



Satakunnan ammattikorkeakoulu
Satakunta University of Applied Sciences

TAINALIISA ANTTILA

Kehitysvammaisen muistiasiakkaan hoitopolku Satakunnassa

VANHUSTYÖN TUTKINTO-OHJELMA
2021

Tekijä(t) Anttila, Tainaliisa	Opinnäytetyö, AMK	Kesäkuu 2021
	Sivumäärä 35	Julkaisun kieli suomi
Julkaisun nimi		
Kehitysvammaisen muistiasiakkaan hoitopolku Satakunnassa		
Tutkinto-ohjelma vanhustyö		
<p>Opinnäytetyön tavoitteena oli luoda Satakunnan kehitysvammaisille muistiasiakkaille toimiva ja selkeä hoitopolku. Tarkoituksena oli selvittää kohta kohdalta kuinka kehitysvammaisen muistiasiakkaan tutkimus ja hoito etenevät Satakunnassa.</p> <p>Teoriaosuuksissa käsiteltiin kehitysvammaisuutta, kehitysvammaisten ikääntymistä, kehitysvammaisten muistia, muistisairauksia, kehitysvammaisten muistisairausten havainnointia ja diagnosointia. Työssä esiteltiin myös erilaisia Suomessa tehtyjä hankkeita kehitysvammaisten muistisairauksiin liittyen.</p> <p>Itse hoitopolkutyö tehtiin itsenäisenä työskentelynä sekä yhteisissä neuvotteluissa työryhmän kanssa. Työssä selvitettiin olemassa olevat käytänteet kehitysvammaisen muistiasiakkaan hoidon suhteen ja Sata-sairaalan sosiaalipalveluiden erityisosaamiskeskuksen rooli tutkimuksessa ja hoidossa. Hoitopolku lisättiin Satakunnan muistipotilaan hoitoketjuun. Opinnäytetyössä avattiin ja selvennettiin erikseen tämän hoitopolun eri kohtia ja osa-alueita.</p> <p>Hoitopolusta saatiin toimiva ja selkeä kokonaisuus, joka pääsi käyttöön heti.</p>		
Avainsanat: kehitysvammaisuus, muistisairaudet		

Author(s) Anttila, Tainaliisa	Type of Publication Bachelor's thesis	Date June, 2021
	Number of pages 35	Language of publication: Finnish
Title of publication The clinical pathway of a disabled memory client in Satakunta		
Degree Programme in elderly work		
<p data-bbox="312 696 424 723">Abstract</p> <p data-bbox="312 763 1441 869">The goal of the thesis was to develop a working and clear clinical pathway for disabled memory clients. The aim was to figure out step by step how disabled memory client's examination and treatment proceed in Satakunta.</p> <p data-bbox="312 909 1441 1055">In the theory parts disability, the aging of disabled people, the memory of disabled people, memory disorders and disabled people's memory disorder's observation and diagnosing is addressed. The thesis also introduced different projects made in Finland concerning disabled people's memory disorders.</p> <p data-bbox="312 1095 1441 1312">The work on the clinical pathway was made both independently and in common consultations with working committee. In the thesis the existing practices for a disabled memory disorder client's treatment and Satasairaala's social services expert center's role in examination and treatment were addressed. The clinical pathway was included into Satakunta's memory disorder client's treatment chain. In the thesis this clinical pathway's different parts and sectors were explained and clarified.</p> <p data-bbox="312 1352 1441 1424">The clinical pathway became functioning and clear totality, that was taken into practice right away.</p>		
<p data-bbox="312 1771 440 1798"><u>Key words</u></p> <p data-bbox="312 1827 647 1854">disability, memory disorders</p>		

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	5
2 TIETOA KEHITYSVAMMAISTEN MUISTISAIRAUKSISTA JA NIIDEN HUOMIOIMISESTA	6
2.1 Ikääntyminen ja kehitysvammaisuus.....	7
2.1.1 Uusia haasteita palveluiden järjestämiselle ja kehittämiseksi.	8
2.2 Muisti ja kehitysvammaisuus	9
2.3 Muistisairaus	10
2.4 Muistisairaus ja kehitysvamma	11
2.5 Muistisairauden havainnointi	12
2.6 Muistisairauden diagnosointi	14
2.6.1 Down ja dementiaoireet	15
2.7 Hankkeita ja tutkimuksia kehitysvammaisten muistisairauksista	16
2.7.1 TOM – tietoa omaisille ja kehitysvammaisille muistisairauksista	16
2.7.2 MUISTIKKA	17
2.7.3 Ajankohtaista tutkimustietoa	18
3 KEHITYSVAMMAISEN MUISTIPOLKU- MALLIN TOTEUTTAMINEN	19
3.1 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet	19
3.2 Toteutus	20
4 TULOKSET	21
4.1 Muistiasiakkaan palveluketju	21
4.1.1 Aivoterveiden edistäminen ja muistisairauksien ehkäisy	22
4.1.2 Muistihäiriön varhainen tunnistaminen	23
4.1.3 Muistihäiriön tutkimus.....	25
4.1.4 Muistisairaus epäily	27
4.1.5 Muistipoliklinikka.....	27
4.1.6 Indikaatiot erikoissairaanhoidon.....	27
4.1.7 Satasairaalan sosiaalipalveluiden erityisosaamiskeskuksen muistityön palveluprosessi	28
4.1.8 Muistisairauden jatkohoito, seuranta ja kuntoutus.....	29
4.1.9 Elämän loppuvaiheenhoito.....	31
5 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA	32

LÄHTEET

1 JOHDANTO

Tutkin opinnäytetyössäni kehitysvammaisen asiakkaan, jolla on muistisairausepäily, hoitopolkua Satakunnassa. Työskentelen iäkkäiden kehitysvammaisten ryhmäkodissa ohjaajana. Työhöni kuuluu myös Satakunnan sosiaalipalveluiden muistihoitajan ja -koordinaattorin työt. Tämän lisäksi osallistun moniammatilliseen, maakunnalliseen työryhmään, joka työittää muistipotilaan hoitoketjua Satakunnassa.

Kehitysvammaiset elävät nykyään vanhemmiksi kuin ennen ja ikääntyneiden kehitysvammaisten määrä kasvaa samalla tavalla kuin muidenkin vanhusten määrä. Omassa työssäni iäkkäiden kehitysvammaisten ryhmäkodissa asukkaiden iän pidentyminen on tullut hyvin esiin. Ikääntymisen mukana ovat tulleet myös uudet haasteet etenkin muistisairauksien suhteen.

Kehitysvammaisen asiakkaan, jolla on muistisairausepäily, hoitopolku on Satakunnassa melko kankea, joten tähän on hyvä saada parannusta ja selvennystä aikaiseksi. Aiemmassa hoitopolku-mallissa ei kehitysvammaista asiakasta ole erikseen huomioitu. Toivon tässä työssäni saavani kehitettyä yksinkertaisen ja sujuvan hoitopolku-mallin kehitysvammaiselle muistiasiakkaalle Satakunnassa.

Aktiivinen hoito- ja palveluketjutyö on käynnistynyt osana Satasairaalan tuottavuusohjelmaa sekä sote- rakenneuudistus kehittämishanketta. Tällä hetkellä aktiivisen työn alla on muistipotilaan hoitoketju. Satasairaalassa on koottu moniammatillista, maakunnallista työryhmää työstämään tätä hoito- ja palveluketjua. Ennen ensimmäistä työryhmän kokoontumista on työstetty erikoissairaanhoidon osuutta hoitoketjusta. Tähän liittyen on herätty ajattelemaan, että miten kehitysvammaisen muistipotilaan hoito ja kuntoutus asemoituvat muistipotilaan hoitoketjuun.

Minun oma työni liittyy nimenomaan tähän kohtaan ja olenkin osana tätä työryhmää selvittämässä kehitysvammaisen muistipotilaan hoitoketjua. Oma työni jatkuu myös tämän jälkeen kehittämistyönä, jossa pyritään luomaan hyvät ja selvät käytänteet muistisairaalle kehitysvammaiselle asiakkaalle Satakunnassa.

2 TIETOA KEHITYSVAMMAISTEN MUISTISAIRAUKSISTA JA NIIDEN HUOMIOIMISESTA

Kehitysvammainen on henkilö, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi (Arvio & Aaltonen, 2011, s. 12).

Kehitysvamma ilmenee ymmärryksen alueella. Kehitysvammaisen on tavallista vaikeampi oppia uusia asioita, soveltaa aiemmin oppimaansa uusissa tilanteissa ja itsenäisesti hallita elämäänsä. Kehitysvamma ilmenee laaja-alaisena. Kehitysvammaisen sosiaaliset-, kielelliset-, älylliset-, omatoimisuus- ja motoriset taidot sekä tarkkaavuus ja hahmottamiskyky ovat heikommat kuin vammattomalla. (Arvio & Aaltonen, 2011, s. 12.)

Kehitysvammaisuus tarkoittaa siis vaikeutta oppia ja ymmärtää uusia asioita. Kehitysvammaisuuden vaikutus yksilön elämään vaihtelee paljon. Kehitysvamma voi olla lievä, jolloin henkilö tulee toimeen melko itsenäisesti ja tarvitsee tukea vain joillakin elämänalueilla. Vaikeasti kehitysvammainen ihminen taas tarvitsee jatkuvaa tukea. (Kehitysvammaliitto, 2021.)

Kehitysvamman aste voi siis vaihdella vaikeasta vammasta lievään vaikeuteen oppia asioita. Usein käytetään lääketieteellistä jaottelua lievään, keskivaikeaan, vaikeaan ja syvään kehitysvammaisuuteen. (Vernerinet., 2021b.)

Kehitysvammaisuuden syitä on todella paljon. Kehitysvammaisuus voi johtua perintötekijöistä tai ongelmista odotusaikana. Kehitysvammaisuus voi johtua myös esimerkiksi synnytyksen aikaisesta hapen puutteesta, lapsuusiässä tapahtuneesta onnettomuudesta tai lapsuusiän sairaudesta. Myös äidin raskaudenaikainen alkoholinkäyttö voi aiheuttaa lapselle kehitysvammaisuutta tai oppimisvaikeuksia. (Kehitysvammaliitto, 2021.)

Kehitysvammaiset ovat heterogeenisempi ryhmä kuin vammaton valtaväestö. Suurin taustasyyltään yhtenäinen ryhmä ovat Down-henkilöt. Heitä on 10-15% kaikista kehitysvammaisista, mutta myös he ovat keskenään erilaisia esimerkiksi kehitysvamman

vaikeuden sekä somaattisten ja neuropsykiatristen liitännäisoireiden suhteen. (Arvio & Aaltonen, 2011, s. 12-13.)

Kehitysvammaisuutta ei tule sekoittaa muihin vammaisuuden muotoihin, kuten liikuntavammoihin tai cp-vammaan. Ihmisellä voi kuitenkin olla useampi kuin yksi vamma. Kehitysvammaisuus ei ole sairaus. (Vernerinet., 2021b.)

Kehitysvammaisuuden syy jää tuntemattomaksi noin 30 prosentissa vaikeista ja 50 prosentissa lievistä kehitysvammoista. Suomessa arvioidaan olevan noin 50 000 ihmistä, joilla on kehitysvamma. (Kehitysvammaliitto, 2021.)

2.1 Ikääntyminen ja kehitysvammaisuus

Kehitysvammaiset henkilöt vanhenevat samalla tavalla kuin muutkin ihmiset. Kehitysvammaisuus rajoittaa yksilön toimintakykyä. Sen lisäksi kehitysvammaisten henkilöiden vanhetessa ikääntymisen suoraan ja välillisesti (sairauksien ym. kautta) tuomat lisärasitteet toimintakyvylle tuovat lisähaasteita selviytymiselle. (Kehitysvammaliitto, 2021.)

Pelkkä kehitysvammaisuus ei nykytiedon mukaan vaikuta vanhenemisprosessiin lukuun ottamatta eräitä diagnooseja, kuten Downin syndroomaa, johon liittyy varhaisempi ja nopeampi ikääntyminen. Sen sijaan terveyteen ja elämäntapoihin liittyvät seikat altistavat kehitysvammaiset henkilöt sekä varhaisemmalle kuolemalle että varhaisemmalle raihnaistumiselle, joka yhteiskunnassamme mielletään vanhuudeksi. (Kehitysvammaliitto, 2021.)

