



Hodepinesykdommer: Underdiagnostisert, underbehandlet og undervurdert

Utarbeidet for Hodepine Norge

Om Oslo Economics

Oslo Economics er et helseøkonomisk og samfunnsøkonomisk rådgivningsmiljø som utreder samfunnsfaglige problemstillinger og gir råd til bedrifter, myndigheter, helseforetak og organisasjoner. Vi forstår problemstillingene som oppstår i skjæringspunktet mellom marked og politikk.

Oslo Economics er et samfunnsfaglig rådgivningsmiljø med erfarne konsulenter med bakgrunn fra offentlig forvaltning og ulike forsknings- og analysemiljøer. Vi tilbyr innsikt basert på bransjeerfaring, fagkompetanse og et nettverk av samarbeidspartnere.

Helseøkonomi og registerdatastudier

Oslo Economics har lang erfaring med å utrede helseøkonomiske problemstillinger for offentlige og private oppdragsgivere. Vi jobber med anvendt helsetjenesteforskning innenfor helse- og velferdsfeltet og har flere ansatte med doktorgradskompetanse på området. Vi utarbeider analyser for departementer og direktorater, helseforetak, kommuner, bransjeorganisasjoner, pasientforeninger og legemiddelselskaper. Vi har omfattende erfaring med kvalitative og kvantitative metoder og har et omfattende nettverk innen feltet.

Oslo Economics har særlig erfaring med analyser hvor vi benytter data fra de sentrale helseregistrene, kvalitetsregistre og sosioøkonomiske registerdata.

Hodepinesykdommer: Underdiagnostisert, underbehandlet og undervurdert

© Oslo Economics, 11. august 2023

Kontaktperson:

Erik Magnus Sæther / Partner

ems@osloeconomics.no, Tel. +47 940 58 192

Foto/illustrasjon: iStock.com/primpil

Innhold

Sammendrag og konklusjon	4
1. Migrene og andre hodepinesykdommer	6
2. Samfunnskostnader av migrene	9
3. Interesseorganisasjoner sin rolle i dagens helse- og omsorgssektor	11
4. Utnyttet potensiale i dagens finansiering av interesseorganisasjoner	14
5. Referanser	17

Sammendrag og konklusjon

Mange rammes av hodepinesykdommer, og samfunnskostnadene knyttet til hodepinesykdommer, som migrene, er store. Samtidig er hodepinesykdommer ofte underdiagnostisert og underbehandlet. Hodepine Norge arbeider for å ivareta personer som lider av hodepinesykdommer, men skjevhet i ressurstilgangen begrenser i dag muligheten til å ivareta behovene til de med hodepinesykdommer.

Migrene og andre hodepinesykdommer er utbredte lidelser som medfører store kostnader for samfunnet

Hodepinesykdommer rammer mange og over 700 000 personer har migrene i Norge. Migrene er vanligst hos de under 50 år og forekomsten er to til tre ganger høyere hos kvinner enn hos menn.

Ettersom migrene er en nevrologisk sykdom som ofte rammer unge personer som ellers ville vært friske, medfører sykdommen store kostnader for samfunnet i form av tapt helse og sykefravær.

I Norge er migrene den tredje viktigste årsaken til ikke-dødelig helsetap, og blant norske kvinner mellom 15 og 50 år er migrene den ledende årsaken til ikke-dødelig helsetap. Verdien av tapt helse og livskvalitet i Norge som følge av migrene er anslått til å utgjøre 53 milliarder kroner årlig. Samtidig utgjør utbetalinger av sykepenger, arbeidsavklaringspenger og uføretrygd fra NAV til personer som lider av migrene over 1,6 milliarder kroner årlig. Et konservativt anslag på den totale produksjonen som går tapt som følge av migrene utgjør 4,7 milliarder kroner årlig.

Uløste oppgaver på hodepinefeltet

Flere undersøkelser viser at det generelt i helsevesenet er lavt kunnskapsnivå om både diagnostisering og behandling av hodepinesykdom. Personer med hodepinesykdommer er ofte underdiagnostisert, underbehandlet og undervurdert, til tross for stort lidelsestrykk, og mange får ikke tilgang på effektiv behandling. I Norge er det begrenset tilgang på behandling i spesialisthelsetjenesten, og stor variasjon mellom landsdelene når det gjelder behandling og oppfølging av personer med hodepine.

Personer med migrene har i dag en rekke behov som ikke blir ivaretatt, som hjelp til å håndtere sykdommen i hverdagen, og erfaringsdeling for å føle seg forstått.

Hodepine Norge tilbyr i dag tjenester med medisinske spørsmål og råd om å leve med migrene, men opplever at de kun får håndtert en liten del av behovene til personer som lider av hodepinesykdommer. Det finnes i dag heller ikke likepersontjenester for personer med migrene eller andre hodepinesykdommer.

Interesseorganisasjoner sin rolle i dagens helse- og omsorgssektor

Interesseorganisasjoners rolle i helse- og omsorgssektoren består blant annet av å:

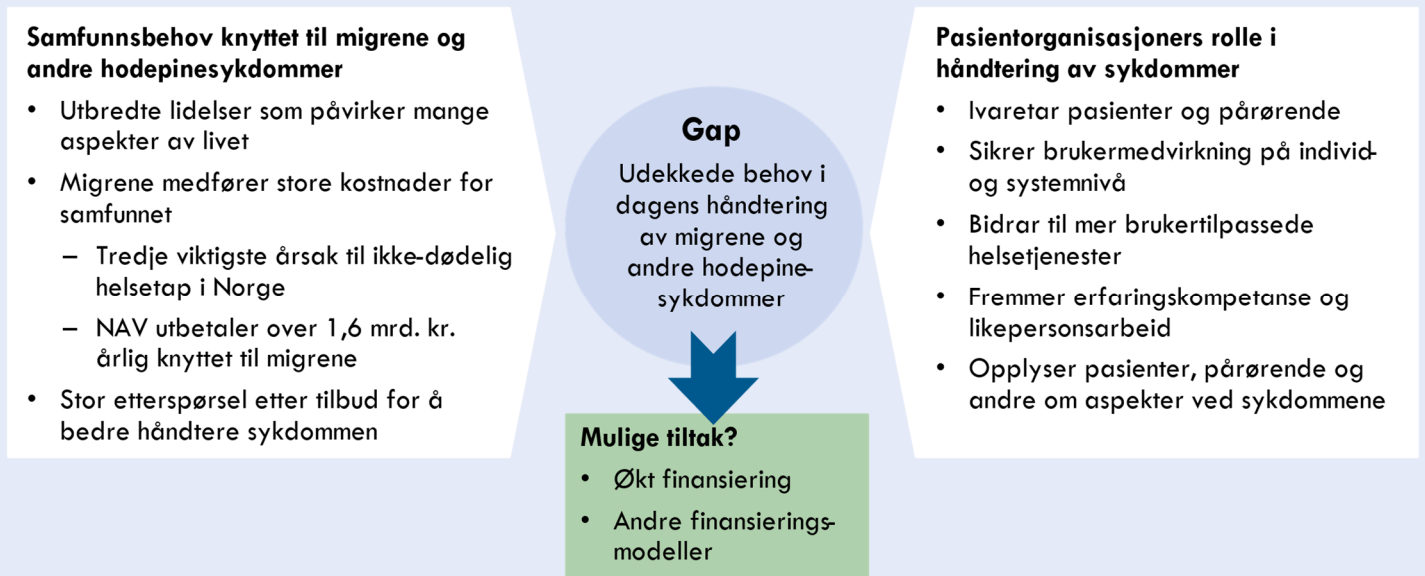
- Fremme medlemmenes interesser
- Sikre brukermedvirkning
- Fremme erfaringskompetanse
- Bidra med kunnskap til pasienter og fagmiljø
- Lære pasientene å leve med sykdommen og forebygge følgeplager
- Bidrar i utvikling av nye helse- og rehabiliteringstilbud
- Spre kunnskap om forebygging og tiltak mot utenforskap

Interesseorganisasjoner har lang tradisjon for å både supplere og utfylle den offentlige helse- og omsorgstjenesten. Aldrende befolkning og økende behov for helsetjenester gjør at det vil være færre ansatte per pasient fremover. Med utfordringene helsetjenesten står overfor tyder mye på at deres rolle vil bli enda viktigere fremover.

Skjevhet i ressurstilgang medfører i dag manglende finansiering av tilbud til personer med hodepine

Migrene er en utbredt sykdom med store kostnader for samfunnet, og med udekkede behov hos de berørte. Manglende finansiering begrenser imidlertid i dag Hodepine Norges arbeid og hindrer etablering av nye, etterspurte tilbud til personer som lider av hodepinesykdommer.

