Hjernesagens Handleplan for stroke

Mere forebyggelse
Bedre rehabilitering
Øget livskvalitet

Kolofon

Handleplan for stroke er udgivet af Hjernesagen, oktober 2025
Redaktion: Hjernesagen
Tekst: Hjernesagen – se liste over bidragsydere nedenfor
Design: Hjernesagen
Tryk: Japi-Form

Hjernesagen er en forening for mennesker, som er ramt af blodprop eller blødning i hjernen, andre hjerneskader, deres pårørende og andre interesserede. Se mere på: www.hjernesagen.dk

Redaktionsgruppen

Birgitte Hysse Forchhammer, neuropsykolog, ph.d. samt faglig konsulent i Hjernesagen

Britta Friis Kostending, hovedbestyrelsesmedlem i Hjernesagen

Charlotte Haase, chefkonsulent i Hjernesagen

Christina Rostrup Kruuse, professor, overlæge, dr.med., Afdeling for Hjerne- og Rygmarvsskade, Rigshospitalet

Dorte Damgaard, overlæge, ph.d., Aarhus Universitetshospital. Formand for Dansk Strokeregister

Hanne Christensen, professor, overlæge, dr.med., Neurologisk

Afdeling, Bispebjerg og Frederiksberg Hospital

Helle Klingenberg Iversen, klinisk lektor, apopleksiansvarlig overlæge, dr.med., Rigshospitalet

Jytte Kjærgaard Isaksen, lektor, ph.d., Institut for Sprog og Kommunikation, Syddansk Universitet

Karin Spangsberg, MPH, specialist i neurologisk fysioterapi, Videnscenter for Neurorehabilitering, Rigshospitalet

Kjeld Møller Pedersen, professor, sundhedsøkonomi- og politik, Syddansk Universitet

Louisa Marguerite Christensen, klinisk lektor, overlæge, ph.d., forperson for Dansk Stroke Selskab

Maja Klamer Løhr, leder af rådgivningen i Hjernesagen

Søren Paaske Johnsen, klinisk professor, ph.d., Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Aalborg Universitetshospital

Ulf Joel Jensen, kommunikationsansvarlig i Hjernesagen

Yago Bundgaard, cand.mag., lever med stroke

Indhold

Klare mål for fremtidens indsatser 5

Baggrund 7

Kvalitet i det samlede forløb 9

Forebyggelse 10

Den præhospitale indsats 12

Den akutte udredning og behandling 14

Behandling og tidlig rehabilitering 16

Overgang fra hospitalet 19

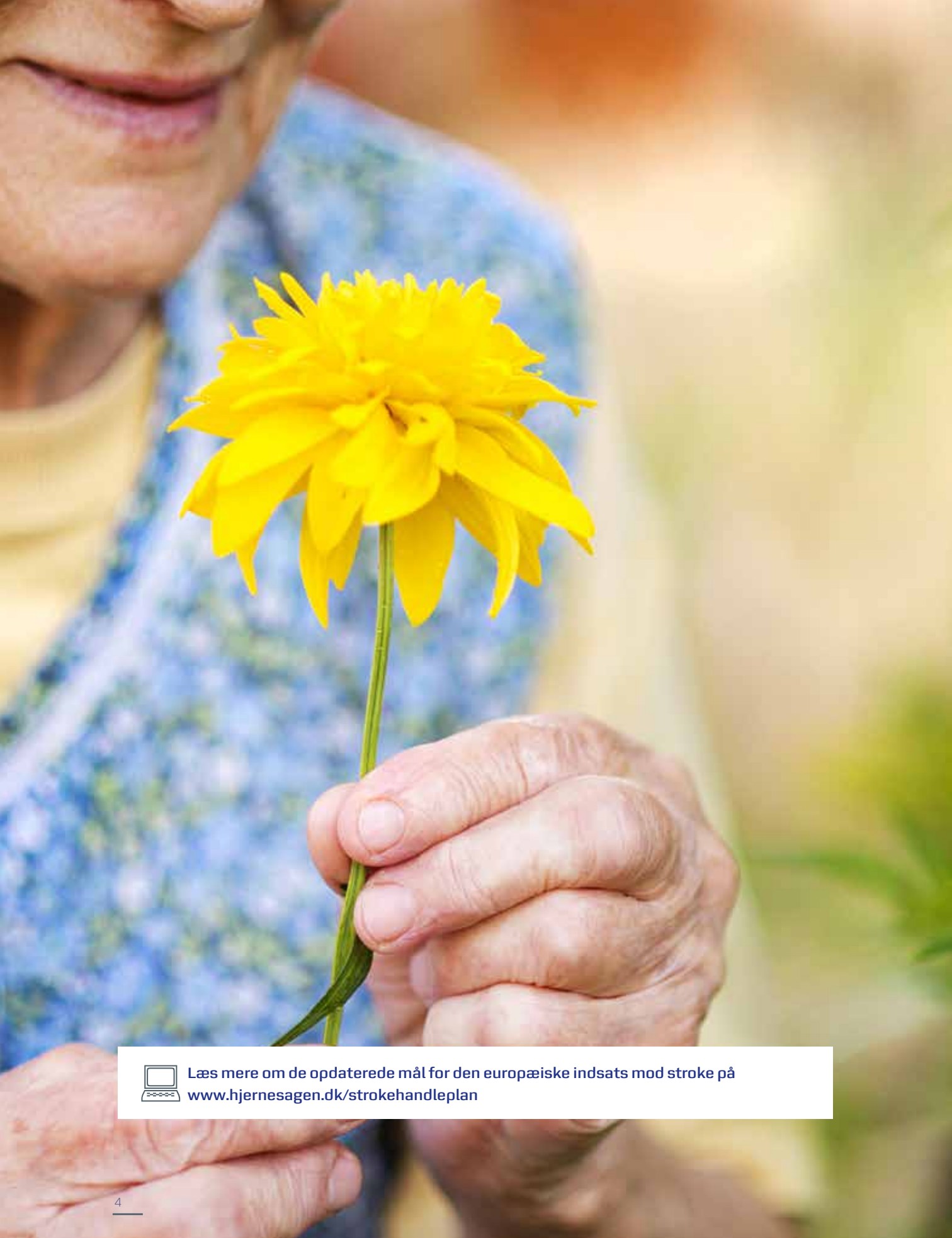
Rehabilitering efter udskrivelse 21

Livet med stroke 25

Livet med afasi 29

Livet som pårørende 31

Data, kvalitetsarbejde og forskning 34



Læs mere om de opdaterede mål for den europæiske indsats mod stroke på www.hjernesagen.dk/strokehandleplan

Klare mål for fremtidens indsatser

Dette er Hjernesagens nye handleplan for stroke med målsætninger og anbefalinger, der er blevet til på baggrund af de seneste data og nyeste evidens fra Danmark og Europa.

