

Metoder og instrumenter til
effektvurdering af indsatser over
for demente - en oversigt

Charlotte Horsted
Terkel Christiansen

Health Economics Papers
2004:2

Indhold

Kapitel 1.....	5
Introduktion.....	5
1. Baggrund og afgrænsning	5
1.1. Problemformulering og formål	7
1.2. Litteratursøgning.....	8
Kapitel 2.....	9
2. Demens – en sygdom	9
Kapitel 3.....	13
Det teoretiske grundlag: Instrumentvurdering	13
3.1. Reliabilitet (pålidelighed)	14
3.2. Validitet (gyldighed).....	16
3.3. Diskriminationsstyrke og følsomhed	19
Kapitel 4.....	21
Læsevejledning	21
4.1. Synopsis: Sammenligning af instrumenterne	21
4.2. Indhold i litteraturstudiet for det enkelte instrument	22
Kapitel 5.....	27
Oversigtstabeller	27
5.1. Kognitive/neuropsykologiske instrumenter.	27
5.2. Aktiviteter i dagligdagen (funktionel vurdering).....	31
5.3. Neuropsykiatrisk vurdering (adfærd).....	37
5.4. Global vurdering	47
5.5. Omsorgsyderbyrde	52
5.6. Livskvalitet	55
6. Litteraturliste.....	63
Appendix: Oversigt over ikke-gennemgåede instrumenter, der muligvis kunne være brugbare..	68
A) Kognitive/neuropsykologiske instrumenter.....	68
B) Funktionel vurderings instrumenter	68
C) Adfærds- og psykologiske symptomer	68
D) Omsorgsbyrde	69
E) Livskvalitet	69

Forord

Projektet ”Metoder og instrumenter til effektvurdering af indsatser over for demente” er finansieret af Servicestyrelsen (Styrelsen for social service, socialministeriet) og er udført i et samarbejde mellem CAST (Center for Anvendt Sundhedstjenesteforskning og Teknologivurdering) og Forskningsenheden for Sundhedsøkonomi, IST (Institut for Sundhedstjenesteforskning), ved Syddansk Universitet, Odense.

Der eksisterer i dag et stort antal metoder og instrumenter med det angivne formål at kunne vurdere og/eller måle effekten af en indsats over for demensramte. Formålet med projektet har været at give potentielle brugere en oversigt derover og i tilknytning hertil at beskrive instrumenternes egenskaber, så det bliver muligt at bedømme instrumenternes egnethed til et givet formål.

Projektet afrapporteres ved 4 publikationer, som alle er tilgængelige på: <http://www.sam.sdu.dk/healtheco/publications/workingpapers.htm>

1) Charlotte Horsted og Terkel Christiansen. Metoder og instrumenter til effektvurdering af indsatsen over for demente – en oversigt. Syddansk Universitet: Health Economics Papers 2004:2

2) Charlotte Horsted og Terkel Christiansen. Metoder og instrumenter til effektvurdering af indsatsen over for demente – psykometriske begreber. Syddansk Universitet: Health Economics Papers 2004:3

3) Charlotte Horsted og Terkel Christiansen. Metoder og instrumenter til effektvurdering af indsatsen over for demente – gennemgang og beskrivelse af instrumenterne. Syddansk Universitet: Health Economics Papers 2004:4

4) Charlotte Horsted. Vurdering af generiske livskvalitetsinstrumenter – deres kvaliteter i forbindelse med anvendelse på demensramte. Syddansk Universitet: Health Economics Papers 2004:5.

Den førstnævnte publikation indeholder en kortfattet oversigt over de metoder og instrumenter, der mere uddybende er gennemgået i den tredje publikation. Formålet med rapporten er at give læseren et hurtigt overblik over instrumenternes egenskaber – dvs. anvendelse, antal items, håndtering, håndteringstid samt vurdering af instrumenternes reliabilitet og validitet.

Den anden publikation indeholder en beskrivelse af nogle af de metoder og kriterier, som anvendes ved kvalitetsvurdering af instrumenter. En vis forståelse herfor kan være væsentlig for læsning af den tredje publikation. Den indeholder desuden en ordliste over de mest anvendte begreber i rapporterne.

Den tredje publikation er en bilagsrapport til den første. Rapporten indeholder en gennemgang og beskrivelse af de udvalgte ca. 70 instrumenter. Fokus er på instrumenternes formål, deres begrebslige grundlag og psykometriske egenskaber (validitet, reliabilitet samt følsomhed over for ændring).

Den fjerde publikation indeholder en beskrivelse af de mest almindelige generiske livskvalitetsinstrumenters egenskaber i forbindelse med anvendelse på demensramte individer. Dette drejer sig om instrumenterne DUKE, EQ5D, HUI, SIP, 15D, SF-36, QWB.

En stor tak til overlæge Kirsten Abelskov, Gerontopsykiatrisk afdeling i Århus Amt og professor, dr. med. Per Bech, Stressklinikken, Hillerød Sygehus, for deres kommentarer til rapporterne. Ligeledes tak til Charlotte Bruun Pedersen og Marie Holmgaard Kristiansen for korrekturlæsning og opsætning. Evt. resterende fejl og mangler er alene forfatterens.

Forskningsassistent, Charlotte Horsted
Professor Terkel Christiansen
Syddansk Universitet

Kapitel 1

Introduktion

1. Baggrund og afgrænsning

En række indsatser over for demente har til formål at forbedre deres velvære i bred forstand. I forbindelse med forsøg på måling af resultatet deraf er det nødvendigt at kunne foretage *vurderinger af ændringer* hos den demente for at undersøge, om de pågældende indsatser opfylder deres målsætning.

Til gennemførelse af effektvurderinger eksisterer en række metoder og instrumenter, som i princippet kan bringes i anvendelse. Der hersker dog megen tvivl om mange af metodernes/instrumenternes egnethed til vurdering af dementes velvære eller sundhedstilstand og ændringer deri, ligesom der ikke findes megen samlet vejledning og information om de enkelte instrumenters egenskaber i litteraturen. Der eksisterer dog enkelte kilder, hvor information om visse demensrelaterede vurderingsinstrumenter er gengivet og deres egenskaber er kort beskrevet. Dette gælder fx Burns et al. (1999, 2004), der giver en kort oversigt over instrumenter¹, der anvendes i psykiatrien (ældre mennesker); *Psychopharmacology Bulletin* (1988), der indeholder instrumenter, der kan bringes i anvendelse i forbindelse med ældre, samt McDowell et al. (1996), der er en guide til vurderingsskalaer og spørgeskemaer, og som følge heraf indeholder et bredt udsnit af forskellige instrumenter, herunder mental status tests.

Intentionen med nærværende notat er at præsentere et *udvalg* af instrumenter, hvis egenskaber i forbindelse med anvendelse på demente er gennemgået og

¹ Udgaven fra 1999 indeholder 137 instrumenter, mens 2.ed indeholder mere end 200 instrumenter.

kommenteret. Ikke alle potentielle instrumenter, der kan bringes i anvendelse i forbindelse med demente, er beskrevet i notatet; en tidsbegrænsning for projektet har fungeret som en naturlig afgrænsning for omfanget heraf. I appendikset gives derfor (enkelte) kildehenvisninger til andre mulige instrumenter, der evt. kan være relevante at se nærmere på.

Det primære fokus i notatet er på sygdomsspecifikke instrumenter. Generiske instrumenter, som normalt bruges til generelle befolkningsundersøgelser, er udeladt, da disse normalt vurderes at være ikke at være sensitive nok til vurdering af ændringer i dementes tilstand. Man kan dog sætte spørgsmålstejn ved denne antagelse: hvis man ikke kan måle en ændring på et generelt instrument, hvor meget har så i det hele taget ændret sig? Der lægges derfor op til, at man evt. i et senere studie kigger på, om der eksisterer generiske instrumenter, der er anvendelige i forbindelse med vurdering af demensramte individer.

Idet der i notatet primært er kigget på sygdomsspecifikke instrumenter, henvender notatet sig til personer, der ønsker at få belyst, om en påtænkt intervention/medicin/behandling har den tilsigtede effekt. Målgruppen er derfor fx personale på plejehjem (el. lign), medicinalindustrien, læger, sygeplejersker mv., der dagligt er i berøring med demente og demenssygdomme.

Generelt skal notatet ikke ses som facitliste for, om et instrument er egnet eller ej. Det endelige valg bør således ikke bero ene og alene på gennemgangen og beskrivelsen af instrumentet heri, men i stedet tilrådes en hjemtagning af originalartikler/relaterede artikler, evt. kontakt til forfatterne, samt egen søgning i fx Medline efter yderligere information om forskellige instrumenter, som man finder interessante og relevante. Ligeledes bør det yderligere undersøges hvilke formål, de tidligere har været anvendt i forbindelse med – hvis nogen – idet dette måske kan skabe overblik over, om instrumentet er anvendeligt i den ønskede kontekst/til pågældende formål.

1.1. Problemformulering og formål

Overordnet set kan en indsats over for demens have to funktioner, enten: 1) at forsinke progressionen af sygdommen, eller 2) at afbøde virkningerne af sygdommen, der bl.a. opstår i form af mindsket velvære (for patienter og andre), forringet hukommelse og udfoldelsesmuligheder. Hvilket formål en given indsats skal tilgodese, kan have indflydelse på valg af måleinstrumenter, hvorfor spørgsmålet bliver: Ud fra hvilke kriterier skal instrumentet vælges?

Intentionen med indeværende notat er overordnet set at belyse, i hvilket omfang der eksisterer egnede instrumenter/metoder til måling af resultatet af en indsats over for demente - herunder at undersøge hvilket formål de enkelte instrumenter er udviklet til at tage hånd om, hvad den teoretiske baggrund er for udviklingen heraf, i hvilke omgivelser instrumentet er tiltænkt anvendt, dets håndteringsmetode, om det er følsomt over for ændringer samt hvor god evidens der er for reliabilitet og validitet, samt om der evt. eksisterer en valideret og autoriseret dansk oversættelse af instrumentet, alternativt blot en ”korrekt” oversat udgave af instrumentet.

Hensigten er at give et indblik i nogle af de styrker og svagheder, der er ved forskellige instrumenter/metoder, samt at gøre det muligt at danne sig et overblik over hvilke eksisterende instrumenter/metoder, der evt. kan være relevante i forbindelse med en undersøgelse af effektvurderingen af indsatser over for personer med demens, givet en specifik kontekst. Formålet med notatet er således:

- 1) at give en oversigt over anvendte kriterier (fx begrebslige grundlag, håndtering og psykometriske egenskaber) for at kunne bedømme, hvor anvendelig et givet instrument er til opfyldelse af problemstillingen, der ønskes evalueret/undersøgt, samt
- 2) at gøre opmærksom på eksisterende (internationale) instrumenter, der er udviklet til at måle effekten af demensindsatser, samt specificere nærmere, hvornår og i hvilke kontekster de er udviklet til at kunne måle disse effekter.

En undersøgelse af hvilke instrumenter, der kan være relevante i forbindelse med studier af demente, kræver en *kort* introduktion til begrebet demens, se kapitel 2. Kapitel 3 danner den teoretiske baggrund for forståelsen af instrumenter til måling af sundhed. For en mere uddybende beskrivelse af det teoretiske grundlag bag vurderingen af instrumenters egenskaber henvises til bilagsrapporten. Kapitel 4 opridses strukturen, hvorefter de enkelte instrumenter/metoder er søgt analyseret. Kapitlet kan derfor ses som en skitse over, hvad der fokuseres på i forbindelse med gennemgangen af de forskellige metoder/instrumenter. En oversigt af de enkelte resultater og deres fokus/anvendelsesområde præsenteres i kapitel 5. For en bredere beskrivelse af de enkelte instrumenter henvises til den ledsagende rapport ”Metoder og instrumenter til effektvurdering af indsatser overfor demensramte – beskrivelse af instrumenterne”, der indeholder den egentlige gennemgang af de enkelte instrumenter.

1.2. Litteratursøgning

De instrumenter/metoder, der er fokuseret på i litteraturstudiet, er bl.a. fundet via oversigtstabeller/reviews af instrumenter, der har været anvendt i forbindelse med outcomemåling i demenssygdomme. Bl.a. Ready og Ott (2003), Schneider (2001), Winblad et al (2000), Vitaliano et al. (1991), Demers et al. (2000), Perrault et al. (2000), Oremus et al. (2000), Burns et al. (1999), Alzheimer Insights (1996) og IPA (2002). Da Alzheimers er den oftest sete demensform, er langt de fleste instrumenter dannet med fokus på de kendetegn, der er ved denne sygdom.

Ligeledes er der foretaget søgning i Medline (og Google) for instrumenter udviklet til brug på - eller ofte anvendt på - demente. Søgetermer inkluderede ord som: caregiver, burden, quality of life, Qol, instrument, scale, assessment, behaviour/behavior, ADL, functional, dementia, Alzheimer, cognitive og mental. Ligeledes er der fundet instrumenter via gennemgangen af de enkelte tekster – fx i forbindelse med validering af et instrument mod andre instrumenter.

