

ER DEMENS UNDER UTVIKLING?

**En veileder i hvordan tidlig oppdage demens hos
personer med psykisk utviklingshemming**

Utarbeidet av spesialkonsulent/vernepleier Frode K. Larsen
Habiliteringsteamet i Buskerud
Revidert januar 2001

INNHOLDSFORTEGNELSE

Hva er demens?	3
<hr/>	
Hvorfor diagnostisere demens hos personer med utviklingshemming	3
<hr/>	
Forekomst av demens	3
<hr/>	
Hva skal vi se etter?	4
<hr/>	
Når skal kartleggingen gjennomføres?	4
<hr/>	
Mistanke om demens – veien videre?	5
<hr/>	
Kurs om demens hos personer med utviklingshemming	5
<hr/>	
Litt om kartleggingsskjemaet	5
<hr/>	
Utdyping av bistanstkoder	6
<hr/>	
Kartleggingsskjema i egen bolig	7
<hr/>	
Kartleggingsskjema på arbeidsplassen	12
<hr/>	

Hva er demens?

Aldersdemens kan defineres som en ervervet hjerneorganisk sykdom hos en eldre person. Sykdommen kjennetegnes ved en svekket mental kapasitet. Den kan ikke helbredes og vil forverres over tid. Sykdommen vil medføre svikt i psykologiske prosesser som språkevne, læring, hukommelse og tenkning.

Karakteristisk for utviklingen er at sykdommen har en debut som knapt legges merke til av omgivelsene. Gradvis øker reduksjonen og blir synlig i situasjoner som krever evne til mental organisering, planlegging og tenkning. Progresjonen er jevn, men det kan observeres økende funksjonssvikt i perioder med fysisk eller psykisk påkjenning.

Hvorfor diagnostisere demens hos personer med utviklingshemming

Ved en mistanke om demens er det viktig å få diagnostisert personer med utviklingshemming så tidlig som mulig for å iverksette tiltak og behandling. Mange utviklingshemmede har somatiske og psykiske tilleggshandicap som kan føre til reduksjon i funksjonsnivå. En diagnose vil vise om tap av funksjonsnivå og ferdigheter skyldes demens, andre sjeldne hjernedegenerative sykdommer, hjerte/kar sykdommer, stoffskiftesykdommer ernæringssvikt, B12-mangel, eller andre miljøpåvirkninger. Flere av disse kan behandles og symptomene bør nødvendigvis ikke skyldes at en demens er under utvikling.

Forekomst av demens

Levealderen til personer med utviklingshemming har økt betraktelig de siste 20 årene og vi forventer en økt andel gamle utviklingshemmede som utvikler demens de neste årene. Den gruppen man vet mest om både i forhold til naturlig aldring og demensutvikling er personer med Down Syndrom. Studier fra våre naboland om forekomst av demens av Alzheimers type for denne gruppen viser følgende utvikling:

- 5 % hos personer under 45 år utvikler demens.
- 20 % hos personer under 51 år utvikler demens.
- 70 % hos personer mellom 66 – 70 år utvikler demens.

Personer med Turner syndrom, Cerebral parese og multifunksjonshemmede med store motoriske skader har også avvikende aldringsprosesser, uten at vi kan referere til noen eksakt statistisk materiale her. En bør derfor være forsiktig med å gi noen bastante konklusjoner.

Forskere antar at det vil være rimelig å tro at aldringsprosessen hos personer med lettere psykisk utviklingshemming uten tilleggshandicap, vil være mer lik den vi ser hos normalbefolkningen.

Hva skal vi se etter?

Redskapen til bruk i diagnostisering av demens i normalbefolkningen kan være vanskelig å benytte i forhold til personer med utviklingshemming, fordi mange av dem ikke har de ferdigheter voksne mennesker generelt har. I de etablerte kartleggingsverktøyene tar man utgangspunkt i normalbefolkningen, mens vi med utviklingshemmede må ta utgangspunkt i den enkeltes individuelle nivå og ikke fra et normalnivå.

Kjennetegnene på en begynnende demens kan være:

- Tap av interesse for omgivelsene
- Mer omstendelig
- Følelsesmessige svingninger
- Redusert spontanaktivitet
- Apati, initiativløshet, generell sløvhet
- Økt trettbarhet
- Endringer i tids-, steds- og orienteringssans
- Dårligere arbeidsprestasjoner
- Mindre evnet til å klare seg selv når det gjelder ADL-ferdigheter
- Mer forvirring

Når skal kartleggingen gjennomføres?

Demens kommer snikende og er vanskelig å legge merke til. Undersøkelser viser at forløpet av demens fra symptom til død er hurtigere ved Down syndrom (i gjennomsnitt 5 år) sammenlignet med personer uten kromosomdefekter (i gjennomsnitt 10 år). Derfor er det viktig at man kartlegger personer i risikogruppen over lengre tid. Første registrering vil være en baseline og utgangspunkt for å se senere forandringer i tap av ferdigheter og funksjonsnivå. Denne registreringen må gjøres før man fatter mistanke om demens. Noen fast regel på når den første registreringen skal utføres er vanskelig å gi. Personer med Down syndrom har en gjennomsnittsalder for demenssykkommens begynnelse på ca 54 år. Mange vil derfor vise symptomer både før og etter denne alderen. Vi vet også at hos samme gruppe personer eldre enn 35 år kan man finne nevropatologiske forandringer i hjernen, lik de man finner ved demens av Alzheimer type. Ikke alle utvikler demens fra denne alderen, men utviklingen skjer tidligere sammenlignet med tilsvarende aldersgruppe i den øvrige befolkningen. Vi vil derfor anbefale at den første registreringen gjøres ved 35 års alder og deretter en gang pr. år.

Mistanke om demens – veien videre?

Når mistanken om demens er tilstede, bør primærlege kontaktes for å foreta en klinisk undersøkelse. Undersøkelsen og testene/prøvene som er listet opp nedenfor vil trolig gi svar på om tap av ferdigheter/endret atferd skyldes demens eller om det er andre årsaker.

- Blodprøver – spesielt B₁₂ og stoffskifteprøver
- EEG
- Cerebral CT eller MR

Videre bør personen henvises til habiliteringsteamet for å foreta en nevropsykologisk utredning som kartlegger funksjonsnivå og hvilke nevropsykologiske funksjonsområder personen har utfall på.

Dette sammen med å kartlegge eventuelle miljøårsaker vil være et viktig grunnlag for å kunne legge til rette best mulige betingelser for den det gjelder.

Kurs om demens hos personer med psykisk utviklingshemming.

Habiliteringsteamet tilbyr kurs for personalet om demens hos personer med utviklingshemming. Kurset anbefaler vi til hele personalgruppen i boligen, arbeidsplassen, dagtilbudet, soneleder og pleie- og omsorgssjef i kommunen. Når demens er stadfestet vil dette få praktiske og gjennomgripende konsekvenser for hvordan tjenesten tilrettelegges for den enkelte.

Innholdet tar for seg bl.a. følgende temaer; Demensutvikling og prognose, kognitive forandringer med praktiske konsekvenser, organisering av tjenestetilbudet, egnet omsorgsnivå og erfaringsutveksling.

Litt om kartleggingskjemaet

Ved å registrere endringer i funksjonsnivået over tid, innenfor områdene ADL-ferdigheter, jobb-, og sosial atferd, vil det kunne gi en indikasjon på om personen er i ferd med å utvikle en demenssykdom. Kartleggingskjemaet i dette heftet er ment som et hjelpemiddel til å bli oppmerksom på forandringer hos personen. Forandringen kommer gjerne snikende og er vanskelig å legge merke til. Derfor bør samme kartlegging gjøres med jevne mellomrom. Første måling vil være en baseline for å se senere endringer.

Etter utført kartlegging summeres alle bistanuskodene og gjennomsnitt regnes ut. Delsummene føres over til skjemaet "Sum for alle områder". Ved å sette opp en grafisk fremstilling vil endringene komme tydeligere frem. En negativ utvikling vises ved at gjennomsnittsummen øker for enten hele kartleggingen eller deler av den.

Skjemaet er ikke noe diagnoseverktøy, og det gir kun en indikasjon på endring i atferd. Derfor vil ytterligere kartlegging/undersøkelser av fagpersonell være påkrevet.

Skjemaet bygger på kartleggingsverktøyet "Basisregistrering".

Utdyping av bistandskoder

I kolonnen under bistandsbehov skal det registreres den bistand eller hjelp bistandsyteren må gi for at målpersonen skal kunne utføre handlingen. Dette gjøres ved å skrive den aktuelle tallkoden som markerer det aktuelle bistandsbehovet. Det skal anvendes den bistandskoden som målpersonen under vanlige betingelser mestrer ferdigheten i nærvær av (dvs. i 80% av tilfellene). Dersom du er i tvil, fyll ut høyeste verdi.

