



National Task Group on Intellectual
Disabilities and Dementia Practices

NTG-EDSD

Käsikirja

Version 1 May 2013-e

Saatavilla: www.aadmd.org/ntg/screening

Ehdotukset, kommentit ja lisätiedot: Dr. Lucille Esralew at drlucyesralew@gmail.com
(suomenkielinen, lyhennetty versio: markus.sundin@vaalijala.fi)

Suositteltu viittaus:

Esralew, L., Janicki, M.P., DiSipio, M., Jokinen, N., Keller, S.M. and Members of the National Task Group Section on Early Detection and Screening. (2013).

Version 1 May 2013-e

1. Johdanto

NTG-EDSD (*The National Task Group Early Detection Screen for Dementia*) on kehitysvammaisille henkilöille tarkoitettu muistisairauksien seulontaväline. Sitä käytetään aikuisten kehitysvammaisten henkilöiden toimintakyvyn kuvaukseen, kun heillä epäillään muutoksia ajattelussa, käyttäytymisessä ja arkisissa elämönhallintataidoissa, jotka saattavat liittyä muistisairauteen tai dementiaan. Menetelmää voi käyttää henkilöt, jotka tuntevat asiakkaan hyvin, kuten omaiset ja lähiyöntekijät.

NTG-EDSD ei ole kliininen arviointiväline, eikä sitä ole tarkoitettu muistisairauden diagnosointiin, vaan se toimii apuna varhaisessa tunnistamisessa. Seulontaväline suunniteltiin tavaksi kerätä perustietoja ja kirjata merkittäviä käyttäytymisen muutoksista. Tavoitteena on antaa perheille ja ammattihenkilöstölle väline, joka kokoaa objektiivista tietoa toimintakyvyn muutoksista, kun epäilykset muistisairaudesta syntyvät. NTG-EDSD:n avulla kerättyjen tietojen tarkastelu antaa mahdollisuuden käydä keskustelua moniammatillisessa työryhmässä tai terveydenhuollon asiantuntijoiden kanssa. Kerättyä tietoa voidaan käyttää apuna yhteisessä päätöksenteossa sekä palvelujen ja tukitoimien suunnittelussa.

NTG-EDSD:ssä ei ole tällä hetkellä pisteytysjärjestelmää. Seulontaväline antaa mahdollisuuden muutosten laadulliseen tarkasteluun, jotka liittyvät muutoksiin kognitiivisessa ja arkisessa toimintakyvyssä, joita havaitaan muistisairauksissa.

Suomenkielinen NTG-EDSD on saatavilla internetissä: www.aadmd.org/ntg/screening

Varhainen tunnistaminen

Varhainen tunnistaminen voi auttaa diagnoosin ja arvioinnin tekemisessä, esimerkiksi liittyen siihen, ovatko kognitiiviset muutokset seurausta neuropatologisesta prosessista, joka liittyy aivojen sairauteen tai traumaan, vai johtuvatko ne muista tekijöistä, jotka ovat usein hoidettavissa ja korjattavissa. Varhainen tunnistaminen henkilöillä, joilla on elämänsä pituisia kognitiivisia rajoituksia (älyllinen kehitysvamma), on usein vaikeaa ja ongelmallista (Prasher, 2005). Tällöin tarvitaan arviointivälineitä, jotka huomioivat elämänsä mittaisen heikentymisen ja jotka auttavat tunnistamaan häiriön vivahteet. NTG-EDSD kehitettiin näitä asioita varten, tunnistamaan varhaiset muutokset toimintakyvyssä ja erityisesti näiden muutosten hienovaraisuus.

Yleisesti dementia ei ole sairaus, joka voidaan tunnistaa ainoastaan yhden laboratorio- tai lääketieteellisen kokeen avulla. Muistisairausdiagnoosi perustuu erilaisten tietojen yhdistelmään, joka sisältää vahvistettuja havaintoja muutoksista kognitiossa, mielialassa, käyttäytymisessä ja toimintakyvyssä. Samalla poissuljetaan muita sairauksia ja tekijöitä, jotka saattavat muistuttaa muistisairauksia (kuten aistien heikentyminen, delirium, depressio tai ympäristön stressitekijät).

