



Helsedirektoratet

Helseutfordringer, plager og sykdomsbyrde blant personer med hjernesykdom

oslo**economics**

Tittel: Helseutfordringer, plager og sykdomsbyrde blant personer med hjernesykdom

Utarbeidet av: Oslo Economics

Oppdragsgiver: Helsedirektoratet

Publisert: November 2025

Rapportnummer: [2025-110]

Kontaktperson: Christoffer Bugge / Partner

E-post: cbu@osloeconomics.no

Tel: +47 986 36 221

Foto/illustrasjon forside: istock/studio-omg

Innhold

Sammendrag	4
1. Bakgrunn og metode	6
1.1 Stadig flere lever med hjernesykdommer	6
1.2 Oppdraget	7
1.3 Metode	7
2. Hjernesykdom og betydning for livskvalitet	10
2.1 Hjernesykdom og hjernehelse	10
2.2 Forekomst av hjernesykdom	11
2.3 Betydning av hjernesykdom for livskvalitet og funksjonsevne	12
2.4 Hva er sykdomsbyrde?	12
2.5 Helsetap relatert til hjernesykdom	13
3. Helseutfordringer hos pasienter med hjernesykdommer	14
3.1 Hjernesykdommer representert i spørre-undersøkelsen	14
3.2 Helseutfordringer	15
3.3 Forekomst av ulike helseutfordringer	15
3.4 Hvilke helseutfordringer bidrar i størst grad til helsetapet?	24
4. Utfordringer knyttet til det å leve med hjernesykdom	31
4.1 Hvilke utfordringer har personer med hjernesykdommer	31
5. Drøfting av funn	34
5.1 Sammenheng med den globale sykdomsbyrdestudien	34
5.2 Betydning for hverdagsaktiviteter	34
5.3 Betydning for deltakelse i utdanning og arbeidsliv	34
5.4 Tiltak for å redusere sykdomsbyrden	35
6. Referanser	36
Vedlegg A Svar på spørreundersøkelse	38
Vedlegg B Helseutfordringer i spørreundersøkelse til pasienter med diagnostisert hjernesykdom	40
Vedlegg C Gruppering av hjernesykdommer	41

Sammendrag

Hjernesykdommer omfatter psykiske og nevrologiske sykdommer, tilstander og skader, samt avhengighetstilstander. Det antas at om lag en av tre personer i Norge vil få en hjernesykdom i løpet av livet, og ifølge den globale sykdomsbyrdestudien står hjernesykdom for 36 prosent av sykdomsbyrden knyttet til år levd med helsetap (YLD). Denne kunnskapsinnhenting gir ny innsikt i hvilke helseutfordringer personer med hjernesykdom opplever. Kartleggingen gir også innsikt i hvilke andre typer utfordringer personer med hjernesykdom opplever, blant annet knyttet til selvfølelse, deltakelse i utdanning og arbeid, samt relasjoner og sosial deltakelse.

Kunnskapsinnhenting er basert på data fra den globale sykdomsbyrdestudien (Global Burden of Disease (GBD)), informasjon fra en spørreundersøkelse blant medlemmer i relevante pasient- og brukerorganisasjoner, samt en spørreundersøkelse og intervjuer med ansatte i disse organisasjonene. I tillegg har vi innhentet informasjon fra offentlig tilgjengelige dokumenter og statistikk.

Stadig flere lever med en eller flere hjernesykdommer

Forekomsten av hjernesykdom er økende. Vi lever stadig lengre, og en større og eldre befolkning innebærer at flere vil rammes av ulike hjernesykdommer.

Tretthet eller fatigue er et symptom som går igjen på tvers av mange hjernesykdommer

Personer som lever med hjernesykdom kan ha en rekke helseutfordringer som bidrar til sykdomsbyrden. Dette omfatter både psykiske, kognitive og somatiske utfordringer. Helseutfordringene kan være både synlige og usynlige. Svarene fra spørreundersøkelsen blant medlemmer i pasient- og brukerorganisasjoner gir innsikt i hvilke helseutfordringer personer med hjernesykdom opplever. 47 prosent av respondentene oppga at tretthet eller fatigue er et av de tre symptomene de kjenner mest på i hverdagen, og henholdsvis 30 og 23 prosent oppga det samme for smerter i hode og nakke, samt hjernetåke.

Angstlidelser, depresjon og migrene bidrar i størst grad til det ikke-dødelige helsetapet

For sykdommer der vi har tilstrekkelig antall svar fra personer med den aktuelle diagnosen, har vi laget estimer som viser hvordan helsetapet fordeler seg på ulike helseutfordringer for hver hjernesykdom (Figur 1-1, høyre). Disse sykdommene sto for 70 prosent av det ikke-dødelige helsetapet knyttet til hjernesykdommer (Figur 1-1, venstre). Våre anslag tilsier at tretthet eller fatigue er symptomet som i størst grad bidrar til det totale helsetapet.

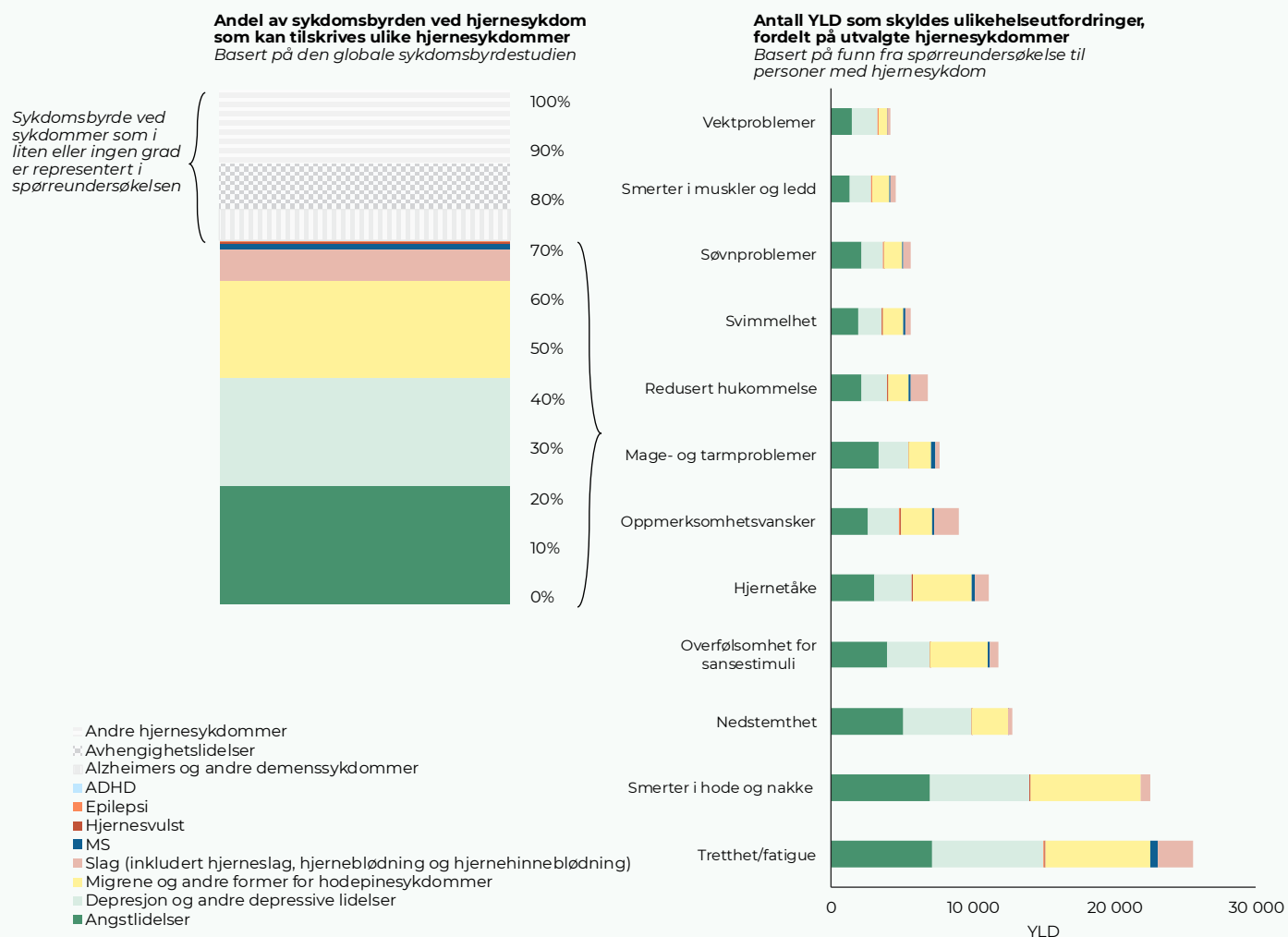
Hjernesykdom kan gi utfordringer også utover helseutfordringene knyttet til sykdommen

En stor andel av dem som lever med hjernesykdommer opplever betydelige utfordringer knyttet til både personlige og sosiale aspekter av livet, samt forhold som arbeid, utdanning og økonomi. Over 90 prosent oppga at de i stor eller noen grad har utfordringer med å delta i sosiale sammenhenger, og nesten 85 prosent rapporterte at de opplever at de i stor eller noen grad er en belastning for dem rundt seg. 83 prosent av respondentene oppga at de i stor grad eller i noen grad føler seg mindre som seg selv og 70 prosent oppga at de i stor eller noen grad opplever en følelse av skam. Dette tyder på at sykdommen ikke bare påvirker fysiske og kognitive funksjoner, men også den personlige identiteten.

Videre utredning kan bidra til å identifisere effektive og målrettede tiltak

Funnene i kunnskapsinnhenting underbygger viktigheten av videre samarbeid mellom helsemyndigheter, helse- og omsorgstjenestene, pasient- og brukerorganisasjoner og forskere for å jobbe med utfordringene knyttet til hjernesykdommer. I tillegg kan kunnskapen være verdifull for andre sektorer, slik som arbeidsliv, utdanning og samfunnsplanlegging, der forståelse for helseutfordringer ved hjernesykdom kan bidra til bedre tilrettelegging, økt deltakelse og forebygging av utenforskap. For å kunne utvikle effektive og samordnede tiltak, er det avgjørende å identifisere de felles utfordringene som finnes på tvers av de ulike diagnosene. Videre forskning og utredning av symptomene og livskvaliteten til personer med hjernesykdom kan legge til rette for å identifisere tiltak som kan bidra til bedre liv for personer med hjernesykdom, og på denne måten redusere sykdomsbyrden.

Figur 1-1: Hvilke helseutfordringer forklarer YLD?



1. Bakgrunn og metode

Økt kunnskap om sykdomsbyrden ved hjernesykdommer kan gi bedre forståelse av hvordan det er å leve med disse sykdommene, og hva som er sentrale fellestrekk og forskjeller i utfordringer og byrden på tvers. Dette danner et sterkere grunnlag for å kunne utvikle gode og felles tiltak som kan redusere sykdomsbyrden og forbedre livskvaliteten for mange som lever med hjernesykdommer.

1.1 Stadig flere lever med hjernesykdommer

Hjernesykdommer representerer en betydelig folkehelseutfordring i Norge. Omtrent én av tre nordmenn rammes av en hjernesykdom i løpet av livet (Helsedirektoratet, 2025), og forekomsten er økende. Det er flere årsaker til dette.

Vi lever stadig lengre, og en større og eldre befolkning innebærer at flere vil rammes av hjernesykdom (Helsedirektoratet, 2017). Ferske tall fra den globale sykdomsbyrdestudien (The Global Burden of Disease Study (GBD)) viser at nordmenn lever lengre, men at mange er plaget med sykdom de ekstra leveårene (FHI, 2025).

Bedre diagnostikk og behandling gjør at flere overlever og lever videre med sykdommene sine. Samtidig innebærer dette at stadig flere lever med helseutfordringene som følger av sin sykdom. Dermed blir tiltak for å bidra til økt livskvalitet for pasienten stadig viktigere.

I denne rapporten bruker vi begrepet hjernesykdommer som en samlebetegnelse på psykiske og nevrologiske sykdommer, tilstander og skader, samt avhengighetstilstander (se boks 2-1: *Europakommisjonens definisjon for hjernesykdom*).

1.1.1 Strategi for bedre hjernehelse

Hjernesykdommer berører mange, både dem som rammes og deres pårørende. Det er derfor behov for økt bevissthet og kunnskap omkring hjernehelse. Dette er en viktig grunn til at Helse- og omsorgsdepartementet lanserte Nasjonal hjernehelsestrategi i 2017 (Helsedirektoratet, 2025), som den første politiske strategien i verden om hjernehelse. Strategien skal bidra til at både individer og samfunnet er bedre rigget for å ivareta hjernehelse og forebygge hjernesykdommer. Den

skal også legge til rette for at personer som er rammet av hjernesykdommer mottar god oppfølging

For å kunne iverksette effektive og målrettede tiltak, er det sentralt med god kunnskap om hjernehelse, hjernesykdommer og sykdomsbyrden som følger av disse sykdommene. Hjernesykdommer kan ha ulike årsaker, gi forskjellige helseutfordringer, ha varierende sykdomsforløp og kreve ulik oppfølging. Personer som rammes av hjernesykdom, kan derfor ha svært ulike behov. Samtidig deler mange felles utfordringer som kan gjøre det mulig å utvikle tiltak som gagnar flere grupper samtidig. Ved å løfte blikket utover enkelttilstander, kan vi få en mer helhetlig forståelse av både fellestrekk og variasjon i sykdomsbyrden blant personer som lever med ulike hjernesykdommer.

1.1.2 Stor sykdomsbyrde knyttet til hjernesykdommer

De siste 15 årene har sykdomsbyrden i Norge økt med 11 prosent (FHI, 2025). Denne økningen drives i stor grad av en større og eldre befolkning, som lever flere år med kroniske sykdommer. Det er særlig hjerte- og karsykdommer, kreft og nevrologiske sykdommer som bidrar til sykdomsbyrden for de eldste. Blant den yngre delen av befolkningen er angstlidelser og depressive lidelser sentrale bidragsyttere til sykdomsbyrden.

Hjernesykdommer rommer et stort spenn av tilstander som påvirker hjernens helse og virkemåte. En fellesnevner er imidlertid at hjernesykdommene kan gi opphav til en rekke helseutfordringer. Utfordringene kan variere i både kompleksitet, styrke og varighet – fra forbigående og milde symptomer og plager til tilstander som kommer anfallsvis og komplekse, langvarige og alvorlige tilstander.

Det er heller ikke uvanlig at personer med hjernesykdommer opplever komorbiditet, det vil si flere ulike hjernesykdommer samtidig. For eksempel er graden av komorbiditet høy mellom psykiske og nevrologiske sykdommer høy (Demarin & Morovic, 2021) og mellom psykiske sykdommer og rusmiddellidelser (Long, et al., 2017). Komorbide tilstander øker sykdomsbyrden, og kan gjøre det mer utfordrende å gi effektiv behandling (Hesdorffer, 2016).

Helseutfordringene kan ha stor betydning for menneskers helserelaterte livskvalitet og funksjonsevne. Noen blir født med nedsatt

funksjonsevne, mens andre opplever tap av eksempelvis funksjon i bevegelse, hukommelse, språk og oppmerksomhet på et senere tidspunkt. Funksjonsnedsettelse kan medføre at gjøremål som for mange er enkle og rutinepregede, er krevende å gjennomføre. Videre kan helseutfordringene påvirke blant annet selvfølelse, deltakelse i utdanning og arbeid, samt relasjoner og sosial deltakelse.

Hovedmålet for sykdomsbyrde er DALY (Disability-Adjusted Life Years), som angir antall tapte friske leveår i en befolkning. DALY er summen av år levde med helsetap (YLD) og tapte leveår (YLL). Ifølge den globale sykdomsbyrdestudien står hjernesykdom for 36 prosent av sykdomsbyrden knyttet til år levde med helsetap (YLD). Det at mange av symptomene og plagene ikke er synlige for omgivelsene kan oppleves som en ekstra belastning fordi andre ikke nødvendigvis anerkjenner eller forstår sykdommens konsekvenser.

1.1.3 Lite kunnskap om forekomst av helseutfordringer og deres betydning for sykdomsbyrden

Selv om hjernesykdommer utgjør en stor andel av sykdomsbyrden i Norge, er det begrenset kunnskap om hvilke helseutfordringer personer med hjernesykdommer lever med, og hvordan disse påvirker deres funksjonsevne og livskvalitet. I tillegg kan ulike definisjoner av hva som regnes som hjernesykdommer gjøre det vanskelig å sammenlikne tall på tvers av de studiene som foreligger.

Det er derfor behov for en mer systematisk kartlegging av forekomsten av ulike helseutfordringer ved hjernesykdom og deres påvirkning på sykdomsbyrden. Bedre kunnskap hjelper oss å forstå omfanget og konsekvensene av hjernesykdommene, og med å identifisere utfordringer på tvers av diagnoser. Dette er viktig for kunne utvikle mer samordnede og felles tiltak gjennom hele pasientforløpet for personer med ulike hjernesykdommer.

1.2 Oppdraget

Formålet med denne kartleggingen er å bidra med et helhetlig og oppdatert kunnskapsgrunnlag, som fremhever sentrale utfordringer og konsekvenser for voksne som lever med hjernesykdom i Norge. Følgende problemstillinger belyses i denne rapporten:

- Hvordan påvirker hjernesykdommer personers livskvalitet og funksjonsevne?
- Hvordan opplever personer med hjernesykdommer det å leve med nedsatt funksjonsevne (YLD)?
- Hvilke synlige og usynlige symptomer og plager bidrar i størst grad til at personer med hjernesykdommer lever med nedsatt funksjonsevne (YLD)?

1.3 Metode

I det følgende beskriver vi datagrunnlaget og det metodiske rammeverket vi har benyttet i arbeidet med denne kartleggingen.

1.3.1 Datakilder

For å belyse oppdragets problemstillinger trengs et bredt og grundig informasjonsgrunnlag. Dette oppnår vi gjennom å innhente informasjon fra flere ulike kilder. Nedenfor beskriver vi de viktigste kildetyperne vi har benyttet:

Statistikk fra den globale sykdomsbyrdestudien

Den globale sykdomsbyrdestudien er et internasjonalt initiativ til forskning på helsetap og død knyttet til sykdommer, skader og risikofaktorer over tid og fordelt på geografiske områder. Som del av studien tallfestes sykdomsbyrden for over 350 sykdommer, inkludert flere hjernesykdommer.

Vi har benyttet data¹ som viser sykdomsbyrden for hjernesykdommer samlet, og for et utvalg spesifikke hjernesykdommer. Dataen viser hvordan sykdomsbyrden fordeler seg mellom helsetap (YLD) og dødelighet (YLL). Vi har hentet ut sykdomsspesifikk data for et utvalg hjernesykdommer, for å illustrere hvordan helsetap og dødelighet fordeler seg mellom ulike hjernesykdommer. For åtte av disse hjernesykdommene har vi i tillegg grunnlag fra spørreundersøkelsen til å fordele sykdomsbyrden på helseutfordringer.

Spørreundersøkelse til representanter for pasient- og brukerorganisasjoner

Innledningsvis i arbeidet med kartleggingen gjennomførte vi en spørreundersøkelse rettet mot representanter for utvalgte pasient- og brukerorganisasjoner. Formålet var å sikre grunnleggende innsikt i omfanget og mangfoldet av helseutfordringer og sykdomsbyrden knyttet til hjernesykdommer. Denne innsikten ble deretter benyttet til å utforme og gjennomføre en

¹ Data hentet 20.10.2025 fra: <https://brainhealthatlas.org/data/brain-health/line>

oppfølgende spørreundersøkelse rettet mot personer med diagnostiserte hjernesykdommer.

