



BACHELOROPPGÅVE

Når blir personar med Downs syndrom
screena for Alzheimers demens?

When are people with Down syndrome
screened for Alzheimer's dementia?

Kandidatnummer: 469

Bachelor i vernepleie

Institutt for velferd og deltaking

16.05.2022

Tal ord: 6565

Eg stadfestar at arbeidet er sjølvstendig utarbeida, og at referansar/kjeldetilvisingar til alle
kjelder som er brukt i arbeidet er oppgitt, jf. Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 12-1.

Abstract

Life expectancy for people with Down syndrome has increased by about 35 years in the last 40 years. Life expectancy is now 60 years. This has led to a considerable increase in age-related challenges. Alzheimer's dementia is a common challenge. Early detection of the disease is crucial to provide good health and care services. Screening for the establishment of a baseline in early adulthood is recommended by several articles in order to be able to detect the dementia disease early. In this thesis I will find out if people with Down syndrome are screened at the time when it is recommended. I also want to see if screening for establishment of a baseline is recommended in the articles I use and what practices are recommended in these. My method is literature study, and I have included nine articles. The most important findings are that the average age for screening in these articles is about 46 years (range: 33-52). All screening is included here - both screening for establishing a baseline and screening for detecting dementia. The average for screening for establishing a baseline, in the articles that mentioned this, is about 38 years (range: 20-52). 7 out of 9 articles recommended mapping of baseline in early adulthood. Both those who recommend this and those who do not, seem satisfied with their own practice. These findings may indicate that there are several recommended practices. This means that people with Down syndrome on average are screened at the recommended age, depending on what is recommended practice. It also indicates that where mapping of the baseline in early adulthood is recommended, this is done on average within the recommendation of 40 years.

Innholdsliste

Abstract	2
1.0 Innleiing	5
1.1 Downs syndrom og demens	5
1.2 Problemstilling	8
1.3 Forforståing	9
2.0 Metode	9
2.1 Litteraturstudie	9
2.2 Søkeord	10
2.3 Gjennomføring av søk	11
2.4 Inklusjons- og eksklusjonskriterie	11
2.5 Gjennomgang og uthenting av data	11
2.6 Kritisk vurdering	12
3.0 Resultat	13
3.1 Presentasjon av artiklar	13
4.0 Diskusjon	16
Referanseliste	21
Tabellar	25
Tabell 1 – Presentasjon av artiklane	25
Tabell 2 – Oppsummering av funn i artiklane	32

Figurar	33
Figur 1 – Flow diagram.....	33
Vedlegg.....	34
Vedlegg 1 – Gjennomgang av søk.....	34
Vedlegg 2 – Kritisk vurdering av artiklane	37

1.0 Innleiing

1.1 Downs syndrom og demens

Personar med Downs syndrom lev lenger enn før. Forventa levealder for personar med Downs syndrom har sidan 1983 gått frå 25 år til i dag 60 år (Løge, 2020). Den store oppgangen i levealderen gjer at vi no ser fleire aldersrelaterte utfordringar hjå denne gruppa. Ei aldersutfordring som har vist seg som ekstra hyppig for personar med Downs syndrom, i forhold til resten av befolkninga, er Alzheimers demens. 5 % av personar mellom 70-74 år har demens (Jost, 2022), medan over 75 % av personar med Downs syndrom har det etter 65-års alderen (Løge, 2022).

Downs syndrom, også kalla trisomi 21, er eit medfødt kromosomavvik som er assosiert med utviklingshemming, karakteristiske trekk ved utsjånad og ei rekke somatiske utfordringar på grunn av avviket på kromosomet (Løge, 2022). Vi veit i dag om tre ulike former for Downs syndrom. Felles for alle formene er at det er eit avvik på kromosom 21. Dette kromosomet har vist seg å innehalde fleire gen som uavhengig av kvarandre er viktige for utviklinga av hjernen, hjartet, mage- og tarmkanal og immunsystemet (Løge, 2022). I Noreg får cirka 12 av 10 000 levandefødde barn stilt diagnosen (Løge, 2022). I ein studie frå 2018 fann dei at nesten halvparten av personar med Downs syndrom over 65 år hadde ei demensdiagnose (Bayen et al., 2018).

Demens er ei fellesnemning for fleire foreløpig uhelbredelege sjukdommar (Helsebiblioteket, 2019) som forårsakast av ulike sjukdommar eller skadar på hjernen (Jost, 2021). Demens gjer hjelpebehovet gradvis større (Bakken, 2020, s. 239–242). I litteraturen blir omgrepa sjukdom og syndrom brukt litt om einannan når det kjem til demens. Nokon legg stor vekt på at det er eit syndrom og ikkje ein sjukdom, fordi ein ikkje kjenner godt nok til kvifor demensen utviklar seg, og kvifor ikkje alle får demenssymptom sjølv om dei har den same utviklinga i hjernen (Fox et al., 2013). På tross av dette kjem eg til å bruke omgrepet «sjukdom» for å ha ein konsekvent ordbruk i denne oppgåva. Alzheimers demens er ein bestemt sjukdom

innanfor demens. Her er det ei rekke forstyringar av hjernecellene sine funksjonar, noko som fører til at hjernecellene gradvis døyr (Felleskatalogen, u.å.). Ein grunn til at sjukdommen utviklar seg er truleg ein defekt i amyloidforløparproteinet (AAP), noko som medfører avleiring av β -amyloidprotein og nevrofibrillære flokar i hjernen (Jost, 2022; Rebillat et al., 2021). Dei mest typiske symptoma på Alzheimers demens er at dei intellektuelle evnene, som hukommelse, konsentrasjon og evnene til å løyse problem, vert svekka (Felleskatalogen, u.å.). Etter kvart vil også personlegdommen bli endra og kjenslene meir ustabile (Felleskatalogen, u.å.). Fox et al. skreiv i 2013 ein artikkel som tek føre seg ulike fordelar og ulemper med tidleg diagnostisering av demens. Denne artikkelen var kritisk til kor vidt ein skulle innføre tidleg diagnostisering. Det blei lagt vekt på at dette kunne skape større utryggleik enn tryggleik hjå dei som blei screena. Argument for å innføre tidleg screening som kom fram i artikkelen var at tilstanden er vanleg. Argument mot å innføre var manglande kunnskap om sjukdommen, manglande effektiv behandling og manglande testing av skade-/nytteomfang i ein relevant populasjon (Fox et al., 2013).

Alzheimers demens er den demenssjukdommen ein person med Downs syndrom mest sannsynleg vil utvikle (Bakken, 2020, s. 234). Dette kjem truleg av at amyloidforløparproteinet er lokalisert på kromosom 21 (Rebillat et al., 2021). Avleiring av β -amyloidprotein startar allereie i barndommen, og i ein alder av 40 år vil i hovudsak alle menneske med Downs syndrom ha utvikla nevrofibrillære flokar (Rebillat et al., 2021). Alzheimers demens utviklar seg som regel i 50-årsalderen hjå personar med Downs syndrom, men kan likevel utvikle seg allereie i 40-årsalderen (Løge, 2020). Medan typiske symptom på Alzheimers demens er knytt til kognisjon har personar med Downs syndrom ofte atypiske symptom som heller er knytt til personlegdom, åtferd og endringar i ferdigheiter knytt til dagleglivets aktivitetar (Caoimh et al., 2013). Dette kan gjere det vanskelegare å oppdage sjukdommen, fordi ein ikkje automatisk koplar endringane med demens. Det er lett å anten oversjå eller feiltolke symptoma hjå personen med Downs syndrom og tru endringane skuldast sinnslidingar (Caoimh et al., 2013). Med den informasjonen vi har no, så er det ikkje noko ein kan gjere for å førebygge eller kurere tilstanden. Dette vil dessutan vere eit medisinsk ansvar, og ikkje kome under vernepleiaren sitt domene. Sjølv om vi ikkje kan gjere noko med det, så kan (og skal) vi ta konsekvensen av det. Demens gjer hjelpebehovet til ein

person større, og dette stiller krav til vernepleiaren og resten av hjelpeapparatet.

Personar med Downs syndrom har i Noreg lovfesta rett på nødvendige helse- og omsorgstenester (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, § 3-1). Tenestene er individuelt tilpassa, så kva konkret dette inneberer er ulikt frå person til person. For vernepleiarar er målet å saman med tenestemottakar og næraste pårørande finne riktig balanse mellom det å (1) gjere ting saman med tenestemottakar, (2) motivere, støtte, rettleie og gi opplæring og (3) gjere ting for personen (Helsedirektoratet, 2022a). Når det kjem til helse skal vernepleiaren blant anna fange opp teikn på sjukdom, samt, i samarbeid med legen, legge til rette for årleg helsekontroll (Helsedirektoratet, 2022a). Når ein person med Downs syndrom blir ramma av demens kjem også Nasjonal fagleg retningslinje for demens (Helsedirektoratet, 2022b) inn i biletet.

Sjølv om ein i Noreg har både lovverk og retningslinjer som beskriv kva gode helsetenester er, så kan ein demenssjukdom som enno ikkje er oppdaga gjere det vanskeleg å gi dei gode tenestene. Hovudgrunnen til dette kan vere at vernepleiarar blant anna er opptekne av empowerment og sjølvbestemming. Empowerment kan omsetjast til myndiggjering, og går ut på å setje nokon i stand til å ivareta si myndigheit, si sjølvbestemming og sine rettar (Nordlund et al., 2015, s. 96). Sjølvbestemming, eller autonomi, handlar om at ein kan handle ut i frå egne ynskje, behov og verdiar (Nordlund et al., 2015, s. 102). Desse fokusområda kan føre til ei frykt for å hjelpe for mykje, i redsel for å påføre tenestemottakaren lært hjelpeløyse (Bakken, 2020, s. 242–244). Kombinasjonen av denne frykta og ein udiagnostisert Alzheimers demens kan føre til at personar med Downs syndrom ikkje får den hjelpa dei treng og har krav på (Bakken, 2020, s. 242–244). Kunnskap om når hjelpebehovet blir så stort at hjelp og avlastning blir viktigare enn at personen skal utføre ulike oppgåver sjølv trur eg er nøkkelen til at vernepleiarar skal kunne vere tru til både tanken om å hjelpe den enkelte til å vere sjølvstendig, å støtte sjølvbestemming og hjelparrolla.

For å kunne avdekke Alzheimers demens hjå personar med Downs syndrom, og dermed gi dei den hjelpa dei har krav, på er det viktig med gode verktøy og anbefalingar. Det er utarbeidd fleire ulike screeningverktøy ein kan bruke for å avdekke demens, men mange av desse er ikkje tilpassa personar med Downs syndrom og andre former for utviklingshemmingar (Caoimh et al., 2013). Det finnes likevel nokre eksempel. «Tidlige tegn» (Nasjonalt senter for aldring og helse, 2013) er eitt av dei. Dette er eit norsk kartleggingsverktøy for oppfølging av vaksne og eldre personar med utviklingshemming. Ved hjelp av verktøyet skal ein kunne oppdage funksjonsfall og sjukdom. Det blir lagt vekt på at ein bør begynne å bruke verktøyet i ein stabil fase av vaksenlivet. Dette er for å kunne opprette ei baseline med normalfunksjonar for personen. Dersom ein kjenner til personens normale funksjonar kan ein lettare sjå endringar i desse. Det er noko usikkerheit knytt til når ein bør begynne med screening for Alzheimers demens hjå personar med Downs syndrom (Caoimh et al., 2013). I «Tidlige tegn» blir det anbefalt å starte i 35-årsalderen. Ein artikkel om screening av Alzheimers demens hjå personar med Downs syndrom beskriv både start innan 35 år med årleg vurdering og start ved 25 år med vurdering kvart femte år (Caoimh et al., 2013, s. 2). Legehandboka anbefaler sjekk for Alzheimers frå 40-årsalderen (Løge, 2022). Ut frå desse kjeldene tolkar eg at anbefalt start for screening av Alzheimers demens hjå personar med Downs syndrom er i alderen mellom 25-40 år.

