



Avain varhaiseen tunnistamiseen, tietoon ja tukeen

Muistisairaus ja kehitysvammaisuus

Maria Eriksson
projektipäällikö



**Pohjois-Savon
Muisti ry**
Muistiliiton jäsen



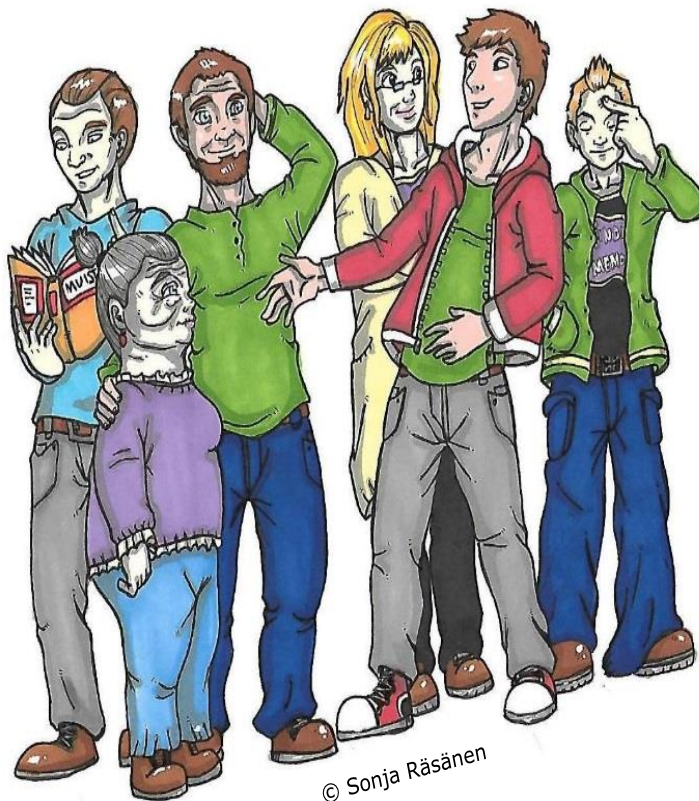
Toimintamalleja muistisairaiden kehitysvammaisten henkilöiden palvelujen varmistamiseksi.

1. Luoda työväline/malli, jonka avulla kehitysvammaisten muistioireet tunnistettaisiin mahdollisimman varhain.
2. Tarjota keinoja ja infomateriaalia oikea-aikaisen hoivan/hoidon ja tuen toteutukseen kehitysvammaisille muistisairaille, sekä lähityöntekijöille ja lähi-ihmisille.

Pohjan rakentaminen pitkäaikaiselle kehitystyölle

Kehitysvammaisuus

- Kehitysvamma käsitteenä on Suomessa vakiintunut tarkoittamaan älyllisesti kehitysvammaisia ihmisiä
- Suomessa n . 40 000 kehitysvammaista henkilöä
- Kehitysvamma ei ole sairaus, vaan oire tai oirekokonaisuus.
- Elinikä nousee, riski muistisairauteen kasvaa, myös kehitysvammaisilla henkilöillä



Muistisairaiden kehitysvammaisten määrä Pohjois-Savossa ja Suomessa

- Ei tilastoja saatavilla
- Tutkittua tietoa muistisairauksista ja niiden esiintyvyydestä kehitysvammaisilla on Suomessa vähän
- Tiedetään; erityisesti Downin oireyhtymä henkilöillä on suurentunut riski sairastua

Puhelin kysely alueen kunnista syksy -16.
Epävirallinen, varovainen arvio oli n. 15-30
diagnosoitua Pohjois-Savossa

Yhteinen ymmärrys

”Vasta viimeaikoina on kehitysvammahuollossa yleisesti havahduttu muistisairauden mahdollisuuteen”.

- Peruskäsitteiden pohdintaa. Terminologia. Muistisairaus vai dementia?
- Muisti oire? Toimintakyvyn muutos? Hahmottamisen vaikeus?

