



MUISTIKKA - UPPFÖLJNINGSVÄRKTÖG

För tidig identifiering av minnessjukdomar bland personer med en utvecklingsstörning

GUIDE

FÖR ANVÄNDNING AV UPPFÖLJNINGSVÄRKTÖGET



MUISTIKKA-UPPFÖLJNINGSVRKYTG

FÖR TIDIG IDENTIFIERING AV MINNESSJUKDOMAR BLAND PERSONER MED EN UTVECKLINGSSTÖRNING.

Uppföljningsverktyget MUISTIKKA är ett arbetsredskap för anhöriga, vårdare, handledare och närstående som känner oro för en eventuell minnessjukdom. Verktöget sammanställer symptom som tyder på minnessjukdom och är även avsett som stöd för läkaren vid fastställandet av en diagnos.

Innehållsförteckning

BAKGRUND OCH BEHOV – IDENTIFIERING AV MINNESSJUKDOM HOS EN PERSON MED EN UTVECKLINGSSTÖRNING

Vad har förändrats?	3
Varför ett verktyg för identifiering?	4
Ett hurudant verktyg för identifiering?	5

IFYLLNADSANVISNINGAR	6
Elektronisk uppföljningsblankett	9
Källor	10

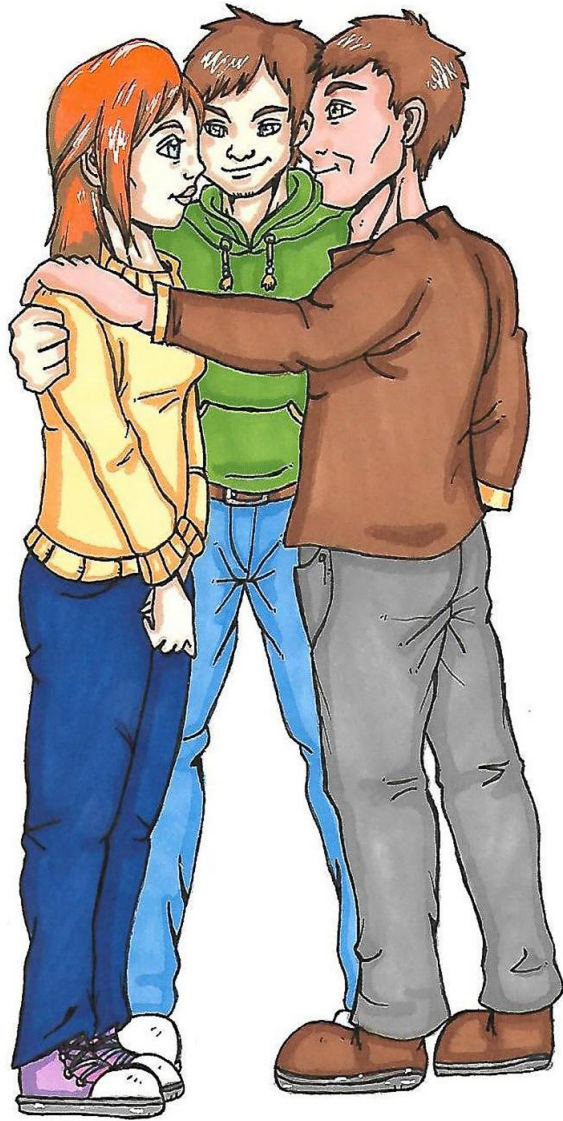


Vad har förändrats?

Livslängden bland personer med en utvecklingsstörning blir kontinuerligt allt längre och antalet äldre ökar. Samtidigt med att livslängden bland personer med en utvecklingsstörning blir allt längre har även sådana förändringar som hör samman med åldrande blivit allt vanligare. Minnessjukdomar bland personer med en utvecklingsstörning förekommer i samma omfattning som bland den normala befolkningen, cirka 7–15 procent, men bland personer med Downs syndrom är förekomsten cirka 50 procent, vilket betyder att varannan person med Downs syndrom insjuknar i en minnessjukdom under sin livstid. Enligt rapporter insjuknar även personer med en utvecklingsstörning vid en tidigare ålder och sjukdomen har ett snabbt förlopp. I Finland finns ingen exakt statistik över förekomsten av minnessjukdomar bland personer med en minnessjukdom. (Arvio 2005; Arvio & Castrén 2015)

Vad gäller personer med en utvecklingsstörning varierar den grundläggande funktionsförmågan och minnesnivåerna märkbart mellan olika personer. Variationen vad gäller den grundläggande funktionsförmågan bland personer med en utvecklingsstörning är betydligt mer omfattande än bland personer utan något handikapp. (Vahtera 2002)

När man hos en person med en utvecklingsstörning lägger märke till försämrad funktionsförmåga eller ändrat beteende kan detta tolkas som ett fenomen som hör samman med utvecklingsstörningen – utan att man beaktar möjligheten att detta kan orsakas av en minnessjukdom.