Handleplan for stroke er et vigtigt redskab i kampen for, at færre rammes af stroke, og at de, der rammes, får de bedste muligheder for at leve et godt liv.

Stroke og andre erhvervede skader på hjernen koster hvert år det danske samfund milliarder af kroner, men der kan gøres meget for at mindske både økonomiske udgifter og menneskelige omkostninger. Sygdommen medfører alvorlige handicap og mere end tusinde dødsfald årligt – mens både de overlevende og deres pårørende i mange tilfælde oplever betydelige tab af livskvalitet.

Planen sætter klare mål for forebyggelse, forbedret diagnostik og behandling, så flere overlever med udsigt til bedre livskvalitet, ligesom den sigter mod at øge danskernes vidensniveau om stroke.

Den teknologiske udvikling går hurtigere end nogensinde – og rummer store perspektiver, eksempelvis for tidlig identifikation, men også for rehabilitering efter stroke.

Vi har i arbejdet med den danske handleplan taget udgangspunkt i fælles europæiske mål, som er udarbejdet i et samarbejde mellem European Stroke Organisation (ESO) og den fælles patientorganisation, Stroke Alliance for Europe (SAFE).

God læselyst

Jens Bilberg
landsformand for Hjernesagen

Anne Hertz
direktør for Hjernesagen

Louisa Marguerite Christensen
forperson for Dansk Stroke Selskab

Find referencer og læs mere om baggrunden for handleplanen på www.hjernesagen.dk/strokehandleplan

Baggrund

Omkring12.000 danskere rammes hvert år af stroke. Hertil kommer næsten 4.000 tilfælde af forbigående blodpropper, også kaldet TCI.

Stroke er den primære årsag til handicap hos voksne. Omkring halvdelen af de mennesker, der rammes af stroke, får en eller flere alvorlige fysiske, kognitive, adfærdsmæssige eller kommunikative følgevirkninger. For godt en tredjedel vil følgerne være til stede i flere år eller livslangt, ligesom alle ramt af stroke lever med en øget risiko for et liv i ensomhed, at udvikle depression, epilepsi, smerter, spasticitet, demens og invaliderende træthed.

Hvis vi fremskriver den nuværende demografiske udvikling, vil antallet af mennesker, der rammes af stroke, stige betydeligt i de kommende år, alt andet lige.

Denne tendens er gældende i hele Europa og skyldes primært, at befolkningerne bliver ældre.

Omkostningerne ved stroke

Både de direkte og afledte omkostninger ved stroke er meget omfattende.

De seneste danske beregninger viser, at udgifter til udredning, behandling og pleje udgør 7,5 milliarder kroner årligt, mens de afledte arbejdsmarkedsrelaterede omkostninger er på 5,6 milliarder kroner.

Disse tal giver imidlertid langt fra det fulde billede af omkostningerne. Fx er det ikke muligt at beregne de omkostninger, som er forbundet med, at pårørende passer og plejer den syge. Tilsvarende er det heller ikke muligt at sætte beløb på de omkostninger, der er forbundet med eksempelvis forsinket skolegang og lavere uddannelsesniveau hos børne- og ungepårørende.

Fordi der mangler data om den neurorehabilitering, der ydes fra kommunerne, er det heller ikke muligt at tage disse betydelige udgifter med i beregningen. Også de beløb, som den enkelte selv betaler til genoptræning og anden støtte, er et mørketal.

En forbigående blodprop kan være et alvorligt forvarsel om, at man senere rammes af et større stroke – og kan også i sig selv give større eller mindre følgevirkninger.

Fakta

Udvalgte følgevirkninger efter stroke:

- → 30 procent rammes af afasi
- → 30 procent udvikler depression efter stroke
- → 30 procent rammes på synet
- → 1 ud af 5 lever med demens efter stroke

Stroke

- → Er den hyppigste årsag til, at voksne får et handicap
- → Koster hvert år samfundet mindst 7,5 mia. kr. i udredning, pleje og behandling og 5,6 mia. i tabt arbejdsfortjeneste
- → Er den sygdom, som kræver flest plejedøgn i sundhedsvæsenet
- → Mere end 110.000 lever med diagnosen

Find referencer og læs mere om kvalitet i det samlede forløb på
www.hjernesagen.dk/strokehandleplan

Kvalitet i det samlede forløb

Mennesker, der rammes af stroke, har behov for en lang række forskellige indsatser: Symptomerne skal hurtigt identificeres og ambulancen tilkaldes. Herefter begyndes den relevante akutte behandling, vurdering af neurorehabiliteringsbehov, udarbejdelse af genoptræningsplan og efterfølgende neurorehabilitering. Endelig følger forskellige tiltag, der understøtter livet med stroke så godt som muligt for både den ramte og de pårørende.

Forløb med stroke bør opfattes som et samlet forløb, som typisk består af fem faser: Den præhospitale indsats, den akutte indsats, hospitalsbehandling, rehabilitering samt livet med stroke.

Forebyggelse af stroke er en vedvarende indsats, som bør tænkes ind i alle faser af et rehabiliteringsforløb.

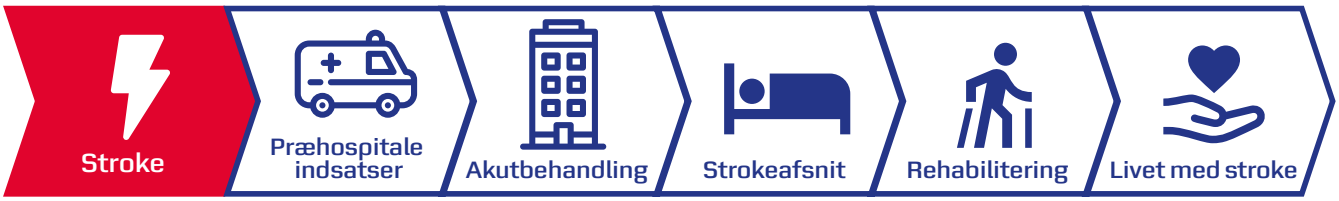
Ulighed på strokeområdet

Dansk sundhedspolitik har igennem årtier haft som et bærende princip, at adgang til sundhedsvæsenets ydelser skal være ensartet uanset alder, køn, etnicitet, socioøkonomiske forhold og bopæl.

