



# Manifest för Stroke Alliance for Europe

För en värld där färre drabbas av stroke och där de som berörs av stroke får den hjälp de behöver.

Kindly supported by



The Stroke Alliance for Europe retains independent control over all content

# Översikt

---

Vi arbetar för att alla strokepatienter i Europa ska ha tillgång till kontinuerlig vård år 2015. Från förebyggande till riskidentifiering, från akutbehandling till organiserade strokeenheter för den akuta fasen, till lämplig rehabilitering och sekundära, förebyggande åtgärder.

Stroke är en attack i hjärnan.  
Det finns två huvudtyper av stroke:

- Ischemiskt stroke – den vanligaste typen av stroke som orsakas av en blodpropp i hjärnan.
- Hjärnblödning – orsakas av en blödning i hjärnan.

En transitorisk ischemisk attack (TIA), även kallat "mini-stroke", uppstår när blodflödet till hjärnan störs tillfälligt. Symptomen på TIA liknar symptomen på en fullständig stroke, men varar mindre än 24 timmar.

## Symptomen på stroke

De omedelbara strokesymptomen inkluderar plötslig förlust av känsel, svaghet eller förlamning, plötsliga svårigheter att tala eller förstå tal, yrsel, förvirring, ostadighet, kraftig huvudvärk, plötsliga synstörningar eller blindhet och medvetlöshet.

På längre sikt kan de som överlever ett strokeanfall ha ett eller flera av följande symptom: svaghet eller förlamning på ena sidan av kroppen, tal- och språksvårigheter, försämrad uppfattnings- och tankeförmåga, trötthet, känslomässiga störningar och humörförändringar.

## Förekomsten av stroke i Europa

Stroke är den tredje största dödsorsaken i Europa, efter hjärtsjukdomar och cancer, och den vanligaste orsaken till fysiska handikapp hos vuxna. Uppskattningsvis dör 650 000 personer av stroke varje år.

## Innehåll

---

Inledning	02
Adam Fontain	03
Förebyggande	04
Stroke är en medicinsk akutsituation	06
Organisation	07
Manuella Messmer-Wullen	07
På sjukhuset	08
Willi Daniels	09
Från sjukhuset och ut i samhället	10
Prioriterad forskning och utveckling	12
Avslutning	13

## Inledning

---

# Stroke är den tredje största dödsorsaken i Europa och den största anledningen till allvarliga handikapp.

De flesta har hört talas om hjärtattacker, men stroke är en mindre välkänd term. Det är dock en lika viktig och allvarlig sjukdom som hjärtsjukdomarna.

- Endast en tredjedel av alla som får stroke kommer troligtvis att återhämta sig inom en månad.
- En tredjedel blir förmodligen handikappade och i behov av rehabilitering.
- En tredjedel dör inom ett år.

Stroke dödar 650 000 personer per år i Europa och är en tung kostnad för samhället och hälsovården - stroke står för 3-4 % av de totala hälsovårdskostnaderna i västeuropeiska länder.

Länderna i Öst- och Centraleuropa har fler strokeanfall och med den beräknade ökningen av äldre i Europa kommer förekomsten av stroke att stiga vilket påverkar budgetarna inom hälsovården i Europa på motsvarande sätt.

Kostnaderna för hälsovården i Europa kan minskas avsevärt med organisatoriska ändringar:

- **Bildandet av specialiserade strokeenheter måste öka på samma sätt som avdelningar för hjärtsjukdomar har ökat.**

Det har visats att akuta insatser samt specialiserad, särskild vård av akuta strokepatienter inte bara kan rädda liv, utan även kan leda till att långvariga handikapp minskas på sikt. Dessutom minskar bördan på vårdare när en strokeenhet används i stället för allmänna sjukhusavdelningar.

Fyra av tio personer som dör av stroke kunde ha räddats om deras blodtryck reglerats.

