

## Aivoliitto ry:n esitykset hallitusohjelmaan 2019

*Aivojen ja puheen asialla yli 40 vuotta*

Arvoisa vastaanottaja

Tulevan hallitusohjelman valmistelu käynnistyy, ja haluamme olla vaikuttamassa kansanne hyvän lopputuloksen saavuttamiseen. Tarjoamme tässä apua muutaman keskeisen asian tarkasteluun.

Erityisesti nostamme keskusteluun kuntoutuksen, puhevammaisuuden ja kansanterveyden unohtamatta toiminnan rahoitusta.

### **Kuntoutus (AVH)**

- Aivoverenkiertohäiriöt (AVH) ovat kolmanneksi kallein kansansairaus ja kallein valtimosairaus.
- Tutkittua tietoa ikäihmisten kuntoutuksen kannattavuudesta on olemassa.
- Aivoliitto teki seurantatutkimuksen AVH-kuntoutuksesta, jonka tulokset valmistuivat vuonna 2016. Tuloksena oli, että vain 10–15 % henkilöistä pääsee moniammatilliseen kuntoutukseen, kun lähes 50 % tarvitsee sitä.
- Moniammatillinen AVH-kuntoutus tulee turvata myös tulevassa maakuntarakenteessa, jotta maailman parhaan AVH-akuuttihoidon tulokset eivät valu hukkaan.

### **Kuntoutus (kehityksellinen kielihäiriö)**

- Kehityksellinen kielihäiriö tulee tunnistaa jo varhaislapsuudessa: hyvään hoitoon ja kuntoutukseen kuuluvat tukitoimet kotona, päivähoitossa ja koulussa. Tietoa puheen ja kielen kehityksen tukemiseksi perheen normaalissa arjessa on tärkeää saada jo neuvolasta.

### **Puhevammaisuus (afasia ja kehityksellinen kielihäiriö)**

- Aikuisella afaattisella tulee olla mahdollisuus osallistua yhteiskunnalliseen toimintaan sairastumisen jälkeenkin. Afaattisia henkilöitä on noin 20 000.
- Aikuisille afaattisille tarvitaan puheterapiaa ja puhevammaisten tulkkaukspalveluja.
- Lasten puheen tuoton ja/tai puheen ymmärtämisen vaikeudet on tunnistettava riittävän ajoissa, jotta vältytään oppimisvaikeuksilta ja syrjäytymiseltä.
- Tukitoimet ja kuntoutus on käynnistettävä ajoissa. Kehityksellinen kielihäiriö on noin 7 %:lla ikäluokasta eli noin 70 000 alle 18-vuotiaalla.

### **Kansansairauksien ehkäisy: aivoterveys**

- Yksi elämä -hankekokonaisuus valtimoterveyden edistäjänä jatkaa kansanterveysjärjestöjen yhteishankkeena yhdessä julkishallinnon kanssa. Siihen sisältyy Aivoliiton osalta aivoterveystoiminta Korvaamaton kovalevy.
- Aivotutkimuksen ja sen kautta kansalaisten hyvinvoinnin tukeminen on turvattava myös tulevaisuudessa.

### Rahoituksen turvaaminen

- RAY oli sosiaali- ja terveysjärjestöjen perustama yhdistys, joka toimi rahoittajana ennen Veikkausta ja nykyistä STM:n STEAa.
- STEAn tuki on ollut merkittävä terveyden edistämisen, hoidon, kuntoutuksen ja kansalaisten arjen turvaamisessa. Rahoitus tulee jatkossakin turvata Veikkauksen tuotolla.
- Liikunnan rahoitus kuuluu OKM:n toimintaan, joten sitä ei saa ilman Veikkauksen tuottojen jako-osuuden muutosta siirtää STM:lle.

