

Åldrande hos personer med Downs syndrom

Barry Karlsson
Specialist i neuropsykologi

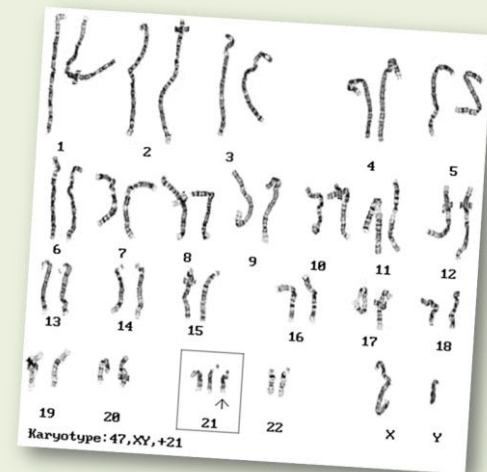
18 maj 2017

Förkortningar

- AD, Alzheimers demens
- IF, Intellectuell funktionsnedsättning
- DS, Downs syndrom

Fyra olika typer av kromosomavvikelser vid DS

Downs syndrom innebär att en person har tre kromosomer nr 21 (eller delar av den) mot normalt två stycken. Totalt har personen således 47 kromosomer mot normalt 46 st.



1. **Trisomi 21** (94 %). En extra kromosom 21 finns i samtliga celler. Trisomi 21 uppstår vid bildningen av könsceller, vid den s.k. reduktionsdelningen som sker vid ägglossningen.
2. **Translokationstrisomi 21** (4 %). En extra kromosom 21 "sitter fast" med en annan kromosom (kromosom 13, 14, 15, 21 eller 22).
3. **Trisomi 21 Mosaik** (2 %). Blandning av vanliga celler och celler med kromosomavvikelsen trisomi 21.
4. **Partiell trisomi 21** (0,1 %). En bit av kromosom 21 finns i tre uppsättningar i cellerna. Ett extra segment av kromosom 21 sitter på en annan kromosom.

Ny diagnostisk population

- Medellivslängden för personer med intellektuell funktionsnedsättning har under 1900-talet ökat dramatiskt
- Vårdhemmen är avvecklade och från mitten av 1990-talet bor personerna nu ute i normalsamhället
- Demografiska förändringar och befolkningspucklar



Foto © Frauke John (2011)

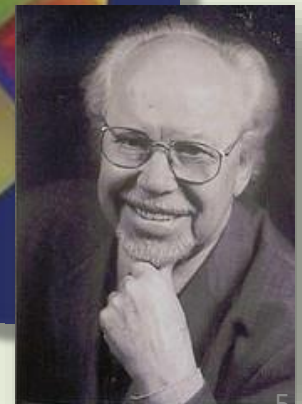
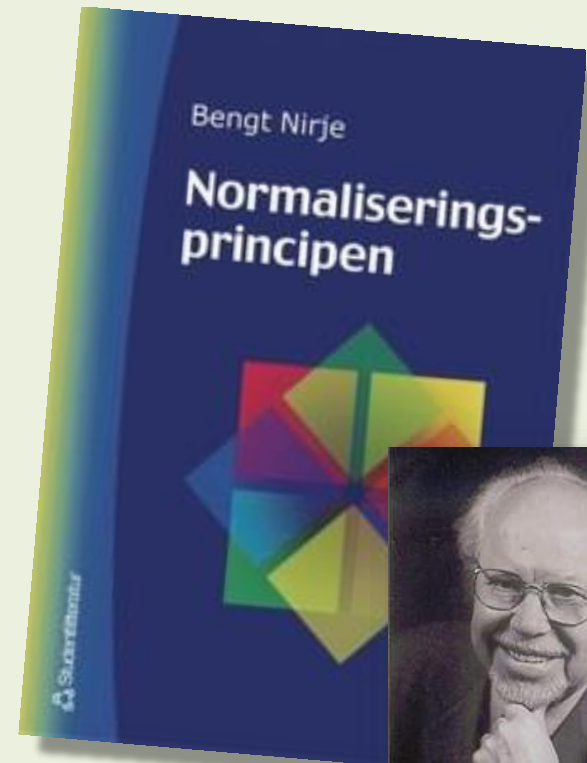
Normaliseringsprincipen

Principer och lagrum som reglerar insatser & behandling

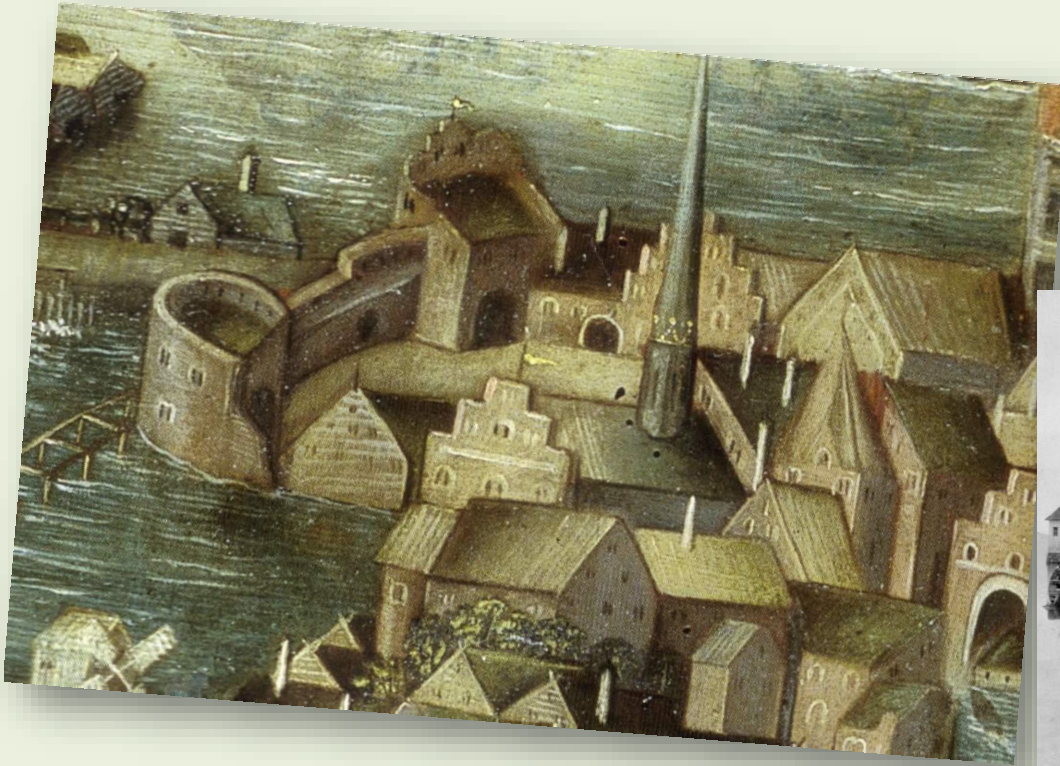
- **Avvecklingen av institutionsvården och de s.k. vanförestalerna**
- **Rätten till ett vanligt liv**
 - Kommun (LSS, SoL, LASS, etc)
 - Arbete
 - Bostad
 - Fritid
 - Landsting (HSL, PL, LPT, etc)
 - Primärvård
 - Specialistvård och heldygnsvård
 - Psykiatri
 - Rehabilitering



– *olika ansvar*



Helgeandsholmen år 1301



Helgeandshuset 1897

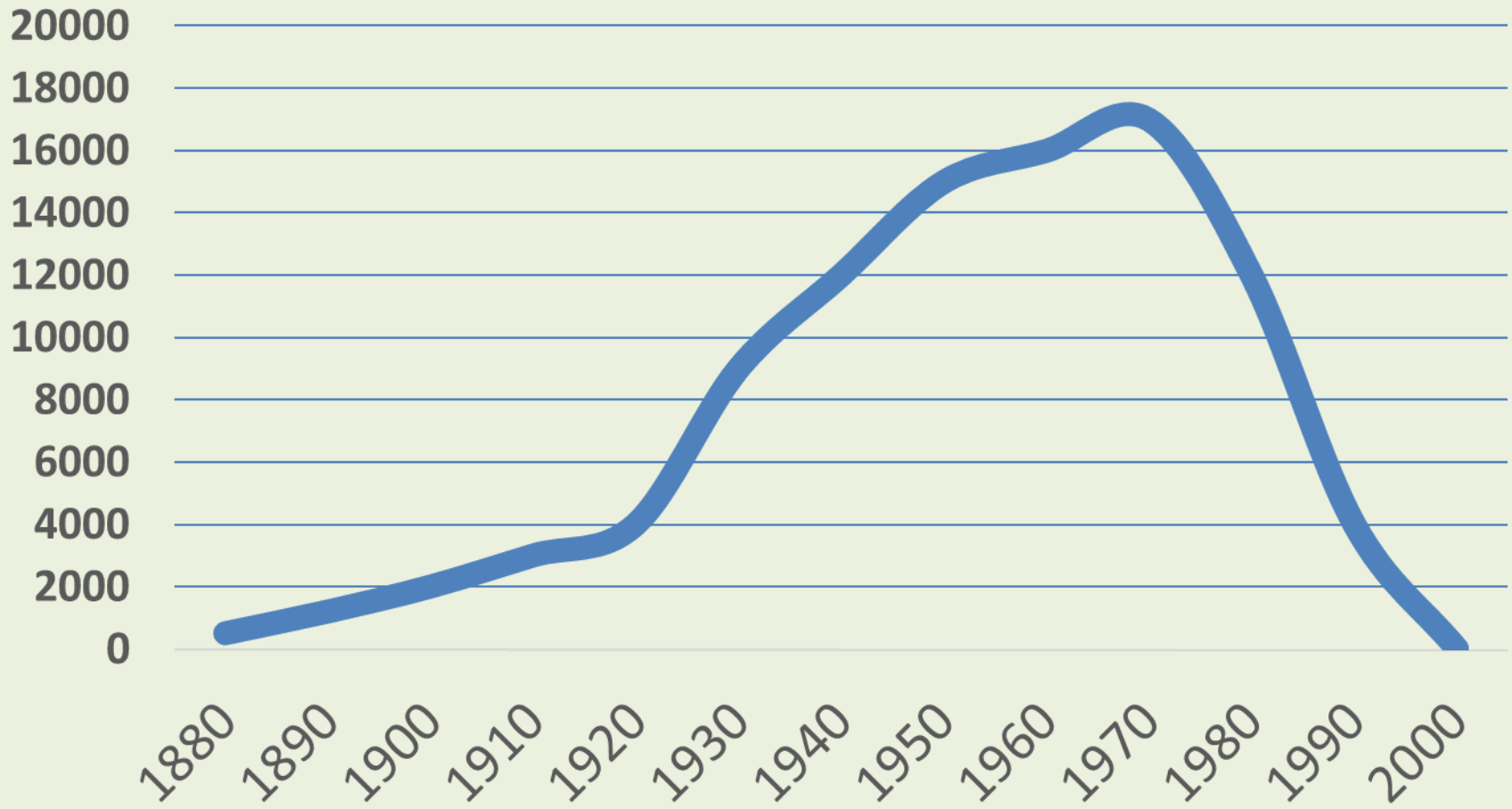


Heliga andens orden drevs genom donationer och insamlingar
Latin: *Domus sancti Spiritus*. Den Helige Andens Hus.

Institutionsboenden

Sverige 1880-2000

Källa Mårten Söder



Stockholms läns Idiotanstalt 1884



Asylen (2017)

1910 Sinnesslöanstalten, 1942-1955 Skol- och arbetshemmet

Johannesberg, Mariestad



Vipeholm i Lund



Vipeholm, Lund 1949



Grov demografi DS

- **Födslar varje år**
 - Cirka 130 000 – 220 000 i världen
 - 120 barn föds i Sverige
 - 14,47 av 10 000 barn (Parker et al., 2010).
- **Könsfördelningen**
 - män 55 %
 - kvinnor 45 %
- DS utgör 10-15% av alla med utvecklingsstörning
- *Osäker statistik som bör granskas (olika källor):* det finns cirka 10.000-15.000 personer i Sverige med DS; eller 5.000 – 10.000
 - Av dessa är cirka 2.500 personer över 40 år
 - I ett län med 300.000 invånare finns c:a 120 vuxna personer med DS varav c:a 10 individer med aktiv demensutveckling.

Incidens

- 120 barn med DS föds varje år i Sverige

Incidens per mödraålder

- <35 år 1:800

*Ökad risk att dessa
mödrar utvecklar demens*

- 35 år 1:500
- 45 år 1:100
- 48-50 år 1:10

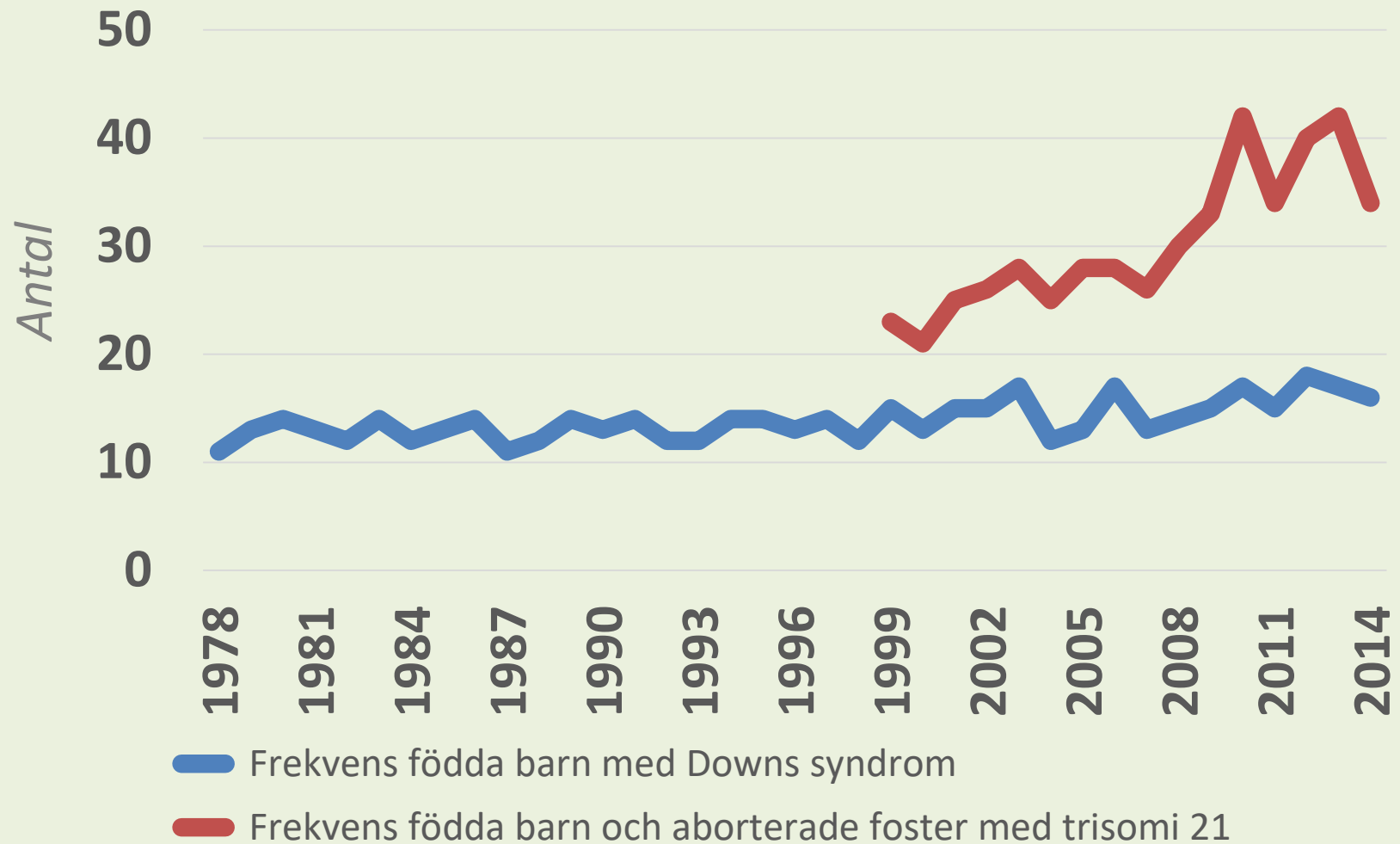
Faderns ålder ej signifikant

Däremot vid autism

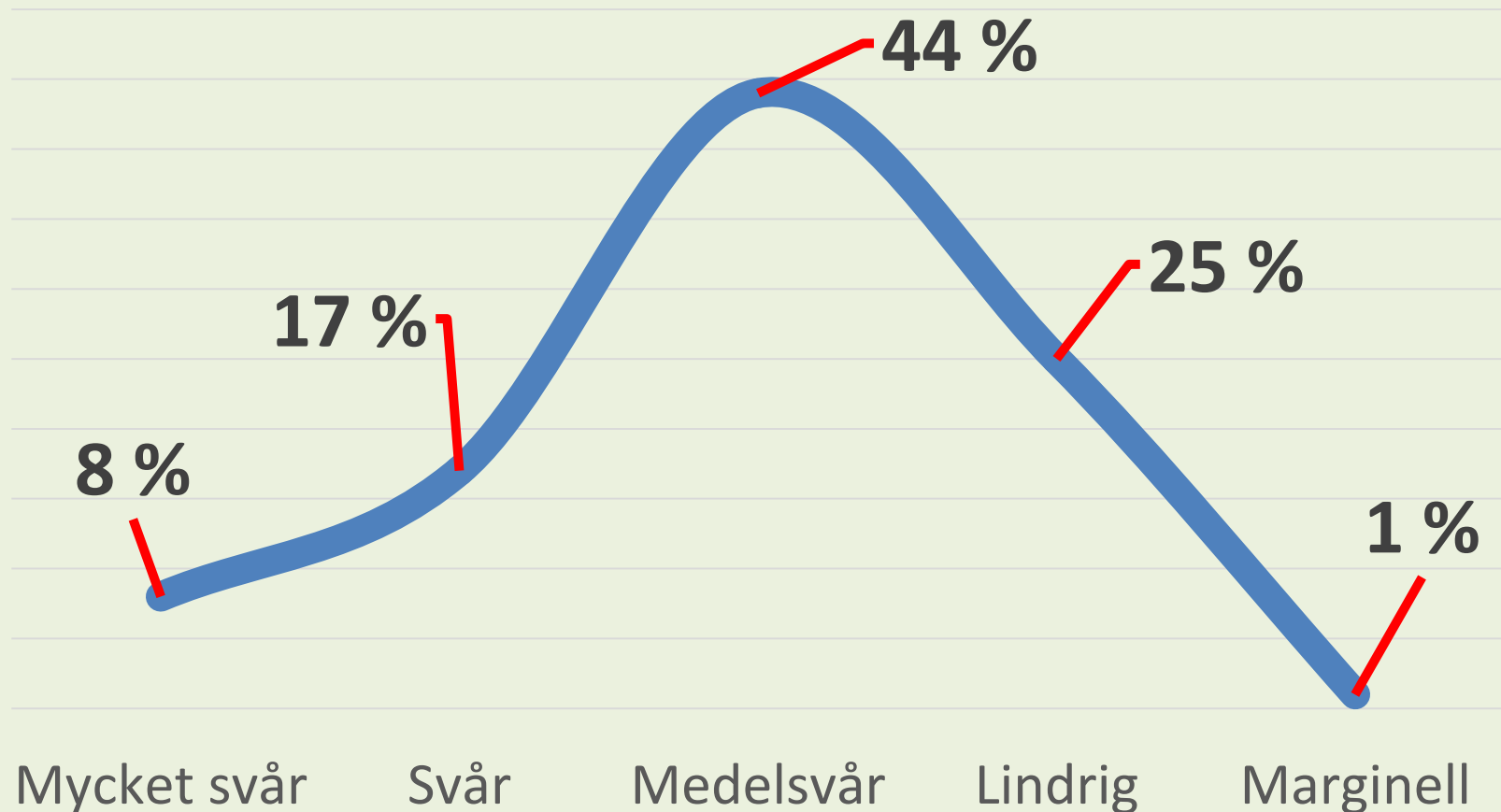


Antal födda och aborter med DS

Frekvens per 1000 födda barn



Nivåer av Intellektuell funktionsnedsättning vid DS



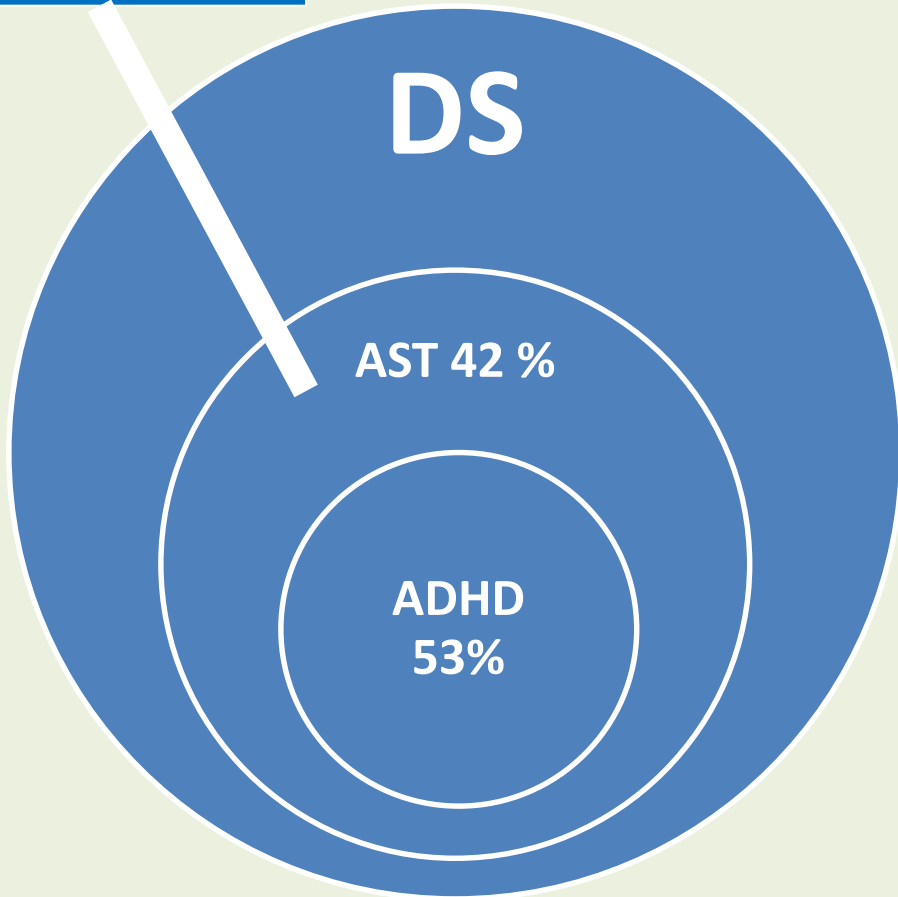
DS – autism och ADHD (Wester, et al 2016)

- Drygt vart tredje barn med Downs syndrom har autism eller ADHD
- N = 41 (ur en cohort på 60 barn)
 - 29 pojkar och 12 flickor.
- Ålder 5-17 år M=11 år
 - 42 % autism (17 barn)
 - 34 % ADHD (14 barn)

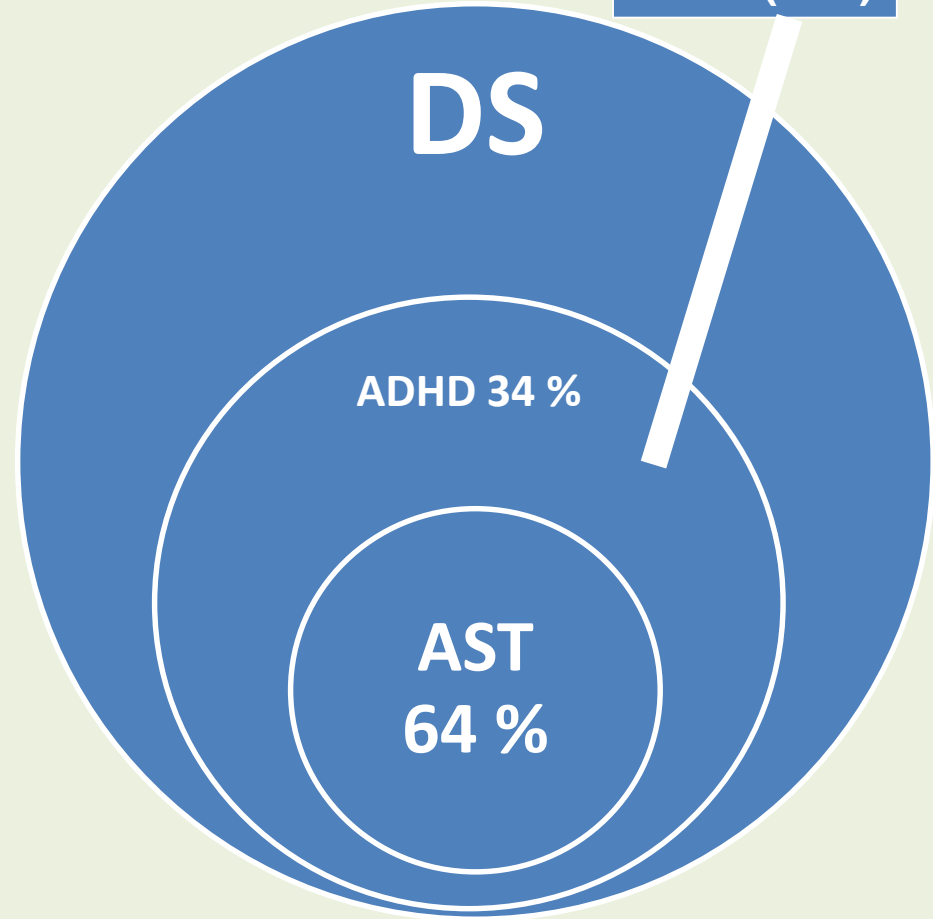
Wester Oxelgren, Ulrika, et al (2016). Prevalence of autism and attention-deficit-hyperactivity disorder in Down syndrome: a population-based study. *Developmental Medicine & Child Neurology*, vol 59, Issue 3, p 276-283.

DS + AST 42 % *och* eller ADHD 34 %

N=17 (13+4)



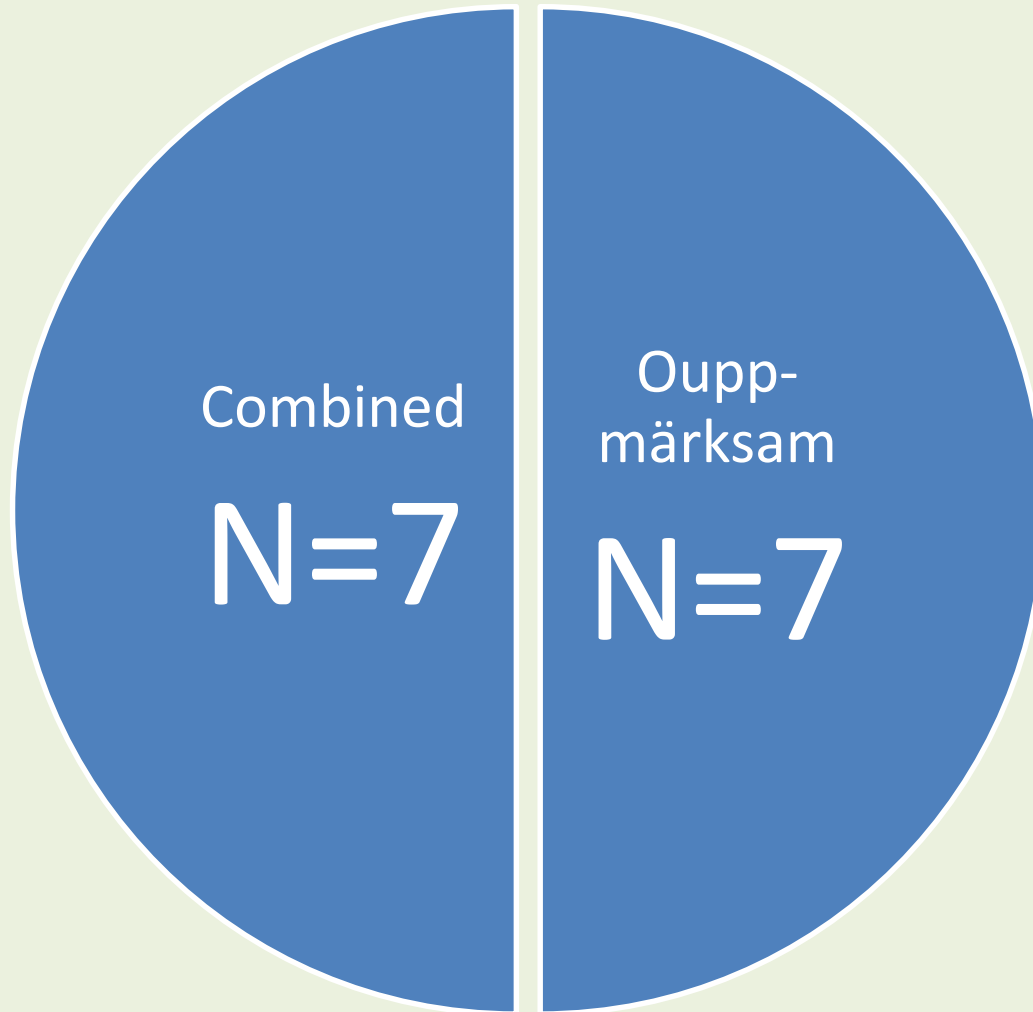
N=14 (9+5)



Wester Oxelgren, Ulrika, et al (2016).

DS + ADHD inattentive *or* combined

Wester Oxelgren, Ulrika, et al (2016).



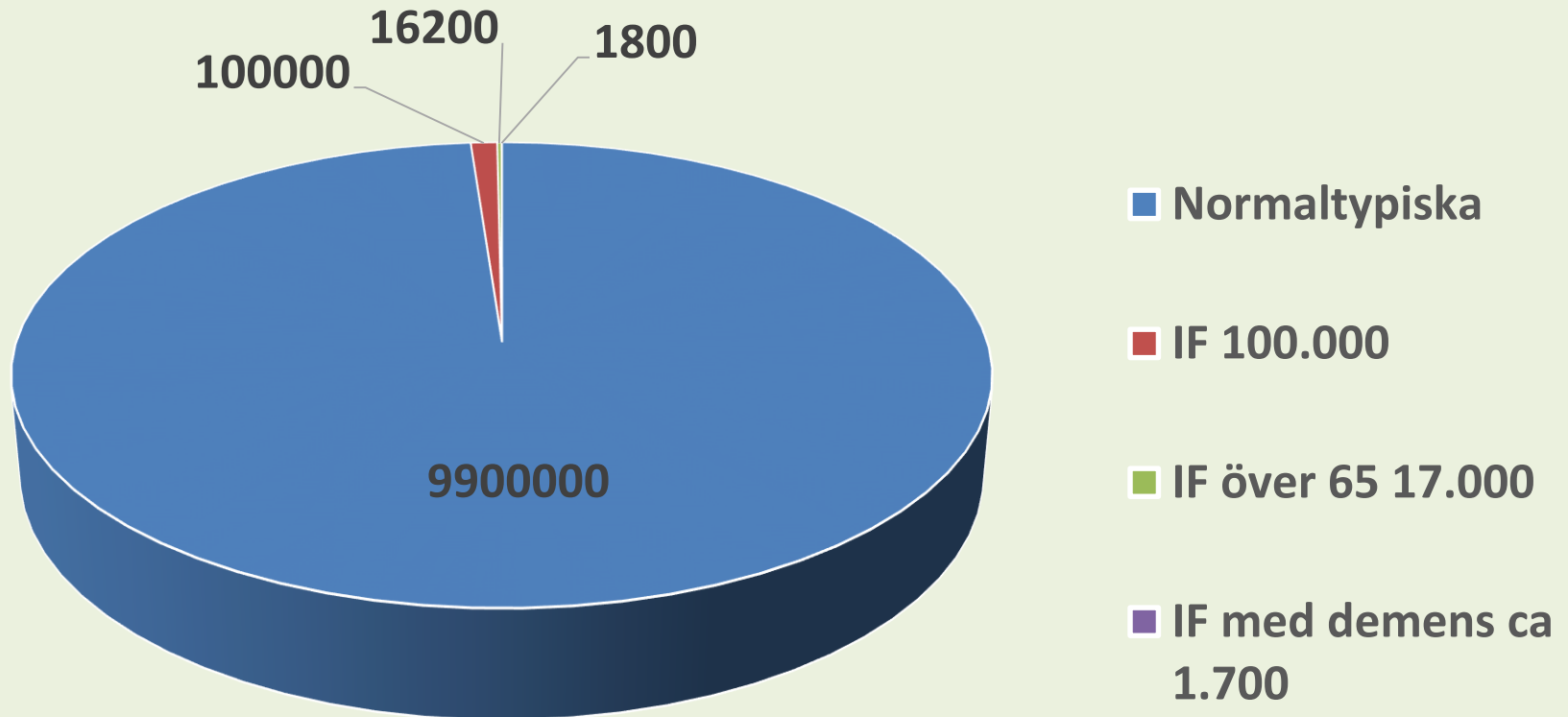
Fertilitet

- Fertilitet hos kvinnor med DS uppskattas till 30-50%
 - 26 fall av kvinnor med barn har rapporterats
 - Menopaus sker vid en tidigare ålder.
- Låg fertilitet hos män
 - Problem med utvecklingen sperma
 - Lägre sexuell aktivitet
 - Endast några fall (3-5) av män med Downs syndrom har barn
- Ungefär hälften av barnen av någon med Downs syndrom kommer också att ha syndromet

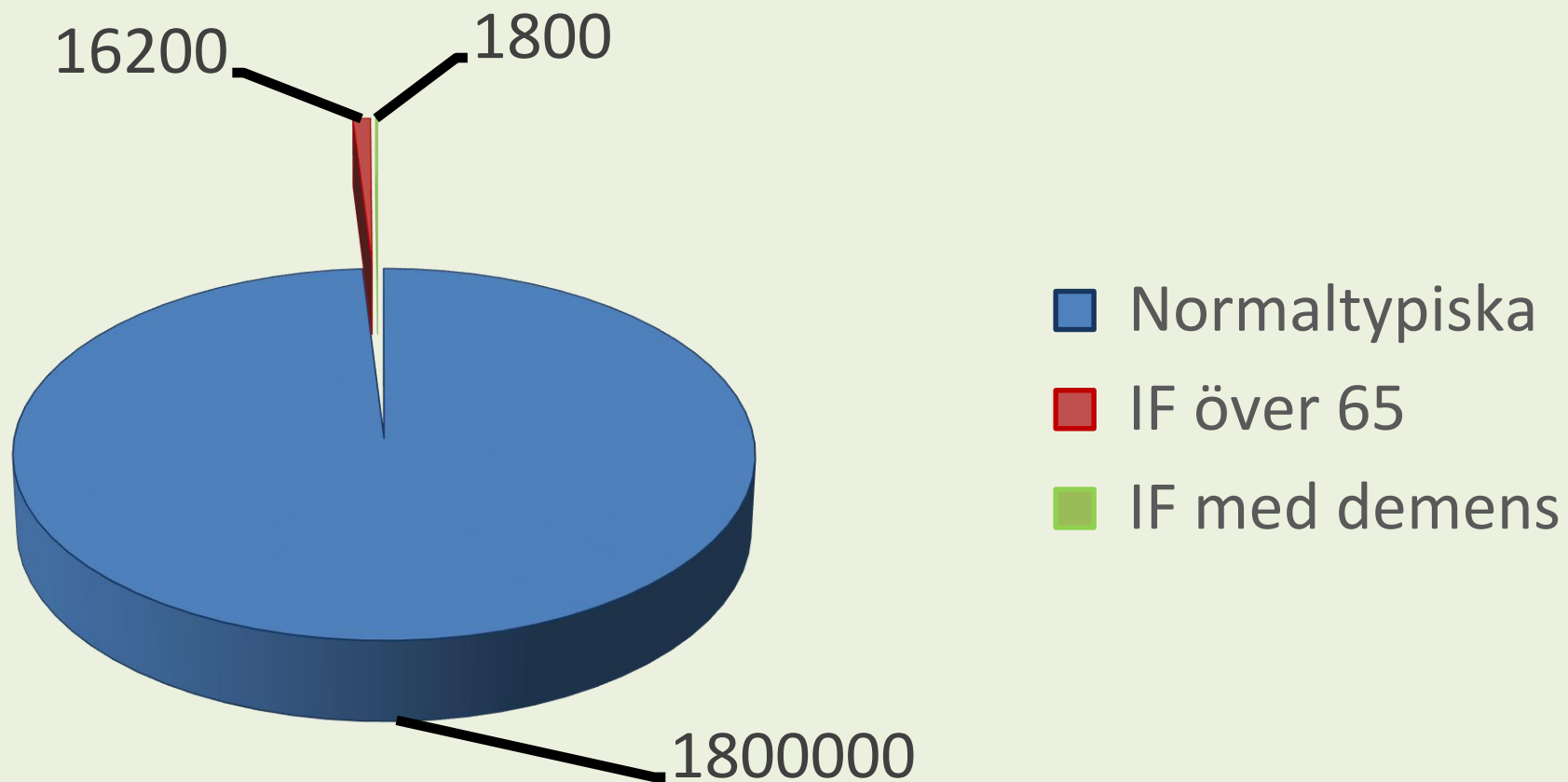
Källor

- Pradhan, M; Dalal, A; Khan, F; Agrawal, S (2006). "Fertility in men with Down syndrome: a case report". *Fertil Steril.* **86** (6): 1765.e1–3. doi:10.1016/j.fertnstert.2006.03.071. PMID 17094988.
- Howard Reisner (2013). *Essentials of Rubin's Pathology*. Lippincott Williams & Wilkins. pp. 129–131. ISBN 978-1-4511-8132-6.

Statistisk fördelning i hela population 10 miljoner invånare

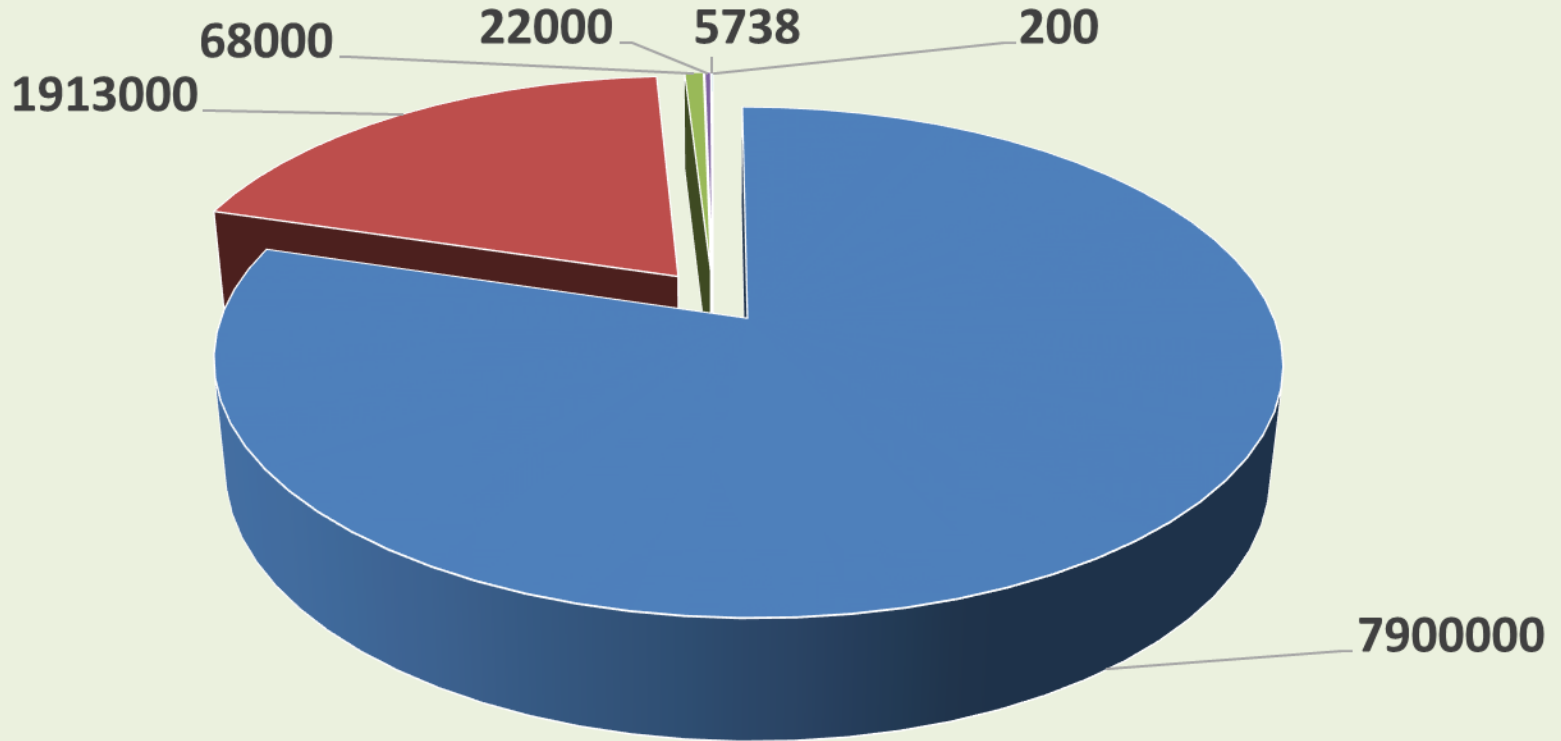


18 % av befolkningen är över 65 år



Statistik enligt ny registerstudie

Axmon, A., Karlsson, B., & Ahlström, G. (2016)



■ Normala <65

■ Normala >65

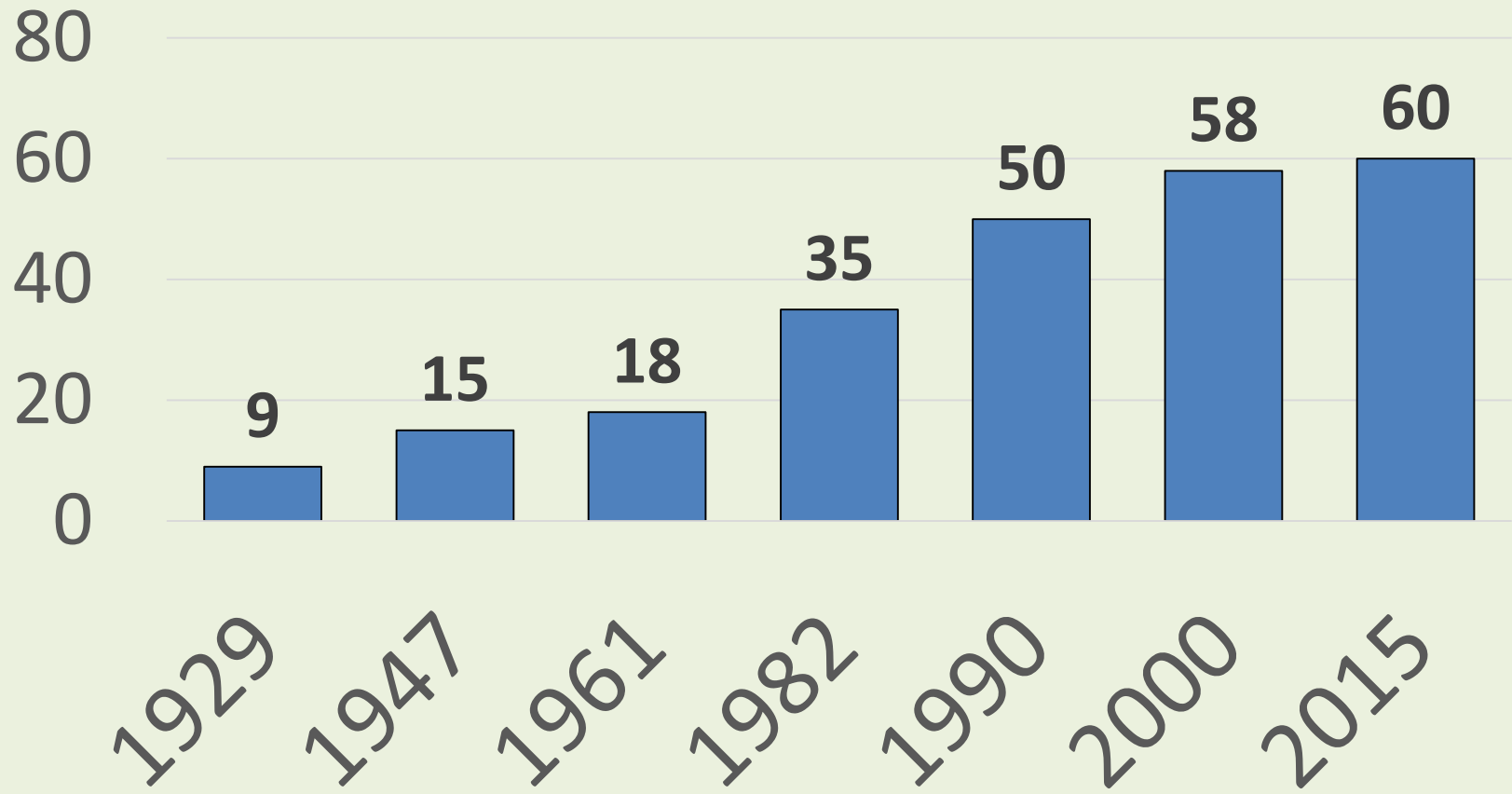
■ IF med LSS

■ IF utan LSS

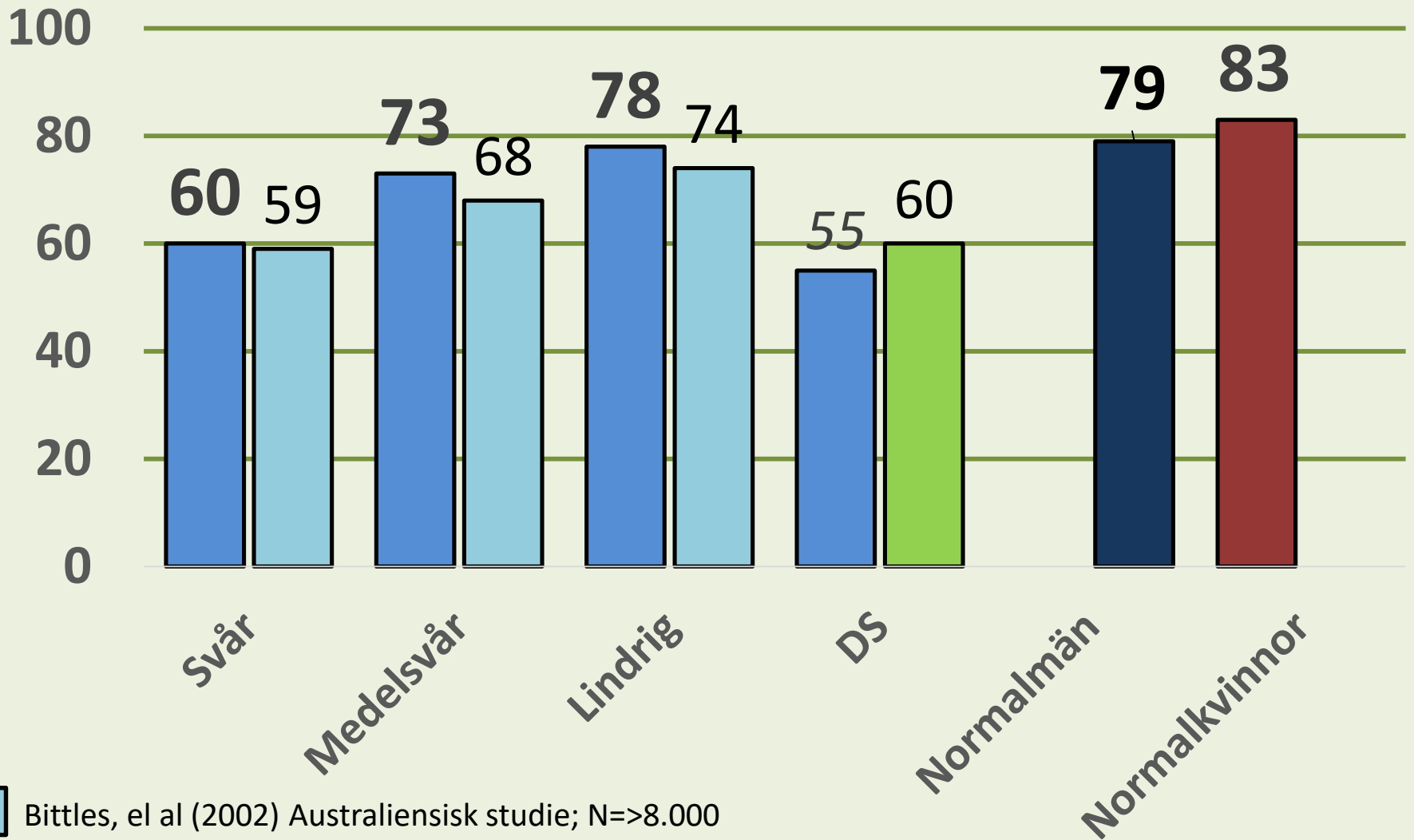
■ IF >65

■ IF med demens


Medelålder vid död (DS)




Förväntad medellivslängd (2016)



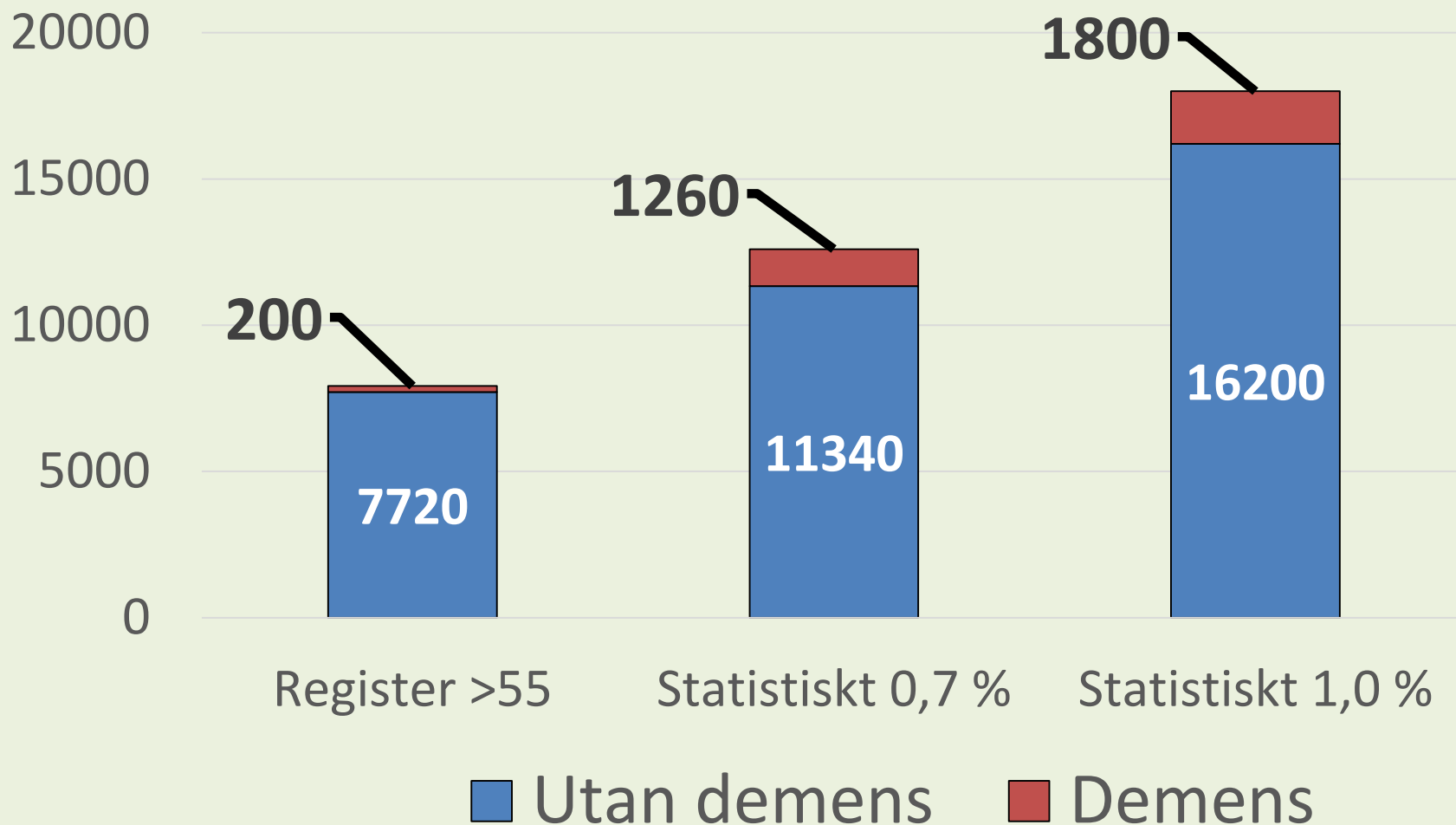
 Bittles, et al (2002) Australiensisk studie; N=>8.000

 Karlsson, (2010) + Socialstyrelsen opublicerad; (DS N=15)

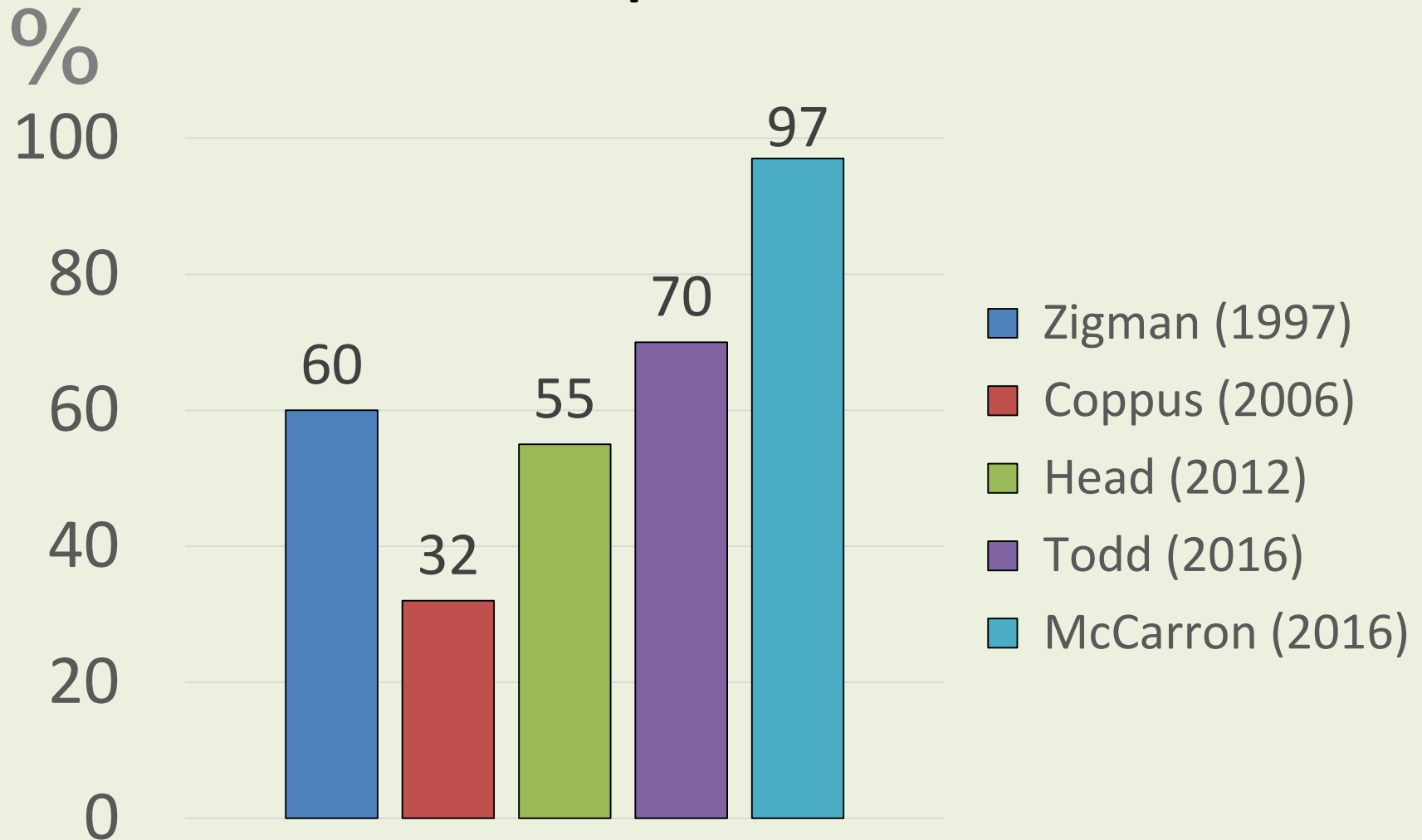
 Todd, (2016)

Generell demensförekomst vid IF (obs! hela IF-gruppen) över 65 år

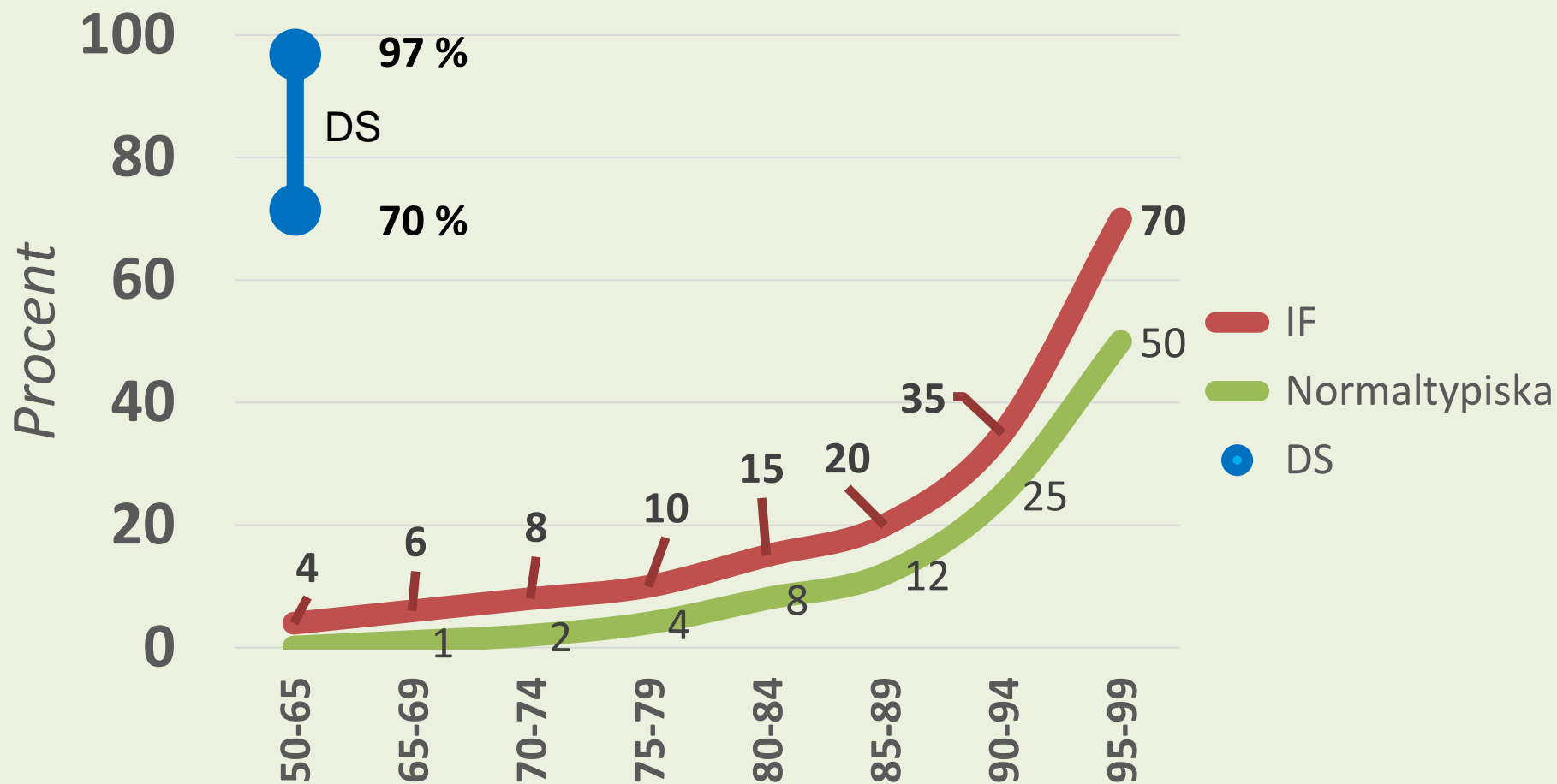
Register eller teoretisk statistik 18% över 65 års ålder



Demensprevalens DS

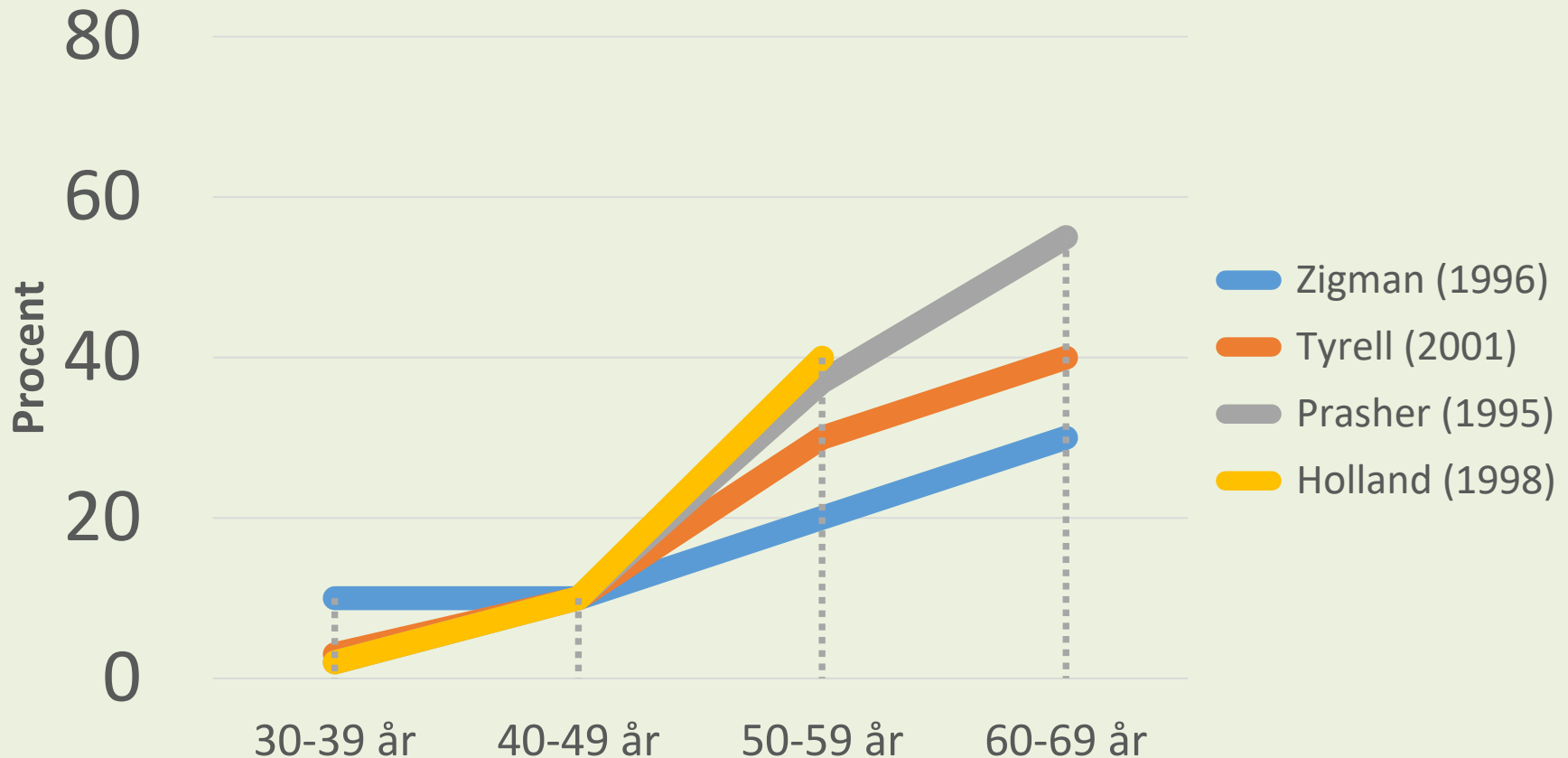


Demensprevalens

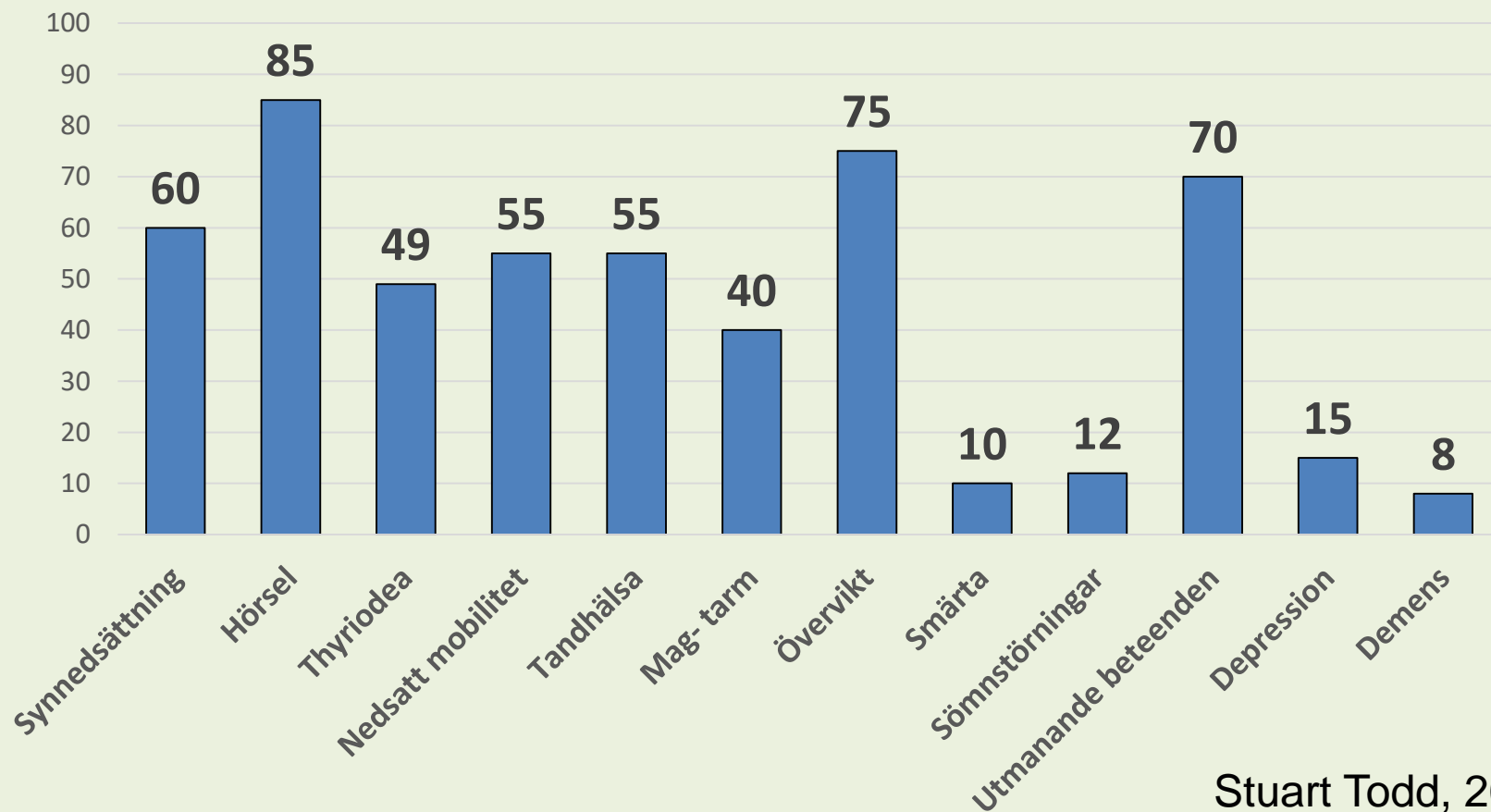


Demensdebut vid Downs syndrom

diagnostik enligt fyra forskningsrapporter



Hälsoproblem i procent vid IF



Stuart Todd, 2016

Dessutom andra hälsoproblem hos åldrande personer med IF

- Osteoporos, frakturer
- Artriter
- Hjärtsjukdomar, högt blodtryck
- Diabetes
- Thyreoidit
- Gastro-oesophageal reflux,
- Infektioner med *Helicobacter pylori*
- Ökad risk för hepatit B, tuberkulos

DS och dödsorsaker

- 50 % av DS-populationen avlider i demensrelaterade sjukdomar vid en medelålder av c:a 55-60 år (olika studier).
- Andra dödsorsaker
 - Hjärt- kärlsjukdomar
 - Cancer (leukemi)
 - *Myten om "immunitet mot cancer"*

Patologi

- Patologiska studier visar förekomst av plack och neurofibrillära tangels från och tidigare än 35 år
- Praktiskt taget alla personer med Downs syndrom utvecklar plack och neurofibrillära tangels

Uppsalastudierna

- Demensstudien
- Minnesstudien
- Adaptiva studien

Demensstudien

Barry Karlsson

Karl Olsson

Ove Almkvist

Demensstudien

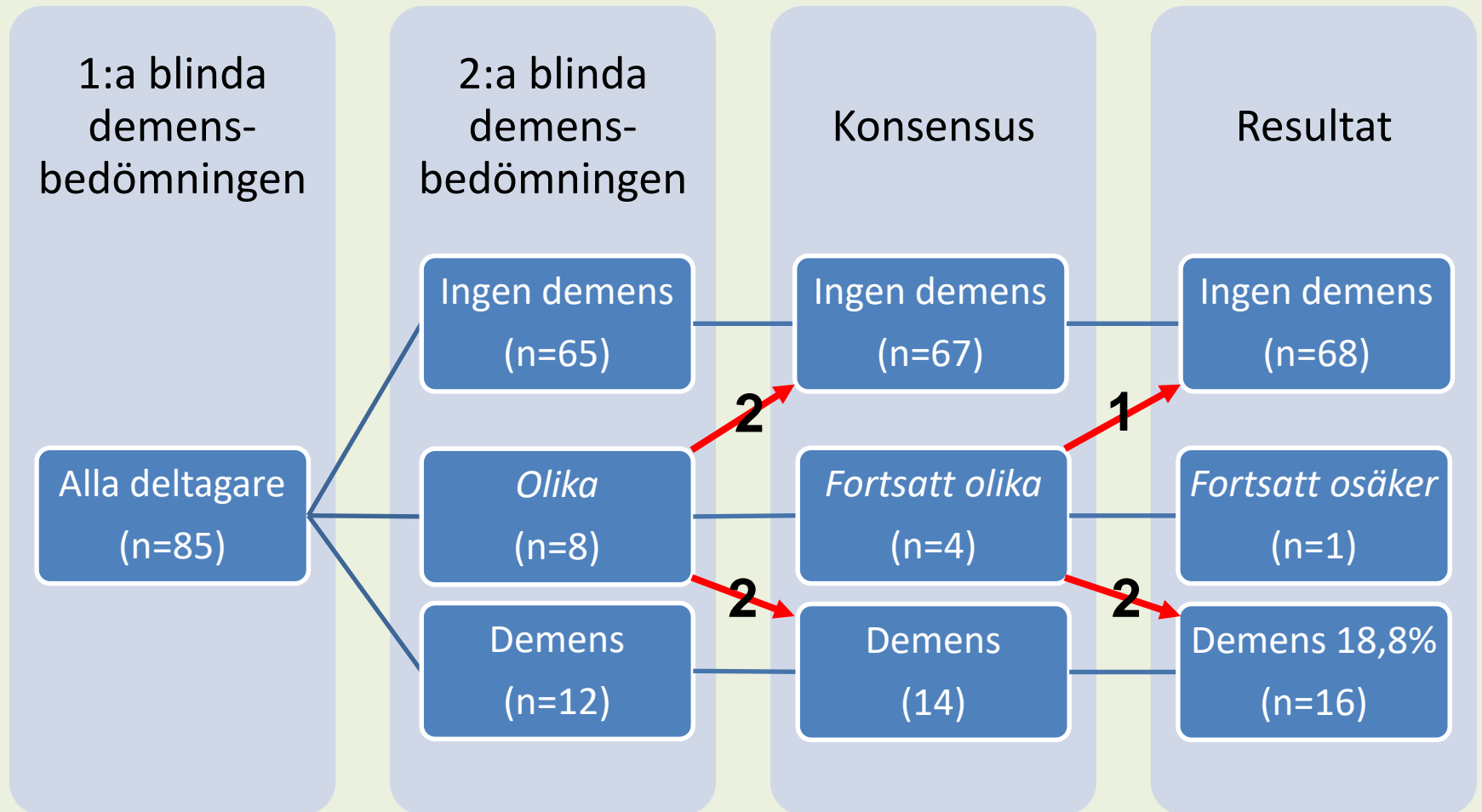
- 85 deltagare med IF (Ålder 30–83 år; $m = 57,3$ år, sd 13,3 år).
- 52 deltagare män, 33 kvinnor.
 - 30 deltagare (åldern $m = 44$ år) hade Downs syndrom (DS).
 - 55 deltagare (m ålder = 64,5 år) hade ID med annan etiologi.
- 14 deltagare identifierades med demens, de provades longitudinellt med 6 månaders mellanrum med start 1 år efter baslinjen.

Methods – Instruments involved

- Dementia Scale for Down Syndrome (DSDS).
- Dementia scale for Learning Disorders (DLD, DMR) – (With cut-offs for dementia based on the recommendations made by Prasher, 1997).
- Adaptive Behavior Dementia Questionnaire (ABDQ)
- Other scales involved in the full study (Used only to guide dementia assesement in the present study):
 - Adaptive Behaviour Assessment System -2nd version (ABAS-II)
 - Reiss Screen for Maladaptive Behavior (RSMB)
 - Psychopathology Instrument for Mentally Retarded Adults (PIMRA)
 - The Leiter-R international performance scale
 - Custom-designed naming and memory test
 - Structured assessment of premorbid degree of ID.
 - Tidiga Tecken (Early Signs).

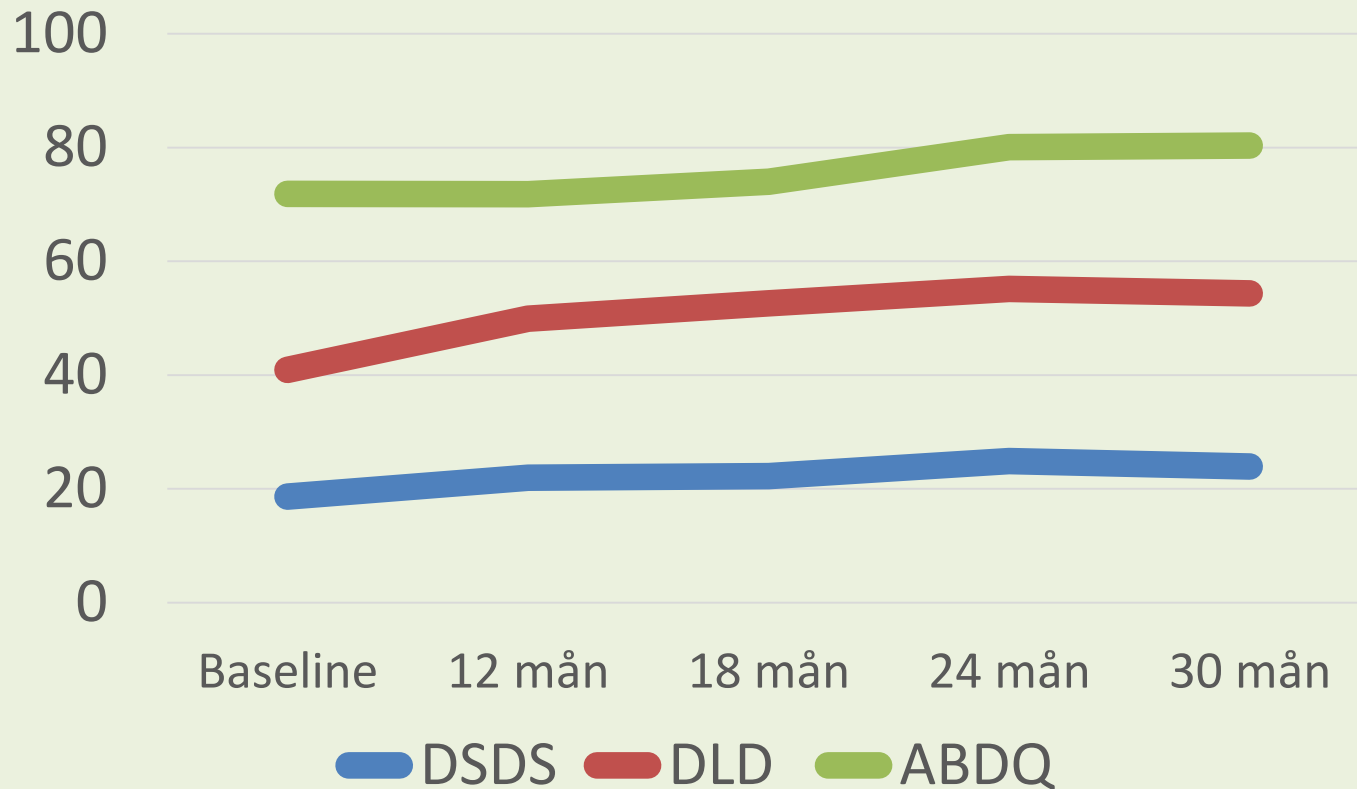
Metod

Överensstämmelse .83



Resultat – longitudinell bedömning

Genomsnittliga råpoäng för 14 deltagare med demens vid baseline och 4 senare uppföljningar



Minnesstudien

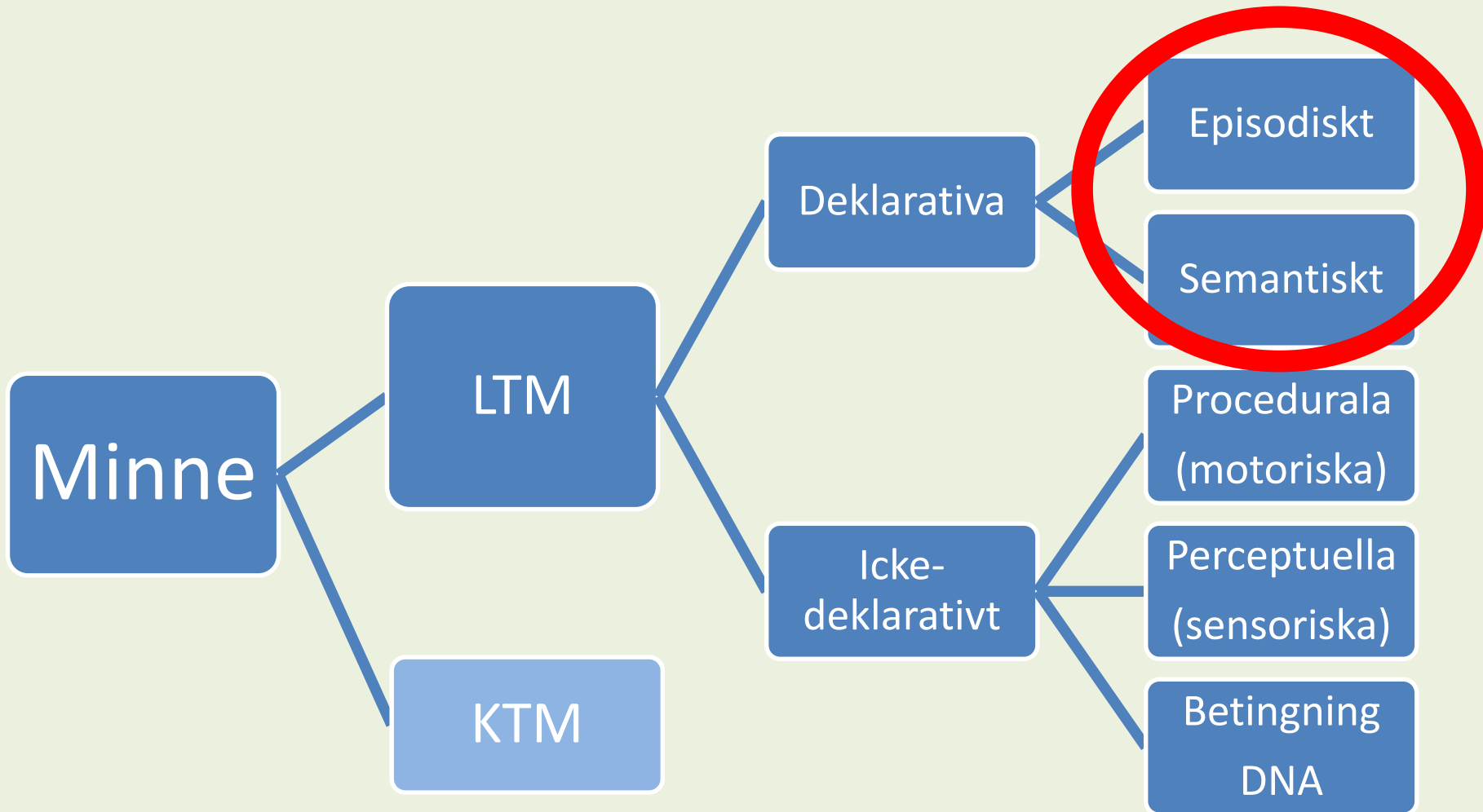
Karl Olsson

Hedvig Söderlund

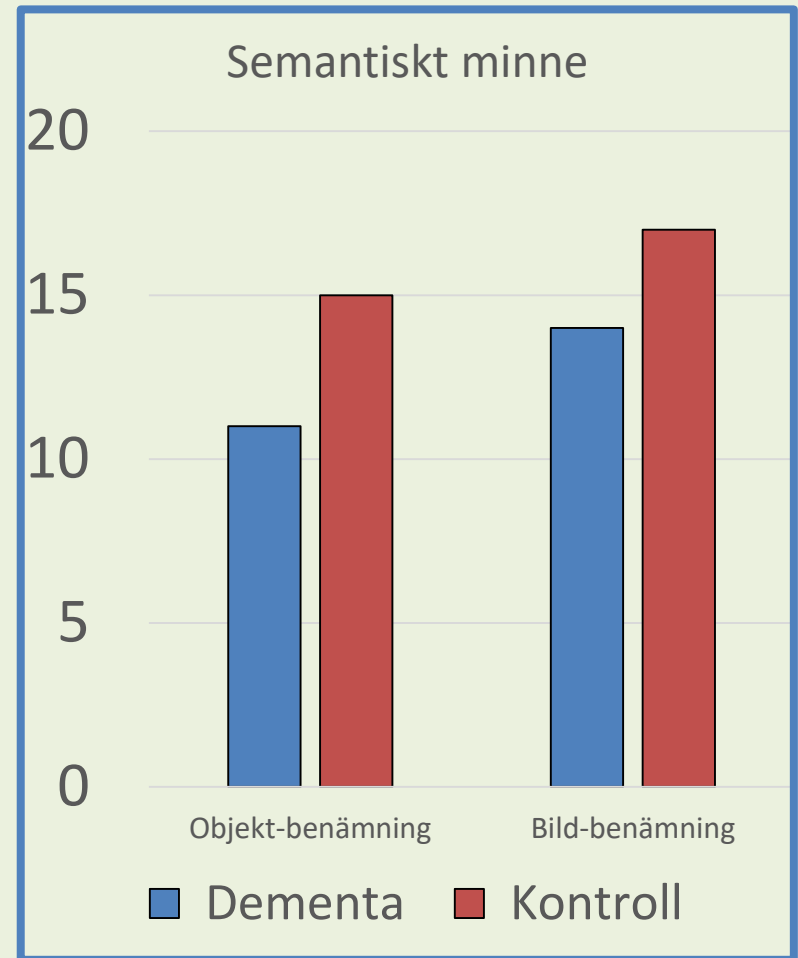
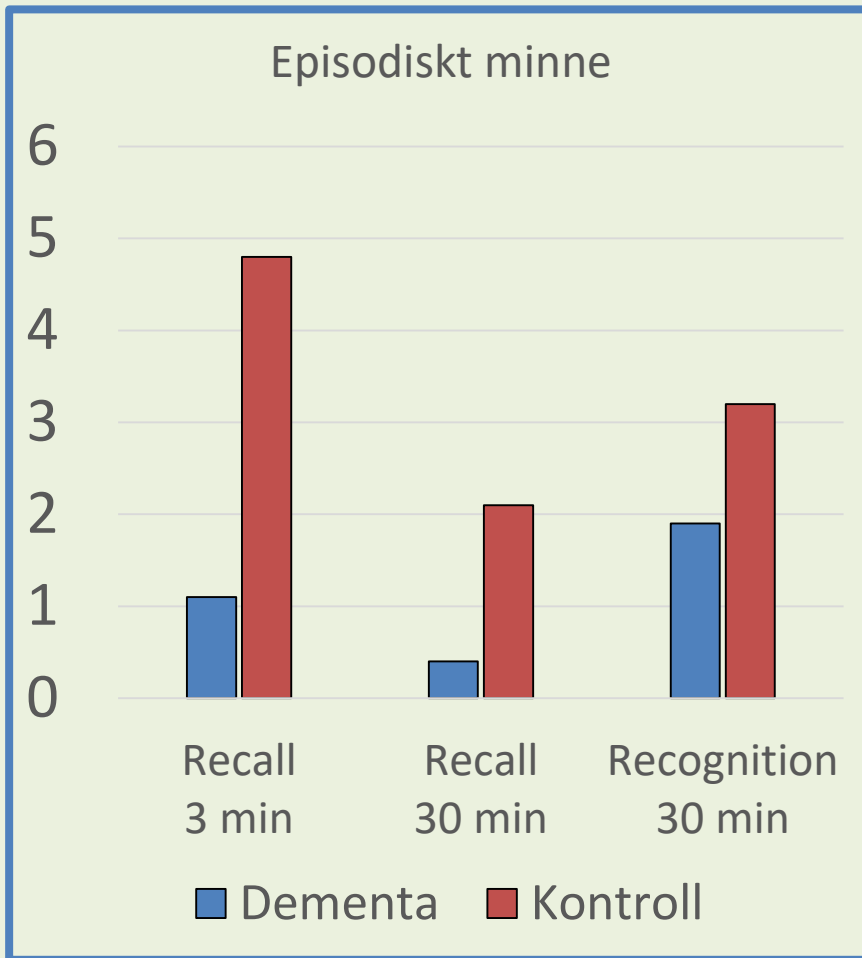
Ove Almkvist

Barry Karlsson

Minnets typologi



Episodisk minnesnedsettning



Adaptiva studien

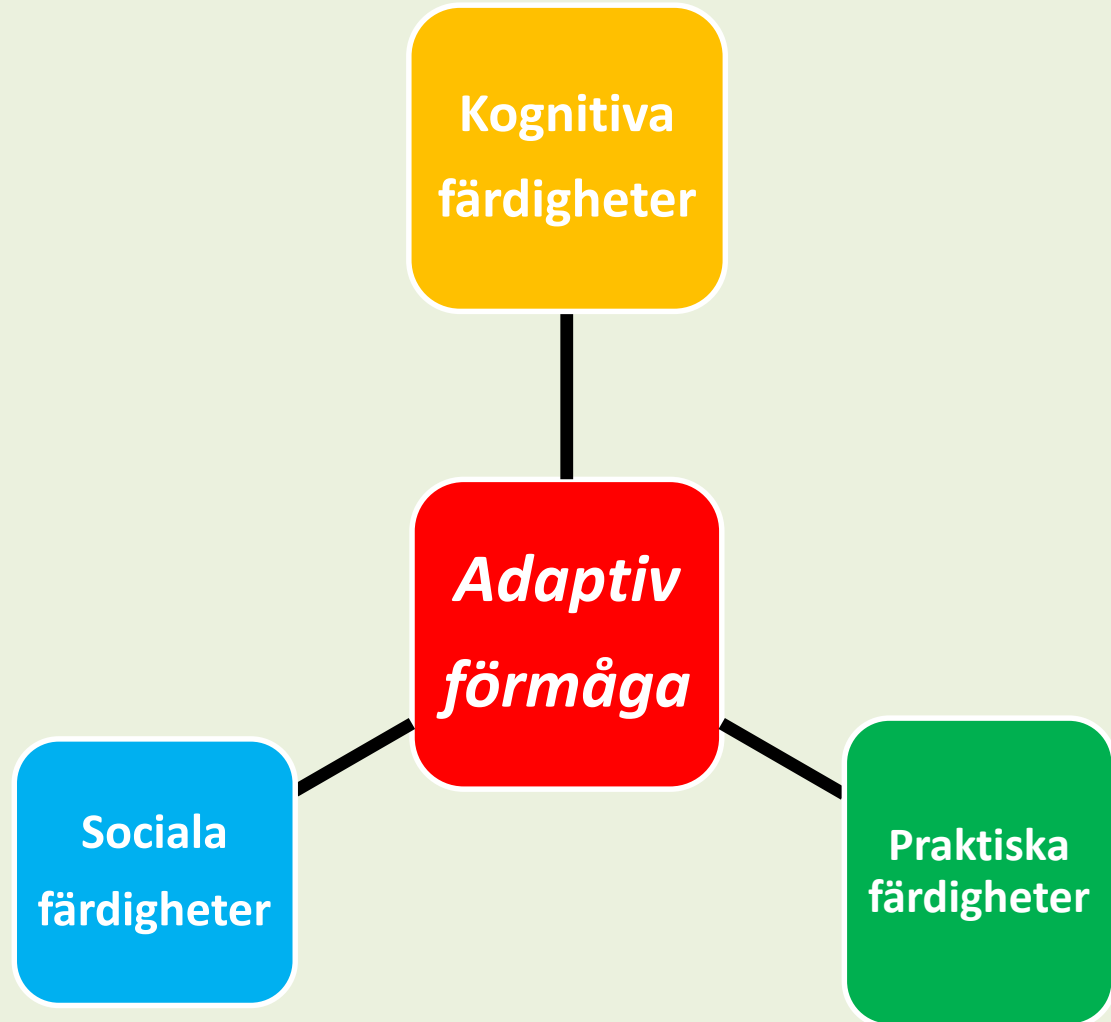
Mirjam Schiessling

Karl Olsson

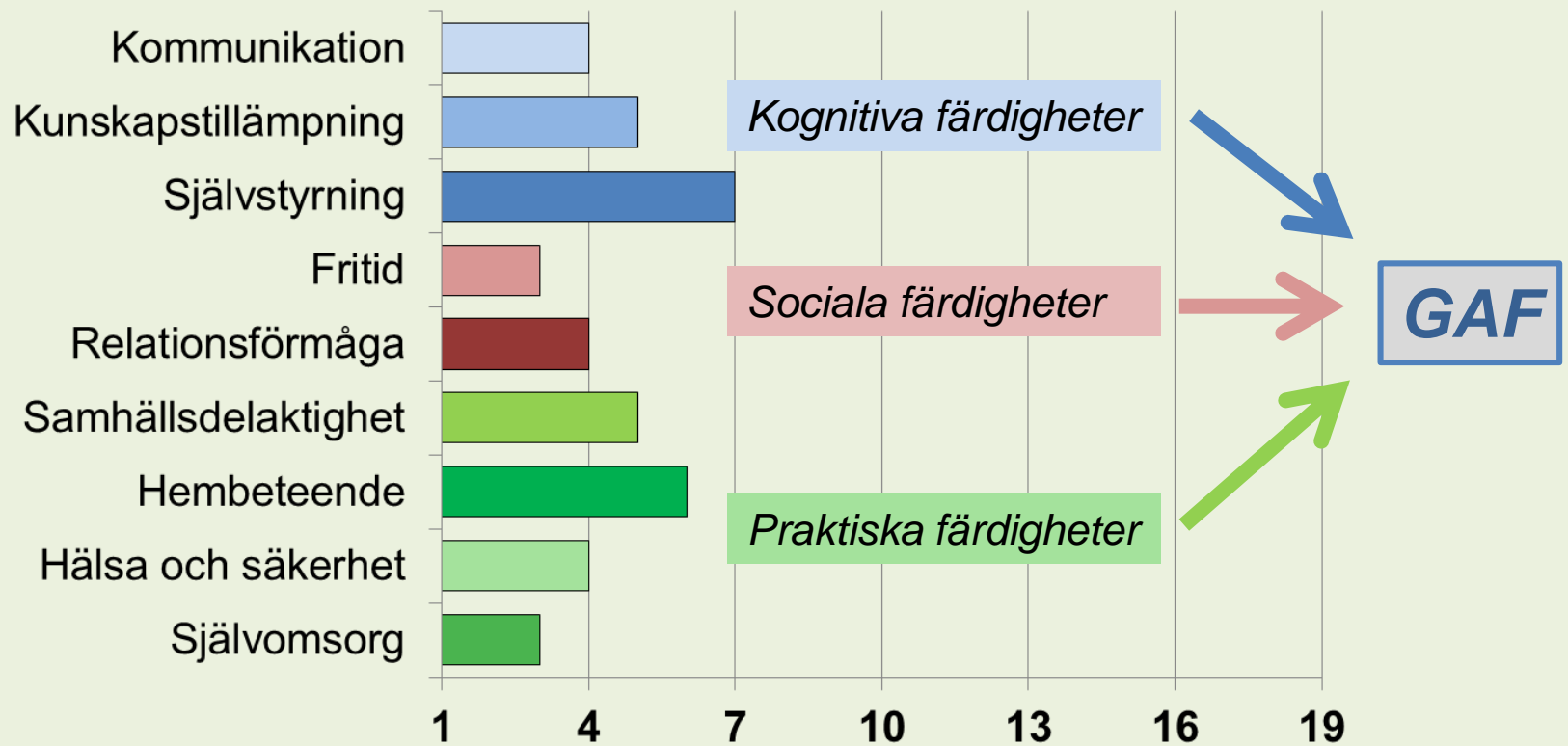
Barry Karlsson

Adaptiv förmåga

- **Praktiska färdigheter** som förmågan att ta hand om sig själv: att sköta hygien, ekonomi, städning etc.
- **Sociala färdigheter** som att samspela och umgås med andra, förstå sociala normer, bedöma andras pålitlighet, fritid etc.
- **Kognitiva färdigheter** med omgivningskrav på läsning, skrivning, problemlösning etc.



Adaptiv skattning enligt ABAS-II



Generella adaptiva förändringar

- Signifikant lägre adaptiv funktion är ett av grundkriterierna för IF
- **Adaptiva funktioner sjunker med åldern** (Zigman et al., 1987; Fenner, Hewitt, & Torpy, 1987; Maaskant et al., 1996; Collacott & Cooper, 1997; Prasher et al., 1998; Prasher & Chung, 1996; Carmeli & Merrick, 2010; Di Nuovo & Buono, 2011; Prasher, 2014; Lin et al., 2015)
- Ju lägre grad av intellektuella funktionsnedsättningar desto högre adaptiva funktioner
- Inget samband med kön (Prasher, 2014)

Adaptiva förändringar

- Både långtidsstudier och tvärsnittsstudier rapporterar en försämring av adaptiva färdigheter för personer med Downs syndrom från 45–50 års ålder (Collacott & Cooper, 1997; Collacott, 1992; Hawkins, et al., 2003; Lin et al., 2015; Prasher & Chung, 1996; Esbensen, et al, 2016).
- Carr (2012) konstaterar i sin långtidsstudie att adaptiva färdigheter utvecklas och når den högsta nivån vid 30 års ålder för att sedan successivt försämrans fram till 45 års ålder (45 år var den högsta åldern för försökspersoner i den studien).
- Hawkins et al. (2003) undersökte till exempel i sin långtidsstudie personer med Downs syndrom utan demens och hittade att de adaptiva färdigheterna var relativt stabila fram till ungefär 45 års ålder men efter detta började en försämring.
- Försämringen verkar vara ännu snabbare för personer med Downs syndrom som även uppvisar Alzheimers demens (Burt et al., 1995; Miniszek, 1983; Prasher et al., 1998).

Adaptiva försämringar vid DS

- Zigman et al (1987) **praktiska** färdigheter försämras först
- Collacott & Cooper (1997; Rasmussen & Sobsey (1994) **språket** försämras först
- Hawkins et al (2003) **enhetlig** försämring av de olika adaptiva färdigheterna
- Makary et al (2015) praktiska adaptiva färdigheter är mer stabila än kognitiva och sociala färdigheter

Makary et al (2015) vid DS

- ABAS-II visade att adaptiva färdigheter blir signifikant sämre med stigande ålder när det gäller de sociala och kommunikativa skalorna medan de **praktiska** färdigheterna bevaras intakta längre.
- Resultaten visar att de praktiska adaptiva färdigheter är mer stabila än de kognitiva och sociala färdigheter som försämras med stigande åldern.

Mirjam Schiessling (2017) vid DS

- ABAS-II visade att adaptiva färdigheter blir signifikant sämre med stigande ålder
- Makary och Uppsalastudien har jämförbara värden för de flesta analyser.

Slutsatser

- Högre förekomst av demens bland äldre överensstämmer med tidigare studier
- Viktigt att möta adaptiva åldersförändringar i tid
- Alla ingående instrument är rimliga att använda
 - Men ingen som fristående instrument
- Viktigt med data från flera källor
 - Informanter
 - Rekommendation att använda flera informanter (validering)
 - Test
- Tid
 - Longitudinell bedömning
 - Kan göras konsekutivt

Tidiga tecken på demens

- **Kognitiva tecken**

- Episodiska minnessvårigheter
- Långsammare kognitivt tempo
- Minskad förmåga under stress
 - Ökad risk för kontrollförlust

- **Psykiatriska tecken**

- Oro, ångest
- Depressiva symptom

- **Beteendemässiga tecken**

- Kompensatoriska strategier
- Förvirring
- Aggressivitet
- Tillbakadragenhet, inaktivitet
- Sänkt adaptiv förmåga

Fortsatt kunskapsutveckling

- Validering av Tidiga Tecken
- Ny svensk standard för demensutredningar
- Eventuell nordisk standard
- Identifiera ännu tidigare tecken
 - Kognition (minne) och adaptivt beteende

BEMÖTANDE

Bemötande i vardagen

Ledstjärnor

- Delaktighet
- Inkludering
- Normalisering
- Skapa guldkanter
- Icke-aversiva metoder
 - Undvik restriktionstänkande
- Positiv psykologi



Foto © Frauke John (2011)

Viktigaste insatserna vid problemskapande beteende

Insatser med högre signifikanta resultat	Insatser med lägre signifikanta resultat
<ul style="list-style-type: none">• Personalhandledning• Utbildning• Omgivningsförändrande arbeten	<ul style="list-style-type: none">• Biologisk intervention (medicinering)• Inläring av alternativa ersättningsbeteenden, belöningsystem (token), straff (aversiva metoder)• Utsläckningsmetoder• Insiktsmetoder.

- Systematisk översikt över 137 meta-analyser och reviews av gruppstudier av interventioner för personer med utvecklingsstörning och challenging behavior.
- Därpå en meta-analys på 598 individer fördelade på sammanlagt 285 olika single-case studier eller small-n-studier.

Heyvaert, M., Maes, B., Van den Noortgate, W., Kuppens, S., & Onghena, P. (2012). A multilevel meta-analysis of single-case and small-n research on interventions for reducing challenging behaviour in persons with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities* 33 (2), 766-780.

Bemötande och delaktighet 1

- 10-års regeln
- Kontinuerlig handledning av personal och anhöriga
- Kända rutiner kvar i möjligaste utsträckning
- Lågaffektiva strategier vid konflikter
- Begränsa valmöjligheter i vardagslivet
- Undvika högljudda och tätbefolkade miljöer
- Ta hänsyn till försämrade perifera sinnen vid planering av personens miljö (ljus, ljud mm)
 - Bra belysning – ljusa lokaler med tydliga hörn
 - Undvik bullriga miljöer ”mysig skvalradio”

Bemötande och delaktighet 2

- Svårt med nyinlärning – svårt att ”träna” upp nya funktioner, låt personen vila och vara trygg i säkra invanda rutiner.
- Svårt att byta miljö. Upptäcka olämpligt boende i god tid men *undvika onödig flytt – olika funktionsnivåer kräver olika insatser*
- Svårt att kompensera funktionsbortfall. Om förändrat boende krävs: *tidig planering för att möta ökade funktionsnedsättningar*
- Samordnad specialiserad palliativ vård om så krävs
- Kunskap att möta annorlunda sorgebearbetning

1. Optimera ett friskt åldrande för åldrande personer

- Hälsoundersökningar
 - Cancerscreening, mammografi, epilepsikontroller
- Friskvårdsprogram
- Tandläkare och tandhygienist
- Psykisk hälsa
 - Adekvat medicinering (ångest, depression)
 - Polyfarmakologi, viktigt vid ökad ålder med noggranna medicinronder

2. Optimera ett friskt åldrande för åldrande personer

- Främja inkludering på egna villkor
- Livslångt lärande och utbildning
- Sysselsättning (pensionering) erbjuda nya aktiviteter, som kan leda till fortsatt personlig utveckling
- Planera för ekonomisk trygghet och hur detta kommer att uppnås på gamla dar.

Institutionella hinder vid omvårdnad för ett friskt åldrande

- **Ofta lågt politiskt intresse**
 - Svag röst i samhället
 - Lång historia av uteslutning
 - Ofta systematiskt uteslutna rätten att delta i beslut kring eget liv
- **Risk för re-institutionalisering**
 - Svårt med aktivt delaktighet
 - Resursdrivna insatser riskerar upphöra t ex
 - Daglig Verksamhet
 - Föräldrar och anhöriga dör
- **Trött och sliten personal**
 - Tidspress
 - Stress (kontrollförlust)
- **Bristande kunskaper och färdigheter hos professionella**
 - Medicinska & psykologiska
 - Utredningsmetodik
 - Konkret omvårdnads kunskap
 - Låga förväntningar på brukarna
 - Begränsad kunskap om specialutrustning
 - Hjälpmedel
 - Fysiska
 - Kognitiva

Personliga hinder vid omvårdnad för ett friskt åldrande

- Annorlunda upplevelse och förståelse av "åldrande"
 - Åldern "50, 60 eller 70" har mindre kognitiv betydelse än att svårigheterna att gå, se, höra, äta... som ger en konkret upplevelse
- Minskade möjligheter att delta i vardagsaktiviteter
- Om behov av ny bostad risk för ökad förvirring
- Tillkommande problemskapande beteenden
- Familjekonfrontationer och konflikter i nätverk
- Förlust av resurser
 - Relationer krymper allt mindre redan små nätverk
 - Bevaka rättigheter (risk om föräldrar försvinner, byte av God Man)
 - Förlust av kompetens, personlig utveckling avstannar
 - Materiella tillgångar minskar, ofta låg pension

Palliativ vård – värdegrund

<http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2013/2013-6-4>

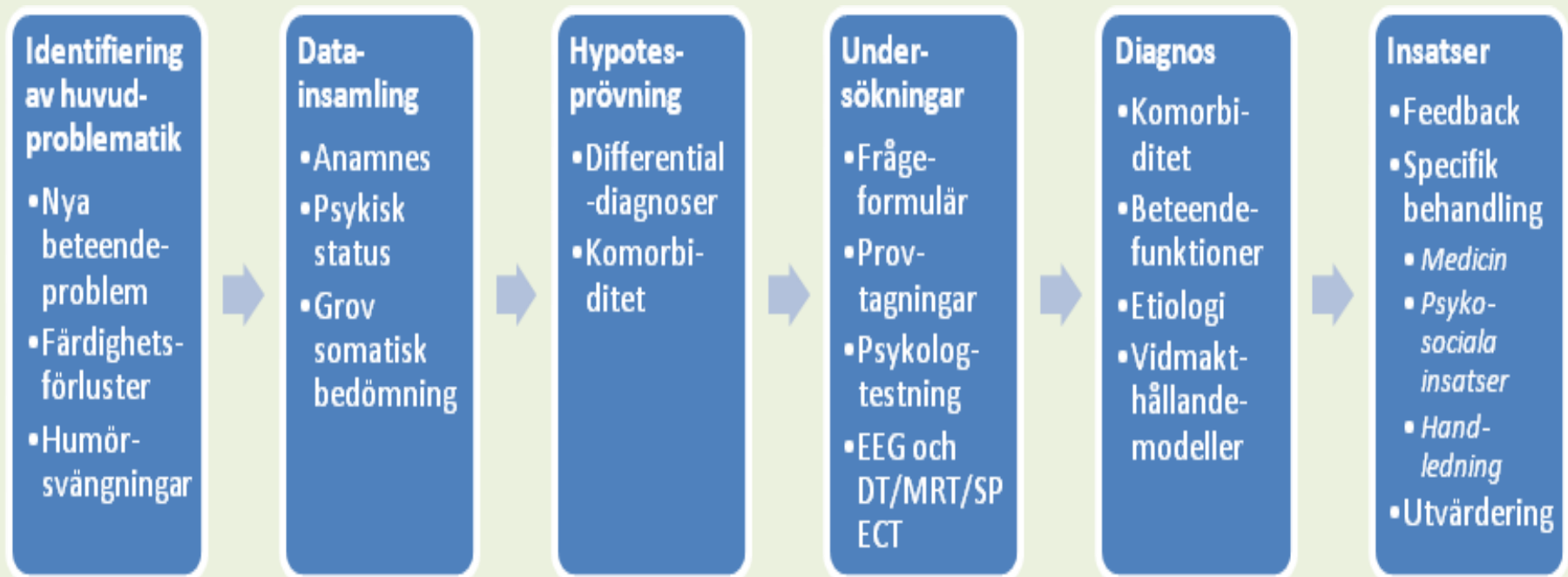
- **Helhet**
 - Fysiskt, psykiskt, socialt och existentiellt
 - Integrerad kompetens hos varje personal
- **Närhet**
 - Att vara närvarande, till hands och lyhörd
- **Kunskap**
 - Utbildning, forskning, erfarenhet
- **Empati och nyfikenhet**
 - Relationsskapande
 - Personen ska känna sig hörd, sedd och förstådd

Begravningsfrågor

- Det värdiga avslutningen
 - Gruppbestäder och daglig verksamhet
- Ceremonier vid farväl
 - Officiant
 - Minnesstund, tyst minut, dikten
 - Tända ljus
 - Fotografier
 - Defilering
 - Jordsättning
 - Närvaro
- Ansvar
 - Kostnader
 - Arvsfrågor

UTREDNING

Genomtänkt utredningsprocess

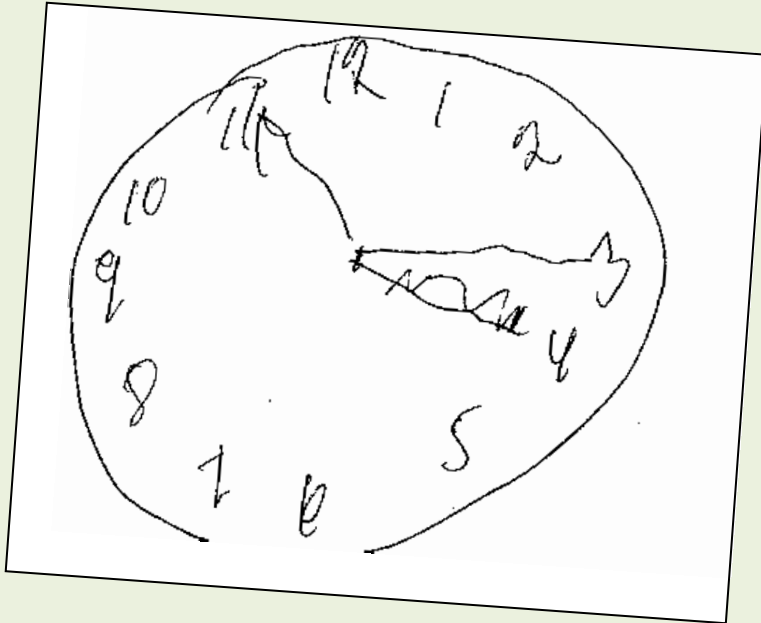


Utredning av demens

- **Longitudinell kartläggning** (Tidiga Tecken)
 - Från 50 år för alla med utvecklingsstörning
 - Från 40 år med Downs syndrom
- **Intervjuer** och frågeformulär till närstående
 - DSDS, DLD, KIF, ASDASQ
 - ABDQ vid validering mot DSDS vid kort demensanamnes
 - NPI, PIMRA, RSMB,
- **Neuropsykologiska testbatterier**
 - Leiter-screen
 - Benämningstest & Minnestest.

Vanliga test som sällan fungerar

Klocktestet



Instruktion:

"Rita en klocka som visar tjugo i tre"

- MMSE
 - Vid utvecklingsstörning för svårt redan efter de inledande frågorna
- Räkna baklänges 100 minus 7
- Rita en kub
- Klocktestet

Benämnings- och minnestest 1



Benämnings- och minnestest 2



Exempel på dagligt kartläggningsinstrument

KARTLÄGGNING

År	Månad	Namn
----	-------	------

	kl 6	kl 7	kl 8	kl 9	kl 10	kl 11	kl 12	kl 13	kl 14	kl 15	kl 16	kl 17	kl 18	kl 19	kl 20	kl 21	kl 22	kl 23	kl 24	kl 1	kl 2	kl 3	kl 4	kl 5		
1																									1	
2																										2
3																										3
4																										4
5																										5
6																										6
7																										7
8																										8
9																										9
10																										10
11																										11
12																										12
13																										13
14																										14
15																										15
16																										16
17																										17
18																										18
19																										19
20																										20
21																										21
22																										22
23																										23
24																										24
25																										25
26																										26
27																										27
28																										28
29																										29
30																										30
31																										31

Samtliga rutor ifylls antingen med färg eller symbol



Lugn, stabil



Orolig, rastlös, uppvarvad



Aggressiv, hotfull



Självskadande



Nedstämd



Vilar



Sover



Frånvarande dra ett streck

Kartläggningsinstrumentet TIDIGA TECKEN *- en översikt*



Kartläggningssinstrumentet

Tidiga Tecken

- Ursprung
 - Nationella norska kompetenscentrum för åldrande & hälsa
 - Barry Karlsson & Monica Björkman
- Syfte
 - Skapa goda rutiner
 - Tidiga upptäckter
- Användningsområde
 - Boenden för personer med intellektuella funktionsnedsättningar

Vad är det?

- Hjälpmedel i utrednings- & diagnosticeringsprocess
 - Inte ett diagnosinstrument i sig
- Komplement till övriga rutiner
- Vem använder instrumentet?
 - Vård & omsorgspersonal
- Vad ger det?
 - Generell bild av en persons funktion & hälsa
 - Argument för anpassade insatser

Tidiga Tecken – När?

- Årlig rutin
- ”Baseline”
 - Första registreringen vid stabil fas inför åldrandet
 - Eller vid första bästa tillfälle (även hos gamla)
- Downs syndrom – rekommenderat från 40 år (gärna tidigare)

Varför Tidiga Tecken?

- Enkelt sätt att sammanställa en stor mängdinformation i ett dokument
- Ger en översikt som gör att man tydligt ser när försämringar sker
- Underlättar kommunikation till och utredning hos andra vårdgivare
- Skapar ett mer objektiva mått som kan ge samsyn kring den enskildes aktuella funktion.

Innehåll

- **Del A:** Allmänna upplysningar
- **Del B:** Checklista för hälsa
- **Del C:** Kartläggning av förändringar av färdigheter
- **Del D:** Checklista för förändringar av kognition & beteende
- **Del E:** Checklista för bakgrundshändelser – miljö & social nätverk
- **Del F:** Sammanfattning, utvärdering och plan för ytterligare undersökningar & åtgärder



Del A: Allmänna upplysningar

Exempel sidan 19 och 20

Del A: Allmänna upplysningar

i Skriv ned nuvarande diagnoser och hjälpmedel

- Med diagnos/sjukdom menas syndrom, funktionshinder, kroniska tillstånd/sjukdomar, förvärvade skador, selnedsättning etc.
- Senare ändringar av diagnoser och hjälpmedel förs in fortlöpande.

Diagnoser/sjukdomar	Datum/signatur
<i>Downs syndrom</i>	<i>1/11-04 Hax</i>
<i>Epilepsi</i>	<i>2/10-06</i>

Beskrivning på vänster sida och datum med signatur av dem som har skrivit i schemat till höger.

Särskilda egenskaper som eller utvecklingsstörningen.

- Ge en kort beskrivning om det finns hälsom...
- Vad är dokumenterat om syndromet eller utve...
- Sök information i litteratur, på Internet, Socialst... som FUB, etc.

Beskriv kort särskilda egenskaper för syndromet som kan ha betydelse för åldrandet.

Fysiska och medicinska förhållanden

*Ökad risk för försämrad syn och
Var uppmärksam på problem n*

Del B: Checklista för hälsa

Uppfattning av hälsotillstånd:
Endast ett X för varje fråga

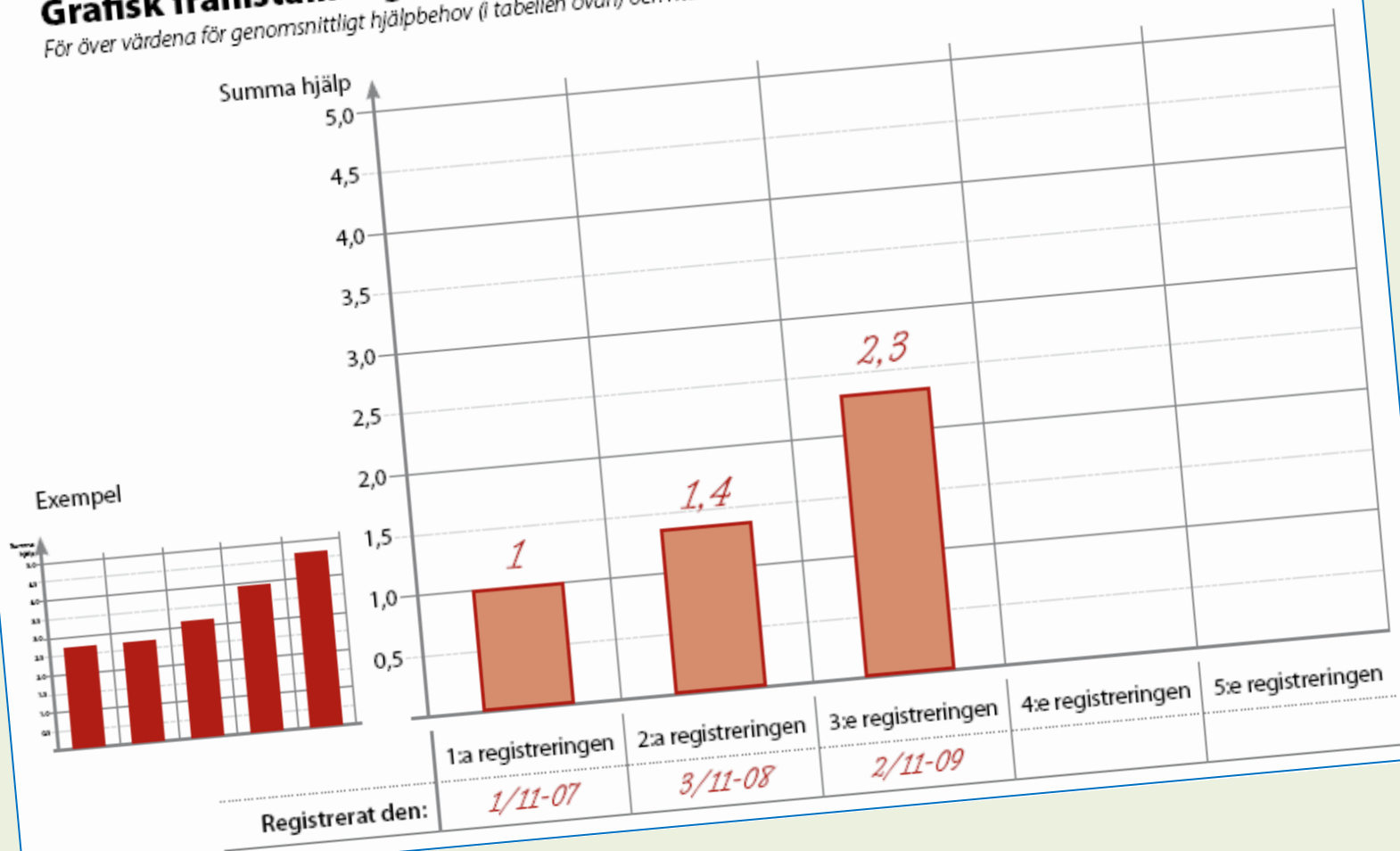
Registrering:		1:a reg.	2:a reg.	3:e reg.	4:e reg.	5:e reg.
1. Epilepsi	Har epilepsi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Har ändrat anfallstyp	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Har inte epilepsi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Ramlat utan naturlig orsak. <i>Gäller inte fall på grund av halt underlag, epileptiska anfall osv.</i>	Fler än 6 gånger under det senaste året	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	2 till 6 gånger under det senaste året	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	1 gång under det senaste året	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Inga fall registrerade under det senaste året	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Har verkat förvirrad under kortare eller längre perioder. <i>Gäller inte förvirring i samband med epileptiska anfall.</i>	Fler än 6 gånger under det senaste året	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	2 till 6 gånger under det senaste året	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	1 gång under det senaste året	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Inga förvirringsepisoder registrerade under det senaste året	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Hörsel	Är döv	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Kraftigt nedsatt hörsel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Något nedsatt hörsel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Normal hörsel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Syn	Är blind	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Kraftigt nedsatt syn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Något nedsatt syn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Normal syn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Del C: Kartläggning av förändringar av färdigheter

Registrering:	1:a reg.	2:a reg.	3:e reg.	4:e reg.	5:e reg.
Datum:	1/11-07	3/11-08	2/11-09		
Utfört av:	HM LS	HM LS	HM LS		
Morgon					
1. Stiger upp i normal tid för denna person	0	0	1		
2. Duschar eller tvättar sig	1	2	2		
3. Klär på sig	0	1	1		
4. Går på toaletten	2	2	3		
5. Lagar frukost	0	0	1		
6. Äter frukost	1	2	3		
7. Borstar tänder	3	3	4		
8. Tar på sig ytterkläder enligt väderförhållanden och tillfälle	1	1	2		
9. Lämnar bostaden i rätt tid	0	2	5		
10. <i>Tar bussen till arbetet</i>					
11.					
12.					
Summa hjälpkoder	8	14	24		
Summa, antal besvarade frågor <i>Aktiviteter som inte är aktuella (X) tas inte med)</i>	10	10	10		

Grafisk framställning av behov av stöd

För över värdena för genomsnittligt hjälpbehov (i tabellen ovan) och rita ett stapeldiagram.



Del D: Checklista för förändringar av kognition & beteende

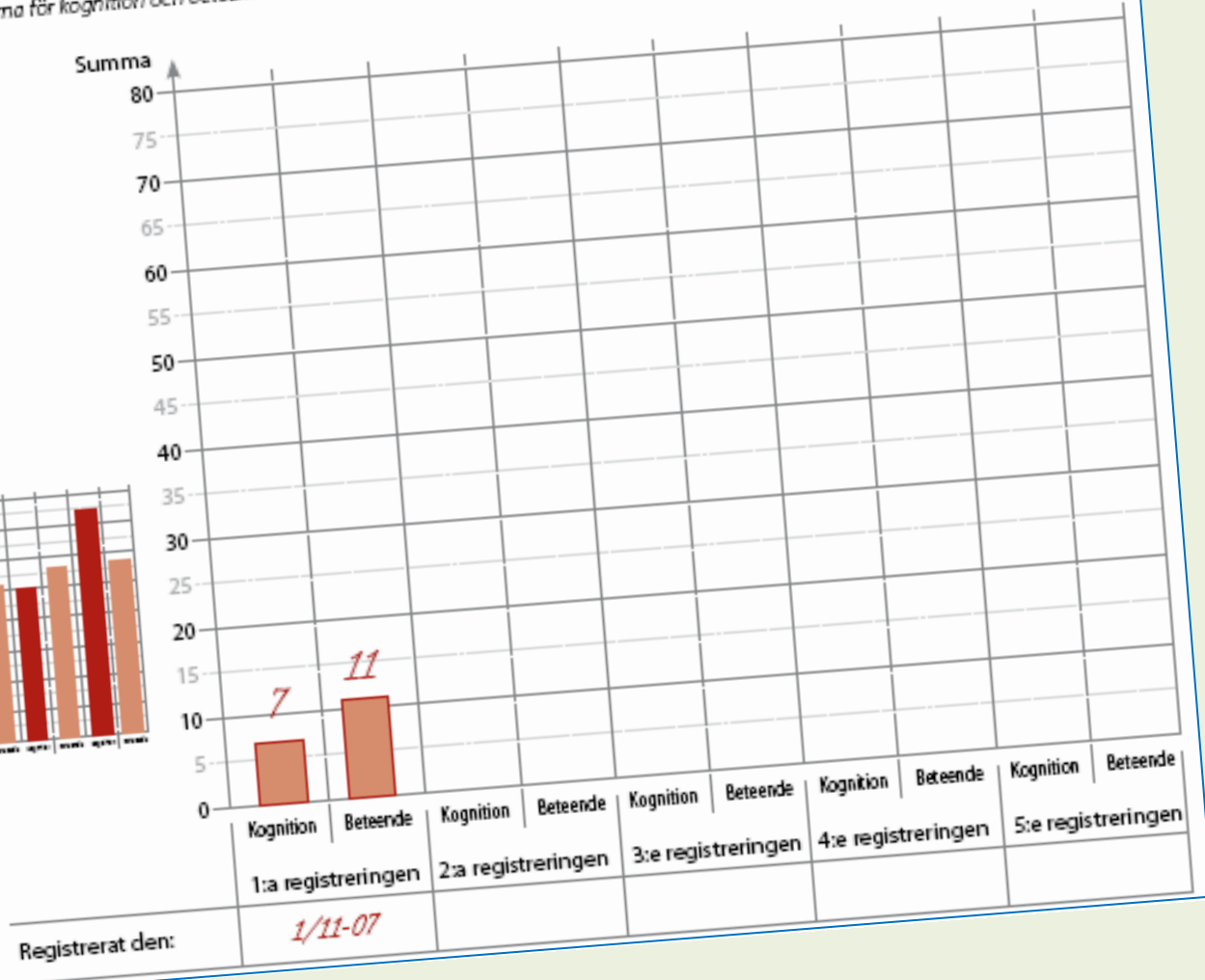
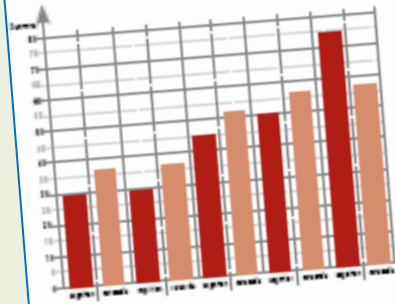
Kognition			
1. Ställer samma fråga om och om igen	0		
2. Har minnesproblem <i>(t.ex. glömmet namn på personer, överenskommelser m.m.)</i>	1		
3. Har svårt att lära sig nya saker/handlingar eller uppgifter <i>(t.ex. ny cd-spelare)</i>	2		
4. Känner inte igen närstående personer			
5. Pratar om händelser som inte har inträffat			

	Registrering:		
	1:a reg.	2:a reg.	3:e reg.
1. Gråter i situationer där ingen känd orsak finns			
2. Visar fysisk ilska/aggression			
3. Visar verbal ilska/aggression			
4. Pratar med sig själv			
5. Har blivit känslig för, eller reagerar på ljud			

Grafisk framställning av förändringar i kognition och beteende

För över summorna för kognition och beteenden och rita ett stapeldiagram

Exempel



Del E: Checklista för bakgrundshändelser – miljö & socialt nätverk

Koder för poängsättning X = Gäller ej 0 = Nej 1 = Ja		Registrering:	1:a reg.	2:a reg.	3:e reg.
Bakgrundshändelser i nätverk och boende		Datum:	1/11-07		
		Utfört av:	HM LS		
1.	Förhållande med fästmö/fästman har tagit slut		x		
2.	Har flyttat till annan bostad		0		
3.	Familjemedlemmar har gift sig eller fått barn		0		
4.	Allvarlig sjukdom i familjen		1		
5.	Dödsfall i den närmaste familjen		0		
6.	Föräldrar eller nära anhörig har flyttat		0		
7.	Föräldrar har skilt sig eller separerat		0		

Del F: Sammanfattning & utvärdering

1:a registreringen		Ytterligare uppföljning	Registrerat av/datum
1:a registreringen	Observationer och bedömning		
Del A Allmänt			
Del B Hälsa			
Del C Färdigheter			
Del D Kognition och beteende			
Del E Bakgrundshändelser			
Har en omvårdnadsplan utarbetats eller utvärderats under denna period: Ja <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/>			



www.tidigatecken.se



Barry Karlsson, neuropsykolog

Teamwork - *lågintensivt*

- Barry Karlsson, *neuropsykolog, projektledare*
- Ove Almkvist, *professor*
- Malgorzata Szmidt, *överläkare*
- Karl Olsson, *doktorand, leg psykolog*
- Mirjam Schiessling, *leg psykolog*
- Torun Jansson, *leg psykolog*
- Ylva Kuzmicki, *leg psykolog*



Teamwork, forts

- Julia Alfredsson, *psykolog*
- Göran Annerén, *professor*
- Monica Björkman, *överläkare*
- Barbro Collén, *psykolog*
- Natascha Ekdahl, *psykolog*
- Gina Eklund, *sekreterare*
- Carina Gustafsson, *psykolog*
- Per-Olof Höglund, *överläkare*
- Per-Erik Johansson, *psykolog*
- Karin Jonasson, *psykolog*
- Lars Lannfelt, *professor*
- Brita Lindahl, *neuropsykolog*
- Viktor Lindén, *psykolog*
- Ingrid Nordgren, *sjuksköterska*
- Anna-Karin Persson, *sjuksköterska*
- Annika Sandred, *psykolog*
- Hedvig Söderlund, *professor*