1.2 Problemstilling

Mangel på ei baseline vil, i følgje verktøya sjølv, føre til at ein ikkje har like mykje utbytte av dei. Eg lurar på om personar med Downs syndrom blir screena når dette er anbefalt. Det vil vere vanskeleg å få eit godt bilete av om dette skjer i praksis, så difor vil eg undersøkje når dei blir screena i forskingslitteratur. Dette vil ikkje vere dekkande for kva som blir gjort i klinisk praksis, men det kan likevel gi ein indikator. Problemstillinga mi blir difor: «Kor gamle er personar med Downs syndrom når dei blir screena for Alzheimers demens i følgje forskning?». Eg vil undersøkje kva type screening som blir beskrive – om det er for oppretting av baseline eller for avdekking av demens. I tillegg vil eg undersøkje kva som blir sagt om baseline og kva praksis som blir anbefalt.

1.3 Forforståing

Grunnen til at eg fekk auga opp for tematikken var eit møte med ein vernepleiar i ein praksisperiode. Vedkommande var primærkontakt for ein person med Downs syndrom som var om lag 50 år gammal. Vernepleiaren uttrykte stor bekymring og frykt for å vere primærkontakten til denne personen på grunn av demensrisikoen. Vernepleiaren var redd for å gå glipp av teikn på demens og dermed gi personen dårleg oppfølging og eit dårleg tenestetilbod. På bakgrunn av dette mistenkjer eg at ikkje alle vernepleiarar har kunnskap om screening for demens hjå personar med Downs syndrom, og at dei kan vere ein pådrivar for å få denne gjennomført. Sjølve screeninga bør gjennomførast av ein lege. Eg ynskjer med denne oppgåva å setje tematikken på dagsorden. I forskinga på feltet vil dei nødvendigvis ha kunnskap om screening, men eg mistenkjer likevel at tenestemottakarane blir screena seinare enn det som er anbefalt, og at dette går ut over tenestetilbodet deira.

2.0 Metode

2.1 Litteraturstudie

Eg har valt å bruke litteraturstudium for å finne ut kor gamle personar med Downs syndrom er når dei blir screena for Alzheimers demens i følgje forskning. Litteraturstudium er gjennomgang og tolking av litteratur som relaterer seg til eit bestemt spørsmål (Aveyard, 2019, s. 2). Ein startar med å finne ei problemstilling. Deretter gjennomfører ein systematiske søk for å finne litteratur som ein vurderer og analyserer for å svare på spørsmålet (Aveyard, 2019, s. 2). Grunnen til at eg vel litteraturstudium som metode er at det allereie finnes forskning som dokumenterer kor gamle personar med Downs syndrom er når dei blir screena for Alzheimers demens. Ved at eg gjennomgår denne forskinga, i staden for å samle inn data sjølv, sparar eg arbeid på datainnhenting og kan heller bruke tid på å gjennomgå fleire artiklar og få eit breiare datagrunnlag.

Aveyard beskriv i si bok (2019) ulike typar litteratur ein kan bruke for å svare på si problemstilling. Ein kan rangere den relevante litteraturen i eit litteraturhierarki (Aveyard,

2019, s. 65). For å svare på mi problemstilling er det berre relevant med forskningslitteratur, då eg søker å finne kva forskning seier om saka. Eg tenkjer i utgangspunktet at all forskning som seier alderen på dei med Downs syndrom som blir screena for Alzheimers demens er relevant. Likevel ynskjer eg kun å nytte primærstudie. Dette er fordi det kan tenkjast at ulike oppsummeringsstudium tek utgangspunkt i nokre av dei same primærstudia. Dersom eg brukar tal frå oppsummeringsstudie som har dei same primærstudia vil dette gi feilkjelder, fordi resultatet frå ein primærstudie blir teke med fleire gongar. Eg trur også eg vil få eit breitt og representativt utval med data som vil vere enkelt å hente ut informasjon frå ved å halde meg til kun primærstudie. Eg vel å ikkje differensiere noko mellom ulike primærstudie i litteraturhierarkiet, då eg reknar alt som seier noko om alderen på dei som blir screena som like relevant. Eg kjem ikkje til å ekskludere noko forskning på grunn av alder. Eg ynskjer å sjå på utvikling over tid og ynskjer difor å ha alt med.

2.2 Søkeord

Søkeorda mine har eg sett til ulike former for «Downs syndrom», ulike former for «Alzheimers demens», ulike former for «screening» og ulike former for «alder». Eg vil søke på både på bokmål og engelsk. Oversikt over alle orda er i tabellen nedanfor. Eg brukte MeSh (*MeSH på norsk - begreper innen medisin og helsefag*, u.å.) som hjelpemiddel for å finne ulike søkeord. Dei norske orda eg enda opp med var «Downs syndrom», «Trisomi 21», «Alzheimers demens», «Alzheimers sykdom», «Diagnostiske massescreeningsprogrammer», «Diagnostiske masseundersøkingssystemer», «Diagnostiske masseundersøkelsesprogrammer», «Screening», «Alder», «Gammel» og «År». Dei engelske orda eg enda opp med var «Down Syndrome», «Mongolism»¹, «Down's Syndrome», «Downs Syndrome», «Trisomy 21», «Alzheimer's Disease», «Alzheimer Type Dementia», «Alzheimer-Type Dementia», «ATD», «Alzheimer Type Senil Dementia», «Alzheimer Syndrome», «Alzheimer Dementia», «Alzheimer Dementias», «Alzheimer Disease», «Screening», «Diagnostic Screening Programs», «Diagnostic Screening Program», «Age» og «Years old».

¹«Mongolism» var eit vanleg omgrep før, men eg tenkjer ikkje det er eit ord ein skal bruke i

dag. Fordi eg ynskjer å få opp all forskning på feltet, også eldre, har eg det difor med som eit søkeord, sjølv om det ikkje er eit ord eg vanlegvis ville ha brukt.

2.3 Gjennomføring av søk

Sidan eg har ei medisinsk problemstilling og er på jakt etter primærstudie vil eg søke i dei medisinske databasane Cinahl og Medline. Søka blei gjennomført 21.03, 22.03 og 30.03 i 2022. Denne søkestrengen blei brukt på norsk: (Downs syndrom OR Trisomi 21 AND Alzheimers demens OR Alzheimers sykdom AND Diagnostiske massescreeningsprogrammer OR Diagnostiske masseundersøkingprogrammer OR Diagnostiske masseundersøkelsesprogrammer OR Screening AND Alder OR Gammel OR År). Denne søkestrengen blei brukt på engelsk: (Down Syndrome OR Mongolism OR Down's Syndrome OR Downs Syndrome OR Trisomy 21 AND Alzheimer's Disease OR Alzheimer Type Dementia OR Alzheimer-Type Dementia OR ATD OR Alzheimer Type Senil Dementia OR Alzheimer Syndrome OR Alzheimer Dementia OR Alzheimer Dementias OR Alzheimer Disease AND Screening OR Diagnostic Screening Programs OR Diagnostic Screening Program AND Age OR Years old). Eg hadde ingen avgrensingar knytt til årstal i søket, men eg avgrensa til norske og engelske treff og fagfelleverderte artiklar. Sjå vedlegg 1 for full gjennomgang av søket.

2.4 Inklusjons- og eksklusjonskriterie

PRISMA-guidelines (Page et al., 2021) påpeikar at det er viktig med kriterium for utvelging av studie. I gjennomgangen av treffa mine hadde eg desse inklusjonskriteria: (1) norsk eller engelsk språk, (2) har gjennomgått fagfellevurdering, (3) er eit primærstudie, (4) inkluderer deltakarar med diagnosen Downs syndrom og (5) seier noko om når personar med Downs syndrom blir screena. Eksklusjonskriteria mine var: (1) artiklar som ikkje er opne, eller eg ikkje har tilgang på gjennom å vere student ved HVL (2) artiklar som forska på dyr.

2.5 Gjennomgang og uthenting av data

Først fjerna eg duplikata i søka. Deretter las eg gjennom titlar og samandrag og fjerna alle

artiklane som ikkje dreidde seg om screening for demens hjå personar med Downs syndrom. Deretter las eg heile artiklane og fjerna dei som ikkje svara på problemstillinga.

Frå studia eg sat igjen med henta eg først ut denne informasjonen: tittel, forfattarar og utgivesår, opphavsland, metode, problemstilling/mål med studien og alderen på deltakarane som blei screena. Denne informasjonen sette eg inn i ein tabell (Tabell 1). I tabellen blei artiklane sortert etter årstal. Det eg tenkte trong meir forklaring merka eg med stjerne og forklarte det under tabellen. Deretter gjekk eg gjennom artiklane på nytt og søkte svar på desse spørsmåla: (1) Beskriv screeninga i artikkelen screening for oppretting av baseline, eller screening for avdekking av demens? (2) Kva seier artikkelen om baseline? og (3) Kva praksis blir anbefalt?. På bakgrunn av den informasjonen skreiv eg eit avsnitt til kvar artikkel. Deretter oppsummerte eg det heile (Tabell 2). Der skreiv eg: årstal og land for identifisering av artikkel, gjennomsnittsalderen, om gjennomsnittsalderen beskrev alder ved screening for oppretting av baseline, alderen for oppretting av baseline, om artikkelen anbefaler baseline, kva som er anbefalt alder for oppretting av baseline. Dersom artikkelen ikkje hadde med gjennomsnittsalderen rekna eg denne ut sjølv på bakgrunn av informasjon eg fann i artikkelen.

2.6 Kritisk vurdering

Sjølv om alle mine artiklar er fagfellevurderte er det viktig å gjere kritiske vurderingar. Eg bør sjå på kvar enkelt artikkel og vurdere artikkelen si gyldigheit, metodiske kvalitet, resultat og overføringsevne (Helsebiblioteket, u.å.). Aveyard (2019, s. 108) skriv i si bok seks kritiske spørsmål, og hennar utdjupeing av kva ein skal legge i kvart enkelt spørsmål, til hjelp i den kritiske vurderinga av ein artikkel. Eg har omsett desse til norsk og vil bruke dei til å vurdere artiklane mine. Spørsmåla er: (1) Kvar fann eg informasjonen?, (2) Korleis kom forfattarane til konklusjonen?, (3) Når blei det skrive?, (4) Kva type studie er det, og kva er hovudresultata?, (5) Kven har skrive dette? og (6) Kvifor har dette blitt skrive? Den kritiske vurderinga mi ligg ved som vedlegg (vedlegg 2).

3.0 Resultat

3.1 Presentasjon av artiklar

Mitt søk og den påfølgande gjennomgangen av desse resulterte i ni inkluderte studie. Sjå Flow-diagrammet (Figur 1) for fleire detaljar. Tabell 1 gir ei oversikt over dei ulike studia.