Myös monivammaisuus rappeuttaa elimistöä tavallista nopeammin. Kehitysvammaisen henkilö saattaa muiden ihmisten tavoin tulla ikääntymisensä mukana ennen aikaan raihnaiseksi ja täysin muiden avusta riippuvaiseksi, jos hänen kuntonsa vaaliminen unohdetaan. Toisaalta lukuisat kehitysvammaiset elävät hyvinkin vanhoiksi, sillä pelkkä älyllisen suorituskyvyn heikkous ei lyhennä elämää. (Kaski ym., 2012, s. 213.)

Koska kehitysvammaiset henkilöt elävät yhä vanhemmiksi, myös elintavoilla ja muilla ulkoisilla vanhenemistekijöillä on kasvava merkitys (Kehitysvammaliitto, 2021).

Kehitysvammaisilla henkilöillä toimintakykyyn vaikuttavat osatekijät ovat tiiviimässä vuorovaikutuksessa keskenään kuin valtaväestössä. Toimintakykyyn ovat vaikuttamassa iän lisäksi myös kehitysvammaisuuden aste ja muut jo nuoruusiästä jatkuneet sairaudet tai vammat. Muun muassa adaptiivisten taitojen muutokseen vaikuttavia tekijöitä ovat esim. ikä, kehitysvammaisuuden aste ja dementian esiintyminen. Ikääntyvillä kehitysvammaisilla psyykkiset ongelmat, erityisesti käytöshäiriöt ja depressio, edeltävät usein dementian puhkeamista. (Vesala, 2008, s.4.)

2.1.1 Uusia haasteita palveluiden järjestämiselle ja kehittämiselle.

Kehitysvammaisten ihmisten keskimääräinen elinikä on noussut viime vuosikymmeninä. Ikääntyneet muodostavat kasvavan osan kehitysvammapalveluiden käyttäjistä. (Vernerinet., 2021a.) Tämä nostaa ikääntymiseen liittyvät kysymykset keskeisiksi palveluiden kohdalla.

Viimeisten vuosikymmenien aikana kehitysvammaisten elinikä on kasvanut huomattavasti ja tulevaisuudessa ikääntyneiden kehitysvammaisten määrä tulee kasvamaan (Kela, 2021). Edelleen kuitenkin kehitysvammaväestön ikäjakauma on nuori verrattuna koko väestöön. Kun viidennes suomalaisista on yli 65-vuotiaita, niin vastaava luku kehitysvammaväestössä on muutaman prosentin verran (Arvio & Sillanpää, 2003, Res47:108-12). Useisiin kehitysvammaoireyhtymiin liittyy ennenaikainen vanheneminen ja vaikea-asteisesti kehitysvammaisista (älykkyysosamäärä alle 35) noin viidennes potee etenevää sairautta, jossa kognitiiviset eli älylliset taidot heikkenevät jo kehitysiässä (Arvio ym., 2013). (Muistiyhdistys, 2018, s.6.)

Kehitysvammaisten henkilöiden ikääntyminen muodostaa uuden haasteen sekä luonnollisten vanhenemismuutosten tunnistamisen ja huomioimisen, elämäntapaan vaikuttamisen, että myös erilaisten sairauksien tunnistamisen ja hoitamisen näkökulmista. Kehitysvammaisilla henkilöillä luonnollisten, sekundaaristen ja sairauksien aiheuttamien ikääntymismuutosten erottaminen on valtaväestöä työläämpää, koska kehitys-

vammaisuus heikentää erilaisten sairauksien ja oireiden tulkintaa ja tunnistamista. Koska ikääntyminen vaikuttaa kehitysvammaisten henkilöiden toimintakykyyn, asettaa tämä muutospaineita olemassa olevien palveluiden muokkaamiselle ja uusien palveluiden kehittämiseksi. Kokonaisuutena tämä edellyttää ikääntymistä koskevan tietämyksen, työvälineistön ja palveluiden kehittämistä. (Vesala, 2008, s.4.)

Monilla ikääntyneillä kehitysvammaisilla henkilöillä on paljon toimintakykyä, mutta useimmilla heistä on kuitenkin myös enenevässä määrin palvelutarpeita. Erityisesti ikääntyneet kehitysvammaiset tarvitsevat ulkoisista vanhenemismuutoksista johtuvan kuormituksen vähentämistä sekä tukea fyysisen terveyden ylläpitämiseen. Erityisesti kehitysvammaisten ikääntyvien henkilöiden toimintakykymuutokset asettavat paineita palveluiden määrälle ja laadulle. (Vernerinet., 2021a.)

2.2 Muisti ja kehitysvammaisuus

Muistia on kehitysvammaisilla tutkittu pääasiassa lapsuusiässä. Aikuisia tai jo ikääntyneitä henkilöitä tarkastelevat tutkimukset voivat olla hyvinkin vanhoja ja arvioinnissa käytetyt menetelmät nykytiedon valossa vanhentuneita. (Vahtera, 2002, s. 14)

Tutkimusten mukaan kehitysvamman vaikeusasteella on merkitystä esimerkiksi lyhytkestoisen muistin toiminnassa. Vaikeammassa kehitysvamman asteissa on havaittu selkeitä älyllisestä iästä poikkeavia, heikompia suorituksia, ainakin sarjamuistin osalta. Lievemmissä kehitysvammaisuuden asteissa ei ole havaittavissa vastaavaa heikkoutta, vaan muistin taso noudattelee muun kehitysiän tasoa. (Vahtera, 2002, s. 14)

Kehitysvammaisten tutkimuksissa kuvataan lähinnä lyhytkestoisen muistin ongelmia, jolloin keskeiseksi muistamisen ongelmaksi määritellään mieleen painaminen ja mielestä palauttaminen. Mielessä säilyminen ei poikkea normaalista, mutta muistojen hakeminen pitkäkestoisesta muistista voi olla hitaampaa. Se vaikeuttaa aiemmin opitun tiedon käyttöä uudessa oppimistilanteessa, ja siitä syystä aiemmin opitun tiedon hyödyntäminen jää vähäiseksi. Myös dementoiviin sairauksiin liittyy usein lyhytkestoisen muistin häiriöitä, joten olisi tärkeää selvittää lyhytkestoisen muistin perustaso, jotta

mahdolliset muutokset voitaisiin luotettavasti havaita mahdollisten dementiaoireiden ilmaannuttua. (Vahtera, 2002, s. 14-15)

2.3 Muistisairaus

Muistisairaudet ovat kansantauteja, joiden arvellaan lisääntyvän räjähdysmäisesti vanhusikäisten lukumäärän kasvaessa. Muistisairaus ja ikääntyminen liittyvät usein yhteen, joskaan ei itsestään selvästi. Etenevän muistisairauden aiheuttavia sairauksia ovat Alzheimerin tauti, verisuoniperäinen dementia, Lewyn kappale-tauti, Parkinsonin tauti, Otsalohkodementia, Huntingtonin tauti ja Creutzfeldt-Jakobin tauti. Lisäksi on parannettavissa olevia dementian syitä esim. hyvälaatuinen aivokasvain. Muistisairaudet jaetaan aivoja suoraan rappeuttaviin sairauksiin ja muista sairauksista toissijaisesti johtuviin dementioihin esim. vaskulaaridementia, vaikeat pään vammat ja aivokasvaimet. (Leijala-Marttila 2008, s. 67.)

Muistin huononeminen on keskeinen muistisairauden oire. Aluksi se koskee uusien asioiden oppimista, mutta myöhemmin jo kaikkia, myös menneisyyteen liittyviä asioita. Ajattelun ja päättelyn heikentymisen lisäksi voi esiintyä liikkeiden, havaintojen sekä kielellisten ja sosiaalisten toimintojen häiriöitä. Kognitiivisen puolen häiriöitä voivat olla esim. afasia, apraksia, agnosia tai vaikeus tehtävän suunnittelussa, organisoinnissa, erittelyssä tai abstrahoinnissa. (Leijala-Marttila 2008, s. 67-68.)

Kaikkiin muistisairauksiin liittyy kognitiivisia oireita ja käyttäytymisen muutoksia. Myös omatoimisuus heikkenee. Kognitiivisilla oireilla tarkoitetaan ongelmia, jotka ilmenevät tiedonkäsittelyn osa-alueiden heikentymisenä. Muutokset voivat liittyä toiminnanohjaukseen, käsitteelliseen ajatteluun, ajan ja paikan hahmottamiseen, kielellisiin toimintoihin, muistiin, kätevyYTEEN tai näköaistiin perustuvaan hahmottamiseen. (Hallikainen 2014, s. 45.)

Käyttäytymisen muutoksilla tarkoitetaan muistisairauden aiheuttamia haitallisia muutoksia käyttäytymisessä tai tunne-elämässä. Näitä oireita ovat muun muassa aggressio, ahdistuneisuus, apatia, masennus, harha-aistimukset, harhaluulot, itsensä vahingoittaminen, kuljeskelu, poikkeava motorinen käytös ja karkailu, tarkoitukseton

pukeutuminen ja riisuutuminen, tavaroiden keräily ja kätkeminen sekä ärtyneisyys. (Hallikainen 2014, s. 45.)

Muistipotilaiden elämysmaailmaa voi olla vaikea ymmärtää etenkin taudin myöhäisvaiheessa. Muistipotilaat eivät useinkaan viesti kokemuksistaan, sillä dementoituminen rajoittaa ja tuhoaa symbolifunktion. (Leijala-Marttila 2008, 69.)

2.4 Muistisairaus ja kehitysvamma

Kehitysvammaisten henkilöiden eliniän ennuste on kohonnut huomattavasti 20:n viime vuoden aikana. Kehitysvammaisilla ihmisillä on aina ollut samanlainen riski sairastua muistisairauksiin kuin muillakin ihmisillä, mutta eliniän noustessa ilmiö on tullut esille aiempaa voimakkaampana. Kehitysvammaisten muistisairaudet ovat kuitenkin niin uusi ilmiö, että alalla ei välttämättä tiedosteta ongelman laajuutta eikä osata erottaa muistisairautta muista kehitysvammaisuuteen liittyvistä oireista. (Grönstrand, 2020.)

Kehitysvammaisuuteen sinänsä liittyy monia muistisairauden riskitekijöitä. Ensinnäkin kaikilla kehitysvammaisilla on aivojen toiminnallinen häiriö ja hyvin monilla kehitysvammaisilla on aivoissa rakenteellinen poikkeama joko vaurion, kehityshäiriön tai toistuvien epilepsia kohtausten seurauksena. Palveluasumisyksiköissä ruoka on yleensä terveellistä, mutta ylipaino on osaoire monessa kehitysvammaoireyhtymässä ja toisaalta aliravitsemus liittyy nielemisongelmiin ja lihasjäykkyyteen sekä niveljäykistymiin on yleinen pulma monivammaisilla henkilöillä. Kehitysvammaiset henkilöt ovat riippuvaisia toisista ihmisistä ja tämä rajoittaa sekä liikunnallisiin ja kulttuuriaktiiviteetteihin osallistumista. Lisäksi aikuiset kehitysvammaiset, varsinkin kehitysvammaiset henkilöt, joilla on autismikirjon häiriö, ovat usein monilääkittyjä. Toisaalta kehitysvammaisuuteen liittyy muistisairaudelta suojaavia tekijöitä kuten tupakoinnin ja alkoholin käytön vähäisyys. (Muistiyhdistys 2018, 7.)

Kun kehitysvamma ja muistisairaus ilmenevät samalla henkilöllä, on mahdollista, että molemmilla oireilla on sama taustasy syy tai kehitysvamman aiheuttanut tila kuten Downin oireyhtymä toimii Alzheimerin taudin ja Williamsin oireyhtymä vaskulaarisen

dementian riskitekijänä. Henkilön kehitysvammaisuutta ja muistisairautta aiheuttavilla tekijöillä ei kuitenkaan välttämättä ole suoraa yhteyttä toisiinsa. (Muistiyhdistys 2018, 7.)