Figur 1: Udekkede behov i dagens håndtering av migrene og andre hodepinesykdommer



Kilde: Helsedirektoratet (2022a), Meld. St. 38 (2020-2021), FHI (2018), Data fra NAV. Illustrasjon av Oslo Economics

I dag er det en skjevhet i ressurstilgang blant interesseorganisasjoner ved at statlige tilskuddsmidler ofte går til noen få organisasjoner. Midlene finansierer tilbud av stor verdi, men når muligheten for nye initiativer begrenses går samfunnet glipp av verdifulle tiltak. Kostnadene for samfunnet og udekkede behov hos personer med migrene og andre hodepinesykdommer viser betydelige potensielle gevinster av et bedre tilbud.

Mulighet for mer hensiktsmessig finansiering av interesseorganisasjoner?

Det er utfordrende å utforme et finansieringssystem som er både kostnadseffektivt for staten, forutsigbart for organisasjonene og fleksibelt ved samfunnsmessig og teknologisk utvikling. At et viktig område som migrene i dag er underfinansiert vitner imidlertid om at finansieringen av interesseorganisasjoner ikke fungerer etter hensikten og at det er behov for endring.

For at personer med hodepinesykdommer og pårørende skal få oppfølgingen de har behov for, må interesseorganisasjoner med nye, verdifulle tilbud få tilstrekkelig tilgang på finansiering. En mulighet er å øke den totale rammen til interesseorganisasjoner, slik at den samlede potten med tilskuddsmidler blir større. Et alternativ er økt finansiering for enkelte veldokumenterte tilbud. For eksempel kunne en spesifikk tilskuddsordning rettet mot oppfølging og behandling av personer som lider av hodepinesykdommer være et målrettet tiltak for å gi organisasjoner som arbeider med denne gruppen, bedre tilgang på ressurser. På mer overordnet nivå er det mulig tiltak å vurdere ulike finansieringsmodeller i kombinasjon.

1. Migrene og andre hodepinesykdommer

Det finnes en rekke hodepinesykdommer, hvorav migrene er både utbredt og alvorlig

Hodepine er en samlebetegnelse på flere ulike tilstander som gir smerter i hodet. Det finnes en rekke ulike typer hodepinesykdommer, og sykdommene rammer en stor andel av befolkningen. Nylig ble det vist at over halvparten av befolkningen i høyinntektsland har en form for hodepinesykdom (Stovner, Hagen, Linde, & Steiner, 2022). I Norge regner man med at i underkant av 40 prosent av befolkningen lider av en hodepinesykdom (Linde, Stovner, Zwart, & Hagen, 2011).

Migrene er en nevrologisk hodepinesykdom som først og fremst kjennetegnes av anfallsvis kraftig hodepine og medfølgende symptomer som kvalme, lyd og lysskyhet. Et ubehandlet migreneanfall varer fra fire timer til tre døgn. Det er anslått at mellom 13 til 14 prosent av befolkningen har migrene (Linde, Stovner, Zwart, & Hagen, 2011; Stovner, Hagen, Linde, & Steiner, 2022).

Av andre hodepinesykdommer er klasehodepine (evt. clusterhodepine) en av de mest alvorlige. Klasehodepine er en sjelden type hodepinesykdom som rammer i underkant av 0,1 prosent av befolkningen (Crespi, et al., 2022; Norsk Elektronisk Legehåndbok, 2022). Klasehodepine gir kraftige smerter som regel lokalisert bak og rundt et øye. Smertene kommer som

flere anfall i puljer (eller klaser), hvorav varigheten av et anfall varierer mellom 15 minutter til 3 timer.

Spenningshodepine er svært vanlig, men fører sjelden til legebesøk. Den oppleves som en trykkende eller pressende smerte, som beskrives som et bånd rundt hodet. Spenningshodepine er som regel knyttet til anspenthet og stress og er det folk flest oftest forbinder med hodepine. Smertene er mildere og mindre intense enn ved migrene.

I tillegg finnes det en rekke andre hodepinesykdommer (Figur 2). For hver type hodepinesykdom vil det være variasjon blant de rammede i både hvor alvorlig sykdommen er, og hvor store konsekvenser den har for den enkelte.

Migrene står for størsteparten av helsetapet og samfunnskostnadene knyttet til hodepinesykdommer, fordi den er så utbredt og har alvorlige konsekvenser for de som rammes. Videre i denne rapporten fokuseres det derfor først og fremst på migrene, selv om problemstillingene som omtales og Hodepine Norges tilbud gjelder alle former for hodepinesykdommer.

Figur 2: Oversikt over hodepinesykdommer



Hodepinesykdommer

Migrene:

Forekomst ~ 13 - 14 prosent av befolkningen

Symptomer:

- Pulserende og smertefull hodepine
- Kvalme og brekninger
- Lysskyhet og følsomhet for lyd

Spenningshodepine:

Forekomst ~ 16 - 38 prosent av befolkningen

Symptomer:

- Trykkende/strammende hodepine
- Kan medføre svimmelhet
- Enkelte kan ha lyd- eller lysskyhet

Klasehodepine:

Forekomst ~ 0,05 - 0,1 prosent av befolkningen

Symptomer:

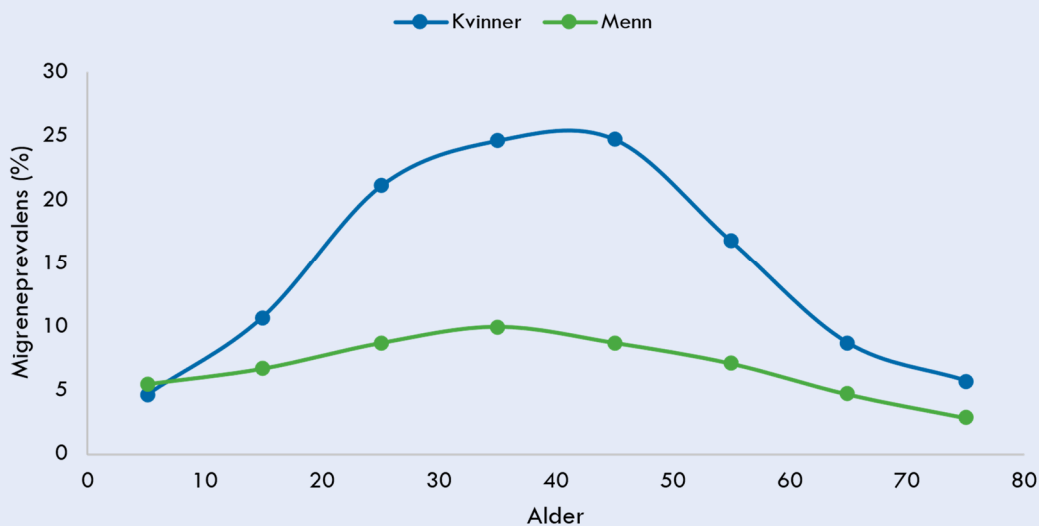
- Sprengende eller skjærende smerte
- Smerter ofte lokalisert bak øyet
- Gjentatte anfall i puljer

Andre typer hodepinesykdommer:

- Cervikogen hodepine
- Medikament-overforbrukshodepine
- Trigemineusneuralgi
- Hemicrania continua
- Paroksysmal hemikrani
- Kortvarige ensidige nevrologiske hodepineanfall

Kilde: Migreneprevalens: Linde, et al. (2011) og Stovner, et al. (2022). Spenningshodepineprevalens: Linde, et al. (2011) og Stovner, et al. (2007). Klasehodepineprevalens: Crespi, et al. (2022) og Norsk Elektronisk Legehåndbok (2022). Illustrasjon av Oslo Economics

Figur 3: Forekomst av migrene i Europa, etter kjønn og alder



Kilde: Jensen & Stovner (2008), illustrert og gjengitt av Oslo Economics

Over 700 000 lider av migrene i Norge, hvorav flertallet er kvinner mellom 20-50 år

Migrene er utbredt, men den faktiske forekomsten blant nordmenn er ukjent. HUNT3-undersøkelsen anslår at 13 prosent av befolkningen har migrene, tilsvarende mer enn 700 000 nordmenn (Linde, Stovner, Zwart, & Hagen, 2011). Det er imidlertid sannsynligvis betydelige mørketall ettersom mange enten ikke oppsøker helsehjelp, eller opplever at lidelsen blir bagatellisert eller feiltolket som andre utfordringer. Det har blitt anslått at så mange som 900 000 nordmenn lider av migrene i dag (Storstein, 2019).

Migrene rammer begge kjønn, men forekomsten er omtrent dobbelt så høy hos kvinner som hos menn (Figur 3). Kvinnehelse har fått økt oppmerksomhet de siste årene, og i mars 2023 leverte Kvinnehelseutvalget sin utredning. Utredningen så blant annet på kvinnehelseutfordringer knyttet til risiko og forekomst av sykdom. En stor andel av unge kvinner og kvinner i etableringsfasen oppgir å være plaget av enten migrene eller hodepine, og migrene trekkes frem som en utfordring for særlig unge kvinners helse (NOU 2023: 5). Utbredelsen og alvorligheten av migrene, særlig blant kvinner, gjør at bedre behandling av migrene være et viktig bidrag til bedre kvinnehelse (Oslo Economics, 2020).

