

Innspill til utkast til oppdatert hjernehelsetrategi – frist 20. juni 2024

– "innspillsrunden"

Innhold

Informasjon om invitasjon til innspill til utkast – oppdatert hjernehelsetrategi	1
1. Hjernerystelsesforeningen.....	1
2. Sykehuset Østfold, Seksjon barne- og ungdomshabilitering	2
3. ADHD Norge	2
4. Nasjonalforeningen for folkehelsen	5
5. Norges Parkinsonsforbund	6
6. Søvnavdelingen, Lovisenberg Diakonale Sykehus	6
7. Statped avdeling ervervet hjerneskade	6
8. Heslas stiftelse ved Asle Hesla – styreleder	7
9. Hjernesvulstforeningen	7
10. Nasjonalt kompetansesenter for nevroutviklingsforstyrrelser og hypersomnier (NevSom), Oslo universitetssykehus	8
11. Nasjonalt senter for søvnmedisin (SOVno) - Helse Bergen	12
12. Søvnforeningen	14
13. LHL	17
14. Norsk forening for søvnmedisin (NOSM)	18
15. Signo Conrad Svendsens senter	21
16. Nevrosykepleie NSF	22
17. MS-forbundet	23

Informasjon om invitasjon til innspill til utkast – oppdatert hjernehelsestrategi

I etterkant av at Helsedirektoratet avholdt innspillskonferanse om utkast til oppdatert hjernehelsestrategi, den 6. juni 2024, åpnet vi opp for at aktører, enkeltpersoner, virksomheter og organisasjoner kunne gi innspill. Innspillsperioden var fra 6.-20. juni 2024. Vi har samlet innspillene i dette dokumentet.

Det er ikke tatt hensyn til formatering av tekst i dette dokumentet. Det er fordi innspill har kommet i ulike kanaler og digitale dokumenter, og er derfor ulikt formatert. Det er innholdet i innspillene som er av betydning.

Vi har mottatt følgende innspill, som er omtalt i tilfeldig rekkefølge:

1. Hjernerystelsesforeningen

Hovedmål 1:

Vi vet for lite om hvem som får post-commotio symptomer (PCS) i Norge, og hvilke behandlingsforløp de tilbys i helsevesenet. Vi vet mye om hvordan livskvaliteten forringes, men lite om hva som forebygger post-commotio symptomer når man har fått en hjernerystelse. Statistikk hvor man kobler sammen registre fra primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten vil kunne bidra til denne kunnskapen. Vi ønsker flere kvalitetssikrede frisklivs-, lærings- og mestringstilbud i kommunene. Symptombildet for pasienter med PCS inkluderer ofte fatigue, hodepine, samt lyd- og lyssensitivitet. Vi vet at pasientene har fordeler av balansert fysisk aktivitet uten høy puls etter 48 timer. Frisklivstilbud med fokus på tilpasset aktivitet, trening av balanse, behandling av fatigue og kognisjon, samt behandling av psykiske plager. Brukerorganisasjonene må involveres og tilbudene må testes i forkant, evalueres og finansiering må sikres. Pårørende-kurs hos frisklivssentraler har vært ukjent for våre medlemmer. Vi støtter Hjernerrådets oppfordring om sekundærforebygging, som må rettes mot livsmestring og «leve med perspektivet». Vi trenger delmål som omhandler kompetanseheving om hjernehelse/hjernesykdom i relevante utdanninger og yrkesgrupper som viktige ledd i sekundærforebygging.

Hovedmål 2:

Som Hjernerrådet påpeker må brukermedvirkning være spesifisert på individnivå, tjenestenivå og systemnivå. Forutsetningen for samvalg varierer blant pasienter, og svært mange av våre medlemmer har ikke mottatt noe behandlingstilbud. Det er videre lite samarbeid mellom pasient- og brukerorganisasjoner og det offentlige om medvirkning og pårønderollen. Det mangler et godt forankringspunkt for samarbeid mellom det offentlige og organisasjonene, spesielt på lokalt plan. Skole og arbeidsliv involveres også for dårlig. Vi ønsker en Hjernerystelseskoordinator/ hjernehelsekoordinator på kommunalt nivå slik de har i Danmark, med tverrfaglig kompetanse rettet mot hjernehelse og pårørende. Må samarbeide med pasientorg. og tilbudet kan knyttes opp til likepersonarbeid med formalisert kompetanse. En «usynlig sykdom» som hjernerystelse krever god informasjon både til pårørende og til barn. Kommunenes plikt til å følge opp barn som pårørende, ivaretas ikke. Pårørende bør delta i utforming av kvalitetssikret helseinformasjon. Det bør etableres et tverrfaglig pårørendeprogram og gis oppfølging.

Hovedmål 3:

De tverrfaglige rehabiliteringstilbudene som er etablert i helseforetakene for PCS er gode for de som blir henvist dit, men tilbudet er dessverre for lite kjent blant fastleger og annet helsepersonell. Hjernerrådet har spesifisert utfordringene som medlemmer av Hjernerystelsesf. har møtt i

helsevesenet, og vi stiller oss bak alle punktene. Spesielt problematisk er det at mange av våre medlemmer har opplevd møter med fastlegene med en holdning om at «du skulle ha vært frisk nå» etter noen uker. Dette vanskeliggjør også pasientenes eventuelle ønsker om videre henvisninger. Det er et sterkt behov for en nasjonal klinisk retningslinje for oppfølging av hjernerystelser, slik Sverige fikk i 2024, og Danmark i 2021 med rask implementering. Det er mangel på personell med kunnskaper om PCS i tillegg til nevrolog og fysioterapeut, slik som logoped, audiopedagog, audiograf, synspedagog, optiker og ortoptist. Vi støtter også en egen utdanning i samsynsproblematikk, og kurs i PCS som del av spesialistutdanningen for allmennpraktiserende leger. Det er også viktig å løfte frem at skolen er rehabiliteringsarena for barn, slik som arbeidslivet er for voksne. Det er ønskelig med kompetent personell til å bistå ut i fysiske møter på skoler og arbeidsplasser.

Hovedmål 4:

- Det er behov for kvalitetsregister for hjernesykdommer, og for hjernerystelse. Vi må vite hva som hjelper for hvem, og hvordan det går i etterkant. Tilgang på data fra kvalitetsregistre bør være kostnadsfritt. RCT-studier og pasientens ønsker og opplevelser må undersøkes. Brukerrep. i forskningen må være en selvfølge.

2. Sykehuset Østfold, Seksjon barne- og ungdomshabilitering

Mål 2- Mer brukerorientert - mer fokus på minoritet og minoritetshelse - innkallingsbrev på morsmål, bedre verktøy for fortløpende kommunikasjon, gjerne KI til umiddelbar oversettelse - for tungvint med tolketilbud mange ganger, og ikke nok kompetanse hos tolker.

Mål nr 3 - vedr. koordinering og sammenhengende tjenester - det er behov for eget dedikert personale i spesialisthelsetjenesten som kan koordinere pasientaktivitet innenfor spesialisthelsetjeneste og i samhandling med koordinator i kommunene. Dette krever økte ressurser. Det er særlig viktig innenfor habilitering av barn og unge. Bra hvis behandlingslinje ervervet hjerneskade implementeres, men nesten umulig å gjennomføre uten ytterligere økte ressurser i spes.helsetjenesten.

Hovedmål 4 - Utdanninger på universitet og høyskolenivå bør inkludere obligatorisk utdanning i habiliteringsfag og praksis ved relevante habiliteringstjenester, som har størst relevans for pasienter innenfor hjernehelsetilstand. Dette gjelder også leger i spesialisering innen pediatri, barnepsykiatri og nevrologi. Natalia Brüggemann, overlege HABU Kristin S. Breda, seksjonsleder HABU

3. ADHD Norge

ADHD høyfrekvent vanske, 3-5% har ADHD - Få kunnskap om medfødte hjernesykdommer (som ADHD og andre nevroutviklingsforstyrrelser) i aktuelle utdanninger. - Økt kunnskap om medfødte hjernesykdommer gjennom hele livsløpet – også eldre. Ikke tilbud for eldre med ADHD og mange mister muligheten for medisiner etter 60 år. - Økt kunnskap om medfødte hjernesykdommer og samtidighet. Opp mot 70% av alle med ADHD vil utvikle en komorbid tilstand ilt livet. - Kommunale tilbud – bredere åpningstid som forebyggende tiltak. Tilbud er åpne i arbeidstid og derfor vil mange ikke ha mulighet til å benytte seg av disse tilbudene ettersom de selv er i arbeid. - Helse og utdanning - tverrfaglig 2: - Sørge for bred representasjon hos brukerrepresentantene i kommunale råd og brukerutvalg og at rekrutteringen skjer via organisasjonene. - Barn har reduserte muligheter for medvirkning, lite involvert – som pasienter/brukere/pårørende. Bekymring at barn som pårørende får lite/tilfeldig oppfølging i kommunen. Finnes ikke tilbud om oppfølging i kommunen, f.eks om du er

søsken til ADHD. Foreldrekurs. - Bekymring: Når kommunene skal ta mer ansvar, risikerer vi at oppfølgingen pasienter/brukere, og pårørende, svikter. - Overføringsplan mellom kommune og spesialist, sørge for kompetanse til utøverne. Sørge for forpliktende kommunikasjonslinjer, se mal fra Danmark, hvor gjenopptreningsplan fra spesialisthelsetjenesten er forpliktende - Spes.helstj har plikt til å ivareta barn som pårørende, store variasjoner, hva er ivaretagelse? - Barnet som pårørende får fravær på skolen, utsettes for stress, hvem følger opp disse barna? - Forpliktende psykologtilbud til pas og pårørende Forslag: • Forpliktende tverrfaglig pårørendeprogram for oppfølging i kommunen, tverrfaglig (ernæring, rettigheter, økonomi, osv.) - Organisasjonene som ressurser. Styrke finansiering av organisasjonene for å kunne bidra - Skole som helse arena – barn skrur ikke av symptomer på skolen og sykemeldes ikke. For mange er også skolen ett sted hvor symptomene blir tydelige – også gjennom maskering. Tverrfaglig samarbeid mellom BUP/skole. 3: Utfordringer: - Overganger: Barn- ungdom-voksen, studier-jobb, spes. tjeneste-kommune o Mange med medfødte hjernesykdommer får ikke god oppfølging i overganger, da det er lite oppfølging etter utredning (hovedsakelig medikamentell oppfølging som overføres til fastlegen med begrenset kunnskap om tilstand/komorbiditet). Psykoedukasjon rundt overganger, også for studenter. - Samtidige plager – eks psyk og rus komorbiditet. - Ikke glemme de med medfødte hjernesykdommer -store utfordringer ulike faser i livet. - Kunnskap om rettigheter for pasienter og pårørende - Private aktører – kjøp/anbefaling økende i fremtiden. Utfordringer overgang fra privat til offentlig tjeneste. Årsaker: - Manglende styring og retningslinjer - Barn og unge er ikke samme som voksne, og nasjonale retningslinjer gjør at mange faller gjennom (tolker bokstavelig og lite rom for vurderinger – ulik vurdering på tvers av landet/helseforetak). Nasjonale retningslinjer for ADHD er skrevet for barn, tilpasses voksne? - Lite samkjøring mellom helselovverk og skole/utdanning. - Ulikt arbeid på ulike foretak – alle finner opp kruttet på nytt - se på løsninger på tvers. Løsninger: - Tverrfaglig/sektoriell tilnærming for bla samtidige plager – som er tilstede i de fleste tilfeller. - Diagnosespesifikke behandlingstilbud. Noen diagnoser har overlappende symptomer som kunne ha godt utbytte av eksisterende beh.tilbud. 4: - Nevroutviklingsforstyrrelser og samtidighet bør prioriteres. Det er høy grad av samtidighet (både psykiske tilstander som angst og depresjon - rus eller nervesykdommer som ALS/MS/demens), som ofte ikke avdekkes, prioriteres eller ukjent. Dette har store konsekvenser. - Fra forskning til praktisk – mangler tydelige retningslinjer til forskningens betydning for praktisk utøvelse og hvasom kan forventes av forskningen som gjøres.

