

Aalborg Universitet



Pilotprojekt: Musikterapi som personcentreret terapiform med frontotemporalt demensramte

Ridder, Hanne Mette Ochsner; Ottesen, Aase Marie; Wigram, Tony

Published in:
Videnscenter for Demens i Region Nordjylland

Publication date:
2006

Document Version
Også kaldet Forlagets PDF

[Link to publication from Aalborg University](#)

Citation for published version (APA):

Ridder, H. M. O., Ottesen, A. M., & Wigram, T. (2006). Pilotprojekt: Musikterapi som personcentreret terapiform med frontotemporalt demensramte. I *Videnscenter for Demens i Region Nordjylland*: www.demensportalen.dk
<http://www.demensportalen.dk/video/Musikterapiprojekt.pdf>

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal -

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at vbn@aub.aau.dk providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Pilotprojekt: "Musikterapi som personcentreret terapiform med frontotemporalt demensramte"

*Hanne Mette O. **Ridder**; Aase Marie **Ottesen**; Tony **Wigram***

Aalborg Universitet 2006

Projektet er gennemført i et samarbejde mellem **Forskeruddannelsen** i Musikterapi ved Institut for Kommunikation, Aalborg Universitet; **Videnscenter for Demens** i Nordjyllands Amt; den socialpsykiatriske boform **Vestervang**, Løgstør; samt **Sundheds CVU** Nordjylland ved Lotte Fock, Birgitte Tørring og Anne Frølund.

Projektet er finansieret af **SparNord Fonden** med medfinansiering fra Videnscenter for Demens i Nordjyllands Amt, Institut for Kommunikation ved Aalborg Universitet, Sundheds CVU Nordjylland og den socialpsykiatriske boform Vestervang, Løgstør.

INDHOLDSFORTEGNELSE

1. INTRODUKTION	6
Resumé	6
Indledning	6
Rapportens opbygning	7
Projektbeskrivelse	8
Genstandsfelt	8
Baggrund for projektet	8
Formål	9
Projektets målgruppe	10
Etiske hensyn	10
Teoretisk ramme vedr. livskvalitet	11
Metode og 'state of the art'	12
Projektets design og forskningsspørgsmål	12
Musikterapeutisk behandling	12
Musikterapeutisk forskning	13
Musikterapeutisk metode	14
Tidsramme og procedure	14
Organisering og styring	15
Projektstyregruppe	15
Projektgruppe	16
2. KVANTITATIVE DATA: MÅLEINSTRUMENTER	18
Litteraturgennemgang vedr. livskvalitetsmåling	18
Livskvalitetsmåling indenfor demensforskningen	18
Kriterier for udvælgelse af instrument til livskvalitetsmåling	19
Generisk eller demensspecifikt instrument	19
Egen- eller proxyvurdering af livskvalitet	19
Oversættelse af måleinstrumentet	19
Søgestrategier	20
Resultater af litteratursøgningen	20
Kommentarer til artiklerne	21
Oversigt over anvendelse af livskvalitetsmålinger	23
Udvælgelse af instrument	24
Foreløbig konklusion på udvælgelse af livskvalitetsinstrumenter	27
Yderligere kommentarer til ADRQL	27
Triangulering af livskvalitetsmåling	28
Cohen-Mansfield Agitation Inventory, CMAI	28
Neuropsychiatric Inventory, NPI	29
Måling af bevægelse/pedometer	30
Diagnostisk assessment og status beskrivelse	31
Mini-Mental State Examination	32
Global Deterioration Scale	32
Status beskrivelse	33
Procedure for indsamling af data	34

3. KVALITATIVE DATA: LIVSHISTORIE OG INDHOLDSBESKRIVELSE	36
Den kvalitative livshistorie	36
Valg af metode	36
Interviewguide	37
Procedure for videoanalyse	38
Kriterier for udvælgelse af videoklip	38
Baggrund for videoanalyse	39
5 trin i analyseproceduren	39
4. DATAINDSAMLING: AFPRØVNING I PRAKSIS	42
Den socialpsykiatriske boenhed Vestervang	42
Kriterier for udvælgelse af deltagere	42
Udvælgelse af deltagere	42
Hr A	43
Statusbeskrivelse	43
Interview med døtre	44
Interview med kontaktperson	46
Fru B	47
Statusbeskrivelse	47
Interview med søn	48
Interview med kontaktperson	49
5. ANALYSE	52
To musikterapeutiske forløb	52
Målsætning	52
Terapeutens rolle	52
Opbygning af sessionen og valg af sange	53
Sessionsdiagram	55
Hr A	55
Musikterapisession nr. 15	56
Fru B	60
Musikterapisession nr. 15	60
Hr A og fru B	62
Videoanalyse	63
Hr A	63
Opsamling	69
Fru B	70
Opsamling	72
Evaluerings af videoanalyse	73
Opsamling	75
Konklusion på videoanalyse	76
Opfølgende interviews efter musikterapiforløbene	76
Telefonisk interview med As datter efter forløbet	77
Opfølgning af interview med As kontaktperson	77
Telefonisk interview med fru Bs søn efter forløbet	77
Opfølgning af interview med Bs kontaktperson	77

Opsummering af opfølgende interviews	77
Gennemgang af videoklip med pårørende og personale	78
Evaluerings af deltagelse ved begge kontaktpersoner	78
Kvantitative data	79
Skridttæller	79
ADRQL	80
CMAI	85
NPI	88
6. SAMMENFATNING AF RESULTATER OG KONKLUSIONER	92
Udbytte af musikterapiforløb: Hr A	92
Udbytte af musikterapiforløb: Fru B	93
Evaluerings af resultater	93
Krav til protokol	94
Forslag og anbefalinger til protokol	95
Afsluttende kommentarer	96
Formidling	97
Perspektivering: Ny viden	97
Sammenfattende konklusion	98
7. REFERENCER	100
8. BILAG	104
Bilag 1: Tidsplan for musikterapiprojekt	104
Bilag 2: Den kvalitative livshistorie	105
Bilag 3: Livshistorie – Fru B	106
Bilag 4: Statusbeskrivelse (skema)	107
Bilag 5: Skridttæller (skema)	109
Bilag 6: Sange – Hr A	111
Bilag 7: Sange – Fru B	113

1. Introduktion

Resumé

I et litteraturstudie fra Socialministeriet konkluderes at der er behov for valide og pålidelige måleredskaber til at måle effekten af de pleje-/omsorgsmetoder der anvendes i forhold til demensramte. Formålet med nærværende projekt er at få et overblik over hvilke måleredskaber der foreløbig er anvendt i forhold til forskellige pleje-/omsorgsmetoder til svært demensramte. Herudfra vil det i projektets del 1 vurderes, om der med udgangspunkt i livskvalitetsforskning, kan peges på relevante måleredskaber som *generelt* kan anbefales i forhold til svært demensramte, samt hvilke der *specifikt* kan anvendes til måling af individuel musikterapi med personer med frontotemporal demens. 'Musikstimulering' beskrives i ovennævnte litteraturstudie som den mest undersøgte af de nyere pleje-/omsorgsmetoder, og det anses derfor som relevant at fokusere på musikterapi som metode.

Der lægges i pilotprojektet vægt på at udpege valide måleinstrumenter som kan anvendes til at måle det enkelte omsorgsforløb i praksis og af praktikere, for i et mere langsigtet perspektiv, bl.a. som led i en postdoc-forskningsstilling ved Aalborg Universitet, at samle denne dokumentation i større (evt. internationale) undersøgelser.

Projektets del 2 er en praksisafprøvning og dokumentation af to musikterapeutiske forløb. På baggrund af de alvorlige sociale konsekvenser af frontotemporal demens er det relevant at afprøve om musikterapi kan have en effekt i forhold til denne målgruppe. Til vurdering af de to musikterapeutiske forløb indsamles en bred vifte af data: kvantitative data vha. ADRQL, CMAI og NPI og kvalitative data i form af inddragelse af livshistorie og analyse af videomateriale. Det vurderes at musikterapi er meget relevant for denne målgruppe, og det ses at de to deltagere har et positivt udbytte af musikterapien målt som enten en stigning i livskvalitet, reduceret agiteret adfærd eller lavere forstyrrelses- og belastningsgrad for personale.

Indledning

Ideen til dette projekt blev født til et årsmøde om Forskning og Udvikling på Ældreområdet for Dansk Gerontologisk Selskab. Hanne Mette Ridder var inviteret til at indlede årsmødet med et plenumoplæg om *Musik som Kommunikationsform med Demensramte*. Aase Marie Ottesen blev optaget af hvad den musikterapeutiske metode kan bidrage demensplejen med, og da hun efterfølgende fandt ud af at både hun og Hanne Mette Ridder var ansat samme sted (Psykiatrien i Nordjyllands Amt) var hun ikke sen til at gribe telefonen. Det førte til et oplæg om musikterapi til en netværksdag for demenskoordinatorer som Aase Marie Ottesen arrangerede. Herefter udviklede det sig til ønsket om et videre samarbejde, og ideerne til et konkret projekt formede sig. Med et stærkt ønske om at projektet skulle rettes mod udvikling af praksisfeltet blev der taget kontakt til Sundheds CVU Nordjylland (CVU: Center for Videregående Uddannelser), hvorfra der blev tilkoblet tre personer fra centrets udviklingsafdeling. Disse tre, Anne Frølund, Birgitte Tørring og Lotte Fock, har især stået for den praktiske del med indsamling af data og analyse af videomateriale. Oplæg til projektet er blevet diskuteret på fælles møder, og der har især været en livlig email-korrespondance undervejs i projektperioden.

Udover dette brede faglige samarbejde fungerer projektet på samme tid som den indledende del af et videre forskningsforløb ved forskerskolen i musikterapi ved Aalborg Universitet.

Denne 'smalle' fagspecifikke interesse ønsker vi også at have med. I forhold til den musikterapeutiske metode er der skrevet adskillige danske rapporter om musikterapi med demensramte af musikterapeuter med en kandidatuddannelse i musikterapi, herunder af bl.a. Eeg (2001), Friedborn (2002), Hansen (2005), Jacobsen (2003, 2005), Karlsen (2005), Munk-Madsen (2000) og Svansdóttir (2002). De peger alle entydigt på at musikken er en meget nyttig indfaldsvinkel i samværet med demensramte mennesker. Disse rapporter anvender case-studier eller case-control undersøgelser som metode. Dvs. at de beskriver en udvikling/forandring eller måler på en effekt i forhold til et meget lille deltagerantal. Rapporterne er alle grundige og valide, men de kvalitative metoder er tilsyneladende ikke overbevisende i forhold til at de fx fører til egentlige ansættelser af uddannede musikterapeuter i demensplejen eller i gerontopsykiatrien.

Musikterapifaget har en lang tradition for humanistisk og kvalitativ forskning, og spørgsmålet er hvordan forskningen kan udvikles så behandlingseffekter i forhold til demensramte kan dokumenteres, så de også anerkendes indenfor andre forskningsmiljøer og især indenfor praksisfeltet. Ligeledes at der anvendes et forskningsdesign hvor behandlingen ikke reduceres til en ensrettet standardbehandling. I en musikterapifaglig optik stilles spørgsmålet, om det er muligt at udforme en forskningsprotokol der imødekommer både det humanistiske paradigme om eksplorative og deskriptive metoder og det naturvidenskabelige paradigme der kræver generaliseringer ud fra store deltagerpopulationer? Disse spørgsmål vil farve projektet. Men udover den musikterapifaglige interesse ønsker vi at understrege, at vi i projektet også i høj grad søger at besvare demensfagligt og sundhedsprofessionelt relaterede spørgsmål som vi har beskæftiget os med og diskuteret undervejs.

Rapportens opbygning

Projektet om musikterapi med frontotemporalt demensramte vil bl.a. munde ud i denne rapport. Vi har i rapporten søgt at korte ned så meget som muligt for at undgå at materialet bliver alt for omfattende, og dette kan betyde et noget 'stramt' og fagligt sprogbrug i projektets mere teoretiske afsnit. Rapporten indledes med en 'intro' i **kapitel 1** hvor projektets baggrund, formål og teoretiske ramme beskrives. I **kapitel 2** om kvantitative data gives et overblik over måleinstrumenter anvendt indenfor relationelle pleje-/omsorgsmetoder til svært demensramte. Specifikke forhold vedrørende de problematikker, der er i forhold til at finde egnede måleredskaber i forhold til svært demensramte, defineres, og på baggrund af dette gennemgås livskvalitetsinstrumenter som er anvendelige i forhold til en praktisk afprøvning af musikterapi med svært demensramte med frontotemporal demens. I kapitlet gennemgås bl.a. ADRQL, CMAI og NPI. I **kapitel 3** beskrives de kvalitative data der ønskes indsamlet vha. 'den kvalitative livshistorie' og ved en klar procedure for en 5-trins videoanalyse.

Kapitel 4 indeholder rapportens empiridel hvor en protokol, der inkluderer både kvantitative og kvalitative data, afprøves i praksis. Formålet er at videreudvikle en skabelon til en *protokol* som på lang sigt kan udvikles til et validt redskab til dokumentation af musikterapeutiske forløb på større deltagerpopulationer. Formålet er at udvikle et redskab hvor de praksisnære erfaringer kan samles til en mere omfattende og generaliserbar dokumentation. For at kunne beskrive de to musikterapeutiske forløb gennemgås selve den musikterapeutiske metode som derefter beskrives i praksis i **kapitel 5** hvor de forskellige data inddrages i flere analyser, bl.a. vha. sessionsdiagrammer over de enkelte musikterapisessioner, vha. videoanalyse af en udenforstående fagperson og endelig vha. de kvantitative data.

I et afsluttende kapitel, **kapitel 6**, beskrives udbyttet af deltagelsen i musikterapiforløbene for henholdsvis hr A og fru B. Dette følges af en evaluering og endelig af et forslag til en endelig forskningsprotokol.

Projektbeskrivelse

Genstandsfelt

Meget kort fortalt er indsatsområdet i dette projekt et tværfagligt udviklingsprojekt der tager udgangspunkt i samspillet mellem teoretisk og klinisk demensomsorg og med fokus på det relationelle møde mellem den demensramte og terapeuten. På baggrund af **praksisudvikling** samt **dokumentation af praksis** søges en videreudvikling af terapeutiske omsorgsmetoder samt metoder for måling af evidens.

I forhold til *det faglige projekt med relation til praksis* er fokus på den enkelte case, herunder anvendelse af viden og teori i klinisk praksis, samt udvikling af målemetoder med mulighed for bred anvendelse i praksis.

I forhold til *det relationelle*, er fokus på en grundlæggende musikalsk kommunikation som er af særlig betydning for svært demensramte. En metodeudvikling af grundlæggende kommunikations- og samværsformer er central for det individuelt terapeutiske arbejde, men i høj grad også for det daglige omsorgsarbejde, og er derfor ligeledes rettet mod sundhedsprofessionelt personale generelt.

Projektet indeholder samtidig analyse og diskussion i forhold til *metodeudvikling og effektmåling*, og på sigt er det håbet at de anvendte måleredskaber ville kunne anvendes i andre sammenhænge indenfor pleje- og omsorgsdimensionen. Projektet er defineret som den indledende del af et videre forskningsprojekt ved Forskerskolen for Musikterapi ved Aalborg Universitet.

Baggrund for projektet

I et litteraturstudie, udført på initiativ af Styrelsen for social Service, gennemgår Anne Lee (2004) følgende nyere pleje- og omsorgsmetoder til demensramte: Reminiscens, livshistorie, validering, musikstimulering, multi-sensory stimulation, aromaterapi, lysterapi, dementia care mapping, gently teaching, retrogenesis og Marte Meo. Baggrunden for litteraturstudiet var ønsket om et solidt beslutningsgrundlag ved indførelse af disse metoder i dansk demensomsorg.

Lee konkluderer at der er indikation for at de ovennævnte metoder kan have en positiv effekt på mennesker med demens, men at der savnes dokumentation af metodernes specifikke effekt. Lee tilføjer at

”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, min kursivering).

Der er således *generelt* behov for egnede, valide og pålidelige måleredskaber der kan måle effekten af de pleje-/omsorgsmetoder der anvendes i forhold til svært demensramte.

Ifølge Lee er musikstimulering ”den mest undersøgte af de valgte pleje-/omsorgsmetoder” (Lee 2004, s. 39). Betegnelsen musikstimulering definerer Lee som en række forskellige former for musik der anvendes på forskellige måder, og hvor virkningen afhænger af de forskellige symptomer. At anvendelsen af musik i nyere pleje-/omsorgsmetoder er så fremtrædende, gør det relevant at undersøge, på hvilke måder effekten af denne omsorgsmetode kan gives en mere præcis og valid dokumentation, og hvordan der på længere sigt kan gennemføres en videnskabelig forskningsundersøgelse af effekten i forhold til én specifik målgruppe.

Det springende punkt er imidlertid om det er muligt at fastlægge en klar og håndgribelig effekt (f.eks. i kvantiteter) af en musikterapeutisk metode. De idealer for valid og generaliserbar dokumentation, der er gældende for naturvidenskabelig og medicinsk forskning, foreskriver at der skal kunne kontrolleres for de enkelte afhængige og uafhængige variable ved f.eks. at sikre randomisering. At gennemføre f.eks. dobbelt blindforsøg, matche kontrolgrupper eller sikre en stor deltagerpopulation vanskeliggøres når der er tale om en pleje-/omsorgsmetode som udføres over en længere tidsperiode i tæt samarbejde med øvrige omsorgspersoner og i et helhedsperspektiv.

Musikterapi kan defineres som en *relationel pleje-/omsorgsmetode* som er afhængig af en struktur omkring selve tiltaget samt opbygning af en personlig relation. Her er det klart at en effektmåling nødvendigvis må inddrage en meget stor del non-specifikke faktorer. Disse non-specifikke faktorer (der bl.a. beskrives af professor i klinisk psykologi Esben Hougaard, 1996) gør det vanskeligt at udspecificere, hvad det præcist er, der fører til en eventuel målbar effekt. Vi betragter således ikke musikken som den eneste faktor, der giver en effekt. Det er i lige så høj grad samværet i den situation hvor musikken anvendes, da musikken både giver en påvirkning, men også er et redskab til at opbygge en relation.

For at sikre en valid dokumentation vil der i nærværende projekt blive undersøgt, om der inden for livskvalitetsforskningen gives et bud på anvendelige måleinstrumenter som kan bidrage til en dokumentation eller effektvurdering. Idealet om at gennemføre præcis samme behandling på en stor gruppe mennesker lader sig ikke umiddelbart gennemføre. For at råde bod på dette og gøre det muligt at dokumentere effekten af musikterapi på en større deltagerpopulation, foreslås det at udføre undersøgelsen med en klar *protokol* der inddrager valide måleinstrumenter og med klare kriterier for at kunne replicere den samme undersøgelse. Dette er grundideen for *joint protocols*, hvor klinikere bidrager til forskningen ved at gennemføre undersøgelser med udgangspunkt i praksis. De enkelte undersøgelser bør nøje følge de givne praktiske og etiske retningslinier, hvorefter de kan bidrage til et samlet datamateriale og således en langt bredere dokumentation. Denne viden kan samles via *internationale linkage programs* som analyserer resultater og konklusioner fra de enkelte undersøgelser i en samlet pulje. Dette sikrer at de erfaringer, der gøres med tæt tilknytning til praksis, dokumenteres og derefter kan indgå i forskning i større målestok.

Formål

Formål med nærværende projekt er at finde frem til anvendelige måleinstrumenter som kan give en effektvurdering af relationelle pleje-/omsorgsmetoder. Det ønskes undersøgt om der indenfor livskvalitetsforskning findes egnede instrumenter, og for at inddrage flere variable, ønskes livskvalitetsmålingerne suppleret med internationalt anerkendte standardiserede

måleinstrumenter. Dette med henblik på en afprøvning og dokumentation i praksisfeltet i forhold til musikterapi med personer med Frontotemporal Demens, og med det langsigtede mål at kunne udarbejde en protokol som dokumentation for det enkelte tiltag, der kan anvendes og gennemføres i bredere sammenhæng, for således at samle resultater i større og mere repræsentativ målestok og således øge generaliserbarheden.

Projektets målgruppe

Målgruppen for det endelige projekt er personer med frontotemporal demens. De kliniske kriterier for klassisk frontotemporal demens er ifølge Stockholm & Waldemar (2003), henholdsvis neuropsykolog og professor fra Hukommelsesklinikken på Rigshospitalet: snigende debut og gradvis progression, tab af sociale færdigheder (mangelfuld situationsfornemmelse og selvkritik), svigt i regulering af egen adfærd, følelsesmæssig affladning, samt mangelfuld sygdomsindsigt.

I en nylig revision er semantisk demens og progressiv afasi også inkluderet.

Personer med Frontotemporal Demens viser allerede i en tidlig fase adfærds- og personlighedsmæssige ændringer, fx svigt i evnen til at begå sig socialt. De handler impulsivt, udviser ringe dømmekraft og manglende respekt for sociale normer. Frontotemporal Demens er den tredjehyppigste kortikale demenssygdom (efter Alzheimers sygdom og Lewy body-demens), og undersøgelser tyder på at frontotemporal demens udgør ca. 20 % af demenstilfældene blandt yngre demensramte (45-65 år) og ca. 5 % af tilfældene blandt ældre (ibid. s. 553).

Etiske hensyn

Ved henvendelse til Sekretariatet for den videnskabsetiske komité i Nordjyllands Amt blev det vurderet at projektet ikke er anmeldelsespligtigt, idet det har karakter af praksisudvikling og dokumentation af praksis, herunder metoder til dette, og ikke egentlig biomedicinsk forskning.

Af etiske hensyn til projektets to demensramte deltagere afholdes et indledende møde med pårørende, ledelse, kontaktpersonale og musikterapeuten. Her informeres pårørende om projektet og modtager derefter følgende skriftlige information:

I februar/marts 2006 gennemfører Videnscenter for Demens og musikterapeut Hanne Mette Ridder en undersøgelse af anvendelsen af musikterapi i Nordjyllands Amt. Undersøgelsen skal foregå på Vestervang i Løgstør hvor to demensramte beboere får tilbud om et individuelt musikterapiforløb.

Musikterapien bygges op som et rart og uforpligtende samvær hvor musikterapeuten anvender et bredt repertoire af sange. Musikterapeuten vælger sange som kan skabe en tryk og genkendelig ramme omkring samværet. Herefter vælges sange som kan have en regulerende effekt i forhold til eventuel uro, og endelig vælges sange som har speciel betydning for den enkelte. Der er således mange 'lag' i musikterapien, men overordnet set er formålet at skabe en positiv kontakt hvor der ikke stilles krav, men hvor den enkelte har mulighed for at indgå i et samvær på egne præmisser. Der vil være musikterapi ca. 4 gange om ugen (mandag, tirsdag, torsdag og fredag) i ca. 30 minutter om formiddagen i ugerne 10-13, dvs. fra den 6. marts til den 31. marts.

Personale på Vestervang vurderer at X vil kunne have glæde af tilbuddet om musikterapi. Det er frivilligt for X at deltage, og det vil til enhver tid være muligt at afslå at være med.

Musikterapiprojektet foregår i et tæt samarbejde med personalet på Vestervang, Videnscenter for Demens i Nordjyllands Amt, Sundheds CVU Nordjylland og musikterapeut Hanne Mette Ridder. Musikterapeuten har mange års erfaring med at arbejde med musik og demens og har skrevet om og forsket i anvendelsen af musik med demensramte.

I forbindelse med undersøgelsen af musikterapien vil der blive indsamlet informationer om den enkelte deltager. Dette vil blive gjort via interviews af pårørende og plejepersonale, og ved at 'måle' på livskvalitet og adfærd. Kun informationer, der er relevante for projektet, vil blive medtaget.

Hver musikterapisession vil blive optaget på video for efterfølgende at kunne analysere udbyttet af terapien. Videomaterialet opbevares forsvarligt og sikkert, er ikke tilgængelige for uvedkommende, og slettes efter projektperiodens afslutning. Såfremt enkelte videoklip ønskes bevaret og anvendt i anden sammenhæng, fremvises de for pårørende og fornyet samtykke indhentes. De enkelte interviews optages på bånd. Båndet slettes senest ved projektperiodens ophør.

Efter projektperioden udarbejdes en rapport hvori der vil være en kort anonymiseret beskrivelse af de deltagende beboere.

For at afklare eventuelle tvivlsspørgsmål er du velkommen til at kontakte musikterapeuten privat (--), til at henvende dig på Videnscenter for Demens (--) eller til personalet på Vestervang.

Såfremt du kan give samtykke til at X må deltage i projektet, vil vi bede dig underskrive vedlagte samtykkeerklæring.

Det forventes, at den pårørende, som underskriver samtykkeerklæringen, gør det på vegne af alle relevante pårørende.

Pårørende bedes derefter underskrive stedfortrædende samtykke hvor de bekræfter at have modtaget ovenstående information, at de er informeret om at det er frivilligt at deltage, og at tilsagnet når som helst kan trækkes tilbage.

