

Brev til partiene som er representert på Stortinget om deres programarbeid

Oslo, 28. januar 2020

Innspill til partiets arbeid med stortingsprogram for perioden 2021-2025. Hjernen er Norges neste store helseutfordring!

Hjernerådet vil gjerne gjøre partiene oppmerksom på den store helseutfordringen som er knyttet til hjernesykdom, hjerneskade og tilstander som forstyrrer hjernefunksjonen. 30 prosent av befolkningen vil få en hjernesykdom eller skade i løpet av livet, ifølge norske tall fra Global Burden of Disease. Dette rammer mennesker i alle aldre og er gjerne kroniske lidelser som folk må leve med store deler av livet, noen livet ut. Det norske samfunnet er ikke rigget til å møte disse utfordringene. Dette notatet gir informasjon om situasjonen. Vi erfarer at mange politikere ikke er klar over størrelsen og rekkevidden av behovene. I siste del av notatet kommer vi med konkrete innspill til programposter.

Hjernerådet er en paraplyorganisasjon som samler stadig flere hjernemiljøer i hele landet, både brukermiljøer og fagmiljøer. Mer informasjon om Hjernerådet er lagt helt i slutten av notatet.

Situasjonen i 2020 og utviklingen framover

I norske sykdomsstatistikker finner vi informasjon om sykdom knyttet til hjernen spredt på ulike kategorier. Dette gjelder statistikker både fra Folkehelseinstituttet og Forskningsrådet. Hjernens utfordringer for helsen er ikke samlet, slik det er for hjerte-kar-sykdommer og kreftsykdommer. En samlet oversikt gir en bedre forståelse av utfordringene. Når informasjonen om hjernen ligger spredt, vil det se ut som om utfordringene fra hjernen ikke er så store.

Professor Lars Jacob Stovner ved NTNU i Trondheim har i en årrekke arbeidet med de norske tallene i Global Burden of Disease (GDB), som er en internasjonal sykdomskartlegging som WHO og Verdensbanken tok initiativet til for ca. 30 år siden. Hensikten var å finne et målesystem som kunne fortelle hva folk lider av, for da kunne de bedre vite hvor man skulle satse. I dag ligger GDB i Seattle i USA. GDB benytter det anerkjente begrepet DALY som er et statistisk samletall for sykkelighet som folk må leve med, og dødelighet. Med et slikt DALY-tall er det mulig å sammenlikne ulike sykdomsgrupper og deres sykdomsbyrde.

Professor Stovner er en av dem som vet mest om de norske tallene i GDB. Han har sortert tallene og sykdomsgruppene, og samlet det som har med hjernen og nervesystemet å gjøre, slik at dette blir samlet i samme kategori, ikke spredt på flere. Når han har foretatt oppryddingen, viser tallene:

Hjernesykdom «slår» kreft – «slår» hjerte/kar – «slår» muskel/skjelett

DALY – sykdomsbyrden – er størst for hjernesykdom. Hjernesykdom står for 26 prosent av den totale sykdomsbyrden her i landet. Da regner Stovner både med nevrologiske sykdommer som er 14 prosent av sykdomsbyrden, og psykiatriske lidelser som er 12 prosent. Begge deler tilhører hjernens område, se under.

Til sammenlikning er DALY for kreft 16 prosent, DALY for muskel/skjelett-sykdommer 12 prosent, og DALY for hjerte/kar-sykdommer 10 prosent.

De norske tallene fra Global Burden of Disease er tankevekkende og viser at vår oppmerksomhet ikke er rettet mot det området der befolkningen opplever størst sykdomsbyrde.