Desværre er der på stroke-området en betydelig ulighed. Både Rigsrevisionen og Sundsstyrelsen har således påvist, at uligheden betyder, at sårbare patientgrupper ikke modtager optimale behandlingstilbud og har en høj overdødelighed.

For at øge ligheden bør der derfor sættes ind med målrettede indsatser i alle dele af det samlede strokeforløb samt forebyggelse af stroke.

En række af handleplanens anbefalinger gælder også mennesker, der er ramt af andre typer af senhjerneskade – det gælder særligt anbefalingerne, der er rettet mod overgang fra hospitalet, rehabilitering, livet med stroke samt livet som pårørende.



Forebyggelse

Fakta

→ Ni ud af ti tilfælde af stroke er relateret til faktorer, der kan reduceres eller forebygges helt

→ 60 procent af alle strokepatienter har forhøjet blodtryk

→ En ud af fem får stroke efter hjerteflimmer

Risikoen for at blive ramt af stroke er højest blandt ældre samt i grupper med lav socioøkonomisk status og lav uddannelse.

Forebyggelsestiltag bør derfor også målrettes disse grupper.

Det er muligt at forebygge stroke i langt højere grad, end vi gør i dag. Ved at sikre mere effektiv forebyggelse, vil det være realistisk at reducere det absolutte antal af stroketilfælde med 15 procent inden for de kommende 10 år.

Behandling, der nedsætter blodtrykket samt behandling af hjerteflimmer, kan mindske risikoen for stroke. Seks ud af ti mennesker med stroke har forhøjet blodtryk, mens hver femte lider af hjerteflimmer. Samtidig er den såkaldte livstidsrisiko for at udvikle hjerteflimmer stigende i Danmark.

Derfor kan en målrettet opsporing og behandling af hjerteflimmer og forhøjet blodtryk i udvalgte risikogrupper, fx mennesker der tidligere har haft et stroke, har diabetes eller hjertesygdom, være med til at sænke antallet af stroketilfælde i Danmark. Her kan nye teknologier som eksempelvis kunstig intelligens måske komme til at spille en afgørende rolle med at identificere særligt udsatte befolkningsgrupper.

Strukturelle tiltag

Det enkelte individ kan gennem livsstilsændringer gøre meget selv for at nedsætte risikoen for stroke. Hvis forebyggelse for alvor skal have effekt, er strukturelle forebyggelsestiltag dog også nødvendige.

Det kan fx være højere afgifter på usunde fødevarer, alkohol og tobak. Eller at byrummet designes, så det inspirerer til fysisk aktivitet. Også tiltag, der reducerer luftforurening og farlige kemiske stoffer i miljøet, har effekt.

Hjernesagens anbefalinger til øget forebyggelse

- Forebyggelse af stroke skal være en del af den nye danske folkesundhedslov
- Målrettet oplysning om forebyggelse af stroke og konkrete forebyggende indsatser til særlige risikogrupper
- Højere afgifter på cigaretter og alkohol samt vanskeligere tilgængelighed
- Lavere afgifter på sunde fødevarer
- Mere fokus på let adgang til motion, fx ved at indrette det offentlige rum, så det ansporer til fysisk aktivitet

Find referencer, flere anbefalinger og læs mere om forebyggelse på www.hjernesagen.dk/strokehandleplan

Den præhospitale indsats

Tiden er altafgørende i den akutte fase af strokebehandlingen: Jo hurtigere man kommer i behandling, desto mindre er risikoen for alvorlige følgevirkninger. Internationalt taler man om Time is brain, og i Danmark har vi været dygtige til at nedbringe tid fra ankomst på hospital til opstart af behandling betydeligt.

Det er sket som følge af en vedvarende indsats med fokus på optimering af alle arbejdsgange. Antallet af patienter, som modtager relevant behandling, er derfor i dag blandt de højeste på verdensplan og komplikationsraten ganske lav.
Men det kan gøres endnu bedre.

Befolkningens kendskab til de akutte symptomer på stroke er fortsat mangelfuld. Nationale symptomkampagner er et vigtigt redskab til at udbrede viden om de mest almindelige tegn på stroke i befolkningen som helhed. Der bør også tilrettelægges kampagner, som er målrettet faggrupper, der arbejder med mennesker med høj risiko for at få stroke. Det bør derfor sikres, at personale på fx plejehjem og hjemmeplejen har den relevante viden om stroke.

Tilsvarende skal andre kampagner målrettes mennesker med lav indkomst, lavt uddannelsesniveau og anden etnisk herkomst end dansk.

Fokus på god visitation

Afstanden til det rigtige behandlingssted er en vigtig faktor, når det gælder overlevelse og godt resultat.

I dag når kun 50 procent ind på hospitalet tidsnok til at kunne få den rette behandling til opløsning af blodpropper.

Fokus på øget viden om symptomer kombineret med god visitation og sikker kommunikation er nødvendig for, at flere når hospitalet i tide.

Hjernesagens anbefalinger til den præhospitale indsats

- 70 procent af patienterne skal nå ind på hospitalet i tide til at modtage behandling
- Vi skal fastholde og udvikle kvalitetskontrol og kvalitetsudvikling for at fastholde og forbedre de gode resultater, vi allerede har nået i Danmark
- Nationale symptomkampagner skal fortsætte og målrettes særlige befolknings- og faggrupper

Find referencer og læs mere om den præhospitale indsats på www.hjernesagen.dk/strokehandleplan

Den akutte udredning og behandling

For at sikre det bedst mulige forløb skal patienten ved ankomst til sygehuset modtages af et akut stroketeam på et strokecenter. Det vil sige et team bestående af vaskulær neurolog, sygeplejerske, portør og neuroradiolog, der har viden om og erfaring med at modtage patienter med stroke.

I Danmark er den akutte strokebehandling samlet få steder. Det er afgørende, at denne struktur fastholdes, og at indsatsen løbende kvalitetssikres. Dette sker blandt andet ved at indrapportere til Dansk Strokeregister samt anvende data til at understøtte det løbende kvalitetsarbejde.

Fakta

→ I 2013 modtog 19,6 procent af alle strokepatienter i Danmark blodpropsopløsende behandling.

→ I 2024 er vi nået op på, at 22 procent får denne behandling.

