtet med sine pasienter. I "Kunnskap-til-handling"-modellen er det også vektlagt at vellykket implementering er forbundet med systematisk evaluering av implementeringstiltakene. Dette vil sikre at helsepolitikere, -myndigheter, -tjenesteytere og brukerne får tilbakemelding om kvaliteten på hjernehelsetjenestene øker i takt med at tiltak igangsettes. Modellen beskrevet her er et verktøy for effektiv implementering av ny kunnskap som med fordel kan benyttes mer. Det er behov for klare retningslinjer for hvordan den stadige voksende mengde ny kunnskap skal implementeres.

7. INNOVASJON

Stortingsmelding nr. 7 (2008-2009) – Et nyskapende og bærekraftig Norge defineres innovasjon som *"Innovasjon kan forstås som en ny vare, en ny tjeneste, en ny produksjonsprosess, anvendelse eller organisasjonsform som er lansert i markedet eller tatt i bruk i produksjon for å skape økonomiske verdier."*

Difi legger følgende definisjon til grunn i sitt arbeid med innovasjon i offentlig sektor: *Innovasjon er å fornye eksisterende løsninger eller lage noe nytt som skaper verdi for virksomhet, samfunn eller innbyggere.*

I helse- og omsorgssektoren vil innovasjon kunne måles i "økonomiske verdier" som skapes gjennom økt kvalitet, økt effektivitet, økt produktivitet og økt tilfredshet hos ansatte, pasienter og pårørende en annen viktig tilnærming til innovasjon er å forstå innovasjon som prosessen i seg selv, dvs. at vi endrer adferd og gjør noe på nye måter for å nå bestemte mål.

Innovasjon som prosess og resultat er et viktig strategisk virkemiddel for fornying og nyskaping. Dette for å skape kvalitative, effektive og bærekraftige løsninger som imøtekommer dagens og fremtidens utfordringer.

Nasjonal helse- og sykehusplan deler innovasjon inn i kategoriene; tjenesteinnovasjon og kommersialiser-bar innovasjon, og definerer tjenesteinnovasjon som *«nye, bedre og mer rasjonelle måter å levere tjenester på. Begrepet omfatter alt fra tradisjonelt forbedringsarbeid til utvikling av helt nye løsninger innenfor logistikkprosjekter med ny design.»*

Oslo-manualen (OECD/Eurostat) ser på innovasjon som implementering av nye og/eller forbedrede varer, tjenester, prosesser, organisasjonsmåter. Her blir forskningen en av mange måter å innovere på og det fokuseres på resultatene av innovasjonsprosessene. Innovasjon er derfor noe mer enn forskning og utvikling

Innovasjon og fagutvikling

Det foregår ulike typer for fagutvikling og innovasjon i tilknytning til hjernehelse. Dette dreier seg om f. eks. utvikling av bedre organisering for diagnostikk og behandling av hjerneslag (eks. ambulanse med CT-maskin som kan gi grunnlag for å bestemme trombolytiske behandling).

Andre deler er knyttet til en bedre struktur for diagnostikk og oppfølging av spesielle sykdomsgrupper der forskjellige typer personellkategorier deltar, som f.eks. oppbygging av ALS-team. Inven2 som ivaretar innovasjon og patenter i Helse Sør-Øst, fikk i 2016 222 nye ideer/mulige patenter, av disse 28 knyttet til hjernehelse. Det pågår også en rekke studier om både behandling og rehabilitering samt helsetjenesteforskning innen feltet hjernesykdommer,

(eksempelvis www.clinicaltrials.gov, <https://eudract.ema.europa.eu/> og Statens legemiddelverks nettside).

Antagelig pågår det flere utprøvningsprosesser av medikamenter i Norge, og det er etterlyst fra Statens legemiddelverk som per i dag ikke har kategorisert dette i forhold til Hjerneehelse. Legemiddelindustriforeningen opplyser at FOU-midler knyttet til Hjerneehelse-prosjekter i Norge utgjør 5 % av de totale midlene. Det er ønskelig med en bedre oversikt over all type av denne form for forskning i Norge.

Velferdsteknologi

Nye resultater viser at velferdsteknologi gir store gevinster både for tjenestemottaker og samfunnet generelt. Erfaringer fra utprøvinger i kommuner tilknyttet Nasjonalt program for velferdsteknologi viser at det er en høy grad av samfunnsøkonomisk lønnsomhet ved å omstille helse- og omsorgstjenesten ved hjelp av velferdsteknologi. Brukere, pårørende og ansatte opplever økt kvalitet på tjenesten ved bruk av velferdsteknologi. Interessen for velferdsteknologi og etterspørselen etter nasjonale anbefalinger på dette feltet er økende.

På veien til å skape «pasientens helsetjeneste» er velferdsteknologi bare ett av mange tiltak. Det handler ikke om selve teknologien, men om utviklingen av nye måter å levere helhetlige helse og omsorgstjenester på.

For mange pasienter med diagnoser inne hjerneehelse vil velferdsteknologi bidra til at flere kan oppleve økt mestring og valgmuligheter.

Helsedirektoratet ved Nasjonalt program for velferdsteknologi oppfordrer kommunene til å se på alternativ for at innbyggere kan bo lengst mulig i egne hjem. Velferdsteknologi inngår som en naturlig del av løsningen. Erfaringene viser at for å lykkes med implementering av velferdsteknologi må noen forutsetninger være på plass. Det er nødvendig at kommunene har tilgang til kompetanse på blant annet tjenesteinnovasjon, endringsledelse og gevinstrealisering for å lykkes med omstilling av tjenestene.

I arbeidet med det nasjonale oppdraget «Medisinsk avstandsoppfølging av personer med kroniske sykdommer» prøver kommunene ut en ny tjeneste som utfordrer samhandlingsmønsteret mellom sykehus, fastlege og kommune. Det er for tidlig å si hvordan dette vil utvikle seg, men resultater fra en pilot har vist at forbruksmønsteret av helsetjenester for målgruppen endret seg. Dagens finansielle ordninger mellom stat og kommune legger noen begrensninger på bruk av velferdsteknologi. Det må utarbeides finansielle ordninger som understøtter en videre utvikling og utbredelse av velferdsteknologi i kommunens helse- og omsorgstjeneste og i deres samarbeid med fastlege og helseforetak.

Nasjonalt program for velferdsteknologi arbeider med å realisere en digital plattform og infrastruktur, som ivaretar samspillet mellom mangfoldet av løsninger fra de mange leverandørene og en felles nasjonal IKT-infrastruktur.

Medisinsk utstyr og teknologisk utvikling

Medisinsk utstyr omfatter utstyr som kan diagnostisere, forebygge, overvåke, behandle eller lindre sykdommer, inkludert innen hjernehelse. Ulike typer medisinsk utstyr kan også diagnostisere, kontrollere, behandle, lindre eller kompensere for skade eller handikap. I tillegg finnes det utstyr som kan undersøke, skifte ut eller endre anatomien eller en fysiologisk prosess. Medisinsk utstyr som oppfyller kravene i regelverket er CE-merket og kan selges fritt innen hele EØS/EU. Det finnes derfor ingen fullstendig oversikt over medisinsk utstyr som brukes innen hjernehelse i Norge. På internasjonalt nivå foregår mye forskning og utvikling på dette området. Et eksempel er The Brain Research through Advancing Innovative Neurotechnologies (BRAIN) Initiative.

Ny teknologi og nye muligheter

Anne Marthe Sanders, Sunnaas sykehus

Vi står foran en spennende og utfordrende tid når det gjelder teknologisk utvikling og bruk av ny teknologi innen hjernehelsefeltet. Det ligger en rekke muligheter for bruk av både spillteknologi, virtual reality, augmented reality, robotteknologi, simuleringer og kunstig intelligens. I tillegg kommer "vanlig" hverdagsteknologi som smarttelefoner, nettbrett, annet digitalt utstyr og digitale tjenester, og tekniske hjelpemidler som er spesielt tilpasset for personer med funksjonsnedsettelse. Bruksområder omfatter blant annet utfallsorientert trening, sikkerhetstiltak som for eksempel bruk av navigeringssystemer og GPS, kognitiv støtte med bruk av ulike applikasjoner som alarmer og organiseringsstøtte, i tillegg til samhandling- og opplæringsverktøy for helsepersonell. Teknologiområdet er i stadig endring, og valgmulighetene er mange. En positiv side ved dette er at det styrker sannsynligheten for å finne en løsning passende den enkelte med behov. Samtidig medfører valgmulighetene og den raske endringen til utfordringer for den enkelte bruker, pårørende eller helsepersonell, som kanskje ikke har kompetanse innen det store teknologiområdet, med å finne den rette løsningen. Innen hjernehelsefeltet er det variasjoner omkring hvor systematisk det satses på implementering av ny teknologi. Det er eksempler på «Virtuell rehabiliterings lab» hvor trening med bruk av spillteknologi og robotteknologi tilbys som del av rehabilitering etter blant annet ervervet hjerneskade (sunnaas.no), og kommuner og sykehus som prosjektbasert undersøker hvordan teknologi kan understøtte pasientbehandling og arbeidsprosesser (eksempel sykehuset-ostfold.no). Skal det fulle potensialet ved ny teknologi utnyttes til beste for personer med ulike behov innen hjernehelse, vil kunnskapsdeling og vurdering av nytteverdi være sentralt, slik at det ikke er tilfeldigheter som avgjør hvilken teknologi som tilbys hvem.

8. INTERNASJONAL UTFORDRING OG INTERNASJONALT ARBEID

WHO omtaler at nevrologiske sykdommer utgjør ca. 12 % av dødsårsak i verden. Cerebrovaskulære sykdommer utgjør ca. 10 %. I tillegg beskrives demens, epilepsi, tetanus og Parkinsons sykdom som viktige årsaker til dødelighet i verden. Kvalitetsjusterte leveår, viser i tillegg at blant annet migrene utgjør en betydelig sykdomsbyrde i verden.

I følge WHO øker byrden av psykiatriske sykdommer i hele verden med signifikant påvirkning av helse, viktige sosiale strukturer, menneskerettigheter og med økonomiske konsekvenser i alle land. I lav- og middelinntektsland mottar henholdsvis 76 % og 85 % av personer med psykiske lidelser ingen behandling. I høynntektsland er mellom 35 % -50 % som ikke får behandling. Det er vanskelig å si noe om kvaliteten på behandlingstilbudet.

Det er beregnet at mentale, nevrologiske og misbrukslidelser økte med 41 % fra 1990 til 2010 I tillegg er dette tilstander som i stor grad påvirkes når det gjelder redusert funksjon, pårørendes omsorgsarbeid og samfunnet, både sosialt og økonomisk

Norge bidrar aktivt gjennom WHO og andre internasjonale organisasjoner i forebygging, behandling og rehabilitering av hjernerelaterte sykdommer og tilstander globalt.

Table A.4.1 Burden of neurological disorders, in DALYs, by cause, WHO region and mortality stratum, projections for 2005, 2015 and 2030

	DALYs	% total	per 100 000	DALYs	% total	per 100 000	DALYs	% total	per 100 000
WORLD									
	2005			2015			2030		
Population	6 441 919 466			7 103 297 899			7 917 115 397		
TOTAL DALYs	1 469 610 066			1 481 400 233			1 526 745 574		
Epilepsy	7 307 975	0.50	113.44	7 419 365	0.50	104.45	7 441 536	0.49	93.99
Alzheimer and other dementias	11 077 525	0.75	171.96	13 539 653	0.91	190.61	18 394 267	1.20	232.34
Parkinson's disease	1 616 523	0.11	25.09	1 762 344	0.12	24.81	2 015 065	0.13	25.45
Multiple sclerosis	1 509 696	0.10	23.44	1 585 932	0.11	22.33	1 648 303	0.11	20.82
Migraine	7 659 687	0.52	118.90	7 736 261	0.52	108.91	7 596 089	0.50	95.95
Cerebrovascular disease	50 784 770	3.46	788.35	53 814 944	3.63	757.61	60 864 051	3.99	768.77
Poliomyelitis	115 167	0.01	1.79	46 946	0.00	0.66	13 261	0.00	0.17
Tetanus	6 422 611	0.44	99.70	4 870 770	0.33	68.57	3 173 636	0.21	40.09
Meningitis	5 336 882	0.36	82.85	3 527 560	0.24	49.66	2 038 968	0.13	25.75
Japanese encephalitis	561 038	0.04	8.71	304 123	0.02	4.28	149 931	0.01	1.89
Total	92 391 874	6.29	1 434.23	94 607 898	6.39	1 331.89	103 335 108	6.77	1 305.21

Table A.4.3 Deaths attributable to neurological disorders, by cause, WHO region and mortality stratum, projections for 2005, 2015 and 2030

	Deaths	% total	per 100 000	Deaths	% total	per 100 000	Deaths	% total	per 100 000
WORLD									
	2005			2015			2030		
Population	6 441 919 466			7 103 297 899			7 917 115 397		
TOTAL DALYs	58 028 152			63 458 962			73 247 767		
Epilepsy	126 096	0.22	1.96	130 569	0.21	1.84	139 276	0.19	1.76
Alzheimer and other dementias	425 331	0.73	6.60	513 230	0.81	7.23	671 372	0.92	8.48
Parkinson's disease	105 012	0.18	1.63	127 293	0.20	1.79	165 418	0.23	2.09
Multiple sclerosis	16 275	0.03	0.25	16 669	0.03	0.23	17 012	0.02	0.21
Migraine	0	0.00	0.00	0	0.00	0.00	0	0.00	0.00
Cerebrovascular disease	5 745 748	9.90	89.19	6 466 232	10.19	91.03	7 787 656	10.63	98.36
Poliomyelitis	774	0.00	0.01	654	0.00	0.01	577	0.00	0.01
Tetanus	191 592	0.33	2.97	145 640	0.23	2.05	95 587	0.13	1.21
Meningitis	152 004	0.26	2.36	106 372	0.17	1.50	69 946	0.10	0.88
Japanese encephalitis	11 625	0.02	0.18	7 282	0.01	0.10	4 318	0.01	0.05
Total	6 774 457	11.67	105.16	7 513 942	11.84	105.78	8 951 162	12.22	113.06

Internasjonalt samarbeid på individnivå

Det store flertallet av hjernehelsetpasienter kan utredes, behandles og følges opp i kommune- og spesialisthelsetjenesten i Norge. For noen sykdomstilstander er det nødvendig med internasjonalt samarbeid om den enkelte pasient. Noen nevrokirurgiske problemstillinger behandles ved sentre i Skandinavia, Europa eller i USA fordi sykdomstilstandene er kompliserte, og er sjeldne på verdensbasis, eller behandlingen krever avansert teknologi og erfarne nevrokirurger. Ved enkelte nevrologiske tilstander må fagmiljøet i Norge konsultere fagmiljøer i utlandet som har større befolkningsgrunnlag og bredere kompetanse.

9. HJERNEHELSE OG ETIKK

Ny kunnskap om hjernehelsetilstander øker muligheten til å utrede og behandle en rekke sykdommer og tilstander. Hjernehelsetilstander sett i et livsløpsperspektiv reiser flere etiske problemstillinger og dilemmaer, som også utfordrer prioriteringer og ressursbruk. Eksempler er avansert eller kostbar behandling eller ikke dokumentert behandling. Spørsmål om livsforlengende behandling og avslutning av livet er etiske dilemmaer som helsepersonell, pasienter og pårørende ofte møter.

