

Yhteenvetosivu: Muistisairaudet

Arvoisa lausunnonantaja

Pyydämme Teitä asiantuntijana (tai organisaationne edustajana) antamaan lausunnon Käypä hoito -suosituksesta. Työryhmä toivoo erityisesti kommentteja ja ehdotuksia suosituksen sisältöön ja arviota siitä, onko keskeinen tutkimusnäyttö mukana.

Määräaika: sunnuntai 18.6.2023 klo 24.00 mennessä.

Lausuntolomakkeella pyydämme Teitä ensin kommentoimaan suositusta kappale kappaleelta. Lomakkeella on lisäksi muutama yksityiskohtainen kysymys, ja lopussa voitte antaa yleisiä kommentteja suosituksesta.

Lausuntoa antaessanne pyydämme kiinnittämään erityisesti huomiota seuraaviin asioihin:

- Ovatko suositukset selkeitä?
- Onko keskeinen tutkimusnäyttö huomioitu suosituksessa?
- Tukeeko tutkimusnäyttö suosituksia?
- Onko näytönasteet (A–D) arvioitu oikein?
- Onko terveyshyödyt ja mahdolliset haitat huomioitu riittävästi suosituksia muotoiltaessa?

Lausunnot ei tarvitse huomioida kielioppivirheitä, sillä suositus on tässä vaiheessa luonnos, ja se kielentarkastetaan vielä ennen julkaisua.

Lomakkeen täyttöohjeet

Kysely alkaa sivulta 2, ja sen kokonaispituus on 7 sivua. **Lausuntomateriaalit (suositus, Vältä viisaasti -suositukset, näytönastekatsaukset, lisätietoa ja kuvat) avautuvat erillisille välilehdille kyselyn sivuilla olevista linkeistä.**

Suosituksien lausuntokommenttien kohdistamista helpottaa suosituksen vasemman marginaalin juokseva rivinumerointi.

Mikäli haluatte jatkaa lomakkeen täydentämistä myöhemmin, painakaa painiketta "Tallenna ja jatka myöhemmin". Voitte palata kyselyyn myöhemmin samasta linkistä jatkamaan vastaamista. Painike "Lähetä" kyselylomakkeen lopussa avaa yhteenvetosivun, jossa pääsette tarvittaessa vielä muokkaamaan lausuntoanne. Yhteenvetosivun vasemmalla puolella sijaitsevat kuvakkeet, joista voitte joko tulostaa yhteenvedon tai tallentaa yhteenvedon PDF-muodossa. Painike "Sulje" tallentaa vastauksenne.

Mikäli ette halua nimenne näkyvän lausuntokierroksen koontiraportissa, pyydämme ilmoittamaan siitä sähköpostilla (kaypahoito@duodecim.fi). Lausuntokierroksen rekisteriseloste löytyy kotisivuiltamme os. www.kaypahoito.fi, Tietosuojaselosteet.

Ongelmatilanteessa pyydämme Teitä ottamaan yhteyttä Käypä hoito -toimistoon sähköpostitse (khpalaute@duodecim.fi).

Pääsette kyselylomakkeelle Seuraava-painikkeesta.

Vastaajan tiedot

Etunimet	Marja
Sukunimi	Jylhä
Ammattinimike	Professori
Erikoisala	gerontologia
Paikkakunta	Tampere
Organisaatio, toimipaikka	Ikääntymisen ja hoivan tutkimuksen huippuyksikkö (CoEAgeCare)(CoEAgeCare)
Sähköposti	marja.jylha@tuni.fi

1. Kappaletta "Keskeinen sanoma (sivut 4–5)" koskevat kommenttinne:

Annan lausunnon Suomen Akatemian rahoittaman Ikääntymisen ja hoivan tutkimuksen huippuyksikön (CoEAgeCare) puolesta.