Hjernesagens anbefalinger for den akutte behandling

- 70 procent bør modtages på sygehus inden 4,5 timer efter symptomdebut
- Alle patienter, der kan have gavn af det, skal have blodpropsopløsende behandling, svarende til mindst 20 procent af alle patienter
- Vi skal fastholde en centraliseret akutbehandling, hvor patienten møder et team, der lever op til faglige anbefalinger, og tilbydes de anbefalede undersøgelser

Find referencer og læs mere om den akutte behandling på www.hjernesagen.dk/strokehandleplan

Behandling og tidlig rehabilitering

Fakta

→ **Når man rammes af stroke, vil der være ca. 15 procent risiko for, at man får et nyt stroke indenfor den kommende uge. Indlægges man på et strokeafsnit reduceres risikoen betydeligt.**

Mennesker med stroke bør, efter den akutte behandling, indlægges på et specialiseret strokeafsnit. Et sådant afsnit er kendetegnet ved, at man udelukkende eller primært udreder, plejer og behandler strokepatienter. Afsnittet er bemandet med specialuddannet personale, trænet i samtalestøtte, der arbejder interdisciplinært.

Behandling på et specialiseret strokeafsnit sænker risikoen for død, blivende handicap eller behov for plejehjem markant - uanset patientens alder.

Tidlig neurorehabilitering

Individuelt tilrettelagt neurorehabilitering er helt centralt under indlæggelsen på strokeafsnit. Den skal udføres af tværfagligt personale med specialiseret viden om området.

Neurorehabilitering skal foregå i et interdisciplinært samarbejde, ledet af en læge med ekspertise i stroke, og der bør foreligge en konkret plan for rehabilitering under indlæggelse.

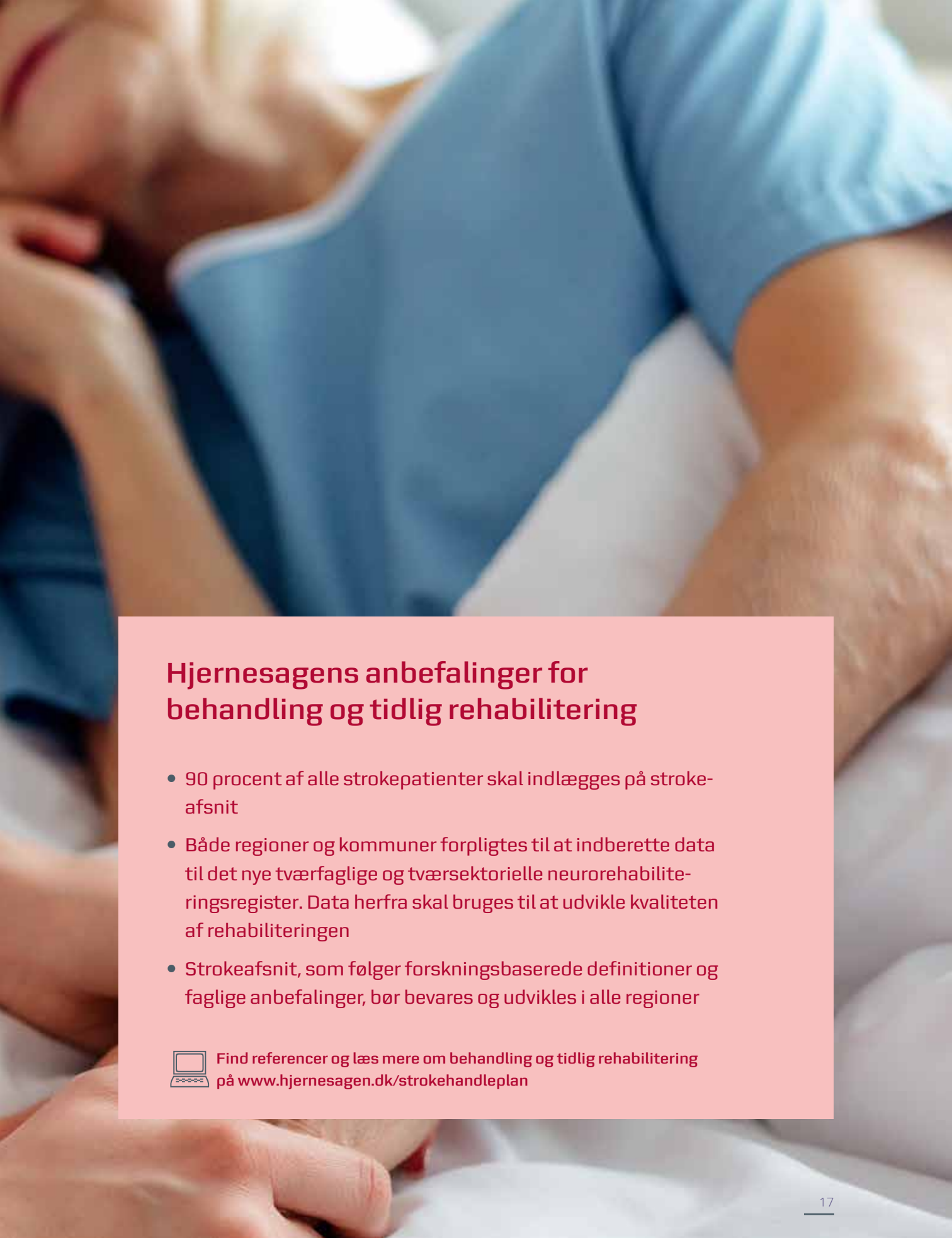
Selvom en meget stor andel af de personer, som rammes af stroke i Danmark, indlægges på et strokeafsnit (90 procent i 2024), er der stadig regionale forskelle, og der er ligeledes forskelle, som relaterer sig til patientens socialgruppe.

Fakta

→ **I 2025 har Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut etableret et nyt dansk tværfagligt og tværsektorielt kvalitetsregister for neurorehabilitering. Det er et vigtigt redskab til at understøtte kvalitetsudvikling, også i den tidlige rehabilitering.**

Den gennemsnitlige indlæggelse på strokeafsnit i Danmark bliver stadig kortere. Det er en udfordring, fordi behandlingseffekten dermed muligvis reduceres. Det er derfor afgørende, at der i de kommende år arbejdes målrettet med, hvordan den effekt, der opnås på et strokeafsnit, kan fastholdes – trods kortere indlæggelser.

I nogle tilfælde kan overgangen mellem indlæggelse og eget hjem lettes ved forskellige støttende indsatser fra fagpersoner på hospitalet og i hjemkommunen. For personer med et mildt til moderat stroke kan det være gavnligt at blive udskrevet tidligt fra hospitalet med et efterfølgende besøg af et tværfagligt team i hjemmet, der skal sikre en god overlevering til den kommunale rehabilitering. Andre former for tæt samarbejde mellem hospital og kommune kan ligeledes være med til at sikre, at kvaliteten af behandling og genoptræning bevares – også uden for hospitalet.



