

Kongressikuulumisia 33. Alzheimer Europesta

2.11.2023

Helsingissä kokoontui huikeat 1000 muistikysymysten parissa työskentelevää ammattilaista, tutkijaa, potilas- ja omaisjärjestöjen edustajaa, päättäjää sekä muistisairasta ihmistä läheisineen Alzheimer Europen kongressiin 16.- 18.10.2023 (The 33rd Alzheimer Europe Conference). Eurooppalaisuudestaan huolimatta kongressin osallistujat tulivat 48 eri maasta, joten voidaan puhua maailmanlaajuisesta tapahtumasta. Tapahtuma järjestettiin hybrinä eli osaan ohjelmasta oli mahdollisuus osallistua myös verkon välityksellä. Eurooppalaisten muistijärjestöjen katto-organisaation jokavuotisen päätapahtuman teemana oli *“New opportunities in dementia care, policy and research”*, joten ohjelma loi monipuolisen kattauksen niin muistisairauksien ennaltaehkäisyyn ja hoitoon, yhteiskunnallisiin linjauksiin kuin tutkimukseenkin. Monipuolinen ohjelma mahdollisti antoisan kongressikokemuksen, joka muodostui jokaiselle osallistujalle omanlaisekseen suullisten esityssessio- ja posterivalintojen ja erilaisten kohtaamisten mukaan.

Rakennetaan muistiystävällisiä ja aidosti inklusiivisia yhteiskuntia

Jotta maailmasta tulee parempi paikka muistisairaille ihmisille, tarvitaan paljon toimia kaikilla edellä mainituilla alueilla: 1) on kehitettävä kuntoutus- ja hoitokäytäntöjä muistisairauden eri vaiheissa, 2) on panostettava lääke- ja lääkkeettömien hoitojen tutkimukseen, ja 3) on tunnustettava aivoterveyden edistäminen kansanterveydelliseksi prioriteetiksi ja muistisairaudet kansantaudeiksi. On tärkeää panostaa kansallisiin strategioihin ja muistiohjelmiin, joilla vastataan kasvavan kansantaudin laaja-alaiseen ennaltaehkäisyn, kuntoutuksen ja hoidon kysymyksiin. Lisäksi muistisairauksiin edelleen liittyvää stigmaa tulee kaikin keinoin

purkaa.

Muistiliiton puheenjohtaja Jenni Kulmala kuvasi konferenssin avauspuheenvuorossaan osuvasti niitä edistysaskeleita, joita viime vuosikymmenen aikana on otettu. Edellisen kerran Alzheimer Europen konferenssi järjestettiin Helsingissä 26 vuotta sitten ja tuolloin pääteemani oli ”*Alzheimer’s – The Blind Hunter”*. Sillä haluttiin kuvata sairastumisen arvaamattomuutta, eikä esimerkiksi aivoterveyden edistämisestä tai muistisairauksien ennaltaehkäisystä juurikaan puhuttu. Paljon on tapahtunut tuon jälkeen. Muistisairauksiin liittyvän tutkimustiedon myötä ymmärrys erilaisista muistisairauksista aivosairauksina, niiden oireista, diagnostisoinnista ja hoidosta on lisääntynyt. Nyt on tieteellistä näyttöä siitä, että aivoterveyttä voidaan edistää terveellisillä elintavoilla ja siten mahdollisesti vähentää muistisairauden riskiä ja lykätä sen alkamista. Lisäksi muistisairautta sairastavien ääni kuuluu yhteiskunnassa paremmin kuin pari vuosikymmentä sitten. Paljon on kuitenkin vielä tehtävää, eikä näitä asioita voi lakaista maton alle. Jos muistisairauksien ikävakioitu ilmaantuvuus pysyy samalla tasoilla kuin nyt, arvioidaan Suomessa olevan yli 247 000 muistisairautta sairastavaa vuonna 2040. Tämä on haaste, johon vastaamiseksi tarvitaan dialogia ja yhteistyötä tutkijoiden, sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten, päättäjien, julkisten, yksityisten ja kolmannen sektorin organisaatioiden ja järjestöjen välillä sekä muistisairauteen sairastuneiden ja heidän läheistensä välillä. Vain siten voimme luoda entistä muistiystävällisempää yhteiskuntaa.