< Sett inn Figur 1 >

< Sett inn tabell 1 >

McBrien et al. (2005) skriv i den britiske artikkelen om screening for oppretting av baseline. Når det er snakk om baseline viser dei til «god praksis»-rettleiaren frå «Foundation for People with Learning Disabilities». Den anbefaler at alle tenester for personar med utviklingshemming lagar baselinjer for personar med Downs syndrom før dei fyller 30 år. Baselinja skal innehalde både kognitive og adaptive funksjonar. Dette er den praksisen forfattarane ynskjer frå no av. Grunnen til at gjennomsnittsalderen er på 41 år i artikkelen, er fordi artikkelen beskriv innføringa av praksisen. Det var altså mange som hadde passert 30 år som måtte få laga ei baselinje.

I den nederlandske artikkelen til Coppus et al. (2006) blei forsøkspersonane følgt over fleire år. Det blei det gjennomført screening for oppretting av baseline i starten av prosjektet (Coppus et al., 2006, s. 770). Her blei det gjennomført eit intervju med primærpleiaren og allmennlegen for å avdekke om personen allereie hadde utvikla demens. Artikkelen viser ikkje til noko spesifikk kjelde når det er snakk om baseline, men seier at diagnosen er basert på ICD-10 og retningslinjer utarbeidd i regi av «the Ageing Special Interest Group of the International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities» (Coppus et al., 2006, s. 771). Det er grunn til å tru at baseline er ein del av desse retningslinjene, men vi får

ikkje vite kva som eventuelt blir sagt gjennom denne studien.

Jervis & Prinsloo (2008) skriv i den britiske artikkelen om screening for oppretting av baseline. Når det er snakk om baseline viser dei til «The American Association of Mental Retardation (AAMR) og «the International Association for the Scientific Study of Intellectual Disability» (Jervis & Prinsloo, 2008, s. 14). Desse anbefaler at ein kartlegg hukommelse, andre kognitive funksjonar og adaptive/mistilpassa åtferd hjå personar med utviklingshemming minst ein gong i løpet av tidleg vaksen alder. I likskap med den britiske artikkelen frå 2005 beskriv denne artikkelen også innføringa av eit screeningprogram. Gjennomsnittsalderen i artikkelen er på 46,2 år, men frå no av vil alle få tilbod om screening i 25-30 års alderen (Jervis & Prinsloo, 2008, s. 15).

Starkey et al. (2014) beskriv i den britiske artikkelen deira prosedyre for oppretting av baseline i Plymouth. Det er oppretting av baseline ved fylte 20 år. Det blir vist til «British Psychological Society and Royal College of Psychiatry» sine retningslinjer frå 2009 for å forklare denne praksisen.

I den britiske artikkelen til Bevins & Hurse (2016) er det ikkje snakk om screening for oppretting av baseline, men screening for å avdekke demens. Viktigheita av baseline blir likevel understreka. Artikkelen er frå same område som artikkelen frå 2014 (Plymouth) og viser til same praksis og same kjelde (Bevins & Hurse, 2016, s. 88). Dei grunngjev det i tillegg her med at dei då med større sannsyn har kontaktinformasjonen til vedkommande etter fullført skulegang (Bevins & Hurse, 2016, s. 89).

Vaughan et al. (2016) tek også føre seg screening for oppretting av baseline i deira irske artikkel. Det blir vist til retningslinjer som «the British Psychological Society Faculty og Intellectual Disability» publiserte i 2009 (Vaughan et al., 2016, s. 152). Der blir det anbefalt

oppretting av baseline for alle personar med Downs syndrom når dei fyller 30 år. Her viser artikkelen at det er sprik mellom teori og praksis. Dei praktiserer screening for første baseline ved ein gjennomsnittsalder på 48 år, medan teorien dei ynskjer å jobbe etter anbefaler å gjere dette når personen er 30 år.

I den amerikanske artikkelen til Lessov-Schlaggar et al. (2019) er det ikkje snakk om screening for oppretting av baseline, men screening for å oppdage demens. Her var det ikkje snakk om å kartlegge ei baselinje systematisk, men å bruke ein omsorgsperson for å finne ut om det har skjedd endringar hjå vedkommande (Lessov-Schlaggar et al., 2019, s. 1). Artikkelen konkluderer med at screeningverktøyet dei brukte gir utfyllande informasjon som er relevant for konstantering av demens hjå personar med Downs syndrom (Lessov-Schlaggar et al., 2019, s. 1).

I den franske artikkelen til Rebillat et al. (2021) er det ikkje snakk om screening for oppretting av baseline, men screening for å oppdage demens. Det blei ikkje nemnd noko om det å opprette baseline. Her var det familiemedlemmer og omsorgspersonar som dokumenterte personen sine tidlegare funksjonar (Rebillat et al., 2021, s. 3). Dei personane som ikkje hadde familie eller ein omsorgsperson som kunne vitne om tidlegare ferdigheiter og eigenskapar blei ekskludert frå forsøket. Artikkelen konkluderer med at screeningverktøyet dei brukte er eit godt verktøy.

I den italienske artikkelen til De Vreese et al. (2021) er det ikkje snakk om screening for oppretting av baseline, men screening for å oppdage demens. Dei understrekar likevel kor viktig det er, og kjem med ei anbefaling om, å opprette ei baseline. Her viser dei til «the USA National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practice» sine anbefalingar frå 2013. Dei anbefaler oppretting av baseline for personar med Downs syndrom når dei fyller 40 år.

< Sett inn tabell 2 >

Gjennomsnittleg alder for når personane har blitt screena i artiklane er tilnærma lik 46 år. Av desse er det fire av ni artiklar som beskriv screening med tanke på oppretting av baseline. Dersom ein kun ser på dei artiklane som beskriv når personar blir screena for oppretting av baseline er gjennomsnittsalderen på 38 år. To av ni artiklar beskriv ikkje og anbefaler ikkje kartlegging av baseline i tidleg vaksen alder.

4.0 Diskusjon

Hensikta med denne studien var å finne ut kor gamle personar med Downs syndrom er når dei blir screena for Alzheimers demens, og om dette er baseline-screening eller noko anna. Eg ville også sjå på kva som blir sagt om baseline, og kva praksis som blir anbefalt.

Eg har gjort tre hovudfunn i dei ni artiklane eg har brukt som datamateriell. Det første hovudfunnet er at gjennomsnittsalderen i dei ni artiklane er tilnærma lik 46 år med eit spenn på 33 til 52 år. Eg kan ikkje sjå at denne alderen har gått noko særleg opp eller ned i løpet av tidsperioden eg har artiklar frå. Det kan derimot sjå ut som alderen har vore nokså stabil gjennom tidsperioden. Det andre hovudfunnet er at gjennomsnittsalderen for screening av baseline i artiklane som omtalar dette er tilnærma lik 38 år med eit spenn på 20 til 52 år. Det tredje hovudfunnet er at sju av ni artiklar anbefaler baseline med ein praksis på screening anten før fylte 30 år, mellom 25 og 30 år, ved fylte 30 år eller ved fylte 40 år. Av desse sju artiklane er dei frå fire ulike område (tre av dei er frå Plymouth i Storbritannia). Det vil seie at dei fire ulike områda kjem med fire ulike anbefalingar. Den nyaste artikkelen anbefaler den høgste alderen. To av ni, og då to av dei tre aller nyaste artiklane, nemner ikkje systematisk kartlegging av baseline, men brukar omsorgspersonar for å finne ut om endring har skjedd. Både dei som kartlegg baseline i tidleg vaksen alder og dei som ikkje gjer det verkar nøgd med eigen praksis.

Desse funna har ein verdi for personar med Downs syndrom og deira nære. I snitt ser ein at tenester som nyttar baseline opprettar denne innanfor den nyaste anbefalinga som er på 40 år. To av studia er med på å dra opp dette gjennomsnittet fordi dei beskriv oppstarten av baseline-screening. Her måtte dei kartlegge baselinen på personar som var passert anbefalingsalderen, fordi dei ikkje hadde baseline frå før. Hadde ein teke utgangspunkt i alderen som blei gjennomført screening ved etter ferdig oppstart, hadde gjennomsnittet vore enda lågare. Det betyr at personar med Downs syndrom, i følge artiklane, gjennomsnittleg blir screena innanfor anbefalt alder. Dette gjer at både dei og deira nære kan ha tiltru til at tenestene er gode og følgjer anbefalt praksis der baseline er anbefalt. Når det gjeld stadar der baseline ikkje er anbefalt, verkar det som sagt til at forfattarane er godt nøgde med verkøya dei har, så også her kan personar med Downs syndrom og deira nære ha tiltru til tenestene.

I forhold til tidlegare funn eg har gjort, det som er beskrive i introduksjonen, ser ein at ein del samsvarar. Der fann eg at anbefalt alder for baseline er ein stad mellom 25 og 40 år. Dette er den same anbefalinga som kom fram i artiklane. Den nyaste kjelda eg beskriv i introen anbefalte 40 år (2022), det same som den nyaste artikkelen (2021). Det som var ulikt var at ikkje alle anbefalte systematisk kartlegging av baseline i tidleg vaksen alder for personar med Downs syndrom. Storparten anbefaler det, men ikkje alle. På førehand fann eg ein artikkel som var kritisk til å innføre tidleg diagnostisering i den totale befolkninga, men når det var snakk om personar med Downs syndrom var systematisk innhenting av baseline i tidleg vaksen alder den einaste anbefalte praksisen eg fann.

Funna eg har gjort peiker mot ein sprikande praksis. På den eine sida har ein dei som satsar på systematisk kartlegging av baseline i tidleg vaksen alder, men som ikkje er heilt einige om når ein skal gjere dette. På den andre sida har ein dei som det verkar som om screenar ved behov. Dei sistnemnde kartlegg ikkje baseline på ein systematisk måte, men nyttar seg av omsorgspersonar for å finne ut av om personen med Downs syndrom har hatt reduksjon i ferdigheiter eller endra åtferd. Med unntak av éin artikkel som dokumenterte sprik mellom faktisk praksis og ynskja praksis verka alle nøgd med sin praksis. Dette kan peike mot at det

er fleire tilfredsstillande praksisar. Det kan også virke som praksisen som blir utøvd dreier i ei retning som krev mindre ressursar. I artiklane frå 2005 og fram til 2016 er anbefalinga kartlegging av baseline i tidleg vaksen alder, mellom 25 og 30 år. I artiklane frå 2019 og 2021 blir det i to av tre artiklar ikkje anbefalt systematisk kartlegging av baseline og i den siste artikkelen blir det anbefalt ved fylte 40 år. Dei første artiklane er 6 til 17 år gamle. Som artiklane eg har funne viser, har det skjedd utvikling på feltet – fleire nye screeningverktøy er kome til. Med desse nye verktøya er det mykje mogleg at ein i dag har større føresetnad for å arbeide på ein måte som krev mindre ressursar – ein meir lønsam måte. På same tid skal ein vere klar over at artiklane eg har funne er frå ulike geografiske områder. Alle er frå vestlege land, men på tross av dette, vil det vere kulturelle forskjellar. Eitt eksempel er at mange personar med Downs syndrom i Italia bur saman med foreldra sine også i vaksen alder. Til forskjell frå dette bur dei fleste vaksne med Downs syndrom i Noreg i eigen bustad. På grunn av kulturelle forskjellar er det ikkje sikkert verktøya har lik effekt alle stadar. Italia var eitt av dei landa som ikkje anbefalte systematisk innhenting av baseline i tidleg vaksen alder. Det kan vere at ein grunn til at dei ikkje kjenner på eit behov for dette er at mange bur heime og dermed tett på nokon som kan oppdage og dokumentere endring i åtferd eller ferdigheiter. Som nemnt innleiingsvis er det eit ideal i Noreg at personar med Downs syndrom får eigen stad å bu, på lik linje med andre nordmenn. Dette kan potensielt gjere det vanskelegare for deira nærpersonar, familie eller omsorgspersonar, å oppdage endringar i åtferd og funksjonar og dokumentere dette i ei eventuell screening.

