

# Quality of life in Alzheimer's Disease (QoL-AD)

## Tidsforbrug

Ca. 10 minutter ved interview med patient.

## Instrumenttype

Ratinginstrument baseret på vurdering af egen tilstand samt på omsorgsgiver-rating (proxy rating), hvor en primær omsorgsgiver i form af pårørende eller plejepersonale foretager en rating af patientens tilstand.

## Anvendelse

Vurdering af livskvalitet ved demens. Instrumentet fungerer bedst ved let til moderat demens.

## Materiale

Den engelske udgave af *Quality of life in Alzheimer's Disease* (QoL-AD) kan frit downloades fra engelske *Cogs Clubs*: <http://www.cogsclub.org.uk/professionals/files/QOL-AD.pdf>

En dansk oversættelse af QoL-AD kan rekvireres fra the [Mapi Research Trust](#).

## Copyright

Rebecca Logsdon.

## Dansk version

QoL-AD er bl.a. blevet anvendt i *the Danish Alzheimer Intervention Study* (DAISY) og i den forbindelse oversat til dansk.

## Beskrivelse

QoL-AD blev udviklet i slutningen af 1990'erne af en arbejdsgruppe fra University of Washington med input fra personer med demens, deres pårørende samt demenseksperter. Hensigten var at udvikle et spørgeskema med høj begrebsvaliditet med fokus på de domæner inden for livskvalitet, der er vigtige for ældre med kognitiv svækkelse.

Resultatet blev et 13-items-spørgeskema beregnet på at opnå en vurdering af den demente persons livskvalitet foretaget såvel af personen selv som af en omsorgsgiver, jf. oversigtstabellen.

## Oversigt over domæner i QoL-AD

1	Fysisk helbred	6	Familie	10	Evne til at udføre opgaver i hjemmet
2	Energi	7	Ægteskab	11	Evne til at gøre noget for at have det rart
3	Humør	8	Venner	12	Økonomi
4	Boligsituation	9	Personen selv som helhed	13	Tilværelsen som helhed
5	Hukommelse				

QoL-AD er let at anvende og forudsætter kun begrænset øvelse. Den demente persons besvarelse foregår som udgangspunkt i interviewform, mens omsorgsgiveren selv besvarer spørgeskemaet. Hvert item rates på en firepunktsskala: Dårligt (1 point); Nogenlunde (2 point); Godt (3 point); Udmærket (4 point).

Herved dannes en skala, der går fra 13 (lav livskvalitet) til 52 (høj livskvalitet). Tidsrammen er den nuværende tilstand og situation. Eventuelt kan en fælles score for patient og omsorgsgiver beregnes, idet patientens rating vægtes dobbelt så meget som omsorgsgiverens ( $[\text{patientrating} \times 2 + \text{omsorgsgiverrating}] / 3$ ).

I Danmark har QoL-AD været anvendt i mindst to forskningsprojekter inden for demensområdet. I en undersøgelse af patienter i den tidlige fase af Alzheimers sygdom fra Hukommelsesklinikken, Rigshospitalet, så man, at ratings foretaget af patienter ( $n = 48$ ) for det meste lå højere end ratings foretaget af pårørende.

Graden af uoverensstemmelse mellem ratings var associeret med tilstedeværelsen af svigtende sygdomsindsigt (anosognosi).

QoL-AD blev desuden sammen med *EuroQol-5 Domain* (EQ-5D) anvendt i *the Danish Alzheimer Intervention Study* (DAISY), der løb af stablen i årene 2003-2006 (1;2). I det treårige forløb så man et signifikant fald i QoL-AD-ratings, om end med høj individuel variation.

## Andre versioner

QoL-AD foreligger angiveligt også i en udgave beregnet på, at den pårørende rater sin egen livskvalitet (*Caregiver QoL*; CQOL).

## Dokumentation for måleegenskaber

### Reliabilitet

Resultater vedrørende interrater-reliabiliteten – det vil sige overensstemmelsen mellem ratings foretaget af ældre med demens selv og omsorgsgivere i form af nære pårørende – er blandede.

Et mindre studie ( $n = 38$ ) finder god interrater-reliabilitet for alle 13 items, hvorimod et større studie ( $n = 191$ ) finder væsentlige forskelle i ratings foretaget af Alzheimerpatienter og deres pårørende. Livskvaliteten vurderes ofte højere af den demente selv end af pårørende, hvilket også er fundet ved andre livskvalitetsmål.

Test-retest-reliabiliteten (stabilitet over tid) beskrives som moderat til god for 12 ud af 13 items. Intern konsistens (et mål for skalahomogenitet udtrykt ved *Cronbachs alpha*) er høj for såvel patient- som pårørende-ratings.