Det viste sig efter afslutningen af det musikterapeutiske forløb at enkelte videosekvenser havde stor formidlingsværdi. Ved et møde med deltagelse af pårørende, personale og musikterapeut blev disse klip gennemgået med musikterapeuten. Pårørende fik herefter en CD med de omtalte klip og blev bedt om at forholde sig til om videosekvenserne efterfølgende må benyttes af Hanne Mette Ridder og Videnscenter for Demens i Nordjyllands Amt til undervisning af personale, pårørende og studerende i undervisningssammenhænge og ved faglige konferencer, eller til offentliggørelse i sammenhæng med undervisningsmateriale. Det blev tydeliggjort for de pårørende at det er op til familien at afgøre hvad videoklippene må bruges til, og at hvis de *ikke* ønsker at videomaterialet yderligere anvendes, vil det som aftalt bliver slettet ved projektperiodens ophør.

I den skriftlige rapport er deltagernes eller deres familiemedlemmers navne ikke oplyst af hensyn til personlig integritet. Personlige oplysninger i interviews, statusbeskrivelse og i beskrivelse af musikterapiforløbet, er slettet eller sløret.

Teoretisk ramme vedr. livskvalitet

I forsøget på at definere egnede målemetoder til måling af effekten af relationelle pleje-/omsorgsmetoder, her musikterapi, til svært demensramte vil der blive taget udgangspunkt i livskvalitetsbegrebet. Hypotesen er, at når der implementeres pleje-/omsorgstiltag med svært

demensramte, vil dette have en effekt på den enkeltes livskvalitet. Livskvalitetsbegrebet er imidlertid flertydigt og komplekst, selvom det umiddelbart giver en klar mening. Livskvalitet er et subjektivt fænomen som normalt måles ved egenoplevelse. Ifølge Stein Kaasa, der er professor på palliativ medicinsk afdeling på Trondheim Universitets Hospital og som har skrevet omfattende om livskvalitetsbegrebet, er livskvalitet en uobserverbar, eller latent, variabel.

”Dersom man ønsker at indhente systematisk information om en latent variabel, må man finde et eller flere mål (indikatorer) som beskriver det aktuelle fænomen, i dette tilfælde livskvalitet” (Kaasa 1998, min oversættelse).

Livskvalitet ses som et flerdimensionalt og subjektivt begreb som handler om både fysiske, psykiske, sociale, eksistentielle og åndelige dimensioner. Udgangspunktet er at det ikke er muligt at definere en enkelt faktor eller kvotient for livskvalitet, men at helheden må inddrages. I projektets kapitel 2 uddybes den teoretiske begrebsramme omkring livskvalitet og livskvalitetsmåling.

Metode og 'state of the art'

Projektets design og forskningsspørgsmål

I projektet indsamles empiri fra to musikterapiforløb, som efterfølgende præsenteres som to case studier. Udgangspunktet for et casestudie er ikke at generalisere, men ud fra et ideografisk princip at udforske enkelttilfældet og drage erfaringer på et konkret grundlag. Vi vurderer om det langsigtede perspektiv ville være at formulere en protokol til Multiple Case Design som inkluderer statistisk generalisation, men er opmærksomme på at dette kan betragtes som en misforståelse af hele case-konceptet:

”A very common misconception is that this [multiple case design] is for the purpose of gathering a 'sample' of cases so that generalization to some population may be made.” (Robson 2002, s. 183)

Vi vil lade denne diskussion vente til et senere projekt, og vil her opstille de spørgsmål vi ønsker at undersøge:

- 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 pilotprojekt) gives til udformningen af en protokol til effektvurdering af musikterapi?

Musikterapeutisk behandling

i Ugeskrift for Læger (2003) konkluderer Stokholm & Waldemars at:

”Der findes ingen specifik farmakologisk behandling... Udredning og behandling af FTD (*Frontotemporal Demens*) er en vanskelig opgave, som kræver tværfagligt samarbejde mellem forskellige specialer og specialister. ...Behandling af FTD bør primært have karakter af psykosociale tiltag” (ibid. s. 556).

I forhold til demensramte generelt anbefaler Sundhedsstyrelsen i en redegørelse fra 2001 *validering, livshistorie, sansestimulering og reminiscens* som non-farmakologiske behandlingsmetoder frem for tidligere metoder som mentalstimulering, realitetsorientering og adfærdstræning (Sundhedsstyrelsen 2001).

På baggrund af de alvorlige sociale konsekvenser af frontotemporal demens er det relevant at afprøve om musikterapi kan have en effekt i forhold til den forringelse af livskvalitet, som f.eks. udmønter sig i stresssymptomer. Musikterapi er et non-farmakologisk tiltag som kan rettes mod den enkelte persons psykosociale behov. I anvendelsen af sange og musiklytning er det oplagt at inddrage validering, livshistorie (musikbiografi) og reminiscens samt stress-reduktion og opøvelse af copingstrategier, som alle er strategier der må formodes at have en effekt på den enkeltes livskvalitet. Den musikterapeutiske behandling tager udgangspunkt i personcentrerede terapiformer og plejomsorg med henvisning til f.eks. Carl Rogers (1951), Tom Kitwood (1997) og Ketil Normann (2001).

Musikterapeutisk forskning

Musikterapi er et meget lille, og ikke særlig synligt, fagområde i Danmark. Hos vores europæiske naboer som fx England og Tyskland er der længere tradition for at uddanne og ansætte musikterapeuter, og der findes mange forskellige forgreninger og retninger indenfor klinisk musikterapi og musikterapiforskning. Danmark har dog en særlig position på det musikterapeutiske verdenskort, idet der på Aalborg Universitet tilbydes en 5-årig kandidatuddannelse i musikterapi, og herudover er en højt renommeret international forskerskole under ledelse af professor Tony Wigram. På forskerskolen er der i foråret 2006 12 ph.d.-studerende samt et korps af 20 vejledere der dækker hver deres ekspertiseområder.

Da der på kandidatuddannelsen kun tages ca. 10 studerende ind årligt, er der siden den første kandidat blev færdig i 1987 endnu kun et fåtal der er sluset ud i det etablerede sundhedsvæsen i Danmark. Hovedaftageren her er det psykiatriske behandlingssystem og området for mennesker med psykiske og fysiske funktionsnedsættelser. Indenfor ældre- og demensområdet er der i 2006 ansat mindre end 10 uddannede musikterapeuter. Uddybende information om musikterapifaget kan fås i bogen *Musikterapi: når ord ikke slår til. En håndbog i musikterapiens teori og praksis i Danmark* (Bonde, Pedersen & Wigram 2001).

I forhold til inddragelsen af musikterapi og musikaktiviteter indenfor demensområdet vil vi her henvise til en litteraturgennemgang som Ridder gennemførte i anden sammenhæng (Ridder 2002, 2005a). I gennemgangen inddrages danske og udenlandske undersøgelser af anvendelsen af musik i pleje/omsorg af demensramte. For at afdække feltet og sikre en så bred beskrivelse af anvendelsen af musik i demensomsorgen inddrages, udover kontrollerede effektundersøgelser med kontrolgruppe, også single-case designs, case-undersøgelser, case-beskrivelser, interviews, spørgeskemaundersøgelser, kvalitative deskriptive observationer og endelig undersøgelser af anvendelsen af musik i assessmentprocedurer. Der inkluderes 92 undersøgelser. I materialet er der ikke tilstrækkeligt med randomiserede og kontrollerede effektundersøgelser til at dokumentere en effekt af inddragelse af musik i aktivitet, pleje eller behandling. Det vurderes dog at der i de 92 undersøgelser, hvor 1090 demensramte deltager, beskrives positive erfaringer med at inddrage musik i aktivitet og terapi. Det beskrives at musik kan have gavnlig effekt på kommunikative, fysiologiske, kognitiv og sociale områder.

På baggrund af litteraturgennemgangen konkluderes at anvendelsen af musik som en nonverbal kommunikationsform i forhold til demensramte set som en bred gruppe kan ...

- fange opmærksomheden
- kan fastholde et opmærksomhedsniveau i længere tid
- kan fremkalde positiv respons
- har en regulerende effekt
- kan bruges i interaktion og dialog mellem demensramte, pårørende og personale (Ridder 2005a, s. 213)

Musikterapeutisk metode

Det musikterapeutiske arbejde hviler på at der opbygges en tæt relation til deltageren i musikterapi. For at skabe en tæt relation i forhold til mennesker med 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 fx 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 størst; og de anvendes som et middel til facilitation, validering og holding. Den musikterapeutiske metode er beskrevet i Ridder (2003, 2004b, 2005a, 2005b) og beskrives nærmere i den indledende del af kapitel 5.

Tidsramme og procedure

Projektperioden strækker sig konkret over 15 uger i tidsrummet 23.01.06-19.05.06 og kan opdeles i følgende 4 faser:

Projektets 4 faser	Uge	Tidsrum
1. Litteratur- og teorigennemgang, planlægning	4-8	23.01.06-24.02.06
2. Afprøvning i praksis	9-14	27.02.06-07.04.06
3. Afrapportering og formidling	17-20	21.04.06-19.05.06
4. Videre formidling	Efter projektafslutning	

1. Litteratur- og teorigennemgang samt planlægning: Uge 4-8. Projektets teoretiske ramme som især beskrives i kapitel 2 uddybes og relevant litteratur anskaffes. Projektets praktiske og eksperimentelle del (som hovedsagelige beskrives i kapitel 5) planlægges nøje og detaljeret, og der tages kontakt til en socialpsykiatrisk demensenhed, hvor 2 musikterapeutiske forløb kan udføres. Kriterier for udvælgelse af 2 deltagere med frontotemporal demens defineres. Der søges om de nødvendige tilladelser ved Videnskabsetisk Komite og Datatilsynet. Ledelse, personale, pårørende og evt. andre informeres. Rammen omkring musikterapiforløbene planlægges grundigt med ledelse og personale.

2. Afprøvning i praksis: De musikterapeutiske forløb udføres i uge 10-13 (06.03.06-31.03.06)

Baselinemålinger udføres i uge 9 og i uge 14.

To deltagere, der lever op til de definerede udvælgelseskriterier, modtager hver 4 ugentlige musikterapisessioner i 4 uger (dvs. i alt 16 sessioner). Alle musikterapisessioner optages med digitalt videokamera. De pågældende målinger eller observationer udføres som pre/post-målinger i uge 9 og 14, og eventuelt som observationer i selve musikterapiprocessen. Dataindsamling udføres dels af musikterapeuten, dels af dataindsamlere/interviewere med sundhedsfaglig baggrund som har tilknytning til Sundheds CVU Nordjylland.

3. Afrapportering: Resultater og erfaringer samles i en afsluttende rapport, som sammenskrives af Hanne Mette Ochsner Ridder, Aalborg Universitet, i tæt samarbejde med Aase Marie Ottesen, Videnscenter for Demens i Nordjyllands Amt. Rapporten formidles i en klar og overskuelig form og forventes færdig 01.06.2006.

4. Formidling: Videre formidling af resultater betragtes som en fortløbende opgave – også udover projektperioden – i samarbejde med Videnscenter for Demens, Sundheds CVU Nordjylland og Hanne Mette Ochsner Ridder. Udover den endelige rapport, som uploades på Videnscentrets hjemmeside: www.demensportalen.dk, forventes en formidling i form af forelæsning ved Sundheds CVU, ved relevant(e) national eller international conference(r), samt i kortere og lettilgængelige artikler i relevante fagtidsskrifter. Der lægges vægt på at implementering og formidling af undersøgelsens resultater rettes mod de sundhedsfaglige grunduddannelser, bl.a. via Viden- og udviklingscentret og Ergoterapeutuddannelsen, idet anvendelsen af musik med fordel kan anvendes i dagligdags sammenhænge af det sundhedsprofessionelle personale.

Organisering og styring

Projektstyring

Projektstyringgruppen består af:

- Aase Marie Ottesen, Videnscenter for Demens, Nordjyllands Amt.
- Hanne Mette Ochsner Ridder, Musikterapeut, Aalborg Universitet.
- Lotte Fock, Sundheds CVU Nordjylland.

Projektansvarlig er leder af Videnscenter for Demens, som varetager kontakt til samarbejdsmæssige instanser, Sundheds CVU Nordjylland samt ledelse af demensenhed.

Projektdeltagere fra SCVUN, Birgitte Tørring, Lotte Fock og Anne Frølund, er tilknyttet projektet som sparringspartnere på det sundhedsfaglige område og påtager sig endvidere dele af projektets dataindsamling og dokumentation. På baggrund af en systematisk litteratursøgning og analyse af denne udvælges relevante målemetoder som er anvendelige til svært demensramte ved afprøvning af relationelle pleje-/omsorgsmetoder. Dele af dataindsamlingen, som herefter varetages af projektdeltagere fra SCVUN, vil på denne måde foretages af uvildige personer, som er ansvarlige for tilrettelæggelse af enkelte målinger, udførelsen af målingerne og videregivelsen af data. En del af empirien vil bestå af indhentede oplysninger fra plejepersonale, samt efterfølgende interviews i forhold til den enkelte demensramte deltagers medvirken og udbytte.

Den daglige projektleder, Hanne Mette O. Ridder forestår teoribearbejdning, udarbejdelse af retningslinier for dokumentation af projektets empiriske del, gennemførelse af musikterapeutiske forløb, indsamling af data samt formidling af resultater.

Styregruppen er ansvarlig for projektets afvikling og tager løbende stilling til projektforløbet og de eventuelle ændringer og justeringer, der kan være behov for at foretage undervejs. Styregruppen afholder møder ca. hver måned og kan indkaldes ved behov gennem projektperioden.

Projektgruppe

Udover styregruppen nedsættes en projektgruppe, bestående af følgende repræsentanter:

- ✦ Den daglige projektleder
- ✦ Leder af demensenheden
- ✦ Kontaktpersoner for de to demensramte deltagere

Projektgruppen sikrer et gensidigt samarbejde i forhold til planlægning, koordinering og informationsudveksling, at projektet rent praktisk kan afvikles på den pågældende demensenhed samt at der tages vare om etiske forhold vedr. samtykke og deltagelse. Projektgruppen mødes jævnligt mens projektets empiriske del udføres samt før og efter dataindsamlingen til møder med pårørende.

2. Kvantitative data: måleinstrumenter

Vi har nu kort beskrevet baggrunden for projektet. Selve den musikterapeutiske metode samt design af undersøgelsen beskrives i kapitel 5. I dette afsnit begrundes valg af måleinstrumenter til projektets del 2 og 3. Dette valg er baseret på en litteraturgennemgang med formålet at:

- identificere et egnet livskvalitetsinstrument
- identificere instrumenter til triangulering af livskvalitetsinstrumentet
- identificere instrumenter til generel kortfattet diagnostisk assessment

Litteraturgennemgang vedr. livskvalitetsmåling

Livskvalitetsmåling indenfor demensforskningen

I et psykosocialt tiltag som musikterapi er det muligt at fokusere på en persons ressourceområder, da selve musikterapien kan tilrettelægges således, at der tages udgangspunkt i et samvær hvor der ikke stilles krav til den demensramte. Samværet tilrettelægges så den demensramte kan deltage ud fra egne evner og behov, det vil sige de ressourcer vedkommende har. Dette gør det relevant i en måling af musikterapiens effekt at fokusere på den positive psykologiske effekt, hvilket har fået os til at se om det er muligt at anvende et måleinstrument der vurderer et begreb som livskvalitet. De fleste måleinstrumenter (fx Disruptive Behavior Rating Scale (DBRS), 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), Dysfunctional Behaviour Rating Instrument (DBRI)), er – af indlysende årsager – 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 hvad der nemt kommet til at fremstå som en hierarkisk Marlow'sk behovsmodel hvor de psykosociale behov alt for nemt kan blive 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 definerer 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). Som beskrevet i rapportens intro i kapitel 1 beskrives livskvalitet som et flerdimensionalt og subjektivt begreb som handler om både fysiske, psykiske, sociale, eksistentielle og åndelige dimensioner. Når vi vælger at fokusere på sundhed frem for sygdom er det for at understrege den salutogene omsorg som den fx beskrives af forskere i geriatri Westlund & Sjöberg (2005).

Kriterier for udvælgelse af instrument til livskvalitetsmåling

I udvælgelsen af et egnet instrument til måling af livskvalitet, ønsker vi at vælge ud fra følgende kriterier:

- Instrumentet skal være forholdsvis udgiftsneutralt.
- Instrumentet skal være let håndterbart.
- Målingen skal kunne udføres på selve afdelingen hvor den demensramte bor.
- Målingen skal ikke involvere højt specialiseret fagpersonale (fx neurologer), men bør kunne udføres af 'tilgængeligt' fagpersonale.
- Fagpersonen, der skal udføre målingen, skal kunne gøre dette med en relativt kort oplæring.
- Målingen skal ikke udføres af samme person som gennemfører pleje-/omsorgstiltaget (her musikterapi).
- Instrumentet bør være standardiseret, internationalt tilgængeligt og bredt anerkendt.

Generisk eller demensspecifikt instrument

For at sikre den mest præcise og specifikke måling ønsker vi som udgangspunkt et demensspecifikt instrument. Fordelen ved et generisk instrument ville være, at vi kunne gennemføre en sammenligning i forhold til livskvalitet med andre patientgrupper. En sammenligning med andre patientgrupper er dog ikke i fokus i dette projekt. Vi håber at kunne finde et instrument, som tager højde for den specifikke situation demensramte er i, samt den indflydelse, det kan have på dagligdagen, når kognitive funktioner mistes.

Egen- eller proxyvurdering af livskvalitet

I forhold til selv at udfylde livskvalitetsmålinger taler vi her om en svag gruppe, der som oftest ikke selv vil kunne håndtere fx et spørgeskema eller magte at gennemføre et interview. Vi ønsker derfor at undersøge om der er instrumenter som gør det muligt at anvende proxy-responderter. Når noget så diffust og subjektivt som livskvalitet vurderes af fx pårørende, er vi opmærksomme på disability-paradokset, hvor det viser sig at omsorgspersoner generelt scorer livskvalitet lavere end patienter selv gør (Horsted 2004; Ettema et al. 2005; Novella et al. 2001). Der kan være visse problematikker i at få pårørende til at være responderter. Det kan for nogle være en stor byrde at skulle forholde sig til mange spørgsmål i et omfattende skema, og i skemaer vedrørende fx helbredsrelateret livskvalitet, vil pårørende der ikke ser den demensramte dagligt ikke have den fornødne viden. Vi forestiller os derfor, at personale på den mest realistiske måde ville kunne tage stilling til spørgsmål om fx urolig adfærd, oplevelse af mening eller deltagelse i aktivitet.

Oversættelse af måleinstrumentet

Når et måleinstrument skal oversættes fra fx engelsk til dansk, kan der meget nemt opstå uoverensstemmelser. For at sikre en pålidelig oversættelse er den gængse procedure at 2-3 tolke uafhængigt af hinanden oversætter instrumentet. Herefter udformer de en fælles version som afprøves i en pilottestning. Efter testningen og eventuelle justeringer oversættes instrumentet tilbage til engelsk af en tolk, der ikke har forhåndskendskab til materialet. Materialet skal i denne udgave kunne godkendes af ophavsmanden til instrumentet. Dette er en omfattende procedure som vi i dette projekt ikke har mulighed for at gennemføre. De implicerede i projektet vil derfor selv stå for en oversættelse, og vil først tage stilling til en endelig oversættelse af instrumentet som et led i evalueringen af projektet. Såfremt der

allerede findes et instrument, der er oversat til dansk, vil dette indgå som en vigtig overvejelse i udvælgelsen.

Søgestrategier

Søgning efter egnede livskvalitetsinstrumenter vil blive gennemført på internationale elektroniske søgedatabaser. Der vil blive søgt på fagrelaterede databaser som PubMed/MEDLINE og PsychINFO/PsychARTICLES, bredspektrede databaser som Google samt fagspecifikke websites som International Psychogeriatric Association (www.ipa-online.org), The Dementia Research Centre (<http://dementia.ion.ucl.ac.uk>), Alzheimer Europe (www.alzheimer-europe.org), MedlinePlus Dementia (www.nlm.nih.gov/medlineplus/dementia.html), The Pick's Disease Support Group (www.pdsg.org.uk), Nasjonalt Kompetansesenter for aldersdemens (www.nordemens.no) og Alzheimer's Worldwide (www.geocities.com/HotSprings/3004/alzlinks.htm).

En vigtig del af søgningen er krydssøgning på det indkomne materiale, fx i Horsteds (2004) omfattende materiale om vurdering af diverse instrumenter i relation til demensramte.

I selve søgningen anvendes følgende søgeord: dementia/demens/mental disorders/cognitive impairment AND quality of life/QOL/well being. Som eksempel blev der 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]

identificeret henholdsvis 23 og 5 hits. Mange af disse hits er ikke relevante, idet de ikke har den ønskede målgruppe, demensramte, eller hvis livskvalitetsbegrebet kun nævnes og ikke decideret er en variabel i en undersøgelse eller i et review.

I en efterfølgende proces udvælges undersøgelser og reviews som på baggrund af abstracts vurderes som relevante. Disse bestilles, så vi har primærkilden. I denne udvælgelse af materiale ønsker vi at fokusere på materiale af nyere dato (2001-2006). Dette for at begrænse det meget store materiale, og samtidig fordi vi har Horsteds og Christiansens (2004) materiale om metoder og instrumenter til effektvurdering af indsatser over for demente. Vi vurderer at dette materiale, som er udarbejdet med finansiering af Servicestyrelsen og udført i samarbejde mellem CAST (Center for Anvendt Sundhedstjenesteforskning og Teknologivurdering) og Forskningensenheden for Sundhedsøkonomi ved Syddansk Universitet, giver et bredt og grundigt fundament, vi kan arbejde videre ud fra.

Resultater af litteratursøgningen

Nedenstående materiale er udvalgt gennem litteratursøgningen og danner baggrund for en nærmere udvælgelse af det livskvalitetsinstrument til demensramte, vi ønsker at benytte i undersøgelsen. Der er udvalgt 15 nyere artikler/rapporter, herunder Horsted og Christiansens materiale, som her tæller to artikler.

- Andersen CK, Wittrup-Jensen KU, Lolk A, et al. (2004) Ability to perform activities of daily living is the main factor affecting quality of life in patients with dementia. *Health Qual Life Outcomes*, 2, 52.
- Edelman P, Kuhn D, Fulton BR. (2004) Influence of cognitive impairment, functional impairment and care setting on dementia care mapping results. *Aging Ment Health*, 8, 514-523.
- Ettema et al. (2005) A review of quality of life instruments used in dementia. *Quality of Life Research*, 14, 675-686.

- Hoe *et al.* (2005). Use of the QOL-AD for measuring quality of life in people with severe dementia - the LASER-AD study. *Age Ageing*, 34, 130-135.
- Horsted & Christiansen (2004) *Metoder og instrumenter til effektivitetvurdering af indsatsen over for demente - gennemgang og beskrivelse af instrumenterne*. Syddansk Universitet: Health Economics Papers, 2004:4.
- Horsted (2004) *Vurdering af generiske livskvalitetsinstrumenter - deres kvaliteter i forbindelse med anvendelse på demensramte*. Syddansk Universitet: Health Economics Papers, 2004:5.
- James BD, Xie SX, Karlawish JH. (2005) How do patients with Alzheimer disease rate their overall quality of life? *Am J Geriatr Psychiatry*, 13, 484-490.
- Merchant & Hope (2004) The Quality of Life in Alzheimer's Disease Scale: direct assessment of people with cognitive impairment. *Journal of Clin Nurs*, 13, 105-110.
- Novella *et 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.
- Ready & Ott (2003) Quality of Life measures for dementia. *Health and Quality of Life Outcomes*, 1(11), Online journal published by BioMed Central.
- Samus, Q. M., Rosenblatt, A., Steele, C., Baker, A., Harper, M., & Brandt, J. (2005) The Association of Neuropsychiatric Symptoms and Environment With Quality of Life in Assisted Living Residents With Dementia. *The Gerontologist*, 45, *Special Issue* (1), 19-26.
- Selwood, Thorgrimsen & Orrell (2005) Quality of life in dementia: a one-year follow-up study. *Int J Geriatr Psychiatry*, 20, 232-237.
- Silberfeld *et al.* (2002) Content validity for dementia of three generic preference based health related quality of life instruments. *Quality of Life Research*, 11(1), 71-79.
- Thorgrimsen *et al.* (2003) Whose quality of life is it anyway? The validity and reliability of the quality of life-Alzheimer's disease (QoL-AD) scale. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 17(2), 201-208.
- von Essen (2004) Proxy ratings of patient quality of life - Factors related to patient-proxy agreement. *Acta Oncologica*, 43(3), 229-234.
- von Steinbuechel *et al.* (2005) Assessment of subjective health and health-related quality of life in persons with acquired or degenerative brain injury. *Current Opinion in Neurology*, 18(6), 681-691.