Funna eg har gjort gir nokre praktiske implikasjonar for vernepleiarar. Det at det kan stillast spørsmål ved kor vidt det vil fungere å ikkje kartlegge baseline systematisk i tidleg vaksen alder i Noreg, peikar mot at det bør forskast meir på dette før ein forandrar praksisen i den retninga. Forskinga peikar, slik eg ser det, på å halde seg til retningslinja vi har i dag på systematisk kartlegging i ein alder av 40 år. For å sikre at dette blir gjennomført bør ein ha ei tydeleg ansvarsfordeling og ei tydeleg beskriving for kva som skal gjerast. Det bør lagast ei prosedyrebeskriving for vernepleiaren i forbindelse med screening. Tenestemottakarar med Downs syndrom bør få bistand til å vurdere om dei vil ha screeningen som eit punkt i sin individuelle plan. Vernepleiaren bør også gjere legen merksam på at screeningen skal gjennomførast, då dette er legen sitt mandat. Vernepleiarar bør også lærast opp i teikn og

symptom på demens hjå personar med Downs syndrom, slik at dei kan vere ein ressurs inn i arbeidet.

Min studie har nokre svakheiter. I innhenting av artiklar hadde eg eit krav om at artiklane skulle vere fagfelleurdert. Dette kan ha ført til at eg har ekskludert fleire gode artiklar og eventuelle rapportar. Eg har også berre søkt på engelsk og norsk. Dette kan ha ført til at eg har ekskludert gode artiklar på andre språk. Artiklane mine er også frå ulike land. Dette gjer at ein ikkje automatisk kan endre praksisen her i Noreg basert på funna, fordi det vil kunne vere kulturelle forskjellar som gjer at ein då ikkje vil få same resultat. Eg har også berre henta artiklar frå to ulike databasar. Sannsynlegvis hadde eg funne andre gode artiklar dersom eg hadde søkt i andre databasar. Dette kunne ha påverka funna. Det er også vanskeleg å få eit godt bilete på korleis situasjonen er i dag, fordi eg har funne lite ny forskning. Alle artiklane mine er også på engelsk. Dette kan vere ein svakheit. Eg har brukt eigen språkkunnskap og omsettingstenester for å tolke innhaldet. Dette kan ha ført til at eg har mistolka ord og uttrykk.

Basert på funna eg har gjort er det fleire ting ein burde forske vidare på. For det første hadde det vore interessant å vite korleis praksisen er i Noreg. For det andre bør ein gjere ei kost versus nytte-vurdering for å sjå om det har fleire fordelar enn ulemper, og om fordelane er såpass gode at dei veg opp for eventuelle ulemper. For det tredje bør ein finne ut av kva praksis personar med Downs syndrom sjølv ynskjer. For det fjerde bør ein sjå på om screeningverktøya som blir brukt der dei ikkje anbefaler kartlegging av baseline i tidleg vaksen alder kan brukast på same måte i Noreg, eventuelt bli tilpassa slik at dei kan det. For det femte bør ein finne ut kor stor del av personar med Downs syndrom over 40 år i Noreg som har personar som kan oppdage og dokumentere reduserte ferdigheiter.

Basert på tidlegare funn og funna gjort i denne artikkelen kan det tyde på at ein ut frå forskning kan anbefale at ein enn så lenge screenar personar med Downs syndrom for

oppretting av baseline ved fylte 40 år. Det kan vere grunnar til å ikkje halde på denne praksisen, men før ein har forska meir på det er det vanskeleg å seie noko sikkert om dette. Men det er viktig at slike endringar ikkje går upåakta hen, slik at vi kan gi tenester som først og fremst er gode for dei som mottek dei, men også for dei som skal yte dei og for samfunnet elles.

Referanseliste

- Aveyard, H. (2019). *Doing a literature review in health and social care: A practical guide* (4th ed.). Open University Press.
- Bakken, T. L. (Red.). (2020). *Psykisk lidelse hos voksne personer med utviklingshemming: Forståelse og behandling* (2. utgave.). Universitetsforlaget.
- Bayen, E., Possin, K. L., Chen, Y., Cleret de Langavant, L., & Yaffe, K. (2018). Prevalence of Aging, Dementia, and Multimorbidity in Older Adults With Down Syndrome. *JAMA Neurology*, *75*(11), 1399–1406. <https://doi.org/10.1001/jamaneurol.2018.2210>
- Bevins, S., & Hurse, E. (2016). The assessment of executive functioning in people with intellectual disabilities: An exploratory analysis. *British Journal of Learning Disabilities*, *44*(2), 87–94. <https://doi.org/10.1111/bld.12112>
- Caoimh, R. O., Clune, Y., & Molloy, W. (2013). Screening for Alzheimer's Disease in Downs Syndrome. *Journal of Alzheimer's Disease & Parkinsonism*, *03*(03). <https://doi.org/10.4172/2161-0460.S7-001>
- Coppus, A., Evenhuis, H., Verberne, G.-J., Visser, F., Van Gool, P., Eikelenboom, P., & Van Duijn, C. (2006). Dementia and mortality in persons with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, *50*(10), 768–777. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00842.x>
- De Vreese, L. P., Gomiero, T., De Bastiani, E., Marangoni, A., Weger, E., & Mantesso, U. (2021). Short forms of Prudhoe Cognitive Function Test in adults and aging people with intellectual disabilities: Italian validation study. *Journal of Intellectual Disability Research*, *65*(2), 162–172. <https://doi.org/10.1111/jir.12799>
- Felleskatalogen. (u.å.). *Alzheimers sykdom*. Felleskatalogen. Henta 8. mai 2022, frå <https://www.felleskatalogen.no/medisin/sykdom/alzheimers-sykdom>
- Fox, C., Lafortune, L., Boustani, M., & Brayne, C. (2013). The pros and cons of early diagnosis in dementia. *British Journal of General Practice*, *63*(612), e510–e512.

<https://doi.org/10.3399/bjgp13X669374>

Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.* (LOV-2011-06-24-30). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30?q=helse%20og%20omsorgstjenesteloven>

Helsebiblioteket. (u.å.). *Kritisk vurdering*. Helsebiblioteket. Henta 12. mai 2022, frå <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering>

Helsebiblioteket. (2019, september 10). *Demens—Hva er demens?* Helsebiblioteket. <https://www.helsebiblioteket.no/pasientinformasjon/nevrologi/alzheimers-sykdom-og-andre-typer-demens>

Helsedirektoratet. (2022a, mars 8). *Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming*. Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/gode-helse-og-omsorgstjenester-til-personer-med-utviklingshemming>

Helsedirektoratet. (2022b, mai 11). *Demens*. Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/demens>

Jervis, N., & Prinsloo, L. (2008). How we developed a multidisciplinary screening project for people with Down's syndrome given the increased prevalence of early onset dementia. *British Journal of Learning Disabilities*, 36(1), 13–21. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2007.00474.x>

Jost, P. D. (2021, mars 1). *Demenssyndromet*. NEL – Norsk Elektronisk Legehåndbok. <https://legehandboka.no/handboken/kliniske-kapitler/geriatri/tilstander-og-sykdommer/demenssykdommer/demenssyndromet>

Jost, P. D. (2022, april 25). *Demens ved Alzheimers sykdom*. NEL – Norsk Elektronisk Legehåndbok. <http://legehandboka.no/handboken/kliniske-kapitler/geriatri/tilstander-og-sykdommer/demenssykdommer/alzheimers-sykdom>

Lessov-Schlaggar, C. N., del Rosario, O. L., Morris, J. C., Ances, B. M., Schlaggar, B. L., & Constantino, J. N. (2019). Adaptation of the Clinical Dementia Rating Scale for adults

- with Down syndrome. *Journal of Neurodevelopmental Disorders*, 11(1), 39.
<https://doi.org/10.1186/s11689-019-9300-2>
- Løge, I. (2020, oktober 28). *Downs syndrom*. NEL – Norsk Elektronisk Legehåndbok.
<https://legehandboka-no.galanga.hvl.no/handboken/kliniske-kapitler/pediatri/tilstander-og-sykdommer/medfodte-tilstander/downssyndrom>
- Løge, I. (2022, februar 3). *Downs syndrom*. NEL – Norsk Elektronisk Legehåndbok.
<https://legehandboka.no/handboken/kliniske-kapitler/pediatri/tilstander-og-sykdommer/medfodte-tilstander/downssyndrom>
- McBrien, J., Whitwham, S., Olverman, K., & Masters, S. (2005). Screening Adults with Down's Syndrome for Early Signs of Alzheimer's Disease. *Tizard Learning Disability Review*, 10(4), 23–32. <https://doi.org/10.1108/13595474200500035>
- MeSH på norsk—Begreper innen medisin og helsefag*. (u.å.). Henta 14. mars 2022, frå <http://mesh.uia.no/>
- Nasjonalt senter for aldring og helse. (2013, januar 20). *Tidlige tegn*. Aldring og helse.
<https://www.aldringoghelse.no/tidlige-tegn/>
- Nordlund, I., Thronsen, A., & Linde, S. (2015). *Innføring i vernepleie: Kunnskapsbasert praksis, grunnleggende arbeidsmodell*. Universitetsforlaget.
[https://www.nb.no/search?q=oaiid:"oai:nb.bibsys.no:991320568874702202"&media type=bøker](https://www.nb.no/search?q=oaiid:)
- Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J. M., Akl, E. A., Brennan, S. E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J. M., Hróbjartsson, A., Lalu, M. M., Li, T., Loder, E. W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., ... Moher, D. (2021). The PRISMA 2020 statement: An updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ (Online)*, 372, n71–n71.
<https://doi.org/10.1136/bmj.n71>
- Rebillat, A.-S., Hiance-Delahaye, A., Falquero, S., Radice, G., & Sacco, S. (2021). The French translation of the dementia screening questionnaire for individuals with intellectual

disabilities is a sensitive tool for screening for dementia in people with Down Syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 118, 104068–104068. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.104068>

Starkey, H., Bevins, S., & Bonell, S. (2014). The role of prospective screening in the diagnosis of dementia in people with Down's syndrome. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 8(5), 283–291. <https://doi.org/10.1108/AMHID-12-2013-0067>

Vaughan, R. M., McGee, C., Guerin, S., Tyrrell, J., & Dodd, P. (2016). The challenges of diagnosis and treatment of dementia in Down's syndrome. *Irish Journal of Psychological Medicine*, 33(3), 151–158. <https://doi.org/10.1017/ipm.2016.1>