Distribusjonen av spørreundersøkelsen skjedde gjennom Hjernerådet, som videreformidlet den til sine medlemsorganisasjoner. Disse organisasjonene representerer pasienter og brukere med ulike hjernesykdommer. Mental Helse og Rådet for psykisk helse mottok også undersøkelsen direkte.

Spørreundersøkelse til medlemmer i pasient- og brukerorganisasjoner

Personer som lever med hjernesykdommer har direkte erfaring med utfordringene sykdommene medfører, og anses derfor som en sentral informasjonskilde. For å innhente deres erfaringer, har vi gjennomført en spørreundersøkelse rettet mot medlemmer i relevante pasient- og brukerorganisasjoner.

Intervjuer

Viktige deler av målgruppen for kartleggingen har utfordringer med å besvare en digital spørreundersøkelse. Dette antas å særlig gjelde grupper med begrenset digital kompetanse, grupper med omfattende funksjonsnedsettelse og de mest alvorlig syke. For å likevel fange opp disse gruppens erfaringer og utfordringer, har vi gjennomført intervjuer med utvalgte pasient- og brukerorganisasjoner.

Vi har intervjuet representanter for følgende organisasjoner:

- Mental Helse
- Nasjonalforeningen for folkehelsen
- Parkinsonforbundet
- Norsk forening for slagrammede
- A-larm

I tillegg har vi gjennomført en samtale med Nasjonalt Senter for sjeldne diagnoser, Enhet for nevroutviklingsforstyrrelser og hypersomnier.

Tidligere utredninger og studier

Vi har også innhentet og benyttet kunnskap fra tidligere utredninger og studier. Dette inkluderer forskningslitteratur og utredninger fra blant annet Folkehelseinstituttet (FHI) og Helsedirektoratet som belyser problemstillinger knyttet til hjernesykdom og sykdomsbyrde.

1.3.2 Analyse

Basert på tall fra den globale sykdomsbyrdestudien, analyserer vi forekomst av ulike hjernesykdommer og den tilhørende sykdomsbyrden. Vi analyserer i hovedsak helsetap (YLD). Vi anslår også gjennomsnittlig sykdomsbyrde per tilfelle av

utvalgte sykdommer. Videre bruker vi svarene fra spørreundersøkelsen til å analysere fem kategorier av helseutfordringer:

- Utfordringer med ernæring og fordøyelse
- Nevrologiske symptomer
- Kognitive utfordringer
- Psykiske og emosjonelle symptomer
- Utfordringer med fysisk funksjon og utholdenhet

Hver av kategoriene inneholder flere helseutfordringer. Vi ser nærmere hvilke av dem som oftest oppleves av personer som er rammet av hjernesykdommer, og hvordan disse symptomene og plagene bidrar til helsetap. I tillegg analyserer vi forskjellen på tvers av ulike sykdomsgrupper. Deretter kombinerer vi innsikt fra GDB-tallene med funn fra spørreundersøkelsen for å gi noen forenklede anslag på hvilke helseutfordringer som i størst grad bidrar til helsetapet.

Svar fra spørreundersøkelsen benyttes også til å analysere utfordringer knyttet til det å leve med hjernesykdommer. Denne typen utfordringer handler blant annet om hvordan sykdommen og helseutfordringene påvirker selvfølelse og identitet, deltakelse i samfunnet, sosialt liv og relasjoner, mestringsfølelse og manglende tilrettelegging. Vi undersøker forekomst av ulike utfordringer, samlet sett og fordelt på ulike hjernesykdommer. Vi drøfter også hvordan ulike utfordringer bidrar til helsetapet.

1.3.3 Metodiske begrensninger og skjevheter

En sentral begrensning ved metoden vi benytter i denne analysen er at viktige deler av målgruppen ikke kan forutsettes å besvare en digital spørreundersøkelse. Det gir en risiko for at enkelte gruppers erfaringer og utfordringer ikke fanges opp i tilstrekkelig grad, noe som kan bidra til en skjev fremstilling av situasjonen. Vi opplever at det særlig er risiko for at grupper med lav digital kompetanse og de mest alvorlig syke ikke representeres. For å motvirke denne skjevheten har vi supplert informasjonsinnhenting med bruk av andre kilder, som intervjuer og gjennomgang av offentlig tilgjengelige dokumenter og statistikk.

En annen mulig kilde til skjevhet er at medlemmer i pasient- og brukerorganisasjonene ikke er representative for hele pasientpopulasjonen foreningen representerer. Medlemmene kan både ha mer eller mindre alvorlig sykdom og/eller helseutfordringer enn gjennomsnittet av gruppen de representerer. På den ene siden kan det tenkes at de som er hardest rammet av helseutfordringer

ikke har mulighet til å være engasjert i en pasient- eller brukerorganisasjon. På den andre siden kan det også være slik at de som kun er rammet av mild sykdom ikke er like engasjerte pasienter og derfor ikke nås gjennom undersøkelser distribuert via pasient- og brukerorganisasjonene. Denne typen skjevhet er vanskeligere å korrigere for.

Spørreundersøkelsen har flere respondenter med nevrologiske lidelser enn med psykiske lidelser, og spesielt få med avhengighetstilstander eller skader. Datagrunnlaget gjør det likevel mulig å synliggjøre variasjonen i utfordringer på gruppenivå.

En annen utfordring er at respondentene kan ha flere komorbide tilstander som gjør det vanskelig å skille mellom hvilke helseutfordringer som knytter seg til hvilken sykdom. Denne utfordringen er imidlertid ikke spesifikk for den valgte metoden,

men noe som gjelder generelt, og som stiller større krav til tolkningen av resultatene.

Spørreundersøkelsen fikk totalt sett mange svar, men en lengre gjennomføringsperiode og mer tid til å involvere pasient- og brukerorganisasjoner kunne trolig gjort at undersøkelsen nådde enda bredere ut.

1.3.4 Gjennomføring

Kartleggingen ble gjennomført av Oslo Economics i løpet av høsten 2025, i samarbeid med Jonas Minet Kinge ved Avdeling for helseledelse og helseøkonomi ved Universitetet i Oslo. Vi vil rette en takk til Hjernerådet, partnerskapet for hjernehelsestrategien, pasient- og brukerorganisasjoner og alle som har svart på spørreundersøkelsene.

2. Hjernesykdom og betydning for livskvalitet

Hjernesykdommer har for mange pasienter ikke bare konsekvenser for deres helsetilstand, men også omfattende konsekvenser for dagliglivet, inkludert muligheten til å delta i utdanning, arbeid eller andre aktiviteter. Ser vi på sykdomsbyrden som skyldes det ikke-dødelig helsetapet, altså konsekvenser for pasienter mens de lever, sto hjernesykdommer for 36 prosent av denne sykdomsbyrden i Norge i 2021.

2.1 Hjernesykdom og hjernehelse

Hjernesykdommer omfatter psykiske og neurologiske sykdommer, tilstander og skader, samt avhengighetstilstander (Helse- og omsorgsdepartementet, 2017; Olesen, et al., 2011; Wang, et al., 2020). Disse sykdommene kan ha fellestrekk, men skiller seg i årsaksmekanismer, forløp og oppfølging i helsetjenesten. Psykiske lidelser oppstår ofte tidligere i livet og påvirker emosjonell og sosial fungering, mens neurologiske sykdommer i større grad fører til motoriske og kognitive funksjonsnedsettelse. Andre hjernesykdommer, som hjerneslag og traumatisk hjerneskade, kan også gi lignende type helseutfordringer. Forskjellene mellom sykdomsgruppene har betydning for både behandling, rehabilitering og behovet for langvarig oppfølging. Psykisk og fysisk sykdom henger ofte tett sammen, og det ene kan føre til det andre og motsatt.

Boks 2-1: Europakommisjonens definisjon av hjernesykdom

"Hjernesykdom omfatter neurodegenerative sykdommer som Alzheimers sykdom og Parkinsons sykdom, samt andre lidelser som epilepsi, depresjon, hjerneslag, migrene, søvnforstyrrelser, traumatisk hjerneskade, smertesyndromer og avhengighet." [Oversatt fra engelsk]

"Brain disorders include neurodegenerative diseases such as Alzheimer's disease and Parkinson's disease, and other disorders like epilepsy, depression, stroke, migraine, sleep disorders, traumatic brain injury, pain syndromes and addiction."

Kilde: Europakommisjonen

Hjernesykdommer kan opptre som akutte, gradvis forverrende eller kroniske tilstander (Helsedirektoratet, 2024). For noen innebærer hjernesykdommen at de helt eller i perioder ikke har noen helseutfordringer, mens andre lever store deler av livet med store helseutfordringer og nedsatt livskvalitet.

Hjernehelse handler om hjernens helse i et livsløpsperspektiv (Helsedirektoratet, 2024). Hjernehelse innebærer alt fra å ivareta og utvikle hjernen til psykiske og neurologiske sykdommer, skader og tilstander som rammer hjernen og andre deler av nervesystemet. I tillegg handler hjernehelse om hvilke forutsetninger befolkningen har til å fremme egen hjernehelse, samt mestre livet med nedsatt funksjon som følge av en hjernesykdom.

2.1.1 Psykiske lidelser og avhengighetstilstander

Innen psykisk helse er det vanlig å skille mellom psykiske plager og psykiske lidelser (FHI, 2023). Psykiske plager er vanlige variasjoner i oppførsel og følelser, og kan inkludere plager som engstelse, nedstemthet og uro. Psykiske lidelser er en samlebetegnelse på sykdommer og tilstander som påvirker tanker og følelser (Store medisinske leksikon, 2024). Til forskjell fra psykiske plager, innebærer sykdomsbelastningen ved psykiske lidelser at kriteriene for en klinisk diagnose er oppfylt, og at dette vedvarer over tid. I mange tilfeller kan sykdommene føre til nedsatt funksjonsevne i hverdagen og redusert livskvaliteten.

Psykiske lidelser kan medføre endringer i atferd, men begrepet omfatter et bredt spekter av tilstander med ulik alvorlighetsgrad og uttrykksform. Årsakene er som regel sammensatte, og skyldes ofte et samspill mellom arvelige faktorer og påvirkninger fra miljøet. I noen tilfeller kan psykiske lidelser oppstå som følge av fysiske eller psykiske belastninger etter sykdom eller skade, særlig i hjernen eller sentralnervesystemet.

I kodeverket som brukes for klassifikasjon av sykdommer i spesialisthelsetjenesten i Norge (ICD-10), er avhengighetstilstander klassifisert i kapittelet «Psykiske lidelser og atferdsforstyrrelser». Avhengighetstilstander opptrer ofte sammen med andre psykiske lidelser (FHI, 2022).

2.1.2 Neurologiske sykdommer

Neurologiske sykdommer er en bred gruppe sykdommer og tilstander som påvirker hjernen, ryggmargen og nervene som går ut til resten av

kroppen (Den norske legeforening, 2019). Mange neurologiske sykdommer er kroniske og innebærer en gradvis forverring av pasientenes tilstand. Pasientene trenger derfor ofte langsiktig behandling og oppfølging.

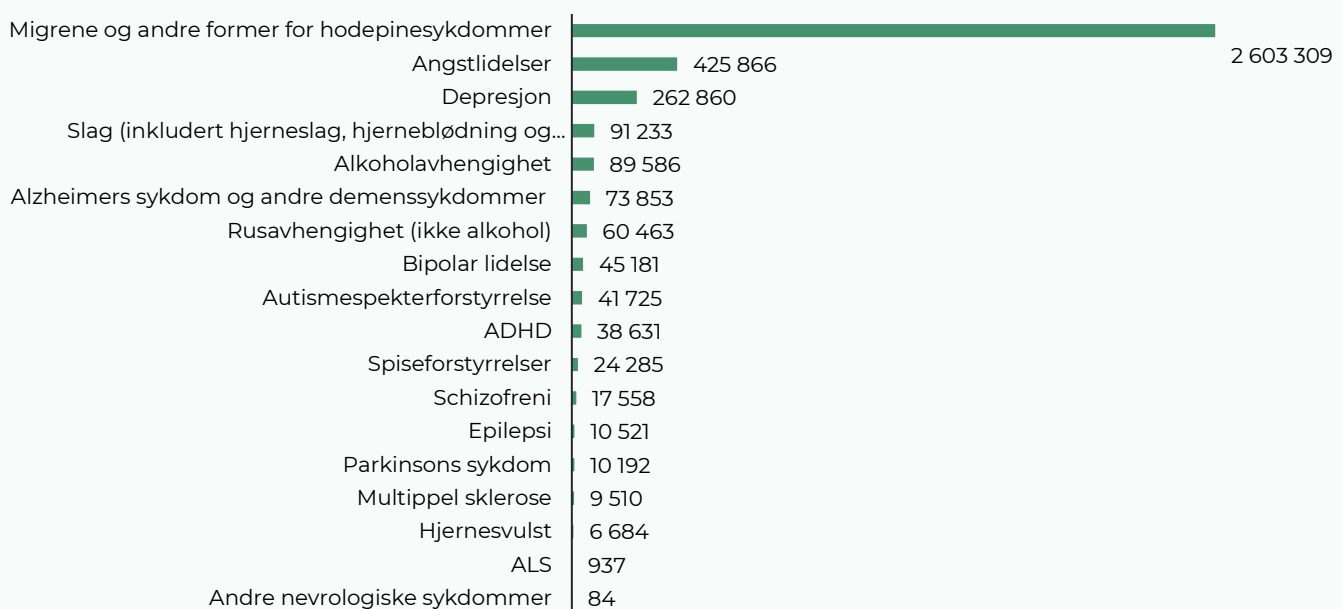
I den globale sykdomsbyrdestudien er sykdommer og tilstander i nervesystemet fordelt på mange sykdomsgrupper. Hovedgrupperingen av neurologiske lidelser omfatter Alzheimers sykdom og andre former for demens, Parkinsons sykdom, epilepsi, MS, motornevronsykdom, migrene, spenningshodepine og en restkategori av andre neurologiske lidelser som blant annet inkluderer muskeldystrofi og Huntingtons sykdom (FHI, 2018). En del av sykdomsbyrden som kan knyttes til neurologiske sykdommer skyldes sykdommer som er klassifisert i andre grupper i den globale sykdomsbyrdestudien (Steinmetz, Jaimie D et al., 2024). Dette gjelder blant annet hjerneslag, encefalitt, stivkrampe, traumatisk hjerneskade, ryggmargsskade, kreft i hjernen og sentralnervesystemet, samt nevroutviklingsforstyrrelser.

2.2 Forekomst av hjernesykdom

Det antas at om lag en av tre personer i Norge vil få en hjernesykdom i løpet av livet (Regjeringen.no, 2023). Forekomsten² av hjernesykdommer er økende, og det er forventet en økning på omtrent 16 prosent fra 2021 mot 2050 (Institute for Health Metrics and Evaluation (IHME), 2022). I tillegg til at flere personer vil rammes av hjernesykdom fremover, vil stadig flere pasienter leve med en eller flere hjernesykdommer over lenger tid.

Ifølge IHME Brain Health Atlas var den samlede prevalensen av hjernesykdommer i Norge 3,86 millioner i 2021 (Institute for Health Metrics and Evaluation (IHME), 2022).³ Dette betyr ikke at 3,86 millioner personer hadde hjernesykdom i 2021, men heller at det ved utgangen av 2021 var registrert 3,86 millioner hjernesykdommer i befolkningen. Én person kan ha flere hjernesykdommer samtidig og mange tilstander opptrer som komorbiditeter. For eksempel forekommer ofte depresjon i pasienter med Parkinson (Dietrichs, 2003), mens personer med Tourettes syndrom kan ha tilleggstilstander som ADHD eller angst (Eichele & Bakke, 2023)

Figur 2-1: Prevalens av hjernesykdommer i 2021



Kilde: Informasjon hentet fra IHME Brain Health Atlas. Institute for Health Metrics and Evaluation (IHME). Findings from the Global Burden of Disease Study 2021. Seattle, WA: IHME, 2022.

² Forekomst definert som punktprevalens fra den globale sykdomsbyrdestudien 2021.

³ Prevalens henviser her til punktprevalens, altså andelen personer i befolkningen som har en gitt sykdom på et

bestemt tidspunkt, slik det defineres i den globale sykdomsbyrdestudien.

IHME Brain Health Atlas har sammenstilt data fra den globale sykdomsbyrdestudien for sykdommer som de definerer som hjernesykdommer. Utvalget skiller seg noe fra utvalget av diagnoser i Helsedirektoratets rapport «*Pasienter med hjernesykdommer i spesialisthelsetjenesten*» (Helsedirektoratet, 2024). Oversikten viser at det er stor variasjon i forekomsten av ulike hjernesykdommer (Figur 2-1). Den klart største hjernesykdommen i prevalens i Norge er migrene og andre hodepinesykdommer. Migrene og andre hodepinesykdommer utgjør alene 67 prosent av tilfellene av alle hjernesykdommer, og over nesten 50 prosent av den norske befolkningen har migrene eller andre hodepinesykdommer, som definert av IHME Brain Health Atlas. Deretter følger angstlidelser (11 prosent) og depresjon (7 prosent).

2.3 Betydning av hjernesykdom for livskvalitet og funksjonsevne

Hjernesykdommer kan ha omfattende konsekvenser for dagliglivet og livskvaliteten til dem som rammes. Mange opplever gradvis tap av funksjon i bevegelse, hukommelse, språk og oppmerksomhet. Dette kan gjøre vanlige aktiviteter krevende å utføre. For mange innebærer hjernesykdom også tap av arbeidsevne, enten på grunn av redusert kognitiv kapasitet, tretthet eller fysiske begrensninger. Dette kan igjen ha betydning for økonomisk trygghet og forutsigbarhet.

Hjernesykdommer kan også påvirke sosiale relasjoner og mental helse. Noen sykdommer kan gi endringer i personlighet, evne til å regulere følelser og evne til kommunikasjon. Dette kan påvirke relasjoner til familie, venner og kollegaer. Endringene kan for noen innebære sosial isolasjon og at relasjoner endres eller går tapt. Personer med hjernesykdom kan også oppleve fordommer som følge av sykdommen sin, og flere velger å holde tilstanden skjult av frykt for stigmatisering. I en spørreundersøkelse blant personer med neurologiske lidelser oppga 83 prosent at de føler seg stigmatisert direkte på grunn av sin tilstand (The European Federation of Neurological Associations (EFNA), 2024).

En del hjernesykdommer innebærer økt risiko for depresjon og angst. I tillegg kan belastningen for pårørende være betydelig og gi økt risiko for psykiske plager (Helsebiblioteket/BMJ, 2024).

2.4 Hva er sykdomsbyrde?

Sykdomsbyrdeanalyser belyser folkehelsen i befolkningen ved å vise hvordan sykdommer, skader og risikofaktorer bidrar til tidlig død og redusert helse (FHI, 2025). Metoden benyttes til å beregne hvor mange friske leveår som går tapt i befolkningen, og tar hensyn til både sykdommer som fører til tidlig død og sykdommer som gir mye helsetap uten å være dødelige.

Det globale sykdomsbyrdestudien (GBD) er et internasjonalt initiativ som tallfester sykdomsbyrden for over 350 sykdommer og skader, og om lag 90 risikofaktorer. Prosjektet samler helsedata fra hele verden for å lage en mest mulig komplett oversikt over folkehelsen, fordelt på alder, kjønn, geografisk område og tid. Fra Norge benyttes data fra nasjonale helseregistre, befolkningsundersøkelser, ulike spørreundersøkelser, salgsdata og vitenskapelige studier.