ALS sykdom er et eksempel der medikamentell behandling har vist beskjeden eller ingen effekt. Pustestøtte og tekniske hjelpemidler gir mulighet til livsforlengende behandling som tidligere ikke var mulig. Med dette følger etiske problemstillinger om livskvalitet, hjemmebehandling versus sykehjem, pårørendes rolle og beslutninger når det gjelder avslutning av livet.

Senter for medisinsk etikk (SME) ved Universitetet i Oslo arbeider med medisinsk og helsefaglig etikk gjennom forskning, undervisning og formidling.

Senter for medisinsk etikk har ansvar for nasjonal koordinering og fagutvikling av kliniske etikk-komiteer (KEK) i spesialisthelsetjenesten og for langsiktig oppbygging av etikk-kompetanse i kommunehelsetjenesten. Klinisk etiske komiteer i helseforetakene gir blant annet konkrete råd i enkeltsaker og deltar i problemstillinger knyttet til ressursbruk og prioriteringer.

Noen av de viktigste etiske utfordringer innenfor psykiske helsetjenester er knyttet til bruk av tvang og hvordan pasienter og pårørende kan delta i viktige beslutninger på en god måte. SME har oppsummert og fremskaffet ny kunnskap om dette, og videreutviklet metoder for involvering av pasienter og pårørende ved bruk av tvang og for bruk av refleksjonsgrupper for å redusere bruken av tvang. Det er gitt ut flere artikler og veiledere. Noen eksempler:

- Etiske utfordringer ved bruk av tvang i psykisk helsevern - Når lovverk møter praksis. <http://www.med.uio.no/helsam/forskning/prosjekter/pet/aktuelle-saker/etiske-utfordringer-ved-bruk-av-tvang-i-psykisk-he.html>
- Nasjonal veileder for beslutningsprosesser for begrenset livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende, Helsedirektoratet, 2013
- Pårørendeveileder- veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten, Helsedirektoratet 2017 (IS 2587)

10. UTVIKLINGSTREKK I HELSE OG OMSORGSTJENESTENE

Noen nasjonale førende dokumenter med relevans for området hjernehelse

- St. meld. Nr. 47, (2008-2009) Samhandlingsreformen. Rett behandling - på rett sted – til rett tid
- St. meld nr. 25 (2005-2006)» Mestring, muligheter og mening»
- Kompetanseløft 2020
- Demensplan 2020
- St. meld 26 (2014 -2015) - Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet (Primærhelsetjenestemeldingen)
- St. meld.nr 29 (2012-2013) Morgendagens omsorg
- Omsorg 2020 - regjeringens plan for omsorgsfeltet 2015–2020
- Meld. St. 11 (2015–2016) Nasjonal helse- og sykehusplan
- Meld.st. 14 Kommunal og moderniseringsdepartementet - Kommunereformen – nye oppgaver til større kommuner
- Fleksible tjenester – for et aktivt liv (IS 1875, 2011)
- Helse- og omsorgsdepartementets politiske handlingsplan ”Nevroplan 2015
- Ungdomshelse - regjeringens strategi for ungdomshelse 2016–2021
- Handlingsplan for habilitering av barn og unge IS 1692
- Opptappingsplan habilitering og rehabilitering 2017 – 2019 St.prp.nr. 1 (2016 – 2017)
- NOU 2016:17. Rettighetsutvalget/Kaldheimutvalget På lik linje - Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming.
- St. meld 15 (2015-2016) Opptappingsplan for rusfeltet
- Strategiplan for psykisk helse

Brukerrollen i endring.

Brukerrollen er i endring. Reell brukermedvirkning skjer når brukere/pasienter og pårørende er aktive deltakere. På individnivå er målsettingen med brukermedvirkning å involvere den enkelte bruker/pasient eller pårørende og gi dem innflytelse gjennom dialog. Viktigheten av denne aktive pasientrollen har blitt understreket i en rekke offentlige dokumenter de siste årene, og blant annet blitt tydeliggjort gjennom begrepet og definisjonen av «samvalg» i Nasjonal helse- og sykehusplan (2016-2019).

Brukerorganisasjonenes rolle som aktør på systemnivå er å ivareta medlemmenes og brukergruppens interesser på en best mulig måte.

I Rambølls rapport i 2016 framkommer følgende vurdering av brukermedvirkning på hjernehelsetjenestene:

Det er store forskjeller knyttet til hvordan tjenesteytere tolker at brukermedvirkning skal ivaretas. Ofte ivaretas brukermedvirkning gjennom at bruker eller pårørende er til stede og godkjenner behandlingsplan. Etter vår vurdering reflekteres det i liten grad rundt brukerens mulighet til å gjøre kunnskapsbaserte vurderinger av behandlingsopplegget som foreslås.

Det er særlige utfordringer knyttet til brukere med nedsatt kognitiv funksjonsevne. På systemnivå er ikke brukerundersøkelser designet for denne brukergruppen, mens det på individnivå kreves god kompetanse om samtykkevurdering for å ivareta brukermedvirkning. Etter vår vurdering har det skjedd en endring i tjenestene de seneste årene, der det i økende grad fokuseres på egenmestring og individuell tilrettelegging av tjenestene. Etter vår vurdering er det positivt med den utviklingen som har vært de siste årene, men både kommune- og spesialisthelsetjenesten har stort forbedringspotensial. Særlig i kommunehelsetjenesten må det en grunnleggende kulturendring til for å kunne gi tjenester som oppleves som gode av brukeren. Vi vurderer det likevel som at tjenestene i tilstrekkelig grad ivaretar brukermedvirkning. Rambøll anbefaler at:

- Brukerundersøkelser designes slik at brukere med nedsatt kognitiv funksjonsevne også blir inkludert
- Brukermedvirkning som en arbeidsmetode må forankres i tjenesten»
- Brukerorganisasjonene inviteres med og gis mulighet til å bidra i utvikling av tjenestene på systemnivå. Erfaringer viser at organisasjonenes samlede kunnskap om tjenester og mottakere av disse har stor betydning for valg, styring og utvikling av nødvendig innovasjon for å møte fremtidens utfordringer i kommuner og sykehus.

Ansvar - og oppgavedeling mellom kommunen og spesialisthelsetjenesten,

Den medisinske og teknologiske utviklingen fører til at helsehjelp som tidligere måtte utføres av spesialisthelsetjenesten, nå kan utføres av den kommunale helse- og omsorgstjenesten i prinsippet innebærer praksis at dersom den kommunale helse- og omsorgstjenesten kan yte tilstrekkelig og forsvarlig helsehjelp til en pasient, skal pasienten ikke henvises til spesialisthelsetjenesten. Manglende kompetanse i kommunene på beskrevet på side.

Ansvars- og oppgavefordeling innenfor de juridiske rammene, må avklares i dialog mellom helseforetak og kommuner. Dette skal nedfelles i de lovpålagte samarbeidsavtalene.

Pakkeforløp

Formålet med pakkeforløp er at pasienter skal oppleve et godt organisert, helhetlig og forutsigbart forløp uten unødvendig ikke-medisinsk begrunnet forsinkelse i utredning, diagnostikk, behandling og rehabilitering. Et pakkeforløp er et standard pasientforløp som beskriver organisering av utredning og behandling, kommunikasjon/dialog med pasient og pårørende, samt ansvars plassering og konkrete forløpstider. Målgruppen for beskrivelsene av pakkeforløp er primært helsepersonell, ledere/administratorer og beslutningstakere på ulike nivåer i helsetjenesten.

Med utgangspunkt i pakkeforløpet skal et individuelt forløp for hver enkelt pasient tilrettelegges. I tillegg til en konkret medisinskfaglig vurdering av behovet for utredning og behandling, skal det tas hensyn til pasientens ønsker og individuelle situasjon, som for eksempel alder og sårbarhet, og eventuell komorbiditet eller komplikasjoner.

Sentralt i pakkeforløpene er angivelse av anbefalte forløpstider. Disse forløpstidene registreres og dokumenteres, og publiseres sammen med kvalitetsindikatorerne på helsenorge.no. Dermed blir pakkeforløpene viktig i måling av kvalitet i helsetjenesten, ved at de gir oss innsikt i potensielt uønsket variasjon. Formålet med pasientforløp er særlig å forhindre uønskede tidsavbrudd mellom ulike aktørers oppgave- og ansvarsområder i tjenestekjeden. Samhandling og koordinering må binde tjenestene sammen.

Det er utarbeidet pakkeforløp for 28 forskjellige krefttyper. I tillegg er pakkeforløp for psykisk helse og rus samt pakkeforløp for hjerneslag under utarbeidelse.

Prosjektet ParkinsonNet og HuntingtonNet

Regjeringen ønsker å prøve ut nye arbeidsmåter og modeller for bedre oppfølging av pasienter med kroniske sykdommer. Pasienter med Parkinsons sykdom er en egnet gruppe for dette.

Helsedirektoratet har fått i oppdrag et prøveprosjekt å utarbeide Parkinson Net, som bygger på en nederlandsk behandlingsmodell som skal sikre at den enkelte får tverrfaglige og koordinerte tjenester. Det er også startet et arbeid med Huntington Net etter samme modell.

11. HELSEFREMMEDE OG FOREBYGGENDE ARBEID

Det helsefremmende og forebyggende arbeidet har som mål å fremme god helse i hele befolkningen gjennom universelle tiltak. Spesifikke tiltak overfor ulike sårbare grupper i befolkningen inngår også i dette arbeidet. Det forebyggende arbeidet ønsker å unngå sykdommer ved å endre folks levevaner. I tillegg er det et mål at befolkningen mestrer psykiske belastninger og plager.

Undersøkelser blant mennesker med nedsatt funksjonsevne viser at helseproblemene i stor grad har sammenheng med miljø og livsstilsforhold som kan påvirkes, og bare delvis skyldes funksjonsnedsettelsen i seg selv.

Forebygging av hjernesykdommer

Effekten av levevaners betydning i forebygging, behandling og rehabilitering av en rekke sykdommer er godt dokumentert.

Over 30 % av befolkningen har høyt blodtrykk og høyt blodtrykk har skylden for ca. 60 % av alle hjerneslag. Kjente risikofaktorer for høyt blodtrykk og hjerneslag er tobakksbruk, overvekt/fedme, for høyt saltinntak, fysisk inaktivitet, for høyt inntak av mettet fett, for høyt alkoholinntak og stress. Norge har som mål å redusere saltinntaket med 30 %, andelen med høyt blodtrykk med 25 %, skadelig alkoholbruk med 10 %, tobakksbruk med 30 %, fysisk inaktivitet med 10 % og stoppe økningen i andelen med fedme og diabetes innen 2025.

NCD strategi

Norge har utarbeidet en egen NCD-strategi med tiltak som skal iverksettes for å nå disse målene. Forebyggende tiltak på befolkningsnivå er i stor grad de samme for alle sykdomsgruppene, og omfatter strukturelle tiltak som skal forebygge bruk av tobakk, fremme sunne kostvaner og fysisk aktivitet, og hindre alkoholskader.

Det er et mål å styrke den helsefremmende og forebyggende innsatsen og øke frisklivs- og mestringstilbud i kommunale helse- og omsorgstjenester. Spesifikke tiltak i regi av helse- og omsorgstjenesten omfatter å styrke det forebyggende arbeidet blant barn og unge gjennom helsestasjon- og skolehelsetjenesten. Sterkere vektlegging av tidlig intervensjon og forebygging

blant personer med økt risiko for sykdom eller allerede etablert sykdom er også sett på som viktig.

Frisklivs- og mestringstilbud

Helsedirektoratet anbefaler kommunene å organisere helsefremmende og forebyggende tjenester i tråd med «Veileder for kommunale frisklivssentraler». Målgruppen er personer i alle aldre som har økt risiko for, eller allerede har utviklet sykdom og som har behov for hjelp til å endre levevaner og mestre helseutfordringer. Tilbudet er blant annet egnet ved sammensatte og langvarige helseutfordringer og som en del av et behandlings- og rehabiliteringsforløp, bl.a. etter hjerneslag. I utgangen av 2015 hadde 258 kommuner/bydeler etablert frisklivssentraler eller frisklivs- og mestringstilbud. Selv om stadig flere kommuner etablerer frisklivs- og mestringstilbud, er det en utfordring at mange kommuner ikke prioriterer å etablere slike tilbud. Det er også store fylkesvise forskjeller i andelen kommuner som har etablert frisklivssentraler. Noen kommuner har lagt ned frisklivs- og mestringstilbudet. En annen utfordring er ressursene som avsettes til det forebyggende arbeidet. KOSTRA-data fra 2013 viser at det er i underkant av ett årsverk per frisklivssentral, men det er store forskjeller. Og tallet er lavt sammenlignet med det totale antall årsverk innenfor helse- og omsorgstjenestene i kommunene. Det krever et minimum av personell for å oppfylle minimumskravet om tilbud til hjelp til fysiske aktivitet, røykeslutt og sunnere kosthold, og det er utfordrende å få til dette med en 50 % stilling som mange frisklivssentraler har. En tredje utfordring er å sikre at personellet på frisklivssentralene har den nødvendige kompetanse. Det er behov for en styrket innsats på dette feltet.

Spesialisthelsetjenesten har ansvar for å forebygge sykdom og fremme helse for personer som kommer i kontakt med spesialisthelsetjenesten, overvåke sykdom og risikoforhold og utveksle kunnskap og kompetanse med kommuner og andre samarbeidspartnere. I Nasjonal helse- og sykehusplan vises det til at forebygging og helsefremming ikke bare må dreie seg om å gi livsstilsråd til pasienten etter avsluttet behandling, men aktivitetene må være en integrert del av behandlingsopplegget for den enkelte pasient.

Hjernehelse og arbeidsdeltakelse

Deltakelse i arbeidslivet er i seg selv helsefremmende og forebyggende. Det er dokumentert at deltagelse i arbeidslivet gir helsegevinster i form av bedret fysisk og psykisk helse, og kan virke terapeutisk for mennesker med sykdom eller skade. Alle mekanismene for dette er ikke klarlagt, men det antas at mye er knyttet til de generelle helseeffektene av aktivitet. Deltakelse i arbeidslivet er en kilde til selvfølelse og identitet, anerkjennelse og opplevelse av personlig verdi. For mennesker med nedsatt hjernehelse som for mennesker med andre helseproblemer, vil derfor det å ha mulighet for å returnere til, og forbli i arbeidslivet kunne være en motivasjonsfaktor, og et virkemiddel for å bedre og ivareta sin egen helse.

Hjernen har plastisitet også i voksen og yrkesaktiv alder. All behandling, habilitering og rehabilitering, bør ha aktivitet, deltagelse og retur til arbeidsliv som målsetting. Dette krever

kompetanse, samarbeid og tilrettelegging i helsesektoren, arbeids- og velferdssektoren og hos aktørene i arbeidslivet.

