

The Statement of the Translation


(The Translation Agency's Certification)

This statement is to certify that the presented translation from Norwegian into English is correct. In addition, we certify it is a word-for-word translation of the document's original language. The original document is issued in Norwegian and has been awarded to our client, Norwegian Brain Council.

We have translated it directly from Norwegian into English which is photocopied directly from the original document and has been attached to this translation.

Date: 21/12/2017

Signature:



Kevin Sahiner
Project Manager
Diction ApS



Helse- og
omsorgsdepartementet

Strategi

National Brain Health Strategy (2018-2024)





Contents

| | | |
|---|--|----|
| 1 | Introduction | 7 |
| 2 | A changing and developing society | 11 |
| 3 | Objective 1: Good lifelong brain health, prevention and quality of life | 15 |
| 4 | Objective 2: A more user-centred healthcare service and better care of relatives | 20 |
| 5 | Objective 3: Good care from the onset of symptoms to diagnosis and treatment, to habilitation and rehabilitation | 26 |
| 6 | Objective 4: Adequate knowledge and quality through research and innovation | 34 |
| 7 | Overview of closely-related work | 41 |
| | References | 42 |

The smart device

It is with you everywhere you go. It's with in the morning when you're trying to get out the door with the kids, in the afternoon when you cut your finger chopping onions in the kitchen, and in the evening when you stumble towards the bedroom a little too late.

It keep tracks of work and leisure, reminds you of meetings to be held and reports to be written. It remembers the little one's training times and the housing cooperative's notice about voluntary work.

It helps you to do your job. It helps you to keep track of your body. It helps you live. It remembers the ones most dearest to you. What you love the most.

I am not referring to a smartphone. I am talking about something far more complex and far more advanced. I am referring to your brain. The device that is smarter than the most intelligent smartphone.

When the brain is affected by disease or injury, a lot is affected. Getting the kids off to school in the morning and cooking dinner in the afternoon goes from normal to an oddity. Keeping up with to-do lists with important meetings and your little one's training timetable becomes impossible.

It might be difficult to do your job. It might be difficult to keep track of your body. It might affect your loved ones and what you love the most. It can change your life. It can shorten your life.

Therefore, we need a brain health strategy on how to best prevent disease and injury, and how to best investigate and treat them. How we can best help patients and their families to cope with disease and injuries that affect the brain.

A smartphone can be used for many things, even if it has cracks in the screen and takes a long time to recharge. This applies to the brain as well. Although the smart device might change, it can still be used for many things, for example, living.



Bent Høie
Minister of Health and Care Services
12th December 2017

Incredible brain

Billions of nerve cells continually send signals via small and large networks. The brain is the most complex known structure in the universe. As an irreplaceable organ, it makes us who we are. Therefore, it is essential to take good care of your brain.

Like any other organ, the brain is affected by disease. This can range from an acute disease or injury with sequelae to congenital or acquired chronic diseases.

Over 30 per cent of the population will be affected. Brain diseases are the most common cause of disability and the second most common cause of death.

Brain diseases cause half of the diseases that place a burden on society.

If we look at brain diseases as a whole, we understand the actual extent of the situation, and it also becomes more transparent that the health services have under-prioritised brain health for a long time. It is a paradox that Norway has only just recently started to use the term 'brain health'.

Brain diseases affect a wide range of people in all stages of life. It could be an acute condition with a high risk of mortality or a condition that causes the affected to live with a brain disease for a large portion of their life.

Society benefits hugely from preventing brain diseases and improving the health services for those affected. Active and equal participation from users is vital to create better brain health within the population.

Prevention of brain diseases, good and equal treatment, follow-up and rehabilitation, as well as increased research and expertise, is a good social investment and an investment in the individual.



Henrik Peersen

Chairman of the Norwegian Brain Council





Introduction

At a summit in March 2017 addressing brain diseases, i.e. amyotrophic lateral sclerosis (ALS), multiple sclerosis (MS), dementia, Huntington's disease and Parkinson's disease, Prime Minister Erna Solberg and the Minister of Health and Care Services, Bent Høie, announced that a national strategy for brain health would be created to develop better services. The Norwegian Directorate of Health, the Norwegian Brain Council, professional environments and users arranged the summit after the joint submission of a brain health status report.

Brain health is a new concept in Norway. *The National Brain Health Strategy (2018-2024)* shall set the course for prevention measures, and guide the health and care services, and research. The strategy shall include objectives and point out how the objectives can be achieved. It also forms a basis for political choices and initiatives. The Norwegian Ministry of Health and Care Services has created the strategy with the input of the Norwegian Directorate of Health, the Norwegian Brain Council and a number of professional environments and users.

The strategy mainly concerns the responsibility of the municipal and specialist health services. Good brain health depends on prevention and the promotion of health, early intervention, diagnosis, treatment, habilitation, rehabilitation, and research and innovation. It also concerns the elevation of each individual's ability to focus on their own brain health and to control his/her life with impaired functionality caused by a brain disease.

The strategy has four overarching objectives:

1. Good lifelong brain health, prevention and quality of life

The strategy shall increase the awareness of the population of the most crucial aspects of good brain health from conception to death. In some cases the risk of developing a brain disease can be reduced by a healthy lifestyle. A healthy lifestyle can help improve one's quality of life despite having a disease. The strategy shall highlight the importance of healthy choices for good brain health through government campaigns and information. Learning and coping services can help improve a person's ability to cope with living with a brain disease.

2. Health and care services that are more user-centred and take better care of relatives

Patients and relatives are a resource for the health and care services, and their experiences shall be actively used to improve services. The aim is to develop patient engagement tools for patients with a brain disease to enable them to actively participate in decisions related to diagnosis, treatment, and monitoring. ParkinsonNet is a model that enables patients to come into contact with networks that have multidisciplinary expertise in close proximity to their homes, based on what the patient knows about his/her disease and treatment. The goal is to develop more networks based on experiences with ParkinsonNet. Relatives are an invaluable resource to their loved ones, as well as to society. Therefore, one of the objectives is to secure good follow-up and guidance for relatives.

3. Good care from the onset of symptoms to diagnosis, treatment, habilitation and rehabilitation

Patients with a brain disease require a holistic course of treatment. A more team-based service might give a more multidisciplinary and coordinated service. Experiences from cerebral stroke treatment packages, mental health and substance abuse should be used to safeguard good care for more patients with brain disease.

Learning Network gives municipalities access to expertise and knowledge they do not possess themselves. The aim is to increase the use of learning networks to enable municipalities to better engage in skills development and change processes.

4. Adequate knowledge and quality through research and innovation

The Government is asking the Norwegian Research Council to announce the allocation of NOK 20 million for the establishment of new research centre scheme for clinical treatment. Initially, the announcement will concern the establishment of a clinical research centre for serious diseases of the central nervous system, such as amyotrophic lateral sclerosis (ALS), multiple sclerosis (MS) and dementia. The Government realises that Norwegian brain research environments need to cooperate with domestic and global networks to find out why the diseases develop, how they can be treated and how patients can best live with the disease or impaired functionality, etc. In addition, the Norwegian Research Council will be strengthened with an additional NOK 5 million.

Why have a strategy for brain health?

We do not know enough about the causes of brain diseases. Many of the conditions indicate the need for comprehensive assistance and follow-up through adapted services, and patients rely on both municipal and hospital services. Good care and treatment requires close cooperation between these entities. This could be particularly relevant in the long-term, sometimes lifelong, rehabilitation phase.

The Norwegian Directorate of Health's Brain Health Status Report (2017) shows that cooperation between the different levels of treatment varies. Unequal access to expertise prevails, and users want to be assured that the services intercommunicate to provide coordinated

services.

Patients with chronic diseases, who require multiple and complex services often need the same from the health and care services. Diseases such as dementia, cerebral strokes and mental health disorders are addressed in separate plans or governmental strategies. Other areas will be reviewed in upcoming reports on services offered to children with brain damage, autism and similar diagnoses, etc. Chapter 7 provides an overview of closely related work/strategies.

The brain health strategy does not address specific treatment or measures aimed at individual diagnoses. The strategy does, however, follow-up feedback from professionals and patient organisations about some disease groups that have not received special mention in earlier Governmental initiatives. Neurodegenerative disorders, such as MS, ALS and various chronic pain conditions will thus have a place in this strategy.

Brain Health and brain diseases

Brain health is an overarching term that encompasses everything from initiatives designed to maintain and develop a healthy brain to brain diseases and injuries. Brain health expresses a health condition related to functionality, diseases, injuries and disorders of the brain and other parts of the nervous system (Norwegian Directorate of Health, 2017). The definition includes psychiatric and neurological diseases and disorders, injuries and dependency disorders. This complies with the global interpretation of the term brain health (Norwegian Directorate of Health, 2017). The term brain health provides new perspectives on diseases that affect the masses. One in three Norwegians are affected by a brain disease during their lifetime.

When preparing the Norwegian Directorate of Health's Status Report, it could not be agreed which mental health disorders to include in the term brain health. Neuropsychiatric and psychological disorders in which biological factors are assumed to be a key factor are included in the brain health strategy.

A particular challenge for patients with brain disease is that the disease can result in reduced cognitive function and some patients will experience personality changes. This is often challenging for both patients and their relatives.

The Norwegian Directorate of Health contributed to the work on the strategy with a proposal to divide the diseases and disorders into three groups. The division forms the basis for the brain health strategy:

- Acute disorders: includes acute diseases, such as cerebral strokes and acute injury after, for example, an accident, medical treatment or during birth.
- Progressive disorders: includes diseases of the nervous system that undergo gradual or periodic/intermittent deterioration, such as MS, Parkinson's disease, Huntington's disease, ALS and various dementia diagnoses.
- Chronic disorders: includes long-term disorders, that sometimes consistently recur or lifelong conditions. Such disorders might include some serious mental disorders, psychoses and primary headache disorders.

After the Norwegian Directorate of Health's assessment, it was found that such grouping of disorders might be particularly significant in helping the health and care services to understand the challenges faced by patients and relatives, and how to approach patients with different brain diseases. This especially applies to the municipal multidisciplinary services, which include: healthcare services, day care, support measures and respite care at home, etc. The three groups can also overlap. Progressive disorders are also chronic and some acute disorders can overlap with chronic disorders.

How can good brain health be promoted?

Good brain health is promoted where people live their lives - at home, school, in the workplace and during leisure. Psychosocial factors that enable patients to cope and give them quality of life are important to brain health in the broadest sense of the term.

Health promotion and prevention measures must be enforced in all sectors - not just in the health and care services.

Children and adults with brain diseases depend on an adapted daily life. It might be a difficult task for relatives, but the work they do is crucial to ensure a good life for patients with a brain disease or brain damage. Schemes for financial compensation for reduced income, practical

measures at home and respite care can be just as important as help from the health and care services.

Education is essential for securing the future opportunities of children and youths. Employment is vital to many people, as it gives them a social life and enables them to contribute to society. Schools and employment, municipal and governmental support schemes and services, in addition to the help of the voluntary services, are very important to the lives of many people with a brain disease or injury.

Good brain health initiatives for the health and care services include information about prevention, diagnosis, diagnostics, treatment, habilitation, rehabilitation, research and innovation.

Implementing and following up the strategy

The Norwegian Ministry of Health and Care Services must specify and implement the various objectives and sub-objectives of the strategy within their areas of responsibility and financial constraints. In some areas, it might be appropriate to reallocate resources.

Primary and sub-objectives of the strategy

1. Good lifelong brain health, prevention and quality of life

- The population shall become more educated about the important aspects of good brain health and quality of life from conception to death.
- The health authorities shall highlight the importance of healthy choices for good brain health through information and campaigns.
- The local authorities, through cooperation with user organisations, the private sector and non-governmental organisations, shall develop more quality-assured services to promote a healthy life, learning and coping skills.
- Health promotion and prevention work will be increased throughout the health and care services.

2. Health and care services that are more user-centred and take better care of relatives

- The aim is to develop patient engagement tools for patients with a brain disease to enable them to actively participate in decisions about diagnosis, treatment, and follow-up.
- Patients are actively involved in the preparation of quality-assured health information regarding diseases and coping strategies.
- A broad professional network should be established, which unlike the model on ParkinsonNet, should not be limited to diagnoses.
- Services, activities and respite care is adapted to each patient/user
- Relatives and children as the grieving relative receive proper follow-up and guidance.