- **Den goda nyheten är att stroke är den neurologiska sjukdom som är enklast att förebygga.**

Forskning har faktiskt visat att två tredjedelar av alla läkare anser att de första strokeanfallen kunnat undvikas. Människor kan minska risken för stroke genom att kontrollera blodtrycket regelbundet, genomgå lämplig behandling för högt blodtryck och förändra livsstilen en aning.

***Stroke är den vanligaste orsaken till fysiska handikapp hos vuxna i Europa.***

## Inledning

**SAFE arbetar för att avsevärt minska antalet strokeanfall i Europa och att alla som berörs av stroke ska få den hjälp och det stöd som de behöver.**

SAFE medverkar därför i aktiviteter som kampanjer, utbildning och forskning som bidrar till att förebygga stroke och förbättra livskvaliteten för de som återhämtar sig från stroke, deras familjer och vårdare.

***SAFE:s övergripande målsättning är att minska antalet strokeanfall och minska effekterna av stroke i Europa.***

**Detta manifest redovisar de huvudmål som Stroke Alliance for Europe anser att Europaparlamentet ska stödja.**

***SAFE uppmanar alla medborgare i Europa att stötta vårt arbete.***

### Adam Fontain (17)



Adam var ett vanligt, aktivt barn innan han fick sitt första strokeanfall när han var 17. Ett år senare fick han ett ännu svårare anfall som gjort att han inte kan gå och använda sin vänstra arm. Efter 3 månaders fysioterapi och yrkesterapi kunde Adam komma hem i rullstol.

Genom sin viljestyrka och stöd från familj, vänner och skola lärde han sig gå igen. Adam lever nu ett så normalt liv som han kan, men han har fortfarande svårigheter att gå och han kan inte lyfta sin vänstra arm. 2002 gick han med i en sportklubb för handikappade och började med luftgevärsskytte och bordtennis.

Adam har vunnit en juniortitel i skytte mot skyttar utan funktionshinder. Han tränar med det brittiska skyttelaget för handikappade som hoppas att han kommer att vara med i handikapp-OS 2012. Under det senaste året har Adam studerat på college, något som tagit upp en stor del av hans tid. Han utövar fortfarande sina sportgrenar, bordtennis och luftgevärsskytte. 2006 blev han tvåa i England Disabled Nationals och i september 2007 tillfrågades Adam om han ville bli medlem i Storbritanniens skyttelag, det som var målet med hans träning och hårda arbete. I december 2007 åkte Adam till Luxemburg för sin första internationella skyttetävling och han gjorde inte någon besviken - han sköt 592 av 600 och 590 av 600. Adam har även tävlat i British National Shooting Championship där han vann två guldmedaljer och en silvermedalj. 2008 kommer Adam att resa till Tyskland tillsammans med Storbritanniens skyttelag för sin andra internationella tävling.

## Förebyggande

---

Varje region bör ha skriftliga regler för kontinuerlig vård, varje sjukhus som behandlar strokepatienter bör ha bevisbaserade kliniska protokoll och varje land bör ha bevisbaserade nationella riktlinjer.

### Förebyggande

Stroke är den hjärnsjukdom som bäst kan förebyggas. Många underskattar dock sjukdomens allvar. 600 miljoner världen runt har högt blodtryck vilket ökar risken för stroke fyrfaldigt eftersom det leder till belastningar på rören (blodkärnen) som blodet cirkulerar genom i kroppen. Blodkärnen kan då brista på en svag punkt.

Att reglera blodtrycket t.ex. via bättre kost, livsstilsförändringar och godkänd terapi är ett av de effektivaste sätten att förebygga stroke.

Det är mycket viktigt att medborgarna i Europa får större urval och tillgång till information och initiativ som hjälper dem att fatta beslut om hälsosamma livsstilar som kan minska risken för stroke.