Seuraavassa on käsitelty tarkemmin edellä mainittuja asioita:

### 1. AVH-kuntoutus tulee kohdentaa sitä tarvitseville henkilöille iästä ja asuinpaikasta riippumatta

- Aivoverenkiertohäiriöiden (AVH) kuntoutuksessa vallitsee räikeä epätasa-arvo niin asuinpaikan kuin sairastuneiden iänkin suhteen.
- Vaikka alkuvaiheen arvio pystytään useimmiten tekemään, itse kuntoutuksen käytännön toteuttaminen on kokonaisuudessa puutteellista. Maan sisällä on eroja sairaanhoitopiirien välillä ja lisäksi eroja on sairaanhoitopiirien sisällä terveyskeskusten välillä. Koko hoitoketjun on saatava toimivaksi kokonaisuudeksi: ensihoito – akuuttihoito – kuntoutus. Tuon hoitoketjun osana tulee kehittää vertaistukea osana kuntoutumista.
- Parhaimmillaan sairaanhoitopiireissä yli 40 % sairastuneista pääsee moniammatilliseen kuntoutukseen. Tällöin ollaan kansainvälisten suositusten tasolla. Heikoimmillaan sairaanhoitopiirin moniammatilliseen kuntoutukseen pääsevät potilaat ovat yksittäisiä. Niillä alueilla, joilla sairaanhoitopiirin tasolla kuntoutus on vähäistä, ei terveyskeskuksissakaan ole erityisesti panostettu kuntoutukseen.
- Sairastuneen asuinpaikalla ja iällä on merkitystä kuntoutukseen pääsyn ja kuntoutuksen keston kannalta. Jos sairaanhoitopiirillä on oma kuntoutusosasto, AVH:n sairastanut pääsee todennäköisemmin kuntoutukseen kuin silloin, jos kuntoutusosastoa ei sairaanhoitopiirillä ole. Iäkkäillä tämä ero korostuu.
- Toimintakyvyn ylläpitämiseksi on ensiarvoisen tärkeää panostaa myös iäkkäiden kuntoutukseen, koska erityisesti iäkkäiden AVH-potilaiden kuntoutus on tutkitusti kannattavaa. Iäkäs henkilö, jonka toimintakyky voidaan palauttaa kuntoutuksen avulla, selviää omatoimisesti eikä tarvitse asumisen tukitoimenpiteitä ja laitoshoidoa.
- Koko maan osalta voidaan todeta, että moniammatilliseen kuntoutukseen ohjautuu selvityksemme mukaan (2006–2009) vain 10–20 % sairastuneista eli alle puolet kuntoutusta tarvitsevista. AVH:n sairastuneiden kuntoutuspaikkoja tulee siis lisätä huomattavasti. Käytännössä tämä tarkoittaa yli 350 kuntoutusvuodepaikkaa lisää nykytilanteeseen verrattuna. Kuntoutus selvityksen päivitys, joka julkistettiin laajemmin vuonna 2016, tuotti saman tuloksen. Tilanne ei ollut korjaantunut, vaikka kansantalouden näkökulmasta se olisi ollut koko hoitoketjun osalta tarkoituksenmukaista ja kustannustehokasta.
- Mikäli moniammatillisen kuntoutuksen tarve todetaan, kaikille sairastuneille tulee asuinpaikasta ja iästä riippumatta turvata pääsy kuntoutukseen heti sairastumisen jälkeen. Todetusta alueellisesta ja ikään liittyvästä epätasa-arvosta pitää siis päästä eroon.

## **AVH-KUNTOUTUKSEN KEHITTÄMISEN PERUSTEESIT**

*Mitä pitää tehdä aivoverenkiertohäiriön (AVH) sairastaneiden kuntoutuksen kohentamiseksi?*

### **Tasavertaisuus**

*AVH-kuntoutus on osoitettu vaikuttavaksi ja tehokkaaksi **kaikissa** ikäryhmissä, joten terveydenhuollon tulee taata sen saatavuus potilaan asuinpaikasta ja iästä riippumatta.*

### **Asiantuntemus**

***Välitön** sairastumisen jälkeinen kuntoutus tulee järjestää erikoissairaanhoidossa. Kuntoutuksesta vastaa neurologian erikoisala. Kuntoutuksen on oltava aidosti **moniammatillista** ja sen on tukeuduttava kuntoutukseen perehtyneen hoitohenkilökunnan osaamiseen yhteistyössä AVH-yhdysheikilöiden ja kuntoutusohjaajien kanssa. Yhdysheikilöille on turvattava riittävät toimintaresurssit.*