Hjernesagens anbefalinger for behandling og tidlig rehabilitering

- 90 procent af alle strokepatienter skal indlægges på stroke-afsnit
- Både regioner og kommuner forpligtes til at indberette data til det nye tværfaglige og tværsektorielle neurorehabilite-ringsregister. Data herfra skal bruges til at udvikle kvaliteten af rehabiliteringen
- Strokeafsnit, som følger forskningsbaserede definitioner og faglige anbefalinger, bør bevares og udvikles i alle regioner

Find referencer og læs mere om behandling og tidlig rehabilitering på www.hjernesagen.dk/strokehandleplan

»Hele vores forløb har været præget af virkelig dårlige overgange. Først fra sygehuset til den specialiserede genoptræning og dernæst manglede der simpelthen styring på hele det kommunale forløb. Jeg er helt sikker på, at det sidste også hænger sammen med, at der ikke er en hjerneskadekoordinator i vores kommune. Vi kan høre fra andre, at de har oplevet helt anderledes kontrollerede forløb i kommuner, der netop har en hjerneskadekoordinator, så man har én indgang med alle sine spørgsmål. Vi har simpelthen ikke vidst, hvem vi skulle gå til i kommunen.«

Kristina Due Aagren, Greve | Gift med Bjarne Aagren, der blev ramt af stroke i 2023

Overgang fra hospitalet

Overgangen fra hospitalet til eget hjem eller andre indsatser opleves ofte kaotisk for patienter og pårørende. Det tværsektorielle samarbejde er desværre ofte præget af dårlig kommunikation og manglende reel patient- og pårørende-inddragelse, og at der ligefrem mangler klarhed omkring ansvarsfordeling.

Det gælder både forløb, hvor patientens tilstand kræver fortsat døgnpleje, kommunal hjælp i hjemmet og i de mindre komplekse forløb, hvor patienten udskrives direkte til eget hjem, eventuelt med kommunale rehabiliteringsindsatser.

Der er behov for betydeligt bedre tværsektorielt samarbejde. Der bør derfor skabes et fælles ansvar for forløb og økonomi, ligesom det skal sikres, at genoptræningsplan, plejeforløbsplan mv. faktisk når frem til de relevante personer i patientens videre forløb. Med stadigt kortere indlæggelsestider og flere opgaver, som flyttes til kommunerne, er der et tilsvarende større behov for bindende nationale standarder, både for indsatser, kompetencer og teknologier samt krav om indberetning af data og kvalitetssikring.

Genoptræningsplanen er afgørende

Den lovpligtige ret til en genoptræningsplan er et stort fremskridt i arbejdet for at sikre både rette og rettidige indsatser. Genoptræningsplaner giver adgang til vigtig viden for dem, der er ansvarlige for rehabilitering, og er samtidig et godt redskab til dimensionering af de sundhedsfaglige indsatser.

Undersøgelser fra Rigsrevisionen og Sundhedsstyrelsen viser imidlertid, at regionerne fortsat ikke fuldt overholder deres forpligtelse til at udarbejde genoptræningsplaner. De afslører også store forskelle mellem regionerne på dette område, samt at kommunikationen mellem regioner og kommuner er mangelfuld. Endelig er det også klart, at krav om patientinddragelse ofte ikke overholdes.

Forbipasserende blodpropper

I Danmark indlægges hvert år 4.000 personer med diagnosen TCI. Det vil sige, at de har haft forbigående symptomer på et stroke. Helt op mod halvdelen af denne gruppe oplever en grad af eksempelvis øget træthed, nedsat hukommelse, nedsat koncentration og depression.

Der er behov for yderligere forskning for at kortlægge årsager og behandlingsmuligheder, og indtil da anbefales det, at alle efter et TCI modtager information om, at det ikke er ualmindeligt at opleve øget træthed og andre udfordringer i efterforløbet.

Hjernesagens anbefalinger til overgangen fra hospitalet

- Det er afgørende, at beslutningen om, at store dele af ansvaret for genoptræning på avanceret niveau og rehabilitering på specialiseret niveau fremover placeres i regionerne, faktisk realiseres
- Nationalt bør der sikres monitorering af genoptræningsplaner, så planerne udfyldes rettidigt med inddragelse af de relevante fagpersoner. De bør desuden iværksættes rettidigt og fortsætte så længe, der er et forbedringspotentiale
- Alle strokeafsnit og kommuner skal implementere de samme metoder til at sikre reel patientinddragelse
- Alle strokepatienter bør tilbydes ambulant kontrol minimum tre måneder efter udskrivelsen
- Kvalitetssikring af genoptræningsplanerne skal understøttes af data fra det danske rehabiliteringsregister

Find referencer, flere anbefalinger og læs mere om overgangen fra hospitalet på www.hjernesagen.dk/strokehandleplan

Rehabilitering efter udskrivelse

Effektiv genoptræning og rehabilitering øger både den enkeltes evne til at klare sig selv samt livskvaliteten hos ramte såvel som pårørende. Dermed er der et stort potentiale for at mindske både individuelle og samfundsmæssige omkostninger ved stroke.

En afgørende barriere er, at vi i Danmark, på tværs af sektorer samt offentlige og private leverandører, ikke samarbejder godt nok om systematisk implementering af samme viden og metoder. Desuden mangler der systematisk brug af data til kvalitetsudvikling og forskning.

Selvom der løbende etableres bedre evidens for effekten af neurorehabilitering, er der fortsat brug for mere viden. Desuden er der udfordringer med at implementere de eksisterende evidensbaserede indsatser i den rette målgruppe og på rette tidspunkt i det samlede forløb. Der er derfor behov for fagspecifikke kompetenceprofiler samt kvalitetsstandarder i neurorehabiliteringen. Endelig er det en udfordring, at området er dækket af mange forskellige lovgivninger, samt at lovgivningen ikke sidestiller rehabilitering af motoriske, kognitive, kommunikative og synsfunktionsnedsættelser.

Sundhedsstyrelsen har i samarbejde med faglige miljøer og patientorganisationer udarbejdet en række anbefalinger. Disse er senest opdateret i 2020. Socialstyrelsen har ligeledes udarbejdet egne anbefalinger.

Der er imidlertid behov for en samlet national plan for implementering, hvor alle relevante statslige, regionale, kommunale og private aktører enes om en fælles plan.

Planen bør indeholde kvalitetsstandarder og fagspecifikke kompetenceprofiler. Den skal beskrive ensartede indsatser med fokus på kompetenceudvikling, valg af teknologier og metoder, brugerinddragelse, dataindsamling, forenkling af dokumentation og kvalitetsudvikling.

