**Alzheimeri tõve diagnostika ja ravi**

**TÖÖRÜHMA JA SEKRETARIAADI TÖÖKOOSOLEKU PROTOKOLL nr. 7**

|  |  |
| --- | --- |
| **Kuupäev** | **22. november 2016** |
| **Koht** | VIDEOKOOSOLEK Eesti Haigekassa, Lastekodu 48 I korruse saal ja Puusepa 8, TÜK ruum D208 vahel |
| **Algus**  **Lõpp** | kl 13.00  kl 16.15 |
| **Osalejad** | Töörühma liikmed: Ülla Linnamägi, Pille Taba, Katrin Gross-Paju, Helgi Kolk, Angelika Armolik, Maritta Loog, Helen Lasn, Kristi Tamela, Miret Tuur, Tiina Unukainen, Mari-Liis Laanetu, Äli Roose, Jelena Leibur, Teija Toivari, Ivi Normet, Margus Ennok  Sekretariaadi liikmed: Ülle Krikmann, Siret Oja, Terje Matsalu, Anu Varep, Tiina Sats (EHK)  Täiendavalt osalesid: Anneli Truhanov (EHK koordinaator) |
| **Puuduvad liikmed** | Töörühmast puudusid: Kadri Andresen  Sekretariaadist puudusid: Piret Väljaots |
| **Juhatas** | Ülla Linnamägi |
| **Protokollis** | Anneli Truhanov |
| **Päevakord** | 1. Küsimus nr 2: Kas kõikidele dementsussündroomi kahtlusega patsientidele teha haiguse diagnoosimiseks neuropsühholoogiline uuring vs. mitte?  2. Küsimus nr 5: Kas kõikidele dementsussündroomiga patsientidele teha haiguse diferentsiaaldiagnostikaks lisauuringuid, nt liikvori uuringud, elektroentsefalograafia, vs. mitte?  3. Küsimuse nr 8 soovituse kinnitamine.  4.Küsimus nr 11: Kas Alzheimeri tõvega patsientide ravis on kindlad kriteeriumid spetsiifilise farmakoloogilise ravi lõpetamiseks vs. mitte?  5. Küsimus nr 13: Kas Alzheimeri tõvega patsientidele palliatiivse somaatiliste sümptomite ravi osutamisel on erinevusi võrreldes kognitiivselt intaktsetele patsientidele palliatiivse ravi osutamisega, et saavutada somaatiliste sümptomite kontroll ja elukvaliteedi paranemine?  6. Järgmise koosoleku aja täpsustamine. |
| **Ülevaade toimunud aruteludest** | Kell 13.00 oli kohal 12 töörühma liiget, seega kvoorum koos ei olnud. Kell 14.00 oli töörühma kvoorum koos. Poole koosoleku pealt ühinesid Jelena Leibur, Teija Toivari, Pille Taba ja Katrin Gross-Paju.  **1. Küsimus nr 2** (Terje Matsalu): Kas kõikidele dementsussündroomi kahtlusega patsientidele teha haiguse diagnoosimiseks neuropsühholoogiline uuring vs. mitte? Sekretariaadi liige andis ülevaate 4 ravijuhendi soovitustest, 2 meta-analüüsist ning kahest kliinilisest uuringust.  **Töörühm arutas:** Neuropsühholoog Margus Ennok nõustub sekretariaadi liikme poolt välja pakutud soovitustega. Võiks mõelda ka sellele, kas neuropsühholoogilisi teste võiks teostada praktilisest vajadusest lähtuvalt, nt autojuhtimise või relvaloa väljastamisel. Samuti võib see vajalikuks osutuda raviefekti hindamisel, minimental ei pruugi alati täit infot anda. Alzheimeri testid on kõik multikomponentsed, ühele patsiendile kulub 3h kontaktaega, millele lisandub anamneesi kogumine ja testide hindamine. Hilises staadiumis patsiendile on neuropsühholoogiliste testide eeldused liiga keerulised, uuringu efekt ei pruugi olla kasulik.  Ülla Linnamäel tekkis küsimus, et kas oleks võimalik MMSE testi miinimumskoor määrata, alla mille ei ole neuropsühholoogilised uuringud enam näidustatud. Margus Ennoki sõnul saaks sellist soovitust teha, aga üldiselt peaks see olema ikkagi intuitiivne. Alla 10-15 skoori ei ole erilist mõtet enam teha. Küsimuseks on see, et kui patsiendil on tugevalt väljendunud afaasia, ei saa kaasa töötada testi tegemisel, jääb minimental skoor madalaks. Neuropsühholoogilise uuringu korral on võimalik kasutada ka mitteverbaalseid meetodeid ja teste, et patsiendiga koostööd teha. Afaasiaga patsientidele oleks neuropsühholoogilised uuringud vägagi näidustatud.  Anneli Truhanovil oli küsimus seoses käsitletud ravijuhendite ja uuringute publitseerimisaastaga, et need on vanemad kui 5 aastat ja kas neis sisalduvad soovitused on ajakohased. Margus Ennoki kommentaar sellele oli, et välja töötatud originaaltestid pärinevad 70.-80-ndatest ja on endiselt samal kujul, osadele testidele on uuendusi tehtud, aga need ei ole nii radikaalsed, et tegemist oleks täiesti uue vahendiga. See, et viimastel aastatel uusi uuringuid peale tulnud ei ole, ei tee aastaarvult vanemaid uuringuid mitteajakohaseks.  Neuropsühholoogilised uuringud on kättesaadavad läbi mälukliinikute, 6 haiglas. 2015.a on avaldatud Eesti andmed neuropsühholoogiliste uuringute läbiviimise kohta. Tervishoiuteenuste loetelus on see rahastatud koodiga 7616. Töörühm leidis, et raskematel juhtudel neuropsühholoogiliste testide kasutamist võiks kajastada ravijuhendi pikas tekstis.  EFNS ravijuhendis oli neuropsühholoogiliste uuringute soovituse tase B ehk nõrk positiivne.  **Töörühm kinnitas ühehäälselt kaks nõrka positiivset soovitust järgmises sõnastuses:**  2.1.Neuropsühholoogiline uuring on näidustatud skriiningtestide alusel kerge, küsitava või varase algusega dementsusega patsientidele.  2.2.Neuropsühholoogiline uuring on näidustatud dementsuse varases staadiumis diferentseerimaks Alzheimeri tõbe teistest dementsustest.  **2. Küsimus nr 5** (Siret Oja): Kas kõikidele dementsussündroomiga patsientidele teha haiguse diferentsiaaldiagnostikaks lisauuringuid, nt liikvori uuringud, elektroentsefalograafia, vs. mitte?  Sekretariaadi liige andis ülevaate 5 ravijuhendi soovitustest ning 6 süstemaatilise ülevaate kokkuvõtetest, mis puudutavad liikvori uurimist, elektroentsefalograafiat ning geenitestimist.  **Töörühm arutas:** soovituse mõte on, et rutiinselt ei ole liikvorit üldse vaja uurida, isegi tavaliikvorit mitte. Rõhk on just rutiinsel uurimisel, erijuhtudel võib ikka uurida. Töörühma otsus oli liikvori ja elektroentsefalograafiline rutiinse uuringu mittesoovitamine kokku panna üheks soovituseks ning praktilise soovitusena välja tuua, mis juhtudel võib neid kasutada. Praktilise soovituse seletus, et millistel erijuhtudel kasutada, peab tooma välja juhendi tekstis.  Katrin Gross-Paju hinnangul on väga oluline välja tuua negatiivne soovitus geenitesti rutiinseks tegemiseks. Perearsti hinnangul annaks geenitüübi määramine patsiendil kinnitust Alzheimeri diagnoosimiseks. Töörühma juhi hinnangul ei muuda geenitüübi määramine prognoosis mitte midagi, sellel oleks mõte siis, kui oleks olemas või tulemas ravim, mis toimiks teatud geenitesti alatüübile.  Mälukliiniku poole pöördumise küsimust arutati küsimuse 14 soovituste juures ja seda ei peaks siin uuesti välja tooma, mistõttu kustutati see soovitus siit ära.  **Töörühm kinnitas ühehäälselt nõrga negatiivse soovituse järgmises sõnastuses:**  5.1. Liikvori ja/või elektroentsefalograafiline rutiinne uurimine Alzheimeri tõve diagnostikas ei ole näidustatud.  **Töörühm kinnitas ühehäälselt praktilise soovituse sõnastuses:**  5.2. Liikvori ja/või EEG uuring on näidustatud atüüpilise Alzheimeri tõve ja/või kiiresti progresseeruva dementsusega patsientidel.  **Töörühm kinnitas ühehäälselt tugeva negatiivse soovituse sõnastuses:**  5.3. ApoE4 genotüübi rutiinne määramine ei ole näidustatud.  **3. Küsimuse nr 8 soovituste kinnitamine.** 8. küsimust käsitleti 2 töörühma koosolekul. Oktoobri koosolekul said soovitused ära formuleeritud, aga töörühma kvoorumi puudumisel jäid need kinnitamata. Töörühmal ei olnud täiendavaid ettepanekuid soovituste sõnastuste osas.  **Töörühm kinnitas ühehäälselt tugeva positiivse soovituse järgmises sõnastuses:** 8.1. Alzheimeri tõvega patsientide hooldajate toetamisel tuleb kasutada järgmisi sekkumisi:   * mäluhäirega toimetuleku õpetus haigele ja tema lähedastele; * kognitiiv-käitumisteraapia.   **Töörühm kinnitas ühehäälselt nõrga positiivse soovituse järgmises sõnastuses:**  8.2. Alzheimeri tõvega patsientide hooldajate toetamisel võib kasutada järgmisi sekkumisi:   * kogemusnõustamine; * praktiline hoolduskoolitus.   **4. Küsimus nr 11** (Anu Varep):Kas Alzheimeri tõvega patsientide ravis on kindlad kriteeriumid spetsiifilise farmakoloogilise ravi lõpetamiseks vs. mitte?  Sekretariaadi liige andis ülevaate ravijuhendite ja erialase kirjanduse soovitustest farmakoloogilise ravi lõpetamiseks. Antud valdkonnas ei ole tehtud pikaajalisi uuringuid, ka ravijuhendite soovitused olid hinnatud grade 2C-ga - nõrgad soovitused, mis põhinevad madala või väga madala kvaliteediga tõendusmaterjalil. Samas tuleb läbitöötatud materjalist välja, et ravi lõpetamise otsust peaks vaatama individuaalselt. Tuleb arvestada patsiendi või siis seadusliku esindaja otsust ravi lõpetada või jätkata, kuid oluline teavitada neid ravimi jätkamise või lõpetamisega seotud riskidest ja kasudest. Ravi lõpetamise põhjustena võib arvestada väljakannatamatuid kõrvalmõjusid (iiveldus, oksendamine, kõhulahtisus), kui patsient ei allu ravile, kui patsiendil on kaasuvad haigused, mis muudavad ravimite edasise kasutamise riskantseks või asjatuks või kui dementsus progresseerub tasemele, kus jätkatud ravil ei ole enam kliiniliselt olulist kasu. Ravimi mittejätkamise otsust ei tohiks teha ainult Mini-Mentali skoori põhjal või seetõttu, et patsient paigutatakse hooldusasutusse.  **Töörühm arutas:** sekretariaadi liikme poolt ette valmistatud soovitused olid igaüks eraldi toodud, Anneli Truhanovi ettepanek oli need vormistada loeteluna. Alzheimeri ravi eripära on, et keegi ei parane ja vähesed stabiliseeruvad, enamasti paraneb patsiendi käitumine teatud perioodil. Seega on oluline paika panna, millal on mõistlik ravi lõpetada. Ravile mitte allumine ja kõrvaltoimed on toodud farmakoloogilise ravi soovituste juures, mistõttu võiks need siit soovitusest välja jätta. Teistest haigustest põhjustatud terminaalse seisundi korral ravi lõpetamine peaks siin välja toodud olema.  **Töörühm kinnitas ühehäälselt praktilise soovituse järgmises sõnastuses:**  11. Ravi lõpetamist kaaluda juhtudel:   * kui patsient ja/või tema seaduslik esindaja otsustab ravi lõpetada; * kui patsient keeldub ravimitest või ei ole võimalik tagada raviskeemi järgimist; * kui patsiendil on kaasuvad haigused, mis muudavad ravimite edasise kasutamise riskantseks või asjatuks, nt terminaalselt haige; * kui dementsus progresseerub tasemele, kus jätkatud ravil ei ole enam kliiniliselt olulist kasu või põhjustab haigele vaevusi.   **5. Küsimus nr 13** (Ülle Krikmann):Kas Alzheimeri tõvega patsientidele palliatiivse somaatiliste sümptomite ravi osutamisel on erinevusi võrreldes kognitiivselt intaktsetele patsientidele palliatiivse ravi osutamisega, et saavutada somaatiliste sümptomite kontroll ja elukvaliteedi paranemine? Sekretariaadi juht andis ülevaate 4 ravijuhendi soovitustest, 1 ülevaateuuringust ning 1 prospektiivsest küsitlusuuringust.  **Töörühm arutas**: Katrin Gross-Paju hinnangul on ülimalt oluline, et ravijuhendis oleks välja toodud antibiootikumravi, sondi- kui ka veenisisese ravi lõpetamise soovitus. Ülle Krikmann ei julgenud sellekohast soovitust kohe teha, kuigi teaduskirjandus seda toetab. Seda saab toetada haiguse lõpistaadiumiga. Jelena Leiburi märkus oli, et kindlasti oleks vaja seostada valu esinemine käitumishäiretega, sest patsiendid ei ole verbaalselt võimelised väljendama. Selleks on spetsiifilised mõõdikud olemas. Anneli Truhanovi küsimus oli, kas selle ravijuhendi raames on üldse valuravi küsimust uuritud (*vahemärkus: võiks olla üks patsiendijuhendi teema*)? Valu küsimus on ülimalt oluline käitumishäirete juures. Teised sümptomid ei ole niivõrd subjektiivselt väljendunud.  **Töörühm koostas 4 praktilist soovitust, mis jäid kvoorumi puudumisel kinnitamata**:  13.1. Kerge ja mõõduka dementsusega haigetele, nagu ka kognitiivsete häireteta patsientidele on näidustatud elukvaliteeti parandavad raviprotseduurid, nt kae operatsioon, kuuldeaparaat, reieluukaela fraktuuri puhul endoprotees, hambaravi, suuhooldus jm.  13.2. Palliatiivse ravi osutamisel Alzheimeri tõvega haigetel on oluline hinnata ka mitteverbaalseid märke patsientide heaolu ja mugavuse tagamisel.  13.3. Pakkuda vajaduse põhist hooldust individuaalse plaani alusel (nt inter-RAI);  13.4. Palliatiivse ravi osutamisel terminaalses staadiumis Alzheimeri tõve haigel kaaluda patsiendi heaolu nimel antibakteriaalse ravi, sondi- ja/või veenisisese ravi mittealustamist ja lõpetamist.  **6. Järgmise koosoleku aeg** oli oktoobri koosolekul kokku lepitud, 16.12. kell 12.00-16.00. Mitmed töörühma liikmed andsid teada, et praeguseks on selgunud, et nad ei saa sellel kuupäeval osaleda. haigekassa koordinaator hindab töörühma kvoorumi olemasolu järgmisel koosolekul, vajadusel saavad puuduvad liikmed oma seisukohad töörühma juhile kirjalikult esitada ning need võetakse kvoorumi hindamisel arvesse. |
| **Vastuvõetud**  **otsused:** | 1. Haigekassa esindaja koostab protokollid, kliiniliste küsimuste materjale esitlevad sekretariaadi liikmed vaatavad protokolli üle ning parandavad/täpsustavad seda enda poolt käsitletud punktide osas.  2. Töörühm kinnitas soovitused küsimustele 2, 5, 8 ja 11. Küsimuse 13 soovitus vajab korrigeerimist ning töörühma kvoorumi puudumise tõttu lükkus see 16. detsembri koosolekule. 3. Detsembris toimub töörühma koosolek 16.12. kell 12.00-16.00.  Detsembri koosolekul korrigeeritakse küsimuse 13 soovituste sõnastust ja võimalusel kinnitatakse need, vaadatakse üle küsimuse 9 algoritm ning kinnitatakse see, ühtlustatakse kõigi soovituste sõnastused, numereeritakse soovitused selle järgi, kuidas need ravijuhendis paiknema hakkavad. Arutatakse MMSE testiga seonduvaid küsimusi. |