Migrene er vanligst blant personer under 50 år, og som regel rammer personer som ellers ville vært friske (Figur 3). Blant dem som rammes er det betydelig variasjon i både hyppigheten og alvorligheten av anfallene. Noen har anfall flere dager i uken, mens for andre kan det gå år mellom hvert anfall (Figur 4).

Migrene har negativ påvirkning på mange områder av livet

De fleste opplever at det er vanskelig å fungere som normalt under et migreaneanfall. Dette som følge av

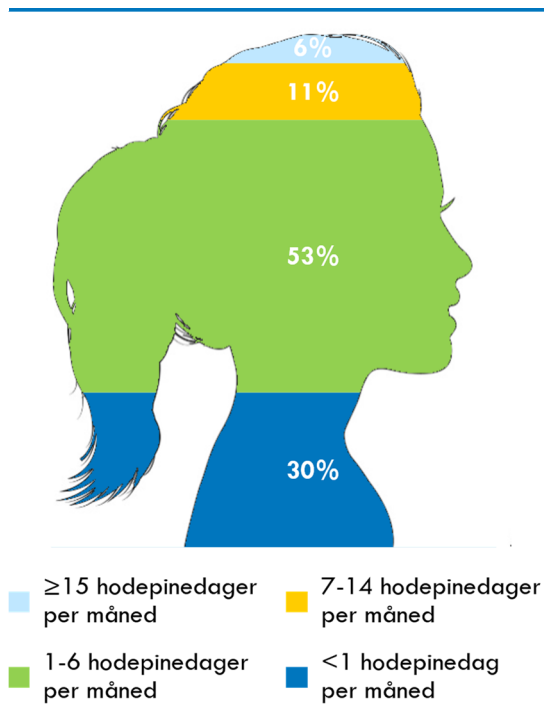
sterk hodepine som vanligvis forverres ved fysisk aktivitet, samt kvalmen og lyd- og lysskyheten som ofte følger med. Den nedsatte funksjonsevnen ved migreaneanfall, kombinert med anfallenes uforutsigbarhet, gjør at migrenen ofte har negativ påvirkning på både sosialt liv, skole, jobb og karriere.

Etttersom migrene i all hovedsak rammer den yngre delen av befolkningen vil sykdommen kunne ha betydelige konsekvenser for det som anses som en spesielt viktig og produktiv periode i livet.

En tidligere studie viser at foreldre til barn og unge med alvorlig hodepine oppga at barnet deres oftere har fravær fra skolen, og har vært borte fra skolen minst 11 dager det siste året. I tillegg viser studien at barn og unge som lider av hodepine har høyere sannsynlighet for å ha skolerelaterte problemer (Turner, et al., 2021). En annen studie fant at 17 prosent av menn og 28 prosent av kvinner med migrene mistet over ti dager med aktiviteter over en tremåneders periode (Steiner T. J., et al., 2014). Det har også blitt vist at personer som lider av migrene oppgir at dette medfører vanskeligheter med å etablere eller opprettholde et forhold, eller at det har en negativ påvirkning på forholdet til sin nåværende partner. I tillegg oppgir i overkant av 3 prosent av respondentene i etablerte forhold at de har valgt å ikke få, utsatt å få eller fått færre barn som følge av migrene (Buse, et al., 2019).

I tillegg til å kunne ha en negativ effekt på arbeids- og familielivet til de berørte, medfører migrene i tillegg høyere risiko for en rekke andre sykdommer, blant annet angst og depresjon (Lipton, et al., 2018).

Figur 4: Fordeling av migrenepasienter etter alvorlighetsgrad



Kilde: HUNT (2008), spørreskjema 2 (NT3BLQ2)

Selv om migrene er en anerkjent nevrologisk lidelse og utgjør et stort samfunnsproblem, er effektene på de berørte sine personlige og arbeidsrelaterte liv i mindre grad anerkjent og forstått i samfunnet. Det at personer med migrene ikke alltid føler seg forstått og opplever at lidelsen bagatelliseres er med på å øke den personlige belastningen av sykdommen.

Mangelfull oppfølging av personer med migrene i dag

Mange personer med migrene opplever at de får mangelfull behandling og oppfølging i helsetjenesten i dag. I en medlemsundersøkelse gjennomført av Hodepine Norge, svarte 44 prosent at de ikke ble tatt på alvor første gang de oppsøkte en lege for hodepine (Hodepine Norge og Abbvie, 2022). Det at hodepine ikke er en synlig lidelse gjør at personer med hodepinesykdommer ofte opplever manglende forståelse og anerkjennelse av sykdommen både i møte med helsetjenesten og i samfunnet for øvrig.

Kunnskap om migrene er generelt lav og også ujevnt fordelt. Fastlegene, som vanligvis er første kontaktpunkt inn i den offentlige helsetjenesten, har manglende kunnskap om migrene, noe som ofte gir uhensiktsmessig legemiddelbehandling (Kristoffersen, et al., 2021). I tillegg er det begrenset tilgang på nevrologer med spisskompetanse på alvorlig hodepine. Manglende kunnskap og kapasitet i helsetjenestetilbudet gjør at medikamentell behandling ofte prioriteres, og at det blir lagt lite vekt på livskvalitet og håndtering av sykdommen i dagliglivet.

Det er også få kurs- og rehabiliteringstilbud til personer som lider av migrene, til tross for at migrene er en kronisk sykdom som de som rammes må håndtere over lang tid.

Underdiagnostisering fører til at en betydelig andel av migrenepopulasjonen behandler lidelsen sin på egen hånd, uten profesjonell helsehjelp. Årlig har rundt 83 000 personer kontakt med primærhelsetjeneste eller avtalespesialist som følge av migrene (Oslo Economics, 2020), tilsvarende mindre enn 12 prosent av antall personer med migrene i Norge. Av disse har om lag 58 000 personer gjentatt kontakt med helsetjenesten som følge av migrene (Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering, 2022). Behandling på egen hånd kan ha flere negative konsekvenser, som for eksempel overforbruk av smertestillende medisiner.

I Norge er det et mål at befolkningen skal ha et likeverdig tilbud av helsetjenester på tvers av geografisk områder og sosiale grupper. For å kunne vurdere oppfyllelse av dette målet er det utviklet egne Helseatlas hvor bruk av helsetjenester sammenlignes mellom ulike grupper.

Helseatlas viser at kvaliteten og omfanget av behandling og oppfølging av personer med migrene varierer mellom ulike geografiske områder (Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering, 2022). Blant annet kommer det frem at:

- Det er stor og økende geografisk variasjon i bruk av spesialistkonsultasjoner
- Det er stor geografisk variasjon i forebyggende behandling av kronisk migrene

De siste årene har det kommet en ny type migremedisin med god dokumentert effekt, også for de som ikke har hatt effekt av annen behandling. De nye medisinene, kalt CGRP-hemmere, har gitt mange med migrene bedre livskvalitet og redusert konsekvensene av sykdommen på andre områder av livet. Mange opplever imidlertid fortsatt manglende oppfølging, og at verdifull og velfungerende behandling begrenses. For eksempel ble det foreslått en 12 ukers tvungen pause i behandling med CGRP-hemmere. Etter reaksjoner fra flere hold som pekte på at dette ville gå utover de som er hardest rammet av migrene, ble forslaget nedstemt.

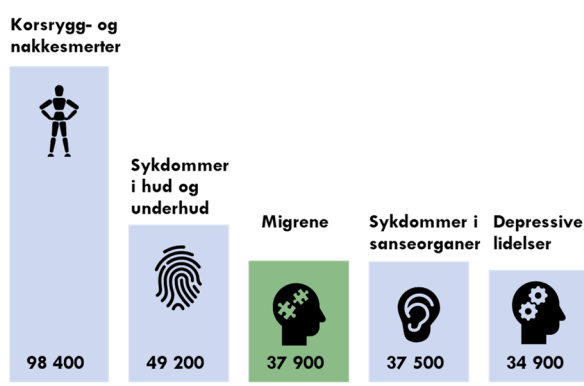
I den offentlige helsetjenesten har det vært lav kapasitet til behandling migrene og ofte lange ventetider. Det at personer med migrene sin tilgang til hjelp i spesialisthelsetjenesten er begrenset i enkelte deler av landet gjør at færre får tilgang til moderne forebyggende behandling. Personer med kronisk migrene, som kvalifiserer til behandling med CGRP-hemmere, har derfor ofte heller måttet oppsøke private klinikker for å få tilgang til behandling.