*Saumaton ja tehokas jatkokuntoutus on järjestettävä eri toimijoiden, kuten erikoissairaanhoidon, kuntien ja Kelan yhteistyötä kehittämällä.*

### **Taloudellisuus**

*Oikea-aikainen, **tehokas AVH-kuntoutus säästää** yhteiskunnan kustannuksia mm. pitkäaikaisen laitoshoidon tarpeen sekä sosiaalihuollon kustannusten vähentyessä.*

### **Korvaamattomuus**

*AVH-kuntoutusta ei saa lyödä laimin, koska korvaamatonta kovalevyämme eli **aivoja ei voi korvata**. Riittämätön tai tehoton kuntoutus maksetaan sairastuneiden heikentyneenä terveydentilana, alentuneena toimintakykenä ja elämänlaatuna sekä lisääntyneenä avun ja palvelujen tarpeena.*

## **2. Puhevammaisten oikeudet eivät toteudu vielääkään kaikissa kunnissa**

### **Kehityksellinen kielihäiriö**

- Lapsella on oikeus kommunikointiin omalla äidinkielellään (suomi, ruotsi, saame ja viittomakieli). Lisäksi lapsella on oltava oikeus kommunikoinnin ja vuorovaikutuksen tukeen riippumatta siitä, käyttääkö lapsi puhetta tai puhetta tukevaa tai korvaavaa kommunikointimenetelmää.
- Lapsella ja nuorella on oikeus oppimiseen, jota tuetaan.
- Kehityksellinen kielihäiriö on noin 7 %:lla ikäryhmästä. Varhainen tunnistaminen sekä kuntoutuksen ja tukitoimien välitön käynnistäminen ehkäisevät oppimisvaikeuksia ja syrjäytymistä.

## Afasia

- Aikuisen, toimintakykyisen henkilön menettäessä puhekykynsä ja mahdollisuutensa kommunikointiin esimerkiksi AVH:n seurauksena, vaikeutuu hänen omansa ja läheistensä elämä. Afaattisia henkilöitä on noin 20 000.
- Puhevammaisuutta ei tunnisteta, eikä tukitoimia kuten puhevammaisten tulkkipalvelua järjestetä riittävästi.
- Puhevammaisten osalta on turvattava välitön, asianmukainen terapia ja mahdollisuus ilmaista itseään. Yhteiskunta ja julkisten palvelujen tuottajat eivät ole riittävästi huomioineet puhevammaisten mahdollisuuksia osallistua heitä koskeviin päätöksiin.
- Puhevammaiset eivät voi toimia aktiivisina kansalaisina eikä heillä ole mahdollisuutta viestintään esimerkiksi hätätilanteessa (112).
- Pohjoismaiden Afasialiitto on laatinut periaatteet afasiakuntoutukselle ja nämä tulee ottaa huomioon, jotta oikeudenmukaisuus ja tasa-arvoisuus kommunikoinnissa voidaan saavuttaa.

