

Hjernerådet er en paraplyorganisasjon for 80 fag- og forskningsmiljøer og brukerorganisasjoner som jobber med hjernen og hjernesykdom. Vi arbeider for bedre hjernehelse i befolkningen gjennom mer forskning på hjernen, og bedre forebygging og behandling av hjernesykdom.

20. januar 2026

Saksbehandler: John Stigum

Innspill til Utvalg for en helhetlig og sammenhengende helsetjeneste (Helsereformutvalget)

Vi viser til utvalgets mandat og formålet med arbeidet om å *utrede og foreslå modeller for å sikre en sammenhengende og bærekraftig offentlig helse- og omsorgstjeneste.*

Hjernesykdommer rammer en av tre nordmenn og er den største årsaken til helseplager i Norge. Statistikk fra *The Global Burden of Disease Study* viser at sykdom og helseplager knyttet til hjernen samlet står for så mye som 29 prosent av det totale helsetapet i Norge. Hjernesykdommer samlet er den største årsaken til helsetap i Norge. 36 prosent av det ikke dødelige helsetapet og 22 prosent av alle tapte leveår stammer fra hjernesykdommer ¹. Mange lidelser, som angst, depresjon, migrene og ADHD, gir lav dødelighet, men høy funksjonsnedsettelse. Andre, som hjerneslag, demens og ruslidelser, fører også til høy dødelighet. Vi vet også at samfunnsbyrden for disse sykdommene er økende. Beregninger viser at nevrologi og psykiatri, samlet, vil koste over fem prosent av BNP innen 2050, og rangere som de to mest kostnadskrevenende helseområdene.

Hjernerådet erfarer at mange pasienter med hjernesykdommer opplever utfordringer både tidlig og sent i behandlingsforløpet. Tidlig i forløpet handler det gjerne om manglende forståelse for symptomer når personer oppsøker helsetjenestene, problemer med henvisning og lange ventelister. Senere i forløpet rapporteres det ofte om mangelfull oppfølging i kommunene og behov for tverrfaglig rehabilitering som ikke dekkes. Utvalget bør vurdere hvordan udekkede behov kan møtes og sikre bedre samhandling i offentlige tjenester. Våre innspill er sortert under følgende tema:

- Samhandling og pasientforløp
- Ny modell for overregional kvalitetsnormering og sikring
- Helsefrivilligheten og offentlig samarbeid
- Kapasitetsutfordringer ved nevrologiske avdelinger påvirker pasientforløp og kvalitet i behandling

¹ Lars Jacob Stovner m.fl., upublisert rapport over fordelingen av sykdomsbyrde i Norge for hjernesykdommer basert på data fra Global Burden of Disease Study 2023.

Samhandling og pasientforløp

Flere av Hjernerådets medlemmer peker på utfordringer i overgangene mellom tjenestenivåer og livsfaser, samt kompetansegap og uklar ansvarsfordeling. For sjeldne sykdommer og små pasientgrupper mangler ofte behandlingstilbud etter diagnostisering. Kunnskapsmangel i både primær- og spesialisthelsetjenesten forsinker diagnostikk og behandling, også for vanlige hjernesykdommer. Kronikere er storforbrukere av helsetjenester og trenger systematisk oppfølging fra kommunene. Bedre oversikt og oppfølgingspakker kan forebygge og forenkle mange situasjoner.

I en undersøkelse gjennomført av Menon Economics (2026)² for Helsedirektoratet går det frem at kommunene ofte mangler systematisk kompetanse til å vurdere de sammensatte og ofte usynlige helseutfordringene hjernesykdom kan gi. Vurderingene som gjøres ved tildelingstjener bygger i hovedsak på erfaringsbasert kompetanse og skjønn. Kartleggingen viser at kognitive vansker er den mest utslagsgivende faktoren for tildeling av tjenester, mens emosjonelle og psykososiale forhold tillegges mindre vekt. Usynlige symptomer trekkes særlig frem, blant annet fatigue og søvnvansker, som i mindre grad undersøkes og som oppleves som spesielt krevende. Anbefalingene i kartleggingen er blant annet å styrke kompetansen om hjernesykdommer, gjennom kursing og hospitering, tydeligere retningslinjer og rutiner og tid til grundigere undersøkelse og oppfølging. Vi anbefaler utvalget ta erfaringene med seg i det videre arbeidet.