Kommentarer til artiklerne

Det indkomne materiale giver en værdifuld indfaldsvinkel til at få yderligere information om livskvalitetsinstrumenter til demensramte. I den hollandske undersøgelse af Ettema *et al.* (2005) fastslår forfatterne, at selvom observation af BPSD (Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia) ofte anvendes i effektmålinger i demensforskning, viser det sidste årti en stigning i anvendelsen af livskvalitetsmålinger, som meget vel kan blive den vigtigste effektmåling. De mener ikke at selvrapportering er mulig med svært demensramte, og i deres undersøgelse af både generiske og sygdomsspecifikke livskvalitetsinstrumenter identificerer de 6 demensspecifikke instrumenter:

- Dementia Care Mapping (DCM)
- Alzheimer's disease-related Quality of Life (ADRQL)
- Quality of Life for Dementia
- Quality of Life in Alzheimer's Disease Scale (QoL-AD)
- Dementia Quality of Life instrument (D-QOL)
- the Cornell-Brown Scale for Quality of Life in Dementia

Herudover identificeres 3 generiske livskvalitetsinstrumenter som er blevet anvendt i forhold til demensramte,

- Quality of Life Assessment Schedule (QOLAS)
- Schedule for Evaluation of Individual QoL (SEIQoL)
- World Health Organization Quality of Life 100-item measure (WHOQOL 100)

samt 5 generiske instrumenter som i højere grad fokuserer på helbredsstatus end på generel livskvalitet, og derfor ikke medtages i vores senere vurdering:

- Health Status Questionnaire-12 (HSQ)
- Short Form Health Survey (SF-12)
- Duke Health Profile (DHP)

- Nottingham Health Profile (NHP)
- Health Utility Index-2 og -3 (HUI-2, HUI-3)

Ettema og kollegers konklusion er, at der er adskillige tilgængelige livskvalitetsinstrumenter – både generiske og demensspecifikke – og at der er et evident behov for disse instrumenter. Dette begrundes i at der siden 1999 er blevet publiceret 5 nye demensspecifikke instrumenter og at 9 generiske instrumenter er blevet anvendt til demensramte (Ettema et al. 2005, s. 682).

Pålideligheden (reliabiliteten) af de demensspecifikke instrumenter vurderes til generelt at være tilfredsstillende, der stilles dog spørgsmålstejn ved pålideligheden af DCM (Dementia Care Mapping). Hvis interessen i en undersøgelse hovedsageligt er på demensramte, anbefales demensspecifikke instrumenter. Der er en stor variation i indholdet og metoderne i de forskellige instrumenter, dog viser udviklingen i de seneste år en stor udvikling i livskvalitetsforskningen inden for demensområdet, og mange forskere og sundhedspersonale støtter ideen om, at selvom demens er en ødelæggende og smertefuld sygdom, kan man tale om livskvalitet. Således viser udviklingen af demensspecifikke livskvalitetsinstrumenter en retning indenfor demensomsorgen som peger på positive livsaspekter og en omsorg hvor den enkeltes behov er i centrum.

Ettema og kolleger sætter spørgsmålstejn ved DCM (Dementia Care Mapping), men i en undersøgelse af Edelman og kolleger (2004) fremhæves DCM til at vurdere livskvalitet. De undersøger kognitive og funktionelle færdigheder hos 166 personer med demens og sammenligner disse med DCM-scoringer. De konkluderer at DCM viser sig sensitiv i forhold til en skelnen mellem fire grader af kognitive funktionsnedsættelser: mild (MMSE 20+), moderat (10-19), svær (1-9) and meget svær (0) demens.

I en større undersøgelse gennemfører Selwood og kolleger (2005) livskvalitetsmålinger med følgende 3 instrumenter QoL-AD, D-QoL og EQ-5D på 40 demensramte. Målingerne gennemføres med followup-målinger efter et år og sammenlignes med målinger af fx MMSE samt depression og angst. Det sidstnævnte instrument, EQ-5D er et måleredskab til helbredsrelateret livskvalitet.

”Der er god overensstemmelse mellem EQ-5D og andre måleredskaber, der måler livskvalitet. EQ-5D er ikke så følsomt overfor forandringer i livskvalitet som eksempelvis SF36 (*måling af generisk helbredstilstand*), men er langt hurtigere at udfylde” (Forskning i Fysioterapi).

Selwood og kolleger fandt at selvom kognitive evner, målt via MMSE, faldt markant efter et år (fra 16,1-9,8) opfattede de demensramte deltagere ikke at deres livskvalitet tilsvarende faldt. Derimod sås der en signifikant sammenhæng mellem oplevelse af livskvalitet på den ene side og depression og angst på den anden. De demensramte udfyldte selv de tre livskvalitetsmålinger. QoL-AD og EQ-5D er tilsyneladende lettere at udfylde og blev udfyldt af 73 % af deltagere. Herimod blev D-QoL kun udfyldt af 60%.

EQ-5D er også blevet anvendt i et meget omfattende dansk projekt af Andersen et al. 2004. Her interviewes 244 demensramte personer sammen med deres nærmeste omsorgsperson og de finder at jo mere afhængige den demensramte er af andre i forbindelse med udførelse af dagligdags aktiviteter, jo lavere scores livskvaliteten.

I James og kollegers undersøgelse fra 2005 kigges der ligeledes på om personer med Alzheimers sygdom kan vurdere deres egen livskvalitet. Her blev en reduceret udgave af

QoL benyttet og det viste sig at 94 % af deltagerne var i stand til at udfylde skemaet. Deres gennemsnits MMSE-score var 17 (SD 7,1). De personer, der ikke udfyldte skemaet, var de personer med laveste MMSE-score. Dette er relevant i forhold til projektet her som er rettet mod svært demensramte med en MMSE-score på 0-10. I en anden undersøgelse (Hoe et al. 2005) konkluderes at det kræver en MMSE-score over 2 at kunne udfylde QoL-AD, og at kognitive og funktionelle evner i høj grad hænger sammen med evnen til at udfylde skemaet. De konkluderer således at der ikke kan indsamles anvendelig information hvis MMSE er under 3 (se von Steinbuechel et al. 2005).

Horsted & Christiansen (2004) og Horsted (2004) gennemgår i fem digre rapporter en lang række metoder og instrumenter til effektvurdering af indsatser over for demensramte, både demensspecifikke (Horsted & Christiansen 2004:4) og generiske instrumenter (Horsted 2004:5). De konkluderer at demensramte selv bør vurdere egen livskvalitet så længe at de er i stand til dette, men at proxyvurderinger kan anvendes, dog med forbehold. Fx er proxyvurderinger mere pessimistiske end individets selv vurderinger ligesom der er forskel på om det er sundhedspersonale eller et familiemedlem der agerer proxy.

Til sidst vil vi nævne Samus og kollegers undersøgelse (Samus et al. 2005). De undersøger om der er en sammenhæng mellem neuropsykiatriske symptomer og de omgivelser den enkelte lever i. 134 beboere fra 22 forskellige plejecentre deltog i undersøgelsen. Udover at vurdere omgivelserne og miljøet, som den enkelte befinder sig i, og som blev målt på baggrund af en dertil lavet måleskala, blev ADRQL og NPI inddraget. ADRQL er gennemgået ovenfor, NPI er et neuropsykiatrisk instrument som gennemgås senere. Deres konklusion er at agitation, depression, apati og irritabilitet hang signifikant sammen med livskvalitet. Dog ser de ingen sammenhæng med plejeboligens indretning og størrelse og livskvalitet.

Oversigt over anvendelse af livskvalitetsmålinger

På baggrund af de 15 artikler, vil vi i tabel 2.1 forsøge at lave en samlet oversigt over demensspecifikke livskvalitetsmålinger eller livskvalitetsmålinger anvendt til demensramte. Vi optegner opførelse af instrumentets navn, forfatter, hvilke nyere reviews der medtager instrumentet, eller undersøgelser, hvor instrumentet indgår, samt følgende karakteristika: om instrumentets fokus i højere grad er på ADL eller helbredsstatus end decideret livskvalitet, om besvarelsen foregår ved selvrapportering, interview eller proxyvurdering, eller via direkte observation. Og endelig om instrumentet vurderes at kunne anvendes på svært demensramte personer.

Demensspecifikke instrumenter	Ettema et al. 2005	Horsted 2004	Hoe et al. 2005	Merchant & Hope 2004	Novella et al. 2001	Ready & Ott 2003	Silberfeld et al. 2002	Thorgrimsen et al. 2003	Andersen et al. 2004	von Essen 2004	Selwood et al. 2005	James et al. 2005	Edelman et al. 2004	Samus et al. 2005	Steinbuechel et al. 2005	Fokus: ADL el. helbred	Selv-rapportering	Observation	Interview	Proxy-måling	Kan anvendes på svært demensramte
Alzheimer's disease-related QoL (ADRQL) (Rabins et al. 1999)	X	X				X						?		X	X	X			X	X	X
Cornell-Brown Scale for QoL in Dementia (CBS) (Ready et al. 2002)	X	X				X									X		X		X	X	÷
Activity and Affect Indicators of QOL (Albert et al. 1996)		X				X														X	X
Dementia Care Mapping (DCM) (Kitwood 1992)	X	X				X							X		X		X				X
Dementia QoL instrument (D-QOL) (Brod et al. 1999)	X	X				X					X				X		X				
EuroQol (EQ-5D el. EQ VAS)									X		X						X		X	X	?
Pleasant Events Schedule-AD (PES-AD) (Teri & Logsdon 1991)		X														X					÷
Progressive Deterioration Scale (PDS) (DeJong et al. 1989)		X														X	X		X	X	X
Psychological Well-Being in Cognitively Impaired Persons (PWB-CIP) (Burgener 2002)						X											X				X
QoL for Dementia (QOL-D) (Terada et al. 2002)	X	X			X										X					X	X
Quality of Life in Alzheimer's Disease Scale (QoL-AD) (Logsdon et al. 1999)	X	X	X	X							X				X				X		*
The Quality of Life in Late-Stage Dementia (QUALID) Scale (Weiner 2000) *MMSE: 4-10						X															
Generiske instrumenter, anvendt ved demens																					
Philadelphia Geriatric Center Affect Rating Scale: Apparent Affect Rating Scale (ARS, AARS) (Lawton et al. 1996/1999)		X															X				X
QoL Assessment Schedule (QOLAS) (Selai et al. 2001)	X	X				X									X		X			X	÷
Schedule for Evaluation of Individual QoL (SEIQoL) (Schölzel-Dorenbos 2000)	X														X						
World Health Organization QoL 100-item measure (WHOQOL 100) (Stuttman et al. 1999)	X														X						

Tabel 2.1: Oversigt over nyere livskvalitetsinstrumenter

Udvælgelse af instrument

På baggrund af oversigten i tabel 2.1 ønsker vi at kigge nærmere på de instrumenter som har følgende karakteristika:

- instrumentet er demensspecifikt
- instrumentet kan anvendes på svært demensramte
- instrumentet håndteres vha. proxyvurdering

5 instrumenter lever umiddelbart op til disse karakteristika:

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)

Det betyder en fravælgelse af flere instrumenter. Bl.a. af DCM (Dementia Care Mapping), som er et instrument der beskrives eller undersøges i 4 af de nyere artikler, men som i vores sammenhæng må fravælges, da det kræver uddannede observatører og mange timers observation. Vi håber det er muligt at finde et instrument som er let at administrere og forholdsvis lidt tidskrævende.

I det følgende vil vi give en kort beskrivelse af de 5 instrumenter.

Alzheimer's disease-related QoL (ADRQL) (Rabins et al. 1999)

Instrumentet er blevet udviklet af professor Peter Rabins fra The Johns Hopkins Hospital i Baltimore, USA. 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 proxy-respondent, hvor vurdering af livskvaliteten i de to forudgående uger vurderes. I forbindelse med et forskningsprojekt om reminiscens med demensramte, 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 betydningsfulde 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".

Horsted (2004:4) kommenterer, at instrumentet synes generelt anvendeligt i forbindelse med sammenligningen af medicinske og miljøbestemte behandlinger/interventioner, og at instrumentet ikke er afhængigt af demensstype, selvom det oprindeligt er udformet til personer med Alzheimers demens.

Instrumentets umiddelbare validitet vurderes høj (Horsted 2004:4), selvom interrater reliabiliteten for flere underspørgsmål er lav eller ikke-signifikant. Det vurderes at yderligere undersøgelser af instrumentets psykometriske egenskaber er nødvendige (Horsted 2004:4).

Vi vurderer at instrumentet vil kunne være anvendeligt i forhold til musikterapiprojektet da det lever op til de kriterier, vi har stillet op, og da det anvendes internationalt, men samtidig findes i en dansk oversættelse. Vi har betænkeligheder ved 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.

Activity and Affect Indicators of QOL (Albert et al. 1996)

For at kunne måle livskvalitet fokuserer Albert og kolleger fra Columbia Universitet i New York på den demensramtes aktivitet og affekt. Herigennem mener de at kunne få en vurdering af helt konkret adfærd, som kan kvantificeres og derfor udgøre valide data. Spørgsmålene stilles til en omsorgsperson til den svært demensramte, hvilket evt. kan foregå pr. telefon. Spørgsmålene omhandler helt konkrete udendørs og indendørs aktiviteter som at køre tur, få besøg, læse eller lave håndarbejde. Affektvurderingen spørger ind til vrede, velbehag, angst,

depression, interesse og tilfredsstillelse, uddybet med fysiske beskrivelser som fx at bide tænderne sammen, råbe, bande el. lign. Håndtering af instrumentet kræver en trænet interviewer (Horsted 2004:4). Vi har ikke fundet henvisning til en dansk oversættelse via internettet.

Vi ser det som en fordel at instrumentet er let håndterbart, og at interview kan foregå pr telefon, men vi ser det som en ulempe at håndteringen kræver en trænet interviewer og at livskvalitetsbegrebet knyttes til meget konkrete observationer af deltagelse i aktivitet. Den gruppe demensramte, vores undersøgelse er rettet imod, beskrives ofte som ikke at kunne deltage i aktivitet på eget initiativ, ligesom de kun kan deltage hvis de får én-til-én kontakt i løbet af aktiviteten. Vi har derfor betænkeligheder i forhold til om instrumentet er anvendeligt til vores målgruppe, selvom det beskrives som beregnet til anvendelse til svært demensramte. Vi vurderer ikke at instrumentet Activity and Affect Indicators of QOL er optimalt til undersøgelsen af pleje-/omsorgsmetoder med svært frontotemporalt demensramte.

Progressive Deterioration Scale (PDS) (DeJong et al. 1989)

Horsted (2004:4) beskriver PDS som et instrument der har til formål at kunne vurdere ændringer i livskvaliteten hos demensramte fx som følge af medicinsk behandling. Håndteringen foregår som et interview af proxy (ægtefælle eller omsorgsyder) på 10-15 minutter. Fokus er primært på den demensramtes daglige adfærd og almindelige dagligdags funktioner som at kunne udføre husarbejde, finde rundt i nærmiljøet eller ringe op og gennemføre en telefonsamtale.

Vi ønsker et instrument der i højere grad indfanger aspekter omkring livskvalitet, frem for almindelige daglige gøremål, og vælger derfor instrumentet fra. Vi konstaterer endvidere at ingen af de nyere review/undersøgelser, vi her refererer til, inddrager PDS. PDS er det ældste af de instrumenter, vi her har taget med, og vi vurderer at der er nyere livskvalitetsmålinger, der har inddraget flere aspekter omkring begrebet.

Quality of Life questionnaire for Dementia (QOL-D) (Terada et al. 2002)

I udarbejdelsen af QOL-D har Terada og kolleger arbejdet ud fra følgende definition på livskvalitet, som ligger tæt op at WHO's definition,,: "Livskvalitet er en integration af kognitiv funktionsevne, almindelige daglige gøremål, sociale interaktioner og psykologisk velbefindende". I udarbejdelsen af instrument har Terada et al. valgt at fokusere på de sociale og psykologiske aspekter af livskvalitet, frem for vurderinger af kognition og aktivitet. De fokuserer således på de mere subjektive aspekter af livskvalitetsbegrebet med vurdering af kommunikationsevne, negative affekter og handlinger, spontanitet og aktivitet, rastløshed samt tilknytning til andre. Til hvert spørgsmål besvares på en 4-punkt skala fra *aldrig* til *sjældent*, *nogle gange* og *ofte*, med nøjere præcisering for om det er månedligt, ugentlig eller dagligt. Instrumentet er let håndterbart kan anvendes til vurdering af mildt til svært demensramtes livskvalitet og håndteres vha. proxy-responderter med daglig kontakt til den demensramte (Horsted 2004:4).

Horsted (2004:4) beskriver at instrumentet har en høj responsrate, opnår gode reliabilitetsresultater og har en høj umiddelbar validitet. Dog mangler en test-retest undersøgelse. På trods af at instrumentet er udviklet i Japan er der inddraget vestlige instrumenter og litteratur, og det vurderes at instrumentet er anvendeligt for demensramte i vesten. Vi har ikke fundet henvisning til en dansk oversættelse via internettet.

Vi vurderer at QOL-D er meget relevant til en effektvurdering af musikterapeutisk behandling med personer med svær frontotemporal demens.

The Quality of Life in Late-Stage Dementia (QUALID) Scale (Weiner 2000)

QUALID er et let håndterbart instrument til måling af livskvalitet hos svært demensramte plejehjemsbeboere. Udføres vha. proxy-vurdering af 11 observerbare adfærdstyper som indikeret aktivitet eller følelsesmæssige tilstande. Observationerne, som kun tager 5 minutter, gøres over 7 dage vha. en 5-punkt Likert skala.

Selvom testen er vurderet som valid og reliabel har vi ikke fundet andet materiale, hvor den er afprøvet og re-testet. Vi har ikke fundet henvisning til en dansk oversættelse via internettet.

Yderligere materiale om instrumentet er bestilt hjem til nærmere vurdering, men umiddelbart virker de hurtige vurderinger af adfærd og aktivitet ikke som anvendelige til vurderingen af livskvalitet til målgruppen i dette projekt. Vi ønsker et lethåndterbart instrument, men også en vis dybde i vurderingen. Inden en fravælgelse på lang sigt, vil vi dog søge yderligere materiale om QUALID.

I forhold til dette projekt vil instrumentet dog blive fravalgt idet det ikke er re-testet og kun nævnes i Ready & Ott's review og i ingen af de andre nyere undersøgelser eller reviews.

Foreløbig konklusion på udvælgelse af livskvalitetsinstrumenter

På baggrund af gennemgangen af livskvalitetsinstrumenter er vi kommet frem til to anvendelige instrumenter, ADRQL og QOL-D.

Fordelen ved ADRQL er at den har været igennem en oversættelsesprocedure fra engelsk til dansk. Instrumentet er demensspecifikt, kan anvendes til svært demensramte og udføres som proxyvurdering.

Fordelen ved QOL-D er dens fokus på sociale og psykologiske aspekter af livskvalitet, som vi finder relevante at inddrage. Den er let håndterbar, kan anvendes til svært demensramte og udføres som proxy-vurdering. Vi har den 10. januar 2006 henvendt os til forfatteren til QOL-D, Dr Seishi Terada ved Institut for Neuropsykiatri ved Okayama Universitet, og bedt om yderligere materiale. Vi har pr. 21. februar ikke fået svar. Uden introduktion til QOL-D samt en engelsk udgave af selve materialet, må vi fravælge dette instrument i dette projekt.

Dette betyder at vi vil færdiggøre ADRQL til anvendelse i pilotprojektet. Vi har af Charlotte Horsted modtaget hele instrumentet i en elektronisk udgave i den danske oversættelse, hvilket er en stor hjælp, samtidig med at det sikrer en dansk overensstemmelse og, på længere sigt, standardisering.

Yderligere kommentarer til ADRQL

Når man sidder med selve ADRQL-skemaet i hånden, ser det umiddelbart tilgængeligt ud. Selve spørgsmålene fylder 3 A4-sider og skal udelukkende besvares med enig eller uenig. Vi forestiller os at interviewer i dette projekt sætter sig ind i de forskellige spørgsmål, som derefter udfyldes sammen med kontaktpersonale. I den forbindelse ønsker vi at vurdere om denne form fungerer, og om instrumentet kræver grundigt kendskab og en form for oplæring, for at det kan udfyldes.

Ettema et al. (2005) refererer til at ADRQL-scoren signifikant korrelerer med graden af kognitiv funktionsnedsættelse. Det vil i store træk sige, at jo alvorligere demensen er, jo lavere vil livskvalitets-scoren være. Dette er tankevækkende, især da vi lever i en kultur hvor status og anseelse ser ud til at blive sammenkoblet med grad af initiativ og aktiv deltagelse. Vi ser i medierne at initiativrige og aktive personligheder fremstilles som efterstræbelsesværdige rollemodeller. Betyder det reelt en svækkelse af livskvalitet, når mennesker med svær demens får meget vanskeligt ved at tage initiativ og at deltage aktivt? Eller er det omgivelsernes, og det vil således sige proxy-respondenternes, opfattelse, at den manglende aktive deltagelse giver en forringet livskvalitet? Dette spørgsmål bliver for omfattende at forsøge at besvare i dette projekt, og vi må konstatere at der er mange facetter i livskvalitetsbegrebet som gør det svært at tilegne som et målbart objekt.

Triangulering af livskvalitetsmåling

Som beskrevet i begyndelsen af kapitel 2 er livskvalitetsmålinger af forholdsvis nyere dato, og er ikke anerkendt i bredere kredse, da mange data er af subjektiv karakter. Vi ønsker at triangulere livskvalitetsmålingen med yderligere to instrumenter. Dette skal være instrumenter som er generelt anerkendt indenfor demensforskningen og anvendes både i danske og internationale sammenhænge. Kriterier for instrumenter er de samme som er gældende for livskvalitetsmålingerne. Herudover skal instrumenterne indeholde en konkret vurdering af adfærd som igen vurderes til at have sammenhæng med livskvalitet. Udover at anvendes i en trianguleringsproces skal instrumenterne i sig selv kunne fungere som en effektmåling af pleje-/omsorgstiltaget.

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) vil vi inddrage to anerkendte og ofte anvendte målinger af agiteret adfærd og psykopatologi hos demensramte, nemlig Cohen-Mansfield Agitation Inventory (CMAI) og Neuropsychiatric Inventory (NPI), som vi i det følgende kort vil beskrive.

Cohen-Mansfield Agitation Inventory, CMAI

CMAI er en systematisk vurdering af agiteret adfærd hos kognitivt svækkede ældre plejehjemsboere. Instrumentet er udviklet af Jiska Cohen-Mansfield fra Research Institute of Ageing, USA, (Cohen-Mansfield, Werner & Marx 1989).

Selve skemaet fylder kun en A4-side og virker umiddelbart let forståeligt og overskueligt. Der tages stilling til 29 forskellige adfærdsformer, fx "Går frem og tilbage uden formål", "Spytter", "Gemmer ting", "Har stereotype handlemønstre" eller "Almindelig rastløshed". Til hver adfærd hører en uddybende forklaring, da det fx kan være vigtigt ikke at forveksle "Går frem og tilbage uden formål" med normal formålsfuld vandring.

Hyppigheden af hver adfærd vurderes på en skala fra 1 (Aldrig) til 7 (Flere gang i timen), og med mulighed for også at besvare 8: "Ville 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 9: "Ved ikke". CMAI vurderes af Horsted (2004) til at kunne udføres på 15. min.

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, hvor ”Første faktor beskriver 42 % af variationen; anden faktor 15,3 % og tredje faktor 10,7 %. 4 items har en høj loading på både faktor 1 og 2; et enkelt item har høj loading på alle tre aktorer (inappropriate dressing og disrobing)” (Horsted 2004, s. 138). Det har desværre ikke været muligt for os at få det nødvendige baggrundsmateriale for at kunne udføre faktoranalysen. 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 udforme protokollen til en sådan effektmåling.

I forbindelse med afprøvningen af 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 materialet.

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 fra Reed Neurological Research Center, USA (Cummings, Mega, Gray, Rosenberg-Thompson, Carusi & Gornbein 1994/2000).

Sammenlignet med CMAI er instrumentet mere 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/ligegyldighed, 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 gås videre til næste spørgsmål. Det indledende spørgsmål kan fx 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 at give kommentarer. Herefter tages der 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 – én 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 vurdres af Horsted (2004) til at kunne besvares på 10 min.

På baggrund af svarene udregnes en score ved at gange hyppighed med sværhedsgrad samt en vurdering af belastningsgraden.

I forbindelse med afprøvningen af NPI 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 materialet.

Måling af bevægelse/pedometer

Vi havde i projektet et stort ønske om at triangulere livskvalitetsmålingerne med en fysiologisk måling. Vi henvendte os derfor til Institut for Sundhedsteknologi ved Aalborg Universitet. Bl.a. da vi vidste at de tidligere har arbejdet med fjernovervågning af hjertepatienter. Vi ønskede at undersøge om de evt. kendte til en enkel form for dataindsamling af fysiologiske målinger af personer som er forholdsvist meget omkringfarende (dvs. uden elektrodemålinger og kabler).

I et tidligere forskningsprojekt har Hanne Mette Ridder (2003) anvendt pulsmålinger (af samme type som anvendes til sportsfolk), men selve overførslen af data fra receiver til computer er forholdsvis kompliceret og ville ikke egne sig til en indsamling, hvor personale selv skulle stå for dette. Vi kunne tænke os lignende målinger, men hvor selve overførslen af data kunne administreres af projektgruppen, uden at skulle være til stede på plejehospitalet hver dag.

På internettet fandt vi beskrivelser af 'elektroniske plastre' til måling af blodtryk. Disse plastre skulle kunne kommunikere trådløst via en optisk sensor, og med kommunikation af data vha. Bluetooth og mobilnettet. Dette udstyr ville være ideelt til indsamling af fysiologisk data når det drejer sig om demensramte som bevæger sig meget omkring, og som ville fjerne påmonteret udstyr.