3. Good care from the onset of symptoms to diagnosis, habilitation and rehabilitation

- Leaders of the municipal health and care services and specialist health service must follow-up routines for the coordination of services for users with complex needs.
- Municipal health and care services and the specialist health service must have good routines for the life cycle transition from adolescence to adulthood.
- Create interdisciplinary and coordinated services based on the patient's wants and needs.
- Team-based services within the municipality shall be developed based on the user's needs and functional ability.
- Patients in need of habilitation and rehabilitation will be offered such services in their own municipality.
- Hospital outpatient services shall support municipal services to care for users who live in their own home
- Implement national treatment
-

programmes for children who have acquired a brain injury.

- Ensure that patients and users with a long-term need for coordinated services exercise their entitlement to an individual plan and coordinator.
- The Norwegian Directorate of Health follows up and evaluates initiatives in the Dementia Plan 2020, the utilisation of adapted home care, systematic follow-up after diagnosis and daily activity services.
- Increase the utilisation of the measures in the Dementia Plan 2020 to cover more target groups.
- Consider developing a common course of treatment for groups of brain disease patients with similar functional impairments and monitoring requirements.
- Develop the offer of treatment for children with brain damage through regional health authority initiatives and optional treatment.
- Maintain treatment programmes overseas for children and young people with brain damage until the regional health authorities can offer different healthcare in Norway
- More health personnel within the municipal health and care services shall use learning networks.

4. Adequate knowledge and quality through research and innovation

- The Government has asked the Norwegian Research Council to announce the allocation of NOK 20 million for a clinical research centre, as a multiyear effort devoted to severe diseases affecting the central nervous system, for example, ALS, MS and dementia. In addition, the Norwegian Research Council will be strengthened with an additional NOK 5 million.
- The experiences of users and their need for information will form the basis for improved quality, research and innovation.
- The Government will facilitate the development, testing and documentation of new solutions in cooperation with the public health and care services, and the private sector.
- Develop several national quality indicators, especially indicators for treatment outcomes.
- Help ensure that the competence of graduates corresponds to a greater degree to the services and needs of users, and that a national standard of education is developed through the introduction of a new system for steering the learning outcomes of foundation-level health and social education programmes at universities and university colleges.
- Cooperate by exchanging e-learning lesson plans and health service simulation experiences.

2



A changing and developing society

From now up until 2030, Norway will undergo massive societal changes. Developments in the population, the age structure of the population, a changed pattern of diseases, new technology and people's expectations of quality, treatment options and standards, will greatly impact the development of the health and care services. Patients and relatives want a more central role in the monitoring of their disease, and self-care training and coping skills will be a vital element of all monitoring.

More elderly people

Statistics Norway estimates that the population will reach 5.9 million by 2030. This figure is not accurate, but some developments are quite certain. For example, the increased number of elderly will lead to a rise in the demand for health and care services. In addition, the *National Health and Hospital Plan* (Meld. St. 11 (2015-2016)) states that in 2030 there will be about 300,000 more people over the age of 70 than today, which is more than a 50 per cent increase. Thereafter, both the number and percentage of elderly people will steadily rise. The age structure of the future population will probably lead to a rise in the number of people affected by a cerebral stroke, dementia and Parkinson's disease.

It may seem that the elderly have more diseases now, but it also seems that they live with their diseases better than before.

This could be due to the improvement of medical care, physical environment and technology enabling the elderly to cope on their own. Furthermore, the elderly are more educated today. (Statistics Norway, 2017).

Diseases within the population have changed

The health and care services must adapt to the needs of the population and future disease patterns. The white paper on *primary healthcare* (Meld. St. 26 (2014-2015)) states that the disease pattern will primarily be characterised by an aging population and more people will live with a chronic disease for a portion of their lives. The Norwegian Directorate of Health's Status Report (2017) provides an overview of a variety of brain diseases and prevalence.

Disease burden estimates provide information on how various diseases, injuries and risk factors affect people in the form of 'non-fatal health outcomes' and mortality measured as 'years of potential life lost'. Years of potential life lost is an estimate of the average years a person would have lived at the time of death, whilst non-fatal health outcomes are calculated based on the prevalence and severity of the disease. Non-fatal health outcomes and years of life lost are summarised to attain the 'quality adjusted life year'. Estimation of the disease burden aims to provide a comprehensive overview of the health status of a population.

The Norwegian Institute of Public Health's report on the disease burden in Norway (2017), provides an overview of the state of health of the Norwegian population and the distribution of disease, death and risk factors.

The report shows that:

- Cardiovascular diseases, cancer and neurological diseases (mainly dementia) are the main cause of death.
- Going into more detail, the main causes of death are: ischemic heart disease (mainly heart attacks); dementia; cerebrovascular disease (cerebral stroke); COPD; and lung cancer. The first four diseases tend to occur in old age.
- Mental disorders and musculoskeletal diseases are responsible for most years lost due to health outcomes in Norway.

Alzheimer's and other forms of dementia cover an important group in terms of lost years of life and non-fatal health outcomes. Migraine headaches are a high disease burden in terms of non-fatal health outcomes. Cerebral strokes account for a large proportion of quality-adjusted life years in the population.

Even though cerebral strokes are still a frequent cause of death in Norway, the mortality rate has fallen considerably the last 30 years. This is largely due to the organisation of treatment in stroke units and improved treatment. A thrombectomy (blood clot fishing), as soon as possible after the onset of symptoms of a major heart attack has proven to be highly effective in the long-term.

New technology and people's expectations

The progression of medical technology has enabled more people to live longer and cope with a disease in their lives. Many will need monitoring for the rest of their lives. The demand for health and care services is continually rising and, in most cases, treatment is getting more expensive. Through new technology and innovative services, less labour-intensive services can be offered, whilst freeing up the time of health personnel. The *National Health and Hospital Plan* (Meld. St. 11 (2015-2016)) states that the demand and expectations of the public when it comes to the health and care services could escalate in line with income rises, and knowledge and standard of living within the population in general.

Medical equipment, welfare technology and assistive devices can, in many cases, help people with health outcomes to live in their own homes longer and to actively participate in society. The rise in the number of people under the age of 67 is greater than indicated by the population growth. This means that more people will require home care in the future.

Insufficient knowledge

In many areas, we do not possess enough knowledge about the prevalence or causes of brain disease nor effective treatment that can slow down or cure the disease. Our knowledge about the effects of measures on treatment and the organisation of services varies (Directorate of Health, 2017). Furthermore, there are no good mechanisms in place to ensure that research findings and new innovations are distributed or implemented as new information within the services.

Excellent health and quality registries are available to record prevalence and courses of treatment. Data from the registers can be used for research and quality development to see the effect of measures or changes in the population over time. These registries should be quality assured and utilised to a greater extent than today. The Municipal Patient and User Registry, which is currently being established, along with the Norwegian Patient Registry, Norwegian Prescription Database and National Medical Quality Registry provide good base data for the monitoring of patient care and division of health and care services according to disease, age and geographical groups.

The Government is investigating the establishment of a prescription registry that will identify patients based on drug-usage data from hospitals, nursing homes and the Norwegian Prescription Database, see the white paper on *public health, coping and opportunities* (Meld. St. 19 (2014–2015)). The Norwegian Parliament has endorsed this. The Norwegian Ministry of Health and Care Services has commissioned the Norwegian Institute of Public Health to assess the need for technical changes and to find out which data sources shall form the basis for the registry

Geographical variation

The Norwegian Directorate of Health's Status Report (2017) describes the geographical differences regarding diagnosis, treatment and monitoring of individual groups, for example, those with a cerebral stroke, autism, ADHD and progressive diseases and disorders. The difference is probably due to different diagnostic practices, different organisation of the services and non-standardisation of diagnosis procedures and treatment of the conditions. The status report also indicates that the cooperation between the somatic health service and the mental health service might have failed.

More municipal responsibility

The municipalities have been given more responsibility in that some tasks and responsibilities of the specialist health service have been transferred to the municipalities. In addition, the length of time spent in hospital has been reduced. The Government has presented its *Habilitation and Rehabilitation Escalation Plan* (Prop. 1S (2016-2017)) in which one of the key objectives is that the municipalities shall gradually adopt some of the tasks of the specialist health service. The Norwegian Directorate of Health's Status Report (2017) refers to insufficiencies within habilitation and rehabilitation in both the municipal and specialist health services in terms of capacity, expertise and interaction between the various tiers.

Patients with a brain disease also need specialised rehabilitation. The capacity and competence of the hospitals offering rehabilitation for brain diseases varies.

People with a brain disease need coordinated services, good patient care and multidisciplinary services within a lifelong perspective. Monitoring of patients with chronic neurological disorders often requires close and continual cooperation between the patient's GP, other municipal services and the specialist health service. A significant number of patients and users find that the services are fragmented with limited availability. Many have the right to an individual plan and coordinator, but do not receive one. The status report also shows that special challenges prevail in connection with the transition from childhood to adulthood in habilitation services.

Insufficient competence within public services for people with functional impairments is a continual challenge. The status report also shows that some diseases and disorders are rare and that treatment has become so advanced that it can be difficult for the doctor and other medical personnel to meet the updated competence requirements.

Those who have a known disease and are waiting for further follow-up in hospital, do not always receive adequate attention. It is important to follow the patient up through the patient's entire course of treatment. This is why treatment packages for brain cancer were introduced in 2015. Treatment packages will be introduced for cerebral stroke patients, mental health disorders and substance abuse disorders in 2017 and 2018. A new indicator for exceeding the planned length of hospitalisation periods was also introduced in 2017. It measures delayed patient contact.

Coping and user interaction

Municipalities and hospitals weight user participation in different ways in connection with individual treatment, monitoring and the design of the services offered.

Technological developments enable patients to play a more central role in the monitoring of their own illness. Training in the administration of medications, self-care and the competence to assess whether one should seek the help of the health services is becoming increasingly important. Several hospitals and municipalities offer educational and coping courses to introduce patients to some basic diagnoses and disease monitoring. This is a coping service that helps patients to become more confident in caring for themselves, and it is sought by more and more patient groups.

Preventive low threshold and coping services are important to increase the patient's self-coping skills and to prevent further functional impairment. Figures from KOSTRA (Municipal-State-Reporting) show that 260 municipalities had established so-called healthy living centres by the end of 2016. This service helps to improve the patient's quality of life through lifestyle changes. One of the goals is that more municipalities will either independently or through intermunicipal cooperation establish healthy living services for their citizens.



3



Objective 1: Good lifelong brain health, prevention and quality of life

Health, learning to cope and quality of life are all interrelated.

In the white paper, *Coping and Opportunities*, (Meld. St. 19 (2014-2015)) one of the overarching objectives is that "the population shall experience many years of good health and well-being." The concepts of well-being and quality of life are often used interchangeably, but both relate to the things that make life worth living, fill up life and give it meaning, in addition to how a good life can be facilitated, even with impaired health. The Norwegian Directorate of Health's *Good Life in Norway* Report (2016) uses a broad understanding of the term in order to measuring quality of life. Further work may lead to better understanding and insight into the concept of quality of life and what it means to people living with various types of brain diseases and functional impairments, and the factors that are most important to achieve a good life.

More white papers, strategies and action plans include measures important to good brain health, quality of life and coping from a population perspective. *The NCD strategy* (2013-2017) describes sector empowering public health work connecting lifestyle to tobacco, alcohol, physical activity and diet, and it was found that these elements also greatly impact good lifelong brain health. The presentation of a new NCD strategy is planned in 2018. *Coping with all Aspects of Life - A Governmental Strategy for Good Mental Health* (2017-2022), stresses that the most important mental health promotion arenas do not lie

within the health sector. The importance of a healthy lifestyle and healthy choices related to both physical and mental health is discussed in the strategy.

Several common and overlapping risk factors for physical and mental disorders can lead to morbidity and mortality. Multiple studies show that people with schizophrenia, bipolar disorder or severe depression live on average 15 to 20 years shorter than the general population. Although the causal factors are not fully clear, it seems that the important causes include lifestyle along with drug use.

Other strategies and plans that are important in the effort to prevent brain diseases and help improve quality of life and coping skills, include the *National Action Plan for a Healthier Diet* (2017-2021).

The plan describes ongoing and new measures for health promotion work, prevention, treatment, habilitation and rehabilitation within the services. *Many years - many possibilities. The Government's strategy for an age friendly society* also points to the importance of a healthy diet, physical activity and reduced tobacco and alcohol consumption. These factors along with age-friendly local environments and communities, volunteerism and mobilisation to combat loneliness can promote coping skills, health and the quality of life of elderly citizens. A new

action plan for outdoor activities will be presented in 2018, and the presentation of a new action plan for physical activity is planned in 2019. Both will be important in efforts to promote good brain health.