Varför ett verktyg för identifiering?

För att kunna identifiera och diagnosticera en minnessjukdom samt erbjuda vård och omsorg krävs mångsidigt kunnande och multidisciplinärt samarbete. Det sägs att diagnosticering är den förmånligaste behandlingen av en minnessjukdom.

Varje människa har rätt att få rätt behandling av sin sjukdom och vid rätt tidpunkt. Symptom som orsakas av en minnessjukdom får dock inte ignoreras på grund av en utvecklingsstörning och/eller åldrande. Man ska inte heller bedöma att en person med en utvecklingsstörning har en minnessjukdom enbart på grund av att han eller hon åldras eller hör till en "högriskgrupp".

En diagnos kräver dock att man identifierar de första symptomen på sjukdomen. Vad gäller personer med en utvecklingsstörning är detta ofta krävande på grund av deras eventuellt redan befintliga kognitiva eller funktionella begränsningar. Symptom på en minnessjukdom kan vara försämrad funktionsförmåga, svårigheter att hantera information eller beteendestörningar.

Ett hurudant verktyg för identifiering?

Befintliga minnestester lämpar sig som sådana endast för bedömning av personer med mycket lindrig utvecklingsstörning. Dessutom syns symptom på försämrat minne inte nödvändigtvis som första symptom hos personer med en utvecklingsstörning. Förändringar i olika former av funktionsförmåga är ofta mer märkbara. **Den viktigaste förändringen är en förändring i vardagen, en förändring jämfört med tidigare.**

En omsorgsfull insamling av förhandsuppgifter utgör den viktigaste metoden för att identifiera minnessjukdomar. Den som samlar in information ska vara någon som står personen med en utvecklingsstörning nära och som känner till hans eller hennes livshistoria. Identifieringsverktyget hjälper den närstående samla in information om symptom och andra nödvändiga bakgrundsuppgifter till en klar och tydlig helhet. För att läkaren ska kunna ställa en diagnos krävs exakta förhandsuppgifter och verktyget för tidig identifiering av minnessjukdomar är ett viktigt stöd för detta.

Verktyg har utvecklats och använts på andra håll i världen, till exempel National Task Group i USA har utvecklat ett verktyg som kan användas för tidig identifiering: The NTG-Early Detection Screen for Dementia, EDSD (för närvarande översatt till 15 olika språk). <https://aadmd.org/ntg/screening>

Vi har introducerat och anpassat dessa befintliga, i stor omfattning använda och välbeprövade verktyg till den finländska kulturen och framför allt med tanke på personer med en utvecklingsstörning. **Projektet MUISTIKKA** har med hjälp av källmaterial utvecklat uppföljningsverktyget MUISTIKKA för tidig identifiering av minnessstörningar hos personer med en utvecklingsstörning samt låtit översätta screen-

MODELLEN FÖR TIDIG IDENTIFIERING



ingsverktyget NTG-EDSD till finska. Verktygen utesluter inte varandra, i stället kan de användas efter behov. **MUISTIKKA-uppföljningsverktyget är inte diagnostiskt.** Med hjälp av verktyget kan man dessutom följa upp hur minnessjukdomen framskrider och/eller vilken effekt läkemedlen för minnessjukdomen har.

Det lönar sig att fylla i MUISTIKKA-uppföljningsverktyget senast när man börjar känna oro. En förändring i funktionsförmågan ska alltid utredas. Det viktigaste är att jämföra och observera en förändring i vardagen, en förändring jämfört med tidigare.

Uppföljningsverktyget MUISTIKKA är avsett för objektiv uppföljning av minnessymptom. Utvärderaren måste känna personen med utvecklingsstörning bra. På första sidan antecknas boende- eller serviceenhet, kundens uppgifter, den/de som har utfört uppföljningen och datum.



MUISTIKKA - UPPFÖLJNINGSVERTYG

För tidig identifiering av minnessjukdomar bland personer med en utvecklingsstörning.

