ESO
EUROPEAN STROKE ORGANISATION

S·A·F·E
Stroke Alliance For Europe
THE STROKE PATIENT VOICE IN EUROPE

AIVOVERENKIERTOHÄIRIÖT EUROOPASSA – TOIMINTASUUNNITELMA 2018–2030

Brussels, 2018

ESO
EUROPEAN STROKE ORGANISATION

S·A·F·E
Stroke Alliance For Europe
THE STROKE PATIENT VOICE IN EUROPE

AIVOVERENKIERTOHÄIRIÖT EUROOPASSA – TOIMINTASUUNNITELMA

2018-2030

Stroke Alliance for Europe
Rue Washington 40
1050, Bryssel, Belgia
SAFE on rekisteröity
voittoa tavoittelemattomaksi järjestöksi
(Association Sans But Lucratif)
ASBL-numerolla 0661.651.450.
Sähköposti: mail@safestroke.com

Tämä julkaisu on käännös alkuperäisestä
Stroke Action Plan For Europe 2018-2030
(Bryssel, 2018).

Julkaisun on tuottanut Aivoliitto ry.
aivoliitto.fi

SISÄLLYSLUETTELO

ESIPUHE 2

JOHDANTO 3

YLEISET TAVOITTEET VUODELLE 2030 4

PRIMAARINEN ENNALTAEHKÄISY 5
Primaarinen ennaltaehkäisy – tavoitteet vuodelle 2030 6

AVH–PALVELUIDEN ORGANISOINTI 7
AVH–palveluiden organisointi – tavoitteet vuodelle 2030 8

AKUUTIN AIVOVERENKIERTOHÄIRIÖN HOITO 9
Akuutti aivoverenkiertohäiriö – tavoitteet vuodelle 2030 10

SEKUNDAARINEN ENNALTAEHKÄISY 11
Sekundaarinen ennaltaehkäisy – tavoitteet vuodelle 2030 12

KUNTOUTUS 13
Kuntoutus – tavoitteet vuodelle 2030 14

LAADUN PARANTUMISEN JA TULOSTEN ARVIOINTI 15
Arviointi ja laadun parantaminen – tavoitteet vuodelle 2030 16

ELÄMÄ AIVOVERENKIERTOHÄIRIÖN JÄLKEEN 17
Elämä aivoverenkiertohäiriön jälkeen – tavoitteet vuodelle 2030 18

YHTEENVETO 19

ESIPUHE

Tänä vuonna noin 610 000 Euroopan unionin alueella asuvaa ihmistä saa aivoverenkiertohäiriön (AVH). Puutteellisista luvuista huolimatta tiedetään, että EU:n ulkopuolisissa Euroopan maissa siihen sairastuu vähintään 170 000 ihmistä.

Tämä tarkoittaa vähintään yhtä AVH:ta minuutissa. AVH:n seuraukset voivat olla tuhoisat – ne voivat johtaa kuolemaan tai elinikäiseen vammautumiseen ja järkyttää sairastuneen ja hänen läheistensä elämää. AVH:sta selviytyneet liittyvät niiden miljoonien eurooppalaisten joukkoon, joiden elämään AVH vaikuttaa terveydellisesti, sosiaalisesti ja taloudellisesti.

Vuonna 2017 Stroke Alliance for Europe (SAFE) ja European Stroke Organisation (ESO) tekivät kattavan selvityksen aivoverenkiertohäiriöistä ja niiden hoidosta Euroopassa. Aivoverenkiertohäiriöiden haittoja käsittelevä Burden of Stroke in Europe -raportti paljasti suuria eroja maiden välillä ja niiden sisällä tuoden esiin muun muassa, että kaikissa maissa AVH:n jälkeinen tuki oli laiminlyöty.

Raportin mukaan vuosien 2015 ja 2035 välillä AVH-tapausten määrän odotetaan väestön ikääntymisen vuoksi kasvavan 34 prosenttia, ja samanaikaisesti Euroopassa AVH:n sairastaneiden määrän odotetaan kasvavan miljoonalla ja nousevan 4 631 050 henkeen. Terveydenhuoltoon ja muuhun kuin terveydenhuoltoon liittyvien aivoverenkiertohäiriöiden kokonaiskustannusten EU:ssa odotetaan nousevan. Vuonna 2015 ne olivat arviolta 45 miljardia euroa.

Vuosia yhdessä toimineet SAFE ja ESO solmivat toukokuussa 2017 virallisen sopimuksen yhteistyöstä aivoverenkiertohäiriöiden torjumiseksi. Aivoverenkiertohäiriöitä Euroopassa koskeva toimintasuunnitelma on syntynyt tästä yhteistyöstä. Se perustuu kahteen aiemmin annettuun nk. Helsingborgin julistukseen, joilla on ollut ratkaisevan tärkeä merkitys AVH-hoidon parantamisessa kaikkialla Euroopassa. ESO:lla ja SAFE:lla on ollut kunnia saada aivoverenkiertohäiriöitä koskevan eurooppalaisen toimintasuunnitelman koordinaattoriksi professori Bo Norrving, joka oli mukana myös Helsingborgin julistuksissa.

Aivoverenkiertohäiriöitä koskevan eurooppalaisen toimintasuunnitelman laatimiseen osallistui 70 asiantuntijaa, jotka työskentelivät ryhmissä ja arvioivat AVH-hoitopolun kaikkia osa-alueita. Työryhmien tehtävänä oli arvioida parhaat käytännöt ja hahmotella AVH-hoidon nykyinen tila huomioiden tärkeimmät tavoitteet, jotka kaikkien maiden ja terveydenhuoltojärjestelmien olisi pyrittävä saavuttamaan vuoteen 2030 mennessä.

Erityisesti AVH:n sairastaneiden ja heidän hoitajiensa kannalta merkittävää on se, että toimintasuunnitelmassa aivoverenkiertohäiriöistä tartutaan ensimmäistä kertaa haasteisiin, joita kohdataan AVH:n jälkeen.

Suunnitelma on paitsi tavoitteet sisältävä viitekehys että kehotus ryhtyä toimeen. SAFE vetoaa kaikkiin päättäjiin ja kehottaa heitä käyttämään toimintasuunnitelmaa edistääkseen terveyspoliittisia muutoksia, ohjatakseen tutkimuksen painopisteitä, parantaakseen paikallista AVH- ja potilaskeskeistä hoitoa sekä korjatakseen Burden of Stroke in Europe -raportin paljastamat puutteet.

Aivoverenkiertohäiriöiden haitat koskettavat meitä kaikkia, mutta erityisesti niitä miljoonia AVH:n sairastaneita ja heidän läheisiään, jotka elävät seurauksien kanssa päivittäin. Edistäkäämme eurooppalaisen toimintasuunnitelman tavoitteita voidaksemme vähentää AVH:n taakkaa koko Euroopassa.

Jon Barrick, SAFE:n puheenjohtaja,
Bart van der Worp, ESO:n puheenjohtaja
Valeria Caso, ESO:n ent. puheenjohtaja (2016–2018)

JOHDANTO

Aivoverenkiertohäiriö on edelleen yksi yleisimmistä kuolemaan ja vammautumiseen johtavista syistä Euroopassa. Ennusteiden mukaan AVH:n haitat eivät vähene seuraavana vuosikymmenenä tai sen jälkeen, mikäli tilanteelle ei tehdä mitään. Merkittävä osasyy tähän on, että vuoteen 2030 mennessä 60 vuotta täyttäneiden määrän Euroopassa odotetaan nousevan 23 prosenttia.

Onneksi on olemassa vakuuttavaa näyttöä siitä, että AVH on suurimmaksi osaksi estettävissä ja hoidettavissa ja että AVH:n taakkaa ja pitkäaikaisia seurauksia on mahdollista vähentää merkittävästi. Tämä edellyttää sosiaali- ja terveysministeriöiden, muiden viranomaistahojen, AVH-alan potilas- ja asiantuntijajärjestöjen sekä kaikkien terveydenhuollon ammattilaisten välistä yhteistyötä, unohtamatta perustutkimuksen, kliinisen tutkimuksen ja teollisuuden roolia.