Hvis en eller flere av handlingene ikke er utprøvd eller observert, så holdes cellen for registrering åpen til det er arrangert en situasjon som handlingen kan forekomme i.

NB! Registreringen utføres nedover i kolonnene.

X HANDLINGEN ER UAKTUELL

Dette kan være handlinger som målpersonen av kjønnsmessige årsaker aldri vil utføre, eller handlinger som er betinget av en type utstyr som vedkommende ikke er i besittelse av.

0 INTET BISTANDSBEHOV

Handlingen mestres. Beskrivelse som at målpersonen utfører handlingen selvstendig, på eget initiativ og rett situasjon

1 STARTINSTRUKS FOR HANDLINGSKJEDE, PÅMINNELSER

Muntlig eller skriftlig kortsiktig avtale eller regel om å utføre en handlingsskjede. Dette kan for eksempel være instruks, huskelapp, påminnelser (f.eks. oppringning), dagsplan, billedplan og lignende

2 STARTINSTRUKS FOR HANDLINGSKJEDE HVOR TILSTEDEVÆRELSE AV BISTANDSYTER ER NØDVENDIG UNDER GJENNOMFØRINGEN

Dette kan for eksempel være instruks (pusse tennene, dekk på bordet)

3 INSTRUKS FOR DELFUNKSJONER

Korte instruks, ordre, påminnelser osv. Instruks gis for de enkelte delfunksjoner, handlingssledd eller detaljer i en handlingsskjede. Må ikke forveksles med startinstruks for en handlingsskjede

4 TEGN/GESTER

Peking mot, rette blikket mot, munnavlesing, nikke mot objekter, situasjonen eller hendelsen som målpersonen skal handle i.f.h.t. Kan ledsages av instruks

5 MODELL/VISNING

Viser målpersonen riktig handling, eller deler av den. Kan ledsages av instruks (gjør sånn)

6 DELVIS HÅNDELELSE

Fysisk og manuell hjelp på vanskelige punkter i handlingen. Manuelle justeringer og korrigeringer. Skygging. Hjelp til å øke tempo, hindre uhell o.a. Målpersonen deltar aktivt i handlingen

7 FULL HÅNDELELSE

Maksimal manuell styring. Målpersonen må ledes gjennom hele handlingen. Deltar ikke aktivt selv

8 HANDLINGEN MESTRES IKKE ELLER UTFØRES AV ANDRE

Handlingen blir utført av andre enn målpersonen

KARTLEGGINGSSKJEMA I EGEN BOLIG

PERSONLIGE OPPLYSNINGER					
Navn på testperson					
Adresse					
Postnr og poststed					
Fødselsdato					
Dato for test(er)					

BISTANDSKODER	
Bruk bistandskoder under registreringen	
X Handlingen er uaktuell	4 Tegn/gester
0 Intet bistandsbehov	5 Modell/visning
1 Startinstruks for handlingskjede, påminnelser	6 Delvis håndledning
2 Startinstruks for handlingskjede hvor tilstedeværelse av personalet er nødvendig under gjennomføringen	7 Full håndledning
3 Instruks for delfunksjoner	8 Handlingen mestres ikke eller utføres av andre

MÅLTIDER – Frokost

Dato for registrering:

--	--	--	--	--

Bistandskoder

1.	Lager kaffe					
2.	Dekker på bord					
3.	Finner frempålegg/drikke					
4.	Skjærer brød					
5.	Smører på skive og legger på pålegg					
6.	Lager nistepakke					
7.	Rydder av bordet					
	Sum for måltider					
	Dividert på antall registreringspunkter					
	Gjennomsnitt for måltider					

PERSONLIG HYGIENE - Morgenstell

Dato for registrering:

--	--	--	--	--

Bistandskoder

15	Går på badet					
16	Tisser/bæsjer på do					
17	Vasker hender etterpå					
18	Vasker/dusjer seg					
19	Tørker seg					
20	Grer håret					
21	Pusser tenner					
22						
23						
24						
25						
26						
27						
28						
	Sum for personlig hygiene - morgenstell					
	Dividert på antall registreringspunkter					
	Gjennomsnitt for personlig hygiene					

PÅKLEDNING – morgen

Dato for registrering:

--	--	--	--	--

Bistandskoder

29	Finner frem klær					
30	Finner frem klær etter vær og temperatur forhold					
31	Kler av seg nattøy					
32	Kler på seg i riktig rekkefølge (truse, sokker..)					
33	Tar på seg sko					
34	Tar på seg yttertøy					
35						
36						
37						
38						
39						
40						
41						
42						
	Sum for påkledning					
	Dividert på antall registreringspunkter					
	Gjennomsnitt for påkledning					

STELL OG PASS AV HUS

Dato for registrering:

--	--	--	--	--

Bistandskoder

43	Rydder vekk aviser, klær, sko osv					
44	Gjør klar vaskebøtte, kost, kluter					
45	Vasker gulv					
46	Tørker støv					
47	Betjener støvsuger					
48	Lufter leiligheten					
49	Vanner blomster					
50	Rer seng					
51	Skifter sengetøy					
52	Låser ytterdør					
53	Slår av elektriske hjelpemidler (ovner og lignende)					
54	Blåser ut stearinlys					
55						
56						
	Sum for stell og pass av hus					
	Dividert på antall registreringspunkter					
	Gjennomsnitt for stell og pass av hus					

MOBILITET – EGEN HELSE

Dato for registrering:

--	--	--	--	--

Bistandskoder

60	Krysser vei på forsvarlig måte					
61	Finner frem i nærmiljøet					
62	Finner frem til arbeidsplassen					
63	Bruker buss til kjente steder					
64	Finner dagligvarer ut fra liste/ber om hjelp					
65	Dekker behov for mat og drikke					
66	Sørger for normal døgnrytme					
67	Avpasser aktivitet og hvile					
68	Holder orden på egne medisiner					
69	Tar medisiner fra ukedosett					
70						
71						
72						
73						
	Sum for mobilitet – egen helse					
	Dividert på antall registreringspunkter					
	Gjennomsnitt for mobilitet – egen helse					

SOSIAL-, SPRÅKLIG OG INTELLEKTUELL FUNGERING

Registreringskoder Hvis mestring = 1 Hvis ikke = 2

SOSIAL FUNGERING

Dato for registrering:

--	--	--	--	--

Bistandskoder

75	Begynner samtaler adekvat					
76	Samtaler med familien					
77	Samtaler med venner					
78	Tar initiativ til å besøke familie/venner					
79	Ber fremmede om hjelp					
80	Unngår å avbryte samtaler					
81	Sitter i ro sammen med andre					
82	Sitter i ro og arbeider med 1 oppgave					
83	Venter på tur (i kø el.l)					
84	Spanderer på andre					
85	Yter tjenester uoppfordret					
86						
87						
88						
	Sum for sosial fungering					
	Dividert på antall registreringspunkter					
	Gjennomsnitt for sosial fungering					

SPRÅK OG INTELLEKTUELL FUNGERING

Dato for registrering:

--	--	--	--	--

Bistandskoder

90	Følger to-trinns instruksjer					
91	Uttrykker behov ved ord					
92	Leser ord, skilt, tall, tlf.nr, navn					
93	Leser enkle beskjeder, handlelapper					
94	Skriver enkle ord og tall					
95	Skriver enkle beskjeder, handlelapper					
96	Slår et telefonnr. Etter oppslag/liste					
97						
98						
99						
100						
101						
102						
103						
	Sum for personlig hygiene - morgenstell					
	Dividert på antall registreringspunkter					
	Gjennomsnitt for personlig hygiene					

SUM PÅ ALLE OMRÅDER

Dato for registrering:

--	--	--	--	--

Gjennomsnitt for måltider - frokost					
Gjennomsnitt for personlig hygiene – morgenstell					
Gjennomsnitt for påkledning – morgen					
Gjennomsnitt for stell og pass av hus					
Gjennomsnitt for mobilitet – egen helse					
Gjennomsnitt for sosial fungering					
Gjennomsnitt for språk og intellektuell fungering					
Totalsum					

GRAFISK FREMSTILLING

Gj.snitt For bistand					
40					
38					
36					
34					
32					
30					
28					
26					
24					
22					
20					
18					
16					
14					
12					
10					
8					
6					
4					
2					
		Registreringsdato			

KARTLEGGINGSSKJEMA PÅ ARBEIDSPLASSEN

PERSONLIGE OPPLYSNINGER					
Navn på testperson					
Adresse					
Postnr og poststed					
Fødselsdato					
Dato for test(er)					

BISTANDSKODER	
Bruk bistandskoder under registreringen	
X Handlingen er uaktuell	4 Tegn/gester
0 Intet bistandsbehov	5 Modell/visning
1 Startinstruks for handlingskjede, påminnelser	6 Delvis håndledelse
2 Startinstruks for handlingskjede hvor tilstedeværelse av personalet er nødvendig under gjennomføringen	7 Full håndledelse
3 Instruks for delfunksjoner	8 Handlingen mestres ikke eller utføres av andre

ANKOMST

Dato for registrering:

--	--	--	--	--

Bistandskoder

1	Finner frem til garderoben					
2	Tar av yttertøy					
3	Skifter til arbeidstøy					
4	Tar på klær tilpasset vær og temperaturforhold					
5	Tar på seg fottøy					
6						
7						
8						
9						
10						
11						
	Sum for ankomst					
	Dividert på antall registreringspunkter					
	Gjennomsnitt for ankomst					

ARBEIDSOPPGAVER – RUTINER

Dato for registrering:

--	--	--	--	--

Bistandskoder

12	Utfører fastlagte/innlærte arbeidsoppgaver					
13	Finner frem på arbeidsplassen					
14	Avpasser aktivitet og hvile					
15	Finner frem riktig verktøy/maler					
16	Rydder vekk etter seg					
17	Tisser/bæsjer på do					
18						
19						
20						
21						
22						
23						
	Sum for arbeidsoppgaver - rutiner					
	Dividert på antall registreringspunkter					
	Gjennomsnitt for arbeidsoppgaver - rutiner					

MATPAUSE

Dato for registrering:

--	--	--	--	--

Bistandskoder

24	Finner frem matpakke					
25	Finner frem drikke					
26	Spiser matpakke					
27	Rydder etter seg					
28						
29						
30						
31						
32						
33						
34						
	Sum for matpause					
	Dividert på antall registreringspunkter					
	Gjennomsnitt for matpause					

SOSIAL-, SPRÅKLIG OG INTELLEKTUELL FUNGERING

Registreringskoder Hvis mestring = 1 Hvis ikke = 2

SOSIAL FUNGERING

Dato for registrering:

--	--	--	--	--

Bistandskoder

35	Kommer til rett tid					
36	Sitter i ro sammen med andre					
37	Begynner samtaler					
38	Ber om hjelp					
39	Unngår å avbryte samtaler					
40	Arbeider med 1 arbeidsoppgave					
41	Tar adekvat kontakt med arbeidskollegaer					
42	Følger arbeidsdagens normale rutiner					
43	Gjør arbeidsoppgaver uten å bli forstyrret av andre					
44	Er rolig under matpausen					
45						
46						
47						
48						
49						
50						
51						
	Sum for sosial fungering					
	Dividert på antall registreringspunkter					
	Gjennomsnitt for sosial fungering					

SPRÅK OG INTELLEKTUELL FUNGERING

Dato for registrering:

--	--	--	--	--

Bistandskoder

52	Følger to-trinns instruksjer					
53	Utfører innlærte arbeidsoppgaver					
54	Uttrykker behov ved ord					
55	Leser ord, skilt, tall, tlf.nr, navn					
56	Leser enkle beskjeder					
57	Skriver enkle ord og tall					
58	Skriver enkle beskjeder					
59	Utfører merkantile oppgaver					
60	Utfører praktiske oppgaver					
61	Følger tilrettelagte arbeidsinstruksjer/maler					
62	Slår et telefonnr etter oppslag/liste					
63	Kan nyttiggjøre seg ei klokke					
64	Diskriminerer mellom pengevalører					
65	Følger normale samtaler					
66	Er orientert for tid og sted					
67						
68						
69						
70						
71						
72						
73						
74						
	Sum for språk og intellektuell fungering					
	Dividert på antall registreringspunkter					
	Gjennomsnitt for språk og intellektuell fungering					

SUM PÅ ALLE OMRÅDER

Dato for registrering:

--	--	--	--	--

Gjennomsnitt for ankomst					
Gjennomsnitt for arbeidsoppgaver - rutiner					
Gjennomsnitt for matpause					
Gjennomsnitt for sosial fungering					
Gjennomsnitt for språk og intellektuell fungering					
Totalsum					

GRAFISK FREMSTILLING

Gj.snitt For bistand					
40					
38					
36					
34					
32					
30					
28					
26					
24					
22					
20					
18					
16					
14					
12					
10					
8					
6					
4					
2					
		Registreringsdato			