

## Hjernelidelser skaper store ulikheter og mangler gode bærekraftsmål

### Til Stortingets Kommunal- og forvaltningskomité

#### Skriftlige innspill fra Hjernerådet om Meld. St. 40 (2020-2021)

#### Mål med mening, Norges handlingsplan for å nå bærekraftsmålene innen 2030.

Bærekraftsmålene er et godt redskap for å få til en god utvikling mot viktige mål. Handlingsplanen understreker at ingen skal utelates. Alle skal ha god helse og livskvalitet hele livet. Det er gode mål.

#### «Den nye kreften»

En gruppe er lite omtalt i denne handlingsplanen, de som er kronikere på grunn av sykdom, skade eller funksjonsforstyrrelser i vårt viktigste organ, hjernen og nervesystemet. Hjernens helse er grunnlaget for all annen helse. Vi snakker om en stor gruppe. 1 av 3, eller 30 prosent av befolkningen, eller 1 600 000 nordmenn vil få en hjernelidelse i løpet av livet.

WHO peker på at hjernelidelser er den viktigste årsaken til funksjonsnedsettelse og den nest viktigste årsaken til død. Helseutfordringene er store og økende. Hjernelidelser vil bli «den nye kreften». Skal Norge være opptatt av bærekraft innen helse framover, må vi ha bærekraftsmål som får betydning for mennesker med disse utfordringene.

#### Eksempler på hjernediagnoser

Den største av hjernediagnosene – og av alle diagnoser – er hodepine og migrene. 1 million nordmenn er rammet ifølge registreringene til Nasjonal kompetansetjeneste for hodepine. Av disse har 150 000 kronisk migrene som er sterkt invalidiserende. Det er i stor grad denne gruppen som står for 2 millioner tapte arbeidsdager og en halv million tapte skoledager hvert år. Dette er et problem for den enkelte, men også et samfunnsøkonomisk problem som ikke er bærekraftig.

Demens rammer i dag 101 000 nordmenn. Det øker til 237 000 i 2050, viser forskning fra Aldring og helse, basert på HUNT-undersøkelsen. Det er 10-11 000 hjerneslag hvert år. Ca. 1700 dør i løpet av tre måneder, ifølge Hjerneslagsregisteret. Ca. 60-70 000 nordmenn lever med følgene av hjerneslaget, også yngre mennesker under 50 år. Altfor mange faller ut av arbeidslivet. 45 000 har epilepsi. Epilepsi rammer i alle aldre og har ulike årsaker. Ulike nevroutviklingsforstyrrelser er godt representert i gruppen på 30 000 som har sjeldne diagnoser.

12 000 nordmenn har hjernesykdommen multippel sklerose (MS). Norge har høy forekomst sammenliknet med verden ellers. Vi vet ikke hvorfor. MS debuterer i 20-40 års alderen, og pasientene lever med MS resten av livet. Får en kvinne MS i starten av 20-årene og lever like lenge som en gjennomsnittlig norsk kvinne, vil hun leve 60 år med MS.

For de fleste hjernesykdommer er årsaken ukjent. Vi mangler kunnskap om anslagsvis 90 prosent av hjernen, og dagens behandling kan derfor ikke bli optimal eller bærekraftig. Mange med hjernelidelser opplever stigma pga. sykdommen sin. Det er ikke kult å ha en sykdom eller skade i hjernen og nervesystemet. Dette er tilleggslidelser som er vonde å bære i hverdagen, og som fører til utenforskap og diskriminering.

#### Hjernelidelser er ikke-smittsomme sykdommer eller NCD

Både nevrologiske lidelser og psykiske lidelser tilhører hjernens område. Psykiske lidelser er i dag tatt med i NCD-begrepet og regnes som ikke-smittsomme sykdommer, mens nevrologiske lidelser er utelatt selv om dette også er ikke-smittsomme sykdommer. Det skjer til tross for at forskningen nå stadig peker på at livsstilvalg har betydning for utvikling av hjernesykdommer.

Demenskommissjonen til det vitenskapelige tidsskriftet Lancet viser at inntil 40 prosent av demenstilfellene kan unngås eller utsettes hvis risikofaktorene tas på alvor. Risikofaktorer er manglende utdanning, depresjon, fysisk inaktivitet, lite sosial aktivitet, hodeskader, røyking, alkohol, luftforurensing, høyt blodtrykk, fedme og hørselstap midt i livet. Alt dette er relatert til sosiale ulikheter og livsstilsvaner.