Etenevä neurologinen sairaus voi puhjeta missä iässä tahansa. Kun se puhkeaa lapsuudessa, johtaa tila asteittain vaikeutuvaan kehitysvammaan ja muihin neurodegeneratiivisiin oireisiin, kuten heikkeneviin motorisiin taitoihin, heikentyviin kommunikaatiotaitoihin, käytösongelmiin, psykiatriisiin oireisiin, lisääntyvään liikehäiriöön ja epilepsiaan. Kun etenevä sairaus puhkeaa aikuisuudessa, puhutaan dementiasta. Toisaalta moniin kehitysvammaoireyhtymiin liittyy jo varhaiskeski-iässä ennenaikainen vanheneminen, dementoituminen tai taudinkuvan vaikeutuminen (esim. Downin oireyhtymä ja CP-kehitysvammaoireyhtymät). (Arvio & Aaltonen, 2011, s. 38.)

Kehitysvammaista muistisairaudelle altistavia tekijöitä ovat aivojen rakenteen poikkeama, Downin oireyhtymä, epileptinen enkefalopatia, lihavuus, aliravitsemus ja vähäinen fyysinen ja henkinen aktiviteetti. Dementialla tarkoitetaan tietystä lähtötasosta alkavaa ja etenevää älyllisen suorituskyvyn heikentymistä. Dementiaan liittyy toimintakyvyn heikkeneminen sekä avuntarve arjesta selviytymisessä. (Arvio & Aaltonen, 2011, s. 125.)

2.5 Muistisairauden havainnointi

Kehitysvammaisten henkilöiden muistisairauksiin viittaavia oireita saattaa olla vaikea havaita, jos niitä ei osata erottaa normaaleista ikääntymisen muutoksista. Samoin kuin muillakin ikääntyvillä, lievästi kehitysvammaisilla oireet ovat kuitenkin helposti tunnistettavia: henkilö ei muista nimiä, lähipäivinä tehdyt asiat unohtuvat ja energisyys voi laskea. (Grönstrand, 2020.)

”Varmimmin muistisairaus löytyy aivojen kuvantamisella. Kuvantaminen on kuitenkin haasteellista, koska henkilö pitää nukuttaa kuvauksen ajaksi ja se voi olla kehitysvammaisille ihmisille tavallista suurempi riski. Siksi diagnosointi perustuu testeihin ja muiden sairauksien poissulkemiseen”, kertoo palveluesimies Johanna Mäenpää Tuki- ja osaamiskeskus Eskoosta. (Grönstrand, 2020.)

Vaikeammin kehitysvammaisilla henkilöillä muistihäiriöiden tulkinta on haasteellisempaa jo pelkästään kommunikaation ongelmien vuoksi. Muistioireiden huomaaminen ja tulkinta jää tällöin asumisyksikön henkilökunnan ja läheisten tiedon, taidon ja havaintojen varaan. Vaikeasti kehitysvammaisten henkilöiden muistioireet voivat esiintyä muun muassa painon muutoksina, unihäiriöinä ja energisyyden vähenemisenä. (Grönstrand, 2020.)

Muistisairaus voi ilmetä tiedonkäsittelyvaikeuksina, käytöshäiriöinä tai toimintakyvyn heikkenemisenä. Tästä syystä muistisairauden tunnistamiseen, diagnosointiin ja hoitoon tarvitaan monipuolista osaamista ja moniammatillista yhteistyötä. Tämä edellyttää kaikilta osallistujilta tietoa ja ymmärrystä muistisairauksista ja niiden hoidosta. (Vernerinet., 2021c.) Muutoksia, joihin kannattaa kiinnittää huomiota ovat muun muassa toimintakyvyn muutokset, omatoimisuuden ja opittujen taitojen heikkeneminen, käyttäytymisen muutokset, liikuntakyvyn muutokset, univaikeudet, masennus ja psyykkiset oireet (Grönstrand, 2020).

Kehitysvammaisten henkilöiden käyttäytymisen muutoksia on viime aikoina ryhdytty tutkimaan entistä herkemmin, jotta läheiset, asumisyksiköiden henkilökunta ja toimintakeskusten ohjaajat oppisivat tunnistamaan mahdolliset muistioireet ajoissa. Kaikki muutokset käyttäytymisessä eivät välttämättä johdu muistisairaudesta, vaan muutoksen taustalla voi olla jokin muu syy, kuten esimerkiksi masennus. (Grönstrand, 2020.)

Kun kehitysvammaisella havaitaan toimintakyvyn heikkenemistä, taantumista, tai käytösoireita, saatetaan taantumista pitää luonnollisena kehitysvammaan kuuluvana tai liittyvänä ilmiönä ja käytösoireita psykiatrisena häiriönä, sen sijaan että pohdittaisiin oireitten taustalla mahdollisesti olevaa demenciasairautta. Kehitysvammaisten muistihäiriön diagnosointi on erittäin tärkeää, koska pienikin toimintakyvyn menetys voi mullistaa elämän kokonaan ja vaatia esimerkiksi muuton ympärivuorokautista hoitoa tarjoavaan hoitokotiin (Arvio & Aaltonen, 2011, s. 125).

2.6 Muistisairauden diagnosointi

Varhainen diagnosointi ja hoidon piiriin pääseminen edesauttaa kehitysvammaisen henkilön toimintakyvyn säilymistä mahdollisimman hyvänä mahdollisimman pitkään (Grönstrand, 2020). Diagnostiikassa lähi-ihmiset, omahoitaja, psykologi sekä muistisairauksiin perehtynyt lääkäri ovat keskeiset toimijat (Arvio & Saari, 2018, s. 7).

Psykologilla on keskeinen rooli kehitysvammaisen muistisairauden arvioinnissa ja diagnostiikassa. Psykologin roolina on asiakkaan psyykkisen ja kognitiivisen nykytilanteen sekä ajan myötä tapahtuvan mahdollisen muutoksen arviointi ja kuvaaminen. Psykologi käyttää tähän arviointiin asiakkaan ja hänen lähipiirinsä haastattelun lisäksi psykologin testimenetelmiä. Yhtä kaikille soveltuvaa menetelmää ei ole, vaan testattavan kykytaso määrittää millaisia menetelmiä voidaan käyttää ja miten arviointi tulee suorittaa. (Arvio & Saari, 2018, s. 7-8.)

Varsinaisia kehitysvammaisille kehitettyjä ja normitettuja testimenetelmiä ei tällä hetkellä käytännössä ole. Lievemmin kehitysvammaisten kohdalla voidaan soveltaen käyttää perinteistä aikuisväestölle kehitettyjä testimenetelmiä, kuten CERAD, WAIS-IV, BDI-II sekä joitain arjen toimintakyvyn kyselylomakkeita, kuten Cooperin lista tai Muistikka-seurantaväline. Näissä tilanteissa testimenetelmien esityksen ja ohjeistuksen ei tarvitse olla niin standardisoitua kuin valtaväestöllä. Keskeisempää on, että asiakas ymmärtää tehtävän tarkoituksen, tietää mitä häneltä odotetaan ja on motivoitunut työskentelyyn. (Arvio & Saari, 2018, s.8.)

Enemmän kognitiivisia vaikeuksia omaavien kehitysvammaisten kohdalla haastattelu ja havainnoinnin merkitys kasvaa. Oireiden ilmenemisen ja kulun arviointi, toimintakyvyn muutoksen hahmottaminen, elinpiirin ja mahdollisten ympäristö ja psyykkisten tekijöiden huomiointi ovat keskeisiä asioita. Luotettavan kuvan saaminen edellyttää usein selkeästi kirjattua seuranta arjen toimintakyvystä sekä psykologin kontrollitutkimusta noin kuuden kuukauden kuluttua. (Arvio & Saari, 2018, s.8.)

Ennen muistisairausdiagnoosin asettamista on syytä poissulkea hoidettavissa olevat tilat, joiden oireet ovat samankaltaiset kuin muistisairauden. EEG-tutkimus kannattaa sisällyttää dementiadiagnostiikkaan. Tärkeää on myös pohtia, liittyykö käytössä oleva

lääkitys toimintakyvyn laskuun ja purkaa lääkitystä asteittain tilannetta seuraten. Aivojen tietokonekuvaus ja varsinkin magneettikuvaus auttavat diagnostiikassa. (Arvio & Saari, 2018, s.8.)

Psykologin suorittama älykkyystutkimus on keskeinen muistisairauden diagnostiikassa. On tärkeä tietää, millaiset tutkittavan päättely- ja muistitaidot olivat varhaisessa aikuisiässä, jotta toimintakyvyn muutoksia voidaan arvioida luotettavasti. (Arvio & Saari, 2018, s.9.)

Kehitysvammaisilla henkilöillä on yhtäläinen oikeus muistisairausdiagnoosiin ja sopivaan oikea-aikaiseen hoivaan/hoitoon ja tukeen kuin valtaväestölläkin (Eriksson, 2017). Epävarmassa tilanteessa muistisairauden varmistaminen vaatii uusintatutkimuksen 3-6 kuukauden kuluttua (Arvio & Saari, 2018, s.9).

2.6.1 Down ja dementiaoireet

Down-naisilla dementiaoireet ilmenevät keskimäärin noin 40 vuoden ja miehillä noin 45 vuoden ikäisinä, mutta ensioireet voivat ilmetä jo ennen 30 ikävuotta. Tutkimusten mukaan 30-50 vuotiaista noin 20 %, 50-59 vuotiaista noin 70% ja kaikki yli 60 vuotiaat Down-henkilöt sairastavat dementiaa. Dementoituminen liittyy yleensä Alzheimerin tautiin, mutta myös vaskulaarista sekä sekamuotoista dementiaa sairastavia tunnetaan lukuisia. (Arvio & Aaltonen, 2011, s. 71.)

Yleisimmät dementiaan viittaavat oireet kaikenikäisillä Down-aikuisilla ovat energisyyden väheneminen, ymmärtämisen vaikeutuminen, omatoimisuustaitojen heikkeneminen, unihäiriöt, päivittäinen mielialan vaihtelu, nimien unohtaminen, huolestuminen, sekavuus, painon muutos ja unohtelu. (Arvio & Aaltonen, 2011, s. 71.)

Dementoituminen voi edetä nopeasti ja johtaa kuolemaan muutamassa vuodessa. Keskimääräinen elinikä dementiasairauden puhjettua on noin 10 vuotta. Down-henkilöiden yleisin kuolinsyy on Alzheimerin tauti. (Arvio & Aaltonen, 2011, s. 72.)

2.7 Hankkeita ja tutkimuksia kehitysvammaisten muistisairauksista

Tutustuin myös suomalaisiin hankkeisiin, joissa kehitettiin kehitysvammaisten muistisairaustutkimusta ja diagnosointia. Hankkeissa oli mielenkiintoisia materiaaleja ja niistä saikin paljon ajattelemista omaan työhönsä.

2.7.1 TOM – tietoa omaisille ja kehitysvammaisille muistisairauksista

TOM - tietoa omaisille ja kehitysvammaisille muistisairauksista – hanke antaa tietoa muistisairauksiin, aivoterveiden edistämiseen, muistisairauksien varhaiseen toteamiseen, tutkimukseen, hoitoon ja kuntoutukseen liittyen. TOMissa keskeisenä osana on ollut tiedon jakaminen, tiedotuskeinojen ja -materiaalin sekä toimintamallien kehittäminen sekä vertaistuen kehittyminen kehitysvammaisten muistiperheiden arkeen. (Muistiyhdistys, 2020.)

TOMin yhteistyötahoja ovat mm. Eskoo ja Kehitysvammaisten palvelusäätiö. Hankkeelle on saatu STEAn rahoitus vv. 2015 - 2018 ja hankkeessa on tuotettu monenlaisia materiaalia ja laadittu yhdessä eteläpohjalaisten toimijoiden kanssa kehitysvammaisten muistipolku sekä toimintamallit ns. TOM-valmennuksiin ja muistipajoihin. (Muistiyhdistys, 2020.)