Varhainen tunnistaminen on yksi näkökulma, jota yhdysvaltalainen *National Plan to Address Alzheimer's Disease korostaa*. Viimeaikainen tutkimusnäyttö osoittaa, että muistisairauksiin vaikuttavia biologisia muutoksia saattaa olla olemassa noin 20 vuotta ennen käyttäytymismuutosten havaitsemista. Kun havaittavat käyttäytymismuutokset ilmaantuvat, merkittävät neurologiset muutokset ovat jo alkaneet. Mitä aikaisemmin muutokset kognitiossa, käyttäytymisessä ja toimintakyvyssä tunnistetaan kehitysvammaisilla aikuisilla, sitä suurempi mahdollisuus perheillä ja henkilökunnalla on ohjata asiakas tarvittavaan kuntoutukseen ja hoitoon sekä suunnitella tulevaisuuden palveluja ja tukitoimia asiakkaan tarpeita vastaaviksi.

Toiminnallisen muutoksen varhainen tunnistaminen voi kertoa laajemman arvioinnin tarpeesta ja auttaa toiminnallisen heikentymisen syyt tunnistamisessa. Varhainen tunnistaminen voi johtaa hoitoon, kuntoutukseen tai toimenpiteisiin, jotka korjaavat toiminnallisen muutoksen, tai aloittaa pidemmän havainnointijakson, jonka aikana tarkastellaan muita mahdollisia heikentymisen tai muutoksen alueita. Esimerkiksi kognition muutoksen varhaisesta tunnistamisesta saattaa seurata aikaisemmin huomaamattomien aistien heikentymisen, hoitamattoman depression tai uudessa elämäntilanteessa sopeutumisvaikeuksien (esimerkiksi uuden huonekaverin tai uuden asumisjärjestelyn) tunnistamisen.

Varhainen tunnistaminen voi olla yksilöllisen seulontatutkimuksen tulos (Borson et al., 2013). On tärkeää tehdä ero seulonnan, joka sisältää NTG-EDSD:n käytön, ja arvioinnin tai tutkimuksen välillä, joka toteutetaan käyttämällä muodollisia menetelmiä, jotka on suunniteltu muistisairauksien diagnosoimiseen. Seulonnan tavoitteena on tunnistaa epätyypillinen toimintakyvyn muutos, joka viittaa toimintakyvyn laskuun tai kognitiiviseen heikentymiseen. Seulontaväline ei ole avuksi muutoksen alkuperän selvittämisessä, mutta se on käyttökelpoinen muutoksen vahvistamisessa. Tämän havainnon perusteella henkilö, jolla epäillään muistisairautta, voidaan lähettää jatkotutkimuksiin, joissa käytetään standardoituja muistisairauksien arviointimenetelmiä ja muita lääketieteellisiä arviointivälineitä.

Käänteisesti arvioinnin tarkoituksena on laajasti arvioida henkilön terveydentila ja toimintakyky, kun muutoksia epäillään (pidetään mahdollisina). Arvioinnin tekee pätevä henkilö; fokus on niissä toimintakyvyn alueissa, jotka ovat merkityksellisiä muistisairausdiagnoosin vahvistamisessa. Kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla menetelmät on valittava siten, että ne sopivat yksilön tunnettuihin kognitiivisiin taitoihin. Arviointivälineet, jotka on kehitetty ei-kehitysvammaisille, eivät ole

informatiivisia. Tavallisesti arvioinnit johtavat alustavaan diagnoosiin todennäköisestä tai mahdollisesta muistisairaudesta tai epätyypillisen toimintakyvyn tai etenevän kognitiivisen heikentymisen syynä olevien tekijöiden määrittelyyn. Arvioinnin tuloksena voi olla myös se, että muistisairauden kriteerit eivät täyty ja havaitut toimintakyvyn muutokset saattavat johtua muista, mahdollisesti palautettavissa tai korjattavissa olevista syistä (esim. lääkityksen yhteisvaikutuksesta, depressiosta, ravinnollisista tai nesteytysongelmista jne).

2. NTG-EDSD:n kehittäminen

Historiallinen perusta

NTG-EDSD:n juuret ovat vuonna 1994 Minnesotassa pidetyssä kansainvälisessä Alzheimer-konferenssissa, joka oli ensimmäinen kerta, kun kehitysvammaisten muistisairauksista kiinnostunut tutkijaryhmä kokoontui yhteen. Konferenssissa sai alkunsa myös International Conference on Alzheimer's Disease (ICAD).