Institut for Sundhedsteknologi kunne ikke hjælpe os med dette udstyr, men vi håber på et senere tidspunkt at kunne indgå i et samarbejde omkring udvikling og afprøvning af fysiologisk måling til demensramte.

Vores løsning i dette projekt blev at afprøve skridttællere. Skridttællere måler 'rystelser' af tilstrækkelig styrke til at aktivere en tæller. Da det er et ofte beskrevet symptom på demens at 'ambulere', finder vi det relevant at måle på denne aktivitet. Pt. er skridttællere meget populære i Danmark. De er således billige og lette at anskaffe. De er nemme at håndtere således at personale vil kunne stå for selve dataindsamlingen. Personale fik nedenstående instruktion til anvendelse af skridttællerne.

Instruktion for anvendelse af skridttæller

- Skridttæller fastsættes om morgenen, når personale vurderer, at det kan ske med mindst mulig gene for beboeren og størst mulig samarbejdsvillighed.
- Der fastsættes to skridttællere hvis det er muligt.

- Før skridttællerne fastsættes, aflæses det tal, der står i displayet. Tallet skrives ind i skemaet.
- Det noteres i skemaet på hvilket klokkeslæt skridtmålerne blev fastsat.
- Så vidt muligt fastsættes skridttællerne på samme tidspunkt hver dag.
- Begge skridttællere fastsættes som 1. prioritet i bukselinningen. Hvis skridttællerne generer beboeren her, kan de fastsættes i manchetten af sokkerne. Hvis dette heller ikke viser sig at virke, noteres hvor skridttællerne ellers fastgøres.
- Aftenpersonale noterer hvornår skridttællerne tages af.
- Det noteres hvor mange skridt, skridttællerne har registreret.
- Der kan eventuelt noteres kommentarer. Fx hvis en skridtmåler er fastgjort igen, efter at have været taget af. Eller hvis der har været forhold som direkte har påvirket målingen af skridt (personen har måske været ude på en lang køretur eller ligget i sengen).

Etiske hensyn

- Ved svært demensramte vil lange forklaringer om formålet med målingen virke forvirrende og kan give usikkerhed. I disse tilfælde kan personale vurdere at skridttælleren fastsættes som et led i den almindelige pleje, og *uden* nærmere forklaringer, med mindre den demensramte selv beder om sådanne.
- Pårørende er informeret om indsamling af kvantitative data, og har underskrevet stedfortrædende samtykkeerklæring.

Sådan virker skridttælleren

- Skridttælleren tændes ved bevægelse og slukkes når den ligger stille i et minut.
- Ved tryk på den lille knap slettes alle målinger. Derfor fjernes knappen (træk den ud) for at den ikke uforvarende bliver trykket på af den demensramte eller andre. Skridttælleren kan efterfølgende nulstilles med kuglepen.
- Ved tryk på den store knap fås 4 forskellige måleenheder. Vi er her kun interesseret i antallet af tilbagelagte skridt. Tryk frem på den store knap til der kommer det tal frem, som står *alene* i displayet, uden angivelse af Mile, Km eller kalorier.

0.033Mile
0.033 KM
3.3^{Cals}
64
 ← dette display er det rigtige!

Diagnostisk assessment og status beskrivelse

Vi vil nu beskrive hvordan vi indledende har indhentet information om deltagerne i musikterapi, herunder først instrumenter der angiver demensgraden.

Kriterier for instrumenter, der angiver grad af demens, er at der sikres en klar beskrivelse af målgruppen og at der anvendes internationalt anerkendte scores. Vurderingerne af demensgrad medtages for at kunne indplacere målgruppen, og ikke for at anvende redskaberne i en efterfølgende måling, da de vurderes til ikke at være fintfølede i forhold til forandring. Til projektet vil følgende to vurderinger blive inddraget GDS (Global Deterioration Scale) og MMSE (Mini Mental State Examination).

Mini-Mental State Examination

MMSE-målingen (Mini Mental State Examination, Folstein et al.1975) anvendes for at kunne give en vurdering af den demensramtes mentale status. Instrumentet fylder i den danske udgave 2 sider og forventes at tage ca. 10-15 minutter at udfylde.

Instrumentet indeholder 11 spørgsmål som tilsammen kan give en score fra 0-30. Hvis en patient scorer mellem 30-24, er patienten 'normal'. Ved en score på mellem 23-18 er patienten 'mild' kognitiv forringet. Ved en score mellem 17-0 er patienten 'alvorligt' kognitivt forringet (Mulgrew 1999, s. 225 i Horsted & Christiansen 2004:4). Spørgsmålene er meget konkrete og kræver mundtlig respons fra personen. Fx på spørgsmål om hvor vedkommende bor eller benævnelsen af et objekt. Herudover er der små konkrete opgaver hvor personen skal udføre små handlinger, skrive eller tegne.

Da de deltagende demensramte i musikterapiprojektet forventes at have en lav score, vurderes det at de ikke selv skal svare på spørgsmålene, men at scoringen foregår ved en proxy-vurdering. Proxy vil i dette tilfælde være kontaktpersonale. Ud fra kendskab til den demensramte vurderer kontaktpersonalet, om den demensramte er i stand til at svare på de forskellige spørgsmål eller til at udføre de forskellige opgaver. Selve scoringen følger de gængse retningslinier for MMSE-instrumentet som udleveres til interviewererne.

Global Deterioration Scale

Vi tager herudover udgangspunkt i GDS (Reisberg et al. 1982) som er en klinisk beskrivelse af den kognitive og funktionelle svækkelse ved demens, se tabel 2.2. GDS er en yderst overordnet vurdering som udelukkende tages med for at give et billede af demensgraden.

Fase	Primære kliniske karakteristika
1. Ingen kognitiv svækkelse	Klinisk normale
2. Meget mild kognitiv svækkelse	Individet klager over forringet hukommelse, fx glemmer hvor man har lagt visse objekter/glemmer navne. Ingen objektiv evidens for forringet hukommelse i forbindelse med klinisk interview.
3. Mild kognitiv svækkelse	Svækket udførelse i forbindelse med arbejde og i sociale omgivelser. Hukommelsesproblemer. Kun i intensive interviews fremkommer objektiv evidens for svækkelse.
4. Moderat kognitiv svækkelse	Svækket kendskab til nuværende events. Svækket evne til at udføre komplekse opgaver. Svækket evne til at håndtere pengesager.
5. Moderat til alvorlig kognitiv svækkelse	Kan ikke længere overleve uden hjælp. Har svært ved at genkalde primære aspekter ved deres nuværende liv. Forringet evne til at orientere sig (tid/sted), og kan have vanskeligt ved at udvælge behørigt tøj at tage på.
6. Alvorlig kognitiv svækkelse	Stort set uklare over nylig skete begivenheder. Problemer med langtidshukommelsen. Glemmer navne på nære familiemedlemmer/venner. Stigende problemer med påklædning og vaske sig. Problemer med at gå på toilet. Følelsesmæssige ændringer, så som agiteret opførelse, kan opstå.
7. Meget alvorlig kognitiv svækkelse	Har mistet alle verbale evner. Inkontinens. Progressivt tab af basale psykomotoriske evner.

Tabel 2.2: Summering af indhold i Global Deterioration Scale (Horsted 2004, s. 229)

På hjemmesiden www.geriatric-resources.com/html/gds.html findes en mere uddybende beskrivelse af de enkelte niveauer. Niveauerne 1 til 3 er prædemens stadier, og 4-7 er demensstadier. I trin 5, 6 og 7 kan individer ikke længere klare sig uden hjælp (Horsted 2004:4, s. 229)

Håndteringen af GDS vil i musikterapiprojektet forgå ved at den faguddannede interviewer vurderer grad af kognitiv svækkelse vha. proxyvurdering. Proxy vil være personalemedlemmer, der har den daglige kontakt med den demensramte.

Status beskrivelse

Udover anvendelsen af MMSE og GDS vil der blive indsamlet information om den demensramtes

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

Statusbeskrivelsen udfyldes i forbindelse med øvrig dataindsamling af interviewer fra SCVUN og i samarbejde med deltagerens kontaktperson(er). Formen for statusbeskrivelsen ses i bilag 4. Interviewerne har fået nedenstående stikord eller eksempler som hjælp til at udfylde statusbeskrivelsen.

Somatiske symptomer og helbredstilstand

Beskrivelse af deltagerens fysiske helbred, sundhedstilstand. Er der fx hyppige infektioner, gangbesvær, problemer med koordination, syn, hørelse...

Medicinering og hjælpemidler

Opgørelse over deltagerens medicinindtag samt PN.

Hvis deltageren får antidepressiv medicin eller neuroleptika angives dato for ordinerings, samt dosering.

Anvender deltageren høreapparat, kørestol, andre former for hjælpemidler

Daglige rutiner og ADL

En kort beskrivelse som fx indeholder følgende spørgsmål: Står deltageren selv op? Hvornår står deltageren op? Er deltageren selvhjulpnen i fht at komme op og få tøj på? Spiser deltageren sammen med øvrige beboere/personale el. alene? Er deltageren selvhjulpnen ved spisning? Sover deltageren til middag? Hvor længe? Klarer deltageren selv toiletbesøg? Hvor opholder deltageren sig gerne i løbet af dagen? Hvad foretager deltageren sig gerne i løbet af dagen? Hvornår går deltageren i seng om aftenen? Hvordan sover deltageren om natten?

Hukommelse og sprog

Kan deltageren genkende pårørende/personale/sin egen stue? Kan deltageren huske navne på pårørende og personale? Kan deltageren fortælle om begivenheder fra tidligere? Kan deltageren fortælle om nylige begivenheder (fx besøg af pårørende/et tv program/en

udflugt/hvad der blev serveret til middag)? Har deltageren let/svært ved at formulere sig? Taler deltageren meget/sjældent? Kan deltageren forholde sig til og forstå andres tale?

Deltagelse i aktiviteter/fællesskaber

Deltager vedkommende i aktiviteter/fællesskaber med andre beboere? Deltager vedkommende i individuelle aktiviteter? I så fald, hvilke?

Besøg/netværk

Har deltageren kontakt til familie/venner? Hvor hyppigt får deltageren besøg? Hvordan vurderer kontaktpersonale at disse besøg påvirker deltageren (deltageren viser glæde, bliver forvirret, reagerer ikke ...)?

Tilknytning til boenheden

Hvornår flyttede beboeren ind på boenheden? Giver deltageren udtryk for at genkende eller føle sig hjemme på boenheden? Hvordan vurderer kontaktpersonale den daglige omsorg og pleje af deltageren (ukompliceret, ressourcekrævende, giver usikkerhed/utryghed/følelse af utilstrækkelighed da deltageren er svær at kontakte, andet)?

Procedure for indsamling af data

Vi har nu gennemgået hvilke instrumenter der vil indgå i musikterapiprojektets dataindsamling.

I ugen før musikterapiforløbet (der består af 16 sessioner på 4 uger) starter, vil 'interviewere' fra Sundheds CVU Nordjylland indsamle data til diagnostisk assessment og status beskrivelse i form af MMSE-måling, GDS-vurdering og beskrivelse af generel psykisk, psykosocial og somatisk status.

Herudover vil de indsamle data vha. følgende måleinstrumenter: ADRQL, NPI, CMAI, hvor målingerne fungerer som en form for base-line måling på hver af de to udvalgte demensramte deltagere. Efter musikterapiforløbet er afsluttet vil interviewerne gentage målingerne med ADRQL, NPI og CMAI. Disse data vil indgå i en analyse af de kvantitative data til vurdering af en eventuel effekt af de 16 musikterapisessioner. Herudover indsamles kvalitative data. Procedurene for dette beskrives i næste del.

3. Kvalitative data: Livshistorie og indholdsbeskrivelse

For at kunne give en uddybende beskrivelse af hvad selve indholdet i musikterapien er, og inddrage dette i en vurdering af de to deltageres udbytte af forløbet, vil vi inddrage en beskrivelse af konteksten. Dvs. en beskrivelse af deltageren, dennes baggrund, rammerne for musikterapien, indholdet i musikterapien og endelig en vurdering af selve interaktionen i musikterapien. Vi vil i det følgende beskrive vores ideer med ”Den kvalitative livshistorie” og hvordan data indsamles til denne, hvilket beskrives i en interviewguide. Herefter beskriver vi ideerne med at gennemføre en videoanalyse og selve proceduren for analysen, der indeholder 5 trin. Denne del af dataindsamlingen varetages ligeledes af en analyseperson fra SCVUN.

Den kvalitative livshistorie

Formålet med at gennemføre et interview med pårørende og kontaktperson til den demensramte er at indsamle vigtige informationer om den demensramtes livshistorie. Vi ønsker, at der i den endelige rapport skal indgå en casebeskrivelse, hvor der gives et indtryk af den deltagende person. Dette skal omfatte en beskrivelse af vedkommendes familiemæssige baggrund, vigtige begivenheder eller hændelser i livet samt en vurdering af den enkeltes situation og behov i den nuværende situation.

Udover dette er det vigtigt at musikterapeuten får grundlæggende oplysninger om deltageren i musikterapi. Oplysninger om tidligere interesser og aktiviteter, nære relationer, skolegang, uddannelse, arbejde, fællesskaber samt værdier og måder at leve på, kan være vigtig information for hvordan samværet tilrettelægges og udspiller sig, og for hvilke sange terapeuten udvælger.

Vi er opmærksomme på at det *indtryk*, som enten pårørende eller personalemedlem giver, er en subjektiv beskrivelse som vil farves af interviewrespondentens forhold til den demensramte, interviewrespondentens subjektive tilstand samt selve interviewsituationen.

Vi er ligeledes opmærksomme på at det er meget omfattende at indsamle viden om en persons livshistorie. Det er et omfattende projekt, som egentlig ikke kan afsluttes og siges at være færdigt, da der til enhver tid vil være nye vinkler og informationer at drage med ind i historien. I denne sammenhæng er det derfor nødvendigt at vi anvender en metode til at indhente en grundlæggende information, men hvor der nødvendigvis vil være en afgrænsning i mængden af information. Denne begrænsning er nødvendig i både indsamlingen og ligeledes i analysen af informationer om personens livshistorie.

Valg af metode

Vores udgangspunkt i indsamlingen af information om den enkeltes livshistorie er inspireret af Steinar Kvaless beskrivelse af det kvalitative forskningsinterview og den fænomenologiske metode:

”Det kvalitative forskningsinterview har en enestående mulighed for at få adgang til og beskrive den daglige livsverden” (Kvale 1994, s. 63).

Herudover er vi inspireret af det fokus der beskrives i den person-centrerede demenspleje (bl.a. inspireret af Tom Kitwood), hvor inddragelse af livshistorie betragtes som et vigtigt fundament i omsorgen/plejen. Indenfor demensområdet er der formuleret flere metoder til

indsamling af livshistorie-materiale og udarbejdelse af værdibarometer. Vi har hentet inspiration i Kirsten Sejerøe-Szatkowski's udformning af den kvalitative livslinie i bogen *Demens. Kommunikation & Samarbejde* fra 2002.

I dette projekt forventes det at der på baggrund af et enkelt interview på måske kun en time, kan indsamles tilstrækkeligt materiale til at give en beskrivelse af den demensramtes livshistorie. Herudover ønsker vi at materialet kan præsenteres i en kort form, som kan give læseren af den endelige rapport et informationsrigt overblik. Vi har derfor udformet interviewguiden således, at vi kan indhente den nødvendige information på baggrund af en kort dataindsamlingsproces og via en kortfattet formidling.

Interviewguide

Udgangspunktet er et semistruktureret interview (Robson 2002) hvor der er defineret et klart fokus for de spørgsmål, der stilles, men hvor det vægtes at samtalen kan være springende, og at spørgsmålene ikke skal stilles i en strikt rækkefølge og efter en færdig formulering. Vi vil gerne fremhæve følgende kvalitetskriterier for interview:

- Omfanget af spontane, righoldige, specifikke og relevante svar fra den interviewede.
- Jo kortere interviewerens spørgsmål og jo længere interviewpersonen svarer, desto bedre.
- I hvilken grad intervieweren forfølger og afklarer meningen med relevante aspekter af svarene.
- Det ideelle interview fortolkes i vid udstrækning under interviewet.
- Intervieweren forsøger at verificere sine fortolkninger af interviewpersonens svar i løbet af interviewet.
- Interviewet er "selvkommunikerende" – det er en historie, der er indeholdt i sig selv og ikke kræver mange yderligere kommentarer og forklaringer (Kvale 1994, s. 149).

Vi ønsker at der i interviewet fremkommer oplysninger omkring livshistorien, herunder oplysninger om familieliv, beskæftigelse, det sociale liv, fysik og helbred og omkring vigtige personlige begivenheder og personlighed. Hvis interviewet på forholdsvis kort tid skal sikre så megen information, kan interviewet meget let blive til en opremsning af faktuelle data, som vi i denne sammenhæng ikke er interesserede i. Vi ønsker at få vedkommende og relevante fortællinger frem.

Frem for at lave en kronologisk liste af spørgsmål har vi derfor lavet 'den kvalitative livshistorie' som et oplæg til interviewet. Vi forestiller os at besvarelsen foregår som en samtale mellem interviewer og interviewrespondent, og hvor man sammen udfylder vedlagte oversigt over livshistorien. Oversigten – eller en renskrevet udgave af denne – vil indgå som en del af casebeskrivelsen i den endelige rapport. Herudover ønsker vi at det sikres, at interviewrespondenten fortæller om den demensramtes forhold til musik og sang. Om der blev lyttet til eller aktivt musiceret i barndommen og senere i livet? Hvilke sange og hvilken musik? I hvilke sammenhænge blev der sunget, spillet, lyttet til musik? Hvilken betydning havde disse sammenhænge/fællesskaber?

Til slut i interviewet ønskes en refleksion over den demensramtes nuværende situation og på baggrund af det narrativ om den demensramte, der er blevet konstrueret i interviewet, at vurdere hvilken gavn vedkommende kan have af det musikterapeutiske forløb.

Opsummerende kan dette formuleres i følgende 3 punkter eller spørgsmål:

1. **'Den kvalitative livshistorie'** (jf. bilag 2)
2. **Musik og sangs betydning**
3. **Du har nu fortalt mig om _____'s liv. Hvorfor tror du han/hun kan have glæde af at få et tilbud om individuel musikterapi?**

Opfølgning af interviewspørgsmål 3

Efter musikterapiens afslutning følges op på interviewdel 3. I en samtale (evt. pr telefon) bedes respondenterne vurdere 1) om den demensramte har haft glæde af det musikterapeutiske forløb, 2) om der er sket ændringer i hverdagen som følge af det musikterapeutiske forløb.

Rapportering

Interviewet afleveres med en udfyldt udgave af 'den kvalitative livshistorie' samt et resumé af interviewet, herunder specielt besvarelse af pkt. 3. Resuméet forventes højst at fylde 1 A4-side.

Procedure for videoanalyse

Vi vil nu gå videre til at beskrive næste del af den kvalitative dataindsamling. Denne foregår efter at musikterapiforløbet er afsluttet og efter at musikterapeuten har udvalgt det nødvendige videomateriale. Vi vil beskrive kriterierne for udvælgelsen af disse klip, baggrunden for at foretage videoanalysen samt analysens 5 trin.

Kriterier for udvælgelse af videoklip

Omfanget af datamateriale, bestående af videoklip fra de enkelte musikterapisessioner, er meget omfangsrigt og består af 2 x 16 videooptagelser á 20-60 minutters varighed, i alt svarende til op mod 20 timers optagelser. Materialet er for omfangsrigt til at kunne indgå i en videre analyse og kræver en markant frasortering af noget materiale og nøje bestemt udvælgelse af andet. Denne frasorterings- og udvælgelses-proces vil blive udført ud fra nedenstående kriterier:

- For at tillade så dybdegående og grundig analyse af videomaterialet som muligt, søges antallet og omfanget af videoklip kraftigt begrænset til kun at medtage de allermest nødvendige klip. Som et maksimum medtages 5 minutters videomateriale pr musikterapideltager, svarende til 4-7 enkeltklip.
- Hvert klip udvælges af musikterapeuten som har en vigtig baggrundsviden om musikterapiforløbet i sin helhed.
- Det udvalgte klip viser situationer (events) der illustrerer den enkelte deltagers respons på musikken i musikterapien, såfremt der er en sådan respons.
- De få udvalgte klip vil samlet give et helhedsindtryk af musikterapien, derfor udvælges klip der repræsenterer ...
 - forskellige kategorier af sange
 - de bagvedliggende terapeutiske teknikker
 - en variation i faser i musikterapiforløbet

- en variation i typer af respons (fx til velkendte/nye/improviserede sange, melodi/lyrik/frasering/tempo samt til følelsesmæssige og interpersonlige aspekter).

Baggrund for videoanalyse

For hver deltager i musikterapiforløbet udvælges fra 4-7 videoklip hvor det samlede materiale er af højst 5 minutters varighed. Den følgende beskrivelse af proceduren for videoanalyse beskriver analysen af ét af de udvalgte klip. Selve proceduren forudsætter intet forhåndskendskab til videoanalyse, til musikterapi eller til demensområdet som sådant. Der forudsættes dog en relateret faglig baggrund/uddannelse som gør analysepersonen i stand til at gennemføre den systematiske procedure og dybdegående refleksion. Analysepersonen må have adgang til computerudstyr der muliggør visning af CD-rom/DVD med de udvalgte klip.

Analysepersonen modtager en CD-rom/DVD med de udvalgte klip. Af etiske hensyn skal dette materiale efter endt analyse destrueres. Den skriftlige analyse af de enkelte klip indeholder ingen personhenførbare data.

Analysen udføres i 5 trin som detaljeret beskrives herunder. I indholdsdelen af analysen ønskes en tydelig adskillelse mellem iagttagelse og fortolkning, hvilket afspejles i proceduren. Det vægtes at analysepersonens subjektive beskrivelse og tolkning af hvert klip er vigtig, men bør udspringe af en nøjagtig beskrivelse af hvad der præcis sker i videoklipet og i hvilken rækkefølge. Sondringen mellem iagttagelse, oplevelse og fortolkning ligger tæt op ad Alrø og Kristiansens feedbackmodel som beskrives i bogen: *Supervision som dialogisk læreproces* (Alrø og Kristiansen 1998). Analysepersonen bedes nøje følge rækkefølgen i analysemetoden.

5 trin i analyseproceduren

1. *Første helhedsindtryk.* Analysepersonen gennemser det enkelte videoklip i sin helhed uden at skrive notater.
2. *Iagttagelse.* Analysepersonen ser en mindre bid af klippet og stopper, så snart en handlesekvens har vist sig. Dette gør det muligt detaljeret at beskrive hvad der sker i sekvensen. Den nøjagtige beskrivelse af sekvensen skrives i venstre kolonne, **A**, i den medfølgende analyseform (se figur 3.1). Analysepersonen beskriver hvad vedkommende iagttager, ser og hører. Analysepersonen kan se sekvensen igen, så mange gange vedkommende ønsker. Når den første sekvens er beskrevet, beskriver analysepersonen næste sekvens på tilsvarende måde. Når alle sekvenser i klippet er beskrevet fortsættes til næste trin. Hvert klip kan indeholde fra 1 til måske 15 sekvenser. I formen angives rent vejledende kun 5.
3. *Oplevelse og tolkning.* Analysepersonen gennemser hele klippet uden pause. Herefter udfyldes kolonne **B** i analyseformen. I denne del af analysen ønskes en vurdering af analysepersonens subjektive beskrivelse af klippet. Gerne inspireret af sætninger som:
 - jeg oplever/føler/mærker/kommer til at tænke på...
 - deltageren/terapeuten virker...
 - deltageren/terapeuten ser ud til at...

De enkelte oplevelser og tolkninger ønskes knyttet til de specifikke iagttagelser i kolonne A, enten ved at skrive teksten udfor sekvensen eller ved at anvende pile eller streger som

forbinder kolonne A og B.

Dato	-	-	-	2	0	6	Beboer	Videoklip nr.		Analyseperson
Kolonne A							Kolonne B			Kolonne C
Sekvens 1							Sekvens 1			
Sekvens 2							Sekvens 2			
Sekvens 3							Sekvens 3			
Sekvens 4							Sekvens 4			
Sekvens 5							Sekvens 5			

Figur 3.1: Vejledende form til videoanalyse

4. Refleksion vedr. musikalsk respons

I kolonne C bedes analysepersonen forholde sig til om deltageren responderer på musikken. Hvis dette er tilfældet bedes dette uddybet ved a) at knytte an til en konkret iagttagelse i kolonne A, og endelig til en overordnet refleksion. Denne refleksion er en vurdering af b) relationelle aspekter samt c) hvilken betydning det kan have for den enkelte demensramte deltager i forhold til samværet til musikterapeuten eller til andre personer, og hvad dette kan betyde for relevansen af musikterapi i forhold til personen specifikt eller til demensramte generelt.