Stroke er den hyppigste årsag til handicap hos voksne og fører hyppigt til længerevarende eller livslangt behov for støtte og hjælp i hverdagen.

Strokepatienter har, ud over behovet for specifik neurorehabilitering, også behov for opfølgende, forebyggende indsatser. De har behov for både træning og medicinske behandlinger, der forebygger nyt stroke og andre følgetilstande, som fx epilepsi, depression, smerter, træthed og ensomhed.

Systematisk opfølgning og kontrol

I modsætning til eksempelvis mennesker med hjertesygdom tilbydes personer med stroke ikke systematisk undervisning i at håndtere livet med stroke, eller hvad de kan gøre for at nedsætte risikoen for at få nyt stroke.

I nogle tilfælde – og særligt som følge af kortere indlæggelsesvarighed på sygehuset – kan det være vanskeligt at vurdere den enkeltes rehabiliteringsbehov efter udskrivelsen. Derfor bør alle regioner tilbyde centrale rehabiliteringsambulatorier, der foretager revurdering af rehabiliteringsbehov og leverer specialiseret rådgivning til landets kommuner og andre aktører.

Jeg har jo en ny rolle som mor til Stine, og en vigtig faktor i den rolle er den ensomhed, man oplever. Følelsen af at stå alene og kæmpe både for min datter og mod systemet. Følelsen af sorgen over den mistede Stine, som er der side om side med taknemligheden over, at vi fik lov til at beholde Stine i vores liv. Glæden over at hun er kommet så langt, og at hun er så fantastisk et menneske kombineret med uvisheden om Stines fremtid, og hvordan den kommer til at arte sig.«

Anni Balling, Brande | Mor til Stine, som fik en hjerneskade i 2022

Hjernesagens anbefalinger til neurorehabilitering efter udskrivelse

- Det overordnede ansvar for at etablere relevante og tilstrækkelige tilbud om neurorehabilitering bør samles hos regionerne. Selve udførelsen kan ske i samarbejde med kommuner og private leverandører
- Den ansvarlige myndighed skal sikre, at der udarbejdes bindende standarder for neurorehabilitering af ensartet høj kvalitet, der følger Sundhedsstyrelsens anbefalinger og nyeste internationale evidens
- Lovgivningen skal sikre, at neurorehabilitering af fysiske, kommunikative, kognitive eller andre symptomer sidestilles. Alle regioner skal oprette tværfaglige revurderingsambulatorier med tilbud til dem, der efter endt rehabiliteringsforløb oplever funktionstab eller af anden grund har behov for at få revurderet deres rehabiliteringspotentiale
- Alle, der arbejder indenfor neurorehabilitering, bør undervises i samtalestøtte og patientinddragelse specifikt tilrettet mennesker med kommunikative og kognitive vanskeligheder

Find referencer, flere anbefalinger og læs mere om rehabilitering efter udskrivelse på www.hjernesagen.dk/strokehandleplan

Uvisheden var forfærdelig! Da der var gået tre måneder efter Emils ulykke, sad jeg stadigvæk fast i en tilstand af fuldkommen uvidenhed. Jeg ville så gerne have kendt mere til, hvordan et forløb med en hjerneskadet ung kunne se ud. Men der var ingen, der kunne sige noget. Jeg ville gerne have kontakt med andre forældre, som har prøvet noget af det samme. Men der var ingen at række ud mod. Jeg sad med en følelse af, at vi var helt alene i verden, og jeg tænkte, at vi aldrig igen kom til at leve et normalt liv som familie.«

Susanne Urban-Heldam, Bruunshåb | Mor til Emil, der blev ramt af en hjerneskade i 2020

Livet med stroke

I Danmark lever mere end 110.000 mennesker med stroke. Hertil kommer mellem 200.000 og 300.000 pårørende. Mange oplever kortere eller længerevarende følger efter stroke. Andre lever med følgevirkninger resten af livet. En stor del af landets strokepatienter oplever efterfølgende nedsat livskvalitet, og der ligger en vigtig og stor opgave i at sikre, at mennesker, der lever med stroke – og det gælder både mennesker ramt af stroke og deres pårørende – får et indholdsrigt og meningsfyldt liv.

Nye teknologier og kunstig intelligens kan være med til at lette hverdagslivet og øge selvstændigheden hos de ramte.

For mennesker i den erhvervsdygtige alder er stroke den sygdom, der giver størst risiko for tab af erhvervsevnen. Der er derfor behov for et særligt fokus på, hvordan mennesker med stroke hjælpes tilbage til en varig tilknytning til arbejdsmarkedet.

Undervisning i at håndtere livet med stroke øger livskvalitet hos både ramte og pårørende. Alle landets kommuner bør derfor tilbyde denne form for undervisning til både mennesker med stroke og deres pårørende.

Borgere på plejehjem og bosteder

Nogle personer med stroke har behov for varigt ophold på plejehjem eller et bosted. Botilbud til mennesker med hjerneskade skal være specielt indrettet til denne gruppe borgere, og personalet skal have særlige neurofaglige kompetencer.

Der bør etableres bindende nationale retningslinjer for, hvordan personale på bosteder og plejehjem undervises i at pleje, stimulere og inddrage mennesker med stroke. Der skal desuden undervises i at sikre, at borgerens funktionsniveau styrkes eller opretholdes, og hvordan man undgår komplikationer.

Desuden bør der udarbejdes nationale retningslinjer for, hvordan man kommunikerer med borgere med afasi, og hvordan man understøtter inddragelse i hverdagen for borgere med kognitive udfordringer efter stroke, som bor på et botilbud eller et plejehjem.

Fakta

- → 6 ud af 10 har behov for hjælp til daglige aktiviteter
- → 50 procent oplever på et eller andet tidspunkt i forløbet efter stroke invaliderende træthed
- → Cirka hver tredje får en depression efter stroke
- → 1 ud af 5 lever med demens
- → 1 ud af 3 må opgive jobbet efter et stroke

Selvom mennesker, der lever med stroke, kan opleve bedret funktion også lang tid efter stroke, er erfaringen, at de kompenserende strategier bliver sværere at opretholde, jo længere der går efter afsluttet neurorehabilitering. Derfor bør der tilbydes vedligeholdende træning, ikke blot af motorisk funktion, men også af kognitive og kommunikative færdigheder.

Sådanne retningslinjer og undervisningstilbud kan med fordel udarbejdes med inspiration fra demensområdet.

