



MUISTIKKA - SEURANTAVÄLINE

Kehitysvammaisten muistisairauksien varhaiseen tunnistamiseen

OPAS

SEURANTAVÄLINEEN KÄYTTÖÖN

Sisältö

TAUSTA JA TARVE – MUISTISAIRAUDEN TUNNISTAMINEN KEHITYSVAMMAISELTA HENKILÖLTÄ

Mikä on erilaista?5

Miksi tunnistamisen väline?7

Millainen tunnistamisen väline?8

OHJEET TÄYTTÄMISEEN10

Sähköinen seurantalomake16

LÄHTEET18

MUISTIKKA-SEURANTAVÄLINE

KEHITYSVAMMAISTEN MUISTISAIRAUKSIEN VARHAISEEN TUNNISTAMISEEN

MUISTIKKA – seurantaväline on työväline lähi-imisille, hoitajille, ohjaajille ja läheisille, joilla herää huoli mahdollisesta muistisairaudesta. Väline kokoaa muistisairauteen viittaavaa oireistoa ja sen on myös tarkoitus tukea lääkäriä diagnoosin teossa.



Mikä on erilaista?

Kehitysvammaisten henkilöiden elinikä nousee jatkuvasti ja ikään-tyneiden määrä kasvaa. Samalla kun kehitysvammaisten elinikä on noussut, myös ikään liittyvät muutokset ovat tulleet yleisemmiksi. Kehitysvammaisilla muistisairauden esiintyvyys on sama luokkaa kuin normaaliväestöllä n. 7 – 15 %, mutta Downin syndroomassa esiintyvyys on n. 50 % eli joka toinen Down-henkilö sairastuu muistisairauteen elämänsä aikana. Erityispiirteenä kehitysvammaisilla on myös raportoitu sairauden aikaisempi alkamisikä ja nopea eteneminen. Kehitysvammaisten ihmisten muistisairauksien esiintyvyydestä ei ole Suomessa tarkkoja tilastoja. (Arvio 2005; Arvio & Castrén 2015)

Kehitysvammaisten kohdalla perustoimintakyvyn ja muistin tasot vaihtelevat merkittävästi eri ihmisten välillä. Kehitysvammaisilla henkilöillä perustoimintakyvyn taso vaihtelee eri henkilöiden välillä huomattavasti suuremmin kuin ei-vammaisten ihmisten kohdalla. (Vahtera 2002)

Havaittaessa kehitysvammaisella henkilöllä toimintakyvyn heikkene- mistä tai käytösoireita, ne saatetaan tulkita kehitysvammaisuuteen liittyvänä ilmiönä tai psykiatrisena häiriönä – ilman että pohdittaisiin taustalla olevaa mahdollisuutta muistisairauteen.



Miksi tunnistamisen väline?

Muistisairauden tunnistaminen, diagnosointi sekä hoito ja hoiva tarvitsevat monipuolista osaamista ja moniammatillista yhteistyötä. Diagnosoinnin sanotaan olevan edullisinta muistisairauden hoitoa.

Jokaisella ihmisellä on oikeus sairauksiensa oikea-aikaiseen ja oikeaan hoitoon. Muistisairaudesta johtuvat oireet eivät saisi kuitenkaan jäädä huomioimatta kehitysvammaisuuden ja/tai ikääntymisen vuoksi. Ei pidä myöskään arvioida, että kehitysvammaisella on muistisairaus vain koska he vanhenevat tai kuuluvat ”suuren riskin ryhmään”.

Diagnoosiin tarvitaan kuitenkin sairauden ensioireiden tunnistaminen. Kehitysvammaisten kohdalla tämä on usein haasteellista heidän mahdollisten jo olemassa olevien kognitiivisten tai toiminnallisten rajoitteidensa vuoksi. Muistisairauteen voi liittyä toimintakyvyn heikkenemistä, tiedonkäsittelynvaikeutta tai käytöshäiriöitä.

Millainen tunnistamisen väline?

Olemassa olevat muistitestit eivät sinällään sovellu kuin hyvin lievästi kehitysvammaisten arviointiin. Lisäksi muistioireet eivät välttämättä näy ensioireina kehitysvammaisilla, vaan toimintakyvyn eri alueiden muutokset ovat merkittävämpiä. **Tärkein muutos on muutos arjessa, muutos entiseen.**

Muistisairauksien tärkein *tunnistusmenetelmä* on huolellinen esitietojen kerääminen. Tietojen kerääjänä on oltava kehitysvammaisen henkilön ja hänen elämänhistoriansa hyvin tunteva ihminen. Tunnistamisen väline auttaa lähi-ihmistä keräämään oireet ja tarvittavat muut taustatiedot selkeäksi kokonaisuudeksi. Lääkärien tekemä diagnoosi vaatii tarkat esitiedot ja muistisairauksien varhaisen tunnistamisen väline on merkittävä apu siihen.