Kappale luonnollisesti tiivistää muualla sanotun, joten seuraavat kommentit koskevat koko asiakirjaa:

Muistisairaus on erittäin vahvasti sidoksissa ikään, harvinainen 65-vuotiaalla, esiintyvyys kaksinkertaistuu sen jälkeen joka viides vuosi ja kasvaa jyrkästi vielä yli 90-vuotiailla. Vaikka esiintyy työikäisilläkin, on hyvin vahvasti vanhojen sairaus. Tällä on paljon seurauksia hoidon kannalta, saisi näkyä asiakirjassa paremmin. Esimerkiksi: Vanhuusiässä muistisairauden esiintyminen yksin on harvinaista, sitä sairastavilla on yleensä useita muita pitkäaikaissairauksia (Halonen ym 2022 J Aging Hlth). Muistisairaus on päivittäistoiminnoissa ilmenevän toiminnanvajavuuden tärkein aiheuttaja vanhoilla (Vargese 2023).

Muistisairauksia ei toistaiseksi osata estää eikä mikään käytettävissä oleva lääke estä taudin etenemistä. Siksi, kaiken kaikkiaan, olisi ollut hyödyllistä, jos suositus käsitelisi enemmän muistisairaahan ihmisen kuin muistisairauden hoitoa, pelkkään diagnoosiin keskittyvä lääkehoito ei edellä sanotun vuoksi paljoa hyödytä potilasta.

2. Kappaletta "Tavoitteet (sivu 5)" koskevat kommenttinne:

Tavoitteet ovat hyvät. Kokonaisvaltaista, siis muuta kuin lääkkeellistä, hoitoa käsitellään kuitenkin hyvin lyhyesti ja pinnallisesti, ikäänkuin ulkoapäin.

3. Kappaletta "Kohderyhmät (sivu 5)" koskevat kommenttinne:

Kohderyhmät on määritelty hyvin. Tekstistä voi kuitenkin päätellä, että kohderyhmäksi on ajateltu ennen kaikkea ja pääasiassa lääkärit tai ainakin vain terveydenhuollon työntekijät. Sosiaalipalvelujen työntekijät, jotka tämän potilasryhmän kanssa eniten ovat tekemisissä (kotihoito, ympärivuorokautinen hoito...) eivät taida tästä löytää paljoa ohjeita omalle toiminnalleen.

4. Kappaletta "Aiheen rajausta (sivu 5)" koskevat kommenttinne:

On selvää, että sosiaalisen vuorovaikutuksen, toisen ihmisen läsnäolon takaavan, turvallisuuden, omanarvontunnon kannustamisen, jne "vaikutuksista" ei ole ainakaan kaksoissokkotutkimuksia. Silti ne ovat näille potilaille välttämättömiä ja niiden hyödyistä voi olla vakuuttunut.

5. Kappaletta "Muistioireiden ja muistisairauksien esiintyvyys (sivut 5–6)" koskevat kommenttinne:

Koska esiintyvyys kasvaa erittäin jyrkästi iän myötä ja koska sairaus on 65-vuotiailla vielä hyvin harvinainen, olisi tarpeen kertoa esiintyvyyksilukuja ikäryhmittäin. "Yli 65-vuotiaat" viittaa ikäryhmään, jonka sisäinen ikäjakauma on noin 40 vuotta.

6. Kappaletta "Muistisairauksien vaaratekijät ja ehkäisyn mahdollisuudet (sivut 6–12)" koskevat kommenttinne:

Ehdottomasti tärkein riskitekijä on ikä eikä sen vaikutusta kyetä selittämään pois elämäntapatekijöillä. Elämäntapojen muuttuminen suositeltuun suuntaan todennäköisesti lykkäisi muistisairauksia vanhempaan ikään (niinkuin varmasti lykkäisi sydänsairauksia ja syöpiäkin), mutta on kokonaan toinen asia, estäisikö se niitä. Jos ihmiset elämäntapamuutosten turvin eläisivät pidempään, yhä useammalla luultavasti olisi viimeisinä elinvuosinaan muistisairaus; tautipausten määrän vähenemistä ei siis suoraan voi odottaa, vaikka ikäryhmäkohtainen esiintyvyys laskisikin ainakin alle 90-vuotiailla. Interventioista ainoa todella diagnoosia vähentävä on tainnut olla verenpaineen kontrolli eikä useimmissa siihen sisältyneissä tutkimuksissakaan tutkittavia seurattu hyvin vanhoiksi. Ennaltaehkäisyn mahdollisuudet kannattaa esittää realistisen varovaisesti.