Boks 2-1: Beregning av sykdomsbyrde

Beregning av sykdomsbyrden tar utgangspunkt i både forekomst og alvorlighetsgrad av sykdommer og skader. For å anslå helsetapet samler den globale sykdomsbyrdestudien inn data om insidens (nye tilfeller i løpet av en bestemt tidsperiode) og prevalens (antall tilfeller på et gitt tidspunkt), samt informasjon om hvor mye helsen reduseres ved ulike tilstander. Datagrunnlaget hentes fra registre, helseundersøkelser og vitenskapelige studier, og suppleres med modeller og antakelser når det mangler nasjonale data.

Alvorlighetsgraden av sykdommer uttrykkes gjennom helsetapsvekter (disability weights), som er utviklet fra befolkningsundersøkelser i flere land. Disse vektene rangerer helsetilstander på en skala fra 0 (helt frisk) til 1 (tilsvarende ett tapt leveår). For hver sykdom multipliseres antall personer i hver helsetilstand med den tilhørende vekten, og summen gir det totale helsetapet fra sykdommen.

Helsetapsvektene er utviklet ved at det ble laget beskrivelser av helsetilstander med ulik alvorlighet. Et utvalg med representanter fra ni land, i tillegg til respondenter i en åpen internettundersøkelse, fikk beskrivelser av to helsetilstander, og ble bedt om å rangere hvilken av de to personene de mente hadde best helse. Respondentene ble også spurt om å sammenligne nytten av intervensjoner for å redde liv og forebygge sykdom. Basert på svarene ble det beregnet helsetap for hver av sykdommene som helsetilstandene representerte. Helsetapsvektene er felles for alle land, slik at sykdomsbyrden kan måles og sammenlignes globalt.

Data fra Dødsårsaksregisteret legges til grunn for beregning av tapte leveår for Norge.

Kilde: (FHI, 2025)

Hovedmålet for sykdomsbyrde er DALY (Disability-Adjusted Life Years), som angir antall tapte friske leveår i en befolkning. DALY er summen av år levd med helsetap (YLD) og tapte leveår (YLL). DALY beregnes på samme måte uavhengig av kjønn, alder, område eller tid, og gir en felles måleenhet for både sykdommer, skader og risikofaktorer. Dette gjør det mulig å sammenligne på tvers av områder.

2.5 Helsetap relatert til hjernesykdom

Analysen av data fra den globale sykdomsbyrdestudien viser at hjernesykdommer sto for 29 prosent av den totale sykdomsbyrden (DALY) i Norge i 2021 (Helsedirektoratet, 2025). Sykdommene sto for 22 prosent av tapet knyttet til for tidlig død (YLL) og 36 prosent av tapet knyttet til år levd med helsetap (YLD).

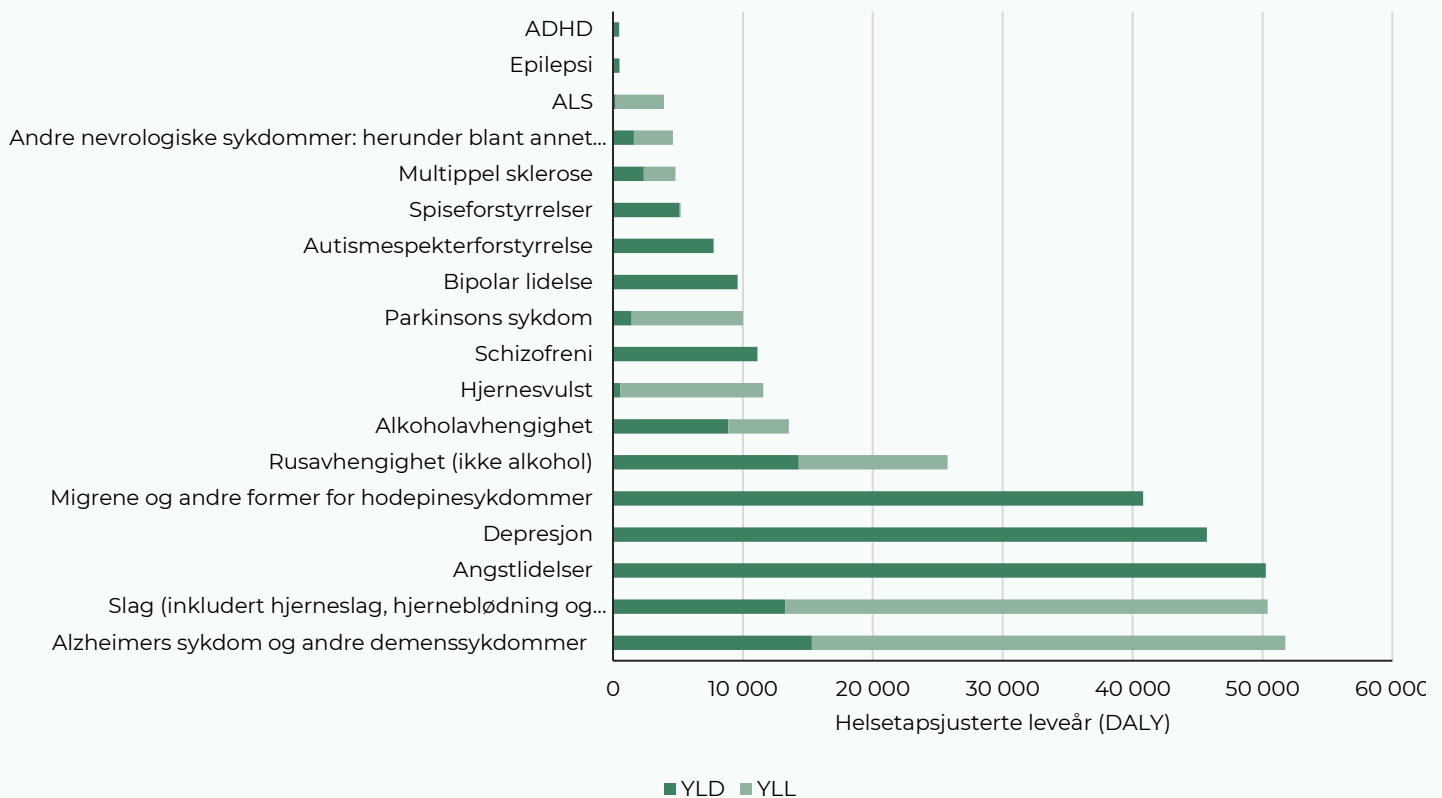
Sykdommene som i størst grad bidrar til helsetapet i Norge, er Alzheimers sykdom og andre demenssykdommer, slag og angstlidelser (Figur 2-2). Årsaken til helsetapet er derimot ulikt. Mens mesteparten av helsetapet for Alzheimers sykdom

og andre demenssykdom kommer fra dødelighet, kommer sykdomstapet fra angstlidelser fra mange år med helsetap.

For både psykiske lidelser og nevrologiske sykdommer har det vært en økning i sykdomsbyrden (målt i antall DALY) fra 2010 til 2023 (FHI, 2025). For psykiske lidelser har det vært en økning i sykdomsbyrden på 42 prosent, mens det for nevrologiske sykdommer har vært en økning på 25 prosent.

Dersom man ser på endring i aldersstandardisert rate (antall DALY per 100 000 innbygger justert for befolkningsøkning og aldring av befolkningen), er det særlig sykdomsbyrden knyttet til psykiske lidelser som har økt (FHI, 2025). Fra 2010 til 2023 har det vært en økning i 28 prosent i den aldersstandardiserte raten, og økningen skyldes særlig helsetap fra angstlidelser og depressive lidelser. Økningen er særlig tydelig blant unge. For nevrologiske sykdommer har det vært en økning i sykdomsbyrde på 3 prosent i den aldersstandardiserte raten. Sykdomsbyrden for disse sykdommene er derfor særlig knyttet til et større antall eldre i befolkningen.

Figur 2-2: Sykdomsbyrde ved hjernesykdommer (DALY)



Kilde: Informasjon hentet fra IHME Brain Health Atlas. Institute for Health Metrics and Evaluation (IHME). Findings from the Global Burden of Disease Study 2021. Seattle, WA: IHME, 2022.

3. Helseutfordringer hos pasienter med hjernesykdommer

Hjernesykdommer kan gi et bredt spekter av helseutfordringer som påvirker livskvalitet og funksjonsevne. Vi finner at en stor andel av pasienter med hjernesykdom sliter med tretthet og fatigue, og at dette er viktige årsaker til det store helsetapet forbundet med hjernesykdom. Vi anslår at tretthet og fatigue for åtte utvalgte hjernesykdommer alene medfører et helsetap på over 25 000 YLD per år.

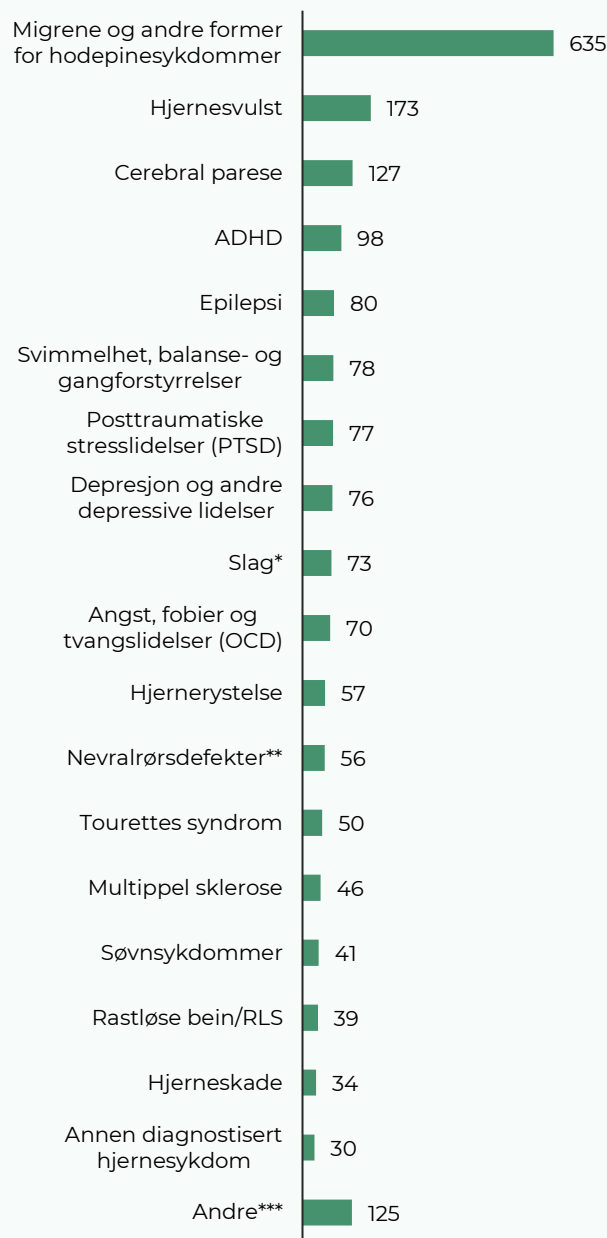
3.1 Hjernesykdommer representert i spørreundersøkelsen

Dette kapittelet bygger på innsikt fra en spørreundersøkelse Oslo Economics har gjennomført opp mot pasienter med diagnostisert hjernesykdom. Utvalget som har svart på spørreundersøkelsen er ikke representativt for fordelingen av hjernesykdommer i befolkningen. Enkelte sykdomsgrupper er overrepresentert i utvalget til spørreundersøkelsen, mens enkelte er underrepresentert. Eksempelvis er det få respondenter med demenssykdommer eller andre hjernesykdommer som gir kognitive svekkelser, og det er også få med avhengighetslidelser. Dette er grupper som kan ha utfordringer med å svare på denne typen spørreundersøkelser. For å fange opp deres perspektiver, har vi derfor gjennomført intervjuer med relevante pasient- og brukerorganisasjoner.

Den vanligste sykdomskategorien blant respondentene i spørreundersøkelsen var migrene og hodepinesykdommer (Figur 3-1). 53 prosent av respondentene oppga at de har slike sykdommer. Videre oppga omtrent 15 prosent av respondentene at de har hjernesvulst, 11 prosent oppga at de har cerebral parese, 8 prosent oppga at de har ADHD og 7 prosent oppga at de har epilepsi. En rekke andre hjernesykdommer var representert blant respondentene, men disse utgjorde en mindre andel av respondentene.

Undersøkelsen gir likevel et innblikk i hvilke helseutfordringer mennesker med hjernesykdommer opplever, samt i hvor stor grad de er plaget av de medfølgende

Figur 3-1: Antall respondenter som oppga å ha ulike hjernesykdommer



N = 1192

Merknad: Det var mulig å oppgi mer enn en hjernesykdom
Kilde: Spørreundersøkelse gjennomført av Oslo Economics høsten 2025. Undersøkelsen ble sendt til pasient- og brukerorganisasjoner i Hjernerådet, som ble bedt om å distribuere undersøkelsen til sine medlemmer.

*Inkludert hjerneslag, hjerneblødning og hjernehinneblødning

**Inkludert ryggmargssbrokk, hydrocephalus og andre sykdommer knyttet til cerebrospinalvæsken i hjernen

***Andre inkluderer sykdommer som ble oppgitt av respondentene under 30 ganger. ME, spiseforstyrrelser, autismspekterforstyrrelse, andre nevrologiske sykdommer, bipolar lidelse, ryggmargsskade, Parkinsons sykdom, ALS, Nevroborreliose, Alzheimers sykdom og andre demenssykdommer, rusavhengighet.

helseutfordringene. Ved hjelp av respondentenes svar på spørreundersøkelsen er det også mulig å overordnet undersøke hvorvidt hvilke helseutfordringer som oppgis, og i hvor stor grad respondentene er plaget av disse skiller seg mellom sykdomsgrupper, og i tre overordnede sykdomskategorier: nevrologiske sykdommer, psykiske sykdommer og andre hjernesykdommer.

Ettersom det er mulig å ha mer enn én hjerne-sykdom, kunne respondentene krysse av for alle hjernesykdommene de har. Det ble presisert at hjernesykdommene som ble oppgitt skulle være diagnostisert. 61 prosent av respondentene oppga å ha én hjernesykdom, mens resten oppga å ha to eller flere hjernesykdommer.

3.2 Helseutfordringer

Personer som lever med hjernesykdom, kan ha en rekke helseutfordringer. Dette omfatter både psykiske plager og kognitive og somatiske utfordringer.

Ulike hjernesykdommer kan medføre felles helseutfordringer, men de kan også gi svært ulike utfordringer. For eksempel vil symptombildet for en person med ADHD og en person med Parkinsons sykdom være svært ulikt, men det er også mulig at begge pasientgruppene opplever noen av de samme helseutfordringene. Enkelte hjernesykdommer kan gi en stor bredde av helseutfordringer, mens andre hjernesykdommer typisk kun har enkelte helseutfordringer.

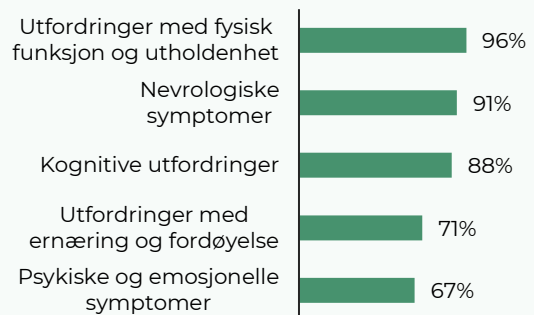
Basert på spørreundersøkelsen til pasient- og brukerorganisasjoner og bakgrunnskunnskap om hjernesykdommer, har vi identifisert fem overordnede grupper som samlet oppsummerer de viktigste symptomene og plagene til mennesker med diagnostisert hjernesykdom. Disse kategoriene er:

- Utfordringer med ernæring og fordøyelse
- Nevrologiske symptomer
- Kognitive utfordringer
- Psykiske og emosjonelle symptomer
- Utfordringer med fysisk funksjon og utholdenhet

I spørreundersøkelsen oppga de fleste respondentene at de har helseutfordringer innenfor flere av kategoriene (Figur 2-2). Flest respondenter oppga å ha helseutfordringer innen symptomgruppen «fysisk funksjon og utholdenhet», hvorav over 96 prosent av respondentene sliter med utfordringer knyttet til dette. Færrest respondenter oppga å ha helseutfordringer innen symptomgruppen

«psykiske og emosjonelle symptomer» (67 prosent) (Figur 3-2). Innenfor hver kategori har vi identifisert symptomer basert på tidligere forskning, dialog med klinikere og spørreundersøkelsen til pasient- og brukerorganisasjoner. Det er stor variasjon i hvor vanlig symptomene innenfor hver symptom-kategori er, og noen av de inkluderte symptomene forekommer kun for enkelte pasientgrupper. De mer spesifikke symptomene er inkludert fordi pasient- og brukerorganisasjoner har trukket frem disse symptomene som særlig definerende for sin pasientgruppe. De ulike symptomene og kategoriene er beskrevet i 0.

Figur 3-2: Andel respondenter med helseutfordringer innen ulike kategorier



N = 1192

Kilde: Spørreundersøkelse gjennomført av Oslo Economics høsten 2025. Undersøkelsen ble sendt til pasient- og brukerorganisasjoner i Hjernerådet, som ble bedt om å distribuere undersøkelsen til sine medlemmer.

3.3 Forekomst av ulike helseutfordringer

Hyppigheten og alvorlighetsgraden av helseutfordringene hos personer med hjernesykdom varierer betydelig. I spørreundersøkelsen til personer med diagnostiserte hjernesykdommer etterspurte vi hvilke tre symptomer og plager de «kjenner mest på i hverdagen» (Figur 3-3). Ved å begrense respondenten til å kun velge tre helseutfordringer, fanger vi opp helseutfordringene som personene selv opplever som mest belastende.

Respondentene oppga symptomet tretthet eller fatigue flest ganger, og totalt 47 prosent av respondentene oppga at dette er et av de tre symptomene de kjenner mest på i hverdagen. Det nest mest rapporterte symptomene var smerter i hode og nakke (31 prosent) og hjernetåke (23 prosent). Dette må ses i lys av utvalget i spørreundersøkelsen, der personer med migrene

og hodepinesykdommer utgjør over halvparten av respondentene. Samtidig utgjør migrene og hodepinesykdommer er en stor andel av det totale antallet av tilfeller med hjernesykdom i Norge.

Hvis vi ser bort fra respondenter med migrene og hodepinesykdommer, er det kun 10 prosent i det resterende utvalget som oppga smerter i hode og nakke som et av de tre symptomene de kjenner mest på. Symptomet som respondenter som ikke har migrene og andre former for hodepinesykdommer i størst grad oppga er tretthet eller fatigue (46 prosent), etterfulgt av redusert hukommelse (29 prosent) og motoriske og muskulære vansker (29 prosent).

Funnene fra spørreundersøkelsen knyttet til forekomsten av helseutfordringer vil være preget av hvilke hjernesykdommer respondentene i spørreundersøkelsen har. Utvalget er ikke nødvendigvis representativt for alle med hjernesykdom. Eksempelvis er det få respondenter med demenssykdommer og avhengighetslidelser, mens det er mange respondenter med migrene og hodepinesykdommer. Resultatene må derfor sees i lys av hvilke hjernesykdommer respondentene har oppgitt at de har, som beskrevet i kapittel 3.1.

3.3.1 Hvor plaget er respondentene som oppga symptomet?

Respondentene i spørreundersøkelsen ble også bedt om å oppgi hvor plaget de er av de tre symptomene de valgte å trekke frem.

Respondentene vurderte smertene på en skala fra 1 til 5, hvor 1 var definert som «ikke plagsomt» og 5 var «svært plagsomt».

For hele utvalget ser vi at symptomene som i gjennomsnitt oppleves som mest plagsomme, er smerter i hode og nakke, med en gjennomsnittsscore på 4,5 (Figur 3-4). Dette var også det symptomet som ble trukket frem nest oftest for hele utvalget.