Kapitel 2

Demens

Som nævnt indledningsvist er fokus i arbejdsnotatet instrumenter, hvormed man muligvis kan måle ændringer i dementes velvære eller sundhedstilstand som følge af en intervention. Demens er således omdrejningspunktet for udvælgelsen af de beskrevne instrumenter, hvorfor begrebet demens kort præsenteres. En forståelse af hvilke symptomer demente udviser, er af betydning for, hvad der skal være indeholdt i et brugbart instrument anvendt i forbindelse med målingen af effekterne af indsatser over for individer med demens.

2. Demens – en sygdom

Demens er betegnelse for en *række symptomer* på svigtende hjernefunktion, der fortrinsvis rammer ældre, men yngre individer kan også få sygdommen.

Grundlæggende set er demens et overbegreb for mange forskellige sygdomme, hvor nogen færdigheder går tabt, og stemnings- og handlemønstre ændres. Et centralt symptom på nedsættelse af hjernefunktionen er hukommelsesproblemer. Øvrige symptomer kan være koncentrationsbesvær, påvirkning af sprogfunktionen, nedsat orienteringsevne, nedsat evne til at udføre praktiske opgaver, nedsat evne til at tolke sanseindtryk samt ændringer i personlighed, humør og adfærd. De nævnte symptomer kan optræde ved sygdomme, der ikke kan behandles – fx Alzheimers sygdom – men kan også optræde ved øvrige sygdomme eller tilstande, der kan behandles, såsom: stofskiftesygdomme, vitaminmangel (specielt B-12), infektion og væskemangel samt depression.

I forbindelse med diagnosticeringen af (Alzheimers) demens anvendes i Danmark WHO's sygdomsklassifikationssystem ICD-10. I henhold hertil skal alle efterfølgende kriterier være opfyldt for at stille diagnosen demens²:

Figur 1: WHO's sygdomsklassifikation, ICD-10

- I)
 - 1. Svækkelse af hukommelsen, især for nye data.
 - 2. Svækkelse af andre kognitive funktioner (abstraktion, tænkning, planlægning, dømmekraft).

Let demens: Interfererer med normale dagliglivs aktiviteter.
Moderat demens: Kan ikke klare sig uden hjælp fra andre.
Svær demens: Kontinuerlig pleje og overvågning nødvendig
- II) Bevaret bevidsthedsklarhed i et omfang tilstrækkeligt til at bedømme punkt I
- III) Svækkelse af emotionel kontrol, motivation eller social adfærd med mindst to af følgende symptomer:
 - 1. emotionel labilitet
 - 2. irritabilitet
 - 3. apati
 - 4. forgrovet social adfærd
- IV) Varighed over seks måneder.

Det skal bemærkes, at der ikke må forekomme bevidsthedsplumring hos patienten.

Endvidere bemærkes at der ikke indgår krav om irreversibilitet eller progression i kriterierne.

Kilde: Sundhedsstyrelsen, 2001, p. 38

Ifølge dette klassifikationskriterium er hukommelsesproblemer ikke grundlag nok til at diagnosticere et individ som dement.

I alt kendes ca. 100 forskellige årsager til demens, hvorfor demens grundlæggende set blot er symptomer på sygdom eller på en tilstand, hvor noget er galt. Ved Alzheimers sygdom er de bedst kendte og dokumenterede risikofaktorer alder og

² Andre klassifikationskriterier for demens er fx DSM – III-R og DSM-IV

arvelige forhold, og ved vaskulær demens er de kendte risikofaktorer forhøjet blodtryk og livsstilsfaktorer som fx rygning, alkoholmisbrug og for højt kolesterolindhold i blodet (Sundhedsstyrelsen, 2001, p. 42).

Til at klassificere de forskellige demensårsager har man inddelt demensformer og tilstande i tre hovedgrupper. Denne inddeling er relevant, idet tilstanden hos de demente er forskellig mellem grupperne – såvel som inden for grupperne - hvilket kan få indflydelse på det valgte instruments egnethed. De forskellige demenssyndromer er karakteriseret ved forskellige symptomer, forløb og sygdomsmekanismer. Hvordan en demens udvikler sig, afhænger af, hvilken type demens, man har. Fælles for alle former for demens er dog, at der er hjerneceller, der er døde, uden at de er blevet erstattet af nye celler.

Gruppe 1. Primær degenerativ demens³. De primær degenrative tilstande er de hyppigst forekomne demenssygdomme. I denne gruppe finder man bl.a. Alzheimers, der er den hyppigst forekommende demenssygdom (60-65%), fronto-temporal degeneration (pandelappens sygdomme), samt Lewy body demens (speciel variant af Alzheimers). Sygdomsforløbet er snigende med langsom og jævn udvikling over mange år.

Gruppe 2. Vaskulær demens er den næsthypigste årsag til demens (ca. 20 %), forårsaget af åreforkalkning i hjernens blodkar. Forløbet ved de vaskulære demenssygdomme er mere individuelt varierende og med mere trinvis forværring end fx sygdomsforløbet ved Alzheimers demens. Behandlingen af vaskulær demens består primært i forebyggelse af yderligere progression ved præventiv behandling. Dette betyder bl.a. motion, fedtfattig mad, sænkning af kolesterol mv.

³ For en yderligere uddybning af de enkelte klassificeringer henvises til bilag I i Sundhedsstyrelsen (2001, p. 140)

Gruppe 3. Sekundære demenstyper. Denne gruppe omfatter flere forskellige sygdomme eller tilstande, hvor demenssymptomerne er sekundære til anden sygdom, og hvor hjernefunktionen kan være påvirket i større eller mindre grad. Det er under denne gruppe demenstyper, man bl.a. finder demenstilstande forårsaget af bl.a. infektioner (som følge af infektioner i hjerne- eller hjernehinde; tuberkulose; syfilis; HIV/AIDS), metabolske og hormonelle forandringer (lavt stofskifte; forstyrrelse af kalkstofskiftet; kronisk nyre eller leverinsufficiens, vitaminmangeltilstande), forgiftningstilstande (alkohol; organiske opløsningsmidler; lægemidler; tungmetaller), psykiske sygdomme (fortrinsvis depression/"pseudodemens"), traumer (senfølger efter akutte kranieskader/trafikulykker; bokserdemens), hjernepåvirkninger pga. begrænset plads i kraniet (hjernesvulster; blodansamlinger uden på hjernen; vandskalle/hydrocephalus), som kan behandles med ventil. I denne gruppe finder man demenstilstande, som er potentielt reversible eller stationære, i modsætning til gruppe 1 og 2. Man kan derfor leve i mange år med en sådan form for demens, uden at den bliver værre. For yderligere beskrivelse af de forskellige demensformer henvises fx til Fratiglioni (1998) og Sundhedsministeriet (2001).

Kapitel 3

Det teoretiske grundlag: Instrumentvurdering

Vurderingen af dementes sundhedsstatus, eller om en indsats over for individer med demens har en effekt eller ej, kan ikke måles ved en simpel metode som fx en måling af blodtrykket eller andre former for biomedicinske indikatorer, som kan observeres objektivt. I stedet må der tilsigtes til andre metoder for at fremskaffe den nødvendige viden.

I indeværende kapitel vil nogle af de vigtige problemstillinger, som man *generelt* skal være opmærksom på og tage stilling til i forbindelse med valg af instrumenter til effektvurdering, blive gennemgået. Der sættes primært fokus på instrumentets videnskabelige eller psykometriske egenskaber, idet det i forbindelse med valg af instrument ikke er nok 'blot' at definere målet for outcome vurderingen. For en grundigere beskrivelse henvises til den ledsagende rapport "Metoder og instrumenter til resultatmåling af indsatser overfor demente – psykometriske begreber".

De psykometriske egenskaber vedrører grundlæggende kvaliteten af instrumentet: om man kan stole på de resultater, der opnås med instrumentet, samt om instrumentet faktisk måler det, det har til hensigt at måle. Der findes en række statistiske metoder til validering af instrumenter, og der foreligger efterhånden en vis konsensus om hvilke statistiske metoder, der som et minimum bør inddrages i valideringen heraf. Dette gør det lettere at sammenligne forskellige instrumenters pålidelighed og gyldighed, idet disse kvaliteter ofte vil være afprøvet efter stort set samme mønster. Man skal dog være påpasselig med direkte at sammenligne instrumenterne, idet de opnåede resultater vil være afhængige af de omstændigheder hvorunder de er benyttet, herunder undersøgelsespopulationen.

De efterfølgende afsnit er således centrale, da de giver et billede af nogle af de metoder og kriterier, som anvendes ved kvalitetsvurdering af målingsinstrumenter. Egenskaberne, der skal vurderes, er: reliabiliteten, validiteten, diskriminationsevne og følsomhed over for ændring.

3.1. Reliabilitet (pålidelighed)

Reliabilitet referer til reproduktionsegenskaben, dvs. instrumentets evne til at nå det samme resultat ved gentagne målinger. Hvis man tager et individs temperatur med 5 minutters mellemrum med samme termometer, må man forvente, at dette viser samme resultat. Hvis termometeret det ene øjeblik viser 36,5 °C, det næste øjeblik 37,5 °C for derefter det næste øjeblik at vise 37 °C, er der tilsyneladende en vis tilfældig variation i resultaterne ved brug af det pågældende termometer. Med andre ord er instrumentet ikke pålideligt, og termometeret bør derfor kasseres. På samme måde bør et instrument ikke anvendes, hvis det ikke har en acceptabel pålidelighed.

Der er mange kilder til målefejl, og der eksisterer ikke kun én måde at udtrykke reliabiliteten på. De antagelser, der grundlæggende er indeholdt i reliabilitetsteorien er, at enhver observeret score består af to komponenter: en 'sand score' - det, der skal måles (er i virkeligheden ukendt) - og en tilfældig⁴ målefejl som mulig følge af unøjagtigheder i instrumentet. Hvis fejlen er lille, er observationerne reliable. Hvis den er stor, har vi en dårlig reliabilitet. Det, man derfor er interesseret i at vide, er fejlens størrelse i forhold til den sande værdi. Reliabiliteten vil stige, når den sande variation stiger og fejlvariationen mindskes.

⁴ Normalt inddeles målefejl i to typer, en tilfældig og en systematisk målefejl (eller bias). I forbindelse med reliabilitet er det kun de tilfældige målefejl, der fokuseres på, idet den systematiske bias ikke har nogen indvirkning på reliabiliteten af instrumentet, da det er en bias konsistent i samme retning (Stewart, 1990, p. 5). De systematiske målefejl henhører i stedet til validitetsproblematikken.

Ordet reliabilitet bruges således som en generel betegnelse for datas pålidelighed. Reliabilitet bruges dog også som en mere specifik teknisk term, der referer til korrelationen mellem sæt af observationsværdier – fx to eller flere individers bedømmelse af et antal objekter. Her står reliabiliteten i modsætning til begrebet enighed, og denne sondring er væsentlig, idet man godt kan have en høj reliabilitet, men en ringe enighed. Denne situation kan fx opstå ved, at der er en systematisk bias i den ene observatørs vurdering af en situation, så denne konsekvent bedømmer fx et punkt anderledes på en skala end en anden observatør. Korrelation mellem de to observatører er lig 1, som er lig perfekt reliabilitet - dette til trods for at der ikke er enighed mellem de afgivne bedømmelser.

Når der tales om reliabilitet, skelner man traditionelt set mellem fire begreber. Disse er: test-retest reliabilitet, intern konsistens, interrater reliabilitet, og reproducerbarhed (CR), og hver af disse reliabilitetstests fremkommer med forskellige koefficienter for reliabiliteten.

Tabel 1. Oversigt over de mest almindelige reliabilitetstyper

Reliabilitetstype	Definition/beskrivelse	Anvendelig for
Test-retest	Graden af overensstemmelse mellem to målinger af det samme fænomen under den forudsætning, at fænomenet ikke har ændret sig. Test-retest reliabilitet siger noget om en tests eller et instruments stabilitet over tid. Svarer til intra-rater reliabilitet.	Alle målingstyper (dvs. både enhed og multi-itemsskalaer)
Intern konsistens (fx målt ved Cronbach's alpha)	Graden hvori alle items i skalaen måler det samme underliggende begreb, eller konvergens af items på det begreb, der måles. Koefficienten stiger, jo mere homogene de målte items bliver, ligesom den stiger, jo flere items der medtages i skalaen.	Multi-item (Likert skalaer)
Inter-rater	Graden hvori en observatørs vurdering er konsistent med en anden observatørs vurdering i samme måleseance.	Observatørvurderede målinger
Reproducerbarheds-Koefficient	Reflekterer graden ved hvilken en persons item respons kan forudsiges	Guttman skalaer

Kilde: Stewart (1990, p.7)

Stort set alle målinger indeholder en eller anden form for tilfældig fejl. Reliabilitetsmålet giver dog ikke umiddelbart nogen intuitiv tolkning af et givent fænomens reliabilitet, idet koefficienten ikke kan tages ud af dens sammenhæng. At en reliabilitetskoefficient på 0,80 indikerer, at 20% af den observerede varians skyldes målefejl, kan derfor i nogen situationer være tegn på et meget pålideligt instrument, mens det i andre tilfælde ikke er det. Det primære spørgsmål bliver derfor: Hvad er den mindste værdi, der kan accepteres, før noget accepteres som værende pålideligt i en given sammenhæng? Herom er der ikke fuld enighed i litteraturen. En tommelfingerregel er dog, at den interne konsistens bør være højere end 0,8 (ifølge Stewart (1990) kan en reliabilitet på 0,50 accepteres), og interrater reliabiliteten, intra-observer reliabiliteten og test-retest reliabiliteten bør være højere end 0,5 (Streiner, 1995, p. 7).