7. Kappaletta "Muistisairauksien infektio-inflammaatiohypoteesi (sivut 12–13)" koskevat kommenttinne:

Tutkijat keskustelevat monenlaisista hypoteeseista. Eikö kannattaisi rehellisesti sanoa, että vaikka muistisairauden ilmeneminen on myös biologisella tasolla aika yksityiskohtaisesti kuvattu, sen syytä ei edelleenkään tunneta.

8. Kappaletta "Muistioireiden ja muiden kognitiivisten oireiden syyt (sivut 13–16)" koskevat kommenttinne:

Ei vastauksia

9. Kappaletta "Diagnostiikka ja oireiden arviointi (sivut 17–25)" koskevat kommenttinne:

Ei vastauksia

10. Kappaletta "Muistisairauksien tyypilliset kliiniset kuvat (sivu 25)" koskevat kommenttinne:

Ei vastauksia

11. Kappaletta "Alzheimerin tauti (sivut 25–29)" koskevat kommenttinne:

Ei vastauksia

12. Kappaletta "Aivoverenkierrosairauden muistisairaus (sivut 29–30)" koskevat kommenttinne:

Ei vastauksia

13. Kappaletta "Aivojen pienten suonten tauti (sivu 30)" koskevat kommenttinne:

Ei vastauksia

14. Kappaletta "Suurten suonten tauti (sivu 31)" koskevat kommenttinne:

Ei vastauksia

15. Kappaletta "Alzheimerin tauti ja aivoverenkiertosairaus (sivu 31)" koskevat kommenttinne:

Ei vastauksia

16. Kappaletta "Lewyn kappale -patologiaan liittyvät sairaudet (sivut 31–32)" koskevat kommenttinne:

Ei vastauksia

17. Kappaletta "Otsa-ohimolohkorappeumat (sivut 32–34)" koskevat kommenttinne:

Ei vastauksia

18. Kappaletta "Muistisairauksien lääkehoito (sivut 34–37)" koskevat kommenttinne:

Eikö tässä olisi hyvä sanoa enemmän siitä, että comorbiditeetin takia muistipotilaalla on erittäin todennäköisesti monta muutakin lääkettä?

19. Kappaletta "Muistisairauslääkkeet (sivut 38–40)" koskevat kommenttinne:

Ei vastauksia

20. Kappaletta "Alzheimerin taudin lääkehoito (sivut 40–42)" koskevat kommenttinne:

Ei vastauksia

21. Kappaletta "Vaskulaarisen kognitiivisen heikentymän lääkehoito (sivu 42)" koskevat kommenttinne:

Ei vastauksia

22. Kappaletta "Alzheimerin taudin ja samanaikaisen aivoverenkiertosairauden lääkehoito (sivu 42)" koskevat kommenttinne:

Ei vastauksia

23. Kappaletta "Parkinsonin taudin muistisairauden ja Lewyn kappale -taudin lääkehoito (sivut 42–43)" koskevat kommenttinne:

Ei vastauksia

24. Kappaletta "Muut muistisairauksissa tutkitut lääkevalmisteet ja ravintolisät (sivu 43)" koskevat kommenttinne:

Ei vastauksia

25. Kappaletta "Neuropsykiatristen oireiden hoito (sivut 43–46)" koskevat kommenttinne:

On hyvä että lääkkeettömät hoidot mainitaan. Olisiko sanottavissa mitään enemmän, mitään ohjeita, mainitusta "omaisiin ja hoitohenkilökuntaan kohdistuvista kommunikaatiota ja potilaskeskeistä hoitoa edistävästä interventioista"? Nämähän ovat tosiasiassa muistisairaahan ihmisen hoitamista ja hänen elämänsä tukemista, niinkuin muistisairaahan hoito yleensäkin on. Oisi erinomaista jos suositus pääsisi tässä vähän konkreettisemmalle tasolle.