Muistipaja-toimintamallissa muistipajat ovat kaikenikäisille kehitysvammaisille suunnattuja muistiryhmiä. Muistipajat sisältävät muistitietoutta, muistinhoitoa ja vertaistukea. Muistipajoihin osallistuvalla ei välttämättä tarvitse olla muistipulmia, vaan toimintaa voi tarjota kaikille aivoterveystestä kiinnostuneille. (Arvio & Saari, 2018, s. 15.)

Tavoitteena on rakentaa siltaa muisti ja kehitysvammamaailmojen välille, juurruttaa tietoutta sekä mahdollistaa muistitasa-arvon toteutuminen. Muistitieto viedään kehitysvammaisten ihmisten luokse. Muistipajatoiminnan voi käynnistää esimerkiksi toimintakeskuksissa tai kehitysvammaisten asumisyksiköissä. Pajojen vetäjänä voi toimia muistiyhdistyksen työntekijä, joku muu muistialan ammattilainen, toimintakeskuksen tai asumisyksikön ohjaaja tai muu asiaan perehtynyt vapaaehtoinen. Ryhmissä

tutustutaan muistin toimintaan, muistiterveelliseen elämään ja muistioireiden tunnistamiseen itsessä ja läheisessä. (Arvio & Saari, 2018, s. 15.)

TOM-toimintamalli on muistivalmennusta kehitysvammaisille sekä heidän läheisilleen. Sen avulla voidaan tietoa muistista, muistisairauksista ja ikääntymisestä viedä suoraan kehitysvammaisille ja heidän läheisilleen. Työkaluna käytetään TOM-valmennuksia. TOM-valmennuskokonaisuus koostuu kahdesta eri osasta, perus- ja jatkovalmennuksesta. Valmennukseen osallistujat jaetaan kahteen ryhmään, kehitysvammaiset ja läheiset omiin ryhmiinsä. Kehitysvammaisten kanssa muistivalmennuksen voi toteuttaa ”Muistin Täähäre” -työkirjan avulla tai keräämällä tyhjään viikkoon muistiin liittyvää materiaalia. Läheisten kanssa asiasisällöt käydään läpi diojen ja avoimen keskustelun keinoin. Valmennuksen avulla pelottavankin tuntuista muistisairaudesta voi tulla hallittava, hyväksyttävä ja elämän sivuroolissa kulkeva matkakumppani. (Arvio & Saari, 2018, s. 15.)

2.7.2 MUISTIKKA

MUISTIKKA-hanke on sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskuksen (STEA) rahoittama ja Pohjois-Savon Muistiyhdistyksen hallinnoima kehittämisavustus vuosille 2016-2018. MUISTIKKA-hankkeen tavoitteena on toimintamallien kehittäminen ikääntyvien kehitysvammaisten henkilöiden muistisairauksien tunnistamiseen ja tukeen sekä kartoittaa järjestölähtöisen tukitoiminnan tarve muistisairaille kehitysvammaisille tai/ja heidän läheisilleen ja lähi-ihmisille. (Muistikka, 2017.)

MUISTIKKA- hanke tuottaa infomateriaalia sekä työkaluja muistioireiden tunnistamiseen ja seuraamiseen arjessa. Yhteistyökumppanina on Savon Vammaisasuntosäätiö (SAVAS), Vaalijalan kunta-yhtymä (Vaalijala), Savon ammatti- ja aikuisopisto (Sakky) ja Kehitysvammaliitto (KVL) sekä lisäksi yhteistyötä tehdään muiden kehitysvamma-alan toimijoiden kanssa. MUISTIKKA-hankkeen materiaali on kaikkien käytössä, tulostettavissa ja jaettavissa. Materiaaleihin kuuluvat muun muassa varhainen tunnistaminen, vuorovaikutus, muistipolku, hoivaympäristö, elämäntarina ja Muistikka-testi osuudet.

2.7.3 Ajankohtaista tutkimustietoa

Oili Sauna-Ahon väitöskirjan tarkoituksena oli selvittää aikuistumisen ja ikääntymisen aiheuttamia muutoksia kognitiivisissa toiminnoissa ja dementiaoireiden, muistisairauksien sekä terveysongelmien esiintyvyyttä henkilöillä, joilla on Downin, Williamsin tai fragile X -oireyhtymä (Sauna-aho, 2019, s. 34). Seuraavana on pieni katsaus tutkimuksen tuloksista.

FXS-miehillä älyllinen kehitysikä alkaa heiketä jo nuoresta aikuisuudesta alkaen, kun taas WS-henkilöillä kognitiiviset toiminnot kokonaisuudessaan näyttäsivät vahvistuvan vielä keski-ikään saakka, noin 50 vuoteen, jonka jälkeen ne heikkenevät. Kielelliset toiminnot alkavat kuitenkin heiketä WS-henkilöillä jo 40 ikävuoden paikkeilla, kun taas ei-kielelliset toiminnot säilyvät pitempään, mikäli henkilö ei sairastu muistisairauteen. Dementiaoireiden määrä oli vähäinen sekä WS- että FXShenkilöillä. Muistisairauksia ei diagnosoitu yhdelläkään FXS-miehistä, ja kahdella WS-henkilöstä diagnosoitiin aivoverenkiertosairauden muistisairaus. (Sauna-aho, 2019, s. 56.)

DS-henkilöillä oli selvästi eniten dementiaoireita ja myös muistisairauksia, joista yleisin oli Alzheimerin tauti. Keski-ikässä DS-henkilöiden tahaton kuuloärsykkeiden prosessointi erosi myös selvästi terveistä ikäverrokeista. (Sauna-aho, 2019, s. 56.)

Dementiaoireet PPS-LD-haastattelumenetelmällä arvioituna olivat tutkimuksen mukaan yleisempiä yli 35-vuotiailla henkilöillä Downin oireyhtymässä kuin Williamsin tai fragile X-oireyhtymissä. Samoin muistisairaus oli DS:ssa yleisempää (25 %) kuin WS:ssa (14 %) tai FXS:ssa (0 %). Yleisimpiä dementiaoireita DS-henkilöillä olivat omatoimisuuden heikentyminen, energisyyden väheneminen, ymmärtämisen vaikeutuminen ja unohtelu, kun taas WS:ssa yleisimmät dementiaoireet olivat painon muutokset, puheentuoton väheneminen, ajantajun heikentyminen ja fyysinen aggressiivisuus. FXS-miehiltä puuttuivat dementiaoireet lähes tyystin, vaikka tutkittavien ikä oli keskimäärin yhdeksän vuotta korkeampi kuin kahden muun ryhmän. Toistaiseksi tiedot ikääntyvien FXS-miesten dementiaoireista tai muistisairauksien esiintyvyydestä ovat vielä vähäisiä. (Sauna-aho, 2019, s. 58.)

Tässä tutkimuksessa ei todettu myöskään yhteyttä nuoruusiässä mitatun älykkyystason/kehitysvammaisuuden asteen ja ilmoitettujen dementiaoireiden välillä. Kehitysvamman aste saattaa kuitenkin vaikuttaa siihen, millaisia dementiaoireita henkilölle ilmenee. Vaikeassa kehitysvammassa dementiaoireet ilmenivät enemmän vireystilan ja jaksavuuden sekä painon muutoksina ja lievässä kehitysvammassa psyykkisen tilan muutoksina painon muutosten ohella. Valitettavasti aiemmissa tutkimuksissa ei ole huomioitu nuoruusiän älykkyystasoa tutkittaessa dementiaoireita tai muistisairauden esiintyvyyttä kehitysvammaisilla henkilöillä, joten tulosten yleistämisessä on oltava varovainen. (Sauna-aho, 2019, s. 58.)

Kehitysvammaisuus voi jo sinänsä olla riski muistisairauksilla, koska siihen liittyy aivojen rakenteiden ja/tai toiminnan poikkeavuuksia ja häiriöitä. Usein kehitysvammaisten aikuisten fyysinen kunto on lisäksi huono, mikä voi lisätä myös terveysongelmia. Toisaalta ravitsemuksen suhteen osa kehitysvammaisista henkilöistä syö ohjautusti hyvinkin terveellisesti, mutta osalla voi olla oireyhtymiin tai esimerkiksi nielemisvaikeuksiin liittyen joko ylipainoa tai aliravitsemusta. Haastavaa käyttäytymistä hoidetaan usein keskushermostoon vaikuttavilla lääkkeillä, joita saattaa olla käytössä useita yhtä aikaa pitkäaikaisesti, mikä jo sinänsä voi heikentää kognitiivista toimintakykyä. (Sauna-aho, 2019, s. 59.)

3 KEHITYSVAMMAISEN MUISTIPOLKU- MALLIN TOTEUTTAMINEN

3.1 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet

Opinnäytetyössäni olin mukana Satasairaalan muistipotilaan hoitoketju-työryhmässä ja kävin läpi siinä esiin tulleita asioita. Oma osuuteni työryhmän toiminnassa oli ottaa selvää, koota ja selkeyttää sekä mahdollisuuksien mukaan kehittää kehitysvammaisen muistipotilaan hoitoketjua Satakunnassa sekä tuoda se työryhmälle tutuksi ja pohtia sekä selkeyttää voimassa olevia käytäntöjä yhdessä työryhmän kanssa.

Aikaisemmassa Satasairaalan muistipolussa ei ollut ollenkaan huomioitu kehitysvammaisen muistipotilaan hoitopolkua, joka kuitenkin poikkeaa jonkin verran tavallisen ihmisen hoitopolusta. Tästä syystä työryhmään haluttiin edustus myös sosiaalipalveluiden puolelta.

Työni kohderyhmänä olivat ”Muistipolku”-työryhmän lisäksi muistisairaat kehitysvammaiset ja heidän läheisensä, lähi-ihmiset, ammattihenkilöt ja opiskelijat sosiaali- ja terveydenhuollossa, kehitysvamma-alan ja muistiyhdistysten työntekijät sekä välillisesti koko palvelujärjestelmä.

Hoitopolkutyön arviointi tapahtui työryhmässä keskustellen ja lopullinen toimivuus nähdään vasta käyttöönoton jälkeen mahdollisen asiakaspalautteen muodossa. Asiaa tarkastellaan uudelleen työryhmässä vuoden kuluttua.

3.2 Toteutus

Työryhmän kokoontumisia Skypen välityksellä piti olla alustavasti kolme, mutta määrää lisättiin neljäksi, sillä kolme kertaa eivät riittäneet kaikkien asioiden käsittelyyn ja valmiiksi saamiseen. Tämän lisäksi jokainen teki omaa osuuttaan itsenäisesti tai pienemmissä työryhmissä. Kokoontumisen pituus kerralla oli noin kaksi ja puoli tuntia. Ajanjakso, jolla työryhmän kokoontumiset olivat, oli noin kaksi ja puoli kuukautta. Tämän jälkeen muistipolun päivittäminen tapahtuu vuosittain.

Työssäni perehdyin erilaisiin tutkimuksiin ja hankkeisiin sekä kirjalliseen tietoon kehitysvammaisten muistiasioista ja muistipoluista muualla Suomessa. Olin myös yhteistyössä Satakunnan sosiaalipalveluiden ja perusterveydenhuollon eri tahoihin muistiasioiden osalta esimerkiksi lääkäriin, psykologiin, muistihoitajiin ja palveluohjaajiin. Keskustelin asioista myös muiden alueiden muistihoitajien ja muistityötä tekevien kanssa. Olin myös yhteydessä muistiyhdistyksiin. Työni tapahtui lähinnä itsenäisenä työnä sekä työryhmän yhteisissä neuvotteluissa käydyissä pohdinnoissa. Käytännön kokemusta sain myös omalta työpaikaltani iäkkäiden kehitysvammaisten ryhmäko-
dista.

Lopullisen työni tulokset esittelin Satasairaalan sosiaalipalveluiden johtoryhmälle johtoryhmän kokouksessa. Kokouksessa oli läsnä viisi johtoryhmän edustajaa.