Tämän tapaamisen tuloksena syntyi lukuisia raportteja ja julkaisuja sekä kehitysvammaisuuden ja dementian kentän tutkijoiden epämuodollisen verkosto. Yhden tapaamisista muotoutuneista artikkeleista kirjoittivat lääkärit Elizabeth Aylward ja Diana Burt, joka julkaistiin Journal of Intellectual Disability Researchissa (Aylward et al., 1997). Artikkelissa käsiteltiin kehitysvammaisten henkilöiden dementian tutkimisen toimintamallia ja arviointivälineitä. Kiinnostunut lukija voi perehtyä Aylwardin ja Burtin työhön (Aylward et al., 1997; Burt et al., 2000). Jokinen et al. (2013) esittelee nykyisiä käytössä olevia arviointivälineitä ja niiden soveltamista.

Nämä katsaukset käynnistivät eri välineiden käyttökelpoisuuden tutkimisen sekä kliinisiin että tutkimustarkoituksiin. Lisäksi katsauksissa käsiteltiin välineiden rajoituksia suhteessa siihen, miten on parasta arvioida kehitysvammaisten henkilöiden dementiaan liittyviä kognitiivisia muutoksia, koska henkilöiden älylliset kyvyt ovat erilaisia.

Ryhmän työ oli hyödyllistä tutkijoille, mutta se jätti auki sen, mikä voisi olla käyttökelpoista asiakkaan arjessa työskenteleville henkilöille. Kiinnostus ikääntyvien kehitysvammaisten kognitiivisten ja käyttäytymisen muutosten varhaiseen tunnistamiseen on lisääntynyt. Kehitysvammaisten henkilöiden kanssa toimivat perheenjäsenet ja henkilökunta voisivat vahvistaa tai näyttää toteen nämä muutokset. Myös kehitysvammaisten kanssa työskentelevä henkilöstö ilmaisi tarvitsevansa välineen, jonka avulla varhaista tunnistamista ja alustavaa seulontaa voitaisiin tehdä kehitysvammaisen omassa toimintaympäristössä.

Alkuperäiset välineet, joihin Aylward (1997) viittaa, olivat suoria arviointimenetelmiä, jotka edellyttivät asiantuntijatasoa osaamista ja täyttä diagnostista tutkimusta. Monilla palveluntuottajilla, henkilökunnalla ja perheillä ei ollut psykologeja ja muita asiantuntijoita käytettävissään, jotka olisivat voineet nämä arvioinnit toteuttaa. Samalla oli olemassa tarve jollekin sellaiselle, joka voisi toimia varhaisen tunnistamisen välineenä. Lisäksi oli havaittavissa lisääntyvää tarvetta arviointivälineelle, joka voisi auttaa keräämään tietoa muutoksista, jotka voitaisiin jakaa terveydenhuollon ammattilaisten kesken palvelusuunnitelmien, tukitoimien ja päätöksenteon edistämiseksi.

Aikuisten, ikääntyvien kehitysvammaisten henkilöiden lukumäärän nousu ja pieni nousu aikuisten ikään liittyvien kognitiivisten ja toiminnallisten heikentymisten esiintymisessä lisäsi seulontamenetelmän tai työvälineen yleistä tarvetta, joka voisi auttaa perheitä ja muita toimijoita paremmin valmistautumaan muutokseen ja tulemaan niistä tietoisiksi. Pohjois-Amerikassa alkoi laajemminkin keskustelu siitä, mitä tapoja on olemassa tunnistaa muistisairaus varhaisessa vaiheessa henkilöillä, joilla on älyllinen kehitysvamma.

Loppuvuodesta 2010 perustettiin National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practices, jonka "Ryhmä S" (Screening, Seulonta) sai tehtäväkseen varhaisen tunnistamisen välineen kehittämisen. Ryhmä S kartoitti käytössä olevia varhaisen tunnistamisen välineitä kirjallisuuskatsauksen ja kliinisen arvion avulla.