Välineitä on kehitetty ja käytetty muualla maailmassa, kuten esimerkiksi Yhdysvaltalainen National Task Group on kehittänyt varhaiseen tunnistamiseen soveltuvan työvälineen: The NTG-Early Detection Screen for Dementia, EDSD (tällä hetkellä 15 eri kielelle käännetty). <https://aadmd.org/ntg/screening>

Olemme perehtyneet ja soveltaneet näitä olemassa olevia, laajasti käytettyjä ja hyväksi havaittuja välineitä Suomalaiseen kulttuuriin ja ennen kaikkea kehitysvammaisia henkilöitä varten. **MUISTIKKA-hanke** on kehittänyt lähdemateriaalien avulla kehitysvammaisten muistiongelmien varhaiseen tunnistamiseen MUISTIKKA-seurantavälineen sekä suomennuttanut NTG-EDSD seulontavälineen. Välineet eivät poissulje toisiaan, vaan niitä voidaan käyttää tarpeen mukaan. **MUISTIKKA-seurantaväline ei ole diagnostinen väline.** Välineen avulla voi lisäksi seurata muistisairauden etenemistä ja/tai muistisairauslääkkeiden vaikuttavuutta.

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



Avain varhaiseen tunnistamiseen, tietoon ja tukeen

MUISTIKKA-seurantaväline olisi hyvä täyttää viimeistään silloin kun huoli herää. **Muutos toimintakyvyssä on aina selvitettävä.** Tärkeintä on verrata ja huomioida muutos arjessa, muutos entiseen.

MUISTIKKA-työväline on tarkoitettu muistioireiden objektiiviseen seurantaan. Arvioijan on tunnettava kehitysvammainen henkilö hyvin. Etusivulle kirjataan asumis- tai palveluysikkö, asiakkaan tiedot ja seurannan tekijä(t) sekä päivämäärä(t).



MUISTIKKA - SEURANTAVÄLINE

Kehitysvammaisten muistisairauksien varhaiseen tunnistamiseen

MUISTIKKA-SEURANTAVÄLINEEN TARKOITUS:

Väline ei ole diagnostinen väline. Se on työväline lähi-ihmisille, hoitajille, ohjaajille ja läheisille, joilla herää huoli mahdollisesta muistisairaudesta. Väline kokoaa muistisairauteen viittaavaa oireistoa ja sen on myös tarkoitus tukea lääkäriä diagnosoimassa teossa. Välineen avulla voi lisäksi seurata muistisairauden etenemistä ja/tai muistisairauslääkkeiden vaikuttavuutta.

VÄLINEEN KÄYTTÖ:

MUISTIKKA-seurantaväline on tarkoitettu muistioireiden objektiiviseen arviointiin.

Arvioijan on tunnettava kehitysvammainen henkilö hyvin. Oireiden arviointi ja seuranta on hyvä suorittaa tehostetusti esim. noin 3 – 6 kuukauden periodilla. Ohjeita välineen käyttöön löytyy oppaasta: www.muistikka.fi

MUISTIKKA-seurantavälineen rakenne on mukautettu NTG-Early Detection Screen for Dementia (EDSD)-välineestä.

Asumis- tai palveluysikkö:

Asiakas:	Syntymäaika:
Seurannan tekijä(t):	Pvm:
Seurannan tekijä(t):	Pvm:
Seurannan tekijä(t):	Pvm:

Toimenpiteet ja suunnitelmat arvioinnin jälkeen

Toimenpiteet ja suunnitelmat:	Aikataulu:	Vastuuhenkilö(t):	Seuranta:

Lomake on jaettu kahteen osaan: 1. muutokset toimintakyvyssä (fyysinen, psyykkinen ja sosiaalinen muutos)


MUISTIKKA - SEURANTAVÄLINE

Toimintakyvyn muutokset, osa 1 Rasti sopivin vaihtoehto kunkin muutoksen kohdalla

OIREET TOIMINTAKYVYN ERI OSA-ALUEILLA (Fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen)	PVM	Tarkempi kuvaus oireesta Tärkein muutos on muutos arjessa, muutos entiseen.	Oire ollut aina	Oire ollut aina, mutta voimistunut	Oire on uusi, ilmennyt kuluneen vuoden aikana	Oiretta ei ole
Energisyyden muutokset						

ja 2. muutokset muistissa (kognitiiviset muutokset).

