

BPSD DS

Veileder

Til bruk i Den norske Downs syndrom- og
demensstudien

versjon 2020

(september 2018)



rijksuniversiteit
 groningen



umcg

Innholdsfortegnelse

INNHold I BPSD-DS EVALUERINGSSKALA	2
KATEGORIENE.....	3
FLERE ATFERDSUTTRYKK I SAMME SPØRSMÅL	5
SKÅRINGSSYSTEMET	5
INTERVJUEREN	5
INFORMANTER.....	5
FREKVENS.....	6
ALVORLIGHETSGRAD	7
OMSORGSBYRDE.....	8
ATFERDSUTTRYKK SOM IKKE ER KARAKTERISTISKE	8
PSYKOFARMAKA OG HVORDAN VURDERE PÅVIRKNING PÅ ATFERD.....	9
SKÅRINGSVEILEDER FOR POENGSKALA	10
SUMMERING AV BPSD-DS	11
TIPS OG RÅD TIL UTFYLING AV BPSD-DS	11
REFERANSER TIL ARTIKLER OM BAKGRUNN OG UTVIKLING AV BPSD-DS	12
KONTAKTOPPLYSNINGER.....	12

Atferdsmessige og psykologiske symptomer på demens (BPSD) er et kjernesymptom på demens, og studier viser at det også kan være en tidlig indikator på sykdommen. For de som får demens er BPSD forbundet med lidelse, tidligere innleggelse i institusjon og en raskere kognitiv nedgang. For pårørende og nære omsorgsytere fører det til økt omsorgsbyrde. Nevropsykiatriske symptomer er et annet begrep som ofte brukes.

BPSD har ikke tidligere blitt grundig evaluert for personer med Downs syndrom. Skalaen BPSD-DS er blitt utviklet i en europeisk tverrfaglig studie for å identifisere frekvens og alvorlighetsgrad av atferdsendringer hos personer med Downs syndrom og personer med en utviklingshemning.

Innhold i BPSD-DS evalueringsskala

Denne veilederen er tilpasset for testversjonen til *BPSD-DS* evalueringsskala, som opprinnelig består av to deler. Del A, med unntak av seksjon med spørsmål om den som foretar intervjuet, er i denne utgaven tatt ut og bakt inn i Helse- og registreringsskjemaet til Den norske Downs syndrom- og demensstudien. Del B med kartleggingen av atferdsmessige og psykiske symptomer ved demens er med i sin helhet.

Del B behandler 52 atferdsuttrykk som deles inn i 11 kliniske kategorier

1. Engstelig atferd
2. Søvnproblemer
3. Irritabel atferd
4. Gjenstridig atferd
5. Rastløs og stereotyp atferd
6. Aggressiv atferd
7. Apatisk atferd
8. Depressiv atferd
9. Psykotisk atferd
10. Hemningsløs atferd
11. Spise- og drikkeatferd

Hvert atferdsuttrykk er nummerert (1.1, 1.2, 2.1, etc.) og består av to delspørsmål:

- Delspørsmål (a) gjelder deltakers atferd siste seks måneder
- Delspørsmål (b) gjelder deltakers typiske/karakteristiske atferd før forverringen oppstod

Eksempel:

- | |
|--|
| 1.1. Deltaker bekymrer seg for kommende aktiviteter og hendelser.
a. Siste seks måneder
b. Typisk/karakteristisk |
|--|

Kategoriene

Nedenfor finner du en oversikt over alle atferdsuttrykk i skalaen og under hvilken kategori de er sortert.

Kategori 1: Engstelig atferd

- 1.1. Deltaker bekymrer seg for kommende aktiviteter og hendelser.
- 1.2. Deltaker går unormalt ofte eller er uvanlig lenge på toalettet selv om det ikke er en (åpenbar) fysisk årsak for dette.
- 1.3. Deltaker er anspent.
- 1.4. Deltaker unngår situasjoner eller steder som gjør ham/henne nervøs.
- 1.5. Deltaker er redd for å bli etterlatt alene.
- 1.6. Deltaker får fort panikk.

NB! Panikk defineres som en (uforholdsmessig) plutselig og alvorlig frykt/angst. Det omfatter ikke "å være opprørt". Gråteatferd gis skåre i kategori 8.