## Förebyggande

### Våra mål

- **Vi** uppmanar Europaparlamentet och alla regeringar i Europa att se till att alla i samhället är medvetna om stroke och de risker som associeras med stroke, via löpande kampanjer och enkel åtkomst till information.
- **Vi vill** ha regelbunda blodtryckskontroller för alla medborgare samt att hjälp tillhandahålls för att minska högt blodtryck och hålla det på en hälsosam nivå.
- **Vi vill** ha obligatorisk, enhetlig och tydlig märkning av livsmedel, speciellt när det gäller salt- och fettinnehåll, så att människor kan fatta riktiga beslut om vad de och deras familjer äter.
- **Vi vill** ha obligatorisk, enhetlig och tydlig märkning av alkoholhaltiga drycker, hur många alkoholenheter de innehåller och farorna med berusningsdrickande.
- **Vi vill** att reklam för "skäpmat" begränsas, speciellt sådan reklam som riktar sig till barn.
- **Vi vill** att rökning förbjuds helt på offentliga platser.
- **Vi vill** att alla europeiska institutioner ska uppmuntra och erbjuda motion för medborgarna.

*Vi uppmanar alla regeringar att öka de särskilda anslagen för strokeforskning.*



## Stroke är en medicinsk akutsituation

Det sker allt för ofta att symptomen på stroke och TIA inte identifieras i tid och att diagnosen och behandlingen fördröjs. Det minskar antalet som återhämtar sig, vilket i många fall kan vara en fråga om liv och död.

Det är nu godtaget att snabbare svarstider för både stroke och TIA kan rädda liv och minska långvariga handikapp.

Argumenten för att behandla TIA har utvecklats avsevärt under de senaste åren. Tiden under vilken det finns stor risk för ett allvarligt strokeanfall anses nu som mycket kortare vilket innebär att snabbare åtgärder krävs.

En akutbehandling kan dock inte inledas om inte alla som har kontakt med allmänheten kan känna igen symptomen på stroke och TIA och förstår vikten av att rätt åtgärder sätts in så snart som möjligt.

Kunskapen och medvetenheten om stroke är dålig, både hos allmänheten och hälso- och socialvårdande personal.

Det måste även finnas procedurer som ser till att

patienter med ett trolig strokeanfall omedelbart och via ambulans överförs till en specialiserad strokeenhet för omgående klinisk utvärdering, röntgen och propplösande medicinering under 24-timmars perioden.

### Våra mål

- **Vi uppmanar** regeringarna att finansiera offentliga kampanjer så att alla känner till varningstecknen vid ett strokeanfall och vet att använda ambulanstjänsten för transport av den drabbade till en institution för effektiv diagnostisering och behandling.
- **Vi uppmanar** Europaparlamentet att uppmantra medlemsländernas regeringar att se till att tre timmar är den längsta väntetiden för hjärnröntgen och att behandling sätts in

inom tre timmar för att minska antalet dödsfall och öka antalet som återhämtar sig.

- **Vi uppmanar** Europaparlamentet och medlemsländernas regeringar att sätta upp mål att misstänkta TIA-anfall undersöks av specialistenheter inom sju dagar och att patienter med mer än en TIA under en vecka omgående undersöks på sjukhus.





## Organisation

---

Högt blodtryck, rökning, stora mängder alkohol, vissa olagliga droger, höga kolesterolnivåer och fysisk inaktivitet ökar riskerna för stroke.

### Våra mål

- **Vi vill** att alla europeiska regeringar ska åtgärda de sociala, känslomässiga och praktiska behoven hos vårdare som sköter personer som överlevt stroke, genom att se till att dessa områden är tillräckligt organiserade.

### Manuella Messmer-Wullen



Jag hade ett bra jobb som jag tyckte om. Jag var på tjänsteresa utomlands när jag en morgon försökte stiga upp ur sängen men i stället föll till golvet. Jag försökte stå upp, men föll igen. Jag ålade på magen till badrummet och när jag såg att den vänstra sidan av mitt ansikte var skadad förstod jag att något hänt med min hjärna. Jag blev arg, greps av panik och försökte ta mig till telefonen. När jag kom till telefonen kunde jag inte läsa numren som jag måste ringa. I panik försökte jag allt jag kunde komma på för att få tag i någon via telefonen, och jag hade tur eftersom en person svarade. Jag skrek på hjälp och förlorade därefter medvetandet. Jag var på intensivvård i mer än sex veckor och i rehabilitering i mer än sex månader utan att få komma hem.

