

Titel: Yderligere samarbejde med Hjernesagen om at styrke området stroke	Oprettelsesdato: 23. August 2022 Seneste ændringsdato: 24. August 2022
Baggrund: <p>Opfølgning på HP22. TrygFonden har i samarbejde med Hjernesagen afdækket behov for yderligere aktiviteter og samarbejde.</p> <p>Hvert år rammes 12.000 danskere af stroke og mere end 300.000 lever med følgerne af stroke – enten som ramt eller pårørende. Mange, ramte såvel som pårørende, oplever pludselig at blive skubbet væk fra det liv, de gerne vil leve. Stroke er den hyppigste årsag til handicap hos voksne, og sygdommen koster hvert år samfundet over 7 milliarder kroner. TrygFonden arbejder for at få danskerne til at træde til ved stroke da en tidlig erkendelse af stroke har en betydning for overlevelse med bevaret livskvalitet. Hjernesagen er den tilknyttede patientforening med 10.000 medlemmer og et tæt netværk med landets strokeafsnit, de kommunale hjerneskadekoordinatorer m. v. Hjernesagens arbejde kan styrkes ved et yderligere samarbejde og kapacitetsopbygning, så der kan skabes adfærdsændringer i de dele af befolkningen, som andre indsatser endnu ikke har nået.</p>	
Kort beskrivelse af projektet / formål: <p>Stroke er en folkesygdom med store omkostninger og betydelige negative konsekvenser for den enkelte og for samfundet. Danmark har, sammen med flere andre lande i Europa, en målsætning om, at antallet af stroke skal reduceres med 10% inden 2030 (1), og at livet med stroke skal blive bedre for så mange som muligt. Derfor er der behov for et nyt initiativ, der tackler udfordringen at nå ud til endnu flere med den rette information og tilbud. Vi skal skabe adfærdsændringer i de dele af befolkningen, som endnu ikke er nået, og vi skal sikre, at information og hjælp til et bedre og mere trygt liv efter stroke også når ud til udsatte grupper med det formål, at få fokus på opbygning af aktørnetværk omkring indsatser der skal påvirke praksis og udbredelse, så infrastrukturen omkring mobilisering af borgerne styrkes.</p> <p>Derfor ønskes det at etablere et samarbejde mellem TrygFonden og Hjernesagen om et forsknings – og udviklingsinitiativ om stroke og lighed:</p> <p>Lighed og tryghed for flere kræver differentierede indsatser. Over de kommende fem år skal Hjernesagen sammen med relevante forskningsmiljøer samle viden og afprøve metoder for at øge lighed og tryghed både vedrørende forebyggelse, adgang til tidlig behandling og et bedre liv med stroke.</p> <p>1: At nå flere borgere med oplysning om symptomer og vigtigheden af at komme tidligt i behandling</p> <p>Siden 2019 har den landsdækkende kampagne Red Hjernen haft til formål at øge danskernes kendskab til symptomer på stroke og viden om, hvad man skal gøre, hvis man selv eller ens nærmeste oplever symptomer. Kampagnen videreføres i de kommende år. Kampagnen har været succesfuld, og evaluering har blandt andet vist, at det er lykkedes at øge danskernes viden om stroke, symptomer og viden om korrekt adfærd (Kilde: DRG). Kampagnen bygger blandt andet på erfaringer fra tilsvarende indsatser i Sverige, USA og England. De udenlandske erfaringer viser, at sådanne befolkningsrettede kampagner er et vigtigt element i indsatsen for at sikre, at flere kommer rettidigt i behandling for stroke. Det er imidlertid også vist (2) at denne type oplysningskampagner ikke når ud til alle befolkningsgrupper. Der er derfor behov for viden om, hvordan information når de udsatte grupper i samfundet, der ofte også har størst risiko for at pådrage sig stroke. Det er desuden de samme befolkningsgrupper, som i mange tilfælde har sværest ved at komme tilbage til et godt liv</p>	

efter stroke. Det gælder særligt: Ældre, der bor alene, Indvandrere (og flygtninge), Mennesker med lav socioøkonomisk status.