Kongressia luonnehdittiin inklusiivisimmaksi kautta aikojen. Siihen osallistui useita muistisairautta sairastavia henkilöitä läheisineen useista Euroopan maista. Muistisairausdiagnoosin omaavat henkilöt puhuivat täysille luentosaleille avoimesti kokemuksistaan ja näkemyksistään ja saivat kuulijat osoittamaan suosiota raikuvin aplodein. Yksi ahkerimmista puhujista oli seinäjokinen Muistiliiton kokemustoimija ja Alzheimer Europen muistisairaiden työryhmän edustaja Petri Lampinen. Hän korosti, ettei elämä lopu muistisairausdiagnoosiin. Hän sairastui työikäisenä, mutta elää täyttä elämää ja on jo vuosia ahkeroinut kokemustoimijana luennoiden, kouluttaen ja tehden tärkeää vaikutustyötä lisätäkseen ymmärrystä muistisairauksista ja vähentääkseen niihin liittyvää stigmaa. Hän kannusti muistisairaita ihmisiä puhumaan oikeuksiensa puolesta ja totesi, että tuntuu erittäin hyvältä, kun muistisairautta sairastavien ihmisten ääni on alkanut tulla kuulluksi ja arvostetuksi yhteiskunnassamme. Täytyy todeta, että kongressi oli ainutlaatuinen kokemus juuri siksi, että mukana oli muistisairautta sairastavia ja ilmapiiri oli ihmisläheinen ja yhdenvertaisuus ei ollut vain kliseinen lausahdus, vaan aidosti läsnä.

Kongressissa puhuttiin paljon myös intersektionaalisuudesta, joka kuvaa sitä, miten ihmisen asemaan yhteiskunnassa voi muistisairauden ohella vaikuttavaa monet muutkin erot kuten sukupuoli, alkuperä, yhteiskuntaluokka tai seksuaalinen suuntautuminen. Kun esimerkiksi suunnitellut sosiaali- ja terveyspalveluiden heikennykset kohdistuvat muistisairaiden, omaishoitajien ja huonossa sosioekonomisessa asemassa olevien palveluihin, kasvatetaan samalla jyrkästi eriarvoisuutta yhteiskunnassamme. Muistisairaiden sairastavien inklusiivisen hoitotyön lähtökohtana on ihmiskeskeisyys eli huomioidaan ihminen yksilöllisine historioineen, tarpeineen ja toiveineen eikä tuijoteta vain diagnoosia. Kongressi oli ajatuksia herätteleviä kaiken kaikkiaan!

Aivoterveyden edistämistä ei voi aloittaa liian aikaisin, eikä se ole koskaan liian myöhäistä

Tässä kongressissa aivoterveys ja ennaltaehkäisy olivat vahvasti esillä ja luontevasti rinnakkain muistisairauksiin liittyvän monitieteisen tutkimuksen kanssa. Suomalaisella FINGER-tutkimuksella on ollut tässä kehityksessä merkittävä rooli. Tutkimusta johtanut professori Miia Kivipelto muistutti, ettei aivoterveyden edistäminen ole koskaan liian aikaista, eikä koskaan liian myöhäistä. Aivoterveyttä on tärkeää edistää elämän eri vaiheissa, ja sillä voidaan myös tukea muistisairausriskin omaavien tai jo sairastuneiden kognitiivisten toimintojen ylläpysymistä. Monitekijäiset interventiot, jotka kohdennetaan muokattavissa olevien riskitekijöiden ja yksilön tarpeiden mukaisesti ovat vaikuttavia ja mahdollisia toteuttaa osana sosiaali- ja terveyspalveluja. Nyt kun tutkimusnäyttöä tällaisten interventioiden vaikuttavuudesta on kertynyt, on tärkeää panostaa niiden jalkauttamiseen käytännön kentille. Tarvitsemme myös implementointitutkimusta, joka tarkastelee ja edistää tieteellisesti tutkimustiedon käyttöön saattamista erilaisissa toimintaympäristöissä. EU-FINGERS ja World-Wide FINGERS verkostojen tutkimuksissa testataan ja sovelletaan FINGER-tutkimuksen mukaista elintapaohjelmaa eri maissa ja kulttuureissa.