Under punkt b) bedes analysepersonen reflektere over hvad der sker på det relationelle plan. Dette fremgår som en fortolkning af om der er etableret, eller opstår, en relation mellem deltager og terapeut, om der opstår et intersubjektivt møde eller i det hele taget er en respons på den kontakt musikterapeuten tilbyder. Dette gøres ved at reflektere over følgende aspekter vedr. deltagerens respons:

Grundstemning

Udtrykker deltageren en grundstemning eller sindstilstand (som fx uro, afslappethed, positiv/negativ stemning) som i store træk er gældende i hele videoklipet.

Passiv deltagelse

Udviser deltageren en form for deltagelse (som fx at lytte, genkende, blive inspireret, erindre, være orienteret mod et objekt eller forholde sig til et objekt) som dog ikke udmønter sig i en direkte aktiv deltagelse.

Socialitet

Udviser deltageren en orientering mod/interesse i/opmærksomhed mod terapeuten (ved fx at nærme sig, røre ved eller imitere terapeuten).

Aktiv deltagelse

Udviser deltageren aktiv deltagelse ved tydeligt at respondere på, kommentere eller være med i det der foregår. Tager deltageren selv initiativ, træffer valg eller viser intentionelitet.

Aktiv musikalsk deltagelse

Udviser deltageren aktiv deltagelse på et musikalsk plan (deltageren markerer den fælles rytme, en fælles frasering eller synger toner/harmonier/melodier i fællesskab med terapeuten).

Intersubjektivt møde

Det intersubjektive møde har kvalitet af intimitet, fælles kreativitet/leg og emotionalitet (deltageren og terapeuten 'forstår' hinanden på et følelsesmæssigt plan ved fx at le sammen eller sammen dele en følelse af sorg). Der opstår en dialog eller en udveksling mellem to subjekter. Det intersubjektive møde kan også vise sig som en fælles bevidsthed om, og reflekteren over, den relation deltageren og terapeuten indgår i.

I kolonne C er refleksionen vedrørende deltagerens (evt. musikalske) respons formuleret med følgende 3 underspørgsmål: "Responderer deltageren på musikken?"

Hvis svaret er ja:

- a) "Hvordan kan du se denne respons? (streg evt. under i det, du har skrevet)
- b) "Kan du karakterisere relationen mellem deltager og terapeut? (grundstemning, passiv/aktiv/musikalsk deltagelse, socialitet og intersubjektivt møde)
- c) "Hvilken betydning har det?" (for den enkelte, for samværet, generelt for anvendelse af musikterapi...).

Yderligere kommentarer og refleksioner kan tilføjes i kolonne C. Hvis analysepersonen ønsker det, kan vedkommende gennemse hele videoklipet eller enkelte sekvenser.

5. Kort overordnet evaluering af analyseformen

Denne del af analysen gennemføres først når samtlige videoklip til hver deltager er analyseret. Gerne et par dage efter. Analysepersonen giver på et separat dokument en vurdering af selve analyseprocessen indeholdende en beskrivelse af

- hvor mange timer den samlede analyse tog
- om der var uklarheder i processen
- om processen var anstrengende/vanskelig/interessant/andet
- om den fremkaldte andre overvejelser vedr. demens, terapi, musik el. lign.
- om andre personer ville lave en analyse, der kunne ligne denne, eller om analysen højst sandsynligt vil være yderst knyttet til analysepersonens subjektive oplevelse.

4. Dataindsamling: afprøvning i praksis

Vi har nu beskrevet baggrunden for at kunne afprøve dataindsamling i dette pilotprojekt. Vi har givet begrundelser for hvorfor vi har valgt de måleinstrumenter der er inddraget, beskrevet proceduren for de forskellige målinger, samt for indsamlingen af kvalitative data i form af livshistorie og analyse af videomateriale der beskriver indholdet i musikterapien. Vi vil i det følgende give en beskrivelse af stedet, hvor musikterapien foregår og de deltagere, der udvælges. Deltagerne vil blive beskrevet vha. en statusbeskrivelse og vha. interview der opbygges og indhenter svar ifølge 'den kvalitative livshistorie'.

Den socialpsykiatriske boenhed Vestervang

Videnscenter for Demens i Nordjyllands Amt v. Aase Marie Ottesen tog kontakt til plejehjem og demensenheder hvor der var beboere med en frontotemporal demensform. Efter kontakt fra mulige steder blev Vestervang valgt ud fra følgende betragtninger: der er beboere i målgruppen, ledelse udviste stor interesse for projektet, og endelig var det den af de mulige boenheder med kortest afstand til Århus (hvor musikterapeuten bor).

Vestervang er en socialpsykiatrisk boform hvor der bor både yngre og ældre med demens og sindslidelser. Huset blev bygget i 1973 og omkranser en stor firkantet gårdhave. Der er plads til 28-30 beboere, som er tilknyttet 4 mindre grupper. Musikterapien blev tilknyttet gruppen for *personer med svære demenslidelser eller svære kroniske sindslidelser med udadreagerende adfærd*.

Beboere på Vestervang bor i en stor lys stue på 16 m², har eget bad/toilet og entre med tekøkken. Herudover er der fællestue og køkken og andre faciliteter. Der er ansat ca. 60 personer, heraf flere på deltid, med følgende stillingsbetegnelser: sygehjælper, plejer, social- og sundhedshjælper, social- og sundhedsassistent, pædagog, sygeplejerske, medarbejder med brugererfaring, husassistent, pedel, kontorassistent, afdelingssygeplejerske og leder (se Vestervangs hjemmeside under www.psykiatrien.nja.dk).

Kriterier for udvælgelse af deltagere

To deltagere udvælges til at deltage i et musikterapiforløb på 16 sessioner afholdt i 4 sammenhængende uger. Deltagerne skal opfylde følgende kriterier for at kunne deltage:

- være bosiddende i Nordjyllands Amt
- være diagnosticeret med en frontotemporal demenssygdom eller have en lægefaglig vurdering, der bekræfter frontotemporal demens
- være moderat til svær demensramt
- ingen co-morbiditet, tidligere psykiatrisk sygdom eller misbrugsproblematik
- ingen deltagelse i anden form for intensiv terapi
- udvise adfærdsmæssige og psykologiske symptomer på demens (BPSD)
- deltagelse skal foregå efter samtykke fra pårørende og i samarbejde med personale

Udvælgelse af deltagere

I samarbejde med ledelse og kontaktpersonale blev inklusion af deltagere gennemgået. Det viste sig at kun én beboer var diagnosticeret som havende frontotemporal demensproblematik.

Dette kom bag på personalet som hos flere øvrige beboere mente at se tydelige symptomer på frontallapsproblematikker. Vi er i denne sammenhæng opmærksomme på at der indenfor de seneste år er kommet betydeligt fokus på frontotemporal demens, og at dette først nu vil afspejle sig i diagnosticeringen. Vi er også opmærksomme på at der i fagmiljøer i perioder er fokus på visse sygdomme, og at der kan opstå en form for ”modebølge”, hvor patienter, der sygdomsmæssigt ligger i randområder, lettere kommer i bestemte sygdomskategorier. Vi betonedes derfor nødvendigheden af en lægefaglig vurdering på de inkluderede deltagere.

Den ene beboer, fru B, som diagnostisk tilhørte målgruppen og levede op til inklusionskriterierne, blev valgt til at deltage i projektet. Herudover blev flere andre beboere drøftet. I inklusionskriterierne indgår ikke krav om tidligere eller nuværende interesse for musik, på trods af at deltageren vil tilbydes et musikterapeutisk forløb. Dette er et bevidst valg da musikterapien som sådan ikke forudsætter at deltageren tidligere har dyrket musik mere end andre. Personale fortalte om en beboer som sang meget for sig selv, men som havde svært ved at indgå i samvær og aktivitet med øvrige beboere. Denne beboer blev sat som første-prioritet, og efter at personalet havde indhentet en lægefaglig vurdering, som udover Alzheimers Demens bekræftede frontotemporal demens, blev denne beboer, Hr A, inkluderet.

Hr A

Statusbeskrivelse

Statusbeskrivelsen er udfyldt af Birgitte Tørring, SCVUN, og kontaktperson for A.

MMSE: 8

Global Deterioration Scale: 6

Diagnose i flg. journal: Alzheimers Demens

Diagnose i flg. lægefaglig vurdering: CT-scanning viser klart kortikale og centrale atrophier samt adfærdsforstyrrelser med hyperaktivitet og udadreagernde adfærd

Somatiske symptomer og helbredstilstand

A bruger læsebriller. Klager indimellem over vejtrækningsbesvær og har lidt ondt over brystet. Ømmer sig lidt over sin skulder. Har ondt i ryggen. Ingen problemer med at gå i øvrigt. Ondt i munden, skal have sine tænder trukket ud.

Medicinering og hjælpemidler

Urix (vanddrivende)

Kalium

Pamol 2-4 x dagl.

Dolol (rygsmerter)

Laktolose og laksoberal (afførende)

Aricept (Alzheimer)

Remeron (30 mg, antidepression)

Akarin (antidepression)

Seroquel (100 mg) (antipsykotika)

Alopam (15 mg., beroligende)

Daglige rutiner og ADL

Står selv op – eller står op når der er morgenmad kl. 8-9.

Vasker sig ikke og får ikke hjælp til dette, idet han bliver vred. Han vil ikke vaskes, er blufærdig. Får hjælp til at skifte tøj og vel gerne have fodbad.

A spiser med personale hos sig selv, idet han bliver forstyrret ved støj fra medbeboere. Fra middag til eftermiddag er han aktiv og kommer ud fra sin stue. Han kan indimellem sove en middagssøvn.

Klarer selv toiletbesøg.

Opholder sig hos sig selv eller sidder uden for på gangen og synger.

Sover om natten – går tidligt i seng – kan også ligge i sin seng om dagen.

Hukommelse og sprog

A kan ikke huske sine pårørendes navn, men snakker meget om sin kone C. Han fortæller gerne om sit tidligere liv, specielt fodbold. Han bliver indimellem stimuleret til – ved enkelte ord – at fortælle ”at det du siger der, det sagde x og y altid”. Han husker ikke noget der er sket for nyligt. Han beretter om, hvordan han satte nogen å plads i gamle dage, at han styrede dem – eller ”at de fik et sprak i røven”.

Har indimellem svært ved at finde passende ord, og nogle gange finder han ord, som man almindeligvis ikke anvender i denne sammenhæng – eksempelvis bliver en ’slank vase’ til en ”stram vase”.

Taler meget, og vil meget gerne have personalet ind på sin stue og snakke. Bryder sig ikke om at personale snakker sammen (uden ham) – tænker at de snakker om ham.

Kan godt forstå mange ting, men indimellem ikke, og så hidser han sig op.

Deltagelse i aktiviteter/fællesskaber

Deltager ikke i så mange aktiviteter med de andre beboere, idet han let hidser sig op, når han ikke forstår dem. Kan faktisk blive så vred at han sparker dem. Derfor er A for det meste blot sammen med personalet. De skærmer ham.

Besøg/netværk

Har besøg ca. hver 14. dag. Han kan ikke forstå, når de så går igen. Han er glad bare der er nogen og siger ofte: ”det er dejligt at du er her!”.

Tilknytning til boenheden

Er flyttet ind 7 måneder inden musikterapiforløbet påbegyndes. Kan godt genkende sin stue – ”Jeg skal hjem” siger han ofte (hvor han mener sin stue). Han er tilknyttet sin stue og sin seng.

A er ressourcekrævende idet man skal være meget hos ham.

Personalet er på stuen hos A – snakker, de ser tv (som han gerne kommenterer) eller de er der bare.

Interview med døtre

A er vokset op i midt-vest Jylland og har levet hele sit liv i mindre by – bortset fra en enkelt afstikker til København, hvor han var marinesoldat i godt 1 år. Da A blev gift købte ægteparret hus ganske tæt på As barndomshjem. A og hans kone har 5 børn og de har børnebørn. A er uddannet mejerist og har arbejde på mejeri i nogle år, hvorefter han fik

arbejde på en skole hvor han var pedel indtil han gik på pension. Pedeljobbet har altid passet ham fint, han havde en fleksibel arbejdsplads, hvor han kunne udføre opgaverne og tilrettelægge sit arbejde, så det kunne passe ind i hans meget aktive deltagelse i fagforening, partipolitisk arbejde, bestyrelses- og foreningsarbejde. Der skulle også være plads til at han kunne få tid til at udføre sine tillidserhverv som medlem af sogneråd – senere kommunalbestyrelse, som skatterådgiver og som formand for socialudvalg.

Det aktive foreningsliv betød, at der i hjemmet var en livlig trafik ud og ind, ikke mindst i en periode, hvor A varetog vigtigt fagforeningsarbejde fra hjemmets stuebord. Disse tillidshverv blev udført med ansvarsfuldhed og pligtopfyldenhed, da A anså det som en vigtig opgave, at udføre den folkevalgte tillidspost med omhu, så han var altid forberedt til alle møder, og ville i alle sammenhænge gerne give sin mening til kende i debatten. Selskabelighed har altid fyldt meget i A's liv. Han arrangerede og deltog gerne i sociale arrangementer med andre mennesker. A's hustru bakkede op – serverede frokoster og afholdt gerne middagsselskaber. Hun stillede op og ville meget gerne deltage, men var dog aldrig selv den udadrettede initiativtager. Ægtefællen har i alle sammenhænge været A's bagland, hun tog vare om hjemmet og tog gerne timer i skolen, hvor hun udførte dele af A's pedelopgaver, hvis de andre gøremål krævede A's tilstedeværelse. A ville gerne sætte dagsordenen, ville gerne have styr og orden på forholdene i hjemmet og i sine gøremål, var vedholdende, stædig og temperamentsfuld, men også charmerende, humoristisk og et meget socialt menneske.

Sommerhuset har haft en vigtig rolle i ægteparrets liv – de tog bus hertil hver weekend året rundt, alle helligdage og hele sommerferien. Huset var centrum for mange feriegæster og weekendbesøgene. Døren var altid åben, og der var altid en frokost eller et kaffebord parat. Livet her var spontant, selskabeligt og socialt. Omkring sommerhuset opstod en vennekreds som hjalp hinanden med reparationer og udvidelse af hinandens sommerhuse, og som havde sociale arrangementer og stunder sammen.

Musik og sang har fyldt i parrets liv og haft gevaldig stor betydning. A har aldrig selv sunget i kor. Han er blevet opfordret til at synge i kirkekor og til at være degn i Kirken – men har takket nej. A's kone har sunget i kor. A er i skolen og alle steder kendt for sin fløjtede adfærd – han fløjtede simpelthen altid!! A har altid sunget højt, og han var den, man kunne høre synge igennem – indimellem til døtrenes store fortrydelse. Han har altid gerne villet stå i front og har aldrig været ked af at holde tale og trække opmærksomheden til sig. Når der har været selskabelighed og middage med venner og familie er der altid blevet sunget, såvel i hjemmet som i sommerhuset. A har ligeledes altid været meget glad for at danse.

A har igennem alle år været aktiv sangskriver – skrev gerne sange til mennesker han kendte. Det var en opgave han gik meget op i og havde strenge kvalitetskrav til. De seneste 10 år har A ikke skrevet festsange. Da den yngste datter blev gift for 10 år siden, var der således ikke festsang fra far.

Børnene er blevet præget af den sangglæde, der har eksisteret i hjemmet – og børnesange har de alle kunnet udenad. A er ofte spontant faldet ind i børnenes sang, og har lagt andenstemme på deres sang. En af sønnerne lærte at spille guitar, hvilket far var meget glad for og stolt af. A skulle som barn lære at spille klaver eller violin, hvilket han bestemt ikke ville. Han har aldrig siden selv spillet på et instrument. Når ægteparret de senere år har været til fest, hvor der er blevet spillet musik, har man kunnet se A stå tæt på orkestret og lytte til musikken.

A gik på pension som 65-årig, da han oplevede, at han havde svært ved at holde styr på alle de bolde, han havde i luften. Samme år gik han ud af politik og hans sociale aktiviteter aftog. De senere år har han ikke villet deltage i sociale arrangementer, end ikke i familiens skød. Han har trukket sig tilbage, hvilket jo selvfølgelig for hans kone og børn har virket meget anderledes end hans tidligere meget udadvendte og sociale adfærd.

De sidste år har været meget hårde for ægteparret. As kone har skullet tage vare på A, som er blevet mere og mere fjern og mere og mere forvirret og frustreret. Kunne til tider også blive aggressiv, når der var noget han ikke forstod eller ikke ville. Demensen har både forstærket hans milde væsen og hans temperament.

Døtrene mener bestemt, at A vil elske, at der er nogen, der er sammen med ham omkring musikken, bare han ikke føler sig overrumplet eller styret. Han vil elske, at dele musikken sammen med en anden, og han vil elske opmærksomheden. Han glemmer alt, når han synger – ”*melodierne ruller i ham*”. Han vil elske at lytte til operettemusik og gamle kendte sange, som eksempelvis Liva Weel.

Interview med kontaktperson

Hr As kontaktperson har arbejdet på Vestervang i 4-5 måneder og har i denne tid været kontaktperson for A. Hendes kendskab til As tidligere liv er begrænset, men hun fortæller, at han meget gerne fortæller episoder fra sit liv og refererer til personer langt tilbage i tiden. Ligesom han gerne taler meget om sin kone og husker hendes navn. Kontaktpersonen fortæller, at A tidligere har sunget meget og har skrevet festsange.

Da A har et meget stort kontaktbehov, og meget gerne vil have personalet hos sig på sin stue, er der ofte rig lejlighed til at høre A fortælle. Hans fortællinger fra tidligere opstår ofte spontant, når han eksempelvis får en association, når han hører et personalemedlem sige noget. Så kommenterer A – ”Det er ligesom.... (den eller den person fra hans tidligere liv) han sagde altid og så sagde jeg...” eller ”han skulle bare sættes på plads”. A fortæller gerne om, hvordan han styrede alle i sit liv, og fortæller også gerne om sit tidligere ”fodboldliv”.

Det går rigtig fint med kontakten og samværet mellem A og personalet – hvis det er A der styrer samværet. Hvis personalet modsiger A, eller hvis han misforstår samtalen, bliver han meget aggressiv. Derfor taler personalet så vidt muligt A efter munden – for på denne måde at skærme ham.

A holder sig mest på sin stue, men går dog indimellem på gangen midt på dagen. Når familien er på besøg, opholder de sig på As stue, så kontaktpersonen har ikke noget indtryk af, hvordan A oplever familiebesøget. Dog er han ked af det, eller bliver forstyrret, når de skal gå.

I forhold til de kommende musikterapiseancer, mener kontaktpersonen, at A vil elske kontakten, opmærksomheden og sangen. At der er nogen, der giver ham fuld opmærksomhed og vil synge sammen med ham, vurderer kontaktpersonen – er noget A vil elske. En af hendes kollegaer går ind imellem sammen med A på gangen og de synger sammen – dette er han meget glad for.

Fru B

Statusbeskrivelse

Statusbeskrivelsen er udfyldt af Lotte Fock, SCVUN, og kontaktperson for B.

MMSE: 0

Global Deterioration Scale: 7

Diagnose v. overlæge i statusbedømmelse på grundlag af patientjournal m.v.: typisk frontallapsdemens.

Somatiske symptomer og helbredstilstand

Fysisk rask og mobil. Ingen infektioner. Ikke dårligt hjerte eller luftvejsproblemer.

Synlige åreknuder.

Personalet vurderer, at der ikke er nedsat syn eller hørelse.

Medicinering og hjælpemidler

Bruger ingen hjælpemidler

Den 15.12.05 revideret i medicin. Blev trappet ud af Cipralex (antidepressivum) og der blev ordineret Panodil fast, samt Remeron (antidepressiva) til natten (for at give en god søvn. Ikke fordi der er mistanke om depression).

Personalet er i tvivl om fru B har smerter, så der gives derfor Panodil fast.

Daglige rutiner og ADL

Skal have hjælp til alt (vask, påklædning, spisning, ol.). Kan selv rette blusen til, når den er kommet på.

Skal guides til at sidde ned. Bliver så siddende, indtil hun guides til at rejse sig. Rejser sig herefter og går rundt i lokalet indtil hun guides til at sidde igen.

Lægges til middag og sover 1½-2 timer middagssøvn. Faste toilettider. Guides til toilet og gør det, der skal gøres. Bruger 'bleer', inkontinent.

Systematiserer de ting, der ligger foran hende. Blyanter, papir eller farver, der ligger på bordet foran, bliver lagt på lige rækker. Det samme gælder mad på tallerkenen.

Hukommelse og sprog

Ingen tegn på hukommelse. Genkender ikke sønner eller andre. Viser ikke tegn til at genkende ting, eller hvad de skal bruges til (spiseredskaber, tandbørste ol.).

Har tidligere malet malerier, men gør ikke brug af malerredskabet, når det bliver rakt til hende.

Intet sprog. Viser ikke tegn på at forstå det sagte.

Deltagelse i aktiviteter/fællesskaber

Er fysisk tilstede ved diverse aktiviteter, men deltager ikke. Deltager ikke ved sang og musik.

Registrerer måske billeder på fjernsynet: Hvis nogen stiller sig i vejen, flytter fru B på kroppen/hovedet for at kunne se skærmen.

Besøg/netværk

Har to sønner som bor i nærheden. Den ene kommer en gang om måneden. Den anden ca. 2 gange årligt. Viser ikke tegn på genkendelse, når sønnerne kommer. Viser ingen reaktion. Virker indimellem rastløs, men ikke urolig eller utryg. Viser ingen følelser.

Tilknytning til boenheden

Er ikke knyttet til medboere eller nogen specielt i personalet.

Var ikke knyttet til stedet på nogen måde, før tilflytning til boenhed.

Ikke svær at pleje, men det opleves 'trist' eller 'frustrerende' ikke at kunne komme i kontakt med fru B, og ikke vide, hvad hun oplever eller om hun oplever noget.

Interview med søn

B er født under krigen i en østjysk provinsby, hvor hun også mødte sin mand. Havde tre søskende hvoraf broren er død. Har i voksenlivet ikke haft kontakt med sine søskende. Den ene søster bor i udlandet. Sønnen ved ikke, om han har fætre eller kusiner på den side. Fru Bs far var kunstmaler og hendes mor lavede bl.a. blomsterdekorationer. Sønnen mener ikke, at der er spillet eller sunget i fru B's barndomshjem. Kun den musik der var i radioen.

Fru B brugte, inden hun fik børn, meget tid på kreative ting, især malede hun malerier ligesom faren, både olie- og akvarel malerier. Hun syede, strikkede, lavede stoftryk og andet håndarbejde.

Kom tidligt ud at arbejde som syerske, sønnen ved ikke om fru B er uddannet syerske. Fru Bs mand var uddannet værktøjsmager og sammen startede de en Fabrik. De havde ca. 10 ansatte. Deres hus lå i samme bygning som fabrikken, og fru B arbejdede på fabrikken med at pakke, og passede børn samtidigt med. Fru B fik 7 børn. Børnene var meget på fabrikken, og hjalp tit til med arbejdet der.

Sønnen husker sit hjem som et roligt hjem, hvor det ikke var nødvendigt med mange regler. Børnene behøvede ikke at spørge om lov til forskellige ting, men vidste godt, hvad de måtte eller ikke måtte. Det gjaldt i forhold til begge forældre.

Forældrene havde en stor kontaktflade, især pga. fabrikken og de kontakter det gav. Sønnen husker ikke nogle specielt tætte venner, men forældrene havde indimellem gæster eller besøgte andre. De så mest fjernsyn sammen, og spiste sammen. Forældrene kunne også godt lide at tage en sving-om, når de var til fest.

Forældrene var ikke medlem af nogle foreninger og dyrkede ikke sport. Fru B kunne dog godt lide at cykle lange ture, nemt 20 km. Tiden gik mest med arbejde og hjem. Der blev ikke sunget i hjemmet. Meget musik i form af radio, plader og kassettebånd. Meget forskelligt, ikke klassisk, gerne dansktop, pop og rock. Moren kunne godt lide noget 'med gang i'. Fru B har ikke været religiøs og ikke gået i kirke.

Glad for dyr, specielt hunde. Familien havde en hund en del år, samt fugle og katte.

Efter sønnen var flyttet hjemmefra, flyttede forældrene forholdsvis lang væk og startede en genbrugsforretning. De forhandlede tøj og antikviteter. Der var stadig tre hjemmeboende børn på det tidspunkt. Moren stod i forretningen og ekspederede. Faren var mest i værkstedet og

reparerede ting og fortsatte med at lave smedehåndværk, som de solgte. De havde købt en campingvogn, som de bl.a. brugte til at rejse rundt med til forskellige markeder, hvor de solgte antikviteter. Især moren var glad for at rejse rundt til disse markeder. Kunne godt lide at møde mange mennesker og havde nemt ved at komme i kontakt med andre. Fru B kunne godt lide at lave havearbejde, gik på aftenskole, til syning, batik ol.

Lige så langsomt fik fru B svært ved at klare forskellige dagligdagsting. Lave mad, klæde sig på, vaske sig. Faren overtog madlavningen og fru B begyndte på et aktivitetscenter, og var der herefter om dagen. Da hr B døde for ca. 10 år siden, kom fru B på fuldtid på plejehjem. Havde det nogenlunde på det tidspunkt. Kunne snakke lidt og kende sine børn og børnebørn. Var på udflugter med plejehjemmet, kunne godt lide den aktivitet og musik der var ved fx byfester.