Tabellar

Tabell 1 – Presentasjon av artiklane

Tittel	Land	Metode	Problemstilling/ mål med studiet	Alder deltakarane* blei screena
Screening adults with Down's syndrome for early signs of Alzheimer's disease (McBrien et al., 2005)	UK	Artikkelen rapporterer framgangen til ei teneste for personar med utviklingshemming i Plymouth der dei A) laga eit register over personar med Downs syndrom, B) gjennomførte ei baselinjevurdering før fylte 30 år, C) utvikla spesialkompetanse og tilbød opplæring	Rapportere positive og negative sider ved utviklinga til ei teneste for personar med utviklingshemming i deira måte å møte demensutfordringar (Alzheimers) hjå personar med Downs syndrom.	Deltakarar (n=149) Spenn: 18-77 år Gjennomsnitt: 41 år ved første screening 54% var over 40 år ved første screening.
Dementia and mortality in persons with Down's syndrome (Coppus et al., 2006)	NL	506 personar med Downs syndrom på 45 år og oppover. Dei blei screena årleg med eit standardisert screeningprogram. Det blei teke omsyn	Finne ut om alle personar med Downs syndrom utviklar Alzheimers demens.	Deltakarar (n=506) Spenn: 45-77 år Gjennomsnitt: 51,9 år Standardavvik: 6,2

		til differensialdiagnosar av demens.		
How we developed a multidisciplinary screening project for people with Down's syndrome given the increased prevalence of early onset dementia (Jervis & Prinsloo, 2008)	UK	<p>Dei gjennomførte første screening når personane var mellom 25 og 30 år gamle. Sidan dette var eit nyinnført screeningprogram gjennomførte dei screening på alle over 30 år som ikkje hadde baseline frå før.</p>	Fortelje om prosessen i Manchester der dei innførte eit screeningprogram for personar med Downs syndrom med screening i tidleg vaksen alder.	<p>Deltakarar (n=135) Spenn: 25-60+ år Gjennomsnitt: 46,2***</p> <p>Frå no av vil alle med Downs syndrom i Manchester bli screena i 25-30års alderen.</p>
The role of prospective screening in the diagnosis of dementia in people with Down's syndrome (Starkey et al., 2014)	UK	<p>Gjennomgang av arbeidet gjort i Plymouth der dei identifiserte alle vaksne med Downs syndrom og gav dei tilbod om eit omfattande screeningprogram med oppretting av baseline ved fylte 20</p>	Finne ut om eit prospektivt screeningprogram er effektivt for å identifisere demensrelaterte endringar hjå personar med Downs syndrom og om gjeldande screeningsintervallar er passande.	<p>Artikkelen beskriv ikkje når dei blei screena, men fortel kva som er prosedyren;</p> <p>Alle får tilbod om eit omfattande</p>

		<p>år og deretter test kvart andre år etter fylte 40 år og årleg etter fylte 50 år.</p> <p>Dei identifiserte alle deltakarane i screeningprogrammet som fekk diagnosen demens mellom 2001 og 2013, undersøkte saksnotata og identifiserte symptoma på diagnosetidspunktet. Det blei undersøkt om symptoma blei oppdaga gjennom screeningprogrammet, eller på andre måtar.</p> <p>Prevalensdata og alder ved diagnose blei også registrert.</p>		<p>testbatteri med oppretting av baseline ved fylte 20 år og deretter test kvart andre år frå 40 år og årleg etter fylte 50 år.</p>
The assessment of executive functioning in people with intellectual	UK	<p>28 deltakarar rekruttert gjennom «Plymouth Demens Screening Program» og henvisningar til «service for</p>	<p>Gjennomgå tre ulike testar for å sjå om dei kan nyttast til å avdekke endringar i eksekutive ferdigheiter**.</p>	<p>Deltakarar (n=28) Deltakarar m/DS (n=24) Spenn: 21-66 år Gjennomsnitt:</p>

disabilities: an exploratory analysis (Bevins & Hurse, 2016)		memory» på bakgrunn av demensrelaterte bekymringer. Desse blei følgt opp over 18 månadar der dei gjekk gjennom ulike testar.		49,5 år Standardavvik: 9,32
The challenges of diagnosis and treatment of dementia in Down's syndrome (Vaughan et al., 2016)	IE	Retrospektiv gjennomgang i eit uttømmende utval. Utvalet bestod av alle tenestemotakarane med både Downs syndrom og demens som på undersøkingstidspun ktet mottok teneste hjá dei (n=20)	Samanlikne deira praksis med konsensusanbefalingar om evaluering, diagnose og farmakologisk behandling av personar med Downs syndrom som utviklar demens Finne gjennomsnittleg tid det tek å stille ei demensdiagnose Finne gjennomsnittleg tid det tek å starte på medikamentell behandling Vurdere tolerabilitet for acetylkolinesterasehem marar	Deltakarar (n=20) Ingen ei baseline med kognitive ferdigheiter frå før dei fylte 30 år Gjennomsnittsal der ved første baseline vurdering: 48 år. Område: 41-54 år. 50% (10 stk.) hadde ei baseline som blei kartlagt før dei fekk demensdiagnos en.
Adaptation of	US	Dei tilpassa	Tilpasse det mykje	Deltakarar

<p>the Clinical Dementia Rating Scale for adults with Down syndrome (Lessov-Schlaggar et al., 2019)</p>		<p>instrumentet «Clinical Dementia Rating Scale» (CDR) for å få versjonar som kunne brukast på personar med Downs syndrom. Dei laga to modifiserte versjonar – eit spørjeskjema for omsorgspersonar og eit personleg intervju som inkluderte både omsorgsperson og personen med Downs syndrom. For å teste versjonane inviterte dei familiar med vaksne med Downs syndrom over 18 år gjennom hjelpeorganisasjonen St. Louis ARC. 189 invitasjonar blei sendet. 34 deltok. Dei brukte også «Dementia Scale for Downs Syndrome» for å ha samanlikningsgrunnl</p>	<p>brukte screeningverktøyet «Clinical Dementia Rating Scale» slik at det også kan brukast på personar med Downs syndrom.</p>	<p>(n=34) Spenn: 18-55 år Gjennomsnitt: 33,2 år Standardavvik: 9,7</p>
---	--	--	---	--

		ag og «Raven's Progressive Matricer» for å vurdere IQ i forsøket.		
The French translation of the dementia screening questionnaire for individuals with intellectual disabilities is a sensitive tool for screening for dementia in people with Downs Syndrome (Rebillat et al., 2021)	FR	Eit enkelt-senter, retrospektiv, medisinsk kartgjennomgangsstudie av personar med Downs syndrom i alderen over eller lik 40 år.	Finne ut om DSQIID-F er eit godt verktøy for å screene personar med Downs syndrom for demens.	Deltakarar (n=151) Medianalder: 51 år Spenn: 40-74 år Gjennomsnitt: 51,89 år Standardavvik: 6,82
Short forms of Prudhoe Cognitive Function Test in adults and aging people	IT	Multisenterstudie. 211 forsøkspersonar med utviklingshemming i alderen 40 år og eldre for personar	Validere den italienske versjonen av dei to korte formene av «Prudhoe Cognitive Function Test» (s-PCFT-I) hjå vaksne og eldre med	Deltakarar (n=211) Deltakarar m/DS (n=46) Gjennomsnittsalder for dei med

with intellectual disabilities: Italian validation study (De Vreese et al., 2021)		med Downs syndrom og i alderen 50 år og oppover for personar utan Downs syndrom.	utviklingshemming.	Downs syndrom: 46 år
---	--	--	--------------------	----------------------

* Med mindre noko anna kjem fram har alle deltakarane i dei ulike forskingsprosjekta Downs syndrom (DS).

** Problemløysingsferdigheiter og sosiale ferdigheiter.

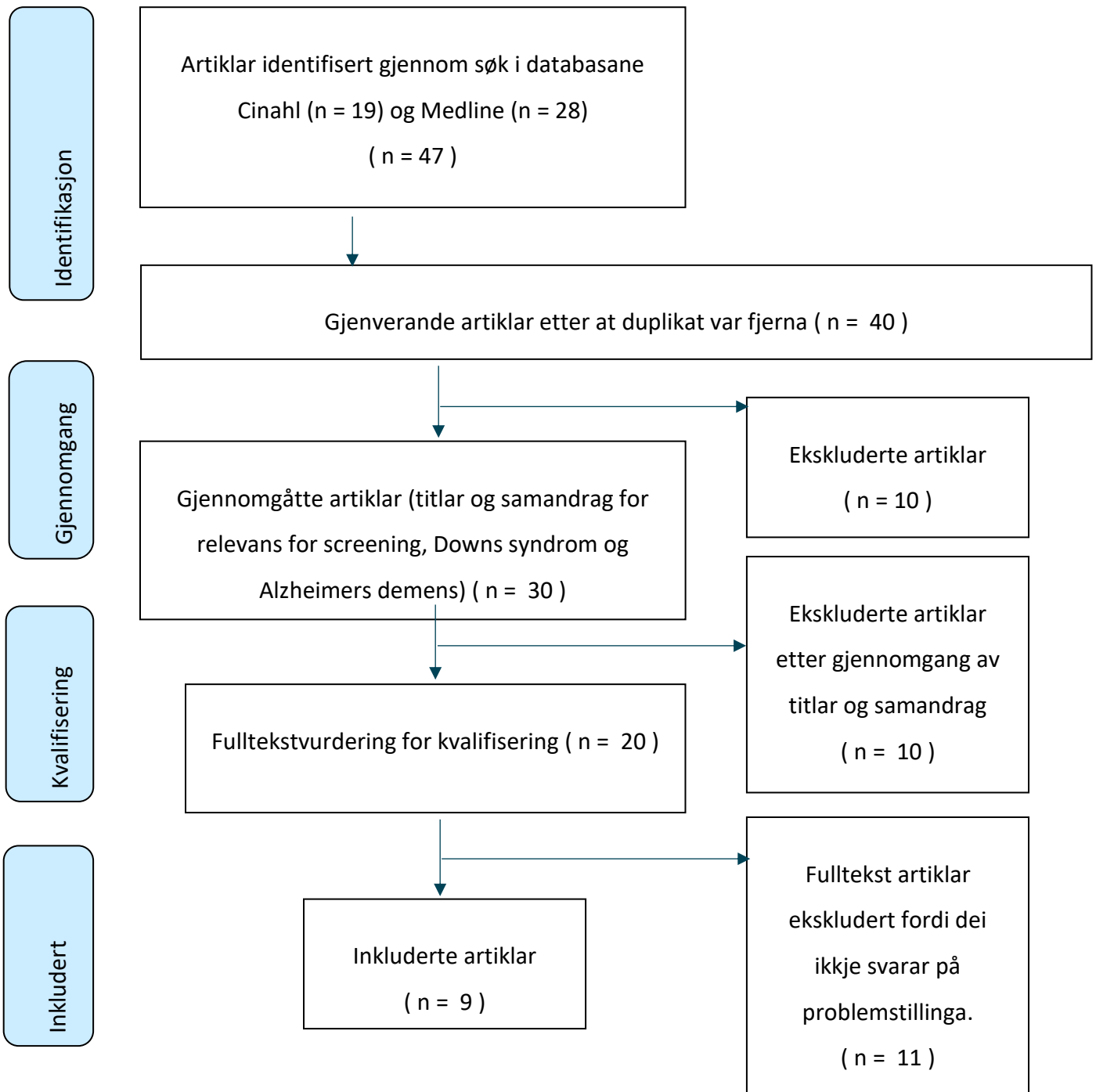
*** Dette er eit tal eg har rekna ut sjølv på bakgrunn av opplysningane i artikkelen. Det vil dermed sannsynlegvis ikkje vere det reelle gjennomsnittet, men det er likevel rettleiande.

Tabell 2 – Oppsummering av funn i artiklane

Artikkel (årstal og land)	Gjennomsnittsalder	Gj.alderen beskriv alder ved screening for oppretting av baseline	Alder for oppretting av baseline	Anbefaler baseline	Anbefalt alder for oppretting av baseline
05, UK	41	JA	41	JA	<30
06, NL	51,9	JA	51,9	JA	?
08, UK	46,2	JA	46,2	JA	25-30
14, UK	-	-	20	JA	<30
16, UK	49,5	-	20	JA	<30
16, IE	48	JA	48	JA	30
19, US	33,2	-	-	-	-
21, IT	51,89	-	-	-	-
21, FR	46	-	-	JA	40
Oppsummert:	Gj.: ≈ 46 (33-52)	4/9	Gj.: ≈ 38 (20-52)	7/9	Gj.: = 31,25 (25-40)

Figurar

Figur 1 – Flow diagram



Vedlegg

Vedlegg 1 – Gjennomgang av søk

Søket i Cinahl blei utført 21.03.2022. Her brukte eg kun engelske søkeord. Eg gjorde først eit søk der eg skreiv inn «Down Syndrome» og haka av for «Suggest Subject Terms». På sida eg då kom til haka eg av for «Down Syndrome» og trykte vidare på «Search Database». Dette (S1) gav 7 809 treff. Deretter gjorde eg eit søk der eg skreiv inn «down syndrome or mongolism or trisomy 21 or down's syndrome or downs syndrome». Dette (S2) gav 9 894 treff. Deretter kombinerte eg dei to søka (S1 og S2) ved å marke dei og bruke funksjonen «Search with OR». Dette (S3) gav 9 894 treff. Vidare gjorde eg eit søk på «Alzheimer's Disease» der eg haka av for «Suggest Subject Terms». På sida eg då kom til haka eg av for «Alzheimer's Disease» og trykte vidare på «Search Database». Dette (S4) gav 35 639 treff. Deretter gjorde eg eit søk der eg skreiv inn «alzheimer's disease or alzheimer type dementia or alzheimer-type dementia or atd or alzheimer type senil dementia or alzheimer syndrome or alzheimer dementia or alzheimer dementias or alzheimer disease». Dette (S5) gav 48 021 treff. Deretter kombinerte eg dei to søka (S4 og S5) ved å markere dei og bruke funksjonen «Search with OR». Dette (S6) gav 48 021 treff. Vidare gjorde eg eit søk på «screening» der eg haka av for «Suggest Subject Terms». På sida eg då kom til haka eg av for «Health Screening» og trykte vidare på «Search database». Dette (S7) gav 52 055 treff. Deretter gjorde eg eit søk der eg skreiv inn «screening or diagnostic screening programs or diagnostic screening program». Dette (S8) gav 195 373 treff. Deretter kombinerte eg dei to søka (S7 og S8) ved å markere dei og bruke funksjonen «Search with OR». Dette (S9) gav 195 373 treff. Vidare gjorde eg eit søk på «age» der eg haka av for «Suggest Subject Terms». På sida eg då kom til haka eg av for «Age of Onset». Dette (S10) gav 13 390 treff. Deretter gjorde eg eit søk der eg skreiv inn «age or years old». Dette (S11) gav 1 714 611 treff. Deretter kombinerte eg dei to søka (S10 og S11) ved å markere dei og bruke funksjonen «Search with OR». Dette (S12) gav 1 714 611 treff. Vidare markerte eg dei ulike samlesøka mine (S3, S6, S9 og S12) og brukte funksjonen «Search with AND» for kun å få treff som inneheldt alt. Dette (S13) gav 19 treff.

For å sikre at forskinga eg har med har gått gjennom ein sikkerheitskontroll vil eg kun

inkludere fagfelleverderte artiklar. Eg ekskluderer dermed all forskning som ikkje er fagfelleverdert. Difor gjekk eg inn og endra treffet frå Cinahl (S13) ved å trykke på «edit» og deretter hake av for «Peer Reviewed». Då endte eg opp med 18 treff på dette søket.

Ein artikkel gav treff to gonger, noko som gjorde at det i realiteten berre var 17 treff. To av treffa måtte eg ekskludere fordi eg ikkje fekk tilgang til å lese den, så dermed sat eg igjen med 15 treff. Etter gjennomgang av desse fann eg at 6 av desse var relevante for å svare på problemstillinga mi.

Vidare gjorde eg eit søk på norsk på Cinahl. Søket blei gjort 22.03.2022. Eg starta med å søke på «down syndrom or trisomi 21». Dette gav 5 828 treff. Deretter gjorde eg eit søk på «Alzheimers demens or alzheimers sykdom». Dette gav 2 treff. Sidan eg kun fekk to treff prøvde eg å kombinere desse to søka med funksjonen «Search with AND». Dette gav null treff. Eg mistenker at det ikkje er så mange norske artiklar på Cinahl, så difor gjorde eg ikkje noko vidare søk.

Vidare søkte eg i Medline. Eg starta med å søke på engelsk. Søket blei gjort 22.03.2022. Først gjorde eg et søk på «down syndrome or mongolism or trisomy 21 or down's syndrome or downs syndrome». Dette (S1) gav 34 559 treff. Deretter søkte eg på «alzheimer's disease or Alzheimer type dementia or Alzheimer-type dementia or atd or alzheimer type senil dementia or alzheimer syndrome or alzheimer dementia or alzheimer dementias or alzheimer disease». Dette (S2) gav 187 921 treff. Deretter søkte eg på «screening or diagnostic screening programs or diagnostic screening program». Dette (S3) gav 703 305 treff. Deretter søkte eg på «age or years old». Dette (S4) gav 3 126 844 treff. Vidare brukte eg funksjonen «Search with AND» for å kombinere dei fire søka. Dette (S5) gav 26 treff. Eg endra no treffet til å kun innehalde fagfelleverderte artiklar ved å hake av på «Scholarly (Peer Reviewed) Journals» på «Limit your results». Etter denne endringa var det framleis 26 treff. Eg starta difor med å gå gjennom desse.

6 av treffa hadde eg allereie fått på Cinahl, så desse gjekk vekk. Eg sat då igjen med 20 treff. 6 av desse måtte eg ekskludere fordi eg ikkje hadde tilgang til å lese dei. Dermed sat eg igjen med 14 treff. Av desse fann eg at 3 var relevante for mi problemstilling. Resten av treffa svarte ikkje på problemstillinga.

Vidare gjorde eg eit søk på norsk i Medline. Søket blei gjort 30.03.2022. Eg starta med å søke på «down syndrom or trisomi 21». Dette gav 19 869 treff. Deretter gjorde eg eit søk på «Alzheimers demens or alzheimers sykdom». Deretter kombinerte eg desse to søka med funksjonen «Search with AND». Dette gav 2 treff. Eg sette «Scholarly (Peer Reviewed) Journals» som eit kriterie. Dette gav framleis 2 treff. Eg måtte eksklurere ein fordi eg ikkje hadde tilgang til å lese den. Den andre artikkelen svarte ikkje på mi problemstilling og blir difor heller ikkje med vidare.

Vedlegg 2 – Kritisk vurdering av artiklane

I denne vurderinga har eg brukt Aveyard (2019, s. 108) sine seks spørsmål for kritisk tenking og hennar utdjuping av kva ein skal legge i kvart enkelt spørsmål. NB! Sidan dette er eit vedlegg, og på den måten i mine auge eit personleg notat med gjennomgang av artiklane eg har brukt, har eg her (nokre stadar) kopiert direkte frå artiklane for å hente ut rask informasjon utan å vise til kjelde anna enn i overskrifta. Noko har eg henta ut direkte, medan andre andre ting har eg køyrt gjennom «google oversetter» og klipt ut og limt inn derifrå.

Screening adults with Down's syndrome for early signs of Alzheimer's disease (McBrien et al., 2005)

- (1) Kvar fann eg informasjonen? (Tilfeldig funn eller systematisk søk?)
 - a. Denne artikkelen fann eg gjennom systematisk søk.
- (2) Korleis veit eg at informasjonen er av god kvalitet? (Er resonnementet logisk og forståeleg? Ved forskning: Korleis blei forskinga utført – blei det gjort godt, og reflekterer konklusjonane funna?)
 - a. Resonnementa i artikkelen er både logiske og forståelege. Det er skriva utfyllande om korleis prosessen har vore. Konklusjonane reflekterer også funna.
- (3) Når blei det skriva? (Eldre nøkkelinformasjon kan framleis vere gyldig, men ein må sjekke om det har kome oppdatert forskning.)
 - a. Artikkelen er skriva i 2005. Dette er gyldig sidan eg søker både eldre og nyare forskning for å svare på mi problemstilling.
- (4) Kva type informasjon er det, og kva er hovudbodskapen/resultata/funna? (Er det forskning, ein profesjonell si meining, eit debattinnlegg, ei nettside eller noko anna? Kva er hovudbodskapen/resultata/funna?)
 - a. Artikkelen rapporterer framgangen i ei teneste og kan difor i første omgang framstå som ein rapport, men den er skriven som ein forskingsartikkel og følgjer IMRaD-modellen. Hovudfunna er ei rekkje punkt med positive og negative sider ved utviklinga av den aktuelle tenesta som skal informere

andre som skal inn i ein liknande prosess slik at dei kan gjere det på ein best mogleg måte.

- i. Det er ikke alltid klart om en person har Downs syndrom eller ikke – jungeltelegrafene bør ikke stoles på. Gjennomgå medisinske rapporter og hvis tvil gjenstår, søk kromosomanalyse.
- ii. Kvaliteten på forklaringen på behovet for screening er avgjørende for å få samtykke/samtykke.
- iii. Valg av vurderinger bør inkludere direkte testing med individet og informantbasert spørreskjemaer.
- iv. Vurderinger bør dekke kognitiv funksjon (kort- og langtidshukommelse, orientering, språkferdigheter) og adaptiv atferd (humør, atferd, ferdigheter i dagliglivet).
- v. Hvordan sikre tilbakekalling for ny screening i mange år fremover trenger spesiell oppmerksomhet.

(5) Kven har skrive dette? (Er forfatternen/talaren ein organisasjon eller ein individuell person? Er dei ekspertar på temaet? Kan dei vere forutinntatt? Kva belegg har eg for å meine det?)

- a. Forfatarane er: Judith McBrien CONSULTANT CLINICAL PSYCHOLOGIST, LEARNING DISABILITY PARTNERSHIP, PLYMOUTH PRIMARY CARE TRUST AND PENINSULA MEDICAL SCHOOL Sarah Whitwham CLINICAL PSYCHOLOGIST Karen Olverman HONORARY RESEARCH ASSISTANT Stuart Masters RESEARCH ASSISTANT LEARNING DISABILITY PARTNERSHIP, PLYMOUTH PRIMARY CARE TRUST
- b. Etter titlane dei har å dømme er dette dyktige fagfolk.
- c. Sidan hensikten med artikkelen er å vere eit verktøy som skal gjere det lettare for andre å starte opp ei liknande teneste ser eg ingen grunn til å tru at dei har påverka resultatet i noko usann retning, men at dei har lagt fram resultatane så virklegheitsnært som dei har greidd.

(6) Kvifor har det blitt skrive? (Kven er informasjonen retta mot – profesjonelle eller pasient/brukargrupper? Kva er hensikten med informasjonen?)

- a. Hensikten med artikkelen er retta mot andre profesjonelle og skal vere eit verktøy som skal gjere det lettare for andre å starte opp ei liknande teneste.

