

ΤΟ ΣΧΕΔΙΟ ΔΡΑΣΗΣ ΓΙΑ ΤΑ ΑΓΓΕΙΑΚΑ ΕΓΚΕΦΑΛΙΚΑ ΕΠΕΙΣΟΔΙΑ ΣΤΗΝ ΕΥΡΩΠΗ 2018-2030

ΤΟ ΣΧΕΔΙΟ ΔΡΑΣΗΣ ΓΙΑ ΤΑ ΑΓΓΕΙΑΚΑ ΕΓΚΕΦΑΛΙΚΑ ΕΠΕΙΣΟΔΙΑ ΣΤΗΝ ΕΥΡΩΠΗ 2018-2030

Stroke Alliance for Europe

Rue Washington 40
1050, Brussels, Belgium

SAFE is registered as a
non-profit making organisation
(Association sans but lucratif)
ASBL number 0661.651.450

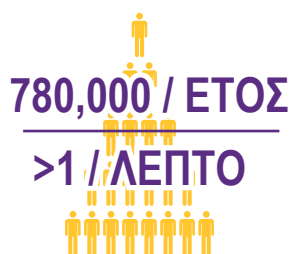
Email: mail@safestroke.com

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΠΡΟΛΟΓΟΣ	2
ΕΙΣΑΓΩΓΗ	3
ΓΕΝΙΚΟΙ ΣΤΟΧΟΙ ΓΙΑ ΤΟ 2030	4
ΠΡΩΤΟΓΕΝΗΣ ΠΡΟΛΗΨΗ	6
ΠΡΩΤΟΓΕΝΗΣ ΠΡΟΛΗΨΗ – ΣΤΟΧΟΙ ΓΙΑ ΤΟ 2030	7
ΟΡΓΑΝΩΣΗ ΤΩΝ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΑΕΕ	8
ΟΡΓΑΝΩΣΗ ΤΩΝ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΑΕΕ – ΣΤΟΧΟΙ ΓΙΑ ΤΟ 2030	9
ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΣΤΗΝ ΟΞΕΙΑ ΦΑΣΗ ΤΟΥ ΑΕΕ	10
ΟΞΕΙΑ ΦΑΣΗ ΤΟΥ ΑΕΕ - ΣΤΟΧΟΙ ΓΙΑ ΤΟ 2030	11
ΔΕΥΤΕΡΟΓΕΝΗΣ ΠΡΟΛΗΨΗ	12
ΔΕΥΤΕΡΟΓΕΝΗΣ ΠΡΟΛΗΨΗ - ΣΤΟΧΟΙ ΓΙΑ ΤΟ 2030	13
ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ	14
ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ - ΣΤΟΧΟΙ ΓΙΑ ΤΟ 2030	15
ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΤΗΣ ΕΚΒΑΣΗΣ ΚΑΙ ΤΗΣ ΒΕΛΤΙΩΣΗΣ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ	16
ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΤΗΣ ΕΚΒΑΣΗΣ ΚΑΙ ΤΗΣ ΒΕΛΤΙΩΣΗΣ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ - ΣΤΟΧΟΙ ΓΙΑ ΤΟ 2030	17
Η ΖΩΗ ΜΕΤΑ ΤΟ ΑΕΕ	18
Η ΖΩΗ ΜΕΤΑ ΤΟ ΑΕΕ - ΣΤΟΧΟΙ ΓΙΑ ΤΟ 2030	19
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ	20

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Αυτό το έτος, περίπου 610,000 άτομα στην Ευρωπαϊκή Ένωση (ΕΕ) θα υποστούν Αγγειακό Εγκεφαλικό Επεισόδιο (ΑΕΕ), και, παρόλο που οι στατιστικές είναι ανομοιογενείς, το ίδιο ισχύει για τουλάχιστον 170,000 άτομα από τις εκτός ΕΕ ευρωπαϊκές χώρες. Αυτό αντιστοιχεί σε περισσότερο από ένα ΑΕΕ ανά λεπτό. Το επεισόδιο μπορεί να αποβεί καταστροφικό, και να οδηγήσει σε θάνατο ή αναπηρία εφ'όρου ζωής, αλλάζοντας ριζικά τη ζωή των πασχόντων και των αγαπημένων τους. Όσοι επιβιώνουν μετά το ΑΕΕ, θα πρέπει, όπως χιλιάδες άλλοι Ευρωπαίοι, να ζήσουν με τις επιπτώσεις του ΑΕΕ στην υγεία, τα οικονομικά και την κοινωνική ζωή.



Το 2017, η Ευρωπαϊκή Συμμαχία για τα ΑΕΕ (Stroke Alliance for Europe• SAFE), μαζί με τον Ευρωπαϊκό Οργανισμό για τα ΑΕΕ (European Stroke Organization•

ESO) συνέταξε μια αναλυτική επισκόπηση της κατάστασης των ΑΕΕ και της αντιμετώπισης στην Ευρώπη. Η “Αναφορά για την Επίπτωση των ΑΕΕ στην Ευρώπη” αποκάλυψε σημαντικές διακυμάνσεις μεταξύ χωρών και μέσα στις ίδιες τις χώρες, σε όλο το φάσμα της αντιμετώπισης, ενώ η περίθαλψη μετά το επεισόδιο ήταν ο πιο παραμελημένος τομέας σε όλες τις χώρες.



Η αναφορά έδειξε ότι, μεταξύ του 2015 και του 2035, ο αριθμός των ΑΕΕ αναμένεται να αυξηθεί κατά 34% λόγω του γηράσκοντος πληθυσμού• στην Ευρώπη, ο αριθμός των ατόμων που ζουν με ΑΕΕ θα αυξηθεί κατά ένα εκατομμύριο, φτάνοντας τους 4,631,050 επιζώντες. Το τελικό κόστος των ΑΕΕ στην Ευρώπη, είτε συνδέεται είτε δε συνδέεται με

υπηρεσίες υγείας, το οποίο υπολογίζεται στα 45 δισεκατομμύρια Ευρώ πρόκειται να αυξηθεί. Γι' αυτό, το Μάιο του 2017, μετά από μακροχρόνια συνεργασία, η SAFE και η ESO συμφώνησαν επίσημα να συνεργαστούν και να δώσουν μάχη για τα ΑΕΕ.

Αυτό το Σχέδιο Δράσης για τα ΑΕΕ στην Ευρώπη είναι ένα κοινό πρόγραμμα που προέκυψε από αυτήν τη συνεργασία. Ακολουθεί και επεκτείνει δυο από τις Διακηρύξεις του Helsingborg, οι οποίες παρείχαν μια σημαντική πλατφόρμα για τη βελτίωση της αντιμετώπισης των ΑΕΕ στην Ευρώπη. Η ESO και η SAFE είχαν την τιμή να έχουν τον καθηγητή Bo Norrving ως συντονιστή του Σχεδίου Δράσης για τα ΑΕΕ στην Ευρώπη, ο οποίος συμμετείχε επίσης και σε προηγούμενες Διακηρύξεις του Helsingborg.

Εβδομήντα ειδικοί στο θέμα εργάστηκαν μαζί για να αξιολογήσουν όλες τις παραμέτρους που αφορούν την φροντίδα για τα ΑΕΕ και δημιούργησαν το Σχέδιο Δράσης για τα ΑΕΕ στην Ευρώπη. Ο στόχος τους ήταν να επιθεωρήσουν τα δεδομένα για τις βέλτιστες πρακτικές αντιμετώπισης, και, λαμβάνοντας υπόψη την τρέχουσα κατάσταση των παροχών για τα ΑΕΕ, να φτιάξουν ένα σχεδιάγραμμα με τους στόχους-κλειδιά για όλες τις χώρες της Ευρώπης. Ιδιαίτερα σημαντικό για τους επιζώντες μετά ΑΕΕ και τις οικογένειές τους, το Σχέδιο Δράσης για τα ΑΕΕ, εστιάζει στις δυσκολίες που βιώνουν για πρώτη φορά τα άτομα μετά από ΑΕΕ.

Το Σχέδιο είναι τόσο ένα φιλόδοξο πλαίσιο αναφοράς, όσο και μια πρόσκληση για δράση. Η SAFE καλεί όλους τους αρμόδιους για τη λήψη αποφάσεων να αξιοποιήσουν τη θέση τους για να κατευθύνουν την αλλαγή στην πολιτική υγείας, να οδηγήσουν ερευνητικές δράσεις, να βελτιώσουν την τοπική διαχείριση των ΑΕΕ και την φροντίδα εστιασμένη στον ασθενή, και να ανταποκριθεί σε ανάγκες των ατόμων που η Αναφορά για την Επίπτωση των ΑΕΕ στην Ευρώπη έδειξε ότι παραμένουν ανικανοποίητες.

Η επίπτωση των ΑΕΕ αφορά όλους, αλλά ειδικότερα τα εκατομμύρια πασχόντων που επιβίωσαν από ΑΕΕ και τους αγαπημένους τους, καθώς αυτοί ζουν με τις δυσκολίες μετά το ΑΕΕ κάθε μέρα. Ας διεκδικήσουμε τους στόχους που τέθηκαν από το Σχέδιο Δράσης για τα ΑΕΕ στην Ευρώπη, ώστε να μειωθεί και να ελαχιστοποιηθεί ο αντίκτυπος αυτού του κόστους

Jon Barrick, πρόεδρος SAFE
Bart van der Worp, πρόεδρος ESO
Valeria Caso, τ. Πρόεδρος ESO (2016-2018)



ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Το ΑΕΕ παραμένει μία από τις κύριες αιτίες θανάτου και αναπηρίας στην Ευρώπη και οι προγνώσεις, χρησιμοποιώντας μία συνήθη υπόθεση εργασίας, δείχνουν ότι η επίπτωση από τα ΑΕΕ δε θα μειωθεί την επόμενη δεκαετία, ούτε μετά από αυτήν. Ένας σημαντικός παράγοντας που εμπλέκεται είναι ότι μέχρι το 2030, ο πληθυσμός των ατόμων άνω των 60 στην Ευρώπη αναμένεται να αυξηθεί κατά 23%.

Ευτυχώς, υπάρχουν αδιάσειστα στοιχεία ότι τα ΑΕΕ επιδέχονται πρόληψη, θεραπείας και διαχείρισης σε μεγάλο βαθμό, και υπάρχει δυνατότητα να μειωθεί δραστικά το κόστος των ΑΕΕ, συμπεριλαμβανομένων των μακροχρόνιων συνεπειών του. Αυτό απαιτεί κοινές δράσεις των Υπουργείων Υγείας και Κοινωνικής Πρόνοιας, άλλων κρατικών φορέων, επιστημονικών οργανισμών, ενώσεων υποστήριξης ασθενών, επαγγελματιών υγείας, και κλινικών και προκλινικών ερευνητών και της βιομηχανίας.

