

# Endring i adaptiv atferd hos eldre personer med utviklingshemning - en sammenligning mellom personer med Down syndrom og personer med annen utviklingshemning

**Anne Marit Bygdnes og Thomas Gressnes**

*Anne Marit Bygdnes, Kvæfjord kommune, Helse- og omsorgsavdeling  
Thomas Gressnes, Høgskolen i Harstad, Økonomi og samfunnsfag*

## **Sammendrag**

*Bakgrunn: Stadig flere personer med utviklingshemning oppnår høg alder. Endring i adaptiv atferd kan være et tidlig tegn på aldersrelaterte lidelser som Alzheimers sykdom. Studien belyser om screeningsinstrumentet ABDQ kan benyttes av omsorgspersoner for å avdekke endring i adaptiv atferd.*

*Materiale og metode: Undersøkelsen omfatter 87 personer med utviklingshemning som tidligere har bodd på en sentralinstitusjon. Datainnsamling skjedde ved at omsorgspersoner fylte ut ABDQ.*

*Resultater: Det var 24 % i utvalget som hadde nedgang i adaptiv atferd.*

*Fortolkning: ABDQ er et hjelpemiddel til å avdekke nedgang i adaptiv atferd. Det er viktig at svikt avdekkes tidligst mulig og videreformidles til helsepersonell for utredning, diagnostisering, relevant behandling og tilrettelagte helse- og omsorgstjenester. Mange personer med utviklingshemning mestrer ikke å informere om egen helsetilstand og er avhengig av at omsorgspersonalet kan avdekke sykdom og lidelser så tidlig som mulig i sykdomsforløpet.*

## **Referee\***

## **Nøkkelord**

*Psykisk utviklingshemning, Down syndrom, Aldring, Adaptiv atferd*

## **Innledning**

Adaptiv atferd refererer til hvordan en person forutsetning til å mestre de krav og forventninger fra omgivelsen. Dette innebærer selvhjelpsferdigheter, kommunikasjon, sosiale ferdigheter og beskjefthet (Stubrud 1992). Endringer i adaptiv atferd kan være et tidlig

tegn på demens av Alzheimers type hos personer med Down syndrom (Prasher 1999). Demens er en fellesbetegnelse på flere sykdommer hvor hukommelse og andre mentale funksjoner svekkes. Omtrent 70 % av de som rammes av demens antas å ha Alzheimers sykdom (Engedal og Haugen 2009).

Som følge av gode levekår har vi en befolkning hvor den gjennomsnittlige levealder øker, og andelen eldre vil øke i årene fremover. Dette omfatter også personer med psykisk utviklingshemning (Strauss og Eyman 1996). Økende alder er den viktigste risikofaktoren for å utvikle demens. Det vil bli en markant økning i antall personer med Alzheimers sykdom i årene fremover (Sosial- og Helsedirektoratet 2007). Alzheimers sykdom rammer ikke bare den generelle befolkningen. I de senere år er det blitt økt oppmerksomhet på at personer med psykisk utviklingshemning og spesielt personer med Down syndrom også utvikler Alzheimers sykdom, og at de blir rammet av Alzheimers sykdom i større grad enn den generelle befolkningen (McGuire, Whyte, og Hardardottir 2006, Strydom, Hassiotis, King og Livingston 2009, Cooper 1997, Hawkins, Eklund, James og Foose 2003, Visser, Aldenkamp, van Huffelen, Kuilman, Overweg og van Wijk 1997, Zigman, Schuph, Devenny, Mizejeski, Ryan og Urv 2004). Cooper (1997) viste at 20,2% av alle over 65 år hadde utviklet Alzheimers sykdom og Strydom et al. (2009) viste at personene med utviklingshemning var yngre enn den generelle befolkning når symptomene på demens ble avdekket. Forekomst av demens hos personer med utviklingshemning var på 13,1% av alle over 60 år. Videre viste samme studie at det var større andel kvinner enn menn som utviklet Alzheimers sykdom, men forskjellen var ikke signifikant. Det var heller ingen forskjell i forekomst av demens hos personer som hadde lett, moderat eller alvorlig grad av utviklingshemning. Det var flere personer med alvorlig grad av utviklingshemning hvor det var mistanke om demens, men vanskelig å påvise statistisk (Strydom et al. 2009). De aller fleste personer med Down syndrom utvikler Alzheimers sykdom, og den debuterer 20-30 år tidligere enn den generelle befolkningen. I en undersøkelse var det 11% i alderen 40 - 49 år, 80% i alderen 50 - 59 år, 91% mellom 60 - 69 år, og alle over 70 år hadde sykdommen (Visser et al. 1997). Et sentralt gen for utvikling av Alzheimers sykdom er knyttet til kromosom 21 og personer med Down syndrom har tre kromosom 21 (Matsuoka, Andrews, Becker, Gray, Mehta, Sano, Dalton og Aisen 2009). Gjennomsnittlig alder for utvikling av Alzheimers sykdom i denne gruppen er mellom 52 og 56 år (Janicki og Dalton 2000, Shoumitro, Hare, Prior og Bhaumik 2007)

