

Skalaer og tester for demens hos personer med utviklingshemning

Vi har satt opp en oversikt over de mest vanlige demensskalaer og tester som er benyttet overfor personer med utviklingshemning. Referanse til verktøyene er til deres originale opphav. Enkelte kan sirkulere i norsk utgave, men så langt vi kjenner til er ikke oversettelsene formalisert, og vi kan derfor ikke sette opp de norske utgavene her. Listen er ikke uttømmende og er ikke ment som en anbefaling over hvilke verktøy en bør bruke. En utredning for demens består av mange verktøy som dekker blant annet medisinske, psykiske og adaptive områder. Vi har prioritert å sette opp en oversikt over de skalaer og tester vi kjenner til som er spesielt utviklet for personer med utviklingshemning.

I tillegg til de skalaer og tester vi nevner her, vil vi gjøre leserne oppmerksomme på at vår hjemmeside, www.aldringoghelse.no, har et eget område med skalaer og tester. Her er det et rikholdig utvalg av verktøy som i hovedsak er utviklet for normalpopulasjonen. Selv om mange personer med utviklingshemning ikke har kognitive evner som gjør at de kan brukes i sin opprinnelige form, bør det vurderes om deler av disse kan brukes.

Vi vil sette stor pris på å bli kontaktet hvis det er personer eller miljøer i Norge som har erfaringer med eller benytter andre verktøy enn de vi beskriver her. Spesielt ønsker vi å vite om noen verktøy foreligger i offisiell norsk utgave, eller om noen er i ferd med å tilpasse dem til norske forhold. Mange savner gode redskaper til bruk i utredning, diagnostisering og oppfølging av demens, og det vil styrke tjenestetilbudet hvis vi får gjort kjent det som allerede finnes. Som nevnt er ikke listen utfyllende og vi vil fortløpende sette inn nye skalaer og tester vi får kunnskap om.

Oversikten er inndelt etter:

- Skalaer og tester som ikke er forskningsevaluert
- Skalaer og tester som ikke har profesjonsbegrensning
- Skalaer og tester som har profesjonsbegrensning
- Skalaer og tester som er benyttet i demensforskning av personer med utviklingshemning

Skalaer og tester som ikke er forskningsevaluert

Er det demens?

Et enkelt kartleggingsskjema som er utarbeidet ved Handicap Løgumgård, et kommunalt bo- og arbeidssenter i Danmark for blant annet utviklingshemmede. Skjemaet kan brukes av boligpersonale til å observere og registrere endring av atferd og funksjonsevne ved mistanke om demens. Skjemaet er ikke normert og det kan ikke stilles diagnose ut fra resultatene. Skjemaet kan lastes ned fra websiden til Løgumgård (www.logumgaard-vongshoj.dk)

Protocol for Recording Baseline Behavior Information for Persons with Down Syndrome (PCAD).

En videobasert protokoll som kombinerer bruk av video og et informantbasert intervju-skjema. I protokollen er det anbefalt å filme utvalgte oppgaver og atferdsmønstre som kan vise tidlig tegn på en demensutvikling. Protokollen er utarbeidet ved universitetet i Albany, New York av M.P. Janicki og A.J. Dalton.

Skalaer og tester som ikke har profesjonsbegrensning

Dementia Questionnaire for Mentally Retarded Persons (DMR)

Et standardisert informantbasert intervju-skjema for screening av demens. Skjemaet er utarbeidet i Nederland ved Hooge Burch Institute for Mentally Retarded People i 1990 av H.M. Evenhuis m.fl. Spørreskjemaet består av 50 spørsmål fordelt på 8 underkategorier for kognitive (korttids- og langtidshukommelse og orienteringsevne) og sosiale ferdigheter (språk, praktiske ferdigheter, humor, atferd og interesser og aktiviteter). Spørreskjemaet kan gjennomføres av omsorgspersoner som har kjent personen over lengre tid og tar 15 til 20 minutter. Skjemaet er normert etter ulike grader av utviklingshemning og kan være nyttig i kombinasjon med andre diagnoseverktøy for å stille en diagnose. Forskning og erfaringer viser imidlertid at det er best egnet til personer med moderat til lettere grad av utviklingshemning. DMR finnes i flere engelske og norske uautoriserte utgaver.

Evenhuis, H. M. (1996). Further evaluation of the Dementia Questionnaire for Persons with Mental Retardation (DMR). J Intellect Disabil Res, 40 (Pt 4), 369-373.

Adaptive Behaviour Dementia Questionnaire (ABDQ)

ABDQ er et informantbasert intervju-skjema som screener for demens av Alzheimer type. Det er utviklet av Prasher et. al (2004) og består av 15 spørsmål. Skjemaet er utviklet over mange år og skal oppdage endring i adaptive ferdigheter som grunnlag for å stille en diagnose. I artikkelen beskrives dette som det første verktøyet som screener for demens av Alzheimer type hos personer med Downs syndrom. Verktøyet har god reliabilitet og validitet. Verktøyet er oversatt til norsk med godkjennelse fra utgiver og Prasher. Den norske versjonen har fått navnet *Adaptiv demensscreening* og kan lastes ned fra www.aldringoghelse.no. Referanse til originalartikkel er:

V. Prasher, A. Farooq and R. Holder (2004). The Adaptive Behaviour Dementia Questionnaire (ABDQ): Screening questionnaire for dementia in Alzheimer's disease in adults with Down syndrome Research in Developmental Disabilities, Volume 25, Issue 4.