Δυο προηγούμενες πανευρωπαϊκές συναντήσεις ανασκόπησαν τα επιστημονικά δεδομένα και την τρέχουσα κατάσταση των υπηρεσιών, και έθεσαν στόχους για την ανάπτυξη της φροντίδας των ΑΕΕ για την επόμενη δεκαετία. Οι στόχοι αυτοί οδήγησαν στις Διακηρύξεις του Helsingborg του 1995 και του 2006.

Το Σχέδιο Δράσης για τα ΑΕΕ στην Ευρώπη βασίστηκε στη διαμόρφωση των προηγούμενων Διακηρύξεων του Helsingborg (με τον συντονισμό επιτροπής ειδικών). Είναι σημαντικό ότι στην έκδοση αυτή εμπλέκονται ενώσεις υποστήριξης ασθενών και εκπρόσωποι σε κάθε βήμα. Η διαδικασία έκανε δυνατή την ανασκότηση στο τι είναι δυνατό επιστημονικά, ποια είναι η τρέχουσα κατάσταση, ποιες είναι οι ερευνητικές και αναπτυξιακές προτεραιότητες και στόχοι, και πρόσθεσε νέες ενότητες στην Πρωτογενή Πρόληψη και τη Ζωή Μετά το ΑΕΕ, καθώς και στις Ερευνητικές και Αναπτυξιακές Προτεραιότητες για την διεπιστημονική έρευνα στα ΑΕΕ.

Η αναλυτική ερευνητική μεθοδολογία είναι διαθέσιμη σε άρθρο που δημοσιεύτηκε στο *European Stroke Journal*.

Το Σχέδιο Δράσης για τα ΑΕΕ στην Ευρώπη 2018-2030 βασίζεται και επεκτείνει το Παγκόσμιο Σχέδιο Δράσης του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (ΠΟΥ) για τις Μη Επικοινωνήσιμες Ασθένειες (NCDs) 2013-2020, το Σχέδιο Δράσης για τις Μη Επικοινωνήσιμες Ασθένειες του ΠΟΥ στην Ευρώπη, και τους Στόχους Βιώσιμης Ανάπτυξης του Οργανισμού Ηνωμένων Εθνών 2015-2030, παρέχοντας ένα ξεκάθαρο οδικό χάρτη που έχει την δυναμική για δραστική αλλαγή, σε Ευρωπαϊκό επίπεδο, ενός από τα μεγάλα προβλήματα υγείας του σήμερα και του αύριο, των αγγειακών εγκεφαλικών επεισοδίων.

ΓΕΝΙΚΟΙ ΣΤΟΧΟΙ ΓΙΑ ΤΟ 2030

Το Σχέδιο Δράσης για τα ΑΕΕ στην Ευρώπη παρέχει στόχους για κάθε θεματική ενότητα- την πρωτογενή πρόληψη, την διαχείριση των ΑΕΕ, την αντιμετώπιση των ΑΕΕ στην οξεία φάση, τη δευτερογενή πρόληψη, την αποκατάσταση, την αξιολόγηση της έκβασης και την ζωή μετά το ΑΕΕ.

Υπάρχουν τέσσερις γενικοί στόχοι για το 2030. Έχουμε μόλις 12 χρόνια για να:



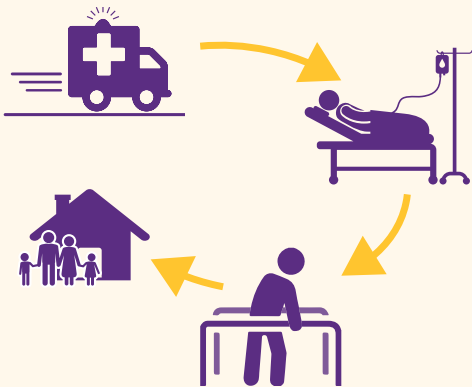
Να μειωθεί ο αριθμός των ΑΕΕ στην Ευρώπη κατά 10% .

ΜΟΝΑΔΕΣ ΑΕΕ

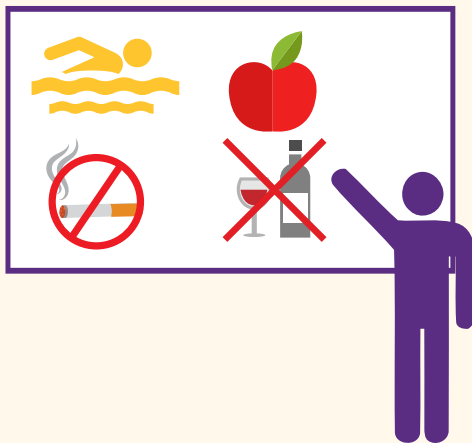


Η αντιμετώπιση του 90% (ή περισσότερο) όλων των ασθενών με ΑΕΕ στην Ευρώπη σε Μονάδα ΑΕΕ (stroke unit) ως πρώτο επίπεδο περίθαλψης.

90%
Η ΠΕΡΙΣΣΟΤΕΡΕΣ



Η ανάπτυξη εθνικού σχεδίου, το οποίο θα ενσωματώνει την συνολική αλυσίδα ενεργειών για την αντιμετώπιση, από την πρωτογενή πρόληψη μέχρι την ζωή μετά το ΑΕΕ.



Να επιτευχθεί εθνική στρατηγική για πολυπαραγοντικές παρεμβάσεις στη δημόσια υγεία, για την προαγωγή και διευκόλυνση υγιεινού τρόπου ζωής, και μείωση περιβαλλοντικών (συμπεριλαμβανομένης και της ρύπανσης), κοινωνικοοικονομικών και εκπαιδευτικών παραγόντων που συμβάλλουν στην αύξηση του κινδύνου για ΑΕΕ.

ΠΡΩΤΟΓΕΝΗΣ ΠΡΟΛΗΨΗ

“Όταν έπαθα το εγκεφαλικό, δεν είχα ξανακούσει γι’ αυτό. Όταν ανέκαμψα στο νοσοκομείο, οι γιατροί, είπαν «έπαθες εγκεφαλικό». «Τι έπαθα; Εγκεφαλικό;» Δεν ήξερα. Παρόλο που ήμουν δικηγόρος,....

Elisabeth Ortiz, Fundacio Ictus, Καταλονία, Ισπανία.

Ο στόχος της Διακήρυξης του Helsingborg το 2006 ήταν να στοχεύσουν όλες οι χώρες στη μείωση των κύριων παραγόντων κινδύνου για τα ΑΕΕ στον πληθυσμό, ιδίως της υπέρτασης και του καπνίσματος.

Τα ΑΕΕ είναι μια πάθηση που μπορεί να προληφθεί σε μεγάλο βαθμό. Οι παράγοντες κινδύνου είναι κοινοί με άλλες καρδιαγγειακές νόσους και με ορισμένες μη λοιμώδεις όχι τόσο γνωστές ασθένειες. Η αντιμετώπιση των παραγόντων κινδύνου των ΑΕΕ απαιτεί παρεμβάσεις σε ατομικό και κοινωνικό επίπεδο - δηλαδή την αντιμετώπιση ιατρικών θεμάτων, και ζητημάτων που αφορούν τον τρόπο ζωής των ατόμων. Για παράδειγμα, η διακοπή του καπνίσματος είναι παρέμβαση σε ατομικό επίπεδο, ενώ η μείωση της ρύπανσης είναι παρέμβαση σε κοινωνικό επίπεδο. Οι πολιτικές και οι δράσεις, που υιοθετούνται σε κοινωνικό επίπεδο, μπορούν να επηρεάσουν την ικανότητα του ατόμου να μειώσει την επίδραση των τροποποιήσιμων παραγόντων κινδύνου.

Ενώ η διαχείριση των παραγόντων κινδύνου από το ίδιο το άτομο ενθαρρύνεται, είναι δύσκολο να διατηρηθεί χαμηλός ο κίνδυνος των ΑΕΕ μακροχρόνια χωρίς υποστήριξη σε κοινωνικό επίπεδο. Υπάρχουν στοιχεία που επιβεβαιώνουν ότι θα πρέπει να εφαρμόζονται και παρεμβάσεις δημόσιας υγείας οι οποίες θα στοχεύουν στη μείωση των πιο κοινών παραγόντων κινδύνου, συμπεριλαμβανομένης της αποθάρρυνσης του κοινού από το κάπνισμα, και η προώθηση ενός υγιεινού τρόπου ζωής.

Τέτοιες παρεμβάσεις θα μπορούσαν να περιλαμβάνουν νομοθετικές αλλαγές, εκστρατείες στα μέσα μαζικής ενημέρωσης, επισημάνσεις στα τρόφιμα, και εκπαιδευτικά μέτρα και μέτρα πρόληψης στα σχολεία, την εργασία και την κοινότητα.

Πρωτοβουλίες, όπως η δημιουργία ποδηλατοδρόμων, η καθοδήγηση των ατόμων να χρησιμοποιούν τις σκάλες, το σερβίρισμα υγιεινών φαγητών σε δημόσιους χώρους, η απαγόρευση του καπνίσματος, η μείωση του αλατιού και της ζάχαρης στα επεξεργασμένα τρόφιμα και τα αναψυκτικά, και εκπαιδευτικές εκστρατείες/εκστρατείες δημόσιας υγείας για την αύξηση του βαθμού ενημέρωσης για τους τροποποιήσιμους παράγοντες κινδύνου είναι εφαρμόσιμες και μπορούν να ενσωματωθούν σε παρεμβάσεις δημόσιας υγείας.

Είναι ζωτικής σημασίας για την πρωτογενή πρόληψη να αποτελεί στόχο όλος ο πληθυσμός και όχι μόνο τα άτομα υψηλού κινδύνου. Για τον λόγο αυτό είναι σημαντικές συντονισμένες προσπάθειες ενημέρωσης για την υψηλή αρτηριακή πίεση (υπέρταση), και, στη συνέχεια, την ανίχνευση και θεραπεία. Επιπλέον προσπάθειες είναι απαραίτητες, ώστε να αποκτηθεί πρόσβαση, και να ξεκινήσουν παρεμβάσεις σε άτομα με χαμηλότερο κοινωνικοοικονομικό επίπεδο, στα οποία είναι πιο συχνοί οι παράγοντες κινδύνου για ΑΕΕ.