Min familj besökte mig på helger och fritiden. Jag skulle inte uppnå det jag har gjort utan deras stöd. Det var

mycket svårt att bli den person jag är i dag och jag är inte samma person som förut. Det är ett stort problem, men jag är så tacksam att jag kan röra mig, tänka, reagera och sköta telefonen. Efter 18 månader återvände jag till arbetet, men insåg att det inte gick. När telefonen ringde kom jag inte ihåg vad personen ringde mig för, hans eller hennes namn, vad jag skulle göra eller vad mitt jobb var. Det var mycket svårt. Sakerna har verkligen förändrats nu eftersom pengar inte betyder någonting om du inte kan röra dig, om du inte kan njuta av livet, om du inte kan besöka vänner eller delta i någon sport. Min familj, min partner och mina barn tycker att jag är verkar frisk och kry nu och kan göra nästan det mesta själv. Men de kan naturligtvis inte förstå att min hjärna har förändrats.

## På sjukhuset

---

Bildandet av specialiserade strokeenheter måste öka. Det har visats att akuta insatser samt specialiserad, särskild vård av akuta strokepatienter inte bara kan rädda liv, utan även kan leda till att långvariga handikapp minskas på sikt.

Det finns betydande bevis att strokeenheter minskar antalet dödsfall och ökar antalet oberoende individer som inte behöver sitta på institutioner.

På sjukhuset är det viktigt att diagnostiska verktyg som hjärnröntgen snabbt finns tillgängliga, detsamma gäller behandlingar med proplösande mediciner när det är lämpligt.

Det är viktigt att strokepatienter skrivs in på en strokeenhet redan första dagen och tillbringar större delen av sin tid på sjukhuset på en strokeenhet där det finns specialistvård av hög kvalitet.

Strokeenheter ska tillhandahålla intensiv och konstant vård, inklusive fysiologisk och neurologisk observation, snabb

behandling av stroke och tillhörande komplikationer, tidigt påbörjad rehabilitering och lindrande vård.

Tyvärr så varierar kvaliteten och resurserna på olika strokeenheter och skillnaderna gör att det värsta ibland inträffar efter en stroke.

### Våra mål

- **Vi uppmanar** alla europeiska regeringar att inrätta specialiserade akuta strokeenheter och specialiserade strokeenheter där stöd och rehabilitering med optimal kvalitet tillhandahålls och som uppfyller effektiva bevisbaserade standarder.
- **Vi kommer** att verka för strokeenheter i hela Europa.

- Kontinuerlig information/ utbildning av patienternas familjer/vårdare.
- Om en radiolog inte alltid finns tillhands, ska telemedicinsk teknik finnas tillgänglig för online-konsultationer i realtid för att förbättra strokevården.
- I många europeiska länder sköts strokebehandlingen av äldrevården, men det är mycket viktigt att behoven hos de tiotusentals personer under 55 års ålder som får stroke uppfylls. Det är viktigt att det i alla länder finns mekanismer som ser till att stroke identifieras och behandlas som en sjukdom som kan drabba vem som helst, oavsett ålder.

## På sjukhuset

---

- **Vi uppmanar** alla europeiska regeringar att sätta upp mål så att alla strokepatienter direkt läggs in på specialiserade strokeenheter och att de sedan får löpande behandling på specialiserade strokeenheter.

### Berättelsen om Willi Daniels

Mitt första strokeanfall kom när jag blåste upp en ballong på nyårsafton 1997. Jag tänkte: "Något måste ha hänt med min hjärna".

Eftersom jag inte kunde prata, kunde jag inte tala om för någon vad som hänt. Varken min familj eller jag själv kunde drömma om att det var stroke.