Psykisk helse er hjernehelse

Mange snakker om vår psykiske helse som om det er helt adskilt fra fysisk sykdom. Forskningsdagene 2020, som ledes fra Norges Forskningsråd, har i år hjernen som hovedtema. I artikkelen som de sendte ut 8. januar sammen med nyheten, heter det: *«Hjernen styrer vår hverdag. Det handler om følelser og relasjoner, logikk, læring, hvordan vi fungerer og reagerer, tanker og drømmer. Hjernen slutter ikke i nakken. Den styrer kroppen vår og omfatter både nevrologi og psykiatri, både vår fysiske og psykiske helse.»*

Hjernen og nervesystemet reagerer hele tiden på miljøet rundt oss. Hjernen reagerer på vårt psykososiale miljø – og det fra svært ung alder. Hjernen er ikke bare kjemiske og fysiske reaksjoner, og elektriske impulser. Hjernen reagerer på informasjon, har en mening om ting, kan bli deprimert av en slengbemerkning osv. Hjernen er sete for vår psykiske helse. Hvor skulle det ellers være? spør vår anerkjente professor i psykiatri Ole A. Andreassen. Han er en internasjonal størrelse på feltet.

Det kommer stadig mer kunnskap om sammenhengen mellom hjernen og psykisk helse/psykiatriske lidelser. Den politiske satsingen på psykisk helse ville bli mer målrettet og bedre for dem det gjelder, om man hadde tatt inn over seg at hjernen er sete for vår psykiske helse.

Rådet for psykisk helse regner med at 30-50 prosent av befolkningen får en psykisk lidelse i løpet av livet. Norsk Helseinformatikk regner med at 15-25 prosent av alle kvinner og 7-12 prosent av alle menn vil få en behandlingstrengende depresjon i løpet av livet. Pasienter med schizofreni og andre alvorlige psykiatriske diagnoser lever 15-20 år kortere enn befolkningen for øvrig. Dette viser noe av alvoret og utfordringene.

Noen konkrete tall om ulike hjernediagnoser

- Den største hjernediagnosen er migrene og hodepine, som særlig rammer kvinner. Nasjonal kompetansetjeneste for hodepine registrerte i 2016 over 900 000 nordmenn med migrene og hodepine. Heldigvis er ikke alle like hardt rammet. Likevel har 150 000 mennesker her i landet kronisk migrene og hodepine. Det er særlig denne gruppen som står for det høye sykefraværet knyttet til denne sykdommen. I Norge er det hvert år to millioner tapte arbeids- og skoledager på grunn av migrene og hodepine. Dette store tallet viser at denne diagnosen ikke bare er et problem for den enkelte. Migrene og hodepine er et samfunnsøkonomisk problem. En gruppe på ca. 6000 mennesker er ekstraordinært hardt rammet. I dag har disse et for dårlig behandlingstilbud. De trenger tverrfaglig behandling og oppfølging.
- 80 000 – 105 000 er i dag rammet av demens. Dette tallet er ventet å stige til det dobbelte innen 2040, altså om bare 20 år. På Folkehelseinstituttets dødsårsaksstatistikk er demens nå satt opp som den fjerde største dødsårsaken. Demens er også den eneste av de fire i toppen av statistikken som har en stigende kurve. Demens er gjerne aldersrelatert, men også unge mennesker kan få demens. Da er situasjonen enda mer tragisk. I likhet med mange andre hjernesykdommer vet vi ikke årsaken til demens. Dermed har vi heller ikke helbredende behandling. Det trengs massiv forskningsinnsats gjennom tiår for å finne årsaken til sykdommen og helbredende behandling.
- Ca. 60 000 – 70 000 lever med konsekvensene av hjerneslag. Et hjerneslag kan forandre livet totalt. Særlig er det ille når hjerneslaget går ut over evnen til å snakke. Mange av disse pasientene opplever også en tretthet (fatigue) som er belastende både for dem selv og deres familier. Forskningen har funnet at gjentatte hjerneslag er en viktig årsak for å utvikle demens. Vi vet i dag at flere hjernesykdommer kan påvirke hverandre. Fatigue er også vanlig ved flere hjernesykdommer.