Οι ιατρικές παρεμβάσεις και η εξασφάλιση της ιατρικής στήριξης είναι σημαντικές, αλλά θα πρέπει να συνδυαστούν με κοινωνικές και ατομικές παρεμβάσεις:

“Υπάρχει το παράδοξο ότι ενώ γνωρίζουμε τους τροποποιήσιμους παράγοντες κινδύνου που ευθύνονται για το 90% των ΑΕΕ, είναι δύσκολο να μειώσουμε το τρομακτικά αυξανόμενο αριθμό των νέων ΑΕΕ κάθε χρόνο... Χρειαζόμαστε ένα ισχυρό σύστημα από προληπτικά μέτρα, στο οποίο άτομα, επαγγελματίες υγείας, και νομοθέτες θα εργάζονται σκληρά και για μακρό διάστημα για την επίτευξη της προόδου.-

Jelena Misita,

Υπεύθυνη Ευαισθητοποίησης
και Εκπροσώπησης

Στην σχεδίαση της πολιτικής θα πρέπει να εμπεριέχονται και να ενδυναμώνονται εθνικές στρατηγικές για την πρωτογενή πρόληψη και τον έλεγχο των παραγόντων κινδύνου. Οι πολυπαραγοντικές παρεμβάσεις δημόσιας υγείας θα πρέπει να προωθούν και να διευκολύνουν έναν υγιεινό τρόπο ζωής και να εξασφαλίζουν την πρόσβαση όλων σε πρωτογενή προγράμματα

εξέτασης και θεραπείας.

Οι μεγάλες διαφορές μεταξύ Ευρωπαϊκών χωρών όσον αφορά τον επιπολασμό και τον έλεγχο παραγόντων κινδύνου για ΑΕΕ θα πρέπει να αντιμετωπιστούν με κατευθυντήριες γραμμές Ευρωπαϊκού επιπέδου για την ανίχνευση και αντιμετώπισή τους.

ΠΡΩΤΟΓΕΝΗΣ ΠΡΟΛΗΨΗ – ΣΤΟΧΟΙ ΓΙΑ ΤΟ 2030

Σε όλη την Ευρώπη χρειαζόμαστε να δούμε ένα βήμα αλλαγής ώστε ο καθένας να μπορεί να έχει μία εξατομικευμένη εκτίμηση κινδύνου για ΑΕΕ και διαθέσιμη κάθε απαιτούμενη θεραπεία. Ο στόχος, λοιπόν, είναι:

1 να καταστεί δυνατή η καθολική δυνατότητα πρόσβασης σε πρωτογενή πρόληψη μέσω μιας βελτιωμένης και εξατομικευμένης πρόβλεψης κινδύνου

Νέοι κανόνες και εθνική στρατηγική χρειάζονται για την αντιμετώπιση των περισσότερο κοινών παραγόντων κινδύνου. Αυτό θα πρέπει να περιλαμβάνει δράσεις δημόσιας υγείας αλλά και αντιμετώπιση της δυσμενούς επίδρασης παραγόντων, όπως πτωχή εκπαίδευση, στερήσεις και κοινωνικο-οικονομικό περιβάλλον. Ο στόχος, λοιπόν, είναι:

2 να ενσωματωθεί νομοθεσία και εθνικές στρατηγικές για πολυμέτρες παρεμβάσεις στην δημόσια υγεία που θα κατευθύνονται προς τους κυριότερους παράγοντες κινδύνου για το ΑΕΕ, (π.χ., κάπνισμα, διατροφή με υπερκατανάλωση ζάχαρης, αυξημένο αλάτι, υπερβολική χρήση αλκοόλ, ατμοσφαιρική

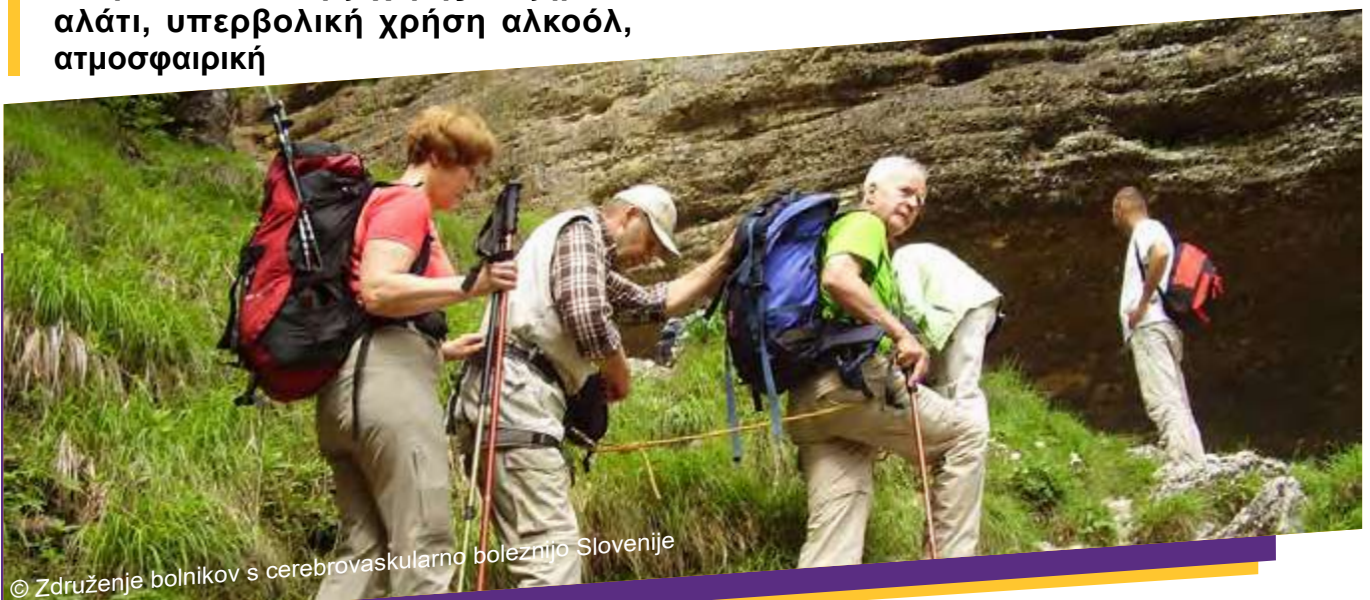
ρύπανση), μέσω προώθησης, εκπαίδευσης και δράσεων για έναν υγιεινό τρόπο ζωής και μειώνοντας περιβαλλοντικές, κοινωνικοοικονομικές και εκπαιδευτικές δυσμενείς παραμέτρους.

Η ανίχνευση παραγόντων κινδύνου και η αντιμετώπισή τους θα πρέπει να είναι προτεραιότητα. Στόχος, λοιπόν, είναι:

3 Το να γίνει ευρέως διαθέσιμη η χρήση ειδικών και επιστημονικά τεκμηριωμένων προγραμμάτων για την ανίχνευση και αντιμετώπιση των παραγόντων κινδύνου σε όλες τις Ευρωπαϊκές χώρες.

Η υψηλή αρτηριακή πίεση πολύ συχνά υποδιαγιγνώσκεται και υποθεραπεύεται. Στόχος, λοιπόν, για κάθε Ευρωπαϊκή χώρα είναι:

4 να επιτευχθεί διάγνωση και θεραπεία σε ποσοστό 80% των ατόμων με υπέρταση. .



ΟΡΓΑΝΩΣΗ ΤΩΝ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΑΕΕ

”Υπάρχει ένα πρόγραμμα που ονομάζεται «Early Supported Discharge- ESD» – δηλαδή «γρήγορη έξοδος από το Νοσοκομείο», το οποίο πραγματικά οδηγεί τον ασθενή από το νοσοκομειακό κρεβάτι γρηγορότερα στο σπίτι. Η θεραπεία συνεχίζεται στο σπίτι για τις πρώτες 6-8 εβδομάδες, και έχει αποδειχτεί σε πολλές χώρες της Ευρώπης ότι βελτιώνει την έκβαση και μειώνει το συνολικό κόστος των υπηρεσιών υγείας. Έτσι ζητήσαμε από τον Υπουργό μας των Οικονομικών ως και ο ίδιος επιζών μετά ΑΕΕ να ακολουθήσει το πρόγραμμα και έξι εβδομάδες αργότερα έκανε ποδήλατο στο Phoenix Park του Δουβλίνου – ενώ πριν έξι εβδομάδες δεν μπορούσε να ανοίξει την εξώπορτα. Κι αυτό έφερε στο σπίτι – μέσω αυτών που παίρνουν τις αποφάσεις- με έναν τρόπο που κανείς άλλος δεν θα μπορούσε να επιτύχει, αυτά που το πρόγραμμα πραγματικά σημαίνει για την αληθινή ζωή του ατόμου.—

Chris Macey, Irish Heart Foundation

Ο στόχος της Διακήρυξης του Helsingborg του 2006 ήταν να έχουν όλα τα άτομα με ΑΕΕ στην Ευρώπη πρόσβαση σε ένα συνεχές φάσμα υπηρεσιών από εξειδικευμένες μονάδες ΑΕΕ στην οξεία φάση, μέχρι την κατάλληλη αποκατάσταση και μέτρα δευτερογενούς πρόληψης

Υπάρχει μεγάλη διαφοροποίηση ανάμεσα στις χώρες της Ευρώπης σχετικά με την οργάνωση των υπηρεσιών για το ΑΕΕ. Ωστόσο, ο τρόπος οργάνωσης των υπηρεσιών είναι θεμελιώδους σημασίας για την ποιότητα της περίθαλψης. Είναι απαραίτητο να αποκτηθούν πιο αξιόπιστες και ακριβείς πληροφορίες σχετικά με τη δομή και την οργάνωση της περίθαλψης των ΑΕΕ. Αυτό θα πρέπει να περιλαμβάνει δημιουργία βάσεων καταγραφών και παρακολούθησης των βασικών δεικτών επάρκειας και προγράμματα πιστοποίησης των μονάδων ΑΕΕ. Ο ρόλος των ιατρικών επιστημονικών εταιρειών και των εταιρειών υποστήριξης μπορεί να είναι ζωτικής σημασίας και να κάνει την διαφορά στην πίεση για

καλύτερα οργανωμένες υπηρεσίες για ΑΕΕ, και να κάνει δυνατή την ανάπτυξη στην πράξη με τον έλεγχο των απαραίτητων προτύπων ποιότητας.

Όσον αφορά την επείγουσα αντιμετώπιση στην οξεία φάση του ΑΕΕ, καλή οργάνωση περιλαμβάνει:

■ Προγράμματα συνεχούς εγρήγορσης για την προώθηση έγκαιρης αναγνώρισης από τον κόσμο των συμπτωμάτων ενός ΑΕΕ

■ Εκπαίδευση αυτών που παραπέμπουν, του παραϊατρικού προσωπικού, και του προσωπικού των επειγόντων

■ Σχεδιασμό της τοποθέτησης των κέντρων για τα ΑΕΕ, και των διαδρομών των ασθενοφόρων, με στόχο την ελαχιστοποίηση του χρόνου μεταφοράς

■ Τη χρήση αξιολογημένων κλιμάκων για την αναγνώριση των συμπτωμάτων ΑΕΕ, όπως το ΧΟΠΑ (FAST)

■ Την διαχείριση των εισαγωγών κεντρικά

■ Την ύπαρξη εξειδικευμένων ομάδων ΑΕΕ, και των πιστοποιημένων/εποπτευόμενων μονάδων ΑΕΕ

■ 24ωρη πρόσβαση σε νευροαπεικονιστικές εξετάσεις

■ Τηλεϊατρική για τις απομακρυσμένες περιοχές

■ Διαδικασίες συνεχούς βελτίωσης της ποιότητας των υπηρεσιών ΑΕΕ

■ Σχεδιασμό ώστε η πρώιμη έξοδος μετά το ΑΕΕ να εξασφαλίζει το ίδιο επίπεδο φροντίδας στην κοινότητα με την νοσηλεία στο νοσοκομείο.