SOS-tjänsten kontaktades, men kunde inte identifiera symptomen (kortvarig medvetslöshet, förlust av talförmågan, oförmåga att stå upp) på rätt sätt. Doktorn sa att allt snart skulle bli bra igen.

Vi ringde SOS-tjänsten igen när en halvtimme gått och jag inte visade några tecken på att återhämta mig. Den här gången rekommenderades vi att åka direkt till sjukhuset.

Ingen ambulans skickades, så jag blev buren till en bil och körd till akuten. I början blev jag inte intagen eftersom jag inte transporterades i liggande ställning. Jag blev intagen först efter en häftig ordväxling mellan sjukhuspersonalen och min familj. Till slut låg jag på akutavdelningen och väntade på doktorn. Under den korta undersökningen fick jag intrycket att doktorn hade en förutfattad uppfattning om mitt tillstånd (det var ju trots allt nyårsafton). Han sa att jag skulle sova ut ordentligt och så fick jag en infusion som skulle göra att jag återhämtade mig snabbare. Det tog mig tre dagar (utan att kunna tala) att försöka förklara för personalen att det var något fel på min hjärna och att de skulle göra en CT-röntgen.

Dagen därpå (då jag enligt planerna skulle skrivas ut), fick jag veta att jag haft en stroke i vänstra hjärnhalvan och att jag måste stanna på sjukhuset. Jag försökte opponera mig genom att skaka på huvudet.

Jag är säker på att om jag varit mer uppmärksam på stroke när jag var frisk, så skulle det ha besparat både mig själv och min familj en massa problem och oro. Om det fanns mer kunskap om riskfaktorena och symptomen på stroke, så skulle det vara mycket enklare för omgivningen och strokedrabbade att meddela SOS-tjänsten på ett detaljerat och vederhäftigt sätt och därmed snabbare och effektivare få behandling.

## Från sjukhuset och ut i samhället

---

En smidig övergång mellan vårdformerna är viktig när strokedrabbade flyttas mellan hälso- och socialvårdsinstitutioner och de tjänster som välgörenhetsorganisationer erbjuder.

Om hälso- och socialvården samverkar för att underlätta en hemkomst kan det hjälpa patienten att återhämta sig snabbare, minska trycket på individen och dennes familj samt förhindra onödiga återkommande sjukhusintagningar. När patienterna lämnar sjukhuset måste de känna sig säkra på att de känner till vilka arrangemang för löpande vård, stöd och rehabilitering som gjorts, hur de får tag i information och rådgivning samt vem som hanterar kommande rehabilitering och support.

Strokedrabbade behöver tillgång till omfattande rehabiliteringstjänster som består av multidisciplinära team av fysioterapeuter, yrkesterapeuter, tal- och språkterapeuter och psykologer.

Stroke är en sjukdom som kan bli bättre under loppet av många år, därför behöver patienterna både rehabilitering för att bli friskare och återhämta sig, samt stöd som hjälper dem att hantera de handikappande faktorer som stroke kan leda till och som kan vara långvariga.

Effekten av en stroke varierar mycket, därför måste det långvariga stödet anpassas så att det uppfyller individens behov.

### Våra mål

#### Från sjukhuset och ut i samhället

● **Vi uppmanar** alla europeiska regeringar att regelbundet utvärdera och granska det stöd och de tjänster som finns i samhället, det gäller även de för personer som flyttar till vårdhem. Löpande långvarigt stöd är viktigt.

- **Vi uppmanar** alla europeiska regeringar att öka tillgången på kort- och långvarig rehabilitering så att alla strokedrabbade har tillgång till livsförändrade stöd.
- **Vi uppmanar** alla europeiska regeringar att öka tillgången på tal- och språkterapeuter, yrkesterapeuter, psykologer, stödtjänster för familjer och dysfasi som alla hjälper till att återställa livskvaliteten för strokedrabbade.
- **Vi uppmanar** alla europeiska regeringar att se till att den strokedrabbade, dennes vårdare och familj får vara delaktiga i beslut som gäller framtida vård och rehabilitering.

