

En samlet dansk hjerneplan

skal styrke indsatsen mod sygdomme i
hjerne- og nervesystem



1 ud af 5 danskere rammes af mindst én hjernesygdom

Derudover er der et betydeligt mørketal af danskere, som slet ikke behandles.

Hjernesygdomme er forbundet med store menneskelige omkostninger for patienter og deres pårørende – og for samfundet.¹ Globalt set forventes byrden af hjernesygdomme at blive fordoblet mellem 2010 og 2030.²

Vi har brug for en fremtidssikret og ansvarlig hjerneplan

Hjerne- og nervesygdomme berører verden over et stort antal mennesker i alle aldre og omfatter en bred vifte af sygdomme - fra neurologiske og neurokirurgiske sygdomme såsom demens, epilepsi, stroke og migræne til psykiatriske sygdomme som depression, angst og skizofreni. Den stigende vækst i antallet af hjerne- og nervesygdomme er alvorlig for både folkesundhed og samfund.³

I det lys udgav Verdenssundhedsorganisationen (WHO) i 2022 en handlingsplan med mål for og anbefalinger til, hvordan sygdomme i hjerne- og nervesystemet kan forebygges og behandles.⁴ Handlingsplanen er en klar opfordring til de enkelte medlemslande om at handle aktivt og sætte lokalt ind med et stærkere fokus på hjerne- og nervesygdomme. For der er brug for et løft og en styrket indsats. Også i Danmark.

Sundhedsvæsenet er i dag massivt udfordret af mangel på både ressourcer og personale, hvilket går ud over kvaliteten af den behandling, patienterne tilbydes. Derfor er Sundhedsstrukturkommissionens arbejde med at finde modeller for organisering og indretning af sundhedsområdet et vigtigt led i fremtidssikring af vores sundhedsvæsen. Det indebærer blandt andet, at sundhedsvæsenet bliver robust nok til at imødekomme ændret demografi og øget forekomst af kroniske sygdomme. I den forbindelse er det absolut nødvendigt også at tage højde for udviklingen i sygdomme i hjerne- og nervesystemet og adressere, hvordan vi bedst muligt løser udfordringerne også på dette område.

Derfor er en række faglige selskaber, organisationer, hospitalsledelser og patientforeninger på tværs af neurologi og psykiatri gået sammen om at udarbejde anbefalinger til, hvordan vi i Danmark kan styrke indsatsen omkring hjerne- og nervesygdomme til gavn for både patienter, pårørende, sundhedspersonale og samfundsøkonomien.

En dansk hjerneplan skal ikke erstatte 10-års planen for psykiatrien og mental sundhed, men bidrage til at løfte området og sikre en helhedsorienteret forståelse af hjerne- og nervesygdomme. Planen skal pege på, hvordan ressourcer og viden kan udnyttes bedst muligt, så vi får mest sundhed for pengene. Det indebærer også nye løsninger og et opgør med vanetænkning. Følgende anbefalinger er en opfordring til, hvad en dansk hjerneplan bør adressere for at styrke området bredt set.

Anbefalingerne er inddelt i tre overordnede temaer:

- 1. Rettidig opsporing sikrer fokus og giver bedre behandling**
- 2. Et sammenhængende sundhedsvæsen mindsker ulighed og giver bedre behandling**
- 3. Bedre prioritering og brug af ressourcer styrker viden og giver bedre behandling**

Deltagerne i arbejdet med anbefalingerne:

- Steffen Birk, repræsentant, Dansk Neurologisk Selskab
- Jon Fiala Bjerre, pressechef, Alzheimerforeningen
- Jannick Brennum, Direktionen Rigshospitalet, Centerdirektør Neurocentret
- Maren Eriksen, næstforperson, Migræne- og Hovedpineforeningen
- Line Lunde Larsen, forperson, Dansk Neurologisk Selskab
- Christian Legind, repræsentant, Dansk Psykiatrisk Selskab
- Morten Lorenzen, direktør, Hjerneskadeforeningen
- Tina Nørgaard Munch, repræsentant, Dansk Neurokirurgisk Selskab
- Nanna Mørch, chefkonsulent, FOA
- Cecilie Skjelmoser, chefkonsulent, DI Life Science
- Marianne Skjold, direktør, Psykiatrifonden
- Bjørn Sperling, Vice President of Clinical Development, Lundbeck
- Eva Martha Madsen Svarrer, forperson, Dansk Neuropædiatrisk Selskab
- Helle Viekilde Pfeiffer, repræsentant, Dansk Pædiatrisk Selskab
- Jeanette Tinggaard, næstforperson, Dansk Neuropædiatrisk Selskab
- Per Vendsborg, overlæge og konsulent, Psykiatrifonden
- Morten Ziebell, lægefaglig vicedirektør, Sjællands Universitetshospital

Lead Agency har organiseret og faciliteret møderne.
Arbejdet er finansieret af Lundbeck.