26. Kappaletta "Muistipotilaan hoidon kokonaisuus (sivut 46–53)" koskevat kommenttinne:

Teksi on tässä oudon ulkokohtaista. "avohoidon muistipotilaat tarvitsevat paljon....", ympärivuorokautinen hoito vaatii paljon....". Eikö tällaisessa suosituksessa voisi sanoa suoraan, että muistisairautta sairastava potilas tarvitsee sairauden edetessä yleensä ensisäännöllistä kotihotitoa ja sitten ympärivuorokautista hoitoa, ja näitä on oltava tarpeeksi saatavilla?

Hoito- ja kuntoutussuunnitelmaa tehdessä on olennaista selvittää henkilön kotitilanne, asunto, asuinympäristö, kotitilanne. Ne määrittävät paljolti, onnistuvatko toimet.

Sivulla 49 mainitaan kuntouttavat toimenpiteet. Kun muistisairaus on ainakin hyvin vanhojen ihmisten ADL toiminnanvajavuuden tärkein aiheuttaja, kuntoutusta todellakin tarvitaan. Siitä voisi sanoa vähän painavammin. Alempana toivotaan laaja-alaisuutta, mutta olisiko sanottavissa mitään konkreettisempaa? Että muistisairausdiagnoosin tekemisen jälkeen ohjelmaan kuuluu myös liikunnallisen kuntoutuksen suunnitelma, jota joku (hyvinvointialueen fysioterapeutti) suunnittelee, seuraa ja arvioi?

Elämän loppuvaiheen suositukset ovat hyviä. Mutta voisiko ne muotoilla vielä napakammin? Esimerkiksi: Ympärivuorokautisessa hoidossa tulee taata riittävä lääketieteellinen ja hoidollinen asiantuntemus ja osaaminen niin, että dementiapotilas voidaan hoitaa tutussa asuinpaikassaan loppuun saakka.

27. Kappaletta "Ohjeita muistipotilaille ja heidän läheisilleen (sivu 53)" koskevat kommenttinne:

Ei vastauksia

28. "Vältä viisaasti -suositus" koskevat kommenttinne:

Ei vastauksia

29. "Kuvat" koskevat kommenttinne:

Ei vastauksia

30. "Näytönastekatsaukset" koskevat kommenttinne:

Ei vastauksia

31. "Lisätietoaineisto" koskevat kommenttinne:

Ei vastauksia

32. Onko jotain mitä haluaisitte lisätä suositukseen?

Kyllä

Mitä haluaisitte lisätä suositukseen?

Mustisairauksien ikäsidonaisuuden ja siitä seuraavat ehkäisyyn (lykkäämiseen) hoitoon vaikuttavat seikat. Muistisairaiden hyvin tavallinen monisairastavuus ja sen seuraukset hoidolle. Perheen, omaishoitajien ja heidän tukemisensa merkitys ja miten se tehdään.

Sen yleissävyn, että vaikka lääkkeet voivatkin olla tärkeitä, muistisairaahan tärkeintä hoitoa on oikea ympäristö, oikeat sosiaaliset suhteet, elämän sopeutuminen uuteen tilanteeseen ja tarvittavien palveluiden (kotihoito, ympärivuorokautinen hoito) takaaminen. Nämä kaikki tarvitsevat myös lääkäriä ja kuuluvat hänen toimintaansa.

33. Onko jotain mitä haluaisitte poistaa suosituksesta?

Ei vastauksia

Mitä haluaisitte poistaa suosituksesta?

Ei vastauksia

34. Mitkä ovat tämän suosituksen tärkeimmät viestit, jotka haluaisitte välittää työyhteisöllenne?

Ei vastauksia

35. Vapaamuotoinen muu kommenttinne lausuntokierroksella olevasta suosituksesta:

Pääosin sanottu jo edellä. Koska sairautta ei voida parantaa eikä sen etenemistä estää, koska useimmat sairaat ovat hyvin vanhoja ja monisairaita, lääkärinkin tehtäviin kuuluvat myös muut kuin lääkehoidot.

Olisi myös hyvä täsmentää, onko kaikkien muistisairauksista kärsivien hoito ja diagnosointi keksitettävä neurologisille/muistipoliklinikoille? Koskeeko tämä myös kaikkein vanhimpia ja jo valmiiksi monisairaita henkilöitä? Heitä on paljon. On mainiota, jos koskee. Mutta jos EI koske, se tarvitsisi perustelut.