2. Samfunnskostnader av migrene

Migrene er en av de viktigste årsakene til tapt helse i Norge

Tapt helse som følge av sykdom består av både tap av leveår som følge av for tidlig død og ikke-dødelig helsetap som følge av redusert livskvalitet mens man er i live. Migrene er en sykdom som gir få dødsfall, men både smertene ved migreaneanfall og medfølgende plager som depresjon og angstplager virker i mange tilfeller invalidiserende og medfører betydelige tap av livskvalitet.

Figur 5: Viktigste årsaker til ikke-dødelig helsetap* i Norge i 2016



Kilde: FHI (2018). Illustrasjon av Oslo Economics. * Antall helsetapsjusterte leveår i 2016 per sykdom er rundet av til nærmeste hundre og vist i bunnen av hver søyle.

I Norge er migrene den tredje viktigste årsaken til ikke-dødelig helsetap (Figur 5), og blant norske kvinner mellom 15 og 50 år er migrene den ledende årsaken til ikke-dødelig helsetap. (FHI, 2018; Steiner T., Stovner, Jensen, Uluduz, & Katsarava, 2020; IHME, 2022)

Migrene rammer særlig unge personer som ellers ville vært friske

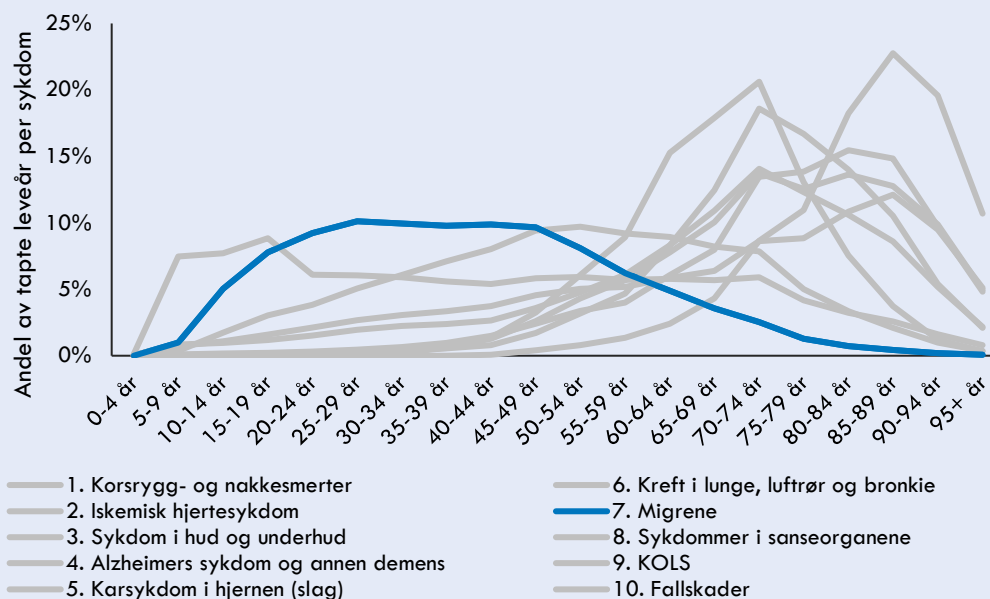
Dersom det tas utgangspunkt i totalt helsetap (altså at for tidlig død også inkluderes) er migrene den syvende viktigste årsaken til helsetap i Norge. De fleste av sykdommene som gir store helsetap i Norge, som for eksempel hjerte- og karsykdommer, kreft, KOLS og demens er sykdommer som er sjeldne i ung alder, men som gir redusert livskvalitet og for tidlig død i den eldre delen av befolkningen.

Migrene skiller seg imidlertid fra disse sykdommene ved at det først og fremst er unge personer som ellers ville vært friske som rammes. I motsetning til de fleste andre ledende årsakene til helsetap finner derfor helsetapet ved migrene først og fremst sted i den yngre delen av befolkningen. (Figur 6)

Migrene medfører store kostnader for samfunnet

Utbredelsen og alvorligheten av sykdommen medfører samfunnskostnader innen en rekke ulike områder. Den største samfunnskostnaden er de friske leveårene som går tapt. Helse og livskvalitet har en verdi for det norske samfunnet, og bedret helse er en

Figur 6: De ti viktigste årsakene til helsetap* i Norge, fordelt etter i hvilke aldre leveårene går tapt



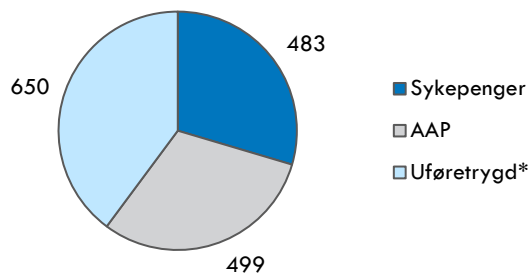
Kilde: Institute for Health Metrics and Evaluation (IHME) (2022) og FHI (2018). Illustrasjon av Oslo Economics. * Målt ved helsetapsjusterte leveår som er summen av tapte leveår som følge av tidlig død og ikke-dødelig helsetap som følge av redusert livskvalitet.

velferdsgevinst samfunnet har en betalingsvilje for. Beregninger av verdien av liv og helse er bygget på omfattende forskningsarbeid og brukes i prioritering i både helsetjenesten og andre sektorer. Samfunns-kostnader i form av tapt helse og livskvalitet representerer imidlertid velferdstap og ikke direkte økonomiske tap. Verdien av den helsen og livskvaliteten som går tapt som følge av migrene er anslått å utgjøre 53 milliarder kroner årlig (Oslo Economics, 2020).

Smerten og plagene som følger med migreaneanfall gjør at de som rammes ofte har vanskeligheter med å fungere som normalt i hverdagen. At sykdommen som regel rammer i ung alder gjør at de som rammes blir hemmet i en særlig aktiv periode av livet, som vanligvis er kjennetegnet av både karrieremessig, personlig og sosial utvikling. Dette gir store tap både for den enkelte og for samfunnet som helhet.

At sykdommen rammer i arbeidsfør alder gjør at kostnader knyttet til sykefravær og produktivitetstap er større enn for mange andre sykdommer. Utbetalinger fra NAV utgjør alene over 1,6 milliarder kroner årlig (Figur 8).

Figur 8: Utbetalinger fra NAV knyttet til migrene i 2022 (mill. kr.)



Kilde: Data fra NAV. Analyse Oslo Economics. * Estimert med utgangspunkt i statistikk for 2017 og utvikling i totalt antall mottakere av uføretrygd i perioden 2017-2022.

Utbetalinger fra NAV utgjør kun en andel av samfunnets produkstap, og med konservative forutsetninger anslås produksjonstapet ved migrene på 4,7 milliarder kroner årlig (Figur 7).

I tillegg kommer samfunnskostnader i form av behandlingskostnader i helsevesenet, legemiddel-kostnader, fravær og dårligere prestasjoner på skole og høyere utdanning og ressursbruk og kostnader for pårørende. (Figur 7).

Figur 7: Estimerte samfunnskostnader av migrene



Kilde: Oslo Economics (2020). Estimater knyttet til sykefravær og produksjonstap er oppdatert med tall på overføringer fra NAV i 2022.

3. Interesseorganisasjoner sin rolle i dagens helse- og omsorgssektor

Interesseorganisasjoner ivaretar sine medlemmer, sikrer brukermedvirkning og fremmer erfaringskompetanse

Interesseorganisasjonene består ofte av personer med sykdom eller nedsatt funksjonsevne, samt pårørende. Antall interesseorganisasjoner innen helse- og omsorgsfeltet har økt over tid, og det finnes i dag både små og store organisasjoner som jobber med å fremme ulike pasientgrupper sine interesser og sikre at deres behov blir ivare tatt i utformingen av helsetjenesten.

Interesseorganisasjoner spiller en viktig rolle på individnivå for pasienter og brukere, og deres pårørende. Organisasjonene fungerer blant annet som et samlingspunkt for sine medlemmer og gir pasienter et nettverk med mulighet til å dele erfaringer med andre som står overfor lignende situasjoner. I tillegg bidrar også organisasjonene selv med informasjons- og opplysningsarbeid, støtte og rådgivning for sine medlemmer.

Brukermedvirkning er viktig for å sikre en brukerorientert og kunnskapsbasert helsetjeneste

Brukermedvirkning spiller en viktig rolle i utforming av helsetjenester ettersom det sikrer at de som berøres har innflytelse på utformingen av tilbudet de mottar. Dette bidrar til en kunnskapsbasert praksis i håndtering av sykdom hvor det tas hensyn til pasientenes erfaringer. I Norge er det en politisk målsetting at helsetjenestene skal være brukerorienterte, og at pasientenes behov skal være

styrende for utformingen av helse- og omsorgstjenestene (Kunnskapssenteret, 2015).