Αυτήν την στιγμή, αξιόπιστες και ακριβείς πληροφορίες για τη δομή και την οργάνωση της περίθαλψης ΑΕΕ και την ενσωμάτωση των οδηγιών αντιμετώπισης είναι περιορισμένες σε

πολλές Ευρωπαϊκές χώρες. Λιγότερο από 10% των ατόμων με ΑΕΕ στο σύνολο της Ευρώπης φτάνουν στο νοσοκομείο μέσα σε 60 λεπτά από την έναρξη των συμπτωμάτων. Σε πολλές χώρες η καθυστέρηση από την έναρξη των συμπτωμάτων ως την έλευση στο νοσοκομείο δεν έχει μειωθεί τα τελευταία χρόνια.

Μόνο μία μειοψηφία χωρών έχουν καθιερώσει ένα σύστημα πιστοποίησης με κριτήρια που καθορίζονται σαφώς ή ένα σύστημα τακτικής συγκριτικής αξιολόγησης και παρακολούθησης της ποιότητας παροχής περίθαλψης

ΟΡΓΑΝΩΣΗ ΤΩΝ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΑΕΕ – ΣΤΟΧΟΙ ΓΙΑ ΤΟ 2030

Οι σύλλογοι υποστήριξης και οι ιατρικές επιστημονικές εταιρείες έχουν ζωτικό ρόλο στην ανάπτυξη και την ενσωμάτωση ενός εθνικού σχεδίου που συνδυάζει εμπειρία, ειδικές γνώσεις και τις προοπτικές για τους ασθενείς. Κατά συνέπεια ο στόχος είναι:

1 να υπάρχει μία επιστημονική ιατρική εταιρεία και ένας σύλλογος υποστήριξης σε κάθε χώρα με στενή συνεργασία με την ευθύνη για την ανάπτυξη, εφαρμογή και εποπτεία της εθνικής στρατηγικής για τα ΑΕΕ.

Υπάρχουν πλέον πολλές αποδείξεις για το πώς πρέπει να διαρθρώνονται οι κατευθυντήριες γραμμές για την αντιμετώπιση των ΑΕΕ. Αυτές οι κατευθυντήριες γραμμές θα πρέπει να καθοδηγούν την παροχή υπηρεσιών από την πρόληψη και την περίθαλψη στην οξεία φάση μέχρι την αποκατάσταση και τη ζωή μετά το ΑΕΕ. Και το κοινό θα πρέπει να εμπλακεί ώστε να κατανοήσει τι θα πρέπει να περιμένει από την παροχή υπηρεσιών. Όλες οι Ευρωπαϊκές χώρες θα πρέπει να εξασφαλίσουν:

2 την καθοδήγηση της αντιμετώπισης του ΑΕΕ με βάση επιστημονικά τεκμηριωμένες κατευθυντήριες γραμμές που καλύπτουν την συνολική αλυσίδα ενεργειών για την αντιμετώπιση. Αυτές οι οδηγίες θα πρέπει να γίνονται κατανοητές από το κοινό και μπορούν να προσαρμοστούν για να ανταποκρίνονται στις τοπικές συνθήκες, με στόχο την εξασφάλιση ίσης πρόσβασης στη αντιμετώπιση του ΑΕΕ, ανεξάρτητα από τα ατομικά χαρακτηριστικά του ασθενή, την τοποθεσία, και την ώρα της εισαγωγής στο νοσοκομείο.

Η επαρκής περίθαλψη ΑΕΕ βασίζεται σε καλά καταρτισμένο, εξειδικευμένο προσωπικό για ΑΕΕ. Στην Ευρώπη, πρέπει να εξασφαλίσουμε ότι προσλαμβάνεται επαρκώς εκπαιδευμένο προσωπικό, ώστε να επιτυγχάνεται διεπιστημονικό έργο στην περίθαλψη για τα ΑΕΕ. Οι χώρες πρέπει να διασφαλίσουν:

3 διαχείριση και εφαρμογή της περίθαλψης ΑΕΕ με εκπαιδευμένο προσωπικό και ομάδες, και τη δημιουργία σχεδίου για την επιτυχημένη διάρθρωση και εκπαίδευση του προσωπικού ως μέρος ενός εθνικού σχεδίου για τα ΑΕΕ.

Η νοσηλεία σε Μονάδες ΑΕΕ (Stroke Unit) είναι κεντρικής σημασίας για τη μείωση των θανάτων και της αναπηρίας μετά από ΑΕΕ. Αλλά αυτό ισχύει μόνο αν αυτές οι μονάδες είναι υψηλής ποιότητας. Ο ορισμός και η αξιολόγηση της επάρκειας των μονάδων ΑΕΕ επιτυγχάνεται εάν οι Ευρωπαϊκές χώρες εξασφαλίσουν ότι:

4 όλες οι μονάδες ΑΕΕ και όλες οι υπηρεσίες ΑΕΕ θα πρέπει να πιστοποιούνται ή θα υπάρχουν αντίστοιχες διαδικασίες εποπτείας για τη βελτίωση ποιότητας των παροχών.



ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΣΤΗΝ ΟΞΕΙΑ ΦΑΣΗ ΤΟΥ ΑΕΕ

“ Ως άτομο που έχει υποστεί ΑΕΕ, έχω το δικαίωμα να λάβω την καλύτερη περίθαλψη για το ΑΕΕ:

μία ταχεία διάγνωση ώστε να λάβω θεραπεία γρήγορα,

να λάβω θεραπεία από μία εξειδικευμένη ομάδα σε όλα τα στάδια της εξέλιξης του ΑΕΕ (ενδονοσοκομειακά και μετά κατά την αποκατάσταση)

να έχω μια καλά συντονισμένη αντιμετώπιση

να έχω πρόσβαση σε θεραπείες ανεξάρτητα από την οικονομική μου κατάσταση, το φύλο μου, τον πολιτισμό μου, ή τον τόπο κατοικίας μου,

να λάβω θεραπεία κατάλληλη για εμένα ως άτομο συνυπολογίζοντας την ηλικία μου, το φύλο μου, τον πολιτισμό μου, τους στόχους μου και τις ανάγκες μου που αλλάζουν με το πέρασμα του χρόνου».

Παγκόσμια Διακήρυξη των Ανθρωπίνων
Δικαιωμάτων,

Παγκόσμιος Οργανισμός για τα ΑΕΕ, 2014

Οι στόχοι για την διαχείριση της οξείας φάσης του ΑΕΕ στη Διακήρυξη του Helsingborg το 2006 είναι: πάνω από το 85% των ασθενών με ΑΕΕ να επιζούν τον πρώτο μήνα μετά το ΑΕΕ, πάνω από το 70% των επιζώντων να είναι ανεξάρτητοι στις δραστηριότητες της καθημερινότητάς τους μέσα στους πρώτους τρεις μήνες μετά το ΑΕΕ, όλοι οι ασθενείς στην οξεία φάση του ΑΕΕ που πληρούν δυνητικά τις προϋποθέσεις για εξειδικευμένη θεραπεία στην οξεία φάση να μεταφέρονται σε νοσοκομεία όπου υπάρχει η τεχνική ικανότητα και εξειδίκευση για να χορηγηθεί τέτοιου είδους θεραπεία.

“ Κάθε άτομο στην οξεία φάση του ΑΕΕ έχει το δικαίωμα για ισάξια πρόσβαση στη βέλτιστη και αποτελεσματικότερη περίθαλψη για ΑΕΕ, διάγνωση και θεραπεία, ανεξάρτητα από τον τόπο κατοικίας, την ηλικία του, το φύλο του, τον πολιτισμό του, τις κοινωνικές και οικονομικές συνθήκες»

Καθηγήτρια Anita Arsovska,
Μέλος του Συμβουλίου του SAFE



Οι μονάδες για τα ΑΕΕ, στελεχωμένες με μία ομάδα ειδικών στα ΑΕΕ, αποτελούν την αποτελεσματικότερη παρέμβαση για την εξασφάλιση βελτιωμένης έκβασης. Επιπλέον, ειδικοί τρόποι θεραπείας που φαίνεται να βελτιώνουν την έκβαση, όπως η θρομβόλυση, μπορούν να πραγματοποιούνται μόνο όταν υπάρχει ένα οργανωμένο σύστημα αντιμετώπισης και υψηλής ποιότητας Μονάδες ΑΕΕ για την οξεία φάση. Αυτό ισχύει επίσης και σε άλλες σύγχρονες τεχνικές όπως η θρομβεκτομή (αφαίρεση του θρόμβου).

Αλλά η προσβασιμότητα σε Μονάδες ΑΕΕ ποικίλλει σε όλη την Ευρώπη και ο μέσος (διάμεσος) χρόνος μέχρι την πρόσβαση του ατόμου σε θεραπεία είναι ακόμη πολύ μεγάλος - ο χρόνος από την έναρξη του ΑΕΕ έως τη θεραπεία για τη θρομβόλυση είναι 140 λεπτά στη Δυτική Ευρώπη και 150 λεπτά στην Ανατολική Ευρώπη. Ο μέσος χρόνος «από την πόρτα στην χορήγηση» (door to needle time) δηλαδή από την είσοδο στο νοσοκομείο ως την έναρξη χορήγησης της θρομβόλυσης που αναφέρεται στις διεθνείς Ευρωπαϊκές μελέτες είναι στα 70 λεπτά, αν και υπάρχουν παραδείγματα χρόνου μόλις 20 λεπτών σε εξειδικευμένα κέντρα.

ΟΞΕΙΑ ΦΑΣΗ ΤΟΥ ΑΕΕ - ΣΤΟΧΟΙ ΓΙΑ ΤΟ 2030

Γνωρίζουμε ότι οι Μονάδες ΑΕΕ κάνουν όλη τη διαφορά κι όμως σε πάρα πολλά μέρη οι άνθρωποι δεν έχουν πρόσβαση σ' αυτές. Γι' αυτό το λόγο όλες οι χώρες θα πρέπει να έχουν ως στόχο:

1 να παρέχουν θεραπεία στο 90% ή περισσότερο των ασθενών με ΑΕΕ στην Ευρώπη σε Μονάδα ΑΕΕ ως το πρώτο επίπεδο περίθαλψης.