Et komplekst system

Talrige undersøgelser viser, at det er uhyre vanskeligt at finde vej gennem det sociale hjælpesystem og få den rette hjælp. Den nødvendige hjælp bliver ofte ydet via mange forskellige lovgivninger og med kontakt til mange forskellige kommunale forvaltninger og institutioner.

Har man kognitive og/eller kommunikative udfordringer efter stroke, vanskeliggøres situationen yderligere. Ofte bliver det den pårørende, der må træde til og støtte den ramte i kontakten med myndighederne, hvilket kan være med til at øge belastningen for de pårørende i betydelig grad. De ramte, som ikke har nære pårørende til at hjælpe med at navigere i det sociale hjælpesystem, er særligt udfordrede og har derfor et udtalt behov for at få hjælp af eksempelvis de kommunale hjerneskadekoordinatorer.

Hjernesagens anbefalinger til støtte til livet efter stroke

- Der bør udvikles en forebyggelsespakke for stroke, der sikrer opsporing og let adgang til udredning, behandling og andre tiltag, der kan forebygge nyt stroke og afhjælpe senfølger af stroke
- Der skal være lige muligheder for vedligeholdende fysisk, kognitiv og kommunikativ træning af aktører med kompetencer på området – uanset hvor i landet, man bor
- Ordningen med hjerneskadekoordinatorer skal bevares og gøres uafhængig af borgerens alder og genoptrænings-planens specialiseringsniveau
- Der skal etableres landsdækkende tilbud om undervisning og støtte til pårørende i samarbejde med de relevante patientorganisationer
- Både lovgivning og klagemuligheder på området bør forenkles

Find referencer og læs mere om livet med stroke på www.hjernesagen.dk/strokehandleplan

Jeg har været gennem en vild kamp for at komme tilbage. Jeg kunne overhovedet ikke tale i starten, og det har været en langsom, men vigtig rejse. Man skal ikke give op – man skal bare kæmpe videre, selvom det er hårdt. Jeg startede selv helt fra bunden med at øve mig på at forme lydene sammen med en audiologopæd. Næste skridt var at sige enkelte ord og sige de rigtige ord, når jeg så et billedkort. Så begyndte jeg lige så langsomt på at skrive igen. Jeg er kommet langt – men der er stadig mange ting, jeg ikke har fået tilbage.«

Kenneth Bremer, Århus | Ramt af et stroke i 2018

Livet med afasi

Omkring 30 procent af alle, der rammes af et stroke, får efterfølgende afasi. Afasi er et komplekst kommunikationshandicap, der kan komme til udtryk gennem enten vanskeligheder med at tale, forstå, læse eller skrive – eller en kombination af disse.

Afasi har ofte store konsekvenser for den enkeltes livskvalitet, bl.a. fordi det begrænser eller helt står i vejen for at opretholde sociale relationer og deltage i det almindelige samfundsliv. Afasi er desuden forbundet med en øget risiko for depression, ligesom de sproglige udfordringer kan føre til dårligere udbytte af neurorehabiliteringen af andre følgevirkninger efter stroke.

Derfor er det afgørende med en målrettet og helhedsorienteret indsats, som sikrer tidlig udredning, relevant og tilstrækkelig genoptræning og langvarig støtte til både den ramte og de pårørende.

Behov for støtte og træning

Mennesker, der lever med afasi, er særligt udsatte for at leve i isolation og tabe handleevne lang tid efter deres stroke.

Der bør gøres mere for at lette adgang til deltagelse i samfundsmæssige aktiviteter for mennesker med afasi og andre kommunikationsudfordringer. Mennesker med afasi har bl.a. svært ved at gøre brug af sundheds-, sociale og kulturelle tilbud og deltage i den offentlige debat på linje med andre. Mennesker med kommunikationsvanskeligheder har vanskeligt ved at udtrykke egne behov for hjælp, og de har svært ved at modtage tilbud om hjælp, støtte eller deltage i samfundslivet på grund af de kommunikative barrierer.

Tilbud, der understøtter socialt samvær og aktiviteter, kan med fordel udvikles og drives i samarbejde mellem regioner, kommuner og patientforeningerne.

I Danmark er der betydelige forskelle kommunerne imellem, også når det handler om kommunikationsstøtte til mennesker med afasi. Den sproglige genoptræning efter stroke er desuden forankret i undervisningsområdet frem for sundhedsområdet – og derfor har mennesker med afasi ikke nødvendigvis samme rettigheder til genoptræning, som mennesker, der er ramt af fx motoriske udfordringer efter et stroke.

Hjernesagens anbefalinger til støtte til livet med afasi

- Lovgivningen bør fremadrettet sikre, at også behov for neurorehabilitering af kommunikationsvanskeligheder skal beskrives i genoptræningsplanen
- Lovgivningsmæssige og/eller administrative barrierer for at bevilge relevant rehabilitering til mennesker med kommunikationsvanskeligheder skal fjernes
- Også mennesker med kommunikationsudfordringer skal, uanset hvor længe man har levet med problemerne, have adgang til tværfaglig revurdering, en ny genoptrænings-plan og rehabilitering, ved behov
- Alle, der arbejder med mennesker med kommunikations-vanskeligheder, samt familie og netværk, skal have gen-nemført undervisning i samtalestøtte
- Audiologopædisk specialundervisning skal lægges under sundhedsloven i stedet for Lov om specialundervisning

Find referencer og læs mere om livet med afasi på www.hjernesagen.dk/strokehandleplan

Livet som pårørende

Rundt om hver enkelt af de cirka 110.000 danskere, som lever med stroke, er der mellem 200.000 og 300.000 nære pårørende.

De påvirkes i høj grad også af både sygdommen og af følgevirkningerne, som ofte er meget gennemgribende og i mange tilfælde ender med at ændre livet og hverdagen fundamentalt.

Der stilles stadig større krav til de pårørende, der ofte er den ramtes vigtigste ressourceperson. Mange pårørende oplever, at de er tvunget til at påtage sig opgaven som både plejer, socialrådgiver, sekretær mv. samtidig med, at de stadig skal være den ramtes partner eller andet familiemedlem og forsøge at passe eget job mv. ved siden af.

Der mangler fokus på og data om de pårørende i Danmark

Pårørende til mennesker med stroke lever i øget risiko for ensomhed samt sygdomme som fx depression og stress, ligesom de har en øget risiko for helt eller delvist at falde ud af arbejdsmarkedet.

Mange pårørende til mennesker med stroke oplever, at de får for lidt hjælp og støtte i sundhedsvæsnet. Generelt mangler der fokus på de pårørende i dansk lovgivning, ligesom der mangler data om, hvilke indsatser, der skal til for at aflaste de pårørende.