Tilrettelegging for likeverdige helse- og omsorgstjenester til innvandrerbefolkningen

Kommunene må vurdere innretning og innhold i tjenestetilbudene for å sikre alle grupper i befolkningen likeverdige helse- og omsorgstjenester, jf. Nasjonal strategi om innvandreres helse 2013-2017.

En undersøkelse viser at svært få kommuner mener de i stor grad har en omsorgstjeneste som er forberedt på å møte brukere med innvandrerbakgrunn i omsorgstjenesten. En viktig forutsetning for likeverdige helse- og omsorgstjenester er sikring av god informasjon og kommunikasjon.

Helse- og omsorgspersonell har ansvar for å vurdere behovet for og bestille kvalifisert tolk i møte med brukere, pasienter og pårørende med begrensede norskkunnskaper. Helsepersonell skal legge til rette for god kommunikasjon og en kultursensitiv tilnærming. Det kan være uheldig at familie, familiemedlemmer og til dels barn brukes som "tolk". Det ble i 2016 innført forbud mot å bruke barn som tolk (Forvaltningsloven). Når fremmøte tolking ikke er mulig, kan skjerm- eller telefontolking være et alternativ. Nasjonal kompetansenhet for migrasjons- og minoritetshelse (NAKMI) har på oppdrag fra Helsedirektoratet gjennomført et treårig forsknings- og utviklingsprosjekt om innvandrere og demens som gir ny kunnskap blant annet om tilrettelegging av informasjon og tilpasning av verktøy for utredning av demens hos personer med begrensede norskkunnskaper.

Berit Berg har beskrevet minoritetsfamilier med funksjonshemmede barns opplevelser. Utfordringene beskrevet over blir ekstra store ved språkproblemer, og mangelfull kunnskap om det norske systemet. Dette er brukergrupper som blir dobbelt sårbare og enda mer avhengig av at brukermedvirkning og samhandling og koordinering fungerer godt.



12. UTFORDRINGSBILDET I HELSE- OG OMSORGSTJENESTENE

Hjernehelse og personell

Ergoterapeuter, fysioterapeuter, helsefagarbeidere, klinisk ernæringsfysiologer, leger, psykologer, sykepleiere og vernepleiere er alle yrker der kunnskap om hjernehelse er mer eller mindre sentralt i utdanning og yrkesliv.

Når det gjelder legespesialiteter er det mange som i større eller mindre grad arbeider med hjernehelse. Nevrologi, kliniske nevrofysiologi, nevrokirurgi, psykiatri, barnemedisin, indremedisin, palliasjon, anestesi, onkologi, rus, allmenmedisin med flere.

I en eventuell strategiplan på hjernehelseområdet kan det være aktuelt at en ser på de ulike utdanninger, spesialiteter og eventuelt nye kompetanseområder i et hjernehelseperspektiv. Det gjelder innholdet i utdanninger og antall som utdannes, slik at vi i framtiden får en tilstrekkelig og riktig geografisk fordeling med nødvendig kompetanse.

For å få kunne vurdere dekningsgraden av spesialiserte tjenester/spesialistkompetanse for hjernehelsepasienter må det foretas egne kartlegginger.

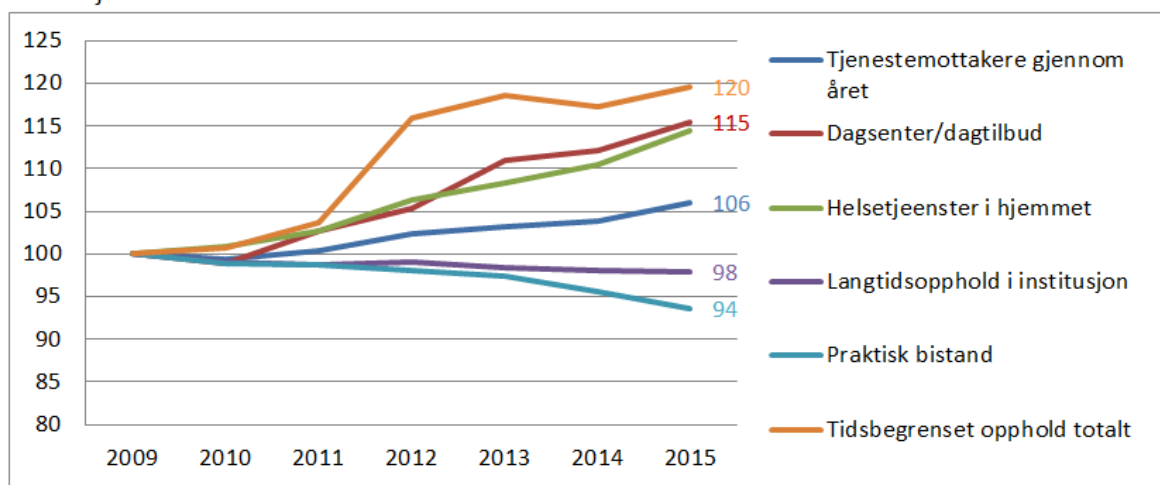
Demografiske endringer

I perioden fra 2009 til 2015 har det vært betydelige demografiske endringer i Norge. Befolkningen har totalt sett økt med 7,3 prosent. Aldersgruppen mellom 67 og 79 år har økt med 29,5 prosent. Befolkningen, 80 år og eldre har vært stabil i denne perioden. Det er store variasjoner i befolkningsveksten i ulike kommuner. I de største kommunene har det vært en befolkningsvekst på inntil 10 prosent, mens i kommunene med færre enn 10 000 innbyggere har befolkningsveksten ligget under fem prosent. Det har det vært utfordrende for kommunene å tilpasse tjenestetilbudet til de demografiske endringene. Dette gjør det særlig viktig å følge med på hovedtrekkene i utviklingen, ikke bare nasjonalt, men også for grupper av kommuner. De betydelige befolkningsendringene har påvirket behovet for kommunale helse- og omsorgstjenester i hjemmet og på institusjon. Tjenestetilbudet av kommunale helse- og omsorgstjenester i hjemmet og på institusjon omfatter om lag 349 000 mottakere i 2015 og representerer en vekst på seks prosent siden 2009. I perioden fra 2009 til 2015 har det vært en vekst i dekningsraten for yngre mottakere av helse- og omsorgstjenester i hjemmet og på institusjon. Dette gjelder for både små og mellomstore kommuner, men ikke for kommuner med mer enn 100 000 innbyggere.

De kommunale helse- og omsorgstjenestene

Hjemmetjenestens virksomhet fordeler seg i hovedsak på ambulerende hjemmetjenester og hjemmetjenester i boligbaser hvor tjenestene er knyttet til mottakere i boliger i nærområdet. Om lag to tredjedeler av virksomhetene var rettet mot boligbaser i 2015. Anslagsvis 45 prosent av virksomhetene var helt eller delvis rettet mot psykisk utviklingshemmede. Personer med psykiske lidelser og/eller rusproblemer er en målgruppe som mange av virksomhetene retter sine tjenester inn mot. Disse målgruppene vil medføre et større innslag av yngre mottakere inn i hjemmetjenestene.

Figur 4.1 Endring (prosent) i antall mottakere av helse- og omsorgstjenester i hjemmet og på institusjon 2009-2015.



Variasjon i kommunal helse- og omsorgstjeneste

Det er betydelig variasjon i kommunale helse- og omsorgstjenester. Variasjonene er særlig store for mottakere av dagtilbud.

Størst variasjon finnes for øvrig rehabilitering i, og utenfor institusjon, tildeling av individuell plan og bruk av fysioterapeuter. Det har vært en vekst i bruk av fysioterapeuter i perioden 2011 til 2015, men veksten har vært sterkere for mottakere 67 år og eldre.

Ressursbruk

Samlet økte utgiftene med om lag 10 prosent fra 2010 til 2015, justert for lønns- og prisvekst. I samme periode økte befolkningen med 6 prosent, slik at realveksten oversteget befolkningsveksten med om lag 4 prosentpoeng.

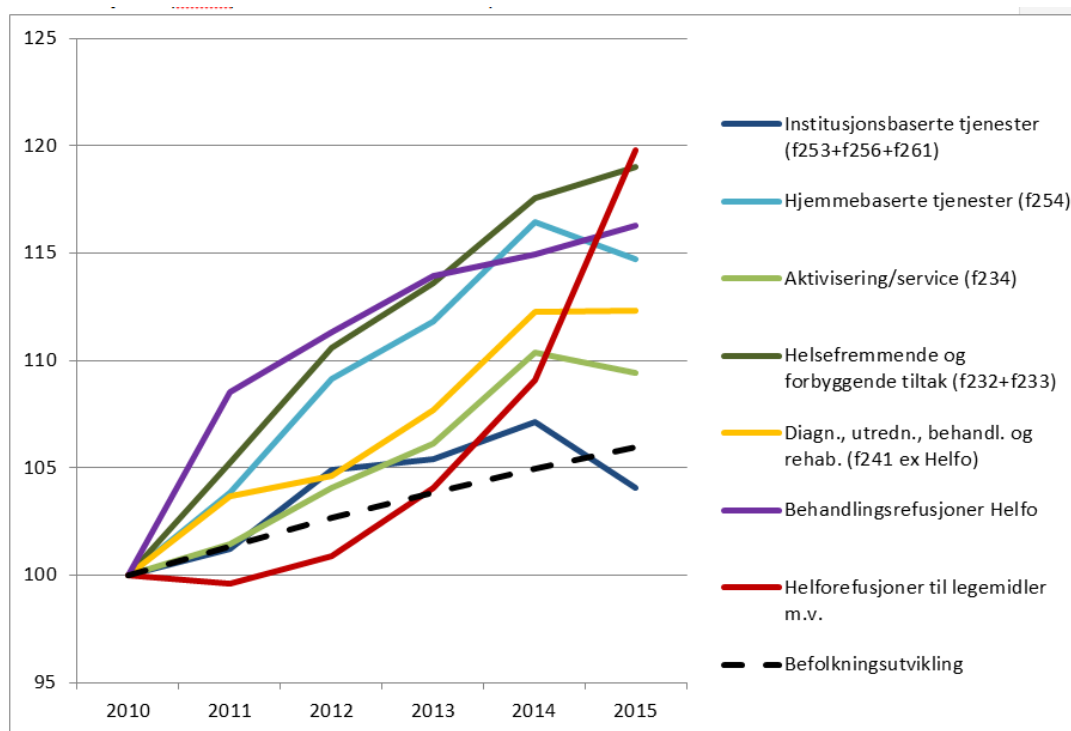
Ulike typer av utgifter til kommunale helse- og omsorgstjenester har hatt ulik vekst i perioden. Utgiftene til hjemmebaserte tjenester økte med 15 prosent, som er sterkere enn den samlede veksten på 10 prosent. Sterkest prosentvis vekst var det for utgifter til helsefremmende og forebyggende tiltak, hvor veksten var på 19 prosent i perioden. Samtidig må det understrekes at utgiftene til helsefremmende og forebyggende tiltak utgjorde 4,4 mrd. kr i 2015, som er en relativt

liten andel av de samlede utgiftene. Dette er i tråd med føringer om å satse mer på forbyggende virksomhet, og om å gi tjenester på laveste effektive omsorgsnivå.

Utgiftene til institusjonsbaserte helse- og omsorgstjenester har økt svakere med 4 prosent i perioden, noe som er svakere enn befolkningsveksten på 6 prosent. I løpet av perioden 2010-15 har nye helsepolitiske vurderinger og Samhandlingsreformen gitt andre insentiv og medført behov for å øke tilgjengeligheten til korttidsopphold og styrke hjemmesykepleien i mange kommuner.

De statlige utgiftene til Helfo-refusjoner for legemidler og medisinsk forbruksmateriell utgjorde 13 mrd. kr i 2015, og utgiftene til behandlingsrefusjoner fra Helfo var på 7,4 mrd. kr. Utgiftene til både behandlingsrefusjoner og til legemiddelrefusjoner m.v. har økt mer enn befolkningsveksten på 6 prosent i perioden. Sterk vekst i utgifter til behandlingsrefusjoner i starten av perioden fra 2010 til 2011 skyldes vekst i refusjoner til fysioterapeuter. I tillegg har refusjoner til fastlegene økt jevnt gjennom perioden. Sterkere vekst i refusjoner til legemidler m.v. skyldes både overgang til nyere og dyrere legemidler for samme indikasjon, men også godkjenning av nye legemidler f. eks. til behandling av hepatitt C.

Hvis alle utgiftene som diskuteres, både kommunale og statlige, betraktes samlet, så viser figur 1.3 at det i 2015 brukes en større andel til hjemmebaserte tjenester i kommunene, Helfo-refusjoner og til forebygging og helsefremmende arbeid, sammenlignet med i 2010. På andre siden brukes relativt sett mindre på institusjonsbaserte tjenester.



Figur 1.3 Utvikling i utgifter uten pensjonspremie til kommunale helse- og omsorgstjenester (KOSTRA) 2010 – 2015, målt i faste priser. 2010 = 100.

Det er systematiske forskjeller mellom kommuner og kommunegrupper i utgiftsbehov, ressursbruk og prioritering. Det fremgår av kostnadsnøkkelen for helse- og omsorgstjenester i årene 2010-2015 at små kommuner har et høyere beregnet utgiftsbehov enn mellomstore og store kommuner. Dette gjelder både for helsetjenester i hjemmet, på institusjon, og for forebygging og behandling.

Kommuner med høye frie disponible inntekter har høyere ressursbruk på helse- og omsorgstjenester i hjemmet og på institusjon enn det som beregnet utgiftsbehov skulle tilsi. Når vi imidlertid tar hensyn til nivået av frie disponible inntekter, fremstår disse kommunenes prioritering av helse- og omsorgstjenester i hjemmet og på institusjon som lavere enn i andre kommuner.

Fastlegeordningen

Fastlegen har en sentral rolle i forebygging, behandling og oppfølging av pasienter med nevrologiske skader og sykdommer. Fastlegen møter ofte pasientene både før og i tidlig fase av et sykdomsforløp når det enda er mulig å forebygge og bremse videre sykdomsutvikling. Fastlegen skal også sørge for henvisning til spesialisthelsetjenesten dersom det oppstår nye behov.

Evaluering av fastlegeordningen viser at tilgjengelighet til legen har økt med ordningen, men ordningen fungerer ikke like godt nok for pasienter som selv ikke oppsøker tjenesten. Stabilitet i fastlegedekningen og fastlegens kompetanse varierer fra kommune til kommune. Når det gjelder pasienter som har sjeldne sykdommer, vil fastlegen ofte ikke ha et tilstrekkelig volum til å opparbeide rutiner, erfaring og kompetanse på den aktuelle pasientens sykdomstilstand, men vil da kunne rådføre seg med spesialister.