4 TULOKSET

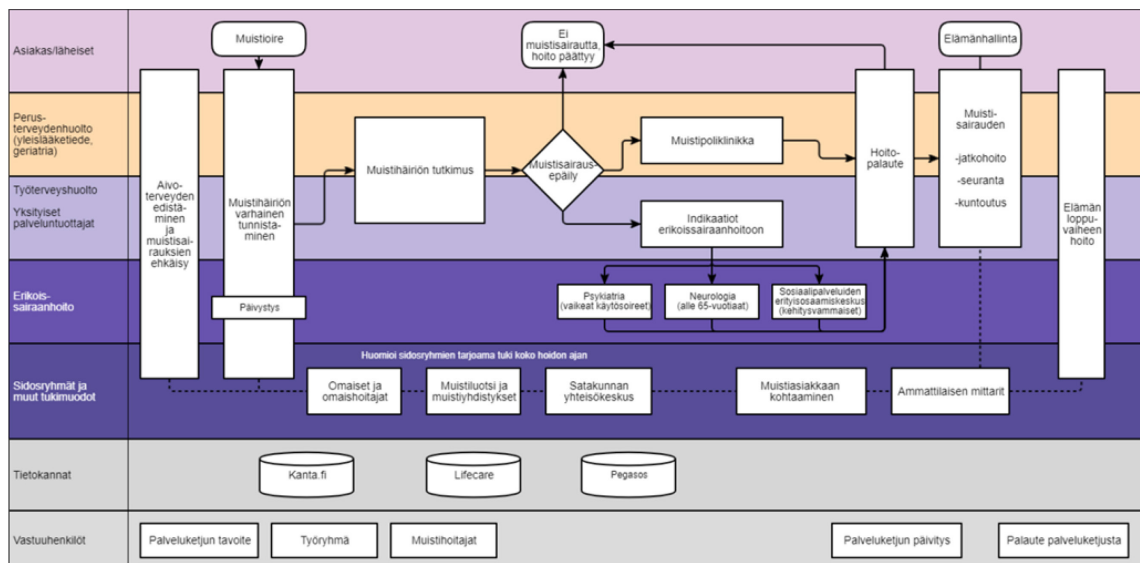
Työryhmän työn tuloksena syntyi muistiasiakkaan palveluketju- kaavio. Kaavio palvelee kaikkia muistiasiakkaita Satakunnassa. Käsittelen työssäni kuvassa 1 olevaa muistiasiakkaan palveluketjua kehitysvammaisen asiakkaan näkökulmasta. Palveluketju löytyy Satasairaalan verkkosivuilta, kohdasta ”ammattilaisille” ja hoitoketjut. Palveluketju on kaikkien luettavissa.

4.1 Muistiasiakkaan palveluketju

Tässä kaaviossa on muodostettu eri tasoja toimijoille. Näitä tasoja ovat asukas itse / läheiset, perusterveydenhuolto (yleislääketiede, geriatria), työterveyshuolto, yksityiset palveluntuottajat, erikoissairaanhoido, sidosryhmät ja muut tukimuodot. Näissä tasoissa tulee kuitenkin huomioida, että ne eivät juuri koskaan toimi yksittäisinä, vaan ovat kaikki sidoksissa toisiinsa ja toimivat yhteistyössä lomittain. Kaavio etenee aivo-terveyden edistämisestä aina elämän loppuvaiheen hoitoon asti, sisältäen kaikki väli- vaiheet.

Kaavion laatikot ovat avattavia ja niiden sisältä löytyy lisää tietoa, ponnahdusikkunoita ja linkkejä kyseisen kohdan asioista. Laatikoiden sisältö on myös osittain muuttuvaa, joten niitä tulee päivittää tarpeen tullen.

Kuva 1. Muistiasiakkaan palveluketju

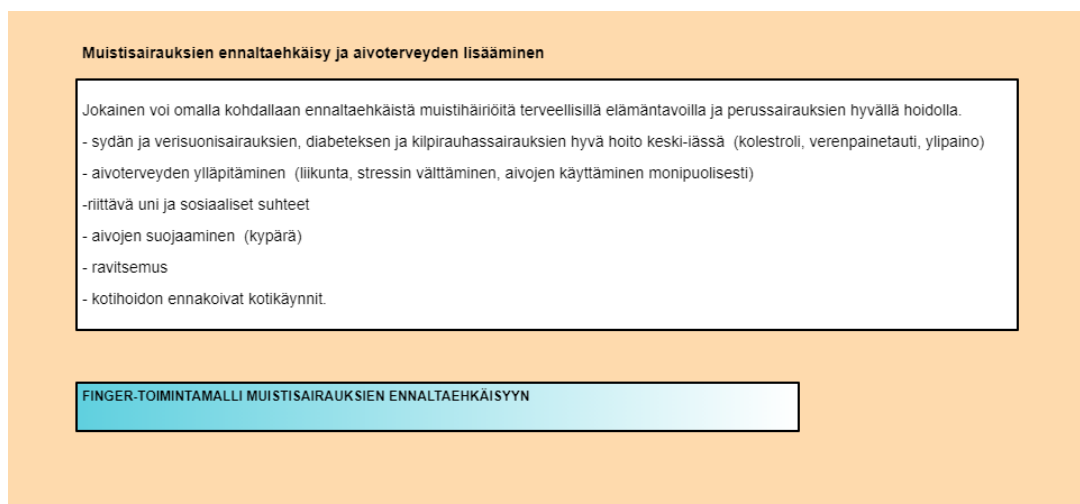


(<https://satasairaala.ims.fi/satakunta/servlet/ActionServlet?action=frameset>)

4.1.1 Aivoterveysten edistäminen ja muistisairauksien ehkäisy

Muistisairauksien ennaltaehkäisy ja aivoterveysten ylläpito kuuluu kaikille. Terveelliset elintavat ja perussairauksien hoito on pohjana kaikelle terveydelle ja pätee myös muistisairauksien ehkäisyssä niin tavallisella kuin kehitysvammaisellakin ihmisellä.

Kuva 2. Muistisairauksien ennaltaehkäisy ja aivoterveysten lisääminen



(<https://satasairaala.ims.fi/satakunta/servlet/ActionServlet?action=frameset>)

Aivoterveysteen vaikuttavia asioita ovat muun muassa ravitseminen, liikunta, riittävä uni, stressin välttäminen, sosiaaliset suhteet, aivojen käyttäminen monipuolisesti, sairauksien hyvä hoito- ja lääketasapaino ja kivun hoito. Myös aivojen suojaaminen fyysiseltä vahingoittumiselta on pyrittävä turvaamaan esimerkiksi käyttämällä kypärää päässä.

Tämä kohta kaaviossa on asetettu ulottumaan koko palveluketjun toimijoiden alueeksi. Ennaltaehkäisevässä työssä tärkeässä roolissa ovat asiakas itse, läheiset, omaiset, asumisyksikön henkilökunta, perhehoidon henkilöt, päivätoiminta, työtoiminta, kuntoutus, perusterveydenhuolto jne.

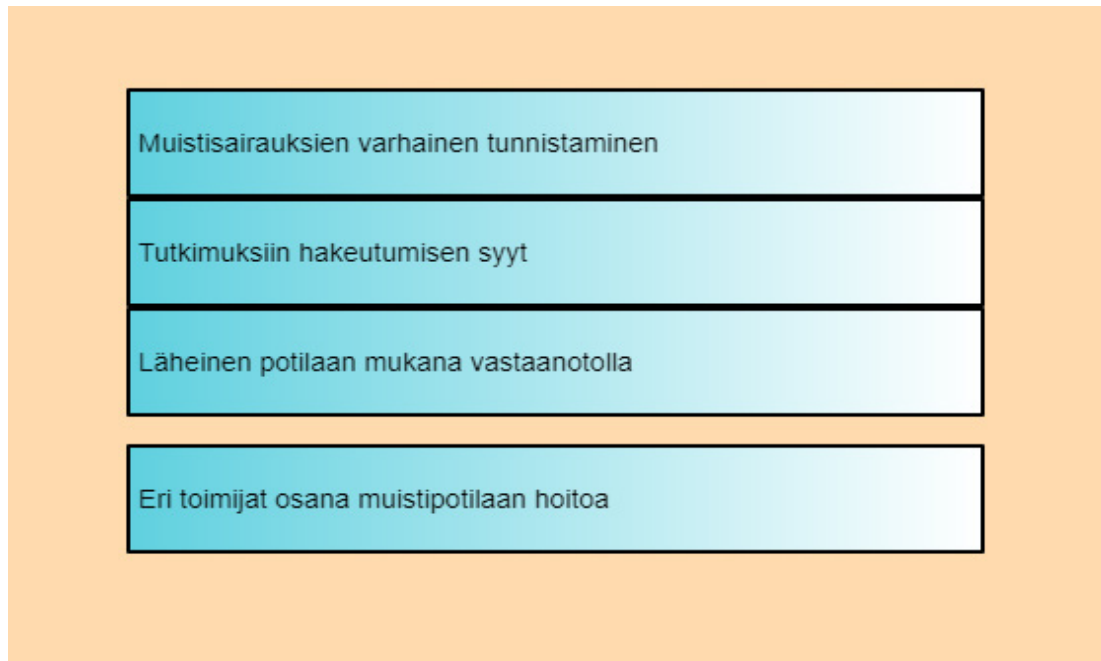
Tässä laatikossa on myös linkki Finger-toimintamalliin. FINGER-tutkimus on osoittanut, että kun ikääntyneet muuttavat elintapojaan terveellisemmiksi, heidän muisti- ja ajattelutoimintonsa säilyvät ja riski muistihäiriöihin pienenee. Elintapaneuvonnan kohdistaminen muistisairausten riskissä oleville henkilöille perusterveydenhuollossa onkin tärkeä ikääntyvien toimintakykyä ylläpitävä ja parantava toimenpide. (THL.fi, 2021.)

THL on laatinut tulosten pohjalta toimintamallin, jonka avulla terveydenhuollon toimijat voivat luoda muistisairausten ehkäisyn toimenpiteitä. Malliin kuuluu muistisairausten riskissä olevien tunnistaminen ja muistitoimintojen säilymistä tukeminen monipuolisella elintapaohjelmalla. Toimintamalli sisältää muistisairausten riskitestin. FINGER-toimintamalli on julkaistu kätevässä kaksisivuisena korttina, jonka voi tulostaa käyttöön. (THL.fi, 2021.) FINGER-toimintamalli sopii käyttöön myös lievästi kehitysvammaisille henkilöille.

4.1.2 Muistihäiriön varhainen tunnistaminen

Toimiva muisti on tärkeä osa arkea. Muistihäiriön varhainen tunnistaminen on tärkeä asia kehitysvammaiselle asiakkaalle, sillä jo pienikin toimintakyvyn menetys voi olla kehitysvammaiselle ihmiselle elämää mullistava. Kaavion laatikosta aukeaa seuraavanlainen näkymä. Kaikista näistä laatikoista aukeavat myös selventävät tekstiosiot.

Kuva 3. Muistihäiriön varhainen tunnistaminen



(<https://satasairaala.ims.fi/satakunta/servlet/ActionServlet?action=frameset>)

Suuri osa aikuisista kehitysvammaisista asuu palveluasumisyksiköissä, joissa työskentelee hoitoalan ammattilaisia. Yksiköissä tapahtuva toimintakyvyn seuranta tapahtuu jokapäiväisessä kanssakäymisessä ja hoitotyössä sekä sen lisäksi arviointilomakkeen avulla määräajoin. Seuranta suoritetaan myös erilaisissa päivä- ja työtoiminnoissa sekä kuntoutuksessa. Arvioinnista vastaa asiakkaan hyvin tunteva henkilö. Omassa kodissaan asuvilla kehitysvammaisilla läheisten tekemät havainnot ovat merkittävässä roolissa.

Epäilyn herättyä tulee yhteys ottaa perusterveydenhuoltoon, omaan terveyskeskukseen, josta asiakas ohjataan eteenpäin muistitutkimuksiin. Yhteydenoton voi tehdä asiakas itse, omainen, läheinen, asumisyksikön työntekijä tai kuka vaan asiakkaan kanssa tekemisissä oleva.