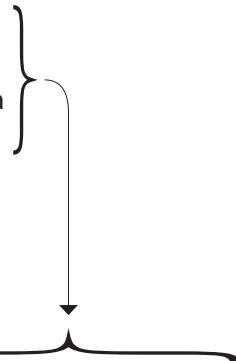

MUISTIKKA - SEURANTAVÄLINE

Muistin muutokset, osa 2 Rasti sopivin vaihtoehto kunkin muutoksen kohdalla

OIREET TIEDON KÄSITTELYSSÄ (kognitiivinen)	PVM	Tarkempi kuvaus oireesta Muistin ongelmat eivät välttämättä näy ensioireina – lyhytkestoinen muisti voi olla jo ennestään huono.	Oire ollut aina	Oire ollut aina, mutta voimistunut	Oire on uusi, ilmennyt kuluneen vuoden aikana	Oiretta ei ole
Läheisten ihmisten tunnistaminen						

Käy lomake läpi kohta kohdalta ja mieti asiakkaan kohdalla seurantavälineessä (kuva alla) olevien vaihtoehtojen kautta mahdolliset muutokset toimintakyvyssä tai muistissa.

- oire ollut aina
- oire ollut aina, mutta voimistunut
- oire on uusi, ilmennyt kuluneen vuoden aikana
- oiretta ei ole



Toimintakyvyn muutokset, osa 1

Rasti sopivin vaihtoehto kunkin muutoksen kohdalla

Tarkempi kuvaus oireesta Tärkein muutos on muutos arjessa, muutos entiseen.	Toimintakyvyn muutokset, osa 1			
	Oire ollut aina	Oire ollut aina, mutta voimistunut	Oire on uusi, ilmennyt kuluneen vuoden aikana	Oiretta ei ole

Liitteenä seurantalomakkeen lopussa on myös tarkemmat kuvaukset oireista, joista voi tarkentaa mitä muutosta on tapahtunut (kuva alla). Huomioithan, että liitteenä olevat kuvaukset ovat ohjeellisia ja viitteellisiä. Voit tarkentaa oireiden kuvausta kohtaan ”Tarkempi kuvaus oireista”. Jos mielestäsi on jotain uutta mikä ei löydy ohjeistuksesta, tarkenna ja kirjaa asia ”Joku muu, mikä?” -kohtaan.

LIITE: oireiden tarkempi kuvaus

MUISTIKKA-seurantaväline, kehitysvammaisten muistisairauksien varhaiseen tunnistamiseen

Toimintakyvyn muutokset, osa 1

OIREET TOIMINTAKYVYN ERI OSA-ALUEILLA (Fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen)	Tarkempi kuvaus oireesta Tärkein muutos on muutos arjessa, muutos entiseen.
Energisyyden muutokset	Mielenkiinnon vähentyminen harrastuksiin ja muihin toimintoihin, oma-aloitteisuuden väheneminen, terveydentilan heikentyminen, yleisen sairastavuuden lisääntyminen ja tapahtumien seuraamisen väheneminen.
Omatoimisuuden muutokset	Toimintakyvyn heikkeneminen (esim. yleinen hidastuminen ja epävarmuus), tarvitsee enemmän apua arjen toiminnoissa esim. pukeutuminen, syöminen, WC:ssä käyminen, opittujen taitojen ja arkisten taitojen katoaminen, kätevyys muutos Apraksia = kykenemättömyys suorittaa liiketoimintoja eli kätevyys heikkeneminen (esim. pukeutumisen ja parranajon vaikeutuminen eli liikesarjojen suorittamisen vaikeus, vaikka motoriikka onkin kunnossa).
Unihäiriöt ja vuorokausirytmin muutokset	Liiallinen tai liian vähäinen nukkuminen, heräilee ja/tai kuljeskelee öisin, on sekava öisin ja herätessään, päivällä nukkuminen lisääntynyt, nukkuu pidempään tai herää aikaisemmin kuin aiemmin, ei erota päivää ja yötä eli vuorokaudenrytmin sekavuutta jne.
Ymmärtämisen ja toiminnanohjauksen muutokset	Ei osaa seurata yksinkertaisia ohjeita tai ei osaa toimia ohjeiden mukaisesti, ei tunnista esineitä eikä osaa käyttää niitä esim. ruokailuvälineet, samojen asioiden toistamista ja kyselyä, asianmukaisen pukeutumisen vaikeus. Eksekutiiviset toiminnot eli toiminnanohjaus = prosesseja, jotka yhdistävät yksinkertaiset toiminnot monimutkaiseksi tavoitteiseksi toiminnaksi (esim. suunnitelmallisuus, sujuvuus, joustavuus ja kontrollin ylläpitäminen)
Päivittäiset mielialan vaihtelut	Saa odottamattomia raivokohtauksia, hallitsematonta itkuja, huutamista tai on vetäytynyt, haluton/välinpitämätön, epävarma, sulkeutunut, vaikuttaa masentuneelle.
Ärtyneisyys/tuskaisuus	Vaikuttaa ahdistuneelta, kiihtyneeltä tai hermostuneelta, osoittaa verbalista tai fyysistä aggressiota.
Käyttäytymisen ja persoonallisuuden muutokset	Vetäytyy sosiaalisista toiminnoista ja muiden ihmisten seurasta, puhuu itsekseen, aiemmin hyvin seuralainen nyt vetäytyy omiin oloihinsa, hymyttömyys eli ilme muuttuu, vaikeiden tilanteiden välttely, tunne-elämän latistuminen tai toisaalta liiallinen impulsiivisuus esim. toisten koskettelu, puhuu itsekseen, pelkotilat.