Under følger innspill fra ADHD Norge på forslag til oppdatert hjernehelsestrategien

Måloområde 1: God hjernehelse hele livet – forebygging og livskvalitet

ADHD er en høyfrekvent vanske. Tallene tilsier at ca 3-5% av befolkningen har ADHD

- Få kunnskap om medfødte hjernesykdommer (som ADHD og andre nevroutviklingsforstyrrelser) inn i utdanningene, alle profesjoner som er aktuelle.
- Økt kunnskap om medfødte hjernesykdommer (som ADHD og andre nevroutviklingsforstyrrelser) gjennom hele livsløpet – også eldre. Pr i dag finnes det ikke tilbud for eldre med ADHD og i mange tilfeller mister de muligheten for medisinerings etter fylte 60 år.
- Økt kunnskap om medfødte hjernesykdommer (som ADHD og andre nevroutviklingsforstyrrelser) og samtidighet. Opp mot 70% av alle med ADHD vil utvikle en komorbid tilstand ilt livet. 70% av de som har ADHD har én eller flere komorbide tilstander
- Kommunale tilbud – bredere åpningstid kan være et forebyggende tiltak. Mange kommunale tilbud er åpne bare i arbeidstid og derfor vil mange ikke ha mulighet til å benytte seg av disse tilbudene ettersom de selv er i arbeid, men likevel er i behov av de kommunale tilbudene. Siden tilbudet pr. nå er fraværende, bør de som får tilbud om behandling i kommunen, gjøre det i arbeidstid – som annen offentlig behandling?
- Helse og utdanning må jobbe tverrfaglig

Målområde 2: Et mer brukerorientert helse- og omsorgstilbud og bedre ivaretagelse av pårørende
Muligheten for medvirkning for dårlig:

- Det vil være nyttig å sørge for at brukerrepresentantene i kommunale råd og brukerutvalg i de ulike tjenestene har en bred representasjon, og at rekrutteringen skjer via organisasjonene.
- Barn har reduserte muligheter for medvirkning, de blir lite involvert – både som pasienter/brukere, men også som pårørende. Bekymring for at barn som pårørende får lite oppfølging i kommunen, eller tilfeldig oppfølging. Bedre ivaretagelse av barn som pårørende. Finnes ikke tilbud om oppfølging i kommunen pr i dag, f.eks om du er søsken til en med ADHD. Foreldrekurs i regi av BUP.
- Bekymring: Når kommunene skal ta mer ansvar, risikerer vi at oppfølgingen av både pasienter/brukere, og pårørende, svikter.
- Overføringsplan mellom kommune og spesialist, må sørge for at kompetansen kommer ut til utøverne. Sørge for forpliktende kommunikasjonslinjer, kanskje etter mal fra Danmark, hvor gjenopptreningsplan fra spesialisthelsetjenesten er forpliktende
- Spes.helstj har plikt til å ivareta barn som pårørende, men store variasjoner, hva ligger i ivaretagelse?
- Barnet som pårørende kan få fravær på skolen, utsettes for stress, hvem følger opp disse barna?
- Forpliktende psykologtilbud til pas og pårørende

Forslag:

- Forpliktende tverrfaglig pårørendeprogram for oppfølging i kommunen, tverrfaglig (ernæring, rettigheter, økonomi, barn som pårørende (traumer og stress) informasjon osv.)
- Se på organisasjonene som ressurser. Finansiering av organisasjonene må styrkes for at de skal kunne bidra
- Skole som helse arena – barn skrur ikke av symptomer når de kommer på skolen og sykemeldes heller ikke. For mange er også skolen ett sted hvor symptomene blir tydelige – også gjennom maskering av symptomene. Tverrfaglig samarbeid mellom BUP/skole.

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

- Overganger: Barn-ungdom-voksen, studier-jobb, spes. tjeneste-kommune
 - o Mange med medfødte hjernesykdommer får ikke god oppfølging i overganger, da det er lite oppfølging etter utredning (hovedsakelig medikamentell oppfølging som overføres til fastlegen som ofte har begrenset kunnskap om tilstand/komorbiditet). Psykoedukasjon rundt overganger.
 - o Dette gjelder også manglende oppfølging av studenter som flytter bort fra opprinnelig hjemplass for å studere. Det er utfordringer i hht oppfølging og behandling.
- Samtidige plager – for eksempel psyk og rus komorbiditet.
- Ikke glemme de med medfødte hjernesykdommer som har store utfordringer gjennom ulike faser i livet.
- Manglende kunnskap om rettigheter for pasienter og pårørende
- Private aktører – kjøp/anbefaling om dette er økende i fremtiden. Utfordringer med overgang fra privat til offentlig tjeneste.

Årsaker:

- Manglende styring og retningslinjer
- Barn og unge er ikke samme som voksne, og nasjonale retningslinjer gjør at mange faller gjennom (mange tolker bokstavelig og lite rom for vurderinger – ulik vurdering på tvers av

landet/helseforetak). Nasjonale retningslinjer for ADHD er skrevet for barn, bør dette utvikles retningslinjer som er tilpasset voksne?

- Lite samkjøring mellom helselovverk og skole/utdanning – tilrettelegging viktig. Ulike etater stemmer ikke overens.
- Gjøres mye arbeid på ulike foretak – alle finner opp kruttet på nytt. Kan være ressursbesparelse på løsninger som fungerer på tvers av helseforetakene.

Løsninger:

- Tverrfaglig/sektoriell tilnærming for bla samtidige plager – som er tilstede i de fleste tilfeller.
- Diagnosespesifikke behandlings tilbud. Noen diagnoser har overlappende symptomer som kunne ha godt utbytte av eksisterende beh.tilbud.
- For god tilrettelegging og individuell oppfølging – ulike yrkesgrupper inn i skolen og arb.livet.

Målområde 4: God kunnskap og kvalitet gjennom forskning og innovasjon

- Nevroutviklingsforstyrrelser og samtidighet bør innvilges mer penger til forskning. Det er høy grad av samtidighet (både psykiske tilstander som angst og depresjon eller nervesykdommer som ALS/MS/demens), som ofte ikke avdekkes, prioriteres eller ukjent. Dette har store konsekvenser på både individ- og samfunnsnivå.
- Fra forskning til praktisk anvendelse – det mangler tydelige retningslinjer til hvordan forskning kan ha relevant betydning for praktisk utøvelse og hva som kan forventes av forskningen som gjøres.

4. Nasjonalforeningen for folkehelsen

Innspill til ny hjernehelsetrategi Nasjonalforeningen for folkehelsen synes overordnet sett de fire hovedmålene i hjernehelsetrategien er gode. Imidlertid skal strategien favne mange ulike former for hjernesykdommer og -tilstander, noe som kan gjøre det krevende å ha én overordnet strategi som skal adressere et mangfold av risikofaktorer, forebyggingstiltak, oppfølging og tjenesteforløp i helse- og omsorgstjenesten. Etter vårt syn er det en risiko for at en slik strategi vil kunne ha en for smal tilnærming til forebygging og for bred tilnærming til å skissere treffsikre tiltak i helsetjenesten. Vi har deltatt på to innspillskonferanser, én i regi av Hjerneheserådet (14. mai) og én i regi av direktoratet (6. juni). Nedenfor vil vi derfor først og fremst konsentrere oss om delmålene knyttet til forebygging og forskning. Forebygging Det er positivt at forebygging er ett av fire hovedmål, siden en del hjernesykdommer har en del felles risikofaktorer. Samtidig mener vi det er avgjørende at man ser på forebygging av hjernesykdommer i et bredere perspektiv. Forebyggingstiltakene i strategien bør knyttes til det øvrige arbeidet med forebygging generelt, og av ikke-smittsomme sykdommer spesielt. Strukturelle, befolkningsrettede tiltak er blant det Verdens helseorganisasjon peker på som den mest effektive forebyggingen, og strategien bør gjenspeile dette. Tiltak som frittstående informasjonskampanjer for å fremme bedre hjernehelsetilstander vil etter vårt syn kunne ha begrenset effekt. Kampanjer som forebyggingstiltak har best effekt når de inngår som del en bredere, flerkomponent tilnærming, som inkluderer inkludert politiske endringer, befolkningsrettede tiltak og støtte- og tidlig intervensjonsprogrammer. Forskning Etter vårt syn, bør forskning på hva som kjennetegner den friske hjernen, grunnforskning for å forstå patologi, og hvordan vi best kan ivareta hjernens funksjon være blant de mest sentrale innsatsområdene i en hjernehelsetrategi. Dette vil kunne gi oss viktig kunnskap om hvordan vi opprettholder hjernens funksjon, og hvordan man kan bremse eller forebygge en rekke hjernesykdommer. Videre mener vi det er viktig å styrke øke tilgang til kliniske studier i Norge. Det er i dag få kliniske studier knyttet til for eksempel demens og kognitiv svikt, og etter vår erfaring er de studiene som finnes, dårlig kjent blant pasienter. Strategien bør inneholde

tiltak som stimulerer til økt forskningssamarbeid, både mellom norske og internasjonale forskere, men også mellom ulike forskningsmiljøer i Norge. Hjernehelseterapien har brukermedvirkning som et eget hovedmål, men delmålene er knyttet til brukermedvirkning i behandling. Vi mener det er viktig å sikre brukermedvirkning også i forskning, i alle ledd, inkludert i utviklingen av hvilke temaer det bør forskes på. Vi oppfordrer også direktoratet til å tydeliggjøre at hovedmål fire er knyttet til forskning. I inneværende strategi er heter hovedmålet «Forskning og innovasjon» og flere av delmålene er knyttet til kompetanseheving i tjenestene, eksempelvis delmål 4-6. Avslutningsvis er det svært viktig for oss å få fram at en hjernehelseterapi ikke kan erstatte en demensplan. Den eksisterende demensplanen varer ut 2025. For en sykdom som utgjør en så stor byrde for de det gjelder og sykdomsbyrde og kostnad for samfunnet, er det avgjørende med en egen plan.

5. Norges Parkinsonsforbund

Mål 1: Vi er opptatt av livskvalitet blir vektlagt.

Mål 2: pkt. 3(c): Viktig at faglige nettverk blir diagnosespesifikk, etter modell fra ParkinsonNet. Ikke utvide til nervo-nettverk. Da forsvinner suksess-kriteriene, som har gjort ParkinsonNet så vellykket. Heller flere nettverk etter modell av ParkinsonNet.

Mål 3: delmål 5 (e): Byttes helt ut. Pasienter med kroniske hjernesykdommer skal ha rett til spesialisert rehabilitering hele livet. Vil vil at rehabilitering og behandling skal være pasientsentrert. Nytt delmål: Øke bruken av KI i oppfølgingen av pasienter med kroniske sykdommer slik at ventetiden går ned for de som trenger oppfølging i spesialisthelsetjenesten.

6. Søvnavdelingen, Lovisenberg Diakonale Sykehus

Søvn sykdommer er et stort folkehelseproblem med funksjonsnedsettelse som følge, og som er forbundet med store offentlige utgifter. Søvnmedisin som egen medisinsk spesialitet er godkjent i flere europeiske land i forståelse av at korrekt diagnostikk og behandling er nødvendig. Dette krever høy faglig kompetanse innen søvnfaget, og nødvendig utdanning av søvnpersonell. På grunn av problemets omfang kreves utdanning av helsepersonell. Undervisning om søvn sykdommer bør inn i utdannelsen av leger, psykologer og sykepleiere. For nødvendig diagnostikk av søvn sykdommer kreves mulighet for spesialiserte søvnundersøkelser, som polysomnografi. Enklere undersøkelser, som respiratorisk polygrafi kan brukes som screeningtest poliklinisk. Vi foreslår at avansert utredning av søvn sykdommer sentraliseres til enkelte søvnsentre med spesialutdannet personell. I forbindelse med søvn sykdommen insomni, som skal ivaretas av primærhelsetjenesten, er det viktig at enhver kommune har et godt tilbud med kvalifisert personell.