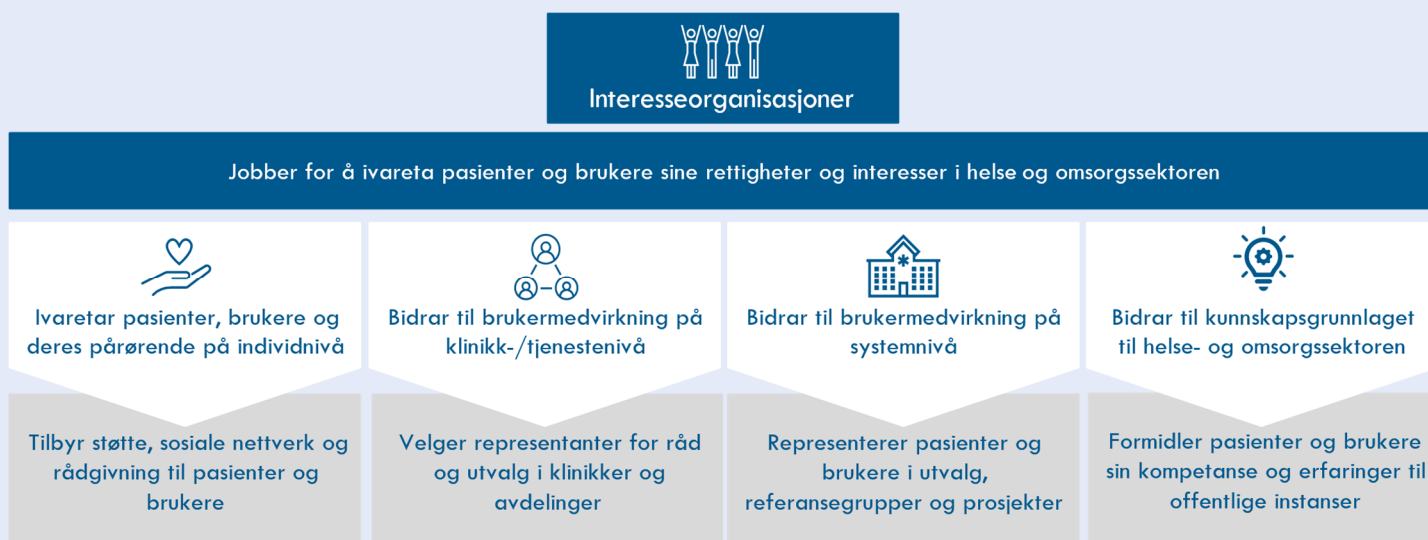
Det skilles gjerne mellom brukermedvirkning på tre ulike nivåer: individ-, tjeneste- og systemnivå. På individnivå handler det om at brukere får innflytelse over egne behandlingstilbud. Brukermedvirkning på tjenestenivå innebærer samarbeid med fagpersoner, klinikker og avdelinger for å forbedre bestemte helsetjenester, forskning og utdanning. På systemnivå medfører brukermedvirkning samarbeid med helse- og omsorgstjenesten for å påvirke det allmenne helse- og omsorgstilbudet (Helsedirektoratet, 2022a).

I Norge er retten til brukermedvirkning på hvert nivå lovfestet gjennom ulike lover. På individnivå slår for eksempel pasient- og brukerrettighetsloven fast at tjenestetilbudet så langt som mulig skal utformes i samarbeid med pasient eller bruker. Retten til brukermedvirkning på tjenestenivå og systemnivå er lovfestet i helse- og omsorgstjenesteloven og helseforetaksloven.

Interesseorganisasjoner er viktige for å sikre brukermedvirkning på tjenestenivå. Organisasjonene velger blant annet ut personer som skal sitte i råd og utvalg på klinikker og avdelinger, slik at brukere får mulighet til å påvirke utformingen av tjenestene som tilbys.

I tillegg har interesseorganisasjonene en viktig rolle i å sikre brukermedvirkning på systemnivå, i utformingen av helse- og omsorgstjenesten. Organisasjonene kan blant annet via oppnevnte representanter delta i

Figur 9: Oversikt over interesseorganisasjoner sin rolle og aktiviteter



Kilde: Helsedirektoratet (2022a), Meld. St. 38 (2020-2021) og Store norske leksikon (2022). Illustrasjon av Oslo Economics

referansegrupper, høringsmøter, lovarbeid, og sende inn høringsvar til åpne høringer vedrørende endringer som skjer på systemnivå i helse- og omsorgstjenesten (Store norske leksikon, 2022).

Innen hodepinefeltet er det i dag begrenset mulighet til brukermedvirkning på tjenestenivå og systemnivå. Selv om retten til brukermedvirkning sikres gjennom helse- og omsorgstjenesteloven og helseforetaksloven, er det i dag få brukerrepresentanter som representerer hodepinesykdommer i aktuelle råd eller utvalg. Dermed har personer med hodepinesykdommer liten reell mulighet til brukermedvirkning. Dette skyldes først og fremst manglende ressurser blant organisasjoner og forbund rettet mot personer som lider av hodepinesykdommer, som Hodepine Norge.

Ved å fremme erfaringskompetanse har interesseorganisasjonene bidratt til å sikre en kunnskapsbasert praksis i helsetjenesten

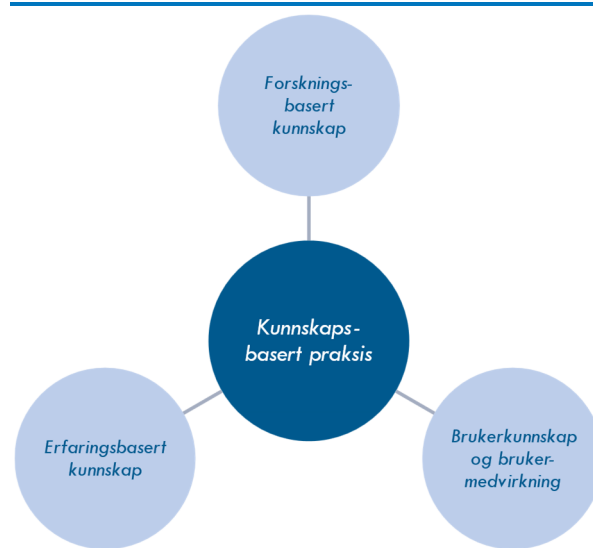
Interesseorganisasjoner har også en viktig rolle i å fremme erfaringskompetanse som bidrag i kunnskapsgrunnlaget i helse- og omsorgstjenestene. Dette bidrar til en kunnskapsbasert praksis i håndtering av ulike sykdommer. En kunnskapsbasert praksis i helse- og omsorgstjenestene innebærer at flere kunnskapskilder benyttes av fagutøvere, noe som er ment å styrke kvaliteten på helse- og omsorgstjenestene (Helsebiblioteket, 2021). (Figur 10)

Interesseorganisasjoner kan ofte fungere som et talerør for pasient- og brukergrupper. Pasienter og brukere er en viktig ressurs i utformingen av helse-tilbudene, ettersom de har god kunnskap om pasientbehov i møte med helsetjenesten. En viktig del av rollen til interesseorganisasjoner er derfor å videreformidle medlemmenes erfaringer og kunnskap til offentlige instanser, slik at det blir del av kunnskapsgrunnlaget til helse- og omsorgstjenestene. Organisasjonene kan gjennom brukerutvalg, møter, høringer og prosjekter påvirke utviklingen av helse- og omsorgstjenester med utgangspunkt i brukernes erfaringskompetanse (Meld. St. 38 (2020-2021)).

I sum har økt tilstedeværelse av bruker- og interesseorganisasjoner blant annet bidratt til å tydeliggjøre forskjeller mellom helsetilbudet og pasientenes behov, gi mer brukertilpassede helsetjenester, gi mer likepersonsarbeid og opplyse pasienter, pårørende og andre om flere aspekter ved ulike sykdommer.

Samlet sett har dette bidratt til en kunnskapsbasert praksis, hvor erfaringskompetanse og pasientenes erfaringer i større grad enn tidligere blir lagt vekt på. Pasienter og brukere sine egne erfaringer og kunnskap har dermed blitt en viktig del av kunnskapsgrunnlaget som har styrket helse- og omsorgstjenestene.

Figur 10: Ulike kilder til kunnskap i en kunnskapsbasert praksis



Kilde: Helsebiblioteket (2021). Illustrasjon av Oslo Economics

På samme måte som det i dag er begrenset mulighet til brukermedvirkning innen hodepinefeltet som følge av manglende ressurser, blir også muligheten til å fremme erfaringskompetanse i utforming av tilbudet begrenset. Mangel på ressurser på feltet gjør at medlemsorganisasjoner som Hodepine Norge ikke får like stor mulighet til å videreformidle brukererfaringer til offentlige instanser som ønskelig.