Der er derfor behov for at sikre de pårørendes rettigheder, og der er et betydeligt samfundsøkonomisk potentiale i at yde bedre støtte til de pårørende, alene fordi man kan forebygge, at de selv får sundhedsmæssige problemer som følge af deres pårørenderolle og sikre deres fastholdelse til arbejdsmarkedet.

Børn som pårørende

Børnepårørende udgør en særskilt og alvorlig risikogruppe. Der er i dag ingen krav om eller systematik for registrering af børn som pårørende til personer med stroke og andre skader på hjernen.

De fleste steder oplever man, at der helt mangler fokus på børnepårørendes liv og trivsel – både på sygehusene og i det efterfølgende kommunale forløb. Det fører i mange tilfælde til, at børnenes psykiske velbefindende udfordres, og en betydelig del af børn, der er pårørende, lever med alvorlige udfordringer som eksempelvis ensomhed og skolevægring samt symptomer på angst, stress og depression.

Min fars stroke har helt sikkert præget mig som person. Jeg har været sur på verden – og sur på min far. Jeg havde sådan en øv-følelse af uretfærdighed. Det var en svær tid, og når jeg ser på det hele i dag, så ville jeg gerne have haft, at der var et tilbud til sådan en som mig, hvor jeg kunne snakke med nogle andre i samme situation. Jeg har aldrig fået at vide, at man godt må være ked af det, man godt må være vred osv. Jeg har også døjet med angst og været bange for døden. Det er ikke, fordi folk skal have ondt af mig – det har også gjort mig stærk og hård i filten, og efter at have gået til psykolog i lange perioder, så har jeg efterhånden lært at sørge på en anden måde, som har hjulpet mig videre i livet.«

Oliva Folmer Svane, København | Datter til Lars, som blev ramt af et stroke i 2009

Hjernesagens anbefalinger til støtte til livet som pårørende

- Der bør udarbejdes nationale retningslinjer, som understøtter hjælp til pårørende, herunder pårørendesamtaler
- Der skal indsamles data, der belyser såvel patient- som pårørendetilfredshed med inddragelse af patient og pårørende i eget forløb, og her skal der anvendes de samme målemetoder på tværs af sektorer, så tallene er sammenlignelige
- Der skal indføres et krav om systematisk inddragelse af pårørende til strokepatienter i hele strokeforløbet
- Den eksisterende ordning med omsorgsorlov skal udvides, ligesom der skal indføres en økonomisk kompensation
- Der skal indføres registrering af børnepårørende på linje med de krav, der findes i psykiatrien

Find referencer og læs mere om livet som pårørende på www.hjernesagen.dk/strokehandleplan

Data, kvalitetsarbejde og forskning

Data fra Dansk Strokeregister har siden 2003 spillet en vigtig rolle i forhold til at løfte kvaliteten og styrke organisationen af den akutte og tidlige behandling af stroke. Dette har ført til, at en meget høj andel af patienter i dag får den anbefalede diagnostik, behandling og tidlige genoptræning.

Behov for kvalitetsudvikling

I Danmark bruger vi imidlertid ikke data til at belyse, hvilke genoptrænings- og rehabiliteringsindsatser mennesker med stroke modtager, eller om indsatserne har effekt. Der findes heller ikke sammenlignelige data på, om mennesker med stroke oplever at have indflydelse på deres forløb, eller om de tilbud, de får, opleves meningsfulde. Endelig mangler der data om, hvordan det går mennesker med stroke på længere sigt. Denne mangel på data om rehabilitering er den afgørende barriere for at udvikle kvaliteten, og det betyder, at vi spilder både menneskelige og samfundsmæssige ressourcer.

Det nye rehabiliteringsregister under Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut kan medvirke til at rette op på dette. Men det forudsætter, at indberetning til registeret bliver obligatorisk, og at de, der har ansvar for at tilbyde rehabilitering, er forpligtede til at øge kvaliteten og til at forske i effekten ud fra disse data.

Der er betydelige udfordringer forbundet med at forske i effekt af rehabilitering på strokeområdet, fordi der er tale om komplekse processer med mange faktorer, som har indflydelse på den ramtes udbytte af indsatsen. Internationale eksempler viser dog, at det er muligt, selvom forskningen er præget af få og små studier af lav kvalitet.

Det er derfor afgørende, at der udarbejdes en samlet dansk strategi for forskning i effekt af neurorehabilitering.

Hjernesagens anbefalinger for data, kvalitetsarbejde og forskning

- Der bør udarbejdes en national forskningsplan, som undersøger effekt af rehabilitering på strokeområdet
- Det nye rehabiliteringsregister skal indsamle data, som er sammenlignelige på tværs af landet og sektorer. Data skal dokumentere både indsatserne, deres effekt på funktionsevnen og den patientoplevede effekt
- Indberetning til det nye rehabiliteringsregister skal være obligatorisk, og de, der har ansvar for at tilbyde rehabilitering, skal være forpligtede til at anvende data til at øge kvalitet samt gøre data tilgængelig for forskning
- Registret skal også understøtte monitorering og en målrettet indsats for at mindske ulighed

Find referencer og læs mere om data, kvalitetsarbejde og forskning på www.hjernesagen.dk/strokehandleplan

Stroke er en fællesbetegnelse for blodpropper og blødning i hjernen.

12.000 danskere rammes af et stroke årligt, og de, som overlever, får ofte et radikalt anderledes liv med varierende grader af mén og forskellige typer af handicap. Sygdommen koster hvert år det danske samfund milliarder af kroner til behandling, rehabilitering og i form af tabt arbejdsmarkedsfortjeneste.

Der er et stort potentiale for både at øge livskvalitet for ramte og deres pårørende samt at reducere samfundsudgifterne væsentligt, hvis vi øger effekten af forebyggelse, behandling og rehabilitering af stroke.

Derfor bør Danmark have en samlet national plan for stroke – i lighed med andre store folkesygdomme. Denne anbefaling er udarbejdet af Hjernesagen i et tæt samarbejde med et panel af mennesker, der lever med stroke samt en række fremtrædende faglige eksperter på strokeområdet.

Planen er tænkt som inspiration til myndighedernes arbejde med at lave en samlet handleplan for stroke.

Hjernesagen er en privat og uafhængig patientorganisation for mennesker med erhvervet hjerneskade og pårørende. Du kan støtte foreningens arbejde her www.hjernesagen.dk/stoet

Hjernesagen
Vi tager hånd om hjernen