7. Statped avdeling ervervet hjerneskade

Forskning viser at barn og unge som får en ervervet hjerneskade er sårbare for funksjonsvansker over et livsløp. Ofte er skader som gjelder kognisjon usynlige- for eksempel nedsatt prosesseringshastighet - og dette fører til manglende forståelse og tilrettelegging. Informasjon om EHS hos barn og unge bør inn i lærer utdanningen for å gi en grunn forståelse av utfall, samt muligheten for identifisering der historikken om skaden har 'blitt borte' over tid. Dette vil sluse flere barn i riktig retning der det er Behandlingslinjer for barn og unge med EHS, slik det er i Sør Øst.

8. Heslas stiftelse ved Asle Hesla – styreleder

Stiftelsen Heslas stiftelse har som formål å etablere og drifte en institusjon, et mestringssenter for søvnsykdommer. Heslas stiftelse arbeider for å utvikle et rehabiliterings-/mestringssenter som kan bidra til å bedre situasjonen til søvnpasienter. Som individer og som gruppe, – for å forebygge sosial isolasjon, hindre tap av selvfølelse og mye mer. Heslas stiftelse arbeider for å utvikle dette stedet til et senter som kan bidra til å bedre situasjonen vår som individer og som gruppe, – forebygge sosial isolasjon, hindre tap av selvfølelse og mye mer. Senteret skal bidra til å bedre livskvalitet og oppfølging av pasientene og deres pårørende. Målgruppen/personene/pasientene karakteriseres ved at de kan ha langvarig alvorlig funksjonsnedsettelse knyttet til årsaksforhold som påvirker de nevrologiske mekanismene som regulerer søvn/våkenhet og/eller oppmerksomhet. I fagmiljøet også kjent som “sleep/wake disorder”. Narkolepsipasienter og deres pårørende er eksempelvis klart innenfor målgruppen. Stiftelsen ledes av Per Egil Hesla, som er spesialist i nevrologi og som har meget lang fartstid i faget nevrologi. Han har spesiell kompetanse og interesse for søvnsykdommer. Dr. Per Egil Hesla er også godkjent spesialist innen søvnmedisin med godkjennelse fra The Nordic Association of Sleep Research and Sleep Medicine Societies. Heslas stiftelse er en alminnelig stiftelse som samarbeider med Søvnnforeningen. Pål Stensaas, leder av Søvnnforeningen, deltar på styremøtene i Heslas stiftelse. Pål har kommet med denne uttalelsen om Heslas stiftelse: Til Hesla-stiftelsen Søvnnforeningen organiserer medlemmer med alvorlige søvndiagnoser. De har i utgangspunktet sterkt redusert livskvalitet, er ofte sosialt isolerte og er satt utenfor det ordinære arbeidsliv. Det er et stort behov for rehabilitering og hjelp til mestring. Et skreddersydd tilbud for disse pasientgruppene, eksisterer ikke i dag. Søvnnforeningen er derfor svært positive til opprettelsen av et ressurscenter for rehabilitering på Gol. Vi ser på det, under planlegging, mestringssenteret på Gol, som midt i blinken for flere av våre pasientgrupper. Det er «vårt» senter, gjort tilgjengelig av Søvnnforeningens mangeårige æresmedlem Per Egil Hesla. Senteret vil kunne tilby ekspertise på en rekke områder som i dag er vanskelig tilgjengelig for våre medlemmer. Vi vil aktivt bruke senteret i vårt likepersonsarbeid, benytte all tilgjengelig kompetanse som er nødvendig for å bedre dagliglivet til våre medlemmer, møte andre med tilsvarende utfordringer, og omfatte tilbudet også for pårørende. Muligheten til etableringen av ressurscenteret på Gol er noe av det mest gledelige og viktige som er skjedd i Søvnnforeningens 43-årige historie. Vi gleder oss til at senteret kommer i drift. Det blir en svært viktig ressurs for våre medlemmer som sliter mest med sine diagnoser. Vennlig hilsen Pål Stensaas Styreleder Søvnnforeningen I samarbeid med Søvnnforeningen har Heslas stiftelse gjennomført en spørreundersøkelse blant medlemmene av foreningen. Denne dokumenterer et manglende relevant behandlingsalternativ for foreningens medlemmer. Heslas stiftelse har som mål å etablere dette behandlingstilbudet. Med vennlig hilsen Asle Hesla Styreleder i Heslas stiftelse

9. Hjernesculstforeningen

Hjernesculstforeningen takker for muligheten til å komme med innspill i etterkant av det gode innspillsmøtet 6. juni. Vi har for det meste skrevet inn våre kommentarer og forslag i gruppe "Lillehjernes" innspill under møtet, og vil også støtte Hjernerådet i deres innspill til revidert strategi. Det som er et anliggende for oss og som synes manglende ivaretatt i andre tilgrensende strategier er hjernesculster i sin helhet. Det finnes noe for høygradig hjernesculst, men det er ikke noen god ivaretagelse av andre typer hjernesculster. Det finnes et stort antall forskjellige hjernesculstdiagnoser, også med heterogenitet innenfor den enkelte diagnose når det gjelder det molekylærbiologiske og de forskjellige behandlingene som kan ha effekt. WHO's klassifisering CNS 5 fra 2021 har tatt opp i seg det som da var kjent, og vi har en antakelse om at det ved neste revidering av CNS-klassifiseringene vil være enda flere diagnoser oppført. Hjernesculster har ikke et eget pakkeforløp. Det finnes et kort

pakkeforløp som er for hjernekreft, men hvor et stort antall av de antatte 2300 årlige pasientene med primære hjernesvulster raskt skrives ut av forløpet og overlates til annet forløp, om det finnes. Metastatiske hjernesvulster er under andre pakkeforløp for kreft. Det vi trenger er et pakkeforløp for hjernesvulster som i langt større grad tar opp i seg livet med den kroniske diagnosen og medfølgende tap av funksjon som for de aller fleste ledsager diagnosen og invasiv behandling av hjernesvulsten. Et komplett forløp med rehabilitering slik som pakkeforløp for hjerneslag er etter vårt syn det eneste riktige å ha for hjernesvulstområdet. Alle hjernesvulster er nevrologisk sykdom, og noen av dem er også kreft. Om lag en tredjedel av hjernesvulstdiagnosene er i tillegg sjeldne diagnoser. Hjernehelseterapien må legge til rette for at vi får et komplett pakkeforløp for alle hjernesvulstpasienter i størst mulig grad, også de med metastatiske hjernesvulster. Vi er også opptatt av at det på det på underlagte og utøvende nivåer i helseforvaltningen/-tjenestene skal være operasjonaliserende planer for ivaretagelse og behandling av hjernesvulstpasienter og deres familier/nærstående. Det finnes demensplaner som er rullerende og gode utgangspunkt for at de også skal kunne danne grunnlag for hjernesvulstplaner. ParkinsonNet er et godt eksempel på at det er mye å lære fra utlandet og at vi får til bedre samhandling og tjenester i Norge med nettverksmodeller. Hjernesvulstplanen må etter vårt syn også ta opp i seg den store rollen som Norge kan spille innenfor forskning på hjernesvulster. Norge er i verdenstoppen når det gjelder tilfeller av hjernesvulster og hjernekreft. Vi har svært gode forskere og behandlere som kan bidra til gjennombrudd internasjonalt, hvis det bevilges nok penger til forskning. Per i dag ser vi ikke at det er stor nok forståelse for den komplekse kombinasjonen av nevrologi og onkologi som finnes i hjernesvulstfeltet, og som krever mange unge liv og tar fra mange livskvaliteten gjennom et langt liv som legene lykkes å redde. Vi trenger en komplett hjernesvulstplan under hjernehelseterapien og ønsker med dette å få inn dette under hovedmål 3 i strategien. Vi ser frem til videre dialog om dette arbeidet, og imøteser en partssammensatt arbeidsgruppe med fokus på å lage en slik plan, som en forlengelse av arbeidet med revidert hjernehelseterapi.

10. Nasjonalt kompetansesenter for nevroutviklingsforstyrrelser og hypersomnier (NevSom), Oslo universitetssykehus

NevSom's faglige anbefaling: at søvnhelse, søvnmedisin og søvn sykdommer inngår i hjernehelseterapiens ulike kapitler jmf. nåværende søvnviten: God søvn: stor betydning for god hjernehelse. Søvnproblemer og søvn mangel vanlig, kan gi utvikl. av hjernesykdommer, eks Alzheimers, psyk. sykd. Hundre tusener av nordmenn har søvn sykdom: insomni, døgnytmelidelser, søvnrelaterte bevegelsesforstyr., søvnrel. resp.forstyr., parasomnier, hypersomnier. Søvn sykdom-stor betydning: hjernehelse, somatisk helse, skole/utdannelse, arbeidsførhet, livskvalitet. Forebygge søvnproblemer+søvn mangel: viktig for folke-hjernehelse. God behandl. søvn sykdom: stor individuell+samfunnsgevinst. God nyhet: finnes god beh. for de fleste søvn sykdommer. Dårlige nyhet: mangel på søvnmedisinsk ekspertise, utrednings-og beh.kapasitet: mange forblir udiagnostisert og/el får utilstrekkelig beh. Viktig at dette «glemte området» nå prioriteres i ny Hjernehelseterapi.Vi har forslag til hvordan løse i Norge: Hovedmål 1: Utdanne helsetjenesten: Søvn og søvnmedisin: obl. læringsmål i grunnutd. i all helseutd. +annen rel.Utd.+spesialistutd. i alle rel. Klin. legespes. Utdanne barn og unge: Søvn og søvnhelse: obl. læringsmål til elever i grunnsk. og vgs, Lavterskeltilbud søvnhelse kommuner, Frisklivssentraler m søvnkurs: insomni og døgnytmeforstyr. Hovedmål 2: Hjernehelseterapi. i kommuner, jmf. kreftkoord., folkehelsekoord. Spørreundersøkelser om pas.tilfredshet, tjenestetilbud og livskval. i registre, forskning. Pasientinfo- samarbeid.frivillig/ brukerorg. Hovedmål 3: Behov: heve, kvalitetssikre diagnostikk, behandl., oppfølg. og rehab. av søvn sykdommer i Norge. Søvnmedisin-stort fagfelt, mange pas., involvere flere spes. (nevrologi, ØNH, lungemedisin,

psykiatri og pediatri). Søvnmed. i liten grad organisert i Norge. Systematikk mangler for tverrfaglig utredning+oppfølging av kompliserte og uavklarte søvnnykt. Stor utfordring: Norge har svært få somnologer «søvnleger» og søvnnyktepleiere. Syk søvn (søvnnykt) er enten primære hjernesnykt. el respirasjonsforstyr. (eks søvnnapnø), gir stor risiko for hjernesnykt., f.eks hjerneslag. Fleste søvnnykt. er prim. hjernesnykt., mens de få søvnpol. oftest kun knyttet til ØNH el lunge for resp. søvnnykt/ukompl. obstruktiv søvnnapne. Tverrfaglig spesialisert rehabilitering mangler for søvnnykt. Narkolepsi: riktig beh. komplisert, døgnapphold kan være nødvendig for å gi nødvendig helsehjelp. Narkolepsi økte e. svineinfluensapandemien og norsk massevaksineringsen m Pandemrix, mange alvorlig syke, mangler rehab. se Norsk narkolepsiregister(oslo-universitetssykehus.no).Etablere regionale søvnmedisinske sentre i alle helsereg. som f.eks Senter for Søvnmedisin ved Haukeland sh, og Dansk Center for Søvnnykt (rigshospitalet.dk).Vurdering av pas./henv. i tverrfaglige/tverrdisiplinære regionale søvnpol. Regionale søvnmedisinske pol. bør tilby behandl.+oppf. kompliserte søvnmed. Sykt. som v MS-pol. m/MS-spl.+leger,epilepsipol.Revised European guidelines for the accreditation of sleep medicine centres - Hartley - Journal of Sleep Research - Wiley Online Library).Tertiære spesialiserte referansepoliklinikker/spisskompetansepol. bør etabl.m/ utgangsp. i eksisterende spisskompetansemiljøer,f.eks.SOVno (insomni, døgnyrtme),NevSom(hypersomnier), ØNH/Søvnpol. Ahus (søvnnapnø), Lovisenberg Diakonale sh(søvnnapnø), Spesialsykehuset for epilepsi (SSE) (parasomnier).Innføre kvalitetsindikatorer for flere hjernesnykt. Sikre kontinuitet i overgang barn/ungdom til voksenalv. Videreføre tverrfaglig spesialisert rehabilitering v godt etablerte rehab.sentre. Tilbud utvides til hjernesnykt. som mangler. Styrke barnehab og voksenalv. Sikre sjeldne hjernediagnoser riktig helsehjelp jmf. Nasjonal strategi sjeldne diagnoser. Hovedmål 4: Videreføre kvalitetsreg.+fagnettverk narkolepsi.opprette kategori for sjeldne søvnnykt. i europeisk referansenettverk ERN. Opprette klin. Forskning(behandlingsforskning) i regi av tertiære spesialiserte pol./sentre.