Η αποκατάσταση της ροής του αίματος στον εγκέφαλο μπορεί να έχει εξαιρετικό όφελος για πολλούς ασθενείς, μειώνοντας την μακροχρόνια αναπηρία και επιταχύνοντας το χρόνο της αποκατάστασης. Αλλά η θρομβόλυση και η θρομβεκτομή δεν είναι ακόμη διαθέσιμες καθολικά σε όλη την Ευρώπη. Ο στόχος είναι, γι' αυτό το λόγο, για όλες τις χώρες:

2 να εγγυώνται πρόσβαση σε θεραπείες επανασηραγγοποίησης στο 95% των ασθενών που πληρούν τις προϋποθέσεις στην Ευρώπη.

Όσο το συντομότερο λάβει κάποιος αυτές τις θεραπείες επανασηραγγοποίησης τόσο το καλύτερο είναι το αποτέλεσμα. Έτσι είναι κρίσιμο να μειωθεί ο χρόνος που απαιτείται για να λάβει κάποιος θεραπεία από τη στιγμή που θα φτάσει στο νοσοκομείο. Ο στόχος είναι:

3 να μειωθεί ο μέσος χρόνος από την έναρξη της βλάβης έως τη θεραπεία κάτω από 120 λεπτά για την ενδοφλέβια θρομβόλυση και από την έναρξη της βλάβης έως την επαναιμάτωση σε λιγότερο από 200 λεπτά για την ενδαγγειακή θεραπεία

Αυτοί οι δύο πρώτοι στόχοι είναι ουσιαστικοί ώστε να αυξηθεί η αναλογία των ατόμων που θεραπεύονται με θρομβολυτικά φάρμακα ή με μηχανική θρομβεκτομή. Οι χώρες θα πρέπει να έχουν ως στόχο:

4 να επιτευχθούν ποσοστά Ενδοφλέβιας Θρομβόλυσης πάνω από 15% και Ενδαγγειακής Θεραπείας πάνω από 5% σε όλες τις ευρωπαϊκές χώρες.

Η ουσία είναι η μείωση των θανάτων από ΑΕΕ και της αναπηρίας. Αυτό συμπεριλαμβάνει τα εγκεφαλικά επεισόδια που δεν είναι θρομβωτικά όπως αιμορραγία στο εσωτερικό του εγκεφάλου (ενδοεγκεφαλική αιμορραγία) και στην επιφάνεια του εγκεφάλου (υπαραχνοειδής αιμορραγία). Σε όλη την Ευρώπη ο στόχος θα πρέπει να είναι:

5 Να μειωθεί η θνησιμότητα μέσα στον πρώτο μήνα σε λιγότερο από 25% για τις ενδοεγκεφαλικές αιμορραγίες και τις υπαραχνοειδείς αιμορραγίες και να αυξηθεί το ποσοστό ενός καλού λειτουργικού αποτελέσματος σε περισσότερο από 50%.

ΔΕΥΤΕΡΟΓΕΝΗΣ ΠΡΟΛΗΨΗ

Στη Διακήρυξη του Helsingborg το 2006, οι στόχοι για το 2015 ήταν να μειωθεί η θνησιμότητα από ΑΕΕ τουλάχιστον κατά 20%, και για όλους τους ασθενείς με παροδικά ισχαιμικά εγκεφαλικά επεισόδια ή ΑΕΕ να λαμβάνουν κατάλληλα δευτερογενή προληπτικά μέτρα.



Τα δευτερογενή προληπτικά μέτρα έχουν τη δυνατότητα να μειώσουν τον αριθμό των επιζώντων από ΑΕΕ που παθαίνουν ξανά ΑΕΕ κατά 80%. Αυτό σημαίνει να αναγνωρίζονται και να θεραπεύονται τα παροδικά ισχαιμικά εγκεφαλικά επεισόδια (μικρά-ΑΕΕ) και να βεβαιώνεται ότι ξεκινούν η κατάλληλη αξιολόγηση των παραγόντων κινδύνου και ο θεραπευτικός σχεδιασμός για τα άτομα που έχουν υποστεί παροδικά ισχαιμικά εγκεφαλικά επεισόδια ή ΑΕΕ από το νοσοκομείο και συνεχίζεται κατά την ζωή στην κοινότητα.

Κάθε ΑΕΕ είναι διαφορετικό και πρέπει να διερευνώνται όλες οι αιτίες ώστε να σχεδιαστούν καλύτερα οι τρόποι δευτερογενούς πρόληψης.
- άλλος ένας λόγος για την δυνατότητα νευραπεικόνισης να είναι διαθέσιμη για όλους.

Η εξακρίβωση των παραγόντων κινδύνου έχει δύο σημαντικές βάσεις:

 Η αναγνώριση και η βοήθεια των ασθενών να αντιμετωπίσουν τους παράγοντες κινδύνου του τρόπου ζωής σε μία εξατομικευμένη προσέγγιση.

 Οι ιατρικοί παράγοντες κινδύνου, για τους οποίους υπάρχουν οδηγίες αντιμετώπισης.

Παράγοντες κινδύνου όπως η πτωχή διατροφή, η χρήση αλκοόλ και καπνού, ο εθισμός στα ναρκωτικά, η παχυσαρκία, η υψηλή αρτηριακή πίεση και η χοληστερίνη, η κολπική μαρμαρυγή, ο σακχαρώδης διαβήτης και η υπνική άπνοια έχουν τη δυνατότητα να τροποποιηθούν και πρέπει να αντιμετωπιστούν σε κάθε ασθενή καθώς επηρεάζουν ο ένας τον άλλο.

Οι παράγοντες που δεν μπορούν να τροποποιηθούν όπως η ηλικία, το φύλο, η φυλή ή η εθνικότητα και το οικογενειακό ιστορικό έχουν επίσης μία επίδραση στους παράγοντες κινδύνου που μπορούν να τροποποιηθούν. Τα εθνικά αρχεία καταγραφής των ΑΕΕ πρέπει να καταγράφουν αυτούς τους παράγοντες και τις δευτερογενείς προληπτικές παρεμβάσεις που χρησιμοποιούνται.

Οι ασθενείς με ΑΕΕ ή παροδικά ισχαιμικά εγκεφαλικά επεισόδια έχουν συχνά συνυπάρχουσα καρδιακή, νεφρική ή περιφερική αγγειακή νόσο και αυτό χρειάζεται διερεύνηση και θεραπεία. Η κατάθλιψη και το άγχος μπορεί να είναι καθοριστικοί παράγοντες στον τρόπο ζωής και στην συμμόρφωση, και είναι παράγοντες κινδύνου για ΑΕΕ και άνοια.

Υπάρχει ευρεία απόκλιση στην παροχή δευτερογενούς πρόληψης σε όλη την Ευρώπη, αλλά τα δεδομένα είναι μεμονωμένα και συχνά παλαιά. Γνωρίζουμε ότι πάνω από το 60% των ασθενών που έχουν υποστεί ΑΕΕ έχουν υψηλή αρτηριακή πίεση. Αν και το 80-90% αυτών λαμβάνουν κάποια αγωγή, λιγότερο από το 40% θα έχουν επαρκώς υπό έλεγχο την αρτηριακή τους πίεση. Οι λόγοι για τον μη επαρκή έλεγχο της αρτηριακής πίεσης περιλαμβάνουν την έλλειψη ελέγχου, ελλιπή θεραπεία και χαμηλά ποσοστά προσήλωσης στη θεραπεία. Παρόμοια, αν και τα ποσοστά συνταγογράφησης στατίνης κατά το εξιτήριο από το νοσοκομείο είναι υψηλά, τα ποσοστά μακροπρόθεσμης προσήλωσης στη θεραπεία είναι χαμηλά. Και πάρα πολλοί ασθενείς με κολπική μαρμαρυγή δεν λαμβάνουν αντιπηκτική αγωγή.



**ΠΕΡΙΣΣΟΤΕΡΟ ΑΠΟ ΤΟ
60% ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΠΟΥ
ΕΧΟΥΝ ΥΠΟΣΤΕΙ ΑΕΕ
ΠΑΡΟΥΣΙΑΖΟΥΝ ΥΨΗΛΗ
ΑΡΤΗΡΙΑΚΗ ΠΙΕΣΗ.**

ΔΕΥΤΕΡΟΓΕΝΗΣ ΠΡΟΛΗΨΗ - ΣΤΟΧΟΙ ΓΙΑ ΤΟ 2030

Δεν υπάρχει καμία δικαιολογία για κάποιον που έχει υποστεί ήδη ένα ΑΕΕ ή ένα παροδικό ισχαιμικό εγκεφαλικό επεισόδιο να μην λαμβάνει δευτερογενή προληπτική θεραπεία, συμβουλευτική και υποστήριξη. Γι' αυτό το λόγο είναι ζωτικής σημασίας οι χώρες:

- 1 να συμπεριλάβουν τη δευτερογενή πρόληψη στα εθνικά σχέδια για τα ΑΕΕ με συνέχεια στην πρωτογενή περίθαλψη και στην περίθαλψη στην κοινότητα.

Η μεγάλη πλειονότητα των επιζώντων από ΑΕΕ χρειάζονται τη συμβουλή ειδικών και υποστήριξη και χρειάζεται να είναι σίγουροι ότι θα μπορούν να λάβουν έγκαιρη και κατάλληλη δευτερογενή προληπτική διαχείριση. Ο στόχος θα πρέπει να είναι:

- 2 να διασφαλιστεί ότι τουλάχιστον το 90% του πληθυσμού με ΑΕΕ παρακολουθείται από έναν ειδικό για τα ΑΕΕ και έχει πρόσβαση σε δευτερογενή προληπτική διαχείριση (διερεύνηση και θεραπεία).

Για να αξιολογηθεί επαρκώς ο παράγοντας κινδύνου ενός επιζώντα από ΑΕΕ να υποστεί νέο ΑΕΕ πρέπει να είναι διαθέσιμη μία σειρά από διαγνωστικά εργαλεία και εξετάσεις. Ο στόχος είναι να:

- 3 να διασφαλιστεί η πρόσβαση σε εργαστηριακές εξετάσεις-κλειδιά: αξονική (ή μαγνητική) τομογραφία, υπερηχογραφία αγγείων, ηλεκτροκαρδιογράφημα, 24ωρο ηλεκτροκαρδιογράφημα, υπερηχοκαρδιογράφημα (διαθωρακικό και διοισοφάγειο), αιματολογικές εξετάσεις (λιπίδια, γλυκόζη, γλυκοζυλιωμένη αιμοσφαιρίνη HbA1c, και άλλα).