Personer med psykisk utviklingshemning er ingen ensartet gruppe selv om alle har svikt i intellektuelle ferdigheter. Det er store variasjoner i funksjonshemningen. Det varierer fra vansker i skolen til alvorlige begrensninger i egenomsorg, kommunikasjon og bevegelighet (Sosial- og Helsedirektoratet 2005). Mange personer med utviklingshemning har i tillegg andre funksjonsvansker som psykiske lidelser, epilepsi, sansehemninger, somatiske lidelser og utfordrende atferd (Lund og Ekeland 2006, Ellingsen 2007). Dette øker risikoen for ytterligere svikt i adaptiv atferd når de blir eldre. Det kan være problematisk å skille Alzheimers sykdom fra svekkelse som skyldes andre årsaker som redusert hørsel, syn, stoffskiftelidelser, depresjon eller bivirkninger av psykofarmaka, i sær hos personer med utviklingshemning (Burt og Aylward 1999, Hawkins et al. 2003). Bruk av psykofarmaka kan påvirke initiativ, konsentrasjon og evnen til å lære. Eldre personer får flere bivirkninger ved bruk av psykofarmaka enn yngre person (Reeve 2003). For mange personer med utviklingshemning vil sykdommer og plager bli forverret fordi de ikke kan fortelle om egen helsetilstand eller oppsøke helsetjenester.

En norsk studie av personer med utviklingshemning viste nedgang i språkferdigheter, rapportering, evne til å trekke slutninger og økende behov for hjelp i dagliglivets gjøremål i

løpet av de tre årene hvor undersøkelsen varte. Gjennomsnittalderen for de 53 personene som deltok var 62,1 år og 4 personer hadde Down syndrom. Utfordrende atferd forekom hyppigere og det var en økning av depresjon, apati og angst i løpet av undersøkelsesperioden. For 6% av personene var funksjonstapene så store at de trengte nærmere utredning for Alzheimers sykdom. Deltakerne bodde i en kommune hvor det hadde vært en sentralinstitusjon for personer med utviklingshemning (Sjørengen, Bugge, Ormhaug, Engedal, Solberg og Thorsen 2005).

Aldringsprosessen er påvirket av flere faktorer som arv, livsstil, levekår, helsetjenester og prosessen vil være forskjellig fra individ til individ. Det er ikke kjent hvor mange personer med psykisk utviklingshemning som er over 60 år, men man regner med at det fins 2000 personer over 60 år med utviklingshemning som mottar kommunale tjenester (Sjøgren et al. 2005). For mange personer med Down syndrom starter aldringsprosessen tidligere. Beregninger basert på Medisinsk fødselsregister og stønadsregister fra NAV kan tyde på at det ble født omtrent 110 barn med Down syndrom hvert år fra 1967 til 1976. Det var en betydelig overdødelighet blant personer med Down syndrom før fylte 27 år, særlig høy var dødeligheten før fylt 5 år. Beregninger skulle tilsi at det var omtrent 545 personer med Down syndrom født mellom 1967 og 1976 som er i live og bosatt her i landet ved 25-årsalderen (Bjerkedal og Kristensen 2007). Personer med Down syndrom blir sjelden gamle, bare 25% blir eldre enn 60 år (Glasson, Sullivan, Hussain, Petterson, Montgomery og Bittles 2000). Det er ikke grunnlag for å anslå hvor mange personer med Down syndrom som er eldre enn 40 år, men det vil være behov for en tilrettelagt aldersomsorg for mange personer i denne gruppen.

I politiske føringer og nasjonale prioriteringer heter det at alle skal sikres mulighet til å leve et mest mulig meningsfullt og selvstendig liv (St.meld.nr 25 (2002-2003)). Dette gjelder også eldre personer med utviklingshemning. Kommunene må tilrettelegge for deres ønsker og behov når det gjelder bolig, aktiviteter, omsorg- og helsetjenester (Sosial- og Helsedirektoratet 2004). Både politikere, administrasjon og omsorgspersoner i mange kommuner er usikre på hvordan dette skal gjøres. En større andel enn i den generelle befolkningen rammes av Alzheimers sykdom og disse er yngre når symptomer på sykdommen blir påvist. Utredning og eventuell behandling vil være en oppgave for helsetjenesten, men omsorgspersoner er de som først avdekker endringene, og som vil legge til rette for at helsetjenesten blir oppsøkt. Omsorgspersoner er følgepersoner til helsetjenesten og må kunne beskrive sykdomshistorie, endring i atferd, personlighetstrekk og andre relevante opplysninger. Det er viktig at helsesvikt blir avdekket så tidlig som mulig i sykdomsforløpet. Endring i adaptiv atferd er mange ganger av de mest synlige tegn på sykdom. The Adaptive Behaviour Dementia Questionnaire (ABDQ) er spesielt utarbeidet for å screene Alzheimers sykdom hos personer med Down syndrom. ABDQ tar utgangspunkt i å vurdere endringer i adaptiv atferd (Prasher, Faarooq og Holder 2004). I denne undersøkelsen vil ABDQ bli prøvd ut både på personer med Down syndrom og på personer med annen utviklingshemning. Det vil bli undersøkt om det er forskjell i alder mellom kvinner og menn når endringer i adaptiv atferd inntreffer, og om det er forskjeller i når endring av adaptiv atferd starter i forhold til grad av utviklingshemning. Personer med Down syndrom vil bli sammenlignet med personer med annen utviklingshemning.