Fastlegen har det medisinskfaglige koordineringsansvaret for alle pasienter på sin liste. Det er imidlertid en utfordring at fastlegen ikke er godt nok integrert i den øvrige helse og omsorgstjenesten. Oppfølging av pasienter med kroniske nevrologiske tilstander innebærer et tett og kontinuerlig samarbeid mellom fastlegen og de øvrige tjenestene i kommunen samt i spesialisthelsetjenesten. Det er kommunens ansvar å tilrettelegge for slikt samarbeid. (jfr. fastlegeforskriften § 8). Fastlegen må ha tilstrekkelig kjennskap til kommunens øvrige tjenestetilbud til personer med store og sammensatte behov slik at de kan gi god informasjon og kunne henvise til rette instans. Personer med store og sammensatte behov for helse- og omsorgstjenester har ofte et omfattende behov for allmennlegetjeneste. Fastlegen må derfor inngå i det tverrfaglige teamarbeidet rundt pasienten slik at medisinske problemstillinger raskt kan belyses og avklares.

Rehabilitering og habilitering

I 2015 var det 15 707 mottakere av habilitering og rehabilitering i institusjon i kommunene. Dette er en vekst på 3,7 prosent fra året før. Prosentmessig har veksten vært størst for mottakere i aldersgruppen 0-66 år med en økning på 9,5 prosent. For habilitering og rehabilitering utenfor institusjon har veksten vært enda større; i 2015 var det 34 767 mottakere av denne typen behandling, noe som tilsvarer en vekst på 19,3 prosent fra 2014. Veksten har vært størst for mottakere 67 år og eldre.

Både for habilitering og rehabilitering i og utenfor institusjon er det store variasjoner mellom kommuner og kommunegrupper i antall mottakere. Noe av denne variasjonen skyldes dårlig rapporteringskvalitet, men det er nok også store reelle forskjeller mellom tilbudet ute i kommunene. For habilitering og rehabilitering i institusjon varierer nivået fra 0,2 til 29,5 mottakere per 1 000 innbyggere. Trenden er at nivået er høyest i kommuner med få innbyggere, men forskjellene blir noe mindre når vi korrigerer for at befolkningen i kommunene har ulikt behov for helsetjenester.

For habilitering og rehabilitering utenfor institusjon er variasjonen enda større. Av kommunene vi har data for varierer det fra 0,3 til 74,9 mottakere per 1 000 innbyggere i 2015. Også for denne typen habilitering og rehabilitering er det de minste kommunene som har flest mottakere, men også storbyene med flere enn 100 000 innbyggere har et høyt nivå. Det er også store geografiske forskjeller i denne typen habilitering og rehabilitering; kommunene i Midt-Norge har et høyt nivå, mens kommunene i Nord ligger tilsvarende lavt.

Pasienter og brukere med behov for langvarige og koordinerte helse- og omsorgstjenester har rett til individuell plan. På landsbasis har 14,4 prosent av tjenestemottakerne med vedtak om habilitering eller rehabilitering i hjemmet en virksom individuell plan. Det er stor variasjon mellom fylkene. I 2015 hadde Oppland og Finnmark høyest andel, med henholdsvis 40,5 og 30,5 prosent. Oslo hadde den laveste andelen med 1,4 prosent. Resultatene må tolkes med forsiktighet. Ulikheter mellom fylker og kommuner kan blant annet skyldes manglende rapportering og mangel på kunnskap om gjeldende regelverk.

Det har vært en svak økning over tid. I 2009 hadde 10 prosent av tjenestemottakerne med vedtak om habilitering og rehabilitering i hjemmet en virksom individuell plan.

Hjemme- og institusjonsbaserte kommunale tjenester til personer med psykisk utviklingshemming

Personer med utviklingshemming har behov for differensierte tilbud og oppfølging gjennom hele livsløpet, fra de er barn til de er gamle. Det er en stor spennvidde med tanke på grad av utviklingshemming og eventuelle utfordringer og helseproblemer, og når det gjelder hvilken livsarena den enkelte befinner seg på. Livet går i faser, og tjenestebehovet endres underveis. Et godt samarbeid mellom personen selv, pårørende og tjenesteyterne, er nødvendig for at tilbudet skal bli best mulig. Innhold og utforming av tjenestene vil påvirkes av aktuelle rammevilkår som helse- og omsorgstjenester, bolig, skole, arbeids- og aktivitetstilbud, trygdeytelser, hjelpemidler og så videre.

Tjenester til personer med utviklingshemming er i mange kommuner organisert som egne virksomheter, men benevnes ulikt. Mange brukere bor i samlokaliserte boliger der tjenestene gis fra en felles personalgruppe. I følge rapporten fra Rambøll bærer slike bo – og miljøtjenester preg av å være en type «særomsorg» og at personer med behov for habiliteringstjenester i flere tilfeller ikke har tilgang til kommunale helse- og omsorgstjenester på lik linje med resten av befolkningen.

Kommunene hadde i 2015 drøyt 18 500 personer med psykisk utviklingshemming over 16 år med vedtak om kommunale helse- og omsorgstjenester. Dette utgjør 5,4 prosent av tjenestemottakere i alt. Det anslås at opp mot 20 prosent av kommunenes driftsutgifter til hjemme- og

institusjonsbaserte tjenester går til denne gruppen. Små kommuner har flere personer med utviklingshemming enn store kommuner i forhold til innbyggertallet.

Om lag 7 prosent utsettes for planlagt bruk av tvang i de kommunale tjenestene. En liten overvekt av personer registrert med utviklingshemming er menn, mens kvinnene er i overtall i de eldste gruppene som i befolkningen forøvrig. Levealderen har økt og tall fra IPLOS-registeret viser at de som døde i 2015 var i gjennomsnitt 61,5 år.

NOU 2016 «På lik linje» viser i sin statusgjennomgang til at lav kompetanse i tjenesteapparatet er en gjennomgående utfordring. Det er mange ufaglærte som jobber i tjenestene til utviklingshemmede. Manglende kompetanse bidrar til at utviklingshemmede ikke får likeverdige tjenester innenfor ulike samfunnsområder.

Psykisk helse og rus

For første gang siden opptrappingsplan for psykisk helse sin slutt i 2008 ser vi en markant oppgang i årsverk rettet mot barn og unge i kommunene, som nå er på 2 870 årsverk. Det har også vært en betydelig økning i årsverk registrert i tjenester rettet mot voksne, som nå er på 11 060 årsverk. Når vi tar hensyn til befolkningsveksten er økningen på 4 %.

Økningen i antall årsverk må ses i sammenheng med både rekrutteringstilskudd til psykologer i kommunen og andre tilskuddsordninger, økte bevilgninger til kommunene for å styrke skolehelsetjenesten og økt satsning på rusfeltet.

I 2016 valgte 90 % av kommunene å rapportere felles for psykisk helse- og rustjenester til voksne og 87 % rapporterte felles for barn og unge.

Kommunene har i økende grad utviklet tilbud som også retter seg mot personer med milde om kortvarige problemer, som angst, samt milde til moderate depresjoner. Satsing på psykologer inn i tverrfaglig arbeid i kommunens helse- og omsorgstjenester, samt pilotering av tilbudet «Rask Psykisk Helsehjelp» har bidratt til det. Det har vært en betydelig styrkning av psykologfaglig kompetanse i tjenestene de siste årene, antall psykologstillinger det ble ytt tilskudd til nær tredoblet seg fra 2013 til 2015. Halvparten av kommunene i landet har nå psykolog.

Kompetanse- og utdanningsnivå blant ansatte innenfor kommunale psykisk helse- og rustjenester har styrket seg ytterligere i siste femårsperiode. I 2016 hadde 64 prosent av ansatte i tjenester rettet mot voksne høyskole-/universitetsutdannelse, og i tjenester rettet mot barn og unge lå andelen på hele 95 prosent. Psykisk helse og rus er fortsatt et kunnskapssvakt område, og det er særlig behov for mer kompetanse om både vold, traumer, selvmord og selvskading.

Undersøkelsen viser at flertallet av landets kommuner ikke har etablert rutiner for oppfølging av personer etter selvmordsforsøk eller overdose. Det er alvorlig at kun i underkant av halvparten av landets kommuner har etablert rutiner for oppfølging og at enda færre kommuner har rutiner for oppfølging etter overdose.

Det er behov for gode og mer detaljerte samarbeidsavtaler mellom kommunene og spesialisthelsetjenesten. Avtalene som er inngått viser seg ofte å være for generelle.

I 2015 ble det for første gang tilgjengeliggjort diagnosestatistikk for tjenestemottakere registrert i IPLOS-registeret. Statistikken viser at mange mottakere av helse- og omsorgstjenester har psykiske lidelser/ruslidelser (én av tre). 74 prosent av disse hadde enten et omfattende eller middels til stort bistandsbehov. Gruppen mottok betydelige tjenester med relativt sett mange timer med bistand i uka (9 timer i gjennomsnitt) og hjemmesykepleie i uka (5 timer i gjennomsnitt).

Statistikken viser også at mange yngre i tjenestemottakergruppa med psykiske lidelser/ruslidelser har behov for bistand til arbeid/utdanning og deltagelse i organisasjon, kultur og fritidsaktivitet; 73 prosent av de under 19 år, og 52 prosent av de mellom 19-49 år.

En betydelig andel av brukerne som mottar samtidige tjenester fra spesialisthelsetjenesten og kommunen, har verken ansvarsgruppe eller IP. Manglende formalisert samhandling om tjenestetilbudet i form av IP eller ansvarsgruppe sannsynliggjør at tjenesteutøverne ikke yter koordinert hjelp.

I 2015 oppga 28 prosent av landets kommuner at de hadde etablert oppsøkende team, som blant annet var innrettet mot hjemmeboende med alvorlige rus/og eller psykiske helseproblemer som har vansker med å benytte ordinære tilbud, eller hjemmebesøk/opsøkende virksomhet fra tjenestene til alle brukere med behov. Kun 15 prosent av landets kommuner oppga at de hadde etablert oppsøkende team i samarbeid med spesialisthelsetjenesten.

Satsingen på kunnskapsbaserte modeller for oppsøkende behandlingsteam, slik som ACT-team og fleksible ACT-team (FACT-team), må fortsatt styrkes og videreutvikles i 2017.

Gjennom den tverrdirektorale boligsosiale strategien «Bolig for velferd»(2014 -2020) har man lyktes i å få flere sektorer til å sette bolig og viktigheten av varige og trygge boforhold på kartet. Fokus i strategien har vært på både strategisk nivå og på operativt nivå og også på viktigheten av å se bolig og tjenester i sammenheng. Det er utviklet en elektronisk veiviser som verktøy for kommunen i dette arbeidet. www.veiviseren.no

Det er en stor utfordring at gruppen unge uføre med psykiske lidelser er stor. Det er derfor stadig flere kommuner som etablerer tiltak for arbeid og sysselsetting. «Individual Placement and Support» (IPS) og «Supported Employment» (SE) brukes av mange, med gode resultater. Fortsatt er det stort behov for gode arbeidstiltak for målgruppen.

Oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2015 med samhandling om utskrivning av pasienter fra spesialisthelsetjenesten til kommunen

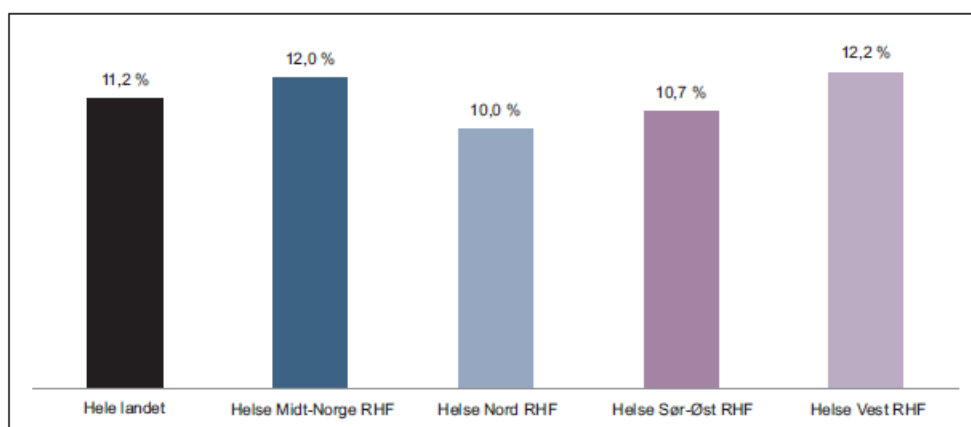
«Informasjonen var mangelfull og kom ofte for sent». Slik oppsummeres landsomfattende tilsyn i 2015 med samhandling om utskrivning av pasienter fra spesialisthelsetjenesten til kommunen i en rapport fra Helsetilsynet.

Når flere tjenester skal samhandle, oppstår det ofte svikt. Ved overgang mellom tjenestenivåene skifter ansvaret for pasientene, og oppgavens innhold og karakter endres. Dette er et kjent risikoområde. For at pasienter som har behov for helsetjenester i hjemmet etter utskrivning fra sykehus skal få sammenhengende, gode og trygge tjenester, må sykehus og kommune samhandle.

Tilsynet avdekket at pasienter fikk for lite informasjon om behandlingen på sykehuset og hva som skulle skje når de kom hjem. Tilsynet viste også alvorlig svikt i samhandlingen mellom sykehus og kommune. Overføring av informasjon mellom sykehus og kommune var det området hvor fylkesmennene fant flest lovbrudd og forbedringsområder. Dette handlet dels om måten informasjon ble oversendt på, men også om mangler ved innholdet, eksempelvis om pasientens helsetilstand, funksjonsvurdering og legemiddelinformasjon. Når vesentlig pasientinformasjon mangler eller er ufullstendig, kan det få alvorlige konsekvenser for den pasientbehandlingen kommunen skal yte.

Reinnleggelse av pasienter over 67 år med hjerneslag

Reinnleggelse av pasienter er en nasjonal kvalitetsindikator som må tolkes med varsomhet, fordi reinnleggelser kan være tegn på både god og dårlig kvalitet. Høy sannsynlighet for reinnleggelse skyldes ikke nødvendigvis svikt i behandling eller omsorg, men kan være en følge av at pasienten har et komplekst sykdomsbilde som krever tett oppfølging. I slike tilfeller vil reinnleggelser kunne være god pasientbehandling. Andre ikke planlagte reinnleggelser betraktes ofte som uttrykk for dårlig kvalitet i behandlingsforløpet. I 2015 var sannsynligheten for reinnleggelser innen 30 dager av eldre pasienter med hjerneslag 11,2 prosent på landsbasis. Helse Nord RHF hadde signifikant lavere sannsynlighet for reinnleggelser, og Helse Vest RHF hadde signifikant høyere sannsynlighet for reinnleggelser av disse pasientene.