Tilsvarende kunne inntil 80 prosent av hjerneslagene vært forebyggt. Forskningen avdekker stadig mer at også hjernens sykdommer har mye sammenheng med livsstil. Man skal trene fordi det er godt for hjertet, sies det, men hjernen er det organet i kroppen som har mest nytte av fysisk aktivitet. Dette fremheves nå stadig av bl.a. treningslege og hjerneforsker Ole Petter Hjelle.

Autisme og nevroutviklingsforstyrrelser øker. Det kan ha sammenheng med miljøforurensning. Her trengs mer forskning.

Det vi beskriver her, er ikke bærekraftig. Tiltakene i handlingsplanen er ikke godt nok rettet inn mot disse alvorlige helseutfordringene som skaper og opprettholder store ulikheter i befolkningen.

### **Innspill til bærekraftsmål 3:**

Hjernerådet mener at man nå må anerkjenne at også nevrologiske lidelser er ikke-smittsomme sykdommer, slik at dette perspektivet kommer med både i denne planen og i den nye NCD-strategien og den nye folkehelsemeldingen som er under arbeid. Det er unaturlig at bare ca. halvparten av hjernelidelsene er inkludert i NCD-begrepet, mens de øvrige – de nevrologiske lidelsene – holdes utenfor. Også nevrologiske sykdommer er ikke-smittsomme sykdommer. Side 42 i Stortingsmeldingen.

Demens omtales bl.a. på side 36. Man snakker veldig fort om det økende behovet for helse- og omsorgstjenester. Det er sant. Men vi kommer til å mangle mennesker til å gå inn i disse tjenestene. Derfor må omtalen av demens i mye sterkere grad dreie seg om forebygging for å utsette eller forhindre sykdommen, samt hvordan man lengst mulig kan bidra til at demensrammede kan bevare sine funksjoner, bo hjemme og være en del av samfunnet. Det er det siste perspektivet som inneholder bærekraft for den store utfordringen som vil komme for kommunenes helse- og omsorgstjenester, og som de ikke er rigget for. Under norske målepunkt for delmål 3:4 må man ta med kulepunkt om:

- antall mennesker som er rammet av demens. (Dette tallet vil øke framover, men denne økningen er en kraftig påminnelse om hvor vi har en stor helseutfordring, og hvor vi må sette inn støtet.)
- antall mennesker som er rammet av nevrologiske lidelser.

### **Innspill til bærekraftsmål 10:**

Bærekraftsmål 10 handler om mindre ulikhet. Deltakelse i arbeidslivet er viktig for å kunne tilstrebe større likhet i befolkningen. Gruppen av mennesker med ulike funksjonsnedsettelse strever ofte med å komme i arbeid og å beholde arbeidet. Dette skyldes ikke bare funksjonsnedsettelsen i seg selv, men også samfunnets stigma av mennesker med hjernesykdom og annen kronisk sykdom.

Slik handlingsplanen er formulert nå, er de norske målepunktene mye konsentrert om personer med innvandrerbakgrunn. Det er vel og bra, men planen må også ha fokus på mennesker som er diskriminert eller tilsidesatt fordi de har en funksjonsnedsettelse. Disse har problem med å komme i arbeid, og de berøres ofte først ved permitteringer. Eksempler på mennesker med ulike hjernediagnoser som ofte opplever å falle ut av arbeidslivet, er mennesker med migrene og sterk hodepine, hjerneslagpasienter og mennesker født med ulike nevrouviklingsforstyrrelser. Under norske målepunkt for delmål 10.2 må det med et punkt om andel mennesker med funksjonsnedsettelse som er i arbeid:

- andel av funksjonshemmede som er i arbeid, helt eller delvis.
- andel mennesker med sterk hodepine og migrene (gruppen på 150 000 med kronisk migrene) som er i arbeid, helt eller delvis.

### **Hvem er Hjernerådet?**

Hjernerådet er en paraplyorganisasjon av brukerorganisasjoner og fagmiljø innen hjernefeltet. Hjernerådet ble stiftet i 2007 av framsynte ledere som ville at brukere og fagfolk skulle samarbeide tett, altså prinsippene i HelseOmsorg21-strategien, som kom noen år etter. Hjernerådet har 66 medlemsorganisasjoner. Våre 26 brukerorganisasjoner har totalt over 200 000 personer som medlemmer. 4-5 000 fagpersoner er knyttet til Hjernerådets 40 fagmedlemmer. Dette er både faglige interesseorganisasjoner, kompetansetjenester og forskningsmiljø, og behandlingsinstitusjoner. Vi arbeider for at mennesker med hjernelidelser skal få bedre behandling og livskvalitet, samt at hjerneforskningen blir styrket og finner fram til årsaker og god behandling. [www.hjerneradet.no](http://www.hjerneradet.no)