

Veileder og bakgrunn for screeningverktøyet *Adaptiv demensscreening*



**Et spørreskjema for å oppdage demens ved Alzheimers sykdom
hos personer med utviklingshemning**

Veiledning for utfylling

Mange personer med utviklingshemning oppnår i dag høy alder, og flere vil få aldersrelaterte sykdommer, som demens. Personer med Downs syndrom er spesielt utsatt for å utvikle demens ved Alzheimers sykdom. Diagnose- og screeningverktøy som benyttes for befolkningen generelt, forutsetter ferdigheter som mange med utviklingshemning ikke har.

Første del av veilederen beskriver hvordan Adaptiv demensscreening (ADS) skal fylles ut, og hvordan resultatene skal vurderes. Andre del tar for seg utviklingen av den originale engelske utgaven og metoden for den norske oversettelsen.

ADS fylles ut av to tjenesteytere som har kjent den observerte personen siste år og har vært involvert i daglig omsorg i løpet av siste to måneder.

ADS samler informasjon om hvordan en person fungerer nå sammenlignet med tidligere normalt nivå. Med «normalt» menes da personen var ved god helse, og før det oppsto problemer som gjorde at det var mistanke om demens. Bruk gjerne personens navn for å gjøre spørsmålene mer personlige.

Hvis det har vært en varig svikt som gjør at oppgaver ikke lar seg utføre, f.eks. ikke har evne til å gjøre innkjøp, skal det svares med alternativet «Som normalt», siden dette har vært normalt for personen, også før det var mistanke om en demenssykdom.

Legg merke til at skalaene for svaralternativene er i to hovedkategorier, og at det er forskjellig hvordan alternativene skal vurderes. Det ene går fra *Bedre enn normalt* til *Mye dårligere enn normalt*, og det er ferdighetene ved utførelsen som skal vurderes. Det andre alternativet går fra *Mer enn normalt* til *Mye mindre enn normalt*, og det er mengden eller deltagelsen som skal vurderes.

Velges det å bruke digital løsning, må skjemaet åpnes i Adobe Reader for å ha nytte av de automatiserte funksjonene. Adobe Reader er gratis og kan lastes ned fra Adobe sine nettsider.

Velges det å fylle ut skjemaet manuelt, må skåringsverdi for svaralternativene multipliseres med faktorene for hvert spørsmål og til slutt summeres.

Vurdering av resultatene


Etter ferdig utfylt skjema må alle svar vektet og omregnes med en faktor, som vist i skjemaet. Velges det å bruke digital utgave, regnes dette ut automatisk. Hvis skjemaet fylles ut manuelt, må skåringsverdi for svaralternativene multipliseres med faktorene for hvert spørsmål og til slutt summeres.

I den originale utgaven av ADS er det satt en grenseverdi lik eller større enn 78 poeng for om en kan anta at demens ved Alzheimers sykdom er til stede eller ikke. Grenseverdien er ikke testet om den er riktig eller valid for norske forhold, og i vurderingen må en derfor ta hensyn til at det kan være en usikkerhet ved poengsum som er nær 78.

ADS er et screeningverktøy, og resultatet av denne alene er ikke tilstrekkelig for å stille en klinisk diagnose. Resultatet skal, sammen med andre observasjoner, tester og prøver, sammenfattes av medisinsk kvalifisert personell før endelig diagnose kan stilles.

