

Det kan virke absurd at tale om psykoterapeutisk behandling af demensramte, hvis demens betragtes som en sygdom der gradvist udslukker en persons følelsesliv, personlighed, selvbevidsthed og identitet, og som resulterer i forstyrret og irrelevant adfærd.

- Hanne Mette Ridder & Aase Marie Ottesen -



Aase Marie Ottesen

Projektleder ved Videncenter for kommunikation og læring i sundhedssektoren, University College Nordjylland. Er uddannet sygeplejerske og har en Masteruddannelse i Humanistisk Sundhedsvidenskab og Praksisudvikling (MHH). Har tidligere været leder af Videncenter for Demens i Region Nordjylland. Har endvidere været konsulent med opgaver indenfor demens, sundhedsfremme og forebyggelse, hjemmesygepleje, snitfladesamarbejde mellem sygehus/almen praksis/kommuner, samt leder såvel på sygehuse som i primær sektor, sygeplejelærer og kursusleder.

Henvendelse: amo@ucn.dk

Hanne Mette Ochsner Ridder

Kandidat i musikterapi, ph.d., MTL, lektor i musikterapi og gerontologi, Institut for Kommunikation, Aalborg Universitet. Har siden 1995 arbejdet indenfor gerontopsykiatrien, og har bl.a. udgivet bogen Musik & Demens.

Henvendelse: hanne@hum.aau.dk

Udformning af forskningsprotokol - musikterapi med frontotemporalt demensramte

Hanne Mette Ridder & Aase Marie Ottesen

Resumé: *Nogle demenssygdomme rammer især de forreste dele af hjernen, hvilket hos den enkelte person kan medføre svære psykiatriske symptomer. Der findes ingen specifik behandling af grundsygdommene for disse frontotemporaledemenstilstande, og symptomatisk medikamentel behandling af de psykiatriske symptomer er vanskelig og kræver høj faglig specialisering. Fra Rigshospitalets Hukommelsesklinikk anbefales at behandling af personer med frontotemporal demens primært bør have karakter af psykosociale tiltag. Da der ikke er tilstrækkelig dokumenteret forskning, der undersøger den effekt non-farmakologisk behandling kan have på målgruppen, søges der i et pilotprojekt en afprøvning af kombinerede dataindsamlingsmetoder med henblik på at udvikle en forskningsprotokol der undersøger relationelle møder i terapeutiske behandlingssituationer. Projektet er rettet mod både klinisk musikterapi såvel som det gerontopsykiatriske sundhedsprofessionelle omsorgsarbejde. I en litteraturgennemgang udvælges ADRQL som et anvendeligt demensspecifikt instrument til måling af livskvalitet. Instrumentet afprøves i pilotprojektet med to personer med frontotemporal demens. På baggrund af erfaringerne fra projektet, hvor der trianguleres med CMAI, NPI og videoanalyser, gives anbefalinger til en protokol til effektvurdering af musikterapi.*

Baggrund for projektet

På verdensplan anslås 18 millioner mennesker at have en demenssygdom. Dette tal forventes at stige til 34 millioner i år 2025 (Alzheimer's Disease International 2007). I Danmark anslås forekomsten af personer med demens at ville stige med 20% over de næste år, hvilket vil give årlige meromkostninger til behandling og pleje på omkring 7,2 mia. kr. i år 2013 (Sørensen, Gudex & Andersen 2006). Fortsætter udviklingen som nu, regnes der med en stigning i omkostningerne på 30% frem til år 2020 (ibid.). Siden 1997 har symptomatisk farmakologisk behandling været tilgængelig i Danmark, og i 2005 er fire anti-demens præparater, der holder det kognitive funktionsniveau ved lige i en periode, godkendt (Johannesen 2006). Demens diagnosticeres inden for de internationale psykiatriske diagnose-systemer DSM-IV og ICD-10, og udover den forebyggende/symptomreducerende far-

makologiske behandling anvendes antidepressiva, antipsykotika og anxiolytika ved psykofarmakologisk behandling af psykiatriske symptomer og adfærdsforstyrrelser (Lolk & Gulmann 2006). Diagnostisk og medicinsk udredning foregår ved egen læge, på gerontopsykiatriske afdelinger eller på de forholdsvis nyetablerede hukommelsesklinikker ved Rigshospitalet (oprettet i 1995) og Region Midt (oprettet i 2006) med udredning og behandling af psykiatriske symptomer som psykiatriens ansvarsområde.

Størsteparten af mennesker med en demenssygdom bor i eget hjem, og afhængigt af sygdommens udvikling gives tilbud om hjemmepleje og aktiviteter i dagscenter. Moderat til svært demensramte personer, som udviser psykiatriske symptomer som f.eks. urolig eller aggressiv adfærd, vil typisk bo på somatiske plejehjem, på specielle demensafsnit, på socialpsykiatriske boenheder eller på gerontopsykiatriske

plejehjem. Fra Rigshospitalets Hukommelsesklinikk konkluderes at der til personer med frontotemporal demens pt. ikke findes specifik farmakologisk behandling, men at behandling primært bør have karakter af psykosociale tiltag (Stokholm & Waldemar 2003, s. 556).

Denne artikel handler om sidstnævnte målgruppe: mennesker som lider af specielle demensformer der medfører skader på temporal- og frontallapperne, og som følge af dette udviser psykiatriske symptomer. Eventuel medicinsk behandling vil være rettet mod adfærdssymptomer som "depression, angsttilstand, agitation samt psykose med hallucinationer og vrangoplevelser" (Melin & Olsen 2006, s. 114), og vil i mindre grad anvende symptomlindrende demensmedicin, da den "anvendt til personer med FTD ligefrem kan føre til forværring af tilstanden" (ibid., s. 113). Frontotemporal demens kan være præget af stort aktivitetsbehov, og derfor "kan det desværre indimellem opleves, at medicinen gives med det ene formål at dæmpe aktiviteten uafhængig af årsag" (ibid., s. 115). I nyudgivelsen 'Frontaldemens – en håndbog' foreslår Melin og Bang Olsen således at "ikke-medicinsk behandling først afprøves", især på grund af eventuelle bivirkninger ved medicin (ibid., s. 114).

Ligesom der mangler evidens for anvendelsen af farmakologisk behandling af frontotemporal demens, er dette også gældende for non-farmakologisk behandling hvor der ikke er fyldestgørende dokumentation for hvordan den almindelige daglige pleje og omsorg udføres til størst gavn for den enkelte person, og til størst gavn for nære pårørende og personale. Styrelsen for Social Service har taget initiativ til et litteraturstudie der gennemgår hvad der defineres som nyere pleje- og omsorgsmetoder til demensramte generelt: reminiscens, livshistorie, validering, musikstimulering, multi-sensory stimulation, aromaterapi, lysterapi, dementia care

mapping, gently teaching, retrogenesis og Marte Meo. I rapporten konkluderes at der mangler evidens for de nyere metoders effekt, og der peges på at dette kan skyldes mangel på egnede forskningsinstrumenter til effektvurdering:

"Én af grundene til, at der ofte ikke findes nogen signifikant ændring i forbindelse med vurderingen af interventionernes effekt på de demente kunne være, at de *instrumenter, der er bragt i anvendelse til effektvurderingen, ikke er egnede* i forhold til det, der ønskes vurderet" (Lee 2004, s. 5, vores kursivering).

Inden for demensomsorgen må vi således forholde os til hvilken betydning det har at der mangler dokumenteret anerkendt forskning i forhold til nyere non-farmakologiske behandlings- eller plejemetoder. Problematikken skærpes især hvor vi ser svære psykiatriske symptomer som er yderst omsorgs- og ressourcekrævende. Vi kunne frygte at den manglende forskning i nogle situationer presser læger til overvejende at give sederende farmakologisk behandling for at dæmpe urolig/aggressiv adfærd, og vi håber på at området styrkes af yderligere forskning i både farmakologisk og non-farmakologisk behandling, hver for sig eller i en samlet behandlingsplan.

Vi vil i denne artikel beskrive et pilotprojekt udført i et samarbejde mellem Sundheds CVU Nordjylland¹, Videnscenter for Demens i Region Nordjylland² samt Forskerskolen i Musikterapi på Aalborg Universitet³, hvor formålet var at udvikle en forskningsprotokol til effektundersøgelse af nyere pleje-/omsorgsmetoder inden for demensområdet.

Projektets genstandsfelt

Pilotprojektet forløb som et tværfagligt udviklingsprojekt, der tog udgangspunkt

1 www.scvun.dk

2 www.demensportalen.dk

3 www.musikterapi.aau.dk

i samspillet mellem teoretisk og klinisk demensomsorg, og hvor fokus var på det relationelle møde i en terapeutisk behandlingssituation. Vi tog således afsæt i praksisudvikling samt dokumentation af praksis for herudfra at videreudvikle terapeutiske omsorgsmetoder indenfor demensområdet samt metoder for måling af evidens.

Vi fokuserede på grundlæggende musikalsk kommunikation som er af særlig betydning for svært demensramte, når der i sygdomsforløbet opstår problemer med verbal kommunikation. En metodeudvikling af grundlæggende kommunikations- og samværsformer er central for terapeutisk behandling, men i høj grad også for det daglige pleje-/omsorgsarbejde. Projektet var således både rettet mod det klinisk musikterapeutiske felt og mod det gerontopsykiatriske sundhedsprofessionelle omsorgsarbejde generelt. For begge disse felter er metodeudvikling i forhold til forskningsdesign og metodologi af central betydning med henblik på at kunne dokumentere forskning i non-farmakologisk behandling.

Ontologi

Det kan virke absurd at tale om psykoterapeutisk behandling af demensramte, hvis demens betragtes som en sygdom der gradvist udslukker en persons følelsesliv, personlighed, selvbevidsthed og identitet, og som resulterer i forstyrret og irrelevant adfærd. I modsætning til dette standardparadigme betragter vi demens som en sygdom eller et handicap hvor forstyrrelsen af kognitive færdigheder medfører gradvist større problemer med at kommunikere og indgå i sociale relationer. Graden af hvordan dette præger personen afgøres af den pleje og omsorg vedkommende får (Cheston & Bender 2003; Kitwood 1997; Ridder 2007a). Vi ser det således som afgørende at dække såvel fysiske som psykosociale behov hos personer med demens, og at omsorgsydernes forståelse for – og evne til at rumme – personens udtryk for

utryghed, kaos og angst vil kunne dæmpe hvad der traditionelt kaldes uønsket adfærd.

I selve den terapeutiske behandling tages udgangspunkt i den betragtning at menneskelig kommunikation udspringer af en grundlæggende kommunikativ musikalitet (Holck 2002; Malloch 1999; Trevarthen 1999), og at denne kommunikative musikalitet er tilgængelig for selv svært demensramte mennesker. Dette udtrykker sig i en evne til at afstemme f.eks. rytmisk bevægelse (måske en fod der markerer takten til en sang) eller prosodi (stemmens toneleje eller konturen i en lydfrase, der afstemmer sig efter en anden persons vokale udtryk), og giver mulighed for en følelsesmæssig udveksling. Der drages her paralleller til de samme grundlæggende mekanismer som er afgørende for udvikling af sprog og tilknytningmønstre som beskrives af spædbarnsforsker Daniel Stern (2004) og psykolog Susan Hart (2006a, 2006b).