Knap hver 3.

der får konstateret en hjernesygdom i Danmark, har mindst én anden kronisk sygdom

Eksempelvis lungesygdom, diabetes, hjertekarsygdom eller kræft. Derudover har en stor andel af personer med hjernesygdomme mere end én sygdom i hjernen. Det er fx personer med et misbrug, der også lider af angst, depression, stress, skizofreni eller hjerneskader.²

Tema 1: Rettidig opsporing sikrer fokus og giver bedre behandling

En sund hjerne er en forudsætning for et godt liv. Nogle hjerne- og nervesygdomme er dødelige, nogle kan behandles, mens mange varer resten af livet.³ Det er derfor afgørende at fokusere på indsats tidligt i et sygdomsforløb, da det kan forhindre udvikling og forværring af sygdom.

Rettidig opsporing og hurtig udredning vil give patienter og pårørende bedre forudsætninger for at leve et godt liv med en hjerne- eller nervesygdom. Derudover vil det også være en samfundsøkonomisk fordel at sætte tidligt ind og udrede hurtigt. Det er vores overbevisning, at der er behov for at øge forståelsen for hjerne- og nervesygdomme generelt i samfundet og på tværs af sundhedsvæsenet.

Vi mener, at bedre hjælp til mennesker med hjernesygdomme bl.a. kan sikres ved:

Anbefaling 1:

Målrettet forebyggelse

Vi bør sætte ind med systematiske og strukturelle forebyggende indsatser især for børn, hvor hjerne- og nervesygdomme kan forhindres eller minimeres betydeligt ved tidlig opsporing. Desuden bør vi have fokus på sårbare grupper, som kan være særligt disponerede for sygdomme i hjerne- og nervesystemet grundet psykosociale forhold.

Anbefaling 2:

Rettidig, effektiv og målrettet opsporing

Det er vigtigt, at der reageres på tidlige symptomer. Det gælder særligt de sygdomme, hvor vi med tidlig behandling kan forhindre, at sygdommen progredierer – det gælder også de sygdomme som kan starte andre steder i kroppen, men som kan skade hjernen og nervesystemet. En rettidig og hurtigere udredning på baggrund af symptomer og begrundet mistanke stiller krav til både patienter og sundhedspersonale.

En omlægning af udrednings- og behandlingsgarantien kan i den forbindelse give plads til at fokusere på og prioritere de mennesker, som har mest brug for hjælp først.

Anbefaling 3:

Afstigmatisering og bedre forståelse

Stigmatisering af hjerne- og nervesygdomme er rodfastet på alle niveauer i samfundet – i sundhedsvæsenet, i den brede offentlighed og ikke mindst hos patienter og deres pårørende. Stigmatisering gør det endnu sværere at være syg og kan besværliggøre og endda forhindre et meningsfuldt liv for patienten.⁵

Stigmatisering, fordomme og manglende viden hænger tæt sammen og særligt sygdomme i hjerne- og nervesystemet er komplekse at forstå. Opgøret med stigmatisering kræver derfor indsatser på flere niveauer. Der er især brug for større oplysning og viden om hjerne- og nervesygdomme, men også større fokus på aftabuisering på arbejdspladser og uddannelsesinstitutioner mv.

Tema 2:

Et sammenhængende sundhedsvæsen mindsker ulighed og giver bedre behandling

Mange patienter med sygdomme i hjerne- og nervesystem har særlige fysiske og kognitive behov, der kræver en faglig opmærksomhed, samtidig med, at de ofte har mere end én diagnose. Det gør mødet med sundheds- og socialvæsenet særligt komplekst og udfordrende, bl.a. fordi patienterne skal navigere i et forløb, der går på tværs af kommunale indsatser, almen praksis og hospitalet. Overgange i behandlingsforløb kan udfordre den enkeltes sundhedskompetence⁶, og den akutte mangel på speciallæger inden for neurologi og psykiatri forstærker uligheden yderligere.⁷

Et sammenhængende sundhedsvæsen med smidige overgange og fokus på særligt udsatte grupper er derfor afgørende for at sikre bedre behandlingsforløb og øget lighed blandt patienter med sygdomme i hjerne- og nervesystem.