Kehitysvammaisten muistisairauksien tunnistamiseen ei ole olemassa riittävästi keinoja eikä asiantuntemus ole riittävästi kehittynyt palvelujärjestelmässä.

- Kansainvälinen konsensuslauselma dementiaasta kehitysvammaisuudessa (Janicki et al.,2016)

<https://aadmd.org/sites/default/files/Summit-nomenclature.pdf>

Kehitysvammaisen muistisairaana näkyminen omassa työssäsi.

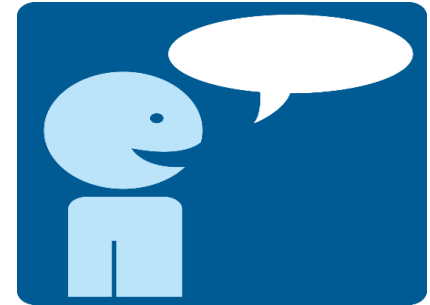
Kysely Pohjois-Savon muistihoitajille ja muistikoordinaattoreille

- ✓ Meidän 7 vuoden muistipolin historiassa emme ole tavanneet yhtään kehitysvammaista muistisairasta... liekkö tunnistamisessa vika vai missä. Mutta jatkossa niitä toki voi tulla ja mielellämme otamme vastaan toimintamallin vammaisten muistisairaiden hoitamiseksi.
- ✓ Xxx paikkakunnalla ei minulla ole yhtään kehitysvammaista tiedossa, jolla olisi diagnosoitu muistisairaus tai olisi ohjautunut minulle muistiongelmien vuoksi terveysaseman muistipoliklinikalle. Varhaisessa tunnistamisessa varmasti on epätietoisuutta, eikä sopivaa mittariakaan ole tiedossa. (Alkukartoituksessa käytetään cerad-testiä, läheiskyselyä sekä adcs-adl-haastattelua.) Asioista todella tietoa tarvitaan, myös kehitysvammaisia hoitavilla tahoilla.
- ✓ Meillä ei ole erityisesti poikkeavaa hoitopolkua kehitysvammaiselle muistisairaalle, vaan he käyvät saman protokollan läpi kuin muutkin. Tokin saattajien näkemys heidän toimintakyvystään on erittäin merkittävä, koska usein muistitestaus sinällään jää vaillinaiseksi.

Muistisairaus kehitysvammaisella henkilöllä

Tunnistaminen (ja diagnosointi)*voi olla* monimutkaista ja haastavaa:

- Kehitysvammaisten henkilöiden perustoimintakyvyn taso on huomattavasti heterogeenisempi kuin valtaväestön mm.
- Rajoittunut tai puuttuva kielellinen kommunikaatio
- Kehittymättömät keinot ilmaista pahaa oloa



Aistivammat

Mikä voi olla toisin?

- Asumismuoto
- Sosiaaliturvan tukimuodot
- Perhesuhteet
- Asennekulttuuri 😊 tai ☹️



Huomioitavaa

- Tärkeää on, etteivät muistisairaudesta johtuvat oireet jää huomioimatta kehitysvammaisuuden ja/tai ikääntymisen vuoksi. → Overshadowing
- Toimintakyvyssä olemassa olevia suuria vaihteluja, lievästi kehitysvammaisesta aina syvästi kehitysvammaiseen
- Oireiden kompensointi
- Ei pidä kuitenkaan arvioida, että kehitysvammaisella on muistisairaus vain koska he vanhenevat tai kuuluvat ”suuren riskin ryhmään”.

Varhainen tunnistaminen -kuinka tunnistetaan ?

- Olemassa olevat testit, arviointimenetelmät eivät pääsääntöisesti sovellu
- *”Standardoitu mittari kielellisesti rajoittuneiden tai ilman kielellistä kommunikaatiota olevien henkilöiden kanssa ei ole realistinen. Meidän on perustettava ja luotettava arviointiin ja havainnointiin varhaisen tunnistamisen vaiheessa.”*

VARHAISEN TUNNISTAMISEN MALLI

MIKSI?