| Spørsmål | Svaralternativer | | | | Faktorregning | |
|---|---|--|--|--|------------------------------|-----------|
| | Verdier for skåring | | | | Multipliser verdi med faktor | |
| | 0 | 1 | 2 | 3 | X faktor | = verdi |
| 1 Klarer NN å kle på seg selv | <input type="radio"/> Bedre enn normalt | <input checked="" type="radio"/> Som normalt | <input type="radio"/> Dårligere enn normalt | <input type="radio"/> Mye dårligere enn normalt | 1 | 1 |
| 2 Kan NN gjøre ting med hendene sine | <input type="radio"/> Bedre enn normalt | <input type="radio"/> Som normalt | <input checked="" type="radio"/> Dårligere enn normalt | <input type="radio"/> Mye dårligere enn normalt | 4 | 8 |
| 3 Er NN sin evne til å gjøre innkjøp | <input type="radio"/> Bedre enn normalt | <input type="radio"/> Som normalt | <input checked="" type="radio"/> Dårligere enn normalt | <input type="radio"/> Mye dårligere enn normalt | 1 | 2 |
| 4 Er NN i stand til å delta i en samtale | <input type="radio"/> Bedre enn normalt | <input type="radio"/> Som normalt | <input type="radio"/> Dårligere enn normalt | <input checked="" type="radio"/> Mye dårligere enn normalt | 1 | 3 |
| 5 Er NN sin oppfatning av tid | <input type="radio"/> Bedre enn normalt | <input type="radio"/> Som normalt | <input checked="" type="radio"/> Dårligere enn normalt | <input type="radio"/> Mye dårligere enn normalt | 4 | 8 |
| 6 Hjelper NN til med å lage mat | <input type="radio"/> Mer enn normalt | <input checked="" type="radio"/> Som normalt | <input type="radio"/> Mindre enn normalt | <input type="radio"/> Mye mindre enn normalt | 1 | 1 |
| 7 Hjelper NN til med å rydde av bordet | <input type="radio"/> Mer enn normalt | <input type="radio"/> Som normalt | <input checked="" type="radio"/> Mindre enn normalt | <input type="radio"/> Mye mindre enn normalt | 6 | 12 |
| 8 Gjør NN enkle arbeidsoppgaver | <input type="radio"/> Bedre enn normalt | <input type="radio"/> Som normalt | <input checked="" type="radio"/> Dårligere enn normalt | <input type="radio"/> Mye dårligere enn normalt | 4 | 8 |
| 9 Tar NN initiativ til å gjøre ting eller aktiviteter | <input type="radio"/> Mer enn normalt | <input type="radio"/> Som normalt | <input type="radio"/> Mindre enn normalt | <input checked="" type="radio"/> Mye mindre enn normalt | 5 | 15 |
| 10 Er NN i stand til å holde på med noe over tid | <input type="radio"/> Bedre enn normalt | <input type="radio"/> Som normalt | <input checked="" type="radio"/> Dårligere enn normalt | <input type="radio"/> Mye dårligere enn normalt | 1 | 2 |
| 11 Kan NN ta vare på sine egne eiendeler | <input type="radio"/> Bedre enn normalt | <input type="radio"/> Som normalt | <input checked="" type="radio"/> Dårligere enn normalt | <input type="radio"/> Mye dårligere enn normalt | 1 | 2 |
| 12 Samarbeider NN på oppfordring | <input type="radio"/> Mer enn normalt | <input checked="" type="radio"/> Som normalt | <input type="radio"/> Mindre enn normalt | <input type="radio"/> Mye mindre enn normalt | 3 | 3 |
| 13 Kan NN utføre enkle instruksjoner | <input type="radio"/> Bedre enn normalt | <input type="radio"/> Som normalt | <input checked="" type="radio"/> Dårligere enn normalt | <input type="radio"/> Mye dårligere enn normalt | 3 | 6 |
| 14 Deltar NN i aktiviteter sammen med andre | <input type="radio"/> Mer enn normalt | <input type="radio"/> Som normalt | <input type="radio"/> Mindre enn normalt | <input checked="" type="radio"/> Mye mindre enn normalt | 1 | 3 |
| 15 Er NN sin evne til å gjøre ting selvstendig | <input type="radio"/> Bedre enn normalt | <input type="radio"/> Som normalt | <input type="radio"/> Dårligere enn normalt | <input checked="" type="radio"/> Mye dårligere enn normalt | 1 | 3 |
| Sum verdi | | | | | | 77 |

Hvis sum verdi er 78 eller høyere, er det stor sannsynlighet for at demens ved Alzheimers sykdom er til stede. Ved mistanke om demens anbefaler vi at det foretas en grundig utredning av personen.

 Aldring og helse
 Nasjonalt senter www.aldringoghelse.no

Utfylling

Eksempel på utfylling av ADS skjemaet

Bakgrunn for utvikling av screeningverktøyet

De engelske forskerne som utviklet screeningverktøyet, har over mange år studert adaptive forandringer hos personer med Downs syndrom. Adaptive endringer kan observeres hos alle voksne med utviklingshemning og spesielt hos de som har en demenssykdom. Ved å måle adaptive endringer unngår man mange av de problemer som er erfart med å bruke ordinære testverktøy for demens.

Det finnes ikke en enhetlig definisjon på begrepet adaptiv, men det sier noe om en persons tilpasningsevne. Hvordan evnen er til å kommunisere, klare seg selvstendig i dagliglivet og sosiale ferdigheter, helse, arbeid med mer. Kravene til adaptiv atferd kan endres med alder og kulturell bakgrunn.

Den engelske tittelen på verktøyet er The adaptive behaviour dementia questionnaire (ABDQ). For å forenkle tittelen har vi i den norske utgaven valgt å benytte tittelen Adaptiv demensscreening (ADS). Det er utviklet som et informantbasert screeningverktøy for å oppdage demens ved Alzheimers sykdom hos voksne personer med Downs syndrom. Spørreskjemaet består av 15 spørsmål som er utledet fra AAMD Adaptive Behavior Scale (Nihira 1974). ABDQ har god reliabilitet og validitet med en spesifisitet på 92 %. I motsetning til andre tester som ofte bare kan fastsette om det er en generell demens, har ABDQ blitt utviklet spesielt for å oppdage om det er demens ved Alzheimers sykdom (Prasher 2004).

Grenseverdier for grad av demens i den engelske utgaven

78–89 poeng = mild grad

90–99 poeng = moderat grad

≥ 100 poeng = alvorlig grad

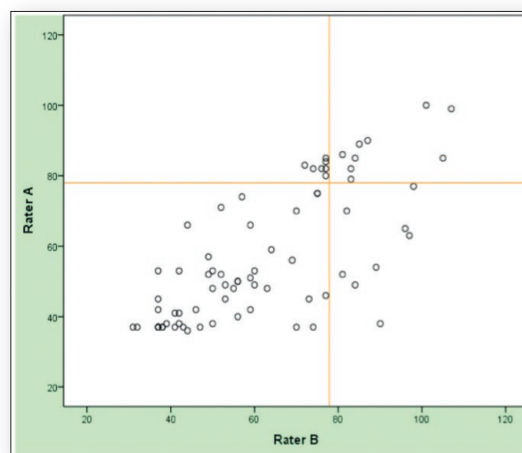
Metode for den norske oversettelsen

ABDQ ble oversatt etter prosedyrer anbefalt av The International Test Commissions (Hambleton 2005). Tre separate oversettelser ble gjennomført, og deretter ble det holdt et konsensusmøte for å enes om en felles oversettelse. Denne ble oversatt tilbake til engelsk av en språkkyndig person, og det var stor likhet mellom oversatt og original versjon. For å teste om det var felles forståelse av spørsmålene mellom intervjuere, ble det utført en interraterreliabilitetstest. Vurderingen ble gjort ved å måle intraklassekorrelasjonskoeffisienten (ICC). I tillegg ble det testet om det var enighet om at demens ved Alzheimers sykdom var til stede ved å sammenligne totalskåren for grenseverdi. Verktøyet er konstruert slik at hvis det oppnås 78 poeng eller mer, kan det antas at personen har en demenssykdom (Prasher 2004).

I den originale versjonen er det satt grenseverdier for graden av demens. Denne graderingen har vi valgt å ikke ta inn i den norske versjonen siden det er store utfordringer med å stille en demensdiagnose hos personer med utviklingshemning.

Til å gjennomføre og skaffe til veie personer med utviklingshemning (testkandidater) og deres omsorgsytere (informanter) engasjerte vi 12 av landets habiliterings-tjenester for voksne. De fikk en skriftlig instruksjon for hvordan undersøkelsen skulle gjennomføres, oppfølging per telefon ved behov og fortløpende skriftlig informasjon. De rekrutterte informanter som var kommunalt ansatte tjenesteytere som hadde omsorgsoppgaver for voksne og eldre med utviklingshemning. Inklusjonskriteriene for informantene var at de var ansatt i kommunen, hadde kjent teskandidaten siste år og vært involvert i daglig omsorg to siste måneder. For hver testkandidat fylte to informanter ut hvert sitt spørreskjema uavhengig av hverandre. Inklusjonskriteriene for testkandidatene var at de hadde en kjent diagnose utviklingshemning og var 40 år eller eldre. Dataanalyse ble utført med statistikkprogrammet SPSS.

Figuren viser Kappa spredningsdiagram for total ABDQ/ADS-skår. Grenseverdien for om demens ved Alzheimers sykdom er til stede, er 78 eller mer. N = 75.



Larsen og Kirkevold 2012

Totalt deltok 150 informanter for 75 testkandidater. Intern konsistens målt ved Cronbachs alfa var 0.935. Det er et utmerket resultat og viser at spørsmål med samme konstruksjon – ulike spørsmål hvor en egentlig spør om tilnærmet det samme – viser lik skår. Undersøkelsen viste en lav enighet for krysningspunktet for grenseverdi. Resultatet er en kappa på 0.417, som er på grensen til dårlig. Interraterreliabilitet eller samsvar mellom informantene var høy. Målt ved ICC av den totale ADS skår var denne på 0.825 (95 % CI = 0,704 til 0,894). Det ble ikke

observert noen problemer under gjennomføringen, og både administratorer fra habiliteringstjenesten og informantene meldte at ADS virket som en enkel og god test for screening av demens, og at den måler det den skal måle. Derfor konkluderer vi med at ansiktsvaliditeten er god (Larsen og Kirkevold 2012).

Selv om dette er et tilfredsstillende resultat, bør vi være forsiktig med å trekke konklusjon om demens ved totalsum rundt 78 poeng. Denne grenseverdien er ikke validert for norske forhold. For enkelte spørsmål var det noe svak reliabilitet, og disse er i endelig versjon endret noe, i hovedsak mindre språklige endringer. For å få et sikrere resultat er det viktig at to personer som kjenner den observerte godt, sammen gjør kartleggingen.

ABDQ har vært benyttet i engelsk versjon i en norsk studie hvor de sammenlignet endringer i adaptiv atferd hos eldre med Downs syndrom og eldre med utviklingshemning av annen årsak. Studien bekrefter at ABDQ i sin originale versjon har god reliabilitet (Bygdnes og Gressnes 2012).

Tillatelser og opphavsrett

Tillatelse til å oversette og distribuere verktøyet er gitt av forfatter Vee Prasher og utgiver Elsevier, London. Det ble undersøkt om prosjektet var fremleggingspliktig for Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK), og det ble vurdert som ikke fremleggingspliktig av REK sør-øst 25. juli 2011. Det er ingen krav til sertifisering eller profesjonsbegrensninger på bruk av verktøyet. En stor takk rettes til alle habiliteringstjenster som stilte opp og gjennomførte testene. Vi vil også takke kolleger ved Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse og Kari Lislerud Smebye ved Høgskolen i Østfold for hjelp i oversettelsesprosessen.

Referanser

- Prasher V, Farooq A, Holder R (2004) *The Adaptive Behaviour Dementia Questionnaire (ABDQ): screening questionnaire for dementia in Alzheimer's disease in adults with Down syndrome*. *Res Dev Disabil*, 25(4), 385–397.
- Nihira K, Foster R, Shellhas M, Leyland H (1974 revision) *AAMD Adaptive Behaviour Scale*. Washington, DC: American Association on Mental Deficiency.
- Larsen FK, Kirkevold Ø (2012) Translation and test of The Adaptive Behaviour Dementia Questionnaire (ABDQ) into Norwegian. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(7 & 8), 670.
- Bygdnes AM, Gressnes T (2012) Endring i adaptiv atferd hos eldre personer med utviklingshemning – en sammenligning mellom personer med Down syndrom og personer med annen utviklingshemning. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, 2(7), 16–28.