Για να μειωθεί ο παράγοντας κινδύνου να υποστούν ένα ακόμη ΑΕΕ, όλοι οι επιζώντες πρέπει να μπορούν να λάβουν την απαραίτητη παρέμβαση. Ο στόχος του Σχεδίου Δράσης στην Ευρώπη είναι για όλες τις χώρες της Ευρώπης:

- 4 να διασφαλίσουν την πρόσβαση σε προληπτικές στρατηγικές-κλειδιά: συμβουλές για τον τρόπο ζωής, αντιυπερτασική αγωγή, παράγοντες μείωσης των λιπιδίων, αντιαιμαπεταλική αγωγή, αντιπηκτική αγωγή, υπογλυκαιμικοί παράγοντες από το στόμα και ινσουλίνη, καρωτιδική ενδαρτηρεκτομή, και σύγκλειση του ανοιχτού ωοειδούς τρήματος.



© Fundacja Udaru Mózgu

ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ

“ Τα στοιχεία από όλες τις χώρες της Ευρώπης φανερώνουν ανεπαρκείς υπηρεσίες αποκατάστασης, συχνά παρέχονται πολύ λίγα πολύ αργά, ή ομάδες που δεν έχουν την ικανότητα να προσφέρουν όλες τις κατάλληλες θεραπείες, και φτωχά συστήματα αξιολόγησης, έτσι ώστε να μην παρέχεται ούτε συνεχής αποκατάσταση αποτελεσματικά. Με τον κατάλληλο σχεδιασμό δεν χρειάζεται να πορευόμαστε με αυτόν τον τρόπο”.

Monique Lindhout, Hersenletsel.
nl (Netherlands)

Στη διακήρυξη του Helsingborg το 2006, ο στόχος για το 2015 ήταν όλοι οι ασθενείς που έχουν υποστεί ΑΕΕ στην Ευρώπη να έχουν πρόσβαση σε συνεχόμενη περίθαλψη από τη διαχείριση της οξείας φάσης έως την κατάλληλη αποκατάσταση, που παρέχεται σε ειδικές μονάδες για ΑΕΕ.

Η περίθαλψη στην οξεία φάση του ΑΕΕ, η εξειδικευμένη νοσηλευτική περίθαλψη και η αποκατάσταση από ειδικούς είναι όλες βασικές πτυχές μίας εξειδικευμένης Μονάδας ΑΕΕ, και η θεραπεία σε τέτοιες μονάδες έχει αποδείξει πως μειώνει την θνησιμότητα και την αναπηρία.

Η αποκατάσταση περιλαμβάνει εργοθεραπεία, φυσικοθεραπεία και λογοθεραπεία, με συμμετοχή από ψυχολόγους και κοινωνικούς λειτουργούς, όπου κρίνεται απαραίτητο. Θα πρέπει να περιλαμβάνει μία διεπιστημονική προσέγγιση από γιατρούς για τα ΑΕΕ στο πλαίσιο της ειδικής ομάδας ΑΕΕ, και ένα προκαθορισμένο σχέδιο για το εξιτήριο από το νοσοκομείο με συγκεκριμένες οδηγίες για τις συνεχιζόμενες ανάγκες αποκατάστασης στην κοινότητα.

Παρόλα αυτά, όπως αποκάλυψε η αναφορά του SAFE για την επίπτωση των ΑΕΕ το 2017, η πρόσβαση στην αποκατάσταση διαφέρει σε όλη την Ευρώπη.



Οι καλές πρακτικές αποκατάστασης πρέπει να περιλαμβάνουν:

Πληροφορίες για τους ασθενείς και τους φροντιστές τους για τα ΑΕΕ, και την αποκατάσταση και εξιτήριο με οδηγίες για επανεκτίμηση. Όλα αυτά βελτιώνουν τη γνώση, την ικανοποίηση του ασθενή και μειώνουν την κατάθλιψη.

Γρήγορη έξοδος από το νοσοκομείο κυρίως για άτομα με ήπια έως μέτρια συμπτώματα, και η συνέχεια παροχής υπηρεσιών στο σπίτι από μία κινητή ομάδα αποκατάστασης ως μέρος της πορείας της θεραπείας του ΑΕΕ.

Συνεχόμενες και δυνητικά αυξανόμενης έντασης παρεμβάσεις- για ασθενείς με αφασία, για παράδειγμα, αυτό μπορεί να σημαίνει εκπαίδευση υψηλής έντασης για ένα παρατεταμένο χρονικό διάστημα.

Εκπαίδευση σε δραστηριότητες της καθημερινής ζωής που μπορεί να προσφέρει έως και έναν χρόνο μετά το ΑΕΕ.

Εκπαίδευση για να βελτιωθεί η φυσική κατάσταση του επιζώντα από ΑΕΕ κατά προτίμηση με πρόσβαση σε πράσινους χώρους.

Παρόλο που τα στοιχεία από τα οφέλη των παρεμβάσεων της αποκατάστασης μετά από ένα χρόνο είναι λίγα, είναι σημαντικό να αναγνωριστεί ότι η βελτίωση μπορεί να συνεχιστεί για πολύ χρόνο μετά το ΑΕΕ και ότι οι ανάγκες του ασθενή ποικίλλουν με το πέρασμα του χρόνου. Γι' αυτό το λόγο, δεν είναι ποτέ πολύ αργά για αποκατάσταση.

Υπάρχει μεγάλη απόκλιση στην πρόσβαση σε αποκατάσταση μεταξύ και μέσα στις χώρες της Ευρώπης. Αυτές οι διαφορές πιθανόν αντανakλούν διεθνείς διαφορές στην οργάνωση των υπηρεσιών για τα ΑΕΕ, τις στρατηγικές προσεγγίσεις στα ΑΕΕ, και τις διαθέσιμες πηγές. Ειδικές μονάδες ΑΕΕ ακόμη απουσιάζουν σε πολλές χώρες, και η αργή αποκατάσταση που καταγράφεται σε μελέτες σε μονάδες για ΑΕΕ είναι σχεδόν απύουσα. Ασθενείς με ΑΕΕ μέτριου έως σοβαρού βαθμού ωφελούνται ακόμη περισσότερο από την περίθαλψη σε Μονάδες ΑΕΕ.

Αν αυτό δεν είναι δυνατό, η μονάδα αποκατάστασης για τα ΑΕΕ παρέχει μία τεκμηριωμένη εναλλακτική για την παράταση της νοσηλείας.

Υπάρχει μία ανάγκη να αυξηθεί ο αριθμός και η χωρητικότητα των εξειδικευμένων Μονάδων για ΑΕΕ, έτσι ώστε να διασφαλιστεί ότι όλοι οι ασθενείς έχουν ισάξια πρόσβαση. Υπάρχει επίσης μία έλλειψη προσωπικού αποκατάστασης και νοσηλευτικού προσωπικού με εξειδίκευση στα ΑΕΕ και κατανόηση της αποκατάστασης. Η αποκατάσταση σε μία εξειδικευμένη μονάδα για ΑΕΕ πρέπει να είναι διαθέσιμη διαρκώς.

Διαπιστώνεται επίσης ανεπάρκεια για την υποστήριξη της πρώιμης αναχώρησης από το νοσοκομείο σε όλες τις ευρωπαϊκές χώρες, και σε μερικές περιοχές αυτό δεν προσφέρεται ως μέρος της πορείας των ΑΕΕ. Παρομοίως, προγράμματα φυσικής αποκατάστασης δεν είναι συνηθισμένα στην Ευρώπη αλλά αναπτύσσονται τώρα στην Ιταλία και το Ηνωμένο Βασίλειο.

ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ - ΣΤΟΧΟΙ ΓΙΑ ΤΟ 2030

Η πρόσβαση σε θεραπεία όσο το δυνατόν πιο σύντομα μετά από ένα ΑΕΕ στη σωστή ένταση κάνει μία τεράστια διαφορά στην αποκατάσταση. Έτσι όλες οι χώρες πρέπει να έχουν ως στόχο:

- 1 Να εγγυούνται ότι τουλάχιστον το 90% του πληθυσμού έχει πρόσβαση σε πρώιμη αποκατάσταση μέσα στη Μονάδα ΑΕΕ.**

Για περίπου το ένα πέμπτο των ανθρώπων που έχουν υποστεί ένα ΑΕΕ, η λήψη υποστήριξης της αποκατάστασης κατ' οίκον στην ίδια ένταση όπως στο νοσοκομείο σημαίνει πως μπορεί να πάρουν εξιτήριο νωρίτερα. Γι' αυτό το λόγο ο στόχος πρέπει να είναι:

- 2 Να παρέχεται η δυνατότητα πρώιμης εξόδου από το νοσοκομείο σε τουλάχιστον το 20% των επιζώντων από ΑΕΕ σε όλες τις χώρες.**

Όπως και οι θεραπείες από ειδικούς για ΑΕΕ, έτσι και η υποστήριξη του τρόπου ζωής είναι σημαντική. Ο στόχος είναι:

- 3 Να παρέχονται προγράμματα φυσικής κατάστασης σε όλους τους επιζώντες από ΑΕΕ που ζουν στην κοινότητα.**

Οι επιζώντες από ΑΕΕ συχνά αναφέρουν ότι αισθάνονται εγκαταλελειμμένοι όταν φεύγουν από το νοσοκομείο. Πρέπει να σχεδιάζεται και να καταγράφεται περίθαλψη που βασίζεται στην κοινότητα. Μόλις οι ασθενείς παίρνουν εξιτήριο πρέπει να γνωρίζουν (καθώς και οι επαγγελματίες υγείας της κοινότητας και οι πάροχοι κοινωνικής περίθαλψης) τι υποστήριξη χρειάζονται. Γι' αυτό το λόγο ο στόχος αυτός πρέπει να είναι κοινή πρακτική:

- 4 Να παρέχεται ένα τεκμηριωμένο σχέδιο για την αποκατάσταση στην κοινότητα και την αυτοδιαχειριζόμενη υποστήριξη για όλους τους ασθενείς που έχουν υποστεί ΑΕΕ με υπολειπόμενες δυσκολίες μετά το εξιτήριο από το νοσοκομείο.**

Η ανάρρωση μετά το ΑΕΕ μπορεί να είναι μία πολύ μακροχρόνια διαδικασία – πολλοί επιζώντες από ΑΕΕ περιγράφουν βελτίωση στην κινητικότητα τους ή στην επικοινωνία τους μετά από μήνες ή ακόμη και χρόνια. Όμως πολύ συχνά δεν έχουν την ευκαιρία να ελέγξουν αυτή τη διαδικασία, να έχουν ξανά πρόσβαση στην αποκατάσταση και να επανεξετάσουν τη δευτερογενή πρόληψη. Γι' αυτό το λόγο είναι ζωτικής σημασίας οι χώρες να έχουν ως στόχο:

- 5 Να διασφαλίσουν ότι όλοι ασθενείς με ΑΕΕ και οι φροντιστές τους θα έχουν επαναξιολόγηση της κατάστασής τους και άλλων αναγκών τους επόμενους 3-6 μήνες μετά το ΑΕΕ και ετήσια έκτοτε.**



ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΤΗΣ ΕΚΒΑΣΗΣ ΚΑΙ ΤΗΣ ΒΕΛΤΙΩΣΗΣ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ

” Το νορβηγικό Ινστιτούτο Δημόσιας Υγείας δημοσίευσε το 2018 μία μείωση στα ποσοστά θανάτων μετά από ΑΕΕ στην Νορβηγία, όπου το ποσοστό είναι περίπου 30% μείωση των θανάτων μετά από ΑΕΕ στο νοσοκομείο. Αυτό σημαίνει πως για λόγους δημόσιας υγείας τα μητρώα υγείας όπως αυτά για τα ΑΕΕ είναι σημαντικά. Η δυνατότητα σύγκρισης των αριθμών σε όλη την Ευρώπη πρέπει να είναι ένα μεγάλο πλεονέκτημα για όσους δουλεύουν με τα ΑΕΕ σε καθημερινή βάση. Για όσους έχουν επηρεαστεί από ΑΕΕ, αποδεικνύεται πως αν έχουν λάβει θεραπεία σε ένα νοσοκομείο με μία Μονάδα ΑΕΕ- οι πιθανότητες επιβίωσης είναι υψηλότερες. Αλλά όπως έχω πει πολλές φορές, μία ζωή που έχει σωθεί πρέπει επίσης να ζήσει.”

