

# Muistisairaus kehitysvammaisella henkilöllä

– MuKeVa –projekti henkilöstön ammattitaitoa kehittämässä

TEKSTI MINNA MIKKOLA, LL, YLEISLÄÄKETIETEEN ERIKOISLÄÄKÄRI, PPKY SELÄNTEEN HAAPAJÄRVEN TERVEYSKESKUS **KUVA** SHUTTERSTOCK, OMA KUVA-ALBUMI



MINNA MIKKOLA



PÄIVI JÄÄSKELÄINEN

**K**ehitysvammaisten henkilöiden elinikä on noussut huomattavasti viimeisten vuosikymmenien aikana, ja he sairastavat samantyyppisiä ikääntymiseen liittyviä sairauksia kuin muukin väestö. Kehitysvammaisilla henkilöillä on suurentunut riski sairastua muistisairauksiin. Noin puolet Down-henkilöistä sairastuu Alzheimerin tautiin elämänsä aikana. Myös muilla kehitysvammaisilla henkilöillä on arvioitu muistisairauksien olevan vanhemmalla iällä jopa yleisempiä kuin muussa väestössä. Riskitekijöitä ovat mm. vähäinen fyysinen ja henkinen aktiivisuus, liitännäisvammat ja -sairaudet sekä monilääkehoito.

Kun kehitysvammaisen henkilön toimintakyky heikkenee ja päivittäisistä toi-

minnoista suoriutumisessa alkaa tulla ongelmia, saattaa se olla merkki alkavasta muistisairaudesta. Muistisairauden oireita ovat unohtelu, eristäytyminen, ärtyneisyys, energisyyden väheneminen ja aiemmin opittujen taitojen unohtaminen.

Usein kehitysvammaisia hoitavien henkilöiden on vaikea arvioida, johtuuko toimintakyvyn lasku ja/tai käytösoireet mahdollisesti henkilön kehitysvammaisuudesta vai onko taustalla jokin elämäntilanteeseen liittyvä muutos, jokin sairaus tai etenevä muistisairaus. Muistisairauden tuomat haasteet saattavat tulla yllättäen ja aiheuttaa hämmennystä ja epä tietoisuutta lähien henkilöiden parissa. Toimintakyvyn lasku ja mahdolliset käytösoireet aiheuttavat lisähaasteita myös muulle hoidolle ja kuntoutukselle.

## Mukeva-projekti

Pohjois-Pohjanmaan alueella järjestettiin vuosina 2013–2014 Suomen Dementiayhdistys ry:n hallinnoima MuKeVa-projekti. Osatoteuttajana toimi Oulun seudun ammattikorkeakoulu. Projektin rahoittajina oli Euroopan sosiaalirahasto ja tuen myöntäjänä oli Pohjois-Pohjanmaan ELY-keskus. Osarahoittajina ja projektin toiminta-alueena olivat Oulunkaaren kuntayhtymä, sosiaali- ja terveystieteiden Helmi, Pyhännän kunta, peruspalvelukuntayhtymä Selänne. Lisäksi osarahoittajina ja yhteistyökumppaneina olivat Kehitysvammaisten Palvelusäätiö ja Suomen Dementiayhdistys ry.

Projekti sai alkunsa kehitysvammahuollon henkilöstön ja muistihoitajien tarpeista saada tietoa kehitysvammaisten ikääntymisestä, muistisairauksien oireiden tunnistamisesta, diagnosoinnista ja hoidosta. Projektijohtajana toimi kehitysvammaisten ohjaaja Päivi Jääskeläinen Pyhäjärveltä (Kaislarannan palvelukodin johtaja, KVPS Tukena Oy) ja tutkimuslääkärinä yleislääketieteen erikoislääkäri Minna Mikkola Haapajärveltä. Lisäksi asiantun-

tijoina toimivat neurologian erikoislääkäri Veli Tuomivaara Oulusta ja muistihoitaja, sairaanhoitaja Päivi Niemelä Haapajärveltä.

Projektin pääpaino oli kehitysvammahuollon henkilöstön ja muistihoitajien koulutuksessa. Projektin aikana myös tutkittiin 37 kehitysvammaista henkilöä, joiden toimintakyky oli heikentynyt selittämättömästi tai joilla oli suurentunut riski sairastua muistisairauteen.

## Projektin kulku

Alkukartoituksen aikana projektijohtaja tapasi päivätoimintakeskusten ja asumisyksiköiden henkilöstöä ja kartoitti heidän koulutustarpeensa. Lisäksi projektijohtaja tapasi kaikki tutkimusasiakkaat, joille tehtiin toimintakyvyn kuvaus TOIMI-menetelmällä ja muistikysely.

Tutkimusvaiheessa lääkäri tapasi kaikki tutkimusasiakkaat kotipaikkakuntiansa terveyskeskuksissa. Kliininen tutkimus ja jatkoselvittelyt laboratoriorokokeineen ja pään kuvantamistutkimuksineen suoritettiin Muistisairauksien Käypä hoito-

suosituksen mukaisesti. Tutkimustulokset käytiin läpi neurologin kanssa, minkä perusteella diagnoosi tehtiin. Henkilöstö sai koulutusta toimintakyvyn ja päivittäisten taitojen huomioimisesta ja kirjaamisesta sekä hyvistä hoitokäytännöistä. Henkilöstön ammattitaitoa vahvistettiin.