Aivoterveyttä edistävää toimintamallia jalkauttavien palvelujärjestelmien rakentaminen on tärkeää. Tarvitaan palveluita, joissa muistisairauden riskiä arvioidaan, riskeistä kommunikoidaan avoimesti ja ymmärrettävästi ja niihin puututaan yksilöllisesti räätälöidyillä toimilla. Kaikessa tässä terveyden lukutaidolla voi olla merkittävä rooli. SeAMKissa tehdyssä posterissa aiheena oli se, millaista osaamista sosiaali- ja terveysalan ammattilaiset tarvitsevat tukiessaan muistiasiakkaiden ja heidän läheistensä terveyden lukutaitoa. SeAMK on parhaillaan mukana pohjoismaisessa Skills4HL-hankkeessa, jossa kehitetään terveyden lukutaito-osaamisen edistämiseen tähtääviä opintojaksoja. Posterissa kuvattiin SeAMKissa toteutettua tutkimusta, jonka raportointi toteutettiin Skills4HL-hanketta täydentävänä paikallisena MuistiTaito-hankkeena. Sitä rahoitti Töysän Säästöpankkisäätiön tutkimusrahasto ja tuloksia kuvaava vertaisarvioitu artikkeli on hyväksytty julkaistavaksi Gerontologia-lehdessä. Terveyden lukutaito tarkoittaa ihmisten taitoa ja motivaatiota hankkia, ymmärtää, arvioida ja soveltaa terveystietoa tehdäkseen terveydenhoitoa, sairauksien ennaltaehkäisyä ja terveyden edistämistä koskevia päätöksiä arkielämässä elämänlaadun ylläpitämiseksi ja edistämiseksi (WHO 2021). Terveyden lukutaito ei ole vain yksilön asia, vaan liittyy myös tiedon ja palveluiden saavutettavuuteen sekä ympäristön tarjoamiin mahdollisuuksiin ja tukeen (COE 2023). Tukea voi tarvita terveyttä edistävien tekijöiden tunnistamiseen, luotettavan tiedon etsimiseen, löytämiseen, arviointiin ja kriittiseen vertailuun, navigointiin pirstaleisessa terveysjärjestelmässä, palveluiden hyödyntämiseen sekä terveyskäyttäytymisen muuttamiseen (Nutbeam & Lloyd 2021). Muistiasiakkaiden ja heidän läheistensä terveyden lukutaidon tukeminen vaatii sosiaali- ja terveysalan ammattilaisilta monenlaista osaamista. Terveyden lukutaito tässä kontekstissa on selvästi uusi näkökulma, sillä hakusanalla ”health literacy” kongressin ohjelmasta löytyi ainoastaan kyseinen posterini. Ilokseni sain huomata, että posteri herätti kiinnostusta ja oli mukava jutella aiheesta ja siihen liittyvästä yhteistyöstä kiinnostuneiden henkilöiden kanssa.