Etter smerter i hode og nakke var PEM (anstrengelsesutløst sykdomsforverring) og søvnproblemer de symptomene som ble oppgitt å være mest plagsomme. PEM er et sentralt symptom ved blant annet ME, og kjennetegnes av at pasienten som følge av en anstrengelse opplever økt og forlenget tretthet, kraftløshet og/eller smerte etter fysisk eller mental aktivitet (Vøllestad & Mengshoel, 2024). I motsetning til smerter i hode og nakke, var det relativt få personer som oppga PEM som et av de tre symptomene de kjenner mest på i hverdagen (Figur 3-4). Selv om PEM plager en liten andel av respondentene, er det svært plagsomt for dem som opplever symptomet.

Figur 3-3: Hvilke helseutfordringer opplever respondentene i størst grad?



N = 1192.

Merknad: Spørsmål: «Hvilke tre symptomer av de symptomene og plagene du oppga i de tidligere spørsmålene kjenner du mest på i hverdagen?»

Kilde: Spørreundersøkelse gjennomført av Oslo Economics høsten 2025. Undersøkelsen ble sendt til pasient- og brukerorganisasjoner i Hjernerådet, som ble bedt om å distribuere undersøkelsen til sine medlemmer.

Søvnproblemer ble også trukket frem av relativt få respondenter, men 110 respondenter pekte på dette som et av de tre symptomene de i størst grad preges i av hverdagen.

3.3.2 Forskjeller mellom sykdomsgrupper i forekomst og opplevd plage av helseutfordringer

Hvilke helseutfordringer som respondentene oppga varierer betydelig mellom sykdomsgrupper, både når det gjelder hvilke helseutfordringer som forekommer og hvor plagsomme de oppleves. Vi har derfor undersøkt forekomsten og plagsomheten av de ulike symptomene for de ulike hjernesykdommene.

Figur 3-5 viser et utvalg av helseutfordringer som mange i utvalget opplever. Hvert punkt korresponderer med en hjernesykdom, hvor hjernesykdommene er fargekategorisert basert på hvorvidt det er en nevrologisk tilstand/sykdom, psykiske sykdom, eller i en annet kategori.⁴ Y-aksen viser andelen som har oppgitt hjernesykdommen, mens X-aksen viser gjennomsnittlig oppgitt plagsomhet av symptomet, for de i gruppen som opplever symptomet.

Hva er fatigue?

Fatigue er en unormal og langvarig følelse av utmattelse. Det kan beskrives som en tretthet som ikke går over ved søvn eller hvile, hvor selv lystbetonte aktiviteter blir utfordrende å gjennomføre (Kreftforeningen, 2023).

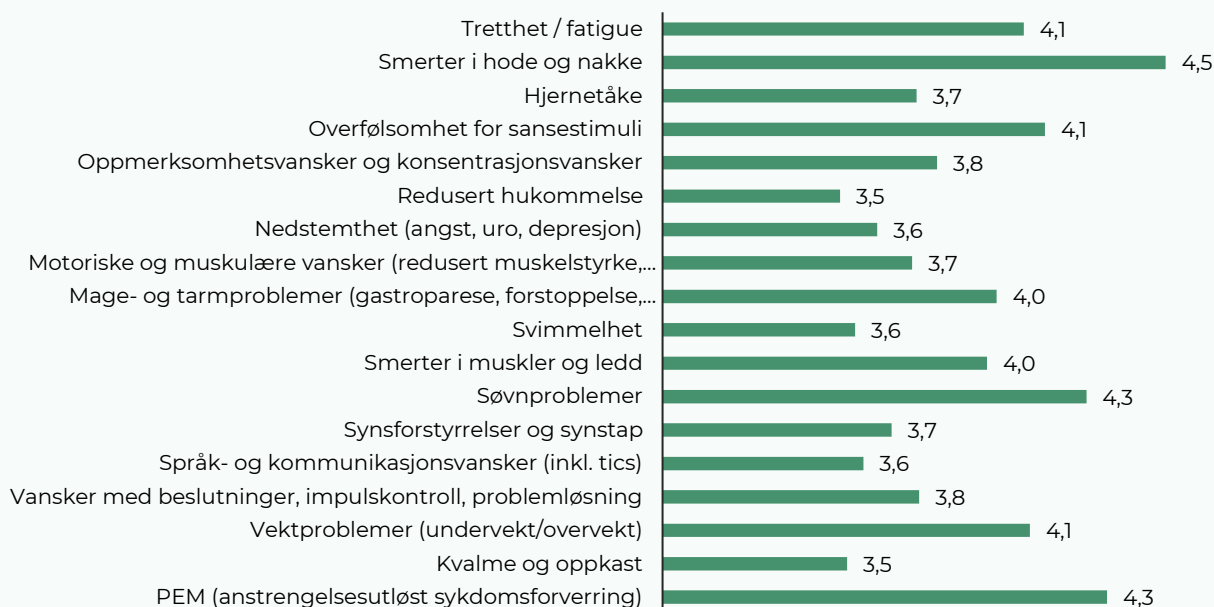
Fatigue kan være både kronisk og akutt, og kan ha svært varierende alvorlighetsgrad. Vanlige symptomer er mangel på energi, konsentrasjonsvansker, kraftløshet og at selv små oppgaver føles overveldende (Kreftforeningen, 2023)..

Tretthet eller fatigue

For en betydelig andel av hjernesykdommene oppga mer enn 40 prosent av respondentene at tretthet eller fatigue er et av de tre mest plagsomme symptomene (Figur 3-5 Panel A). Dette samsvarer også med informasjonen fra pasient- og brukerorganisasjonene vi har vært i dialog med, hvor flere pekte på at fatigue eller tretthet er noe en stor andel av deres medlemmer er plaget med.

MS, slag og migrene og andre hodepinnesykdommer (som alle er nevrologiske sykdommer) er de tre sykdomsgruppene som i

Figur 3-4: I hvilken grad er helseutfordringene plagsomme for de som opplever dem?



N : Tretthet/fatigue = 554, smerter i hode og nakke = 366, hjernetåke = 275, overfølsomhet for sansestimuli = 260, oppmerksomhetsvansker og konsentrasjonsvansker = 226, redusert hukommelse = 214, nedstemthet = 188, motoriske og muskulære vansker = 165, mage- og tarmproblemer = 135, svimmelhet = 127, smerter i muskler og ledd = 116, søvnproblemer = 110, synsforstyrrelser og synstap = 78, språk- og kommunikasjonsvansker = 76, vansker med beslutninger, impulskontroll, problemløsning = 74, vektproblemer = 72, kvalme og oppkast = 69, PEM = 45.

Merknad: Spørsmål: «I hvor stor grad plages du av [oppgitt smerte eller plage]». Skala fra 1 til 5, hvor 1 er ikke plagsomt og 5 er svært plagsomt. Kilde: Spørreundersøkelse gjennomført av Oslo Economics høsten 2025. Undersøkelsen ble sendt til pasient- og brukerorganisasjoner i Hjerneverket, som ble bedt om å distribuere undersøkelsen til sine medlemmer.

⁴ Grupperingen av sykdommer er vist i Vedlegg A

størst grad oppga at de er plaget av tretthet eller fatigue. Innenfor disse sykdomsgruppene oppga over halvparten at de er plaget med dette symptomet.

Selv om tretthet eller fatigue er et av de mest rapporterte symptomene på tvers av sykdomsgruppene, varierer graden av opplevd plagsomhet. Respondenter med migrene, depresjon og ADHD rapporterte høyest gjennomsnittlig plagsomhet (omkring 4,5 på en skala fra 1 til 5, hvor 1 er ikke plagsomt og 5 er svært plagsomt), mens personer med hjernesvulst, cerebral parese og epilepsi rapporterte lavere grad av plagsomhet. Selv om en stor andel av respondentene med hjernesvulst, cerebral parese og epilepsi opplever fatigue eller tretthet, kan den totale belastningen være lavere, ettersom den opplevde plagsomheten er lavere.

Smerter i hode og nakke

Symptomet smerter i hode og nakke har en annen forekomst og grad av plagsomhet enn tretthet eller fatigue (Figur 3-5, panel B). Andelen som rapporterte symptomet varierer mellom sykdomsgruppene, men for de som har det, rapporteres en høy grad av plagsomhet. På tvers av de ulike hjernesykdommene var gjennomsnittlig plagsomhet for dem som opplever det er over 4, og for de fleste hjernesykdommene var gjennomsnittsscoren mellom 4,5 og 5.

Det er stor variasjon i hvor mange som opplever dette symptomet. Mens kun 3 prosent av respondentene med hjernesvulst og 7 prosent av respondentene med cerebral parese oppga at de opplever smerter i hode og nakke, oppga over 50 prosent av de med hjernerystelse og migrene at de opplever det samme. Sammenhengen mellom smerter i hode og nakke, og hjernerystelse og migrene er velkjent, og denne typen smerter er et kjernesymptom for sykdommene.

Det er verdt å merke seg at høy opplevd plagsomhet ikke nødvendigvis samsvarer med høy forekomst. Respondenter med slag og søvnsykdommer rapporterte lav forekomst av hode- og nakkesmerter, men svært høy opplevd plagsomhet (gjennomsnittlig plagsomhet over 4,7). Både forekomst og opplevd plagsomhet må tas med i vurderingen av sykdomsbyrden ved symptomet for hver enkelt hjernesykdom.

Nedstemthet

Andelen som rapporterte nedstemthet som et av de tre viktigste symptomene var under 40 prosent for alle sykdomsgruppene (Figur 3-5, panel C). Forekomsten er høyest blant personer med psykiske lidelser, hvor symptomet også oppleves som mest belastende. For fire av fem definerte

psykiske lidelser vurderes nivået av plagsomhet ved nedstemthet til over 4, med unntak av Tourettes syndrom, hvor gjennomsnittlig plagsomhet var noe lavere.

For enkelte somatiske sykdommer, som hjernesvulst og svimmelhet, rapporteres nedstemthet som svært plagsomt (gjennomsnittlig plagsomhet på 5). Dette kan indikere at når depressive symptomer først oppstår i disse gruppene, kan de ha stor innvirkning på livskvaliteten, selv om forekomsten av symptomet er lav.

Hjernetåke

Det er noe variasjon mellom sykdomsgruppene i andelen som oppga at de opplever hjernetåke, men for de fleste sykdomsgruppene oppga mellom 10 og 20 prosent at de er plaget av hjernetåke (Figur 3-5, panel D).

Andelen som oppga hjernetåke som et av de tre mest plagsomme symptomene var høyest blant respondenter med MS og migrene. Henholdsvis 33 og 31 prosent oppga at hjernetåke er et av de tre symptomene de er mest plaget av. Gjennomsnittsscoren blant respondentene med migrene var 3,8, mens respondentene med MS oppga en opplevd plagsomhet på 3,3.

I enda større grad enn for symptomet tretthet eller fatigue, var det stor variasjon i hvor plagsomt hjernetåke oppleves å være for de som oppga dette som et av de tre mest plagsomme symptomene. Gjennomsnittsscoren blant respondenter med hjernesvulst var 4,8, mens respondenter med MS hadde lavere gjennomsnittsscore til tross for betydelig høyere forekomst.

Oppmerksomhetsvansker

Mellom 13 og 36 prosent innenfor de ulike sykdomsgruppene oppga at oppmerksomhetsvansker er et at symptomene de plages mest av (Figur 3-5, panel E). Det er relativt stor variasjon i hvor plaget de ulike gruppene er, men ingen av gruppene hadde en gjennomsnittlig score på mer enn 4,5.

Den gjennomsnittlige opplevde plagsomheten er høyest for respondenter med angst og depresjonslidelser, men relativt få av disse oppga dette som et av de tre symptomene de er mest plaget av (henholdsvis 12 og 13 prosent av respondentene med disse diagnosene).

Blant respondentene med ADHD oppga 31 prosent oppmerksomhetsvansker som et av de tre symptomene de i størst grad er plaget av. Dette reflekterer sykdommens kjerneproblematikk. En

mulig årsak til at forekomsten ikke er høyere i denne gruppen, kan være at respondentene ikke opplever dette som noe de er plaget av i hverdagen. Dette kan skyldes at de ikke opplever oppmerksomhetsvansker, at de har fått hjelp til å mestre dette, eller at de ikke opplever det som plagsomt.

Videre rapporterte personer med slag (36 prosent) og hjernerystelse (33 prosent) høy forekomst, noe som understreker at oppmerksomhetsvansker også er utbredt ved ervervede hjerneskader.

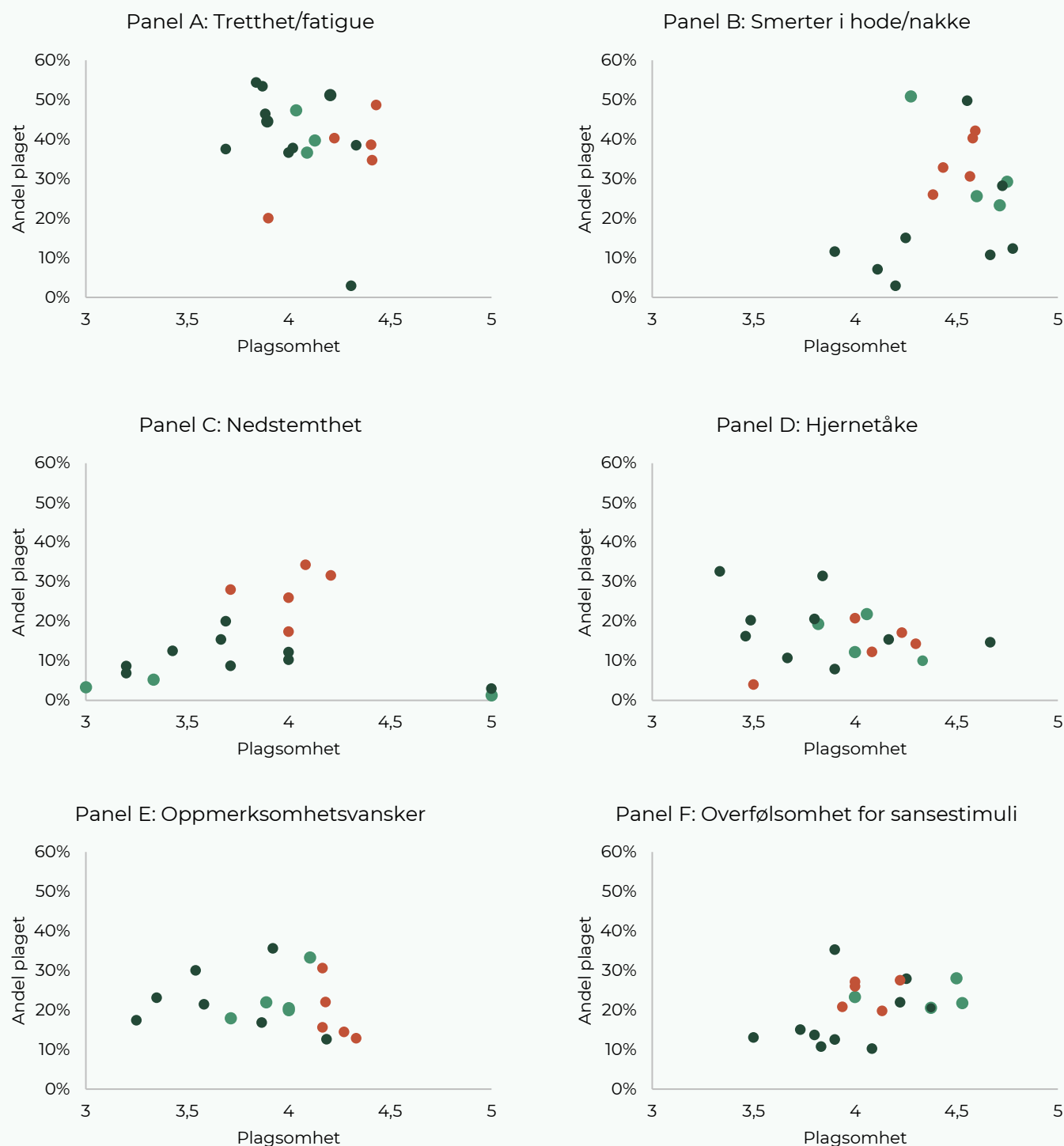
Overfølsomhet for sansestimuli

Sammenliknet med en del andre helseutfordringer, ble overfølsomhet for sansestimuli i noe mindre grad trukket frem som et av symptomene respondentene kjenner mest på (Figur 3-5, panel F).

Respondentene med hjerneskade var gruppen som oppga høyest forekomst av overfølsomhet for sansestimuli (35 prosent). Symptomet ble oppgitt av omtrent 30 prosent av respondentene som har hjernerystelse, migrene og ADHD. For disse tre sykdomsgruppene er de som oppga symptomet også i større grad plaget, og en gjennomsnittlig score på henholdsvis 4,5, 4,3 og 4,2.

Figur 3-5: Andel som opplever symptomet som et av de tre mest plagsomme og gjennomsnittlig oppgitt grad av plagsomhet ved ulike symptomer, per sykdom

- Nevrologiske sykdommer
- Psykiske sykdommer
- Andre sykdommer



Kilde: Spørreundersøkelse gjennomført av Oslo Economics høsten 2025. Undersøkelsen ble sendt til pasient- og bruker-organisasjoner i Hjernerådet, som ble bedt om å distribuere undersøkelsen til sine medlemmer.

Merknad: Plagsomhet beregnet basert på spørsmålet «I hvor stor grad plages du av [oppgitt smerte eller plage]». Skala fra 1 til 5, hvor 1 er ikke plagsomt og 5 er svært plagsomt. Andel plaget beregnet basert på spørsmålet «Hvilke tre symptomer av de symptomene og plagene du oppga i de tidligere spørsmålene kjenner du mest på i hverdagen?».

3.3.3 Utvalgte sykdomsgrupper og helseutfordringer

Selv om mange helseutfordringer går igjen på tvers av flere hjernesykdommer, er det også stor variasjon mellom sykdommene når det kommer til hvilke helseutfordringer pasientene rapporterte at de opplever. Det er også variasjon i hvor stor grad symptomene ble oppgitt å være en belastning for den enkelte. For å belyse hvordan ulike helseutfordringer bidrar til sykdomsbyrden, har vi sett nærmere på de tre overordnede sykdomskategoriene nevrologiske sykdommer, psykiske sykdommer og andre hjernesykdommer.

Vi baserer oss på informasjon fra spørreundersøkelsen til pasienter med diagnostisert hjernesykdom. Kategoriseringen av sykdomsgrupper fra spørreundersøkelsen i sykdomskategorier er beskrevet i Vedlegg C. I tillegg vil vi trekke på informasjon fra intervju med ansatte i pasientorganisasjoner.

Gjennomgående oppga en stor andel av respondentene, både innenfor nevrologiske sykdommer, psykiske sykdommer og andre hjernesykdommer, at de rammes av tretthet/fatigue, og smerter i hode og nakke. Begge disse symptomene oppleves også som svært plagsomme for de av respondentene som opplever dem, og bidrar dermed trolig til en stor andel av sykdomsbyrden (Figur 3-6).

Nevrologiske sykdommer

Nevrologiske sykdommer omfatter tilstander som påvirker hjernens og nervesystemets funksjon, og kan gi et bredt spekter av helseutfordringer. Figur 3-6, panel A viser andelen av respondentene med nevrologiske helseutfordringer som opplever de ulike helseutfordringene og graden av plagsomhet som de opplever.

I vår undersøkelse oppga personer med nevrologiske sykdommer at de hyppigst opplever tretthet eller fatigue (48 prosent), smerter i hode og nakke (32 prosent) og hjernetåke (25 prosent). Selv om tretthet er det mest utbredte symptomet, er det smerter i hode og nakke som oppleves som mest belastende, med en gjennomsnittlig plagsomhet på 4,5 på en skala fra 1–5. Dette betyr at for dem som har smerter, er plagene svært alvorlige og påvirker hverdagen betydelig. Tretthet har en plagsomhet på 4,1, noe som også er høyt, og fordi det rammer en større andel, gir det en betydelig samlet sykdomsbyrde.