I begrundelsen for at inddrage musikterapi med demensramte er musikkens rolle central. Musikken anvendes med henblik på at tilrettelægge samværet og kommunikationen med den demensramte ud fra andre udtryksmåder end de rent verbale. Som det beskrives under musikterapeutisk metode anvendes sange med det formål at tilbyde et samvær, hvor den enkelte person får mulighed for at udtrykke sig, indgå i en relation og få dækket psykosociale behov. Målet i den terapeutiske situation er ikke at gøre personen rask, men at mindske psykiatriske symptomer på demens og øge personens livskvalitet.

I et psykosociale tiltag som musikterapi er det muligt at fokusere på ressourceområder, og samværet tilrettelægges så den demensramte kan deltage ud fra egne evner og behov. Dette gør det relevant i en måling af musikterapiens effekt at fokusere på de positive psykologiske virkninger, hvilket har fået os til at undersøge om det er muligt at anvende et måleinstrument

der vurderer et begreb som livskvalitet. De fleste gerontopsykiatriske måleinstrumenter, som f.eks. Disability Assessment for Dementia (DAD), Interview for Deterioration in Daily Living Activities in Dementia (IDDD), The Dementia Behavior Disturbance Scale (DBD), Behavioral Pathology in Alzheimer's disease Rating Scale (BEHAVE-AD), er udviklet til at registrere og måle på de deficits og tab en demenssygdom medfører. Ved at tage udgangspunkt i livskvalitetsbegrebet ønsker vi at understrege en prioritering af en personcentreret demensomsorg hvor den demensramtes *psykosociale behov* er i fokus, frem for et ensidigt fokus på en hierarkisk Marslowsk behovsmodel hvor disse behov alt for nemt bliver nedprioriteret.

Livskvalitet handler om sundhed, og vi bevæger os således ind på en salutogenetisk/sundhedsfremmende omsorg frem for en patogenetisk/sygdomsfokuseret behandling. Aron Antonovsky, som har beskrevet den salutogenetiske tilgang, skriver at sundhed ...

“... handler om følelsen af livsmod og livsglæde og følelsen af at kunne mestre (hverdags)livets mange situationer. Sundhed er at have en følelse af sammenhæng, dvs. en følelse af begribelighed, håndterbarhed og meningsfuldhed” (Jensen og Johnsen 2000, s. 5).

Ifølge WHO er sundhed “en tilstand af fuldstændig fysisk mental og social velfærd og ikke kun fravær af sygdom og ubehag” (WHO 1948). Vi betragter livskvalitet som et flerdimensionalt og subjektivt begreb som handler om både fysiske, psykiske, sociale, eksistentielle og åndelige dimensioner (se Kaasa 1998). Når vi vælger at fokusere på sundhed frem for sygdom, er det for at understrege den gerontologiske salutogene omsorg som den beskrives af Westlund & Sjöberg (2005).

Epistemologi

Formålet med projektet var at indsamle vi-

den om den forandring som *måske* opstår i en menneskelig relation og som *måske* fører til terapeutisk effekt. Vi mener ikke, det er muligt at kontrollere de forskellige variable som er årsagen til forandringen, idet der kan være et væld af non-specifikke faktorer både i og uden for selve 'behandlingssituationen' som har indflydelse på en eventuel effekt. Vi mener dog at det er muligt at få viden om en eventuel forandring ved at dokumentere en række observationer vha. forskelligartede data, og ved at se på sammenhænge og 'mønstre' i disse typer af data.

For at kunne få kompleksiteten beskrevet går vi her i dybden med det enkelte terapeutiske forløb og inddrager både kvalitative og kvantitative data i en samlet vurdering. Hensigten er ikke at generalisere ud fra enkelttilfældet, men at give en systematisk og veldokumenteret ideografisk beskrivelse. Denne viden ønsker vi at bruge til en videreudvikling af forskningsmetodikken indenfor et felt hvor 'behandling' ikke kan udføres som en afgrænset og kortfattet intervention, men er en længerevarende proces der også påvirker og påvirkes af deltagerens kontekst.

Metodologi og forskningsspørgsmål

Som beskrevet i indledningen mangler der anerkendt og dokumenteret forskning af forskellige nyere non-farmakologiske behandlings- eller plejemetoder. Vi tilrettelagde derfor undersøgelsen på to planer, således at vi både videreudvikler forskningsmetoder og praksismetoder der anvendes i pleje og omsorg. Vi definerede projektet som et pilotprojekt hvor dataindsamling blev afprøvet på to terapeutiske forløb, således at erfaringerne fra disse forløb i et langsigtet perspektiv kan inddrages i en udvidet forskningsprotokol til Multiple Case Design med inklusion af statistisk generalisation. Vi er opmærksomme på at dette kan betragtes som en fordrejning af case-konceptet, idet vi på denne måde søger at generalisere ud fra en større deltagerpopulation. Vi mener dog

at der i case-forskningen er mulighed for at inddrage alsidige indbyrdes supplerende data på subjektive individer, der modtager en behandling som ikke kan standardiseres, og som påvirkes af den kontekst, de lever i, og at veldokumenteret case-forskning bør kunne formuleres så det lever op til strenge videnskabelige krav om validitet og reliabilitet (Ramian 2007; Robson 2002; Wheeler 2005). Et langsigtet fokus er således udformning af en forskningsprotokol der imødekommer både det humanistiske paradigme om eksplorative og deskriptive metoder og det naturvidenskabelige paradigme der kræver generaliseringer ud fra store deltagerpopulationer. Undersøgelsens problemfelt er indkredset i følgende forskningsspørgsmål:

- 1a) Hvilke demensspecifikke måleredskaber har fokus på aspekter omkring livskvalitet?
- 1b) Hvilke måleinstrumenter, bl.a. instrumenter der inddrager aspekter omkring livskvalitet, egner sig til effektvurdering af musikterapi?
- 2) Hvordan kunne en kliniker-ansvarlig-protokol, der inddrager disse instrumenter, se ud i praksis?
- 3) Hvilke anbefalinger kan (på baggrund af konkret afprøvning i et pilotprojekt) gives til udformningen af en protokol til effektvurdering af musikterapi?

Aksiologi

Ved henvendelse til Sekretariatet for den Videnskabsetiske Komité i Nordjyllands Amt blev det vurderet at pilotprojektet ikke var anmeldelsespligtigt, idet det havde karakter af praksisudvikling og dokumentation af praksis, herunder metoder til dette, og ikke egentlig biomedicinsk forskning. Selvom projektet ikke skulle anmeldes, fulgte vi dog almindelige etiske hensyn til forskning, opbevaring af data samt til den kliniske praksis. Pårørende og personale

blev mundtligt informeret om projektet med mulighed for at stille spørgsmål og få uddybende information. Herudover blev der indhentet stedfortrædende samtykke hos pårørende med stillingtagen til deltagelse i forskningsprojektet og i selve de musikterapeutiske forløb, og med information om at samtykke til enhver tid kan trækkes tilbage. Efter forløbets afslutning fik pårørende og kontaktpersonale fremvist udvalgte videoklip og havde mulighed for at kommentere og stille spørgsmål. Efterfølgende blev pårørende bedt om at give stedfortrædende samtykke til at enkelte videoklip i fremtiden må anvendes i afgrænsede undervisningssammenhænge. Musikterapeuten, som stod for de kliniske forløb, fulgte etiske retningslinier for musikterapeuter som de er formuleret af MusikTerapeuternes Landsklub.

Metode og design

Som *forskningsdesign* blev der anvendt et casestudie (Ramian 2007) med inddragelse af kvantitative og kvalitative data. *Procedure* i forhold til dataindsamling forløb over 6 uger: to musikterapeutiske forløb blev udført over 4 uger (06.03.2006-31.03.2006). Baselinemålinger (pre-test målinger) blev taget i ugen før musikterapi og i ugen efter forløbets afslutning. To deltagere blev valgt på baggrund af følgende udvælgelseskriterier:

- Bosiddende i Nordjyllands Amt
- Diagnosticeret med en frontotemporal demenssygdom eller bekræftelse af frontotemporal demens ud fra lægefaglig vurdering
- Moderat til svær demensramt
- Ingen co-morbiditet, tidligere psykiatrisk sygdom eller misbrugsproblematik
- Ingen deltagelse i anden form for intensiv terapi
- Udvisende adfærdsmæssige og psykologiske symptomer på demens (BPSD)

- Deltagelse skal foregå efter samtykke fra pårørende og i samarbejde med personale

De to deltagere modtog hver 4 ugentlige musikterapisessioner i 4 uger, dvs. i alt 16 sessioner. Alle musikterapisessioner blev optaget med digitalt videokamera. De kliniske musikterapiforløb blev varetaget af H.M. Ridder som er kandidat i musikterapi med mange års erfaring i musikterapeutisk arbejde med demensramte personer. For dataindsamling i form af kvantitative målinger, interviews samt efterfølgende videoanalyse stod tre tilknyttede samarbejdspartener der er udviklingskonsulenter ved Viden- og Udviklingscentret ved Sundheds CVU Nordjylland. Projektstyrgruppen blev ledet af Videnscenter for Demens i Region Nordjylland v. Aase Marie Ottesen, som varetog kontakten til de forskellige samarbejdsinstanser.

Kvantitative data

Kvantitative data blev indsamlet i ugen før og efter musikterapiforløbet. Følgende instrumenter blev anvendt: ADRQL, CMAI, NPI. Herudover indsamledes information til en statusbeskrivelse af hver deltager hvilket bl.a. omfattede en kognitiv test (MMSE). Som det fremgår af det første forskningsspørgsmål, ønskede vi at finde frem til demensspecifikke måleredskaber med fokus på livskvalitet. Vi foretog derfor en *systematisk litteraturgennemgang* for at finde frem til et egnet instrument til den kvantitative måling. I det følgende vil vi beskrive baggrunden for litteraturnemgangen samt hvilket instrument, vi fandt frem til.

Instrument til livskvalitetsmåling

Som udgangspunkt opstillede vi en række kriterier som vi så som nødvendige i vores udvælgelse af et instrument, bl.a. i fht. håndterbarhed, tilgængelighed, standardisering og målgruppe. Da svært de-

mensramte ikke selv vil kunne håndtere et spørgeskema eller gennemføre et interview, ønskede vi at undersøge instrumenter der anvender pårørende og kontaktpersonale som proxy-respondenter. Der kan være visse problematikker i at anvende pårørende som respondenter, da det kan være en stor byrde at skulle forholde sig til mange spørgsmål i et omfattende skema. Ligeledes vil pårørende, der ikke ser den demensramte dagligt, ikke have den fornødne viden til udfyldelse af skemaer vedrørende f.eks. helbredsrelateret livskvalitet. I disse tilfælde blev kontaktpersonale anvendt som proxy-respondenter, og bedt om at tage stilling til spørgsmål om f.eks. urolig adfærd, oplevelse af mening eller deltagelse i aktivitet.

Søgestrategier

Søgning efter egnede livskvalitetsinstrumenter blev gennemført på internationale elektroniske søgedatabaser. Der blev søgt på fagrelaterede databaser (f.eks. PubMed/MEDLINE og PsychINFO/PsychARTICLES), bredspektrede databaser (f.eks. Google) samt fagspecifikke websites: International Psychogeriatric Association⁴, The Dementia Research Centre⁵, Alzheimer Europe⁶, MedlinePlus Dementia⁷, The Pick's Disease Support Group⁸, Nasjonalt Kompetansesenter for Aldersdemens⁹ og Alzheimer's Worldwide¹⁰.

En vigtig del af søgningen bestod af kryds-søgning på det indkomne materiale, f.eks. i Horsteds (2004) omfattende materiale om vurdering af instrumenter til demensramte. I søgningen anvendtes følgende søgeord: dementia/demens/mental disorders/cognitive impairment AND quality

4 www.ipa-online.org

5 <http://dementia.ion.ucl.ac.uk>

6 www.alzheimer-europe.org

7 www.nlm.nih.gov/medlineplus/dementia.html

8 www.pdsg.org.uk

9 www.nordemens.no

10 www.geocities.com/HotSprings/3004/alzlinks.htm

of life/QOL/well being. Som eksempel blev der identificeret henholdsvis 23 og 5 hits ved en PubMed-søgning pr. feb. 2006 med følgende søgestrategier:

- Quality of life[majr:noexp] AND mental disorders[majr] AND english[lang] AND systematic[sb]
- Quality of life[majr:noexp] AND dementia[majr] AND english[lang] AND systematic[sb].

Mange af disse hits var ikke relevante, idet de ikke havde den ønskede målgruppe, eller da livskvalitetsbegrebet ikke var en decideret variabel.

Ud fra abstracts udvalgte undersøgelser og oversigtsartikler som så ud til at opfylde kriterierne. Disse blev bestilt, så vi havde primærkilden. Vi begrænsede os til materiale af nyere dato (2001-2006), hvilket kunne lade sig gøre da vi havde Horsted & Christiansens (2004) gennemgang af metoder og instrumenter til effektvurdering af indsatser over for demente som et bredt og grundigt fundament at arbejde videre ud fra.

Resultatet af søgningen på et egnet livskvalitetsinstrument gav 15 nyere artikler/rapporter. En opstilling over disse samt uddybende kommentarer er at finde i Ridder, Ottesen & Wigram (2006). Ud fra dette materiale blev følgende 5 instrumenter, som er demensspecifikke, kan anvendes på svært demensramte, og kan håndteres vha. proxyvurdering, udvalgt:

- Alzheimer's disease-related Quality of Life (ADRQL) (Rabins et al. 1999)
- Activity and Affect Indicators of QOL (Albert et al. 1996)
- Progressive Deterioration Scale (PDS) (DeJong et al. 1989)
- QoL for Dementia (QOL-D) (Terada et al. 2002)
- The Quality of Life in Late-Stage Dementia (QUALID) Scale (Weiner 2000)

Alzheimer's disease-related QoL (ADRQL)

Efter en nøje gennemgang af de 5 instrumenter valgte vi at anvende Alzheimer's disease-related QoL (ADRQL) udarbejdet af professor Peter Rabins (1999). Horsted (2004) beskriver ADRQL som et instrument til vurdering af den sundhedsrelaterede livskvalitet ved personer med Alzheimers demens. Instrumentet kan anvendes i forbindelse med evaluering af behandlingsinterventioner og med proxyrespondent, hvor livskvalitet vurderes i de to forudgående uger. I forbindelse med et forskningsprojekt om reminiscens har Gudex & Horsted (2005) gennemført en standardiseret oversættelsesprocedure af materialet til dansk.

ADRQL foregår ved interview af proxy/omsorgsperson. De 48 spørgsmål er opdelt i fem kategorier vedr. samspil og samvær med andre mennesker, identitet og betydningfulde relationer, adfærd, sædvanlige aktiviteter samt adfærd i personens hjemlige omgivelser. Respondenten svarer enten 'enig' eller 'uenig' på spørgsmål som "Han/hun søger kontakt med andre ved at hilse på folk eller tage del i samtaler" eller "Han/hun tager *ikke* del i aktiviteter han/hun tidligere holdt af, selv ikke når opmuntret til at deltage".

Iflg. Horsted (2004) synes instrumentet generelt anvendeligt i forbindelse med sammenligningen af medicinske og miljøbestemte behandlinger/interventioner, og er ikke afhængigt af demenstype, selvom det oprindeligt er udformet til personer med Alzheimers demens. Instrumentets umiddelbare validitet vurderes høj (ibid.), selvom interrater reliabiliteten for flere underspørgsmål er lav eller ikke-signifikant. Det vurderes at yderligere undersøgelser af instrumentets psykometriske egenskaber er nødvendige (ibid.).

Vi valgte instrumentet da det lever op til de opstillede kriterier, og da det anvendes internationalt, men samtidig findes i en

dansk oversættelse. Vi har forbehold for instrumentet da det er meget nyt, og endnu mangler omfattende reliabilitets- og validitetstests, eventuelle justeringer ud fra praksisevalueringer, og da fokus i høj grad er på sundhedsrelateret livskvalitet. Herudover refererer Ettema et al. (2005) til at ADRQL-scoren signifikant korrelerer med graden af kognitiv funktionsnedsættelse. Vi stillede således spørgsmålstegn ved om instrumentet kan anvendes i longitudinale studier, hvor et fald i kognitivt funktionsniveau må forventes – og således også et fald i den målte 'livskvalitet'.

Triangulering af livskvalitetsmåling

I pilotprojektet ønskede vi at sammenholde livskvalitetsmålingen med yderligere to instrumenter. På baggrund af tidligere forskning, bredt kendskab til dansk demensforskning i pleje-/omsorgsmetoder og med udgangspunkt i nyere rapporter fra Socialministeriet af Horsted (2004) og Lee (2004) medtog vi to internationalt anerkendte og ofte anvendte målinger af agiteret adfærd og psykopatologi hos demensramte, nemlig Cohen-Mansfield Agitation Inventory (CMAI) og Neuropsychiatric Inventory (NPI).

Cohen-Mansfield Agitation Inventory, CMAI

CMAI er en systematisk vurdering af agiteret adfærd hos kognitivt svækkede ældre plejehjemsbeboere, og er udviklet af Jiska Cohen-Mansfield (Cohen-Mansfield, Werner & Marx 1989). Selve skemaet fylder kun én A4-side og virker umiddelbart let forståeligt og overskueligt. Der tages stilling til 29 forskellige adfærdsformer, f.eks. "Går frem og tilbage uden formål", "Spytter", "Gemmer ting", "Har stereotype handlemønstre" eller "Almindelig rastløshed". Til hver adfærd hører en uddybende forklaring. Hyppigheden af hver adfærd vurderes på en skala fra 1 (Aldrig) til 7 (Flere gange i timen), og med mulighed for også at besvare 8: "Vil opstå, hvis ikke forhindret" og 9: "Ikke observerbar". Herefter vurderes forstyrrelsesgraden af hver

adfærd fra 1 (Slet ikke) til 5 (Ekstremt), og med mulighed for at besvare "Ved ikke". CMAI vurderes af Horsted (2004) til at kunne udføres på 15 min.

Neuropsychiatric Inventory, NPI

NPI er en vurdering af psykopatologi hos demensramte og måler på psykiatriske symptomer og ændret adfærd. Instrumentet er udviklet af Cummings og kolleger (Cummings et al. 1994/2000). Sammenlignet med CMAI er instrumentet omfattende og fylder i sin danske udformning 12 A4-sider med spørgsmål og afkrydsningsmuligheder. På hver side tages stilling til følgende 12 kategorier med et varierende antal af underspørgsmål: vrangforestillinger, hallucinationer, agitation/aggression, depression/dysfori, angst, opstemthed/eufori, apati/ligeegyldighed, uhammethed, irritabilitet/labilitet, afvigende motorisk adfærd, søvn, appetit og spiseforstyrrelser.

Såfremt der svares nej til det indledende spørgsmål, springes resten af siden over, og der går videre til næste spørgsmål. Det indledende spørgsmål kan f.eks. lyde: Angst: Er beboeren nervøs, bekymret, eller bange uden påviselig grund? Synes han/hun meget anspændt og ude af stand til at slappe af? Er beboeren bange for at være adskilt fra dig eller andre som han/hun stoler på? Herefter følger mellem 5 og 8 uddybende spørgsmål som kan besvares med "Ja", "Nej" og "Ved ikke", og der gives plads til kommentarer. Endelig tages stilling til hyppighed, sværhedsgrad og belastning.

Hyppigheden af symptomerne vurderes på en graddeling som strækker sig fra 1 (Af og til – Mindre en 1 gang om ugen) til 4 (Meget hyppigt – En eller flere gange om dagen). *Sværhedsgraden* vurderes som Let (Er belastende for beboeren, men kan sædvanligvis afhjælpes af plejepersonen), Moderat (Er belastende for beboeren, og er vanskelig at afhjælpe af plejepersonen) og Svær (Er meget bekymrende og belastende for beboeren, og er meget vanskelig eller umulig at forandre).

Belastningen er en vurdering af hvor meget den specifikke adfærd bekymrer respondenter og betyder mere arbejde for vedkommende på en skala fra 0 (Slet ikke) til 5 (Meget svær eller ekstremt). NPI vurderes af Horsted (2004) til at kunne besvares på 10 min.¹¹

Statusbeskrivelse

Udover indsamling af kvantitative data vha. ADRQL, CMAI og NPI udfyldte interviewer sammen med kontaktpersonalet en statusbeskrivelse. Denne anvendes ikke til effektmåling, men til at give en præcis beskrivelse af målgruppen. Beskrivelsen udfyldes før forløbets start, og der gennemføres en kort kognitiv test (Mini Mental State Examination, Folstein et al. 1975) ved proxy-scoring. Herudover indeholder statusbeskrivelsen følgende information:

- diagnose
- generelle psykiske og somatiske symptomer og helbredstilstand
- medicinering
- daglige rutiner
- deltagelse i aktiviteter/fællesskaber
- besøg/netværk

Kvalitative data: livshistorie

I ugen inden musikterapiforløbet startede, gennemførtes interview af pårørende vedr. den demensramtes livshistorie. Interviewerne fulgte en interviewguide (se Ridder, Ottesen & Wigram 2006, s. 36-38 samt bilag 2) som er inspireret af det kvalitative forskningsinterview (Kvale 1994) samt den kvalitative livsline (Sejerøe-Szatkowski 2002).

¹¹ I forbindelse med afprøvningen af NPI og CMAI har vi venligst fået materiale stillet til rådighed af Charlotte Horsted, Center for Anvendt Sundhedstjenesteforskning og Teknologivurdering ved Syddansk Universitet, og med godkendelse af overlæge Kirsten Abelskov, Gerontopsykiatrisk afdeling i Århus Amt, som har forestået den danske oversættelse af begge materialer.

Kvalitative data: videooptagelser, session nr. 15

Hver musikterapisession blev optaget på video. Optagelsen blev 'kvantificeret' ved at indtegne observationer i Sessionsdiagrammer i Excel-regneark. Sessionsdiagrammet giver et overblik over tidsforløbet, hvor mange sange der synges, pauserne mellem sangene, vigtige observationer, f.eks. 'synger med' eller 'øjeblikkontakt' samt udskrift af verbale kommentarer. En udførlig beskrivelse af metoden findes i bogen *Microanalysis* (Ridder 2007b, kapitel 4). Ud fra sessionsdiagrammet og videooptagelsen blev der givet en detaljeret kvalitativ beskrivelse af én udvalgt session og således et indblik i den demensramtes deltagelse (se Ridder, Ottesen & Wigram 2006, s. 55-62).

Kvalitative data: analyse af udvalgte videoklip

En udenforstående fagperson (her en ergoterapeut) uden uddybende information om deltageren og selve musikterapiforløbet fik tilsendt et mindre antal udvalgte videoklip, som tilsammen maksimalt varede 5 minutter. Kriterier for udvælgelse af videoklip samt procedure for videoanalyse er udførligt beskrevet i Ridder, Ottesen & Wigram 2006, s. 38-41.

Samlet dataindsamling

Vi har i det foregående opsummeret en forholdsvis omfattende og alsidig dataindsamling som omfatter pre- og postmålinger vha. ADRQL, CMAI, NPI, samt kvalitative data i form af livshistorie, videooptagelser, beskrivelse af enkeltsessioner, samt analyse af udvalgte videoklip. Inden vi fortsætter med en beskrivelse af dataanalyse og resultater, vil vi give en kort introduktion til selve den musikterapeutiske metode.

Musikterapeutisk metode

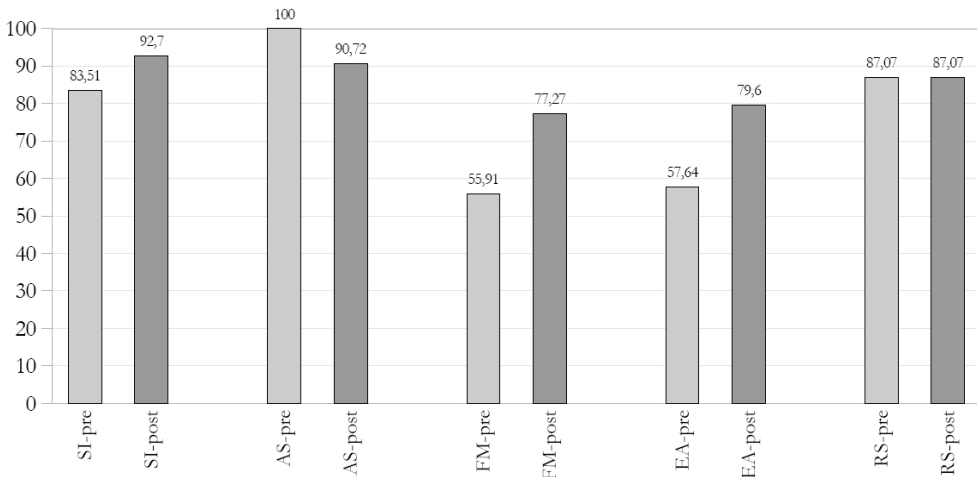
En musikterapisession varer 20-30 minutter. Den foregår på den enkelte deltagers stue hvor terapeuten sætter sig sammen med deltageren, fx i dennes sofa. Terapeu-

ten synger en række sange, heraf start- og slutsange, som synges hver gang. Andre sange synges med henblik på at få personen til at føle sig veltilpas og opmærksom på hvad der foregår, og atter andre er udvalgte personlige sange som deltageren har et særligt forhold til. Måske synger deltageren med, måske er det terapeuten alene der synger. Typisk vælges sange fra 'Den danske sangskat', men udgangspunktet er sange som deltageren kan forholde sig til – herunder også sange som er knyttet til den enkeltes livshistorie.

Det musikterapeutiske arbejde er afhængigt af at der opbygges en tæt relation til deltageren. For at muliggøre dette med en person, der har hukommelsesproblemer, inddrages en neuropædagogisk indfaldsvinkel til læring, bl.a. med henvisning til Kjeld Fredens (2004). Den terapeutiske målsætning er at kunne imødekomme deltagerens psykosociale behov og der tages udgangspunkt i en humanistisk, personcentreret demenskultur, bl.a. med henvisning til Tom Kitwood (1997), og med vægtningen af psykodynamiske interaktionsformer som f.eks. holding og validering. Den psykodynamiske indfaldsvinkel til musikterapien

er inspireret af den analytisk orienterede musikterapi, som har rødder i den engelske musikterapeut Mary Priestleys arbejde (Priestley 1975, Pedersen 2005). Inge Nygaard Pedersen (2005) har videreudviklet den analytisk orienterede musikterapi i en dansk sammenhæng, og på trods af at der i musikterapien ikke anvendes instrumental improvisation, anvendes musikken – som her hovedsageligt er prækomponerede sange – ud fra en relationel, psykodynamisk forståelse. I musikterapien tages der således udgangspunkt i det samvær, der opstår, når man synger sammen. Da der er tale om mennesker med en fremskreden demens, tilrettelægges musikterapisessionerne som individuelle sessioner for at kunne fokusere på den enkelte deltager.

Sangene i musikterapien anvendes på forskellige planer; de anvendes som cues for at kompensere for svigtende hukommelsesfunktioner og skaber således en genkendelig ramme omkring samværet; de anvendes til regulering for at give den demensramte mulighed for at fungere på et afbalanceret arousalniveau hvor hyppigheden af klarhedsøjeblikke er stor; og de anvendes som et middel til facilitering, validering



Figur 1: ADRQL-subscores (livskvalitet) før og efter musikterapi. Hr A

og holding. Da fokus i denne artikel er på selve udformningen af en forskningsprotokol, nøjes vi med denne overordnede beskrivelse af den musikterapeutiske metode og henviser i øvrigt til udførlige beskrivelser af metoden i Ridder 2003; 2004; 2005a; 2005b; 2007c.

Analyse og resultater

ADRQL

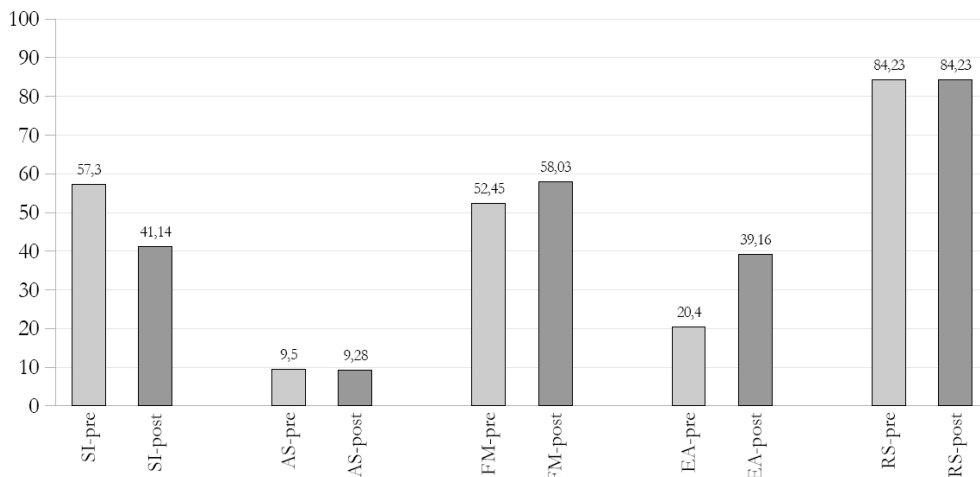
De udfyldte ADRQL-skemaer blev analyseret efter de klare og gennemsikkelige instrukser i materialet "Calculating the ADRQL domain scores and the overall ADRQL score" som vi fik stillet til rådighed af Horsted fra Syddansk Universitet. Vi anvendte Excel-regneark til scoringsproceduren, hvor vi registrerede de 5 undergrupper af spørgsmål og herefter noterede to kolonner med hver af de to svarmuligheder: enig/uenig. Ud fra opgørelsen af Scale Values blev hvert item herefter vurderet til enten 0 eller til et af de opgivne scores. Scoren blev udregnet efter følgende formel: $\sum \{(\text{weight of the endorsed items}) / (\text{all weights})\} \times 100$.

I figur 1 og 2 har vi indsat værdierne af ADRQL-subscoringerne. Y-aksen viser den procentvise score. X-aksen viser de fem subscores med *førmålingen* først (lyse søjler), efterfulgt af *eftermålingen* (mørke søjler). De 5 subdomæner er: SI (Social Interaction), AS (Awareness of Self), FM (Feelings and Mood), EA (Enjoyment of Activities) og RS (Response to Surroundings).

Hr A (se Figur 1)

I domænet Awareness of Self (AS) indikeres hos Hr A et *fald* i livskvalitetscore. I følgende 3 domæner indikeres en *stigning* i livskvalitetscore: Social Interaction (SI), Feelings and Mood (FM), og Enjoyment of Activities (EA).

At der noteres et fald i Hr As livskvalitetscore skyldes udsagn B4 som lyder: "Han bliver ked af det over personlige [kognitive] begrænsninger såsom glemsomhed, når ting bliver væk for ham eller han ikke kan finde rundt i vante omgivelser". Her noteres *Uenig* før musikterapiforløbet, men *Enig* efter.



Figur 2: ADRQL-subscores (livskvalitet) før og efter musikterapi. Fru B

At der noteres en stigning i Hr As livskvalitetsscore skyldes følgende 4 udsagn, hvor der før musikterapiforløbet blev svaret *enig*, men efter forløbet svares *uenig*: A12: "Han skubber, griber fat i eller slår folk", C3: "Han kaster med, slår, sparker eller banker hårdt på ting", C4: "Han kalder eller råber eller bander eller kommer med anklager", C5: "Han låser sig inde eller forskanser sig i hans stue" samt et femte udsagn D3: "Han sidder stille og virker til at glæde sig over andres aktiviteter selv om han ikke selv tager aktivt del heri", hvortil der svares *uenig* før forløbet og *enig* efter.

Fru B (se Figur 2)

I domænet Social Interaction (SI) indikeres et *fald* i livskvalitetsscore. I de to domæner Feelings and Mood (FM) og Enjoyment of Activities (EA) indikeres en *stigning* i livskvalitetsscore.

At der noteres et fald i Fru Bs livskvalitetsscore skyldes en ændring i følgende 3 udsagn. Til udsagnet A2 "Hun lader sig *ikke* mærke med andres tilstedeværelse" noteres *uenig* før musikterapiforløbet og *enig* efter. Til udsagnet A3 "Hun holder sig i nærheden af andre mennesker" noteres *enig* før forløbet og *uenig* efter. I udsagn D5: "Hun døser hen eller foretager sig intet det meste af tiden" under domænet Enjoyment of Activities (EA) blev der før forløbet noteres *uenig* til dette, men efter noteres der *enig*.

At der noteres en stigning i Fru Bs livskvalitetsscore skyldes en ændring i følgende 3 udsagn: C11: "Hun modsætter sig hjælp på forskellig vis så som ved påklædning, spisning eller badning, eller ved at nægte at flytte sig". Her noteres *enig* før forløbet og *uenig* efter. Ved udsagnet D1: "Hun nyder at foretage sig ting alene så som at lytte til musik eller se TV" blev der før forløbet noteret *uenig*, men *enig* efter forløbet. Som det sidste noteres *uenig* ved D4: "Hun udviser *ingen* tegn på behag eller fornøjelse når hun deltager i fritidsaktiviteter eller adspredelse" efter forløbet, hvor der før

blevet noteret *enig*.

Kommentarer til livskvalitetsmålingerne

Der noteres et fald i Hr As livskvalitet fordi han bliver ked af det over personlige begrænsninger. På mange måder er det bemærkelsesværdigt at kontaktpersonale vurderer at Hr A bliver ked af det, da personer diagnosticeret med frontotemporal demens generelt betegnes som "følelsesmæssigt upåvirkede" (Stockholm & Walde- mar 2003). Vi vil sætte spørgsmålstegn ved om det ubetinget er et fald i livskvalitet, som det vurderes i ADRQL, at personale er opmærksomme på at den demensramte udtrykker 'negative' følelser. Hvis Hr As reaktion kan ses som en – om end smertelig – bevidsthed om egen situation, kunne en indsigt i egne livsvilkår også betragtes som et udtryk for livskvalitet, såfremt han ikke lammes af denne indsigt.

I forhold til fru B er flere punkter med til samlet at give hende en højere livskvalitetsscore idet der svares *uenig* til at hun "Taler om "at have det dårligt", "at have ondt" eller "at fryse" (C14)" eller at "Hun taler om at føle sig *usikker* eller siger at hendes ejendele *ikke* er i sikkerhed" (E2). Da fru B ikke længere har et verbalt sprog, kan hun af gode grunde ikke tale om at hun har det dårligt eller tale om sin usikkerhed. Dette øger hendes samlede livskvalitetsscore både før og efter, uden at det dog er et udtryk for at hendes livskvalitet nødvendigvis er højere.

Der noteres et fald i Fru Bs livskvalitetsscore idet hun *før* forløbet vurderes til at lade sig mærke af andre mennesker og holde sig i nærheden af dem, hvorimod hun efter forløbet *ikke* lader sig mærke af andre mennesker, *ikke* opholder sig i nærheden af dem og døser hen. Vi kan her tilføje at fru B før forløbet til dagligt opholdt sig i gruppens fællestue på et sted, hvor hun kunne følge med i alt hvad der foregik både i stuen og i køkkenet. Efter forløbet er personalet blevet opmærksomme på

at fru B tilsyneladende er mere afslappet, hvis hun sidder et sted i fællesstuen, hvor der er mere roligt og afskærmet. Den tilsyneladende øgede "isolation"/afskærmning registreres som et fald i livskvalitet. Vi vil i dette tilfælde tolke personalets opmærksomhed på at fru B kan have brug for "tilbagetrækning" som positivt for fru Bs livskvalitet, idet hun ikke overstimuleres og i perioder får mulighed for at slappe af og døse hen.

Samlet vurdering af ARDQL

Instrumentet er let håndterbart, og den efterfølgende analyse af data forholdsvis enkel. Dette gør instrumentet anvendeligt i forhold til at indgå i en videre protokol. Vi er dog skeptiske i forhold til om instrumentet kan indfange valide data der vedrører gruppen af meget svært demensramte (ved MMSE: 0). Vi finder det derfor værdydeligere at undersøge om denne gruppe kan inddrages, eller om der skal sættes afgrænsninger i forhold til inklusionskriterier.

Vi vurderer at livskvalitetskoefficienten indfanger mange relevante betragtninger om ændringer i den demensramtes hverdag, men er betænkelige ved om instrumentet relaterer til reelle observationer, eller er påvirkeligt af den eventuelle nye viden der kommer på den enkelte deltager, således at instrumentet mere måler på en ændret indsigt hos personale, frem for et reelt mål af den behandlingsmæssige indsats. Det er vores vurdering at f.eks. fru Bs livskvalitet øgedes ved den bevidsthed plejepersonale havde fået omkring hendes behov for ro og tilbagetrækning. Dette vurderes i livskvalitetsmålingen som en forringelse af livskvalitet idet 'isolering' betragtes som en negativ faktor. Vi vil ligeledes sætte spørgsmålstegn ved, om momentane udtryk af at være ked af det i en vanskelig situation, er udtryk for en ringere livskvalitet.

Vi ser det som en fordel at udenforstående interviewere har været ansvarlige for udfyldelsen af spørgeskemaet, da det har sikret

en optimal svarprocent og forhåbentlig har kunnet afværge misforståelser af de noget kryptiske negationer i visse af udsagnene. Det har således været vigtigt at interviewere havde godt kendskab til instrumentet.

Vi mener at det kræver indgående viden om den demensramte at kunne fungere som proxy-respondent. For at kunne forholde sig til de 48 udsagn kræver det at man har været sammen med deltageren i mange forskellige situationer. Eftersom deltagerne i dette projekt har haft fast kontaktpersonale tilknyttet, har dette kunnet fungere, men vi forestiller os at det for nogle demensramte ikke er tilfældet, at et personalemedlem har været tæt sammen med vedkommende i 2 uger, og er informeret om de mange forskellige aspekter som spørgsmålene kommer omkring.

Samlet set vil vi stille spørgsmålstegn ved både instrumentets eksterne og interne validitet. Vi konstaterer at der visse steder ikke er overensstemmelse med øvrige observationer, ligesom vi mener at kunne se uoverensstemmelser i selve vurderingen af de enkelte variable. Inden instrumentet anvendes i en større målestok, mener vi at det er nødvendigt med en grundigere undersøgelse af instrumentets validitet og reliabilitet. Denne problematik rejser nogle for os meget udfordrende spørgsmål omkring ambitionerne vedr. udformning af et instrument der kvantificerer et begreb som livskvalitet. Er det muligt at ensrette reaktioner og handlinger til en generel betegnelse for aspekter omkring livskvalitet? Eller bør vi knytte sådanne systematiske iagttagelser til kvalitative observationer af hver enkelt deltagers kontekst – og således konstatere at et entydigt livskvalitetsbegreb ikke eksisterer?

CMAI

Cohen-Mansfield Agitation Inventory er en opgørelse over urolig adfærd. I behandlingen af data inddeler en faktoranalyse de forskellige adfærdsformer i 3 subskalaer: fysisk aggressiv agiteret adfærd, fysisk ikke-

aggressiv agiteret adfærd og verbal agiteret adfærd. Herefter følger en nøje udregnet loading af svarene. Det har desværre ikke været muligt for os at få det nødvendige baggrundsmateriale for at kunne udføre faktoranalysen, da vi ikke har haft adgang til de rigtige vægtninger af data som er en vigtig del af instrumentet. Vi mener dog at selve instrumentet er så klart i sin tilgang, at en vurdering af de numeriske værdier i første omgang vil være tilstrækkelig. Især da fokus for projektet ikke er at gennemføre selve effektmålingen og generalisere ud fra denne, men netop er at udvikle protokollen til en sådan effektmåling. Vores opdeling i de tre subkategorier er foretaget ud fra følgende inddeling:

Non-aggressiv agiteret adfærd

1) Går frem og tilbage uden formål, 2) Påfaldende påklædning eller beboeren klæder sig af, 5) Konstant uberettiget bøn om opmærksomhed, 6) Bruger ensformige sætninger/spørgsmål, 12) Laver underlige lyde (sær latter eller gråd), 16) Prøver at komme et andet sted hen, 17) Falder med vilje, 18) Klager, 19) Negativisme, 20) Spiser/drikker aparte ting, 22) Behandler

ting på aparte måde/forkert, 23) Gemmer ting, 24) Hamstrer ting, 26) Har stereotype handlemønstre, 29) Almindelig rastløshed.

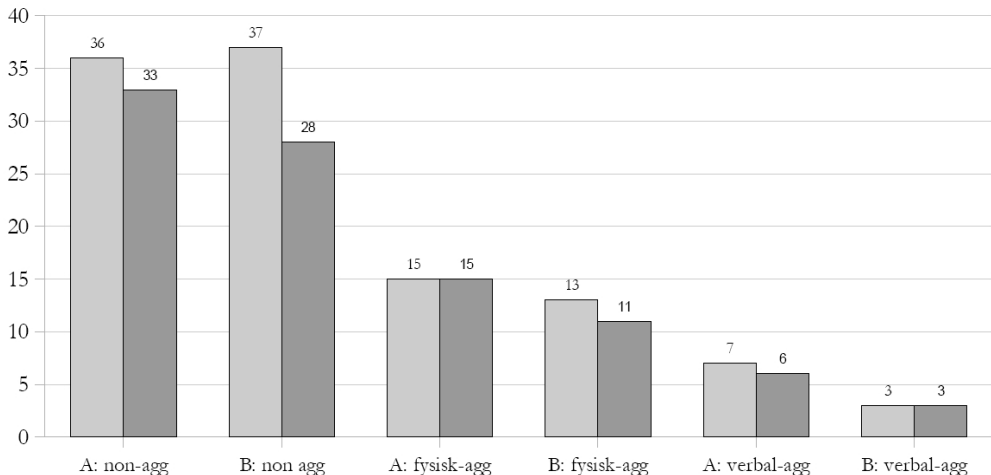
Fysisk aggressiv agiteret adfærd

3) Spytter, 7) Slår, 8) Sparker, 9) Griber fat i folk, 10) Skubber, 11) Smider med ting, 14) Bider, 15) Kradser, 21) Gør sig selv eller andre fortræd, 25) River ting itu eller ødelægger ejendele, 28) Gør fysiske seksuelle tilnærmelser.

Verbal aggressiv agiteret adfærd

4) Bander eller udviser verbal aggression, 13) Skriger 27) Gør verbale seksuelle tilnærmelser

I *Figur 3* har vi lavet en opgørelse over summen af hyppighedsscoren indenfor hver subkategori. Dette er *ikke* den originale CMAI-opgørelse, da vi ikke har haft adgang til faktoranalysen (se ovenfor). Vi mener dog at det er relevant at inddrage de numeriske værdier for at få et indtryk af den indsamlede data. Hos både hr A og fru B ses et fald i den non-aggressive agiterede adfærd ved en sammenligning af målinger taget *før* (hvid søjle) og *efter* (sort søjle) musikterapien. Ved målinger af den



Figur 3: Numerisk opgørelse af CMAI-data i 3 subkategorier pre/post musikterapi

fysisk aggressive agiterede adfærd ses ingen ændring hos hr A og et lille fald hos fru B. Endelig ses et meget lille fald i den verbal-aggressive agiterede adfærd hos hr A og ingen ændring hos fru B.

Hr A

Efter musikterapiforløbet med hr A er det vurderet at der er sket et fald i hyppigheden af forekomsten af følgende adfærdsformer: 1) Går frem og tilbage uden formål, 4) Bander eller udviser verbal aggression, 18) Klager eller 23) Gemmer ting. Der er sket markante fald i forhold til hyppigheden af 5) Konstant uberettiget bøn om opmærksomhed og 19) Negativisme.

Efter musikterapiforløbet er hyppigheden af visse adfærdsformer steget. Det drejer sig om 2) Påfaldende påklædning, 4) Spytter, 7) Slår samt 29) Almindelig restløshed.

Forstyrrelsesgraden er vurderet på en skala fra 1: *Slet ikke* til 5: *Ekstremt*. Ved en sammentælling af de numeriske værdier er tallet for forstyrrelsesgraden 50 før musikterapiforløbet og 43 efter. Det vurderes således at symptomerne på agiteret adfærd er mindre forstyrrende *efter* musikterapiforløbet.

Fru B

Efter musikterapiforløbet med fru B vurderes adfærden: 5) Konstant uberettiget bøn om opmærksomhed, 8) Sparker [afdelingens hund], 10) Skubber, 20) Spiser/drikker aparte ting til *aldrig* at forekomme, hvor den før blev vurderet til at forekomme *én til to gange ugentligt*.

Adfærden 16) Prøver at komme et andet sted hen, som før blev vurderet til at forekomme *flere gange dagligt*, vurderes efter forløbet til at forekomme *én til to gange dagligt*. Adfærd, som 29) Almindelig rastløshed og 22) Behandler ting på aparte måde/forkert, vurderes til *aldrig* at forekomme, hvor det før blev vurderet til at forekomme *flere gange ugentligt*.

Det vurderes både før og efter at fru B 1) Går frem og tilbage uden formål *flere gange dagligt*, og at hun 26) Har stereotype handlemønstre. Sidstnævnte vurderes til at forekomme *én til to gange dagligt*, mod før at forekomme *flere gange dagligt*.

Hos fru B vurderer kontaktpersonalet således at der er sket et fald i den ikke-aggressive agiterede adfærd efter musikterapiforløbet og et lille fald i den fysisk aggressive agiterede adfærd.

Forstyrrelsesgraden af fru Bs agiterede adfærd er desværre ikke udfyldt i målingen før musikterapiforløbet, eller hendes adfærd er vurderet til slet ikke at forstyrre. Efter musikterapiforløbet vurderes 3 adfærdsformer, 1) Går frem og tilbage uden formål, 16) Prøver at komme et andet sted hen og 26) Har stereotype handlemønstre, til at have forstyrrelsesgraden *lidt*.

Ved at betragte de numeriske værdier, der måler på agiteret adfærd, kan det konstateres at kontaktpersonalet for de to deltagere *samlet* vurderer at hyppigheden af agiteret adfærd er mindre efter musikterapiforløbet end før, og at Hr As adfærd er mindre forstyrrende efter musikterapiforløbet.

Samlet vurdering af CMAI

Instrumentet er overskueligt og nemt at udfylde da det kun fylder én A4-side. Flere af adfærds-kategorierne er meget overordnede, f.eks. "Klager", men uddybes i medfølgende materiale om de forskellige adfærdssymptomer. Fordelen ved instrumentet er at det tager udgangspunkt i meget konkrete adfærdsmønstre som det er let at forholde sig til for kontaktpersonalet. Instrumentet er letforståeligt, men giver derfor også et entydigt billede af demenssymptomer. Vi mener at det er relevant at anvende instrumentet, enten alene eller som supplement til andre målinger, f.eks. måling af livskvalitet. Plejen og omsorgen af den enkelte demensramte kræver en ekstra indsats når der er hyppige symptomer på agiteret adfærd. Denne ind-

sats mener vi ikke udelukkende bør være af farmakologisk karakter, men at der som det første bør afprøves psykosociale tiltag. At inddrage måling af agiteret adfærd kan derfor være en meget vigtig indikator for om de valgte tiltag er relevante, uden at det betyder at "agiteret adfærd" som sådan skal betragtes som uønsket. Samlet set mener vi at det er relevant at lave en videre afprøvning af CMAI, og at indhente det nødvendige materiale der er udgangspunktet for de statistiske udregninger.

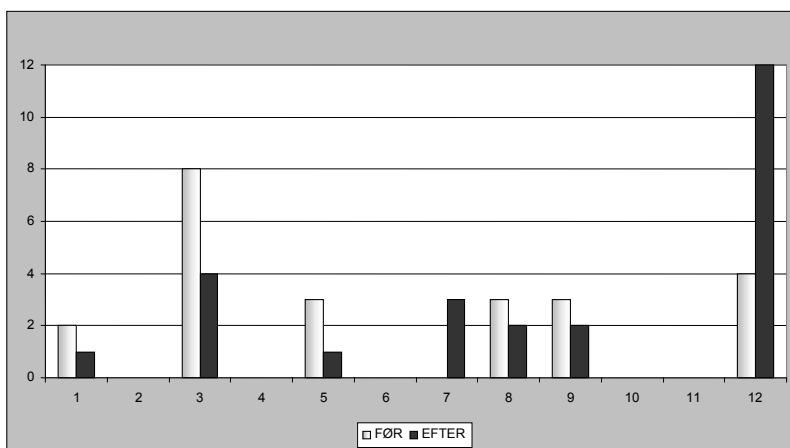
NPI

Ved hjælp af Neuropsychiatric Inventory (NPI) måles psykiatriske symptomer og ændret adfærd. Der stilles spørgsmål indenfor følgende 12 kategorier: 1) Vrangforestillinger, 2) Hallucinationer, 3) Agitation/aggression, 4) Depression/Dysfori, 5) Angst, 6) Opstemthed/Eufori, 7) Apati/ ligegyldighed, 8) Uhæmmethed, 9) Irritabilitet/labilitet, 10) Afvigende motorisk adfærd, 11) Søvn, 12) Appetit og spiseforstyrrelser. Vi har udregnet NPI-scoren med følgende formel: $\sum(\text{hyppighed} \times \text{sværhedsgrad})$. Herefter har vi vurderet belastning ved følgende formel: $\sum(\text{belastning}) / \text{antal svarmuligheder}$.

Hr A

Det vurderes at hr A har symptomer indenfor følgende områder: 1) Vrangforestillinger, 3) Agitation/aggression, 5) Angst, 8) Uhæmmethed, 9) Irritabilitet/labilitet, 12) Appetit og spiseforstyrrelser. Efter musikterapiforløbet tilføjes ligeledes 7) Apati/ ligegyldighed. Summen af hyppigheden gange sværhedsgraden indenfor disse områder er: 23 før musikterapiforløbet og 25 efter forløbet. Dette indikerer en stigning i NPI-scoren, hvor det ønskede resultat måtte være et fald i denne score. En stor faktor til at den samlede score øges, skyldes vurderingen 12.4) Har han taget på i vægt? Dette scores til "4" på hyppighedsskalaen (*meget hyppigt – én eller flere gange om dagen eller vedvarende*) og "3" i forhold til sværhedsgrad (*synlige forandringer i appetit eller spisevaner tilstede og forårsager forandringer i vægt, er abnorme eller bekymrer beboeren*). Det giver samlet en score på 12 (4x3). Før musikterapiforløbet var den samlede score 4 (4x1). Som det også fremgår af figur 4, giver dette ene svar en markant forskydning i det samlede score.

Gennemsnitsbelastningsgraden ($\sum(\text{belastning}) / \text{antal svarmuligheder}$) er før forløbet 2,17 og efter 1,57. Der vurderes således



Figur 4: Hr A, NPI-score (hyppighed x sværhedsgrad) før og efter musikterapiforløbet

samlet set et lille fald i belastningsgraden, hvilket må betragtes som et positivt fald.

Fru B

Det vurderes at fru B har symptomer inden for følgende 5 områder *inden* musikterapi-forløbet: 5) Angst, 7) Apati/lige gyldighed, 8) Udhæmmethed, 10) Afvigende motorisk adfærd og 12) Appetit og spiseforstyrrelser. *Efter* forløbet vurderes det at fru B har symptomer inden for følgende 3 områder: 7) Apati/lige gyldighed, 9) Irritabilitet/labilitet og 10) Afvigende motorisk adfærd.

Apatien udmønter sig i at fru B "Sidder stille uden at lægge mærke til de ting, der foregår omkring hende", og den afvigende motoriske adfærd i at hun "Går rundt i huset tilsyneladende uden formål", og at hun "Har gentagne vaner som hun foretager om og om igen" (kommentaren til dette er at fru B har stramt foldede hænder, som holdes tæt ind til brystet, både når hun går og sidder).

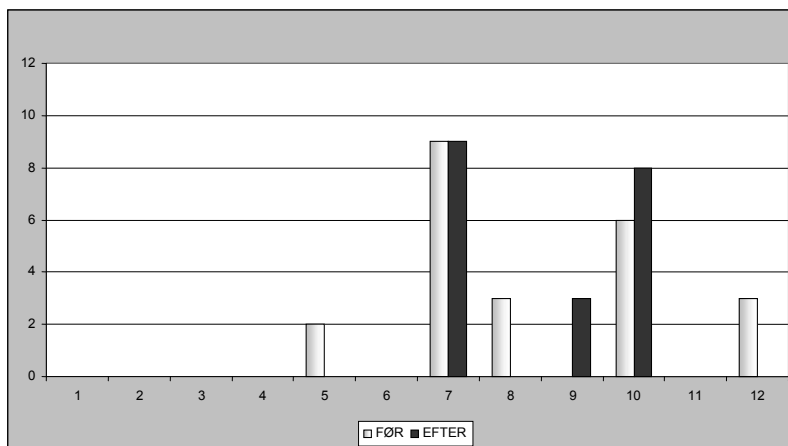
Summen af hyppigheden gange sværhedsgraden er: 23 før musikterapiforløbet og 20 efter. Der vurderes således samlet set et fald i NPI-scoren, hvilket må betragtes som et positivt fald.

Gennemsnitsbelastningsgraden (\sum (belastning) / antal svarmuligheder) er før forløbet 1,4 og efter 1,0. Der vurderes således samlet set et meget lille fald i belastningsgraden. Et fald i belastningsgraden må betragtes som positivt.

Samlet vurdering af NPI

Hr A har taget meget på i vægt hvilket han ofte kommenterer og tilsyneladende er bekymret over. Dette betyder at hans NPI-score stiger efter musikterapiforløbet. Fru Bs NPI-score er faldende, ligesom belastningsgraden for begge deltagere er faldende ved en sammenligning fra før til efter måneden med 16 musikterapisessioner.

Vi vurderer at instrumentet ikke er så gennemskueligt som ADRQL eller CMAI. Der er 12 sider med hovedspørgsmål og underspørgsmål, og der har været enkelte tilfælde hvor det var svært for proxy-respondenten at vurdere hyppighed og sværhedsgrad da der inddrages flere spørgsmål i en sætning. Respondenten skal tage stilling til forholdsvis hypotetiske spørgsmål, som det kan være svært at bedømme, f.eks. 1.3: Tror beboeren at hans ægtefælle har en affære? 2.3: Ser beboeren ting, som ikke er der? 4.3: Giver beboeren sig selv skylden



Figur 5: Fru B, NPI-score (hyppighed x sværhedsgrad) før og efter musikterapiforløbet

eller siger at han føler sig som en fiasko? 5.5: Undgår beboeren bestemte steder eller situationer som gør ham mere nervøs så som at møde med venner eller at deltage i aktiviteter? 6.4: Fortæller beboeren vittigheder og siger ting som ikke er morsomme for andre, men synes morsomme for ham selv? Vi vurderer at det er vanskeligt for proxy-respondenten at give entydige svar på disse spørgsmål i fht. svært demensramte mennesker som har problemer med sprog og hukommelse.

NPI og CMAI har en del ens spørgsmål (f.eks.: Går beboeren rundt i huset tilsyneladende uden formål? Tager beboeren gentagne gange sit tøj af og på? Forsøger beboeren at skade eller slå andre? Kommer beboeren med grove udtalelser eller laver seksuelle bemærkninger?). Til gengæld går CMAI ikke ind på psykiatriske symptomer i forhold til vrangforestillinger, hallucinationer, depression, angst, opstemthed, apati, irritabilitet, søvn og spiseforstyrrelser. NPI virker således som et godt supplement til CMAI, eller kunne måske endda erstatte CMAI. Men i forhold til svært demensramte virker netop flere af spørgsmålene indenfor disse kategorier som irrelevante eller svære for kontaktpersonale at svare på. Samlet set mener vi at dette svækker instrumentets validitet, og at NPI er for omfattende at udfylde i forhold til at mange spørgsmål ikke umiddelbart relaterer til svært demensramte.

Vi vil nu give en kort opsummering af de to deltageres udbytte af de musikterapeutiske forløb.

Udbytte af musikterapiforløb: Hr A

Hr A har deltaget i 16 musikterapisessioner på 4 uger. Han vurderes til at have alvorlig kognitiv svækkelse (GDS: 6, MMSE: 8) som følge af frontotemporal demens. Han har kone, børn og børnebørn, og har tidligere været særdeles aktiv med flere stærke sociale netværk, engageret i sit arbejde (af håndværksmæssig karakter) og haft ansvarsfulde bestyrelsesposter. Hr A har ikke

været udøvende musiker eller korist, men har sunget meget og har ofte digtet lejlighedssange. Musikterapeuten beskriver at Hr A deltager meget aktivt i musikterapisessionerne ved at synge, markere rytme, og indgå i musikalsk dialog. Hans verbale respons er meget positiv, og han får tydeligt bekræftet sin identitet og sit selvværd.

Ud fra videoanalysen vurderes at Hr A tydeligt er optaget af sangen og sangteksten; forholder sig til og forstår sangteksten; bliver sprogligt stimuleret og får adgang til verbalisering; deltager aktivt, bidrager med input, tager initiativ og styrer; aflæser at terapeuten tilbyder kontakt; er bevidst om og meget glad for kontakten; er i stand til at udtrykke sin glæde og tilfredshed; udtrykker sikkerhed i sit musikalske udtryk; er kreativ, legende, eksperimenterende; indgår i dialog og 'fælles skaben' samt at han responderer relevant. Det tolkes at der i videoklippene ses et intersubjektivt møde mellem deltager og terapeut.

Efter musikterapiforløbet måles en stigning i Hr As livskvalitetsscore, ADRQL (*Pre: 75,00. Post: 85,11*), samt et fald i observeret agiteret adfærd, CMAI, og i forstyrrelsesgraden af denne (*Pre: 50. Post 42*). Der måles en stigning i psykiatriske symptomer, NPI (*Pre: 23. Post: 25*), da det er meget bekymrende for Hr A at han har taget en del på i vægt. Til gengæld måles et fald i belastningsgraden, NPI (*Pre: 2,17. Post 1,57*). Efter forløbet observerer kontaktpersonale at Hr A, som også før musikterapisessionerne sang meget, efterfølgende har udvidet sit sang-repertoire. Vi mener at kunne konkludere at Hr A, trods sin demenssygdom, har fået et stort personligt udbytte af musikterapiforløbet, og at dette har øget hans livskvalitet og reduceret agiteret adfærd, hvilket har betydet en lavere forstyrrelses- og belastningsgrad for personale.

Udbytte af musikterapiforløb: Fru B

Fru B har deltaget i 16 musikterapisessioner på 4 uger. Hun vurderes til at have alvor-

lig kognitiv svækkelse (GDS: 7, MMSE: 0) som følge af frontotemporal demens. Hun er enke, har børn og børnebørn. Har passet sine børn og samtidig været selvstændig erhvervsdrivende sammen med sin mand. Har dyrket sine kreative evner og holdt af livet på kræmmermarkeder. Fru B har ikke udøvet musik, men har gerne lyttet til musik i radioen. Musikterapeuten beskriver at fru B ikke giver aktiv respons i musikterapisessionerne, men at der især opstår øjenkontakt når fru B er afslappet og tryk.

Ud fra videoanalysen vurderes at fru B ikke er aktivt deltagende, men at hun er opmærksom på sangen og måske lytter, at hun bliver beroliget, og at hun bliver følelsesmæssigt påvirket af sangen. I analysen tolkes det at sangene har en emotionel betydning for fru B, og at der opstår en relation mellem terapeut og deltager som kunne karakteriseres ved en mor-barn relation, når sangen anvendes i en varm og rolig stemning på samme måde, som når der synges vuggesange.

Efter musikterapiforløbet måles et lille fald i fru Bs livskvalitetsscore, ADRQL (*Pre: 47.17. Post: 46,88*) som udtryk for en øget 'isolering', samt et fald i observeret agiteret adfærd, CMAI. Der måles et fald i psykiatriske symptomer, NPI (*Pre: 23. Post: 20*), samt et lille fald i belastningsgraden, NPI (*Pre: 1,4. Post 1,0*). Vi mener at kunne konkludere at fru B, trods svær demens, har haft et positivt udbytte af musikterapiforløbet idet hun har vist opmærksomhed på sangene/terapeuten i musikterapien, og er mere rolig, både i selve musikterapisessionen og i ugen efter at forløbet er afsluttet.

Opsummering og diskussion

Vi ønsker på ingen måde at generalisere ud fra en dokumentation af kun to forløb. Men vi mener at de positive vurderinger af de to musikterapiforløb, gør det relevant yderligere at undersøge virkningen af musikterapi, og i øvrigt også af andre non-

farmakologiske tiltag indenfor demensområdet. Vi mener ikke, det er relevant at anbefale nyere metoder i demensplejen, hvis de er dyre at iværksætte og der ikke viser sig en positiv effekt. Dette gør det relevant at udvikle forskningsprotokoller der på realistisk måde kan indsamle troværdige data om terapi eller plejetilg.

Livskvalitetsmålingen vha. ADRQL var forholdsvis enkel at udføre og analysere, og ville kunne inddrages i en protokol. Vi stiller dog spørgsmålstegn ved instrumentets validitet, og om det er fintfølede nok i forhold til at indfange nuancer i oplevet livskvalitet hos meget svært demensramte. Vi fandt at CMAI var et let håndterbar instrument til triangulering af ADRQL-målingerne. Vi havde dog ikke de nødvendige oplysninger til at kunne udføre faktoranalysen af CMAI, men ønsker at afprøve denne i et kommende projekt. Vi vurderer at CMAI er nemmere at håndtere end NPI, og at CMAI har de konkrete iagttagelser af adfærdsformer som gør den tilstrækkelig pålidelig, hvorimod flere af spørgsmålene i NPI var vanskelige at besvare ved proxy.

Analysen af udvalgte videoklip gav meget værdifulde informationer om selve musikterapien. Proceduren med udvælgelse af klip og med at udføre analysen var dog tidskrævende, og det bør undersøges om denne procedure kan gøres mere 'effektiv' uden at kvaliteten forringes. Vil det være tilstrækkeligt med mindre videomateriale? Kunne man inddrage flere fagpersoner i analysen, f.eks. kontaktpersonale, som har værdifuld information om deltageren, samt musikterapeuter, som er vant til at vurdere musikalske interaktioner?

Vi ser det som meget relevant at undersøge muligheder for at inddrage fysiologiske data i de kvantitative målinger, f.eks. pulsdata, pålidelige målinger af aktivitet/bevægelse, blodtryk, vejrtrækning, søvn/hvileperioder, kortisolniveau, S-IgA-stoffer el. lign. Det er nødvendigt med måleredskaber der kan 'monteres' uden at de

er til gene for den demensramte, uden anvendelse af kabler, og uden at den demensramte kan fjerne eller nulstille apparaturet/sensorerne.

Det viste sig at plejepersonale og pårørende havde et positivt udbytte af at deltage i interview, at beskrive den demensramtes livshistorie, at se de udvalgte videoklip fra musikterapisessionerne og få beskrevet mulighederne i det relationelle forhold. Disse positive erfaringer, mener vi, bør udnyttes til fordel for et vigtigt samarbejde mellem terapeut, pårørende og personale til gavn for den demensramtes daglige pleje- og omsorg. At udvide et terapiforløb til et nært samarbejde er en udfordring i forhold til dokumentation og forskning, da det giver endnu flere variable der ikke kan kontrolleres.

Forslag og anbefalinger til protokol

Vi har nu gennemgået den teoretiske baggrund for – samt selve udførelsen af – et pilotprojekt. Processen med dette arbejde ser vi som et skridt på vejen i formuleringen af en protokol til et større udvidet forskningsprojekt. Vi er opmærksomme på at det er omfattende at formulere en grundigt og gennemarbejdet protokol, og at der stadig er et stykke vej mod et endeligt produkt der er klar til afprøvning med en større deltagerpopulation. For at afgrænse projektet og holde det konkret, ser vi det som relevant i første omgang at formulere en protokol til undersøgelse af musikterapi for at gøre erfaringer med én specifik metode. Denne protokol vil derefter på et senere tidspunkt kunne tilegnes andre psykosociale tiltag inden for demensområdet.

Vi anbefaler at selve protokollen og administrationen af denne tilknyttes et etableret forskningsmiljø med samarbejde med relevante fagmiljøer, specifikt med demensfaglig tilgang, og med mulighed for at inddrage specialfaglig ekspertise vedr. dataindsamling og -analyse. En forskningsle-

der står for overordnet administration og koordinering af dataindsamling, analyse, formidling, etiske retningslinier samt supervision af terapeutisk metode. Hertil knyttes et antal klinikere, i første omgang i Danmark. Klinikere er uddannede kandidater i musikterapi, som har den nødvendige teoretiske forståelse for anvendelsen af musik som terapeutisk middel i samvær med demensramte.

At udarbejde en protokol til effektmåling af nyere pleje-/omsorgsmetoder indenfor demensområdet stiller store krav til procedure og instrumenter, da selve målgruppen oftest ikke selv vil kunne indgå som respondenter, eller vil tillade fysiologiske målinger som kræver kabler eller påmonteringer.

En forholdsvis omkostningsneutral mulighed for dataindsamling vil være at musikterapeuter, der arbejder med personer med frontotemporal demens, i tæt samarbejde med personale selv administrerer dataindsamlingen i en kliniker-ansvarlig protokol. Ulempen ved dette er at én forsker/kliniker alene kun over en meget lang periode vil kunne indsamle tilstrækkelig data, når det drejer sig om omsorgsmetoder eller terapeutiske forløb, som kræver langvarige og stabile interaktioner. I pilotprojektet var Ridder både projektansvarlig og udførte de musikterapeutiske forløb, men det var samarbejdspartnerne fra Sundheds CVU der stod for indsamling af de kvantitative data. Det styrker reliabiliteten at udefrakommende fagpersoner indsamler dele af data, således at klinikerens selv ikke står for dette, ligesom det sikrer en høj svarprocent at hvert spørgsmål stilles direkte til respondenter af en person med kendskab til hvert spørgsmål/item. Vi er blevet opmærksomme på hvor omfattende dataindsamlingen og -analysen er, og har set det som en meget stor fordel at udenforstående stod for dette. Vi har derfor bevæget os væk fra en decideret kliniker-ansvarlig protokol, hvor musikterapeuten selv indsamler og analyserer data, og vil i en kommende protokol

arbejde på metoder som gør det muligt fortsat at få udefrakommende fagpersoner til at være ansvarlige for hovedparten af dataindsamling og -analyse.

Da der i Danmark kun er ansat et fåtal kliniske musikterapeuter, der har mulighed for at gennemføre individuelle forløb, foreslår vi at data indsamles i et internationalt projekt. For at dette skal kunne lade sig gøre, skal der sikres en ensretning i dataindsamling således at der kan generaliseres på tværs. En opgørelse af resultater i effektstørrelser (effect sizes) vil gøre dette muligt, selvom der måles på forskellige variable. En protokol bør derfor sikre at der indsamles klare beskrivelser af baggrundsfaktorer som f.eks. oplysninger om terapeuten (køn, uddannelse), konteksten (institutionen, rammerne for selve tiltaget), deltageren (livshistorie, statusbeskrivelse) og klinisk metode.