Afhængigt af hvad det er, der undersøges, kan der dog i visse situationer kræves endnu højere koefficientværdier, ligesom populationsstørrelsen har en indflydelse herpå. Således kan store populationer bedre tåle mindre reliable instrumenter end meget små populationer (McDowell, 1996, p.41; Streiner, 1995, p. 121). Ligeledes har instrumentets længde også en indflydelse på det fremkomne reliabilitetsresultat. Således har instrumenter indeholdende mange items større sandsynlighed for at være reliable end 'korte' instrumenter.

3.2. Validitet (gyldighed)

Overordnet set udtrykker et instruments reliabilitet ikke instrumentets evne til at måle eller beskrive hele det fænomen, som instrumentet antages at måle, kun instrumentets egenskab til at opnå det samme måleresultat hver gang, det anvendes. At et instrument er reliabelt, er ikke en stærk nok kriterium for valg af

instrument. Reliabilitet kan heller ikke anvendes som substitut for validitet, idet et instrument kan være reliabelt uden at være validt.

Validitet er grundlæggende et udtryk for, om et instrument måler det, den er tænkt at skulle måle. Validitet er således et udsagn om data, der opnås ved brug af instrumentet under specifikke omstændigheder. Spørgsmålet bliver derfor, om det valgte instrument succesfuldt måler en eksplicit og accepteret definition af fx kognitiv funktion, og til bedømmelse heraf kræves empirisk evidens for at dokumentere, at man faktisk får målt det, man ønsker at måle.

Validitet kan ikke opnås uden at instrumentet samtidigt er reliabelt. Det skyldes, at reliabiliteten definerer den maksimale grænse for validitet, de målte data kan besidde. Teknisk udtrykt er den maksimale validitetsgrænse kvadratroden af reliabiliteten. Dvs., jo mere reliabelt et instrument er, desto højere kan den maksimale validitet blive. En undtagelse fra denne regel er dog forholdet mellem intern konsistens og den validitetsform, der kaldes indholdsvaliditet. Det skyldes, at man kan manipulere med reliabilitetsscoren for den interne konsistens: Hvis man undersøger et fænomen med meget uhomogene karakteregenskaber, som fx voldelig adfærd blandt demente, er det muligt, at man ved den anvendte skala vil have lav intern konsistens, idet ikke alle demente med problematisk adfærd er voldelige. Den interne validitet kunne øges ved at eliminere de items i en sammensat skala, som ikke er højt korrelerede med hinanden eller den totale score. Problemet er her, at man ender med et indeks, der kun opfanger et aspekt ved problematisk adfærd – voldelig opførsel – hvorved man opnår en lav indholdsvaliditet. I sådanne situationer er det bedre at acceptere en lav intern konsistens (Streiner et al., 1995, p. 147). Der eksisterer flere aspekter af validitet end blot indholdsvaliditet. De mest almindelige skal her nævnes.

Tabel 2. Oversigt over forskellige validitetstyper

VALIDITETSTYPE	DEFINITION OG EKSEMPLER
Indholdsvaliditet	Er alle relevante begreber repræsenteret i instrumentet eller i sættet af instrumenter?
Indholdsvaliditet af et batteri eller samling af flere instrumenter	Er alle væsentlige aspekter af virke og velvære repræsenteret i sættet af sundhedsmål?
Indholdsvaliditet af en enkel multi-item skala	Er alle aspekter af definitionen af begrebet, der måles, repræsenteret i skalaen? Repræsenterer den anvendte betegnelse for skalaen de items der er indeholdt i denne?
Umiddelbar validitet	Synes de medtagne items umiddelbart at måle det ønskede begreb?
Kriterie-relateret validitet	Korrelerer et mål højt med det gyldne standardmål for begrebet?
Kriterievaliditet	Korrelerer et nyt mål for fx depression højt med det gyldne standardmål herfor?
Kriterie-relateret validitet (samtidig validitet)	Korrelerer en kort udgave af et mål for fx emotionel status højt med en valideret lang udgave af et mål for emotionel status?
Prædiktiv validitet	Kan en score på et mål for sundhedsopfattelse forudsige, hvorvidt individer anvender sundhedsydelse i det efterfølgende år, eller et ufavorabelt klinisk udfald?
Begrebsvaliditet	Korrelerer skalaen højt med mål for de øvrige variable, som hypoteserne herom har forudsagt?
Konvergent validitet	Korrelerer et mål for fx smerte højt med et mål for effekterne af smerte?
Diskriminant validitet	Har et mål for fysisk virke en lavere korrelation med et mål for mental sundhed end med et mål for mobilitet?
Mulittræk-multimetode tilgangen	Har et selvrapporeret mål for depression en højere korrelation med en observatør vurdering af depression end med et selvrapporeret mål for angst?
Know-groups validitet	Er den gennemsnitlige score for sundhedsopfattelse signifikant lavere for en gruppe af patienter end for en general populationssample.

Kilde: Stewart 1990, p. 9

3.3. Diskriminationsstyrke og følsomhed

Tidligere har der været tradition for, at visse typer instrumenter anvendes til at skelne imellem personer på baggrund af fx færdigheder (klassifikationsmål), mens andre instrumenttyper måler subjektive fænomener til afsløringen af forskelle over tid hos samme individ. Visse biomedicinske mål (blodtryk, -procent mv.) har kunnet anvendes til begge formål. I forbindelse med visse undersøgelser er det dog hensigtsmæssigt, at de anvendte instrumenter både skal kunne anvendes til at diskriminere og evaluere grad og målopfyldelse, dvs., at instrumentet skal kunne anvendes til både at finde forskelle imellem individer og til at finde forskelle hos samme individ over tid. Såfremt formålet med en undersøgelse er at kunne påvise mulige effekter af en intervention over for en given målgruppe, er det væsentligt, at det valgte instrument evner at vise forskellen mellem et individs sundhedsstatus til tiden 2, sammenholdt med sundhedsstatusen til tiden 1. Det er således væsentligt, at instrumentet er forholdsvist følsomt.

3.3.1. Følsomhed over for ændringer

Hvis det er et biomedicinsk mål, der indgår som effektmål i forbindelse med undersøgelse af et individ, må man med en vis sikkerhed antage, at den behandling, som afprøves, er uden effekt, såfremt der ikke sker en ændring i de biomedicinske mål før og efter en intervention. Anderledes forholder det sig med målinger af fx livskvalitet eller velvære. Her kan en manglende forskel i målingen før og efter en intervention enten tilskrives en ineffektiv intervention, manglende følsomhed i instrumentet over for ændringer, eller begge dele. Inden instrumenter til måling af velvære anvendes til effektvurdering er det derfor vigtigt, at følsomhedsgraden er afprøvet. Dette kan fx være gjort ved at sammenholde ændringer i kliniske variable over tid med ændringer i fx velværen. Viser de kliniske variable således tegn på forværring, forventes svarpersonen at rapportere

lavere velvære ved efterfølgende målinger, og omvendt såfremt det drejer sig om forbedring i velværen.

Hvor følsomt et instrument er, er grundlæggende set et aspekt af validitetsproblematikken. Det ville være ønskeligt at have en metode analog de øvrige metoder til vurdering af psykometriske egenskaber til at måle instrumentets evner til at opfange effektændringerne som følge af (fx) interventioner. Problemet er blot, at der ikke eksisterer konsensus vedrørende den bedst egnede metode til målingen af et instruments evne til at måle effekten af ændringer over tid til trods for, at forskellige tilgange er forsøgt.

Hvis man ønsker at vælge et instrument, der skal have *potentiale* for at være følsomt overfor ændringer, er der dog visse umiddelbare forholdsregler, man kan følge. Bl.a. en fokusering på instrumentets anvendte skalaniveau. Binære svarkategorier (fx ja/nej) er lette at besvare, men giver ikke mulighed for at nuancere besvarelsen. Disse itemstyper besidder derfor ofte lav grad af følsomhed, da der ofte skal ske store forandringer, før man flytter markeringen fra et ja til et nej eller omvendt. Likert-, VAS⁵ eller lignende skalaer synes at være bedre egnede i forhold til følsomhed. Ligeledes kan instrumenttypen have indflydelse på følsomheden; der vil således ofte være en tendens til, at sygdomsspecifikke instrumenter er mere følsomme overfor ændringer end de generiske instrumenter. Dette skyldes, at sygdomsspecifikke instrumenter indeholder spørgsmål om symptomer, der er relevante for den bestemte gruppe af individer.

⁵ VAS (Visuel Analog Skala) er betegnelsen for en ret linje, hvor de to yderpunkter repræsenterer hhv. den bedst og den værst tænkelige tilstand. Her anmodes respondenter om at markere sin aktuelle tilstand med et kryds mellem de to yderpunkter.

Kapitel 4

Læsevejledning

I dette kapitel redegøres for strukturen og konteksten for gennemgangen af instrumenterne. Kapitlet kan derfor ses som en læsevejledning til den ledsagende rapport, der beskriver instrumenterne (Horsted et al., 2004) og oversigtstabellerne i kapitel 5. For en uddybning af nogle af de teoretiske begreber, der omtales, henvises til kapitel 3 i Horsted et al. (2004), hvor disse er nærmere beskrevet.

4.1. Synopsis: Sammenligning af instrumenterne

Kapitel 5 indeholder oversigter over de medtagne instrumenter. Læseren får herved et hurtigt overblik over disse instrumenters egenskaber. Det drejer sig bl.a. om: hvad instrumentet skal bruges til; antallet af items i instrumentet, håndtering (selv-administreret, interview eller observation) og den tid, det tager at håndtere instrumentet samt reliabilitet og validitet.

I forbindelse med vurdering af reliabilitet og validitet vil disse blive opgjort i fire søjler i den ledsagende rapport med en beskrivelse af instrumenterne (Horsted et al. (2004 b), hvor søjle 1 og 3 rapporterer omhuen/omfanget ved reliabilitets- og validitetstestningen, og søjle 2 og 4 rapporterer resultaterne for deraf. Følgende tolkning skal tillægges denne opdeling:

For *omhuen/omfanget* af reliabilitet- og validitetstests betyder gradueringen følgende:

- 0 = ingen rapporteret reliabilitet- og validitetsevidens
- + = kun meget basal information

- + + = flere forskellige typer tests, eller flere studier har rapporteret reliabilitet og validitet
- + + + = alle primære former for reliabilitet/validitetstests er rapporteret

At der er udført forskellige tests, er ikke ensbetydende med, at resultaterne nødvendigvis viser sig at være reliable hhv. valide. Derfor benyttes følgende tolkning for *resultaterne* af de forskellige tests.

- 0 = ingen numeriske resultater er rapporteret
- ? = resultatet er utolkeligt
- + = svag reliabilitet/validitet
- + + = tilstrækkelig reliabilitet/validitet
- + + + = excellent reliabilitet/validitet

Ovenstående graduering er gjort ud fra en forholdsvis objektiv beskrivelse af instrumentet, men disse resultater bør ikke alene være afgørende for, hvorvidt et instrument vælges frem for et andet. Formålet har været at give indsigt i hvilke instrumenter, der måske er anvendelige for det ønskede studie, så man kan begrænse den videre fokusering på disse.

4.2. Indhold i litteraturstudiet for det enkelte instrument

Der eksisterer i litteraturen forskellige opstillede tjeklister for, hvad man skal/kan fokusere på i forbindelse med vurdering af enkelte instrumenters egenskaber, fx Braizier og Deverill (1999), SACMOT (2002), McDowell (1996), König-Zahn et al. (1997). For nogle er fokus på instrumenternes anvendelighed i forbindelse med økonomisk evaluering - dette gælder specielt på nytte- eller præferencebaserede mål, så som EQ-5D eller Quality of Well Being Scale (Braizier og Deverill, 1999, p.41). Her sættes, udover en fokuseringen på instrumenternes psykometriske egenskaber, også fokus på, om der er evidens for en empirisk validitet af

instrumentet mod individers åbenbare, angivne og hypotetiske præferencer. For andre er det, hvad udviklerne af instrumentet skal være opmærksomme på at beskrive i forbindelse med deres gennemgang af instrumentet (fx SACMOT, 2002). Hvis alt skal med, kan dette dog være ret omfattende at gengive for hvert instrument, hvorfor udgangspunktet i dette notat er en beskrivelse af de mest traditionelle psykometriske egenskaber, som validitet og reliabilitet samt håndteringmetode og de omgivelser, hvor instrumentet er anvendt. En nærmere gennemgang af, hvad fokus er på ved de enkelte instrumenter, som er gennemgået i arbejdsrapporten, ses efterfølgende.