Spørreundersøkelsen fanger ikke opp alle nevrologiske sykdommer, og fra intervju med representanter av pasientorganisasjoner har vi fått noe innsikt i hvilke helseutfordringer som påvirker

denne pasientgruppen. Ved demenslidelser påvirkes livskvaliteten på mange nivåer. I tidlige faser kan tap av oversikt, vansker med dagligdagse oppgaver og endringer i sosial funksjon føre til usikkerhet og frustrasjon. Etter hvert får mange problemer med grunnleggende funksjoner som personlig hygiene, ernæring og mobilitet. Angst, depresjon, uro og søvnvansker forsterker sykdomsbyrden ytterligere. Mange opplever tap av identitet og sosial rolle, og sykdommen innebærer ofte både skam, sorg og frykt for fremtiden.

Psykiske sykdommer

Psykiske sykdommer omfatter tilstander som påvirker tanker, følelser og atferd, og kan gi både kognitive og somatiske symptomer. I vår spørreundersøkelse oppga mange med psykiske sykdommer at de opplever tretthet eller fatigue (40 prosent), smerter i hode og nakke (35 prosent) og nedstemthet (24 prosent), se Figur 3-6, panel B. Tretthet eller fatigue er det symptomet flest rapporterte, og det oppleves som en betydelig belastning med en gjennomsnittlig plagsomhet på 4,3 på en skala fra 1–5. Smerter i hode og nakke ble oppgitt av en noe mindre andel, men er det symptomet som oppleves som mest plagsomt, med en gjennomsnittlig plagsomhet på 4,5.

Andre helseutfordringer som går igjen, er overfølsomhet for sansestimuli (24 prosent) og oppmerksomhets- og konsentrasjonsvansker (21 prosent). Disse oppleves også som svært belastende, med plagsomhet på henholdsvis 4,07 og 4,14. Nedstemthet forekommer hos nesten en fjerdedel av respondentene, og har en plagsomhet på 3,9. Dette indikerer at selv om det er mindre fysisk krevende enn smerter, har det stor innvirkning på livskvalitet.

Det er ikke overraskende at tretthet og smerter oppleves av en stor andel av respondenter med psykiske lidelser som mest plagsomt. Psykiske sykdommer er ofte forbundet med langvarig stress, søvnforstyrrelser og endringer i kroppens stressrespons, noe som kan gi både fysisk smerte og utmattelse (Helsenorge, 2024).

Videre er overfølsomhet for sansestimuli og konsentrasjonsvansker er typiske helseutfordringer ved en rekke psykiske lidelser, som blant annet ADHD og autisme. Dette kan bidra til at hverdagslige situasjoner oppleves som krevende. Nedstemthet er også et kjernesymptom ved mange psykiske lidelser.

I spørreundersøkelsen har vi ikke fått svar fra respondenter med avhengighetslidelser. Fra intervju har vi fått et overordnet innblikk i helseutfordringene til mennesker med

avhengighetslidelser. Avhengighetslidelser kommer i et stort spekter av alvorlighetsgrader, hvor symptombildet ved lidelsen vil avhenge av avhengighetens form. Av helseutfordringer pekes det på at en typisk helseutfordring ved langvarig avhengighet vil være kognitiv svikt. Videre kan mennesker med avhengighetslidelser få en rekke fysiske helseproblemer, ofte som et resultat av avhengigheten. Dette kan være sår som ikke gror, psykoseproblematikk og generelt svakere helse. Videre kan det være et problem at det er utfordrende å få hjelp i helsevesenet grunnet avhengigheten, og at det kan være utfordrende å skille mellom problematikk som oppstår av avhengighet og separate helseproblemer. Dette kan ta lengre tid før personer med avhengighetslidelser får tilstrekkelig behandling for andre helseproblemer.

Andre hjernesykdommer

Andre hjernesykdommer identifisert fra spørreundersøkelsen inkluderer hjernerystelse, svimmelhet, balanse- og gangforstyrrelser, samt enkelte andre diagnostiserte tilstander som ikke naturlig faller inn under kategoriene nevrologiske eller psykiske sykdommer. Denne gruppen er derfor sammensatt og bred, og sykdommene kan gi både synlige og usynlige helseutfordringer.

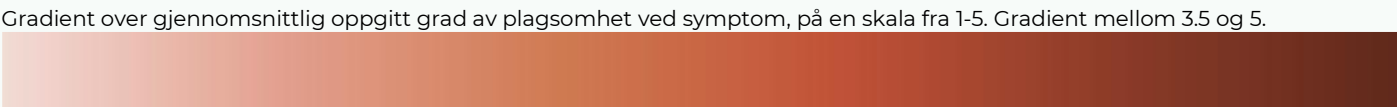
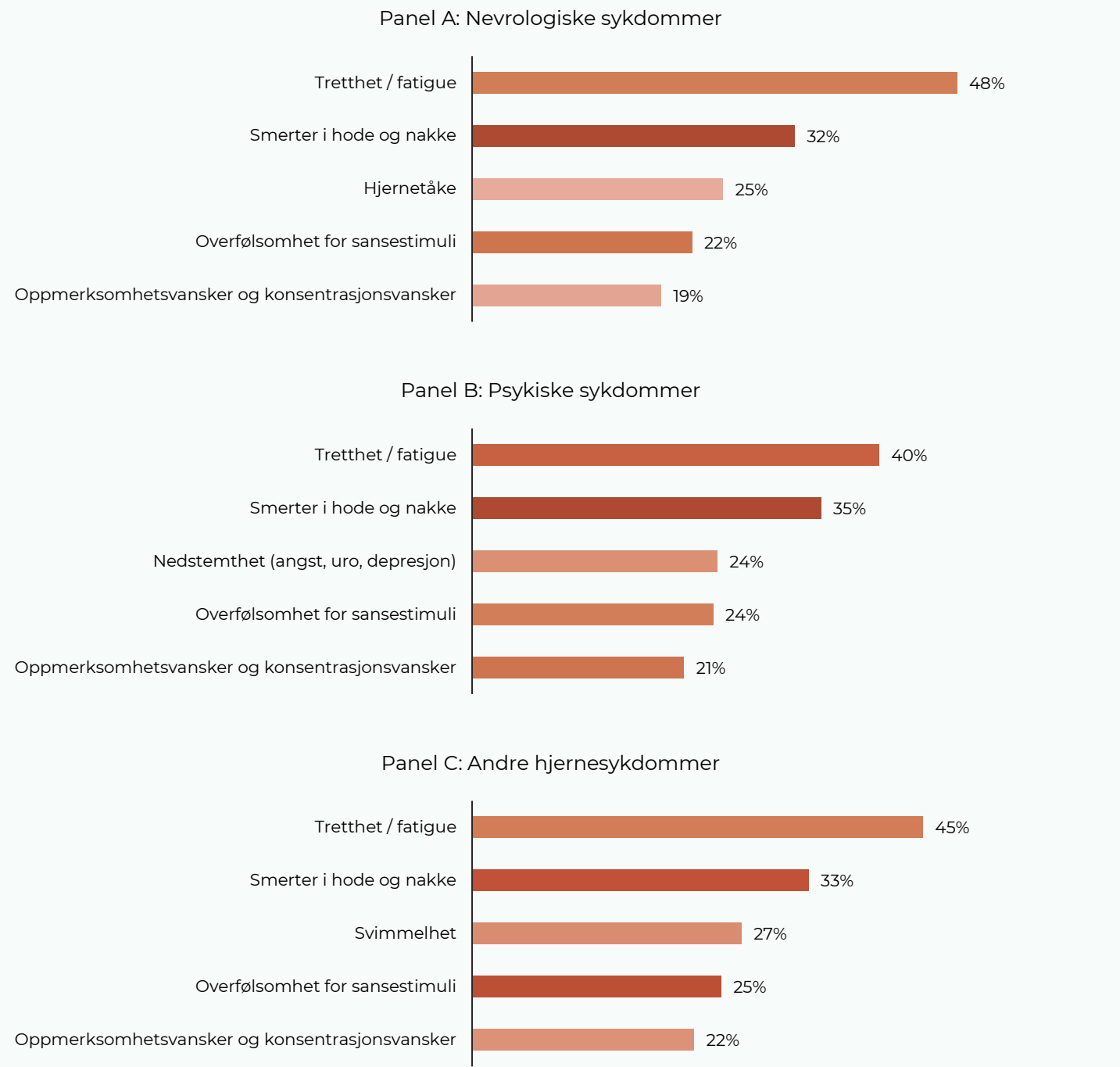
Tretthet eller fatigue er det symptomet som flest respondenter i denne gruppen oppga at de er

plaget av. 45 prosent oppga også tretthet eller fatigue som ett av de tre mest belastende symptomene, og den gjennomsnittlige plagsomheten er 4,1 på en skala fra 1–5. Dette er på samme nivå som for respondenter med nevrologiske sykdommer. Dette indikerer at tretthet eller fatigue er en betydelig belastning for dem som opplever det, selv om andelen som rammes er noe lavere sammenlignet med respondentene med nevrologiske sykdommer.

Smerter i hode og nakke er det nest mest rapporterte symptomet i denne gruppen, og oppleves som det mest plagsomme, med en gjennomsnittlig plagsomhet på 4,4. Selv om færre opplever dette symptomet sammenlignet med tretthet eller fatigue, er det dermed mer belastende for dem som opplever det.

I tillegg oppga 27 prosent svimmelhet, 25 prosent overfølsomhet for sansestimuli og 22 prosent oppmerksomhets- og konsentrasjonsvansker. Svimmelhet og konsentrasjonsvansker oppleves som mindre plagsomt enn de øvrige symptomene, mens overfølsomhet for sansestimuli har en plagsomhetsskår på 4,4, tilsvarende som for hode- og nakkesmerter. Dette gjør overfølsomhet til et av de mest belastende symptomene i denne gruppen, til tross for at det rammer færre.

Figur 3-6: Andel som opplever symptomet som et av de tre mest plagsomme og gjennomsnittlig oppgitt grad av plagsomhet ved ulike symptomer, per gruppe med hjernesykdommer



Kilde: Spørreundersøkelse gjennomført av Oslo Economics høsten 2025. Undersøkelsen ble sendt til pasienter med diagnostiserte hjernesykdommer pasient- og bruker-organisasjoner i Hjerneverket, som ble bedt om å distribuere undersøkelsen til sine medlemmer. Merknad: Spørsmål «Hvilke tre symptomer av de symptomene og plagene du oppga i de tidligere spørsmålene kjenner du mest på i hverdagen?». Andeler beregnet basert på totalt antall respondenter i gitt sykdomskategori. Respondenter kan være i flere sykdomskategorier samtidig. Nevrologiske sykdommer N= 1070, Psykiske sykdommer N= 243, Andre hjernesykdommer N = 150.

3.4 Hvilke helseutfordringer bidrar i størst grad til helsetapet?

De ulike symptomene ved hjernesykdom bidrar ulikt til det totale helsetapet i befolkningen. Hvor stort dette bidraget er, avhenger av hvor utbredt symptomet er blant personer med hjernesykdom, og i hvilken grad det påvirker funksjonsevne og livskvalitet. Et symptom som forekommer hyppig, men med moderat alvorlighetsgrad, kan samlet gi et stort helsetap, mens sjeldnere helseutfordringer med mer større helsetap kan ha stor konsekvens for den enkelte.

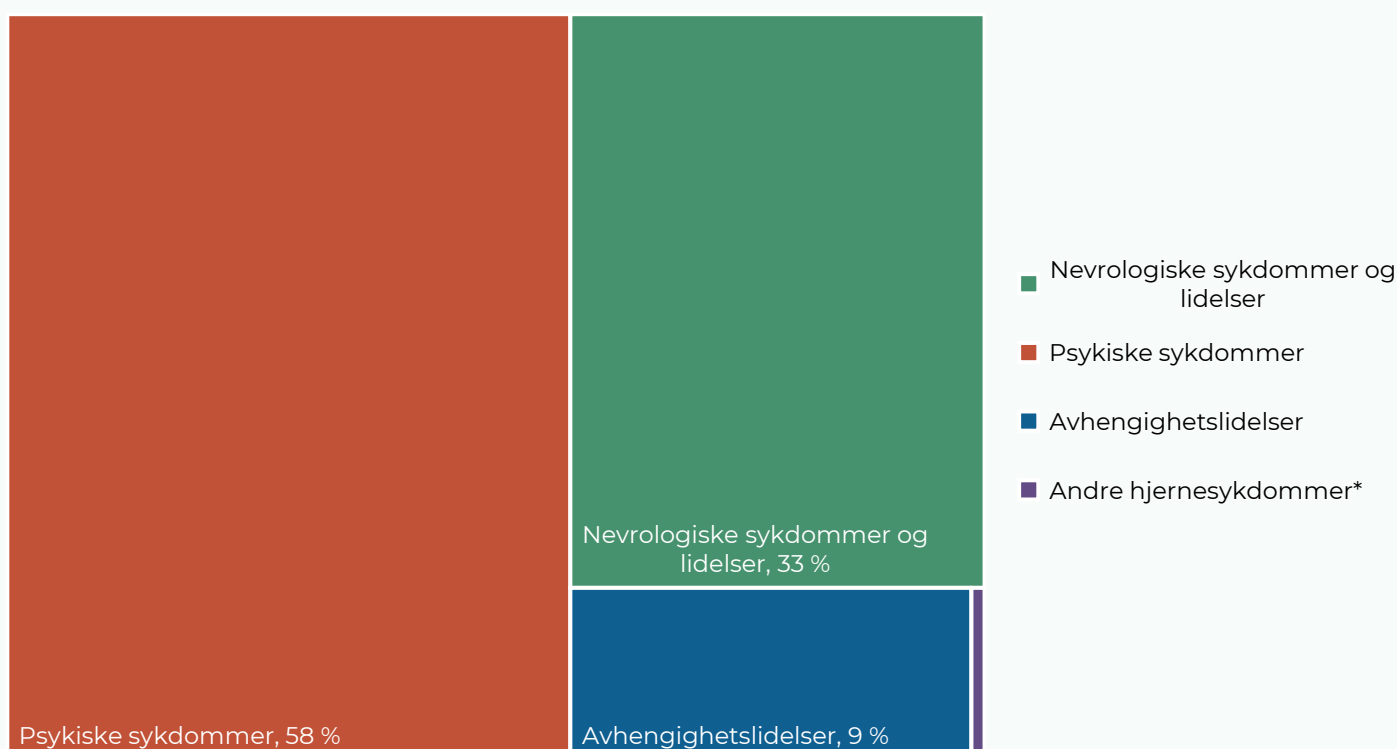
Estimater fra den globale sykdomsbyrdestudien anslår at helsetapet (YLD) ved hjernesykdommer var på totalt 245 660 helsetapsjusterte leveår i 2021 (Institute for Health Metrics and Evaluation (IHME), 2022). Helsetapsjusterte leveår er antall år mennesker lever med sykdom eller funksjonsnedsettelse, justert for hvor alvorlig helsetapet er, slik at man får et mål på samlet tap av god helse i befolkningen. Dette betyr at personer

med hjernesykdommer samlet sett opplevde et helsetap tilsvarende 245 660 år med perfekt helse, fordi de levde med hjernesykdom i 2021.

Sykdomsbyrdestudien viser helsetapet både for enkelte sykdomsgrupper og for overordnede sykdomskategorier, hvilket er illustrert i Figur 3-7. Psykiske sykdommer står for 58 prosent av det totale helsetapet, nevrologiske sykdommer og lidelser står for 33 prosent og avhengighetslidelser står for 9 prosent.

For å anslå hvordan helsetapet fordeler seg på ulike helseutfordringer, anvender vi data på forekomst og plagsomhet av helseutfordringer fra vår spørreundersøkelse, i kombinasjon med den etablerte kunnskapen fra den globale sykdomsstudien om helsetapet fra ulike hjernesykdommer. Ettersom forekomst og plagsomhet av et symptom vil avhenge av hvilken hjernesykdom en respondent har, har vi kun mulighet til å fordele sykdomsbyrden for hjernesykdommer hvor det er tilstrekkelig med respondenter i spørreundersøkelsen. Vi har satt grensen på minimum 30 respondenter som har oppgitt en gitt hjernesykdom i

Figur 3-7: Hvilke hjernesykdommer forklarer YLD i Norge i 2021?



Merknad: Psykiske sykdommer inneholder både psykiske sykdommer og selvskading. Nevrologiske sykdommer og lidelser inkluderer både nevrologiske sykdommer og slag. Andre hjernesykdommer inkluderer kreft i hjernen, hjernehinnebetennelse og hjernebetennelse.

Kilde: Institute for Health Metrics and Evaluation (IHME). Findings from the Global Burden of Disease Study 2021. Seattle, WA: IHME, 2022.

spørreundersøkelsen. Dette innebærer at vi kan fordele helsetapet for de følgende åtte hjernesykdommene:

- Angstlidelser
- Depresjon
- Migrene og andre former for hodepinesykdommer
- Slag
- MS
- Hjernesvulst
- Epilepsi

Data fra den globale sykdomsbyrdestudien viser at disse hjernesykdommene samlet står for omtrent 70 prosent av det totale helsetapet ved hjernesykdommer (Institute for Health Metrics and Evaluation (IHME), 2022). Det resterende helsetapet kommer fra hjernesykdommer hvor vi ikke har tilstrekkelig datagrunnlag for å fordele helsetapet på ulike helseutfordringer. Eksempelvis har vi ikke datagrunnlag for å fordele helsetapet ved avhengighetslidelser (9 prosent av det totale helsetapet ved hjernesykdommer) eller Alzheimers og andre demenssykdommer (6 prosent av det totale helsetapet ved hjernesykdommer) på ulike helseutfordringer.

I det følgende knytter vi våre funn om forekomst og plagsomhet av ulike helseutfordringer, innenfor ulike sykdomsgrupper, til å anslå betydning for helsetap (YLD). Fremgangsmåten for anslaget er nærmere beskrevet i Boks 3-2.

3.4.1 Hvilke helseutfordringer forklarer helsetapet

Figur 3-8 viser anslag for hvordan helsetapet (målt i YLD) fordeler seg mellom ulike helseutfordringer på tvers av de identifiserte hjernesykdommene. Anslaget på fordelingen av helsetap på helseutfordringer er ikke gjeldende for alle hjernesykdommer, men kun for de åtte sykdommene hvor det har vært tilstrekkelig datagrunnlag til å fordele sykdomsbyrde på helseutfordringer. Som nevnt tidligere innebærer dette at 70 prosent av sykdomsbyrden ved hjernesykdommer kan fordeles på symptomgrupper, ettersom de identifiserte hjernesykdommene i datagrunnlaget samlet sett utgjør 70 prosent av den totale sykdomsbyrden.

Hvert symptom representerer en samlet YLD-belastning i befolkningen, mens fargene i stolpene viser hvor stor del av denne belastningen som antas å komme fra de ulike sykdomsgruppene. Figuren synliggjør dermed hvilke helseutfordringer som i størst grad anslås å drive helsetapet, og hvilke sykdommer som særlig bidrar til dette.

Boks 3-1: Anslag på YLD-tap tilknyttet ulike symptomer

For å anslå hvor stor del av YLD-tapet som kan tilskrives de ulike symptomene, er det for hver hjernesykdom gjort en vektning av hvor plagsomt symptomet oppleves mot andelen som oppgir å ha symptomet. Hvor plagsomt symptomet oppleves og andelen som oppgir å ha symptomet er anslått basert på Oslo Economics sin spørreundersøkelse til pasienter med diagnostisert hjernesykdom. Basert på den vektete totale ulempen har vi anslått fordelingen av helsetap mellom symptom for hver av de identifiserte hjernesykdommene.