Seurantavaiheessa projektijohtaja ja lääkäri tapasivat tutkimusasiakkaita, heidän ohjaajiaan ja lähiomaisiaan noin kolmen kuukauden välein. Tutkimushenkilöille tehtiin hoitosuunnitelma, joka sisälsi myös suosituksia palveluista, joita henkilö tarvitsee. Toimintakykyä seurattiin myös ADL-haastattelun (Activities of Daily Living) avulla. Seurantakäynnillä tutkittavan ohjaaja ja omaiset saivat myös tietoa tutkittavan terveydentilasta ja muistisairaudesta sekä siihen liittyvistä oireista. Henkilöstölle järjestettiin koulutusta hyvistä hoitokäytännöistä, MAPA (Management of Actual or Potential Aggression)-koulutus sekä koulutusta liikunnan ja ravinnon merkityksestä muistisairauksien ehkäisyssä ja hoidossa, ja siitä, kuinka tukea toimintakyvyn säilymistä.

## ALKUKARTOITUS

TUTKIMUSHENKILÖIDEN VALINTA TOIMINTAKYVYN ARVIOINTI

HENKILÖSTÖN OSAAMISEN ARVIOINTI KOULUTUSTA MUISTISAIRAUKSISTA JA KEHITYSVAMMAISUUDESTA

3–6/2013

## TUTKIMUSVAIHE

KLIININEN TUTKIMUS DIAGNOSOINTI

KOULUTUSTA TOIMINTAKYVYN ARVIOIMISESTA, KIRJAAMISESTA, HYVISTÄ KÄYTÄNNÖISTÄ AMMATTITAITON VAHVISTAMINEN

6–12/2013

## HOITO JA SEURANTA

HOITO JA KUNTOUTUS

KOULUTUSTA TOIMINTAKYVYN TUKEMISESTA, RAVINNOSTA JA LIIKUNNASTA, MAPA

1–11/2014

Projektin kulku (tekijä: Päivi Jääskeläinen)

**Muistisairauksien diagnostiikka ja lääkehoito (online).** Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Societas Gerontologica Fennican, Suomen Neurologisen Yhdistyksen, Suomen Psykiatrian Yhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen Yhdistyksen asettama työryhmä. *Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2010 (viitattu 2.9.2015). Saatavilla Internetissä: www.käypähoito.fi*

**Downin oireyhtymä (online).** Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Kehitysvammalääkärit - Finlands läkare för utvecklingsstörda ry:n asettama työryhmä. *Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2010 (viitattu 2.9.2015). Saatavilla Internetissä: www.käypähoito.fi*

**Mölsä P.** Kehitysvammaisen dementia. *Suomen Lääkärilehti 2001;13:1495-1497.*

**Arvio M, Ajasto M, Koskinen J, Louhiala L.** Ikään-tyvä Down-henkilö saa hyvää hoitoa kotikunnassaan. *Suomen Lääkärilehti 2013;15:1008-1111.*

**Arvio M.** Muistisairaudet. Kirjassa: Arvio M., Aaltonen S. Kehitysvammaisen potilaana. *Helsinki: Duodecim, 125-127, 2012.*

**Strydom A, Chan T, King M, Hassiotis A, Livingston G.** Incidence of dementia in older adults with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities 2013;34:1881-1885.*

**Lin L-P, Hsu S-W, Hsia Y-C, Wu C-L, Chu C, Lin J-L.** Association of early-onset dementia with activities of daily living (ADL) in middle-aged adults with intellectual disabilities: The caregiver's perspective. *Research in Developmental Disabilities 2014;35:626-631.*

**Moran J, Rafii M, Keller S, Singh B, Janicki M.** The National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practices Consensus Recommendations for the Evaluation and Management of Dementia in Adults With Intellectual Disabilities. *Mayo Clin Proc. 2013; 88(8): 831-840.*

**Iacono T, Bigby C, Carling-Jenkins R, Torr J.** Taking each day as it comes: staff experiences of supporting people with Down syndrome and Alzheimer's disease in group homes. *Journal of Intellectual Disability Research 2014;58(6):521-533.*

**Krinsky-McHale S, Silverman W.** Dementia and mild cognitive impairment in adults with intellectual disability: Issues of diagnosis. *Developmental Disabilities Research Reviews 2013;18:31-42.*

Projektin loppuraportti on luettavissa Suomen Dementiayhdistys ry:n sivuilta [www.suomendemy.fi](http://www.suomendemy.fi).

## Havainnot

Henkilöstö oli hyvin motivoitunut koulutuksiin ja kuntouttavaan hoitotyöhön. Henkilöstö oppi ymmärtämään projektin aikana paremmin muistisairauksien oireita ja myös projektiin kuulumattomia kehitysvammaisia henkilöitä oli ohjattu tutkimukseen muistisairausepäilyn vuoksi.