Measures that prevent violence can help prevent health outcomes caused by brain damage. This applies regardless of whether it concerns the prevention of violence against infants, for example, shaken baby syndrome, or violence that might occur in other close relationships or random violence. The prevention of violence can help reduce disorders amongst victims of violence and reduce the costs of society.

Prevention work often distinguishes between population-targeted (or universal prevention), group-centred prevention and individualised prevention. Some measures, such as a healthy lifestyle and strategies to enhance the individual's ability to cope, are important to all three forms of prevention.

Activity services and guide

From 2012 to 2015, the Neurology Plan 2015 had two three-year development programmes for municipalities, one programme for day and activity services and a programme for adapted exercise classes. The target population was individuals with neurological diseases or injuries. The Care Research Centre and the Norwegian Directorate of Health has developed a guide for the establishment and implementation of day and activity services, and adapted exercise classes for individuals with neurological injuries and disorders. The guide will be launched electronically early in 2018 in the Norwegian Electronic Health Library and on Nevronett.no

Population-targeted (universal) prevention

Universal prevention targets the entire population. Lifestyle and healthy choices are central aspects in health promotion and preventive public health efforts and can contribute to good brain health throughout life. *The white paper on public health, coping and opportunities* (Meld. St. 19 (2014-2015)) outlines principles for promoting healthy choices within the population.

The most important principles for promoting good brain health and some brain disorders, such as a stroke or dementia are as follows:

- It shall be easier for people to make healthy choices.
- The coping skills of each individual shall be strengthened.
- Instruments that influence lifestyle and habits shall be used in an effective manner.

Healthy choices shall be simpler, more available and attractive. Easy access to healthy food and beverages, well-developed areas in the local community for physical activity and efforts to enhance the individual's ability to cope are the central themes. Information and campaign work are important instruments and must be designed in a way that impacts the population as a whole and the groups that need it most.

Not all brain diseases can be prevented, but the risk of brain disease and comorbidities can be reduced through a healthy lifestyle. Even when the disease has occurred, the development of the disease can be affected by lifestyle choices. Regular physical activity, healthy diet and no tobacco has a positive effect on brain health, both before and after diagnosis (Directorate of Health, 2009).

Good mental health can help patients to better cope with a brain disease once it has occurred. Good sleeping habits can help improve concentration and cognitive functioning. Sleep problems during adolescence are associated with increased mental health challenges, disturbing alcohol consumption, increased school absenteeism and lower educational performance (Norwegian Institute of Public Health, 2016).

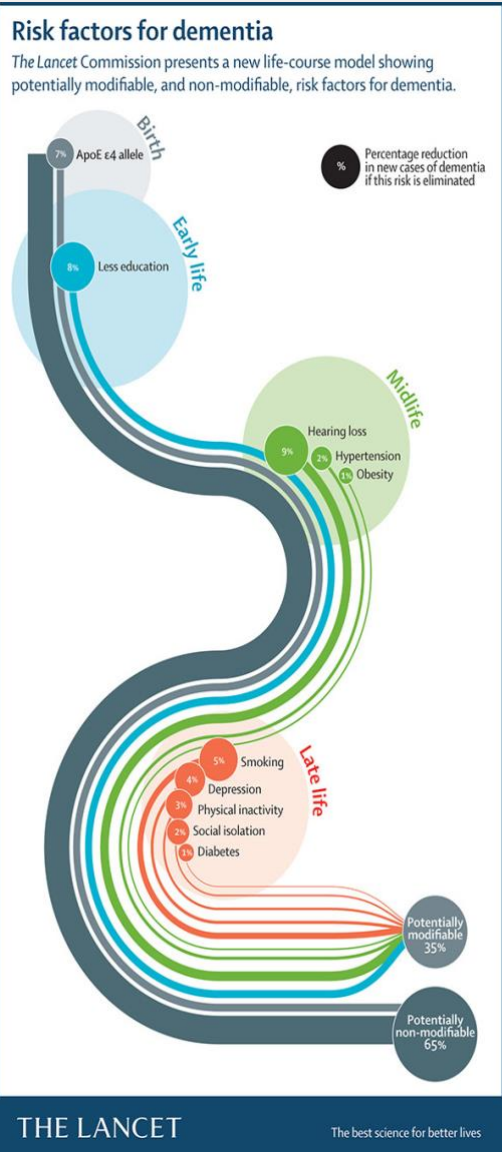
Disorders that fall within brain health vary in terms of symptoms, severity, age of onset, prognosis for the course of treatment and potential treatment.

Similarly, the potential risk factors of the conditions and the extent to which the diseases can be prevented vary. Figure 3.1 shows how the risk factors for dementia can appear throughout life and potential prevention measures. It is becoming increasingly clear that cardiovascular diseases and dementia share many similar risk factors (Aamodt and Dietrichs, 2017).

Information and campaigns

Information and campaigns aimed at the population about the importance of making healthy choices can help reduce the risk of more brain disorders. The Norwegian Directorate of Health's campaign for more physical activity 'Your 30', and 'Small Steps - Big Difference' for a healthier diet and 'Quit' to stop smoking all constitute prevention and health promotion measures.

Figure 3.1 Risks of dementia and potential prevention



Information and campaigns are not limited to lifestyle. The national campaign, Talk, Smile, Lift, is aimed at the entire population, as well as those at risk of having a cerebral stroke. Information on how to prevent violence can help reduce both temporary and permanent brain damage caused by violence. Campaigns and information about psychosis and mental disorders can reduce stigmatisation and increase knowledge about mental illness, highlighting how important it is to seek help and get early treatment. The campaign, Be a Great Friend, was an anti-stigmatisation campaign. It was created by TIPS Southeast Norway, the regional competence service for early intervention with psychosis.

Campaigns often contain elements that can help to improve the individual's ability to cope.

National Stroke Campaign

About 12,000 people undergo a cerebral stroke each year in Norway. In 2016, the Norwegian Directorate of Health carried out the first national cerebral stroke campaign amongst the population. The message was simple: Do you find it difficult to talk, smile or lift your arms? Call 113 - every second counts. The campaign has resulted in more people calling 113 with suspected cerebral stroke symptoms. The results also show an increase in the number of patients treated with blood clot dissolving medications (thrombolysis) during the campaign period compared to the same period the previous year. The campaign was repeated in autumn 2017.

Group-centred prevention for risk groups

Group targeted measures can be useful for people who already have or at higher risk of developing a brain disease or sequelae caused by a brain disease. Many municipalities have established so-called healthy lifestyle services, as part of the municipal prevention service. These services include both group and individual-oriented prevention, and courses for living and coping with a disease. Such municipal services help people to change their lifestyle. The services

could involve guidance and adapted measures, for example, physical activity, a healthier diet and tobacco weaning. Several municipalities also have initiatives for sleep problems and coping with depression. The target group is people who already have a disease/disorder or challenges related to physical and mental health, or those at higher risk of developing such a condition. However, a patient does not need to have diagnosis or actually be ill to receive such a service. Brain diseases, such as a cerebral stroke, dementia and Parkinson's disease increase the risk of anxiety and depression, and it is an advantage if coping strategies can be offered and acquired to reduce the symptoms of anxiety and depression.

Access to the service is a so-called 'prescription for a healthy life' and gives a period of structured follow-up. GPs, health personnel or case officers at one of the Norwegian Labour and Welfare Administration's (NAV) offices can print such a prescription. People can also apply directly without a prescription and then receive information and guidance based on individual needs. A subsidy scheme has been established for the creation and development of municipal services covering healthy living, and learning and coping skills. A prerequisite for qualifying for a subsidy is user involvement when designing the service. County governors manage the subsidy. All municipalities should have services in place for patients with a brain disease; not only to help lifestyle changes, but also to cope with living with a disease. Such 'living-with' services are not an alternative to educational services for a specific diagnosis

Courses run by Bærum Health and Healthy Lifestyle Service

Since 2006, the Municipality of Bærum has offered a service to people living with cognitive challenges after stroke, or other acquired head injury. The service includes learning to cope courses, courses for relatives and an activity day every week. Both the learning to cope course and activity day shall contribute to more awareness of their own injury, greater understanding and acceptance of the new situation and the courage to find solutions for everyday challenges.

Prevention directed at the individual for people at high risk of disease

Prevention directed at the individual is a measure aimed at people who already have symptoms or who are at high risk of disease. It could be individuals with high blood pressure, high cholesterol or early signs of changes that might be compatible with a cerebral stroke. But it can also be people with the initial signs of a psychosis. Two-five per cent of all cerebral stroke patients experience epileptic seizures, and about half of those who have a cramp attack at the onset of stroke will experience epileptic seizures later. Anti-epileptic medication might be important in the prevention of recurring attacks (Directorate of Health, 2010).

The aim of early intervention when there is a risk of psychosis, is to prevent or delay the outbreak of psychosis in those at high risk of developing psychosis. Regular monitoring to assess symptoms and mental status, the normalisation of symptoms and psychoeducation (learning about psychotic disorders and how to cope with living with a psychotic disorder) is effective for some people. It is crucial that an untreated psychosis is not left untreated for long. Early detection and treatment of psychoses (TIPS) was developed by the psychiatric division at Stavanger University Hospital. Similar low-threshold services have now been established several places in Norway, for example, Vestre Viken Hospital, Inland Hospital and Nord-Trøndelag Health Trust.

Chronic diseases affect quality of life and can make it difficult to cope with everyday life. Learning and coping services may be useful to establish coping techniques and strategies to limit the pressure of physical and psychological symptoms and to manage any discomfort. For example, many headache patients benefit from recording factors that can trigger headaches and establish strategies to avoid them. For many, adaptation of daily life at work or school to ward off trigger factors and the opportunity to rest are essential for coping with day-to-day living.

Prevention and treatment of headache disorders

Headache disorders are a challenge to public health, and many can obtain a better life through increased awareness and competence development, prevention and changed treatment. The European Brain Council writes the following:

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

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

Sub-objectives:

- The population shall become more educated about the important aspects of good brain health and quality of life from conception to death.
- The health authorities shall highlight the importance of healthy choices for good brain health through information and campaigns.
- The local authorities, through cooperation with user organisations, the private sector and non-governmental organisations, shall develop more quality-assured services to promote a healthy life, learning and coping skills.
- Health promotion and prevention work will be increased throughout all health and care services.

Everyday exercise with Parkinson's disease

Everyday exercise with Parkinson's disease is a three-year project organised by the Municipality of Asker in cooperation with Asker and Bærum Parkinson's Disease Association and others. The project is about educating the municipal health personnel and offering exercise classes in groups or individually. The user's own needs and goals steer the content of the services and exercise programmes. An agreement has been entered into with two physiotherapy clinicians and a speech therapist in the municipality, and all employees working within the nursing and care services have been given information, and attended training programmes and courses. The University College of Southeast Norway is heading the research part of the project. Their experiences might be of value to other people with multiple and complex needs.

Input of the Norwegian Parkinson's Disease Association

4



Objective 2: Health and care services that are more user-centred and take better care of relatives

The Government will create a health service for the patient. This means that one must think, act and organise the health service differently. In a health service for the patient, everyone is heard and met as they are.

Security, predictability, respect and politeness are fundamental elements. The health and care services must be available to patients and users.

In a health service for the patient, the patient and health personnel are equal partners. Patients must have access to quality-assured health

information in order to participate in decisions about their treatment, and they must have access to their own health details - "No decisions about me – without me".

The patients' needs and preferences shall be emphasised by asking, "What is important to you?" This the core question that must be asked to all patients and users. The patient's voice should also be heard in quality improvement, research and innovation. This is discussed in Chapter 6.

Blogger Sara Riggare about the importance of coping skills

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

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

<http://www.riggare.s>

The patients are the ones that have the power to make the changes necessary to create a health service for the patient. When the patient's knowledge and experiences are valued and used alongside professional competence to develop the service, the health and care services will be better for both the user and health service employees.

A new and improved patient and user role means that patients will be able to take more responsibility for their own health, treatment and care. User-centred healthcare will make it easier for the patient to cope with living with a disease. People with neurodegenerative disorders tend to find it most difficult to cope with the unpredictability of the disease cycle.

Helsenorge.no - your online health

Health authorities have a responsibility to give the public access to quality-assured health information.

Helsenorge.no has its own theme pages, for example, cerebral strokes and mental health. *Helsenorge.no* also publishes user-friendly information about the quality of the healthcare services. The national quality indicator system contains several indicators for cerebral strokes, mental health and day activity services, etc.

Access to your own health details is available through the 'My health' service where patients can access their medical records at the hospital via a secure login system. Currently, only patients of the Western and Northern Norway Regional Health Authorities have access to this digital service. All Norwegian citizens have access to their main medical records with important health information and to 'My prescriptions'. More digital citizen services are under development.