Det er Nasjonalt kompetansesenter for nevrouviklingsforstyrrelser og hypersomnier (NevSom)'s faglige anbefaling at søvnhelse, søvnmedisin og søvnnykt inngår i den nye hjernehelseterategiens ulike kapitler i tråd med den viten man nå har om søvnens viktighet og betydning for hjernens funksjoner. Det foreligger sterk evidens for at god søvn har stor betydning for god hjernehelse. Søvnproblemer og for lite søvn oppleves av store deler av befolkningen, og er satt i sammenheng med senere utvikling av hjernesnykt, for eksempel Alzheimers sykdom og psykiatriske sykdommer. Mange hundre tusen nordmenn lider av søvnnykt – sykdommer som rammer søvnens regulering og kvalitet - som insomni, døgnyrtmelidelser, søvnrelaterte bevegelsesforstyrrelser, søvnrelaterte respirasjonsforstyrrelser, parasomnier eller hypersomnier. Søvnnykt har stor betydning for pasientenes hjernehelse, annen somatisk helse, utdannelse, arbeidsførhet og generell livskvalitet. Forebygging av søvnproblemer og for lite søvn er derfor viktig for hele befolkningens hjernehelse, og god behandling av søvnnykt gir stor personlig og samfunnsmessig gevinst. Den gode nyheten er at det finnes god behandling for de fleste søvnnykt. Den dårlige nyheten er mangel på søvnmedisinsk ekspertise, utrednings- og behandlingsskapitet i Norge medfører at mange pasienter forblir udiagnostisert og/eller ikke får tilstrekkelig behandling. Det er derfor viktig at dette «glemte området» nå prioriteres i den nye Hjernehelseterategien. Vi ønsker med nedenstående å komme med konkrete forslag om hvordan dette kan løses organisatorisk og praktisk i Norge.

Hovedmål 1: God hjernehelse hele livet – forebygging og livskvalitet

Vi anbefaler følgende nye delmål:

- Utdanne helsetjenesten: Søvn og søvnmedisin bør inn som obligatorisk pensum/læringsmål i grunnutdanningen i alle typer helseutdanning og i annen relevant utdanning samt i

spesialistutdanningen i alle relevante kliniske legespesialiteter og i videreutdanningen av allmennleger.

- Utdanne barn og unge: Søvn og søvnhelse bør inn som obligatorisk pensum/læringsmål til barn og unge skoleelever i grunnskolen og videregående skole ved å innlemme det i relevante fag der man underviser om kroppen, om hjernen og om psykisk helse. Det vil forutsette at lærere har dette på pensum i sin utdanning. - Sikre gode lavterskeltilbud om søvnhelse i alle kommuner, f.eks. Frisklivssentraler med tilbud om søvnkurs for insomni og døgnrytmeforstyrrelser.

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

- Hjernehelsekoordinator i alle kommuner, jmf. kreftkoordinator, folkehelsekoordinator
- Involvere brukerorganisasjoner i utarbeidelse av befolkningsrettede opplysningskampanjer og anbefalte pasientforløp
- Mer bruk av spørreundersøkelser om pasienttilfredshet og livskvalitet i forskning, vurdering av tjenestetilbud og i medisinske kvalitetsregistre
- Pasientinformasjon- samarbeid mellom frivilligheten/ brukerorganisasjoner og fagfolk
- Psykososial støtte/avlastning til pårørende med hensyntagen også til deres søvnbehov
-

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

Det er behov for å heve og kvalitetssikre diagnostikk, behandling, oppfølging og rehabilitering av søvn sykdommer i Norge.

Søvnmedisin er et stort fagfelt, i betydning at det favner et stort antall pasienter og involverer flere spesialiteter (nevrologi, ØNH, lungemedisin, psykiatri og pediatri). Søvnmedisin er i liten grad organisert i Norge. Det mangler systematikk for tverrfaglig utredning og oppfølging av kompliserte og uavklarte søvn sykdommer. Pasienter kan ha flere samtidige komplekse søvn sykdommer, og bør derfor bli vurdert av søvnspesialister (somnologer) med bred søvnmedisinsk kompetanse. En stor utfordringene er at Norge har svært få somnologer (internasjonalt sertifiserte søvneksperter), «søvnleger» og søvn sykepleiere med bred søvnmedisinsk kompetanse og erfaring.

Patologisk søvn (søvn sykdommer) er enten primære hjernesykdommer eller respirasjonsforstyrrelser (eks søvn apnø) som medfører betydelig risiko for hjernesykdommer, f.eks hjerneslag. Tyngden og bredden av søvn sykdommer er dog primære hjernesykdommer, mens de få steder hvor på det nåværende tidspunkt finnes egne søvn poliklinikker er disse oftest kun knyttet til fagområdet Øre-nese-hals eller lungemedisin, og dekker respirasjonsrelaterte søvn sykdommer av typen ukomplisert obstruktiv søvn apnø.

Mange pasienter beskriver manglende kontinuitet i overgangen fra barneavdeling til voksenavdelinger, hvor voksenavdelinger forventer og er bemannet for en større grad av egenstyring og ansvar for egen sykdom enn noen unge pasienter med hjernesykdom kanskje innehar.

Tverrfaglig spesialisert rehabilitering mangler for søvn sykdommer. Et slik tilbudet er særlig viktig nå som sykehusavdelinger grunnet færre sengeplasser får ytterligere begrenset sine muligheter til å legge inn pasienter til tverrfaglig utredning og behandling samt medikamentomlegging. Ved den komplekse og funksjonsnedsettende søvn sykdommen narkolepsi kan oppstart og initial utprøving av riktig behandling være så komplisert at døgnopphold er nødvendig for å sikre nødvendig helsehjelp. Narkolepsi økte etter svineinfluensasapandemien og den norske massevaksineringen med svineinfluensavaksinen Pandemrix. Mange har vedvarende alvorlig funksjonsnedsettelse, men

mangler relevant rehabiliteringstilbud. Se mer informasjon her: [Norsk narkolepsiregister - Oslo universitetssykehus HF \(oslo-universitetssykehus.no\)](http://norsk-narkolepsiregister-oslo-universitetssykehus-hf.oslo-universitetssykehus.no)

Vi anbefaler følgende nye delmål:

- Etablere regionale søvnmedisinske sentre Det anbefales at det etableres regionale søvnssentre i alle helseregioner etter lignende modell som ved Senter for Søvnmedisin ved Haukeland universitetssykehus, Helse Vest og [Dansk Center for Søvnssygdomme \(rigshospitalet.dk\)](http://rigshospitalet.dk)
- Vurdering av pasienter med søvnssykdom, dvs vurdering av alle søvnmedisinske henvisninger i den aktuelle region, bør skje i tverrfaglige/tverrdisiplinære regionale søvnpoliklinikker som inkluderer nevrologi, nevrofysiologi, psykiatri, pediatri og ØNH inklusiv somnologer med bred søvnmedisinsk kompetanse. Etter slik vurdering kan pasienter med ukompliserte, vanlige søvnssykdommer viderehenvises til klinikker på lokalt nivå (f.eks søvnapnøklinikker).
- Regionale søvnmedisinske poliklinikker bør tilby behandling og oppfølging av mer kompliserte søvnmedisinske sykdommer etter modell av MS-poliklinikker med MS-sykepleiere og leger, hodepinepoliklinikker med hodepinesykepleiere og leger, epilepsipoliklinikker med epilepsisykepleiere og leger. (viser til [Revised European guidelines for the accreditation of sleep medicine centres - Hartley - Journal of Sleep Research - Wiley Online Library](#))
- Tertiære spesialiserte referansepoliklinikker/spisskompetansepoliklinikker bør etableres med utgangspunkt i allerede eksisterende spisskompetansemiljøer. Eksempel på kompetansemiljøer er SOVno i Bergen (insomni og døgnrytmelidelser), NevSom (hypersomnier), ØNH/Søvnpoliklinikken Ahus (søvnapnø), Lovisenberg Diakonale sykehus Oslo (søvnapnø), Spesialsykehuset for epilepsi (SSE) (parasomnier).
- Innføre kvalitetsindikatorer for flere hjernesykdommer.
- Innføre systemer for å sikre kontinuitet i overgang barn/ungdom til voksenmedisin.
- Videreføre tverrfaglig spesialisert rehabilitering ved de godt etablerte rehabiliteringssentre som f.eks. MS-senteret i Hakadal, Catosenteret og Røysumtunet. Tilbudet bør utvides og faglig kvalitetssikres til grupper av hjernesykdommer som ikke hittil har hatt et tilbud som for eksempel komplekse søvnssykdommer.
- Styrke barnehabilitering og voksenhabilitering i hele Norge –
- Sikre sjeldne hjernediagnoser nødvendig og riktig helsehjelp jmf. Nasjonal strategi for sjeldne diagnoser [Nasjonal strategi for sjeldne diagnoser - regjeringen.no](http://nasjonal-strategi-for-sjeldne-diagnoser-regjeringen.no)

Hovedmål 4: God kunnskap og kvalitet gjennom forskning og innovasjon

Vi anbefaler følgende nye delmål:

- Videreføre kvalitetsregister for narkolepsi og beslektede søvnssykdommer
- Videreføre Nasjonalt fagnettverk for narkolepsi/CNS-hypersomnier
- Fortsette eksisterende arbeid med å opprette en egen kategori for sjeldne søvnssykdommer i europeisk referansenettverk ERN
- Opprette kliniske forskningsprosjekter (behandlingsforskning) i regi av de foreslåtte tertiære referansepoliklinikker/spisskompetansepoliklinikker

Med vennlig hilsen Ragnhild Berling Grande Overlege, spesialist i nevrologi, ph.d, medisinsk rådgiver
NevSom Oslo universitetssykehus www.nevsom.no ikke sensitivt innhold Oslo universitetssykehus
19.juni 202

11. Nasjonalt senter for søvnmedisin (SOVno)- Helse Bergen

Vi har sendt våre innspill på epost til Angellsen, siden teksten er på 979 ord. Kort om oss: Nasjonalt senter for søvnmedisin (SOVno) har følgende mandat: • Bidra i arbeidet med å bygge bred kompetanse om søvn på tvers av ulike spesialiteter og i hele landet, slik at helsepersonell behersker et minimum av generell søvnmedisin som forutsetning for god medisinsk praksis på sitt fagfelt • Samle, produsere og formidle evidensbasert kunnskap innen søvnfeltet til hele landet gjennom nettsidene, brosjyrer og tidsskriftet SØVN • Bidra og legge til rette for forskningsaktivitet i helseregionene • Opprette og videreutvikle hjemmesidene til SOVno (www.sovno.no) Nettsidene våre – www.sovno.no – er svært godt besøkt. I fjor hadde vi over 430.000 treff. SOVno gir også ut pasientrettede brosjyrer om søvnlidelser, SØVN - et tidsskrift rettet mot helsepersonell, Søvnpodden (podkast for alle som sover), arrangerer nasjonal søvnkonferanse annethvert år, holder foredrag og kurs innen søvnmedisin, bidrar med formidling gjennom media, produserer nasjonale anbefalinger innen søvnmedisin og utgir vitenskapelige artikler etc. Vi jobber aktivt for å fremme god søvn, og vår visjon er: «God helse gjennom bedre søvn». Dette betyr at SOVno allerede jobber aktivt med flere av punktene som den nye Hjernehelsestrategien ber om innspill til. For våre konkrete innspill, se eposten.