Hjernerådet foreslår flere strukturerte pasientforløp, med kvalitetsindikatorer for behandling og oppfølging. ParkinsonNet er eksempel på en modell for utvikling av en standardisert løsning for tverrfaglig nettverksamarbeid, og det kan være aktuelt å vurdere om ordningen kan overføres for andre diagnoser og sykdomsområder.

Hjernerådet erfarer at det er nødvendig å kvalitetssikre og forbedre rutineene for diagnostisering av hjernesykdom på et generelt nivå. Dette gjelder også når man skal undersøke pasienter med kognitive symptomer. En hovedutfordring i dag er at mange får diagnose på et sent tidspunkt, selv om de har levd med symptomer som for eksempel ulike grader av kognitiv svikt i lengre tid. Det er behov for få vite mer om årsakene til forsinkelser i diagnostisering og hvordan utfordringene kan møtes. Vi viser til foreslått delmål i Helsedirektoratets utkast til ny hjernehelsestrategi om å *Gjennomføre kartlegging av årsaker til diagnostisk forsinkelse knyttet til hjernesykdom*):

[...] Riktige og tidlige diagnoser kan føre til bedre ressursbruk og forebygge unødvendige tester og utredninger. Videre kan tidlig og nøyaktig diagnose redusere kostnader ved kroniske sykdommer og forbedre livskvaliteten hos pasientene (Wurcel et al., 2019). For å

² Kartlegging av kunnskap om helseutfordringer ved hjernesykdom: [Kartlegging av kunnskap om helseutfordringer ved... | Menon Economics](#)

lykkes bedre med dette, trenger vi mer kunnskap om årsakene til diagnostisk forsinkelse i dag.

Ny modell for overregional kvalitetsnormering og sikring

Flere medlemmer av Hjernerådet har uttrykt bekymring knyttet til manglende tilgjengelig spisskompetanse og kompetansespredning i helsetjenestene. For å styrke kvaliteten i behandlingen for flere av hjernesykdommene er det behov for høyspesialiserte, klinisk rettede sentre/tjenester som sikrer behandling til de hardest rammede pasientene eller til pasienter som er vanskelig å behandle.

Utfordringen med dagens sykehusmodell er at helseregionene selv er ansvarlige for å bygge opp spisskompetanse i sine geografiske områder. I dag er nasjonal spisskompetanse og kompetanse regulert gjennom forskriften for *Nasjonal tjenester* for opprettelse av nasjonale behandlings- eller kompetansetjenester. Problemet i dag er at nasjonale tjenester i hovedsak bare opprettes når det er lavt pasientgrunnlag, samtidig som nasjonale behandlingstjenester da også overtar ansvaret fra regioner som eventuelt kan håndtere pasientene selv. Samtidig er kvalitetssikringen av opprettede nasjonale tjenester nær *ikke-eksisterende*, da kravene til tjenestene hviler på hvorvidt de følger forskriftens *systemkrav*, som ikke stiller krav til hverken behovet for eller kvaliteten i tjenesten.

Hjernerådet mener det er stort behov for å utforske andre overregionale modeller, som kan sikre tilgjengelig spisskompetanse for pasienter med behov for høyspesialisert kompetanse uavhengig av bosted, og som samtidig bidrar til fagutvikling i alle helseregioner. Dette gjelder for både somatikk, psykisk helse og rehabilitering.

Vi foreslår at det prøves ut en ordning på utvalgte hjernesykdommer med etablering av overregionalt behandlingsnettverk. I nettverket inngår regionale spisskompetanseenheter som er pålagt nasjonalt samarbeid. Formålet er å unngå større regionale kvalitetsforskjeller i pasienttilbudet.

I denne sammenheng anbefaler vi utvalget å se nærmere på modellen for European Reference Networks (ERN) ³. En tilsvarende struktur, men på nasjonalt nivå i Norge vil kunne tilsvare et pålagt ansvar hos regionene for å etablere egne spesialiserte avdelinger som igjen må bidra likeverdig i et samarbeidende nasjonalt nettverk. Dette vil både tilgjengeliggjøre den samme grad av spisskompetanse for pasienter over hele landet, samtidig som regionene utfordres på fagutvikling og kompetansespredning seg imellom.