Kahdessa edellisessä yleiseurooppalaisessa kokouksessa tarkasteltiin tieteellistä näyttöä ja nykyisiä palveluja sekä asetettiin tavoitteet AVH-hoidon kehittämiseksi seuraavan vuosikymmenen aikana. Näiden seurauksena syntyivät Helsingborgin julistukset vuosina 1995 ja 2006.

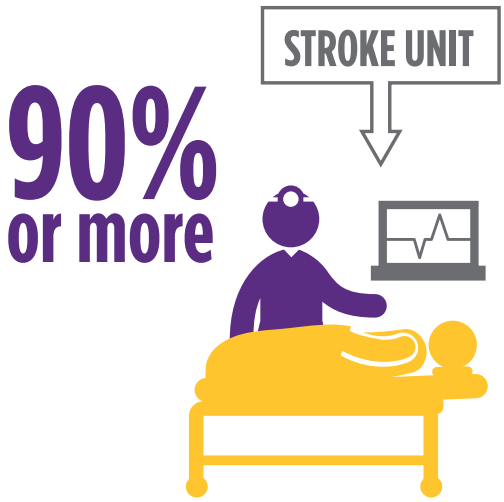
Aivoverenkiertohäiriöitä koskeva eurooppalainen toimintasuunnitelma noudattaa aiempien Helsingborgin julistusten formaattia. Kaikissa niissä käytettiin asiantuntijoista muodostettua ohjausryhmää. Kaikissa vaiheissa mukana on ollut myös AVH-alan potilas- ja asiantuntijajärjestöjä sekä niiden edustajia. Prosessin avulla eri vaihtoehtojen tieteellinen perusta ja näytönaste otettiin huomioon: nykyisten AVH-palveluiden nykytila; tutkimuksen ja kehittämisen painopisteet ja tavoitteet. Siihen lisättiin myös uudet kappaleet primaarisesta ennaltaehkäisystä, elämästä AVH:n jälkeen ja aivoverenkiertohäiriöiden translationaalisen tutkimuksen ensisijaisista kehittämistavoitteista. Yksityiskohtaiset tiedot esitetään European Stroke Journal -lehdessä julkaistussa artikkelissa.

Toimintasuunnitelma aivoverenkiertohäiriöistä Euroopassa vuosille 2018–2030 on yhdenmukainen WHO:n ei-tarttuvista taudeista vuosille 2013–2020 tekemän toimintasuunnitelman, WHO:n Euroopan alueen tarttumattomista taudeista antaman toimintasuunnitelman ja YK:n kestävälle kehitykselle vuosille 2015–2030 määrittämien tavoitteiden kanssa ja laajentaa niitä. Se tarjoaa selkeän etenemissuunnitelman, jonka avulla voidaan Euroopan tasolla vaikuttaa yhteen tämän päivän ja tulevaisuuden merkittävimmistä kansanterveydellisistä kysymyksistä – aivoverenkiertohäiriöihin.

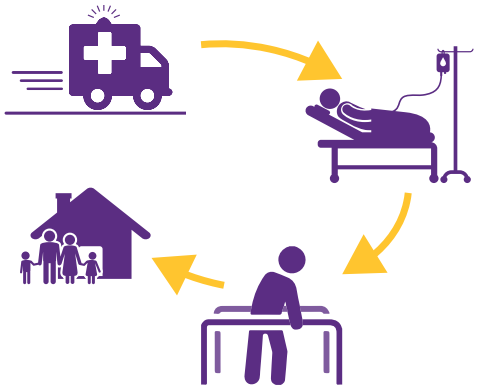
YLEISET TAVOITTEET VUODELLE 2030

Aivoverenkiertohäiriöitä Euroopassa koskevassa toimintasuunnitelmassa määritetään tavoitteet suunnitelman jokaiselle osa-alueelle, joita ovat primaarinen ennaltaehkäisy, AVH-hoidon järjestäminen, AVH:n akuuttihoito, sekundaarinen ennaltaehkäisy, kuntoutus, tulosten arviointi ja AVH:n jälkeinen elämä. Vuodelle 2030 on neljä yleistä tavoitetta.
Seuraavien tavoitteiden saavuttamiseen on aikaa vain 12 vuotta:

AVH-tapausten absoluuttista määrää vähennetään 10 prosentilla.



Vähintään 90 prosentille kaikista AVH-potilaista annetaan ensihoitoa nimenomaisissa AVH-hoitoyksiköissä.



Käytössä ovat kansalliset AVH-suunnitelmat, jotka kattavat koko hoitoketjun primaarisesta ennaltaehkäisystä elämään AVH:n jälkeen.

Täytäntöön pannaan sellaiset kansalliset strategiat monialaisista kansanterveydellisistä toimista, jotka edistävät ja tukevat terveellisiä elämäntapoja ja vähentävät sellaisten ympäristöstä johtuvien (kuten ilmansaasteiden), sosioekonomisten ja koulutuksellisten tekijöiden vaikutuksia, jotka lisäävät AVH-riskiä.

PRIMAARINEN ENNALTAEHKÄISY

”Kun sain aivoverenkiertohäiriön, en ollut koskaan aikaisemmin kuullutkaan asiasta. Toipuessani sairaalassa lääkärit sanoivat: ”Sinulla on ollut aivoverenkiertohäiriö.” ”Siis mikä? Aivoverenkiertohäiriö?” ”En tiennyt siitä mitään, vaikka olenkin asianajaja.”

Elisabeth Ortinez, Fundacio Ictus, Katalonia, Espanja

Vuoden 2006 Helsingborgin julistuksessa tavoitteeksi asetettiin, että kaikki maat pyrkivät vähentämään väestönsä merkittävimpiä AVH:lle altistavia riskitekijöitä, erityisesti korkeaa verenpainetta ja tupakointia.

AVH on pääosin ehkäistävissä oleva sairaus. Sillä on yhteisiä riskitekijöitä muiden sydän- ja verisuonitautien sekä monien muiden tarttumattomien tautien kanssa. AVH:n riskitekijöihin puuttuminen vaatii sekä yksilöltä että yhteiskunnalta - elämäntapaan ja lääketieteeseen liittyvien asioiden käsittelyä. Riskitekijöihin puuttumista yksilötasolla on esimerkiksi tupakoinnin lopettaminen, kun taas esimerkki yhteiskunnan tasolla voidaan vaikuttaa ilman epäpuhtauksien vähenemiseen. Yhteiskunnalliset päätökset voivat vaikuttaa myös yksilön kykyyn puuttua muutettavissa oleviin riskitekijöihin.

Vaikka riskitekijöiden itsehallintaan tulee kannustaa, AVH-riskin vähentäminen ei yksilötasolla ole helppoa pitkällä aikavälillä, mikäli yhteiskunta ei tarjoa muita tukimuotoja. Erittäin yleisiin riskitekijöihin kohdistuvista terveyspoliittisista toimenpiteistä, kuten tupakoinnin lopettamiseen ja terveellisiin elämäntapoihin kannustavista kampanjoista, on olemassa vahvaa näyttöä. Tällaisia toimia voivat olla muun muassa lainsäädännölliset muutokset, tiedotuskampanjat, elintarvikkeiden merkinnät sekä koulujen, työpaikkojen ja yhteisöjen koulutukselliset ja ennaltaehkäisevät toimenpiteet.

Suositeltavia terveyspoliittisia toimenpiteitä voivat olla muun muassa pyöräteiden rakentaminen, ihmisten ohjaaminen portaiden käyttöön, terveellisten ruokien tarjoaminen julkisissa paikoissa, tupakointikiellot, suolan ja sokerin vähentäminen jalostetuissa elintarvikkeissa ja virvoitusjuomissa sekä terveyskasvatus- ja kansanterveyskampanjat, joilla pyritään lisäämään tietoisuutta muutettavissa olevista AVH-riskitekijöistä.

Primaarinen ennaltaehkäisy on tärkeää kohdentaa koko väestöön eikä vain niihin, joiden sairastumisriski on jo muutenkin suuri. Siksi tarvitaan yhteisiä ponnisteluja, jotta tietoisuutta korkeasta verenpaineesta (hypertensiosta) voidaan lisätä ja tarjota seulontaa ja hoitoa. Erityisen paljon työtä on tehtävä, jotta tavoitetaan heikommassa sosioekonomisessa asemassa olevat henkilöt, joilla on enemmän hoitamattomia AVH-riskitekijöitä.