Kategori 2: Søvnproblemer

- 2.1 Deltaker har vanskelig for å sovne.
- 2.2 Deltaker våkner flere ganger om natten.
- 2.3 Deltaker vandrer rundt om natten.
- 2.4 Deltaker våkner tidlig, lenge før det er på tide å stå opp/vekkerklokken ringer.
- 2.5 Deltaker har vanskelig for å stå opp.

NB: Dette er ikke relatert til vanskeligheter med å reise seg opp på grunn av en fysisk årsak. Det relateres til å ikke ønske/ville reise seg opp eller manglende energi til å reise seg opp

- 2.6 Deltaker er sliten eller klager over tretthet.
- 2.7 Deltaker sover om dagen.

Kategori 3: Irritabel atferd

- 3.1. Deltaker er irritabel og lettpåvirkelig (lett irritert eller lett sint).
- 3.2. Deltaker er utålmodig.
- 3.3. Deltaker er brysk, reagerer morskt.

Kategori 4: Gjenstridig atferd

- 4.1. Deltaker er egenrådig, vil at ting gjøres på sin egen måte.
- 4.2. Deltaker bestrider saker, er ikke villig, eller motarbeider aktiviteter.
- 4.3. Deltaker motsetter seg nødvendig hjelp.
- 4.4. Deltaker sukker og stønner.

Kategori 5: Rastløs og stereotyp atferd

- 5.1. Deltaker viser generell rastløshet.
- 5.2. Deltaker går formålsløst fram og tilbake.
- 5.3. Deltaker utfører repeterende, meningsløse vante handlinger (stereotyp atferd).
NB! Gjelder stereotyp atferd, ikke tvangshandling. Tvangsmessig stereotyp atferd skal skåres under 5.6.
- 5.4. Deltaker kler av og på seg gjentatte ganger (mer enn nødvendig).
- 5.5. Deltaker gjentar de samme ordene, setningene eller spørsmålene (verbal stereotypi).
NB! Gjelder stereotypi, ikke ekkolali.
- 5.6. Deltaker utfører tvangshandlinger.
NB! Tvangsmessig (kompulsiv) atferd er atferd som deltaker føler seg tvunget til å utføre. Ikke-tvangsmessig stereotyp atferd, slik som fomle med klærne eller klikke med tungen, skal skåres ved punkt 5.3.

Kategori 6: Aggressiv atferd

- 6.1. Deltaker viser verbal aggresjon.
- 6.2. Deltaker viser destruktiv atferd.
- 6.3. Deltaker viser fysisk aggresjon mot andre.

Kategori 7: Apatisk atferd

Apati er definert som mangel på motivasjon, og kan uttrykkes i form av mangel på initiativ, mangel på interesse eller likegyldighet. Omsorgspersoner/familiemedlemmer kan feilaktig tolke apatisk atferd som (tilsiktet) latskap.

- 7.1. Deltaker viser mangel på eget initiativ.
- 7.2. Deltaker viser manglende interesse for nærmiljøet.
- 7.3. Deltaker er vanskelig å motivere til å utføre kjente aktiviteter/oppgaver, virker lat.
- 7.4. Deltaker klarer ikke selvstendig å fullføre aktiviteter/oppgaver som han/hun har påbegynt, trenger oppmuntring eller hjelp.
- 7.5. Deltaker tar lite del i samtaler.
NB! Deltakelse i samtaler kan foregå både verbalt og nonverbalt.
- 7.6. Deltaker trekker seg tilbake i sosiale sammenhenger.
- 7.7. Deltaker viser mangel på medfølelse eller empati.
- 7.8. Deltaker har avstumpede emosjonelle reaksjoner.

Kategori 8: Depressiv atferd

Selv om mange symptomer overlapper hverandre, anses apati og depresjon som to forskjellige nevropsykiatriske tilstander. Denne kategorien vektlegger depressive fremfor apatiske egenskaper.

- 8.1. Deltaker har raskt skiftende sinnstilstander.
- 8.2. Deltaker er lei seg/gråteferdig.
- 8.3. Deltaker er svært motløs, ser ut til å være nedfor.
- 8.4. Deltaker har fysiske plager uten påviselig sykdom eller skade.
- 8.5. Deltaker beveger seg og reagerer tregt (generell treghet).

Kategori 9: Psykotisk atferd

Denne kategorien omhandler uriktige overbevisninger/tanker (vrangforestillinger) og unormale sensoriske opplevelser (hallusinasjoner).