Patient organisations play an important role in the development of quality-assured information about diseases and coping strategies. Subsidies are given to user organisations to give people with neurological injuries and disorders guidance and information.

Short film about epilepsy

The Norwegian Epilepsy Association has made a series of 16 short films to answer the most frequently asked questions about epilepsy. The films have been published online and on social media platforms. The Norwegian Epilepsy Association and users were involved in the work. A total of 16 questions are answered in the series of films, and the episodes were made in both Norwegian and English to reach the widest possible audience. The objective is to make information about epilepsy more accessible.

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

Patient engagement

Patient engagement means that patients and health professionals work together to make decisions about diagnosis, treatment and monitoring to the extent and in the ways that the patient wants. Patient engagement will be relevant when there are several options available with differing advantages and disadvantages. The patient is given support to assess the options based on the best available information about efficacy, the advantages and disadvantages, and to discover their own values and preferences. The objective is to agree about the option that best suits the patient's own wants and needs.

Patient engagement tools have been developed to aid the patient engagement process. Patient engagement tools help patients to obtain relevant and reliable information about his/her health problems and subsequent options available. The Southeastern Norway Regional Health Authority is currently developing a patient engagement tool for patients with bipolar disorder. Patient engagement tools can also be useful for other patients with a brain disease, but they must be adapted for patients with cognitive failure.

ParkinsonNet - networking between patients and professionals

ParkinsonNet was developed in the Netherlands, as a nationwide service for patients with Parkinson's disease. The objective of ParkinsonNet is to give people with Parkinson's disease optimal treatment and the best possible support from professional and competent

professionals, who consider the patient a partner. The model enables patients to come into contact with networks with multidisciplinary competence in close proximity to their own home. ParkinsonNet is built on the foundation that professionals shall receive systematic training within the network, and that patients shall obtain information about their disease, adapted self-care and treatment in order to cope with living with a disease.

In the Netherlands, each professional is linked to a network according to their profession comprising of other people connected to ParkinsonNet with the same professional background, for example, physiotherapists. The number of interconnected professionals in a monitoring team will vary from patient to patient. Multidisciplinary cooperation and the patient's needs are central to this type of monitoring. A future Norwegian model might involve a team of professionals that the patient is already in contact with, for example, a neurologist, physiotherapist, ergotherapist, a nurse specialising in Parkinson's disease and a speech therapist. For someone else, it might be more appropriate to have a team of neurologists, physiotherapists and psychologists.

A two-year pilot project was started in 2017 to develop a Norwegian version of ParkinsonNet in Stavanger. A similar project will be started in Oslo in 2018.

The pilot project will involve the establishment of a professional network for physiotherapists, ergotherapists and speech therapists, all of whom will receive systematic training. The networks will interact with each other and other professionals in the specialist health service and municipal health and care services. The pilot project will evaluate how this method of working functions in a Norwegian context, and which tools and structures are necessary to enable the networks to best serve the patient.

Personalised services, activities and respite care

Some brain diseases lead to cognitive changes making it potentially difficult for a patient to function socially and in his/her daily life. Activities are important to maintain functioning and to slow the progression of many brain diseases.

From 2020 it will be mandatory for the municipalities to have offer day activities to people living at home with dementia. Many municipalities have already established such a service. Day activities relieve relatives, whilst the patient participates in adapted activities. Some patients have refused to have the service, as some of them associate it with shame and taboos. The service must be further developed so that users will want to accept such a service, and more openness about progressive brain diseases is essential.

User-controlled personal assistance

Municipalities shall offer practical assistance and training organised as user-controlled personal assistance (BPA). BPA is a way of organising services in a way that allows everyone with a functional impairment to live as actively and independently as possible. BPA contributes to equal worth, equality and social participation for people with a brain disease and reduced functional ability, who require a lot of assistance.

In 2015, BPA was incorporated into the Norwegian Patients' Rights Act, as a legal right. The amendment gives people under the age of 67 with a long-term and great need for personal assistance, the right to BPA. The right also includes respite care initiatives in accordance with the Norwegian Health and Care Services Act for people with parental responsibility for children under the age 18 with reduced functional ability living in the family home. Municipalities are also obliged to consider whether it is appropriate to offer BPA to users who do not meet the requirements of the provision governing this right.

Support and guidance for relatives

Relatives are an invaluable support and resource to their loved ones, as well as to society. Relatives who take care of their loved ones shall be welcomed by the public services, who shall work with them, coach and support them, and provide respite care when needed. Many children take on the role of a grieving relative during adolescence. Children in this situation must be taken care of; they must not take on the role of a carer.

When children become the grieving relative with a brain disease, they are exposed to special challenges. The disease cycle is characterised by sudden

Ottestad model - a spokesman for relatives of people with dementia

The University College of Hedmark has cooperated with Ottestad Nursing Home in the Municipality of Stange to develop a model to strengthen user participation when caring for people with dementia. Since more of the users are unable to safeguard their own interests, relatives are considered their spokespersons and representatives. Objectives of the Ottestad model:

- To safeguard fulfilment of the needs of relatives with regard to information, cooperation and follow-up.

- To increase the user participation of patients and relatives.

The evaluation of the model shows, for example, that the patient and relatives are better cared for, and they receive better information through systematic verbal communication.

<http://www.utviklingssenter.no/ottestadmodel-len-en-%C2%ADmodell-for-samarbeid-med-pasient-oq-paaroerende.5795592-185702.html>

loss of bodily functions or deterioration, which could contribute to uncertainty and unpredictability. Information services and materials that are adapted to children and young people are important to help ensure that children can cope with their daily lives, as a grieving relative. In the event of a severely progressive neurological disease, it is particularly important to ensure that the needs of children to receive information, security and support are secured. The Norwegian ALS support group has created a peer group for children and young people up to the age of 25. The group is on Facebook.

One of the objectives is that the efforts of relatives shall be highlighted and valued. Relatives shall also be offered the necessary support and respite care. The Next of Kin/Relative Programme 2014-2020 aims to improve the conditions of informal care and interaction with the public authorities. Proposition 1 S (2017-2018), proposes to include children in the programme. It has been proposed to allocate an additional NOK 5 million to the Pårørendesenteret (centre for relatives) in Stavanger. More information about the centre is available on their web site www.pårørendestavanger.no. The Norwegian Directorate of Health has published a guide on relatives' rights and the

obligations of the health and care services, and children, as grieving relatives, are also discussed. The Norwegian Directorate of Health's circular, *When Children become the Grieving Relative*, is a guide for health personnel, who are duty-bound to take care of minors when they are the grieving relative.

A new provision in the Norwegian Health and Care Services Act obligates municipalities to offer the necessary support to grieving relatives in the form of respite care, training and guidance, in addition to dependent care benefits. The duty of municipalities to assess the needs of relatives and pass administrative decisions on which action to take, is more transparent. No changes have been made in the provision regarding the duty to give general information

and guidance pursuant to other provisions of law regarding next of kin/relatives.

In 2017, a NOK 7.5 million subsidy from the Dementia Plan 2020 was given to municipalities that arrange schools for next of kin/relatives and support groups - and as a subsidy to people who participate in national courses for relatives of younger people with dementia.

BarnsBeste – competence network for children as the grieving relative

BarnsBeste was created in 2007 by the Norwegian Ministry of Health and Care Services to develop measures for children, who become the grieving relative. It is a nationwide network responsible for:

- gathering, systematising and conveying information and their experiences of children as the grieving relative;
- ensuring that the services comply with applicable legal requirements;
- facilitating competence enhancement through research and professional development;
- helping to advise the authorities, services and partners;
- helping to increase knowledge about what it is like to live with a parent's disease or injury and how to best care for children.

BarnsBeste is organised by the Southeastern Norway Regional Health Trust and is located at Sørlandet Hospital.

www.barnsbeste.no

When a mother or father has MS

About 11,000 people have MS in Norway with the onset of symptoms usually appearing between the age of 20 and 40 years. Many children and young people are therefore the grieving relative of a parent with the diagnosis. A web site, *MSpårørende.no* and online self-help programmes have been created for children and young people with a parent with MS. The programmes aim to get children and young people to verbalise their thoughts and feelings to their parents about living with a disease in the family.

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

Sub-objectives:

- Patient engagement tools should be created for patients with a brain disease to enable patients to actively participate in decisions regarding diagnosis, treatment and monitoring.
- Patients are actively involved in the preparation of quality-assured health information regarding diseases and coping strategies.
- A broad professional network should be established, which, unlike the model on ParkinsonNet, should not be limited to diagnoses.
- Services, activities and respite care is adapted to each patient/user
- Relatives and children as the grieving relative receive proper follow-up and guidance.



5



Objective 3: Good care from the onset of symptoms to diagnosis, habilitation and rehabilitation

Most patients with a brain disease require repeated contact with hospitals, other specialist health services, their GP and other municipal health and care services. Several have complex needs and live with one or more chronic diseases. These patients need subsidiary services to work well together, so that patients and families receive a uniform and coordinated service.

The objective is a uniform chain of patient care, regardless of who is responsible for each subsidiary service. *The white paper on primary healthcare* (Meld. St. 26 (2014–2015)) and *the National Health and Hospital Plan* (Meld. St. 11 (2014-2015)) describe the simultaneous challenges of fragmented services. Patients and relatives are finding that they need to coordinate various services themselves.

Changes in disease patterns requires changes in the way the health and care services interact and work. The white paper on primary healthcare points out the need for restructuring of the health and care services to make them more team-based. The National Health and Hospital Plan makes demands in terms of the distribution of tasks and uniform patient care through cooperation in networks.

The transition from childhood to adulthood is especially challenging. Patients, who have been followed up by paediatric departments and the habilitation service for children and young people, are offered a more fragmented service from the specialist health service as adults. Life cycle transitions must be planned well in advance and professional departments in the specialist health service and municipalities must be involved before the child turns 18.

The Government has presented several strategies, guides, guidelines and action plans, which combined shall contribute to better patient care.

How the department of neurology in Molde distributes tasks

The Department of Neurology's outpatient clinic at Molde Hospital had long waiting lists, but when nurses specialising in epilepsy took over the monitoring of patients, the waiting lists were greatly reduced. Such initiatives benefit the patients, encourage more interdisciplinary cooperation and spread know-how around the department.

Input of the Norwegian Brain Council

Sub-objectives:

- Leaders of the municipal health and care services and specialist health service must follow-up routines for the coordination of services for users with complex needs.
- Municipal health and care services and the specialist health service must have good routines for the life cycle transition from adolescence to adulthood.

Primary healthcare shall be more team-based

Municipalities shall ensure that all citizens are offered the necessary health and care services. To fulfill their responsibilities, municipalities shall provide services to enhance their preventive healthcare, diagnostics and treatment, rehabilitation, nursing and care, as well as assistance in the event of accidents and emergencies.

Many users need a broader professional service and better coordinated services. Poor cooperation could lead to unnecessary waiting times, interrupted care and less ability to cope with a disease. To ensure that the municipalities have the necessary key competencies, they must from 2018

have partnered up with doctors, nurse, physiotherapists, midwives and health nurses. From 2020, they must also have an ergotherapist and a psychologist. A clinical nutritionist could also be an important resource.

The Government has also introduced a requirement for specialisation in general medicine for doctors working in the municipal health and care services.

GPs play a central role in the monitoring of people with brain disease. GPs are responsible for coordinating professional medical services to citizens on their list, and they shall cooperate with other relevant service providers. Municipalities shall facilitate cooperation between GPs and the specialist health service. GPs have a duty to inform patients who need long-term, coordinated services of their right to receive an individual plan and coordinator from the municipality. GPs shall help prepare and assist with other follow-up related to the individual plans of their patients. Municipalities are responsible for appointing a coordinator for the individual patient/user. In most cases it will be necessary

for GPs to talk to and cooperate with the coordinator and vice versa. If necessary, GPs shall refer their patients to the specialist health service and other municipal health and care services.

Municipalities will be able to try new working methods, for example, in the form of a primary healthcare team or monitoring team. A more team-based primary healthcare service can give a broader and more coordinated service, better availability and better utilisation of personnel resources. Many municipalities already offer team-based monitoring, but it is often linked to the diagnosis.

People with a rare diagnosis, such as ALS, will therefore not always receive the monitoring they require and are entitled to. In a primary healthcare context, diagnosis affiliation is neither scientifically correct or sustainable, thus team-based monitoring must be facilitated based on needs and functional ability.