Etelä-Pohjanmaa hienolla edustuksella kongressissa

Eteläpohjalainen edustus kongressissa oli vahvaa, sillä paikalla oli edustajia myös hyvinvointialueelta ja muistiyhdistyksestä. Kongressiyleisö sai muuan muassa kuulla innostavan esityksen työikäisenä muistisairauteen sairastuneiden kohtaamistaideryhmästä, jota Etelä-Pohjanmaan Muistiyhdistyksen muistineuvoja Päivi Jussila ohjaa. Etelä-Pohjanmaan Muistiyhdistys tekee alueellamme merkittävää vaikuttamis- ja neuvontatyötä, ja uusinta tietoa kongressista ammentamassa oli upea joukko muistiyhdistyksen toimijoita. Etelä-Pohjanmaan hyvinvointialueen lähiterveyspalveluiden palvelualuejohtaja Pauliina Pippola ja kehittämissuunnittelija Virve Rinne IkäKoti-hankkeesta puolestaan esittelivät posterissa muistisairaan palveluketjun käyttöönoton edistämistä. Verkosta löytyvä palveluketju on ensimmäisinä Suomessa tarjoamassa keskitetysti tietoa ja tukea kaikenikäisille muistisairaille ja läheisille muistisairauden eri vaiheisiin. Myös muistioireita epäilevät voivat hakea sieltä vinkkejä ja tietoa itselleen. Palveluketju sisältää myös aivoterveyden edistämisen ohjeistukset. Ammattilaiselle palveluketju avaa hoitoketjun eri vaiheet, työvälineet ja ohjausmateriaalit, joita omassa työssään voi hyödyntää. Palveluketjusta löytyy myös ensisijaiset yhteydenottotahot eri tilanteisiin, mikä helpottaa usein pirstaleiseksi koetussa järjestelmässä navigointia.

Palveluketjuun liittyviä koulutuksia on pidetty sosiaali- ja terveysalan ammattilaisille koko hyvinvointialueella. Koulutuksia on toteutettu kahdella tavalla työpajatyöskentelynä tai case-tyyppisenä koulutuksena. Työpajatyöskentelyssä on ensin selvitetty ja priorisoitu yksikön kehittämistarpeet. Tämän jälkeen konkreettiset ratkaisut ja koulutustarpeet on määritelty ja suunnitelmat niiden toteuttamiseen ja arviointiin on tehty. Case-tyyppisessä koulutuksessa on palveluketjun rakenne ensin esitelty osallistujille, minkä jälkeen osallistujat on jaettu ryhmiin ja jokainen ryhmä on lähtenyt ratkomaan potilastapauksia palveluketjun avulla. Toisaalta on voitu ensin käydä myös yksikön kautta toivottua teemaa läpi, kuten esimerkiksi muistisairaan kohtaamiseen liittyvää asiaa. Tämän jälkeen on nostettu esiin palveluketju ja sen hyödyntämistä kyseisessä yksikössä. Koulutusten avulla sovitut käytänteet ovat jalkautuneet paremmin. Näitä koulutusten tapoja tullaan hyödyntämään jatkossa kaikkien hyvinvointialueiden hoito- ja palveluketjujen juurruttamisessa.



SeAMKin ja E-P:n hyvinvointialueen postereiden äärellä oikealta vasemmalle Virve Rinne, Pauliina Pippola ja Katri Turunen (kuva: Johanna Edgren).

Kongressi oli hieno kokemus, jossa tutkijoiden ja asiantuntijoiden osaaminen tuli vaikuttavasti esille ja yhdistyi hienosti muistisairauksien parhaimpien asiantuntijoiden eli muistisairautta sairastavien ihmisten kokemuksiin ja näkemyksiin. Muistisairaiden ja heidän läheistensä läsnäolo muistutti lämminhenkisesti siitä, ettei olisi syytä pitää tällaista kongressia ilman heitä. Kaikki yhdessä tekevät työtä, jotta voidaan edistää muistisairauksien ennalta ehkäisyä, kuntoutusta ja hoitoa, yhteiskunnallisia linjauksia, päätöksentekoa ja päätösten vaikutusten

arviointia sekä tutkimusta.

Katri Turunen
yliopettaja
SeAMK

Virve Rinne
kehittämissuunnittelija, Ikäkoti-hanke
Etelä-Pohjanmaan hyvinvointialue

Lähteet:

COE., Council of Europe. (2023). Guide to health literacy. Human Rights and Biomedicine. https://www.coe.int/en/web/bioethics/guide-to-health-literacy

Nutbeam D, Lloyd JE. Understanding and Responding to Health Literacy as a Social Determinant of Health. Annu Rev Public Health. 2021;42:159-173. doi: 10.1146/annurev-publhealth-090419-102529.

WHO, World Health Organization. (2021). Health promotion glossary of terms 2021. World Health Organization. https://apps.who.int/iris/handle/10665/350161