Neurologin konsultaation perusteella 19:lla tutkituista henkilöistä diagnosoitiin etenevä muistisairaus, nuorin heistä oli 33-vuotias Down-henkilö. Yhtä lukuun ottamatta kaikille aloitettiin muistisairauslääke, yleisimmin asetyyliholiiniesteraasin estäjä, ensisijaisesti donepetsiili, lisäksi memantiini aloitettiin kahdelle henkilölle, joilla dementiaoireisto arvioitiin edenneen keskivaikea- tai vaikea-asteiseksi. Lisäksi 10 henkilöllä todettiin jokin muu kognitiivisen taitojen heikentymistä aiheuttava syy (foolihapon vajaumus, B12-vitamiinin vajaumus, hypotyreoosi, depressio, huono kuulo), jota hoidettiin projektin kuluessa.

Yksilöllisesti suunnitellut toimenpiteet lisäsivät tutkimusasiakkaiden toimintakykyä. Myös lääkehoidosta oli osalle tutkituista hyötyä.

## Pohdinta

MuKeva -projektin kaltaiselle käytännön-läheiselle projektille oli selvästi tarvetta. Kehitysvammaisten henkilöiden muistisairauksien selvittely on haastavaa mm. sen vuoksi, että heterogeenisestä kehitystasosta johtuen kehitysvammaisille henkilöille ei ole olemassa erityistä seulontatestiä kognitiivisten taitojen selvittämiseen. Kaikille kehitysvammaisille henkilöille olisi tärkeää tehdä jokin kognitiivinen testi 25-30 vuoden iässä eli heidän parhaassa kehitysvaiheessaan, jotta kognitiivinen lähtötaso saataisiin selville ja myöhemmin samaa

testiä käyttäen voidaan havaita mahdolliset muutokset kognitiivisissa toiminnoissa.

Tässä projektissa ei ollut aikaa tai mahdollisuutta kehittää mitään uutta testiä kehitysvammaisten henkilöiden muistisairauksien arviointiin, mutta CERAD:n ja MMSE:n tekeminen soveltaen onnistui henkilöille, joilla oli lievä tai keskivaikea kehitysvammaisuus. Myös ADL-haastattelu osoittautui käyttökelpoiseksi menetelmäksi toimintakyvyn ja hoidon tehon arvioimiseksi. Se ei kuitenkaan antanut informaatiota esim. käytösoireista. Muistisairauksien lääkehoidosta vaikutti osalla tutkituista olevalle selvästi hyötyä toimintakyvyn säilymistä ja parantumisen kannalta, mutta projektin lyhyen keston vuoksi pitempiä aikaisia johtopäätöksiä on vaikea tehdä. Kuitenkin lääkehoitoa kannattaa kokeilla.

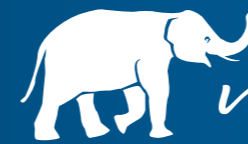
Kehitysvammaisen henkilön voimien ja toimintakyvyn muutoksia arvioitaessa korostuu lähihenkilön, joko omaisen tai ohjaajan, pitkäaikainen suhde kehitysvammaiseen henkilöön ja sitä kautta tuleva kokemus. Kehitysvammaisten henkilöiden terveyden seurannassa korostuu myös omalääkärin ja säännöllisten terveystarkastusten merkitys.

Projektin aikana ja sen jälkeen tulleiden yhteydenottojen perusteella tarvetta näyttää olevan kehitysvammaisten henkilöiden muistisairauksia koskevaan koulutukseen sekä kehitysvammahuollon että terveydenhuollon henkilöstön parissa. Etenevän muistisairauden varhainen toteaminen ja hyvä hoito mahdollistavat myös kehitysvammaisen henkilön toimintakyvyn säilymistä mahdollisimman pitkään ja parantaa elämänlaatua. Samalla hoidon suunnitelmallisuus paranee ja henkilöstön epävarmuus vähenee.



KOTIIN JA LAITOKSIIN!

Kaikki osaa iloita - kaikilla on oikeus pelata



memoera  
BY SOLENTIUM



# Puutarhanhoitoa, tietovisaa vai matikkaa?

Ajanvietettä ja aktivointia muistisairaalle ihmisen päivään

Memoera tarjoaa hauskoja harjoitteita ja pelejä tuottaen onnistumisen kokemuksia ja hyvää oloa. Memoerassa on vain muistisairaille ihmisille tarkoitettuja toimintoja.

Memoera käynnistetään painamalla virtakytkintä ja sen jälkeen sitä käytetään koskettamalla näyttöä. Se ei sisällä tietokoneisiin liittyviä perinteisiä päivityksiä, internetiä, käyttöjärjestelmiä tai ohjelmistoja.

Täysin suomalainen Memoera on uusi, myös kotiin tehty ratkaisu, jota voi käyttää silloin kun haluaa. Ja se on hauskaa!

Tilaa esite tai 14 päivän maksuton kokeilujakso ilman sitoutumista.

Lue lisää [www.memoera.fi](http://www.memoera.fi)