Dementia and mortality in persons with Down's syndrome (Coppus et al., 2006)

- (1) Kvar fann eg informasjonen? (Tilfeldig funn eller systematisk søk?)
 - a. Denne artikkelen fann eg gjennom systematisk søk.
- (2) Korleis veit eg at informasjonen er av god kvalitet? (Er resonnementet logisk og forståeleg? Ved forskning: Korleis blei forskinga utført – blei det gjort godt, og reflekterer konklusjonane funna?)
 - a. Resonnementa er logiske og forståelege. Utføringa er godt beskrevet i metoden. Konklusjonane reflekterer funna.
- (3) Når blei det skriva? (Eldre nøkkelinformasjon kan framleis vere gyldig, men ein må sjekke om det har kome oppdatert forskning.)
 - a. Artikkelen er skriva i 2006. Dette er gyldig sidan eg søker både eldre og nyare forskning for å svare på mi problemstilling.
- (4) Kva type informasjon er det, og kva er hovudbodskapen/resultata/funna? (Er det forskning, ein profesjonell si meining, eit debattinnlegg, ei nettside eller noko anna? Kva er hovudbodskapen/resultata/funna?)
 - a. Forskingsartikkel
 - b. Søker å finne ut om alle personar med Downs syndrom utviklar Alzheimers demens.
 - c. Funnet er: Vi fant at til tross for den eksponentielle økningen i prevalens med alderen, var forekomsten av demens hos de eldste personene med DS ikke høyere enn 25,6 %
- (5) Kven har skriva dette? (Er forfatternen/talaren ein organisasjon eller ein individuell person? Er dei ekspertar på temaet? Kan dei vere forutinntatt? Kva belegg har eg for å meine det?)
 - a. A. Coppus¹, H. Evenhuis², G.-J. Verberne³, F. Visser⁴, P. van Gool⁵, P. Eikelenboom⁵ & C. van Duijn¹
¹Department of Epidemiology & Biostatistics, Erasmus MC, Rotterdam, the Netherlands

2Department of General Practice, Erasmus MC, Rotterdam, the Netherlands

3Centre for Intellectually Disabled, De Wendel, Venray, the Netherlands

4Centre for Intellectually Disabled, 's-Heerenloo, Ermelo, the Netherlands

5Department of Neurology, Academic Medical Centre, Amsterdam, the Netherlands

- b. Dette er sannsynlegvis, ut frå arbeidsplass å dømme, ekspertar på temaet.
- c. Eg ser ingen grunn til å tru at desse har påverka resultatet i den eine eller andre retninga. Eg trur dei har hatt eit genuint ynskje om å finne ut om alle med Downs syndrom utviklar Alzheimers demens.

(6) Kvifor har det blitt skriva? (Kven er informasjonen retta mot – profesjonelle eller pasient/brukargrupper? Kva er hensikta med informasjonen?)

- a. Artikkelen er retta mot andre som jobbar innanfor fagfeltet.

How we developed a multidisciplinary screening project for people with Down's syndrome given the increased prevalence of early onset dementia (Jervis & Prinsloo, 2008)

(1) Kvar fann eg informasjonen? (Tilfeldig funn eller systematisk søk?)

- a. Denne artikkelen fann eg gjennom systematisk søk.

(2) Korleis veit eg at informasjonen er av god kvalitet? (Er resonnementet logisk og forståeleg? Ved forskning: Korleis blei forskinga utført – blei det gjort godt, og reflekterer konklusjonane funna?)

- a. Resonnementa er logiske og forståelege.
- b. Utføringa er godt beskrive i metoden.
- c. Konklusjonane reflekterer funna.

(3) Når blei det skriva? (Eldre nøkkelinformasjon kan framleis vere gyldig, men ein må sjekke om det har kome oppdatert forskning.)

- a. Artikkelen er skriva i 2008. Dette er gyldig sidan eg søker både eldre og nyare forskning for å svare på mi problemstilling.

(4) Kva type informasjon er det, og kva er hovudbodskapen/resultata/funna? (Er det forskning, ein profesjonell si meining, eit debattinnlegg, ei nettside eller noko anna?)

Kva er hovudbodskapen/resultata/funna?)

- a. Forskingsartikkel
- b. Fortelje om prosessen i Manchester der dei innførte eit screeningprogram for personar med Downs syndrom med screening i tidleg vaksen alder.

(5) Kven har skrive dette? (Er forfattaren/talaren ein organisasjon eller ein individuell person? Er dei ekspertar på temaet? Kan dei vere forutinntatt? Kva belegg har eg for å meine det?)

- a. Nicola Jervis, Manchester Learning Disability Partnership, Resource Centre, Beech Mount, Harpurhey, Manchester M9 5XS, UK. (E-mail: nicola.jervis@manchester.gov.uk) and Linda Prinsloo, Manchester Learning Disability Partnership, Chapman Place, Chapman Street, Gorton, Manchester M18 8UA, UK
- b. Disse var med på å opprette tilbodet som blir beskrive i artikkelen, så desse bør kunne kallast ekspertar på temaet.
- c. For meg verkar det som dei har eit genuint ynskje om å beskrive prosessen slik den var slik at andre kan lære.

(6) Kvifor har det blitt skrive? (Kven er informasjonen retta mot – profesjonelle eller pasient/brukargrupper? Kva er hensikta med informasjonen?)

- a. Har blitt skrive for andre som skal opprette ei liknande teneste.

The role of prospective screening in the diagnosis of dementia in people with Down's syndrome (Starkey et al., 2014)

(1) Kvar fann eg informasjonen? (Tilfeldig funn eller systematisk søk?)

- a. Denne artikkelen fann eg gjennom systematisk søk.

(2) Korleis veit eg at informasjonen er av god kvalitet? (Er resonnementet logisk og forståeleg? Ved forskning: Korleis blei forskinga utført – blei det gjort godt, og reflekterer konklusjonane funna?)

- a. Resonnementa er logiske og forståelege.
- b. Utføringa er godt beskrive i metoden.
- c. Konklusjonane reflekterer funna.

- (3) Når blei det skrive? (Eldre nøkkelinformasjon kan framleis vere gyldig, men ein må sjekke om det har kome oppdatert forskning.)
- Artikkelen er skrive i 2014. Dette er gyldig sidan eg søker både eldre og nyare forskning for å svare på mi problemstilling.
- (4) Kva type informasjon er det, og kva er hovudbodskapen/resultata/funna? (Er det forskning, ein profesjonell si meining, eit debattinnlegg, ei nettside eller noko anna? Kva er hovudbodskapen/resultata/funna?)
- Forskingsartikkel
 - Finne ut om eit prospektivt screeningprogram er effektivt for å identifisere demensrelaterte endringar hjå personar med Downs syndrom og om gjeldande screeningsintervallar er passande.
 - Totalt ble 26 personer diagnostisert med demens i løpet av studieperioden. Av disse er diagnose av demens fulgte bekymringer som ble identifisert under det rutinemessige screeningprogrammet i 54 prosent av tilfellene. I den yngre aldersgruppen (40-49 år) ble 63 prosent av personene identifisert gjennom screeningprogram. På diagnosetidspunktet var det i gjennomsnitt 5,5 bekymringsområder.
- (5) Kven har skrive dette? (Er forfattere/talare ein organisasjon eller ein individuell person? Er dei ekspertar på temaet? Kan dei vere forutinntatt? Kva belegg har eg for å meine det?)
- Hayley Starkey is an Honorary Assistant Psychologist and Dr Shelley Bevins is a Clinical Psychologist, both are based at Community Learning Disabilities Team, Plymouth Community Healthcare (CIC), Plymouth, UK. Dr Simon Bonell is a Consultant Psychiatrist in Intellectual Disabilities, based at Community Learning Disabilities Team, Plymouth Community Healthcare (CIC), Plymouth, UK and Peninsula College of Medicine and Dentistry, Plymouth, UK.
 - Desse er sannsynlegvis ekspertar på temaet.
 - Ut i frå funnet ser eg ingen grunn til at desse skal ha påverka det i den eine eller andre retninga.
- (6) Kvifor har det blitt skrive? (Kven er informasjonen retta mot – profesjonelle eller pasient/brukargrupper? Kva er hensikta med informasjonen?)
- Skrive for å få ny informasjon til feltet – for dei som jobbar på feltet.

The assessment of executive functioning in people with intellectual disabilities: an exploratory analysis (Bevins & Hurse, 2016)

- (1) Kvar fann eg informasjonen? (Tilfeldig funn eller systematisk søk?)
 - a. Denne artikkelen fann eg gjennom systematisk søk.
- (2) Korleis veit eg at informasjonen er av god kvalitet? (Er resonnementet logisk og forståeleg? Ved forskning: Korleis blei forskinga utført – blei det gjort godt, og reflekterer konklusjonane funna?)
 - a. Resonnementa er logiske og forståelege.
 - b. Utføringa er godt beskrive i metoden.
 - c. Konklusjonane reflekterer funna.
- (3) Når blei det skrive? (Eldre nøkkelinformasjon kan framleis vere gyldig, men ein må sjekke om det har kome oppdatert forskning.)
 - a. Artikkelen er skrive i 2016. Dette er gyldig sidan eg søker både eldre og nyare forskning for å svare på mi problemstilling.
- (4) Kva type informasjon er det, og kva er hovudbodskapen/resultata/funna? (Er det forskning, ein profesjonell si meining, eit debattinnlegg, ei nettside eller noko anna? Kva er hovudbodskapen/resultata/funna?)
 - a. Forskingsartikkel
 - b. Gjennomgå tre ulike testar for å sjå om dei kan nyttast til å avdekke endringar i eksekutive ferdigheiter.
 - c. Funn: Vi fant ut at testene kan være nyttige og at vi burde bruke dem med fleire mennesker. Vi tenker at vi må vente lenger før vi finner ut om de kan fortelle oss om noen har demens eller ikkje.
- (5) Kven har skrive dette? (Er forfattaren/talaren ein organisasjon eller ein individuell person? Er dei ekspertar på temaet? Kan dei vere forutinntatt? Kva belegg har eg for å meine det?)
 - a. Shelley Bevins and Emily Hurse, CTALD Psychology Department, Plymouth Community Healthcare, Westbourne, Beacon Park Road, Plymouth, PL4 7QD, UK (E-mail: shelly.bevins@sompar.nhs.uk), and Shelley Bevins, South

Somerset CTALD Psychology Department, Somerset Partnership NHS Trust,
Fiveways, Ilchester Road, Yeovil, Somerset, BA21 3BB, UK (E-mail:

shelley.bevins@sompar.nhs.uk)

- b. Sannsynlegvis ekspertar
 - c. Eg tvilar på at dei har påverka resultatet i den eine eller andre retninga.
- (6) Kvifor har det blitt skrive? (Kven er informasjonen retta mot – profesjonelle eller pasient/brukargrupper? Kva er hensikta med informasjonen?)
- a. Skrive til andre innanfor same felt. Hensikten var å finne ut om testane ver gode eller ikkje.

The challenges of diagnosis and treatment of dementia in Down's syndrome (Vaughan et al., 2016)

- (1) Kvar fann eg informasjonen? (Tilfeldig funn eller systematisk søk?)
- a. Denne artikkelen fann eg gjennom systematisk søk.
- (2) Korleis veit eg at informasjonen er av god kvalitet? (Er resonnementet logisk og forståeleg? Ved forskning: Korleis blei forskinga utført – blei det gjort godt, og reflekterer konklusjonane funna?)
- a. Resonnementa er logiske og forståelege.
 - b. Utføringa er godt beskrive i metoden.
 - c. Konklusjonane reflekterer funna.
- (3) Når blei det skrive? (Eldre nøkkelinformasjon kan framleis vere gyldig, men ein må sjekke om det har kome oppdatert forskning.)
- a. Artikkelen er skrive i 2016. Dette er gyldig sidan eg søker både eldre og nyare forskning for å svare på mi problemstilling.
- (4) Kva type informasjon er det, og kva er hovudbodskapen/resultata/funna? (Er det forskning, ein profesjonell si meining, eit debattinnlegg, ei nettside eller noko anna? Kva er hovudbodskapen/resultata/funna?)
- a. Forskingsartikkel
 - b. Samanlikne deira praksis med konsensusanbefalingar om evaluering, diagnose og farmakologisk behandling av personar med Downs syndrom som utviklar

demens

Finne gjennomsnittleg tid det tek å stille ei demensdiagnose

Finne gjennomsnittleg tid det tek å starte på medikamentell behandling

Vurdere tolerabilitet for acetylkolinesterasehemmarar

- c. Fann: Utvalget var 75 % kvinner og 70 % hadde en moderat utviklingshemming. Gjennomsnittsalderen ved diagnose av demens var 52,42 år gammel. Gjennomsnittlig tid til diagnose fra første symptom var 1,13 år og gjennomsnittlig tid til påbegynt farmakoterapi var 0,23 år. Totalt 17 pasienter begynte på acetylkolinesterasehemmere, og av disse syv seponerte medisinene på grunn av bivirkninger eller manglende effekt.