- 9.1. Deltaker har vrangforestillinger, dvs. overbevisningen om at visse ting skjer med eller mot ham eller henne, mens det ikke er tilfelle.
- 9.2. Deltaker har unormale sanseopplevelser (hallusinasjoner) som ikke oppfattes av andre.
NB! Å snakke med seg selv, klage høyt eller å ha samtaler med fantasifigurer, er ikke visuelle/auditive hallusinasjoner.

Kategori 10: Hemningsløs atferd

- 10.1. Deltaker handler impulsivt (uten å tenke seg om).
- 10.2. Deltaker kommer med upassende kommentarer eller vitser.
- 10.3. Deltaker viser uoppdragen atferd (hva som er sosialt upassende i en situasjon).

Kategori 11: Spise- og drikkeatferd

- 11.1. Deltaker drikker utilstrekkelig, må stimuleres til å drikke.
- 11.2. Deltaker har dårlig appetitt, må stimuleres til å spise.
- 11.3. Deltaker spiser langsomt.
- 11.4. Deltaker er kresen når det gjelder mat og drikke.
- 11.5. Deltaker putter substanser/gjenstander i munnen som ikke er til å spise.

Flere atferdsuttrykk i samme spørsmål

De ulike atferdsuttrykkene i BPSD-DS er deskriptive eller beskrivende, og det kan være flere uttrykk i samme spørsmål. Spørsmål 4.2 er et godt eksempel: *Deltaker bestrider saker, er ikke villig, eller motarbeider aktiviteter*. Spørsmålet beskriver tre uttrykk: å bestride, å være lite samarbeidsvillig og å hindre aktiviteter. Ikke alle tre uttrykk må nødvendigvis være til stede, og en kan skåre når minimum ett observeres. Dette gjelder for alle spørsmål i skalaen.

Skåringssystemet

BPSD-DS gjennomføres ved å intervju informanter som kan være omsorgspersoner og/eller familiemedlemmer. Informantene skal ikke fylle ut spørreskjemaene selv. Resultatene er knyttet til skåring av poeng for frekvens og alvorlighetsgrad for hvert spørsmål, både i fortid og i løpet av siste seks måneder. Endring i frekvens og endring i alvorlighetsgrad bestemmes deretter på grunnlag av disse poengskårene. BPSD-DS kartlegger også omsorgsbyrden for omsorgspersoner/familiemedlemmer for hver kategori.

Intervjueren

BPSD-DS skal utføres av en lege, en (nevro)psykolog, forsker eller annet kvalifisert personell med erfaring i å gjennomføre intervjuer og utredninger. Før intervjuet settes i gang, skal fremgangsmåten og veiledning for poengskårene forklares til informant. Intervjueren må forholde seg til de beskrevne kategorier og atferdsuttrykk, samt stille spørsmålene slik de fremkommer. Det er intervjuerens ansvar å kontrollere at informanter forstår innholdet og gir rimelige svar. Intervjueren må påse at informanter ikke overdriver eller trivialisere svarene. For eksempel kan omsorgspersoner i noen tilfeller bagatellisere omsorgsbyrden, fordi de anser det som en del av jobben.

Informanter

BPSD-DS gjennomføres ved å intervju en eller to informanter. Når det velges informant, er det viktig at en før start avklarer om denne kan gi en nøyaktig beskrivelse av deltakers funksjonsevne de siste seks månedene, samt tidligere typiske/karakteristiske trekk. Omsorgspersoner som primærkontakter og nære familiemedlemmer er generelt å foretrekke. Ideelt bør informanter ha kjent deltaker i minst to år. Hvis det nylig har vært skifte av personell, kan et nært familiemedlem være nyttig som en nummer to informant. Hvis deltaker har sitt dagtilbud utenfor eget bosted, kan en aktivitets- eller arbeidsleder også være en nummer to informant.

Intervjuet gjennomføres uten nærvær av deltaker for å øke sannsynligheten for at besvarelsene er oppriktige. Oppriktige svar er avgjørende for å sikre en så objektiv som mulig vurdering av atferden. Gi en muntlig gjennomgang av kriteriene for poengskåre før intervjuet starter, i tillegg til at en oversikt over poengskårene skal være tilgjengelig for informant under hele intervjuet. Kriteriene for poengskåre er satt opp på siste side i denne veilederen. Hvis en informant ikke forstår et spørsmål, skal intervjuer klargjøre spørsmålet. Informanter blir bedt om å gi korte og konsise svar, og minn om dette hvis de gir lange eller anekdotiske svar. Etter hver kategori er det satt av plass til å notere kommentarer eller andre relevante detaljer som er gitt av informant.