YLD-tall fra GBD er deretter brukt for den enkelte sykdommen til å beregne antall helsetapsjusterte leveår (YLD) for hvert symptom. Helsetapet ved symptomene for hver sykdom er deretter aggregert på tvers av sykdommer, hvilket gir et samlet anslag på helsetapet knyttet til hvert symptom for de identifiserte hjernesykdommene.

Det skal bemerkes at vårt anslag på YLD-tap tilknyttet ulike symptomer er basert på pasientrapporterte plager. Dette er en annen metodikk enn den som brukes for å beregne helsetapsvekter innenfor den globale sykdomsbyrdestudien. Resultatene bør derfor forstås som en illustrativ fordeling av pasientopplevd symptombyrde innenfor den etablerte YLD-rammen, og ikke som en alternativ beregning av helsetapsvekter.

Gjennomgående er det sykdomsgruppene angstlidelser, depresjon og migrene som i størst grad bidrar til YLD tapet, innenfor alle symptomkategoriene. Dette skyldes at dette er de av våre identifiserte sykdomsgrupper som har størst totalt helsetap.

Tretthet og fatigue er symptomet våre anslag tilsier at bidrar i størst grad til det totale helsetapet. Helsetapet ved tretthet eller fatigue er anslått til å utgjøre omtrent 25 000 helsetapsjusterte leveår, hvilket utgjør 17 prosent av det totale helsetapet som kan forklares av disse åtte sykdommene. Tretthet eller fatigue kan dermed forklare 17 prosent av 70 prosent av det totale helsetapet ved hjernesykdommer. Som diskutert i tidligere i rapporten (se for eksempel Figur 3-5) er det både høy forekomst og et høyt nivå av plage knyttet til tretthet og fatigue i de fleste sykdomsgruppene. Tretthet og fatigue ser ut til å utgjøre en stor del av sykdomstapet for samtlige sykdomsgrupper, og da særlig for slag og MS.

Smerter i hode og nakke er symptomet som i nest størst grad bidrar til det totale helsetapet ved disse åtte hjernesykdommene. I motsetning til tretthet eller fatigue kommer helsetapet fra smerter i hode og nakke nesten utelukkende fra angstlidelser,

depresjon og andre depressive lidelser og migrene, og til en viss grad fra slag. Det totale helsetapet fra smerter i hode og nakke er 23 000 helsetapsjusterte leveår, hvilket utgjør 15 prosent av helsetapet som kan forklares av disse åtte sykdommene.

Det symptomet som i tredje størst grad bidrar til helsetapet er nedstemthet. Nedstemthet bidrar i mindre grad enn smerter i hode og nakke og tretthet eller fatigue til helsetapet. Dette er noe overraskende, ettersom to av sykdommene som i størst grad bidrar til helsetapet, angstlidelser og depresjon og andre depressive lidelser, har nedstemthet som et av sine kjernesymptom. For begge disse lidelsene gir nedstemthet et mindre helsetap enn både smerter i hode og nakke, og tretthet. Samlet utgjør helsetapet fra nedstemthet totalt 13 000 helsetapsjusterte leveår, eller 8 prosent av det totale helsetapet.

Overfølsomhet for sansestimuli og hjernetåke er symptomene som henholdsvis bidrar til fjerde og femte største grad av helsetapet. Hjernetåke bidrar

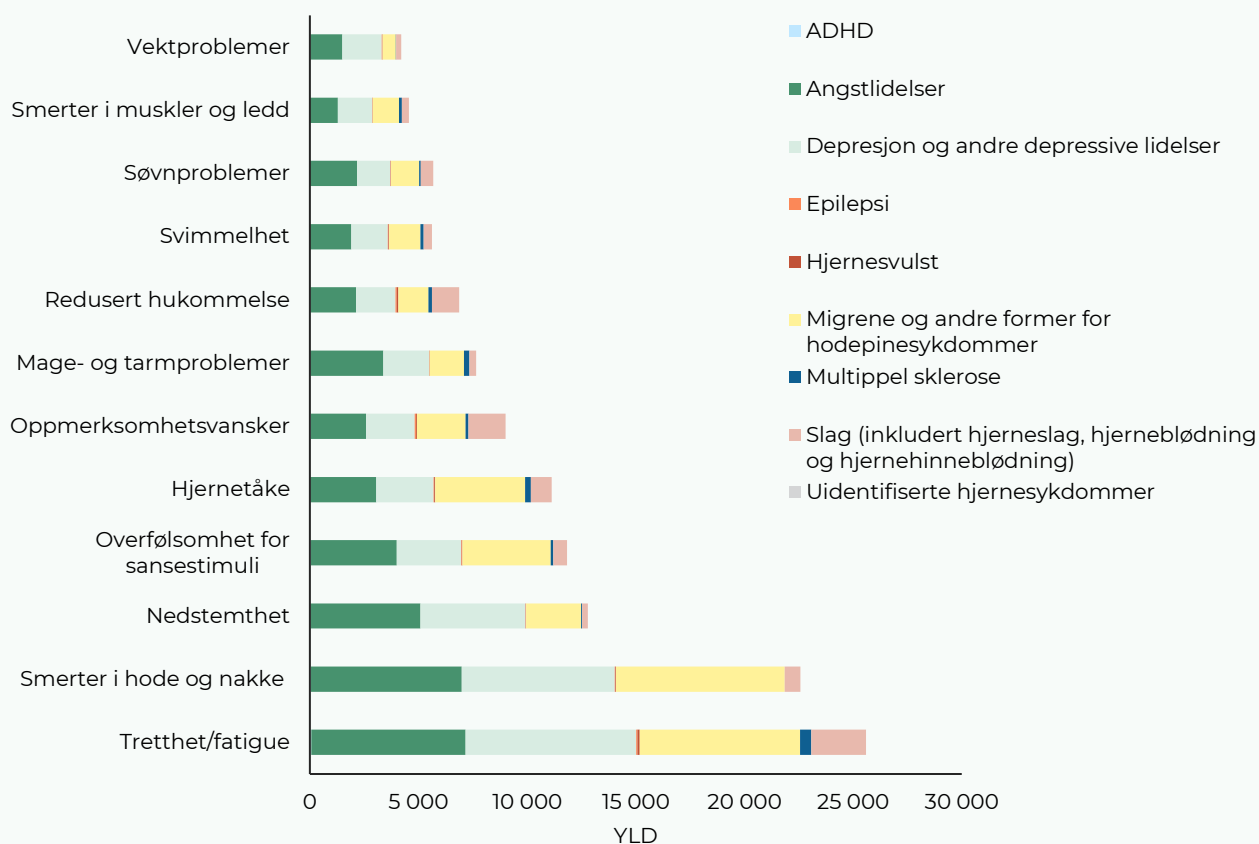
i noe mindre grad enn overfølsomhet for sansestimuli til helsetapet for de med angstlidelser. Hjernetåke utgjør også en forholdsvis stor del av helsetapet for mennesker med slag, sammenlignet med overfølsomhet for sansestimuli og nedstemthet.

Både hjernetåke og overfølsomhet for sansestimuli utgjør større deler av helsetapet for de med migrene og andre hodepinesykdommer, enn nedstemthet.

Samlet anslår vi at helsetapet fra de fem største symptomene utgjør i overkant av 55 prosent av det totale helsetapet som kan forklares av de åtte sykdomsgruppene. Det resterende helsetapet ved disse åtte sykdommene er fordelt over 26 mindre helseutfordringer, som i minkende grad bidrar til helsetapet.

Dette indikerer at helseutfordringer som påvirker både fysisk funksjon, kognitiv kapasitet og psykisk helse er de største driverne av sykdomsbyrden. Tretthet og smerter i hode og nakke begrenser

Figur 3-8: Hvilke symptomer forklarer YLD?



Kilde: Anslag utarbeidet av Oslo Economics basert på besvarelse av spørreundersøkelse til pasienter med diagnostisert hjernesykdom og beregninger av totalt YLD-tap fra Institute for Health Metrics and Evaluation (IHME). Findings from the Global Burden of Disease Study 2021. Seattle, WA: IHME, 2022.

Merknad: Se Boks 3-3 for detaljer rundt beregningsmetodikk.

evnen til å utføre daglige aktiviteter og deltakelse i arbeidslivet, mens hjernetåke og overfølsomhet for sansestimuli kan redusere konsentrasjon, oppmerksomhet og sosial funksjon. Nedstemthet representerer det psykiske aspektet av sykdomsbyrden og forsterker de øvrige symptomene ved å påvirke motivasjon, energi og livskvalitet. Samlet tyder dette på at helsetapet ikke bare skyldes fysisk smerte, men også kognitive og emosjonelle utfordringer som begrenser funksjonsevne og deltakelse i hverdagslivet.

3.4.2 Helseutfordringer og helsetap for ulike sykdommer

Hvilke helseutfordringer som i størst grad bidrar til YLD-tap er ikke identisk på tvers av sykdomsgruppene vi har datagrunnlag for i spørreundersøkelsen, noe som reflekterer både forskjeller i symptomforekomst og symptomets alvorlighetsgrad innen hver diagnose.

For angstlidelser er det totale helsetapet på 50 000 helsetapsjusterte leveår, og av de åtte sykdomsgruppene vi har mulighet til å skille ut er angstlidelser den sykdommen som utgjør størst andel av helsetapet. I Figur 3-9, Panel A vises våre anslag for fordeling av helsetapet ved angstlidelser til ulike helseutfordringer. Våre beregninger indikerer at tretthet eller fatigue, smerter i hode og nakke, og nedstemthet står for en stor andel av helsetapet ved angstlidelser. Til sammen utgjør disse symptomene om lag 38 prosent av det estimerte helsetapet. Samlet viser våre anslag at de seks største symptomene kan forklare omtrent 59 prosent av det totale helsetapet ved angstlidelser.

Anslag for depresjon, og andre depressive lidelser, viser noenlunde tilsvarende resultat som for angstlidelser (Figur 3-9 Panel B). Tretthet eller fatigue, smerter i hode og nakke og nedstemthet er også for denne gruppen de tre symptomene som gir størst helsetap. For depresjon anslår vi at helsetapet som kommer fra disse symptomene er henholdsvis 17, 15 og 11 prosent. De seks symptomene som vi anslår at står for størst grad av helsetap, kan basert på våre anslag og antagelser forklare til sammen 60 prosent av helsetapet ved depresjon.

For migrene og andre hodepinesykdommer synes helsetapet å være særlig knyttet til smerter i hode og nakke og tretthet/fatigue (Figur 3-9 Panel C). Våre anslag indikerer at henholdsvis 19 prosent og 18 prosent av det totale helsetapet for migrene kan tilskrives disse symptomene. Dette samsvarer med etablert kunnskap om migrene og hodepinesykdommer, hvor smerter i hode og nakke er et av de definerende symptomene for sykdommen. Det er derfor naturlig at dette skal

utgjøre en relativt stor del av sykdomsbyrden. Videre er tretthet og fatigue et anerkjent symptom ved migrene.

Anslag for fordeling av sykdomsbyrden ved slag indikerer at tretthet eller fatigue utgjør en stor andel av sykdomsbyrden for denne gruppen. I tillegg til tretthet eller fatigue, oppmerksomhetsvansker og redusert hukommelse, finner vi også at det fysiske symptomet motoriske og muskulære vansker står for omtrent 8 prosent av helsetapet ved slag. En svært vanlig ettervirkning av slag er motoriske og muskulære vansker, lammelser eller tilsvarende, og det er naturlig at dette skal utgjøre en andel av helsetapet. Fra intervju med pasientorganisasjoner for slagrammede blir tretthet eller fatigue også trukket frem som et av symptomene som i størst grad plager slagrammede, og som et symptom som kan være svært hemmende i hverdagen. Basert på våre anslag, kan de seks største symptomene forklare 61 prosent av det totale helsetapet ved slag.

Symptomene vi anslår at i størst grad bidrar til helsetapet for pasienter med MS er tretthet eller fatigue, hjernetåke og mage- og tarmproblemer. Særlig skiller tretthet eller fatigue seg ut, som basert på våre anslag står for en femtedel av helsetapet ved MS. Andelen av helsetapet som blir anslått til å komme fra hjernetåke og mage- og tarmproblemer er 11 prosent. Våre anslag finner at kun 9 prosent av helsetapet ved MS kommer fra motoriske og muskulære vansker, hvilket er et vanlig symptom ved MS.

Ved hjernesvulst ser det ut til at helsetapet i hovedsak henger sammen med helseutfordringer som tretthet eller fatigue (18 prosent), redusert hukommelse (15 prosent) og oppmerksomhetsvansker (8 prosent). Disse plagene påvirker sentrale kognitive funksjoner og gjør det krevende å opprettholde oversikt, konsentrasjon og utholdenhet i hverdagen. Videre finner vi at hjernetåke, overfølsomhet for sansestimuli og svimmelhet også bidrar til helsetapet, men i mindre grad. Samlet kan dette indikere at helsetapet ved hjernesvulst er relatert til både kognitive og sensoriske utfordringer, hvilket kan begrense selvstendighet, sosial deltakelse og arbeidsførhet.

For personer med epilepsi antyder analysene at sykdomsbyrden i betydelig grad er knyttet til tretthet eller fatigue (13 prosent), motoriske og muskulære vansker (11 prosent), samt oppmerksomhetsvansker og redusert hukommelse (begge 10 prosent). Denne kombinasjonen av fysiske og kognitive helseutfordringer reflekterer hvordan epilepsi påvirker flere funksjonsområder

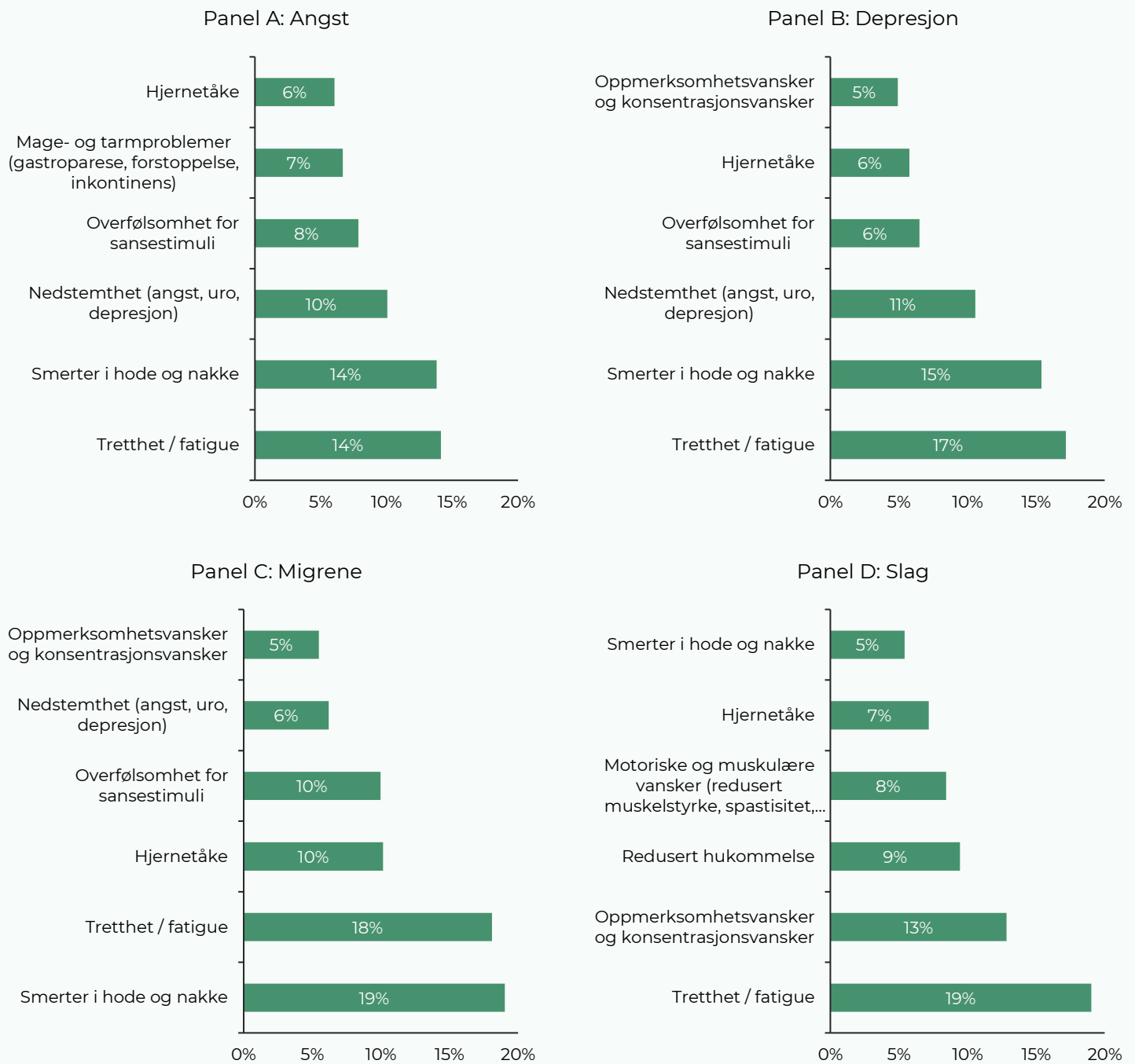
samtidig. Helsetapet ved epilepsi kan i mindre grad enn for de øvrige hjernesykdommene vist i Figur 3-9, forklares av de to eller tre største symptomene. Våre resultater kan dermed indikere at helsetapet ved epilepsi er mer spredt, og at det er en større bredde i forekomsten av helseutfordringer og hvor belastende disse oppleves.

For ADHD indikerer beregningene at helsetapet hovedsakelig kan knyttes til tretthet eller fatigue (12 prosent), smerter i hode og nakke (11 prosent) og

oppmerksomhetsvansker (10 prosent).

Symptomprofilen viser at helsetapet ved ADHD ikke bare skyldes kjerneutfordringer med oppmerksomhet og impulskontroll, men også sekundære belastninger som utmattelse, emosjonell sårbarhet og fysisk ubehag. Dette understreker kompleksiteten i sykdomsbildet, der flere samvirkende helseutfordringer reduserer livskvalitet og funksjon i både skole-, arbeids- og sosialt liv.