SYFTET MED UPPFÖLJNINGSVERTYGET MUISTIKKA:
 Verktöget är inte diagnostiskt. Det är ett arbetsredskap för anhöriga, vårdare, handledare och närstående som känner oro för en eventuell minnessjukdom. Verktöget sammanställer symptom som tyder på minnessjukdom och den är även avsedd som stöd för läkaren vid fastställandet av en diagnos. Med hjälp av verktöget kan man dessutom följa upp hur minnessjukdomen framskrider och/eller vilken effekt läkemedlen mot minnessjukdomen har.

ATT ANVÄNDA VERTYGET:
 Uppföljningsverktyget MUISTIKKA är avsett för objektiv bedömning av minnessymptom.
 Utvärderaren måste känna personen med utvecklingsstörning bra. Det lönar sig att bedöma symptomen och följa upp dem på ett intensivare sätt, till exempel under en period på cirka 3–6 månader.
 Uppbyggnaden av uppföljningsverktyget MUISTIKKA har anpassats från verktöget NTG-Early Detection Screen for Dementia (EDSD).

Boende- eller serviceenhet:			
Klient:		Födelseid:	
Uppföljningen utförd av:		Datum:	
Uppföljningen utförd av:		Datum:	
Uppföljningen utförd av:		Datum:	

Åtgärder och planer efter bedömningen:

Åtgärder och planer:	Tidtabell:	Ansvarsperson(er):	Uppföljning:

Blanketten är indelad i två delar: 1. förändringar i funktionsförmågan (fysisk, psykisk och social förändring)



MUISTIKKA - UPPFÖLJNINGSVERTYG

Förändrad funktionsförmåga, del 1 Kryssa för det lämpligaste alternativet för varje förändring

SYMPTOM INOM OLIKA DELOMRÅDEN AV FUNKTIONSFÖRMÅGAN (Fysisk, psykisk och social)	DATUM	Noggrannare beskrivning av symptomet	Symptomet har alltid funnits	Symptomet har alltid funnits, men har blivit kraftigare	Symptomet är nytt; har uppstått under det innevarande året	Inga symptom
Förändrad energiskhet		Den viktigaste förändringen är en förändring i vardagen, en förändring jämfört med tidigare.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

ja 2. muutokset muistissa (kognitiiviset muutokset).



MUISTIKKA - UPPFÖLJNINGSVERTYG

Förändrat minne, del 2 Kryssa för det lämpligaste alternativet för varje förändring

SYMPTOM VID HANTERING AV INFORMATION (kognitiv)	DATUM	Noggrannare beskrivning av symptomet	Symptomet har alltid funnits	Symptomet har alltid funnits, men har blivit kraftigare	Symptomet är nytt; har uppstått under det innevarande året	Inga symptom
Svårt att känna igen närstående		Minnesproblem syns nödvändigtvis inte som första symptom – korttidsminnet kan vara dåligt redan tidigare.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Gå igenom blanketten punkt för punkt och fundera med hjälp av alternativen i uppföljningsverktyget (bilden nedan) över eventuella förändringar i funktionsförmågan eller minnet.

- symptomet har alltid funnits
- symptomet har alltid funnits, men har blivit kraftigare
- symptomet är nytt, har uppstått under det senaste året
- inga symptom



Förändrad funktionsförmåga, del 1

Kryssa för det lämpligaste alternativet för varje förändring

Noggrannare beskrivning av symptomet Den viktigaste förändringen är en förändring i vardagen, en förändring jämfört med tidigare.	Symptomet har alltid funnits	Symptomet har alltid funnits, men har blivit kraftigare	Symptomet är nytt, har uppstått under det innevarande året	Inga symptom
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Som bilaga i slutet av uppföljningsblanketten finns även en noggrannare beskrivning av symptom, med hjälp av vilka man kan precisera förändringen (bilden nedan). Observera att beskrivningarna i bilagan är riktgivande. Du kan precisera en beskrivning av symptomen i punkten "Noggrannare beskrivning av symptomen". Om du anser att det förekommer något nytt som inte finns i anvisningarna kan du precisera och anteckna detta under punkten "Annat, vad?".

BILAGA: noggrannare beskrivning av symptomen

Uppföljningsverktyget MUISTIKKA för tidig identifiering av minnessjukdomar bland personer med en utvecklingsstörning.