(5) Kven har skrive dette? (Er forfattern/talaren ein organisasjon eller ein individuell person? Er dei ekspertar på temaet? Kan dei vere forutinntatt? Kva belegg har eg for å meine det?)

- a. R. M. Vaughan^{1,*}, C. McGee², S. Guerin³, J. Tyrrell⁴ and P. Dodd^{4,5}
1 Department of Old Age Psychiatry, St Ita's Hospital, Portrane, Co. Dublin, Ireland
2 Department of Psychiatry, Our Lady's Hospital, Navan, Co. Meath, Ireland
3 School of Psychology, Centre for Disability Studies, University College Dublin, Dublin, Ireland
4 St Michael's House Intellectual Disability Service, Dublin, Ireland
5 School of Medicine, Trinity College, University of Dublin, Dublin, Ireland
- b. Ekspertar
- c. Eg har ingen grunn til å tru at dei har påverka resultatet i eine eller andre retninga.

(6) Kvifor har det blitt skrive? (Kven er informasjonen retta mot – profesjonelle eller pasient/brukargrupper? Kva er hensikta med informasjonen?)

- a. Retta mot andre innanfor samme fagfelt – skrive for å få meir kunnskap.

Adaptation of the Clinical Dementia Rating Scale for adults with Down syndrome (Lessov-Schlaggar et al., 2019)

(1) Kvar fann eg informasjonen? (Tilfeldig funn eller systematisk søk?)

- a. Denne artikkelen fann eg gjennom systematisk søk.
- (2) Korleis veit eg at informasjonen er av god kvalitet? (Er resonnementet logisk og forståeleg? Ved forskning: Korleis blei forskinga utført – blei det gjort godt, og reflekterer konklusjonane funna?)
- a. Resonnementa er logiske og forståelege.
 - b. Utføringa er godt beskrive i metoden.
 - c. Konklusjonane reflekterer funna.
- (3) Når blei det skrive? (Eldre nøkkelinformasjon kan framleis vere gyldig, men ein må sjekke om det har kome oppdatert forskning.)
- a. Artikkelen er skrive i 2019. Dette er gyldig sidan eg søker både eldre og nyare forskning for å svare på mi problemstilling.
- (4) Kva type informasjon er det, og kva er hovudbodskapen/resultata/funna? (Er det forskning, ein profesjonell si meining, eit debattinnlegg, ei nettside eller noko anna? Kva er hovudbodskapen/resultata/funna?)
- a. Forskingsartikkel
 - b. Tilpasse det mykje brukte screeningverktøyet «Clinical Dementia Rating Scale» slik at det også kan brukast på personar med Downs syndrom.
 - c. Fann: Både modifiserte spørreskjema- og intervjuinstrumenter fanget opp en rekke kognitive svekkelser, hvorav et flertall ble funnet å være kroniske når man tar hensyn til premorbid funksjon. To individer i utvalget ble sterkt mistenkt for å ha tidlig demens, som begge hadde forhøyet skår på de modifiserte CDR-instrumentene. Blant individer vurdert til å ikke ha noen demens basert på DSDS, viste omtrent halvparten svekkelser under terskelverdien på de modifiserte CDR-instrumentene; det var betydelig samsvar mellom spørreskjemascreening for omsorgspersoner og personlig intervju av omsorgspersoner og voksne med DS.
- (5) Kven har skrive dette? (Er forfatternen/talaren ein organisasjon eller ein individuell person? Er dei ekspertar på temaet? Kan dei vere forutinntatt? Kva belegg har eg for å meine det?)
- a. Christina N. Lessov-Schlaggar^{1,2*}, Olga L. del Rosario^{1,2}, John C. Morris^{3,4}, Beau M. Ances^{3,4,5,6}, Bradley L. Schlaggar^{7,8,9} and John N. Constantino^{1,2}
1Department of Psychiatry, Washington University School of Medicine, St.

Louis, MO, USA. 2 Intellectual and Developmental Disabilities Research Center, Washington University School of Medicine, St. Louis, MO, USA. 3 Department of Neurology, Washington University School of Medicine, St. Louis, MO, USA. 4 Knight Alzheimer Disease Research Center, Washington University School of Medicine, St. Louis, MO, USA. 5 Department of Radiology, Washington University School of Medicine, St. Louis, MO, USA. 6 Department of Neuroscience, Washington University School of Medicine, St. Louis, MO, USA. 7 Kennedy Krieger Institute, Baltimore, MD, USA. 8 Department of Neurology, Johns Hopkins University School of Medicine, Baltimore, MD, USA. 9 Department of Pediatrics, Johns Hopkins University School of Medicine, Baltimore, MD, USA.

- b. Ekspertar.
- c. Eg har ingen grunn til å tru at dei er forutinntatt.

(6) Kvifor har det blitt skrive? (Kven er informasjonen retta mot – profesjonelle eller pasient/brukargrupper? Kva er hensikta med informasjonen?)

- a. Til andre innanfor fagfeltet. Hensikt å få ny informasjon.

The French translation of the dementia screening questionnaire for individuals wit intellectual disabilities is a sensitive tool for screening for dementia in people with Downs Syndrome (Rebillat et al., 2021)

(1) Kvar fann eg informasjonen? (Tilfeldig funn eller systematisk søk?)

- a. Denne artikkelen fann eg gjennom systematisk søk.

(2) Korleis veit eg at informasjonen er av god kvalitet? (Er resonnementet logisk og forståeleg? Ved forskning: Korleis blei forskinga utført – blei det gjort godt, og reflekterer konklusjonane funna?)

- a. Resonnementa er logiske og forståelege.
- b. Utføringa er godt beskrive i metoden.
- c. Konklusjonane reflekterer funna.

(3) Når blei det skrive? (Eldre nøkkelinformasjon kan framleis vere gyldig, men ein må sjekke om det har kome oppdatert forskning.)

- a. Artikkelen er skrive i 2021. Dette er gyldig sidan eg søker både eldre og nyare forskning for å svare på mi problemstilling.
- (4) Kva type informasjon er det, og kva er hovudbodskapen/resultata/funna? (Er det forskning, ein profesjonell si meining, eit debattinnlegg, ei nettside eller noko anna? Kva er hovudbodskapen/resultata/funna?)
- a. Forskingsartikkel.
 - b. Finne ut om DSQIID-F er eit godt verktøy for å screene personar med Downs syndrom for demens.
 - c. Funn: The DSQIID-F has good discriminative power and represents a useful tool to screen people with DS for dementia.
- (5) Kven har skrive dette? (Er forfatternen/talaren ein organisasjon eller ein individuell person? Er dei ekspertar på temaet? Kan dei vere forutinntatt? Kva belegg har eg for å meine det?)
- a. Anne-Sophie Rebillat *, Anne Hiance-Delahaye, S'égol`ene Falquero, Gianluca Radice, Silvia Sacco (Institut J'er^ ome Lejeune, Paris, France)
 - b. Ekspertar
 - c. Har ikkje grunn til å tru at dei er forutinntatt.
- (6) Kvifor har det blitt skrive? (Kven er informasjonen retta mot – profesjonelle eller pasient/brukargrupper? Kva er hensikta med informasjonen?)
- a. Ny innsikt til fagfeltet.

Short forms of Prudhoe Cognitive Function Test in adults and aging people with intellectual disabilities: Italian validation study (De Vreese et al., 2021)

- (1) Kvar fann eg informasjonen? (Tilfeldig funn eller systematisk søk?)
- a. Denne artikkelen fann eg gjennom systematisk søk.
- (2) Korleis veit eg at informasjonen er av god kvalitet? (Er resonnementet logisk og forståeleg? Ved forskning: Korleis blei forskinga utført – blei det gjort godt, og reflekterer konklusjonane funna?)
- a. Resonnementa er logiske og forståelege.
 - b. Utføringa er godt beskrive i metoden.

- c. Konklusjonane reflekterer funna.
- (3) Når blei det skrive? (Eldre nøkkelinformasjon kan framleis vere gyldig, men ein må sjekke om det har kome oppdatert forskning.)
- a. Artikkelen er skrive i 2021. Dette er gyldig sidan eg søker både eldre og nyare forskning for å svare på mi problemstilling.
- (4) Kva type informasjon er det, og kva er hovudbodskapen/resultata/funna? (Er det forskning, ein profesjonell si meining, eit debattinnlegg, ei nettside eller noko anna? Kva er hovudbodskapen/resultata/funna?)
- a. Forskingsartikkel.
 - b. Validere den italienske versjonen av dei to korte formene av «Prudhoe Cognitive Function Test» (s-PCFT-I) hjå vaksne og eldre med utviklingshemming.
 - c. Funn: The s-PCFT-I has good psychometric properties and user friendliness and may therefore be a valuable addition to the current informant-rated tools for screening and assessment of cognition in aging people with ID.
- (5) Kven har skrive dette? (Er forfattaren/talaren ein organisasjon eller ein individuell person? Er dei ekspertar på temaet? Kan dei vere forutinntatt? Kva belegg har eg for å meine det?)
- a. L. P. De Vreese, T. Gomiero, E. De Bastiani, A. Marangoni, E. Weger, U. Mantesso
 - b. Ekspertar.
 - c. Eg har ikkje grunn til å tru at dei er forutinntatt.
- (6) Kvifor har det blitt skrive? (Kven er informasjonen retta mot – profesjonelle eller pasient/brukargrupper? Kva er hensikta med informasjonen?)
- a. Ny innsikt til fagfeltet.



Høgskulen på Vestlandet

Bacheloroppgåve

BSV5-300-BO-2022-VÅR-FLOWassign

Predefinert informasjon

Startdato:	02-05-2022 09:00	Termin:	2022 VÅR
Sluttdato:	16-05-2022 17:00	Vurderingsform:	Norsk 6-trinns skala (A-F)
Eksamensform:	Bacheloroppgåve		
Flowkode:	203 BSV5-300 1 BO 2022 VÅR		
Intern sensor:	(Anonymisert)		

Deltaker

Kandidatnr.:	469
---------------------	-----

Informasjon fra deltaker

Antall ord *:	6565
----------------------	------

Egenerklæring *: Ja

Jeg bekrefter at jeg har Ja registrert oppgavetittelen på norsk og engelsk i StudentWeb og vet at denne vil stå på vitnemålet mitt *:

Jeg godkjenner autalen om publisering av bacheloroppgaven min *

Ja

Er bacheloroppgaven skrevet som del av et større forskningsprosjekt ved HVL? *

Nei

Er bacheloroppgaven skrevet ved bedrift/virksomhet i næringsliv eller offentlig sektor? *

Nei