Frekvens

Hvor ofte viser deltaker atferden/symptomet som beskrives? Dette angis etter en fem-punkts skala (se tabell 1). Poengskåre for frekvens gis for to perioder: (a) atferd siste seks måneder, og (b) typisk/karakteristisk atferd før en eventuell forverring oppstod.

Tabell 1: Kriterier for poengskåre etter en fem-punkts skala for frekvens

Poengskåre	
0	= aldri eller én gang
1	= mindre enn en gang i måneden
2	= månedlig, ikke ukentlig
3	= ukentlig, ikke daglig
4	= daglig eller kontinuerlig

Informanter vil ikke alltid ha kjennskap til deltakerens søvn mønster. Del 2 har derfor et ekstra alternativ for poengskåre: *Frekvens = ?* (ukjent). Hvis deltaker har en fysisk funksjonshemming vil det for noen spørsmål ikke være mulig å skåre og *Frekvens = I/A* (ikke aktuelt) (f.eks 1.2, 1.4, 2.3, 2.5, 5.2 og 5.4) eller ikke er i stand til å snakke (f.eks 3.3, 5.5, 6.1 og 10.2). For de fleste spørsmål kan en ikke velge alternativet *Frekvens = I/A*. Hvis en deltaker faktisk ikke lenger viser et bestemt symptom, må en velge *Frekvens = 0* (det vil si at symptomet ikke forekommer), i stedet for *Frekvens = I/A* (symptomet kan ikke forekomme).

Endret frekvens

Endret frekvens er et mål på atferdsendring over tid, og beregnes ved å ta poengsummen for delspørsmål (a) og trekke fra (subtrahere) poengsum for delspørsmål (b). Formelen blir da: Endring = sum delspørsmål (a) – sum delspørsmål (b). Et positivt resultat indikerer en økning eller oppgang, mens et negativt resultat indikerer en reduksjon eller nedgang (se tabell 2). Resultat av endret frekvens viser hvilke atferdsuttrykk som har endret seg mest siste seks måneder, sammenlignet med tiden før.

Tabell 2: Endret frekvens viser omfang av endring over tid

ENDRET FREKVENNS

-4	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3	+4
Veldig sterk reduksjon	Sterk reduksjon	Moderat reduksjon	Svak reduksjon	Ingen endring	Svak økning	Moderat økning	Sterk økning	Veldig sterk økning

Det skilles mellom tre situasjoner eller utfall: økning, ingen endring eller reduksjon. Det samme prinsippet gjelder for endring av alvorlighetsgrad (se nedenfor). Eksempler:

Økning	
1.1 Deltaker bekymrer seg for kommende aktiviteter og hendelser.	
a. Siste seks måneder	Frekvens = 4
b. Typisk/karakteristisk	Frekvens = 1
Frekvens økning / reduksjon = a – b = 4 – 1 = +3	
Dette betyr at det har forekommet en <i>sterk økning i frekvens (+3)</i> .	

Ingen endring

- 1.1 Deltaker bekymrer seg for kommende aktiviteter og hendelser.
- a. Siste seks måneder Frekvens = 2
 - b. Typisk/karakteristisk Frekvens = 2
- Frekvens økning / reduksjon = $a - b = 2 - 2 = 0$
Dette betyr at det *ikke har forekommet noen endring i frekvens (0)*.

Reduksjon

- 1.1 Deltaker bekymrer seg for kommende aktiviteter og hendelser.
- a. Siste seks måneder Frekvens = 0
 - b. Typisk/karakteristisk Frekvens = 2
- Frekvens økning / reduksjon = $a - b = 0 - 2 = -2$
Dette betyr at det *har forekommet en moderat reduksjon i frekvens (-2)*.

Alvorlighetsgrad

Alvorlighetsgrad skal vurderes fra deltaker sitt ståsted. Den totale poengsummen for alvorlighetsgrad er basert på to perspektiv: (1) personlig påvirkning, og (2) grad av innvirkning på hverdagen. Ved å bruke en firepunkts skala (se tabell 3), blir resultatene relatert til alvorlighetsgrad av symptomer for to perioder: (a) atferd siste seks måneder, og (b) typisk/karakteristisk atferd.