Dementia Screening Questionnaire for Individuals with Intellectual Disabilities (DSQIID)

DSQIID er designet for å være et brukervennlig observasjonsskjema og består av 43 spørsmål i tre seksjoner. Skjemaet er nyutviklet og har visse likhetstrekk med ABDQ. DSQIID viste en utmerket test-retest og inter-rater reliabilitet. Sensitivitet var på 92 % og spesifisitet på 97 %.

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

Assessment for Adults with Developmental Disabilities (AADS)

AADS er et informantbasert spørreskjema til bruk for eldre personer med utviklingshemning. Spørreskjemaet kartlegger demensrelatert atferd som kan oppstå hos personer med utviklingshemning. Spørreskjemaet er bygget opp med 28 spørsmål hvor informantene til hvert spørsmål skal gradere atferdens hyppighet, vansker med å håndtere atferden og hvilken effekt atferden har. Til spørreskjemaet er det utarbeidet en manual. Referanse er:

Kalsy S., McQuillan S., Oliver C. & Hall S. (2001). Assessment for Adults with Developmental Disabilities. University of Birmingham, Birmingham.

Downs syndrome Attention, Memory and Executive Function Scales – DAMES

DAMES er et nyutviklet testbatteri som har sitt utspring fra et doktorgradsarbeid til Marisa M. Lana ved universitetet i Newcastle i 2004. Avhandlingen omhandler aldersrelaterte kognitive endringer hos voksne med Downs syndrom. DAMES er benyttet i en internasjonal studie hvor blant annet et miljø fra Rogaland har deltatt. Mer om studien og DAMES kan leses i denne artikkelen:

Hanney, M., Prasher, V., Williams, N., Jones, E. L., Aarsland, D., Corbett, A., et al. (2012). Memantine for dementia in adults older than 40 years with Down's syndrome (MEADOWS): a randomised, double-blind, placebo-controlled trial. Lancet, 379(9815), 528-536.

Neuropsychological Assessment of Dementia in Individuals with Intellectual Disabilities (NAID).

NAID er et enkelt testbatteri som dekker hukommelse, orienteringsevne, språk og praktiske ferdigheter. Testen tar cirka 45 minutter å administrere og skal være konstruert for ulike grader av utviklingshemning. Referanse til artikkel er:

Crayton L., Oliver C., Holland A. J., Bradbury J. & Hall S. (1998) The Neuropsychological Assessment of age related cognitive deficits in adults with Down's syndrome. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities 11, 255–72.

En nyere manual for tolkning av testen har følgende referanse:

Oliver C. & Adams D. (2008) Manual for the interpretation of scores from the Neuropsychological Assessment of Dementia in Individuals with Intellectual Disabilities (NAID). University of Birmingham: Birmingham.

Skalaer og tester som har profesjons begrensning

Dementia Scale for Down Syndrome (DSDS)

DSDS er et nevropsykologisk informantbasert intervjukskjema utviklet av dr. A. Gedye fra Canada. Skjemaet er normert og består av 60 spørsmål for screening av demens i tidlig, midt eller siste fase. Skjemaet er utarbeidet spesielt for de med moderat til alvorlig grad av utviklingshemning. Kan benyttes både ovenfor personer med Downs syndrom og andre personer med utviklingshemning. Det er begrensninger for å ta skjemaet i bruk, da det er krav til å være psykolog med bakgrunn i testing av mennesker med utviklingshemning. For flere opplysninger og bestilling av intervjukskjemaet – se webside www.gedye.ca. Et miljø i Sverige har i 2012 inngått en avtale med Gedye om oversettelse til svensk. Når den svenske utgaven er ferdig, vil den bli lagt ut for salg på hjemmesiden til Gedye.

The Cambridge Examination for Mental Disorders of Older People with Down's Syndrome and Others with Intellectual Disabilities (CAMDEX-DS)

CAMDEX-DS har ingen profesjonsbegrensning, men den er omfattende og krever god nevropsykologisk kunnskap for utførelse og tolkning. CAMDEX-DS bygger på CAMDEX-R og er modifisert for bruk overfor personer med utviklingshemning. Utredningen består av et strukturert informantintervju og en direkte vurdering av pasienten. Den dekker demenssymptomer som kognitive funksjoner, personlighet og atferdsendringer, i tillegg til relevant medisinsk anamnese og familiehistorie. CAMDEX-R er godt kjent i Norge av de som forestår demensutredning for personer generelt i kommune- og spesialisthelsetjenesten. Vi kjenner til noen miljøer i spesialisthelsetjenesten som benytter CAMDEX-DS og det er planer om å oversette og teste den ut for norske forhold. CAMDEX-DS er utviklet av S. Ball, T. Holland m.fl fra universitetet i Cambridge og kan bestilles fra Cambridge University Press.

Skalaer og tester som er benyttet i demensforskning av personer med utviklingshemning

Caregiving Activity Survey – Intellectual Disabilities (CAS-ID)

CAS-ID er utviklet i 2002 av McCarron m.fl. for å måle tid personale bruker til å gi bistand til personer med utviklingshemning som har utviklet en demenssykdom. Personalet observerer pleie som blir gitt over en 24-timers periode og dekker områder som sykdomspleie, atferd, veiledning og personlig hygien. Spørreskjemaet og instruksjoner for bruk kan lastes ned fra hjemmesidene til The University of Dublin/Trinity College.

The Multidimensional Observation Scale for Elderly Subjects (MOSES)

MOSES er et informantbasert intervjuksjema som samler inn opplysninger om atferdsendringer hos eldre personer med utviklingshemning.

Dalton, A., Fedor, B., Patti, P., Tsiouris, J., & Mehta, P. D. (2002). The Multidimensional Observation Scale for Elderly Subjects (MOSES): Studies in adults with intellectual disability. Journal of Intellectual and Developmental Disability, 27(4), 310-324.