Primary healthcare is an extended general practice where multiple professions work together to provide basic healthcare to the patients on the GP's list. Primary healthcare consists of a doctor, nurse and medical secretary. The organisation of teams will lead to better services to, for example, people with a brain disease and others who need closer monitoring, education and coping skills. The testing of primary healthcare teams will, as planned, start in spring 2018 for a duration of three years. The following municipalities will test primary healthcare teams: Seljord, Ørskog, Flora, Malvik, Kristiansand, Ringsaker, Eid, Rana and Oslo with the boroughs of Alna, Nordstrand and Sagene.

Monitoring teams provide a more systematic way of working interdisciplinarily. A monitoring team will consist of various professionals, depending on what services the individual needs. Pilot monitoring teams are currently being planned with the intended start-up in 2018. During testing, tools that can identify people who might need comprehensive assistance from the health and care services, shall be used. The Norwegian Directorate of Health has prepared a guide on how the municipalities should organise services for users with extensive and complex needs.

The transfer of tasks from the specialist health service to the municipal health service allows more people with brain

disease or neurological injury/disorder to be treated by municipal services. This elevates municipal competencies. The Government's plan *Competence Elevation 2020* includes several measures to assist with this, for example, subsidy schemes to strengthen the sharing of information and competence on neurological diseases, and subsidies for general and continuing education for employees of municipal health and care services.

The Municipality of Bergen's primary healthcare team

The primary healthcare team in the Municipality of Bergen consists of a nurse, an ergotherapist and physiotherapist. The team was initially established in connection with a research project linked to the rehabilitation of stroke patients. When the project was over, it was established as a permanent rehabilitation service, and there are now four primary healthcare teams in the municipality. The service of primary healthcare teams was extended to include MS patients a few years ago. The service is personalised and might include mapping of a patient's ability to function, targeted exercise, self-exercise and motivational guidance, psychosocial support, health promotion measures and assessment of the need for an adapted dwelling.

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

patient's home.

The service should be given as an integral part of the user's life at home, school, nursery school, day care, in the workplace or recreational venues in residential and local areas. For many people with a brain disease, rehabilitation is a lifelong process. They will experience functional improvement and functional deterioration that necessitate lifelong training and rehabilitation. Therefore, the Government will change the definitions of habilitation, rehabilitation, individual plans and coordinator to clearly indicate that the user may need such treatment throughout his/her life

Sub-objectives:

- Create interdisciplinary and coordinated services based on the patient's wants and needs.
- Team-based services within the municipality shall be developed based on the user's needs and functional ability.

Habilitation and rehabilitation

People with brain disease or brain damage often require habilitation and/or rehabilitation. Good rehabilitation is also about the feeling of being able to cope.

The Government's *National Habilitation and Rehabilitation Programme* (2017-2019), intends for most habilitation and rehabilitation to be given locally in the part of the municipality where the patient lives. Children shall be given the opportunity to attend school and recreational activities even during the rehabilitation process, thus it must be arranged in the vicinity of the

The Habilitation and Rehabilitation Plan (2017-2019) includes a number of measures, which in the longer term will enable municipalities to offer good habilitation and rehabilitation services to patients.

The plan also includes measures for the specialist health service and better patient care when interchanging between the specialist health service and the municipalities, for example ParkinsonNet (discussed in Chapter 4).

The escalation plan's focus on children with brain damage caused by accident or illness, is followed up by a project that aims to prevent unwanted variations to ensure that the children receive good quality care throughout the course of treatment. The regional health authorities have been earmarked funds to improve the treatment for children with acquired brain injuries.

The regional health authorities have also been commissioned to strengthen hospital outpatient services to meet the competence requirements of users and the municipalities.

Multidisciplinary outpatient habilitation teams for adults

People with mental retardation and autism may have challenging behaviours, for example, self-harm. Relatives and personnel in dwellings might have little experience with such problems. The University of Oslo has a multidisciplinary outpatient team that can be in place for a prolonged period of time to observe behaviour and functioning. The team assesses the need for assistance and measures, and gives guidance to relatives and personnel in dwellings and at the workplace. The team provides important support in situations where an alternative to the use of force and coercion is paramount.

Input of the Norwegian Brain Council

Sub-objectives:

- Patients in need of habilitation and rehabilitation will be offered such services in their own municipality.
- Hospital outpatient services shall support municipal services to care for users who live in their own home.
- Implement national treatment programmes for children who have acquired a brain injury.

Use of individual plans and coordinators

Patients and users who need long-term, coordinated health and care services have the right to receive an individual plan. Many users with a brain disease will require long-term health and care services. As such, coordinating the services with the actors whilst taking care of the family can be demanding. The coordination of patient care is essential for good transitions.

Individual plans are not used enough in the health and care services and are poorly followed up by the municipalities and specialist health service. Users and their relatives are finding that they must coordinate the services themselves. More people could have had a better life and there would be fewer admissions to hospital if the content and organisation of the municipal health and care services, and the interaction between the various tiers, were better adapted to patients' needs. One of the problems is that electronic individual plans cannot be transferred between the different tiers of services and across sectors. This prevents users from receiving the broad scope of the service in the plan. In the Government's strategy for good mental health, *Coping with all Aspects of Life*, measures have been proposed to improve the coordination of services.

The Norwegian Directorate of Health's guidelines on rehabilitation, habilitation, individual plans and coordinators is aimed at health personnel, who will be offering habilitation and rehabilitation in both the municipal and specialist health services. It is also aimed at other sectors. The Director of Health's guide on how the municipalities shall follow-up patients and users with significantly complex needs, points out the need for clear managerial support in its efforts to secure good coordination, which includes an individual plan and coordinator for patients and users in accordance with legislation.

Coordinating units in charge of habilitation and rehabilitation are responsible for the individual plan and coordinator scheme, in addition to appointing and giving advice to coordinators. Several coordinating units have developed a good system for training and guiding coordinators, however, this needs to be reinforced, for example, with e-learning programmes. In cooperation with the services and users, the Norwegian Directorate of Health has initiated efforts to develop a national e-learning programme for coordinators.

Sub-objectives:

- Ensure that patients and users with a long-term need for coordinated services exercise their entitlement to an individual plan and coordinator.

The Dementia Plan 2020 – systematic monitoring after diagnosis

The Dementia Plan 2020 follows up Dementia Plan 2015. Many of the measures in the plan have been implemented in most municipalities. The majority of the national professional guidelines on dementia have been completed with the following topics: general diagnosis, medical treatment and close systematic monitoring after diagnosis.

The second part will be completed in 2018. It is important that policies are implemented and regularly updated. Many symptoms and loss of functional ability with dementia will also occur with other brain diseases. The guidelines can therefore be used for other brain diseases that lead to cognitive impairment. The right to an individual plan and coordinator is emphasised, at the same time as a model programme for systematic monitoring after diagnosis is being tested. Fifteen projects have been subsidised and the participating municipalities receive follow-up along the way. The project groups consist of the Norwegian Directorate of Health, the National Association for Public Health and the Norwegian National Advisory Unit on Aging and Health.

The development project, *'New home care models for people living at home with dementia'*, started in spring 2017. The project shall further develop home care, so that the general instruments used by the municipal health and care services take into account the need for special adaptation for people with dementia and their relatives.

‘Demensomsorgens ABC’ (the ABC of caring for patients with dementia) is a training package for municipal employees who work with patients with dementia. Another measure in the Dementia Plan 2020 is user and next of kin schools to help them come to terms with a dementia diagnosis in their daily lives. Such courses are also available to spouses and children of younger individuals with dementia.

Sub-objectives:

- The Norwegian Directorate of Health follows up and evaluates the measures of the Dementia Plan 2020, the use of adapted home care, systematic monitoring after diagnosis and day activities.
- Increase the utilisation of the measures in the Dementia Plan 2020 to cover more target groups.

Treatment packages for cerebral strokes, mental health disorders and substance abuse

A package treatment is a standardised course of treatment that describes the organisation of the diagnosis procedure and treatment, communication with the patient and relatives, as well as the assignment of responsibility and specific treatment periods. Objectives of treatment packages:

- The prevention of unnecessary non-medical delays in connection with diagnosis, diagnostics, treatment and rehabilitation.
- Equal services to patients and relatives, regardless of where they live in Norway.
- Good information and increased user participation and satisfaction.

In 2015, the Norwegian Directorate of Health was commissioned to create a package treatment for cerebral stroke patients. The package treatment is based on the revised guidelines for the treatment and rehabilitation of cerebral stroke patients to ensure that they comply with the latest knowledge and research. The package treatment from emergency treatment to the time of admission to a stroke unit will be presented at the end of 2017. The Norwegian Directorate of Health will also develop treatment packages for specialist and municipal rehabilitation. Both the specialist health service and municipal health and care services are key actors in the securement of good patient care. Good services after discharge from hospital are important to a patient's quality of life and ability to cope.

In 2016, the Norwegian Directorate of Health was commissioned to prepare treatment packages for mental health disorders and substance abuse. The treatment packages shall help secure equal treatment, awareness of the patient's resources and better coordination at all levels. The treatment packages shall also secure better care of somatic health and healthy lifestyles. Furthermore, the treatment packages will also be useful to the referring party, as they will give him/her predictability. User organisations and professional environments in all parts of the health service shall participate in designing treatment packages. The treatments are built on national and international professional guidelines and guides; the best available information and professional consensus. The first package treatment will be ready for implementation in the specialist health service and municipalities in 2018. Children, as the next of kin, are mapped during course of treatment.

Professional network for Huntington's disease

Huntington's disease is a rare and slowly progressive disease. The need for services constantly changes and it often extends over many years. The disease causes major challenges for the affected families and the municipal health and care services. Many of those affected by the disease have children at home, who need the care and attention of their parents. The disease can cause impaired ability to care for their own children. The Norwegian Ministry of Health and Care Services finances a professional network to increase expertise within the nursing and care services for patients with the disease. Five resource centers

are members of the nationwide network. The National Association for Huntington's Disease and the Centre for Rare Disorders are members, and NKS Kløverinstitusjoner AS coordinates the technical network. The network brings together users, municipalities, national competence services and a voluntary non-profit organisation. The cooperation secures the competence of patients and relatives, and contributes towards the competence enhancement of municipal personnel.

<http://fagnettverkhuntington.no>

The model with treatment packages for cerebral stroke patients, mental health disorders and substance abuse has a number of elements that can be developed for treatment packages to better improve the investigation procedure and treatment of other brain diseases (Directorate of Health, 2017).

optional treatment. The scheme further expands the treatment options of children with cerebral palsy and other brain damage.

Sub-objectives:

- Consider developing a common course of treatment for groups of brain disease patients with similar functional impairments and monitoring requirements.

Brain damaged children and youths

Cerebral palsy (CP) affects about 150 children each year. A monitoring programme provides an overview of treatment. Intensive training is important for many children with CP. The provision of intensive training varies and many want to be closely monitored. About 75 children and young people with brain injury participated in treatment

overseas in 2016. Many of whom have cerebral palsy. The regional health authorities shall start work on an initiative to develop new treatment in Norway. The new services will be designed in cooperation with users. Treatment programmes for children with brain damage have in recent years been established by the University Hospital of North Norway, Oslo University Hospital and Sørlandet Hospital. The monitoring of CP

in Norway is an example of good quality and systematic work. Such programmes produce results, and the aim is to ensure that all children with CP in Norway receive equal monitoring from the health service.

In 2017, the Government allocated funds for continuity in patient care for the treatment and rehabilitation of children and young people who sustain brain damage early in life (acquired brain injury) due to a disease or accident. The specialist health service, the municipal health and care services, schools, kindergartens and several other actors must participate in this rehabilitation.

In 2017, intensive rehabilitation of children up to the age of 16 with significantly reduced functional ability caused by congenital or early acquired brain damage, was included in the scheme's

Sub-objectives:

- Develop the offer of treatment for children with brain damage through regional health authority initiatives and optional treatment.
- Maintain treatment programmes overseas for children and young people with brain damage until the regional health authorities can offer different healthcare in Norway.

Good patient care through learning networks

The development of learning networks is an ongoing project of the Norwegian Association of Local and Regional Authorities (KS), the Norwegian Institute of Public Health and the Norwegian Ministry of Health and Care Services. When working with learning networks, it has been possible to systematise the services to provide good patient care and to document the quality of services. The learning networks facilitate professional enhancement and tools for improvements. They can also stimulate the sharing of

research, development of knowledge, competence enhancement and improve quality across all disciplines and professions. Moreover, they have also contributed to better interaction and employment of new information and methods. The networks are particularly useful for small municipalities, as they can they get access the information and expertise that they do not always possess themselves. There are many kinds of learning networks, and KS has established three that are especially important for users of the municipal health and care services.

Turbo in Bergen

In 2017, the physiotherapy centre for children/Turbo in Bergen, was approved for intensive rehabilitation of children up to the age of 16. The physiotherapy centre for children is pioneering in that it has made it possible for children with cerebral palsy and other brain damage to choose a treatment that is more complex and specialised than the physiotherapy treatment offered in their home municipality. For some families, the treatment offered by Turbo could be an alternative to treatment programmes overseas.

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

- National learning networks for good patient care for the elderly and chronically ill.
- National learning networks for good patient care for mental health disorders and substance abuse.
- National learning networks for good interaction for children and young people

The individual's problems do not become visible through simply giving a diagnosis. The learning networks are based on a health promotion approach, an enhanced user role and *"What is important to you?"* Learning networks and adaptation teams have proven to be effective and should be used more widely in the future.

Sub-objectives:

- More health personnel within the municipal health and care services shall use learning networks.

Palliative care - end of life care

Brain diseases have different prognoses and will to a varying degree shorten a person's life. Certain disease cycles, for example, ALS and Huntington's disease, severely shorten the patient's life.

Patients with brain diseases will therefore need palliative care, adaptation and pain relief.

Specialist palliative care services have primarily been offered to people with cancer. The inclusion of patients groups is also necessary. A public committee shall submit a report on palliative care in December 2017.



6



Objective 4: Adequate knowledge and quality through research and innovation

The health and care services should be characterised as having adequate knowledge and quality built on research and innovation. We need more information about the frequency of brain disease within the population, diagnostics, effective treatment, rehabilitation, and how best to live with a disease or loss of function due to disease or injury. For diseases such as ALS, dementia and Parkinson's disease, we do not have enough information about the causes of the disease or effective treatment. Nor do we have adequate mechanisms for sharing the results and innovations of professionals within the health and care services.

Health and care services are constantly developing and expectations in terms of the competence of health personnel change accordingly. Research helps improve skills of health professionals. Information obtained from research needs to be reflected in education programmes and in the professional practice of health personnel.

Relevant research Norway

Norway has a long and strong tradition in research on the brain, and the brain and nervous system's structure (basic neurological research) and

diseases affecting the brain. Research in Norway has contributed to new information within several clinical research areas such as cerebral strokes, MS, Parkinson's disease, epilepsy, dementia and mental disorders. We also have high expertise within genetic research and research on brain biomarkers.

The universities mainly carry out such research, in addition to the Norwegian Institute of Public Health and hospitals. Two centres of excellence have been established within the field, i.e. the Norwegian Center for Mental Disorders Research (NORMENT) and the Centre for Neural Computation (CNC), both of which are funded by the Norwegian Research Council. In addition, the K. G. Jebsen Foundation has funded several relevant health research centres at faculties of medicine and university hospitals.

Need for translational research

The strong basic research environments provide a good basis for the transfer of basic research results to new diagnostic methods and treatment, so-called translational research. Cooperation between universities, university colleges and the specialist health service is necessary to enable translational research

to develop better diagnostic methods and treatment. This is partly done through a Norwegian Research Council programme titled, *Good and Accurate Diagnostics, Treatment and Rehabilitation*. The programme targets areas with a high disease burden, for example, mental health disorders, substance dependence, and diseases affecting the brain and nervous system.

Need for clinical research

The testing of new treatments for brain disease should better facilitated through clinical trials to help improve patient care for the included patients. These trials shall improve existing treatment and/or develop and evaluate new treatments. The Government wants to increase the scope and number of clinical trials in all disciplines. A key measure is the creation of software for clinical research within the specialist health service in 2016 - a measure that covers all the regional health authorities. The programme will give more patients the opportunity to participate in clinical trials, and improve the coordination of competence, resources and infrastructure, as well as strengthen the basis for high quality, effective and safe health services. The regional health authorities shall give patients throughout the country equal and additional opportunities to participate in clinical trials in Norway and overseas. Information about all current and planned clinical trials should be available on *helsenorge.no*. The web site also gives information on how to proceed if a patient wants to participate in a trial.

Clinical trials and rehabilitation studies should also facilitate stem cell treatment for MS, and diet and exercise interventions for dementia.

Need for research on the services

Information about brain health in the health and care services varies greatly. This applies to both information about the efficacy of a specific treatment and the effect of the services in terms of organisation. The services research is needed to show how the services are offered to patients and how the different sections of the service interact.

Research on neurohabilitation

Some disciplines have been poorly researched, for example, paediatric habilitation. Paediatric habilitation mainly concerns the treatment of congenital or early acquired diseases of the brain and spinal cord. The *action plan for the habilitation of children and young people*, points out that research on habilitation has been fragmented and that treatment has been poorly documented (Directorate of Health, 2009). Therefore, a national network for research on habilitation was created in 2010. The network has helped to boost research in Norway, but at the same time it is expressed that more research, research cooperation and networks are needed. The network is an affiliate of the European Academy of Childhood Disability (EACD).

Using registry data

Excellent health and quality registries are available for use in research when looking at the effect of measures or changes in population over time. The central health registries, clinical quality improvement registries and national quality indicators are discussed later in this chapter.

International research cooperation projects

Norway will participate in more Nordic and international research cooperation projects, for example through the EU research and innovation programme. A separate European joint programme has been established, i.e. the *Joint Programme Initiative – Neurodegenerative Disease Research*.

This is the largest global research initiative that has ever been created to meet the challenges of neurodegenerative diseases. The programme was established, because the evidence to support existing knowledge is poor and we face substantial health challenges. It is also necessary to coordinate research efforts and resources to obtain new information as quickly as possible. The objective is to find the causes, develop treatment and identify good treatments for patients with neurological degenerative diseases.

Norwegian patients will be able to participate in international trials through the EU and at the National Institute

of Health in the United States. Therefore, it is essential to continue the commitment towards competence enhancement and strengthening of the infrastructure of Norwegian research environments to facilitate the execution of clinical trials in hospitals.

Research and innovative brain health

The Norwegian Ministry of Health and Care Services is funding three research and innovation programmes through the Norwegian Research Council. All of them are relevant funding sources for research on brain health. This also applies to several of the sector-neutral programmes, such as the *Free Project Support Programme* and the *National Commitment to Research Infrastructure Programme*, which are funded by the Norwegian Ministry of Education and Research.

Figure 6.1 shows the distribution of research funds for research on the brain and central nervous system from the Norwegian Research Council from 2011 to 2016. The funding amounts to NOK 584 million. Much of the research is aimed at causes, disease mechanisms and diagnostics, whilst significantly less is aimed at treatment and monitoring of the diseases. In addition, the regional

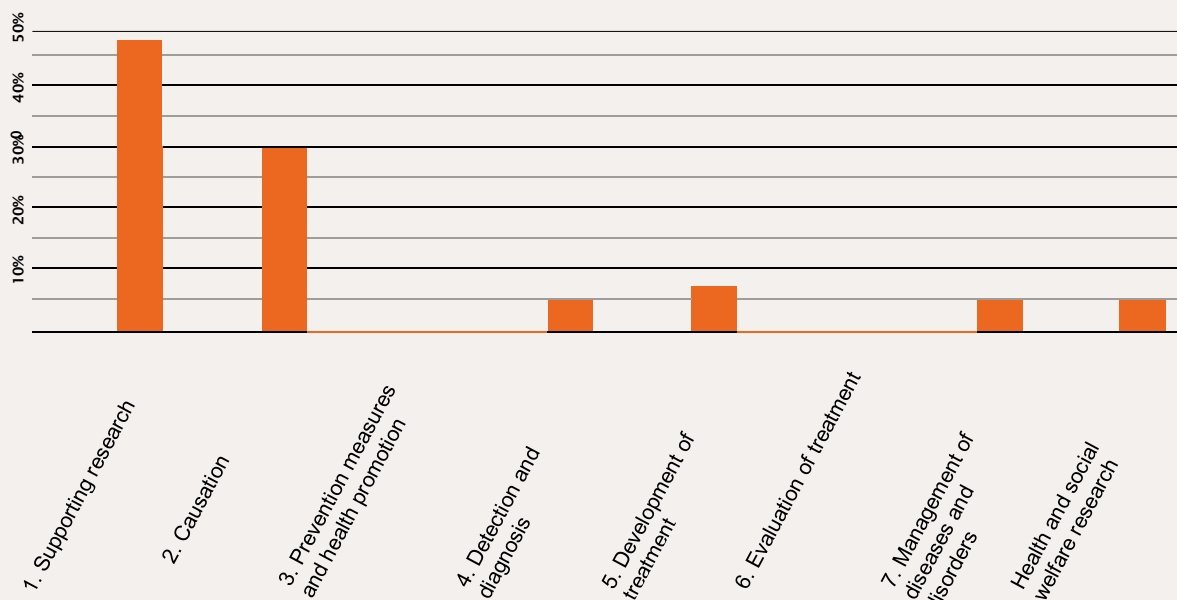
health authorities also fund research on brain health. Research on disciplines within the primary healthcare is also funded, for example, by FYSIOPRIM at the University of Oslo, which receives funds from the continuing and further education fund for physiotherapists.

The research programme for better health and quality of life (BedreHelse) shall help to improve health, enhance the quality of life and reduce social inequalities within healthcare. The development and strengthening of initiative research is high priority. Special attention is paid to mental health disorders, neurodegenerative diseases, substance abuse and dependency, as well as life cycle transitions, periods of vulnerability and life events.

The programme for *good and accurate diagnostics, treatment and rehabilitation* (treatment) shall particularly highlight diseases that are especially challenging to society, for example, dementia. It shall contribute to increased use of health and quality registries, health surveys, biobanks and sharing of data in clinical trials. It shall also promote translational research when knowledge-based treatment is inadequate. The programme shall also promote personalised medicine, including stem cell treatment. The Government will strengthen the pro

Figure 6.1 Distribution of funding for research on the brain and central nervous system

HelseOmsorg21-monitor www.helseomsorg21monitor.no



programme with the allocation of NOK 5 million. Reservations are made against the handling of the national budget by the Norwegian Parliament.

The *Health, Care and Welfare Services Research Programme* (HelseVel) shall contribute to research and innovation of quality, competence and efficacy of the services. The programme highlights several problems that can be linked to brain health, for example, patient care, care research and innovations through welfare technology, etc. Other projects could be aimed at the interaction between the health and care services, and the labour and welfare services.

Joint program for research on neurodegenerative diseases

The joint programme, Neurodegenerative Disease Research, is an ambitious global research initiative to obtain more information about neurodegenerative diseases. Norwegian researchers are participating in the programme. The professional research priorities include:

- the cause of neurodegenerative diseases;
- disease mechanisms and disease models;
- disease definitions and diagnoses;
- treatment and prevention;
- health, care and welfare services.

Norway earmarks funds for the programme and is participating along with 27 EU and EEA countries, as well as Canada, Australia and Switzerland. Research networks and databases have been established, in addition to an overview of the research activities of all the countries within this field. The overview shows that better coordination of research efforts and the identification of research gaps is required. User participation is emphasised in the programme. Program priorities include Alzheimer's disease and other dementia disorders, Parkinson's disease, prion diseases, motor neurone diseases (including ALS) and Huntington's disease.

In 2017, the Norwegian Research Council prepared a strategy to secure good coordination between national research on neurodegenerative diseases and research funded through the European joint programme. The strategy proposes to establish a national network that secures better coordination and exploitation of resources.

New scheme for clinical research centres

The Government will commit to outstanding brain research connected to national and international networks. A proposal has been made to allocate NOK 20 million in 2018 to a scheme for clinical research centres. This is a multiyear commitment. Reservations are made against the handling of the national budget by the Norwegian Parliament. The first announcement from the Norwegian

Research Council will prioritise the establishment of a clinical research centre for serious diseases of the central nervous system, such as ALS, MS and dementia. The centre will help to increase our knowledge within this field and generate more funding for such research, as the researchers will be able to compete for research funding nationally and internationally on a larger scale than before, and more patients will have the opportunity to participate in clinical trials.

User participation in research and innovation

Patients with a brain disease or brain damage shall be heard, and this also applies to quality improvement, research and innovation. If patient experiences and their need for information is looked at in unison with the needs of researchers and health personnel, there is a greater chance that the treatment will be right for the target group. The Government has followed this up in its *white paper on pharmaceutical drugs* (Meld. St. 28 (2014-2015)), and in the National Health and Hospital Plan, and when following up the Health and Care 21 Strategy (HelseOmsorg21). Furthermore, the requirement of user participation has also been incorporated into the Norwegian Research Council's health programmes, and when announcing research funding at hospital trusts. The Norwegian Research Council's health programmes and the regional health authority programme for clinical research, use identified research needs as an instrument, as more priority is given to research aimed at the needs of users. Needs identified research is relevant when specific knowledge is required and user perspectives are important. The experiences of patients and relatives are important to obtain more information about the effects of coping initiatives. Common guidelines have been established for user participation at system level in the form of cooperation between the regional health authorities and the four regional user committees. All hospital trusts have a user committee. At the annual hospital trust meeting for 2016, the regional health

authorities were asked to establish youth councils, after which all the hospital trust established or are in the process of establishing such a council. Several examples of user participation are found in research, as well as in the development of guidelines and changed services. The new guidelines, *Knowledge-Based Guidelines for Epilepsy*, were

prepared by the Specialist Hospital for Epilepsy and represent the regional health authorities. The steering committee included a representative of the Norwegian Epilepsy Association. The Norwegian Multiple Sclerosis Association and users were involved in the development and establishment of the Multiple Sclerosis Registry.

Welfare technology for better coping skills

Welfare technology helps users to independently cope at home, and it enhances their quality of life and confidence. It is important to map the needs and resources of users to obtain a complete picture when choosing welfare technology. Welfare technological solutions can help boost the confidence, coping skills and independency of users. Relatives can use such solutions as a supportive measure. In terms of the health service, welfare technology will release more time for care, give more sustainability and better services.

The national welfare technology programme consists of several projects aimed at different patient groups and diagnoses. One of the projects has tested some welfare technological tools for families with children with various functional impairments and diagnoses, such as cerebral palsy and ADHD. The purpose is to test welfare technological tools so that children and young people can participate in and master recreational activities, and to enable parents to more easily combine work with caring for their children. Regardless of the type of welfare technology tested by the families, the parents in the participating municipalities (Horten and Drammen) mainly had good experiences using technology as a participation and coping tool. Welfare technological solutions can help make it easier for children to socialise and engage in social contexts.

Business developments and innovation

Medical technology and new drugs make it possible to treat more and more people in new and better ways. Business actors need to cooperate with the health and care services in connection with the testing and documentation of medical devices, welfare technology and pharmaceuticals. The regional health authorities will be commissioned to facilitate increased cooperation with the private sector in connection with the testing of medical-technical equipment and industry-financed clinical trials, etc.

A large proportion of new drugs and vaccines are researched and tested in cooperation with the pharmaceutical industry and health service. The innovation rate in the pharmaceutical industry is high. More than 7,000 substances are under development and less than 2,000 of these are for neurological and psychiatric disorders (Health Advances Analysis, 2015).

Nansen Neuroscience Network (NNN) is an innovation network that contributes to public-private sector cooperation between researchers and industrial actors for research and innovation for Parkinson's disease, Alzheimer's and other disorders associated with dementia and neurological diseases. NNN has been assigned the status of a national innovation network and has received funds from Innovation Norway.

Health and care services should increasingly facilitate innovation in public procurement. This is an instrument for developing solutions not currently on the market and which meet the needs of the services in a better way than today. Through innovation partnerships, Innovation Norway has funded a project titled, *A Stroke for the Future of Health Service*, initiated by C3 Centre for Connected Care (Oslo University Hospital), Sunnaas Hospital and the City of Oslo. The project will strengthen the interaction between new technologies and organisational innovation in the monitoring of stroke patients.

The health industry is an industry that can obtain double benefits, because it contributes to better welfare and health, and also creates growth and jobs. The Norwegian Parliament has decided that the Government shall submit a white paper on the health industry.

The white paper will also be significant to innovation and industry-developments within

the field of brain health. Through a national e-health strategy, the Government will facilitate better access to health data and this will also apply to the private sector actors.

Health registries, quality improvement registries and national quality indicators

Central health registries contain data on everyone treated by the health service. Health registries can be used to map the total burden and distribution of diseases, utilisation of health services within the population; and to investigate the relationship between risk factors and health outcomes and potential causes of diseases. Clinical quality improvement registries shall form the basis for quality improvement and research, but can also form the basis for statistics and health analyses, etc. The effects of treatment used in clinical practice can be documented in the quality improvement registries.

Analyses and research on treatment results recorded in the quality improvement registries form the basis for the quality assurance of clinical practice, reduce unwarranted variations and change clinical practice if the methods are not effective or safe. The quality improvement registries are increasingly being used as an alternative or adjunct to clinical trials to compare treatment results, and to form the basis for the recruitment of patients for clinical trials, especially when there are not many patients.

There are five national clinical quality improvement registries within the field of neurology: The Norwegian Parkinson's Disease Registry and Biobank, the Norwegian Multiple Sclerosis Registry and Biobank, the Norwegian Cerebral Palsy Registry, the Norwegian Registry for Hereditary and Congenital Neuromuscular Diseases and the Norwegian Registry for People Investigated for Cognitive Symptoms within the Specialist Health Service - NorKog. There is also a Norwegian Cerebral Stroke Registry, which is part of the National Cardiovascular Disease Registry. Statistics and results are published on the following web site: www.kvalitetsregistre.no. The Norwegian Cerebral Stroke Registry provides data for ten national quality indicators on helsenorge.no. The professional community has also initiated a quality improvement registry for ALS.

The regional health authorities are responsible for establishing and maintaining the clinical quality

improvement registries. The Norwegian Directorate of Health determines the national status of quality improvement registries.

The Norwegian Directorate of Health has determined which information is needed and where the quality improvement registries might be an relevant instrument. The regional health authorities have been asked to follow-up the Norwegian Directorate of Health's report and to jointly prepare a plan that shall include the management of areas with a low volume of patients and potential international cooperation under the auspices of the EU and Nordic countries.

The Norwegian Directorate of Health is responsible for developing, conveying and maintaining national quality indicators. The national quality indicators form the basis for the management, quality improvement and self-protection of patient rights. The national quality indicators give information about the structure, process and results of services. In combination they shall provide information about the overall quality of the selected sections of the health and care services.

Incorporate new information in basic, further and continuing education

Excellent skills at the right level and in the right place are a prerequisite for good,

effective and safe health services. Consequently, it is a given fact that health personnel must update their skills to give the population equal access to services.

It is important that new research-based knowledge is appropriately incorporated into education programmes. The programmes have traditionally been governed in ways that have led to varying competencies depending on the educational institution. Educational programs have been static, and the services, users and health authorities have had little influence over the content.

The Norwegian Ministry of Education and Research has implemented a new steering system for foundation-level health and social education programmes at universities and university colleges.

The system is a more dynamic and comprehensive steering system, because the content of the programmes can be developed and updated regularly. Health services and other actors will have more influence on education. The system also contributes to a national standard for education programmes and variations between educational institutions with the same education programme are reduced. The new model for specialist education programmes for doctors emphasise measures that will strengthen

in accordance with the needs of the health service and patients.

Healthcare professionals must develop their competence after completing foundation-level education. Both employers and health personnel are responsible for updating their skills and ensuring that training and further education meets the needs of the service.

The services are responsible for ensuring that health personnel receive the necessary training and further education. Health trusts contribute to skills development through continuing and further education programmes that target the needs of hospitals. The development of online courses, digital tools and e-learning options can improve cooperation between the hospitals. It can also help to coordinate the professional content of lessons. Good e-lessons can easily be shared and thus help introduce the best and uniform practices, regardless the treatment site.

The training must reflect the fact that health personnel shall work in teams and that expertise shall be gained through teamwork. Health personnel must acquire the skills to handle rapid medical and technological developments. Simulation as a teaching method is good for developing team and volume skills, and can help ensure equal competence and strengthen work on patient safety. The Norwegian network for simulation in the health service was established in 2016 with representatives from all the regional health authorities, to coordinate simulation activities within the health trusts.

In January 2017, the management and quality improvement regulations came into force. The regulations stress the importance of clear leadership, a culture of openness and learning, and a system to implement improvements. The regulations have provided managers throughout the health and care services with a tool that enables them to see which requirements they have to meet in order for the undertaking to deliver professionally viable health and care services.

Sub-objectives:

- The Government has asked the Norwegian Research Council to announce the allocation of NOK 20 million for a clinical research centre in the form of a multiyear commitment to serious diseases of the central nervous system, for example, ALS, MS and dementia. In addition, research within the field will be strengthened with NOK 5 million.
- The experiences of users and their need for information will form the basis for improved quality, research and innovation.
- The Government will facilitate the development, testing and documentation of new solutions in collaboration with public health and care services, and the private sector.
- Develop several national quality indicators, especially indicators for treatment outcomes.
- Help ensure that the competence of graduates corresponds to a greater degree to the services and needs of users, and that a national standard of education is developed through the introduction of a new system for steering the learning outcomes of foundation-level health and social education programmes at universities and university colleges.
- Cooperate by exchanging e-learning lesson plans and health service simulation experiences.



Overview of closely-related work

Meld. St. 19 (2014–2015) Folkehelsemeldingen – Mestring og muligheter (White paper on Public Health, Coping Skills and Opportunities).

Meld. St. 26 (2014–2015) Fremtidens primærhelse-tjeneste – nærhet og helhet (White paper on Cohesion in Future Primary Health Services).

Meld. St. 11 (2015–2016) Nasjonal helse- og sykehusplan (2016–2019) (White paper for the National Health and Hospital Plan).

Meld. St. 34 (2015–2016) Verdier i pasientens hel- setjeneste – Melding om prioritering (White paper on Values in Patient Healthcare. Notification of prioritisation).

NCD-strategy (2013-2017) (NCD Strategy). For the prevention, diagnosis, treatment and rehabilitation of four non-infectious common diseases; cardiovascular diseases, diabetes, COPD and cancer.

Helse Omsorg 21 (Health and Care 21). Knowledge promotion for better public health. A national research and innovation strategy, and the Government's action plan for following up the HelseOmsorg21 strategy.

Nasjonal strategi for EU Joint Programme – Neurodegenerative Disease Research (National Strategy for the EU's Joint Programme for Neurodegenerative Disease Research).

Mestre hele livet (Coping with all Aspects of Life). The Government's strategy for good mental health (2017-2022).

Strategi for sjeldne diagnoser (skal utarbeides)

(Strategy for rare diagnoses (to be prepared).

Opptappingsplanen for rusfeltet (2016–2020)

(Substance Abuse Escalation Plan (2016-2020).

Opptappingsplan for habilitering og rehabilitering (2017–2019)
(Habilitation and Rehabilitation Escalation Plan (2017-2019)).

Opptappingsplan for barn- og unges psykiske helse (skal utarbeides) (Escalation Plan for the Mental Health of Children and Young People (to be prepared)).

Demensplan 2020 (Dementia Plan 2020). A more dementia-friendly society. Kompetanseløft 2020 (Competence Promotion 2020).

Nasjonal handlingsplan for bedre kosthold (2017–2021)
(National Action Plan for a Healthier Diet (2017-2021)).

NOU 2016 (Norwegian Official Report

2016:17): 17 Equality- Eight enhancements to realise the fundamental rights of the mentally handicapped.

NOU 2015 (Norwegian Official Report 2015:17): 17 First and foremost. A comprehensive system for managing acute diseases and injuries outside hospitals.

NOU om palliasjon (legges fram i slutten av 2017)
(Norwegian Official Report on Palliative Care (to be presented at the end of 2017)).

NOU about priorities in the municipal health and care services (to be submitted by the end of 2018).

NOU om autisme og liknende diagnoser (arbeidet starter i 2018) (Norwegian Official Report on Autism and Similar Diagnoses (to be started in 2018)).

References

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

Folkehelseinstituttet (2016): Folkehelse rapporten, Søvnnvanser. Available at: www.fhi.no/nettpub/hin/helse-og-sykdom/sovnvan-sker---folkehelse rapporten-2

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Helsedirektoratet (2017): *Veileder for brukere med store og sammensatte behov*. Available at: <https://helse-direktoratet.no/retningslinjer/oppfolging-av-perso-ner-med-store-og-sammensatte-behov>

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

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

Helse- og omsorgsdepartementet (2016): *Many years - many possibilities. Regjeringens strategi for et aldersvennlig samfunn*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

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

Helse- og omsorgsdepartementet (2017): *Coping with all Aspects of Life. Regjeringens strategi for god psykisk helse (2017– 2022)*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

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

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

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

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

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

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

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

Published by:
The Norwegian Ministry of Health and Care Services

Public institutions may order additional copies from: The
Norwegian Government Security and Service Organisation
Web site: www.publikasjoner.dep.no
E-mail: publikasjonsbestilling@dss.dep.no
Telephone: 222 40 000

Publication code: I-1182 B Illustrasjon:
Kord AS
Design and layout work: Kord AS
Print: The Norwegian Government Security and Service
Organisation 12/2017 - Edition 500



Helse- og
omsorgsdepartementet

Strategi

Nasjonal hjernehelsestrategi (2018–2024)





Innhold

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

Det smarte apparatet

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

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

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

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

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

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

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

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



Bent Høie
Helse- og omsorgsminister
12. desember 2017

Hjernen er utrolig

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

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

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

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

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

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

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



Henrik Peersen
Styreleder i Hjernerådet



1



Innledning

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

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

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

Strategien har fire overordnede mål:

1. God hjernehelse hele livet – forebygging og livskvalitet

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

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

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

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

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

4. God kunnskap og kvalitet gjennom forskning og innovasjon

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

Hvorfor strategi for hjernehelse?

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

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

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

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

Hjernehelse og hjernesykdommer

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

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

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

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

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

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

Hva fremmer god hjernehelse?

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

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

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

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

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

Gjennomføring og oppfølging av strategien

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

Mål og delmål i strategien

1. God hjernehelsetilstand hele livet – forebygging og livskvalitet

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

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

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

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

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

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

4. God kunnskap og kvalitet gjennom forskning og innovasjon

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

2



Et samfunn i endring og utvikling

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

Større andel eldre

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

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

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

Sykdomsbildet i befolkningen endrer seg

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

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

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

Rapporten viser at:

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

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

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

Ny teknologi og folks forventninger

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

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

Mangler kunnskap

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

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

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

Geografisk variasjon

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

Kommunene har fått mer ansvar

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

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

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

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

Mestring og brukervedvirkning

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

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

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



3



Mål 1: God hjernehelse hele livet – forebygging og livskvalitet

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

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

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

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

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

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

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

Aktivitetstilbud og veiviser

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

<http://www.nevronett.no>

Befolkningsrettet (universell) forebygging

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

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

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

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

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

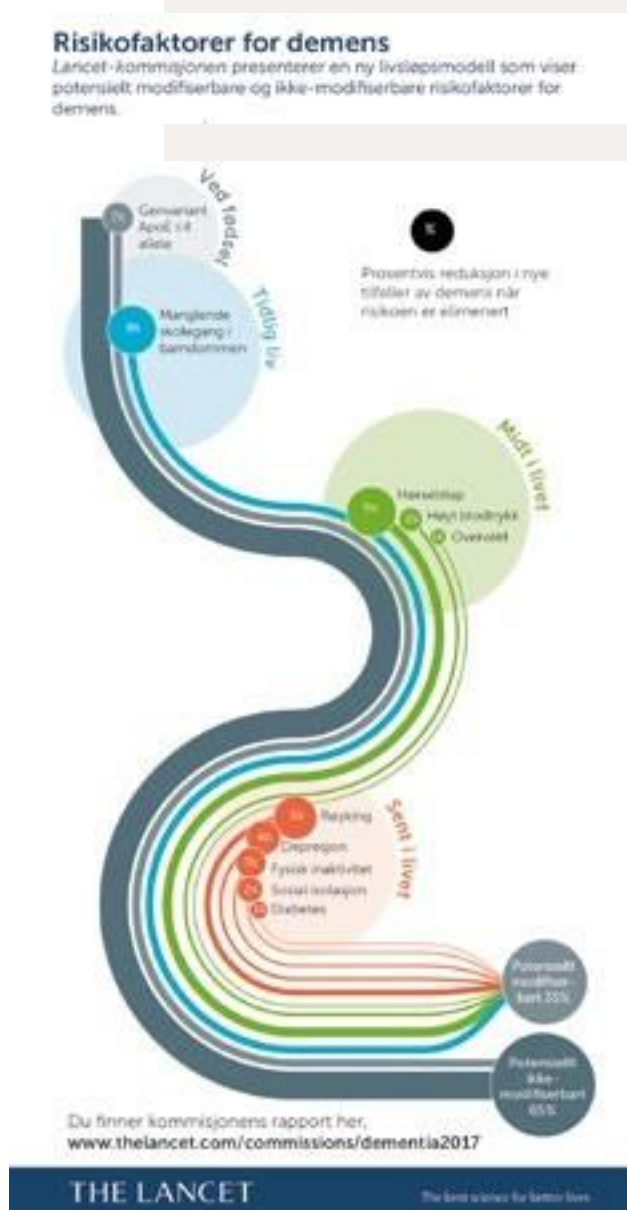
God psykisk helse kan bidra til bedre mestring av en hjernesykdom når den først er oppstått. Gode søvnvaner kan bidra til bedre konsentrasjon og kognitiv fungering. Hos ungdom er søvnvansker forbundet med økte psykiske helseutfordringer, problematisk alkoholbruk, økt skolefravær og dårligere skoleprestasjoner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

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

Informasjon

Informasjon om betydning av å redusere risikofaktorer for demens. Informasjon fra direktoratets «Dine 30», for forskjell og fremmede

Figur 3.1 Risikofaktorer for demens og potensialet for forebygging



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

Nasjonal hjerneslagkampanje

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

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

Grupperettet forebygging for risikogrupper

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

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

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

Kurs ved Bærum helse og friskliv

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

www.helseogfriskliv.no

Individrettet forebygging for personer med høy sykdomsrisiko

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

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

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

Forebygging og behandling av hodepinesykdommer

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

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

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

Delmål:

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

Hverdagstrening ved Parkinsons sykdom

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

Innspill fra Norges Parkinsonforbund

4



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

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

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

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

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

Blogger Sara Riggare om betydningen av egenmestring

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

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

<http://www.riggare.se>

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

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

Helsenorge.no – din helse på internett

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

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

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

Kortfilm om epilepsi

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

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

Samvalg

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

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

ParkinsonNet – nettverk mellom pasient og fagpersoner

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

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

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

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

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

Persontilpasset tjenestetilbud, aktiviteter og avlastning

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

Fra 2020 blir det lovpålagt for kommunene å ha

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

Brukerstyrt personlig assistanse

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

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

Støtte og veiledning til pårørende

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

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

Ottestadmodellen – pårørende som talsperson ved demens

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

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

- økt brukermedvirkning for pasienter og pårørende.

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

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

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

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

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

og veiledningsplikten som følger av andre lovbestemmelser om pårørende.

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

BarnsBeste – kompetansenettverk for barn som pårørende

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

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

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

www.barnsbeste.no

Når mor eller far har MS

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

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

Delmål:

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



5



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

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

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

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

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

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

Oppgavedeling ved neurologisk avdeling i Molde

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

Innspill fra Hjerneverket

Delmål:

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

En mer teambasert primærhelsetjeneste

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

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

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

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

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

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

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

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

Opgaveoverføringene fra spesialisthelsetjenesten til kommunehelsetjenesten gjør at flere med

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

Innsatsteam i Bergen kommune

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

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

Delmål:

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

Habilitering og rehabilitering

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

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

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

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

Tverrfaglige ambulante team ved voksenhabilitering

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

Innspill fra Hjerneverket

Delmål:

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

Bruk av individuell plan og koordinator

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

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

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

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

Delmål:

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

Demensplan 2020 – systematisk oppfølging etter diagnose

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

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

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

Delmål:

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

Pakkeforløp for hjerneslag, psykisk helse og rus

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

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

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

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

Fagnettverk Huntington

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

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

<http://fagnettverkhuntington.no>

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

Delmål:

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

Hjerneskode hos barn og ungdom

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

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

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

Delmål:

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

Turbo i Bergen

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

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

Gode pasientforløp ved bruk av læringsnettverk

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

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

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

Delmål:

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

Palliasjon – omsorg ved livets slutt

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



6



Mål 4: God kunnskap og kvalitet gjennom forskning og innovasjon

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

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

Forskning på området i Norge

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

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

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

Behov for translasjonsforskning

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

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

Behov for klinisk behandlingsforskning

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

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

Behov for tjenesteforskning

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

Forskning i nevrohabilitering

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

Innspill fra Norsk akademi for habiliteringsforskning

Bruk av registerdata

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

Internasjonalt forskningssamarbeid

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

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

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

Forskning og innovasjon på hjernehelse

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

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

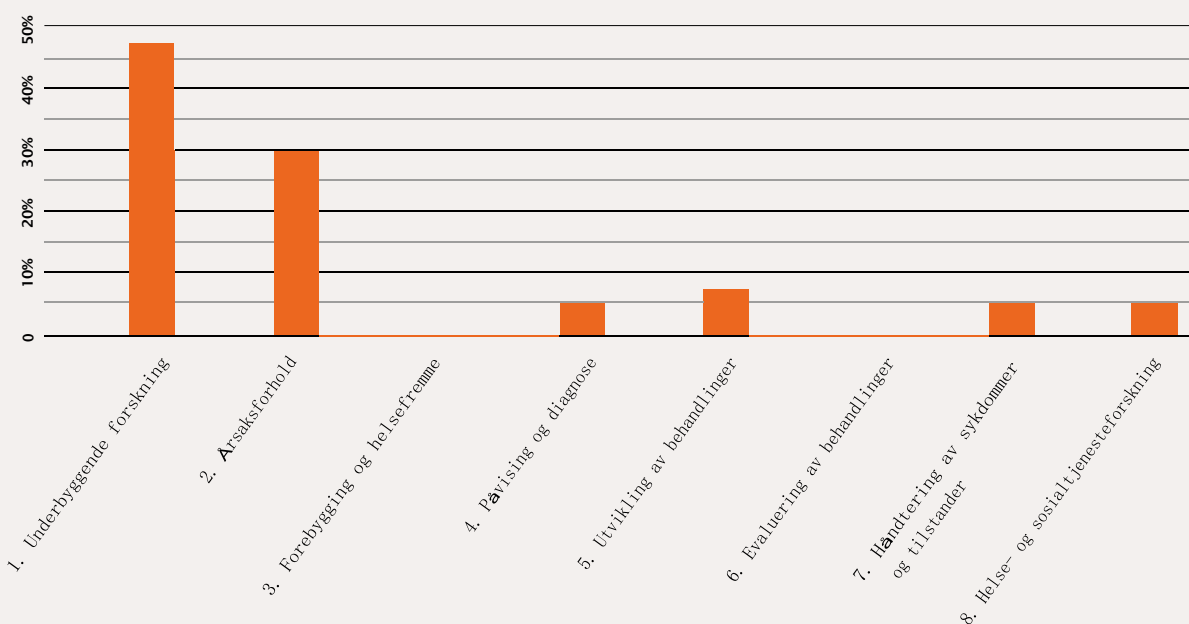
helseforetakene forskning innenfor hjernehelse. Videre finansieres forskning på feltet i primærhelsetjenesten, for eksempel gjennom Fysioprim, ved Universitetet i Oslo, som mottar midler fra Fond til etter- og videreutdanning for fysioterapeuter.

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

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

Figur 6.1 Fordelingen av forskningsmidler til hjernen og sentralnervesystemet

HelseOmsorg21-monitor www.helseomsorg21monitor.no



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

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

Fellesprogram for forskning på neurodegenerative sykdommer

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

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

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

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

Ny forskningssenterordning for klinisk behandling

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

Brukermedvirkning i forskning og innovasjon

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

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

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

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

Velferdsteknologi for bedre mestring

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

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

Næringsutvikling og innovasjon

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

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

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

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

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

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

Helseregistre, kvalitetsregistre og nasjonale kvalitetsindikatorer

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

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

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

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

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

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

Inkludere ny kunnskap i grunn-, etter- og videreutdanning

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

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

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

kompetanse i samsvar med helsetjenestens og pasientenes behov.

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

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

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

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

Delmål:

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



Oversikt over tilgrensende arbeid

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

Meld. St. 26 (2014–2015) Fremtidens primærhelse-tjeneste – nærhet og helhet.

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

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

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

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

Nasjonal strategi for EU Joint Programme – Neurodegenerative Disease Research.

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

Strategi for sjeldne diagnoser (skal utarbeides).

Opptrappingsplanen for rusfeltet (2016–2020).

Opptrappingsplan for habilitering og rehabilitering (2017–2019).

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

Demensplan 2020. Et mer demensvennlig samfunn.

Kompetanseløft 2020.

Nasjonal handlingsplan for bedre kosthold (2017–2021).

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

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

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

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

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

Referanser

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Prop. 1 S (2016–2017): *Opptrappingsplan for rehabilitering og rehabilitering (2017–2019)*. Oslo: Helse- og omsorgs-departementet.

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

Utgitt av:
Helse- og omsorgsdepartementet

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

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