Flyttede til Vestervang for 3 år siden. Havde da intet sprog. Sønnen bor ca. 30 km fra Vestervang og kommer på besøg ca. en gang om måneden. Han mener ikke, at hans mor kan genkende ham, eller hans søskende når han/de kommer. Fru B har 7 børnebørn, heraf et par ”på gule plader”. De øvrige søskende og børnebørn kommer på besøg hos fru B ca. 1-2 gange årligt. Sønnen har stadig tæt kontakt med sine søskende, som alle bor i Jylland. De 5 af dem bor i lokalområdet.

Sønnen er i tvivl om, hvor meget gavn hun vil have af musik eller sang nu. Mener dog, at hun vil have glæde af at lytte til musik. Har altid været glad for at lytte til musik, næsten alt slags musik.

Interview med kontaktperson

Fru B kom til Vestervang i 2003. Var før dette beboer på almindeligt plejehjem. Havde ved indflytning intet sprog, men sagde hyppigt monotone lyde, såsom ja, ja, ja, ja, ja. Personalet har på intet tidspunkt kunnet kommunikere med fru B, og er meget i tvivl om hun opfatter eller registrerer noget.

Fornylig blev der foretaget medicinreduktion. Fik før da Cipralex, (antidepressivum) om dagen, som blev seponeret. Der er sket en ændring med fru B. siden:

- De monotone lyde er aftaget og der er nu kun af og til lyde i forbindelse med at hun rejser eller sætter sig, der kommer en kortvarig lyd, ingen ord.
- Fru B har siden da set mere afslappet ud i ansigtet og har fulgt ting og bevægelser mere opmærksomt med øjnene.
- Mindre urolig.

Skal have hjælp til alt. Vask, påklædning, spisning ol. Kan guides til at sætte og rejse sig. Gør de ting hun bliver guidet til, fx at sætte sig på toilettet. Fru B går roligt rundt i rummet, indtil hun bliver guidet til at sidde. Bliver herefter siddende indtil hun bliver guidet til at rejse sig. Går herefter rundt uden mål igen. Forsøger ikke, at komme væk fra hjemmet. Viser ingen følelser, hverken glæde, sorg eller vrede. Gør af og til modstand ved f.eks. at trække stolen væk fra personalet, når hun skal hjælpes op at stå. Tager ikke kontakt til de øvrige beboere og lader sig ikke mærke med dem.

Af og til fornemmer personalet rastløshed og uro, og de svøber da fru B ved at sætte hende i en lænestol og svøbe et tæppe omkring hende. Det giver med det samme ro, og fru B. falder da af og til i søvn. Sover godt om natten og ca. 1½-2 timer midt på dagen, når hun lægges, ellers ikke.

Putter ting, som ikke er mad, i munden. Samler det op fra gulvet eller bordet. Ting der ligger på bordet foran hende, bliver ordnet og systematiseret, lagt på lige rækker. Gælder også rugbrød og andet på tallerkenen foran hende. Kan guides til at bruge gaffel eller ske, men putter meget store portioner i munden, hvis ikke personalet begrænser mængden. Er inden for de sidste par måneder holdt op med at tygge maden. Samler den i klumper indeni munden og sutter på den. For personalet ser det ud som en sutterefleks. Synker herefter klumperne hele.

Personalet mener ikke, at fru B genkender sine sønner. Personalet har fået oplyst at fru B tidligere har malet malerier. De har forsøgt at give hende nogle farver, men fru B har blot sat nogle lige streger ved siden af hinanden og herefter lagt farverne i orden. Personalet har talt om at forsøge med et rigtigt staffeli.

5. Analyse

To musikterapeutiske forløb

Den musikterapeutiske metode er overordnet beskrevet i rapportens intro i kapitel 1, hvor der også er henvisning til yderlige litteratur. Metoden vil her blive beskrevet i praksis.

Sted

Musikterapien vil fortrinsvis foregå på deltagerens egen stue. Hvis deltageren er mere tryk i et andet rum, eller det ønskes at deltageren skal få et positivt forhold til et andet rum, vil musikterapien kunne afholdes i dette.

Varighed

En musikterapisession vil i starten af et forløb være forholdsvis kort, omkring 15-20 minutter. Længden af sessionen vil afpasses deltagerens behov i hver enkelt session. Typisk vil sessionslængden gradvis kunne øges til 30-45 minutter.

Målsætning

- Skabe en tryk ramme og tage udgangspunkt i et behageligt og kravfrit samvær
- Facilitere de ressourcer og evner personen stadig har
- Kompensere for manglende kognitive funktioner (fx hukommelsesproblemer og sproglige forstyrrelser)
- Tilbyde en respektfuld relation som kan rumme og imødekomme deltagerens psykosociale behov

Terapeutens rolle

Det er terapeutens ansvar at tilrettelægge musikterapisessionen, så deltageren får mulighed for at indgå i et meningsfuldt samvær. Terapeuten må således være i stand til at strukturere samværet og tilbyde en genkendelig ramme som deltageren kan forholde sig til.

Terapeuten må endvidere kunne rumme deltagerens psykologiske og adfærdsmæssige demenssymptomer og kunne adskille disse symptomer fra hvad vi her kalder deltagerens autentiske udtryk. Et af kerneelementerne i terapien er at validere og rumme deltagerens autentiske udtryk. Terapeuten må således kunne anvende en række arousalregulerende teknikker for at give deltageren en mulighed for at fastholde sin opmærksomhed på konteksten og relationen. Et eksempel på dette kan være en meget urolig deltager, der hele tiden rejser sig og går. Terapeuten må her være opmærksom om den manglende koncentration og det, som kan tolkes som modvilje mod eller manglende lyst til at deltage, er et udslag af de opmærksomheds- og koncentrationssymptomer, som demenssygdommen medfører.

Det kræver både menneskelig empati og forståelse for deltagerens sygdom at tilrettelægge det terapeutiske samvær. For at kunne rumme deltagerens autentiske udtryk må terapeuten kunne forholde sig til de interrelationelle processer der foregår i terapien og terapeuten må tage ansvaret for at deltageren føler sig mødt og forstået. Dette er vigtigt i de tilfælde hvor deltageren ikke selv formår at tage ansvaret for at indgå i positive relationer til andre mennesker.

For nogle demensramte er det vigtigt at terapeuten tilbyder et non-verbalt samvær. Hos deltagere med impressive og ekspressive afatiske symptomer kan et samvær, der ikke kræver sproglig formåen være afgørende. Terapeuten kan her inddrage timalation som interaktionsform. Begrebet timalation anvendes af Tom Kitwood (1997) og referer til en interaktionsform der inddrager sanseprocesser i kontakten frem for en verbal kontaktform (Ridder *in press*).

Etik

Terapeuten skal være bekendt med og efterfølge etiske retningslinier for musikterapeuter, som de er opstillet af MTL (MusikTerapeuternes Landsklub, www.musikterapi.org).

Opbygning af sessionen og valg af sange

Musikterapien vil hovedsageligt tage udgangspunkt i anvendelsen af velkendte sange. I tabel 5.1 er musikterapien opdelt i 4 på hinanden følgende trin. Dette skal forstås som en teoretisk kategorisering. Der vil i selve situationen være overlap og sammensmeltninger mellem de forskellige trin.

I første del af musikterapien anvendes sange der skaber genkendelse for at skabe en opmærksomhed på det, der nu skal ske. Der lægges vægt på at skabe en tryk ramme om samværet. For at etablere en klar struktur og signalisere stabilitet anvendes cuing-teknikker. Således vil fx en bestemt indledningssang være et fast startsignal på sessionen.

Når deltageren efterhånden har en fornemmelse af sessionens struktur lægges der mere vægt på arousal-regulerende teknikker. For at deltageren kan fastholde opmærksomheden på det, der sker, arbejdes hen mod et afbalanceret arousal-niveau. Der vælges sange som overordnet har en beroligende eller en stimulerende virkning, og arbejdes med en regulering via følgende musikalske delelementer: melodi, tonalitet, tekstur, lyd kvalitet, tempo, artikulation, volumen og intensitet (se Ridder 2003, s. 96).

Hvis det lykkes at bringe deltageren i en tilstand hvor kontakt og dialog er mulig, vælges sange der har en personlig betydning for deltageren. Ved hjælp af sangenes stemning, udtryk og mening tilbyder terapeuten en kanal hvor kommunikation er mulig. Terapeuten anvender interaktionsformer som validering, holding og facilitering (Kitwood 1997) og gør det her muligt at imødekomme deltagerens psykosociale behov.

For at sikre en tryk ramme, runder terapeuten sessionen af på en klar og genkendelig måde. Her anvendes igen cuing-teknikker, og fx anvender terapeuten den samme sang hver gang for at give deltageren tid til at indstille sig på en afslutning og til evt. af integrere de oplevelser sessionen har været præget af.

Musikterapi med demensramte

Trin	Indhold	Formål
opmærksomhed (fokuseret opmærksomhed)	struktur: stabilitet og cues sange som cues	tryk ramme
arousal regulering (kontekst-opmærksomhed)	musikalske/sociale elementer stimulerende/ sederende sange	balanceret arousal niveau
dialog	validering, holding, facilitering personlige sange	dække psyko-sociale behov
afrunding	struktur: stabilitet og cues sange som cues	integrering

Tabel 5.1: Oversigt over 4 trin i musikterapien, samt indhold og formål.

Måde at synge på

Musikterapeuten anvender sange som en måde at etablere et samvær på. Sangene betragtes som en del af et kommunikativt samvær hvor sangene kan formidle både et lingvistisk budskab samt et para-lingvistisk og et nonverbalt udtryk. Ved at være opmærksom på hvordan terapeuten bruger sin stemme, kan han/hun sætte en række kommunikative redskaber i spil. I de fleste tilfælde vil der blive taget udgangspunkt i en stemmekvalitet i sangene der i store træk lægger tæt på almindelig talestemme. Herudfra modulerer terapeuten fx klangkvalitet, tempo, artikulation og intensitet for enten at regulere arousalniveau eller skabe en bestemt betydning, fx på et følelsesmæssigt plan.

Videodata

Alle musikterapisessioner optages med digitalt videokamera og overføres til computer. Den videre anvendelse og analyse af videomaterialet beskrives i afsnittet om videoanalyse senere i dette kapitel.

Musikterapeutens noter

Umiddelbart efter hver session noterer musikterapeuten om der har været bestemte forhold i deltagerens hverdag, der har gjort sig gældende (evt. om deltageren er faldet, har sovet meget lidt om natten, har haft besøg eller lignende) og konkrete oplysninger om sessionen noteres.

Herudover noterer terapeuten bemærkninger om selve musikterapien, og om terapeuten har gjort sig bestemte overvejelser i forhold til den næste session eller i forhold til forløbet som sådant. Terapeuten skriver både om iagttagelser fra terapien, om hvordan terapeuten oplever selve episoden, hvordan terapeuten tolker dette og hvordan det evt. kan have en konsekvens

for terapien fremover. Disse sidstnævnte refleksioner vil blive noteret samme dag, men oftest flere timer efter sessionen.

Sessionsdiagram

Ud fra videooptagelser udfylder musikterapeuten en grafisk oversigt over hver session for at danne sig et overblik over selve sessionen, og senere over hele forløbet, i en sammenligning af de forskellige grafer. Musikterapeuten har i diagrammer kun taget de mest grundlæggende oplysninger med. I en uddybende analyse af hele musikterapisessioner, eller af udvalgte klip, ville der kunne tilføjes yderligere observationer.

Diagrammerne er udarbejdet i Excel-regneark og er i deres oprindelige udformning udarbejdet til at medinddrage pulldata – eller andre fysiologiske data – i analysen. Selvom der i projektet ikke er indsamlet fysiologisk data, er graferne bibeholdt til at kunne inddrage disse oplysninger. Y-aksens skala til notering af pulldata er derfor medtaget og giver en gradinddeling af observationerne, der giver et visuelt indtryk af forløbet.

Vi vil her beskrive en udvalgt session. Vi har valgt i begge cases at beskrive den 15. (og andensidste) session. Her har terapeut og deltager så mange sessioner som muligt bag sig og har kunnet opbygge en nær relation. Vi kunne her have valgt at tage udgangspunkt i den sidste (16.) session, men har ikke gjort det, da den ville kunne afvige en del fra den oprindelige struktur, idet fokus vil være på at afslutte forløbet.

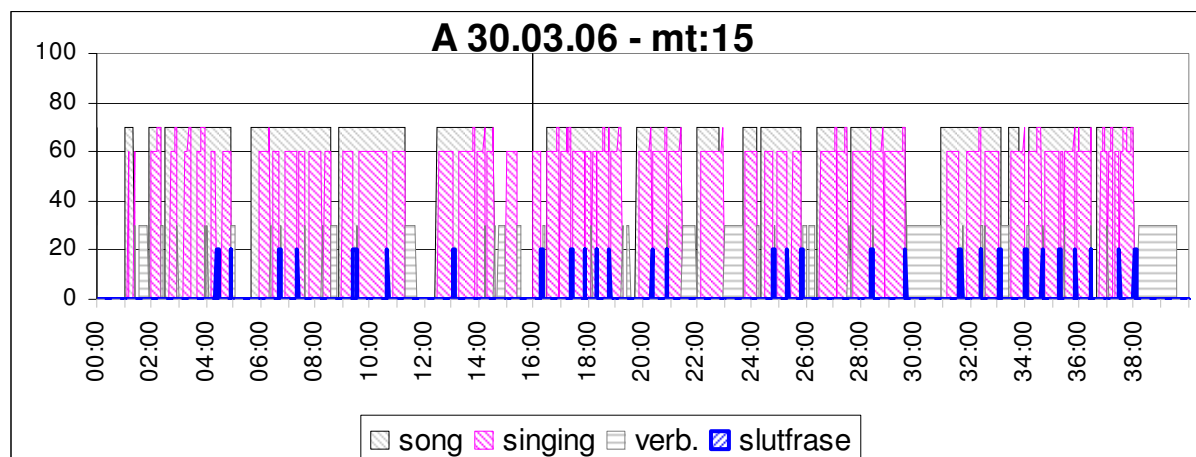
Efter nu at have givet en overordnet beskrivelse af musikterapi metoden, vil vi beskrive to musikterapiforløb i praksis. Baggrundsinformation om de to deltagere findes i afsnit om statusbeskrivelse i kapitel 4.

Hr A

Hr A deltog i 16 musikterapisessioner i marts måned 2006. Sessionerne foregik på hans stue i tidsrummet mellem kl. 9.30 og 10.30. Mens der blev sunget sad Hr A i sin lænestol, og musikterapeuten sad på en spisebordsstol ved siden af, eller begge sad i sofaen, eller Hr A lå i sin seng (fuldt påklædt og med dyne over sig).

I sessionerne blev der sunget samlet 195 sange. Mange sange blev gentaget adskillige gang, så i alt blev der sunget 59 forskellige sange. I bilag 6 er en oversigt over de forskellige sange og en markering af i hvilke sessioner, de blev sunget. De sange der hyppigst blev sunget var fx 'Frydeligt med jubelkor', 'Nu lakker det af tiden småt', 'På Sjølund's fagre sletter', 'Skuld gammel venskab rent forgå' og 'Elefantens vuggevise'. Herudover blev følgende 3 sange sunget i hver session: 'Goddag', 'Roselil og hendes moder' og 'Jeg ved en lærkerede'.

Musikterapisession nr. 15



Tabel 5.2: Musikterapisession A15

Musikterapeuten skriver i nedenstående vignet om session nr. 15. Der er i parenteser noteret tidspunkter, så man kan følge med på tidslinien i sessionsdiagrammet, tabel 5.2. I diagrammet markerer de grå felter, når terapeuten synger en sang. De lyserøde er når A synger. De grå felter med vandrette striber er når A taler, og de blå felter er hvor han synger en bestemt slutning på en frasering eller et vers. Den lodrette streg ved minuttal 16:00 markerer en pause i optagelserne hvor A er på toilettet.

I sessionen synges følgende 13 sange:

Goddag
 Nu lakker det af tiden småt
 Frydeligt med jubelkor
 Jeg gik mig ud en sommerdag at høre
 Fagre ord
 Roselil
 Det går atter hjemad til den lille by
 I Danmark er jeg født, der har jeg hjemme
 På Sjølund's fagre sletter
 Skamlingsbanken
 Elefantens vuggevise
 Skuld gammel venskab
 Jeg ved en lærkerede

A 30.03.2006 – Musikterapisession nr. 15

A ligger i sin seng med tøj på og dynen trukket godt ned over sig. Han har sin hue på i sengen (han er meget glad for sin hue og har den ofte på, eller sidder med den i hånden). Da han ser, jeg har kamera med, spørger han smilende, om jeg skal på jagt.

Da jeg starter på 'Goddag'-sangen (hvor jeg synger 'goddag', synger As navn, giver ham hånden til goddag, og synger at vi nu skal synge sammen) svarer A med at synge goddag til mig (01:08). Det er en meget kort sang, og da den er slut, synger A "Tak, ja" og kort efter "Velkommen". Jeg svarer syngende "tak skal du have".

Efter en lille pause spørger A: "Hvordan er 'et. Det regner da ikke derude. Gør 'et?" og vi kigger begge ud ad vinduet. Vi kommenterer kort vejret, og herefter starter jeg på næste sang. A synger med næsten lige fra starten. Lægger en 2. stemme på min melodistemme (02:14). Stopper herefter op og kommenterer smilende "Det er lige med - - om det var rigtigt eller forkert". Jeg svarer "Det var helt rigtigt", hvorefter A siger "Det var sørme heldig da. Ja".

A laver flere gange en 2. stemme og kommenterer "Ja", "Ja, det er dejlig", "Tak. Det var flot da. Rart", "Det var godt". Da sangen er færdig (04:56) siger A: "Vi bliver bedre tilpasse, når der sker sådan lidt andet. Ja. Det er helt sikkert".

Jeg starter på 3. sang (05:39). A nynner stille med. Da han rammer en anden tone end mig, kommenterer han "Hov den var anderledes, ja" og smiler, og falder derefter ind i sangen igen.

Normalt, når et vers eller en sang er slut, synger A sin "slut-stemme", som han selv kalder det. Hans slut-stemme er en tydelig markering af slutningen på en frase. Ofte anvender han ritardando, ornamenterer og 'leger' med klange og en 2.-stemme. I denne session synger han sin slut-stemme 29 gange, dvs. næsten hver gang, vi er færdige med et vers. Men efter at vi er færdige med <Frydeligt med jubelkor> synger A ikke sin sædvanlige slut-stemme. I stedet siger han: "Jeg skal love for at det er en ordentlig sang... Min hals kan ikke rigtig klare det hele, men ... vi kan godt arbejde den op igen, når vi får det, vi spiser". Vi hører mågeskrig og A kommenterer: "og nu er mågerne også ude og flyve".

Mindst et par gange i hver session kigger A på sit ur og kommenterer klokken: "ja, men mit ur det er 10 minutter i 12. Ka' det passe?". Jeg svarer uden at konfrontere A med hans problemer med at kende klokken: "Jeg tror, den er vist (jeg kigger på mit ur) ... ja, den er kvart i ti". "Ja. Nå den er kvart i ti. Ja ... Den står slet ikke på den lange dernede".

I de næste sange synger A med, nogle gange med tekst, især ved omkvæd, men ellers traller han mest med, mens jeg synger teksten.

Da vi synger 5. sang, synger A endnu engang en overstemme. Tonen bliver lidt skæv og A kommenterer: "Uh ha. Det er falsk. Det er min. Aaah" hvorefter vi kigger på hinanden og ler (14:12). Kort efter skal A på toilettet: "Er der et sted, vi ka' gå på toilettet?". Jeg svarer: "ja, lige herude", hvortil A med let overraskelse i stemmen svarer: "Er 'et det". Da han rejser sig, siger han: "Det er nok al det syngen, der gør 'et" og jeg bekræfter at: "Ja, det sætter gang i hele systemet".

Mens A tager sine sandaler på, småsnakker han og nynner for sig selv. Han går ud på toilettet og lukker døren. Jeg kan høre at han nynner og synger for sig selv hele tiden. Jeg starter kameraet igen, da A er tilbage (16:00). A sætter sig, stopper med at synge og siger: "Ja, vi ka' synge dem alle sammen ... man sku tro vi er trænet i 'et".

Da jeg starter på 6. sang <Roselil> synger A med på teksten og vipper foden i takt. Da sangen er færdig kommenterer han (uden at synge slut-stemmen) "Det var en anden toneart, men den er god nok".

A taler lidt usammenhængende om et flag uden for vinduet (han kommenterer senere flaget igen), og traller med på næste sang. Da jeg starter på <I Danmark er jeg født> synger han klart

og tydeligt med på teksten (22:00). Ved slutningen af 1. vers synger han en terts over min stemme. Han laver ritardando og smiler bredt: "Ja. Det er vi nødt til at have med, sørme. Ellers var det ikke én som synger det hele".

Da vi senere synger en bid af teksten 'Jeg har tumlet mig i leg på Skamlingsbanken' kommenterer A: "Hva var 'et, han har gjort. Tumlet sig?". Jeg gentager teksten: "Han har tumlet sig i leg", og A ler og svarer: "Nå det var det, han har" (27:31). Da sangen er slut ler han igen og siger: "Sådan ... ingen der er kommet og har skældt ud endnu" (29:42).

Under 3. sidste sang <Elefantens vuggeviser> er As kommentarer bl.a.: "Ja, den er go", "Tak, det var godt", og da sangen er færdig: "Ja, vi er gode til at synge". En af kommentarerne til 2. sidste sang <Skuld gammel venskab> er: "Tak ja. Det var godt du kom med den".

Jeg slutter hver session af med at synge <Jeg ved en lærkerede>. A synger med på teksten, og flere steder synkoperer han melodien, så den bliver meget rytmisk og swingende, eller han synger flerstemmigt. Da sangen er færdig, synger jeg til A: "Jeg kommer igen i morgen", hvortil A svarer "Ja det vil jeg håbe da" (38:09). Herefter synger jeg: "... og tak for sangen". A svarer: "Er du her slet ikke i dag så?", og vi fortsætter med nedenstående dialog, som jeg her tager med i hele sin længde, for at illustrere at A forholder sig til vores relation – vores venskab – og til <Skuld gammel venskab ren forgå> som vi sang som 2. sidste sang:

HM: "Jeg kommer senere, i morgen".

A: "Jeg ved godt at jeg vil komme til at døje med at savne dig ... eller jeg savner dig. Jeg ved ikke ... At jeg savner ... og jeg vil holde op ... det vil jeg i hvert fald ikke. Jeg håber og tror at du kommer"

HM: "Jeg kommer i morgen"

A: "Jeg bilder mig ind at ... bilder mig selv ind hver gang, at nu vil du nok ikke synge ... at nu ska' vi nok holde op. Nej. "

HM: "Vi har sunget mange gode sange".

Jeg har min hånd på As skulder.

A: "Ja, det er vi i hvert fald gode til at holde ved lige. Det er helt sikkert."

Jeg betoner hvert ord: "Du kan så mange sange!"

A: "Tak selv"

HM: "Det er helt utroligt!"

A: "Jeg forstår vi er nogen gammel nogen." (25:54)

A ler. "Det er *Sku gammel venskab ren forgå*. Det er det, vi synger om ... Jeg forstår ikke, de sku gå og vente på at venskabet det sku først komme igen".

A får øje på mågerne uden for vinduet. "Nu er mågerne. Nu er ... ". Han læner sig frem og peger ud ad vinduet. "Deroppe. Helt der ... Længere op, deroppe for oven, der kører de rundt. Og så ud igen."

HM: "De har travlt"

A: "Ja, det er flot da"

Jeg rejser mig: "Vi ses i morgen"

A: "Ja tak" (39:31)

Vi har her beskrevet en hel musikterapisession for at give et indtryk af selve opbygningen og forløbet. Sessionen afviger ikke i nævneværdig grad fra de øvrige sessioner i sidste del af forløbet, hvor en mere fast struktur er bygget op.

Ud over at give et indblik i hvad der sker i musikterapien, viser vignetten hvordan en svær demensramt mand med frontotemporal demens deltager i selve sessionen.

A giver i sessionen en positiv respons på deltagelsen. Han smiler, deltager aktivt ved at synge, markere rytme, og indgår i dialog med terapeuten ved at lave 2.-stemme til melodien og markere rytmen i sangen.

Da hr A har en del verbal respons på det, der sker i musikterapisessionen, har vi inddraget hans diskurs. Den afspejler på samme måde som hans synlige adfærd en meget positiv og konstruktiv deltagelse i musikterapien.

A kommenterer de forskellige sange med positive kommentarer (fx ”tak”, ”den er go”). Han forholder sig til selve musikken (fx vedr. toneart eller om han rammer tonen) og til teksten (fx i sangen om Skamlingsbanken). Han får bekræftet sin identitet og sit selvværd (”Ja, vi ka’ synge dem alle sammen ... man sku tro vi er trænet i ’et”, ”Ja, vi er gode til at synge”).