2: At forebyggende indsatser når flere i udsatte grupper

Det er muligt at forebygge stroke i langt højere grad, end det sker i dag. Forebyggende indsatser skal dels rettes mod befolkningen som helhed, dels mod specifikke grupper. Forhøjet blodtryk og atrieflimren er de to enkelte faktorer, der bidrager mest til at øge risikoen for at få stroke. Mennesker, der har hjerte-karsygdom eller diabetes, har ligeledes betydelig forøget risiko for også at få stroke. Risikoen for et nyt stroke stiger mærkbart efter første stroke. Derfor er det stor effekt af at sætte ind med systematisk opfølgning efter stroke med fokus på, hvordan et nyt stroke kan forebygges (såkaldt sekundær forebyggelse). Det er imidlertid en betydelig udfordring, at det er vanskeligt at nå de mest udsatte grupper med traditionelle befolkningsrettede forebyggelseskampanjer og information.

Der er behov for mere viden om, hvordan vi når de udsatte risikogrupper med oplysning og information, og hvordan de motiveres til reelle adfærdsendringer.

3: At udsatte grupper modtager civilsamfundets tilbud om støtte og adgang til sociale fællesskaber

Det frivillige arbejde og civilsamfundet har en vigtig rolle og et stort potentiale, når det gælder indsatsen for at få mennesker tilbage i fællesskabet. Derfor har TrygFonden i samarbejde med patientforeningen Hjernesagen opbygget tilbud til ramte og pårørende om hjælp og støtte via StrokeLinjen. Målet er at hjælpe flest muligt med råd og vejledning og adgang til de lokale fællesskaber. Men også her er der behov for mere viden og konkrete afprøvninger af tiltag, der sikrer, at information om tilbud når de mest udsatte, og at tilbuddene faktisk møder de udsattes behov. Det er desuden en udfordring – både når det gælder sekundær forebyggelse og tilbagevenden til fællesskabet – at mange mennesker, der er ramt af stroke, har kommunikative og kognitive udfordringer. Udsatte danskere, der får et stroke, er således dobbelt ramte. De er både ramt af de begrænsninger, som er betinget af f.eks. socioøkonomi og ensomhed, og udsathedens forstærkes af kommunikative og kognitive funktionsnedsættelser. Vores indsats for lighed skal derfor også udbrede viden og metoder, der understøtter kommunikation og bruger inddragelse netop til disse borgergrupper.

Afgrænsning:

TrygFonden holder armslængdeprincippet i forhold til forskning, som vi kender det fra Hjerteløber og Hjertestarter organisering.

Mål vi gerne vil opnå: Overlevelse og forbedret livskvalitet for nedennævnte grupper.

I Danmark har vi vist, at det er muligt at skabe en bred alliance mod stroke, som favner fagpersoner, forskning, patientforeningen og TrygFonden. Dette unikke samarbejde har været en væsentlig forudsætning for, at Danmark indtager en international førerposition, når det gælder at nå danskerne med tidlige diagnostik og behandling. Nu skal vi sammen tage det næste skridt – og vi har gode muligheder for at gøre det, fordi vi står på et solidt fundament af viden om de udsatte målgrupper.

Det ved vi om ulighed og stroke: Mennesker med lav socioøkonomisk status har en øget risiko for at få stroke, sammenlignet med andre befolkningsgrupper (4) Lav uddannelse og lav indkomst øger risikoen for at få en mindre effektiv akut behandling (5) . Ældre, der bor alene, har øget sygelighed (6) og en øget risiko for at komme for sent til at få en effektiv akut behandling. Forskellige aspekter