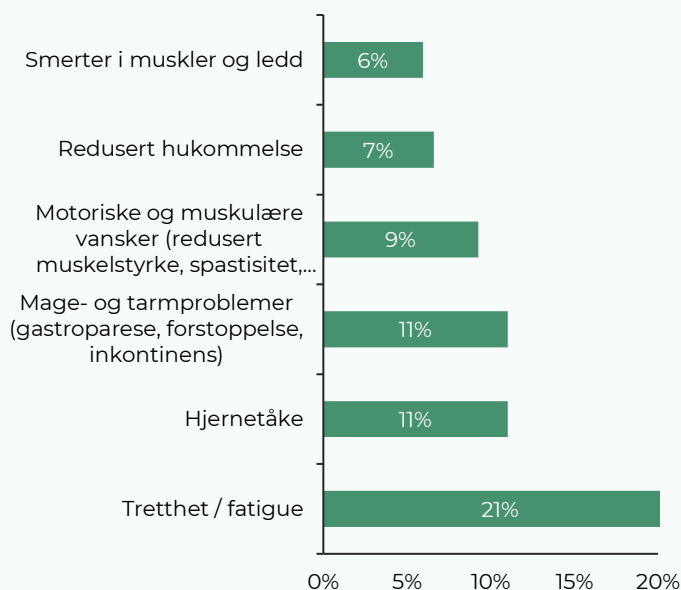
Figur 3-9: Anslag på fordelingen av helsetap (YLD) på symptomer, for ulike sykdommer



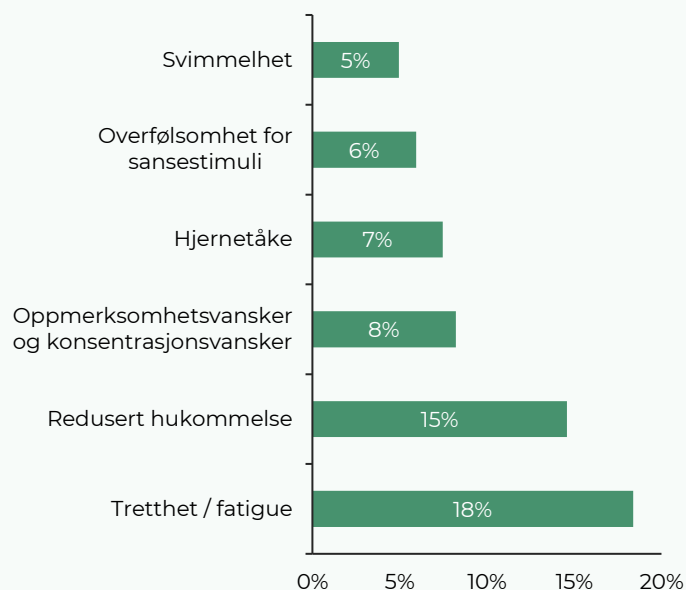
Kilde: Anslag utarbeidet av Oslo Economics basert på besvarelse av spørreundersøkelse til pasienter med diagnostisert hjernesykdom og beregninger av totalt YLD-tap fra Institute for Health Metrics and Evaluation (IHME). Findings from the Global Burden of Disease Study 2019. Seattle, WA: IHME, 2022.

Merknad: Se Boks 3-4 for detaljer rundt beregningsmetodikk. Angst N= 153, Depresjon N = 76, Migrene N= 635, Slag N= 73, MS N = 46, Hjerneskade N= 127, Epilepsi N= 80, ADHD N= 98.

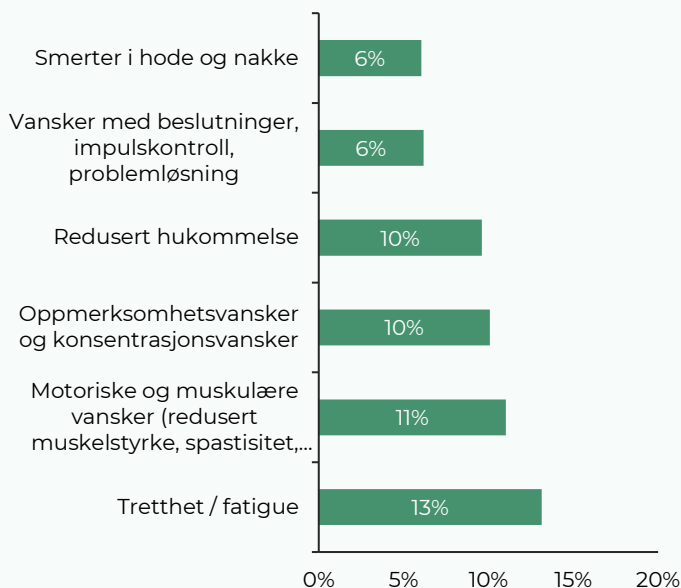
Panel E: Multippel sklerose



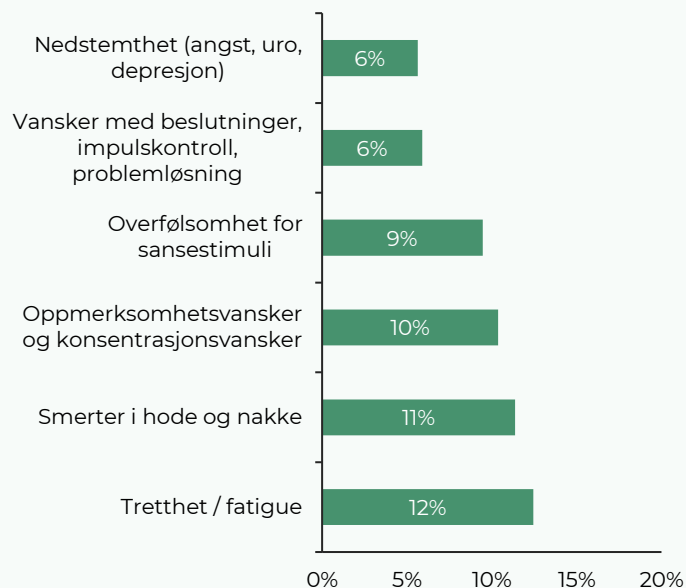
Panel F: Hjerneshvulst



Panel G: Epilepsi



Panel H: ADHD



Kilde: Anslag utarbeidet av Oslo Economics basert på besvarelse av spørreundersøkelse til pasienter med diagnostisert hjernesykdom og beregninger av totalt YLD-tap fra Institute for Health Metrics and Evaluation (IHME). Findings from the Global Burden of Disease Study 2019. Seattle, WA: IHME, 2022.

Merknad: Se Boks 3-5 for detaljer rundt beregningsmetodikk. Angst N= 153, Depresjon N = 76, Migrene N= 635, Slag N= 73, MS N = 46, Hjerneshvulst N= 127, Epilepsi N= 80, ADHD N= 98.

4. Utfordringer knyttet til det å leve med hjernesykdom

En stor andel av de som lever med hjernesykdom opplever betydelige utfordringer knyttet til både personlige og sosiale aspekter av livet, samt forhold som arbeid, utdanning og økonomi. Over 90 prosent oppga at de i noen eller stor eller har utfordringer med å delta i sosiale sammenhenger, og nesten 85 prosent rapporterte at de opplever at de i noen eller stor grad er en belastning for dem rundt seg.

4.1 Hvilke utfordringer har personer med hjernesykdommer

For å få et bredt bilde av hvordan det oppleves å leve med hjernesykdom, ble respondentene i undersøkelsen bedt om å ta stilling til en rekke påstander knyttet til ulike sider ved hverdagslivet. Påstandene dekker både personlige og sosiale erfaringer, samt forhold som berører arbeid, utdanning og økonomi. Til sammen gir de et innblikk i hvordan hjernesykdom kan påvirke selvfølelse, relasjoner, opplevelsen av forståelse fra andre og muligheten til å delta aktivt i samfunnet.

Resultatene fra spørreundersøkelsen er vist i Figur 4-1. Oppsummert finner vi at personer med hjernesykdommer opplever omfattende utfordringer i hverdagen. De er vanskelig å fastslå hvilke utfordringer som i størst grad bidrar til helsetapet, men enkelte områder peker seg ut. De fem mest belastende utfordringene, som respondentene oftest oppga å oppleve i stor grad er:

- Utfordringer med å delta i arbeidslivet
- Utfordringer med å delta i sosiale sammenhenger
- Utfordring med langsiktig planlegging
- Sorg og frustrasjon knyttet til situasjonen
- Følelse av å være mindre som seg selv

De fem utfordringene som i størst grad ble oppgitt i stor eller noen grad samsvarer i stor grad med de mest belastende utfordringene og er som følger:

- Utfordringer med å delta i sosiale sammenhenger
- Sorg og frustrasjon knyttet til situasjonen
- Opplever å være en belastning for menneskene rundt meg
- Usikkerhet og frykt knyttet til sykdomsforløpet
- Utfordring med langsiktig planlegging

Utfordringene berører et bredt spekter av livet, fra opplevelser knyttet til selvfølelse og identitet, til praktiske begrensninger og tap av mestringsevne, selvstendighet og mulighet til å delta aktivt i samfunnet. Samlet sett peker de på hvordan hjernesykdommer kan ha omfattende konsekvenser både for individets livskvalitet og for det samlede helsetapet i befolkningen. Disse utfordringene går igjen på tvers av ulike sykdomsgrupper, selv om graden av belastning varierer.

Overordnede funn

91 prosent oppga at de har vansker med å delta i sosiale sammenhenger.

89 prosent oppga at de opplever frustrasjon og sorg tilknyttet situasjonen

85 prosent oppga at de opplever å være en belastning for menneskene rundt dem.

85 prosent oppga at de opplever usikkerhet og frykt knyttet til sykdomsforløpet sitt

84 prosent oppga at de opplever utfordringer med langsiktig planlegging

4.1.1 Selvfølelse og personlig identitet

Et stort flertall av respondentene oppga at hjernesykdommen har påvirket deres selvfølelse. 83 prosent av respondentene oppga at de i stor eller noen grad føler seg mindre som seg selv, mens 87 prosent oppga at de i stor eller noen grad føler seg som en belastning for menneskene rundt seg.

Merkbart er det en større andel som oppga at de i stor grad føler seg mindre som seg selv (48 prosent), enn som oppga at de i stor grad opplever å være en belastning for menneskene rundt seg (28 prosent). En mulig årsak til dette er at opplevelsen av å være en belastning i større grad kan oppleves som situasjonsbetinget og midlertidig, mens følelsen av å føle seg mindre som seg selv er mer

grunnleggende og knyttet til ens identitet. Det kan dermed være vanskeligere å gradere hvorvidt en føler seg mindre som seg selv.

Opplevelsen av skam forekommer også blant respondentene, og 70 prosent av respondentene oppga at de i stor eller noen grad opplever en følelse av skam. Dette tyder på at sykdommen ikke bare påvirker fysiske og kognitive funksjoner, men også den personlige identiteten.

4.1.2 Emosjonell belastning

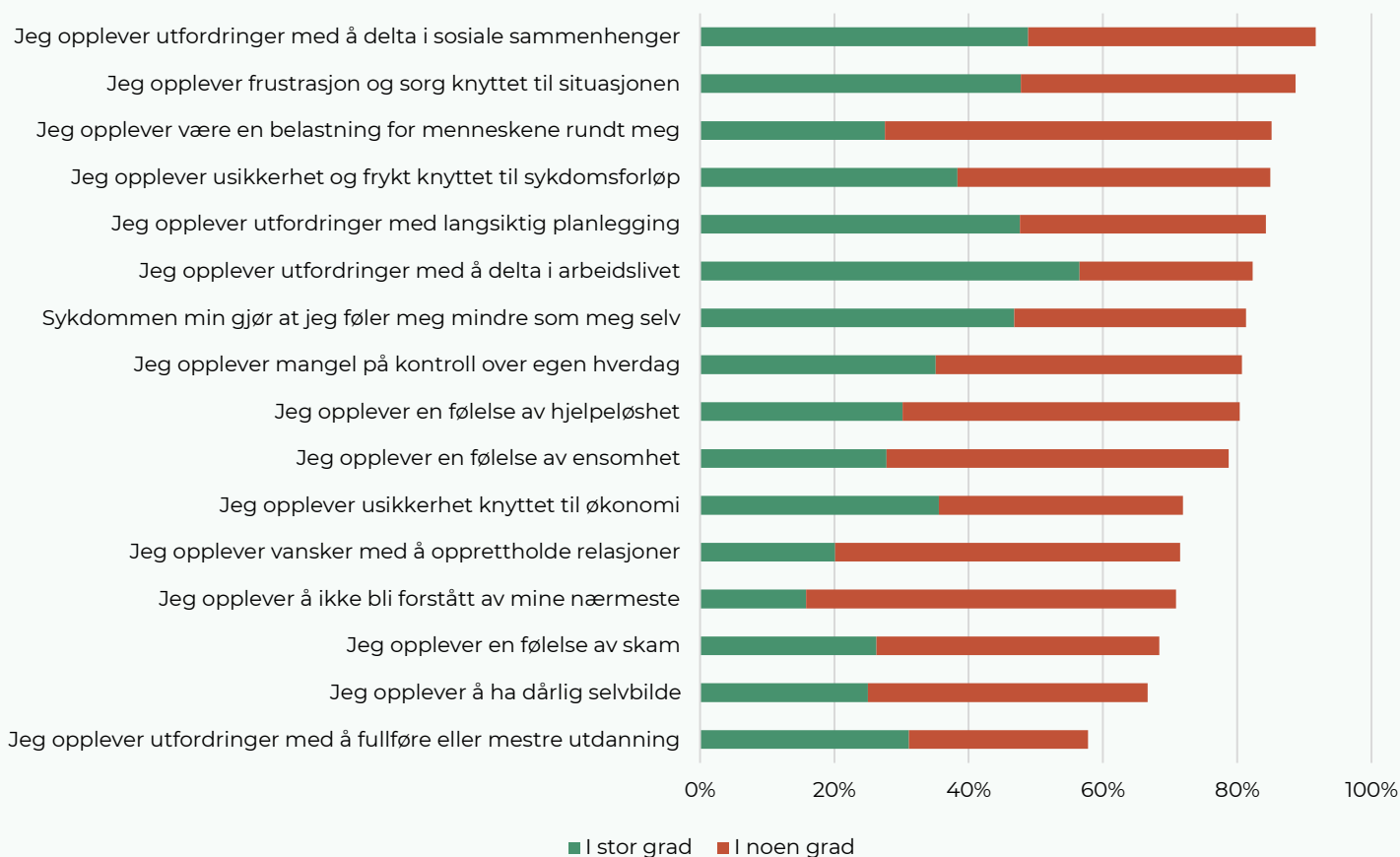
Frustrasjon og sorg er blant de mest utbredte emosjonelle reaksjonene. 88 prosent av respondentene oppga at de i stor eller noen grad opplever slike følelser, og nesten halvparten opplever dem i stor grad. I tillegg rapporterte 84 prosent usikkerhet og frykt knyttet til sykdomsforløpet.

Følelsene av frustrasjon, sorg, usikkerhet og frykt som et resultat av et sykdomsforløp er som forventet. Følelsene kan være knyttet til tap av livskvalitet, begrenset deltakelse i aktiviteter og en opplevelse av at livet ikke ble slik man hadde sett for seg. Selv om slike reaksjoner er forventede, er det viktig å anerkjenne hvor utbredt og belastende de er.

4.1.3 Arbeid, utdanning og økonomi

Utfordringer knyttet til arbeid og økonomi er svært utbredt. Hele 91 prosent oppga vansker med å delta i arbeidslivet, og 72 prosent oppga usikkerhet knyttet til økonomi. Disse funnene må sees i sammenheng, hvor vansker med å delta i arbeidslivet i stor grad vil henge sammen med en opplevelse av en usikker økonomisk situasjon. I tillegg oppga 86 prosent at de i stor eller noen grad

Figur 4-1: Andel av respondenter som oppgir at de i stor eller noen grad kjenner seg igjen i ulike utfordringer.



Kilde: Spørreundersøkelse gjennomført av Oslo Economics høsten 2025. Undersøkelsen ble sendt til pasient- og bruker-organisasjoner i Hjerterådet, som ble bedt om å distribuere undersøkelsen til sine medlemmer.

Merknad: Spørsmål «Hvilke utfordringer opplever du tilknyttet til din hjernesykdom». Andel av respondenter som svarte i stor grad eller i noen grad.

opplever mangel på kontroll over egen hverdag, noe som kan føre til tap av selvstendighet og mestring. Dette viser at mange opplever at sykdommen begrenser muligheten til å styre og planlegge egen hverdag.

58 prosent av respondentene oppga at de i stor grad eller i noen grad opplever utfordringer med å fullføre eller mestre utdanning. Dette er den utfordringen færrest av respondentene kjenner seg igjen i.⁵ Likevel rapporterte over 31 prosent at de i stor grad opplever vansker med å fullføre eller mestre utdanning, noe som tyder på at denne utfordringen er betydelig for mer enn halvparten av dem som opplever denne utfordringen

4.1.4 Utfordringer knyttet til relasjoner og sosialt liv

Sosial isolasjon og tap av tilhørighet er blant de mest utbredte konsekvensene av hjernesykdom. Utfordringer med å delta i sosiale sammenhenger er den utfordringen flest av respondentene oppga å ha, og over 91 prosent oppga at de enten i stor grad eller noen grad opplever utfordringer med dette. I tillegg rapporterte 80 prosent at de føler seg ensomme.

Videre oppga 70 prosent vansker med å opprettholde relasjoner til familie og venner. Selv om dette er en høy andel, er det en av utfordringene som respondentene i minst grad oppgir at de i stor grad kjenner seg igjen i. Kun 16 prosent oppga at de i stor grad ikke blir forstått av sine nærmeste, men over halvparten oppga at de opplever dette i noen grad. Dette indikerer at selv om få opplever dette som en stor utfordring,

opplever et flertall likevel en viss grad av manglende forståelse fra sine nærmeste. Dette tyder på at opplevelsen av misforståelse og usikkerhet kan være utbredt, men ofte ikke like belastende som de andre utfordringene knyttet til å leve med hjernesykdom.

Oppsummert viser funnene at sosial isolasjon og tap av tilhørighet er betydelige konsekvenser av å leve med hjernesykdom. Selv om andelen som rapporterer vansker med å opprettholde relasjoner med venner og familie er lavere enn for mange andre utfordringer, må dette ikke undervurderes. Det faktum at en stor majoritet av respondentene opplever denne utfordringen, understreker at dette er et omfattende og alvorlig problem.

4.1.5 Variasjon mellom sykdomsgrupper

Det er relativt liten variasjon mellom sykdomsgruppene når det gjelder hvilke typer utfordringer som oppleves som mest krevende. Det er derimot noe variasjon mellom belastningen ved de ulike utfordringene, altså hvor stor andel som oppgir å oppleve utfordringen i stor grad og i noen grad.

På tvers av diagnoser fremkommer det at utfordringer med å delta i arbeidslivet, å delta i sosiale sammenhenger og å føle seg som mindre enn seg selv går igjen. Dette tyder på at det i stor grad er de samme temaene som oppleves som mest belastende uavhengig av sykdom, men at andelen som opplever dem i stor grad varierer mellom sykdomsgruppene.

⁵ Det kan tenkes at prosenten i noen grad reflekterer alderssammensetningen i utvalget, men dette har vi ikke

anledning til å kartlegge med det foreliggende datagrunnlaget.

5. Drøfting av funn

Denne kartleggingen gir ny innsikt i hvilke helseutfordringer personer med hjernesykdom opplever og hvordan de blir påvirket av disse i hverdagen. Økt innsikt i hva som driver helsetapet legger til rette for målrettede tiltak og bedre prioriteringer i oppfølgingen av personer med hjernesykdommer. Likevel er det fortsatt behov for mer kunnskap for å identifisere hvilke tiltak som vil være mest effektive.

5.1 Sammenheng med den globale sykdomsbyrdestudien

Spørreundersøkelsen og intervjuene i denne kunnskapsinnhentingene supplerer også funnene fra den globale sykdomsbyrdestudien ved å gi innsikt i pasientenes egne erfaringer med hjernesykdom. Kunnskapsinnhentingene bidrar også til det nasjonale målt i hjernehelsestrategien om god kunnskap og kvalitet gjennom forskning og innovasjon.

Den globale sykdomsbyrdestudien belyser sykdomsbyrden basert på forekomstdata og helsetapsvekter som angir gjennomsnittlig alvorlighetsgrad av ulike tilstander. Vektene er utarbeidet basert på befolkningsundersøkelser og reflekterer ikke nødvendigvis hvordan personer med sykdommen selv opplever det å leve med hjernesykdommene. Spørreundersøkelsen vi har gjennomført som del av kunnskapsinnhentingene, belyser hvilke helseutfordringer som oppleves som mest belastende. Denne informasjonen kan bidra til å utfylle informasjonen fra den globale sykdomsbyrdestudien, samt gi et bedre grunnlag for å forstå sykdomsbyrden ved hjernesykdom i Norge.