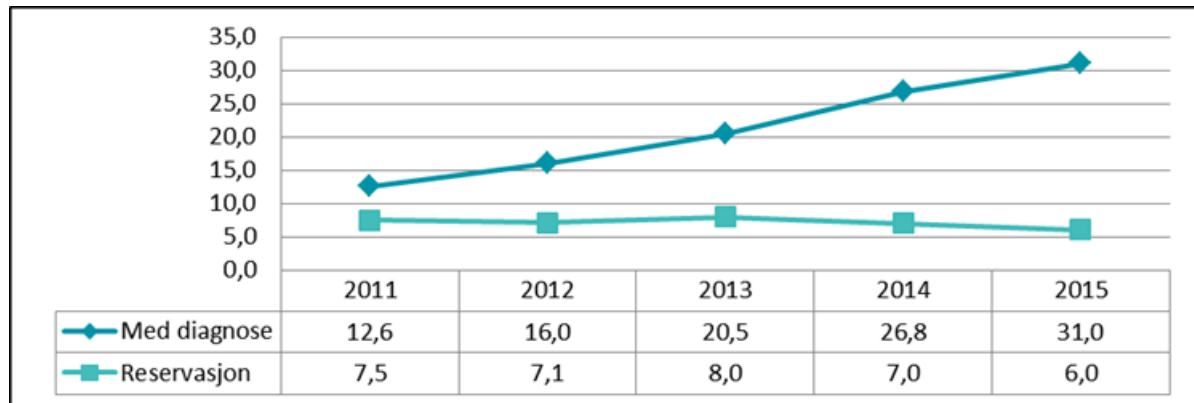
Figur 7.4 Viser sannsynlighet for reinnleggelse av eldre innlagt med hjerneslag på sykehus innen 30 dager etter utskrivning i 2015.

IPLOS-registeret og opplysninger om diagnose

Fra 2007 har landets kommuner sendt inn uttrekk fra egne fagsystemer for helse- og omsorgstjenesten til IPLOS-registeret i SSB. Kvaliteten på data har bedret seg siden oppstarten av registeret, og er relativt god på de fleste områder det lages statistikk for. Opplysninger om diagnoser

knyttet til brukere er stadig under utvikling. Informasjon om diagnoser er et viktig supplement til opplysninger om bistandsbehov for å forklare hvordan tjenestebruken varierer mellom forskjellige brukergrupper.

Figur 1.1 Andel tjenestemottakere med registrert diagnose i IPLOS-registeret. Per 31.12. Prosent



Tabell 1.1 Antall mottakere registrert med diagnose i IPLOS-registeret, 2014 og 2015. Per 31.12.

	2014	2015	Endring 2014-2015
Hjerte- og kar	28 051	33 797	20 %
Psykiske lidelser og rus	21 686	24 767	14 %
Nevrologiske lidelser	17 576	20 908	19 %
Muskel- og skjelett lidelser	15 496	18 649	20 %
Demens	11 097	13 439	21 %
Psyk.utv. hemming	10 670	12 630	18 %
Diabetes	7 980	9 635	21 %
Andre ofte aldersrelaterte diagnoser	7 849	9 576	22 %
Lungelidelser	7 475	9 532	28 %
Brudd	6 347	7 929	25 %
Kreft	5 489	7 105	29 %

Kartlegging av behandlings- og tjenestetilbudet til personer som har diagnoser som er definert under begrepet hjernehelse – Rambøll 2016

IPLOS-tallene i tabell 1 viser antall tjenestemottakere med utvalgte hjernehelsediagnoser etter alder i 2015. Det var i overkant av 37 000 tjenestemottakere som hadde registrert en eller flere av de spesifiserte hjernehelsediagnosene i 2015. Av disse var demens og hjerneslag de største gruppene. Selv om diagnoseopplysninger er underrapportert til registeret kan en slik sammenligning likevel gi en indikasjon på omfanget av personer med hjernehelsediagnoser som mottar kommunale omsorgstjenester.

Tabell 1. Andel tjenestemottakere, etter hjernehelsetdiagnose og alder. 2015

	0-49	50-66	67-79	80 år og eldre	I alt
Hjerneslag	1 %	8 %	27 %	64 %	9989
Cerebrovaskulær sykdom	2 %	11 %	29 %	57 %	2708
Hodeskade	20 %	19 %	20 %	40 %	698
Skade nervesystemet IKA	33 %	22 %	22 %	23 %	322
Medfødt feil nervesystemet (CP)	78 %	13 %	7 %	3 %	468
Multipel sklerose	12 %	47 %	33 %	9 %	1225
Parkinsons sykdom	0 %	6 %	38 %	55 %	2426
Epilepsi	41 %	22 %	19 %	18 %	4275
Migrene	19 %	21 %	22 %	37 %	507
Sykdom i nervesystemet	43 %	22 %	19 %	16 %	3593
Autisme	89 %	4 %	4 %	3 %	523
Demens	0 %	3 %	19 %	78 %	17444

Tjenestemottakere med diagnoser som er definert i hjernehelsetbegrepet har behov for stor oppfølging og behandling av de kommunale helse- og omsorgstjenestene. Tabell 2 viser antall tjenestemottakere etter hjernehelsetdiagnoser og bistandsbehov i 2015. Som det framgår av tabellen har nesten samtlige av diagnosene tjenestemottakere med omfattende bistandsbehov. Dette gjelder særlig de med demens, mens også Parkinsons sykdom, epilepsi og hodeskade. Det gjøres oppmerksom på tabellen er basert på flere ICPC koder innen hjerneslag og cerebrovaskulær sykdom.

Tabell 2 Tjenestemottakere etter hjernehelsetdiagnoser og bistandsbehov. 2015

Diagnose	Noe/avgrenset bistandsbehov	Middels/ stort bistandsbehov	Omfattende bistandsbehov
Hjerneslag	14 %	33 %	53 %
Cerebrovaskulær sykdom	15 %	34 %	51 %
Hodeskade	14 %	27 %	60 %
Skade nervesystemet IKA	21 %	29 %	50 %
Medfødt feil nervesystemet (CP)	11 %	30 %	58 %
Multipel sklerose	15 %	35 %	50 %
Parkinsons sykdom	9 %	29 %	62 %
Epilepsi	11 %	26 %	64 %
Migrene	32 %	33 %	35 %
Sykdom i nervesystemet	12 %	30 %	58 %
Autisme	24 %	51 %	25 %
Demens	3 %	16 %	81 %

Som det fremgår av figuren under er det i hovedsak de yngste tjenestemottakerne som har individuell plan. Det er kun unntaksvis at personer eldre enn 80 år har individuell plan. Videre er det stor forskjell mellom hvilke diagnoser som har individuell plan. Omtrent 45 prosent av de med CP har individuell plan, mens kun 4 prosent av de med Parkinsons sykdom har det. Det gjøres oppmerksom på tabellen er basert på flere ICPC koder innen hjerneslag og cerebrovaskulær sykdom.

Tabell 3 Andel tjenestemottakere med individuell plan, etter hjernehelsetilstand og alder. 2015

Diagnose	0-49	50-66	67-79	80 år og eldre	I alt
Hjerneslag	32 %	16 %	5 %	4 %	6 %
Cerebrovaskulær sykdom	38 %	16 %	5 %	3 %	6 %
Hodeskade	54 %	29 %	8 %	2 %	19 %
Skade nervesystemet IKA	43 %	18 %	:	:	22 %
Medfødt feil nervesystemet (CP)	55 %	18 %	:	:	45 %
Multipel sklerose	30 %	20 %	8 %	5 %	16 %
Parkinsons sykdom	:	:	4 %	3 %	4 %
Epilepsi	53 %	23 %	8 %	6 %	30 %
Migrene	33 %	19 %	6 %	4 %	13 %
Sykdom i nervesystemet	54 %	23 %	10 %	4 %	31 %
Autisme	43 %	:	:	:	39 %
Demens	28 %	12 %	5 %	6 %	6 %

Kommunale pasient- og brukerregisteret (KPR)

Kommunale pasient- og brukerregisteret (KPR) Etablering av det nye kommunale pasient- og brukerregisteret (KPR) vil gi ny kunnskap om pasienter med hjernehelsetilstand. Hovedformålet med KPR er å gi grunnlag for planlegging, styring, finansiering og evaluering av kommunale helse- og omsorgstjenester for sentrale og kommunale myndigheter. Opplysningene i registeret skal også være en viktig datakilde for statistikk, helseanalyser, kvalitetsforbedringsarbeid, beredskap, forebyggende arbeid og forskning, som er nødvendig for å sikre gode helse- og omsorgstjenester.

KPR og NPR vil sammen utgjøre en helhet, slik at en ved sammenstilling av opplysninger fra KPR og NPR kan følge pasientforløp mellom tjenestenivåene.

KPR vil kunne gi svar på en rekke viktige spørsmål. For planleggingen av tjenestene er informasjon om sykdomsforekomst (forekomst av ulike tjenestetilstander) viktig. Spørsmål det er viktig å ha informasjon og kunnskap om er blant annet:

- hvor mange (i en kommune) har diabetes, kols, demens, hjerneslag, depresjon osv og hvilke andre helseproblemer har disse pasientene
- forbruk og variasjoner i forbruk og ytelse av helse- og omsorgstjenester, blant annet konsultasjoner og andre kontaktformer, forskrivning av medikamenter, henvisningspraksis, bruk av ulike diagnostiske tester, geografisk variasjon

Spesialisthelsetjenesten

Forløpsperspektivet til hjernehelsepasienter i spesialisthelsetjenesten er ikke systematisk kartlagt. Sykehusene bør ha fokus på organisering og på tjenestetilbud som ivaretar et helhetlig pasientforløp. Statistikk fra norsk pasientregister (NPR) i spesialisthelsetjenesten i 2015

Statistikk hentet fra NPR viser at ca. en halv million mennesker, 10 % av Norges befolkning, hadde kontakt med spesialisthelsetjenesten for en diagnose innen hjernehelsetjeneste i 2015.

Norsk pasientregister (NPR) registrerte i 2015 tilsammen 1 526 035 opphold/kontakter i spesialisthelsetjenesten, sykehusavdelinger, private rehabiliteringsinstitusjoner og avtalespesialister i relasjon til diagnosegrupper som omfatter hjernehelsetjeneste (se tabeller). Polikliniske besøk utgjorde i 2015 ca. 1,4 millioner kontakter, mens dagbehandling var på ca. 50 000 og 110 000 innleggelser. Ca. 500 000 unike personer herav 60 000 er barn under 16 år. 133 154 voksne og 16 291 barn var registrert som øyeblikkelig hjelp.

De største øyeblikkelig hjelp gruppene blant voksne var hodeskader, hjerneslag, anfallssykdommer som epilepsi, akutt rygg og psykisk lidelse som følge av bruk av psykoaktiv stoff. Psykiske lidelser og atferdsforstyrrelser som skyldes bruk av psykoaktive stoffer har flest liggedøgn, med 578 798 døgn for voksne som gir gjennomsnittlig liggetid pr. opphold på 21 døgn. Til sammenligning bruker hjerneslagpasientene i gjennomsnitt 9,4 døgn på hvert opphold. Blant barn var diagnosegruppen hodeskader den desidert største på nesten 12 000. Barn hadde ellers flest øyeblikkelig hjelp innleggelser med anfallssykdommer, adferdsforstyrrelser og akutte rygglidelser. Diagnosegruppene som presenteres i tabellene under er hentet fra ICD-10 kodeverket, tallene må tolkes med forsiktighet. Tallene innbyr til refleksjon, men i denne omgang er de best egnet til å stille spørsmål og ikke finne svar. Svar krever mer inngående analyser av dataene.

Antall opphold/kontakter og unike pasienter		Antall opphold/kontakter og unike pasienter							
Avd/inst- itusjons type	Aktivitetskategori	Antall opphold/kontakter				Unike pasienter			
		16-49 år	50-66 år	67-79 år	Over 80 år	16-49 år	50-66 år	67-79 år	Over 80 år
A80-A89	Virusinfeksjoner i sentralnervesystemet	311	95	54	20	280	85	41	13
A92-A99	Andre virussykdommer overført ved mygg, m fl	977	739	702	345	536	424	386	229
C69-C72	Ondartede svulster i øye, hjerne og andre deler av sentralnerves	8 100	8 159	4 231	732	1 703	1 647	1 050	299
D32-D33	Godartede svulster i hjerne eller hjernehibber	1 317	2 212	1 673	372	949	1 417	1 050	244
F00-F09	Organiske, inklusive symptomatiske, psykiske lidelser	4853	5756	11252	10492	1187	2082	5057	5550

F10-F19	Psykiske lidelser og atferdsforstyr. som skyldes bruk av psykoaktive stoffer	331418	88120	6248	314	32540	11200	1415	146
F70-F79	Psykisk utviklingshemming	18462	2587	432	12	3746	634	133	9
F80-F89	Utviklingsforstyrrelser	59202	1305	42	21	6477	219	28	18
F90-F98	Atferdsforstyr. og følelsesmessige forstyr. som vanligvis oppstår i barne- og ungdomår	117616	6117	230	36	13898	847	58	20
G00-G09	Betennelsesykdommer i sentralnervesystemet	894	430	236	53	500	299	168	50
G10-G14	Systemiske atrofier som primært rammer sentralnervesystemet	1113	1412	1203	185	541	744	584	114
G20-G26	Ekstrapyramidale tilstander og bevegelsesforstyrrelser	3409	9720	13960	4675	1697	4426	7234	2696
G30-G32	Andre degenerative sykdommer i sentralnervesystemet	253	1890	5476	4925	55	683	2447	2544
G35-G37	Demyeliniserende sykdommer i sentralnervesystemet	23474	11304	2206	125	7105	5245	1366	83
G40-G47.	Episodiske tilstander og anfallsvise forstyrrelser	63976	47925	20639	4622	36889	28576	13210	3636
G50-G59.	Sykdommer i nerver, nerverøtter og nervepleksus	15404	15236	7406	2497	11961	11866	5926	2106
G60-G64	Polynevropatier og andre sykdommer i det perifere nervesystemet	2526	4599	4627	1216	1400	2819	3050	953
G70-G73	Sykdommer i nevrologisk overgang og muskler	2219	1008	579	206	1335	670	397	137
G80-G83	CP og andre syndr. med lammelse	7656	1731	677	146	2617	853	400	105
G90-G99	Andre sykd. og tilst. i nervesystemet	16867	4082	1897	472	7051	2325	1455	416
I60-I69	Hjernekar sykdommer	4259	10865	12834	7956	2629	7942	10028	6848
S00-S09	Hodeskader	22579	7321	4736	4352	19421	6227	4000	3945
Q00-Q07	Medfødte misd. i nervesyst.	1246	90	23	2	681	72	19	2
M50-M54	Andre rygglidelser	53857	32989	9475	2541	30969	19640	6519	2041
T09.3.	Skade på ryggmarg	6	9	4	0	6	6	4	0
		761683	265606	110788	46297	185893	110863	65984	32191

Hjernehelsetpasienter i somatiske avdelinger

Tabellene nedenfor viser at det store flertallet av MS pasienter (G35-G37) blir håndtert i nevrologiske avdelinger, 2/3 av epilepsipasienter (G40-g47) kommer på nevrologisk og barneavdeling og hjerneslagpasientene (I63-69) er delt, med en liten overvekt i nevrologisk avdelinger.

Her ser vi at det store flertallet av MS pasienter får tilbud i nevrologisk avdelinger, hjerneslag fordeles på medisinske og nevrologiske avdelinger. 2/3 av epilepsipasientene er innlagt i nevrologisk avdelinger og barneavdelinger. Dette er eksempel på hvordan diagnoser fordeles på avdelinger. Dette kan med fordel synliggjøres for flere hjernehelsetsykdommer.