## Från sjukhuset och ut i samhället

- **Vi uppmanar** alla europeiska regeringar att se till att övergången från sjukhuset till hemmet eller ett vårdhem förbättras genom att tillhandahålla information, stödaktiviteter i samband med utskrivningen, utbildning och stöd för vårdare och lämplig hjälp för anpassning.

### Resurser

- **Vi uppmanar** alla europeiska regeringar att se till att det finns tillräckliga resurser för utbildning, utveckling och anställning av strokespecialister så att rekommendationerna ovan kan genomföras.
- **Vi uppmanar** alla europeiska regeringar att stötta skapandet och utvecklingen av organisationer för självhjälp och stöd till strokedrabbade i varje land.
- **Vi uppmanar** Europaparlamentet att stödja tillväxten och utvecklingen Stroke Alliance for Europe som en del av kampen att höja medvetenheten om och förhindra stroke samt bekämpa dess effekter.

- **Vi uppmanar** alla europeiska regeringar att se till att det finns tillräckligt med ekonomiskt stöd för familjer och individer som drabbats av stroke samt att de ska få hjälp att skaffa sig ett arbete om lämpligt.



## Prioriterad forskning och utveckling

SAFE förespråkar prioritering och utveckling och erbjuder hjälp inom följande områden:

### Forskning

- undersöka kostnadseffektiviteten för olika typer av strotjänster;
- undersöka resultat som uppnås på lång sikt med olika modeller för strokebehandling;
- uppmuntra sekundära förebyggande åtgärder;
- identifiera politiska och organisationsbaserade barriärer som förhindrar att bevisbaserad strokebehandling används;
- vi hjälper när det är möjligt till genom att uppmuntra och utveckla bättre sätt att tillhandahålla fortsatt strokeutbildning för allmänheten, yrkesutövare och beslutsfattare;

### Utveckling

- utveckla riktlinjer för tillhandahållande av strokevård, inklusive strokevård före och efter en sjukhusvistelse;
- utveckla telemedicinska system för strokehantering;
- utveckla begreppet om primära och omfattande strokecentra som optimerar bruket av multidisciplinära team för att förbättra utsikterna för akuta strokepatienter;
- vi uppmuntrar patienter att delta i ordentligt planerade och utförda kontrollerade och randomiserade studier om strokeförebyggande, akutbehandling och rehabilitering;
- utveckla självhjälp för patienter och stödprogram för berörda i olika former.



## Avslutning

---

Under den närmaste timmen kommer uppskattningsvis 225 personer i Europa att få stroke. 75 av dessa kommer att återhämta sig, 75 kommer att få permanenta handikapp och 75 kommer att dö.

Vi uppmanar er att se till att behoven hos strokepatienter, deras familjer och vårdare identifieras och uppfylls för att minska de förkrossande effekterna av stroke. Bättre förebyggande åtgärder, bättre vård och rehabilitering kommer att minska både de personliga, sociala och ekonomiska effekterna av stroke och hjälpa till att återuppbygga livet för tusentals personer runt om i Europa.

Vi räknar med ditt stöd.

För mer information eller om du vill stödja vårt arbete med en donation, gå till SAFE: s webbplats på [www.safestroke.com](http://www.safestroke.com) eller e-posta sekretariatet på [mail@safestroke.com](mailto:mail@safestroke.com)

Var 20:e sekund drabbas någon i Europa av stroke. Stroke gör ingen åtskillnad. Det kan hända vem som helst, när som helst. Stroke inträffar plötsligt och effekterna kan bli förödande.

## **Stroke Alliance for Europe**

är den ledande europeiska patientorganisationen som enbart inriktar sig på att hjälpa personer som berörts av stroke i Europa.

Vårt mål är en värld där färre drabbas av stroke och där de som berörs av stroke får den hjälp de behöver.