### Validitet

QoL-AD's begrebsvaliditet understøttes af en faktoranalyse (*principal components analysis*) af 201 besvarelser, der indikerer, at QoL-AD fungerer godt som skala betragtet, og at ingen items er overflødige.

Spørgsmålet om kriterievaliditet kompliceres af, at livskvalitet ved demens ikke er noget entydigt fænomen, og at der ikke findes nogen objektiv 'gylden standard', som et rating-instrument for livskvalitet kan holdes op imod.

Der ses pæn korrelation mellem QoL-AD og bl.a. EQ-5D, *the Dementia Quality of Life instrument* (D-QoL), hvilket indikerer god 'samtidig' (*concurrent*) validitet. Der er desuden høj korrelation mellem QoL-AD og en simpel global pårørende-rating af livskvalitet ('Hvordan vil du vurdere din pårørendes generelle livskvalitet?').

Resultaterne vedrørende anvendelse af QoL-AD til personer med svær demens er blandede. Et valideringsstudie fra London fandt, at de færreste ældre med moderat til svær demens er i stand til at foretage rating på egen hånd, men også at mange kan lave selv-rating i samarbejde med en interviewer.



I en undersøgelse af ældre med svær demens (MMSE-score i intervallet 3 til 11) så man, at kun halvdelen af deltagerne (79 par bestående af demente og pårørende) kunne udfylde QoL-AD.

## Kilder

Logsdon RG, Gibbons LE, McCurry SM, Teri L. Quality of life in Alzheimer's Disease: Patient and caregiver reports. *Journal of Mental Health and Aging* 1999;5(1):21-32.

[ResearchGate](#)

Bhattacharya S, Vogel A, Hansen ML, Waldorff FB, Waldemar G. Generic and disease-specific measures of quality of life in patients with mild Alzheimer's disease. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2010;30(4):327-33.

[PubMed](#)

Vogel A, Bhattacharya S, Waldorff FB, Waldemar G. Proxy-rated quality of life in Alzheimer's disease: a threeyear longitudinal study. *Int Psychogeriatr* 2012 Jan;24(1):82-9.

[PubMed](#)

Vogel A, Mortensen EL, Hasselbalch SG, Andersen BB, Waldemar G. Patient versus informant reported quality of life in the earliest phases of Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry* 2006 Dec;21(12):1132-8.

[PubMed](#)

The EuroQol Group. EuroQol - a new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy* 1990;16:199-208.

[PubMed](#)

Scholzel-Dorenbos CJ, Ettema TP, Bos J, Boelens-van der Knoop E, Gerritsen DL, Hoogeveen F, et al. Evaluating the outcome of interventions on quality of life in dementia: selection of the appropriate scale. *Int J Geriatr Psychiatry* 2007 Jun;22(6):511-9.

[PubMed](#)

Thorgrimsen L, Selwood A, Spector A, Royan L, de Madariaga LM, Woods RT, et al. Whose quality of life is it anyway? The validity and reliability of the Quality of Life-Alzheimer's Disease (QoL-AD) scale. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2003 Oct;17(4):201-8.

[PubMed](#)

Hoe J, Katona C, Orrell M, Livingston G. Quality of life in dementia: care recipient and caregiver perceptions of quality of life in dementia: the LASER-AD study. *Int J Geriatr Psychiatry* 2007 Oct;22(10):1031-6.

[PubMed](#)

Logsdon RG, Gibbons LE, McCurry SM, Teri L. Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. *Psychosom Med* 2002 May;64(3):510-9.

[PubMed](#)

Brod M, Stewart AL, Sands L, Walton P. Conceptualization and measurement of quality of life in dementia: the dementia quality of life instrument (DQoL). *Gerontologist* 1999 Feb;39(1):25-35.

[PubMed](#)

Selwood A, Thorgripsen L, Orrell M. Quality of life in dementia - a one-year follow-up study. *Int J Geriatr Psychiatry* 2005 Mar;20(3):232-7.

[PubMed](#)

Bostrom F, Jonsson L, Minthon L, Londos E. Patients with dementia with lewy bodies have more impaired quality of life than patients with Alzheimer disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2007 Apr;21(2):150-4.

[PubMed](#)

Karlawish JH, Casarett DJ, James BD, Tenhave T, Clark CM, Asch DA. Why would caregivers not want to treat their relative's Alzheimer's disease? *J Am Geriatr Soc* 2003 Oct;51(10):1391-7.

[PubMed](#)

Hoe J, Katona C, Roch B, Livingston G. Use of the QOL-AD for measuring quality of life in people with severe dementia--the LASER-AD study. *Age Ageing* 2005 Mar;34(2):130-5.

[PubMed](#)

Senest opdateret: 10. september 2020