Lomake mahdollistaa asiakkaan kolme seurantakertaa samalle lomakkeelle, mikä helpottaa oireiden mahdollisia muutosten seuraamista. Lopuksi on tärkeää kirjata toimenpiteet ja suunnitelmat, josta voi varmistaa asian eteneminen. Kirjataan aina **"asiakkaan eduksi"** eli jos muutos on pienikin, se huomioidaan, sillä se voi olla pääsy tarkempiin tutkimuksiin, tukitoimien suunnitteluun ja toteuttamiseen sekä seurantaan. Mitä varhaisemmassa vaiheessa muutokset tutkitaan, sitä paremmat tulokset saavutetaan hoidossa ja hoivassa.

Kolme seurantakertaa

Omat muutokset
Unihäiriöt ja vuorokausirytmimuutokset
Ymmärtämisen ja toiminnanohjauksen muutokset
Päivittäiset mielialan vaihtelut

15

Sähköisen seurantalomakkeen täyttäminen toimii samalla periaatteella. Liikkuminen riveillä tapahtuu tabulaattorin avulla. Lisätoimintona on pop-up ikkunat kohdassa **"Oireet toimintakyvyn eri osa-alueella"** ja **"Oireet tiedonkäsittelyssä"** eli viettäessä kursori oire kohtaan tulee suoraan näkyville tarkempi kuvaus oireista.

/



”Tarkempi kuvaus oireesta” -riville voi kirjoittaa useamman rivin tekstiä. Valmiissa lomakkeessa plus-merkki ilmaisee useamman rivin tekstisisältöä. Tekstiä voi lukea siirtymällä rivin oikealla puolella olevasta nuolesta alaspäin.

Plus-merkki


MUISTIKKA - SEURANTAVÄLINE

Toimintakyvyn muutokset, osa 1 Rasti sopien vaihtoehto kunkin muutoksen kohdalla

OIREET TOIMINTAKYVYN ERI OSA-ALUEILLA (Fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen)	PVM	Tarkempi kuvaus oireesta Tärkein muutos on muutos arjessa, muutos entiseen.	Oire ollut aina	Oire ollut aina, mutta voimistunut	Oire on uusi, ilmennyt kuluneen vuoden aikana	Oiretta ei ole
Energisyyden muutokset		Tähän voi kirjoittaa useita riviä tekstiä 				
Omatoimisuuden muutokset						
Unihäiriöt ja vuorokausi rytmin muutokset						
Ymmärtämisen ja toiminnanohjauksen muutokset						
Päivittäiset mielialan vaihtelut						

Lähteet

VÄLINEEN LÄHTEINÄ KÄYTETTY:

Arvio Maria, 2005. Downin oireyhtymä ja dementiaoireet -opas. Janssen-Cilag, Espoo.

Arvio Maria ja Castrén Maija, 2015. Kehitysvammaisuus ja muistisairaudet. Duodecim, Helsinki.

Vahtera Marjaliisa, 2002. Kehitysvammaisten dementia, Kehitysvammaliitto ry, Helsinki.

Muistisairaudet. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Kardiologisen Seuran asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2014 (viitattu 3.3.2017).

Saatavilla Internetissä: www.käypähoito.fi

MuKeva-projekti, 2013-2014. Suomen Dementiayhdistys ry.

National Task Group, Early Detection Screen for dementia, v.1. /2013
<https://aadmd.org/ntg/screening>

Seppälä Heikki ja Sundin Markus, 2011. TOIMI-menetelmä psykososiaalisen toimintakyvyn kuvaamiseen. Kehitysvammaliitto ry.

Piirroskuvat Sonja Räsänen

Pohjois-Savon Muisti ry, **MUISTIKKA-hanke**
Lapinlinnankatu 2, 70100 KUOPIO

www.psmuisti.fi

www.muistikka.fi

Muistikka-hanke:

projektipäällikkö Maria Eriksson, maria.eriksson@savas.fi
ja muistiohjaaja Kaija Valta, kaija.valta@psmuisti.fi



Avain varhaiseen tunnistamiseen, tietoon ja tukeen



**Pohjois-Savon
Muisti ry**
Muistiliiton jäsen



©Pohjois-Savon Muisti ry | ©Savon Vammaisasuntosäätiö

2018