Antall og sum for ulike kategorier per avdelings-/institusjonstype og aktivitetskategori. G35-G37. 2015.											
Avdelings-/institusjonstype	Aktivitetskategori	Antall							Sum		
		Døgnopphold	Dagbehandlinger	Polikliniske konsultasjoner	Ø-hjelpsopphold	Barn	Barn med ø-hjelpsopphold	Unike barn	Unike voksne	Liggetid, barn	Liggetid, voksne
1 Kirurgiske avd.	1 Døgn	11			3				10	28	
	2 Dag		11		4				11		
	3 Poliklinikk			290	20				190		
2 Andre avd. med operative inngrep	1 Døgn	52			9				46	173	
	2 Dag		4		1				4		
	3 Poliklinikk			466	21	10		6	278		
3 Medisinske avd.	1 Døgn	180			131				140	710	
	2 Dag		44		7	1		1	40		
	3 Poliklinikk			369	37	1		1	174		
4 Nevrologi/andre medisinske sengeavd.	1 Døgn	1 687			966	28	15	14	1 291	101	
	2 Dag		1 517		56	22		4	418		
	3 Poliklinikk			28 004	228	76	3	24	8 974		
5 Ikke-akutt/hab/rehab avd.	1 Døgn	28			1				21	222	
	2 Dag		35						11		
	3 Poliklinikk			829	5	27		6	318		
6 Medisinsk serviceavd.	3 Poliklinikk			60					29		
7 Pasientrettet serviceavd.	3 Poliklinikk			631					121		
9 PHV/TSB-avd.	1 Døgn	6			6				6	41	
	3 Poliklinikk			66	2				30		
10 BUP-avd.	3 Poliklinikk			236		88		3	6		
11 Privat rehab. inst	1 Døgn	769							752	18 996	
	2 Dag		57						4		
	3 Poliklinikk			170					46		
12 Avtalespesialist, somatikk/psykiatri	3 Poliklinikk			1 840	114				879		
Sum		2 733	1 668	32 961	1 611	253	18	59	13 799	101	27 434

Antall og sum for ulike kategorier per avdelings-/institusjonstype og aktivitetskategori. G40. 2015.											
Avdelings-/institusjonstype	Aktivitetskategori	Døgnopphold	Dagbehandlinger	Polikliniske konsultasjoner	Antall				Sum		
					Ø-hjelpsopphold	Barn	Barn med Ø-hjelpsopphold	Unike barn	Unike voksne	Liggetid, barn	Liggetid, voksne
1 Kirurgiske avd.	1 Døgn	23			21	3	1	3	20	11	81
	2 Dag		6		4	2		2	4		
	3 Poliklinikk			94	15	8	3	8	76		
2 Andre avd. med operative inngrep	1 Døgn	129			24	32	3	27	84	282	464
	2 Dag		76		3	29	1	22	46		
	3 Poliklinikk			179	23	39		28	118		
3 Medisinske avd.	1 Døgn	785			769	10	10	10	666	13	2 137
	2 Dag		101		98	2	2	2	95		
	3 Poliklinikk			472	142	41	10	34	323		
4 Andre medisinske sengeavd.	1 Døgn	5 594			2 851	1 902	534	1 201	2 691	7 652	20 643
	2 Dag		587		299	254	106	206	234		
	3 Poliklinikk			21 946	566	6 340	331	3 148	10 248		
5 Ikke-akutt/hab/rehab avd.	1 Døgn	3			1				2		22
	2 Dag		1						1		
	3 Poliklinikk			2 158	1	423	1	195	1 019		
6 Medisinsk serviceavd.	1 Døgn	1			1				1		2
	3 Poliklinikk			360	1	7	1	5	163		
7 Pasientrettet serviceavd.	3 Poliklinikk			15		5		4	6		
9 PHV/TSB-avd.	1 Døgn	21			14				17		442
	3 Poliklinikk			328	7	1	1	1	87		
10 BUP-avd.	1 Døgn	13			5	5	1	4	4	155	94
	2 Dag		45			45		11			
	3 Poliklinikk			3 912	3	3 313	3	284	69		
11 Privat rehab. inst	1 Døgn	133				3		3	119	23	8807
	3 Poliklinikk			108		51		3	8		
12 Avtalespesialist, somatikk/psykiatri	3 Poliklinikk			1 517	100	214		67	735		
Sum		6 702	816	31 089	4 948	12 729	1 008	5 268	16 836	8 136	32 692

Kilde: Norsk pasientregister

Antall og sum for ulike kategorier per avdelings-/institusjonstype og aktivitetskategori. I60-I69. 2015.											
Avdelings-/institusjonstype	Aktivitetskategori	Antall								Sum	
		Døgnopphold	Dagbehandlinger	Polikliniske konsultasjoner	Ø-hjelpsopphold	Barn	Barn med ø-hjelpsopphold	Unike barn	Unike voksne	Liggetid, barn	Liggetid, voksne
1 Kirurgiske avd.	1 Døgn	609			364	1	1	1	569	2	3 774
	2 Dag		60		44	2	2	2	58		
	3 Poliklinikk			1 377	62	1		1	1 152		
2 Andre avd. med operative inngrep	1 Døgn	1 110			758	12	9	9	972	121	11 404
	2 Dag		65		32	4		3	53		
	3 Poliklinikk			1 127	47	11	2	7	916		
3 Medisinske avd.	1 Døgn	5 057			4 910				4 704		34 389
	2 Dag		422		283	1	1	1	332		
	3 Poliklinikk			3 500	220	3		2	2 758		
4 Nevrologi barn mm avd.	1 Døgn	6 533			6 088	55	39	40	5 797	591	48 771
	2 Dag		1 687		409	13	7	12	536		
	3 Poliklinikk			6 758	155	126	4	75	5 442		
5 Ikke-akutt/hab/rehab avd.	1 Døgn	374			272				341		13 688
	2 Dag		232						43		
	3 Poliklinikk			3 239		47		19	1 421		
6 Medisinsk serviceavd.	1 Døgn	8			8				8		74
	2 Dag		2		2				2		
	3 Poliklinikk			33					24		
7 Pasientrettet serviceavd.	3 Poliklinikk			258					71		
9 PHV/TSB-avd.	1 Døgn	24			9				22		280
	3 Poliklinikk			216	2				62		
10 BUP-avd.	3 Poliklinikk			146	1	30	1	5	8		
11 Privat rehab. inst	1 Døgn	1 015							931		26 065
	2 Dag		533						36		
	3 Poliklinikk			272					103		
12 Avtalespesialist, somatikk/psykiatri	3 Poliklinikk			1 565	36	2		2	1 086		
Sum		14 730	3 001	18 491	13 702	308	66	179	27 447	714	138 445

Nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten

Nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten er en fellesbetegnelse for nasjonale og flerregionale behandlingstjenester og nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten. Det er etablert 51 nasjonale kompetansetjenester. Nasjonale kompetansetjenester er et virkemiddel for å bygge opp og spre kompetanse om utredning og behandling innenfor definerte fagområder, og flere av disse har ansvarsområder som inngår i fagområdet hjernehelsetjeneste.

Formålet med nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte tjenestene i hele utrednings- og behandlingsforløpet. Kompetansetjenestene retter seg både mot tjenesteapparatet, pasienter, brukere og pårørende.

For mer informasjon, se

https://www.regjeringen.no/contentassets/3b2da09c60e9471c9975fe566416017d/veileder_nasjonale_tjenester_for_innspill.pdf

Regionale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten

De er etablert mange regionale kompetansetjenester som inngår i fagområdet hjernehelsetjeneste. Oversikt over dette finnes på de enkelte regionale helseforetaks hjemmesider.

For å understøtte implementering og spredning av kunnskap, anbefaler Helse- og omsorgsdepartementet at de regionale helseforetak legger til rette for gjensidig kunnskapsutveksling i fagmiljøene på tvers av regioner. Dette kan for eksempel ivaretas gjennom faglige nasjonale nettverk

for blant annet drøfting av kompetanse på det aktuelle området i de forskjellige regioner og regionale kliniske behandlingsmiljøer, kartlegge kunnskapshull og tilpasse kompetansespredning og oppbygging til de regionale behov. Når det gjelder ny kunnskap på fagområdet kan Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten bistå fagmiljøene med kunnskapsoppsummeringer av eksisterende forskning på området.

Ventelister og oppfølging av pasienter med kroniske tilstander

Helsetjenestene har plikt til å prioritere akutte oppståtte skader og sykdommer (øyeblikkelig hjelp) For mange pasienter med kroniske tilstander vil behovet for tjenester endres over tid, og mange vil ha behov for en kombinasjon av tjenester fra både spesialisthelsetjenesten og kommunene. Det er behov for stadig nye vurderinger for å tilpasse behandling og tjenestetilbudet. Dette beskrives som en utfordring for flere pasientgrupper, og at kapasiteten oppleves som for liten. Det er også særlige utfordringer knyttet til pasienter som har behov for både nevrologisk og psykiatrisk kompetanse. For mange sykdommer og tilstander innen hjernehelse er oppfølging blitt såpass avansert og sjelden at fastlegen ofte ikke har tilstrekkelig kompetanse. Dette gjelder blant annet sjeldne tilstander, epilepsi, multipel sklerose og Parkinsons sykdom.

Oversikter fra helsedirektoratet viser at nevrologi, psykiatri, nevrofysiologi, geriatri, habilitering og rehabilitering i stor grad mestrer å overholde ventetider med få prosent fristbrudd. Ventelister for hjernehelsepasienter finnes på hjemmesidene til helsedirektoratet. www.helsedirektoratet.no

Samarbeid mellom avdelinger og fagområder i spesialisthelsetjenesten

Mange med diagnoser innen hjernehelse trenger omfattende tjenester fra flere avdelinger i spesialisthelsetjenesten og mange av pasientene mottar tjenester fra forskjellige avdelinger samtidig. Hjernehelsepasienter som har behov for omfattende tjenester fra ulike avdelinger opplever i svikt i samarbeid og samhandling på tvers av ulike avdelingene. Det er for tidlig å si noe om erfaringer med ordningen kontaktleger i sykehus som ble innført september 2016. Helsedirektoratet har utgitt en veileder om ordningen. <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/veileder-for-kontaktleger-i-spesialisthelsetjenesten>

Pasienter over 18 år som mottar tjenester fra voksenhabilitering har ofte mangelfulle tilbud i andre avdelinger i spesialisthelsetjenesten. Overgangen fra barn til voksen trekkes fram som særlig utfordrende. Pasienter som før har blitt fulgt opp av barneavdelingene og barnehabiliteringstjenestene, får som voksne et fragmentert tilbud i spesialisthelsetjenesten. Livsløpsoverganger må planlegges i god tid og nødvendige fagavdelinger involveres lenge før den unge fyller 18 år.

Eksempel på hvor viktig behovet for tverrfaglig kompetanse både i spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten er oppfølging av personer med Duchennes muskeldystrofi. De lever i gjennomsnitt dobbelt så lenge som før og vil ha behov for spesialiserte tjenester gjennom helse livet.

Manglende samarbeid mellom somatisk spesialisthelsetjeneste og psykiske helsevern

Tjenesteapparatet som møter pasientene, både i spesialist- og kommunehelsetjenesten har stort fokus på fysisk funksjon. Det er mangel på oppfølging av medfølgende psykiske lidelser. Fragmenteringen av hjernehelsefeltet kan bidra til vanskelige diskusjoner om hvilken tjenesteinstans som skal ta imot pasienter. Det er særlige problemer og svakheter i samarbeidet mellom somatikk, habilitering og psykiatri. Dette er utfordringer som bør ha større fokus. Mobilt innsatsteam trekkes fram som et meget godt tiltak som bidrar til å bedre samarbeid og oppfølging.

Regionale forskjeller i utredning og behandling

Det er påvist geografiske forskjeller i utredning, behandling og oppfølging av enkelte diagnosegrupper, innen hjernehelse som for eksempel autisme, ADHD og hjerneslag. Forskjellene skyldes sannsynligvis ulik diagnostisk praksis, ulik organisering av tjenestetilbudet og at utredning og behandling av tilstandene ikke er standardisert.

Ambulante tjenester

Kapasiteten i spesialisthelsetjenesten på spesialiserte oppgaver og veiledning til kommuner er ikke godt nok og svært varierende mellom de ulike helseforetakene. Økt kapasitet er en forutsetning for at spesialisthelsetjenesten skal kunne gi veiledning og støtte opp under habilitering og rehabilitering i kommunene. I undersøkelse om behov og tilbud innen habilitering og rehabilitering trekker kommunene frem at de opplever kapasitetsmangel i spesialisthelsetjenesten. De ønsker mer ambulant virksomhet og mer veiledning enn det de får av spesialisthelsetjenesten. Det er særlig brukere med langvarige behov som blir trukket frem i beskrivelsen av mangel på kapasitet, både i kommune og spesialisthelsetjeneste. Flere sykehus understreker verdien av å jobbe ambulant og å følge pasienten tett ut i kommunen. Det blir blant annet påpekt at i de tilfeller der man følger pasienten tett, vil man ofte kunne forhindre at pasienten kommer inn i spesialisthelsetjenesten igjen for ny oppfølging.

Regjeringen vil at helseforetakene skal utvikle organisasjons- og arbeidsformer som sikrer oppfølging i kommunene bl. a gjennom ambulant virksomhet.

13. OPPSUMMERING AV NY RAPPORT

Rambøll Management Consulting har på oppdrag fra Helsedirektoratet gjennomført en kartlegging av behandlings- og tjenestetilbudet til personer som har medfødte eller ervervede tilstander som inngår i begrepet hjernehelse (2016). Fagpersoner i kommune og i spesialisthelsetjenesten og pasienter/brukere ble intervjuet. Det vises til vedlegg.

Rambøll rapportens sammendrag fra kartleggingens av helse- og omsorgstjenestene oppsummerer følgende:

Kommunene

Positiv utvikling

Kartleggingen viser at det er en positiv utvikling i kommunene. Kommunene er i ferd med å utvikle tjenesteporteføljen ved en større differensiering i tjenestetilbudet. Enkelte oppgir at de arbeider med å utvide omsorgstrappen, slik at det tilbys ulike tjenester på ulike nivåer og til ulike behov. Flere kommuner oppgir at de i den senere tiden har arbeidet aktivt med mestringsperspektivet, men det finnes fortsatt forbedringspunkter på dette området. Kartleggingen viser også at det er betydelige forbedringer i å tilby individuelt tilrettelagte tjenester, og tjenester som legger til rette for forebygging og tidlig innsats. Videre har kommunen økt fokuset på egenmestring og brukernes egne ressurser.

Tilbud til ulike diagnosegrupper

Det er utfordrende for kommunene å gi gode tilbud til personer med sjeldne diagnoser. Herunder nevnes for eksempel yngre med demens og yngre brukere med sammensatte og store skader. I tillegg er det store utfordringer for mange kommuner der brukernes eller pasientenes tilstand er kombinert med rus eller psykiske lidelser.

Kompetanse og kapasitet

Situasjonen knyttet til kompetanse og kapasitet i kommunen kjennetegnes først og fremst av store kommunale forskjeller. Forskjellene medfører at det per i dag ikke gis et likeverdig helse- og omsorgstilbud til befolkningen. I tillegg kjennetegnes situasjonen av at kommunene jobber hardt for å imøtekomme stadig nye krav til kompetanse og oppgavegjennomføring. En del kommuner mangler noen fagkompetanser.