Interesseorganisasjoner som del av fremtidens helse- og omsorgstjeneste

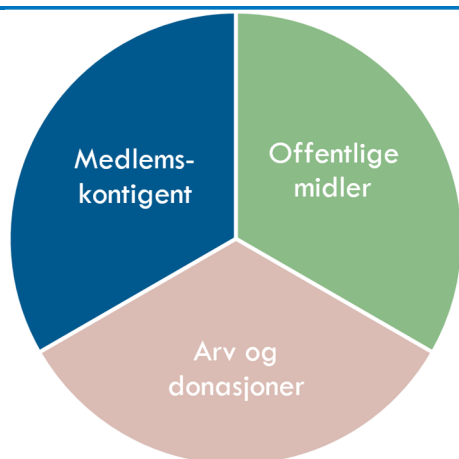
Helse- og omsorgstjenesten står overfor utfordringer knyttet til aldrende befolkning og medfølgende økning i behovet for helsetjenester (NOU 2023:4, 2023). Interesseorganisasjoner har lang tradisjon for å både supplere og utfylle den offentlige helse- og omsorgstjenesten, og med utfordringene helsetjenesten står overfor tyder mye på at deres rolle vil bli enda viktigere framover. Med færre ansatte per pasient vil interesseorganisasjoner kunne ha en viktig rolle, blant annet ved at bidrag til økt mestringsevne for pasientene vil kunne redusere behovet for helsetjenester. Helsepersonellkommisjonen peker blant annet på bedre utnyttelse av helsefrivilligheten som viktig for å løse fremtidige utfordringer på helseområdet (NOU 2023:4, 2023). Både Helsepersonellkommisjonen og organisasjonene selv peker imidlertid på at gode og stabile rammevilkår for frivillige organisasjoner må sikres for at organisasjonene skal kunne oppfylle sin rolle.

Dagens finansiering av interesseorganisasjoner

Interesseorganisasjoner finansieres gjennom flere ulike kilder (Figur 11). Organisasjonene kan blant annet finansieres gjennom at medlemmer betaler en årlig kontingent eller at organisasjonene mottar donasjoner

eller arv fra medlemmer, pårørende og andre aktører. Derimot utgjør ofte offentlige midler en større andel av finansieringen til interesseorganisasjoner. Offentlig finansiering kan skje gjennom øremerkede tilskudd i statsbudsjettet, eller gjennom statlige tilskuddsordninger.

Figur 11: Finansieringskilder til interesseorganisasjoner



Illustrasjon av Oslo Economics.

I forslaget til statsbudsjett 2023 foreslås det å utvikle flere øremerkede tilskudd til interesseorganisasjoner, og at finansieringen videre kan gjennomføres gjennom søknadsbaserte tilskuddsordninger. Samtidig har det

ofte vært utfordrende for mindre organisasjoner å få tilgang til midler gjennom tilskuddsordninger ettersom tilskuddsmidlene i stor grad har vært bundet opp i langvarige prosjekter hos de største aktørene.

En mulig løsning for å unngå dette problemet er egne statlige tilskuddsordninger som er mer spesifikt rettet inn mot det aktuelle området. Et eksempel på en slik søknadsbasert tilskuddsordning i dag er Helse- direktoratets tilskuddsordning til diabetesarbeid. Tilskuddsordningen skal blant annet bidra til bedre forebygging og behandling av diabetes, samt økt mestring og livskvalitet for de som rammes (Helsedirektoratet, 2022b). Tilskuddet utgjør til sammen 9 millioner kroner, og kommuner, bedrifter og frivillige organisasjoner kan søke om tilskudd.

Per i dag er ingen spesifikk tilskuddsordning rettet arbeid for bedre behandling og oppfølging av personer med hodepinesykdommer. Derimot kunne en slik søknadsbasert tilskuddsordning rettet mot personer som lider av migræne og andre hodepinesykdommer vært aktuelt for å forbedre kunnskap om, og oppfølging og behandling av, personer som lider av hodepinesykdommer. En slik tilskuddsordning kunne, i likhet med tilskuddsordningen knyttet til diabetes- arbeid, vært aktuell for universiteter, statlige foretak som helseforetak og medlemsorganisasjoner som Hodepine Norge.

4. Utnyttet potensiale i dagens finansiering av interesseorganisasjoner

Uløste oppgaver på hodepinefeltet

I dag har personer med hodepinesykdommer en rekke behov som ikke blir ivaretatt igjennom eksisterende helse- og omsorgstilbud.

Migræne er en kronisk sykdom og påvirker en rekke ulike deler av livet til de som rammes. Dette gjør at de rammede ofte har behov for hjelp til å håndtere sykdommen i hverdagen. I tillegg opplever mange at sykdommen og effektene på deres liv i mindre grad blir anerkjent og forstått enn ved mer synlige lidelser. Opplevelsen av manglende forståelse og anerkjennelse i møte med helsetjenesten gjør det ekstra viktig at brukernes rett til å medvirke og ha innflytelse på egen behandling ivaretas. For eksempel fører mangel på kunnskap om sykdommen og presset kapasitet i det offentlige behandlingstilbudet til at det ofte fokuseres på medikamentell behandling, mens det er mindre fokus på mestring og håndtering av sykdommen i hverdagen. For personer rammet av migræne eller andre hodepinesykdommer vil imidlertid det å kunne håndtere sykdommen og redusere konsekvensene sykdommen medfører på andre områder av livet ofte være det viktigste. For å gi en fullverdig behandling er det nødvendig med et behandlingstilbud som kombinerer legemiddelbehandling med hjelp til mestring og håndtering av sykdommen i hverdagen.

Hodepine Norge er et forbund for personer med migræne og hodepinesykdommer. Forbundet tilbyr blant annet hjelpetjenester for personer med hodepinesykdommer og pårørende. I tillegg jobber de med opplysningsarbeid og er en pådriver overfor myndighetene.

I dag har Hodepine Norge verdifulle tilbud for hodepinepasienter innen en rekke områder, blant annet gjennom å sikre brukermedvirkning, ivareta personer med hodepinesykdommer og pårørende og informasjon- og opplysningsarbeid.

Blant annet tilbyr de telefon- og chattetjenester som gir svar på medisinske spørsmål og råd om hvordan håndtere sykdommen i hverdagen. Det er stor etterspørsel etter disse tjenestene og pågangen er større enn kapasiteten. Den medisinske svartjenesten har de siste årene ligget på rundt 600-800 unike brukere per år, mens hjelpetelefonen per desember 2022 hadde over 8 uker venteliste på time. Hodepine Norge opplever at tilbudet de har i dag kun håndterer en liten del av behovene til personer med hodepinesykdommer.

I tillegg finnes det i dag ikke likepersontjenester for personer med migræne. Likepersontjenester bidrar til at de rammede føler seg forstått og gir mulighet til å dele erfaringer med andre i samme situasjon. Tjenester Hodepine Norge har tilbudt tidligere, som læringsnettverk og ulike kurs for erfaringskompetanse har vært sentralt, har fått gode tilbakemeldinger fra de som deltok, men har blitt avvirket på grunn av manglende finansiering. I avslag på finansiering pekes det på at tilskuddsmidler allerede er bundet opp i langvarige prosjekter hos større aktører.

Hodepinesykdommer rammer en betydelig del av den norske befolkningen, og gruppen opplever i stor grad å ikke få tilfredsstillende oppfølging og behandling i helse- og omsorgstjenesten.

Skjevhet i tilgang til finansiering av interesseorganisasjoner medfører udekkede behov i ivaretagelsen av personer med hodepinesykdommer

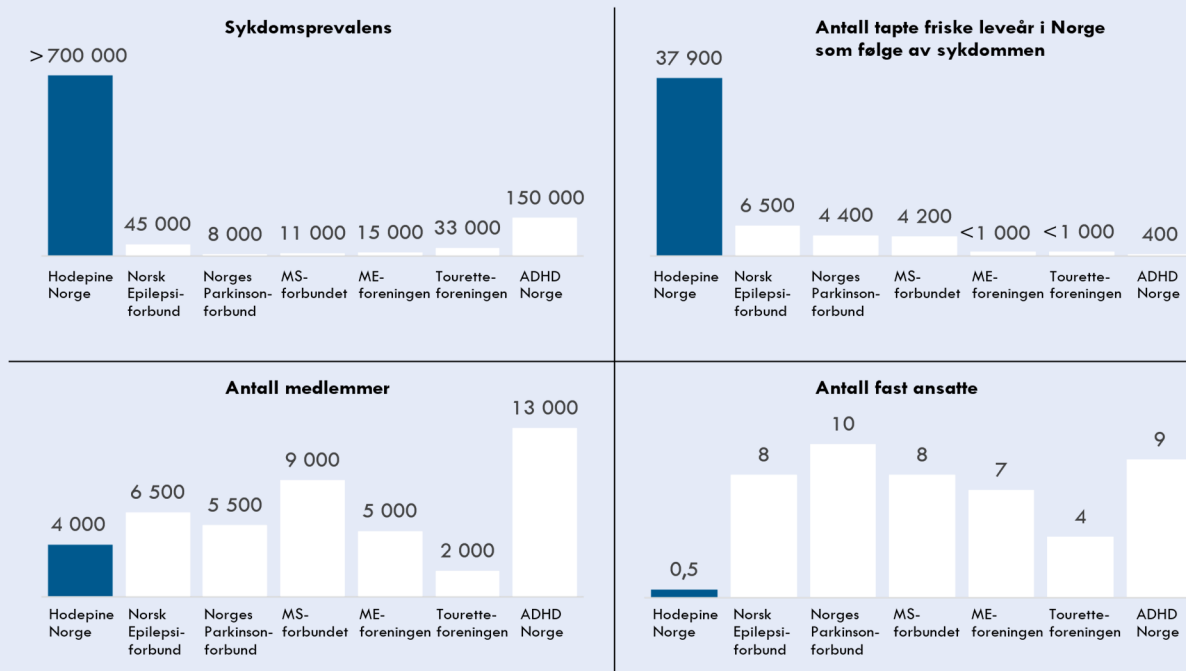
Det finnes en rekke ulike interesseorganisasjoner i Norge som representerer ulike pasientgrupper. Ettersom organisasjonene er etablert på ulike tidspunkt og i ulik kontekst, er det stor variasjon i organisasjonenes størrelse, finansiering og i tilbud til sine medlemmer.