## Metode

### Deltakerne

Undersøkelsen omfatter personer som bor i egne leiligheter eller hybelleiligheter i bokollektiv i samme kommune. De flyttet ut fra en sentralinstitusjon for personer med utviklingshemning i tidsrommet mellom 1983 og 1993 og ble boende i kommunen hvor institusjonen lå. Alle mottar helse- og omsorgstjenester fra kommunen. De fleste deltakerne var diagnostisert for utviklingshemning av spesialisthelsetjenesten. Diagnostiseringen bygger på kriteriene i ICD-10, det vil si at kognitive instrumenter ble benyttet, og for de fleste også adaptive instrumenter. Personene var blitt utredet og diagnostisert som en del av veiledning fra spesialisthelsetjenesten og uavhengig av denne undersøkelsen.

Felles for alle deltakerne i studien er at de har hatt tilnærmet like levekår store deler av livet. De fleste kom til institusjonen i løpet av barndommen eller ungdomstiden. De har hatt omtrent samme tilgjengelighet på helse- og omsorgstjenester, opplæring, bolig, tilrettelagt arbeid, dagtilbud, ferie og fritidstilbud. Alle gjennomgikk årlig helsesjekk hos lege og tannpleier, evt. tannlege.

### Prosedyre og bortfall

Det ble sendt brev til 91 pårørende eller hjelpeverger hvor det ble informert om formålet med undersøkelsen, og spurt om den personen de representerte kunne delta i undersøkelsen. I brevet fikk de informasjon om prosjektet og navn på en person de kunne kontakte dersom de hadde spørsmål angående undersøkelsen. Av de 91 pårørende/hjelpeverger var det fire som ikke ønsket at den personen de representerte skulle delta.

Enhetslederne som organiserte helse- og omsorgstjenester ble informert om formålet med undersøkelsen og fikk en innføring om innsamling av data. I datainnsamlingen ble ABDQ benyttet. Det ble også samlet inn informasjon om grad av utviklingshemning, tilleggsdiagnoser, generell helsetilstand og alder. Enhetslederne organiserte innhenting av data og valgte ut omsorgspersonal som skulle være informanter. De fleste informantene var vernepleiere og mange hadde videreutdanning, et fåtall var hjelpepleiere. Alle hadde flere års arbeidserfaring med personer med utviklingshemning og god kjennskap til den personen de skulle fylle ut skjema på. ABDQ var på engelsk. Alle informantene kunne lese engelsk. Det ble gitt skriftlig informasjon om undersøkelsen til informantene, og alle fikk tilbud om kontakt med enhetsleder eller førsteforfatter hvis de hadde spørsmål angående datainnsamlingen. Ved mangelfull utfylling ble enhetslederne kontaktet for å komplettere utfyllingen. En besvarelse ble forkastet på grunn av alvorlig somatisk lidelse hos denne personen.

Studien er godkjent av den regionale komité for medisinsk forskningsetikk. Prasher som har utarbeidet ABDQ har gitt tillatelse til at screeninginstrumentet benyttes til dette formålet. Ingen personer i denne undersøkelsen er blitt diagnostisert for Alzheimers sykdom på bakgrunn av ABDQ.

## Instrumentet ABDQ

Prasher (1999) kartla adaptiv atferd hos personer med Down syndrom i alderen 16 -76 år over en 5-årsperiode. Kartleggingsinstrumentet som ble benyttet var Adaptive Behaviour Scale, Del 1 (ABS) utarbeidet av Nihira, Foster, Shellhaas og LeLand i 1974. Del 1 omhandler adaptiv atferd. ABS kan brukes både i forhold til barn og voksne med utviklingshemning for å kartlegge hvordan de mestrer krav og utfordringer i dagliglivet. ABS er utformet slik at den skal kunne skåres av personer som ikke har spesielt stor fagkunnskap, men god kunnskap om personen som undersøkelsen omfatter. Den som tolker opplysningene må ha gode kunnskaper om utviklingshemning og screeninginstrumentet (Stubrud 1992).

Det var 16 av 103 personer i undersøkelsen til Prasher (1999) som utviklet Alzheimers sykdom. Det viste seg at disse personene hadde redusert kvalitet i utførelse av samme type adaptiv atferd. På bakgrunn av dette arbeidet, ble ABDQ utarbeidet som et screeninginstrument for å avdekke mulig Alzheimers sykdom hos personer med Down syndrom (Prasher et al. 2004). Informasjon til ABDQ innhentes gjennom intervju gjennomført av en erfaren kliniker. Omsorgspersonen som intervjues skal vurdere endringer i kvaliteten på 15 områder innen adaptiv atferd som har skjedd i løpet av det siste året. Disse områdene har ulik verdi ut fra hvor stor sammenheng det er mellom utvikling av Alzheimers sykdom og nedgang i ferdigheten. Se tabell 1 for de 15 områdene og hvordan de er vektlagt.