Kehittämisprosessi

Kesäkuussa 2011 järjestettyyn NTG-tapaamiseen Ryhmä S kokosi 11 seulontamenetelmää katsausta varten. Suurimmassa osassa menetelmistä suosittiin informanttia (ts. tutkittavan asiakkaan hyvin tunteva henkilö tekee arvioinnin). Katsauksen välineet edustivat rajallista otosta Yhdysvalloissa ja muualla käytössä olleista välineistä. Kriteerit olivat ensinnäkin, että välineen pitäisi olla sidottu muistisairauden käyttäytymisindikaattoreihin tai varoitusmerkkeihin ja samalla tunnistaa uudet ja peräkkäiset muutokset toimintakyvyssä. Välineen pitäisi myös olla rakennettu sillä tavalla, että sen voisi täyttää asiakkaan lähien henkilökunta tai perheenjäsenet mahdollisimman vähäisellä koulutuksella tai ohjauksella. Lisäksi välinettä pitäisi voida käyttää vahvistamaan epäilyt tai muutokset toimintakyvyssä tukemaan päätöksiä henkilöiden lisäarvioinnin tarpeesta.

Yksi välineistä, jota Ryhmä S piti hyvänä, oli muokattu versio the Dementia Screening Questionnaire and Interview for Intellectual Disabilities (DSQIID) – menetelmästä, jonka on kehittänyt Birminghamin yliopiston professori Shoumitro Deb, ja jota philadelphialainen mielenterveysorganisaatio (Philadelphia Mental Health Care Corporation, PMHCC) muokkasi käyttöönsä. Lopputuloksena oli helposti toteutettava

seulontaväline, joka voisi auttaa perhehoitajia ja henkilökuntaa aloittamaan dialogi heikkenevän toimintakyvyn ympärillä.

Ryhmä S:n jäsenet kävivät läpi valitut välineet useiden muuttujien avulla. He päätyivät suosittelemaan DSQIID:n käyttöä (Deb, 2007). Tätä suositusta tarkasteltiin, kun NTG kokoontui kesäkuussa 2011 St. Paulissa AAIDD:n vuosittaisen konferenssin yhteydessä. Tässä kokouksessa Ryhmä S sai edelleen tehtäväkseen kehittää varhaisen tunnistamisen seulontavälineen, joka täydentää ja hyödyntää DSQIID:ta, ja jota perheenjäsenet ja hoitohenkilökunta voisivat käyttää. Kokouksessa päätettiin myös sellaisten täydentävien tietojen lisäämisestä, mikä laajentaisi menetelmän sisältöä ja käyttökelpoisuutta terveydenhuollossa. Sen vuoksi lisättiin osiot, jotka keräävät tietoa yksilöllisistä demografisista tekijöistä, samanaikaisista lääketieteellisistä sairauksista ja toimintakyvyn alueiden heikkenemistä sekä merkittävistä elämäntilanteiden tekijöistä. Terveydentilaa käsittelevä osio saatiin yhdysvaltalaisesta kehitysvammaisten terveyttä koskeneesta pitkittäistutkimuksesta. Lopullinen väline valmistui joulukuussa 2012.

NTG-EDSD:n testaaminen kentällä

Luonnos kävi läpi useita tarkistuksia, minkä jälkeen sitä testattiin kentällä kahdeksassa paikassa Yhdysvalloissa, Kanadassa ja Itävallassa. Itävallassa käytettiin menetelmän saksankielistä versiota. Kenttätestaus toteutettiin palautteen saamiseksi välineen osioista ja täyttämisen prosessista. Jokaista kenttätestaukseen osallistujaa pyydettiin arvioimaan välineen avulla vähintään viisi aikuista kehitysvammaista, joilla oletettiin olevan muistisairaus, ja antamaan palautetta välineen käyttökelpoisuudesta. Saatu palaute sisälsi kommentteja osioiden sanamuodosta, muotoilusta, sisällöstä ja käyttökelpoisuudesta. Kaikki kahdeksan kenttätestauspaikkaa ilmaisivat, että NTG-EDSD oli avuksi olennaisen tiedon keräämisessä. Väline osoittautui käyttäjäystävälliseksi. Kommentteja saatiin myös palveluntuottajilta, jotka eivät varsinaisesti käyttäneet välineen luonnosta, vaan tutkivat sitä tarkasti ja tarjosivat ehdotuksia.

3. NTG-EDSD:n suomennos

Ajatus NTG-EDSD:n suomentamisesta syntyi syksyllä 2016, kun Pohjois-Savon muisti ry:n Muistikka-hankkeen työntekijät tekivät aloitteen Vaalijalan ja AVI:n yhteisen koulutuspäivän Toimintakyky-luennon yhteydessä. Pohjois-Savon muisti ry:n Muistikka-hanke osti NTG-EDSD:n suomentamisen Vaalijalan kuntayhtymältä. Vaalijalan Liikehanke ja Muistikka-hanke aloittivat yhteistyön joulukuussa 2016.