I Figur 12 er Hodepine Norge sammenlignet med seks andre sammenlignbare interesseorganisasjoner. De seks interesseorganisasjonene er alle veletablerte, med en rekke ulike tilbud. De bidrar til bedre og mer kunnskapsbasert behandlingstilbud og hjelper både pasienter og pårørende med å leve med alvorlige sykdommer.

Hodepine Norge er en relativt ung organisasjon og er ikke like etablerte som en del andre interesseorganisasjoner. I løpet av de siste årene har de levert inn søknader til statlige tilskuddordninger om finansiering av flere ulike tilbud, men har fått avslag på flertallet av søknadene. De får gode tilbakemeldinger på søknadene, men beskjed om at midlene i hovedsak er bundet opp i pågående tiltak i andre organisasjoner. Manglende finansiering begrenser Hodepine Norges arbeid og hindrer etablering av nye, etterspurte tilbud til personer med hodepinesykdommer.

Hodepine Norge har som følge av dette kun en halv stilling fast ansatt sammenlignet med 4-10 fast ansatte i sammenlignbare interesseorganisasjoner. Den manglende finansieringen står i kontrast til størrelsen på gruppen som lider av hodepinesykdommer og samfunnskostnadene knyttet til sykdommen. Migræne er

Figur 12: Utvalgte interesseorganisasjoner etter kjennetegn ved organisasjonen og sykdommen de representerer



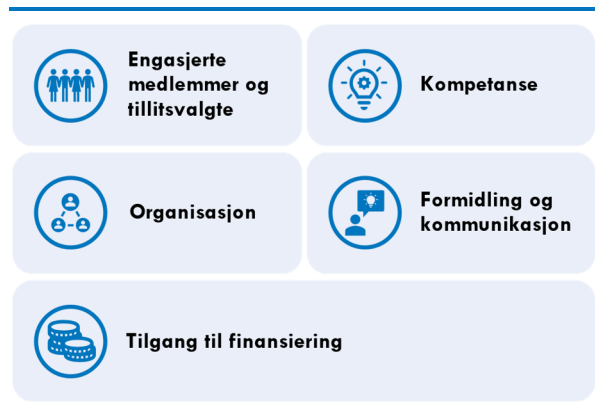
Kilde: FHI (2018), Store medisinske leksikon (2021), og årsrapporter fra Hodepine Norge, Norsk Epilepsiforbund, Norges Parkinsonforbund (2021), MS-forbundet (2022), ME-foreningen (2019), Tourette-foreningen (2023) og ADHD Norge (2023). * Sykdomsprevalens og tapte leveår er rundet av til nærmeste hundre.

vesentlig mer utbredt i befolkningen enn sykdomsgruppene de sammenlignbare interesseorganisasjonene representerer. Antall tapte friske leveår som følge av sykdommen er også betydelig høyere for migrene. (Figur 12)

Flere faktorer må være på plass for at interesseorganisasjoner skal kunne fylle sin rolle

Interesseorganisasjoner har i dag en viktig rolle i å sikre at pasientenes behov blir ivaretatt, bidra til opplysning, fremme erfaringskompetanse og sikre brukertilpassede helsetjenester. For å kunne gjøre dette på en velfungerende måte må flere forutsetninger være på plass. (Figur 13)

Figur 13: Illustrasjon av forutsetninger som må være på plass for en vellykket interesseorganisasjon



Illustrasjon av Oslo Economics

For det første må organisasjonene ha engasjerte medlemmer og tillitsvalgte som driver arbeidet

fremover. I tillegg må organisasjonen tilknytte seg nødvendig kompetanse i ulike ledd. Videre er det behov for en organisatorisk infrastruktur som bidrar til vellykket gjennomføring. Dette inkluderer både struktur og prosesser for drift, samt en kultur og miljø som sikrer felles forståelse for visjonen og målene til organisasjonen. Det er også viktig med formidlings- og kommunikasjonsarbeid som sikrer tilknytning og samarbeid med pasientene, fagmiljøer, myndigheter og offentligheten for øvrig.

I tillegg er det en grunnleggende forutsetning at organisasjonen har tilgang til tilstrekkelig finansiering for å kunne drifte tilbudet sitt. For organisasjonene er det viktig med forutsigbarhet i finansieringen som sikrer kontinuitet og stabilitet i tilbudet til medlemmene.

Skjevhet i ressurstilgang bidrar til manglende finansiering av tilbud til personer med hodepinesykdommer

I dag er det en skjevhet i ressurstilgang blant interesseorganisasjoner ved at statlige tilskuddsmidler i stor grad har vært bundet opp i langvarige prosjekter hos de største aktørene. Midlene finansierer tilbud av stor verdi, men når muligheten for nye initiativer begrenses kan samfunnet gå glipp av tiltak av stor verdi.

Migrene og andre hodepinesykdommer fører til et stort tap av friske leveår i Norge og store kostnader for samfunnet innen flere områder. Dette gjør at de potensielle samfunnsgevinstene av bedre ivaretagelse og behandling av denne personer med hodepine-sykdommer er betydelige. De som lider av migrene og

andre hodepinesykdommer dekkes ikke direkte av andre interesseorganisasjoners arbeid. Manglende finansiering begrenser i dag Hodepine Norges arbeid og hindrer etablering av nye, etterspurte tilbud til personer med hodepinesykdommer.

Det er et gap mellom dagens finansiering av bruker- og interesseorganisasjoner og samfunnsbehov. Både samfunnet og personer som lider av hodepinesykdom vil ha mye å vinne på bedre ressurstilgang. Dermed ligger det uforløste gevinster for samfunnet ved å sikre ressurstilgang for nye tilbud med veldokumentert etterspørsel og effekt.

Mulige tiltak for mer hensiktsmessig finansiering av interesseorganisasjoner?

For at interesseorganisasjoner skal oppfylle sin rolle i dagens helse- og omsorgssektor må nye, verdifulle tilbud få tilstrekkelig tilgang på finansiering. En mulighet er å øke den totale rammen til interesseorganisasjoner, slik at den samlede potten med tilskuddsmidler blir større. Et annet alternativ er økt finansiering for enkelte veldokumenterte tilbud eller spesifikke tilskuddsordninger rettet mot enkeltområder. For eksempel kan en spesifikk tilskuddsordning rettet mot oppfølging og behandling av hodepinesykdommer fungere som et målrettet tiltak for å gi personer med hodepinesykdommer bedre oppfølging. På et mer overordnet nivå er et mulig tiltak å vurdere ulike finansieringsmodeller i kombinasjon.

Det finnes en rekke mulige modeller for finansiering av interesseorganisasjoner som for eksempel grunnstøtte i form av fast tilskudd, et tilskudd per medlem, søknads-

baserte tilskuddsordninger knyttet til spesifikke tilbud og prosjekter, eller innovasjonsmidler knyttet til spesifikke behovsprøvde tjenester. Det er fordeler og ulemper knyttet til de ulike finansieringsmodellene, og finansieringen bør utformes for å være:

- Kostnadseffektiv, for å ha kontroll på offentlige utgifter
- Forutsigbar, for å gi organisasjonene den nødvendige kontinuiteten som behøves for å planlegge og drifte et stabilt og velfungerende tilbud for pasientene
- Fleksibel, for å kunne holde tritt med samfunnsmessig og teknologisk utvikling og endringer i pasientenes og samfunnets behov

Det er utfordrende å balansere disse ulike hensynene opp mot hverandre i finansieringen av interesseorganisasjoner. Det viktigste er imidlertid at finansieringssystemet ivaretar pasientgruppene på en god måte.