- 40-45 000 har til enhver tid epilepsi, mens ca. tre prosent av befolkningen vil få epilepsi i løpet av livet. Det er mange årsaker til epilepsi. Alle sykdommer, skader eller misdannelser som påvirker hjernebarken gir økt risiko for utvikling av epilepsi. Svulster, hodeskader og slag er åpenbare årsaker, mens mer skjulte årsaker kan være genfeil. Årsakene er ofte forskjellige hos barn og eldre. Utviklingsforstyrrelser i hjernen under fosterlivet er en ganske vanlig årsak til epilepsi hos barn. Det samme gjelder infeksjoner, særlig hjernehinnebetennelse og hjernebetennelse. I voksen alder er det mer vanlig at epilepsi skyldes traumer eller svulster. Hos de over 50 er det oftest snakk om vaskulære årsaker, som hjerneslag og hjerneblødning.
- Mange sjeldne diagnoser har med hjernen og nervesystemet å gjøre. Selv om få mennesker kan ha de enkelte diagnosene, er det samlet ca. 30 000 mennesker som lever med sjeldne diagnoser.
- Ca. 12 000 har multippel sklerose (MS). Tallet er økende. Norge, og særlig Oslo-området, har høye forekomsttall for MS, faktisk på verdensbasis. Vi vet ikke hvorfor. MS debuterer gjerne i 20-40-årsalderen, særlig hos kvinner. Dersom en kvinne får MS i begynnelsen av 20-årene og lever like lenge som en gjennomsnittlig norsk kvinne, vil hun leve over 60 år med sin hjernesykdom.
- Ca. 8 000 mennesker har Parkinsons sykdom. Parkinsons er ofte aldersrelatert, men kan også ramme yngre mennesker. Medisinene kan gi pasientene en rekke alvorlige bivirkninger i form av impulskontrollforstyrrelser. De mest vanlige er disse: 1) spillavhengighet 2) hyperseksualitet 3) tvangsmessig shopping 4) overspising. Dette er problemer som berører de pårørende sterkt. Det er behov for medisiner uten denne type bivirkninger. For å få det er vi avhengig av mer hjerneforskning.
- Ca. 6000 mennesker i Norge har cerebral parese (CP). Det blir 120-150 nye tilfeller i året. CP er en samlebetegnelse for en rekke tilstander med endret motorisk funksjon og skyldes en skade i den umodne hjernen fra fosterliv til fylte 2 år. De som har CP, lever med dette hele livet. 50 prosent av CP-barna har også treff på psykiske helsediagnoser som angst, autisme og ADHD.
- Hjerneforskere er nå også opptatt av hvordan miljøforurensning virker inn på hjernen i fosterutviklingen og i tiden etter fødselen. I de første årene av livet utvikler barnehjernen seg mye og når ikke modenhet før i begynnelsen av 20-årene.

Kronikerne våre

Listen over kunne vært lenger. Det som står, er tatt med for å tegne bildet av hjernen som Norges neste helseutfordring. Mange av hjernepasientene er kronikere som lever store deler av livet eller hele livet med sin hjernesykdom, hjerneskade eller hjernefunksjonsforstyrrelse. Kronikerne har i årevis blitt skjøvet til side i helsevesenet til fordel for blålysmedisinen. Kronikerne er ikke nyhenviste pasienter i spesialisthelsetjenesten, snarere gjengangere. Da har de heller ikke ventelistegaranti for behandling. Det kan skje at pasienter får irreversible skader på sitt nervesystem fordi de ikke får behandling når de trenger det. MS-pasienter er et eksempel.