Vi mener, at behandling kan styrkes og ulighed mindskes ved bl.a.:

5x

højere dødelighed for personer med hospitalskrævende sygdomme

Sammenlignet med personer af samme køn og alder, som ikke har en hjernesygdom.²

Anbefaling 4: Udarbejdelse af forløbs- programmer

Sygdomme i hjerne- og nervesystem er ofte karakteriseret ved at være komplekse livslange forløb, som kræver langvarig hjælp, støtte og behandling.^{8,9} Der er brug for tværfaglige og tværsektorielle forløbsprogrammer, der tager højde for individuelle behov og vurderer både behandling og efterbehandling på tværs af sektorer. Forløbsprogrammerne bør opstille standarder for organiseringen af det samlede patientforløb, tydeliggøre behandleransvaret og lette adgangen til behandlingstilbud, særligt for patienter med de største behov.

Anbefaling 5: Lettilgængelige, evidensbaserede tilbud skal styrkes

Der er behov for at opbygge og styrke lettilgængelige, evidensbaserede tilbud til børn og voksne med hjerne- og nervesygdomme i Danmark. Vi skal prioritere de indsatser, vi ved virker, samtidig med at vi skal turde udfordre eksisterende tilgange, som ikke nødvendigvis skaber værdi for patienter, pårørende, sundhedspersonale og samfund.

Anbefaling 6: Mestring af sygdom

Mestring af egen sygdom har stor værdi for både patienter og sundhedsvæsenet. Jo mere viden og uddannelse patienter har om deres sygdom, desto bedre er de i stand til at håndtere livet med den. Samtidig vil øget sygdomsforståelse og mestring aflaste de pårørende – en gruppe som er en vigtig ressource i patientens forløb, men som også selv har behov for støtte fra samfundets mange aktører.

Tema 3:

Bedre prioritering og brug af ressourcer styrker viden og giver bedre behandling

Nogle sygdomme i hjerne- og nervesystemet er bedre belyst end andre, men generelt har vi utilstrækkelig viden om, hvordan vi prioriterer behandlingsindsatser. Vi ved, at mange af sygdommene kan behandles, og at sygdomsprogression kan bremses, når den rette hjælp gives rettidigt.¹⁰

En central del af arbejdet med en hjerneplan bør derfor være at få overblik over, hvor vi mangler viden, hvordan vi kan styrke videndeling og om sundhedsvæsenet tilbyder ydelser, der har ringe eller ingen effekt. Jo mere viden vi får om indsatserne, jo bedre kan vi prioritere og skabe værdi.

Vi mener, at målrettet viden og bedre behandling bl.a. kan sikres ved følgende:

Over

100

mia. kr. i meromkostninger

De direkte og indirekte omkostninger forbundet med hjerne sygdomme anslås i Danmark til at overstige 100 mia. kr. om året.

39 mia. kr. i direkte meromkostninger og 83 mia. kr. i indirekte meromkostninger. Meromkostningerne skyldes primært tabt arbejdsfortjeneste. Det svarer til 6% af det samlede bruttonationalprodukt.²

Anbefaling 7: Breder evaluering af udgifter til behandling

Særligt sygdomme i hjerne- og nervesystemet har store samfundsøkonomiske konsekvenser, der rækker ud over de direkte udgifter til behandling i sundhedsvæsenet. Når investering i behandling af sygdommene vurderes, bør det ikke være med udgangspunkt i en snæver vurdering af pris versus effekt. Der bør i stedet tages højde for afledte effekter som fx langtids-sygemeldinger, førtidspension og generelt svagere tilknytning til arbejdsmarkedet for patienter og pårørende samt udgifter til pleje og rehabilitering mv.

Anbefaling 8: Kliniske behov skal afspejles i forskningen

Det er i dag vanskeligt at få forskningsbevillinger til ren klinisk forskning med henblik på styrket evidens og forbedringer af eksisterende behandlinger.¹¹ Der er derfor brug for at målrette forskning samt sikre kvalitetskrav og faglig udvikling af det kliniske personale. De kliniske behov bør være styrende for, hvordan vi bruger forskningsmidler, og implementering af forskningsresultater bør være en central del af forskningsarbejdet.