Nasjonalt senter for søvnmedisin (SOVno) har følgende i innspill til den nye Hjernehelsestrategien. SOVno har følgende mandat:

- Bidra i arbeidet med å bygge bred kompetanse om søvn på tvers av ulike spesialiteter og i hele landet, slik at helsepersonell behersker et minimum av generell søvnmedisin som forutsetning for god medisinsk praksis på sitt fagfelt
- Samle, produsere og formidle evidensbasert kunnskap innen søvnfeltet til hele landet gjennom nettsidene, brosjyrer og tidsskriftet SØVN
- Bidra og legge til rette for forskningsaktivitet i helseregionene
- Opprette og videreutvikle hjemmesidene til SOVno (www.sovno.no)

Nettsidene våre – www.sovno.no – er svært godt besøkt. I fjor hadde vi over 430.000 treff. SOVno gir også ut pasientrettede brosjyrer om søvnlidelser, SØVN - et tidsskrift rettet mot helsepersonell, Søvnpodden (podkast for alle som sover), arrangerer nasjonal søvnkonferanse annethvert år, holder foredrag og kurs innen søvnmedisin, bidrar med formidling gjennom media, produserer nasjonale anbefalinger innen søvnmedisin og utgir vitenskapelige artikler etc. Vi jobber aktivt for å fremme god søvn, og vår visjon er: «God helse gjennom bedre søvn». Dette betyr at SOVno allerede jobber aktivt med flere av punktene som den nye Hjernehelsestrategien ber om innspill til.

1. God hjernehelse hele livet – forebygging og livskvalitet

Søvn er en av de tre grunnpillarene for god helse (sammen med kosthold og mosjon). God og nok søvn er avgjørende for hjerneutvikling. Den forrige strategien inneholdt ikke tiltak knyttet til søvn, noe vi tenker er viktig å få med i den nye Hjernehelsestrategien. God søvnhelse er et viktig primærforebyggende tiltak: Vedvarende søvnproblemer i tidlig barndom er anerkjent som risikofaktor for utvikling av psykisk uhelse, og lite søvn og søvnvansker øker risikoen for en rekke sykdommer og plager inkludert demens og psykiske lidelser. God søvnhelse er forebyggende for hjerneuhelse gjennom hele livsløpet. Forbedring av søvn ved annen sykdom er også et behandlingsvirkemiddel i seg selv, for eksempel ved psykiske lidelser hvor søvnproblemer er et sentralt symptom. Det er behov for kunnskapsheving om søvn og søvnmedisin blant helsearbeidere (leger, psykologer, sykepleiere, annet helsepersonell) gjennom kursing, undervisning i grunn- og videreutdanninger. Konkrete delmål:

- Styrke og videreføre det nasjonale senteret (Nasjonalt senter for søvnmedisin/SOVno – www.sovno.no). SOVno vil kunne ta ansvar for:

- En befolkningsrettet awarenesskampanje om søvn, søvnregulering og søvnens betydning, inkludert undervisningsmateriell til skoler
- Utvikle/formidle undervisningsmateriell/kurs for å øke kunnskap om søvn og søvnens betydning for helsearbeidere ved helsestasjoner, institusjoner for ungdom, lærere, miljøarbeidere gjennom kursing, som spres til kommunene
- Styrke søvnkursene som holdes av Frisklivssentralene i kommunene og formalisere samarbeid med fastleger for å fange opp andre søvn sykdommer enn insomni/døgnrytmelidelser
- Styrke søvngruppebehandlingen på helsestasjoner
- Implementere forskningsbasert kunnskap om utsatt skolestart, spesifikk behandling av insomni/døgnrytmelidelser for ungdom med lettere psykiske helseplager og døgnrytmelidelser, ved demensavdelinger og psykiatriske institusjoner
- Jobbe for formaliserte kunnskapskrav til helsepersonell som arbeider med pasienter med hjernesykdommer/nevroutviklingsforstyrrelser (læringsmål, oppdatering av nasjonale retningslinjer for helsefagutdanningene)

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

Ivaretagelse av pårørende kan skje gjennom tiltak som bedrer søvn hos pasienter med hjernesykdommer eller hjerneutviklingsforstyrrelser, da søvnvansker hos pasienten ofte medfører at pårørende ikke får adekvat søvn. Foreldre til barn med gjennomgripende utviklingsforstyrrelser (autismespekter) opplever søvnvansker/for lite søvn som en av de største omsorgsbelastninger. Konkrete delmål:

- Sørge for at pårørendeveiledere/pårørendeprogram må inneholde informasjon om søvn, søvnhygiene og søvnregulering og tiltak/hjelpemuligheter ved søvnvansker
- Psykososial støtte/avlastning til pårørende med hensyntagen også til deres søvnbehov

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

Søvn sykdommer kategoriseres i 6 undergrupper. I spesialisthelsetjenesten fordeles behandling mellom spesialitetene nevrologi, klinisk nevrofysiologi, psykiatri, barne- og ungdomspsykiatri, pediatri, lungemedisin og Øre-Nese-Hals. Ansvarsforholdene er ofte uavklarte mellom spesialist og primærtjenesten, og også mellom ulike deler av spesialisthelsetjenesten.

Manglende og variabel kunnskap om utredning og behandling av søvn sykdommer strider mot prinsippet om likeverdig behandling, og medfører ofte mange års forsinkelser i diagnostikk og behandling. Kunnskapen er dessuten spredd slik at det er få steder der de ulike søvn sykdommene utredes og behandles samlet. Symptombildet er ofte likt mellom sykdomsgruppene, med dårlig søvn og søvnighet på dagtid som felles. Søvn pasienter blir derfor ofte sendt fra den ene avdelingen til den andre. Et forskningssenter for klinisk behandling eller tverrdisiplinære, tertiære søvn sentre i de regionale helseforetakene vil kunne tilby en second opinion og tilby/henviser til rett behandling i kompliserte tilfeller. Slike sentre vil også kunne bidra til utdanning innen søvnmedisin, for ulike helseprofesjoner, og være et utgangspunkt for klinisk forskning. Et forskningssenter for klinisk behandling kan og bør samlokaliseres med Nasjonalt senter for søvnmedisin. Haukeland Universitetssjukehus har allerede landets eneste tverrfaglige behandlingssenter, hvor ØNH, lunge, nevrofaget og psykiatri jobber i samme lokaler. Konkrete delmål:

- pasientforløp for pasienter med søvn sykdommer utarbeides der ansvarsfordeling mellom primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten formaliseres i prioriteringsveiledere og bestillingsbrev til helseforetakene
- etablere forskningssenter for klinisk behandling tilknyttet Nasjonalt senter for søvnmedisin
- etablere tertiære søvn sentre regionalt for å styrke de regionale tjenestene, gjerne knyttet til universitetssjukehusene/fagmiljø med søvnkompetanse, som i tillegg til diagnostikk kan følge opp særlig komplekse tilstander og tilby spesialisert medikamentell/annen behandling. Disse søvn sentrene bør forpliktes til deltakelse i fagnettverk/kompetansenettverk

- kompetansekrav om søvn og søvnmedisin i nasjonale retningslinjer for helsefagutdanninger, som f.eks. spesifiserte læringsmål i spesialisering for leger
- økonomisk støtte til leger i spesialisering/psykologer/sykepleiere som ønsker å sertifisere seg som søvnmedisinere i hht europeisk sertifisering
- innføring av takstdifferensiering mellom polysomnografi og polygrafi. Innsatsstyrt finansiering til helseforetakene er i dag diagnosestyrt, noe som gjør at søvnutredning med polysomnografi ikke er økonomisk bærekraftig. Polysomnografi er den eneste validerte formen for diagnostikk som faktisk måler søvn på en objektiv måte

4. God kunnskap og kvalitet gjennom forskning og innovasjon

Konkrete delmål:

- Initiere klinisk forskning på søvnsykdommer gjennom det nasjonale senteret, et nyopprettet forskningssenter for klinisk behandling og de tertiære regionale søvnsentrene, for eksempel utprøving av persontilpasset behandling med mål om å forbedre søvn. Andre eksempler er gruppebehandling av insomni/døgnrytmelidelser for pasienter med psykiske lidelser eller somatisk sykdom og komorbide søvnlidelser
- Sentral koordinering av tertiære regionale søvnsentre bør være knyttet til Nasjonalt senter for søvnmedisin (SOVno)

12. Søvnforeningen

Til Helsedirektoratet Søvnforeningen har sendt inn våre forventninger til ny hjernehelsestrategi som vedlegg til mail til Silja Angelsen, og vi viser til dette. Det fremgår det at Søvnforeningen håper NY hjernehelsestrategi kan bidra til å gi våre medlemmer langt bedre tilbud og som er i samsvar med retten til nødvendig helsehjelp med rask diagnostisering, kvalifisert behandling og rehabilitering/oppfølging i hele pasientforløpet - eventuelt hele livet for de kroniske sykdommene. De viktigste konkrete tiltakene på kort sikt er: 1. Må tas inn i prioriteringsveileder for nevrologi og barnesykdommer (OBS barnesykdommer skulle også stått i brevet som er sendt pr mail). 2. Det må etableres ett nasjonalt diagnostiserings og behandlingssted som kan igangsette og sikre rask og riktig diagnostisering og tilrettelegge for videre behandling. 3. Opprettelse av professorat i nevrologi med spesialitet innen sleep-/wake- disorders. Vennlig hilsen for Søvnforeningen Preben Westh Christensen Advokat MNA Rådgiver i Søvnforeningen

Vedlagt følger brev med Søvnforeningens forventninger til ny hjernehelsestrategi. Og jeg viser til dette.

Søvnforeningen håper NY hjernehelsestrategi kan bidra til å gi våre medlemmer langt bedre tilbud og som er i samsvar med retten til nødvendig helsehjelp med rask diagnostisering, kvalifisert behandling og rehabilitering/oppfølging i hele pasientforløpet - eventuelt hele livet for de kroniske sykdommene.

De viktigste konkrete tiltakene på kort sikt er:

1. Må tas inn i prioriteringsveileder for nevrologi og barnesykdommer.
2. Det må etableres ett nasjonalt diagnostiserings og behandlingssted som kan igangsette og sikre rask og riktig diagnostisering og tilrettelegge for videre behandling.
3. Opprettelse av professorat i nevrologi med spesialitet innen sleep-/wake- disorders.

Søvn er en helt sentral del av hjernehelsen og må inn på en fremtredende plass under hver av delmålene. I dag finnes det ingen spor i hjernehelsestrategien av at det er en stor felles forståelse om at søvn, og gode helsetilbud for søvnsykdommer, er kritisk viktig for hjernehelsen.

Søvn påvirker både fysisk og mental helse og spiller en kritisk rolle i nesten alle aspekter av vårt daglige liv. Når vi sover godt, kan kroppen vår reparere seg selv, immunsystemet styrkes, og hjernefunksjoner som hukommelse og konsentrasjon forbedres. Mangel på søvn, derimot, kan føre til en rekke helseproblemer, inkludert økt risiko for hjertesykdommer, diabetes, fedme og ulike psykiske lidelser som depresjon og angst. Så det å prioritere god søvn er en viktig del av å leve et sunt liv!