**Gethe Lunde, επιζών από ΑΕΕ
και μέλος του συμβουλίου του SAFE**

2006: Ο σκοπός της αξιολόγησης της έκβασης του ΑΕΕ και της αξιολόγησης της ποιότητας είναι ότι όλες οι χώρες έχουν ως στόχο να καθιερώσουν ένα σύστημα για την καθημερινή συλλογή δεδομένων που χρειάζονται για την αξιολόγηση της ποιότητας της διαχείρισης του ΑΕΕ, συμπεριλαμβανομένων των θεμάτων ασφαλείας του ασθενή.

Η συστηματική βελτίωση της ποιότητας της περίθαλψης μετά από ΑΕΕ μπορεί μόνο να επιτευχθεί εκεί όπου οδηγίες και δεδομένα για τα ΑΕΕ συλλέγονται καθημερινά, έτσι ώστε να παρέχεται η δυνατότητα ελέγχου. Δεδομένα χρειάζεται να συλλέγονται και για τη δομή των υπηρεσιών μετά το ΑΕΕ (παροχές, προσωπικό κλπ.), τις διαδικασίες (χρόνος από την έναρξη της βλάβης έως τη θεραπεία, ένταση της αποκατάστασης που παρέχεται, χρόνος που απαιτείται για να φτάσει ο ασθενής σε μία μονάδα με ΑΕΕ, κλπ.) και την έκβαση (θνησιμότητα, σωματική, γνωστική και ψυχολογική αναπηρία, συχνότητα των επιπλοκών όπως η πνευμονία κλπ.).

Οι σαφείς προδιαγραφές και η αξιολόγηση των υπηρεσιών για τα ΑΕΕ είναι σημαντική για να επιτευχθεί βελτίωση της ποιότητας. Αυτές οι πληροφορίες βοηθούν τους κλινικούς να ελέγχουν και να τροποποιούν τις πρακτικές τους και δίνουν τη δυνατότητα στα νοσοκομεία και τις υπηρεσίες για ΑΕΕ που βασίζονται στην κοινότητα να καταλάβουν και να βελτιώσουν την απόδοση τους. Οι χρηματοδότες της υγείας χρειάζονται επιβεβαίωση ότι τα χρήματά τους αξιοποιούνται και οι υπεύθυνοι σχεδιασμού για την φροντίδα υγείας σε εθνικό και διεθνές επίπεδο πρέπει να χρησιμοποιούν προδιαγραφές και τα δεδομένα του ελέγχου για να δοθεί κίνητρο για βελτίωση.

Η οργάνωση των υπηρεσιών για ΑΕΕ ποικίλλει αρκετά στις χώρες της Ευρώπης, γεγονός που επηρεάζει το πώς καθορίζεται η πορεία της περίθαλψης μετά το ΑΕΕ. Γι' αυτό το λόγο είναι σημαντικό να εφαρμοστούν οδηγίες για τα ΑΕΕ σε τοπικές συνθήκες, βασισμένες σε τοπικά δεδομένα.



© Can Stock Photo / dolgachov

ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΤΗΣ ΕΚΒΑΣΗΣ ΚΑΙ ΤΗΣ ΒΕΛΤΙΩΣΗΣ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ - ΣΤΟΧΟΙ ΓΙΑ ΤΟ 2030

Εάν σε όλες τις χώρες της Ευρώπης είχαμε μία κοινή σειρά προδιαγραφών ποιότητας, μετρημένες με παρόμοιους τρόπους, βασισμένες σε συγκρίσιμες οδηγίες, θα είχε βελτιωθεί σε μεγάλο βαθμό η ικανότητα των εθνικών υπηρεσιών υγείας και των ειδικών υγείας για τα ΑΕΕ να συγκρίνουν και να βελτιώσουν τις πρακτικές τους. Γι' αυτό το λόγο πρέπει να φροντίσουμε:

Να προσδιορίσουμε ένα Κοινό Ευρωπαϊκό Πλαίσιο Αναφοράς για την Ποιότητα της Περίθαλψης για τα ΑΕΕ που περιλαμβάνει:

ανάπτυξη ή αναβάθμιση των ευρωπαϊκών οδηγιών για τη διαχείριση της περίθαλψης της οξείας φάσης του ΑΕΕ, την πιο μακροπρόθεσμη αποκατάσταση και την πρόληψη,

ορισμός μιας κοινής σειράς δεδομένων που καλύπτει βασικές μετρήσεις της ποιότητας της περίθαλψης για τα ΑΕΕ για να δοθεί η δυνατότητα σε ακριβείς διεθνείς συγκρίσεις της περίθαλψης και στο νοσοκομείο και στην κοινότητα (συμπεριλαμβανομένων της δομής, της διαδικασίας, των μετρήσεων της περίθαλψης, και της εμπειρίας του ασθενή).



Υπάρχουν πολλά παραδείγματα σε όλη την Ευρώπη της θετικής διαφοράς που πραγματοποιείται ορίζοντας υπεύθυνο για την βελτίωση της παροχής περίθαλψης για συγκεκριμένες ασθένειες.

Έτσι όλες οι χώρες της Ευρώπης πρέπει να αναθέτουν σε ένα συγκεκριμένο άτομο την ευθύνη για τη βελτίωση της ποιότητας της περίθαλψης των ΑΕΕ σε κάθε χώρα ή περιοχή.

Ο προσδιορισμός προδιαγραφών και η μέτρηση των υπηρεσιών για ΑΕΕ σε σχέση με αυτές τις προδιαγραφές είναι ζωτικής σημασίας.

Η εξασφάλιση της δυνατότητας να χρησιμοποιηθούν αυτές οι πληροφορίες από επαγγελματίες υγείας για ΑΕΕ και το κοινό μπορεί να οδηγήσει σε καλύτερη περίθαλψη. Ο στόχος πρέπει να είναι να καθιερωθούν συστήματα εθνικού και τοπικού επιπέδου για την αξιολόγηση και την διαπίστευση των κλινικών υπηρεσιών για ΑΕΕ, παρέχοντας υποστήριξη για βελτίωση της ποιότητας, και παράγοντας ελεγχόμενα δεδομένα που είναι διαθέσιμα καθημερινά στο γενικό κοινό.

“ Η ενσωμάτωση της εμπειρίας των ασθενών και των φροντιστών είναι συνεχώς σημαντική και βοηθά ώστε να γίνει αξιόπιστο το Ευρωπαϊκό Σχέδιο Δράσης για τα ΑΕΕ. Σε πολλές χώρες οι σύλλογοι υποστήριξης για τα ΑΕΕ συμπεριλαμβάνονται τώρα στις ομάδες εργασίας για την δημιουργία οδηγιών και μιλώντας για τη δική μου χώρα είμαι χαρούμενος να αναφέρω ότι αυτό είναι καθημερινότητα και υποχρεωτικό στο Εθνικό Συμβούλιο Υγείας και Πρόνοιας και στο επίπεδο της καταγραφής των δεδομένων ποιότητας.”

Καθηγητής Bo Norrving,
Καθηγητής Νευρολογίας στο
Πανεπιστήμιο Lund, Σουηδία.

Η συστηματική κατανόηση της εμπειρίας των επιζώντων από ΑΕΕ μπορεί επίσης να είναι ένα κίνητρο για καλύτερη περίθαλψη που



επικεντρώνεται στον ασθενή. Υπάρχει τώρα μία ποικιλία μετρήσεων της περίθαλψης από ασθενείς που πρέπει να χρησιμοποιηθούν. Γι' αυτό το λόγο ο στόχος είναι:

Η συλλογή αναφορών από ασθενείς και των μακροχρόνων αποτελεσμάτων (π.χ. μετά από έξι μήνες και ένα χρόνο), που καλύπτουν και το νοσοκομείο και την περίθαλψη της κοινότητας.

Η ΖΩΗ ΜΕΤΑ ΤΟ ΑΕΕ

” Το εξιτήριο από το νοσοκομείο και η έναρξη της βασικής αποκατάστασης δεν θα φέρουν πίσω τη ζωή σας ή θα βοηθήσουν στην πλήρη ενσωμάτωση σας εκτός εάν συμπληρώνονται από μία πλήρη και συντονισμένη υποστήριξη-από την οικογένεια σας, από την πολιτεία, τους γιατρούς και άλλους ειδικούς για ΑΕΕ και την οργάνωση της υποστήριξης για ΑΕΕ στη χώρα σας. Υπάρχουν πολλά ακόμη θέματα για να λύσει ένας επιζώντας από ΑΕΕ, όπως οι σχέσεις, η δουλειά ή η ανεργία, η αυτοπεποίθηση, τα οικονομικά, η διαχείριση πόνου, η μετακίνηση, η αφασία, η γνωστική διαταραχή κλπ. και οι επιζώντες από ΑΕΕ δεν μπορούν να τα αντιμετωπίσουν μόνοι τους όλα αυτά.”