A kommenterer hvad det gør ved ham at deltage ved en overordnet vurdering (”Det var godt”) og ved en mere personlig vurdering (”Vi bliver bedre tilpasse, når der sker sådan lidt andet”). Han bliver ligeledes personlig da han reflekterer over en dybere mening omkring venskab, hvor han taler om den 2. sidste sang. Sangen <Skuld gammel venskab> slutter 36:25, men han vender tilbage til den efter endnu en sang og efter lidt snak. Fra sangen er slut, og til han kommenterer den igen, er der gået 2½ minut. Det er bemærkelsesværdig for en person, der er svært demensramt, at han kan ’holde tråden’ og på relevant vis referere til at han forinden har sunget en sang som omhandler det, han tænker på. A har også personlige refleksioner i forhold til at terapeuten skal gå. Det får ham til at tale om savn, og han udtrykker at han ”håber og tror at du [terapeuten] kommer”. Terapeuten er netop ved at ’lukke’ sessionen ned, og går derfor ikke ind og udforsker deltagerens følelse af savn, men bekræfter i stedet deltageren ved at fortælle at hun er tilbage dagen efter, og ved at bekræfte at relationen hviler på en gensidig aktivitet ”Vi har sunget mange gode sange”, hvor deltageren i høj grad er den, der bidrager til samværet, ved at kunne ”så mange sange!”.

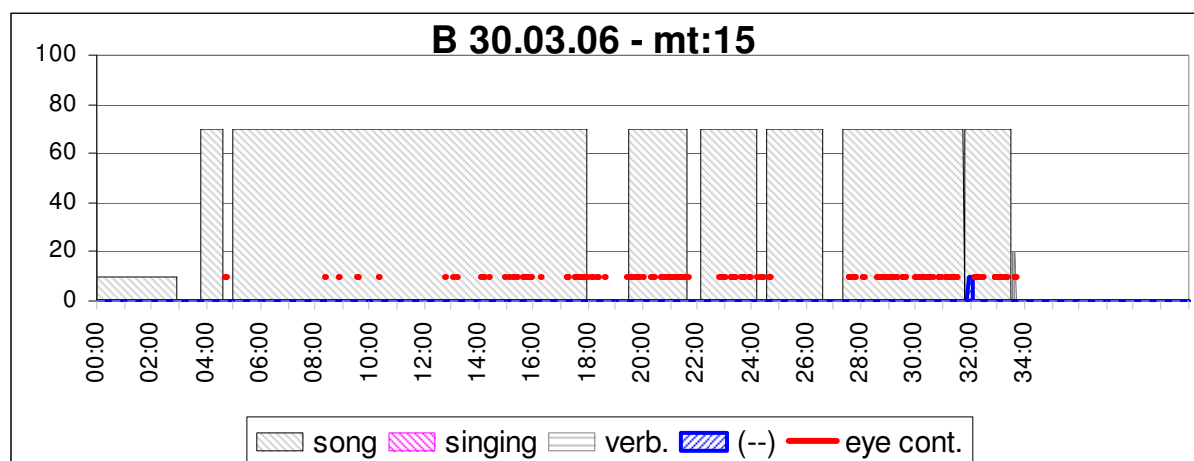
Fru B

Fru B deltog i 16 musikterapisessioner i marts måned 2006. Sessionerne foregik på hendes stue i tidsrummet mellem kl. 10.15 og 11.15. Mens der blev sunget sad Fru B i sin lænestol, og musikterapeuten sad ved siden af, eller Fru B lå i sin seng. Hun fik et tæppe over sig, nogle gange kun over benene, nogle gange – når hun havde kolde hænder – blev tæppet stoppet op over armene også. Den 5. og 6. session afholdes i et hjørne af en stor fællesstue, da fru B skal have nyt gulv i egen stue og derfor må flytte ud et par dage. Fru B sov i denne periode i fællesstuen, og det er musikterapeutens indtryk at omrokeringen førte en del uro med sig og gjorde fru B utryg.

I sessionerne blev der sunget samlet 163 sange. Mange sange blev gentaget adskillige gang, så i alt blev der sunget 44 forskellige sange. I bilag 7 er en oversigt over de forskellige sange og en markering af i hvilke sessioner, de blev sunget. De sange, der blev sunget i de sidste sessioner, var 'Der er lys i lykten lille mor', 'Se min kjole' og 'Solen er så rød mor'. Herudover blev følgende 3 sange sunget i hver session: 'Goddag', 'Roselil og hendes moder' og 'Jeg ved en lærkerede'.

Da fru Bs deltagelse ved det indledende møde blev drøftet, bekræftede personale at hun udviste adfærdsmæssige og psykologiske symptomer på demens (BPSD). Dette var et af inklusionskriterierne for at kunne deltage i projektet. Disse symptomer viste sig ved at hun gik meget rundt. Da musikterapiforløbet blev påbegyndt, udviste fru B ikke længere disse adfærdsmæssige symptomer. Personalet mente at dette kunne skyldes en ændring i medicinering ved gradvis seponering af Cipralex.

Musikterapisession nr. 15



Tabel 5.3: Musikterapisession B15

Musikterapeuten skriver i nedenstående vignet om session nr. 15. Der er i parenteser noteret tidspunkter, så man kan følge med på tidslinien i sessionsdiagrammet, tabel 5.3. I diagrammet markerer de grå felter, når terapeuten synger en sang. Det lave grå felt i tiden 00:00-02:54 markerer at der er sat musik på Bs anlæg inden selve sessionen går i gang med den første sang.

De lyserøde markeringer er når B synger (det fremgår således at B *ikke* synger). De grå felter med vandrette striber er når enten terapeuten eller B taler (i denne session er det kun terapeuten der til allersidst siger lidt). De blå felter markerer når B har lukkede øjne og tilsyneladende sover, og de røde markeringer er når musikterapeuten vurderer at der er øjenkontakt. Øjenkontakt markeres ved at musikterapeuten i situationen diskret løfter sin pegefinger, når hun mærker at der er øjenkontakt. Disse markeringer registreres derefter i regnearket når videofilmen analyseres. Der er dog flere tilfælde hvor musikterapeuten er optaget af andet, og ikke får registreret at der er øjenkontakt. I disse tilfælde vurderes 'øjenkontakt' ud fra en vurdering af stil-billeder fra videomaterialet (ved anvendelse af pausefunktion). Når B kigger direkte mod terapeutens ansigt, vurderes det som øjenkontakt. Vi er opmærksomme på at øjenkontakt egentlig kun kan vurderes subjektivt.

I sessionen synges følgende 5 sange:

Goddag
Se min kjole
Solen er så rød mor
Der er lys i lygten lille mor
Jeg ved en lærkerede

B 30.03.2006 – Musikterapisession nr. 15

B har et musikanlæg på stuen og en CD-samling i sin skuffe. Personalet har tændt for musikken, og da jeg senere kommer ind for at starte musikterapien, lyder en heftig og vrængende elguitarsolo. Fru B flakker i øjnene og sidder uroligt med hænderne knuget sammen. Det er min oplevelse at musikken gør hende urolig, og jeg er ekstra fokuseret på at skabe en tryk ramme om vores samvær, og at bruge de sange, jeg synger, til at berolige og få hende til at slappe af.

Jeg sætter mig på fru Bs seng på hendes venstre side. De sessioner, hvor jeg har siddet på højre side, har jeg ikke kunnet få kontakt til hende, og jeg oplever at hun har et større opmærksomhedsfelt mod venstre.

Jeg starter som altid med den indledende 'Goddag'-sang (03:47). Fru B har stadig et flakkende blik. Hun bevæger sine foldede hænder op og ned. Gnider derefter den venstre albue over armlænet og bøjer sig således over mod mig. Lidt senere, da sangen er slut, kigger hun på mig, og jeg fornemmer tydeligt øjenkontakt.

Jeg synger <Se min kjole>. Fra vers til vers sænker jeg tonelejet, så sangen bliver dybere. Jeg synger gradvist mindre kraftigt og med mere og mere luft på stemmen. Jeg synger på udåndingen, laver derefter en pause i sangen for at give plads til indånding, inden jeg synger næste strofe af sangen. Dette giver sangen en meget beroligende og nærmest meditativ karakter. Efter at have sunget versene, gentager jeg sidste vers mange gang i meget langsomt tempo: <Det er fordi jeg (indånding) elsker alle farver (indånding) og fordi en (indånding) maler er min ven>.

Fru B sidder i en lav lænestol, og jeg sidder på hendes høje seng. Dvs. at jeg nærmest synger *ned* til hende. Jeg ligger mig derfor ned på siden med hovedet støttet af hånden (12:10). Det

gør at jeg har mit ansigt lige i Bs synsfelt (ca. 1½ meters afstand). Kort efter er der øjenkontakt igen. Fra at være en flygtig, måske tilfældig, øjenkontakt, bliver Bs blik mindre flakkende og øjenkontakten varer længere.

Jeg synger 3. sang, <Solen er så rød mor>. Gentager sangen 3 gange, men i sidste gennemsyngning virker B fraværende. Da jeg starter på <Der er lys i lygten lille mor>, og specielt da jeg synger omkvædet, virker B til at være mere tilstede igen, og vi har af og til en intens øjenkontakt. Jeg synger den afsluttende sang <Jeg ved en lærkerede>, og når kun at synge første linie da Bs øjne glider i, og hun sidder med lukkede øjne i omtrent 10 sekunder. Hun virker rolig og nærværende da hun igen åbner øjnene og kigger længe på mig.

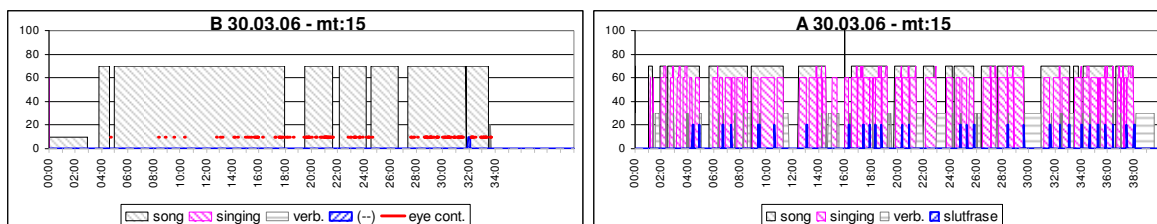
Jeg slutter af med at sige ”Tak for i dag, B. Jeg kommer igen i morgen”.

Vi har nu givet et kort indblik i en hvad der kan betegnes som *typisk* session med fru B. Det er kendetegnende, at selve opbygningen af en ramme omkring terapien, er vigtig. Der bruges lang tid på at få fru B til at slappe af og føle sig godt tilpas. De sange, der synges, gentages eller køres i ring, for at fru B ikke ’bombarderes’ med nye stimulerende indtryk. Da der ikke er en decideret aktiv respons på musikken, registreres det hvornår der tilsyneladende er øjenkontakt. Frekvensen af øjenkontakt ser ud til at være stigende i løbet af sessionen. Det kan være en vigtig indikator i forhold til at få kontakt med fru B. Kontakten kan måske godt opstå ud af det blå, men som oftest er kontakten noget der må bygges op og som forekommer i en tryk relation. Det er musikterapeutens oplevelse at der især opstår kontakt når fru B er helt afslappet, især kort før eller efter at hun har blundet. Dette bekræftes af den grafiske oversigt over session nr. 15, hvor der er mest vedholdende øjenkontakt sidst i sessionen, hvor fru B et kort øjeblik ser ud til at blunde.

For os er der en meget vigtig pointe i at den positive respons hos fru B ikke er tilfældig, men noget der kan faciliteres af det nøje opbyggede samvær. Hvis det skulle vise sig at være et generelt fænomen, giver det i høj grad et ansvar hos omsorgsgiverne, da de således må betragtes som medskabende i forhold til at skabe en ramme hvor kontakt kan opstå. Vi formoder at det for omsorgsgivere kan være svært, og måske ligefrem virke håbløst, at være sammen med en person, hvor der kan gå mange minutter uden nogen form for respons. Hos mennesker med så mange kognitive funktionstab som hos fru B, vil det nødvendigvis kræve tid at få skabt en kontakt. Ethvert menneske – selv en person med meget svær hjerneskade – har grundlæggende sociale behov for kontakt til andre mennesker (hvilket bl.a. beskrives af Tom Kitwood 1997). En manglende social kontakt må derfor formodes af ville kunne give alvorlige adfærdsmæssige og psykologiske symptomer som fx depression eller angsttilstande.

Hr A og fru B

Hr A og fru B har det til fælles at de begge lider af en fremskreden frontotemporal demenssygdom. Men her hører lighederne også op. Bl.a. viser et hurtigt kig på de sessionsdiagrammer at der er stor forskel i deltagelse. Hr A synger med på alle sangene i sessionen, improviserer, er igangsætter og er meget verbal. B responderer ikke aktivt på sangene, og for at lave en observation på hendes deltagelse er det derfor registreret hvornår der vurderes at være øjenkontakt, og hvornår hun lukker øjnene.



Det er forholdsvis nemt at registrere hr As aktive deltagelse, da det er observerbar adfærd. Det er straks sværere at registrere om fru B har noget ud af musikterapien, da hun tilsyneladende ikke er interagerende. Ydermere kan hr As diskurs umiddelbart fortælle om hans deltagelse eller mening om det, der sker. Fru B har derimod ikke længere sprog, og kommer kun med meget få verbale lyde i musikterapien. Vi finder at sessionsdiagrammet er et nyttigt redskab til at få et overblik over den enkelte session, men blot disse to forløb gør det tydeligt, at det i hver enkelt tilfælde må afgøres hvad der er relevant at registrere for at få et overblik, og at det kan være svært at standardisere en form for sessionsdiagrammer, der dikterer hvad der skal indgå i observationen.

Videoanalyse

Vi har nu gennemgået selve indholdet i musikterapien og set på musikterapeutens egne beskrivelser og systematiske oversigter over hvert forløb. I det næste vil en udefrakommende fagperson analysere udvalgt videomateriale for at få en anden faglig vinkel på indholdet i musikterapien.

Videoanalysen giver os en mulighed for at få en indholdsbeskrivelse af hvad det er der sker i selve 'behandlingen' (musikterapien) frem for udelukkende en opgørelse af 'behandlings' effekt. Musikterapeuten har i begyndelsen af dette kapitel givet et indblik i selve den musikterapeutiske metode. I videoanalysen vil det være en udenforstående fagperson der både beskriver, men også vurderer og tolker på, selve indholdet i den musikterapeutiske behandling.

Fagpersonen der har udført videoanalysen er ikke informeret om de to demensramte personer, og ved ikke noget om de to personer, udover at de har en frontotemporal demensform.

Hr A

Ud fra kriterier til udvælgelse af videoklip (se kapitel 3) er følgende 7 videoklip med Hr A blevet udvalgt af musikterapeuten. Hr A har deltaget i 16 musikterapisessioner som alle er blevet optaget på digital video. Sessionerne har været fra 19 til 50 minutter, med en gennemsnitlig varighed på 37 minutter. Ud fra disse næsten 10 timers optagelser er det udvalgte materiale blevet 'køgt ned' til videomateriale der varer 5:43 minutter.

Mt nr	Tid	Fil (min.)	Kommentarer
3	15:15-16:17	A-03-03 (1:01)	1 <I skoven skulle være gilde>. Meget rytmisk, jazzet. A stamper rytmen, HM knipser. Meget bevægelse.
4	23:21-23:58	A-04-01 (0:37)	2 <Roselil>. HM sidder meget tilbagelænet i lænestolen. A ligger i sin seng. Sover tilsyneladende. Da sangen er færdig,

			synger han pludselig med på 'ha ha'. A synger derefter: "det er fint, ja det er dejligt".
5	25:20-26:26	A-05-01 (1:05)	3 <I Danmark er jeg født> . A ligger i sengen, HM sidder i lænestol og bladrer i sangbog. A synger for sig selv. Starter derefter på 'I Danmark er jeg født...' og synger hele verset med tekst. Kigger til slut på HM og løfter pegefingeren.
7	13:33-14:07	A-07-01 (0:34)	4 <... thi du er mit fædreland> . A ligger i sengen. Tørre tåre bort.
13	13:11-14:02	A-13-02 (0:49)	5 <På Sjølund's fagre sletter> . A synger en meget dyb bas: "Nu ka den 'it gå længere ned". "Sort kul forneden". Kigger på HM og ler. HM synger <I en kælder sort som kul>. A ler: "Det er mig, der aldrig bliver vasket".
15	19:17-20:07	A-15-02 (0:49)	6 <Skuld gammel venskab> . A og HM sidder i sofa. A synger tekst, markerer rytme.
16	13:17-14:05	A-16-02 (0:48)	7 <Elefantens vuggevise> . A synger meget rytmisk. Efter sangen: A: "Det er dem vi mangler". A: "Så skal vi ikke ha mere da. "Jeg ska i hvert fald ikke". "Jeg ka mærke det ned i halsen. "Ja. Men der er dejligt her. Det er der ski. Roligt og ... lamper, lys ... og ... der mangler ingenting. "Der er sådan en" (peger mod fjernsynet og tegner en firkant i luften). HM: "Ja". A: "Vi har det godt da".

Tabel 5.4: Oversigt over udvalgte klip til analyse

De 7 videoklip er analyseret af ergoterapeut Anne Frølund, SCVUN efter metode beskrevet i kapitel 3.

Den information Anne Frølund har fået om deltageren er at "A er svært demensramt og tilbringer en meget stor del af tiden på egen stue". Hun ved således intet andet om A, inden hun laver analysen.

Videoklip A-1

Sekvens 1 HM synger – og A sidder i lænestol og begynder så forsigtig at slå takt med foden, og går lige så stille i gang med <u>at nynne eller snarere synge (minus ord - højere)</u> og <u>improviserer, relevant, lige indspark af en ekstra tone, og</u> også til sidst ved afslutning af 1. vers - improvisationsafslutning, og A <u>griner</u> derved. Kigger på HM.	A er tydeligt optaget af sangen A kan deltage aktivt – kan selv bidrage med input Han er bevidst om og glad over at der er kontakt
Sekvens 2 HM fortsætter så og bruger ene arm til at indikere at han bare kan "<u>køre/hopppe med</u>", hvilket han beredvilligt gør, og hans nynnen bliver nu lidt <u>mere improviseret</u>, og igen med en del krøller på i afslutningen i løssluppen	A aflæser at HM gerne vil synge sammen med ham, og nu går han trygt derfor i gang med at variere sit musikalske sprog.

stil, mens fødderne og hovedet kører taktfast. Han griner i glæde.	Det er vist ren lykke!
Sekvens 3 HM går også mere med – synger videre, og hun knipser og bruger også sin overkrop, og så synger A videre – uden ord – med improvisationer. Afslutningsvis tales nu tydeligt af A: ”tak”, og A tilføjer - ”mange tak”, ”dét var godt” Imens <u>kigges fast</u> hen på HM, som også tør være lidt ”løssluppen” i kropssprog.	A er opstemt, og han er også i stand til at give udtryk for sin glæde over hvor godt det musikalske samvær har været for ham. HM har vendt sig mod ham, og ”bekræfter” ham og således ”dem” / det gode samvær.

I videoklippet viser deltageren en respons på musikken (se understregninger i kolonne 1)
Relationen kan karakteriseres ved at der er en stigende aktiv deltagelse fra As side. Der er glædelig overraskelse at spore hos begge, også hos terapeuten. Der er bestemt et intersubjektivt møde, hvor der bygges oven på i samværet.
A giver selv udtryk for at mødet er betydningsfuld, og HM nikker nærmest?

Videoklip A-2

Sekvens 1 HM synger sagte – mens A ligger i sengen – det er fra ”Roselil og hendes moder”, og hun synger meget langsomt. HA begynder så forsigtig at <u>repetere omkvædet</u>, med ”ha – ha – ha- ha - ” og HM besvarer ”så-så- så så” ; og <u>de alternerer</u>. Og så kommer lige en afslutnings<u>duet</u> af dem sammen, i rette stemning, Hvor han også siger ordene - til sidst (”Den ler nok) <u>bedst som ler til sidst</u>”.	A kan deltage aktivt – kan selv bidrage med input Han er bevidst om og glad over at der er kontakt med HM. Musikken får til sidst ordene frem.
Sekvens 2 Han <u>griner</u> i glæde, synger videre med en egen lille sang - i samme rette toneleje– ”<u>sådan, ja, det er fint</u>” ”<u>Ja, det er dejligt</u>”	A er meget opløftet, og han er også i stand til at give udtryk for sin glæde over hvor godt deres musikalske samvær har været for ham. Verbalisering af sangtekst giver evt. ekstra glæde.

I videoklippet viser deltageren en respons på musikken (se understregninger i kolonne 1)
Relationen kan karakteriseres ved at der er en stigende aktiv deltagelse fra As side. Der er lidt glædelig overraskelse at spore hos begge, også hos terapeuten. Der er bestemt et intersubjektivt møde, hvor der bygges oven på en stigende kurve i interaktionen.
A giver selv udtryk for at mødet er betydningsfuld, og HM nikker nærmest/stråler.

Videoklip A-3

Sekvens 1 A ligger i sengen – og skal vist nu selv vælge en sang, eller er bedt om at synge en bestemt? Begynder på melodi til en af de danske nationalsange, <u>”Det er jeg ikke engang sikker på”</u> siger han – men <u>går i gang</u>. HM nynner så kun med, i første omgang. Og så følger HM efterhånden trop med <u>ordene</u>, som <u>flyder ud</u> af hans mund. Afslutning synges <u>to- stemmigt</u>; ved at det A der sætter en anden stemme på – ”Danmark mit fædreland” - og <u>lader HM trygt om melodistemme</u>. <u>Pegefingeren</u> løftes hen mod HM – og <u>blikket</u> ligeledes.	A kan deltage aktivt – kan selv bidrage med input - prøver sig her frem. Han er bevidst om og glad over at ordene er der. Der er ikke ”slinger i valsen” Her er A bevidst om musikken - og at han ”styrer” den. A er også i stand til at give udtryk for samarbejdet er lykkedes og at give relevant respons herom til HM.
---	---

I videoklipet viser deltageren en respons på musikken (se understregninger i kolonne 1)
Relationen kan karakteriseres ved at der er stor aktiv deltagelse fra As side. Der er et intersubjektivt møde, hvor der bygges oven på – igen en stigende aktivitetsmæssig kurve i interaktionen.
A giver selv via kropssproget til kende at mødet er vellykket, og han er tilfreds.

Videoklip A-4

Sekvens 1 A ligger i sengen – HM synger en dansk fædrelandssang, A lytter opmærksomt, Efter første vers – <u>As mundtlige kommentar</u>: ”Ja, det er rigtigt!”	A er optaget af sangens indhold. A tilkendegiver at han forstår den.
Sekvens 2 Næste vers afsynges af HM, mens A stadig lytter opmærksomt. Denne gang er <u>kommentaren musikalsk</u>: En relevant afrundende basgang.	A er også med i den musikalske side af sangen, og her viser han at han kan supplere / kender sangen.

I videoklippet viser deltageren en respons på musikken (se understregninger i kolonne 1)
Relationen kan karakteriseres ved at der er vekslende musikalsk deltagelse fra As side. Der er socialitet, hvor der veksles mellem det sagte og det musikalske til at fremme sociale aspekter. Samværet virker dermed afslappet; relationen mellem A og HM har dermed variationsmuligheder.

Videoklip A-5

Sekvens 1 A sidder i lænestol – HM synger en dansk fædrelandssang, ”Engang for længe siden...”, Som A synger med på; sangen ender med at gå ret dybt ned, og A overdriver dette – og A griner ved forsøget på at ramme de dybe toner, med kommentaren ”nu kan jeg ikke gå længere ned”, ”Jeg tror det er sort kul for dig!” og kigger smilende op på HM.	A er optaget af sangens musikalske udfordring. A tilkendegiver at han forstår at det er svært at synge rent dernede, men han kan tydeligt godt lide det. A henter ord fra en anden ”dyb” sang /association.
Sekvens 2 HM skifter så til 1. vers af ”I en kælder sort som kul” (griber her fat i ordene sort og kul?), mens A bidrager ved at gå med og at forsøge musikalsk at gå i falset/maximalt op denne gang. Dette afstedkommer et muntert grin fra ham. En afrundende musikalsk krølle sætter A på i dette 1. vers. Begge griner.	A går også med i den musikalske side af sangen, her viser han at han kan supplere ved at forsøge at gå i falset. Det er legende /eksperimenterende/sjovt for A. - Han vender trygt tilbage og på vanlig måde viser han sig igen at kunne ”sætte punktum”. - Der er tilfredshed hos begge over, at de mestrer at ”forstå” hinanden og være ”i dialog”.

I videoklippet viser deltageren en respons på musikken (se understregninger i kolonne 1)
Relationen kan karakteriseres ved at der er legende og vekslende musikalsk deltagelse fra As side. Der er socialitet, hvor der veksles mellem det sagte og det musikalske til at fremme sociale aspekter.
Musikterapien synes følelsesmæssigt givende, variationsmuligheder. Der er kontakt og grin, fra begge sider. Der kan tales via musikkens ord.
Det skyldes evt. at A har et stort musikalsk reservoir at trække på, og musikterapi vil i så fald give ham stort kommunikationsmæssigt spillerum.