- Työkaluksi kehitysvammaisten muistisairauksien tunnistamiseen, huolen herätessä.
- Vastaavaa mallia ei Suomessa ole

MILLAINEN?

- Helppokäyttöinen, vaikuttava
- Pohjautuu toimintakyvyn muutosten seurantaan
- Muistin havainnot käytännön tasolla
- Ei diagnostinen väline

MITEN?

- Moniammatillinen yhteistyö
- Asiantuntijuus
- Kehitys-kokeilu-arviointi-kokeilu..
- pilotointi

KENELLE?

- Lähi-ihmisille
- Läheisille, Omaisille
- Henkilöstö: ohjaajat, hoitajat
- Lääkäreille (diagnoosin teon tueksi)

VARHAISEN TUNNISTAMISEN MALLI

KETKÄ?

- MUISTIKKA-hanke
- Muut toimijat

Kehitysvammaisten henkilöiden muistisairauksien **varhaisen tunnistamisen seulontaväline**/oireita keräävä työkalu

- ✓ Suomennot prosessi yhteistyössä Vaalijalan liike –hankeen kanssa.
- ✓ Pilotointi työssä Vaalijalan lisäksi mm. Savon vammaisasunto säätiö, SAVAS
- ✓ Välineen suomennotuksen ja käsikirjan on tarkoitus olla käytössä ennen joulua: <https://aadmd.org/ntg/screening>
- ✓ Pilotti malli jo käytössä



Lisätietoa → MUISTIKKA HANKE 2016-2018

Hoiva ja hoito

Hyödynnetään laajasti olemassa olevat mallit, työvälineet ja hyvät käytänteet ja sovelletaan tarvittaessa.

Esimerkkejä:

- Hyvän hoidon kriteeristö (Muistiliitto)
- Tunteva® (Tampereen Kaupunkilähetys ry)
- HYP, Huomioiva yhdessäolo (Tikoteekki, KVL)

**Moniammatillinen ja organisaatioiden
välinen yhteistyö on välttämätöntä**

Pääpointit

- Tasa-arvoisuus ja Tasavertaisuus
- Moniammatillinen yhteistyö
- Eritystarpeiden huomioiminen
- Tiedon soveltaminen ja juurruttaminen, sosiaali –ja terveydenhuoltoon
- Muistiystävällisyys aidolla osallistamisella
- Tutkimus- ja kehittämistyön lisääminen

Työ on vasta alussa, tästä on hyvä jatkaa



Lähteet

- **Kivelä Sirkka-Liisa, 2014.** Sallitaan elämä. Artikkelit Ketju-lehti 2014/6. Saatavana: <http://ketju-lehti.fi/aiheet/ikaantyminen/sallitaan-elama/>
- **Vahtera Marjaliisa, 2002.** Kehitysvammaisten dementia. Kehitysvammaliitto ry. Vantaa: K-print

KUVAT

Sonja Pirhonen, Savon Vammaisasuntosäätiö, SAVAS
MAP-selkokuvat, materiaalit. Saatavana:
www.savas.fi



**Pohjois-Savon
Muisti ry**
Muistiliiton jäsen

KIITOS!



Avain varhaiseen tunnistamiseen, tietoon ja tukeen

Maria Eriksson
Projektipäällikkö
MUISTIKKA-hanke
p. 044 0661228
maria.eriksson@psmuisti.fi

Kaija Valta
Muistiohjaaja
MUISTIKKA-hanke
p. 044 0661271
kaija.valta@psmuisti.fi

Pohjois-Savon Muisti ry
Lapinlennankatu 2, 70100 KUOPIO
p. 017 263 3980
www.psmuisti.fi www.muistiliitto.fi

YHTEISTYÖKUMPPANIT:

