

Veileder til

elektronisk utgave av



Versjon oktober 2018

Veileder utarbeidet av Frode Kibsgaard Larsen, Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse

Innhold

Del 1: Introduksjon til Tidlige tegn – bakgrunn og bruk.....	3
Innledning til veilederen.....	3
Bakgrunn	3
Generelle prinsipper.....	3
Del 2: Gjennomgående funksjoner og bruken av disse.....	5
PP1 - Menylinjer	5
PP2 – Fjern unødvendige menyer	5
PP3 - Registrere involverte.....	5
PP4 - Datofelt	5
PP5 - Notater	5
PP6 - Skrive i rubrikker	5
PP7 - Låse første års registrering.....	6
PP8 - Flere enn 5 registreringer.....	6
PP9 - Veiledning i skjemaet	6
Kartlegging og utfylling av Tidlige tegn	6
PP10 - Del A om generelle opplysninger	6
PP11 – Historiske opplysninger	6
PP12 - Diagnoser/sykdommer.....	7
PP13 - Del B: Sjekkliste for helse	7
PP14 – Oppfatning av helse.....	7
PP15 - Del C: Kartlegging av endring i ferdigheter	7
PP16 – Koder for bistandsbehov	7
PP17 – Hjelpeliste for koder	7
PP18 – Åpne linjer for egendefinerte handlinger.....	8
PP19 – Visualisering av resultat.....	8
PP20 - Del D: Sjekkliste for endring av kognisjon og atferd	8
PP21 – Kodeliste frekvens	8
PP22 – Grafisk fremstilling av resultat kognisjon og atferd	8
PP23 - Del E: Sjekkliste for bakgrunnshendelser	8
PP23 – Beskrivelse av hendelse.....	9
PP24 – Egendefinerte hendelser	9
PP26 – Del F Oppsummering, vurdering og tiltak	9
PP27 – Kort oppsummering.....	9
PP28 – Kompetanse.....	9

Del 1: Introduksjon til Tidlige tegn – bakgrunn og bruk

Innledning til veilederen

Veilederen bygger på veiledningsfilmen til den elektroniske utgaven av Tidlige tegn. Teksten følger i hovedsak manuset til filmen. Veilederen, med tilhørende illustrasjonsbilder, kan derfor brukes sammen med veiledningsfilmen. Filmen og veileder er delt inn i tre hovedkapitler, og illustrasjonsbildene er knyttet til del to og tre.

I tillegg er det en veileder for den trykte utgaven av Tidlige tegn som kan lastes ned fra www.aldringoghelse.no.

I denne veilederen sier vi først noe generelt om Tidlige tegn og hva det kan brukes til, deretter er det et avsnitt med noen råd og prinsipper. Hoveddelen er selve utfyllingen av skjemaet, hvor vi viser noen funksjoner som er gjennomgående i hele skjemaet, og deretter beskrives hver del.

Bakgrunn

Mange personer med utviklingshemning får ikke god og rask nok helseoppfølging. Helsetilstander som i utgangspunktet er enkle å behandle kan utvikle seg til å bli kroniske og alvorlige sykdommer. Symptomer på sykdommer kan fremstå annerledes hos eldre enn hos yngre personer. Eksempelvis kan eldre ha lungebetennelse uten å ha feber, og hjerteinfarkt uten å ha smerter i bryst og arm. I tillegg kan personer med utviklingshemning ha et sammensatt sykdomsbilde, fordi mange har flere samtidige funksjonshemninger og tillegglidelser. Medisiner kan også ha en annen effekt hos eldre generelt og personer med utviklingshemning spesielt. I tillegg erfarer det at mange kan stå på medisiner over flere år uten at bruken er grundig evaluert.

Når evnen til å formidle kroppslige og mentale endringer er redusert, kan dette vise seg i endret atferd. Dette kan være vanskelig å forstå og oppfatte for nærpå personer, og endringer kan oppstå lenge før symptom bildet er så tydelig at en kan stille en diagnose. I utgangspunktet må all endret atferd tolkes som en måte å kommunisere at det er noe som påvirker personen, for eksempel smerter. Vi må derfor sørge for gode rutiner som sikrer at helsen følges opp jevnlig.

Det at dagliglivets ferdigheter mestres dårligere kan være et tegn på endring i helse, så vel fysisk som psykisk. Små og store hendelser i fortid og nåtid kan påvirke helsen og lett overses eller forveksles med symptomer på ulike sykdommer. Endringer i rammebetingelser som for eksempel skifte av personale eller mindre ressurser til oppfølging i fritidsaktiviteter kan også slå negativt ut.

Generelle prinsipper

Tidlige tegn er et hjelpemiddel som er utviklet for å etablere gode rutiner på å oppdage de første tegnene på funksjonsfall og sykdom, hos voksne og eldre personer med utviklingshemning. Det bygger på kjente og dokumenterte verktøy som dekker de mest vanlige sykdommer vi kjenner til hos voksne og eldre personer med en utviklingshemning.

Tidlige tegn er utviklet for bruk av helse- og omsorgspersonell i kommunene, og i hovedsak bør det fylles ut av de som er knyttet til personenes bosted, i samarbeid med personell fra arbeids- og dagtilbud. Målet må være å sørge for en best mulig alderdom, ved å gi forsvarlige helsetjenester, og å skape en felles forståelse for den enkeltes helse og funksjonsnivå.

Tidlige tegn er ikke et diagnoseverktøy, men kan være nyttig når det skal gjøres en utredning eller en generell kartlegging. Resultatene kan også brukes for å vurdere en gradvis nedtrapping i arbeidslivet og ved planlegging for fremtidige behov for tjenester, aktiviteter og boforhold.

De enkelte delene i kartleggingsverktøyet er ikke fullstendige, men samlet fanger de opp et helhetlig bilde av personens funksjon og helse. Andre oppfølgingsrutiner må brukes ved sykdom og spesielle forhold som er knyttet til et syndrom eller en utviklingsforstyrrelse.

Tidlige tegn bør brukes over tid og vi anbefaler å starte når personen er i en stabil fase i voksenlivet. Den første gangen vil være en baseline, eller et referanseår, for de kommende registreringer. For mange vil dette være mellom 30 til 50 år. For personer med Downs syndrom anbefales det å gjøre første kartlegging når personen er cirka 30 år, og deretter hvert år fra personen er 35 til 40 år.

Tidlige tegn gjennomføres som en årlig rutine, og bør ses i sammenheng med andre rutiner, som for eksempel registrering i IPLOS, ved fornyelse av enkeltvedtak, ved opprettelse eller evaluering av individuell plan, eller i forbindelse med en medarbeidersamtale på arbeidsplassen.

Det er viktig at regler for samtykke, taushetsplikt og oppbevaring av personsensitive opplysninger følges og må avklares før dere starter. Spesielt er det viktig å avklare hvordan den elektroniske utgaven skal lagres og oppbevares, og å følge journalforskriften og din kommunes retningslinjer. Å lagre eller koble til verktøy som Tidlige tegn i kommunenes journalsystemer er en utfordring. Det finnes mange ulike journalsystemer og Tidlige tegn har mange funksjoner som vil bli borte hvis det må lagres slik at det ikke kan gjøre registreringer fortløpende på samme skjema over mange år.

Tidlige tegn tar omlag 40 minutter å gjennomføre og kartlegger fem ulike områder.

Det er generelle opplysninger om personen og dennes helse, mestring av ulike ferdigheter, endring av kognitive ferdigheter og endring i atferd, og om hendelser i personens miljø og nettverk.

Helt til slutt gjør dere en samlet vurdering av det dere finner og avklarer hvordan mulige endringer skal følges opp.

Verktøyet er beregnet for alle grader av utviklingshemning og det er satt av egne poster til det dere selv mener bør observeres, og det er god plass til å gjøre egne notater. Resultatene blir visualisert, slik at endringer blir lett å se.

Hvordan resultater skal vurderes og hva en gjør når endringer oppdages er forklart nærmere i veilederen, som dere finner på samme sted hvor Tidlige tegn kan lastes ned. Veilederen er laget for papirversjonen av Tidlige tegn og noe av det som er beskrevet vedrørende utfyllingen og utregninger, stemmer ikke overens med den elektroniske utgaven. Men alle vurderinger og hvordan følge opp er like for begge utgaver.

Kartleggingen bør gjøres av minimum to tjenesteytere som kjenner personen godt og har gjort det over tid. Dette kan være faglig ansvarlig, primærkontakt eller pårørende. Det skal også innhentes opplysninger fra personens dagtilbud eller arbeidsplass. Ved utfylling det påfølgende året bør minimum en av de som var med året før være med på denne, for å sikre kontinuitet i registreringene.

Alle deler av Tidlige tegn bør gjennomføres samlet hver gang. Imidlertid kan det være situasjoner hvor en er usikker på hva personen mestrer. I disse tilfellene vil det være behov for å gjøre observasjoner over noen dager, og så tar en opp igjen registreringen og fullfører denne.

Etter at kartleggingen er utført bør en gå igjennom denne med personen selv, personalgruppa, pårørende og personalet fra dagtilbudet. Dere vil da også få en vurdering om kartleggingen viser en felles oppfatning av helse og funksjonsnivå. Men husk å følge regler for samtykke og taushetsplikt.

Tidlige tegn er utviklet på pdf plattformen og har mange automatiserte funksjoner. Før det tas i bruk så er det derfor viktig at siste versjon av Adobe Acrobat Reader er lastet inn. Dette er pdf leseren som må brukes for at alle funksjoner i verktøyet skal fungere.

For de som er vant til å bruke papirversjonen, vil dere erfare at den elektroniske utgaven er tilnærmet lik og spørsmålene er akkurat de samme. Dersom dere har den i papir og ønsker å gå over til elektronisk utgave, så vil dette fint la seg gjøre.

Del 2: Gjennomgående funksjoner og bruken av disse

I denne delen refereres det til et PowerPoint bilde (PP1 osv.) i hver overskrift. Disse er lagret som egen fil: *Illustrasjonsbilder til elektronisk veiledning - Tidlige tegn*

PP1 - Menylinjer

Tidlige tegn er i pdf format og når dere åpner skjemaet vil det komme opp noen menyer og funksjoner som kan komme frem forskjellig for ulike datamaskiner og hvilken nettleser dere bruker. Øverst vil det være en menylinje for lagring, skrive ut, zooming med mer. Til venstre er det et felt hvor du kan velge om du vil ha sidevisning ved at den enkelte side vises som miniatyrer. Klikk på aktuell side og du vil komme direkte til denne. Alternativt kan du velge innholdsfortegnelsen i tekst og du kan klikke deg direkte til det området du ønsker.

PP2 – Fjern unødvendige menyer

Hvis du får frem et felt til høyre på skjermen med ulike pdf funksjoner for redigering, eksportering, konvertering med mer, så klikk på pilen for å fjerne dette fra skjermen. Disse er bare forstyrrende og har ingen funksjon i Tidlige tegn.

PP3 - Registrere involverte

I oversikten over hvem som har deltatt i kartleggingen føres opp fullt navn og initialer til denne. Initialene og dato legger seg automatisk inn for samme registreringsperiode i resten av kartleggingen. I kolonnen under mottatt informasjon føres opp navn på de som er informert om at kartleggingen gjennomføres. Det kan for eksempel være tjenestemottakeren selv og dennes pårørende.

PP4 - Datofelt

Alle steder hvor det skal settes inn dato kommer det frem en kalender. Du kan trykke på dagens dato, trykke på en annen dato, eller bla deg bakover ved å trykke enten en og en måned eller en oversikt over flere måneder, eller ved å trykke en gang til og du får større og større tidsintervaller.

PP5 - Notater

På hver side er det en grå knapp for notater. Her kan du skrive inn det du ønsker av kommentarer. Når det lagres et notat – endrer knappen til grønn farge - og senere er det tydelig å se at det er lagt inn et notat.

PP6 - Skrive i rubrikker

I rubrikker hvor det er linjerte rader kan en kun skrive inn tekst på de faste linjene. I ulinjerte rubrikker kan en skrive inn ubegrenset mengde med tekst. Når en kommer til bunn av rubrikken, kommer det opp en skyveknapp på høyre side hvor en kan rulle i teksten. Når en går ut av rubrikken kommer det opp et lite + tegn som betyr at det er mer tekst enn det som vises i bildet.

PP7 - Låse første års registrering

Det første året en gjør kartleggingen, vil være referanseåret for kommende år. Det er viktig at denne ved for eksempel en feil, ikke blir endret ved senere kartlegginger. Derfor er det lagt inn en funksjon som gjør at første registrering låses permanent og kan ikke endres senere. Når du er ferdig med å fylle inn alle poster – trykker du på oransje knapp i starten eller slutten av denne delen og det kommer frem en tekst *Lås 1. reg.* Når du trykker på denne, kommer det opp en advarsel om at ved å trykke på knappen, vil dette låse registreringen permanent for denne perioden. Hvis det er felter som ikke er registrert vil det komme opp en ny advarsel om at det mangler registreringer på noen rader - og et valg om du likevel vil låse delen og fortsette. Dersom det stemmer at det er felter som skal være åpne og du trykker Ja, så låses denne kolonnen for alltid og den kan ikke endres senere. Kolonnen endres også til lys grå farge. Dette gjelder kun for første registreringsår og i alle delene av kartleggingen. Så være altså oppmerksom på at dette er en handling som ikke kan tilbakestilles, og du må åpne et helt nytt skjema, hvis du likevel ikke skulle ha låst registreringen.

PP8 - Flere enn 5 registreringer

Tidlige tegn kan brukes i et ubegrenset antall år. Når du starter skjemaet er det satt av plass til 5 registreringer. Når du kommer til 6. registrering – går du inn på side 2 i oversikten og trykker på knapp for Utvidet registrering. Et varsel kommer opp om at dette vil utvide skjemaet. Registrering 2 og 3 blir skjult og første registrering blir stående. Synlig vil du da se registrering 1 – så registrering 4, 5 og 6. Senere vil alltid første registrering, som er referanseåret - og de tre siste registreringene være synlige.

Hvis du ønsker å se på registreringer som er skjult -så trykk på pilen, og foregående registreringer vil komme frem. Men husk det er bare tre registreringer som er synlige og skal du tilbake til siste registrering, må du trykke på pilen for å bla deg fremover. Den samme funksjonen er det i alle deler av Tidlige tegn.

PP9 - Veiledning i skjemaet

I starten av hver del i skjemaet er det satt opp viktig informasjon for denne delen. Se etter blått ikon og les denne informasjonen nøye før dere går i gang med å vurdere og svare på spørsmålene.

Kartlegging og utfylling av Tidlige tegn

PP10 - Del A om generelle opplysninger

Del A er en innledende kartlegging med gjennomgang av diagnoser, hjelpemidler, spesielle trekk ved syndromet og historiske opplysninger. Skriv inn de som er kjent per i dag og senere diagnoser og hjelpemidler settes opp fortløpende.

PP11 – Historiske opplysninger

Tidligere sykdommer og ervervede skader som eksempelvis epilepsi i barneår, benbrudd, hjerteoperasjon - føres opp under historiske opplysninger på side 4. Det samme med tidligere innleggelse ved sykehus eller institusjoner. Tenk at denne delen skal gi en kort oversikt over personens tidligere medisinske historie, og før opp det dere mener kan være relevant. Bruk også notatfunksjonen hvis det er noe dere ønsker å utdype.

PP12 - Diagnoser/sykdommer

Rubrikkene på side 4 om spesielle trekk ved syndromet - er viktige å fylle ut - for det kan være spesielle medisinske forhold eller utviklingstrekk ved syndromet, som kan få betydning senere i livet. Det kan for eksempel være syndromer hvor det er kjent at de har en høyere risiko for å utvikle benskjørhet, få redusert syn og hørsel, høy risiko for å utvikle demens med videre. Dette er viktig informasjon å kjenne til og en kan søke etter informasjon i faglitteratur, via kompetansesentre for sjeldne syndromer, som Frambu, via NAKU eller via de ulike interesseforeningenes hjemmesider. Dette er et arbeid som vil ta noe tid den første gangen dere fyller ut Tidlige tegn.

PP13 - Del B: Sjekkliste for helse

Del B om sjekkliste for helse er delt inn i to deler. Første del skal kvalitetssikre at helseundersøkelser gjennomføres regelmessig. Andre del har spørsmål som berører alminnelig helsetilstand og om denne har endret seg det siste året. Det er en fordel å ha journal, karded og brukerperm tilgjengelig før en går i gang.

Tjenesteytere kan ha ulik oppfatning av tilstanden for ulike kroppslige funksjoner. Er man usikker velges «svakeste eller dårligste» alternativ. Bruk gjerne notatfunksjonen for å beskrive dette nærmere.

PP14 – Oppfatning av helse

Under oppfatning av helse markerer dere den rubrikken utenfor det alternativet dere vurderer stemmer best for personen. Alvorlighetsnivået for hvert spørsmål har sin fargekode, og ved senere registreringer vil endringer i tilstanden tydelig komme frem ved at fargen endres og stigende avkrysning - og visuelt kommer det tydelig frem at det har skjedd en negativ utvikling.

Alvorlighetsgraden av de endringer som observeres avgjør videre tiltak. Mistanke om somatiske sykdommer skal tas opp med lege så raskt som mulig.

PP15 - Del C: Kartlegging av endring i ferdigheter

Del C om kartlegging av endringer i ferdigheter, kartlegger og fanger opp endringer i evnen til å mestre praktiske ferdigheter. Endringene kommer frem ved å observere og registrere hva tjenestemottaker mestrer og hvilken bistand dere gir. Kartleggingen er bygget opp etter et døgnmønster og dekker det som normalt skjer om morgenen, på dagtid, om kvelden og ukentlige gjøremål.

Der hvor tjenestemottaker er i arbeid eller har et dagtilbud utenfor hjemmet, kontaktes personalet her, og de svarer på spørsmålene om dag på side 8.

PP16 – Koder for bistandsbehov

Det er utarbeidet en nummerert kodeliste som skal skåres ved registreringen. Dere skal kode bistandsbehovet ut fra hva tjenestemottaker faktisk utfører. Hver bistandskode er beskrevet med et stikkord for bistand, hva tjenestemottaker mestrer selv, type bistand som gis og grad av tilstedeværelse som kreves av personalet.

PP17 – Hjelpeliste for koder

Øverst på hver side under del C er det et lite blått ikon dere kan trykke på for å få frem bistandskodene.

Mange vil erfare at de gir forskjellig bistand. I de tilfellene må dere bli enige om hva personen faktisk mestrer og registrere denne bistandskoden. Hvis det er uklårheter eller viktige ting for vurdering av utførelsen, så husk å bruke notatfunksjonen. Det kan også være at dere bør observere denne situasjonen over noen dager, og vente med å sette inn bistandskoden til dere har bedre grunnlag.

PP18 – Åpne linjer for egendefinerte handlinger

Under hver periode er det satt inn åpne linjer. Bruk disse hvis det er andre handlinger dere mener kan være viktige - for å vise personens ferdighetsnivå. Dette kan for eksempel være handlinger eller rutiner som å hente avisen om morgenen, vaske håret, gå ut med søppel, skifte sengetøy, ringe foreldrene med mer.

PP19 – Visualisering av resultat

Bistandsbehovet summeres automatisk og det beregnes et gjennomsnittlig bistandsbehov som vises i tabellen på side 10 - og visualiseres med et søylediagram. Over tid vil tap av ferdigheter komme frem ved at bistandsbehovet øker og dette kommer tydelig frem på søylediagrammet. I løpet av døgnet kan det være svingninger, og dette vil komme frem hvis det er endringer på delsummene.

PP20 - Del D: Sjekkliste for endring av kognisjon og atferd

Del D om sjekkliste for endring av kognisjon og atferd, bygger på symptomer for de mest vanlige psykiske sykdommer som inntreffer i eldre år, for eksempel depresjon, demens, delirium, psykose og angst. Sjekklisten består av to deler, en for kognisjon og en for atferd.

Sjekklisten etterspør ikke forklaring på årsak, men hvor hyppig ulike hendelser forekommer. I tilfeller hvor man er usikker, bør det gjøres en egen registrering eller direkte observasjon over en avgrenset tidsperiode. Bruk også notatfunksjonen for å utdype der det er behov.

PP21 – Kodeliste frekvens

Det er utarbeidet en kodeliste som skåres ved å registrere hvor ofte ting gjentas eller skjer i løpet av den siste måneden.

Det er ikke utarbeidet en mal for alvorlighetsgrad av endringer, ei heller hvor grensen går for om noe forekommer ofte nok til at det kan være skadelig. Slik vektning av alvorlighetsgrad er vanskelig. For enkelte kan det være normalt for eksempel å ha noe repeterende atferd, gjentar de samme spørsmål, samler på gjenstander med videre. Det en skal se etter er om forekomsten øker i forhold til det som er normalt for personen.

PP22 – Grafisk fremstilling av resultat kognisjon og atferd

Hver del summeres automatisk og summene tegnes som et søylediagram i den grafiske fremstillingen på side 12. Det lages en oransje søyle for kognisjon og en blå søyle for atferd. Over tid vil endringer komme tydelig frem ved at verdiene på søylene øker.

PP23 - Del E: Sjekkliste for bakgrunnshendelser

Del E er en sjekkliste for bakgrunnshendelser og inneholder eksempler på viktige hendelser som kan ha skjedd i personens nærmiljø.

Slike hendelser kan føre til psykiske reaksjoner eller endret væremåte – og kan være viktige opplysninger å kjenne til senere, og for å tilpasse riktige tiltak.

PP23 – Beskrivelse av hendelse

Når det markeres for en endring, så skriv også inn kort kommentar på side 14 hva denne endringen er. Her er det kun satt av plass til stikkord, og hvis det er behov for en mer utfyllende kommentar, så husk å bruke notatfunksjonen.

PP24 – Egendefinerte hendelser

Det er satt av plass til å skrive inn hendelser som eksemplene ikke dekker, men som en tror kan være viktig for personen. Der hvor personen har arbeid eller et dagtilbud utenfor hjemmet, kontaktes personale på disse stedene, og de svarer på spørsmålene som angår arbeidsplassen.

De individuelle utslagene kan være store og reaksjonsmønstret kan være ulikt på samme hendelse. Dersom personen endrer seg, blir mer innesluttet og trekker seg tilbake, eller motsatt, blir aggressiv og aktiv, kan årsaken finnes i det nære miljøet. Ofte må en vente på å komme til lege eller spesialist, og i ventetiden kan det være fornuftig å skaffe opplysninger om det har skjedd noe spesielt i nært nettverk.

PP26 – Del F Oppsummering, vurdering og tiltak

Del F med oppsummering, vurdering og tiltak er en viktig del i Tidlige tegn. Kartleggingen er ikke ferdig før dere har analysert resultatene og vurdert om det er behov for videre oppfølging eller ytterligere observasjoner.

PP27 – Kort oppsummering

Gi en kort oppsummering av eventuelle endringer dere har funnet i de ulike delene. Skriv inn hvordan dere planlegger å følge det opp, hvem som skal gjøre det og når det skal bli gjort.

Aktuelle tiltak kan være å observere enkelte områder i en periode for å se om det er en pågående endring, bestille time hos fastlegen eller vurdere endringer i tjenestetilbudet.

Kryss også av om det har blitt utarbeidet eller evaluert en individuell plan i løpet av denne perioden.

Når oppsummeringen er gjennomført bør det som er kommet frem informeres om til tjenestemottaker. Det vil også være andre som kan ha nytte av informasjonen, men husk å følge regler for samtykke og taushetsplikt.

PP28 – Kompetanse

Til slutt vil jeg avrunde med å si at det finnes ikke noe kartleggingsverktøy eller prosedyrer som kan fange opp alle endringer i tilstand eller hendelser. Det er til slutt din og dine kollegaers kunnskap og vurdering av situasjonen – det såkalte kliniske blikk - som vil være avgjørende for hvordan dere oppfatter og vurderer de endringer som oppstår. For eldre personer kan tegnene være atypiske ved at de er svake og utydelige, og det er derfor viktig å ha god kunnskap - og oversikt over den dere gir tjenester til.