Instrumentets navn samt akronym. Instrumentets navn er det navn, som (primært) forfatterne til metoden har givet instrumentet. Akronymet er forkortelsen deraf, som oftest anvendes, når der henvises dertil.

Instrumentets ophavsmænd. Forfatterens navne oplyses, om muligt.

År for publicering af instrumentet. Dette viser til det år, instrumentet var publiceret første gang. År for evt. gennemgribende ændringer, der er foretaget i instrumentet, vil ligeledes blive nævnt.

Oprindelsesland. Instrumenter er ofte meget kulturspecifikke og kan derfor ofte ikke direkte overføres til andet land. Det er grundlæggende det originale instrument, og det oprindelige formål hermed, der vil blive gennemgået.

Oversættelse til dansk? Såfremt der er fundet en *valideret* dansk oversættelse af instrumentet, vil der blive gjort opmærksom herpå, og kildehenvisning indsættes. Alternativt blot henvisning til/oplysning om en dansk oversættelse af instrumentet, såfremt en sådan er fundet.

Ophavsret. Visse instrumenter er omfattet af copyright. Såfremt det vides, at dette er tilfældet, vil der blive gjort opmærksom herpå. Dog er det ofte en god ide at kontakte ophavsmændene inden brug af et instrument, da mange gerne vil informeres om brug heraf (især for nogle af de nyere instrumenter), samt høre om de fremkomne resultater. Ligeledes kan formålet med studiet (kommercielt eller ej) have indflydelse på, om man skal betale for brug af instrumentet.

Formål. Ligesom instrumenter ofte er meget kulturspecifikke, kan de også være meget situationsspecifikke. Fx kan et instrument, udviklet til et formål, ikke nødvendigvis anvendes til et andet. Det formål, instrumentet var designet til oprindeligt at tage hånd om, bliver derfor beskrevet. Dette drejer sig bl.a. om: målepopulationen (er det fx gældende for alle demente, eller kun for dem med en mild demensgrad, bestemt demenstype mv. - alternativt om instrumentet har været anvendt på øvrige populationer), omgivelse (plejehjem, hospital, i eget hjem, hos lægen, mv.). Hvordan instrumentet håndteres (hvem) og hvor lang tid det ca. tager for en enkelt håndtering nævnes ligeledes her. Ligeledes referenceperioden, dvs., tidsrammen indenfor hvilken sundhedsstatus vurderes (hvis nødvendig/angivet).

Begrebslige grundlag. Demens påvirker mange aspekter af livet. Ikke alle instrumenter fokuserer på alle domæner/dimensioner heraf, hvorfor det her udspecificeres, hvilket primært fokus instrumentet har. Fx hvorvidt man vurderer den dementes funktionelle status m.h.t. evnen til at udføre specifikke aktiviteter; alternativt kan fokus være på individets adfærd. Spørgsmålet er derfor grundlæggende, hvilken definition af sundhed i forbindelse med demens, man vælger at måle.

Ligeledes er det et spørgsmål, hvem der har været med til at danne instrumentets items og dets perspektiv: Er det udviklet til brug ved interviews med pårørende (eller alternativt de demente selv), ekspertvurderinger eller litteraturen herom, eller anden kilde? Det anvendte perspektiv giver et fortolkningsgrundlag til bedømmelsen af instrumentets indholdsvaliditet.

Beskrivelse af instrumentet. Instrumentet beskrives for at yde læseren et indblik i instrumentet og dets egenskaber. Indholdet i spørgeskemaet/instrumentet beskrives, så læseren kan danne sig et overblik dette.

De områder, der vil blive fokuseret på i forbindelse med beskrivelsen af instrumentet, er:

- Antallet af items i instrumentet
- Hvilke domæner/dimensioner instrumentet består af (sundhedsaspekter), og antallet af items herunder
- Omfanget af svarskalaen (antallet af svarmuligheder)
- Scorings- og aggregeringsniveau. Dvs. om resultaterne opgøres som indeks (sumscore) eller profiler (skalascore – kan gøres hvis instrumentet består af flere skalaer)

Hvis der eksisterer flere versioner af samme instrument, vil forskelle/ligheder mellem disse blive pointeret i relation til den oprindelige udgave af instrumentet, dog kun såfremt disse er markant forskellige.

Instrumentets psykometriske egenskaber. Det anføres hvilke reliabilitets- og validitetstests, der er udført i forbindelse med undersøgelse af instrumentets evne til at fremkomme med reliable og valide resultater, hvad resultaterne viser i de forskellige undersøgelser, ligesom metoden, hvormed de er udført, bliver anført (hvis nævnt). Hvis instrumentet er skabt til at undersøge ændringer over tid, vil instrumentets evne til at registrere disse blive kommenteret nærmere, hvis der eksisterer beskrivelse heraf. Alternativt om der eksisterer evidens fra outcome målinger, hvor instrumentet har været bragt i anvendelse. Det bør dog her gentages, at mangel på evidens ikke er ensbetydende med, at instrumentet ikke kan være følsomt over for ændringer; moderat eller manglende evidens kan skyldes, at instrumentet er bragt i anvendelse i forbindelse med uvirksomme interventioner.

Kommentar. Kommentarerne indeholder en vurdering af instrumentets styrker og svagheder – blandt andet mht. instrumentets omfang, reliabilitet og validitet, anvendelsesområde, håndtering mv. Dette afsnit, i sammenhold med oversigterne over instrumenterne i notatets oversigt over de forskellige instrumenter, vil give læseren en ide om anvendeligheden af det pågældende instrument.

Nogen fuldstændig rekommandation til læseren kan ikke ydes. Hvilket instrument, der vælges, må bero på det studie, der er tænkt udført og de forudsætninger og begrænsninger, som er knyttet hertil.

Kapitel 5

Oversigtstabeller

For at opnå en bedre oversigt over intentionen med det enkelte instrument er dette forsøgt kategoriseret i en af følgende overordnede grupper: neuropsykologiske instrumenter (kognitive tests), aktiviteter i dagligdagen (funktionel vurdering), neuropsykiatrisk vurdering (adfærdsvurdering), global vurdering (sygdommens sværhedsgrad/ændring heri), omsorgsbyrde og dementes livskvalitet.

5.1. Kognitive/neuropsykologiske instrumenter.

Kognitive eller neuropsykologiske tests benyttes ofte i kliniske interventionsstudier. Behandling, som forbedrer den kognitive tilstand eller bremser progressionshastigheden, forventes at yde de demente og deres omsorgsydere benefits i form af forbedret livskvalitet og kan betyde større uafhængighed for den demente.

Kognitive tests omfatter typisk opgaver eller prøver til måling af hukommelse, perception, sprog og tænkning. De oftest anvendte instrumenter er MMSE (Folstein et al., 1975) og ADAS-cog (Rosen et al., 1984). Der er dog problemer med gulveffekt, så den kognitive funktion hos de mest alvorlig syge ikke kan vurderes. Alternative instrumenter, der kan bringes i anvendelse her, er SMMSE (Harrell et al., 2000), M-OSPD (Sclan et al., 1990), TSI (Albert og Cohen, 1992), SCIP (Peavy et al., 1996) eller SIB (Saxton et al., 1990). Disse instrumenter er dannet, så de kan vurdere kognitiv funktion hos moderat til svært demente, men har den ulempe, at de ikke kan anvendes på de mildt demente.

Kognitive/neuropsykologiske instrumenter

	MMSE	ADAS-cog	IMC	SKT	BCRS	SMMS E	M-OSPD	TSI	SCIP	SIB
Antal items	11	21	26	9	5	10	55			
Max score	30	cog:70, noncog: 50	37	27		30	55	24/48	245	152/100
Fokus	Kognitiv funktion - screen for kognitiv svækkelse/graden heraf	Kognitive evner og adfærd	Kvantitativt estimat for graden af intellektuelle og personlighedsændringer	Kognitive evner	Kognitive symptomer	Kognitive evner	Kognitiv funktion	Kognitive evner	Kognitiv funktion	Kognitiv funktion
Indhold	Orientering, hukommelse, opmærksomhed og beregning, sprog, visuel konstrukt	kognitive del – 11 items; ikke-kognitive del – 10 items.	Information, hukommelse, koncentration	Sproglig talefærdighed, erindring og hukommelse, opmærksomheds/koncentrations-	Koncentration, kortids og langtids hukommelse, orientering, funktion og ADL.	Overlært information, Stavning, simpel rumlighedsforståelse, udøven	Visuel udførelse, påvirke miljøet, kausalitet, rumlige relationer	Vellært motorisk udførelse, sprogforståelse, sprogproduktion, øjeblikkelig og forsinket hukomme	Opmærksomhed, sprog, hukommelse, motorisk funktion begrebsmæssig forståelse,	Orientering, opmærksomhed, sprog, praksis, sansning (visuoperception), konstruktion,

Lægmænd (omsorgsydere)										
Varighed	10-15 min	45 min.	10 min	10 – 15 min.	15 min	5 min	30 min	10 min	30 – 45 min	20 – 30 min
	MMSE	ADAS-cog	IMC	SKT	BCRS	SMMS E	M-OSPD	TSI	SCIP	SIB
Metode										
Interview/ test af:										
- Dement	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
- Proxy-respondent		X	(X)							
Direkte observation					X					
Spørgeskema										
Reliabilitet										
Omhu/omfang	+++	++	+	++	++	++	++	++	++	++
Resultat	++	++	++	++	++	++	++	+++	++	++
Validitet										
Omhu/omfang	+++	++	++	++	++	++	++	++	+++	++
Resultat	+++	++	+++	++	++	++	++	++	+++	++
Følsom over for ændring?	X	X	X	X	(X)	(X)	(X)	X	X	X
Anvendt	X	X	X	X	?	?	?	?	X	X

til outcome måling										
Dansk version?	X	X	?	?	X	?	?	?	?	X

5.2. Aktiviteter i dagligdagen (funktionel vurdering)

Udover de svækkede kognitive evner, påvirkes individets evne til at tage del i de daglige aktiviteter ligeledes ved demens. Patientens funktionelle evner vurderes ved anvendelse af instrumenter, der oftest udfyldes af pårørende eller omsorgsydere. Almindeligvis opdeles daglige aktiviteter, (jfr. Lawton og Brody, 1969), i to aspekter, nemlig; 'basal almindelig daglig levevis' (ADL), og i 'instrumental aktiviteter i daglig levevis' (IADL). Basal ADL tolkes ofte som et begreb, der indeholder personlige aktiviteter i forbindelse med den daglige levevis, såsom: at gå på toilet, spise, klæde sig på; have et soigneret udseende, være mobil samt at kunne vaske sig selv. IADL anvendes om de mere komplekse aktiviteter, såsom: at købe ind, lave mad, holde hus samt anvende privat eller offentlig transport. Det er de komplekse instrumentale aktiviteter, der først påvirkes, efterfulgt af de mere basale opgaver. Jo flere ADL evner, der mistes, desto mere hjælp kræver den demente i dagligdagen. Dette lægger en stor byrde på både familie og omsorgsydere, og det kan være et væsentligt element i beslutningen vedrørende institutionaliseringen af den demente.

Forskellige faktorer har indflydelse på individernes evner til at udføre de daglige aktiviteter, hvor den kognitive svækkelse selvfølgelig er en stor del af forklaringen. Andre faktorer, der kan spille ind, er fx alder, uddannelse, beskæftigelse, hvor megen hjælp fås af omsorgsyderen, andre sygdomme, psykiatiske symptomer mv. (Nygård, 1998, p. 374). Dette gør det vanskeligere at vurdere individers basale ADL/IADL, hvorfor fokus må begrænses til de områder, der har relevans for undersøgelsen. Som Woods (1991) skriver: *"The major implication for therapeutic trials of the multifactorial influences on ADL function in people with dementia is that therapeutic effects on one important factor (e.g. memory or judgment) may be obscured by limitations imposed by other factors (e.g. volition or environment). The effects of these interacting variables must be carefully considered in deciding*

how best to evaluate change in self-care ability in any particular study.” (Woods, 1991, p. 73).

Der eksisterer mange instrumenter, der forsøger at vurdere patienters evner til at udføre basal og instrumental ADL. Ikke alle måler funktionelle domæner tilfredsstillende, og mange er ikke specifikt designet til vurderingen af ADL hos demenspatienter. En vurdering af de funktionelle evner er dog relevant. Således kan en bibeholdelse af baselineniveauet af de funktionelle evner betyde en øgning i livskvaliteten for både patienten og dennes omsorgsyder. Herudover betyder en opretholdelse af ADL funktionen, at den demente ofte kan blive længere i eget hjem.

Funktionel vurdering

	ADCS-ADL	BADLS	IDDD	DAD	B-ADL	Blessed-Roth-DS	CPT	FDS
Antal items	23	20	33	40	25	22	6 (7)	20
Max score		0 – 60	33-99	0 -100%	1,0 0–10,00	0-28	6-33	20-80
Fokus	Funktionelle evner	Funktionelle evner	Funktionelle evner	Kapacitet		Kapacitet	Funktionel kapacitet	Funktionel inkompetence
Indhold	IADL, BADL	IADL, BADL, orientering, mobilitet	IADL, BADL	BADL, IADL, initiativ, planlægning og organisering, udførelse	IADL	IADL, BADL, adfærdsrelaterede items	Påklædning, shoppe, toast, telefon, vaske, rejse	ADL, orientering, affekt
Patient population	AD – mildt til svært demente	Demente (primært mildt – moderat)	Demente (især mildt til moderat)	Demente (AD) – primært mildt til moderat	Mildt til moderat demente /kognitivt svækkede ældre	Demente	Alzheimers syge (primært mildt til moderat)	Demente
Håndtering								
Interview af omsorgsyder/informant	X		X	X		X		
Interview/test af dement							X	
Omsorgsyder håndteret		X	X		X			X

Følsom over for ændring?	X	X	X	X	X	(x)	X	?
Anvendt til outcome måling?	X	X	X	X	X	X	X	?
Dansk version	?	?	?	?	?	?	?	?

	DS	RDRS-2	DAQ	PSMS	IADL	GERRI
Antal items	13	18	12	6	5/8	49
Max score		18-72		6	5/8	49-245
Fokus	Patientens afhængighedsniveau	Vurderingen af manglende evner	Evne til udførelse af aktiviteter i dagliglivet	BADL	IADL	Adfærdsforstyrrelser og lidelser
Indhold	Kognitiv støtte, bistand-ældre aktiv, bistand-ældre passiv	ADL, fysisk handicap og specielle psykologiske problemer	BADL, IADL	Toilet, føde, påklædning, soigneret, fysisk ambuleret, badning	Telefon, indkøb, mad, hus, vasketøj, transport, medicin, penge	Kognitiv funktion, social funktion (ADL), humør
Patient population	Demente (Alzheimers)	Kroniske ældre patienter	Alzheimers syge	Geriatrisk	Geriatrisk	Mental svækkede ældre
Håndtering						
Interview af omsorgsyder/informant	X			X	X	
Interview/test af dement						
Omsorgsyder håndteret		X	X			X
Afdelingspersonalet.		X				
Selv håndteret				X	X	
Metode	Behov vurdering	Assistancegraden/sværhedsgraden	Uafhængighedsgraden, interesse og kompetence	Guttman	Guttman	Frekvensvurdering (2 uger)

Håndteringstid	5 min	10 min	15 min	Kort	Kort	20 min
Omgivelse	X					
Hjemmeboende	X	X	X	X	X	X
Institutionaliserede		X		X		
	DS	RDRS-2	DAQ	PSMS	IADL	GERRI
Indlagte		X	X			
Ambulant						
Reliabilitet	++					
- omhuen/ Omfanget	++	+	++	++	++	
- resultatet		++	++	++	++	
Validitet	++					
- omhuen/ Omfanget	+	++	++	+	+	++
- resultatet	X	++	++	++	++	+
Følsom over for ændring?	X	(X)	(X)	(X)	(X)	(X)
Anvendt til outcome måling?	?	X	?	X	X	X
Dansk version	?	?	?	?	X	?

5.3. Neuropsykiatrisk vurdering (adfærd)

Adfærdssymptomer er ligeledes almindelige at observere hos demente. Adfærdssymptomerne er varierede: angst, aggressivitet, depression, hallucinationer, vrangforestillinger og fejlidentifikationer er ofte sete symptomer hos fx AD patienter. Direkte observation af patienten kan fx ligeledes identificere agitation, rastløshed, råben, omvandring, upassende seksuel adfærd og hamstring – alle symptomer, der kan føre til indlæggelse og institutionalisering af den demente. En udskydelse af tidspunktet for fremkomsten af symptomerne eller en reducere af de eksisterende symptomer forventes derfor at have en positiv effekt på både patienten og dennes familie/omsorgsydere.

Mange instrumenter har været anvendt til vurderingen af omfanget og alvorligheden af adfærds- og psykologiske demenssymptomer. Ligesom så mange andre instrumenter, har de hver især deres fordele og ulemper. Fx ekskluderer NPI (Cummings et al., 1994) og BEHAVE-AD (Sclan et al., 1996) ikke specifikt fænomenologi relateret til fysiske sygdomme og risikerer derfor inkluderingen af symptomer, der skyldes delirium.

Visse instrumenter inkluderer et alvorligheds mål for symptomer. Dette gør instrumentet mere følsomt over for ændring, idet instrumentet ikke blot angiver antallet af symptomer, et dement individ udviser. Instrumenter, der inkluderer et alvorligheds mål, er fx BEHAVE-AD, MOUSEPAD (Allen et al., 1996) og NPI.

Visse instrumenter er dannet til måling af psykopatologi hos demenspatienter, fx, BEHAVE-AD, og SCAG (Shader et al., 1974). Disse instrumenter indeholder ligeledes mål for fx kognitiv funktion, psykoser, depression og ADL.

Instrumenter designet specifikt til vurdering af adfærdsforstyrrelser inkluderer bl.a. CMAI (Cohen-Mansfield, 1986), BEAM-D (Sinha et al., 1992) og RAGE (Patel og Hope, 1992).

	RMBPC	RAGE	CM AI	BAR S	BEHAVE- AD	NPI	DBD	PAS	MOUSEP AD	COBRA
Antal items	24	21	29	10	25	12	28	4	59	30
Max score	0 – 96	0 – 61	29 - 203	10 – 70	0 – 75	0 – 144	0 – 112	0 – 16	155 (sværhedsg rad)	
Fokus	Adfærdsp roblemer	Aggres siv adfærd	Agit eret adfæ rd	Agit eret adfæ rd	Følelsesmæ ssige og psykotiske aspekter + global vurdering	Adfærdsf orstyrrels er	Adfærdss ymptome r	Agitere t adfærd	Psykiatrisk e symptomer og adfærdsæn dringer	Uregerlig adfærd
Indhold	Hukomm elsesrelate rede, depressio n, forstyrren de adfærds items.	Verbal aggress ion, fysisk aggress ion, antisoc ial adfærd	Fysis k aggr essiv adfæ rd, verb al aggr essiv adfæ rd, Ikke- aggr essiv adfæ rd	Fysis k aggr essiv adfæ rd, verb al aggr essiv adfæ rd, Ikke- aggr essiv adfæ rd	Paranoid og vrangfore stillings tankevirks omhed, hallucinatio ner, aktivitets forstyrrelse r, aggressivit et, døgnrytme forstyrrelse , følelsesmæ	Vrangfore stillinger, hallucinat ioner, depressiv sindstilsta nd, angst, agitation/ aggressio n, eufori, hæmnings løshed, irritabilit et/ labilitet, apati, afvigende	Manifest erede adfærdss ymptome r forbundet med demens	Afvige nde vokalis ering, motoris k agitatio n, aggress ivitet, modvir ker pleje	Vrangfores tillinger, hallucinati oner, fejlidentifi kation, reduplikati on, vandrer omkring, spise- forstyrrelse , søvnpro blemer, seksuel adfærd, aggression, andre	aggressiv /fornærm ende adfærd, sygelige ideer/pers onligheds forandrin ger, mekanisk e/motoris ke aktivitete r, vegetativ e forandrin

	RMBPC	RAGE	CM AI	BAR S	BEHAVE- AD	NPI	DBD	PAS	MOUSEP AD	COBRA
Metode	Observeret adfærd (1 uge) (hyppighed)	Personlig Observeret adfærd (3 dage), notater, checklister og diskussion med andre ansatte (frekvens)	Observeret adfærd (frekvens) (2 uger)	Observeret adfærd (frekvens) (2 uger)	Observeret adfærd (2 uger) (sværhedsgrad)	Observeret adfærd (hyppighed og sværhedsgrad) (1 mdr) + omsorgspersons belastning	Observeret adfærd (frekvens) (1 uge)	Direkte observation (1-8 timer/1 uge) (sværhedsgrad)	Alvorlighedsvurdering (1 mdr., men kendskab til individet før demensens begyndelse påkrævet)	Observeret adfærd frekvens og sværhedsgrad
Håndterings tid	Ca. 15-20 min	Ca. 5 min	10-15 min	Få min	20 min	Ca. 10 min	10-15 min	1 min	15 – 30 min	20 min
Omgivelse										
Hjemme			X							
Institution/pl ejehjem			X	X		X		X		X
Indlagte/hosp ital		X		(x)				X		
Ambulant	X				X	X	X		X	X

	RMBPC	RAGE	CM AI	BAR S	BEHAVE- AD	NPI	DBD	PAS	MOUSEP AD	COBRA
Reliabilitet										
- Omhuen/ omfanget	++	++	+	+	+	++	++	+	++	++
- Resultatet	++	++	+++	++	++	++	++	++	++	++
Validitet										
- Omhuen/ omfanget	++	++	++	+	++	++	+	+	+	+
- Resultatet	+	++	++	++	++	++	++	+	+	+
Følsom over for ændring?	X	X	X	X	(X)	(X)	?	X	(X)	?
Anvendt til outcome måling?	Ja	Ja	X	X	X	X	?	X	?	?
Dansk version	?	?	X	?	X	X	?	?	X	?

	BEAM-D	DBRI	DBRS	RAS	BRSD	NOSGER	IAS	NIMH-DMAS	RAID
Antal items	16	25	21	25	46	30	10	24	20
Max score	0 – 63	0 – 125	105		0 – 167	150	42	0 – 102 + 42	
Fokus	Problema-tisk og nedbryden-de adfærd (agitation)	Dysfunk-tionel adfærd	Åbenlys og verifi-cerbar adfærd	Ag-gres-siv ad-færd	Psykopatologiske symptomer (Adfærdsforstyrrelses ændringer)	Vurde-ring af daglig adfærd og funktion hos ældre	Irrita-tions- og apati-træk	Depres-siv tilstand	Angstsymptomer
Indhold	Observeret adfærd (fx aggression, ødelæggelse af ejendom mv.) og adfærd udledt fra direkte kontakt med den demente (fx depression, vrangforestillinger mv.)	Vrede, agitation, vrangforestillinger, mistro, gentagen-de adfærd	Fysisk aggression , verbal aggression , agitation og omvandre nde	Fysisk, ver-bal, sek-suel ad-færd	Depressive symptomer, psykotiske symptomer, inert, vegetative symptomer, irritabilitet/aggression, adfærds-mæssige forstyrrelser	Hukomme lse, instrument al ADL, basal ADL, humør, social adfærd, forstyr-rende adfærd	Irrita-tion og apati	Depressi on ved demens og demens svær-heds-grad	Be-kym-ring, ængstel se og vagt-somhe d, motoriske spændi nger, ufrivilli g hypera ktivitet, fobier,

									angstan fald
	BEAM-D	DBRI	DBRS	RAS	BRSD	NOSGER	IAS	NIMH- DMAS	RAID
Patient populat ion	Dement	Kognitivt svækkede	Demente	Demen te	Primært mildt til moderat Alzheimers syge.	Ældre patienter	Demente	Mildt til moderat demente (AD)	Mildt til svært dement e
Håndte ring									
Omsorg syderhå ndteret		X	(X)	X		X			
Afdelin gsperso nale/kli niker håndtere t			X						
	BEAM-D	DBRI	DBRS	RAS	BRSD	NOSGER	IAS	NIMH- DMAS	RAID
Intervie w af omsorgs ydere (profess ionelle/ kliniker	X	X			X		X		X

Hjemme		X		X		X			
Instituti on/pleje hjem			X	X		X			
	BEAM-D	DBRI	DBRS	RAS	BRSD	NOSGER	IAS	NIMH- DMAS	RAID
Indlagte /hospital								X	X
Ambula nt	X	X			X		X	X	X
Reliabil itet									
- Omhu en / omfang et	+	+	+	++	+++	++	++	+	++
- Resultat et	++	++	++	++	+++	+++	++	++	++
Validite t									
- Omhu en / omfang et	++	++	++	+	+++	+++	+	++	++

	BEAM-D	DBRI	DBRS	RAS	BRSD	NOSGER	IAS	NIMH-DMAS	RAID
- Resultat et	++	++	++	+	++	+++	++	+	++
Følsom over for ændrin g?	(X)	?	?	?	(X)	X	?	?	(X)
Anvend t til outcom e måling?	X	X	?	X	+	X	?	X	X
Dansk version ?	?	?	?	?	?	X	?	?	?

5.4. Global vurdering

Globale evalueringer af demens er karakteriseret ved at være baseret på faktiske patientsymptomer, dvs. de er fænomenologisk baseret. Dette kan ses i modsætning til f.eks kognitive eller mentalstatus tests, som er en mere eller mindre arbitrær samling af spørgsmål.

Overordnet set falder instrumenter for globale vurderinger i to kategorier: de, der vurderer sygdommens sværhedsgrad og de, som vurderer ændring.

Mål for *sværhedsgrad* yder klinikeren et grundlag for vurdering af patientens demens. At faseinddele demens på baggrund af sværhedsgraden heraf kan dog ikke nødvendigvis forudsige sygdommens fremtidige udvikling, idet der er stor klinisk heterogenitet blandt dementes sygdomsudvikling. Vurderingen af sygdommens sværhedsgrad kan i stedet være til hjælp i forbindelse med forståelsen af, hvornår bestemte symptomer kan forventes at vise sig. Fx er hallucinationer og vrangforestillinger oftest set hos de middelsvært demente (Mega et al., 1996).

Globale vurderinger af sværhedsgrad er oftest mest anvendelige i forbindelse med diagnosticering eller i kliniske forsøg, der følger individer i længere perioder (år eller mere), idet ændringer i sværhedsgraden lettere kan vurderes over længere tidsperioder. Som metode til at følge sygdomsprogressionen omfatter globale mål for sværhedsgraden mere end neuropsykologiske tests, ligesom de er mindre tilbøjelige til at have problemer med gulv- eller lofteffekter. Det kan dog være vanskeligt klinisk at fortolke forskelle på sværhedsgradsskalaen mellem to tidspunkter, hvis ikke andre instrumenter samtidigt bringes i anvendelse, fx i form af kognitive eller funktionelle skalaer. Herved bliver relevansen af de globale vurderingsinstrumenter mere åbenbar. Ligeledes er ikke alle globale vurderingsinstrumenter lige følsomme; således kan enkelte kun inddele demensens sværhedsgrad i normale, tvivlsomme, mildt, moderat og svært demente (fx CDR;

Hughes et al., 1982) mens andre (fx FAST; Reisberg, 1988) yderligere kan inddele svært demente i flere niveauer. Herved bliver instrumentet særdeles anvendeligt i forbindelse med en detaljeret faseinddeling af svært dementes funktionelle niveau og dermed også mere følsom over for ændring.

Ændringskalaer er forskellige fra sværhedsgradsskalaer, idet de kun vurderer ændring fra en patients baseline, dvs. fra begyndelsen af et klinisk forsøg. Rationalet for anvendelse heraf er, at en erfaren læge er i stand til at se en behandlings kliniske *meningsfulde* effekt efter et kort interview. Denne skalatype er især populær i medicinske forsøg, og der eksisterer flere forskellige vurderingsinstrumenter, her eksemplificeret ved ADCS-CGIC (Schneider et al, 1997). Disse er ofte anvendt som det primære outcome mål, og den globale vurdering foretages på en syvpunkts skala, hvor 1 = rigtig meget forbedret, 4 = ingen ændring, og 7 = rigtig meget forværret. Vurderingerne bør dog ikke stå alene, men i stedet være supplement til andre outcome mål.

	CDR	DSRS	GDS	HDS	FAST	ADCS- CGIC (CIBIC+)	GBS	SCAG
Antal items	6 faser	11	7 faser	20	16 tilstande		27	19
Max score	0 – 3/5 sum of boxes 18/30	51	1 – 7	200		1 – 7	162	133
Fokus	Demensens sværheds-- grad	Demensens Sværheds grad	Demensens sværheds- grad	Demensgrad en	Funktionel ændring som følge af alder og demens	Globale ændringer i AD patienter som følge af interven- tioner	Funktions nedsættel- se	Psykopatolo- gien i ældre
Indhold	Hukom- melse, orientering, dømmekraft og problemløs- ning, samfundsaff ære (IADL), hjemme og hobbyer, personlig pleje (ADL)	Kognition, adfærd, og basal og instrument al ADL	Kognitiv og funktionel (ADL) vurdering (forværrings grad)	Mentalfunk- tioner (kognitive og bevægelses- funktioner)	Invers funktionel udvikling	Kognition, adfærd, social og daglig funktion	Motoriske færdighed er, intel- lektuelle og emotionel- le funktioner samt forskellige karakteris- tiske de- mens- symp- tomer	Adfærds-, kognitive- følelsesmæs- sige- og somatisk- relaterede symptomer
Patient population	Alzheimers. Kan sondre	Kan sondre	Kan sondre mellem	Vurdere svækkelse	demente – med særlig		Kan sondre	Kan sondre mellem

	mellem raske, muligt demente og individer med forskellige demensgrader.	mellem mildt til svært demente	individer med forskellige grader af kognitiv funktion	hos mildt til svært demente	anvendelsesmulighed på svært demente		mellem normale, mildt, moderat, og svært demente.	raske, mildt demente, depressive og svært demente
	CDR	DSRS	GDS	HDS	FAST	ADCS-CGIC (CIBIC+)	GBS	SCAG
Omgivelse								
Institution				X			X	
Indlagt			X	X			X	X
Hjemme		X		X				
Ambulant	X		X					
Håndteres af:						X		
Professionelle	X		X	X	X	X	X	X
Lægmænd (omsorgsydere)		X						
Metode								
Interview/test af:								
- Demente	X		X	X		X	X	X
- Omsorgsyder	X				X	X		

	CDR	DSRS	GDS	HDS	FAST	ADCS- CGIC (CIBIC+)	GBS	SCAG
Direkte observation				X			X	X
Spørgeskema		X						
Varighed	Ca. 45 min (max 90 min)	5 min		15-30 min	?	40 min (2 x 20 min).	20 – 30 min	15-20 min
Reliabilitet								
Omhu/omfang	+	++	++	+++	++	+	++	+
Resultat	++	++	+++	+++	++	++	++	+
Validitet								
Omhu/omfang	++	++	+++	+++	++	++	++	++
Resultat	++	++	+++	+++	++	++	++	+
Følsom over for ændring?	X	?	X	X	X	X	X	X
Anvendt til outcome måling?	X	?	X	X	X	X	X	X
Dansk version?	X	?	X	?	X	?	X	X

5.5. Omsorgsyderbyrde

I forbindelse med omsorgen for et andet individ er der ofte forbundet psykologiske, psykosociale, fysiske og økonomiske byrder. Dette problem er i særdeleshed udbredt blandt dementes omsorgsydere. Væsentligheden af at vurdere omsorgsbyrden for de omsorgsydere, der tager hånd om demente, skyldes især, at disse oftere er mere depressive end andre omsorgsydere eller kontrolgrupper, ligesom fysiske sundhedsproblemer, psykologisk stress og følelse af social isolering ofte opleves i netop denne omsorgsgruppe.

Interventioner, der har til formål at sløve demensprogressionen, eller behandler nogle af de psykologiske og adfærdsmæssige symptomer, der opstår som følge af sygdommen, kan fx reducere den tid, en omsorgsyder skal bruge på fx overvågning af den demente, ligesom livskvaliteten hos omsorgsyderne kan forbedres, idet stressfaktoren mindskes.

	CSB	CAS	CHS	PCBI	MM-CGI
Antal items	25	6	42	16	50
Max score	0 – 100 (subjektiv) 0 – 25 (objektiv)		168	16 – 64	50 – 250
Fokus	Potentielt stressfulde situationer i dagligdagen	Omsorgsydernes tidsforbrug/ den dementes afhængighed af omsorgsyderen	Irritationsmomenter i dagligdagen; plager/bøvl/stress (hassles)	Fysisk og psykisk byrde	Sorg reaktioner
Indhold	Omsorgsmottagerens adfærd, forstyrrelser i familie og det sociale liv, omsorgsyderens affektive respons.	Aktiviteter i dagligdagen	'Stress' i forbindelse med: basal ADL, instrumental ADL, omsorgsmottagerens kognitive status, omsorgsmottagerens adfærd, omsorgsyderens støttenetværk	Fysisk byrde, følelsesmæssig byrde, tab af empati/adskillelse, udvikling af negativ arbejdsattitude/kompetence	Personlig ofringsbyrde, inderlig bedrøvelse og længsel, bekymring og isolation
Patient population	Demente (Alzheimers)	Demente (Alzheimers)	Demente (Alzheimers)	Demente (Alzheimers)	Demente
Håndtering					
Interview	X				
Selvhåndteret		X	X	X	X
Metode	Alvorlighedsvurdering	Tidsvurdering (24 timer)	Intensitet af daglige byrde (1 uge)		
Varighed	< 10 min. (ca. 20	5 min	Ca. 25 min		

	min)				
	CSB	CAS	CHS	PCBI	MM-CGI
Institution				X	
Hospital					
Hjemmet	X	X	X		X
Omsorgsyder					
Ægtefælle/børn (primære omsorgsydere)	X	X	X		X
Professionelle				X	
Reliabilitet					
Omhu/omfang	++	+	++	++	++
Resultat	++	++	++	++	++
Validitet					
Omhu/omfang	++	+	++	++	++
Resultat	+	++	+	+	++
Følsom over for ændring?	X	X	(X)	(X)	?
Anvendt til outcome måling?	X	?	X	?	?
Oversat til dansk?	?	?	?	?	?

5.6. Livskvalitet

Sundhedsrelateret livskvalitet er identificeret som en essentiel komponent i den overordnede evaluering af sundhed og anvendes ofte til at afspejle patientens perspektiv i studier af medicinske behandlings effekt og udfald. I 1995 definerede WHO livskvalitet (QoL) som: *”the individual’s perceptions of their position in life in the context of the culture and value system in which they live, and in relationship to their goals, expectations, and standards”*. Denne definition forudsætter, at individerne har den intellektuelle kapacitet til at foretage komplekse subjektive vurderinger om eget liv. Mange har sat spørgsmålstegn ved, om man skal eller kan tage højde for dementes livskvalitet, idet de ofte ikke selv er i stand til at vurdere denne. Dette aspekt af sundhedstilstanden hos de demente har derfor ofte tidligere været udeladt i forbindelse med effektvurderinger af interventioner rettet mod denne gruppe af individer. Forbedring af livskvalitet er dog ofte et af de primære mål med en behandling, hvorfor man indenfor især de sidste år har forsøgt at danne en række nye instrumenter, der forsøger at tage hånd om nogle af de problemer, der kan være forbundet med måling af dementes livskvalitet. Som Brod et al (1999, p. 25) siger: *”For individuals with dementia... the ability of health care providers to intervene and affect QoL is far greater than to affect the course of the disease”*. Det er derfor relevant at vide, om en behandling har den ønskede effekt. Almindeligvis er overvejelser vedrørende dementes livskvalitet en væsentlig faktor i forbindelse med:

- Evaluering af nye behandlings/aflastningsprogrammer
- Effekttestning af nye medicinprodukter
- Den etiske debat vedrørende ressourceforbrug i sundhedssektoren
- Beslutningstagning i forbindelse med livets sidste faser
- Udvikling af kliniske guidelines

Livskvalitet er dog et flygtigt begreb, der er defineret og vurderet på mange forskellige måder afhængigt af den kontekst, det har skullet bruges i, samt undersøgerens egen begrebslige orientering. I 1994 udviklede Lawton en ramme, baseret på tidligere forskning, til beskrivelse af livskvalitet hos ældre individer med demens. Indeholdt i denne ramme er fire dimensioner, nemlig: 1) adfærdskompetence (kognitiv og funktionelle evner), 2) kvaliteten af det eksterne miljø 3) psykologisk velvære (positive og negative affekter), og 4) opfattet livskvalitet. Mange har taget udgangspunkt i denne ramme – andre har forsøgt sig på anden vis. Der er således ikke helt enighed i litteraturen om, hvilken tilgang til vurderingen af dementes livskvalitet, der er mest hensigtsmæssig – mere forskning kræves. At der ikke er enighed om den begrebslige ramme for målingen af livskvalitet er én af grundene til, at der eksisterer adskillige instrumenter til vurdering af livskvalitet – forskellige skalaer fokuserer på forskellige aspekter af livskvalitet. Uanset fokus deler instrumenterne samme formål – nemlig at yde information om behandlingseffekterne, som ligger udover det traditionelle fokus på mortalitet og kliniske indikatorer (Rabins et al, 1999, p. 34).

I Hughes (2003, 525) påpeges tre problemstillinger, der er forbundet med måling af QoL i demensramte individer.

- *There is a problem associated with determining the different domains of QoL in order to set about constructing suitable items to measure them.*
- *There is the problematic distinction between subjective and objective accounts of QoL.*
- *Once a person is incapable, should quality be judged by reference to how things are now, or by consideration of what the person would have wanted based on things they said in the past?*

Udviklingen af instrumenter til måling af dementes livskvalitet står derfor over for både begrebslige og metodologiske vanskeligheder. Der er dog med tiden opstået en vis enighed om, hvad der skal være indeholdt i et instrument, der skal kunne

vurdere livskvaliteten hos et individ. En omfattende evaluering af livskvalitet bør således indeholde både objektive og subjektive domæner. De subjektive tilstande kan dog være vanskelige at måle hos demenspatienter. Derfor er disse aspekter ofte blevet undgået af forskere, der i stedet har fokuseret på de mere objektive og synlige aspekter. Kun at udlede subjektiv (livs)kvalitet eller velvære ud fra eksterne faktorer eller fra mere objektive domæner (fx funktionsevne) tager dog ikke fuldt ud højde for de værdier, behov og tilpasningsevner individer har i forskellige livssituationer (Brod et al., 1999, p. 26). I praksis vil valg af vurderingsteknik derfor ofte afhænge af formålet med studiet og den type af data, der ønskes.

Der er ikke konsensus vedrørende definitionen af dementes livskvalitet, ud over en generel enighed om, at begrebet er multidimensionelt, subjektivt og adskilt fra andre sygdomsfaktorer, samt at vurderingen af livskvaliteten bør indeholde vurderinger af positive og negative dimensioner. For det andet er det vanskeligt at opnå reliable og valide data fra patienter, der lider af en neurologisk sygdom kendetegnet ved svækkede hukommelses- og kommunikationsevner (Ready et al., 2002, p. 109).

Der eksisterer forskellige tilgange (eller kombinationer af tilgange) der kan bringes i anvendelse i forbindelse med vurderingen af dementes livskvalitet. Disse inkluderer selv-vurdering, proxy- rapportering ved et familiemedlem, eller plejer eller omsorgsyder, samt direkte observation af adfærd, som vurderes at være relateret til livskvalitet. Hver af disse tilgange har deres styrker og svagheder.

Individernes *selvvurdering* af egen tilstand tager højde for individets subjektive erfaringer og placerer værdierne ud fra perspektivet af det individ, som har mest at vinde eller tabe i forbindelse med en behandling. Respekten for individets selvstændighed er væsentligt fra et klinisk og etisk standpunkt (Logsdon et al., 2002, p.511). Hvis selvvurdering skal være anvendelig, er det dog nødvendigt at designe mål som tager højde for individets evner til at deltage på trods af kognitiv

svækkelse og at evaluere indflydelsen af demensrelaterede problemer i forbindelse med individets evne til at rapportere egen livskvalitet. Fremgangsmåder, man kan anvende for at få individerne til bedre at forstå de stillede spørgsmål og fremkomme med anvendelig respons herpå, kan fx være at anvende eksplicite instruktioner, ansigt-til-ansigt håndtering af instrumentet af en trænet interviewer, samt brug af visuelle signaler såsom fx et smilende ansigt eller et trist ansigt.

Proxy-respondenter er oftest nær familie eller andre individer, der ofte er i kontakt med den demente. Der er dog problemer forbundet med anvendelsen heraf – bl.a. vurderer de ofte den dementes livskvalitet lavere end den demente selv ville have gjort (Horsted, 2004), hvilket skyldes, at proxy-vurderinger kan være påvirket af proxyens egen forventninger og overbevisning, samt det tidligere forhold til individet under vurdering.

Direkte observation af de dementes adfærd har den mulige fordel over de to andre tilgange, at det formindsker det subjektive element, især hvis observationerne er standardiserede. Begrænsningerne ved denne tilgang er bl.a. spørgsmålet om, hvorvidt det, der observeres ved det enkelte individ, ligeledes er noget, individet selv finder relevant for egen livskvalitet. For at undgå for megen bias i vurderingerne ved denne håndteringsmetode, er det oftest nødvendig at benytte trænede observatører. Et eksempel på denne tilgangsmetode er Kitwoods (1992a, 1992b) 'Dementia Care Mapping' (DCM).

Vurdering af Livskvalitet og velvære hos demente

	AAI-QOL	DQoL	QOL-D	QoL-AD	PDS
Antal items	21	29	31	13	27
Fokus	Indikatorer på livskvalitet	Livskvalitet	Livskvalitet	Selvurdering og omsorgsyder vurdering af nuværende livskvalitet	Ændringer i livskvalitet som følge af demensens progression (funktionel uafhængighed)
Indhold	Positiv affekt, negativ affekt, aktivitet	Selvværd, positiv påvirkning/humor, negativ påvirkning, følelse af tilhørighedsforhold, æstetisk sans	Positiv affekt, kommunikationsevne, negative affekter og handlinger, spontanitet og aktivitet, rastløshed, tilknytning til andre		ADL, IADL, kognition og social ukorrekt adfærd
Patient population					
Mildt demente	X	X	X	X	X
Moderat demente	X	X	X	X	X
Svært demente	X		X	(X)	X
Omgivelse					
Institution	X		X		
Hospital			X		
Hjemmet	X	X		X	X

	AAI-QOL	DQoL	QOL-D	QoL-AD	PDS
Håndteres af:					
Professionelle	X	X		X	
Lægmænd (omsorgsydere)			X		X
Varighed	?	Ca. 20 - 40 min	?	Ca. 10 min	10 – 15 min
Metode					
Interview af:					
- Dement		X		X	
- Proxy	X			X	
Direkte obs.					
Spørgeskema			X		X
Reliabilitet					
Omhu/omfang	+	++	++	+++	++
Resultat	++	++	++	++	++
Validitet					
Omhu/omfang	+	++	++	++	+
Resultat	+	+	++	++	+
Følsom over for ændring?	?	?	?	X	X
Anvendt til outcome måling?	?	?	?	X	X
Oversat til dansk?	?	?	?	?	?

	CBS	PES-AD	AARS	DCM	QOLAS
Antal items	19	53	6	(ca.) 125 kategorier	10
Fokus	livskvalitet	Identificering af behagelige aktiviteter/ lindring af depression	Kvalitet af pleje → indflydelse på dementes følelser (åbenbar affekt)/ livskvalitet	God og dårlig omsorg/plejekvalitet/ omsorgsprocessen → indflydelse på livskvalitet/velvære.	Individualiseret, patient-centreret livskvalitet
Indhold	Negative følelser, fysiske problemer, positive følelser, tilfredsstillelse	Aktiviteter, der dækker to domæner: passiv – aktiv, og social – ikke-social.	Positive affekter og negative affekter	Aktivitet, velvære og 'ilde til mode', personnedgørelse	Fysisk, psykologisk, social/familie, daglige aktiviteter, kognitiv
Patient population					
Mildt demente	X	X			X
Moderat demente	X	X			X
Svært demente					
Omgivelse					
Institution		X	X	X	
Hospital					
Hjemmet	X	X			X

Håndteres af:					
Professionelle	X		X	X	X
Lægmænd (omsorgsydere)		X			
Varighed	Ca. 15 min	< 30 min.	10 min pr. obs.	6 timer pr. obs	5 min
	CBS	PES-AD	AARS	DCM	QOLAS
Metode					
Interview af:					
- Dement	X	(X)			X
- Proxy	X				X
Direkte obs.			X	X	
Spørgeskema		X			
Reliabilitet					
Omhu/omfang	++	+	++	++	+
Resultat	++	++	++	++	++
Validitet					
Omhu/omfang	++	+	++	+	++
Resultat	++	++	+	+	++
Følsom over for ændring?	?	?	(X)	(X)	(X)
Anvendt til outcome måling?	?	?		X	(X)
Oversat til dansk?	?	?	?	X	?

6. Litteraturliste

1. **Albert, M., C. Cohen** (1992): The Test for Severe Impairment: An Instrument for the Assessment of Patients with Severe Cognitive Dysfunction. *JAGS* 40: p. 449-453.
2. **Allen, N.H.P., S. Gordon, T. Hope, A. Burns** (1996): Manchester and Oxford Universities Scale for the Psychopathological Assessment of Dementia (MOUSEPAD). *British Journal of Psychiatry*, 169, 293-307.
3. **Alzheimer Insights** (1996): An overview of rating scales used in dementia research, vol. 2(3)
4. **Brod, M., A. L. Stewart, L. Sands, P. Walton** (1999): Conceptualization and Measurement of Quality of Life in Dementia: The Dementia Quality of Life Instrument (DqoL). *The Gerontologist*, vol. 39(1) p. 25-35.
5. **Burns, A., B. Lawlor, S. Craig** (1999): *Assessment Scales In Old Age Psychiatry*. Martin Dunitz Ltd, London.
6. **Burns, A., B. Lawlor, S. Craig** (2004): *Assessment Scales In Old Age Psychiatry*. 2.nd edition Martin Dunitz Ltd, London.
7. **Cohen-Mansfield, J.** (1986): Affiliated Behaviors in the Elderly. II. Preliminary Results in the Cognitively Deteriorated. *J Am Geriatr Soc*; 34: 722-727.
8. **Cummings, J.L., M. Mega, K. Gray, S. Rosenberg Thompson, D.A. Carusi, J. Gornbein.** The Neuropsychiatric Inventory (1994): Comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*; 44:2308-2314.
9. **Demers, L., M. Oremus, A. Perrault, N. Champoux, C. Wolfson** (2000): Review of Outcome Measurement Instruments in Alzheimer's Disease Drug Trials: Psychometric Properties of Functional and Quality of Life Scales. *Psychiatry Neurol*; 13: 170-180.
10. **Folstein, M.F, S.E. Folstein, P.R. McHugh** (1975): "Mini-Mental State". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J. Psychiat. Res*, vol 12, p. 189-198.
11. **Fratiglioni, L.** (1998): Classification and Diagnosis. In A. Wimo, B. Jönsson, G. Karlsson, B. Winblad (eds): *Health Economics of Dementia*. John Wiley & Sons, England.
12. **Harrell; L.E., D. Marson, A. Chatterjee, J.A. Parrish** (2000): The Severe Mini-Mental State Examinatin: A New Neuropsychologic Instrument for the Bedside Assessment of Severely Impaired Patients With Alzheimer Disease. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, Vol. 14(3), p. 168-175.
13. **Hughes, C.P., L. Berg, W.L. Danziger, L.A. Coben, R.L. Martin** (1982): A New Clinical Scale for the Staging of Dementia. *Brit. J. Psychiat*, 140, 566-572.
14. **Horsted, C., Christiansen, T.** (2004): Vurdering af generiske livskvalitetsinstrumenter – deres kvaliteter i forbindelse med anvendelse på demensramte. Arbejdsnotat, SDU: Center for Anvendt Sundhedstjenesteforskning og Teknologivurdering
15. **Horsted, C., Christiansen, T.** (2004b): Metoder og instrumenter til effektvurdering af indsatser over for demens – beskrivelse af instrumenter.
16. **Horsted, C., Christiansen, T.** (2004c): Metoder og instrumenter til effektvurdering af indsatser over for demens – psykometriske begreber.

17. **Hughes**, J.C. (2003): Quality of life in dementia: an ethical and Philosophical perspective. *Expert Rev. Pharmacoeconomics Outcomes Res.* 3(5), 525-534.
18. **IPA** (2002): Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia (BPSD) Educational Pack. <http://www.ipa-online.org/ipaonlinev3/ipaprograms/bpsdrev/1BPSDfinal.pdf>
19. **Kitwood**, T. K. Bredin (1992a): Towards a Theory of Dementia Care: Personhood and Weell-being. *Ageing and Society* 12, p. 269-287.
20. **Kitwood**, T., K. Bredin (1992b): A new approach to the evaluation of dementia care. *Journal of Advances in Health and Nursing Care*; vol. 1 (5); 41-60.
21. **König-Zahn C.**, J. Heyink, B. Meyboom-de Jong (1997): Using the reviews: a user's guide to the manual. In Hutchinson. A, N. Bentzen, C. König-Zahn (red.): *Cross Cultural Health Outcome Assessment; a user's guide*. European Research Group on Health Outcomes.
22. **Lawton**, M.P, E.M. Brody (1969): Assessment of Older People: Self-Maintaining and Instrumental Activities of Daily Living. *Gerontologist*, p. 179-186.
23. **Lawton**, M.P (1994): Quality of Life in Alzheimer Disease. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, Vol. 8 (suppl. 3) p. 138-150.
24. **Logsdon**, R.G., L.E. Gibbons, S.M. McCurry, L. Teri (2002): Assessing Quality of Life in Older Adults With Cognitive Impairment. *Psychosomatic Medicine* 64:510-519
25. **McDowell**, I., C. Newell (1996): *Measuring Health. A Guide to Rating Scales and Questionnaires*. Oxford University Press.
26. **Mega**, M.S., J. L. Cummings, T. Fiorello, J. Gornbein (1996): The spectrum of behavioural changes in Alzheimer's disease. *Neurology* 1996; 46: 130-135.
27. **Nygård**, L. (1998): Assessing ADL/IADL in Persons with Dementia. In A. Wimo, B. Jönsson, G. Karlsson, B. Winblad (eds): *Health Economics of Dementia*. John Wiley & Sons, England.
28. **Oremus M.**, A. Perrault, L. Demers, C. Wolfson (2000): Review of Outcome Measurement Instruments in Alzheimer's Disease Drug Trials: Psychometric Properties of Global Scales.
29. **Patel**, V., R.A. Hope (1992): A rating scale for aggressive behaviour in the elderly – the RAGE. *Psychological Medicine*, 1992, 22, p. 211-221.
30. **Peavy**, G.M., D.P Salmon, V.A. Rice, D.Galasko, W. Samuel, K. I. Taylor, C. Ernesto, N. Butters, L. Thal (1996): Neuropsychological Assessment of Severely Demented Elderly. The Severe Cognitive Impairment Profile. *Arch Neurol*, vol. 53, p. 376-372.
31. **Perrault**, A., M. Oremus, L. Demers, S. Vida, C. Wolfson (2000): Review of Outcome Measurement Instruments in Alzheimer's Disease Drug Trials: Psychometric Properties of Behavior and Mood Scales. *J Geriatr Psychiatry Neurol*; 13: 181-196.
32. **Psychopharmacology Bulletin** (1988): Assessment in diagnosis and treatment of geropsychiatric patients. Vol 24, no.4.
33. **Rabins**, P. J. D. Kasper, L. Kleinman, B. S. Black (1999): Concepts and Methods in the Development of the ADRQL: An Instrument for Assessing Health-Related Quality of Life in Persons With Alzheimer's Disease. *Journal of Mental Health and Aging*, vol. 5, no.1, p. 33-48.

34. **Ready**, R.E., B.R. Ott, J. Grace, I. Fernandez (2002): The Cornell-Brown Scale for Quality of Life in Dementia. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*. Vol. 16 (2), p. 109-115.
35. **Ready**, R.E., B.R. Ott (2003): Quality of Life measures for dementia. *Health and Quality of Life Outcomes*, 1:11.
36. **Reisberg**, B. (1988): Functional Assessment Staging (FAST). *Psychopharmacology Bulletin*, vol. 24 (4), p. 653-659.
37. **Rosen**, W.G., R.C. Mohs, K.L. Davis (1984): A New Rating Scale for Alzheimer's Disease. *Am J Psychiatry* 141:11 p.1356-1364.
38. **SACMOT** (Scientific Advisory Committee of the Medical Outcomes Trust) (2002): Assessing health status and quality-of-life instruments: Attributes and review criteria. *Quality of Life Research* 11: 193-205.
39. **Saxton** J, K.L. McGonigle-Gibson, A.A. Swihart, V.J. Miller, F. Boller (1990): Assessment of the Severely Impaired Patient: Description and Validation of a New Neuropsychological Test Battery. *Psychological Assessment*, vol.2(3), p. 298-303)
40. **Schneider**, L.S., J.T. Olin, R.S. Doody, C.M. Clark, J.C. Morris, B.Reisenberg, F. A. Schimtt, M. Grundman, R. G. Thomas, S. H. Ferris (1997): Validity and Reliability of the Alzheimer's Disease Cooperative Study-Clinical Global Impression of Change. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, vol. 11, suppl. 2, S22-S32.
41. **Schneider** L.S. (2001): Assessing Outcomes in Alzheimer Disease. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, vol. 15, suppl 1: s8-s18.
42. **Scian** S.G., J.R. Foster, N. Reisberg et al. (1990): Application of Piagetian measures of cognition in severe Alzheimer's disease. *Psychiatr J Univ Ott*; 15: 221-6.
43. **Scian**, S. G., A. Saillon, E. Franssen, L. Hugonot-Diener, A. Saillon, B. Reisberg (1996): The Behavior Pathology in Alzheimer's Disease Rating Scale (BEHAVE-AD): Reliability and Analysis of Symptom Category Scores. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, Vol. 11: p. 819-830.
44. **Shader**, R.I. J. S. Harmatz, C. Salzman (1974): A New Scale for Clinical Assessment in Geriatric Populations: Sandoz Clinical Assessment – Geriatric (SCAG). *Journal of the American Geriatrics Society*, Vol. XXII, no. 3, p. 107-113.
45. **Sinha**, D. F.P. Zemlan, S. Nelson, D. Bienenfeld, O. Thienhaus, G. Ramaswamy, S. Hamilton (1992): A New Scale for Assessing Behavioral Agitation in Dementia. *Psychiatry Research*, 41: 73-88.
46. **Stewart**, A.L (1990): Psychometric Considerations in Functional Status Instruments. In Lipkin Jr, M. (Series Ed.) *Functional Status Measurement in Primary Care*. Springer-Verlag, New York.
47. **Streiner**, D.L., G. R. Norman (1995): *Health Measurement Scales – A Practical Guide to Their Development and Use*. Oxford University Press.
48. **Sundhedsstyrelsen** (2001): Demens – den fremtidige tilrettelæggelse af sundhedsvæsnets indsats vedrørende diagnostik og behandling. Redegørelse fra Sundhedsstyrelsens arbejdsgruppe vedrørende demens.
49. **Vitaliano**, P.P., H.M. Young, J. Russo (1991): Burden: A Review of Measures Used Among Caregivers of Individuals with Dementia. *The Gerontological Society of America*, vol. 31(1): 67-75.
50. **WHO**: <http://www.who.int/evidence/assessment-instruments/qol/q11.htm> (jan, 2003)

51. **Winblad, B. A. Wimo, O. Almkvist (2000):** Outcome Measures in Alzheimer's Disease: Do They Go Far Enough? *Dement Geriatr Cogn Disord*; 11, suppl 1: 3-10
52. **Woods, R.T. (1991):** Activities of daily living in dementia. In C.G. Gottfries, R. Levy, G. Clincke, L. Tritsmans (eds), *Diagnostic and Therapeutic Assessments in Alzheimer's disease*. Petersfield, Wrightson Biomedical Publishing.

Sekundær litteratur

1. **Brazier J., M. Deverill** (1999): A Checklist for Judging Preference-based Measures of Health Related Quality of Life: Learning from Psychometrics. Health Economics. 8: 41-51. SE CHO Mail
2. **Petersen, A.F., Zachariae, B** (2003): Livskvalitetsmåling i sundhedsvæsenet – En introduktion. Delpublikation nr. 3 i skriftserien om ”De mellem menneskelige relationer”. <http://www.patient-relationer.dk/rapporter/bobby-liv.pdf>

Appendix: Oversigt over ikke-gennemgåede instrumenter, der muligvis kunne være brugbare.

A) Kognitive/neuropsykologiske instrumenter

(Mattis Dementia Rating Scale): *Mattis S.* (1976): Mental status examination for organic mental syndrome in the elderly patient. In: Bellak L., T.B. Karasu, editors. Geriatric Psychiatry. New York: Grune and Stratton; 77-101

(Cognitive drug research computerized assessment system, COGDRAS): *Simpson, P.M., D.J. Surmon, K.A. Wesnes, G.K. Wilcock* (1991): The cognitive drug research computerized assessment system for demented patients: a validation study. International Journal of Geriatric Psychiatry, vol. 6: 95-102

B) Funktionel vurderings instrumenter

(The Functional Capacity Scale): *Pfeffer, R.I., T.T. Kurosaki, C.H. Harrah Jr., J.M. Chance, S. Filos* (1982): Measurement of Functional Activities in Older Adults in the Community. Journal of Gerontology, vol. 37(3): 323-329.

The Alzheimer's disease activities of daily living international scale (ADL-IS): *Reisberg B, S. Finkel, J. Overall, N. Schmidt-Gollas et al.* (2001): The Alzheimer's disease activities of daily living international scale (ADL-IS). Int Psychogeriatr. 13(2): 163-81.

Cleveland Scale for Activities of Daily Living (CSADL): *Patterson, M.B, J.L. Mack, M.M. Neundorfer, R.J. Martin, K.A. Smyth, P.J. Whitehouse* (1992): Assessment of functional ability in Alzheimer disease: a review and a preliminary report on the Cleveland Scale for Activities of Daily Living. Alzheimer Dis Assoc Disord 6(3): 145-63.

The Texas Functional Living Scale (TFLS). *Cullum, C.M, K. Saine, L.D. Chan, K. Martin-Cook, K.F. Gray, M.F. Weiner* (2001). Performance-Based instrument to assess functional capacity in dementia: The Texas Functional Living Scale. Neuropsychiatry Neuropsychol Behav Neurol.; 14(2):103-8.

C) Adfærds- og psykologiske symptomer

(Cornell Scale of Depression in Dementia, CSDD): *Alexopoulos G.S., R.C. Abrams, R.C. Young, C.A. Shamoian* (1988): Cornell Scale for Depression in Dementia. Biol Psychiatry, 23: 271-284.

(Brief Psychiatric Rating Scale, BPRS): *Overall J.E., D.R. Gorham* (1962): The Brief Psychiatric Rating Scale. Psychol Rep; 10: 799-812

(Self-Psychology Rating Scale): *Lazarus, L.W., B.L. Cohler, J. Lesser* (1995): Dissolution of the self in Alzheimer's disease – clinical implications. In: Bergener M., S.I. Finkel (eds). Treating Alzheimer's disease and other dementias. New York: Springer Publishing Co: 496-509

(Present Behavioural Examination, PBE): *Hope, T., C.G. Fairburn* (1992): The Present Behavioural Examination (PBE): the development of an interview to measure current behavioural abnormalities. Psychological Medicine, 22, 223-230.

(‘**Direkte observation**’): *Bowie, P., G. Mountain (1993): Using direct observation to record the behaviour of long-stay patients with dementia. International Journal of Geriatric Psychiatry, vol. 8: 857-864*

D) Omsorgsbyrde

(**The Burden Interview**): *Zarit, S.H., K.E. Reever, J. Bach-Peterson (1980): Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. The Gerontologist 20, 649-655*
Zarit, S.H, J.M Zarit (1987): The Memory and Behavior Problems Checklist – 1987R and the Burden Interview (Technical report), University Park, PA: Pennsylvania State University.

(**Behavioural and Mood disturbance Scale (BMDS) og Relatives’ Stress scale (RSS)**)
Greene, J.G., R. Smith, M. Gardiner, G:C Timbury (1982): Measuring behavioural disturbance of elderly demented patients in the community and its effects on relatives: A factor analytic study. Age and Aging, 11: 121-126

(**Rabins, Mace, and Lucas’ Structured Interview**): *Rabins, D., N. Mace, M. Lucas (1982): The impact of dementia on the family. Journal of the American Medical Association, 248, 333-335*

(**Caregiver Appraisal Measure**): *Lawton, M.P., M.H. Kleban, M. Moss, M. Tovine, A. Glicksman (1989): measuring caregiver appraisal. Journal of Gerontology, 44, 61-67.*

(**The Caregiver Burden Inventory, CBI**): *Novak M., C.I. Guest (1989): Application of a multidimensional caregiver burden inventory. The Gerontologist, 29: 798-803.*

(**Attitudes Toward Caregiving**): *Farran, C.J., B.H. Miller, J.E. Kaufman, E. Donner, L. Fogg (1999): Finding Meaning Through Caregiving: Development of an Instrument for Family Caregivers of Persons with Alzheimer’s Disease*

Se evt. følgende link for andre muligheder.

<http://www.chcr.brown.edu/PCOC/familyburden.htm#Disease-specific%20instruments>

E) Livskvalitet

(**Quality of Life in Late-Stage Dementia, QUALID**): *Weiner M.F., K. Martin-Cook, D.A. Svetlik, K. Saine, B. Foster, C.S. Fontaine (2000): The Quality of Life in Late-Stage Dementia (QUALID) Scale. Journal of the American Medical Directors Association, 1:114-116.*

(**Psychological Well-Being in Cognitively Impaired Persons (PWB-CIP)**): *Burgener S. P. Twigg (2002): Relationships among caregiver factors and quality of life in care recipients with irreversible dementia. Alzheimer Disease and Associated Disorders; 16:88-102*

Burgener S.C., P. Twigg, J. Thorlton (2002): Measuring Psychological Well-Being in Cognitively Impaired Persons. Gerontological Society of America. Boston.

(**Quality of Life Assessment, QOL**): *Blau, T.H.(1977): Quality of life, social indicators and criteria of change. Prof Psychol; 8: 464-473.*

(**The Vienna List**): *Porzolt, F., M. Kojer, M. Schmidl, E.R. Greimel, J. Siegle, J. Richter, M. Eisemann (2004): A new instrument to describe indicators of well-being in old-old patients with severe dementia – The Vienna List. Health and Quality of Life Outcomes, 2:10*

(**QLDJ**): *Yamamoto-Mitani, N., T. Abe, Y. Okita et al. (2002): Development of a Japanese quality of life instrument for older adults experiencing dementia (QLDJ). Int’l. J. Aging and Human Development, vol. 55(1): 71-95.*