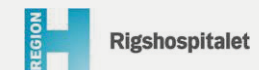
Anbefaling 9: Ny teknologi og digitale redskaber i kommunikation, diagnostik og behandling

Ny teknologi og digitale redskaber bliver i stigende grad brugt i sundhedsvæsenet som støtteværktøj til at vurdere risici og udføre analyser.¹² En udbredelse af de løsninger, som har en dokumenteret effekt, kan både gavne patienterne og samtidig aflaste sundhedspersonalet, så fokus kan være dér, hvor behovet er størst. Særligt på det diagnostiske område vil digitale løsninger og ny teknologi kunne hjælpe patienter med en hurtig og præcis diagnose, hvilket kan være med til at frigive tid, personale og ressourcer.

De enkelte anbefalinger kan ikke stå alene

Der er brug for et styrket fagligt fokus og et bredt, langtidsorienteret perspektiv, hvis vi skal lykkes med at styrke indsatsen for sygdomme i hjerne- og nervesystemet. Det skal en dansk hjerneplan tage højde for, da vi tror på, at en helhedsorienteret tilgang reelt kan gøre en forskel.

Vi opfordrer og inviterer derfor til dialog og debat om behovet for en hjerneplan i Danmark og står til rådighed for uddybning af anbefalingerne.



Kilder

1. Vestergaard SV, Rasmussen TB, Stallknecht S, et al (2020). Occurrence, mortality and cost of brain disorders in Denmark: a population-based cohort study. *BMJ Open*.
<https://bmjopen.bmj.com/content/10/11/e037564>
 2. Aarhus Universitet, Klinisk Epidemiologisk Afdeling (2020). Hjernesygdomme i Danmark – Forekomst, dødelighed og omkostninger.
https://kea.au.dk/fileadmin/KEA/filer/Link_documents/Hjernesygdomme_i_Danmark.pdf
 3. World Health Organization (2022). Optimizing brain health across the life course: WHO position paper.
<https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/361251/9789240054561-eng.pdf?sequence=1>
 4. World Health Organization (2022). Intersectoral global action plan on epilepsy and other neurological disorders 2022-2031.
<https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/371495/9789240076624-eng.pdf?sequence=1>
 5. Sundhedsstyrelsen (opdateret 20.09.2023). Hvad er stigmatisering?
<https://www.sst.dk/da/en-af-os/fakta-og-viden/stigmatisering>
 6. Sundhedsstyrelsen (2022). Sundhedskompetence i det danske sundhedsvæsen.
https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2022/Sundhedskompetence/SST-Rapport_-Sundhedskompetence_TILG.ashx
 7. Rathcke, Camilla N. (2023). Mangel på speciallæger forværrer både ulighed i sundhed og lægedækning. På Lægeforeningens hjemmeside.
<https://laeger.dk/foreninger/laegeforeningen/politik/ledere/2023-mangel-paa-speciallaeger-forvaerrer-baade-ulighed-i-sundhed-og-laegedaekning>
 8. Sundhedsstyrelsen (2009). Rapport for specialet: neurologi
<https://www.sst.dk/-/media/Viden/Specialplaner/Specialplan-for-neurologi/Specialerapport-for-Neurologi.ashx>;
 9. Sundhedsstyrelsen (2022). Fagligt oplæg til en 10-årsplan Bedre mental sundhed og en styrket indsats til mennesker med psykiske lidelser.
https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2022/psykiatriplan/10AARS_PSYK-PLAN.ashx?la=da&hash=CD317811318C4499D2453F25DCEC92B-9DF41DE08
 10. World Health Organization (2022). Follow-up to the political declaration of the third high-level meeting of the General Assembly on the prevention and control of non-communicable diseases (A75/10 Add.2).
https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA75/A75_10Add4-en.pdf
 11. Uddannelses- og Forskningsstyrelsen (2021). Kortlægning af klinisk forskning og finansiering heraf.
<https://ufm.dk/publikationer/2021/filer/kortlaegning-af-klinisk-forskning-og-finansiering-heraf.pdf>
 12. Danske Regioner (2020). Sundhed for dig – Regionernes samarbejde om digitalisering.
<https://www.regioner.dk/media/13626/sundhed-for-dig-regionernes-samarbejde-om-digitalisering.pdf>
-