Her er noen nøkkelpunkter om hvordan søvn påvirker hjernehelsen:

- Søvn spiller en kritisk rolle for hjernehelsen, og god søvnkvalitet er avgjørende for både kognitiv funksjon og generelt velvære.
- Hukommelse og læring: Under søvn, spesielt i REM-søvn og dyp søvn, styrker hjernen, forbindelsene mellom nerveceller og hjelper med å konsolidere minner. Dette betyr at det vi lærer og opplever i løpet av dagen blir mer fast forankret i minnet vårt under søvn.
- Fjerning av avfallsstoffer: Søvn hjelper hjernen med å fjerne avfallsstoffer som akkumuleres i løpet av dagen. Et viktig protein som fjernes er beta-amyloid, som er knyttet til utviklingen av Alzheimers sykdom. Forskning viser at under søvn aktiveres hjernens glymfiske system, som fungerer som en slags avfallshåndteringssystem for hjernen.
- Emosjonell regulering og mental helse: Søvn har en sterk sammenheng med vår evne til å regulere følelser og stress. Mangel på søvn kan føre til økt irritabilitet, stress og er knyttet til høyere risiko for depresjon og angst.
- Hjerneplastisitet: Søvn er også viktig for hjerneplastisiteten, som er hjernens evne til å endre seg og tilpasse seg som svar på nye erfaringer. Dette er viktig for alt fra læring av nye ferdigheter til å komme seg etter en hjerneskode.

Strategien har fire overordnede mål:

Delmål 1. God hjernehelse hele livet – forebygging og livskvalitet

- Hjernehelse med vekt på søvn må inn i alle relevante utdanningsprogrammer:
 - All helseutdanning
 - All lærerutdanning - førskole, grunnskole, videregående og for undervisningspersonell ved høyskoler og universiteter.
 - Og det må helt konkret bli en del av pensum for elevene på de ulike nivåene gjennom hele utdanningsløpet.
- Hjernehelse med vekt på søvn (og søvnproblematikk) må løftes frem som en svært viktig innsatsfaktor i arbeidslivet:
 - HMS-ledelse og Internkontrollsystemer
 - Sikkerhet for personell og verdier
 - Produktkvalitet
 - God hjernehelse betyr mye for produktivitet og har dermed en positiv effekt for samfunnsøkonomien.
- Det må stilles krav til at NAV oppdaterer seg på de alvorlige hjernediagnosene. Dette gjelder for eksempel pasienter med narkolepsi type 1 (med katastrofalt lavt hypokretinnivå/søvnregulerende hormon). Det må umiddelbart rettes opp at mange av disse

ikke har fått «ung ufør-tillegg» på tross av dokumentasjon for svært alvorlig sykdom før fylte 26 år. Og på tross av lovnader fra Storting og regjering etter Pandemrixvaksinesaken.

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

- Alle nevrologiske poliklinikker skal ha spesialutdannet lege eller sykepleier som kan veilede hjernehelsepasienter og pårørende. Denne kapasiteten skal være tilgjengelig uavhengig av oppsatte tidspunkt for konsultasjon med lege. Vi kjenner til at noen få nevrologiske avdelinger har dette og at pasienter og pårørende har svært gode erfaringer med denne ordningen. Tilgjengeligheten og kompetansen i denne tjenesten vil være helt sentral når ventetiden på konsultasjon med spesialist kan være opp mot ett år.
- Bruker- og frivilligorganisasjoner har en viktig rolle. Helsevesenet har sammen med organisasjonene selv et ansvar for å øke/sikre kompetansen til organisasjonene og deres medlemmer. Og for at det lages en bedre struktur for å kvalitetssikre likepersonsarbeid slik at pasientene og pårørende får kvalifisert støtte og informasjon. Det må ytes større økonomiske bidrag til dette.
- De behov pasientene og pårørende gir uttrykk for må i større grad registreres skriftlig og legges til grunn hele veien i pasientforløpet - diagnostisering, behandling, rehabilitering og videre oppfølging herunder målsetting om deltakelse i arbeidslivet og livsmestring.

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

- Det må fremgå av hjernehelsestrategien at det skal opprettes et nasjonalt diagnose- og behandlingssenter for hypersomnier, parasomnier og kompliserte døgnrytmeforstyrrelser. Det må utvikles en særskilt modell for dette. Denne modellen skal ivareta behovet for tverrfaglighet. Når den regionale spesialisthelsetjensten får inn henvisning der det foreligger mistanke om de nevnte sykdommene skal den aktuelle avdelingen (vanligvis nevrologisk avdeling) ha anledning til å rette en forespørsel til den nasjonale diagnose- og behandlingssenheten, og som ut fra sine ressurser skal ta imot pasienter for diagnostisering og igangsetting av behandling. Videre behandling og oppfølging av pasienten avtales mellom den nasjonale enheten og den regionale avdelingen som fikk inn henvisningen. Eventuelt kan den nasjonale enheten også gjøre avtale om oppfølging direkte med vedkommende pasient sin sin fastlege.
- Hjernehelsestrategien må omfatte krav til prioriteringsveilederne for spesialisthelsetjensten/nevrologi/barnesykdommer.
- Det må fremgå som et tiltak i hjernehelsestrategien at hypersomnier, parasomnier og kompliserte døgnrytmeforstyrrelser, og tilstander relatert til disse sykdommene, må tas inn i prioriteringsveilederne for nevrologi og barnesykdommer (disse er ikke omfattet idag) (ref; revisjon av prioriteringsveileder for nevrologi og forslag fra Helsedirektoratets arbeidsgruppe til ny fagspesifikk innledning der de nevnte grupper nå er tatt inn). Sønforeningen mener at dette også må fremgå som et viktig tiltak, som må nevnes som eget punkt i hjernehelsestrategien.
- Pasienter erfarer at de ikke får hjelp for deres symptomer og diagnoser mens de er under utredning. Å se hele individet er avgjørende for et godt forløp. Derfor er det viktig med god kommunikasjon og koordinerte tjenester. Hjernehelsestrategien må derfor fremheve at det blant annet er nødvendig å ha større fokus på kunnskap om noen tilstander med «usynlige vansker», og at det tverrfaglige samarbeidet er en plikt som skal etterleves for å sikre raskest mulige diagnoser ved sammensatte vansker relatert til mulige hjernesykdommer og andre mulige årsaker.

- Det er tatt i bruk, og under utvikling, et system for kommunikasjon mellom spesialist og henvisende fastlege når spesialisten har mottatt henvisningen. Dette er veldig bra fordi det bidrar til at henvisningen kan bli forstått riktig, og slik at pasienten kan bli sikret riktig oppfølging i spesialisthelsetjenesten innen fastsatte frister. MEN fastlegen har ofte behov for konsultasjon FØR henvisningen. Det må derfor etableres en ordning for slik forhåndskonsultasjon før henvisning. Dette for også å bygge/forbedre henvisningskompetansen hos fastlegene. Spesialisthelsetjenesten må ha et økonomisk insentiv for aktivt å ville ta imot slike forhåndskonsultasjoner fra fastlegene.
- Det må fremgå av dette delmålet at det er et stort udekket behov for spesialisert rehabilitering for de med nevrologisk sykdom. Det må fremgå av strategien at det for mange av disse pasientene er behov for livslang spesialisert rehabilitering og oppfølging. Oppfølgingen må skje i et systematisert forpliktende og nært samarbeide mellom spesialisthelsetjenesten og kommunene.
- Det må fremgå av hjernehelsestrategien at helseregionene pålegges å ivareta de rehabiliteringsbehovene som disse pasientgruppene har når de utformer sin anbudsinnbydelse for innkjøp av rehabiliteringstjenester i henhold til Rehabiliteringsforskriften.
- Det finnes ikke i dag, og hjernehelsestrategien må derfor særlig ta med at helseregionene hver for seg og sammen må sørge for at det blir gjort innkjøpsavtaler med et nasjonalt rehabiliteringssenter for hypersomnier, parasomnier og kompliserte døgnrytmeforstyrrelser. Søvnforeningen deltar i utviklingen av et slikt senter.

4 God kunnskap og kvalitet gjennom forskning og innovasjon

For å etablere et bærekraftig forskningsmiljø rundt de alvorlige nevrologiske søvnsykdommene må det etableres et professorat i nevrologi med sleep- /wake-disorder som sitt spesialområde. Dette haster og er derfor Søvnforeningens eneste prioriterte mål som må inn under delmål 4 i hjernehelsestrategien.

Fakta om Søvnforeningen Foreningens navn er Søvnforeningen. (Norwegian Association of Sleep Disorders) Søvnforeningen er en landsomfattende, partipolitisk og religiøst uavhengig pasientforening som skal favne alle som har en søvnsykdom, er pårørende til disse eller er spesielt interessert i søvnsykdommer. Søvnforeningen skal bistå, støtte og veilede medlemmer. Søvnforeningen skal fremme medlemmenes interesser og rettigheter i samfunnet ved politisk påvirkning. Søvnforeningen skal arbeide for økt forskning og undervisning innen søvnsykdommer. Søvnforeningen skal drive opplysnings- og informasjonsarbeid overfor medlemmer, politikere, helse- og trygdevesen, skoleverket, arbeidslivet, myndigheter, media og samfunnet forøvrig. Foreningens visjon er: Bedre søvn – Våken Hverdag

13. LHL

Hovedmål 1: God hjernehelse handler om gode psykososiale forhold, fordi psykisk helse og fysisk helse henger sammen. - Forebygging av nikotinavhengighet og nikotinavvenning er derfor viktige tiltak for hjernehelsen, i tillegg til tobakksfrihet og røykeavvenning. - Hjernebetennelse og hjernehinnebetennelse er tilstander ofte forårsaket av infeksjoner som kan forebygges. Smittsom hjernehinnebetennelse, eller meningokokksykdom, er et eksempel på en sykdom med høy dødelighet og alvorlige følgetilstander blant overlevende, for eksempel nevrologiske senskader. Disse er viktige å løfte inn i ny hjernehelsestrategi for å sikre en helhetlig tilnærming til forebygging. - De betydelige klima- og miljøendringene de siste tiårene har konsekvenser for hjernehelsen, som burde

tydeliggjøres i ny hjernehelsetrategi. Ekstremvær – både i form av heteslag og ekstrem kulde – kan skade hjernen. Spredning av miljøgifter og stoffer som forurensar inkludert plast i naturen, luft, mat og drikkevann har også beviselige effekter på hjernehelseten. Hovedmål 2: - Årlige nasjonale pårørendeundersøkelser som et ledd i å kartlegge situasjonen og gjennomføre tiltak for å avlaste og hjelpe pårørende. - Kommunale kartlegginger for å få oversikt over oversikt over egne forhold. - Velferdsordninger og permisjonsrettigheter for pårørende, som for eksempel omsorgsstønning og pleiepenger, må styrkes. - Alle norske kommuner må ha egen handlingsplan for pårørendearbeid, og ha egen pårørendekoordinator - Styrke rettigheter for pårørende slik at de sikres rett til avlastings dersom egen helsesituasjon står i fare. - Rådgivningstjenester og likepersontjenester for pårørende må forsterkes - Utvikle ny nasjonal samarbeidsavtale/pårørendeavtale som forplikter det offentlige og frivillige organisasjoner i møtet med pårørende - Forbedre oppfølgingen av barn som pårørende. Sikre økt kompetanse for helsepersonell og fagfolk i skoler og barnehager som skal ivareta barns særskilte utfordringer som pårørende. Hovedmål 3: - Hjerneslagsymptomkampanje må forsterkes, og utvides til å omfatte «se». Synsvansker berører inntil 60 prosent av de som rammes av hjerneslag. - Logopeddekningen styrkes gjennom å utdanne flere logopeder. - Logopeder gis autorisasjon som helsepersonell for å styrke pasientsikkerheten. - Logopedtilbud i kommunene styrkes gjennom å gjøre logopeder til kjernekompetanse og lovpålagt tjeneste - Tilbud om rehabilitering må gjøres lettere tilgjengelig og legges til rette for at det kan foregå sømløst uten unødig opphold. Tiltak for kompetanseoverføring mellom nivåene må iverksettes gjennom gode samhandlingsverktøy - Overføringsplan mellom kommune og spesialist, må sørge for at kompetansen kommer ut til utøverne. Sørge for forpliktende kommunikasjonslinjer, kanskje etter mal fra Danmark, hvor gjenopptreningsplan fra spesialisthelsetjenesten er forpliktende - Rehabiliteringsreform må på plass for å sikre pasientene riktig rehabilitering til rett tid - Hjerneskadekoordinator må etableres i alle kommuner, denne må følge opp både pasienter og pårørende, slik den gjør i Danmark - Forpliktende psykologtilbud til pas og pårørende - Samarbeidet mellom frivillighet og helsetjenester må styrkes gjennom å styrke organisasjonene, både faglig og økonomisk. Hovedmål 4: - Registrering av personer i alderen 0-18 år må videreføres etter pågående pilotprosjekt i Norsk hjerneslagregister, slik at man sikrer muligheter for forskning på og forbedret oppfølging av gruppen - Slagpasienten må følges opp gjennom Hjerneslagregisteret i minst 12 måneder for å gi tilstrekkelig forskningsgrunnlag. Lengre oppfølgingstid gir ny innsikt i et livsløpsperspektiv. - Økt brukermedvirkning fra pasient- og interesseorganisasjoner og involvere pasienter, brukere og pårørende i utforming av forskningsspørsmål samt inkludere pasienter tidlig i prosessen - Utvikle verktøy innen KI som kan hjelpe i diagnostikk og oppfølging, og integrere det i klinisk praksis