Kapasitetsutfordringene fører til vanskelig prioritering mellom pasient- og aldersgrupper. Tjenestene prioriterer barn og personer med akutt oppstått sykdom og skade mens personer med kroniske tilstander nedprioriteres. Spesielt vanskelig er det for kronikere som ikke kan gjennomføre

egentrening, men som må ha med seg personalressurser. Kommunene oppgir også at de prioriterer personer med størst rehabiliteringspotensial og spesielt yngre pasienter. Det fremheves at man forsøker å bruke ressursene der man får størst gevinst av innsatsen.

Det er også stor variasjon i hvorvidt de ulike diagnosegruppene benytter seg av kommunale tilbud. Kommunene opplever å ha utfordringer knyttet til kapasitet hos hjemmetjenestene og store mangler knyttet til dagaktivitetstilbudet. Kommunene opplever også at de har underdimensjonerte fysioterapi og ergoterapitjenester. Flere av kommunene mener at dette skyldes samhandlingsreformen, da flere oppgaver og ansvar på rehabiliteringsfeltet er overført fra spesialisthelsetjenesten til kommunene.

Habilitering

Kartleggingen viser videre at habiliteringstilbudet i flere kommuner bærer preg av «særomsorg» og funnene tyder på at personer med behov for habiliteringstjenester i flere tilfeller ikke har tilgang til kommunale helse- og omsorgstjenester på lik linje med resten av befolkningen. Enkelte kommuner oppgir at det er vanskelig å få kommunale helse- og omsorgstjenester til å samarbeide om målgruppen.

Fastlegen

Fastlegen har en svært sentral rolle i behandling og oppfølging av pasienter med nevrologiske skader og sykdommer. Fastlegens kompetanse er viktig, herunder evne til å diagnostisere raskt og riktig. Det påpekes imidlertid at fastlegene ikke kan ha kunnskap om alt og at oppfølging må skje i samarbeid med spesialisthelsetjenesten. Dette gjelder særlig oppfølging av personer med sjeldne tilstander.

Brukermedvirkning

Brukermedvirkning på systemnivå ivaretas i hovedsak gjennom brukerundersøkelser og kommunale brukerråd. Undersøkelsene kan være et godt verktøy for videreutvikling av tjenestene, men kartleggingen viser at brukerundersøkelsene ikke er tilpasset brukere med nedsatte kognitive ferdigheter. Selv om flere kommuner i større grad vektlegger brukermedvirkning, viser kartleggingen at brukermedvirkning på individnivå ikke er godt nok ivaretatt.

Individuell plan

Kartleggingen viser at individuell plan, koordinator og tilhørende ansvarsgruppe er hensiktsmessige verktøy for å sikre god koordinering. Dette fungerer svært godt dersom brukeren følges opp og planen brukes aktivt. Det er imidlertid store utfordringer i oppfølgingen og koordinatorfunksjonen.

Ressursbruk

Det er systematiske forskjeller mellom kommuner og kommune grupper i utgiftsbehov, ressursbruk og prioritering. Det fremgår av kostnadsnøkkelen for helse- og omsorgstjenester i årene 2010-2015 at små kommuner har et høyere beregnet utgiftsbehov enn mellomstore og store kommuner. Dette gjelder både for helsetjenester i hjemmet, på institusjon, og for forebygging og behandling.

Kommuner som har bedre økonomi bruker mer penger på helse- og omsorgstjenester. Om man ser på den relative inntekten bruker kommuner med god råd allikevel mindre penger på helse- og omsorgstjenester enn kommuner med dårlig økonomi.

Spesialisthelsetjenesten

Kvalitet og kapasitet.

Kartleggingen viser at det i hovedsak oppleves å være god kvalitet på de nevrologiske tjenestene og habiliterings- og rehabiliteringstjenestene som tilbys. Kompetansen til de ansatte oppleves som god, men med noe begrenset kapasitet.

I likhet med kommunehelsetjenesten ser man også i spesialisthelsetjenesten at personer med kroniske og/eller sjeldne tilstander får lavere prioritet enn personer med akutte oppståtte skader og sykdommer. Dette gjelder også pasienter som har behov for både nevrologisk og psykiatrisk kompetanse.

Det fremkommer at det i stor grad er svært spesialisert kompetanse ved de fleste regionale helseforetak, mens ved mindre helseforetak er noe mer generalistkompetanse. Disse helseforetakene oppgir at de har god dialog med helseforetak med regionalt ansvar for pasienter med sjeldne tilstander eller sammensatte problemstillinger.

Ambulante tjenester

Helseforetakene er lett tilgjengelige og ivaretar veiledningsplikten ved å besvare henvendelser fra kommunene på kort varsel. Ambulant virksomhet gir også spesialisthelsetjenesten mulighet til å bli kjent med hvilke kompetanser kommunene mangler. Informanter i spesialisthelsetjenesten opplyser at ambulant virksomhet ikke prioriteres, noe som utfordrer både kommunene og helseforetakene. Rehabilitering og rehabilitering

På rehabiliteringsfeltet er hovedutfordringen å skape helhetlige rehabiliteringsforløp for pasientene, og å følge opp intensitet i behandlingen i kommunene. For habiliteringstjenestene for voksne er det særlig utfordrende at voksne personer med habiliteringsbehov ikke har likeverdig tilgang til øvrige avdelinger i spesialisthelsetjenesten. Dette er særlig tydelig i samarbeidet mellom voksenhabiliteringstjenestene og psykisk helsevern. I habiliteringstjenestene for barn og unge opplever informantene at pasientene har høy prioritet i spesialisthelsetjenesten.

Brukermedvirkning

En utfordring er når brukerundersøkelsene ikke er tilpasset brukere, for eksempel gjelder dette brukere med nedsatt kognitiv funksjonsevne. I slike tilfeller utelates en hel pasientgruppe fra muligheten til å påvirke tjenestene gjennom brukerundersøkelsene. Det fremkommer at brukere med nedsatt kognitiv funksjonsevne opplever å ikke bli prioritert i spesialisthelsetjenesten og at de ikke har likeverdig tilgang til helsetjenestene. Det er derfor viktig å ivareta denne brukergruppens mulighet til brukermedvirkning på systemnivå.

Livsløpsoverganger

Overgangen fra barn, ung til voksen trekkes fram som særlig utfordrende

Samhandling mellom kommuner og spesialisthelsetjenesten

Dagens etablerte elektroniske løsninger fungerer bra og det er en stor forbedring fra det som var tidligere. Løsningene har blant annet bidratt til å frigjøre mye kapasitet, både i spesialist- og kommunehelsetjenesten, da antallet møter har gått ned.

Noen tilfeller mangler kommunene en koordinerende enhet, til tross for at dette er lovpålagt, eller de har en koordinerende enhet som ikke oppfyller sin funksjon. Enkelte informanter i kommunene opplever at det ikke eksisterer gode møtepunkter for de ulike helse- og omsorgstjenestene i deres kommune. Det blir da, grunnet mangel på intern samhandling, vanskelig å gi brukere tilstrekkelig tverrfaglig oppfølging.

Det er viktig å styrke det tverrfaglige samarbeidet i kommunen og i spesialisthelsetjenesten.

Brukernes oppfatning av tjenestetilbudet

Det fremkommer av kartleggingen at det ikke er tilstrekkelig oppfølging av psykisk helse hos målgruppene.

Apparatet som møter pasientene, både i spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten har stort fokus på fysisk funksjon, men en stor andel av informantene mener det er mangel på oppfølging på psykiske lidelser.

For personer med psykisk utviklingshemming og nedsatt kognitiv funksjonsevne viser kartleggingen at det mangler kompetanse både på å oppdage og å gi behandling og oppfølging for psykiske lidelser.

Brukere opplever at aktivitetstilbud i liten grad er tilpasset yngre brukere og at det ikke legges til rette for å kunne delta på eksisterende aktivitetstilbud.

Mye av kommunikasjonen mellom spesialisthelsetjeneste og kommunens helsetjenester går via fastlegen, men dette oppleves som tungvint da legen ikke alltid er den som kjenner brukeren best.

Utredning og oppfølging av spesielle grupper

Yngre med demens

Det er vanskelig å oppdage og identifisere demens hos yngre pasienter og det er utfordrende å lage gode oppfølgingstilbud til yngre personer med demens fordi pasientgrunnlaget er lite og tilbudene til gruppen vil derfor ikke kunne skreddersys til alder og/eller behov. Det er særlige utfordringer knyttet til tilpasning av dagaktivitetstilbud, koordinering av tjenester og oppfølging psykiske helseutfordringer.

Det er viktig å styrke det tverrfaglige samarbeid i kommunen. Særlig viktig er det å styrke samarbeidet mellom habiliteringstjenestene i kommunen og hjemmetjenesten, samt andre yrkesgrupper som har somatisk- og geriatriisk kompetanse.

Minoritetsspråklige med demens

Spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten har liten kjennskap til og erfaring med målgruppen minoritetsspråklige med demens. Det må tas hensyn til om det finnes språklige barrierer for en god utredning. Videre forutsetter flere av testene som inngår i utredningsverktøyene ved demens et visst ferdighetsnivå som man i hovedsak tilegner seg gjennom skolegang. Dette medfører at noen av testene bør tilpasses eller erstattes når personer med lite skolegang skal utredes for demens. Det bør i størst mulig grad tas hensyn til bakgrunn og kultur.

Utviklingshemming og demens

Levealderen til personer med utviklingshemming øker og flere får derfor aldersbetingede diagnoser. Demens hos utviklingshemmede kan i mange tilfeller være vanskelig å oppdage, fordi symptomene kan forveksles med symptomer på utviklingshemning eller atferdsvansker.

Utviklingshemmede med psykiske lidelser

Personer med utviklingshemning og psykiske lidelser har hatt et økt fokus i den senere tid, men det er fortsatt store mangler i tilbudet. Funn fra kartleggingen viser at tjenester betegnes som fragmenterte og med manglende kompetanse i både i kommuner og i spesialisthelsetjenesten. Ansatte i spesialisthelsetjenesten opplever at roller og ansvar er uklare mellom psykisk helsevern og habiliteringstjenestene for voksne.

14. OPPSUMMERING FRA DIALOGKONFERANSEN

Helsedirektoratet arrangerte, med bistand fra Rambøll Consulting, dialogkonferanse 7. november 2016, med deltakelse fra fagorganisasjoner, brukerorganisasjoner og fagpersoner fra spesialisthelsetjenestene og kommunene. Hensikten med dialogkonferansene var å få innspill i arbeidet med statusrapporten. (vedlegg)

Deltakerne kom bl.a. med konkrete råd til følgende instanser:

Helse- og omsorgsdepartementet (HOD)

Deltakerne var ofte innom tiltakene «HOD må vedta en overordnet nasjonal flerårig strategi («hjerneplan») slik at hjernehelse blir et prioritert område», «HOD må fremme internasjonalisering og proaktive holdninger til forskning og fagutvikling», og «HOD må styre og utvikle tjenester aktivt, via økonomiske- og andre styringsverktøy».

Helsedirektoratet

Deltakerne ofte innom «Helsedirektoratet må bidra til tverrfaglighet», «Helsedirektoratet må påse at gode kvalitetsindikatorer kommer på dagsorden. Ansatte i helsesektoren rapporterer på mye men ikke mye på meningsfulle indikatorer», og «Helsedirektoratet må ha en mer proaktiv/fremoverlent rolle som rådgiver og gi anbefalinger om hjernehelse slik at de ikke bare tar oppdrag fra departementet».

Spesialisthelsetjenesten

De hyppigst nevnte rådene til spesialisthelsetjenesten var «sikre økt samhandling mellom klinikk og forskning», «spesialisthelsetjenesten må være aktiv i kompetanseoverføring til kommunehelsetjenesten», og «spesialisthelsetjenesten må finne ut hvor flaskehalsene er».

Kommunene

Deltakerne var ofte innom tiltakene «ikke kun planlegging, men tidlig intervensjon», «fastlegene må i større del være en del av det helhetlige helsetilbudet, og samarbeide med andre helseaktører», og at «kommunene må tørre å satse på rehabilitering og ikke bare poliklinisk behandling».

NAV lokalt

Blant rådene til NAV var de hyppigst nevnte «NAV må forstå pasientenes perspektiv og ikke bare sende pasienten igjennom en papirmølle», «det må sikres god kommunikasjon i alle nivåer i NAV» og «NAV må strebe etter å komme til fleksible løsninger – man må se individet».

Skole og utdanning

Det ble bedt om innspill om hva deltakerne mente var de viktigste tiltakene skole- og utdanningssektoren kan gjøre for å løfte arbeidet på hjernehelsefeltet. Deltakerne var blant annet ofte innom tiltakene «det må være et mål om at alle synes det er gøy å gå på skolen. Man trenger mer fokus på universell utforming, slik at alle faktisk kan gå på skolen», «det må være koordinering mellom HOD og KUD om utdanning av helsepersonell. Det finnes masse kunnskap, men det må omsettes i utdanningen av helsepersonell» og «man må anerkjenne at noen har stort utbytte av spesialskoler, og at noen elever kan bli veldig isolerte i en vanlig skole. Andre elever har behov for å integreres i en vanlig skole. Det er viktig ikke å tenke svart/hvitt.»

Andre departementer og direktorater

Hensikt var å fange opp råd og tips til andre departementer og direktorater som ikke er direkte ansvarlig for helse. Dette medførte at deltakerne inkluderte innspill til forskrifter og regelverk, koordinering, finansiering, flyktninger, integrering, politi, arbeidsdirektoratet, utdanningsdirektoratet, kunnskapsdirektoratet m.m. Deltakerne var blant annet ofte innom tiltakene «det trengs bedre samarbeid mellom kriminalomsorg og helse», «fremme kommunesammenslåing - store kommuner er bedre til å ivareta hjernehelse», «kriminelle med sinnslidelser trenger tilpasset soningsforhold».

Andre aktører, inkludert brukerorganisasjonene

Deltakerne ble bedt om å si hva de mente var de viktigste tiltakene andre aktører kan gjøre for å løfte hjernehelsefeltet. Deltakerne var innom blant annet Stortinget, kommuner, brukerorganisasjoner, frivillige m.m. Deltakerne var ofte innom tiltakene «stortinget må innføre mer fysisk aktivitet på skolen, for å forebygge dårlig hjernehelse», «kunnskap om hjernehelse kommer fram i offentligheten, slik at politikerne tar gode beslutninger når det gjelder bevilgninger» og «kompetansen i brukerorganisasjoner må benyttes til det beste for pasientene / brukerne.»