Tabell 3: Vurdering av poengskåre etter en firepunkts skala for alvorlighetsgrad (fra deltaker sitt perspektiv)

Poengskåre				Personlig påvirkning	Innvirkning på dagliglivet
0	=	ingen	►	ingen	og/eller Ingen
1	=	mild	►	mild	og/eller mild/lite
2	=	moderat	►	moderat	og/eller moderat
3	=	alvorlig	►	alvorlig	og/eller Alvorlig

Summen av alvorlighetsgrad baserer seg altså på to perspektiver og alvorlighetsgradens poengskåre for de to perspektivene kan vurderes ulikt. Det grunnleggende prinsippet er at høyeste delsummen teller. For eksempel kan et atferdsuttrykk føre til en moderat personlig påvirkning (skåre = 2), selv om det fører til liten innvirkning på hverdagen (skåre = 1). Den totale vurderingen av alvorlighetsgraden skal da settes til høyeste delsum som er 2 i dette eksempelet.

Endret alvorlighetsgrad

I tillegg til endret frekvens beregnes også endret alvorlighetsgrad. Endret alvorlighetsgrad beregnes ved å ta poengsummen for delspørsmål (a) og trekke fra poengsummen for delspørsmål (b). Formelen blir da: Endring = sum delspørsmål (a) – sum delspørsmål (b). Et positivt resultat indikerer en økning, mens et negativt resultat indikerer en reduksjon (se tabell 4). Sum endringer viser hvilke atferdsuttrykk som har endret seg mest siste seks måneder sammenlignet med tidligere.

Tabell 4: Resultatene viser omfanget av endringer i alvorlighetsgrad over tid

ENDRET ALVORLIGHETSGRAD

-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
Sterk reduksjon	Moderat reduksjon	Svak reduksjon	Ingen endring	Svak økning	Moderat økning	Sterk økning

Omsorgsbyrde

Mens alvorlighetsgraden på symptomer vurderes fra deltaker sitt ståsted, vurderes omsorgsbyrden fra omsorgspersonene / familiemedlemmene sitt ståsted. Den totale omsorgsbyrden bygger på tre perspektiver: (1) hvor håndterbar er symptomene, (2) hvor mye ekstra tid kreves, og (3) hvor stor er den følelsesmessige belastningen. Poengskåren for omsorgsbyrde er basert på et helhetsbilde og vurderes samlet for hver kategori, det vil si ikke for hvert atferdsuttrykk. Summen skåres etter en firepunktsskala (se tabell 5) for to perioder: (a) atferd observert siste seks måneder, og (b) typisk/karakteristisk atferd. For å avgjøre omsorgsbyrden for hver kategori, vurderes spørsmålene som ble besvart positivt, det vil si atferd med en frekvens større enn 0. Det kan inntreffe at to atferdsuttrykk er til stede, hvorav den ene ikke fører til økt omsorgsbyrde (skåre = 0) mens den andre fører til en betydelig økt omsorgsbyrde (skåre = 3). Det grunnleggende prinsippet er også her at den høyeste poengsummen skal brukes.

Tabell 5: Vurdering av poengskåre i en firepunkts skala for omsorgsbyrde

Poengskåre			Håndterbarhet symptomer	Nødvendig ekstra tid	Emosjonell belastning
0	=	ingen	▶ behandling er ikke nødvendig	ingen	ingen
1	=	mild	▶ enkelt	noe mer	mild
2	=	moderat	▶ så vidt håndterbar	mer	moderat
3	=	alvorlig	▶ vanskelig til ikke	mye mer	alvorlig

Summen av omsorgsbyrde baserer seg altså på tre perspektiver og omsorgsbyrdens poengskåre for de tre perspektivene kan vurderes ulikt. Det grunnleggende prinsippet er også her at den høyeste delskåren gjelder. For eksempel er symptomene i en bestemt kategori enkelt å håndtere (skåre = 1), koster noe mer tid (skåre = 1), men fører til en alvorlig følelsesmessig belastning (skåre = 3). Den totale vurderingen av omsorgsbyrden skal da settes til den høyeste delskåren, som er 3 i dette eksemplet.

Endret omsorgsbyrde

I tillegg til endret frekvens og endret alvorlighetsgrad, beregnes også endret omsorgsbyrde. Endret omsorgsbyrde beregnes ved å ta poengsummen for delspørsmål (a) og trekke fra poengsummen for delspørsmål (b). Formelen blir da: Endring = sum delspørsmål (a) – sum delspørsmål (b). Et positivt resultat indikerer en økning, mens et negativt resultat indikerer en reduksjon (se tabell 6).