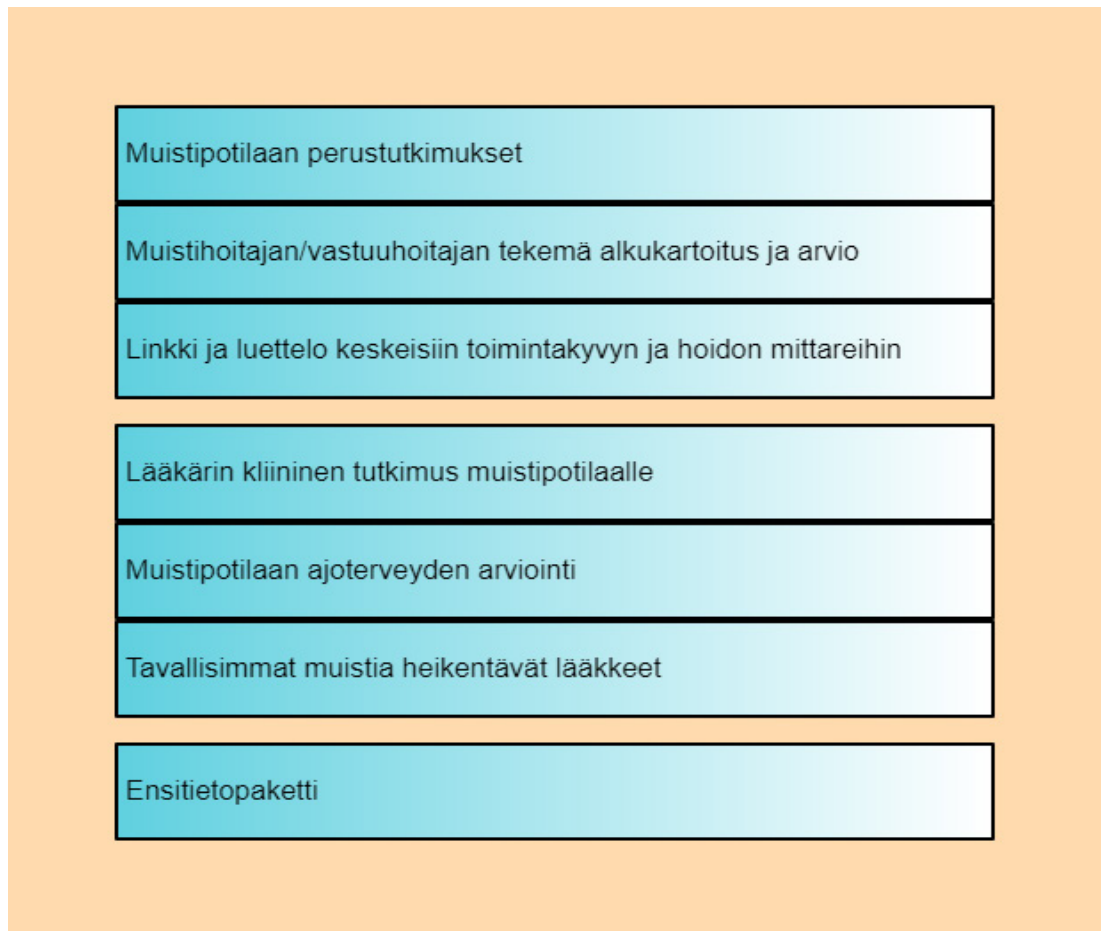
Esitietoja koskevat kyselylomakkeet on hyvä antaa etukäteen kotiin täytettäväksi, jolloin lähihenkilöt voivat rauhassa tutustua käsiteltäviin asioihin ja huolen aiheet nousevat paremmin esille. Muistihäiriö epäilyn herättyä voidaan käyttää esimerkiksi ”Muistin tähäre”- tai ”Muistikka”- kaavaketta tai muita vastaavia haastattelukaavakkeita. Kaavakkeet voidaan täyttää jo valmiiksi kotona tai asumisyksikössä tai vasta keskustelu/vastaanottokäynnin yhteydessä. Vastaanottokäynnillä olisi hyvä, että asiakkaan

mukana olisi joku läheinen henkilö, joka tuntee asiakkaan ja hänen arkielämänsä hyvin. Edellä mainittujen muistitutkimuskaavakkeidenkin täyttäminen perustuu pitkälti siihen, että arvioija on asiakkaan hyvin tunteva henkilö. Näiden kohdalla olisi hyvä alkaa täyttää kaavakkeita säännöllisesti jo heti varhain ensimmäisen epäilyn herättyä, jolloin tulevat muutokset ovat paremmin havaittavissa ja seurattavissa. Kaavakkeet voidaan täyttää joko yhdessä asiakkaan kanssa tai esimerkiksi hoitohenkilökunnan toimesta.

4.1.3 Muistihäiriön tutkimus

Kun vastaanottokäynti on saatu perusterveydenhuoltoon, alkaa varsinainen tutkimus. Osassa kunnista perusterveydenhuollossa on omat muistihoitajansa tai lääkärinsä, jotka pystyvät tekemään tutkimukset myös kehitysvammaisille. Joissakin kunnissa taas tutkimukset aloitetaan Satasairaalan sosiaalipalveluiden erityisosaamiskeskuksessa. Tällöin perusterveydenhuollon lääkärin on tehtävä lähete erityisosaamiskeskukseen ja pyydetävä kunnalta maksusitoumusta. Erityisosaamiskeskuksen muistitutkimuksiin tulee aina olla erillinen maksusitoumus kunnan vammaispalveluista tai terveydenhuollosta.

Kuva 4. Muistihäiriön tutkimus



(<https://satasairaala.ims.fi/satakunta/servlet/ActionServlet?action=frameset>)

Muistipotilaan perustutkimuksiin kuuluvat nykytilan, somaattisten sairauksien sekä hoitotasapainon selvittäminen. Perustutkimuksiin kuuluu myös testausten tarpeen arviointi ja tulosten arviointi (MMSE, CERAD mm.). Näitä testejä ei kuitenkaan läheskään kaikilla kehitysvammaisilla kyetä tekemään. Ongelmana voivat olla esimerkiksi liian syvä kehitysvamma, ymmärtämisvaikeudet, hahmottamisvaikeudet tai kommunikointikeinojen puute. Tutkimuksiin kuuluvat myös laboratoriokokeet sekä lääkehoidon tarkastaminen. Lääkehoidossa huomioidaan myös muistia huonontavien lääkkeiden saneeraus ja tarpeellisuuden arviointi. Perustutkimuksiin kuuluu myös esitäytetyn ”kysely läheiselle” -lomakkeen käsittely ja tarpeellisten kohtien tarkennus. Tutkimuksiin voi mahdollisuuksien mukaan kuulua myös aivojen kuvantamistutkimukset. Potilaalle tehdään myös hoitosuunnitelma jatkoa ajatellen.

Muistihoitajan tai vastuuhoidajan tekemälle kartoitukselle tai arvioinnille tulee varata aikaa noin puolitoista tuntia. Tätä varten varataan rauhallinen paikka asiakkaan ja läheisen haastattelua varten. Haastattelussa selvitetään asiakkaan sosiaalinen toimintakyky, fyysinen toimintakyky ja päivittäisistä toiminnoista selviäminen, kognitiivinen toimintakyky sekä psyykkinen toimintakyky. Tämän lisäksi haastatellaan läheistä ja otetaan huomioon muutokset asiakkaan arjessa, läheisen osuus hoidossa ja tehdään arvio läheisen jaksamisesta. Käynnillä voidaan tehdä myös lääkelistan päivitys. Käynnillä sovitaan myös jatkotutkimuksista sekä tuesta.

4.1.4 Muistisairaus epäily

Mikäli asiakkaalla ei todeta muistisairautta muistisairauden hoito päättyy tähän. Muistisairauden ollessa kyseessä hoito jatkuu joko muistipoliklinikalla tai erikoissairaanhoidossa.

4.1.5 Muistipoliklinikka

Mikäli asiakkaalla ei ole erikoissairaanhoidon tarvetta, hoito jatkuu perusterveydenhuollossa muistipoliklinikalla. Muistipoliklinikka on yleensä kunnan terveys-/sotekeskuksen geriatriinen yksikkö. Tästä laatikosta aukeavat kunkin kunnan alueelliset hoitopolut.

4.1.6 Indikaatiot erikoissairaanhoidon

Tämä laatikko jakaantuu kolmeen eri laatikkoon eli psykiatriaan, neurologiaan ja sosiaalipalveluiden erityisosaamiskeskukseen. Jokaisesta näistä laatikoista aukeaa tietoa kyseisen alan hoitokäytänteistä muistisairaana asiakkaan kohdalla. En käsittele tässä työssä nyt näitä muita laatikoita kuin sosiaalipalveluiden erityisosaamiskeskuksen laatikkoa.

Kehitysvammainen asiakas voidaan siis lähettää lääkärin läheteellä Satasairaalan sosiaalipalveluiden erityisosaamiskeskukseen tutkimuksiin. Tänne vaaditaan aina maksusitoumus kunnalta. Maksusitoumus haetaan kunnan vammaispalveluiden sosiaalityöntekijältä tai palveluohjaajalta.

4.1.7 Satasairaalan sosiaalipalveluiden erityisosaamiskeskuksen muistityön palveluprosessi

Sosiaalipalveluiden erityisosaamiskeskukseen voidaan tehdä lähete kaikille kehitysvammaisille tai erityistä tukea tarvitseville asiakkaille. Osassa Satakunnan kunnista muistitutkimukset hoidetaan pitkälle omassa perusterveydenhuollossa ja osassa tutkimukset aloitetaan heti erityisosaamiskeskuksessa.

Varsinkin vaikeammissa kehitysvammoissa tutkimukset on hyvä aloittaa heti erityisosaamiskeskuksen puolella. Tällöin asiakkaat ovatkin usein jo valmiiksi erityisosaamiskeskuksen asiakkaita ja perustiedot ovat siellä valmiiksi saatavilla. Asiakkaan kognitiosta ja aiemmin tehdyistä tutkimuksista riippuen suunnitellaan tutkimuksessa käytettävät menetelmät.

Kuva 5. Satasairaalan sosiaalipalveluiden erityisosaamiskeskuksen muistitutkimus

Satasairaalan sosiaalipalveluiden erityisosaamiskeskus	Maksusitoumus sosiaalipalveluiden erityisosaamiskeskukseen
<p>Muistitutkimukseen liittyy lähipiirin haastattelu ja psykologinen tutkimus.</p> <p>Asiakkaiden kognitiosta ja aiemmista tehdyistä tutkimuksista riippuen suunnitellaan tutkimuksessa käytettävät menetelmät.</p>	<p>Muistitutkimuksiin tulee olla aina erillinen maksusitoumus vammaispalveluista tai terveydenhuollosta.</p> <p>Psykologin tutkimusten jälkeen jatkotoimet perusterveydenhuollon kautta tai Satasairaalan sosiaalipalveluiden erityisosaamiskeskuksen kautta. Erityisosaamiskeskukseen palveluihin tarvitaan maksusitoumus. Palvelut tarkoitettu kehitysvammaisille / erityistä tukea tarvitseville.</p>
<p>MUISTIHÄIRIÖN TUTKIMUS JA HOIDONALOITUS</p> <p>Muistipotilaan perustutkimukset (psykologin tutkimus sis. CERAD ja MMSE, muu toimintakyvyn arvio)</p> <p>- MONIAMMATILLISEN TIIMIN VASTAANOTTOKÄYNTI, LÄÄKITYKSEN TARKASTUS</p> <p>MIETITÄÄN JATKOSELVITTELYJEN TARVE tarvittaessa lääkäri tekee lähteen jatkotutkimukseen</p> <p>- suositus laboratoriotutkimuksiin (perusterveydenhuolto)</p> <p>- päähän kuvantamiseen lähete Satasairaalan neurologialle</p>	
<p>MUISTISAIRAUSDIAGNOOSI</p> <p>- mahdollinen lääkehoito</p> <p>- hoito- ja kuntoutussuunnitelma</p> <p>- palvelusuunnitelma</p> <p>- tarvittavat tukitoimet</p> <p>- tietoa ja tukea asiakkaalle ja läheisille</p>	
<p>MUISTILÄÄKITYKSEN SEURANTA, JATKOHOITO</p> <p>- 3 kk ja 6kk lääkkityksen aloituksesta</p> <p>- Sosiaalipalveluiden erityisosaamiskeskus</p> <p>VUOSIKONTROLLIT</p> <p>- perusterveydenhuolto</p>	

(<https://satasairaala.ims.fi/satakunta/servlet/ActionServlet?action=frameset>)

Kun asiakkaalla on maksusitoumus kunnossa, voivat tutkimukset erityisosaamiskeskuksessa alkaa. Muistipotilaan tutkimuksiin kuuluvat perustutkimukset, moniammatillisen tiimin vastaanottokäynti ja lääkkityksen tarkastus. Muistitutkimukseen liittyy myös lähipiirin haastattelu ja psykologinen tutkimus.

Asiakkaalla ei tarvitse olla mitään aiempia tutkimuksia tehtynä, mutta esitietojen osalta olisi tärkeää, jos joitakin tietoja olisi valmiiksi saatavilla. Tällaisia tietoja ovat muun muassa asiakkaan arjen kuvaus ja tieto siitä, mistä syystä huoli

muistiongelmasta on noussut eli muutokset käyttäytymisessä, muistamisessa ja arki-toimissa. Myös tieto mahdollisista muutoksista asiakkaan elämässä, lähiympäristössä tai lähiverkostossa (läheisen sairastuminen tai kuolema, kyläilyjen väheneminen tai asumisyksikön runsaat henkilöstömuutokset tai muut vastaavat tapahtumat) tulisi olla mukana. Mikäli asiakkaalle on tehty toimintakyvyn arvioita (esimerkiksi Toimi) säännöllisesti, myös ne saisivat olla mukana tiedoissa. Viimeisimmät kuntoutussuunnitelmat, jotka on tehty muualla kuin erityisosaamiskeskuksessa olisi hyvä olla mukana.

Muistipotilaan perustutkimukseen kuuluu psykologin tutkimus, joka voi pitää sisällään esimerkiksi CERAD:n ja MMSE:n sekä muun toimintakyvyn arvion. Tämän jälkeen vuorossa on moniammatillisen tiimin vastaanottokäynti, jossa tapahtuu muun muassa lääkityksen tarkastus ja mietitään jatkoselvittelyjen tarve. Tarvittaessa lääkäri tekee lähetteen jatkotutkimuksiin. Näitä ovat muun muassa lähete päänkuvantamiseen Sata-sairaalan neurologialle ja suositus laboratoriokokeisiin perusterveydenhuoltoon.

Psykologin tutkimusten jälkeen jatkohoito voi tapahtua joko perusterveydenhuollon tai Satasairaalan sosiaalipalveluiden erityisosaamiskeskuksen kautta. Tällöin erityisosaamiskeskuksen palveluihin tarvitaan taas uusi maksusitoumus.

Muistisairausdiagnoosin jälkeen mietitään asiakkaan mahdollinen lääkehoito, tehdään hoito- ja kuntoutussuunnitelma sekä palvelusuunnitelma. Asiakkaalle mietitään tarvittavat tukitoimet ja annetaan tietoa ja tukea asiakkaalle sekä hänen läheisilleen.

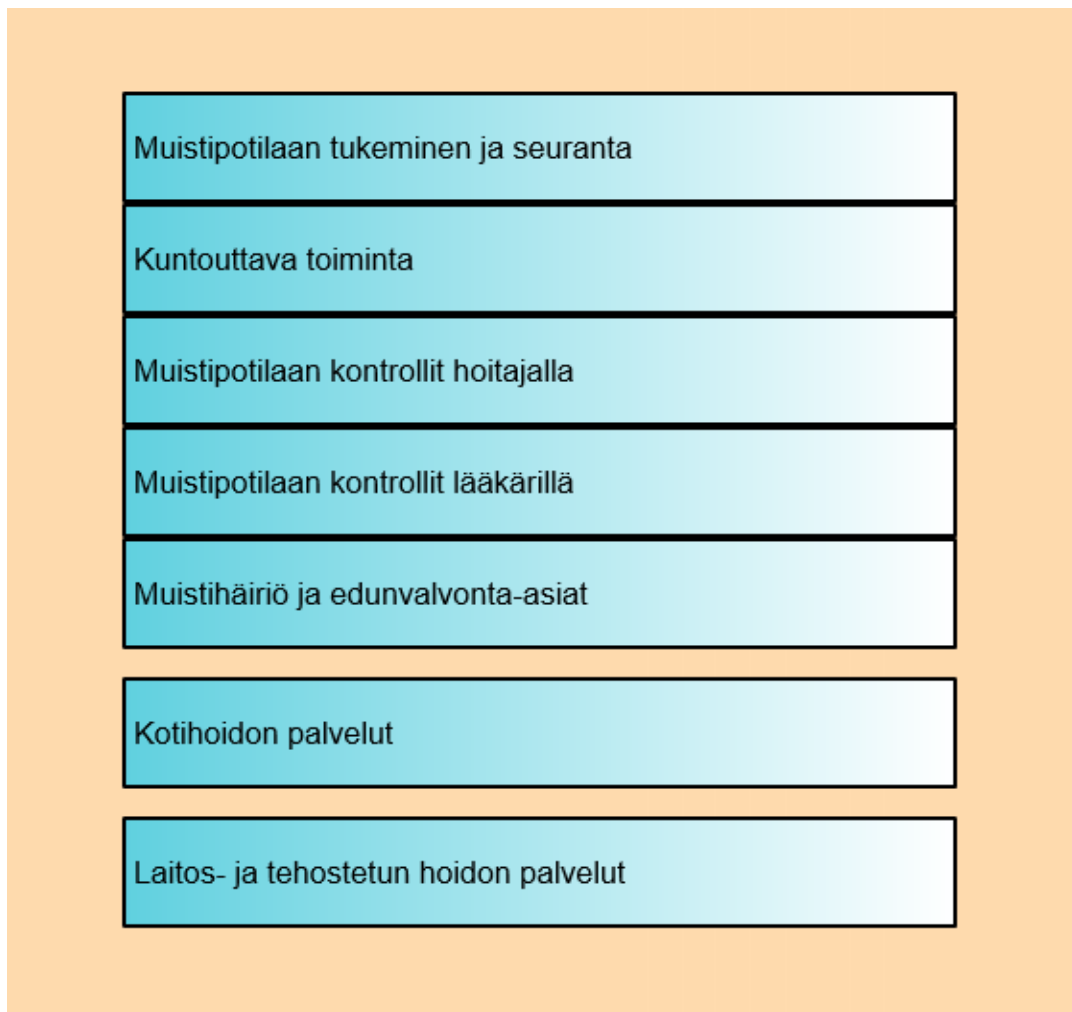
Muistilääkityksen seuranta on kolmen ja kuuden kuukauden päästä hoidon aloituksesta. Seuranta voidaan tehdä erityisosaamiskeskuksessa tai perusterveydenhuollossa. Erityisosaamiskeskukseen tarvitaan taas maksusitoumus kunnalta. Vuosikontrollit tehdään yleensä perusterveydenhuollossa.

4.1.8 Muistisairauden jatkohoito, seuranta ja kuntoutus

Jatkohoito voi tapahtua joko perusterveydenhuollon tai Satasairaalan sosiaalipalveluiden erityisosaamiskeskuksen kautta. Tällöin erityisosaamiskeskuksen palveluihin tarvitaan taas uusi maksusitoumus.

Muistisairausdiagnoosin jälkeen tarkistetaan asiakkaan mahdollinen lääkehoito, tehdään hoito- ja kuntoutussuunnitelma sekä palvelusuunnitelma. Etenevää muistisairautta ja sen lääkehoidon hoitovastetta arvioidaan säännöllisesti.

Kuva 6. Muistisairauden jatkohoito, seuranta ja kuntoutus



(<https://satasairaala.ims.fi/satakunta/servlet/ActionServlet?action=frameset>)

Asiakkaalle mietitään tarvittavat tukitoimet ja annetaan tietoa ja tukea asiakkaalle sekä hänen läheisilleen. Moniammatillinen työskentely jatkohoidossa mahdollistaa asiakkaan ja hänen läheistensä voimavarojen löytämisen ja siten tukee selviytymistä kotona mahdollisimman pitkään. Tiedollisella, emotionaalisella ja käytännön tuella pyritään helpottamaan asiakkaan ja läheisten arkea, auttamaan palvelujen hankkimisessa ja hidastamaan mahdollista laitoshoidon siirtymistä. Myös läheisen sairastumisen varalle on hyvä olla suunnitelma.

Opastetaan ja autetaan tukien hakemisessa, muun muassa omaishoidontuki ja Kelan vammaisetuudet. Näiden asioiden hakeminen ja selvittäminen asiakkaalle on tärkeää.

Kuntouttavalla toiminnalla tarkoitetaan sellaista toimintaa, joka tukee asiakkaan selviytymistä päivittäisissä toimissa asiakkaan omia voimavaroja hyödyntäen. Arkiliikunta on hyvää kuntouttavaa toimintaa. Erilaista kuntouttavaa toimintaa tarjoavia tahoja ovat esimerkiksi päivätoiminnot, perhehoidot, ryhmäkodit, kerhot jne. Myös Keltalta voi hakea erilaisia kuntoutuskursseja.

Jokaiselle muistihäiriöasiakkaalle tulee laatia yksilöllinen kuntoutus- ja palvelusuunnitelma, jota tarkistetaan säännöllisesti sairauden edetessä. Etenevän muistisairauden kokonaisuhoitoa tulee arvioida 6-12 kuukauden välein. Hoidon tavoitteena on ylläpitää asiakkaan toimintakykyä ja sosiaalista arvokkuutta, sekä pidentää kotona tai kodin-omaisessa ympäristössä vietettyä aikaa.

Muistihäiriöasiakkaan edunvalvonta-asiat tulee myös järjestää kuntoon tulevaisuutta ajatellen. Edunvalvonnan tarve syntyy erityisesti silloin, kun asiakas ei enää itse ole kykenevä huolehtimaan omista eduistaan tai jos epäillään muistihäiriöpotilaan joutuneen hyväksikäytön uhriksi.

Mikäli asiakas asuu omassa kodissaan, tulee kotihoidon tarve selvittää. Mikäli asiakas ei enää kykene asumaan itsenäisesti kotonaan, tulee hänelle selvittää erilaiset tuetun asumisen mahdollisuudet tai järjestää paikka tehostettuun asumispalveluun.

Asiakkaan muistioireiden syy tulee aina selvittää. Jos todetaan viitteitä etenevästä muistisairaudesta, mutta diagnoosia ei vielä voida tehdä, tulee asiakasta seurata säännöllisesti.

4.1.9 Elämän loppuvaiheenhoito

Elämän loppuvaiheeseen kuuluu muistisairaana ihmisen hyvä saattohoito. Saattohoitoa annetaan sekä asumisyksikössä että kotona asuville asiakkaille.

Saattohoito ei tarkoita hoidon lopettamista, vaan uuden hoitosuunnitelman tekoa. Saattohoidon voidaan katsoa alkavaksi kuoleman ollessa lähellä ja päättyvän läheisten tullessa toimeen menetyksensä kanssa. Siinä keskitytään henkiseen ja fyysiseen huolenpitoon, kuolevan toiveiden huomioon ottamiseen sekä hyvään kivun ja muiden oireiden hoitoon. (Muistiliitto, 2016, s.6.)

Hyvään elämään sisältyy myös hyvä kuolema, ja elämän viime hetkien, viikkojen tai kuukausien yksilölliset tarpeet tulee huomioida. Tavoitteena on, että jokaiselle taataan arvokas, mahdollisimman hyvä loppuelämä sekä rauhallinen, arvokas ja kivuton kuolema. (Muistiliitto, 2016, s.6.)

5 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

Kehitysvammaisten henkilöiden eliniän ennuste on kohonnut huomattavasti 20:n viime vuoden aikana, joten myös muistisairauksien osuus heidän keskuudessaan on kasvanut. Tarve heidän muistitutkimus-osaamiselleen on todellinen.