## 3. Suurten kansansairauksien ehkäisyyn tulee kiinnittää entistä enemmän huomiota

- Suuria kansansairauksia, kuten aivoverenkiertohäiriöitä, tulee ehkäistä entistä tehokkaammalla valistustyöllä.
- AVH:n saa joka päivä 68 suomalaista, joista kolmasosa menehtyy. Osa sairastuneista (10–20 %) dementoituu. Toistuvat aivoverenkiertohäiriöt lisäävät dementiaan riskiä. Kolmanneksella sairastuneista esiintyy afasiaa, häiriöitä kielellisissä kyvyissä.
- Väestö ikääntyy tulevina vuosina enemmän kuin koskaan aiemmin, joten valtimosairauksien ennaltaehkäiseviin toimiin on myös panostettava aiempaa enemmän. Tunnistettavia ja hoidettavia riskitekijöitä esiintyy enemmän iäkkäillä henkilöillä kuin nuoremmilla.
- Aivoverenkiertohäiriöt ovat kallein valtimotauti. Joka vuosi käytetään 450 miljoonaa euroa välittömiin kustannuksiin ja yli 800 miljoonaa euroa välillisiin kustannuksiin. Näitä kustannuksia voidaan alentaa kymmenillä ja jopa sadoilla miljoonilla euroilla, mikäli
  1. verenpaineen ja muiden riskitekijöiden hoitoon kiinnitetään riittävästi huomiota, esimerkiksi epäsäännöllisen pulssin tunnistaminen ehkäisee eteisvärinän aiheuttamat aivoinfarktit
  2. ihmiset tunnistavat oireet ja tietävät soittaa oireiden ilmaannuttua välittömästi 112
  3. hätäkeskuksissa tunnistetaan tilanne, vaikka soittaja olisi puhevammaisen
  4. akuuttihoiton liuotushoito on aloitettu viimeistään 4,5 tunnin kuluessa oireiden ilmaantumisesta
  5. kuntoutus aloitetaan heti ja sitä jatketaan riittävän tehokkaasti ja moniammatillisesti riittävän pitkään henkilön iästä riippumatta.
- Lasten ja nuorten terveiden elämäntapojen edistäminen edellyttää mahdollisimman selkokielistä informaatiota. Lapsia ja nuoria, joilla on kehityksellinen kielihäiriö, on jopa 7 % ikäryhmästä eli noin 70 000 alle 18-vuotiasta. Lisäksi ovat muut puhevammaisten ryhmät, joilla on kommunikoinnin vaikeuksia. On siis ensiarvoisen tärkeää, että viesti terveistä elämäntavoista tavoittaa kaikki ryhmät, ja varhaiskasvatuksessa ja opetusohjelmissa kiinnitetään huomiota puhevammaisiin henkilöihin.
- Aivoliiton, Diabetesliiton, Filhan, Hengitysliiton, Suomen Mielenterveysseuran, Sydänliiton ja Syöpäjärjestöjen yhteinen tarttumattomien sairauksien eli NCD:n Yksi elämä -hankekokonaisuus alkoi vuonna 2018 jatkona Yksi elämä 1.0:lle. Tulevan hallituskauden

aikana on tärkeä turvata tämän hankkeen myötä syntyvät elinkelpoiset toiminnot, joilla edistetään jatkossakin terveellistä elämää sairauksista riippumatta. Hanke rakentuu laajalle yhteistyölle ja toimiville verkostoille samalla kun se etsii uusia toimintatapoja. Hankkeessa vahvana yhteistyökumppanina toimii Lääkäriseura Duodecim.

#### 4. Sosiaali- ja terveysjärjestöjen rahoitus

Sosiaali- ja terveysjärjestöjen rahoittajana on toiminut RAY, nykyään STM:ssä toimiva STEA. STEAn rahoitus Veikkauksen tuotosta tulee jatkossa turvata. Mikäli liikunnan tai jonkin muun ministeriön toimialaan kuuluvaa rahoitusta tullaan siirtämään STEAlle, pitää myös jako-osuusprosenttia muuttaa.

**Aivoliiton kohderyhmät – aivoverenkiertohäiriöt, afasia ja kehityksellinen kielihäiriö – ovat suuria.** Näiden kohderyhmien henkilöt ja heidän läheisensä edustavat useita satojatuhansia ihmisiä. Haluamme erityisesti korostaa, että Veikkauksen tuotolla ja STEAn rahoituksella, joka on vain murto-osa sosiaali- ja terveysministeriön koko rahoituspotista, voidaan palvella todella mittavaa kansalaiskenttää.

Turussa 20.3.2019

Aivoliitto ry



Terttu Erilä  
puheenjohtaja



Tiina Viljanen  
toiminnanjohtaja

*Aivoliitto on asiantuntija- ja potilasjärjestö, joka tukee edustamiensa ryhmien arjessa selviytymistä. Näitä ryhmiä ovat aivoverenkiertohäiriön sairastaneet ja heidän läheisensä sekä perheet, joiden lapsella tai nuorella on kehityksellinen kielihäiriö.*

*Aivoliitto on yhteiskunnallinen vaikuttaja, joka edistää toiminnallaan aivoverenkiertohäiriöiden ennaltaehkäisyä, kehityksellisen kielihäiriön varhaista tunnistamista sekä hyvää hoitoa ja kuntoutusta.*