Diana Wong Ramos,
Επιζών από ΑΕΕ, Πορτογαλία AVC

Η έρευνα για τα ΑΕΕ, τα μέτρα ποιότητας, οι οδηγίες και τα σχέδια δράσης έχουν επικεντρωθεί κυρίως στην ιατρική διαχείριση του ΑΕΕ. Αλλά αναγνωρίζεται τώρα ότι πρέπει να δοθεί επείγουσα προσοχή στη ζωή μετά το ΑΕΕ. Παρόλο που υπάρχουν πολύ λίγες έρευνες για τη ζωή μετά το ΑΕΕ που καλύπτουν ολόκληρο το εύρος των δραστηριοτήτων, είναι ξεκάθαρο ότι για τους επιζώντες από ΑΕΕ και τις οικογένειες τους αυτό είναι μία από τις πιο σημαντικές πλευρές της υποστήριξης και παροχής. Τελικά, θα ζουν πολλά χρόνια με τις συνέπειες – που περιλαμβάνουν την δυσκολία στην επικοινωνία, ψυχολογικά και άλλα ιατρικά προβλήματα, οικονομικές δυσκολίες και δυσκολίες στις σχέσεις, όπως και τα εμπόδια που αντιμετωπίζουν ως άτομα με αναπηρία.

Περίπου το ένα τρίτο των επιζώντων με ΑΕΕ παρουσιάζουν αναπηρία, έχουν γνωστικές δυσκολίες μετά το ΑΕΕ και κακή ψυχική υγεία. Έρευνες δείχνουν πως η επικοινωνία, οι κοινωνικές σχέσεις, η μοναξιά, η ακράτεια, η κούραση και οι οικονομικές ανάγκες ειδικότερα δεν αντιμετωπίζονται επαρκώς και λείπει η κοινωνική ενσωμάτωση. Υπάρχει μία ισχυρή ανάγκη για προσωποποιημένο σχέδιο φροντίδας σχέδια προσωπικής περίθαλψης μετά το τέλος της αποκατάστασης και για συντονισμένη υποστήριξη.

Η ανάπτυξη και χρήση των PROMs (Patient Reported Outcome Measures- Μετρήσεις αναφοράς έκβασης από τους ασθενείς) χρειάζεται επείγοντως για να αντιμετωπιστεί η έλλειψη δεδομένων και να παρέχονται στοιχεία για καλύτερη πρόβλεψη.

Αυτή τη στιγμή υπάρχουν λίγα στοιχεία για ολιστική και συντονισμένη υποστήριξη. Δεν υπάρχει κατεύθυνση για τους επιζώντες και κυρίως δεν υπάρχει ένα μοντέλο για το τι σημαίνει καλύτερη περίθαλψη μετά το εξιτήριο από εξειδικευμένα κέντρα. Πρέπει να αντιμετωπιστεί ο μεγάλος και αυξανόμενος αριθμός επιζώντων από ΑΕΕ με μακροχρόνιες ανάγκες. Πρέπει να αναπτύξουμε κατώτερες προδιαγραφές περίθαλψης και να τις αξιολογήσουμε.



Η ΖΩΗ ΜΕΤΑ ΤΟ ΑΕΕ - ΣΤΟΧΟΙ ΓΙΑ ΤΟ 2030

Τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι επιζώντες από ΑΕΕ μακροχρόνια έχουν ιστορικά γενικά αγνοηθεί. Όλες οι χώρες της Ευρώπης πρέπει να αξιολογήσουν τη ζωή μετά το ΑΕΕ πιο σοβαρά παρά την μέχρι σήμερα κεντρική κυβερνητική εστίαση στο θέμα έτσι ώστε τα εθνικά σχέδια για τα ΑΕΕ να περιλαμβάνουν μακροχρόνια υποστήριξη και να μπορούν να εφαρμοστούν οι ελάχιστες προδιαγραφές. Οι ευρωπαϊκές χώρες πρέπει:

- 1 **Να ορίσουν σε κυβερνητικό επίπεδο άτομα ή ομάδες με υπευθυνότητα να προασπίσουν τη ζωή μετά το ΑΕΕ και να διασφαλίσουν ότι τα εθνικά σχέδια για τα ΑΕΕ αντιμετωπίζουν τις μακροχρόνιες ανικανοποίητες ανάγκες των επιζώντων και των οικογενειών τους. Πρέπει να εφαρμοστούν κατώτερες προδιαγραφές για το τι πρέπει να λαμβάνει κάθε επιζώντας από ΑΕΕ ανεξάρτητα από το που ζουν.**

Απαιτούνται οι φωνές των επιζώντων από ΑΕΕ ως άτομα και κυρίως μέσω των οργανισμών υποστήριξης για να βελτιωθεί η ζωή μετά την παροχή περίθαλψης για το ΑΕΕ. Έτσι ο στόχος σε όλη την Ευρώπη πρέπει να είναι:

- 2 **Η επισημοποίηση της συμμετοχής των επιζώντων από ΑΕΕ και των φροντιστών τους καθώς και των οργανισμών υποστήριξης στην αναγνώριση προβλημάτων και λύσεων για να γίνει δυνατή η ανάπτυξη καλύτερων πρακτικών υποστήριξης των ασθενών.**

Τα σχέδια για τα ΑΕΕ δεν πρέπει να τελειώνουν όταν σταματούν οι ιατρικές παρεμβάσεις. Πρέπει να υπογραμμίζουν πως θα αντιμετωπιστούν οι ανάγκες για μακροχρόνια υποστήριξη. Ο στόχος είναι:

- 3 **Η καθιέρωση μέσω εθνικών σχεδίων φροντίδας για τα ΑΕΕ της υποστήριξης που θα παρέχεται στους επιζώντες από ΑΕΕ, ανεξάρτητα από τον τόπο κατοικίας τους και τις κοινωνικοοικονομικές συνθήκες.**

Οι οργανισμοί υποστήριξης για τα ΑΕΕ παρέχουν μεγάλο εύρος πληροφοριών υποστήριξης για τους επιζώντες από ΑΕΕ και τις οικογένειες τους. Η παρότρυνση της ανάπτυξής τους μπορεί να κάνει μία τεράστια διαφορά στον πληθυσμό με ΑΕΕ. Ο στόχος θα πρέπει να είναι:

- 4 **Η υποστήριξη της αυτοδιαχείρισης και μέσω ομάδων αλληλοβοήθειας για τους επιζώντες από ΑΕΕ και τις οικογένειες τους, έχοντας ως βάση τους οργανισμούς υποστήριξης για ΑΕΕ.**

Και όπου οι οργανισμοί υποστήριξης ή οι άλλοι φορείς δυσκολεύονται να παρέχουν υπηρεσίες πρόσωπο με πρόσωπο, η αυτοδιαχείριση μπορεί να ενισχυθεί μέσω των νέων τεχνολογιών. Θέλουμε να δούμε τις χώρες:

- 5 **Να υποστηρίζουν την εφαρμογή ψηφιακών πληροφοριών αυτοβοήθειας για το ΑΕΕ και συστημάτων βοήθειας.**



©The Stroke Association UK



ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Μέχρι το 2035 θα υπάρξει μία αύξηση κατά 45% στον αριθμό των θανάτων από ΑΕΕ και μία αύξηση περίπου ενός τετάρτου στον αριθμό των ασθενών μετά από ΑΕΕ οι οποίοι θα ζήσουν με τις μακροχρόνιες επιπτώσεις από ΑΕΕ. Υπολογίζεται ότι μεταξύ του 2015 και του 2035, θα υπάρξει μια συνολική αύξηση κατά 34% στο συνολικό αριθμό των ΑΕΕ στην Ευρωπαϊκή Ένωση από 613.148 το 2015 σε 819.771 το 2035.

Τα καλά νέα είναι ότι το εγκεφαλικό είναι συχνά μία αποτρέψιμη, θεραπεύσιμη και αντιμετωπίσιμη κατάσταση.

Από την ίδρυσή της το 2004 η SAFE διοργανώνει εκστρατείες, εκπαιδεύει και ενθαρρύνει την έρευνα για τα ΑΕΕ. Ο στόχος μας είναι να επιτευχθεί πρόοδος στην πρόληψη των ΑΕΕ και να βελτιωθεί η ποιότητα της ζωής των επιζώντων, των οικογενειών τους και των φροντιστών τους. Καταφέροντας το αυτό, και σε ευρωπαϊκό επίπεδο και υποστηρίζοντας τα εθνικά μέλη να το καταφέρουν, έχουμε δείξει πως υπάρχει μία ανάγκη για περισσότερη συνεργασία μεταξύ όλων

των σχετικών ενδιαφερόμενων να παλέψουν επιτυχώς ενάντια στα ΑΕΕ.

Η SAFE είναι αφοσιωμένη στην ανάπτυξη και στην προώθηση συνεργασιών με άλλους οργανισμούς σε όλη την Ευρώπη και στη συνεργασία με όσους λαμβάνουν τις αποφάσεις για την πολιτική της υγείας, στην ΕΕ και σε εθνικό επίπεδο. Τελικά είναι οι πολιτικοί και άλλοι άνθρωποι-κλειδιά στις αποφάσεις για κρίσιμες ενέργειες στην αντιμετώπιση της κρίσης των ΑΕΕ.

Με την επικείμενη καταστροφή μιας προβλεπόμενης αύξησης κατά 34% στον αριθμό των ΑΕΕ στην Ευρώπη, η SAFE και ο ESO αισθάνονται ότι δεν είναι επιλογή η επιβράδυνση. Τώρα περισσότερο από ποτέ, χρειάζεται να δουλέψουμε όλοι μαζί για να κάνουμε τις βελτιώσεις που χρειάζονται σε όλη την πορεία της περίθαλψης για τα ΑΕΕ και να αντιμετωπίσουμε τις ευρείες ανισότητες μέσα στις χώρες που έχουν εντοπιστεί από την αναφορά της Επίδρασης των ΑΕΕ στην Ευρώπη το 2017.

Για την SAFE

Η Stroke Alliance for Europe-SAFE (Ευρωπαϊκή Συμμαχία για τα ΑΕΕ) είναι ένας μη κερδοσκοπικός οργανισμός που ιδρύθηκε το 2004. Είναι η φωνή των ασθενών με ΑΕΕ στην Ευρώπη, αντιπροσωπεύοντας ένα εύρος από ομάδες ασθενών από περισσότερες από 30 ευρωπαϊκές χώρες.

Ο στόχος της SAFE είναι να μειωθεί ο αριθμός των ΑΕΕ στην Ευρώπη με την προώθηση δράσεων για την καλύτερη πρόληψη, την πρόσβαση σε επαρκή θεραπεία, την περίθαλψη μετά τα ΑΕΕ και την αποκατάσταση.

Για περισσότερες πληροφορίες για τον SAFE, παρακαλώ επισκεφτείτε την ιστοσελίδα:

www.safestroke.eu

SAFE ASBL 0661.651.450

Η παρούσα έκθεση πραγματοποιήθηκε μέσω εκπαιδευτικών
επιχορηγήσεων από τους ακόλουθους οργανισμούς:

