

# Utfordringer ved vurdering av livskvalitet hos personer med demens



■ Av **Frøydis Bruvik**, sykepleier, PhD stipendiat, ansatt ved Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse.\*



■ Av **Marit Mjørud**, sykepleier, PhD stipendiat, ansatt ved Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse.\*



■ Av **Knut Engedal**, professor dr. med, ansatt ved Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse.

## Introduksjon

Livskvalitet (QoL) defineres og beskrives som en persons subjektive opplevelse av en objektiv hendelse og en subjektiv oppfattelse av egen livssituasjon (1-5). Verdens helseorganisasjon (WHO) beskriver livskvalitet som en persons vurdering av sitt liv sett i lys av «mål, forventninger og standard knyttet til kulturen og verdisystemet en lever i»(5). Egen livskvalitet vil derved best beskrives av den enkelte person selv.

Hvilke konsekvenser har dette for vurdering av livskvalitet hos personer med demens? Hvilke konsekvenser

har hukommelsessvikt og språkproblemer for en persons evne til å erkjenne og uttrykke sin subjektive opplevelse av livet? Artikkelen tar for seg metodiske utfordringer ved forskning på og i vurdering av livskvalitet. Denne artikkelen vil diskutere utfordringer ved selvrapportert og proxyrapportert livskvalitet, i ulike faser av en demenstilstand, både når personen med demens bor hjemme og på institusjon.

## Metode

Artikkelen er basert på et usystematisk littera-

**Bakgrunn:** De siste årene har det vært en økning i antall studier som bruker livskvalitet som mål på hvor vellykket en behandling er. Sentralt i livskvalitet er en persons subjektive opplevelse. For personer med demens medfører sykdommens natur begrensninger i selv å vurdere og formidle egne opplevelser. Artikkelens hensikt er å presentere utfordringer og metodiske problemstillinger i forskning på livskvalitet hos personer med demens.

**Metode:** Artikkelen er basert på et usystematisk litteratursøk i Helsebiblioteket, PubMed. Med søkeordene dementia, QoL, proxy, Quality of life, dementia, proxy information og interviews og egen kunnskap.

**Resultat:** Livskvalitet måles både med kvalitative og kvantitative metoder, med selv- og proxyrapporterte data. Ulike faktorer ved selvrappotering fra personer med demens og intervju med pårørende og helsepersonell kan innvirke på vurderingen av livskvalitet. Både i forskning og ved bruk av livskvalitetsmål for vurdering av kliniske tiltak, må helsepersonell være bevisst at ulike faktorer kan påvirke vurderingen av livskvalitet hos personer med demens.

**Konklusjon:** Kvalitative og kvantitative studier med både proxyrapporterte og selvrapporterte data er oftest nødvendig for å få kunnskap om livskvalitet hos personer med demens. Til sammen skaper de ulike metodene et rammeverk for vurdering av livskvalitet.

**Nøkkelord:** demens, livskvalitet, litteratur

**Background:** During the last decades there has been an increase in number of studies using quality of life (QoL) as an outcome measure of how successful a treatment/intervention is. A person's subjective experience is central in QoL. Due to the nature of dementia self-assessment and communication of own experiences of QoL are challenging for persons with dementia (pwd). The purpose of this article is to present challenges and methodological issues in research on QoL in pwd.

**Method:** The article is based on an unsystematic literature research in Health Library, PubMed, using keywords dementia, QoL, proxy, and Quality of life, dementia, proxy and information interviews and the authors' personal knowledge.

**Result:** QoL is measured with both qualitative and quantitative methods, self- and proxy-reported data. Several factors related to both pwd self reports and proxy interviews with relatives and healthcare professionals can influence the assessment of QoL. Both in research and in QoL assessment of clinical measures, health care professionals should be aware that different factors may affect the assessment of QoL in pwd.

**Conclusion:** Qualitative and quantitative studies based on both proxy- and self-reported data are often necessary to gain knowledge about QoL in pwd. Together they create a framework of different methods for assessing QoL.

**Key words:** dementia, quality of life, literature

\* Frøydis Bruvik og Marit Mjørud er likeverdige medforfattere.



tursøk på [www.helsebiblioteket.no](http://www.helsebiblioteket.no) og i PubMed. Søkeord som ble brukt var *dementia*, *QOL*, *proxy* og mer avgrensede søk med søkeordene *Quality of life*, *dementia*, *proxy information* og *interviews*. Videre er det søkt ut fra referanser i studier som ble funnet i det usystematiske søket. Intervensjonsstudier har ikke blitt inkludert. Artikkelen er også basert på forfatternes egne kliniske erfaringer i intervju av personer med demens, pårørende og pleiere i kommunehelsetjenesten.

## Resultat

### Demens.

Demens er samlebetegnelsen på tilstander forårsaket av hjerneorganiske sykdommer og er kjennetegnet ved progredierende kronisk, irreversibel kognitiv svikt, redusert egenomsorgsevne, endret atferd og/eller personlighet (6-9) med tap av sosiale og motoriske ferdigheter (10). Den kognitive endringen kjennetegnes vanligvis ved svekket hukommelse, svekket oppmerksomhet, språkvansker og redusert læringsevne. Dette reduserer forståelsen og evnen til vurdering av sammenhenger og av nåsituasjonen.

Tidligere studier viser at kognitiv svikt og manglende evne til å uttrykke tanker, følelser og ønsker vil kunne redusere livskvalitet (9). Flere studier viser til en sammenheng mellom depresjon og redusert

livskvalitet hos personer med demens (7, 11-14). Mjørud mfl. (15) fant ved bruk av proxyinformasjon sammenheng mellom livskvalitet og typiske symptomer på depresjon, som tristhet, angst, irritabilitet og stemningskongruente vrangforestillinger. Andre studier viser at tilbaketrekking fra fellesskapet og redusert ADL-funksjon også virker inn på livskvalitet (16).

Vi har begrenset kunnskap om personer med demens har innsikt i egen sykdom, det samme gjelder for sammenhengen mellom innsikt og livskvalitet hos personer med demens. Noen studier finner at personer med demens har forholdsvis god sykdomsinnsikt selv etter mange år med sykdom (17, 18). Andre studier konkluderer med at personer med

**NÆR FAMILIE:** Pårørende kan gi nyttig informasjon om pasienten. Foto: Istockphoto.

**«De siste årene har det vært en økning i antall studier som bruker livskvalitet som mål på hvor vellykket en behandling er.»**

demens har liten eller ingen innsikt, uansett hvor i sykdomsforløpet de er (4, 19). Flere faktorer ved sykdommen, som skader i pannelappene, dagsform og varierende kognitiv funksjon kan medføre redusert

selvinnstikt og forståelse for egen sykdom (9, 10, 17).

### Livskvalitet.

Diskusjonen rundt innholdet i begrepet livskvalitet er ikke avsluttet og det er enighet blant forskere om at det er behov for en klarere definisjon av begrepet (3, 20).

Ulike fagtradisjoner har ulike innfallsvinkler til begrepet livskvalitet. Eksempelvis er *velferd* sentralt innen sosiologien, *individets vekst og utvikling* innen psykologi og *helse og sykdom* har vært de sentrale fak-

subjektive selvbilde og miljø. Subjektive faktorer er vanskelig for utenforstående å si noe om, men kan tolkes gjennom atferd som smil, gråt og kroppsholdning. Lawton argumenterer for at livskvalitet hos personer med demens bør vurderes med hensyn til kognitiv funksjon, ADL kompetanse, sosialt akseptert atferd, engasjement i positive aktiviteter og tegn til positive og fravær av negative følelser (2). Hvis vi forstår livskvalitet som subjektiv opplevelse av velferd i form av trivsel eller velvære (3) vil objektiv vurdering av atferd som viser positive eller negative følelser, kunne fortelle oss noe om hvordan personen med demens har det.

Det fins mange skalaer som måler symptomer antatt å være tegn på negative og positive subjektive følelser og opplevelser, for eksempel Cornell skala for depresjon ved demens (CSDD) (29), Cohen Mansfields Agitation Inventory (CMAI) (30), the Neuropsychiatric Inventory (NPI) (31) og Behavioral Pathology in Alzheimer's Disease Rating Scale (BEHAVE—AD) (32). Det fins også mange instrumenter (skjema) for å måle *livskvalitet* og det er en realitet at ulike skjemaer vektlegger eller måler ulike sider av det vi definerer som livskvalitet. Noen skjema måler livskvalitet på et overordnet, generelt nivå, mens andre er sykdomsspesifikke ved at de vektlegger konsekvensene av en spesifikk sykdom (33) eller er ment å måle helse på tross av sykdom (34).

I forhold til måling av livskvalitet hos personer med demens, medfører den kognitive svikten, begrensninger i pasientens formidlingsevne av den subjektive opplevelsen i perspektiv til «*mål, forventninger og standard knyttet til kulturen og verdssystemet en lever i(5)*».

*Selvrapportert livskvalitet.* Den mest vanlige framgangsmåten for å innhente informasjon om en persons livskvalitet er at den enkelte fyller ut skjema eller at skjema fylles ut gjennom strukturert intervju av personen. En forutsetning for selvrapportert livskvalitet er at personen forstår spørsmålene i skjemaet og kan besvare dem. Ifølge en oversiktsartikkel av Naglie (2007), konkluderer flere studier med at personer med mild og moderat grad av demens, både hjemmeboende og på sykehjem kan gi valide svar i forhold til egen livskvalitet (35). Artikkelen viser til at forhold som akseptasjon og innsikt er betydningsfulle for validitet i svarene. Hoe (2007) tar imidlertid til ordet for at personer med alvorlig grad av demens også kan gi valide selvrapporterte data om egen livskvalitet (36). Selvrapportert livskvalitet vurderes som *gullstandard* av livskvalitet ifølge mange forskere, også når det gjelder personer med mild eller moderat grad av demens (37).

*Proxymåling av livskvalitet.* Mange undersøkelser

## «Ulike fagtradisjoner har ulike innfallsvinkler til begrepet livskvalitet.»

torer innen medisin og sykepleie (21). Innen helseforskning skiller det mellom generell livskvalitet som ytre livsvilkår, som bolig og økonomi, mens helserelatert livskvalitet i større grad er knyttet til helseforhold og behandling (22). *Helserelatert livskvalitet* har vært brukt som begrep for å måle hvordan en sykdom, behandling eller intervensjon påvirker en persons livskvalitet (23, 24), men begrepet helserelatert livskvalitet brukes med ulike betydninger, som *kost/nytte knyttet til behandlingseffekt og pasientens subjektive opplevelse* (25).

Ifølge Fugelli og Ingstad (2001) har *folk flest* en oppfatning av at det fins en sammenheng mellom trivsel, livskvalitet og helse (26). Mæland (2005) argumenterer for at begrepet livskvalitet har overtatt for begrepet *helse* (27). Helse har et mer biometrisk innhold, mens livskvalitet uttrykker psykologiske og sosiale sider ved helsebegrepet. Dette kan og settes i sammenheng med at det har foregått en endring innen helseforskning fra *hvordan behandle* til pasientenes opplevde *effekt* (28).

Næss (2001) knytter begrepet til den enkeltes opplevelser og indre tilstand. Høy livskvalitet knyttes til personens bevisst kognitive og affektive positive opplevelser (3). Andre livskvalitetsforskere peker på livskvalitet som et personlig og primært subjektivt konsept (4) med dimensjonene fysisk og mental helse, psykisk velvære, levekår og smerte som sentrale begreper (3).

Lawton (1, 2) beskriver eksterne og interne dimensjoner ved livskvalitet. Eksterne dimensjoner er definert som observerbar atferdskompetanse, personenes evne til å vurdere og å delta i sosiale sammenhenger, samt utenforliggende fysiske og sosiale miljøfaktorer. Interne dimensjoner er definert som personens

om livskvalitet hos personer med demens gjennomføres ved intervju med pårørende eller helsepersonell. Denne type informasjon kalles proxy informasjon, informasjon gitt av en annen enn den man faktisk ønsker å studere. Skalaer som forsøker å måle livskvalitet ved proxyinformasjon er for eksempel The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL-BREF) (38), Quality of life in late stage dementia scale (QUALID)(39) og Quality of life in Alzheimers disease (QoL-AD) (40). QUALID brukes utelukkende for proxyinformasjon, mens QoL – AD brukes både som selvutfylling og for proxyinformasjon. QoL-AD er brukt i studier for å sammenlikne proxyvurdering av livskvalitet hos personer med demens med hvordan personene selv beskriver sin livskvalitet. Naglie (2007) viser til funn fra flere studier som konkluderer med at proxyinformanter i hovedsak skårer livskvaliteten til personen med demens lavere (dårligere) enn det personen selv rapporterer, og forskjellen mellom de to informantene er statistisk signifikant. Noe av dette forklares med belastning og depresjon hos pårørende som er primær omsorgsgiver (35).

Observasjoner av atferd kan også benyttes for å undersøke en person med demens' livskvalitet. En slik observasjonsmetode som brukes til kvalitetssikring i demensomsorgen er for eksempel dementia care mapping (dcm) (41) hvor man registrerer atferd, og blant annet registrerer om personen med demens ser ut til å trives. En slik observasjonsmetode krever at observatøren eller forskeren er trent i å gjøre denne type observasjoner.

**Kvalitativ datainnsamling.** Deltakende observasjoner og semi- eller ustrukturerte intervjuer er kvalitative innfallsvinkler for innhenting av data (42) som brukes til vurdering av livskvaliteten hos personer med demens. Planlegging og gjennomføring av datainnsamlingen både i forhold til struktur og kompetanse er av stor betydning for å sikre reliabilitet (pålitelighet) og validitet (relevans og gyldighet) i dataene fra personer med redusert hukommelse, oppmerksomhet, orientering og språk (10).

### Diskusjon

Symptomene ved demens medfører utfordringer for vurdering og måling av livskvalitet hos personer med demens. Redusert innsikt og forståelse skaper et dilemma knyttet til selvrapportering av livskvalitet for eksempel ved bruk av QoL-AD og gjennom kvalitative intervju. Livskvalitet som en subjektiv opplevelse representerer også et dilemma knyttet til bruk av



proxyinformasjon, både ved utfylling av skjema som QUALID og QoL-AD og ved kvalitative intervjuer av pårørende / pleiere.

Flere faktorer ser ut til å ha betydning når eldre personer beskriver sin livskvalitet (43) (4). Schilling (2005) mener livskvalitet hos eldre påvirkes av hvordan en har hatt det tidligere i livet og i mindre grad endres etter tap og ved sykdom (44). Dette kan forklare hvorfor personer med demens skårer sin livskvalitet høyere enn pårørende beskriver deres livskvalitet (45). En annen forklaring kan være at negativ medieomtale, sårbarhet og avhengighet medfører lave forventninger hos for eksempel sykehjemsbeboere. Det kan medføre at de gir sosialt akseptable svar på spørsmål om hvordan de har det og dette kan forstås som forsøk på å harmonisere med sine omgivelser (43). En annen fortolkning av dette kan være at mange opplever seg heldig i forhold til hva de fryktet på bakgrunn av medieomtale. Flere studier viser at også personer med alvorlig grad av demens kan gi gyldig informasjon om hvordan de har det (4, 18, 46-49). Forfatterne egne erfaringer i intervju med personer med moderat og alvorlig grad av demens er deres uttrykk for refleksjoner som eksempelvis «hukommelsen, ja andre vil nok

**MANGE SKJEMAER:** Det finnes flere skjemaer for å måle livskvalitet. Forskjellige skjemaer måler ulike sider av det vi definerer som livskvalitet. Foto: Istockphoto.

## «Mange undersøkelser om livskvalitet hos personer med demens gjennomføres ved intervju med pårørende eller helsepersonell.»

*si at den er dårlig, egentlig synes jeg den er god, men ikke så god som før» (50).*

Når personer med demens beskriver sin hukommelse som god og gir uttrykk for større trivsel enn det som observeres av andre kan dette handle om at personen med demens distanserer seg fra fakta, har tilpasset seg sin livssituasjon og har innsikt i behov for hjelp (43). Men det kan like gjerne være uttrykk for diskrepans mellom fortolkningen av atferden som observeres og person med demens' subjektive opplevelse.

Flere forskere beskriver hvordan tilpasning og mestring av endring og utfordringer i livssituasjon og ved demenssykdom vil ha positiv betydning for livskvaliteten (4, 51). Når *hvordan man vil ha* det ikke sammenfaller med *hvordan man har det*, kan man enten endre situasjonen eller endre opplevelsen og vurderingen av situasjonen. Denne sistnevnte psykologiske prosessen krever innsikt og forståelse av situasjonen med bruk av abstrakt tenkning, planlegging og hukommelse. Disse egenskapene er marginalisert ved demens fordi kognitiv svikt vil komplisere evnen til bearbeiding og tilpasning. På den annen side, evnen til å tilpasse seg er individuell og preges av flere faktorer, som eksempelvis trygghet og tillit, samt personlige egenskaper utviklet gjennom livet. Evnen til omstilling hos personer med demens bør derfor ikke anses som fraværende, men redusert. For øvrig foreligger lite forskning på hvilke tanker personer med demens har om mestring av sitt liv.

Det kan diskuteres i hvilke grad kvalitativ metode er egnet for å innhente informasjon hos personer med redusert hukommelse og kommunikasjonsevne. Oppløst tidsperspektiv med manglende opplevelse av helhet og forståelse for det som skjer, vil prege språket og gjenspeiles i kommunikasjonsproblemene (14, 48, 52). Validiteten og reliabiliteten i meningsinnholdet hos personen med demens vil imidlertid styrkes om budskapet gjentas i intervjuet og om budskapet bekrefter holdninger personen hadde før sykdomsutvikling, eventuelt bekreftes av pårørende (17).

Kunnskap om problemene rundt måling av livskvalitet hos eldre mennesker i avhengig livssituasjon og blant mennesker som ikke har forventninger eller

håp om bedring, bidrar til å styrke argumentasjonen om bruk av proxymåling som metode for vurdering av livskvalitet hos personer med demens (43). Et annet argument er påstanden om at redusert kognisjon og innsikt hos personer med demens gjør personene til upålitelige informanter (14, 48, 53).

Proxyminformasjon bør imidlertid kun brukes hvis vi vet at kvaliteten på data er god og troverdig i forhold til hva personen med demens selv ville sagt. Som nevnt tidligere finnes det flere atferdsskjema. Mange av disse er testet og godkjent for norske forhold.

Utfordringer ved vurdering av livskvalitet hos en person med demens er knyttet til kriteriene som legges til grunn for hva som anses for normalt eller tilfredsstillende. Dette berører kjernen i problemet fordi måten vi uttrykker følelser på er individuelt. For eksempel kan gråt være uttrykk for sinne eller fortvilelse eller at en er følelsesmessig berørt. En persons egenoppfatning av begrepet gråt vil kunne prege vurderingen av den andres gråt. Proxyminformanten kan ha en annen oppfatning av hva som er viktig enn det personen med demens har. Informantens kultur, bakgrunn, kunnskap, personlighet og tidligere erfaringer vil således kunne påvirke vurderingen av den andres livskvalitet. En grunnleggende innvending mot forskning som tar utgangspunkt i en persons egenvurdering av en situasjon, er at vurderinger alltid er relative til egne forventninger og sosial situasjon. Bevissthet om denne forutsetning må være til stede for å skåre andres livskvalitet (54). Helsepersonells forventninger til hva som er en akseptabel tilværelse, kan også avvike fra forventninger hos personen med demens og begrense forståelsen og beskrivelsen av den eldre opplevelse (44, 55, 56).

Et annet problem ved proxyminformasjon er kunnskapsmangel hos personalet i sykehjemmet, eksempelvis at de ikke oppfatter demenssymptomer eller forsøk på kommunikasjon hos personen med demens på en riktig måte. Flere studier har sett på samsvar mellom proxyminformasjon og selvrapportert livskvalitet hos personer med demens (19, 46, 48). Dette er kunnskap som begrenses til personer med demens som selv kan gi informasjon. Korrelasjonen mellom skåringene på ulike instrumenter er oftest høyere når



**TRIVES HAN?**

Adferden til en person med demens kan fortelle oss noe om livskvaliteten hans. Foto: Colourbox.



**SELVRAPPORTERING:** Personer med mild og moderat grad av demens kan gi nyttig informasjon om sin egen livskvalitet, viser flere studier. Foto: Colourbox.

proxyinformanten kjenner personen med demens godt (54). Dette kan forklare høyere korrelasjon mellom ektefeller, enn mellom barn og en syk forelder (57). Studier som sammenlikninger proxyrapporterte og selvrapporterte skåringer, viser en tendens til at informanter vektlegger ulike typer svikt hos personen med demens som viktigere for livskvalitet enn det personen selv gjør (48, 58). Dette gjelder også når informanten er nær pårørende.

Livskvalitetsvurdering gjort av hjemmeboende personer med demens samsvarer godt med pårørendes vurdering (54, 59). Det er mer usikkert hvorvidt dette gjelder for sykehjemsboere og personell som arbeider i sykehjemmet. Novella (2001) fant høyere intern konsistens i pasientens datainformasjon enn i proxydataene, men den interne konsistensen i selvrapporterte data ble svakere utover i sykdomsforløpet av demenssykdommen (60). Dette bekrefter verdien av å anvende selvrapporterte data for pasienter med mild til moderat grad av demens, mens for personer med alvorlig grad av demens vil verdien av selvrapportert livskvalitet trolig være mindre. Særlig hos personer som ikke har verbalt språk, er det nyttig å kunne evaluere livskvalitet gjennom bruk av proxyinformasjon i stedet for selvrapportert informasjon. Den interne konsistensen øker i proxydataene når man spør om objektive observerbare, fysiske symptomer, atferd og funksjoner (46, 60, 61).

Det hevdes at proxydata både fra familiemedlemmer og helsepersonell gir utfyllende informasjon om livskvalitet (54). Ved å innhente data fra både en informant som kjenner personen med demens godt og fra personen med demens, får vi et rammeverk av referanser (46, 54). I litteraturen diskuteres det om et slikt rammeverk medfører for høye og optimistiske estimater av livskvalitet siden tilgjengelige livskvalitetseskjema/instrumenter ikke er 100 % gyldige.

### Konklusjon

Tolkning av både proxyrapportert og selvrappor-

tert informasjon om livskvalitet hos personer med demens er en utfordring i klinisk praksis og i forskning. Selvrappotering om livskvalitet er *gullstandarden* for å få kunnskap om en persons livskvalitet. Hos person med demens er det utfordringer knyttet til selve demenssymptomene som gjør det vanskelig, men ofte ikke umulig, å kartlegge personens livskvalitet. Proxyinformasjon om livskvalitet hos personer med demens er brukbar og nødvendig informasjon, men informasjonen må anvendes med varsomhet fordi den har begrensninger. Vi trenger informasjon fra begge metodene for å kartlegge livskvalitet hos personer med demens. Ved bruk av proxyinformasjon kan vi inkludere grupper av personer med demens det ellers ville være vanskelig eller umulig å studere. Det er viktig å være oppmerksom på utfordringene ved bruk av de ulike metodene, slik at vurderingen og kartleggingen av pasientens livskvalitet blir riktigst mulig. ■

### Referanser

1. Lawton MP. Environment and other determinants of well-being in older people. *Gerontologist* 1983 Aug;23(4):349-57.
2. Lawton MP. Quality of life in Alzheimer disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 1994;8 Suppl 3:138-50.
3. Næss S, Mastekaasa A, Mourm T, Sørensen T. Livskvalitet som psykisk velvære: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring (NOVA) 2001. Report No.: 3/2001.
4. Byrne-Davis LMT, Bennett PD, Wilcock GK. How are quality of life ratings made? Toward a model of quality of life in people with dementia. *Qual Life Res* 2006;15:855-65.
5. WHOQOL GROUP. The World Health Organisation quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med* 1995;41:1403-9.
6. Ballard C, O'Brien J, James I, Mynt P, Lana M, Potkins D, et al. Quality of life for people with dementia living in residential and nursing home care: the impact of performance on activities of daily living, behavioral and psychological symptoms, language skills, and psychotropic drugs. *Int Psychogeriatr* 2001;13(1):93-106.
7. Olin JT, Katz I, Meyers BS, Schneider LS, Lebowitz BD. Provisional diagnostic criteria for depression of Alzheimer Disease. Rationale and background. *Am J Geriatr Psychiatry* 2002;10(2):129-41.
8. Selbaek G, Kirkevold Ø, Engedal K. The prevalence of psychiatric symptoms and behavioural disturbances and the use of psychotropic drugs in Norwegian nursing homes. *Int J Geriatr Psychiatry* 2007;22(9):843-9.
9. Bourbonnais A, Ducharme F. The meaning of screams in older people living with dementia in a nursing home. *Int Psychogeriatr* 2010 Nov;22(7):1172-84.
10. Engedal K, Haugen PK. Demens- fakta og utfordringer. 5 utg. Sem: Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse; 2009
11. Barca ML, Selbaek G, Laks J, Engedal K. Factors associated with depression in Norwegian nursing homes. *Int J Geriatr Psychiatry* 2009 Apr;24(4):417-25.
12. Barca ML, Engedal K, Laks J, Selbaek G. A 12 months follow-up study of depression among nursing-home patients in Norway. *J Affect Disord* 2010 Jan;120(1-3):141-8.
13. Hoe J, Hancock G, Livingston G, Woods B, Challis D, Orrell M. Changes in the Quality of life of people with dementia living in care homes. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2009 Jul-Sep;23(3):285-90.
14. Hurt CS, Banerjee S, Tunnard C, Whitehead DL, Tzolaki M, Mecocci P, et

- al. Insight, cognition and quality of life in Alzheimer's disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2010;81:331-6.
15. Mjørud M, Engedal K, Barca ML, Ytrehus S. Livskvalitet og depressive symptomer, en kvantitativ tverrsnittstudie. *Sykepleien Forskning* 2011;6(2):178-186.
  16. Moyle W, McAllister M, Venturato L, Adams T. Quality of life and dementia. The voice of the person with dementia. *Dementia* 2007;6(2):175-91.
  17. Wogn-Henriksen K. Siden blir det vel verre...? nærbilder av mennesker med aldersdemens. Sem: INFO-Banken; 1997
  18. Cahill S, Begley E, Topo P, Saarikalle K, Macijauskiene J, Budraitiene A, et al. I know where this is going and I know it won't go back: Hearing the individual's voice in dementia quality of life assessments. *Dementia* 2004;3(3):313-30.
  19. Ready RE, Ott BR, Grace J. Patient versus informant perspectives of quality of life in mild cognitive impairment and Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry* 2004;19:256-65.
  20. Selbæk G. Vet vi hvordan de har det? Måling av livskvalitet hos personer med demens. I: Krüger R, red. Evige utfordringer Helse tjenester og omsorg for eldre. Tønsberg: Aldring og helse; 2006. s. 63-76.
  21. Hanestad BR. Quality of life and insulin - dependant diabetes mellitus [Doktorgrad avhandling]. Bergen: Universitetet i Bergen; 1992.
  22. Mæland J. Helse og livskvalitet. Begreper og definisjoner. *Tidsskr Nor Laegeforen* 1989;109:1311-5.
  23. Rabins PV, Kasper JD. Measuring quality of life in dementia: conceptual and practical issues. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 1997;11 Suppl 6:100-4.
  24. Wilson IB, Cleary PD. Linking clinical variables with health-related quality of life. A conceptual model of patient outcomes. *JAMA* 1995 Jan 4;273(1):59-65.
  25. Mooney A. Quality of life: questionnaires and questions. *J Health Commun* 2006 Apr-May;1(3):327-41.
  26. Fugelli P, Ingstad B. [Health--people's perspective]. *Tidsskr Nor Laegeforen* 2001;121(30):3600-4.
  27. Mæland J. Forebyggende helsearbeid - i teori og praksis. 2. utg. Oslo: Universitetsforlaget; 2005.
  28. Sloane PD, Zimmerman S, Williams CS, Reed PS, Gill KS, Preisser JS. Evaluating the quality of life of long-term care residents with dementia. *Gerontologist* 2005 Oct;45 Spec No 1(1):37-49.
  29. Alexopoulos GS, Abrams RC, Young RC, Shamoian CA. Cornell Scale for Depression in Dementia. *Biol Psychiatry* 1988;23:271-84.
  30. Cohen-Mansfield J. Conceptualization of agitation: results based on the Cohen-Mansfield Agitation Inventory and the Agitation Behavior Mapping Instrument. *Int Psychogeriatr* 1996;8 Suppl 3:309-15; discussion 51-4.
  31. Cummings JL, Mega M, Gray K, Rosenberg-Thompson S, Carusi DA, Gornbein J. The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology* 1994;44:2308-14.
  32. Reisberg B, Borenstein J, Salob SP, Ferris SH, Franssen E, Georgotas A. Behavioral symptoms in Alzheimer's disease: phenomenology and treatment. *J Clin Psychiatry* 1987 May;48 Suppl:9-15.
  33. Haave E. Livskvalitet hos pasienter med alvorlig kronisk obstruktiv lungesykdom: norsk versjon av The Perceived Quality of Life Scale. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening* 2007;44(6):735-40.
  34. Scholzel-Dorenbos CJ, Etema TP, Bos J, Boelens-van der Knoop E, Gerritsen DL, Hoogeveen F, mfl. 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
  35. Naglie G. Quality of life in dementia. *Can J Neurol Sci* 2007 Mar;34 Suppl 1:S57-61.
  36. 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.
  37. Brod M, Stewart AL, Sands L. Conceptualization of Quality of Life in dementia. *Journal of Mental Health* 1999;5(1):7-19.
  38. WHOQOL GROUP. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med* 1995 Nov;41(10):1403-9.
  39. Weiner MF, Martin-Cook K, Svetlik DA, Saine K, Foster B, Fountaine CS. The Quality of life in late-stage dementia (QUALID) scale. *J Am Med Dir Assoc* 2000;1(3):114-6.