Tabell 6: Resultatene viser endringer i omsorgsbyrde over tid

ENDRET OMSORGSBYRDE						
-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
Sterk reduksjon	Moderat reduksjon	Svak reduksjon	Ingen endring	Svak økning	Moderat økning	Sterk økning

Atferdsuttrykk som ikke er karakteristiske

Visse atferdsendringer kan ha vært til stede i mer enn seks måneder, selv om de ikke er typiske/karakteristiske. En deltaker kan ha vist engstelig atferd de siste tre årene, selv om atferden ikke forekom tidligere. For slike situasjoner vurderes poengskåren for delspørsmål (a) basert på den siste seksmåneders perioden av disse tre årene. Delspørsmål (b) må da tolkes på en svært bokstavelig måte: det gjelder spesielt atferd som er typisk/karakteristisk, det vil si atferd som alltid har preget deltakeren. Det handler derfor ikke om de siste tre årene hvor atferden endret seg, men perioden før det, i tiden før atferdsendringene oppstod. Informanten kan da vurdere en fem- til ti års periode før den første endringen oppstod.

Psykofarmaka og hvordan vurdere påvirkning på atferd

Psykofarmaka kan påvirke atferd. Medisinbruk skal tas i betraktning ved en utredning, for så langt som mulig å ekskludere atferdsendringer som kan skyldes medisiner. Tre situasjoner skiller seg ut:

1. Deltaker har begynt å bruke ett eller flere psykofarmaka siste seks måneder, men bruken av medikamentene har ikke vært kontinuerlig i hele seksmåneders perioden. For eksempel begynte deltaker for to måneder siden å ta antidepressiva, men brukte ikke dette fire foregående måneder. I slike situasjoner skal alternativet for poengskåre (a) vurderes for perioden deltaker var medisinfri, det vil si de fire første månedene.
2. Deltaker har brukt ett eller flere psykofarmaka i en betydelig periode, for eksempel antipsykotika i løpet av en fireårs periode. Medisinene har altså blitt brukt i en periode som er mye lenger enn siste seks måneder. I dette tilfelle må poengskåre for delspørsmål (a) relateres for atferd som observeres siste seks måneder, det vil si med bruk av medisiner. Imidlertid må delspørsmål (b) om typisk/karakteristisk atferd skåres for den atferd som deltaker har vist over lang tid, det vil si uten bruk av medisiner. Alternativet som velges under delspørsmål (b) må derfor gjenspeile en periode lenger tilbake i tid, før deltaker begynte å bruke antipsykotika.
3. Deltaker har brukt ett eller flere psykofarmaka i lang tid, for eksempel fikk deltaker foreskrevet sovepiller i puberteten og tar disse fortsatt. En konsekvens er at det nå er ukjent hvordan deltaker typisk/karakteristisk oppfører seg når denne ikke tar medisinene. Delspørsmål (b) besvares derfor basert på hvordan atferden typiske/karakteristiske er ved bruk av medisiner. Delspørsmål (a) vil gjelde atferd observert siste seks måneder med bruk av medisiner.

Ovennevnte gjelder kun ved bruk av psykofarmaka, og andre medisiner påvirker ikke poengskåren.

Skåringsveileder for poengskala

Frekvens

Poengskåre	
0	= aldri eller én gang
1	= mindre enn en gang i måneden
2	= månedlig, ikke ukentlig
3	= ukentlig, ikke daglig
4	= daglig eller kontinuerlig

Alvorlighet

deltakers perspektiv

Poengskåre	Personlig påvirkning	Innvirkning på dagliglivet
0 = ingen	ingen	ingen
1 = mild	mild	mild/lite
2 = moderat	moderat	moderat
3 = alvorlig	alvorlig	alvorlig

Omsorgsbyrde

perspektiv fra omsorgsyter/familiemedlemmer

Poengskåre	Håndterbarhet symptomer	Nødvendig ekstra tid	Emosjonell belastning
0 = ingen	behandling er ikke nødvendig	ingen	ingen
1 = mild	enkelt	noe mer	mild
2 = moderat	så vidt håndterbar	mer	moderat
3 = alvorlig	vanskelig til ikke	mye mer	alvorlig

Summering av BPSD-DS

Summeringsskjemaet er et hjelpemiddel for å få en helhetlig oversikt over endret atferd og omsorgsbyrde for kategoriene. I oppsummeringen føres summen av frekvensendring og alvorlighetsendring for hvert spørsmål. Deretter summeres det for hver kategori. Summen av endret omsorgsbyrde er kun for hele kategorier og det føres på sumskåre for hver kategori. Til slutt summeres skåre for alle kategorier og en får en total skåre for endret frekvens, alvorlighetsgrad og omsorgsbyrde.