Lääketieteelliset toimenpiteet ja seuranta ovat tärkeitä, mutta niistä on apua vain kun ne yhdistyvät vaikuttamiseen sekä yhteiskunnan että yksilötasolla.

”Paradoksaalista on, että vaikka tiedämme, mitkä muutettavissa olevat riskitekijät aiheuttavat 90 % aivoverenkiertohäiriöistä, vuosittaisten AVH-tapausten suurta määrää on vaikeaa vähentää. Tarvitsemme vahvan ennaltaehkäisevien toimenpiteiden järjestelmän, jossa yksilöt, hoitoalan ammattilaiset ja lainsäätäjät tekevät tiivistä ja pitkäkestoista yhteistyötä saavuttaakseen edistystä.”

Jelena Misita, SAFE:n tiedotus- ja kampanjapäällikkö

Poliittisten päättäjien tulisi panna täytäntöön ja vahvistaa primaarisen ennaltaehkäisyn kansallisia strategioita riskitekijöiden hallitsemiseksi. Terveellisiä elämäntapoja on edistettävä ja helpotettava monialaisilla kansanterveystoimilla, minkä lisäksi seulonta- ja hoito-ohjelmien yleinen saatavuus on varmistettava.

Riskitekijöiden esiintymisen ja hallinnan merkittäviä eroja Euroopan maiden välillä on vähennettävä laatimalla riskitekijöiden seulonnan ja hoidon eurooppalaiset suuntaviivat.

PRIMAARINEN ENNALTAEHKÄISY – TAVOITTEET VUODELLE 2030

Kaikkialla Euroopassa on tapahduttava merkittävä muutos, jotta jokainen voi saada yksilöllisen arvion omasta AVH-riskistään ja mahdollisesti tarvitsemastaan hoidosta. Sen vuoksi tavoitteena on

1. Saattaa ennaltaehkäisevä hoito kaikkien kansalaisten saataville ja soveltaa yksilöllistä riskinarviointia hoitopäätösten tukena. Tarvitaan sekä uusia lakeja että kansallisia hankkeita yleisimpien riskitekijöiden taltuttamiseksi.

2. Tavoitteeksi tulee asettaa lainsäädännön kehittäminen, jolla vaikutetaan yleisiin AVH-riskitekijöihin (kuten tupakointi, sokeri, suola, alkoholi ja ilmansaasteet), kannustamalla terveellisiin elämäntapoihin koulutuksella ja kampanjoinnilla sekä vähentämällä ympäristöstä johtuvien, sosioekonomisten ja koulutuksellisten tekijöiden vaikutuksia.

AVH-riskitekijöiden seulonta ja tarvittavat hoitotoimet on priorisoitava. Tämän vuoksi tavoitteena on

3. ottaa käyttöön näyttöön perustuvia AVH-riskitekijöiden seulonta- ja hoito-ohjelmia kaikissa Euroopan maissa.

Korkea verenpaine jää liian usein havaitsematta ja hoitamatta. Jokaiselle Euroopan maalle asetettu tavoite on että

4. korkea verenpaine todetaan ja hoitotavoitteeseen päästään 80 prosentilla henkilöistä, joilla on korkea verenpaine.

© Združenje bolnikov s cerebrovaskularno boleznijo Slovenije

AVH-PALVELUIDEN ORGANISOINTI

”Varhaista kotiuttamista tukee Early Supported Discharge (ESD) -ohjelma, jonka ansiosta potilaat pääsevät pois sairaalahoidosta aikaisemmin. Ensimmäisten 6–8 viikon ajan he saavat hoitoa kotona, ja monissa Euroopan maissa on todistettu, että kotihoito parantaa tuloksia ja alentaa terveydenhuoltopalvelujen kokonaiskustannuksia. Pyysimme AVH:n sairastanutta valtiovarainministeriämme osallistumaan ESD-ohjelmaan. Hän osallistui varhaista kotiuttamista tukevaan ohjelmaan, ja kuusi viikkoa myöhemmin hän pyöräili ympäri Dublinin Phoenix Park’ia – kuusi viikkoa sen jälkeen, kun hän ei pystynyt avaamaan etuoveaan. Tämä sai päätöksentekijät näkemään – tavalla, johon ei kukaan muu olisi pystynyt – mitä ohjelma todella tarkoittaa ihmiselämälle.”

Chris Macey,
Irish Heart Foundation

Vuoden 2006 Helsingborgin julistuksessa tavoitteena oli, että kaikille AVH:n sairastaneille Euroopassa taataan hoidon jatkuvuus hyvin organisoidusta AVH:n akuuttihoidosta asianmukaiseen kuntoutukseen ja sekundaariseen ennaltaekäisyyn, johon kuuluu säännöllinen seuranta.

AVH-palveluiden organisoinnissa on Euroopassa suuria eroja. Kyseessä on kuitenkin hoidon laadun kannalta olennainen asia. Tarvitaan luotettavampaa ja täsmällisempää tietoa AVH-hoidon rakenteesta ja organisoinnista. Näihin tulee sisältyä rekistereitä, joilla seurataan keskeisiä laatuindikaattoreita ja AVH-yksiköiden sertifiointi tulee toteuttaa. Potilas- ja asiantuntijajärjestöjen ja AVH-tukiorganisaatioiden rooli on merkittävä, sillä ne luovat paineita paremmin organisoitujen AVH-palveluiden kehittämiseen ja mahdollistavat tarvittavien laatustandardien käytännön kehittämisen ja auditoinnin.

Ensiavun ja AVH-akuuttihoidon osalta palveluiden hyvä organisointi tarkoittaa:

- jatkuvia väestökampanjoita akuuttien AVH-oireiden tunnistamiseksi
- hätäkeskusoperaattoreiden, ensihoitajien ja ensiapuhenkilöstön AVH-koulutusta
- AVH-hoitoyksiköiden sijainti ja ambulanssikuljetusten suunnittelu viiveiden lyhentämiseksi
- validoitujen työkalujen käyttöä AVH:n oireiden tunnistamiseen, kuten FAST
- keskitettyjä hoitoketjuja
- erikoistuneita AVH-tiimejä ja sertifioituja/auditoituja AVH-yksiköitä
- ympärivuorokautista pääsyä aivokuvaukseen
- telelääketiedettä syrjäisiä alueita varten
- jatkuvia laadunparannusprosesseja
- suunnitelmia varhaisen kotiuttamisen tueksi, jotta akuuttihoidon jälkeen voitaisiin kotona tarjota samantasoista jatkohoitoa kuin mitä olisi saatavilla sairaalassa.

Tällä hetkellä monilta mailta puuttuvat luotettavat ja tarkat tiedot AVH-hoidon rakenteesta ja organisoinnista sekä AVH-hoitopolkujen toteuttamisesta.

Alle 10 % aivoverenkiertohäiriön saaneista Euroopassa saapuu sairaalaan 60 minuutin kuluessa oireiden alkamisesta, ja monissa maissa viive oireiden alkamisen ja sairaalahoidon välillä ei ole viime vuosina pienentynyt.

Vain pieni osa maista on ottanut käyttöön sertifiointijärjestelmän ja tarkasti määritellyt laatukriteerit tai säännöllisen seurantajärjestelmän hoitojen vertailua varten.

AVH-PALVELUIDEN ORGANISOINTI – TAVOITTEET VUODELLE 2030

Aivoverenkiertohäiriöitä koskevien suunnitelmien kehittämisessä ja toteuttamisessa tärkeä rooli on AVH-tukiorganisaatioilla sekä potilas- ja asiantuntijajärjestöillä, sillä ne tarjoavat asiantuntemusta ja potilasnäkökulmia. Tämän vuoksi tavoitteena on:

1. että jokaisessa maassa tulee olla AVH-alan järjestö, joka on sekä asiantuntijaorganisaatio että AVH-tukiorganisaatio, joka tekee läheistä yhteistyötä viranomaistahon kanssa ja vastaa kansallisen AVH-toimintasuunnitelman laatimisesta, toteuttamisesta ja auditoinnista.

Saatavilla on paljon näyttöä siitä, minkälaisia hyvät AVH-hoitopolut ovat. Polkujen tulee auttaa AVH-palveluiden ohjaamisessa ennaltaehkäisystä ja akuuttihoidosta aina kuntoutukseen ja AVH:n jälkeiseen elämään. Ihmisille on kerrottava, mitä he voivat odottaa palveluiltaan. Kaikkien Euroopan maiden on varmistettava, että

2. ne ohjaavat kansallista AVH-hoitoa näyttöön perustuvilla hoitopoluilla, jotka kattavat koko hoitoketjun. Nämä hoitopolut ovat yleisesti kansalaisten tiedossa, ja niitä voidaan mukauttaa vastaamaan aluekohtaisia tarpeita, jotta yhtäläinen pääsy AVH-hoitoon voidaan varmistaa riippumatta potilaan ominaisuuksista, alueesta tai sairaalahoidon tarpeen ajankohdasta.

Hyvän AVH-hoidon perustana on erittäin ammattitaitoinen ja aivoverenkiertohäiriöihin erikoistunut hoitohenkilökunta. Kaikkialla Euroopassa on varmistettava, että rekrytoitavalla henkilöstöllä on hyvä koulutus, jotta tehokas ja monialainen AVH-hoito voidaan taata. Jokaisen maan on varmistettava, että

3. ne järjestävät ja tarjoavat pätevän henkilökunnan ja tiimien antamaa AVH-hoitoa ja laativat tehokkaita rekrytointi- ja koulutussuunnitelmia osana kansallista aivoverenkiertohäiriöitä koskevaa toimintasuunnitelmaa.

AVH-yksiköt ovat keskeisiä AVH:n aiheuttaman haitan ja kuolleisuuden vähentämiseksi. Mutta tämä on totta vain, jos AVH-yksiköt ovat korkealaatuisia. Määrittääkseen ja arvioidakseen minkälainen on hyvä AVH-hoitoyksikkö, kaikkien Euroopan maiden tulee varmistaa, että

4. kaikki AVH-yksiköt ja muut AVH-palvelut on sertifioitava tai auditoitava säännöllisesti laadun parantamiseksi.

AKUUTIN AIVOVERENKIERTOHÄIRIÖN HOITO

”Aivoverenkiertohäiriöön sairastuneena henkilönä minulla on oikeus saada parasta AVH-hoitoa:

• oikeus nopeaan diagnoosiin, jotta minua voidaan hoitaa nopeasti

• oikeus saada hoitoa erikoistuneelta henkilökunnalta sairauden kaikissa vaiheissa (sairaalassa ja kuntoutuksen aikana)

• oikeus saada hyvin koordinoitua hoitoa

• oikeus päästä hoitoon taloudellisesta tilanteestani, sukupuolestani, kulttuuristani tai asuinpaikastani riippumatta

• oikeus saada itselleni yksilöllisesti sopivaa hoitoa, jossa huomioidaan ikäni, sukupuoleni, kulttuurini, tavoitteeni ja ajan mittaan muuttuvat tarpeeni.”

Aivoverenkiertohäiriön sairastaneiden yleiset oikeudet, World Stroke Organisation, 2014

Vuoden 2006 Helsingborgin julistuksessa akuutin aivoverenkiertohäiriön hoidolle asetettiin seuraavat tavoitteet: yli 85 % AVH:n saaneista potilaista on hengissä kuukausi AVH:n jälkeen; yli 70 % selviytyneistä selviytyy päivittäisistä toimistaan itsenäisesti kolmen kuukauden kuluttua AVH:n saamisesta; kaikki akuutin AVH:n saaneet potilaat, joiden voivat soveltua rekanalisaatiohoitoon, tulee siirtää sairaaloihin, joilla on tällaiseen hoitoon tarvittavat tekniset valmiudet ja osaaminen.

”Asuinpaikkaan, ikään, sukupuoleen, kulttuuriin, sosiaalisen ja ekonomiseen asemaan katsomatta jokaisella akuutin aivoverenkiertohäiriön saaneella henkilöllä on yhtäläinen oikeus parhaaseen mahdolliseen ja tehokkaaseen AVH-akuuttihoitoon, diagnoosiin ja hoitoon.”

Professori Anita Arsovska, SAFE:n hallituksen jäsen

Vaikuttavin tapa päästä parempiin tuloksiin on AVH-yksikkö, jonka henkilökunta on monialaista ja erikoistunut aivoverenkiertohäiriöihin. Vaikuttavaa ja potilaan ennustetta parantavaa hoitoa, kuten laskimonsisäinen liuotushoito ja valtimonsisäinen tukoksen avaaminen eli trombektomia, voidaan toteuttaa tuloksellisesti vain, kun AVH:n akuuttihoito on hyvin organisoitua ja perustuu laadukkaaseen AVH-yksikköön.

AVH-hoitoyksiköiden saatavuus Euroopassa vaihtelee, ja keskimääräinen aika hoitoon pääsyyn on edelleen aivan liian pitkä – aika oireen alkamisesta liuotushoidon alkuun (onset-to-treatment, OTT) on 140 minuuttia Länsi-Euroopassa ja 150 minuuttia Itä-Euroopassa. Kansainvälisissä eurooppalaisissa rekistereissä on raportoitu 70 minuutin mediaani koskien aikaa sairaalaan saapumisesta liuotushoidon alkamiseen (door-to-needle, DNT), mutta kokeneista ja suurista keskuksista on olemassa myös esimerkkejä vain 20 minuutin DNT-ajoista.

AKUUTTI AIVOVERENKIERTOHÄIRIÖ – TAVOITTEET VUODELLE 2030

AVH-yksiköillä on tunnetusti vaikutusta potilaan ennusteeseen, mutta liian usein kansalaisilla ei ole pääsyä niihin. Siksi kaikkien Euroopan maiden tulee pyrkiä:

1. toteuttamaan hoito AVH-yksikössä vähintään 90 prosentille kaikista akuuteista AVH-potilaista.

Monille potilaille aivojen verenvirtauksen palauttamisesta voi olla merkittävää etua, sillä se vähentää pitkäaikaista vammautumista ja nopeuttaa toipumista. Trombolyysi- ja trombektomiahoitoa ei kuitenkaan ole yleisesti saatavilla kaikkialla Euroopassa. Sen vuoksi tavoitteena on, että kaikki maat

2. takaavat pääsyn rekanalisaatiohoitoihin 95 prosentille sitä tarvitsevista potilaista kaikkialla Euroopassa.

Mitä nopeammin potilaan rekanalisaatiohoito aloitetaan, sitä paremmat ovat tulokset. Ratkaisevaa on siis lyhentää aikaa, jonka potilas joutuu odottamaan saadakseen hoitoa päästyään sairaalaan. Tavoitteena on

3. lyhentää mediaaniaikoja oireiden alkamisesta hoidon alkuun alle 120 minuuttiin suonensisäisessä trombolyysissä ja mediaaniaikoja oireiden alkamisesta reperfuusioon alle 200 minuuttiin endovaskulaarisessa hoidossa.

Nämä kaksi ensimmäistä tavoitetta ovat olennaisia, jotta hyytymiä hajottavilla lääkkeillä (IVT) tai mekaanisella hyytymien poistamisella (EVT) hoidettujen osuus voi kasvaa. Maiden tulee pyrkiä

4. nostamaan suonensisäisten trombolyysien (IVT) määrät yli 15 prosenttiin ja endovaskulaaristen hoitojen (EVT) määrät yli 5 prosenttiin kaikissa Euroopan maissa.

Aivoverenkiertohäiriöistä johtuvan kuolleisuuden ja vammautumisen ja pysyvän haitan vähentäminen on keskeinen tavoite. Tämä koskee myös muista kuin valtimotukoksista aiheutuneita aivoverenkiertohäiriöitä, kuten aivojen sisäisiä verenvuotoja ja lukinkalvon alaista verenvuotoa (subaraknoidaalivuoto). Kaikkialla Euroopassa tavoitteena tulee olla

5. ensimmäisen kuukauden tapauskuolleisuuden vähentäminen alle 25 prosenttiin kallonsisäisten verenvuotojen ja subaraknoidaalivuotojen osalta ja hyvien toiminnallisuuteen liittyvien tulosten lisääminen yli 50 prosenttiin.