  40. Lawton MP. Assessing quality of life in Alzheimer disease research. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 1997;11(6):91-9.
  41. Rokstad A. Dementia Care Mapping. En metode for kvalitets sikring av omsorgen for personer med demens. *Demens* 2004;8(2):7-9.
  42. Dalland O. Metode og oppgaveskriving for studenter. 4. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2007.
  43. Slagsvold B. Mål eller mening. Om å måle kvalitet i aldringsinstitusjoner. Oslo: Norsk gerontologisk institutt 1995. Report No.: 1/1995.
  44. Schilling OK. Cohort- and age-related decline in elder's life satisfaction: is there really a paradox? *Eur J Aging* 2005;2(4):254-63.
  45. Thorgrimsen L, Selwood A, Spector A, mfl. Whose quality of life is life is it anyway? The validity and reliability of the Quality of Life - Alzheimer's Disease (QOL-AD) Scale. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2003;17(4):201-8.
  46. Kane RL, Kane RA, Bershadsky B, Degenholtz H, Kling K, Totten A, mfl. Proxy sources for information on nursing home residents' quality of life. *J Gerontol B Schol Sci Soc Sci* 2005 Nov;60(6):S318-S325.
  47. Gerritsen DL, Steverink N, Ooms ME, De Vet HCW, M.W.R. Quality of life and its measurement in nursing homes. *Wageningen: pensen and looijen b.v.*; 2004.
  48. Kolanowski A, Hoffman L, Hofer SM. Concordance of self-report and informant assessment of emotional well-being in nursing home residents with dementia. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2007 Jan;62(1):20-7.
  49. McPhail S, Beller E, Haines T. Two perspectives of proxy reporting of health-related quality of life using the Euroqol-5D, an investigation of agreement. *Med Care* 2008 Nov;46(11):1140-8.
  50. Zimmerman S, Sloane PD, Heck E, Maslow K, Schulz R. Introduction: dementia care and quality of life in assisted living and nursing homes. *Gerontologist* 2005 Oct;45 Spec No 1(1):5-7.
  51. Macht M, Schwarz R, Ellgring H. Patterns of psychological problems in Parkinson's disease. *Acta Neurol Scand* 2005 Feb;111(2):95-101.
  52. 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;34:130-5.
  53. Snow AL, Graham DP, Molinari VA. Factors affecting Deficit awareness in persons with dementia. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2005;20:133-9.
  54. Sneeuw KC, Sprangers MA, Aaronson NK. The role of health care providers and significant others in evaluating the quality of life of patients with chronic disease. *J Clin Epidemiol* 2002 Nov;55(11):1130-43.
  55. Harrison C. Personhood, Dementia and the integrity of a life. *Can J Aging* 1993;12(4):428-40.
  56. Schilling OK, Wahl HW. Modeling late-life adaptation in affective well-being under a severe chronic health condition: the case of age-related macular degeneration. *Psychol Aging* 2006 Dec;21(4):703-14.
  57. Conde-Sala J L, Garre-Olmo J, Turró-Garriga O, López-Pousa S, Vilalta-Franch J. Factors related to perceived quality of life in patients with Alzheimer's disease: the patient's perception compared with that of caregivers. *Int J Geriatr Psychiatry* 2009;24:585-94.
  58. Albert SM, Castillo-Castanada C, Jacobs DM, Sano M, Bell K, Merchant C, et al. Proxy-reported Quality of life in Alzheimer's Patients: Comparison of Clinical and Population-Based samples. *Journal of Mental Health* 1999;5(1):49-58.
  59. Menne HL, Judge KS, Whitlatch CJ. Predictors of quality of life for individuals with dementia: implications for intervention. *Dementia* 2009;8(4):543-60.
  60. Novella JL, Jochum C, Jolly D, Morrone I, Ankrj J, Bureau F, et al. Agreement between patients' and proxies' reports of quality of life in Alzheimer's disease. *Qual Life Res* 2001;10:443-52.
  61. Torvik K, Kaasa S, Kirkevold O, Rustoen T. Pain in patients living in Norwegian nursing homes. *Palliat Med* 2009 Jan;23(1):8-16.