Hjernepasientene møter mange situasjoner i helsevesenet som Hjernerådet gjerne skulle sett at ikke var der. Hvorfor er det aldersgrense i demensutredningen for eksempel? Hvorfor har alle sykehus hjerteovervåkning, mens hjerneovervåkning i tilsvarende alvorlige situasjoner ikke er en selvfølge. Hvorfor blir ikke hjernesykdommer regnet med til NCD-sykdommene? Hjernesykdommer og skader er ikke-smittsomme sykdommer eller NCD. Hjernen er i lang tid blitt liggende etter i oppmerksomhetsbildet. Dette er merkelig når vi vet at hjernen er vårt viktigste organ som styrer resten av kroppen.

Uten hjernehelse har vi ingen annen helse. Hjernehelse er folkehelse.

Ta vare på hjernen – la stortingsprogrammet svare på folks sykdomsbyrde

Hjernerådet ber om at hjernen blir prioritert i partiets program for stortingsperioden 2021-2025. Vi vil peke på følgende konkrete saker som fortjener å løftes frem:

- **Sats på en bred nasjonal informasjonskampanje med ti tips for bedre hjernehelse.** Bruk kampanjen til å fortelle folk om de mulighetene de selv har til å forebygge enkelte hjernesykdommer, som vaskulær demens. Viktige tips for bedre hjernehelse er fysisk aktivitet, mental aktivitet, nok søvn og sunn mat. Trolig er hjernen det organet i kroppen som har mest nytte av fysisk aktivitet.
- **Gjenta hjerneslagskampanjen PRATE – SMILE – LØFTE** med jevne mellomrom, slik at kjennetegnene på hjerneslag fester seg i befolkningen. Når hjerneslaget oppstår, er tiden kritisk. Folk må fortrest mulig til riktig behandling på sykehus.
- **La hjerneforskningen bli prioritert i det neste tiåret**, slik at vi gjør alt vi kan for å finne svar på årsakene til hjernesykdom og finner helbredende behandling. Det er viktig å satse langsiktig, siden hjernen er den mest kompliserte strukturen som vi kjenner i universet. Vi må vite hvordan en frisk og normal hjerne fungerer, før vi kan forstå hjernens sykdommer og lidelser. Fortsatt er det slik at hjernen er det organet i kroppen som vi vet minst om.
- **Sørg for at Norge får hjernestatistikk som er i overensstemmelse med WHO.** I 2016 flyttet WHO hjerneslag fra hjerte/kar-sykdom til kategorien hjerne/nevrologisk sykdom i det internasjonale sykdomskartleggingssystemet ICD 11. Hittil har Norge ikke fulgt opp, noe som gjør at vi får statistikker som underkommuniserer de store utfordringene fra hjernen. Innfør en kategori i statistikkene som heter hjernesykdom, som samler alle diagnoser som har med hjernen å gjøre, eventuelt skriv det todelt på denne måten:
 - hjernen: nevrologisk sykdom
 - hjernen: psykiske lidelser og psykiatrisk sykdom.
- **Utarbeid pakkeforløp for flere hjernesykdommer.** I dag er det få hjernediagnoser som har pakkeforløp. I 2015 ble det innført 28 pakkeforløp for ulike kreftsykdommer. Helsedirektoratet har med andre ord vist at de kan få det til. Hjernerådet peker på behovet for pakkeforløp på Parkinsons sykdom, ALS, epilepsi, MS, demens, CP og migrene i første omgang. Vibeke Bjerkholt Killi har vært kreftpasient og er nå hjernepasient med tung migrene. På God Morgen Norge 21. november 2019 påpekte hun at hun som kreftpasient opplevde god flyt i behandlingen, men som migrenepasient møter hun en kaotisk vei for å få riktig hjelp. Det er slike forhold vi må få bort.
- **Sørg for at pakkeforløp hjem for kreftpasienter gjelder for alle kronikere**, ikke bare for de som er blitt kronikere på grunn av kreft. Slik dette pakkeforløpet hittil er kommunisert, er det diskriminerende overfor andre kronikergrupper.
- **Fjern aldersgrensen i demensutredningen.** Det er ingen mening i at mennesker under 65 år automatisk blir sendt til spesialist for demensutredning, mens mennesker over 65 år fortrinnsvis skal utredes av fastlegen. Fastlegen har som regel ikke nødvendig kunnskap om sykdommen. Demens er svært kompliserte hjernesykdommer som trenger spesialist for å bli utredet. Alle må få demensutredning ut fra sitt individuelle behov og sin sykdomssituasjon. Utredningen må ikke komme for sent i sykdomsforløpet. Utredningstilbudet for kognitiv svikt og demens må være helhetlig og sømløst gjennom tverrfaglig samarbeid mellom kommune- og spesialisthelsetjenesten.
- **La hjerneovervåkning bli like vanlig på sykehusene som hjerteovervåkning.** Vi regner det som en selvfølge at det er hjerteovervåkning på norske sykehus. Hvert år får ca. 12 000 personer hjerteinfarkt, og disse får et strømlinjeformet overvåkningstilbud i akuttfasen. Men omtrent like mange får hjerneinfarkt eller hjerneslag. Hjerneovervåkning etter et akutt hjerneslag eller andre tilstander som krever hjerneovervåkning, er derimot ingen selvfølge. Opprett derfor gode hjerneovervåkningstilbud ved alle landets sykehusavdelinger der akutt hjernesykdom behandles. Dette er viktig for oppfølging av bl.a. akutte hjerneslag der forverring kan skje fort, ved alvorlige epilepsianfall, hodeskader og andre kritiske sykdommer i nervesystemet.
- **La hjernepasienter få ventelistegaranti for behandling.** Hjernepasienter som allerede er kommet inn i spesialisthelsetjenesten, har ikke ventelistegaranti, slik nyhenviste pasienter har. Mennesker med kronisk hjernesykdom har behov for oppfølging i spesialisthelsetjenesten. For mange vil dette behovet vare livet ut. Prioritering av nyhenviste fører til lange ventetider ved