Migrene og andre hodepinesykdommer er utbredt i befolkningen og er en av de viktigste årsakene til tapt helse i Norge. At migrene særlig rammer unge personer som ellers ville vært friske gjør også at det er store samfunnskostnader knyttet til sykdommen, spesielt når det kommer til sykefravær og produktivitetstap. At et viktig område som migrene og andre hodepinesykdommer i dag er underfinansiert, vitner imidlertid om at finansieringen av interesseorganisasjoner ikke fungerer etter hensikten og at det er behov for endring.

5. Referanser

- ADHD Norge. (2023). *Om oss*. Hentet fra Webområde for ADHD Norge: <https://www.adhdnorge.no/om-adhd-norge>
- Buse, D. C., Fanning, K. M., Reed, M. L., Murray, S., Dumas, P. K., Adams, A. M., & Lipton, R. B. (2019). Life With Migraine: Effects on Relationships, Career and Finances From the Chronic Migraine Epidemiology and Outcomes (CaMEO) Study. *The Journal of Head and Face Pain*, 59(8), ss. 1286-1299. doi:10.1111/head.13613
- Crespi, J., Gulati, S., Salvesen, Ø., Bratbak, D. F., Wodick, D. W., Matharu, M. S., & Tronvik, E. (2022). Epidemiology of diagnosed cluster headache in Norway. *Cephalalgia Reports*, 5, ss. 1-15.
- FHI. (2018). *Sykdomsbyrden i Norge i 2016*. Oslo: Folkehelseinstituttet.
- Helsebiblioteket. (2021, 09 17). *Kunnskapsbasert praksis.no*. Hentet januar 3., 2023 fra Webområde for Helsebiblioteket : <https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/kunnskapsbasert-praksis/kunnskapsbasertpraksis.no>
- Helsedirektoratet. (2022a, desember 15.). *Brukermedvirkning*. Hentet januar 4., 2023 fra [helsedirektoratet.no](https://www.helsedirektoratet.no): <https://www.helsedirektoratet.no/tema/brukermedvirkning>
- Helsedirektoratet. (2022b, desember 15.). *Diabetesarbeid*. Hentet april 4., 2023 fra [helsedirektoratet.no](https://www.helsedirektoratet.no): <https://www.helsedirektoratet.no/tilskudd/diabetesarbeid#regelverk-hvem-kan-fa-tilskudd>
- Hodepine Norge og Abbvie. (2022). *Medlemsundersøkelse*. Oslo: Hodepine Norge.
- HUNT. (2008). *HUNT Databank - Hunt 3 (spørreskjema 2, NT3BLQ2)*. Hentet 2020 fra <https://hunt-db.medisin.ntnu.no/hunt-db/>
- IHME. (2022). *Global Burden of Disease Compare*. Hentet 2022 fra <https://vizhub.healthdata.org/gbd-compare/#>
- Jensen, R., & Stovner, L. J. (2008). Epidemiology and comorbidity of headache. *The Lancet Neurology*, 7(4), ss. 354-361. doi:10.1016/S1474-4422(08)70062-0. PMID: 18339350
- Kristoffersen, E. S., Faiz, K. W., Hansen, J. M., Tronvik, E., Frich, J. C., Lundqvist, C., & Winsvold, B. S. (2021). The management and clinical knowledge of headache disorders among general practitioners in Norway: a questionnaire survey. *The Journal of Headache and Pain*, 22(1), ss. 1-11. doi:10.1186/s10194-021-01350-3
- Kunnskapscenteret. (2015). *Brukerorientering i Kunnskapscenteret. Status, ideer, utfordringer og planer*. Oslo: Nasjonalt kunnskapscenter for helsetjenesten.
- Linde, M., Stovner, L. J., Zwart, J., & Hagen, K. (2011). Time trends in the prevalence of headache disorders. The Nord-trøndelag Health Studies (HUNT2 and HUNT3). *Cephalalgia*, 31(5), ss. 585-596. doi:10.1177/0333102410391488
- Lipton, R. B., Fanning, K. M., Buse, D. C., Martin, V. T., Reed, M. L., Adams, A. M., & Goadsby, P. J. (2018). Identifying natural subgroups of migraine based on comorbidity and concomitant condition profiles: results of the chronic migraine epidemiology and outcomes (CaMEO) study. *Headache: The Journal of Head and Face Pain*, 58(7), ss. 933-947. doi:10.1111/head.13342
- Meld. St. 38 (2020-2021). (2021). *Nytte, ressurs og alvorlighet — Prioritering i helse- og omsorgstjenesten*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- MS-forbundet. (2022). *Årsberetning 2021*. MS-forbundet.
- Norges Myalgisk Encefalopatiforening. (2019). *Vi er 5000!* Hentet fra Webområde for ME-foreningen: <https://www.me-foreningen.no/2019/05/02/5000-medlemmer/>
- Norges Parkinsonforbund. (2021). *Norges Parkinsonforbunds årsberetning 2020*. Norges Parkinsonforbund.
- Norsk Elektronisk Legehåndbok. (2022). *Klasehodepine*. Hentet januar 4., 2023 fra <https://legehandboka.no/handboken/kliniske-kapitler/nevrologi/tilstander-og-sykdommer/hodepiner/klase-hodepine>

- Norsk touretteforening. (2023). *Om oss*. Hentet fra Webområde for Norsk touretteforening: <https://www.touretteforeningen.no/om-oss/>
- NOU 2023: 5. (2023). *Den store forskjellen: Om kvinners helse og betydningen av kjønn for helse*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- NOU 2023:4. (2023). *Tid for handling*. Helse- og omsorgsdepartementet.
- Oslo Economics. (2020). *Migrene i et samfunnsperspektiv*. Oslo: Oslo Economics.
- Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering. (2022). *Helseatlas for kroniske sykdommer*. Hentet Februar 2023 fra <https://www.skde.no/helseatlas/v2/kronikere/>
- Statens legemiddelverk. (2022). *Gjennomgang av refusjonsvilkår for legemidler til forebygging av kronisk migrene (CGRP-hemmere) og tiltak for å fremme etterlevelse*.
- Steiner, T. J., Stovner, L. J., Katsarava, Z., Lainez, J. M., Lampl, C., Lantéri-Minet, M., . . . André, C. (2014). The impact of headache in Europe: principal results of the Eurolight project. *The Journal of Headache and Pain*, 15(31). doi:<https://doi.org/10.1186/1129-2377-15-31>
- Steiner, T., Stovner, L., Jensen, R., Uluduz, D., & Katsarava, Z. (2020). Migraine remains second among the world's causes of disability, and first among young women: findings from GBD2019. *The Journal of Headache and Pain*, ss. 1-4. doi:[10.1186/s10194-020-01208-0](https://doi.org/10.1186/s10194-020-01208-0)
- Store medisinske leksikon. (2021, oktober 15.). *Parkinsons sykdom*. Hentet 2022 fra [sml.no: https://sml.snl.no/Parkinsons_sykdom](https://sml.snl.no/Parkinsons_sykdom)
- Store norske leksikon. (2022, oktober 14.). *Brukermedvirkning i helsetjenesten*. Hentet Desember 18., 2022 fra [snl.no: https://snl.no/brukermedvirkning_i_helsetjenesten](https://snl.no/brukermedvirkning_i_helsetjenesten)
- Storstein, A. (2019, juli 23.). *Migrene: Underdiagnostisert, underbehandlet og undervurdert*. Hentet februar 23., 2023 fra Dagens Medisin : <https://www.dagensmedisin.no/blogg/migrene-underdiagnostisert-underbehandlet-og-undervurdert/128964>
- Stovner, L. J., Hagen, K., Jensen, R., Katsarava, Z., Lipton, R., Scher, A., . . . Zwart, J. A. (2007). The global burden of headache: a documentation of headache prevalence and disability worldwide. *Cephalalgia*, 27(3), ss. 193-210. doi:[10.1111/j.1468-2982.2007.01288.x](https://doi.org/10.1111/j.1468-2982.2007.01288.x). PMID: 17381554
- Stovner, L. J., Hagen, K., Linde, M., & Steiner, T. J. (2022). The global prevalence of headache: an update, with analysis of the influences of methodological factors on prevalence estimates. *The Journal of Headache and Pain*, 23(34), ss. 1-17. doi:<https://doi.org/10.1186/s10194-022-01402-2>
- Turner, S. B., Szperka, C. L., Hershey, A. D., Law, E. F., Palermo, T. M., & Groenewald, C. B. (2021). Association of Headache With School Functioning Among Children and Adolescents in the United States. *Jama Pediatrics*, 175(5), ss. 522-524. doi:[10.1001/jamapediatrics.2020.5680](https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2020.5680)

oslo**economics**

www.osloeconomics.no

E-post og telefon:
post@osloeconomics.no
+47 21 99 28 00

Besøksadresse:
Klingenberggata 7
0161 Oslo

Postadresse:
Postboks 1562 Vika
0118 Oslo