En beskrivelse af den kliniske metode ser vi som vigtig for på et senere tidspunkt at kunne analysere faktorer i det kliniske arbejde og sammenligne med anden data. I standarder for medicinalforskning er det naturligt at ingredienser i behandlingen, samt sammensætningen af disse ingredienser, er udførligt beskrevet og ensrettet. En sådan ensretning vil ikke være mulig i et terapeutisk samvær hvor der tages udgangspunkt i en personcentreret omsorg. Der vil således være et meget stort antal uafhængige variable som ikke kan kontrolleres. Frem for at søge at kontrollere selve tiltaget, bør det derfor beskrives klart og præcist, og således at der muliggøres efterfølgende tværgående analyser.

Vi vil som et næste skridt på vejen anbefale et mixed-method design med multiple case-studier. Dette gør dataindsamlingen på hver enkelt deltager meget omfattende, men sikrer også at det er muligt at forholde sig til undersøgelsens validitet, og at der ikke mistes vigtige informationer som fører til forvrængede resultater. Såfremt det er muligt at inkludere et tilstrækkeligt

stort antal deltagere ville det være relevant med en randomiseringsprocedure hvor en gruppe modtager almindelig standardbehandling til sammenligning med en eksperimentgruppe der deltager i et intensivt forløb eller indgår i en ændring af den daglige pleje- og omsorg.

Konklusion

I dette projekt ønskede vi at finde frem til og afprøve et demensspecifikt livskvalitets-måleredskab til effektvurdering af musikterapi. Her fandt vi på baggrund af en litteraturgennemgang frem til ADRQL. Vi opstillede desuden en protokol til et pilotprojekt hvor vi bl.a. anvendte følgende dataindsamlingsmetoder: 'den kvalitative livshistorie', videoanalyser baseret på sessionsdiagrammer, videoanalyser udført efter en 5-trins procedure, samt pre/post måling v. NPI, CMAI og ADRQL. Vi mener at protokollen til det udførte pilotprojekt danner grundlag for en udvidet protokol, dog med visse forbehold for de kvantitative målinger. Vi har i artiklen netop fokuseret på analysen og resultaterne af de kvantitative målinger, og har nedtonet de deskriptive elementer som de kvalitative metoder har givet, men som har givet den værdifulde indsigt i praksis der er nødvendig for at drage helhedsorienterede konklusioner. Vi må således understrege at vi ikke blot har haft ambitioner om effektvurdering, men om en samlet effekt-/procesvurdering i et systematisk casestudie.

I trianguleringen mellem meget forskellige metoder sås CMAI og de kvalitative observationer at underbygge hinanden. Understøttes dette i yderligere systematiske casestudier, kunne det give anledning til at fokusere på CMAI, som var det mest entydige og lettest håndterbare af de tre kvantitative instrumenter, hvis der i en fremtidig forskningsprotokol tilstræbes en effektundersøgelse med en større deltagerpopulation.

Litteratur

- Albert, S.M., Del Castillo-Castaneda, C., Sano, M., Jacobs, D.M., Marder, K., Bell, K., Bylsma, F., Lafleche, G., Brandt J., Albert, M. & Stern, Y. (1996). Quality of life in patients with Alzheimer's disease as reported by patient proxies. *J Am Geriatr Soc*, 44(11), 1342-1347. Alzheimer's Disease International 2007: www.alz.co.uk
- Cheston, R. & Bender, M. (2003). *Understanding dementia. The man with the worried eyes*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Cohen-Mansfield, J., Werner, P. & Marx, M. (1989). An observational study of agitation in agitated nursing home residents. *International Psychogeriatrics*, 1(2), 153-165.
- DeJong, R., Osterlund, O.W. & Roy, G.W. (1989). Measurement of quality of life changes in patients with Alzheimer's disease. *Clinical Therapeutics*, 11(4), s. 545-554.
- Ettema, T., Dröes, R.-M., Lange, J., Mellenbergh, G., & Ribbe, M. (2005). A review of quality of life instruments used in dementia. *Quality of Life Research*, 14, 675-686.
- Folstein, M.F., et al. (1975). Mini-Mental State. A practical method for grading the cognitive state of patient for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, 12, 189-198.
- Fredens, K. (2004). *Mennesket i hjernen. En grundbog i neuropædagogik*. Århus: Styx Academic.
- Gudex, C. & Horsted, C. (2005). Oversættelsesprocedure, ADRQL. Odense: CAST.
- Hart, S. (2006a). *Hjerne, samhørighed, personlighed*. Introduktion til neuroaffektiv udvikling. Kbh.: Hans Reitzels Forlag.
- Hart, S. (2006b). *Betydningen af samhørighed. Om neuroaffektiv udviklingspsykologi*. Kbh.: Hans Reitzels Forlag.
- Holck, U. (2002). *Kommunikalsk samspil i musikterapi*. Ph.d.-afhandling, Institut for Musik og Musikterapi, Aalborg Universitet.
- Horsted, C. (2004). *Vurdering af generiske livskvalitetsinstrumenter - deres kvaliteter i forbindelse med anvendelse på demensramte*. Syddansk Universitet: Health Economics Papers, 2004:5.
- Horsted, C. & Christiansen, T. (2004). *Metoder og instrumenter til effektiv vurdering af indsatsen over for demente - gennemgang og beskrivelse af instrumenterne*. Syddansk Universitet: Health Economics Papers, 2004:4.
- Jensen, T.K. & Johnsen, T.J. (2000). *Sundhedsfremme i teori og praksis: en lære-, debat- og brugsbog på grundlag af teori og praksisbeskrivelser*. 2. udgave. Århus: Philosophia.
- Johannesen, P. (2006) Medicinsk behandling af Alzheimers sygdom. *Ugeskrift for læger* 168(40), s. 3424-3429.
- Kaasa, S. (1998). Livskvalitetsmålinger i et helseperspektiv. I: Stein Kaasa (red.) *Palliativ behandling og pleje*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Kitwood T. (1997). *Dementia reconsidered. The person comes first*. Buckingham: Open University Press.
- Kvale, S. (1994). *InterView. En introduktion til det kvalitative forskningsinterview*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Lee, A. (2004). *Pleje- og omsorgsmetoder til demensramte: Et litteraturstudie af den dokumenterede effekt*. Socialministeriet – Styrelsen for Social Service samt Center for Anvendt Sundheds-tjenesteforskning og Teknologivurdering.
- Lolk, A. & Gulmann, N.C. (2006). *Psykofarmakologisk behandling af psykiatriske symptomer og adfærdsforstyrrelser ved demens*. *Ugeskrift for læger* 168(40), s. 3429-3432.
- Malloch, S. (1999). Mothers and infants and communicative musicality. *Musica Scientiæ, special issue 1999-2000*, 29-54.
- Melin, E., & Olsen, R.B. (2006). *Frontaldemens – en håndbog*. Vanløse: Omsorgsorganisationernes samråd, OS-Forlag.
- Novella, J. L., & al. (2001). Evaluation of the quality of life in dementia with a generic quality of life questionnaire: The Duke Health Profile. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 12(2), 158-166.
- Pedersen, I.N. (2005). At bruge musik til at håndtere modoverføring I individual musikterapi I hospitalspsykiatrien. I: H.M. Ridder (Ed.) *Årsskrift 4, Musikterapi i Psykiatrien*. Musikterapi-klinikken. Aalborg Psykiatriske Sygehus og Aalborg Universitet.
- Priestley, M. (1975). *Music therapy in action*. London: Constable.
- Rabins, P.V., Kasper, J.P, Kleinman, L., Black, B.S. & Patrick, D.L. (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* 5(1), s. 33-48.
- Ramian, K. (2007). *Casestudiet i praksis*. Århus: Academica.
- Ridder, H.M. (2003). *Singing Dialogue. Music therapy with persons in advanced stages of dementia. A case study research design*. Ph.d.-afhandling, Institut for Musik og Musikterapi, Aalborg Universitet. Available: www.musikterapi.aau.dk
- Ridder, H.M. (2004). *Sang i demensplejen*. Gerontologi og samfund. 20(2), s. 28-30.
- Ridder, H.M. (2005a). *Musik & Demens. Musikaktiviteter og musikterapi med demensramte* (2. udgave). Århus: Forlaget Klim.
- Ridder, H.M. (2005b). Individual music therapy with persons with frontotemporal dementia. Singing dialogue. *Nordic Journal of Music Therapy*, 14(2), s. 91-106.
- Ridder, H.M. (2007a). En integrativ terapeutisk anvendelse af sang med udgangspunkt i neuropsykologiske, psykofysiologiske og psykodynamiske teorier. In: L.O. Bonde (Red.) *Psyke & Logos*. Dansk Psykologisk Forlag.
- Ridder, H.M. (2007b). Microanalysis on selected video clips with focus on communicative response in music therapy. In: Wosch, T. & Wigram, T. (Red.) *Microanalysis in Music Therapy*. Methods, Techniques and Applications for Clinicians, Researchers, Educators and Students. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Ridder, H.M., Ottesen Aa.M. & Wigram, T. (2006). *Pilotprojekt: Musikterapi som personcenteret terapiform med frontotemporalt demensramte*. Institut for Kommunikation, Aalborg Universitet og Videnscenter for Demens, Nordjyllands Amt. <http://www.demensportalen.dk/video/Musikterapiprojekt.pdf>
- Robson, C. (2002). *Real World Research: Second Edition*. Oxford: Blackwell.
- Sejerøe-Szatkowski, K. (2002). *Demens. Kommunikation & Samarbejde*. Århus: Forlaget Klim.
- Stern, D. (2004). *The present moment in psychotherapy and everyday life*. New York: W.W. Norton & Company, Inc. Dansk udgivelse: *Det nuværende øjeblik* (2004): Kbh.: Hans Reitzels Forlag
- Stokholm, J. & Waldemar, G. (2003). Frontotemporal demens – ny viden om Picks sygdom. *Ugeskrift for læger*, 165(6), s. 553-556.
- Sørensen, J., Gudex, C.M. & Andersen, C.K. (2006). Demenssygdommes fremtidige økonomiske belastning af social- og sundhedsvæsenet. *Ugeskrift for læger* 168(40), s. 3432-3436.
- Terada, S. et al. (2002). Development and evaluation of a health-related quality of life questionnaire for the elderly with dementia in Japan. *International Journal of geriatric psychiatry*, 17, 815-858.
- Trevarthen, C. (1999). Musicality and the intrinsic motive pulse: evidence from human psychobiology and infant communication. *Musica Scientia, special issue 1999-2000*, 155-199.
- Weiner M.F., Martin-Cook K., Svetlik D.A., Saine K., Foster B., Fontaine C.S. (2000). The Quality of Life in Late-Stage Dementia (QUALID) Scale. *Journal of the American Medical Directors Association* 1, 114-116.
- Westlund, P. & Sjöberg, A. (2005). *Antonovskij inte Maslow – för en salutogen omsorg*. Fortbildningsförlaget.
- Wheeler, B. (Red.) (2005). *Music therapy research. Second Edition*. Gilsum: Barcelona Publishers