poliklinikkene for disse hjernepasientene. Det kan føre til sykdomsforverring og varige skader. Dette må det bli en endring på.

- **Innfør nevroteam i alle kommuner**, på lik linje med kommunale krefteam. Mange med hjernesykdom trenger livslang kommunal oppfølging. Behovet for å samle og videreutvikle teamkompetanse på kommunalt nivå er like stort for hjernesykdom som for kreftsykdom.

Hjernerådet møter gjerne programkomiteen som arbeider med nytt stortingsprogram for perioden 2021-2025, dersom det er ønskelig. Vi ønsker dere lykke til i arbeidet med å lage nytt handlingsprogram.

Med vennlig hilsen

Hjernerådet



Aud Kvalbein
generalsekretær

Informasjon om Hjernerådet:

Hjernerådet er en paraplyorganisasjon med 59 medlemsorganisasjoner knyttet til norske hjernemiljøer. Hjernerådet er engasjert i forebygging for at befolkningen skal ha god hjernehelse og mest mulig unngå hjernesykdom. Vi jobber for større satsing innen hjerneforskning og for god behandling av pasienter med ulike hjernesykdommer. I tråd med prinsippene i HelseOmsorg21-strategien er Hjernerådet en møteplass for brukerorganisasjoner og faglige medlemmer fra norske hjernemiljø. Våre 25 brukerorganisasjoner har samlet over 160 000 mennesker som medlemmer. Ca. 5 000 fagpersoner med høy og omfattende kompetanse om hjernen er knyttet til våre 34 faglige medlemmer, dvs. fagorganisasjoner, forskningsgrupper og -nettverk, nasjonale kompetansetjenester og behandlingstilbud. Bl.a. er instituttet til nobelprisvinnerne May-Britt Moser og Edvard Moser medlem av Hjernerådet. Hjernemiljøene samler seg nå i Hjernerådet, og vår organisasjon er i ferd med å bli det Kreftforeningen er for kreftmiljøene.