Förändrad funktionsförmåga, del 1

SYMPTOM INOM OLIKA DELOMRÅDEN AV FUNKTIONSFÖRMÅGAN (Fysisk, psykisk och social)	Noggrannare beskrivning av symptomet Den viktigaste förändringen är en förändring i vardagen, en förändring jämfört med tidigare.
Förändrad energiskhet	Minskat intresse för hobbyn och andra aktiviteter, försämrad initiativförmåga, försvagat hälsotillstånd, ökat allmänt insjuknande och minskat intresse för att följa med det som händer.
Förändrad självständighet	Försvagad funktionsförmåga (till exempel allmänt långsam och osäker), behöver mer hjälp med vardagssysslor, till exempel med att klä på sig, äta, gå på toaletten, inlärda färdigheter och vardagskunskaper försvinner, förändrad rörelseförmåga Apraxi = oförmåga att utföra rörelser, det vill säga försämrad smidighet (t.ex. svårare att klä på sig eller raka sig, det vill säga svårt att utföra rörelseserier även om motoriken fungerar).
Sömnstörningar och ändrad dygnsrytm	Alltför mycket eller för litet sömn, vaknar och/eller vandrar på nätterna, är förvirrad på nätterna och när han eller hon vaknar, sover mera på dagen, sover längre eller vaknar tidigare än förut, kan inte skilja på dag och natt, det vill säga förvirrad dygnsrytm osv.
Förändrad förståelse och koordination	Kan inte följa enkla anvisningar eller kan inte agera enligt anvisningarna, känner inte igen föremål och kan inte använda dem, till exempel bestick, upprepar samma saker och frågor, svårt att klä sig passande. Exekutiva funktioner , det vill säga funktionsstyrning = processer som kombinerar enkla funktioner till en komplicerad målinriktad verksamhet (t.ex. planmässighet, smidighet, flexibilitet och bevarandet av kontrollen)
Dagliga humörsvingningar	Får överraskande vredesutbrott, okontrollerbar gråt, skriker eller är tillbakadragen, ovillig/likgiltig, osäker, inbunden, verkar vara deprimerad.
Irritation/ångest	Verkar vara ångestfylld, upphetsad eller nervös, uppvisar verbal eller fysisk aggression.
Förändrat beteende och förändrad personlighet	Drar sig undan sociala aktiviteter och andra människors sällskap, pratar för sig själv, tidigare mycket social men numera inbunden, ler inte längre, det vill säga förändrat ansiktsuttryck, undviker svåra situationer, känslolivet försvagas eller personen blir alltför impulsiv och vidrör till exempel andra, pratar för sig själv, känner rädsla.

Samma blankett kan användas för tre uppföljningsgångar, vilket gör det enklare att följa upp hur symptomen eventuellt förändras. Det är viktigt att man till slut antecknar åtgärder och planer med vilka man kan säkerställa att ärendet framskrider. Antecknas alltid "i kundens intresse", det vill säga att även om förändringen är liten ska den beaktas, eftersom den kan leda till noggrannare undersökningar, planering samt förverkligande och uppföljning av stödåtgärder. När förändringarna undersöks i ett så tidigt skede som möjligt kan man uppnå bättre resultat vad gäller vård och omsorg.

Tre uppföljningsgångar

Muistikka
Nyckeln till tidig identifiering, information och stöd

MUISTIKKA - UPPFÖLJNINGSVRKYTG

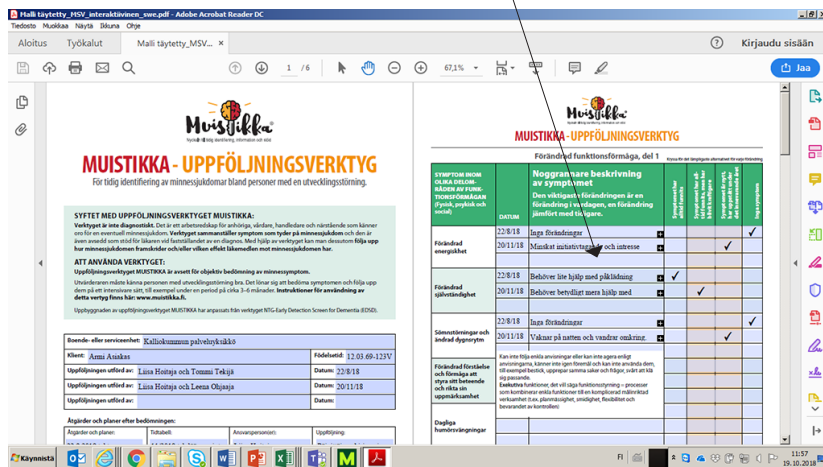
Förändrad funktionsförmåga, del 1 Kryssa för det lämpligaste alternativet för varje förändring