14. Norsk forening for søvnmedisin (NOSM)

Norsk forening for Søvnmedisin (NOSM) er en interesseorganisasjon for helsepersonell og forskere som arbeider med søvn, søvnproblemer og søvnsykdommer. NOSM representerer Norge i det europeiske fagnettverket Association of National Sleep Societies (ANSS).

Vi vil først understreke at søvn ikke er en sykdom, men en bevissthetstilstand der ulike prosesser av stor betydning for hjernens utvikling og funksjon foregår. Når NOSM fremmer søvn som eget innsatsområde fremmer vi både **søvnhelse** som en basal funksjon i et folkehelseperspektiv i tillegg til spesifikke **søvnssykdommer**.

Den tidligere Hjernehelsetrategien inkluderte ikke søvn/søvnmedisin, så det er særlig behov for å fokusere på dette i kommende strategi.

Vi vil under konkretisere hvilke delmål vi mener bør inn i den nye Hjernehelsetrategien

1. God hjernehelsetilstand hele livet – forebygging og livskvalitet

God søvnhelsetilstand er et viktig primærforebyggende tiltak der innsats kan gi stor gevinst: vedvarende søvnproblemer i tidlig barndom er anerkjent som risikofaktor for utvikling av psykisk uhelse, og lite søvn og søvnvansker ansees som bidragende til utvikling av demenssykdommer; god søvnhelsetilstand er derfor forebyggende for hjernehelsetilstand gjennom hele livsløpet. Forbedring av søvn ved annen sykdom er også et behandlingsvirkemiddel i seg selv; hjernesykdommer følges gjerne av vansker med søvn og søvnregulering med negativ påvirkning av kognisjon og fungering i dagliglivet.

Søvnhelsetilstand som forebyggende tiltak krever en gjennomgående kunnskapsheving om søvn i utdanning av helsearbeidere. Nasjonalt senter for søvnmedisin (SOVno), lokalisert til Haukeland universitetssjukehus, har bidratt sterkt til kompetanseheving innen søvnmedisin, og en styrking og videreføring av SOVno er derfor viktig for forebyggende søvnhelsetilstandsarbeid.

Foreslåtte delmål er:

- Befolkningsrettet awarenesskampanje om søvn, søvnregulering og søvnens betydning, inkludert undervisningsmateriell til skoler
- Utvikle undervisningsmateriell/kurs for å øke kunnskap om søvn og søvnmedisin for helsearbeidere ved helsestasjoner, institusjoner for ungdom, lærere, miljøarbeidere
- Styrke Frisklivssentralenes tilbud om behandling for insomni/døgnrytmelidelser samt formalisere samarbeid med fastleger slik at søvnpasienter får rett behandling (andre søvn sykdommer kan ha like symptomer men kreve ulik behandling)
- Styrke helsestasjonenes arbeid gjennom f.eks søvngrupper for småbarnsforeldre, ambulante søvn team for tettere oppfølging/behandling av småbarn med store søvnproblemer, gruppebehandling for større barn og ungdom med insomni/døgnrytmelidelser
- Implementere forskningsbasert kunnskap om forskjøvet skolestart, behandling av insomni og døgnrytmelidelser/forstyrrelser ved psykiatriske institusjoner,
- Initiere forskningsprosjekter om behandling av insomni/døgnrytmelidelser for ungdom med psykiske helseplager som følges i førstelinjetjenesten, samt ved demensavdelinger.
- Formaliserte kunnskapskrav om søvn og søvnmedisin til helsepersonell (læringsmål, oppdatering av nasjonale retningslinjer for helsefagutdanningene)

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

Bedre søvn hos pasienter med hjernesykdommer eller hjerneutviklingsforstyrrelser, vil gi bedre ivaretagelse av pårørende; søvnvansker hos pasienten medfører ofte at pårørende ikke får tilstrekkelig søvn, og kan oppleve dette er en av de største omsorgsbelastninger.

Foreslåtte delmål er:

- Pårørendeveiledere/pårørendeprogram med informasjon om søvn og søvnregulering og tiltak/hjelpemuligheter ved søvnvansker hos pasientene
- Psykososial støtte/avlastning til pårørende med hensyntagen til deres søvnbehov

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

Behandling av søvnsykdommer er i spesialisthelsetjenesten fordelt over ulike spesialiteter nevrologi, klinisk nevrofysiologi, pediatri, lungemedisin og Øre- Nese- Hals. Ansvarsforhold er ofte uavklart mellom spesialist og primærtjenestene, og også mellom ulike deler av spesialisthelsetjenesten.

Manglende og variabel kunnskap om, tilgang til utredning og behandling for søvnsykdommer strider mot prinsippet om likeverdig behandling, og medfører mange års forsinkelser i diagnostikk og behandling.

Kunnskapen er spredd slik at det er få steder der ulike søvnsykdommene (som har lik klinisk presentasjon men trenger svært ulik utredning og behandling) blir vurdert under ett.

Søvnpatienter blir derfor ofte sendt fra den ene avdelingen til den andre.

Det er i dag kun et fåtall leger, psykologer og annet helsepersonell med en bred kompetanse i søvnmedisin. Det finnes dog miljøer med spisskompetanse (klinisk og forskning) i enkelte grupper søvnsykdommer, slik som insomni og døgnrytmelidelser i Bergen, søvnrelaterte respirasjonsforstyrrelser på Ahus og Lovisenberg, og hypersomnier ved den nasjonale kompetansetjenesten NevSom. Organisering av det søvnmedisinske tilbudet bør bygge på disse spisskompetansemiljøene.

Regionale søvnsentre i de regionale helseforetakene vil kunne tilby en samlet søvnmedisinsk vurdering og tilby/henviser til rett behandling. Slik kan en redusere diagnostisk forsinkelse, tidligere sette inn korrekt behandling, unngå kronifisering, og derved unngå frafall fra skole, utdanning og arbeidsliv. De siste år er det utviklet behandlingsalternativer som krever spesialkompetanse. Dette gjelder f.eks medikamentell behandling av de sentrale hypersomniene og ved søvnapné med vedvarende søvnighet.

Haukeland sykehus har per nå landets eneste tverrfaglige behandlingssenter for voksne, hvor ØNH, lunge, nevrofaget og psykiatri jobber i samme lokaler, og kan være modell for organisering av tilsvarende sentre i de andre helseregionene.

Slike sentre vil også kunne bidra til utdanning innen søvnmedisin, for ulike helseprofesjoner, og være et utgangspunkt for klinisk forskning.

Foreslåtte delmål:

- Utarbeide pasientforløp for pasienter med søvnsykdommer der ansvarsfordeling mellom primærhelsetjenesten, spesialisthelsetjenesten og regionale søvnsentre formaliseres
- etablere tverrfaglige og tverrdisiplinære søvnsentre regionsvis for å styrke de regionale tjenestene, gjerne knyttet til universitetssykehusene/fagmiljø med allerede eksisterende søvnkompetanse som forpliktes til deltakelse i fagnettverk/kompetansenettverk, eventuelt etablere sliketertiære spisskompetansefunksjoner kan legges til de enkelte sentre avhengig av eksisterende spisskompetanse
- kompetansekrav om søvn og søvnmedisin i nasjonale retningslinjer for helsefagutdanninger og som spesifiserte læringsmål i spesialisering for leger
- økonomisk støtte til leger i spesialisering/psykologer/sykepleiere som ønsker å sertifisere seg som søvnmedisinere i hht europeisk sertifisering
- Etablering av regionale søvnsentre forutsetter også at det innføres en differensiering av takster mellom polysomnografi og polygrafi. Innsatsstyrt finansiering til helseforetakene er i dag diagnosestyrt, noe som gjør at søvnutredning med polysomnografi ikke er økonomisk bærekraftig. Polysomnografi er den eneste formen for diagnostikk som faktisk måler søvn.

Målområde 4 God kunnskap og kvalitet gjennom forskning og innovasjon

- initiere klinisk forskning/behandlingsforskning på søvn og søvnsykdommer gjennom de allerede etablerte kompetansesentre/nasjonale sentre (Nasjonalt kompetansesenter for nevroutviklingsforstyrrelse og hypersomnier – NevSom, og SOVno) i samarbeid med de regionale tverrfaglige og tverrdisiplinære søvnssentre, for eksempel utprøving av persontilpasset behandling med mål om å forbedre søvn, behandling av pasienter med somatisk sykdom og komorbide søvnlidelser
- Støtte basalforskning knyttet til søvn og hjerneehelse.

15. Signo Conrad Svendsens senter

Sansetap er en funksjonsnedsettelse som kan oppstå ved flere tilstander, hjernesykdommer og hjerneskade. Sansedeprivasjon har blitt knyttet til nevralt reorganisering, endringer i hjernens struktur og funksjon. Både sansetap som skyldes sykdom eller skade i sanseorganer, og hjernerelatert sansetap går ofte under radaren. Det er hjernen som prosesserer sanseintegrasjon. Tilgang til sanseinformasjon og gode tiltak ved sansetap er avgjørende for å kunne forstå verden og utvikle seg. Sansestimulering er meget viktig for hjerneutvikling. Barn med sansenedsettelser som ikke diagnostiseres og får behandling tidlig nok i livsforløpet kan oppleve både sansedeprivasjon og språkdeprivasjon. Disse barna har høyere risiko for varige språkvansker, kognitive vansker og psykiske lidelser. Samtidig er ubehandlet hørselstap senere i livet blitt assosiert med høyere risiko for demens. Sansetap som en hyppig tilstand / følge ved hjernesykdom og hjerneskader er relevant for alle hovedmål i Hjerneehelsestrategien.

Hovedmål 1 – God hjerneehelse hele livet – forebygging og livskvalitet

Signo Conrad Svendsen senter mener derfor at hjerneehelsestrategien bør inkludere kortfattet informasjon om sanser og sansetap som en egen tilstand som påvirker hjernefunksjon og utvikling. God behandling etter sansetap kan forebygge sekundære vansker og lidelser. Informasjon og tiltak knyttet til sansetap er derfor viktig både i forebyggende arbeid, og ved utredning og behandling av flere hjernesykdommer, hjerneskader og nevrologiske tilstander. Samtidige tilstander, som sansetap og sanseforstyrrelser blir oversett, og det hindrer en helhetlig forståelse av individene i

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

Formidling av informasjon og kommunikasjon med offentlige instanser blir ikke alltid tilrettelagt for døve, hørselshemmede, døvblinde, svaksynte og blinde personer som er avhengig av forskjellige kommunikasjonsmåter (Tegnspråk, punktskrift, osv.) Det er viktig at informasjon om hjerneehelse tilpasses for alle grupper for å sikre brukermedvirkning og samvalg (universell utforming, bruk av tolk og tilpassinger i formidling av informasjon og med tanke på overganger).

