

Spørgeskema til måling af adhærens hos børn og unge med diabetes

Adhærens er en betegnelse for patientens efterlevelse af de professionelle vejledninger, herunder patientens egenomsorg i relation til sygdommen. Adhærens bruges ofte synonymt med compliance, men foretrækkes nu i engelsksprogede litteratur, fordi det ikke har så autoritær en betydning som compliance og vægter samarbejdet mellem patient og behandler.

IDDM (Diabetes mellitus type 1) er en sygdom, der kræver meget høj grad af egenomsorg og adhærens. Patienten skal fx selv måle blodsukker (HbA1c) og regulere insulindosis efter kost og blodsukker mål. For både børn og unge med diabetes og deres forældre stilles der således store krav til egenomsorg. Ved optimal adhærens og HbA1c er det muligt at leve et langt liv med IDDM, uden at de biologiske og fysiologiske konsekvenser af sygdommen behøver at påvirke individets liv væsentligt.

En dansk undersøgelse fra 2000 af 1.087 børn med IDDM mellem 0 og 15 år viste imidlertid, at kun godt en tredjedel var velregulerede (havde et optimalt HbA1c) ud fra vedtagne standarder. For mange diabetikere grundlægges en uhensigtsmæssig sygdomsadfærd i ungdommen, hvor der sker en forværring i HbA1c-niveauet og adhærens. En del af disse unge vil forsat være dårligt regulerede i voksenalderen, ligesom der er stor sandsynlighed for, at de børn, der er dårligt regulerede et stykke tid efter diagnosetidspunktet, vil have problemer med reguleringen fremover. Selv om der ikke er en lineær relation mellem HbA1c og adhærens til behandlingen, således at optimal adhærens altid fører til god regulering, er der dog stor risiko for, at

dårlig adhærens forringer reguleringen. Det er derfor vigtigt, at behandleren har viden både om patientens grad af adhærens, og om hvordan psykosociale faktorer spiller sammen med adhærens, således at behandleren kan hjælpe patienten med at forbedre en eventuel mangelfuld adhærens.

Der findes en række spørgeskemaer og semistrukturerede interview til måling af adhærens hos børn og unge med diabetes. Disse er imidlertid enten ikke up-to-date med den seneste udvikling inden for diabetesbehandlingen, fx insulinpumpebehandling, eller de er meget lange og tidskrævende og derfor svære at implementere i klinikken. Formålet med vores undersøgelse var derfor at udvikle et moderne, relativt kort selvrapporeringsskema, der var sensitivt i forhold til forskellige behandlingsregimer, dækkede et stort aldersspænd og kunne udfyldes af både børn og forældre.

Spørgeskemaet items blev udviklet på baggrund af eksisterende spørgeskemaer og interview med klinikere. Herefter blev det sendt til vurdering på en række diabetesklinikker samt pilotafprøvet på en mindre gruppe børn med IDDM. Det endelige spørgeskema (Adherence in Diabetes Questionnaire – ADQ) består af to versioner: et for børn i konventionel behandling med 19 items og et for børn i pumpebehandling med 17 items. Begge spørgeskemaer indeholder spørgsmål om udførelse af den daglige diabetesbehandling og justeringer i denne på baggrund af aktivitetsniveau, sygdom og høj eller lav HbA1c samt om samarbejdet med diabetesbehandlerne. Det findes i en selvrapporversion for børn i alderen 10-17 år samt i en identisk forældreversion for børn i alderen 2-17 år. Spørgeskemaet scores ved at udregne gennemsnittet af alle items.

I den psykometriske afprøvning af ADQ udfyldte 766 børn og unge med IDDM i alderen 10-17 år og 1.028 forældre til børn i alderen 2-17 år ADQ. Deltagerne udfyldte også spørgeskemaer om self-efficacy, familiefunktion og livskvalitet samt indsendte en blodprøve, der blev brugt til at måle HbA1c-niveauet. Familierne i undersøgelsen blev rekrutteret gennem det danske diabetesregister.

Vores resultater viste, at spørgeskemaet havde gode psykometriske egenskaber. Reliabiliteten målt ved den interne konsistens (chronbach's alpha) var god for både børne- og forældre-skemaet (alpha 0.82-0.89). Der var en høj korrelation mellem børns og forældres svar (r : 0.62), og der var ikke signifikant forskel i den gennemsnitlige score mellem børns og forældres besvarelse, hvilket tyder på at børn og forældre var relativt enige i deres besvarelser. En faktor-analyse tydede på, at skalaen målte en samlet latent variabel, således at det giver mening at udregne en sumscore.

Besvarelsen på ADQ var signifikant korreleret med barnets alder, sygdommes varighed og familiens indkomst. Børn, der boede sammen med begge biologiske forældre, havde en bedre adhærens (højere scores på ADQ) end børn, der boede med en enlig forælder.

Vi undersøgte validiteten af ADQ ved at sammenligne besvarelsenerne med barnets HbA1c samt med besvarelsener på spørgeskemaerne om familiefunktion, self-efficacy og livskvalitet. Vores hypoteser var, at lavere (dårligere) ADQ var associeret med højere HbA1c, samt at højere ADQ var associeret med højere diabetesrelateret self-efficacy og støtte fra forældrene, og at lavere ADQ var associeret med manglende støtte fra forældrene og mere konflikt i familien. Samtlige hypoteser blev bekræftet, med signifikante korrelationer i den forventede retning. For både børns og forældres besvarelse var ADQ-scores negativt korreleret med HbA1c-værdier, altså var god adhærens associeret med lavere (bedre) blodsukkerværdier.

Konklusionen på vores undersøgelse er således, at ADQ havde gode psykometriske egenskaber. Selv om skalaens test-retest-reliabilitet og sensitivitet for forandring endnu ikke er undersøgt, vurderer vi, at ADQ er et nyt instrument, der med fordel kunne anvendes rutinemæssigt i klinisk praksis.

ADQ kan frit rekvireres ved kontakt til forfatterne.

Forfattere/kontakt: Lene Juel Kristensen, lenej@psy.au.dk
Mikael Thastum, Aarhus Universitet, Bartholins Alle 9, 8000 Århus C.
E-mail mikael@psy.au.dk.

Reference: Kristensen, L.J., Thastum, M., Mose, A.H., & Birkebaek, N.H. (2012). Psychometric Evaluation of the Adherence in Diabetes Questionnaire. *Diabetes Care*, 35, 2161-2166.