Muistikka – hankkeen projektipäällikkö Maria Eriksson ja muistiohjaaja Kaija Valta, Pohjois-Savon Muisti ry:n toiminnanjohtaja Eija Rytönen sekä Vaalijalan kuntayhtymän psykologi Markus Sundin ja asiantuntijapalvelujen päällikkö Mari Niinivirta tapasivat viisi kertaa (1.12.2016–13.11.2017). Tapaamisten keskeisinä sisältöinä NTG-EDSD:n suomennosprosessin lisäksi olivat kehitysvammaisten muistisairaudet, niiden tunnistaminen ja diagnosointi sekä muistisairauteen liittyvien asiakkaiden, heidän omaisten ja lähityöntekijöiden tukeminen.

NTG-EDSD:n suomentamisesta vastasi Vaalijalan kuntayhtymän psykologi, psykoterapeutti Markus Sundin. Menetelmän eri vaiheiden suomennosta (18 versiota) kommentoiva Muistikka- ja Liike-hankkeiden työntekijät, Vaalijalan kuntayhtymän lääkärit ja psykologit sekä kehitysvammalääketieteen professori Maria Arvio.

NTG-EDSD:n suomennoksen kenttätestaus toteutettiin syksyllä 2017 Vaalijalan kuntayhtymän viidessä palvelukodissa (Harju, Kahvimylly, Kanerva, Kihmula ja Pisa). Palvelukodeille järjestettiin noin yhden tunnin pituinen koulutus (18.9.2017) Skypen välityksellä, jossa perehdyttiin seulontavälineen käyttöön. Jokaista palvelukotia pyydettiin arvioimaan välineen avulla viisi aikuista kehitysvammaista henkilöä, joilla oletettiin olevan dementia, ja antamaan palautetta välineen käyttökelpoisuudesta. Palvelukodeista saatu palaute oli myönteistä ja sen perusteella väline vaikuttaa sopivan tarkoitukseensa. Pilotoinnissa käytettiin samaan tutkimusasetelmaa kuin NTG-EDSD:n kenttätutkimuksessa. Lisäksi psykologi Markus Sundin testasi seulontavälinettä Vaalijalan osaamis- ja tukikeskuksessa Silta-yksikössä kahdella asiakkaalla.

4. NTG-EDSD:n kuvaus ja käyttö

NTG-EDSD koostuu neljästä pääosasta, jotka sisältävät noin 40 kysymystä tai kysymysryhmää, jotka käsittelevät oleellisia demografisia tietoja, terveydentilan arviointia, psyykkistä terveyttä ja stressitekijöitä, tarkistuksen monista aikuisen toimintakykyyn liittyvistä alueista ja kroonisesta lääketieteellisistä sairauksista. Tarkemmin NTG-EDSD sisältää kymmenen perusdemografista (kuvailevan tiedon) osiota kuten tunnistetiedot, henkilökohtaiset piirteet, diagnostiset tiedot ja asumismuodon, kahdeksan terveyttä ja toimintakykyä käsittelevää osiota ja DQQIID:n soveltamisen (joka sisältää kysymyksiä päivittäisistä toiminnoista, kielestä ja kommunikaatiosta, univalverytmin muutoksista, liikkumisesta, muistista, käyttäytymisestä ja tunne-elämästä, asiakkaan itsensä kertomista ongelmista ja muiden henkilöiden havaitsemista selvästi merkitsevistä muutoksista). NTG-EDSD sisältää myös muokatun version Chicagon yliopiston tutkimuksesta (Rimmer & Hsien, 2010), jota käytetään kirjaamaan samanaikaiset sairaudet (sisältäen seuraavat kategoriat: Luusto, nivelet ja lihaksisto; Sydän ja verenkierto; Hormonaaliset tekijät; Mielen terveys; Kivut ja vaivat; Aistit ja Muu). NTG-EDSD:n viimeinen osa sisältää osiot käytössä olevasta lääkityksestä, muita

kommentteja merkittävistä muutoksista ja huolenaiheista, seuraavista askeleista ja suosituksista sekä tietoa lomakkeen täyttäjistä.