SEKUNDAARINEN ENNALTAEHKÄISY

Vuoden 2006 Helsingborgin julistuksessa vuoden 2015 tavoitteeksi asetettiin AVH-kuolleisuuden vähentäminen vähintään 20 prosentilla ja asianmukaisen sekundaarisen ennaltaehkäisyn toteutus kaikille ohimenevän aivoverenkiertohäiriön (TIA) tai AVH:n saaneille.

Sekundaarisilla ennaltaehkäisevillä toimenpiteillä voidaan vähentää AVH:n uusiutumista vähintään 80 prosentilla. Tämä tarkoittaa ohimenevän aivoverenkiertohäiriön (TIA) tunnistamista ja hoitoa sekä sen varmistamista, että TIA-kohtaukseen tai aivoinfarktiin sairastunut saa yksilölliseen riskiarvioon perustuvaa ennaltaehkäisevää hoitoa läpi koko elämän.

Jokainen AVH on erilainen, ja sen syyt on selvitettävä tehokkaan sekundaarisen ennaltaehkäisyn toteuttamiseksi. Tähän tarvitaan aina myös kuvantamistutkimuksia.

Riskitekijöiden tunnistamisessa
on kaksi tärkeää kulmakiveä:

1. elämäntapoihin liittyvien riskitekijöiden tunnistaminen ja niihin puuttuminen yksilölliset tarpeet huomioiden.

2. muut lääketieteelliset riskitekijät, joihin on saatavissa tehokasta hoitoa.

Esimerkiksi huono ruokavalio, alkoholin ja tupakan käyttö, huumeriippuvuus, ylipaino, korkea verenpaine ja kolesteroli, eteisvärinä, diabetes ja uniapnea ovat hoidettavia riskitekijöitä, joihin on kiinnitettävä huomiota jokaisen potilaan kohdalla. Lisäksi riskitekijöiden yhteisvaikutus voi olla erittäin merkittävä.

Myös ei-hoidettavat riskitekijät, kuten ikä, sukupuoli, etninen tausta ja sukuhistoria, vaikuttavat riskitekijöiden hoitoon siten, että korkeamman riskin potilas voi tarvita tehokkaampaa hoitoa. Riskitekijät ja käytetty sekundaarinen ennaltaehkäisy tulee kirjata kansallisiin AVH-rekistereihin.

AVH:n tai TIA:n sairastaneilla on usein rinnakkainen sydän- tai munuaissairaus tai perifeerinen valtimosairaus, mikä vaatii tutkimusta ja hoitoa. Masennuksella ja ahdistuneisuudella voi olla haitallisia vaikutuksia elämäntapoihin ja hoitomyönteisyyteen, ja ne ovat AVH:n ja dementian riskitekijöitä.

Sekundaarisen ennaltaehkäisyn saatavuudessa on Euroopan sisällä suuria eroja, mutta tiedot ovat puutteellisia ja usein vanhentuneita. Tiedämme, että yli 60 prosentilla AVH:n saaneista on korkea verenpaine.

Vaikka 80–90 % heistä saa hoitoa, verenpainetta seurataan asianmukaisesti vain alle 40 prosentilla heistä. Syitä riittämättömälle verenpaineen seurannalle ovat mm. valvonnan puute, alihoito ja heikko hoitomyönteisyys. Vaikka statiineja määrätään paljon sairaalasta kotiutettaessa, pitkäaikainen hoito-myönteisyys on heikkoa.

Liian moni eteisvärinää sairastavista ei edelleenkään saa suun kautta annettavia antikoagulantteja.

YLI 60 PROSENTILLA AVH:N
SAANEISTA ON KORKEA VERENPAINE

SEKUNDAARINEN ENNALTAEHKÄISY – TAVOITTEET VUODELLE 2030

Poikkeuksetta jokaisen aivoinfarktin tai TIA:n sairastaneen tulee saada ennaltaehkäisevää hoitoa, neuvontaa ja tukea. Siksi on tärkeää, että jokainen maa:

1. sisällyttää kansallisiin AVH-toimintasuunnitelmiinsa sekundaarisen ennaltaehkäisyn ja seurannan perusterveyden- ja avohuollossa.

Suurin osa AVH:n saaneista tarvitsee asiantuntijaneuvontaa ja -tukea, ja heidän on voitava luottaa siihen, että he saavat oikea-aikaista ja asianmukaista ennaltaehkäisevää hoitoa. Tavoitteena on oltava, että jokainen maa

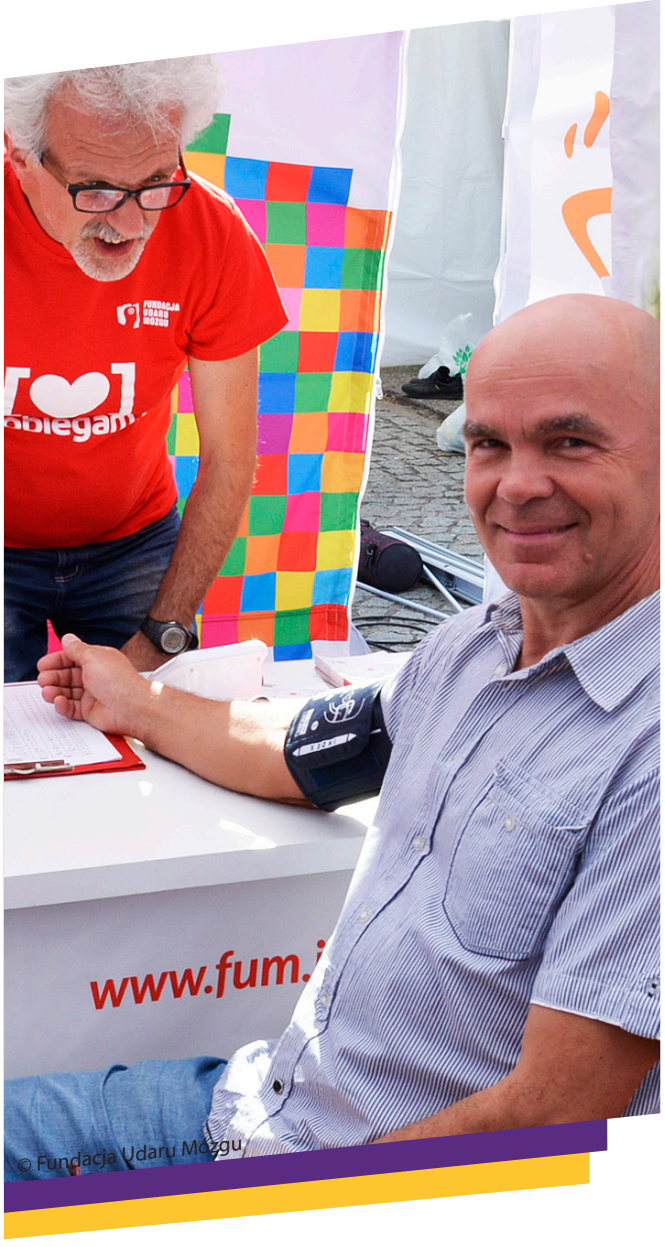
2. varmistaa, että vähintään 90 % AVH:n saaneista käy AVH-asiantuntijalla ja että heillä on pääsy tutkimuksiin ja hoitoon tehokkaan sekundaarisen ennaltaehkäisyn toteuttamiseksi.

Jotta AVH:n sairastaneen uusi AVH-riski voidaan asianmukaisesti arvioida, käytettävissä on oltava useita diagnostiikkatyökaluja ja -testejä. Tavoitteena on

3. varmistaa keskeisten tutkimusmenetelmien saatavuus: TT (tai MR) -kuvaus, kaulavaltimon ultraäänitutkimus, EKG, 24-tunnin EKG, kaikukardiografia (transtorakaalinen ja transoesofageaalinen), verikokeet (lipidit, glukoosi, HbA1c, ja muut).

Jotta uutta AVH-riskiä voidaan pienentää, kaikkien AVH:n sairastaneiden tulee saada oikeanlaista apua. Aivoverenkiertohäiriöitä Euroopassa koskevan toimintasuunnitelman tavoitteena on, että kaikki Euroopan maat

4. varmistavat tärkeimpien ennaltaehkäisevien menetelmien saatavuuden, joita ovat elämäntapaneuvonta, verenpainelääkkeet, lipidejä vähentävät lääkkeet, verihiutale-estäjät, antikoagulantit, oraaliset hypoglykemialääkkeet ja insuliini, kaulavaltimon endarterektomia ja avoimen soikean aukon sulkumenetelmä (PFO-sulku).