<p>af ulighed og køn er belyst i flere studier (7) .Indvandrere, særligt med polsk eller ikke-vestlig baggrund, har øget risiko for stroke og nedsat sandsynlighed for at modtage akut blodpropsopløsende behandling i tide, sammenlignet med andre borgerer i Danmark (8) Patienter med psykisk sygdom har øget risiko for at blive sent indlagt og nedsat chance for akut blodpropsopløsende behandling (9)</p>	
<p>Leverancer:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Samarbejdsaftale mellem TrygFonden og Hjernesagen - Projektbeskrivelse - Procesplan - Forskningsprotokol 	<p>Centrale milepæle:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Samarbejdet mellem TrygFonden og Hjernesagen skal beskrives i HP for 2023 – og der skal afsættes midler af til forsknings – og udviklingsinitiativet - Projektlederen/ Hjernesagen skal udarbejde projektbeskrivelse og den endelige procesplan i første halvdel af 2023
<p>Organisering af samarbejdet</p> <ul style="list-style-type: none"> - KW projektejer (beslutningstager) - GT, projektleder - Styregruppe TrygFonden KW og GT, Hjernesagen Hysse og projektleder. - Projektdeltagere relevante aktører og forskningsmiljøer, samt GT og Hysse. 	<p>Budget:</p> <p>3 mio. kr. p.a. i 5 år = 15 mio. kr. total til projektledelse, to ph.d.-studerende, stroke academy model for de kommunale strokekoordinatører</p>
<p>Mødestruktur</p> <p>Styregruppen mødes i første halvår af 2023, hvor vi</p> <ul style="list-style-type: none"> - Godkender (og evt justerer) projektbeskrivelsen og procesplan - Herefter fastlægges endelig mødestruktur <p>Forskningsgruppe udarbejder protokol og aftaler møde kadence.</p>	<p>Kommunikation til interne/eksterne interessenter</p> <p>Både styregruppe, projektdeltagere og sparingspartnere skal bookes til møder så snart den endelige tids- og procesplan er fastlagt.</p>

Kilder:

1. **Actionplan for Stroke Europe** <https://actionplan.eso-stroke.org/>
2. Sundhedsstyrelsen, 2013. **Er der effekt af forebyggelseskampagner. Litteraturstudie og dokumenterede adfærdsændringer**, <https://www.sst.dk/da/nyheder/2014/~media/43841F7C33ED46C8A3915CB1FD39E7B9.ashx?m=.pdf>
3. Sudirman, H., Yuliyanti, C., Sari, A. I. **Effectiveness of "FAST" stroke campaign for fast stroke recognition and responds: A systematic review**, Proceedings of International Conference on Applied Science and Health (No. 3, 2018).
4. Klaus Kaae Andersen, Marianne Steding-Jessen, Susanne Oksbjerg Dalton and Tom Skyhøj Olsen **Socio-economic Position and Incidence of Ischemic Stroke in Denmark 2003–2012. A Nationwide Hospital-Based Study** Originally published 16 Jul 2014 <https://doi.org/10.1161/JAHA.113.000762> Journal of the American Heart Association. 2014;3: e000762).
5. Sine Mette Øgendahl Buus, Marie Louise Schmitz, Pia Cordsen, Søren Paaske Johnsen, Grethe Andersen and Claus Ziegler Simonsen **Socioeconomic Inequalities in Reperfusion Therapy for Acute Ischemic Stroke** Stroke vol. 53 no.7 May 2022
6. <https://www.sst.dk/da/viden/aeldre/forebyggelse-blandt-aeldre/ensomhed>
7. Charlotte Cordonnier, Nikola Sprigg, Else Charlotte Sandset, Aleksandra Pavlovic, Katharina S. Sunnerhagen, Valeria Caso, Hanne Christensen & the Women Initiative for Stroke in Europe (WISE) **Stroke in women — from evidence to inequalities** (European Journal of Neurology) Nature Reviews Neurology, July 2017.
8. George F. Mkoma, Marie Norredam, Helle K. Iversen, Grethe Andersen, Søren P. Johnsen **Use of reperfusion therapy and time delay in patients with ischaemic stroke by immigration status: A register-based cohort study in Denmark** European Journal of Neurology, 25 February 2022
9. Julie Mackenhauer, Erika Frischknecht Christensen, Grethe Andersen, Jan Mainz and Søren Paaske Johnsen **Disparities in Reperfusion Therapy and Time Delays Among Patients With Ischemic Stroke and a History of Mental Illness** Originally published 18 Aug 2022 <https://doi.org/10.1161/STROKEAHA.122.038591> Stroke. 2022; 53:3375–3385.