Välineen käyttö

NTG suosittelee seulonnan tekemistä ennalta ehkäisevältä perustavalta tai kun henkilökunnan tai omaisen epäilyt asiakkaan mahdollisesta muistisairaudesta alkavat. Kognitiivisen heikentymisen sekä muistisairauksien merkkien ja oireiden varhainen tunnistaminen on tärkeä ensiaskel sairauden kulun seuraamisessa ja laadukkaan hoidon toteuttamisessa.

Lisäksi NTG suosittelee, että seulontavälinettä käytetään vuosittain tai tarpeen mukaan kehitysvammaisilla aikuisilla, joilla on Downin oireyhtymä 35 vuoden iän jälkeen, ja muilla riskissä olevilla henkilöillä, joilla on älyllinen tai kehityksellinen vamma epäiltäessä kognitiivisia muutoksia. Seulontalomakkeen voi täyttää kuka tahansa, joka tuntee hyvin kyseessä olevan aikuisen (toisin sanoen on tuntenut hänet yli kuuden kuukauden ajan), kuten perheenjäsen, henkilökunta, tukihenkilö tai terveydenhuollon asiantuntija hyödyntämällä havaitsemalla tai asiakirjoista saatua tietoa.

Arvioitu aika lomakkeen tekemiseen on 15–60 minuuttia. Osa tiedoista voidaan saada asiakkaan sairauskertomuksesta. Tieto asumisjärjestelyistä ja yksilöllisestä toimintakyvystä sekä yhteinen näkemys asiakkaan toimintakyvystä muulta henkilökunnalta tai perheenjäseniltä on hyödyllistä. Liitteessä A on kuvattu miten vastata NTG-EDSD:n osioihin. Liitteessä B on tarkistuslista laboratoriotutkimuksista, joka voi olla avuksi tutkittaessa, onko asiakkaalla sairauksia, jotka saattavat vaikuttaa kognitiivisiin tai toimintakyvyn muutoksiin.

Hälytysmerkit ovat NTG-EDSD:n osioita, jotka ovat yhteydessä muistisairauksien yleisiin varoitussignaaleihin, ja ne sisältävät:

- Odottamattomat muistiongelmat
- Eksyminen tai harhaan joutuminen
- Ongelmat kävelemisessä
- Uudet kohtaukset
- Hämmennys tai sekaannus tutuissa tilanteissa
- Muutokset persoonallisuudessa

Ensimmäisen arvion jälkeen, joka toimii alkumittauksena (*baseline*), voidaan NTG-EDSD täyttää uudelleen vuosittain tai tarpeen mukaan useammin. Tällöin voidaan arvioida kehitysvammaisen henkilön toimintakyvyn muutoksia ja tarvittaessa ohjata hänet tarkempiin lääketieteellisiin ja psykologisiin tutkimuksiin. Lisäksi moniammatillinen työryhmä voi keskustella ”uusien oireiden”- tai ”aina, mutta heikentynyt”-kohtien aiheuttamista muutoksista ja suunnitella asiakkaan toimintoja, henkilökohtaista apua, asumismuotoa, palveluita ja tukitoimia vastamaan paremmin hänen tarpeitaan. NTG-

EDSD:tä voidaan käyttää, kun valmistaudutaan kehitysvammaisen asiakkaan kanssa esim. lääkärissä käyntiin. Seulontavälineen avulla saatujen tietojen antaminen lääkärille voi olla avuksi jatkotutkimusten käynnistämiseksi.

Lähdeviitteet

Aylward, E., Burt, D. B., Thorpe, L. U., & Lai, F. (1997). Diagnosis of dementia in individuals with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41, 152–164.

Borson, A., Frank, L., Bayley, P.J., Boustani, M., Dean, M., Lin, P-J., ... Ashford, J.W. (2013). Improving dementia care: The role of screening and detection of cognitive impairment. *Alzheimer's & Dementia*, 9, 151-159.

Burt, D. B., & Aylward, E. H. (2000). Test battery for the diagnosis of dementia in individuals with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 44, 175–180.

Cordell, C. B., Borson, S., Boustani, M., Chodosh, J., Reuben, D., Verghese, J., . . . Medicare Detection of Cognitive Impairment Workgroup. (2013). Alzheimer's Association recommendations for operationalizing the detection of cognitive impairment during the Medicare Annual Wellness Visit in a primary care setting. *Alzheimer's & Dementia*, 9, 1–10.