KUNTOUTUS

”Tulokset eri puolilta Eurooppaa kertovat riittämättömistä kuntoutuspalveluista. Kuntoutusta annetaan usein liian vähän ja liian myöhään, eikä kaikkia tarvittavia hoitoja pystytä tarjoamaan. Puutteellisen arvioinnin ja seurannan johdosta käynnissä olevaa kuntoutusta ei tarjota tehokkaasti. Asianmukaisesti suunnittelemalla asiat voisivat olla toisin.”

Monique Lindhout, Hersenletsel.nl (Alankomaat)

Vuoden 2006 Helsingborgin julistuksessa vuoden 2015 tavoitteeksi asetettiin, että kaikille AVH:n sairastaneille Euroopassa taataan hoidon jatkuvuus akuuttihoidosta asianmukaiseen kuntoutukseen, jota annetaan aivoverenkiertohäiriöiden hoitoon erikoistuneissa yksiköissä.

Aivoverenkiertohäiriöiden akuuttihoito, osaava sairaanhoito ja asiantunteva kuntoutus ovat kaikki keskeisiä kattavassa AVH-yksikössä, jossa annetun hoidon on osoitettu vähentävän kuolleisuutta ja vammautuvuutta.

Kuntoutus sisältää ammatillista, fyysistä ja psyykkistä terapiaa sekä puhe- ja kieliterapiaa, ja tarvittaessa siihen osallistuu psykologeja ja sosiaalityöntekijöitä. Kuntoutuksen lähestymistavan tulee olla monialainen ja sisältää aivoverenkiertohäiriöihin erikoistuneita lääkäreitä ja kattava AVH-hoitotiimi.

Lisäksi sairaalasta kotiutuessa on oltava yksityiskohtainen kuntoutussuunnitelma, johon on dokumentoitu myös ketä on vastuussa edelleen jatkuvasta kuntoutuksen tarpeesta.

Kuten SAFE:n vuonna 2017 julkaisema Burden of Stroke -raportti paljasti, kuntoutuksen saatavuus vaihtelee kuitenkin suuresti kaikkialla Euroopassa. Hyvien kuntoutuskäytäntöjen tulee sisältää seuraavat:

- potilaille ja heidän hoitajilleen tulee antaa tietoa aivoverenkiertohäiriöstä, kuntoutuksesta, kotiuttamisesta ja seurannasta, mikä parantaa tietämystä ja potilastyytyväisyyttä sekä vähentää masennusta.
- varhaista kotiuttamista on tuettava lähinnä sellaisten sairastuneiden kohdalla, joiden AVH-oireet ovat lieviä tai kohtalaisia, ja paikoissa, joissa liikkuva kuntoutustiimi tarjoaa palveluita kotiin osana AVH:n hoitopolkua.
- on tarjottava jatkuvia ja asteittain intensiivisemmiksi muuttuvia toimia – esimerkiksi afasiaa sairastavilla tämä tarkoittaa intensiivistä pitkän aikavälin koulutusta.
- on annettava valmennusta päivittäisistä toiminnoista selviytymiseen (Activities of Daily Living, ADL), mistä voi olla hyötyä vuoden ajan AVH:n saamisen jälkeen.
- AVH:n sairastaneille on oltava saatavilla fyysistä kuntoa kohentavaa valmennusta, josta osa on suositeltavaa järjestää viheralueilla.
- vaikka näyttö ensimmäisen vuoden jälkeen annetun kuntoutuksen hyödyistä on melko niukkaa, on tärkeää huomata, että paraneminen voi jatkua vielä pitkään AVH:n jälkeen ja että AVH:n sairastaneen tarpeet vaihtelevat ajan mittaan. Tämän vuoksi ei ole koskaan liian myöhäistä aloittaa kuntoutusta.

Kuntoutuksen saatavuus Euroopassa ja maiden sisällä vaihtelee suuresti. Kuntoutuksessa on kansainvälisiä eroja AVH-palvelujen järjestämisessä, aivoverenkiertohäiriöiden strategisissa lähestymistavoissa ja käytettävissä olevissa resursseissa. Kattavat AVH-hoitoyksiköt puuttuvat edelleen monista maista, ja AVH-yksiköiden menettelyistä dokumentoitu hidas kuntoutus puuttuu lähes kokonaan.

Kohtalaisen tai vakavan AVH:n sairastaneille hoidosta AVH-yksikössä on vielä enemmän hyötyä. Jos tämä ei ole mahdollista, AVH-kuntoutusyksikkö

tarjoaa näyttöön perustuvan vaihtoehdon potilaan laitoshoidon jatkamiseksi.

Täyden palvelun AVH-yksiköiden määrää ja kapasiteettia on lisättävä, jotta ne ovat kaikkien potilaiden saatavilla. Lisäksi on pulaa kuntoutus- ja hoitohenkilöstöstä, jolla on kokemusta aivoverenkiertohäiriöistä ja asiantuntemusta kuntoutuksesta. Vaativaa moniammatillista AVH-kuntoutusta tulee olla aina saatavilla.

Kaikissa Euroopan maissa on pulaa varhaista kotiuttamista tukevista palveluista, eikä niitä joillain alueilla tarjota osana AVH:n hoitopolkua. Samoin fyysisen kunnon kohentamiseen tarkoitetut ohjelmat eivät ole yleisiä Euroopassa, mutta niitä on parhaillaan kehitteillä Italiassa ja Britanniassa.

KUNTOUTUS – TAVOITTEET VUODELLE 2030

Intensiteetiltään oikeanlaisen hoidon saaminen mahdollisimman pian aivoverenkiertohäiriön jälkeen vaikuttaa merkittävästi toipumiseen. Siksi kaikkien Euroopan maiden tulee pyrkiä

1. takaamaan, että vähintään 90 prosenttia väestöstä pääsee AVH-yksikössä annettavaan varhaiseen kuntoutukseen.

Noin viidenneksellä AVH:n saaneista kuntoutuspalveluiden tuominen kotiin samalla intensiteetillä kuin sairaalassa tarkoittaa, että he voivat kotiutua sairaalasta aikaisemmin. Sen vuoksi tavoitteena tulee olla, että

2. varhaista kotiuttamista tukevia toimia tarjotaan vähintään 20 prosentille AVH:n sairastaneista kaikissa maissa.

Aivoverenkiertohäiriöiden erikoishoitojen lisäksi tärkeää on elämäntapoihin liittyvä tuki. Tavoitteena on

3. tarjota fyysisen kunnon kohottamiseen tarkoitettuja ohjelmia kaikille AVH:n sairastaneille.

AVH:n saaneet kertovat usein, että he kokevat jäävänsä yksin sairaalasta kotiuduttuaan. Siksi on suunniteltava ja dokumentoitava yhteisömuotoisia hoitomuotoja. Kun potilas on kotiutettu, hänen (sekä yhteisön terveydenhoidon ja sosiaalihuollon tarjoajien) on tiedettävä, minkälaista tukea he tarvitsevat. Tämän vuoksi tavoitteena tulee olla, että normaalina käytäntönä

© Can Stock Photo / mangostock

4. tehdään dokumentoitu kuntoutussuunnitelma kaikille AVH:n sairastaneille, joilla on vielä rajoitteita sairaalasta kotiutuessaan.

AVH:sta toipuminen voi olla hyvin pitkä prosessi – monet AVH:n sairastaneet kertovat liikunta- tai ilmaisukyvyssään tapahtuneen parannuksia vielä kuukausia tai jopa vuosia sairastumisen jälkeen. Liian usein heillä ei kuitenkaan ole mahdollisuutta vaikuttaa tähän prosessiin, päästä kuntoutukseen uudelleen tai saada tietoa sekundaarisesta ennaltaehkäisystä. Siksi jokaisen maan on tärkeää pyrkiä

5. varmistamaan, että kaikki AVH:n sairastaneet ja heidän hoitajansa käyvät läpi kuntoutus- ja muut tarpeet 3–6 kuukautta AVH:n jälkeen ja sen jälkeen vuosittain.

LAADUN PARANTUMISEN JA TULOSTEN ARVIOINTI

”Norjan kansanterveyslaitoksen vuonna 2018 julkaisemat luvut osoittivat, että aivoverenkiertohäiriöitä seuranneet kuolemantapaukset ovat vähentyneet Norjassa. Sairaalassa hoidettujen AVH-potilaiden kuolemantapaukset vähenivät noin 30 %. Kansanterveydellisesti tämä tarkoittaa, että terveysrekisterit, kuten AVH-rekisterit, ovat tärkeitä. Mahdollisuus koko Euroopan lukujen vertailuun on varmasti erittäin suuri etu päivittäin aivoverenkiertohäiriöiden kanssa työskenteleville. AVH:n saaneille se osoittaa että jos heitä on hoidettu sairaalan AVH-yksikössä, mahdollisuudet selviytyä ovat paremmat. Mutta kuten olen monta kertaa sanonut, pelastettu elämä on myös elettävä.”

Grethe Lunde, AVH:n sairastanut ja SAFE:n hallituksen jäsen

2006: Aivoverenkiertohäiriöitä koskevien tulosten ja laadun arvioinnin tavoitteena on, että kaikki maat pyrkivät kehittämään järjestelmän, jonka avulla kerätään rutiininomaisesti AVH-hoidon laadun arviointiin tarvittavia tietoja, potilasturvallisuuskysymykset mukaan lukien.

AVH-hoidon laatua voidaan systemaattisesti parantaa vain, kun tietoa kerätään säännöllisesti, jotta palveluita voidaan auditoida. Tietoja on kerättävä esimerkiksi AVH-palveluiden rakenteesta (tiloista, henkilöstöstä jne.); hoitoprosesseista (ajat sairaalaan saapumisesta hoidon alkuun, tarjotun kuntoutuksen intensiteetti, AVH-yksikköön pääsemiseen kulunut aika jne.) ja tuloksista (kuolleisuus; fyysiset, kognitiiviset ja psyykkiset vammat; komplikaatioiden, kuten keuhkokuumeen, esiintyvyys jne.).

Selkeät standardit ja AVH-palvelujen laadun arviointi ovat välttämättömiä, jotta laadun parantaminen on mahdollista. Nämä tiedot auttavat yksittäisiä terveydenhuollon ammattilaisia seuraamaan ja muokkaamaan käytäntöjään, joiden avulla sairaalat ja yhteisöpohjaiset AVH-palvelut voivat selvittää ja parantaa suorituskykyään. Veronmaksajien ja päättäjien on voitava luottaa siihen, että verorahat käytetään tehokkaasti. Terveydenhuollon suunnittelijoiden on kansallisella ja kansainvälisellä tasolla käytettävä standardeja ja auditointitietoja jatkuvan parantamisen toteuttamiseksi.

AVH-palvelujen organisoinnissa on Euroopan sisällä merkittäviä eroja, mikä vaikuttaa siihen, miten AVH-hoitopolku määräytyy. Siksi on tärkeää, että yleisohjeet aivoverenkiertohäiriöistä mukautetaan paikallisiin olosuhteisiin paikallisten tietojen perusteella.

© Can Stock Photo / dolgachov

ARVIOINTI JA LAADUN PARANTAMINEN – TAVOITTEET VUODELLE 2030

Mikäli kaikkialla Euroopassa olisi käytössä yhtenäiset laatukriteerit ja mittausmenetelmät, kansallisten terveydenhuoltopalveluiden ja AVH-ammattilaisten mahdollisuudet vertailla ja parantaa käytäntöjään paranisivat huomattavasti.

Siksi meidän on pyrittävä määrittämään AVH-hoidon laadulle yhteiset eurooppalaiset kriteerit, jotka sisältävät:

- AVH-akuuttihoidon, pidempiaikaisen kuntoutuksen ja ennaltaehkäisyn hallintaa koskevan eurooppalaisen ohjeistuksen laatimisen tai päivittämisen

- AVH-hoidon keskeiset laatumittarit kattavien yhteisten vertailutietojen määrittämisen, jotta tarkat kansainväliset vertailut sekä sairaalassa että yhteisössä annettavasta hoidosta ovat mahdollisia (mukaan lukien rakenne, prosessi, tulosmittarit ja potilaskokemukset).

Eri puolilta Eurooppaa on paljon esimerkkejä myönteisistä vaikutuksista, kun tiettyjen sairauksien hoidon parantamiseksi on nimetty yksi vastuuhenkilö. Siksi kaikissa Euroopan maissa tulisi nimetä henkilö, joka on vastuussa kyseisen maan tai alueen AVH-hoidon laadun parantamisesta.

Standardien asettaminen ja AVH-palvelujen mittaaminen vertaamalla näihin standardeihin on olennaista.

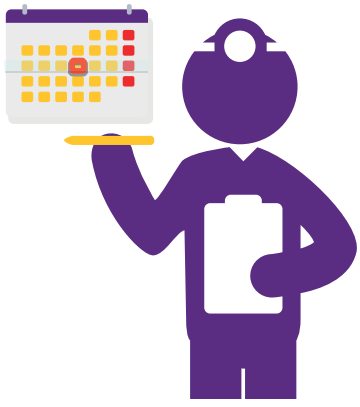
Parempaa hoitoa voidaan edistää varmistamalla, että nämä tiedot ovat aivoverenkiertohäiriöihin erikoistuneiden terveydenhuollon ammattilaisten ja yleisön käytettävissä. On pyrittävä luomaan kansallisia ja alueellisia järjestelmiä, jotka mahdollistavat kliinisten AVH-palveluiden arvioinnin ja akkreditoinnin sekä vertaistuen tarjoamisen laadun parantamiseksi ja auditointitietojen säännöllisen saattamisen yleisön saataville.

”Potilaiden ja hoitajien asiantuntemuksen ottaminen mukaan on erittäin tärkeää ja auttaa tekemään aivoverenkiertohäiriöitä koskevasta eurooppalaisesta toimintasuunnitelmasta uskottavan. Monissa maissa AVH-tukiorganisaatiot ovat nyt mukana suuntaviivojen kehittämistyössä ja olen iloinen voidessani kertoa, että Ruotsissa siitä on tullut rutiini, josta on määrätty sosiaalihallituksen ja laaturekisterien tasolla.”

Neurologian professori
Bo Norrving, Lundin yliopisto, Ruotsi

AVH:n sairastaneiden kokemusten systemaattinen selvittäminen voi myös edesauttaa parempaa ja potilaskeskeistä hoitoa. Saatavilla on nyt useita mittareita potilaiden raportoimien tulosten arviointiin, joita tulisi käyttää. Tämän vuoksi tavoitteena on

- kerätä potilaiden raportoimia tuloksia ja pidempiaikaisia tuloksia (esim. kuuden kuukauden ja vuoden jälkeen), jotka kattavat sekä sairaala- että yhteisötason hoidon.



ELÄMÄ AIVOVERENKIERTO-HÄIRIÖN JÄLKEEN

”Sairaalasta lähteminen ja perustason kuntoutuksen aloittaminen eivät tuo elämääsi takaisin tai auta sinua sopeutumaan täydellisesti, ellet saa siihen kattavaa ja koordinoitua tukea perheeltäsi, valtiolta, hoitoalan ammattilaisilta ja muilta AVH-asiantuntijoilta ja maasi AVH-tukiorganisaatiolta. AVH:n saaneilla on edelleen ratkaistavanaan liian monia asioita, kuten suhteet, työ tai työttömyys, itseluottamus, talous, kivunhallinta, liikkuminen, afasia ja kognitiiviset häiriöt, joista he eivät selviydy yksin.”

Diana Wong Ramos, AVH:n sairastanut, Portugal AVC

Tutkimuksessa aivoverenkiertohäiriöistä, laatutoimenpiteissä, ohjeissa ja toimintasuunnitelmissa on tähän asti keskitytty pitkälti AVH:n lääketieteelliseen hoitamiseen. Nyt on kuitenkin tunnustettu, että AVH:n jälkeiseen elämään on kiinnitettävä kiireellisesti huomiota. Vaikka koko elinkaaren kattavia tutkimuksia elämästä AVH:n jälkeen on tehty hyvin vähän, on selvää, että AVH:n sairastaneille ja heidän perheilleen tämä on yksi tärkeimmistä tukea vaativista osa-alueista. Ihmiset elävät useita vuosia AVH:n seurauksien kanssa mukaan lukien ilmaisukykyyn liittyvät, psykologiset ja muut terveydelliset ongelmat, talous- ja ihmissuhdevaikeudet sekä esteet, joita he vammautuneina kohtaavat.

Noin kolmannes AVH:n sairastaneista vammautuu, ja kognitiiviset kyvyt sekä mielenterveys heikkenevät. Tutkimukset osoittavat, että erityisesti ilmaisukykyyn, sosiaalisiin suhteisiin, yksinäisyyteen, inkontinenssiin, väsymykseen ja talouteen liittyvät tarpeet eivät täyty, ja sosiaalinen integroituminen puuttuu. Yksilöllisiä hoitosuunnitelmia ja koordinoitua tukea tarvitaan kuntoutuksen päättymisen jälkeen.

Myös potilaiden raportointiin perustuvien arviointimittareiden (Patient Reported Outcome Measures, PROMs) kehittämistä ja käyttöä tarvitaan, jotta puutteellisia tietoja voidaan paikata ja tarjota näyttöön perustuvia palveluita.

Tällä hetkellä näyttöä kokonaisvaltaisesta ja koordinoidusta tuesta on vähän. Sairastaneille ei ole hoitopolkua, eikä olemassa ole mallia siitä, minkälaista on paras hoito sen jälkeen, kun sairastunut ei enää kuulu asiantuntijapalveluiden piiriin. Huomio on kiinnitettävä suureen ja yhä kasvavaan AVH:n sairastaneiden joukkoon ja heidän pitkän aikavälin tarpeisiinsa. Tätä varten on kehitettävä hoidon vähimmäisstandardit, joita mitataan.

ELÄMÄ AIVOVERENKIERTOHÄIRIÖN JÄLKEEN – TAVOITTEET VUODELLE 2030

AVH:n sairastaneiden kohtaamat pitkän aikavälin ongelmat on tähän asti jätetty kokonaan huomiotta. Kaikkien Euroopan maiden tulee suhtautua vakavammin kysymyksiin AVH:n jälkeisestä elämästä. Maiden tulee sisällyttää AVH-toimintasuunnitelmiinsa pitkäaikainen tuki ja vähimmäisstandardit. Jokaisen Euroopan maan tulee:

1. nimetä hallitustason henkilöitä tai työryhmiä, joiden vastuulla on toimia AVH:n jälkeiseen elämään liittyvien asioiden puolesta ja varmistaa, että kansallisissa AVH-toimintasuunnitelmissa vastataan sairastuneiden ja heidän perheidensä pitkän aikavälin tarpeisiin, joita tähän asti ei ole täytetty. On asetettava vähimmäisstandardit sille, mitä jokaisen AVH:n sairastaneen tulee saada asuinpaikastaan huolimatta.

AVH:n sairastaneita on kuultava sekä yksilöinä että tukiorganisaatioiden kautta, jotta voidaan tarjota AVH:n jälkeiseen elämään paremmin vastaavaa hoitoa. Tavoitteena tulee kaikkialla Euroopassa olla

2. AVH:n sairastaneiden, heidän hoitajiensa ja järjestöjensä ottaminen virallisesti mukaan ongelmien tunnistamiseen ja niiden ratkaisemiseen, jotta voidaan kehittää parhaita potilas- ja tukikäytäntöjä.

AVH-hoitosuunnitelmien ei pidä loppua, kun lääketieteellinen hoito päättyy. Niiden tulee sisältää selvitys siitä, kuinka pitkäaikaiset tukitarpeet täytetään. Tavoitteena on

3. kehittää kansallisten AVH-hoitosuunnitelmien avulla tukea, jota annetaan AVH:n sairastaneille heidän asuinpaikastaan ja sosioekonomisesta asemastaan riippumatta.

AVH-tukiorganisaatiot tarjoavat runsaasti tukea AVH:n sairastaneille ja heidän perheilleen. Niiden kasvun edistämisellä voisi olla suuri merkitys kaikille, joita AVH koskettaa. Tavoitteena tulee olla

4. AVH:n sairastaneiden ja heidän perheidensä omahoidon ja vertaistuen edistäminen antamalla tukea AVH-tukiorganisaatioille.

Siinä missä AVH-tukiorganisaatiot ja muut ponnistelevat voidakseen tarjota henkilökohtaisia palveluita, omahoitoa voidaan tehostaa hyödyntämällä uusia teknologisia ratkaisuja. Haluamme, että jokainen maa

5. tukee AVH:n omaehtoiseen hoitoon tarkoitettujen digitaalisten tieto- ja avustusjärjestelmien käyttöönottoa.

YHTEENVETO

Vuoteen 2035 mennessä aivoverenkiertohäiriöiden aiheuttamat kuolemat ovat nousseet 45 % ja AVH:n sairastaneiden ja sen pitkäaikaisten vaikutusten kanssa elävien määrä on kasvanut noin neljänneksellä. On arvioitu, että vuosina 2015–2035 AVH-tapausten kokonaismäärä Euroopan unionissa kasvaa 34 %: vuonna 2015 määrä oli 613 148, kun vuonna 2035 sen odotetaan olevan 819 771.

Hyvä uutinen on se, että AVH on usein ehkäistävissä, hoidettavissa ja voitettavissa.

Perustamisvuodestaan 2004 lähtien SAFE on kampanjoinut ja välittänyt tietoa aivoverenkiertohäiriöistä ja tukenut tutkimusta niistä. Tavoitteenamme on edistää aivoverenkiertohäiriöiden ennaltaehkäisyä ja parantaa AVH:n sarastaneiden ja heidän perheidensä ja hoitajiensa elämänlaatua. Tekemällä näin sekä Euroopan tasolla että tukemalla kansallisia jäseniämme olemme osoittaneet, että kaikkien asiaankuuluvien sidosryhmien välistä yhteistyötä tarvitaan enemmän, jotta aivoverenkiertohäiriöiden ennaltaehkäisyssä voidaan onnistua.

SAFE on sitoutunut kehittämään ja edistämään kumppanuuksia muiden eurooppalaisten organisaatioiden kanssa ja tekemään yhteistyötä päätöstentekijöiden kanssa, jotka toimivat terveyspolitiikassa EU:n tasolla tai kansallisella tasolla. Viime kädessä poliitikot ja muut keskeiset päättäjät ovat niitä, jotka voivat varmistaa, että AVH-kriisi hoidetaan.

Euroopan AVH-tapausten odotetaan nousevan 34 %, ja tämän uhkaavan katastrofin lähestyessä SAFE ja ESO ovat sitä mieltä, että luovuttaminen ei ole vaihtoehto. Tarvitsemme nyt enemmän kuin koskaan tiivistä yhteistyötä voidaksemme tehdä parannuksia, joita tarvitaan koko AVH-hoitoketjuun, ja voidaksemme puuttua maiden sisäisiin eroihin ja eriarvoisuuksiin, jotka vuonna 2017 julkaistu Burden of Stroke in Europe -raportti toi esiin.

34 %
enemmän AVH-tapauksia

45 mrd.€
arvioitu kokonaiskustannusten määrä

MUISTIINPANOJA

SAFE

Voittoa tavoittelematon The Stroke Alliance for Europe (SAFE) -organisaatio on perustettu vuonna 2004. Organisaatio ajaa eurooppalaisten AVH-potilaiden asiaa sekä edustaa potilasryhmiä yli 30 Euroopan maassa.

SAFEn tavoitteena on vähentää aivoverenkiertohäiröihin sairastuneiden henkilöiden määrää Euroopassa painottamalla ennaltaehkäisyä ja edistää jo sairastuneiden riittävää hoitoon pääsyä, sairauden jälkihoitoa sekä kuntoutusta.

Lisätietoa englanniksi **www.safestroke.eu.**

SAFE ASBL 0661.651.450

Tämän julkaisun mahdollistivat seuraavat organisaatiot:

Bristol-Myers Squibb Pfizer Boehringer Ingelheim IPSEN Innovation for patient care