Vi har belyst hvordan helsetapet for hver identifisert hjernesykdom fordeler seg mellom ulike helseutfordringer. På denne måten synliggjør vi hvilke helseutfordringer som i størst grad forårsaker helsetapet. Dette gir mer detaljert kunnskap om hvordan helseutfordringene påvirker funksjonsevne, livskvalitet og behov for helse- og omsorgstjenester. Økt innsikt i hvilke helseutfordringer som driver helsetapet legger til rette for målrettede tiltak og bedre prioriteringer i oppfølgingen av personer med hjernesykdommer.

5.2 Betydning for hverdagsaktiviteter

Mange av helseutfordringene knyttet til hjernesykdom er usynlige, og dette kan medføre andre utfordringer enn synlige helseutfordringer. Usynlige helseutfordringer omfatter helseutfordringer som ikke umiddelbart er synlige eller som ikke gir tydelige fysiske symptomer, men som likevel har stor innvirkning på livskvalitet, funksjonsevne og levealder. Usynlige helseutfordringer kan gjøre det vanskelig for omgivelsene å forstå personens begrensninger. Endringer i for eksempel energinivå, konsentrasjon eller hukommelse er ikke synlige for andre. Dette kan føre til misforståelser og forventninger som det ikke er mulig å innfri.

Helseutfordringer som reduserer motoriske evner, kognitiv svikt, tretthet eller fatigue og emosjonelle endringer kan ha stor innvirkning på evnen til å mestre aktiviteter i dagliglivet. Gjøre mål som personlig stell, matlaging, bruk av teknologi, håndtering av økonomi eller deltakelse i sosiale sammenhenger kan bli tidkrevende og vanskelig å gjennomføre. Flere av symptomene som knyttes til hjernesykdom kan medføre at det som for andre er enkle og rutinepregede aktiviteter, krever planlegging og støtte. For noen innebærer dette behov for hjelpemidler, tilrettelegging i hjemmet eller bistand fra pårørende og helsepersonell.

Evnen til å delta i hverdagsaktiviteter er for mange nært knyttet til opplevd livskvalitet og følelse av mestring. Hjernesykdom kan føre til redusert selvstendighet, og dette kan gi en følelse av tap av identitet og tilhørighet. Tilrettelegging, oppfølging og rehabilitering kan bidra til å opprettholde funksjon dermed deltakelse i aktiviteter.

5.3 Betydning for deltakelse i utdanning og arbeidsliv

Hjernesykdom kan ha betydelige konsekvenser for muligheten til å delta i utdanning og arbeidsliv. Helseutfordringer som tretthet og fatigue, hjernetåke, oppmerksomhets- og konsentrasjonsvansker, redusert hukommelse og vansker med beslutninger og impulskontroll kan gjøre det utfordrende å prestere på samme nivå eller ha samme arbeidstempo som personer uten disse utfordringene. Fordi slike helseutfordringer er usynlige, kan det bli misforstått som mangel på innsats og føre til urealistiske krav og stress.

For unge kan sykdom i studietiden føre til at studiene tar lengre tid enn forventet, at utdanningen avbrytes, eller at de har behov for tilrettelegging av undervisningen eller andre deler av studielivet. Å ikke kunne ta den utdanningen man ønsker eller å havne utenfor arbeidslivet har stor betydning for den enkelte, både økonomisk og sosialt. For mange kan denne typen utenforskap medføre redusert selvfølelse, sosial isolasjon og tap av struktur i hverdagen. At noen står utenfor utdanning eller arbeidsliv har også store konsekvenser for samfunnet som helhet.

Fleksible løsninger som gradert arbeid, bruk av hjelpemidler, tilrettelagt opplæring og oppfølging fra arbeidsgiver og NAV kan bidra til at flere klarer å stå i arbeid. Samarbeid mellom helsetjenesten og utdanningsinstitusjoner eller arbeidsliv kan være nødvendig for å sikre tilstrekkelig støtte til deltakelse. Dette kan også bidra til å begrense de sosiale konsekvensene av hjernesykdom og opprettholde livskvalitet.

5.4 Tiltak for å redusere sykdomsbyrden

Flere tiltak kan bidra til å redusere sykdomsbyrden for personer med hjernesykdom – både knyttet til forebygging og det å leve med sykdommen. Samtidig er det fortsatt kunnskapshull knyttet til hvilke tiltak som i størst grad kan bedre hverdagen til personer med hjernesykdom, og det er behov for mer forskning på området.

Forebygging og tidlig innsats

Tiltak som fremmer fysisk aktivitet, sunt kosthold, sosial deltakelse, søvn og god psykisk helse har dokumentert effekt på flere nevrologiske og psykiske sykdommer. Tidlig identifikasjon av symptomer, særlig i primærhelsetjenesten, kan bidra til rask henvisning, riktig diagnostikk og behandling før sykdommen får større konsekvenser for funksjon og livskvalitet.

Behov for helhetlig tilnærming

Til tross for at hjernesykdom omfatter et bredt spekter av sykdommer, er det mange helseutfordringer som går igjen. Mange trenger oppfølging for helseutfordringene uavhengig av

diagnose, og en helhetlig tilnærming kan bidra til å adressere behovet til en større gruppe personer. En del hjernesykdommer gjør det vanskelig for pasientene å selv stille krav til tjenestene de mottar eller har behov for, og det er derfor særlig viktig å sikre at disse holder tilstrekkelig kvalitet. Tiltak som bidrar til at helhetlig oppfølging, der både oppfølging i helsetjenesten og støtte til aktiviteter i hverdagen blir sett i sammenheng, kan bidra til god livskvalitet og redusert sykdomsbyrde.

Å leve med sykdommen

Flere av pasient- og brukerorganisasjonene la i intervjuene vekt på at det er viktig for deres medlemmer å lære seg å leve med sykdommen på en best mulig måte. Mange hjernesykdommer er langvarige eller kroniske, og det er viktig at livet ikke blir satt på pause på grunn av diagnosen. Mange kan leve gode liv, og individuelt tilpasset behandling og oppfølging kan bidra til dette.

Tiltak som bidrar til god dialog mellom pasient, pårørende og helsepersonell kan bidra til å fremme selvstendighet og deltakelse i utdanning, arbeid og sosiale aktiviteter, også i de tilfellene der sykdommen medfører varige funksjonsendringer. Oppfølging som ivaretar både medisinske, psykiske og sosiale behov kan gjøre det mulig å leve gode liv til tross for sykdom.

Økt kunnskap i befolkningen

Økt kunnskap i befolkningen og blant helsepersonell om hjernesykdom og hvilke symptomer og utfordringer disse kan medføre, kan bidra til å redusere belastningen for dem som rammes av sykdommene. Personer kan ha usynlige helseutfordringer uten å være klar over det, for eksempel synsforstyrrelser etter et hjerneslag. Noen kan velge å dekke over helseutfordringene sine fordi de er flau eller frykter å bli holdt utenfor, og noen kan kompensere med andre ferdigheter for å dekke over utfordringene.

Tiltak for opplæring og økt kompetanse kan bidra til å redusere stigma og fremme forståelse for at hjernesykdommer ofte innebærer komplekse og usynlige utfordringer. Et folkehelseperspektiv på hjernehelse, forankret i nasjonale strategier og planverk, vil være avgjørende for å møte fremtidens behov og redusere den samlede sykdomsbyrden.

6. Referanser

Demarin, V. & Morovic, S., 2021. Comorbidity from a neuropsychiatric perspective. *Psychiatra Danubina*, Volum 33, pp. 445-450.

Den norske legeforening, 2019. *Hva er nevrologi*.

[Internett]

Available at:

https://www.legeforeningen.no/foreningsledd/fagmed/norsk-nevrologisk-forening/hva-er-nevrologi/?utm_source=chatgpt.com

Dietrichs, E., 2003. Parkinsonisme og bruk av selektive serotoninreopptakshemmere. *Tidsskrift for den norske legeforening*, p. 123.

Eichele, H. & Bakke, K. A., 2023. Generelt om sameksisterende tilstander (komorbiditet). I: *metodebok*. s.l.:s.n.

Europakommisjonen, u.d. *Brain research - EU support for research and innovation in the area of the brain*. [Internett]

Available at: https://research-and-innovation.ec.europa.eu/research-area/health/brain-research_en

[Funnet 2025].

FHI, 2018. *Sykdomsbyrden i Norge 2016. Resultater fra Global Burden of Diseases, Injuries, and Risk Factors Study 2016 (GBD 2016)*, s.l.: s.n.

FHI, 2022. *Folkehelse rapporten*, s.l.: s.n.

FHI, 2023. *Psykiske plager og lidelser hos voksne*.

[Internett]

Available at:

<https://www.fhi.no/he/fr/folkehelse rapporten/psykiske-helse/psykiske-lidelser-voksne/#om-psykiske-plager-og-lidelser>

[Funnet 2025].

FHI, 2025. *Hva er sykdomsbyrde*. [Internett]

Available at: <https://www.fhi.no/he/senter-sykdomsbyrde/hva-er-sykdomsbyrde/>

[Funnet 2025].

FHI, 2025. *Nye tall på sykdomsbyrde: Vi blir stadig friskere, men levealderen øker raskere enn friske leveår*. [Internett]

Available at: <https://www.fhi.no/nyheter/2025/vi-blir-stadig-friskere-men-levealderen-oker-raskere-enn-friske-levear/>

[Funnet 28 10 2025].

FHI, 2025. *Sykdomsbyrde i Norge*. [Internett]

Available at:

<https://www.fhi.no/he/fr/folkehelse rapporten/samfu>

[nn/sykdomsbyrde/#hva-er-sykdomsbyrde](#)

[Funnet 2025].

Helse- og omsorgsdepartementet, 2017. *Nasjonal hjerne helse strategi (2018-2024)*, s.l.: s.n.

Helsebiblioteket/BMJ, 2024. *Depresjon hos voksne*. [Internett]

Available at:

<https://www.helsenorge.no/sykdom/psykiske-lidelser/depresjon/depresjon-voksne/#risikofaktorer>

[Funnet 2025].

Helsedirektoratet, 2017. *Statusrapport hjerne helse*, s.l.: s.n.

Helsedirektoratet, 2024. *Pasienter med hjernesykdommer i spesialisthelsetjenesten*, s.l.: s.n.

Helsedirektoratet, 2025. *Bakgrunnsrapport til oppdatert hjerne helse strategi (2025-2035)*, Oslo: Helsedirektoratet.

Helsedirektoratet, 2025. *Bakgrunnsrapport til oppdatert hjerne helse strategi (2025-2035)*. [Internett]

Available at:

<https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/bakgrunnsrapport-til-oppdaterthjerne helse strategi-2025-2035>

[Funnet 30 10 2025].

Helsenorge, 2024. *Depresjon hos voksne*. [Internett]

Available at:

<https://www.helsenorge.no/sykdom/psykiske-lidelser/depresjon/depresjon-voksne/>

[Funnet 2025].

Hesdorffer, D. C., 2016. Comorbidity between neurological illness and psychiatric disorders. *CNS Spectrums*, 21(3), pp. 230-238.

Institute for Health Metrics and Evaluation (IHME), 2022. *Findings from the Global Burden of Disease Study 2022*, s.l.: IHME.

Kreftforeningen, 2023. *Fatigue (utmattelse)*. s.l.:s.n.

Long, E. C. et al., 2017. The association between personality disorders with alcohol use and misuse: A population-based twin study. *Drug Alcohol Depend*, Volum 174, pp. 171-180.

Olesen, J. et al., 2011. The economic cost of brain disorders in Europe. The European Brain Council.. *European Journal of Neurology*.

Regjeringen.no, 2023. *Oppdatert nasjonal hjernehelsestrategi fra 2025*. [Internett]
Available at:
<https://www.regjeringen.no/no/aktuelt/oppdatert-nasjonal-hjernehelsestrategi-fra-2025/id2983459/>
[Funnet 2025].

Steinmetz, Jaimie D et al., 2024. Global, regional, and national burden of disorders affecting the nervous system, 1990–2021: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2021. *The Lancet Neurology*.

Store medisinske leksikon, 2024. *Psykiske lidelser*. [Internett]
[Funnet 2025].

The European Federation of Neurological Associations (EFNA), 2024. *The Invisible Issues of Neurological Conditions. Results of the 2024 survey*, s.l.: s.n.

Vøllestad, N. K. & Mengshoel, A. M., 2024. *Hva vet vi om anstrengelsesutløst symptomforverring (PEM)?*. [Internett]
Available at:
<https://www.med.uio.no/om/aktuelt/blogg/2024/hva-vet-vi-om-anstrengelsesutlost-symptomforverrin.html>

Wang, Y., Pan, Y. & Li, H., 2020. What is brain health and why is it important?. *BMJ*.

Vedlegg A Svar på spørreundersøkelse

	Antall	Andel
<i>Jeg opplever å være en belastning for menneskene rundt meg</i>		
I stor grad	331	28 prosent
I noen grad	693	59 prosent
Ikke i det hele tatt	139	12 prosent
Ønsker ikke å oppgi	18	1 prosent
<i>Jeg opplever utfordringer med å delta i sosiale sammenhenger</i>		
I stor grad	588	50 prosent
I noen grad	515	44 prosent
Ikke i det hele tatt	75	6 prosent
Ønsker ikke å oppgi	2	0 prosent
<i>Jeg opplever utfordringer med å fullføre eller mestre utdanning</i>		
I stor grad	374	33 prosent
I noen grad	321	28 prosent
Ikke i det hele tatt	207	18 prosent
Ønsker ikke å oppgi	230	20 prosent
<i>Jeg opplever utfordringer med å delta i arbeidslivet</i>		
I stor grad	680	58 prosent
I noen grad	310	26 prosent
Ikke i det hele tatt	94	8 prosent
Ønsker ikke å oppgi	88	8 prosent
<i>Jeg opplever usikkerhet knyttet til økonomi</i>		
I stor grad	428	36 prosent
I noen grad	437	37 prosent
Ikke i det hele tatt	254	22 prosent
Ønsker ikke å oppgi	54	5 prosent
<i>Jeg opplever usikkerhet og frykt knyttet til sykdomsforløp</i>		
I stor grad	461	39 prosent
I noen grad	561	48 prosent
Ikke i det hele tatt	135	11 prosent
Ønsker ikke å oppgi	20	2 prosent
<i>Jeg opplever mangel på kontroll over egen hverdag</i>		
I stor grad	422	36 prosent
I noen grad	549	47 prosent
Ikke i det hele tatt	191	16 prosent
Ønsker ikke å oppgi	15	1 prosent
<i>Jeg opplever mangel på kontroll over egen hverdag</i>		
I stor grad	573	47 prosent
I noen grad	441	37 prosent
Ikke i det hele tatt	149	13 prosent

Ønsker ikke å oppgi	16	1 prosent
---------------------	----	-----------

Jeg opplever en følelse av skam

I stor grad	316	27 prosent
I noen grad	507	43 prosent
Ikke i det hele tatt	326	28 prosent
Ønsker ikke å oppgi	29	2 prosent

Jeg opplever en følelse av ensomhet

I stor grad	334	28 prosent
I noen grad	613	52 prosent
Ikke i det hele tatt	212	18 prosent
Ønsker ikke å oppgi	20	2 prosent

Jeg opplever å ikke bli forstått av mine nærmeste

I stor grad	190	16 prosent
I noen grad	693	57 prosent
Ikke i det hele tatt	312	26 prosent
Ønsker ikke å oppgi	13	1 prosent

Jeg opplever frustrasjon og sorg knyttet til situasjonen

I stor grad	575	49 prosent
I noen grad	492	42 prosent
Ikke i det hele tatt	100	8 prosent
Ønsker ikke å oppgi	14	1 prosent

Jeg opplever en følelse av hjelpeløshet

I stor grad	363	31 prosent
I noen grad	604	51 prosent
Ikke i det hele tatt	189	16 prosent
Ønsker ikke å oppgi	21	2 prosent

Jeg opplever å ha dårlig selvbilde

I stor grad	301	26 prosent
I noen grad	571	49 prosent
Ikke i det hele tatt	275	23 prosent
Ønsker ikke å oppgi	28	2 prosent

Jeg opplever vansker med å opprettholde relasjoner (familie og venner)

I stor grad	242	20 prosent
I noen grad	618	52 prosent
Ikke i det hele tatt	299	25 prosent
Ønsker ikke å oppgi	23	2 prosent

Sykdommen min gjør at jeg føler meg mindre som meg selv

I stor grad	563	48 prosent
I noen grad	415	35 prosent
Ikke i det hele tatt	165	14 prosent
Ønsker ikke å oppgi	35	3 prosent

Vedlegg B Helseutfordringer i spørreundersøkelse til pasienter med diagnostisert hjernesykdom

Kategorien ernæring og fordøyelse inneholder symptomene:

- Utfordringer med svelg
- Endret matlyst
- Kvalme og oppkast
- Mage- og tarmproblemer (gastroparese, forstoppelse, inkontinens)
- Vektproblemer (undervekt/overvekt)

Kategorien neurologiske symptomer inneholder symptomene:

- Språk- og kommunikasjonsvansker (inkl. ticks)
- Motoriske og muskulære vansker (reduert muskelstyrke, spastisitet, skjelvinger, spasmer, stivhet, paralyse)
- Besvimelse
- Svimmelhet
- Synsforstyrrelser og synstap
- Hørselstap
- Overfølsomhet for sansestimuli

Kategorien kognitive utfordringer inneholder symptomene:

- Redusert hukommelse
- Hjernetåke
- Vansker med beslutninger, impulskontroll, problemløsning
- Aggresjonsutfordringer
- Oppmerksomhetsvansker og konsentrasjonsvansker
- Tvangspreget atferd
- Vansker med å tolke sosiale signaler

Kategorien psykisk og emosjonelle symptomer inneholder symptomene.:

- Nedstemthet (angst, uro, depresjon)
- Selvmordstanker
- Personlighetsendringer
- Sinnsforvirring
- Hyperaktivitet

Kategorien fysisk funksjon og utholdenhet inneholder symptomene:

- Tretthet/fatigue
- PEM (anstrengelsesutløst sykdomsforverring)
- Søvnproblemer
- Smerter i muskler og ledd
- Smerter i hode og nakke
- Andre smerter
- Dårlig oksygenopptak
- Ortostatisk intoleranse

Vedlegg C Gruppering av hjernesykdommer

I Figur 3-5 har vi gruppert hjernesykdommene identifisert i vår spørreundersøkelse i tre overordnede kategorier: nevrologiske sykdommer, psykiske lidelser og andre hjernesykdommer. Vi illustrerer og grupper kun sykdommer hvor det er over 30 respondenter som har oppgitt hjernesykdommen i spørreundersøkelsen.

Grupperingen av hjernesykdommer er vist i det følgende.

Nevrologiske sykdommer

- Migrene og andre hodepinelidelser
- Hjernesvulst
- Cerebral parese
- Epilepsi
- Slag (inkludert hjerneslag, hjerneblødning og hjernehinneblødning)
- Nevralrørsdefekter (inkludert ryggmargsbrokk, hydrocephalus og andre sykdommer knyttet til cerebrospinalvæsken i hjernen)
- MS
- Søvn sykdommer
- Rastløse bein/RLS
- Hjerneskode

Psykiske lidelser

- ADHD
- Posttraumatiske stresslidelser (PTSD)
- Depresjon og andre depressive lidelser
- Angst, fobier og tvangslidelser (OCD)
- Tourettes syndrom

Andre hjernesykdommer

- Svimmelhet, balanse- og gangforstyrrelser
- Hjernerystelse
- Annen diagnostisert hjernesykdom



oslo**economics**

www.osloeconomics.no

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

Besøksadresse:
Klingenberggata 7A
0161 Oslo

Postadresse:
Postboks 1562 Vika
0118 Oslo