Deb, S., Hare, M., Prior, L., & Bhaumik, S. (2007). Dementia screening questionnaire for individuals with intellectual disabilities. *British Journal of Psychiatry*, 190(5), 440-444.

Jokinen, N., Janicki, M.P., Keller, S.M., McCallion, P., & Force, L.T. (2013). Guidelines for structuring community care and supports for people with intellectual disabilities affected by dementia. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 10(1), 1–24.

Moran, J., Keller, S.M., Janicki, M.P., Singh, B., Rafii, M., & Kripke, C. & Members of the National Task Group Section on Health Care Practices, Evaluation, Diagnosis, and Management. (2013). Position paper on evaluation and assessment for medical care of adults with intellectual disabilities with dementia. *Mayo Clinic Proceedings*, [In press].

Philadelphia Coordinated Health Care Group. (2011). Southeast PA Dementia Screening Tool. Philadelphia, PA: Author. Retrieved from http://www.pchc.org/Documents/Forms/Dementia-Screening-Tool_2011Revised.pdf

Prasher, V. P. (2005). *Alzheimer's disease and dementia in Down syndrome and intellectual disabilities*. Oxford: Radcliffe Publishing.

Rimmer, J., & Hsieh, K. (2012). Longitudinal health and intellectual disability study (LHIDS) on obesity and health risk behaviors. Retrieved from <http://www.rrtcadd.org/resources/Research/State-of-the-Science/Longitudinal-Health.doc>.

Liite A: Ohjeet NTG-EDSD:n täyttämistä varten

Osio	Osion otsikko	Kommentti
1	Tapausnumero	Palveluntuottajan käyttöä varten; esim. tieteellinen tutkimus
2	Päivämäärä	Päivämäärä, jolloin lomake täytettiin
3/4	Nimi	Asiakkaan etunimi ja sukunimi
5	Syntymäaika	Päivä, kuukausi ja vuosi
6	Ikä	Asiakkaan ikä, kun lomake täytettiin
7	Sukupuoli	Nainen tai mies
8	Paras kuvaus älyllisen kehitysvammaisuuden tasosta	Aikaisempien tutkimusten perusteella tai arvio, jos tutkimuksia ei ole
9	Diagnoosi	Aikaisempien tutkimusten perusteella tai arvio, jos tutkimuksia ei ole
-	Asiakkaan nykyinen asumismuoto	Valitse sopivin vaihtoehto jokaisessa kohdassa
10	Nykyisen fyysisen terveydentilan yleinen määrittely	Valitse sopivin vaihtoehto jokaisessa kohdassa
11	Verrattuna yhden vuoden takaiseen nykyinen fyysinen terveys on	Valitse sopivin vaihtoehto jokaisessa kohdassa
12	Verrattuna yhden vuoden takaiseen nykyinen psyykinen terveys on	Valitse sopivin vaihtoehto jokaisessa kohdassa
13	Nykyinen terveydentila	Kirjaa diagnosoidut ja havaintoon perustuvat
14	Merkittävä elämäntapahtuma kuluneen vuoden aikana	Kirjaa jokainen tapahtunut
15	Epilepsiakohtaukset	Valitse sopivin vaihtoehto jokaisessa kohdassa
16	Diagnostinen historia	Täytä vain, jos asiakkaalla on muodollisesti tutkittu ja diagnosoitu, käytä diagnoosiyhteenvedon tietoa
17	Muistisairauden kirjattu alkamisajankohta	Kirjaa kuukausi/vuosi, kun oireet huomattiin ensimmäisen kerran
18	Kuvaus muistisairauden alkamisesta	Kirjaa mitkä tahansa käyttäytymisen muutokset, joka herättivät epäilyt tai arvioinnin/lähetteen tarpeen
19	Päivittäisen elämän toiminnot	'Aina pitänyt paikkansa' tarkoittaa, että tarve, ongelma tai käyttäytyminen on ollut olemassa pitkän aikaa 'Aina, mutta heikentynyt' tarkoittaa, että tarve, ongelma tai käyttäytyminen on edelleen heikentynyt, mikä lisää henkilökohtaisen avun tarvetta 'Uusi oire kuluneen vuoden aikana' tarkoittaa, että tarve, ongelma tai käyttäytyminen on ilmaantunut viime aikoina 'Ei sovi' tarkoittaa, että tarvetta, ongelmaa tai käyttäytymistä ei ole
20	Kieli ja kommunikaatio	Valitse sopivin vaihtoehto jokaisessa kohdassa
21	Uni-valvetrytmin muutokset	Valitse sopivin vaihtoehto jokaisessa kohdassa
22	Liikkuminen	Valitse sopivin vaihtoehto jokaisessa kohdassa
23	Muisti	Valitse sopivin vaihtoehto jokaisessa kohdassa
24	Käyttäytyminen ja tunne-elämä	Valitse sopivin vaihtoehto jokaisessa kohdassa
25	Aikuisen itsensä kertomat ongelmat	Valitse sopivin vaihtoehto jokaisessa kohdassa 'Itsensä kertoma' tarkoittaa, että hän on ilmaissut yhden tai useamman näistä asioista
26	Muiden huomaamia merkittäviä muutoksia	Valitse sopivin vaihtoehto jokaisessa kohdassa. Tässä oletetaan, että kyseessä on uusi käyttäytyminen.