For en ikke-sjelden sykdom som f.eks. multippel sklerose (MS) har det nasjonale kompetansenettverket en sentral rolle i å veilede og sikre lik og kostnadseffektiv kvalitet på alle de 19 nevrologiske avdelingene i landet. Med økende press på kapasitet i helsetjenesten er det nødvendig med en nasjonal tjeneste da det er urealistisk for mindre nevrologiske avdelinger å ivareta fagutvikling selv. MS er et eksempel på en slik vellykket nasjonal

³ European Reference Networks: https://health.ec.europa.eu/rare-diseases-and-european-reference-networks/european-reference-networks_en

tjeneste, men denne tjenesten trenger langsiktig finansiering, og ikke tidsavgrenset som nå, fordi behovet for oppdatert kunnskap er permanent.

Helsefrivilligheten og offentlig samarbeid

Helsepersonellkommisjonen viser til frivillig sektor som en viktig samarbeidspartner for å kunne lykkes med å sikre bærekraftig helsetjenester for fremtiden. . Vi anmoder utvalget om å se nærmere på mulige løsninger for konkretisering av denne anbefalingen. Svært mange frivillige organisasjoner bidrar sterkt i grunnleggende informasjons- og opplysningsarbeid både til pasienter, pårørende, generell befolkning og ansatte i offentlig sektor som strekker seg langt utover tradisjonell likepersonaktivitet.

Offentlig-frivillig samarbeid bør forsterkes og styrkes, og det bør vurderes hvordan samarbeidet best kan funderes. Hjernerådet mener det er behov for en mer systematisk tilnærming til hvordan helsefrivilligheten kan avlaste og supplere helsetjenestene innen områder som informasjon, råd og veiledningstjenester til pasienter og pårørende. Dette kan gjøres gjennom at helsetjenesten inngår forpliktende samarbeid med frivillige organisasjoner, på tilsvarende måte som man i dag gjør med beredskapstjenester For å kunne gjennomføre et samarbeid slik Helsepersonellkommisjonen beskriver må det være en dialog mellom myndighetene, tjenesteapparatet i spesialist og kommunal sektor, og aktuelle organisasjoner fra frivillig sektor.

Vi viser til delmålet i utkastet fra Helsedirektoratet til Helse- og omsorgsdepartementet (2025) til oppdatert hjernehelsestrategi om å *Etablere pilotmodeller for mer forpliktende samarbeid mellom helse- og omsorgstjenesten og frivilligheten for bedre støtte til personer med hjernesykdommer og deres pårørende.*

Kapasitetsutfordringer ved nevrologiske avdelinger påvirker pasientforløp og kvalitet i behandling

Flere av Hjernerådets medlemsorganisasjoner erfarer at nevrologiske avdelinger i sykehusene har betydelige kapasitetsutfordringer. Dette påvirker pasienter med nevrologiske sykdommer gjennom lengre ventetid på oppfølgingstimer, og mindre individuell tilpasning av behandling.

Et viktig bidrag til kapasitetsutfordringene er refusjonsordningen for CGRP-hemmere til pasienter med migrene. Behandling og oppfølging som burde kunne gis i primærhelsetjenesten, er flyttet til spesialisthelsetjenesten av økonomiske hensyn for å begrense tilgang. Enkelte nevrologiske avdelinger forteller at over 50 prosent av pasientene deres nå kommer for migrene. Mer konkret: CGRP-hemmere har indikasjon fra fire hodepinedager per måned, men individuell refusjon gis kun til pasienter med diagnosen kronisk migrene (15 eller flere hodepinedager per måned, hvorav åtte med migrenepreg). I dag er det slik at bare nevrolog kan søke, og vedtak om individuell refusjon må fornyes etter ett år. I tillegg er nevrologene pålagt oppfølging av pasienten etter noen måneder for å dokumentere effekt. Dette innebærer et betydelig volum av konsultasjoner knyttet til både oppstart, oppfølging og fornyelse av behandling, ikke begrunnet i medisinske hensyn, men økonomiske.

Med vennlig hilsen



Henrik Peersen
Generalsekretær