Personer med nevrologiske skader og sykdommer har behov for ulike tjenester og personell med forskjellig kompetanse, avhengig av funksjonsnedsettelse, ressurser og muligheter. For å kunne gi personer med nevrologiske skader og sykdommer den riktige behandlingen og oppfølgingen, kreves det et nært samarbeide mellom den kommunale helse- og omsorgstjenesten og spesialisthelsetjenesten, særlig innenfor nevrologi og habiliteten/rehabilitering

15. LITTERATURLISTE

- Abelsen, Gaski, Nødland og Stephansen: *Samhandlingsreformens konsekvenser for det kommunale pleie- og omsorgstilbudet*, IRIS-rapport 2014/382.
- ADHD/Hyperkinetisk forstyrrelse – Nasjonal faglig retningslinje for utredning, behandling og oppfølging Helsedirektoratet. (IS-2062). ISBN-nr. 978-82-8081-283-4.
- American Psychiatric Association 2013. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition (DSM-5)*, 5th ed. Washington, DC, American Psychiatric Association.
- Andre gevinstrealiseringsrapport med anbefalinger: nasjonalt velferdsteknologi-program. IS-2557. Oslo: Helsedirektoratet; 2017.
- Avslutning av respiratorbehandling ved amyotrofisk lateral sklerose Trygve Holmøy, Sigurd Aarrestad, Per Engstrand, Stig Ottesen, Aslak Syse, Reidun Førde Nr. 7, 26. mars 2009 Tidsskr Nor Legeforen 2009; 129:628-31)
- Bjørkheim K, Bravelli H, Sætre T, Berge MS, Jacobsen FF, Øvsthus K. Lindåsprosjektet: omsorgsteknologi i kommunene: sluttrapport, 2016. Lindås og Bergen: Lindås kommune og Høgskolen i Bergen; november 2016. Nettressurs: <http://www.lindas.kommune.no/index.php?find=sluttrapport&x=0&y=0>
- Brevik og Schmidt, som referert til Daatland, 2014.
- Collier J.K., and Hutchinson M.R., Implications of central immune signaling caused by drugs of abuse: mechanisms, mediators and new therapeutic approaches for prediction and treatment of drug dependence. *Pharmacology & therapeutics* 134 (2012) 219-45.
- CPOP -Lenke til oppfølgingsprogram CP www.ous-hf.no/cpop
- CPRN nasjonale kvalitetsregisteret for CP i Norge www.siv.no/cprn
- CP-oppfølgingsprogrammet (CPUP) i Sverige www.cpup.se
- Darke S, Sims J, McDonald S, Wickes W (2000). Cognitive impairment among methadone maintenance patients. *Addiction* 95(5): 687-695.
- Departementets mål med Nevroplanen
- Di Chiara,G, Imperato,A. Drugs abused by humans preferentially increase synaptic dopamine concentrations in the mesolimbic system of freely moving rats. *Proc. Natl. Acad. Sci. U S. A* 1988;85: 5274-5278.
- EFNS guidelines on the Clinical Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis (MALS) – revised report of an EFNS task force
- Ersche KD, Jones PS, Williams GB, Turton AJ, Robbins TW, Bullmore ET (2012). Abnormal Brain Structure Implicated in Stimulant Drug Addiction. *Science* 335(6068): 601-604.
- Ersche KD, Williams GB, Robbins TW, Bullmore ET (2013). Meta-analysis of structural brain abnormalities associated with stimulant drug dependence and neuroimaging of addiction vulnerability and resilience. *Curr Opin Neurobiol* 23(4): 615-624.

- European Medical Research Councils Science policy briefing, 2011
- Evaluering av samhandlingsreformen Norsk Forskningsråd 2016
- Everitt BJ, Belin D, Economidou D, Pelloux Y, Dalley JW, Robbins TW. Review. Neural mechanisms underlying the vulnerability to develop compulsive drug-seeking habits and addiction. *Philos. Trans. R Soc. Lond. B Biol. Sci.* 2008;363: 3125-3135.
- Fineide og Ramsdal: *Prosesstenkning – utvikling av standardiserte pasientforløp og behandlingslinjer*, i Vabø og Vabo, Universitetsforlaget 2014
- Fineide og Ramsdal: *Prosesstenkning – utvikling av standardiserte pasientforløp og behandlingslinjer*, i *Velferdens organisering*, Vabø og Vabo (red), Universitetsforlaget 2014
- Fleksible tjenester, aktivt liv, Helsedirektoratet IS 1875
- Forskningsrådet: *Evaluering av samhandlingsreformen*, Oslo 2016
- Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator
- Frich JC, Iversen K, Solberg O. Huntingtons sykdom. Oslo: Senter for sjeldne diagnoser, Oslo universitetssykehus, 2011.
- Fylkesmannen i Sogn og Fjordane, Hordaland og Rogaland, *Kommunane sitt tilbud for habilitering og rehabilitering*, 2015.
- [Fylkesvise forskjeller i registrert forekomst av autisme, AD/HD, epilepsi og cerebral parese i Norge \(Tidsskrift for Den norske legeforening, nr. 18 – 1. oktober 2013\).](#)
- Global Burden of Diseases, Injuries, and Risk Factors Study 2013 (GBD 2013)
- Handlingsplan for habilitering av barn og unge, IS 1692
- Health Research Classification System (HRCS), 2015.
- Helse- og omsorgsdepartementet: *Opptrappingsplan for habilitering og rehabilitering (2017-2019)*, St.prop 1 (2016-2017)
- Helse- og omsorgsdepartementets politiske handlingsplan *Nevroplan 2015*
- Helsedirektoratet (2016): *SAMDATA Kommune, Rapport IS-2575*, utgis i mars
- Helsedirektoratet, Haarstad Mehus: *Habilitering og rehabilitering og bruk av avtalefysioterapeuter i primærhelsetjenesten*, IS-2467, 2016
- Jan Tøssebro & C. Wendelborg (2014), *Oppvekst med funksjonshemming*. Familie, livsløp og overganger
- Jennifer L, Gennady S. Transition from pediatric to adult care in patients with chronic illnesses: an integrative review. *Urologic nursing.* 2015;35(5).
- Johansen, Inger: *Outcome of primary health care rehabilitation of older disabled people in two different settings*, Universitetet i Oslo 2013
- Kalivas PW, O'Brien C. Drug addiction as a pathology of staged neuroplasticity. *Neuropsychopharmacology* 2008;33: 166-180.
- Kartlegging av behandlings- og tjenestetilbudet til personer som har diagnoser som er definert under begrepet hjernehelse – Rambøll 2016
- Norsk pasientregister, Statistisk sentralbyrå, *Samdata Spesialisthelsetjenesten 2014/2015*.
- Kittelsaa & Tøssebro: *Foreldrenes erfaringer med hjelpeapparatet*, i Tøssebro og Wendelborg (red): *Oppvekst med funksjonshemming*, 2014.

- Kommunalt psykisk helse- og rusarbeid 2016: Årsverk kompetanse og innhold i tjenestene, IS-24/8, 2016 Sintef
- Koob G, Volkow ND (2010). Neurocircuitry of addiction. *Neuropsychopharmacology* 35(1): 217-238.
- Koob G.F., Neural mechanisms of drug reinforcement. *Annals of the New York Academy of Sciences* 654 (1992) 171-91.
- Koob GF, Le Moal M (2001). Drug addiction, dysregulation of reward, and allostasis. *Neuropsychopharmacology* 24(2): 97-129.
- Koob GF, Volkow ND (2016). Neurobiology of addiction: a neurocircuitry analysis. *The Lancet Psychiatry* 3(8): 760-773.
- Lai, M.C, Lombardo, M. & Baron Cohen, S. (2014). Autism, *Lancet*, 383, 896 – 910.
- Meld. St. 10 (2012–2013) God kvalitet – trygge tjenester – Kvalitet og pasientsikkerhet i helse- og omsorgstjenesten.
- Meld. St. 11 (2015–2016) Nasjonal helse- og sykehusplan
- Meld. St. 13 Kvalitet og pasientsikkerhet 2015
- Meld. St. 14 Kommunal og moderniseringsdepartementet Kommunereformen – nye oppgaver til
- Meld. St. 15 (2015-2016) Opptrappingsplan for rusfeltet
- Meld. St. 19 (2014-2015) Folkehelsemeldingen - Mestring og muligheter
- Meld. St. nr. 25 (2005-2006)» Mestring, muligheter og mening»
- Meld. St. 26 (2014 -2015) - Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet
- Meld. St. 28 (2014–2015) Legemiddelmeldingen. Riktig bruk – bedre helse.
- Meld. St. 29 (2012–2013) Morgendagens omsorg
- Meld. St. 34 (2015-2016) Verdier i pasientens helsetjeneste. Melding om prioritering
- Meld. St. nr 47, (2008-2009) Samhandlingsreformen. Rett behandling – på –rett sted –til rett tid
- Mortality trends of amyotrophic lateral sclerosis in Norway 1951-2014: an age-period-cohort study. *J Neurol.* 2016 Dec;263(12):2378-2385. Epub 2016 Sep 1. Nakken O, Lindstrøm JC, Tysnes OB, Holmøy T
- Nasjonal veileder for beslutningsprosesser ved begrenning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende (2009, revidert 2013)
- Nasjonal faglig retningslinje for palliasjon til barn og unge uavhengig diagnose (20016)
- Nestler EJ (2001). Molecular basis of long-term plasticity underlying addiction. *Nat Rev Neurosci* 2(2): 119-128.
- NK LMH, Berg, Bente: *Kommunal lærings- og mestringsvirksomhet, NK LMH 4/2016*
- Norsk pasientregister, Statistisk sentralbyrå, Samdata Spesialisthelsetjenesten 2015, Distriktpsikiatriske tjenester 2015
- NOU 2016:1 På lik linje - Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming
- NOU 2016:17 «På lik linje»

- Oakeshott P, Hunt GM, Poulton A, Reid F. Expectation of life and unexpected death in open spina bifida: a 40-year complete, non-selective, longitudinal cohort study. *Dev Med Child Neurol.* 2010;52(8):749-53.
- Oppsummering av Rapport fra Helsetilsynet 1/2016
- Opptrappingsplan habilitering og rehabilitering 2017 – 2019 St.prop 1 (2016 – 2017)
- Piira A, Frich JC. Studier av tverrfaglig rehabilitering ved Huntingtons sykdom. *Fysioterapeuten* 2015; nr. 9: 48.
- Pårørendeveileder, Gustavsson, Svensson en al. 2011, IS-2587
- Rambøll 2016, *Kartlegging av behandlings- og tjenestetilbudet til personer som har diagnoser som er definert under begrepet hjernehelse*, Helsedir 2017
- Rambøll: *Undersøkelse om tilbud og behov innen habilitering og rehabilitering*, IS-0429 Helsedirektoratet 2014
- Riksrevisjonen: *Riksrevisjonens undersøkelse om rehabilitering innen helsetjenesten*, Dok 3:2011
- Robinson TE, Berridge KC (2001). Incentive-sensitization and addiction. *Addiction* 96(1): 103-114.
- Regjeringens strategi for ungdomshelse 2016–2021
- Rutter's Child and Adolescent Psychiatry, Redaktører: Thapar, A. and Pine, D.A., Leckman, J.F., Scott, S., Snowling, M.J, Taylor, E. – Sixth edition, John Wiley and sons, ltd. 2015.
- Røsstad, Garåsen, Steinsbekk, Sletvold, Grimsmo; *Development of a patient-centred care pathway across healthcare providers: a quality study*, BMC 2013
- Røthing M, Malterud K, Frich JC. Caregiver roles in families affected by Huntington's disease: a qualitative interview study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 2014; 28: 700-5.
- Senter for omsorgsforskning, Langeland m fl: *Modeller for hverdagsrehabilitering – en følgeevaluering i norske kommuner*, Høgskolen i Bergen 2016
- Society for Neuroscience (SfN) *Brain Facts: A Primer on the Brain and Nervous System* ,
- Statens institutt for folkehelse *Sykdomsbyrde i Norge 1990-2013*
- Statistikk kompetanseløftet, Helsedirektoratet IS-0429
- Stovner, Gjerstad et al. 2010
- The Global Burden of Disease (GBD 2012)
- Tøssebro & Paulsen: *Foreldres deltakelse i arbeids- og samfunnsliv*, 2014, i Tøssebro og Wendelborg (red): *Oppvekst med funksjonshemming*, 2014.
- Van Walsem MR, Howe E, Iversen K, Frich JC, Andelic N. Unmet needs for healthcare and social support services in patients with Huntington's disease: a cross-sectional population-based study. *Orphanet Journal of Rare Diseases* 2015; 10:124.
- Veileder habilitering og rehab
- Webb TS. Optimizing health care for adults with spina bifida. *Dev Disabil Res Rev.* 2010;16(1):76-81.
- World Health Organization (1993). *The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders. Diagnostic criteria for research.* Geneve.

- Ørstavik R, Gustavson K, Rohrer-Baumgartner N, Biele G, Furu K, Karlstad Ø, Reichborn-Kjennerud Ted, Borge T, Aase H. ADHD i Norge, Folkehelseinstituttet. Rapport Juni 2016. ISBN (elektronisk): 978-82-8082-734-0, ISSN (elektronisk): 1503-1403.
- <http://www.brainfacts.org/diseases-disorders/diseases-a-to-z-from-ninds/>
- https://brage.bibsys.no/xmlui/bitstream/handle/11250/2389813/1/Rapport6_16_web.pdf
- <https://ehelse.no/Documents/Velferdsteknologi/Rapport%20Anbefalinger%20responstjenester.pdf>
- <https://ehelse.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/2/IS-2534%20Anbefalinger%20knyttet%20til%20tekniske%20krav%20-%20over%201.0.pdf>
- <https://helsedirektoratet.no/publikasjoner/habilitering-rehabilitering-og-bruk-av-avtalefysioterapeuter-i-primerhelsetjenesten>
- <https://helsedirektoratet.no/publikasjoner/habilitering-rehabilitering-og-bruk-av-avtalefysioterapeuter-i-primerhelsetjenesten>
- <https://lovdata.no/forskrift/2011-12-16-1256/§5>
- <https://nyemetoder.no/>
- <https://sykehuset-ostfold.no/om-oss/nyheter/far-midler-til-innovasjonsprosjekter>
- <https://www.duo.uio.no/bitstream/handle/10852/36085/dravhandling-johansen.pdf?sequence=1>
- <https://www.fhi.no/fp/psykiskhelse/>
- <https://www.fylkesmannen.no/Hordaland/Helse-omsorg-og-sosialtenester/Helsetenester/Fleire-kommunar-har-ikkje-oversikt-over-behov-for-rehabilitering-og-habilitering/>
- <https://www.regjeringen.no/contentassets/d64fc8298e1e400fb7d33511b34cb382/NO/SVED/OpptrappingsplanRehabilitering.pdf>
- https://www.riksrevisjonen.no/Rapporter/Documents/2011-2012/Dokumentbase_3_11_2011_2012.pdf
- www.epilepsibehandling.no
- Hjerneslag
- Fullstendig metodevurdering fra Folkehelseinstituttet, Trombektomi
- <http://www.kunnskapsenteret.no/publikasjoner/mekanisk-trombektomi-ved-akutt-hjerneinfarkt>
- Del 2, Helseøkonomisk analyse, <https://www.fhi.no/publ/2016/mekanisk-trombektomi-ved-akutt-hjerneinfarkt-del-2.-helseokonomisk-evaluering/>



Postadresse: Pb. 7000,
St. Olavs plass, 0130 Oslo

Telefon: +47 810 20 050

Faks: +47 24 16 30 01

E-post: postmottak@helsedir.no

www.helsedirektoratet.no