SYMPTOM INOM OLIKA DELOMRÅDEN AV FUNKTIONSFÖRMÅGAN (Fysisk, psykisk och social)	DATUM	Noggrannare beskrivning av symptomet Den viktigaste förändringen är en förändring i vardagen, en förändring jämfört med tidigare.	Symptomet har alltid funnits	Symptomet har alltid funnits, men har blivit kraftigare	Symptomet är nytt, har uppstått under det innevarande året	Inga symptom
Förändrad energiskhet	9.1.2018	Inga förändringar				X
	19.7.2018	Minskat initiativtagande och intresse			X	
Förändrad självständighet	9.1.2018	Behöver lite hjälp med påklädning	X			
	19.7.2018	Behöver betydligt mera hjälp med vardagliga göromål		X		
Sömnstörningar och ändrad dygnsrytm	9.1.2018	Inga förändringar				X
	19.7.2018	Vaken på natten och vandrar omkring			X	

Elektronisk uppföljningsblankett

Vid ifyllandet av den elektroniska uppföljningsblanketten tillämpas samma principer. Du kan flytta dig mellan raderna med hjälp av tabulatortangenten. Pop-up-fönstren under punkten "Symptom inom funktionsförmågans olika delområden" och "Symptom vid hantering av information" utgör en tilläggfunktion, det vill säga att när du för markören till punkten symptom visas direkt en noggrannare beskrivning av symptomen.

Pop-up-fönster med en noggrannare beskrivning av symptomet



På raden "Noggrannare beskrivning av symptomet" kan du skriva text på flera rader. På den färdiga blanketten anger plus-tecknet att textinnehållet omfattar flera rader. Texten kan läsas genom att flytta sig nedåt med hjälp av pilen i radens högra kant.

Plus-tecken

Muistikka
Nyckel till tidig identifiering, information och stöd

MUISTIKKA - UPPFÖLJNINGSVERTYK

Förändrad funktionsförmåga, del 1 Kryssa för det lämpligaste alternativet för varje förändring

SYMPTOM INOM OLIKA DELOMRÅDEN AV FUNKTIONSFÖRMÅGAN (Fysisk, psykisk och social)	DATUM	Noggrannare beskrivning av symptomet Den viktigaste förändringen är en förändring i vardagen, en förändring jämfört med tidigare.	Symptomet har alltid funnits	Symptomet har alltid funnits, men har blivit kraftigare	Symptomet är nytt, har uppstått under de senaste åren	Inga symptom
Förändrad energiskhet		Du kan skriva många textrader här				
Förändrad självständighet						
Sömnrutiner och ändrad dygnsrytm						
Förändrad förståelse och förmåga att styra sitt beteende och rikta sin uppmärksamhet						
Dagliga humörsvängningar						
Irritation/Ängest						

Källor

SOM KÄLLOR FÖR VERKTYGET HAR ANVÄNTS:

Arvio Maria, 2005. Handboken Downs syndrom och symptom på minnessjukdom (på finska). Janssen-Cilag, Esbo.

Arvio Maria och Castrén Maija, 2015. Utvecklingsstörningar och minnessjukdomar (på finska). Duodecim, Helsingfors.

Vahtera Marjaliisa, 2002. Demens hos personer med minnessjukdomar, Kehitysvammaliitto ry, Helsingfors (på finska).

Minnessjukdomar. God medicinsk praxis-rekommendation. Arbetsgrupp tillsatt av Finska Läkarföreningen Duodecim och kardiologiska Föreningen i Finland. Helsingfors: Finska Läkarföreningen Duodecim, 2014 (refererad 3.3.2017). Tillgänglig på nätet: www.käypähoito.fi

Projektet MuKeva, 2013–2014. Finlands Demensförening ry.

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

Seppälä Heikki och Sundin Markus, 2011. TOIMI-metoden för beskrivning av den psykosociala funktionsförmågan. (på finska) Kehitysvammaliitto ry.

Teckningar Sonja Räsänen

Pohjois-Savon Muisti ry, projektet MUISTIKKA
Lapinlänkatu 2, 70100 KUOPIO

www.psmuisti.fi

www.muistikka.fi

Projektet Muistikka:
projektchef Maria Eriksson, maria.eriksson@savas.fi
och minneshandledare Kaija Valta, kaija.valta@psmuisti.fi