Tabell 1: Oversikt over de områdene som skal vurderes i ABDQ og sammenheng mellom svikt i adaptiv atferd og utvikling av Alzheimers sykdom

Områder	Vekting	Områder	Vekting
Påkledning	1	Utføre enkle oppgaver	5
Finmotorikk	4	Ta initiativ til aktiviteter	1
Innkjøp	1	Utholdenhet	1
Samtale	1	Ta vare på eiendeler	3
Oppmerksom på tid	4	Samarbeide	3
Forberede måltider	1	Gruppeaktivitet	1
Rydde bord	6	Selvstendig aktivitet	1
Gjennomføre enkel jobb	4		

Dersom en person utfører en adaptiv atferd bedre enn hva han gjorde for ett år siden, gir dette resultat 0, utføres atferden like bra som for et år siden gir det skåre 1, dårligere gir 2 og mye dårligere gir 3. Dette blir så multiplisert med vektning fra 1 til 6. En person som ikke har endret kvaliteten på utførelse av adaptiv atferd vil i følge ABDQ skåre 37. Skåren for utvikling av Alzheimers sykdom ble satt til 78 eller høyre. (Det var 92% av de som var blitt diagnostisert for Alzheimers sykdom ved andre tester som skåret fra 78 eller høyre (Prasher et.al.2004).) Ved en cut-off skåre satt til 78 eller høyre var sensitiviteten til ABDQ for å avdekke Alzheimers sykdom 89% og spesifisiteten 94%. Dette innebar at det var 94% sjanse for at personen hadde Alzheimers sykdom når skåren var 78 eller mer og det var 89% sjanse for ikke å ha sykdommen hvis man hadde under 78 (Prasher et al.2004).

I vår undersøkelse ble hver person klassifisert ut fra resultatene på ABDQ. Ved en skår på 49 eller lavere vurderte vi det slik at det ikke var vesentlig endring i adaptiv atferd. Ved skåre på 50 – 77, er det nedgang i adaptiv atferd som bør følges opp med tanke på å finne bakenforliggende årsaker som f.eks. Alzheimers sykdom eller om det kan være andre årsaker til endringen i adaptiv atferd. Ved en skåre på mer enn 78, er svikten i adaptiv atferd så

omfattende at det vil kreve endret omsorgsbehov, og svikten er forenlig med Alzheimers sykdom.

Spørsmålene som ABDQ baserer seg på er hentet fra ABS, Del 1. En oppsummering av reliabilitetsundersøkelser for ABS, Del 1 viser tilfredsstillende reliabilitet på 0.90 for test-retest, internal konsistens og interrater reliabilitet (Stubrud 1992). I ABS skal nærpersonen beskrive kvaliteten på en adaptiv atferd. I ABDQ skal nærpersoner vurdere om tjenestemottaker er blitt bedre enn normalt, ingen endring, dårligere eller mye dårligere i en adaptiv atferd. Siden ABDQ ikke er oversatt til norsk og omsorgspersonen i tillegg skal vurdere endringer i adaptiv atferd, kan det gi større rom for ulik vurdering fra omsorgspersoner. En test-retest reliabilitet ble gjennomført. ABDQ-skåringen utført av en omsorgsperson ble sammenlignet med skåringen til en eller to andre (totalt 18 omsorgspersoner) tre til seks måneder etter den første kartleggingen. ANOVA GLM-test (General Linear Model – Repeated measures), som undersøker samsvar ved ulike tidspunkter ble benyttet. GLM-testen viste at det var ingen signifikant forskjell på de to tidspunktene, reliabiliteten var tilfredsstillende ( $P = 0,262$ ). Chronbach's Alpha (multippel split-half) ble benyttet for å teste den interne reliabiliteten. Den viste høy interrater-reliabilitet ( $\alpha=0,864$ ). Dette støtter opp om at det er en god reliabilitet i ABDQ.

### **Statistisk analyse**

For analyse av data er SPSS (ver. 17.0 og 18.0) benyttet. Chi-square-testene, Mann-Whitney og Kruskal Wallis er benyttet i de tilfellene dataene ikke er normalfordelt, eller ordinal/nominal, mens t-test er benyttet for å analysere forskjeller i gjennomsnitt der dataene er normalfordelt. Til analyse av intern-reliabilitet er Cronbach's Alpha benyttet, som undersøker hvor godt samsvar det er mellom de ulike informantene, og ANOVA GLM-test (General Linear Model – Repeated measures), som undersøker samvariasjonen for samme gruppe på ulike tidspunkter.

## **Resultater**

### **Deltakerne**

Utvalget består av 87 personer, hvor av 17 personer med Down syndrom og 70 personer med annen utviklingshemning. For de fleste var årsaken til utviklingshemningen ukjent, andre hadde Fragilt-X, Aspartylglukosaminuri (AGU), Smith-Magenis syndrom, Føtal alkohol-syndrom, mange hadde tilleggs lidelser som epilepsi og Cerebral Parese. Det var 37 kvinner og 50 menn i alderen 35 - 87 år, gjennomsnittsalder var 56,6 år og 30% hadde lett/moderat grad av utviklingshemning og 70% hadde alvorlig/dyp grad. Tabell 2 viser oversikt over deltakerne.

Tabell 2. Oversikt over deltakerne (N=87).

	Downs syndrom	Annen utviklingshemning	Alle
Kvinner	6	31	37
Menn	11	39	50
Gjennomsnittsalder	51,47	57,84	56,6
Alder, spredning (SD)	41-63 (6,26)	35-87 (10,76)	35-87 10,33
Konfidensintervall (95%)	48-55	55-60	
Lett/moderat utviklingshemning	6	20	26
Alvorlig/dyp utviklingshemning	11	50	61

Gruppen med personer med Down syndrom kan sammenlignes med gruppen med annen utviklingshemning i forhold til lett/moderat og dyp/alvorlig grad av utviklingshemning da det er forholdsmessig like mange personer i hver kategori (P=0,587).

### Endring i adaptiv atferd

Etter tjenesteyternes vurdering av adaptiv atferd var det 21 av 87 personer (24%) som hadde betydelig nedgang i adaptive atferd. Av de 21 personene var det 4 (4%) som hadde så store endringer at det var forenlig med utvikling av Alzheimers sykdom. I gruppen med Down syndrom var det 1 av 17 (6%) som viste svikt tilsvarende Alzheimers sykdom, og det var 4 av 17 (24%) som viste nedgang i adaptiv atferd av et slikt omfang at det kan være tidlige tegn på Alzheimers sykdom eller på andre lidelser. I gruppen med annen utviklingshemning var det 3 av 70 (4%) som viste svikt som var forenlig med Alzheimers sykdom og 13 av 70 (19%) som viste vesentlig nedgang i adaptiv atferd av et slikt omfang at det kan være tidlige tegn på Alzheimers sykdom eller andre lidelser. Tabell 3 viser ansattes vurdering av reduksjon i adaptiv atferd hos tjenestemottaker i løpet av et år.

Tabell 3. Oversikt over endring i adaptiv atferd siste året (N=87).

	N	Gjennomsnitt ABDQ-Skåre		Ingen/minimal reduksjon ABDQ <50				Merkbar reduksjon ABDQ 50-78				Alvorlig reduksjon ABDQ >78			
		$\bar{X}$	SD	N	%	$\bar{X}$	SD	N	%	$\bar{X}$	SD	N	%	$\bar{X}$	SD
Down syndrom	17	48,35	16,33	12	71	40,67	7,66	4	24	59,50	7,00	1	6	96,00	-
Annen utviklingshemning	70	44,14	15,11	54	73	37,50	4,39	13	19	59,69	6,51	3	4	96,33	16,27
Hele utvalget	87	45,25	15,55	66	74	38,08	5,21	17	20	59,65	6,40	4	5	96,25	13,20

I gjennomsnitt skåret gruppen med Down syndrom høyere på ABDQ enn gruppen med annen utviklingshemning, idet gruppen med Down syndrom hadde større reduksjon i adaptiv atferd. Forskjellen er ikke signifikant (Mann-Whitney test, P=0,053). Det er vanskelig å få signifikante resultat når man har så få observasjoner av personer med Down syndrom, men det er ikke så få personer at det er umulig.

### Alder, kjønn og endring i adaptive atferd

Gjennomsnittsalderen for deltakerne var 51 år for personer med Down syndrom og 58 år for personer med annen utviklingshemning. Alder for avdekking av reduksjon i adaptiv atferd for personer med Down syndrom var i gjennomsnitt 54 år, i den andre gruppen var gjennomsnittet 64 år.

For menn med Down syndrom var gjennomsnittsalderen når svikten inntrådte 52 år. Det var bare en kvinne med Down syndrom som hadde ABDQ-skåre > 50, hun var 63 år.

Gjennomsnittsalder for avdekking av reduksjon i adaptiv atferd for menn med annen utviklingshemning var 64 år, for kvinner 63 år. Det var ingen signifikante forskjeller mellom kvinner og menn i forhold til når svikt inntrådte. Blant personer med utviklingshemning av annen årsak enn Down syndrom var det 19% i aldersgruppen 50-64 år som viste svikt i adaptiv atferd, i aldersgruppen 65-79 år var tilsvarende 35%. I gruppen med Down syndrom var det 17% som viste svikt i gruppen 35-49 år og 36% i gruppen 50-64 år. Tabell 4 viser en oversikt over alder, kjønn og inntreden av reduksjon i adaptiv atferd i de to gruppene.

Tabell 4. Oversikt over alder når reduksjon i adaptive atferd inntreffer hos kvinner og menn (N=87)

Alder	Down syndrom				Annen utviklingshemning			
	N	ABDQ			N	ABDQ		
		< 50	50 – 78	>78		< 50	50 – 78	> 78
Kvinner 35 – 49	1	1	-	-	7	6	1	-
Menn 35-49	5	4	-	1	10	9	1	-
Kvinner 50-64	6	5	1	-	13	8	4	1
Menn 50-64	5	2	3	-	19	18	1	-
Kvinner 65-79	-	-	-	-	9	7	1	1
Menn 65-79	-	-	-	-	11	6	5	-
Kvinner >80	-	-	-	-	1	-	-	1
Sum	17	12	4	1	70	54	13	3

Ved å se på lineær regresjon finner vi at for kvinner økte ABDQ-skåre med 0,621 ( $P=0,021/R^2=0.143$ ) i gjennomsnitt for hvert år de ble eldre. Det er ingen signifikant samvariasjon mellom alder og ABDQ for mennene i gruppen.

### Grad av utviklingshemning og endring i adaptiv atferd

Det var 6 personer med Down syndromer som hadde lett/moderat grad av psykisk utviklingshemning. Ingen av disse viste reduksjon i adaptiv atferd. Av de 11 personene med Down syndrom som hadde alvorlig/dyp grad av utviklingshemning var det omtrent halvparten som hadde reduksjon i adaptiv atferd. Hos personer med lett/moderat svikt med annen utviklingshemning var 3 av 20 som viste noe reduksjon i adaptiv atferd. Hos de med alvorlig/dyp grad av utviklingshemning var det 13 av 50 som viste reduksjon i adaptive atferd. Tabell 5 viser en oversikt over endring i adaptive atferd og grad av utviklingshemning.



Tekst: Tabell 5. Oversikt over nedgang i adaptiv atferd i forhold til grad av utviklingshemning (N=87).

Grad av utviklings- Hemming	Downs syndrom				Utviklingshemning uten Downs syndrom			
	N	ABDQ			N	ABDQ		
		< 50	50 - 78	>78		< 50	50 - 78	> 78
Lett/moderat grad	6	6	-	-	20	17	3	-
Alvorlig/dyp grad	11	6	4	1	50	37	10	3
Sum	17	12	4	1	70	54	13	3

Personene med Down syndrom og lett/moderat grad av utviklingshemning skåret i gjennomsnitt 42 på ABDQ, mens de med alvorlig/dyp grad, skåret gjennomsnittlig 52. Forskjellene er imidlertid ikke signifikante (Mann-Whitney test,  $P=0,181$ ). Det er heller ikke signifikante forskjeller mellom lett/moderat utviklingshemning og alvorlig/dyp grad i gruppen med annen utviklingshemning. Dersom vi ser på hele utvalget under ett, er det heller ingen signifikante forskjeller. Chi-kvadrat-test viser en signifikant forskjell ( $P=0,049$ ) for de med Down syndrom, men ingen signifikant forskjell for de med annen type utviklingshemning. Det er imidlertid for mange tomme celler til at man kan stole på denne type test.

## Diskusjon

Det var 24% av utvalget som hadde vesentlig nedgang i adaptiv atferd, 4% som hadde så stor svikt at det var forenlig med utvikling av Alzheimers sykdom. ABDQ er et hjelpemiddel for screening av Alzheimers sykdom hos personer med Down syndrom. Den avdekker også endring i adaptiv atferd hos personer med annen utviklingshemning. Alzheimers sykdom er vanskelig å diagnostisere da mange symptomer kan være sammenfallende med andre lidelser i et tidlig stadium av sykdommen (Burt og Aylward 1999, Hawkins et al. 2003, Reeve 2003). Det krever langt mer omfattende undersøkelser enn ABDQ for å diagnostisere Alzheimers sykdom. ABDQ kan være et hjelpemiddel for omsorgspersoner til å systematisere hva de skal observere og videreformidle til helsepersonell ved mistanke Alzheimers sykdom. Mer kunnskap og kompetanse om sykdommer både blant omsorgspersonell og helsepersonell, vil føre til at symptomer avdekkes og diagnosen stilles tidligere i sykdomsforløpet og tjenestemottakerne vil kunne få tidligere behandling og et bedre tilrettelagt omsorgstilbud.

Gjennomsnittlig alder for når begynnende svikt i adaptiv atferd ble avdekket var 54 år for personer med Down syndrom og 64 år personer med annen utviklingshemning. Personer med annen utviklingshemning utvikler også Alzheimers sykdom tidligere enn befolkningen for øvrig (Strydom et al. 2009, Cooper 1997, Zigman et al. 2004). Personer med utviklingshemning har liten kognitiv reserve, og vil bli mer funksjonshemmet enn den vanlige befolkningen hvis de rammes av ytterligere kognitiv svikt. Dette kan være Alzheimers sykdom eller annen svikt som syn- eller hørselshemming. De vil ha mindre ressurser for å kompensere for syn- eller hørselshemming eller forverring av kognitiv svikt. Dette kan være en mulig årsak til at symptomer forenlig med Alzheimers sykdom avdekkes tidligere hos personer med utviklingshemning enn i den generelle befolkning (Strydom et al 2009).

Det var ingen signifikant forskjell mellom grad av utviklingshemning og nedgang i adaptiv atferd. Dette gjaldt for begge gruppene. I Strydom et al. (2009) ble det benyttet to kategorier i

vurdering av demens, det var personer som viste tydelige symptomer på demens og personer som muligens hadde symptomer på demens. Det var ingen signifikant forskjell i forekomst av demens mellom lett, moderat og alvorlig utviklingshemning, men det var flere personer med alvorlig utviklingshemning i gruppen med mulig demens enn personer med lett og moderat. Det kan være vanskeligere å avdekke svikt i adaptiv atferd hos personer med alvorlig og dyp utviklingshemning siden personer med så omfattende funksjonshemning er avhengig av mye hjelp av omsorgspersonalet. Det er vanskelig å legge merke til at det gradvis gis mer hjelp i dagliglivets gjøremål, og på den måten maskeres at tjenestemottaker blir mer hjelpavhengig.

Undersøkelsen viste en sammenheng mellom nedgang i adaptiv atferd og økende alder. Alder er den viktigste faktoren for utvikling av Alzheimers sykdom. Undersøkelsen viste at personer med Down syndrom var yngre enn personer med annen utviklingshemning når svikten inntrådte. Den viste også at personer med Down syndrom hadde større nedgang i adaptiv atferd i løpet av et år enn den andre gruppen. Statistisk er personer med Down syndrom yngre enn resten av befolkningen når Alzheimers sykdom diagnostiseres. Det kan se ut som om sykdomsforløpet går raskere da de viste en større svikt i løpet av et år enn den andre gruppen. Personer med Down syndrom er sannsynligvis genetisk disponert for lidelsen og i tillegg har ikke de eller andre personer med utviklingshemning en kognitiv reserve som kan kompensere for sykdomsutviklingen slik som den generelle befolkningen (Matsuoka et al. 2009).

Det var større andel kvinner enn menn som viste reduksjon i adaptiv atferd, forskjellen var ikke signifikant. Andre undersøkelser (Cooper 1997, Strydom et al. 2009) viste at det var flere kvinner enn menn som utvikler Alzheimers sykdom. Dette kan forklares med at kvinner ansees for å ha en større risiko for å utvikle Alzheimers sykdom enn menn. Det kan virke som om opphør av østrogenproduksjon kan være en sentral faktor når det gjelder reduksjon av kognitive prosesser som er sentral for utviklings av Alzheimers sykdom (Schuph, Pang, Patel, Silverman, Schubert, Lai, Kline, Stern, Ferin, Tycko og Mayeux 2003).

Prasher og medarbeidere konstruerte ABDQ for erfarne klinikere (Prashers et al. 2004). Det er omsorgspersoner som har besvart denne undersøkelsen. Det kan være litt tilfeldig hva omsorgspersoner rapporterer, spesielt kan det være vanskelig å huske om svikt i adaptiv fungering har kommet i løpet av det siste året, eller om det har kommet snikende over flere år. Slike problemstillinger ville en erfaren kliniker i større grad vært i stand til å avklare. ABDQ skal være spesielt konstruert for å avdekke adaptiv svikt som følge av Alzheimers sykdom hos personer med Down syndrom. Både personer med Down syndrom og personer med annen utviklingshemning rammes av andre tilstander som også fører til reduksjon i adaptiv atferd. I denne studien inngår ikke oppfølgingsundersøkelser for å avklare om årsak til reduksjon i adaptiv atferd skyldes utvikling av Alzheimers sykdom, generell aldringsprosess, somatiske eller psykiske lidelser. ABDQ er et hjelpemiddel for å avdekke nedgang i adaptiv atferd både hos personer med Down syndrom og personer med utviklingshemning av andre årsaker. I tillegg må omsorgspersoner ha nødvendige forutsetninger for å registrere data.

Påliteligheten av testene kan være svekket ved at det er få informanter, men tendensen er at testen har en god reliabilitet også under norske forhold. ABDQ er et screeninginstrument og det gir ikke tilstrekkelig informasjon til at man kan diagnostisere demens. Screeninginstrumentet kan være et hjelpemiddel for omsorgspersoner for å avdekke nedgang i adaptiv atferd på et tidlig stadium i et sykdomsforløp. Derved kan personer med utviklingshemning og demens bli utredet og diagnostisert, og eventuell behandling kan settes inn og tjenestetilbudet kan tilpasses endrede forhold. På denne måten kan man tilrettelegge for

et mest mulig selvstendig og meningsfullt liv i alderdommen også for personer med utviklingshemning.

Utvalget i denne undersøkelsen har bodd på en sentralinstitusjon for utviklingshemmede. Det var personer med de mest alvorlige funksjonshemninger som ble plassert på sentralinstitusjoner (Tøssebro og Lundebj 2002). På 1970-tallet var det en omfattende utbygging av mindre institusjoner for personer med utviklingshemning, og mange personer som bodde sentralinstitusjon flyttet til disse institusjonene. Det var ikke tillatt å bruke tvang på mindre institusjoner, og personer med mest utfordrende atferd ble igjen på sentralinstitusjonen (Bygdnes 2004). Det er disse personene som er med i dette utvalget. Dette gjør det vanskelig å generalisere resultatet til større grupper.

## Avslutning

Det er gjort relativt få studier om aldringsprosessen hos personer med utviklingshemning her i landet. Personer med utviklingshemning er en sammensatt gruppe med mange forskjellige årsaker til funksjonshemningen og aldringsprosessen i denne gruppen vil være enda mer forskjellig enn i den generelle befolkningen. For å kunne imøtekomme politiske føringer som at pleie- og omsorgstjenester skal ivareta gode levekår og god livskvalitet for alle, også personer med psykisk utviklingshemning, vil dette kreve både gode rammebetingelser og faglig kompetanse nært tjenestemottaker (Sosial- og Helsedirektoratet 2004). Mer forskning på dette området vil utvikle kompetanse. ABDQ er et screeninginstrument som er enkelt å administrere også for omsorgspersoner. Det gjenstår å gjennomføre oppfølgingsstudier som kan si noe om årsakene til svikten som avdekkes, for eksempel Alzheimers sykdom, generell aldring eller andre årsaker. Dersom ABDQ kan være et hjelpemiddel for omsorgspersoner til å avdekke tidlige tegn Alzheimers sykdom, vil bruk av screeninginstrumentet øke kompetanse hos omsorgspersonalet til å tolke signaler på helseplager hos personer som ikke selv kan formidle disse.

## Litteraturliste

- Bjerkedal T, Kristensen P (2007) Levendefødte i Norge 1967-76 med diagnosen Down syndrom – en registerstudie. *Norsk Epidemiologi* 17 (2) 157-164
- Burt DB, Aylward EH (1999) Assessment methods for diagnosis of dementia. In MP Janicki, AJ. Dalton (Eds.) *Dementia, aging, and intellectual disabilities: A handbook*. Philadelphia: Taylor & Francis, 198-216
- Bygdnes AM (2004) Tvang. *Embla* 2, 26-33
- Cooper S-A. (1997) High prevalence of dementia among people with learning disabilities not attributable to Down's syndrome. *Psychological Medicine*, 27, 609-616
- Ellingsen KE (2007) *Helseoppfølging av personer med utviklingshemning*. NAKU, Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning
- Engedal K, Haugen PK (2009) *Demens, Fakta og utfordringer. En lærebok*. 5.utg. Tønsberg, Forlaget Aldring og Helse
- Glasson EJ, Sullivan SG, Hussain R, Petterson BA, Montgomery PD, Bittles AH (2000) The changing survival profile of people with Down's syndrome: implication for genetic counselling, *Clin Genet*. 62, 390-393

- Hawkins BA, Eklund SJ, James DR, Foose AK (2003) Adaptive behaviour and cognitive function of adults with Down syndrome: Modeling change with age. *Mentale Retardation*, 41, 7-28
- Lund MS, Ekeland J (2006) Vernepleiers helse- og pleiefaglige kompetanse. I Horndalen B, Torp TR, (red) *Vernepleier- utdanning og yrke i et faglig og etisk perspektiv*. Høgskolen i Akershus, Forskningsserien, 12,126-147
- Janicki MP, Dalton AJ (2000) Prevalence of Dementia and Impact on Intellectual Disability Services. *Mental Retardation*, 38, (3) 276-288
- McGuire BE, Whyte N, Hardardottir D (2006) Alzheimer's disease in Down Syndrome and intellectual disability: A review. *The Irish Journal of Psychology*, 27, (3-4), 114-129
- Matsuoka Y, Andrews HF, Becker AG, Gray AJ, Mehta PD, Sano MS, Dalton AJ, Aisen PS (2009) The Relationship of plasma A $\beta$  Levels to Dementia in Aging Individuals With Down syndrome. *Alzheimer Dis Assoc Disorders*, 23, 4, 315-318
- Prasher VP (1999) Adaptive behavior. In Janicki MP, AJ Dalton (Eds.) *Dementia, aging and intellectual disabilities: A handbook*. Philadelphia: Taylor & Francis, 157-182
- 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. *Research in Developmental Disabilities* 25, 385-397
- Reeve A (2003) Adaptation, Remission, and Growth: Conceptual Challenges to the Definition of Mental Retardation – Medical Implications and Applications in Switzky HN, Greenspan S (red.) *What Is Mental Retardation? Ideas for an Evolving Disability in the 21<sup>st</sup> Century*. Washington, DC, American Association on Mental Retardation 221-229
- Schuph N, Pang D, Patel BNP, Silverman W, Schubert R, Lai F, Kline JK, Stern Y, Ferin M, Tycko B og Mayeux R (2003) Onset of Dementia Is Associated with Age at Menopause in Women with Down's Syndrome. *American Neurological Association*, 54, 433-438
- Shoumitro D, Hare M, Prior L, Bhaumik S, (2007) Dementia Screening Questionnaire for Individuals with Intellectual Disabilities, *British journal of psychiatry*, 190, 440-444
- Sjørengen M, Bugge ED, Ormhaug CM, Engedal K, Solberg KO, Thorsen K (2005) *Å bli eldre med utviklingshemning, Livssituasjon, funksjonsevne og hjelpebehov*. Sem: Forlaget Aldring og Helse
- Sosial- og Helsedirektoratet (2004) Kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene. *Rapport 1201*
- Sosial- og Helsedirektoratet (2005) *Den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer. 10. revisjon. ICD-10*. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet
- Sosial- og Helsedirektoratet (2007) Glemsk, men ikke glemt! *Rapport IS-1486*
- St.meld. nr. 25. St.meld. nr. 45 (2002-2003) *Betre kvalitet i dei kommunale pleie- og omsorgstjenestene*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet
- Strauss D, Eyman RK (1996) Mortality of people with mental retardation in California with and without Down syndrome, 1986-1991. *American Journal on Mental Retardation*, 100, 643-653
- Strydom A, Hassiotis A, King M, Livingston G, (2009) The relationship of dementia prevalence in older adults with intellectual disability (ID) to age and severity of ID. *Psychological medicine*, 39, 13-21
- Stubrud LH (1992) *Adaptiv atferd hos psykisk utviklingshemmede personer*. ØVH Publikasjon 5, Østfold Vernepleierhøgskole
- Tøssebro J, Lundeby H (2002) *Statlig reform og kommunal hverdag: Utviklingshemmetes levekår 10 år etter reformen*. Sosialt arbeids rapportserie nr.33. Trondheim:NTNU
- Visser FE, Aldenkamp AP, van Huffelen AC, Kuilman M, Overweg J, van Wijk J (1997) Prospective study of the prevalence of Alzheimer's-type dementia in institutionalised

- individuals with Down syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 101, 400-412
- Zigman WB, Schupf N, Devenny DA, Mizejeski C, Ryan R, Urv TK (2004), Incidence and Prevalence of Dementia in Elderly Adults With mental Retardation Without Down Syndrome, *American journal on mental retardation*, 109, 126-141