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

Det er manglende kunnskap og erfaring om sansetap og sanseforstyrrelser ved hjernesykdommer (for eksempel ved hjernerelaterte syn- og hørselsvansker). Det er viktig at det jobbes med å utvikle modeller for kunnskapsformidling om hjernesykdommer og tilbud som inkluderer informasjon om sansenedsettelser og tilleggsvansker ved flere hjernesykdommer/hjerneskader. Det er behov for

koordinerte tjenester som unngår at individene får fragmenterte tjenester og opplever å ikke bli sett. Vi erfarer å ha godt samarbeid med flere instanser ved spesialisthelsetjeneste som henvender seg til oss ved behov om veiledning og samarbeid rundt pasienter med sansetap. Vi foreslår at det utarbeides et strukturert system for kommunikasjon mellom flere instanser, et behandlingsnettverk. Å satse på veiledning og samarbeid mellom statlige tjenester, frivillige organisasjoner og private aktører på system- og individnivå kan spare ressurser, hjelpe til en helhetlig forståelse og gi bedre kvalitet i helsetjenester. Når det gjelder individnivå ser vi utfordringer ved overganger, både med tanke på livsforløpet og overganger mellom tjenestene. Ved kroniske og sammensatte tilstander bør behov for en koordinator vurderes allerede fra første fase i forløpet i spesialisthelsetjenester. En koordinator kan hjelpe til å kartlegge behov, samt å tilpasse informasjon om videre tiltak, koordinator og Individuell plan.

Mål 4 – God kunnskap og kvalitet gjennom forskning og innovasjon

Sansenedsettelse, sansetap, og sanseforstyrrelser som tinnitus, lydsensitivitet, tåkesyn, syn av flekker og flimring påvirker livskvalitet og sykdomsforløpet i stor grad. Vi erfarer at behandling og tiltak for disse tilstander kan øke livskvalitet, skole- og arbeidsdeltakelse. Det er behov for å løfte forskning innen tilleggsvansker som er til stede i flere hjernesykdommer, hjerneskader og nevrologiske tilstander. Det er viktig å utvikle kvalitetsindikatorer og registre som også inkluderer behandling av tilleggsvansker som usynlige vansker og sensenesttelser. For et målrettet samarbeid blir det nødvendig å tenke på å gi økonomiske ressurser for privat og offentlig samarbeid i forskning. Opprettelse av et nasjonalt forskningssenter om hjernehelse der både basal og klinisk forskning blir satt fokus på, kan bidra til målrettet forskning og utviklingsarbeid av god kvalitet rundt hjernehelse.

16. Nevrosykepleie NSF

Vi ønsker å komme med noen få momenter til innspillsrunden av hjernehelsestrategien, dette er basert på våre betraktninger som sykepleiere og erfaringen innenfor hjernehelse.

Nevrosykepleierne ser at i diagnoseområder hvor det er satt inn koordinatore (forløpskoordinatorer, epilepsisykepleiere, MS sykepleiere, LHL hjerneslag og afasi sykepleierådgivning etc) blir det ofte oppfattet som en bedre strømlinjet samhandling mellom behandlersted og pasient/pårørende. Det å ha kort vei inn til brukerstyrt oppfølging eller kontaktpersoner som kan være veivisere i et stort system vil kunne avlaste pårørende som ofte må påta seg denne rollen. Anbefaler derfor en økt satsing på å få til hjernehelsekoordinatorer både i spesialisthelsetjeneste og primærhelsetjeneste i kommunene. Disse trenger ikke være diagnosespesifikke men ha en generell kompetanse på systemet og hvor en kan finne frem til rett tiltak/anstalt.

Videre ser vi effekt av brukerstyrt oppfølging i form av digitale tjenester der pasient selv bestemmer når de har behov for hjelp/kontakt. Dette vil kunne redusere ventelisteproblematikk der en står og venter på tildelt time som en ikke får i tide + kanskje ikke når en trenger det som mest. Vi ønsker en satsing på system som kan brukes på tvers av ulike diagnoser.

Pasientforløp: Vi ser at i områder hvor det er laget nasjonale pasientforløp blir de bedre fulgt, en får mer likhet i tjenestene og behandlersted blir ansvarliggjort for utførelse. Pasient og pårørende får bedre innsikt i fremdrift og hvordan videre oppfølging kan forventes å bli.

Vi ser også bedre effekt av områder der en jobber i tverrfaglige team hvor helsepersonell med ulik kompetanse og fokus gir en mer helhetlig oppfølging av pasient og pårørende. Anbefaler derfor at det blir økt fokus på å sette sammen teambasert oppfølgingstjenester innenfor de ulike pasientforløpene.

Vi ønsker at delmålene skal kunne måles og at det reduseres til færre mål for neste periode slik at det faktisk blir gjennomførbart og målbart.

Ønsker Helsedirektoratet lykke til med utformingen av ny hjernehelsestrategi 2.0. Vi ser frem til videre arbeid sammen med dere og partsamarbeidet.

mvh Annbjørg Hausken

styreleder for Nevrosykepleie NSF

17. MS-forbundet

Innspill hjernehelsestrategien 2.0

Hovedmål 1 «God hjernehelse hele livet – forebygging og livskvalitet»

Forslag til nytt delmål:

Forebygging for personer med kroniske lidelser og deres pårørende.

Kronikergruppene øker i antall og omfang. Svært mange mennesker skal leve med en tilstand «resten av livet», noen av disse med såkalt progredierende forløp, dvs gradvis forverring av tilstanden over tid, tilkommende symptomer og vansker, man skal håndtere best mulig for å opprettholde egen arbeidsevne, funksjonsevne, livsmestring og livskvalitet.

Mange kronikere vil være storforbrukere av helsetjenester. De er ofte ut- og – inn av tjenestene, både i primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten. Noen ganger tidvis med omfattende behov for bistand, hjelp eller avklaringer knyttet til primærtilstand eller følgeutfordringer. Andre ganger med mindre omfattende problemstillinger. Uansett ofte adressert til samme tjenestenivå eller helsetjenesteyter.

Det vil være hensiktsmessig å systematisere bistanden fra kommunene til disse personene og deres pårørende. Svært mange situasjoner og tiltak vil kunne forebygges, forenkles og håndteres. Kommunene bør ha bedre oversikt og systemer for oppfølgingspakker til disse gruppene. Brukere og pårørende bør få innsikt og kunnskap om hva de opplever og hvor de skal henvende seg, når de trenger hjelp med sine utfordringer.

Mange grupper vil ha lignende behov. Oppfølging av koordinator og/eller tilsvarende kontaktperson med faglig bakgrunn og innsikt i kommunens helsetjenester og tilbud, kan være tilstrekkelig for å kunne håndtere et stort antall kronikere i egen kommune. Tilbud og tjenester fra lokale frivillige tilknyttet aktuelle brukerorganisasjoner kan supplere og ofte bidra enkle avklaringer, råd, informasjon eller veiledning til hvor man kan eller bør søke hjelp i kommunene eller ved sykehus.

Anbefaling:

Det anbefales at dette området adresseres og pekes på i den kommende hjernehelsestrategien. Oppfølging av kronikere er et stort helseområde for alle kommuner. Det er lite eller ingen systematisk tilnærming til kronikere som selv ofte håndterer egne utfordringer, med begrenset kunnskap om

hvem eller hvor de skal henvende seg ved behov for helsetjenester og/eller avlastnings- og omsorgstjenester.

Det foreslås at punktet tas inn som nytt delmål, med forslag om at kommunene må sette i gang et arbeid for å utvikle oppfølgingsprogrammer som bidrar til systematisk tilnærming og håndtering av oppfølgingen av personer med kroniske tilstander.

Et slikt delmål vil bidra til bedre ivaretagelse av et stort antall av kommunens innbyggere, virke forebyggende og kunne utsette behov for mer omfattende og kostbare tiltak. For enkeltpersoner og pårørende vil en mer systematisk tilnærming fra kommunen bidra til bedre helse, opprettholdelse av funksjonsnivå, egen mestring og mindre belastning.

Det foreslås at Helsedirektoratet kan lyse ut tilskuddsmidler til kommuner som ønsker å teste ut ulike modeller for samarbeid. En forutsetning for at kommunene kan få tildelt midler må være at de har utformet prosjektet i samarbeid med minimum en brukerorganisasjon på hjernehelsefeltet, og at brukerbehovene og brukerperspektivene er førende for det som skal utvikles/piloteres.

Tilskuddsrammen bør være minimum 50 millioner kroner pr år.

Det kan gi rom for å kunne gi midler til 25 – 100 kommuner.

Hovedmål 2: Et brukerorientert helse- og omsorgstilbud

Forslag til nytt delmål:

Forpliktende samarbeid mellom offentlig og frivillig sektor / helsefrivilligheten

Helse- og omsorgstjenestene vil fremover møte på store utfordringer, jfr framskrivninger og omtale i Helsepersonellkommisjonens «tid for handling». Kommisjonen pekte på at man i større grad må tenke ressursallokering knyttet til «å bygge nedenfra».

Ett av tiltakene Helsepersonellkommisjonen foreslår er å utrede potensiale for å etablere mer systematiske samarbeidsmodeller mellom helsefrivilligheten og offentlig sektor, ref kommuner og sykehus.

De frivillige helseorganisasjonene har lang tradisjon for å supplere helsetjenestene med informasjonsråd og veiledningsoppgaver. Mange av oppgavene delfinansieres av offentlige tilskuddsmidler og/eller andre private finansieringskilder. Tiltakene avlaster og supplerer tjenestene, og er ønsket av tjenestene selv.

Det finnes en rekke eksempler på hvordan helseorganisasjonene på hjernehelsefeltet samarbeider med kommuner og sykehus om ulike tilbud som bidrar til å avlaste tjenestene på områder som tjenestene selv ikke klarer å håndtere på god måte.

Utprøvingen og implementering av ParkinsonNet er et eksempel på hvordan kommuner, sykehus, fagprofesjoner, fagpersoner, brukere og brukerorganisasjon samarbeider om å utvikle et bredt spekter av tjenester som bidrar til riktig bruk av ressurser, kompetent oppfølging og bedre samarbeid mellom og på tvers av tjenesteområder og nivåer.

Hjernehelseorganisasjonene har også stor innovasjonskraft og mulighet for å teste ut og utvikle nye tilbud, i et helt annet tempo enn tjenestene selv. På et helseområde som er i rivende utvikling vil kommuner og sykehus ha store utfordringer med å følge den medisinske utviklingen, gjennom å kunne endre på sine tjenester, sine strukturer og organiseringen av disse.

Gjennom et mer forpliktende samarbeid vil tjenesteytere og brukere få et bedre helsetilbud gjennom en bærekraftig tilnærming til fremtiden.

Anbefaling:

Det foreslås at det etableres pilotmodeller for å teste ut hvordan helsetjenestene, kommuner og sykehus kan inngå mer forpliktende samarbeid mellom helsefrivilligheten og det offentlige knyttet til informasjon- råd og veiledningstjenester på hjernehelsefeltet.

Helsedirektoratet bør utlyse en egen tilskuddordning som kommuner, sykehus og hjernehelseorganisasjonene kan søke om midler fra.

Total ramme kan være 15 millioner kroner pr år.

Det kan søkes om inntil 3-5 millioner kroner pr pilotforsøk pr år. Det vil gi rom for finansiering av 3-5 pilotprosjekter. Pilotene bør se til erfaringene fra arbeidet med å utvikle ParkinsonNet-modellen, Epilepsi-nett og Nevronet.