On hienoa, että myös Satakunnassa on herätty tähän todellisuuteen ja huomattu, kuinka tärkeätä on kehittää myös kehitysvammaisten asiakkaiden muistipolkua. Työskentely muistipolku-työryhmässä oli kiinnostavaa ja palkitsevaa, sillä työryhmään kuuluneiden kiinnostus aiheeseen oli hyvä ja osallistuminen sen kehittämiseen oli kannustavaa oman työni kannalta.

Kehitysvammaisen asiakkaan muistipolku ei suurestikaan eroa tavallisen ihmisen muistipolusta. Alkuun hoidossa keskitytään ennaltaehkäisyyn ja aivoterveelliseen elämäntapaan. Jokainen ihminen on itse vastuussa näistä asioista, mutta kehitysvammaisella tässä apuna ja tukena voivat olla myös omaiset, hoitohenkilökunta, erilaiset päivätoiminnot, kerhot jne. Aivoterveellinen elämäntapa pitää sisällään myös monia eri asioita, joista ihmisen tulisi itse jokapäiväisessä elämässään huolehtia. Näitä ovat esimerkiksi ravitseminen, uni, stressin vähentäminen ja sosiaaliset suhteet. Nämä ovat

asioita joihin normaalin ihmisen on helppo itse vaikuttaa. Kehitysvammaisella ihmisellä usein tässä tarvitaan apuna muita henkilöitä.

Muistihäiriöepäilyksen synnyttyä otetaan yhteys perusterveydenhuoltoon ja aloitetaan sieltä muistitutkimukset. Vaihtoehtoisesti perusterveydenhuollosta voidaan tehdä lähete Satakunnan sosiaalipalveluiden erityisosaamiskeskukseen tutkimuksiin. Kun tutkimukset ja diagnoosi on tehty, keskitytään sairauden hoitoon, seurantaan ja kuntoutukseen. Tämä kohta hoitopolussa oli kaikkein epäselvin asia, sillä lähete ja maksusitoumus käytäntöä pidettiin työryhmässä kankeana ja jopa vanhanaikaisena. Kuitenkin erikoissairaanhoidon siirtyminen vaatii nämä.

Hoitopolkuun kirjattiin lähete ja maksusitoumus asiat selvästi. Sen lisäksi kävimme ne yksityiskohtaisesti läpi kokouksessamme. Tämän jälkeen sain heti palautetta jäseniltä, että tieto oli ollut hyödyllistä ja otettu käyttöön jo kenttätyössäkin.

Kun sairaus on edennyt tarpeeksi pitkälle, aloitetaan elämän loppuvaiheen saattohoito. Saattohoidossa pyritään aivan samoin kuin muidenkin ihmisten saattohoidossa hyvään kivun hoitoon ja mahdollisimman rauhalliseen ja arvokkaaseen loppuvaiheen elämään.

Suurin eroavaisuus muistipolussa kehitysvammaisten kohdalla oli siis indikaatiossa, jossa tehdään lähete Satakunnan sosiaalipalveluiden erityisosaamiskeskukseen. Tämä lähetteen tekeminen ja sen tarve olivat osalle työryhmään osallistujista uusi asia. Lähetteen tekee esimerkiksi terveystieteiden lääkäri ja maksusitoumus tähän haetaan kunnan vammaispalveluista. Tätä asiaa kävimme monta kertaa läpi ja selvensimme asiaa omalla ”Satakunnan sosiaalipalveluiden erityisosaamiskeskus”-laatikolla muistipolkukaaviossa.

Omaa osuuttani ja työtäni varten jouduin ottamaan yhteyttä ja tiedustelemaan asioita useammaltakin taholta erityisosaamiskeskuksesta. Joka kerta sain ystävällisen vastaanoton kysymyksilleni ja selventävät vastaukset. Tämä työ oli siis otettu hyvin vastaan myös siellä.

Muistipolkukaavioiden luominen ja niihin oikeiden asioiden laittaminen kohdilleen oli välillä melko haastavaa, sillä monessa vaiheessa mukana hoidossa on monta eri tahoja,

eivätkä asiat ole aina niin selviä ja lokeroitavissa olevia. Tähän ongelmaan törmäsimme työryhmässä useasti.

Työryhmä itsessään oli hyvin moniammatillinen ja koostui monien eri alojen ja tahojen edustajista, joten näkemystä ja kokemusta oli paljon saatavilla. Se tekikin kokouksista erittäin mielenkiintoisia ja antoi paljon erilaisia ulottuvuuksia ja näkökantoja asioihin. Edustajia oli niin perusterveydenhuollosta, erityissairaanhoidosta kuin erilaisista järjestöistäkin. Mukana oli myös yksi kokemusasiantuntija.

Työryhmässä oli edustettuna koko Satakunnan alue ja se teki työstä vielä mielenkiintoisempaa, sillä eri kunnissa oli hieman erilaiset käytännöt kehitysvammaisten asiakkaiden suhteen. Näistä sain kuitenkin tehtyä hyvät koosteet.

Työn edetessä oli hieno huomata, kuinka oma työni tuotti tulosta, sillä sain useammalta taholta työryhmässä palautetta, että heille oli ollut tästä jo nyt apua. Tämä antoi aina lisää intoa työhön.

Mielestäni kaaviosta tuli selvä ja siihen saatiin laitettua kaikki tärkeät asiat hyvin ja johdonmukaisesti. Laatikoista aukeaa uusia laatikoita, joissa on lisäinformaatiota asiasta. Samoin laatikoihin saatiin laitettua hyviä linkkejä, joista saa lisätietoa.

Yksi tärkeimmistä asioista minun työni kannalta on kuitenkin se, että kaaviossa on selvästi huomioitu kehitysvammaisen asiakkaan muistipolku. Aiemmassa versiossa tätä ei ollut ollenkaan.

Muistipolku asiana on aina ajankohtainen ja muuttuva, joten tähänkin kaavioon tullaan päivityksiä ja muutoksia tekemään ajan myötä. Seuraava kerta, jolloin kokoonnumme päivittämään kaavioon muutoksia, on vuoden päästä.

Työryhmässä oloni oli antoisaa ja opettavaista aikaa ja sainkin sieltä monia hyviä yhteyksiä ja yhteistyötahoja itselleni. Jatkankin näiden yhteyksien avulla kehitysvammaisten muistipolkuasian kehittämistä edelleen Satakunnassa.

Esittelin tämän muistipolkutyöni myös Satasairaalan sosiaalipalveluiden johtoryhmälle ja sain hyvää palautetta työstäni. Sain myös luvan alkaa kehittää itselleni omaa muistiasiakkaan alkukartoitustyötä. Tarkoituksena on, että asiakas, jolla epäillään muistiongelmia, ohjautuisi ensin minulle alkuarviointiin ja siitä sitten eteenpäin tarpeen mukaan muistitutkimuksiin. Tässä apunani ovat myös jo aiemmin tässä työssäni mainitsemani ”Muistikka” ja ”Muistin tähäre”- menetelmät. Olen myös hakeutunut lisäkoulutukseen näiden suhteen.

LÄHTEET

Arvio, M. & Aaltonen, S. (2011). Kehitysvammaainen potilaana. Duodecim.

Arvio, M., Salokivi, T., Riikonen, P. & Aaltonen, S. Miten kehitysvammaisten elinikä on kehittynyt. Suomen Lääkärilehti 44/2013. Cooper SA. Psychiatric symptoms of dementia among elderly people with learning disabilities. Int J Geriatr Psychiatr 1997;12:662-666.

Arvio, M. & Saari, A-M. (2018). Kehitysvammaisuus ja muistisairaudet. Etelä-Pohjanmaan muistiyhdistys. Haettu 6.4.2021 osoitteesta <https://www.muistiyhdistys.fi/uploads/TOMopas1218www.pdf>

Arvio, M. & Sillanpää, M. (2003) Prevalence, aetiology and comorbidity of severe and profound intellectual disability in Finland. J Intellect Disabil. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00447.x>

Eriksson, M. (2017). MUISTIKKA, avain varhaiseen tunnistamiseen, tietoon ja tukeen. Pohjois-Savon Muisti ry. Haettu 3.3.2021 osoitteesta <https://www.muistikka.fi/hankkeen-tausta-ja-tarve>

Grönstrand, E. (2020). Eskoosta osaamista muistisairauksien tunnistamiseen. Ketju-lehti 2/20. Haettu 5.4.2021 osoitteesta <https://ketju-lehti.fi/aiheet/ikaantyminen/eskoosta-osaamista-muistisairauksien-tunnistamiseen/>

Hallikainen, M. 2014. Muistisairauden yleiset oireet. Teoksessa Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forder, M.(toim.), Muistisairaahan kuntouttava hoito. (s. 45-46). Duodecim.

Kaski, M. (toim.), Manninen, A. & Pihko, H. (2012). Kehitysvammaisuus (5. uudistettu painos). Sanoma Pro.

Kehitysvammaliitto. (2021). Kehitysvammaisuus. Haettu 11.2.2021 osoitteesta <https://www.kehitysvammaliitto.fi/kehitysvammaisuus/>

Kela. (2021) Tilastot. Haettu 9.4.2021 osoitteesta <https://www.kela.fi/tilastot-aiheet/kelan-vammaisetuudet>

Leijala- Marttila, M. 2008. Taideterapia dementiapotilaiden hoidossa ja kuntoutuksessa. Teoksessa Taideterapia. Teema: Taideterapia neurologisten potilaiden kuntoutuksessa. (s. 67-69). Suomen Taideterapiayhdistys ry:n jäsenjulkaisu.

Muistikka. (2017). MUISTIKKA, avain varhaiseen tunnistamiseen, tietoon ja tukeen. Pohjois-Savon Muisti ry. Haettu 6.4.2021 osoitteesta <https://www.muistikka.fi/hankkeen-esittely>

Muistiliitto. (2016). Muistisairaahan ihmisen hyvä saattohoito. Opas saattohoitoon osallistuville. Muistiliitto ry. https://www.muistiliitto.fi/application/files/5615/0389/9488/Muistisairaahan_ihmisen_hyva_saattohoito_web.pdf

Muistiyhdistys. (2018). Kehitysvammaisuus ja muistisairaudet. Etelä-Pohjanmaan muistiyhdistys. Haettu 9.4.2021 osoitteesta <https://www.muistiyhdistys.fi/uploads/TOMopas1218www.pdf>

Muistiyhdistys. (2020). TOM - tietoa omaisille ja kehitysvammaisille muistisairauksista -hanke ja materiaalit. Haettu 6.4.2021 osoitteesta <https://www.muistiyhdistys.fi/tom-tietoa-omaisille-ja-kehitysvammaisille-hanke>

Satasairaala. (2021). Kehitysvamma palvelut. Haettu 6.4.2021 osoitteesta <https://www.satasairaala.fi/kehitysvamma palvelut>

Sauna-aho, O. (2019). Ikääntyminen ja kehitysvammaisuus. Kognitiiviset muutokset Williamsin, fragile X- ja Downin oireyhtymissä. [väitöskirja Turun yliopisto]. UTU-Pub. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-29-7851-9>

THL.fi. (2021). Terveystieteiden tutkimuskeskus. FINGER-toimintamalli. Haettu 15.6.2021 osoitteesta <https://thl.fi/fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimukset-ja-hankkeet/finger-tutkimushanke/finger-toimintamalli>

Vahtera, M. (2002). Kehitysvammaisten dementia. Kehitysvammaliitto ry.

Vernerinet. (2021a). Ikääntyminen. Haettu 14.2.2021 osoitteesta <https://verneri.net/yleis/ikaantyminen>

Vernerinet. (2021b). Kehitysvammaisuus. Haettu 12.2.2021 osoitteesta <https://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus>

Vernerinet. (2021c). Muistisairaudet. Haettu 15.3.2021 osoitteesta <https://verneri.net/yleis/muistisairaudet>

Vesala, H.T., Numminen, H. & Matikka, L.M. (2008). Ikääntyvien kehitysvammaisten tukiprojekti. Projektin loppuraportti. <https://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/kehitysvammaliiton-selvityksia-1.pdf>