27	Terveydentila	Valitse sopivin vaihtoehto jokaisessa kohdassa. Tiedot kirjataan aikaisempiin lääketieteellisiin tutkimuksiin ja nykyisiin terveydentilaa koskeviin kirjauksiin perustuen.
28	Nykyinen lääkitys	Tämän osion tarkoituksena on auttaa lääkäriä tai muuta kliinikkoa arvioimaan, voiko nykyinen lääkitys olla käyttäytymisen tai toimintakyvyn muutosten syynä. Suosituksena on liittää mukaan lääkelista, kun asiakas on lähdössä tutkimuksiin tai tulossa sieltä.
29	Kommentteja liittyen muihin merkittäviin muutoksiin tai huolenaiheisiin	Tähän osioon voi kirjata kommentteja, jotka liittyvät tekijöihin tai tapahtumisiin, joilla voi olla vaikutusta asiakkaan käyttäytymiseen.
30	Suunnitelma / Suositukset	Valitse relevantein vaihtoehto
31	Päivämäärä	Laatimisen päivämäärä
32	Organisaatio / Yksikkö	Organisaation nimi, joka tuottaa palvelut asiakkaalle.
-	Lomakkeen laatijoiden nimet	Kirjaa nimesi
-	Suhde asiakkaaseen	Kirjaa, oletko henkilökuntaa, sukulainen vai joku muu.
	Aikaisemman/aikaisempien lomakkeiden laatimispäivämäärä(t)	Jos NTG-EDSD on tehty aikaisemmin, kirjaa milloin.

Liite B: Erotusdiagnostisia tutkimuksia kognitiivisen muutoksen selvittämiseksi kehitysvammaisilla henkilöillä

1. Mahdollisten viimeaikaisten muiden lääkärikäyntien tulosten läpikäyminen
 - Laboratoriotulosten vertaaminen
 - Aiemmin määritetty älyllisen kehitysvammaisuuden taso

Kolmen kuukauden sisällä tehtyjen verikokeiden tulokset

- Maksakokeet (erityisesti jos psyykenlääkkeitä käytössä)
 - Munuaiskokeet (myös GFR)
 - Lipidit, paastosokeri
 - Kilpirauhaskokeet
 - B12-vitamiini
 - Foolihappo
 - Yli 30-vuotiailla naisilla sukupuolihormonitasot
- Tarvittaessa uniapneaselvitykset
 - Jos todetaan uniapnea, selvitettävä, onko kyseessä vaskulaaridementia
 - Erityisesti jos kyseessä Downin syndrooma, tehtävä myös keliakiaseulonta (tTGABa, EMMAAbA, S-Ca-Ion, myös S/P-IgA, jos ei ole aiemmin katsottu)

2. Kuulontutkimus
3. EEG
4. Virtsan sedimentti ja solut sekä viljely
5. Keuhkojen röntgenkuva
6. Aivojen TT-tutkimus
7. Aivojen MRI
8. Visus

Pohdi mahdolliset lääkkeiden sivuvaikutukset tai yhteisvaikutukset taustasyinä kognitiivisille muutoksille.

Kiitokset avusta lääkäreille Isabelle Grenon ja Melissa DiSipio listan kokoamisessa. Suomenkielisestä versiosta kiitokset lääkäreille Tiina Hankama ja Marjo Karvonen.