Tips og råd til utfylling av BPSD-DS

1. Intervjueren bør kjenne godt til alle kategorier og spørsmål i BPSD-DS. Dette sikrer at intervjueren kan veilede informant til å gi rett svar på rett spørsmål. Ved enkelte tilfeller kan informanten gi et svar som ikke gjelder atferdsuttrykket det spørres om, men om et annet som skal svares senere i en annen kategori.
2. Vær hele tiden klart bevisst på kategoriens hovedområde som f.eks angst, apati mm.
3. Bedøm atferden som den vises, og ikke la informanter tone ned eller bagatellisere atferden. Et godt eksempel er spørsmål 10.3 om uoppdragen atferd.
4. På samme måte må intervjueren bedømme om svaret fra informant er farget eller overdrevet. Ved noen tilfeller er det erfart at familiemedlemmer kan ha en tendens til å gjøre dette.
5. Hvis poengskåre for *Frekvens* er = 0 for både delspørsmål a) om atferd siste seks måneder og b) om typisk/karakteristisk for personen, vil poengskåre for *Alvorlighet* også automatisk være = 0

Spørsmål 1.2

Her skal det kun skåres når noen går på toalettet på grunn av angst/nervøsitet. Ikke skår når noen er inkontinent eller har spesielle fysiske problemer med urinering eller avføring.

Spørsmål 3.3 og 6.1

Hvis noen ikke har verbale ferdigheter kan disse spørsmålene skåres som ikke aktuelt (i.a.) eller vurderes ut fra et nonverbalt grunnlag.

Spørsmål 7.5

Hvis noen ikke har verbale ferdigheter, så gjør vurderingen basert på nonverbal deltakelse.

Kategori 7

Kategori 7 om apati har omvendt spørsmålsstilling. For de fleste spørsmål skal en vurdere hvor ofte noe forekommer, men i denne kategorien skal en for noen spørsmål vurdere mangel eller fravær av noe. Vær oppmerksom så det skåres riktig på spørsmål 7.1, 7.2, 7.5 og 7.7.

Poengskåre 0 = aldri en mangel på ...

Poengskåre 4 = daglig mangel på ...

Det vil si, hvis noen ikke tar noe initiativ (7.1), viser ingen interesse (7.2), deltar ikke i samtaler (7.5) og ikke viser empati (7.7), bør poengskåren være = 4.

Hvis noen alltid tar initiativ (7.1), viser interesse (7.2), deltar i samtaler (7.5) og har empati (7.7), betyr dette at det aldri er en mangel, og poengskåre = 0.

Spørsmål 8.4

Dette spørsmålet handler om når noen klager på smerte eller ubehag når det ikke er noen kjent årsak som ligger til grunn. Poengskåre = 0 hvis noen har et reelt og kjent fysisk problem eller en sykdom som får han eller henne til å klage.

Omsorgsbyrde

Hvis ingen av spørsmålene i en bestemt kategori viser endring i frekvens eller alvorlighetsgrad, er det lite sannsynlig at omsorgsbyrden er endret (med mindre det er unntakstilfeller).

Referanser til artikler om bakgrunn og utvikling av BPSD-DS

Dekker, A. D., et al. (2015). "Behavioural and psychological symptoms of dementia in Down syndrome: Early indicators of clinical Alzheimer's disease?" Cortex **73**: 36-61.

Dekker, A. D., et al. (2018). "The Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia in Down Syndrome (BPSD-DS) Scale: Comprehensive Assessment of Psychopathology in Down Syndrome." Journal of Alzheimer's Disease **63**(2): 797-819.

Kontaktopplysninger

Frode Kibsgaard Larsen, Spesialrådgiver/stipendiat, Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse
frode.larsen@aldringoghelse.no eller tlf. 99354810

For spørsmål vedrørende utvikling og validering av den originale BPSD-DS kan du kontakte:

Dr. Alain D. Dekker

University of Groningen – University Medical Center Groningen

a.d.dekker@umcg.nl