Videoklip A-6

Sekvens 1 A sidder i en 2 personers sofa med HM, og de 2 synger sammen på dialekt ”om de gamle daw for læng læng sen...”, dog A kan ikke ordene så meget. - De skønne ungdomsdaw... Latter ifm at synge andenstemme til sidst.	A er optaget af sangens indhold. De sidder og spejler sig kropsmæssigt i hinanden. Foden går i takt indimellem, og der er også blikkontakt; begge sidder drejet let mod hinanden. I omkvædet sættes såvel ord på som en anden og falsetagtig stemme på. Og han griner over resultatet – er glad.
Sekvens 2 HM fortsætter hurtigt, og A kigger glad hen på hende og nynner med. Har svært ved at huske så meget af det næste vers’ ord, men stemmer dog gerne i igen – og ordene er der især ved omkvæd.	A virker nu opslugt i glæden af at få lov til at synge.

I videoklipet viser deltageren en respons på musikken (se understregninger i kolonne 1)

Relationen kan karakteriseres ved at der er stor musikalsk deltagelse fra As side. Der er harmoni i kropssprog og glæde i stemmen.

Musikterapien synes at være af stor betydning for A. Han virker overvældet over den ”gave” han får ved at kunne udtrykke sig på denne måde.

Videoklip A-7

Sekvens 1 A sidder på sengekant med HM siddende i lænestolen ved siden af. A <u>bevæger kroppen</u> frem og tilbage- i forhold til sangen. De 2 <u>synger sammen</u> på ”Sov Sødt” – A har svært ved ordene; musikalsk er der dog variationer, som sædvanligt flerstemmigt på til sidst. Og han griner over resultatet.	A er optaget af sangens indhold. I omkvædet sættes såvel ord på som en anden og falsetagtig stemme på; der er fælles skaben. Der er størst greb over det ved slutningerne – han er gladest da.
Sekvens 2 A taler efterfølgende i flere sætninger ”Det er den vi mangler” (?) ”Jeg kan mærke det helt nede i <u>halsen</u>” Sukker højtlydt – sænker skuldrene, slapper af - ”Men, <u>der er dejligt her; der er roligt; lamper, lys; der mangler ingen ting</u>” – mens han <u>peger</u> ud i rummet	Da sangen er slut, kommenterer A såvel – sangen? (Kan lide sangen) – stemmen (det slider, oven på al den syngeri?) – stedet. Får kontakt til sig selv/slapper af: som at nu vil han forklare HM lidt om sin situation/sted/indflytning, og sige sin mening.

I videoklipet viser deltageren en respons på musikken (se understregninger i kolonne 1)

Relationen kan karakteriseres ved at der er aktiv og musikalsk deltagelse fra As side.

Relationen mellem terapeut og deltager er på et max. niveau, så god og tryk, at A er i stand til at med ord fortælle lidt om sin bo-situation.

Musikterapien synes at være af stor betydning for A. Den stimulerer ham til at kunne udtrykke sig verbalt i hele sætninger om sit eget liv samt kropsligt understrege ordene. Sangen/Musikterapien giver ham således adgang til verbalisering.

Opsamling

I samtlige 7 klip vurderes A til at give respons på musikken, hvilket er illustreret med understregninger i teksten i kolonne 1.

Respons i musikterapien karakteriseres ved at A:

- Lytter opmærksomt
- verbalt kommenterer sangen (fx ”tak”, ”sådan, ja, det er fint”, ”ja, det er dejligt”)
- markerer rytmen med fod eller hoved
- nynner eller synger med på sangen
- synger tekst
- synger ’i rette toneleje’/in pitch
- veksler stemmemæssigt ved at synge dyb bas og i falset
- synger tostemmigt, synger duet
- laver musikalske ’krøller’, laver relevant afrundet basgang
- griner
- har øjenkontakt
- viser initiativ (starter sang)
- improviserer

Det vurderes at 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’
- responderer relevant

I analysen tolkes det, at der i videoklippene vises et intersubjektivt møde mellem deltager og terapeut. Der opstår et samvær som enten kan være stimulerende eller afslappende hvilket karakteriserer en relation med variationsmuligheder. Det tolkes at musikterapi er af stor betydning for A som virker overvældet over den ”gave”, han får, ved at kunne udtrykke sig via sang, og ved at kunne udtrykke sig om sit eget liv.

Vi vil gerne tilføje en vigtig kommentar fra pårørende til videoklip nr. 5, selvom gennemgangen af videoklip med pårørende ikke var en del af dataindsamlingen. Da As datter ser dette klip, hvor A er improviserende og ”legende” udbryder hun, at hun kan se at der er ’hul igennem’ til hendes far. Hun tilføjer at det er som at se ham, før han blev dement. Når hun er på besøg, oplever hun ikke selv at kunne få ’hul igennem’ til ham på samme måde.

Fru B

Ud fra kriterier til udvælgelse af videoklip, som er beskrevet i kapitel 3, er følgende 5 videoklip med Fru B blevet udvalgt. Fru B har deltaget i 16 musikterapisessioner som alle er blevet optaget på digital video. Sessionerne har varet fra 22 til 39 minutter, med en gennemsnitlig varighed på 29 minutter. Ud fra disse knap 8 timers optagelser er det udvalgte materiale (som er opstillet i tabel 5.5) blevet 'køgt ned' til videomateriale der varer 5:34 minutter.

Mt nr	Tid	Fil (min.)	Kommentarer
9	01:14-01:59	B-09-01 (1:06)	1 <Det er i dag et vejr> . B sover. B åbner øjne, kigger mod HM. Rvo-com-Qph (verbal respons der følger fraserings)
13	04:45-06:07	B-13-01 (1:21)	2 <Se min kjole> . HM synger meget svagt, luftig stemme. B falder i søvn.
13	18:07-19:07	B-13-04 (1:00)	3 <Se min kjole> . Som forrige, men denne gang med vejrtrækning efter hver strofe.
15	30:47-31:50	B-15-03 (1:03)	4 <Der er lys i lygten lillemor> . HM ligger på seng, med ansigt i Bs synsfelt. Ofte øjenkontakt.
15	31:47-32:51	B-15-04 (1:04)	5 <Jeg ved en lærkerede> . HM ligger på seng, med ansigt i Bs synsfelt. Ofte øjenkontakt. I starten blunder B et øjeblik. Det tyder på at det er nemmest at opnå kontakt med B, når hendes arousalniveau er reguleret ned.

Tabel 5.5: Oversigt over udvalgte klip til analyse

De 5 videoklip er analyseret af ergoterapeut Anne Frølund, SCVUN efter metode beskrevet i kapitel 3. Den eneste information Anne Frølund har fået om deltageren er at "B er svært demensramt".

Videoklip B-1

Sekvens 1 Der <u>vugges</u> lidt til sangen <u>med hovedet</u> – "der er i dag et vejr et solskinsvejr..." Ved "så er du atter nær"	Jeg tolker vuggen som at beboeren efterhånden bliver opmærksom på sangen – og er vakt – er med, jf. de sidste 4 ord
Sekvens 2 "Nu vil jeg glemme rent at det var vinter" "Og bringe dem til dem ...kær"; <u>vugger lidt ...sukker</u>	Koncentreret lytten? (det er svært at vurdere) Dette er også noget der vækker bevægelse følelsesmæssigt ...siges ud fra sukken
Sekvens 3 "Hun købte af de..." Hovedet <u>vugger - i takt</u> , - og så kommer <u>fødderne</u> også lidt med ... "tænker på". Tilsidst <u>løftes hovedet op</u>	Deltageren virker til at være med, da hele kroppen – hoved og krop - virker involveret under dynen, Virker "i takt".

I videoklipet viser deltageren en respons på musikken (se understregninger i kolonne 1).
Relationen kan karakteriseres ved en vis musikalsk deltagelse – suk og fodslag ”i takt”.
Sangen antages derfor at have en emotionel betydning for B.

Videoklip B-2

Sekvens 1 ”Se min kjole.... kineser er min ven” Under dette vers er der i starten <u>bevægelse</u> af hovedet, men B falder til <u>ro</u>.	Svært at sige om hvor optaget deltager er af sangen, men jeg oplever at sangen synes beroligende på hende – pga. roen falder.
Sekvens 2 ”Se min kjole....alle farver” Under hele dette vers er der <u>ro</u>; måske falder B endda i <u>søvn</u>	Jeg kommer til at tænke på en vuggesang pga den langsomme rytme, og at her er der slet ikke rigtig respons kropsligt.

I videoklipet viser deltageren en respons på musikken (se understregninger i kolonne 1).
Relationen kan karakteriseres ved en mor-barn relation - ?
En varm stemning etableres for deltager(e) og skaber ro.

Videoklip B-3

Sekvens 1 ”Se min kjole.... alle farver...ligesom den” Her er lidt bevægelse med <u>hovedet og hænder</u>	Det virker som om der er lidt kontakt, men ?
”Det er fordi jeg elsker alle farver...” nu vendes hovedet <u>tydeligt</u> mod HM, øjnene <u>signalerer</u> evt. ”noget” til HM. ”En maler er min ven ” - og der <u>virres</u> mere med <u>hænderne</u> under tæppet	Dette virker som om det sungne evt. ”siger” beboeren noget særligt - Jeg tænker: har hun mon kendt/haft en mand som var maler?

I videoklipet viser deltageren en respons på musikken (se understregninger i kolonne 1).
Relationen kan karakteriseres ved passiv deltagelse.
Versindhold har en emotionel effekt – i dette tilfælde – evt. arousal , (re)minder ?

Videoklip B-4

Sekvens 1 ”I det hjem hvor lyset altid bor” osv. – og hele sangen ud: der <u>kigges jævnlige i retning af HM</u> undervejs - Her er lidt bevægelse samtidig med <u>hovedet og hænder</u>. - men med <u>en ständige bevægelse</u>, hvor de flettede hænder kører frem og tilbage, og <u>tommeltotter nærmest beroliger hånden</u> tilsidst	Det virker som om der er lidt kontakt, – og jeg tænker at denne sang er hun vist glad ved, genkender - for hun forsøger så at sige noget / sætte fingre og hoved ”på pulsen”? - Der er uro – - Men det er ikke forløsende?
--	---

I videoklipet viser deltageren en respons på musikken (se understregninger i kolonne 1). Relationen kan karakteriseres i forhold til Bs grundstemning som er noget diffust og evt. også ”bedrøvet”; evt. præges B ved sangens indhold og tonernes stemning; passiv deltagelse. Minder evt. om noget der evt. var bedrøveligt i fortiden, men ikke nødvendigvis har en negativ betydning som sådan for B. – en hård opvækst med en mor der klarede tingene. Der skabes evt. grundlag for kontakt mellem terapeut og B. Overfortolker jeg?

Videoklip B-5

Sekvens 1 ”Jeg ved en lærkerede....”: 1 vers; her synes at være lytten, med <u>mikrobevægelser af hoved</u>	Svært at sige om hvor optaget deltager er af sangen, men sangen synes beroligende på hende
Sekvens 2 ”I reden er der unger ...” Under hele dette vers er der bevægelse - <u>Tydelig vuggen med hovedet og kigge rundt</u>	...jeg tænker - Hun har måske selv haft børn? - Minderne dukker op.
Sekvens 3 ”Og de 2 gamle lærker ...” I dette vers ro de <u>foldede hænder løftes - ”flyver”</u> og falder siden <u>til ro</u>	...jeg tænker - Hun synger med ?!– via at hænderne ”flyver”og falder ned igen, med i sangen

I videoklipet viser deltageren en respons på musikken (se understregninger i kolonne 1). Relationen kan karakteriseres ved passiv musikalsk deltagelse : ”syngen med” via hænderne Et vist samvær etableres – hvilket jeg skønner, er af betydning for B; men måske overfortolkning.

Opsamling

I samtlige 5 klip vurderes B til at give respons på musikken, hvilket er illustreret med understregninger i teksten i kolonne 1.

Respons i musikterapien karakteriseres ved at B

- bevæger fødder, hænder, hoved
- sukker
- falder til ro eller falder i søvn
- orienterer sig mod terapeuten, kigger i retning af terapeuten

- ✦ signalerer ”noget” til terapeuten
- ✦ følger sangen ved at vugge med hovedet
- ✦ følger takten i sangen

Det vurderes at B

- ✦ er opmærksom på sangen og måske lytter
- ✦ bliver beroliget
- ✦ bliver følelsesmæssigt påvirket af sangen

B er ikke aktivt deltagende, men hun ser ud til at være lyttende. I analysen tolkes det at sangene har en emotionel betydning for 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.

Evaluering af videoanalyse

Som et 5. trin i videoanalyseproceduren blev analysepersonen bedt om at evaluere processen og fx at forholde sig til følgende punkter: Hvor mange timer den samlede analyse tog, om der var uklarheder i processen, om processen var anstrengende/vanskelig/interessant/andet, om den fremkaldte andre overvejelser vedr. demens, terapi, musik el. lign., og endelig om andre personer ville lave en analyse, der kunne ligne denne, eller om analysen højst sandsynligt vil være yderst knyttet til analysepersonens subjektive oplevelse. Vi vil i det følgende bringe Anne Frølundes evaluering. Evalueringen var i første omgang ment som en intern evaluering. Vi finder det dog relevant at inddrage evalueringen her i rapporten og har fået lov til at bringe den i sin oprindelige ordlyd:

Hele proceduren med at analysere de udvalgte videoklip fra de to deltagers musikterapisessioner tog i alt 14 timer.

Uklarheder i processen

Jeg har hverken læst ovennævnte bog eller har brugt det inden, gennem vejledning på et prøvevideoklip eller andet med supervision af Hanne Mette. Jeg nævner det, da dette kan være en relevant oplysning i vurdering af det følgende. Og fordi jeg nu er usikker på *om* det var et krav, eller om jeg har misforstået noget.

Jeg har modtaget de udvalgte videoklip af hver deltager for sig; den første, B, er først analyseret inden gennemsyn og analyse af den anden, A. Den første deltagers klip blev i første omgang kun åbnet og kontrolleret for om CD'en kunne afspilles. - Jeg har derefter ringet til Hanne Mette for at forstå hvad en sekvens betød; herudfra forstod jeg at det kunne jeg selv afgøre, ud fra om en meningsfuld enhed, som lod sig analysere. Jeg synes, at det var svært at afgøre hvad der var en sekvens – alene, når der ikke er dialog. Jeg ville gerne have fundet én sådan med hende samt analyseret én sammen.

Analysen har fordelt sig over 2 gange, hvor der har været decideret arbejdet med gennemsyn og analyse, med en uges mellemrum, og efter endnu en uge skrives denne evaluering, i dag. Dette er ikke helt som foreskrevet, hvor evaluering skulle foregå nogle dage efter afslutning.

Om analyseprocessen var anstrengende/vanskelig/interessant/andet

Analysearbejdet har været præget af, at jeg syntes, at den første person B, som skulle analyseres, syntes *meget* lidt påvirket af musikterapien. Jeg spekulerede over, om B overhovedet responderede ved første gennemsyn, og om jeg overfortolkede ved svage tegn på respons, også da jeg iagttog, at denne faldt i søvn. Jeg manglede her begrundelser bag de valgte stykker og viden om personen, hvilket jeg synes var anstrengende i forbindelse med en tolkning. Brug af ordet musikalsk respons leder tanken hen på stimulus - respons; og dette havde jeg, hos B, svært ved at forbinde med et intersubjektivt møde. Derfor var jeg generelt forsigtig med at tolke, og bruge teori mht. at tolke, i kolonne C, respons – kolonne; og især og hvorvidt det havde betydning for den enkelte føltes som gætværk. - Jeg var mig bevidst om at man her gerne ville dokumentere effekt, også en beroligende effekt, ud fra et ”objektivt” skøn. Det var det mest fremtrædende resultat hos B.

Herudfra var tolkning af B anstrengende, men også interessant. Og jeg skønnede også, at der også her var opmærksomhed og en isolation, der var brudt, om end der var meget lidt hørlig og synlig kropslig respons at bygge på.

Jeg var bekendt med, at der var tale om brug af musikterapiteori, hvor der arbejdes med trin – hvor opmærksomhed fokuseres, arousalniveau reguleres, og dialog etableres (Ridder 2004a), med integration af psykoterapeutiske teknikker (validering, holding og facilitering), ud fra Kitwood (1997). Jeg undlod at kontakte Hanne Mette vedr. dette, idet jeg ræsonnerede, at der med vilje ikke blev tilkendegivet over for mig noget skriftligt om de 2 personer og de forskellige klip - om hvilke sange var velkendte/improviserede eller nye sange, og om hvad hensigten i øvrigt var, i forhold til den enkelte (Kriterierne for valg af det konkrete tilsendte klip var ikke medsendt. Der var kun den overordnede ramme for valg af klip). Jeg skønnede, at kontaktede jeg Hanne Mette, ville dette komme frem, og det var netop IKKE hensigten med mit bidrag! Så jeg har arbejdet ud fra, at jeg her skulle tilkendegive en ”objektiv” dom, uden input, men det var i Bs tilfælde ikke nemt.

Person A som tilkom siden forekom mig meget lettere at analysere – pga. det var tydeligt, at her var musikalsk respons, et intersubjektivt møde, Her viste klippene en isolation som blev brudt, og der var dialog mellem de 2. De gjorde også hele tolkningsprocessen lettere. Det betød samtidig også, at jeg gik tilbage og korrigerede i min første analyse – af B, på den måde, at jeg så klippene fra B igen igennem flere gange og modererede i analyse. De 2 analyser påvirkede således hinanden indbyrdes pga. den store forskellighed i respons.

Det har således også været meget interessant og glædeligt at se på video, hvad musikterapi kan tilbyde demente. Det ville dog have lettet tolkningsarbejdet – om jeg vidste om klippet skulle illustrere terapien blev udført med henblik på at skabe struktur, regulere, møde personen eller stabilisere og lukke musikterapisessionen. Men det var dog især B, som voldte problemer her.

Om processen fremkaldte andre overvejelser vedr. demens , terapi, musik el. lignende

Jeg forsøgte først bevidst at holde mig på beskrivende og et common-sense niveau, og ikke trække den begrebsafklarende teori ind, da jeg ikke kendte hensigten.

Det skal nævnes, at for 15 år siden var jeg ansat på et geronto-psykiatrisk afsnit, hvor vi brugte elementer fra Synnøve Friis’ musikterapi kombineret med principper fra

sanseintegrationsterapi, som kan have betydning; og jeg vurderede således derudfra, undervejs, at B evt. kunne have glæde af sanseintegration, kombineret med musikterapi.

Brugen af musikterapi/sange som et værktøj med henblik på at fremme *reminiscens* og *som støtte til verbalisering og dialog*, var også i tankerne, og brugen blev fundet meget anvendelig hos A.

Jeg kunne derfor overordnet se, at musikterapi kan være et vigtigt værktøj for personale som arbejder med demente – betydningsfuld for *den dementes oplevelse af samvær* og for *personalets oplevelse af kommunikation* med den demente via sange.

Om andre personer ville lave en analyse der kunne ligne denne

Jeg kan afslutningsvis ikke konkludere, om ”en anden person” vil kunne lave en analyse, som ligner denne. Der er ikke noget til hinder for metodisk, at man fik en anden som simpelthen gjorde det, også uden vedkommende kontaktede Hanne Mette. Hvis dette ønskes, så kunne Hanne Mette sammenligne optegnelser, eller jeg og den anden analyseperson ville kunne sammenholde tolkninger, for at afgøre hvor enige vi syntes vi var (eller kunne blive), ud fra at bestemte kriterier herfor var meddelt, med henblik på et bestemt mål med klip fra musikterapien. Det sidste ville jeg have foretrukket.

Opsamling

Analysepersonen giver udtryk for en del frustration over ikke at vide noget om de enkelte klip, og ikke kende til musikterapeutens motiver for både at vælge de enkelte klip, men også hvilke motiver der lægger bag selve det musikterapeutiske arbejde.

Vi vurderer at det er vanskeligt at bruge mange timer på at analysere videomateriale, uden at man ved hvad situationen drejer sig om. Vi overvejer, hvad det vil betyde for analysen, hvis analysepersonen fx ved, at musikterapeutens intention er at berolige deltageren. Vil det give en mere realistisk beskrivelse af, hvad der sker? Eller vil det dreje analysepersonens fokus i en bestemt retning, således at analysen bliver vurderet i en på forhånd fastsat optik? – en måske indsnævret optik? For at kunne besvare dette, vil vi foreslå en gentagelse af videoanalysen, eventuelt med et endnu mere begrænset antal klip, hvor en større gruppe personer udfører analysen, og hvor en halvdel får grundig information inden analysen, mens den anden ikke får informationer. Ved at sammenligne besvarelsenerne, ville det kunne vurderes om der er afgørende forskelle i analysen. Vi vil i denne sammenhæng tilføje, at vi finder det interessant, at analysepersonen uden at kende til at både B selv og hendes far malede, observerer at B orienteres mod musikterapeuten og ’virrer’ med hænderne da terapeuten synger om farver og om at ’... en maler er min ven’.

Analysepersonen beskriver ligeledes at det var af stor vigtighed at have materiale fra de to meget forskellige musikterapiforløb, da analyserne indbyrdes påvirkede hinanden. Tilsyneladende er der kommet mere forståelse for det ene forløb, ved at betragte det andet. Dette ligger i tråd med ønsket om at have mere baggrundsinformation om forløbene, samt en formodning om at dette ligeledes ville bringe en større forståelse for hvad der sker i videoklippene. I forbindelse med dette overvejer vi, om det er en fordel med et indgående forhåndskendskab til svær demens for at kunne forholde sig til hvad der sker i musikterapisessionerne. Bør det være fagfolk, der er specialiserede i demens, der udfører

analysen, for at der er en forståelse for den enkelte persons problematikker? En anden vinkel kunne være at analysen bør udføres af kontaktpersonale, der indgående kender til deltageren for at forstå så mange detaljer som muligt i deltagerens reaktioner. En vægtning i forhold til analysen kunne også være, at kontakten i musikterapien er af så grundlæggende menneskelig karakter, at også analysepersoner uden kendskab til demens er i stand til at vurdere, om der opstår en almenmenneskelig kontakt. Vi kan på baggrund af dette arbejde ikke give svaret her, men finder det meget relevant at undersøge yderligere, og i sammenhæng med dette også kigge på om analysen vil afspejle om analysepersonen har en musikprofessionel baggrund. Vi har en formodning om at musik-fagpersoner i højere grad vil gå ind og vurdere de musikalske elementer i responsen og i højere grad inddrage analyser af fx tempo, klangarve, melodik og melodiske temaer.

Konklusion på videoanalyse

Ud fra videoanalysen vurderes det om deltager A at han 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 vises et intersubjektivt møde mellem deltager og terapeut. Der opstår et samvær som enten kan være stimulerende eller afslappende hvilket karakteriserer en relation med variationsmuligheder. Det tolkes at musikterapi er af stor betydning for A, som virker overvældet over den "gave" han får ved at kunne udtrykke sig via sang, og ved at kunne udtrykke sig om sit eget liv.

Ud fra videoanalysen vurderes det om deltager B at hun er opmærksom på sangen og måske lytter, at hun bliver beroliget, og at hun bliver følelsesmæssigt påvirket af sangen. B er ikke aktivt deltagende, men hun ser ud til at være lyttende. I analysen tolkes det at sangene har en emotionel betydning for 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.

På trods af at den fagperson, der gennemførte analysen, ikke kendte til de to deltagers baggrund, livshistorie og nuværende situation, er der, ved hjælp af få udvalgte videoklip á i alt ca. 5 minutters varighed, blevet videregivet præcise iagttagelser af selve musikterapisessionen, samt en refleksion over disse iagttagelser. Denne form beskriver på en overskuelig, men også indlevende måde, hver deltagers udbytte af musikterapien. Vi vurderer at der, på trods af at analysepersonen beskriver en del vanskeligheder med analysen, er blevet leveret et håndterbart og indsigtsrigt materiale til vurdering af de to musikterapiforløb og af den enkelte deltagers udbytte.

Opfølgende interviews efter musikterapiforløbene

Da de to musikterapiforløb var afsluttet, kontaktede interviewpersonerne fra SCVUN enten kontaktpersonale eller pårørende. Interview af kontaktpersonale foregik i sammenhæng med besvarelse af måleinstrumenter. Interview af pårørende foregik som telefonsamtale.

Respondenterne blev bedt om at vurdere om deltageren havde haft glæde af musikterapiforløbet, og om de kunne se at der var sket ændringer i hverdagen som følge af musikterapien.

Telefonisk interview med As datter efter forløbet

As datter kan ikke fortælle så meget i forhold til den sidste uge (altså ugen efter forløbet) og kan ikke sige noget om, hvorvidt der er sket forandringer i hverdagen. I denne uge er der sket noget andet i A liv, idet han faldt om, havde kramper og blev indlagt et døgn til observation - muligvis handler det om bivirkninger fra demensmedicinen. Hr A sang, ligeså snart han vågnede op, og næste dag tilbage i ambulancen var A godt tilpas – han sang hele vejen. Ud fra datterens fortolkning af sin far, er det at synge åbenbart As måde at tackle sin situation på!! Hvis han er i dårligt humør, eller hvis han har været vred og opkørt – ja, så synger han ikke!

As datter har i den forløbne uge talt med As kontaktperson om, hvordan A har haft det med deltagelse i projektet. Kontaktpersonen har fortalt datteren at der helt klart har været forskel – når A har sunget, er der efterfølgende mere ro på, og han har givet udtryk for ”glæde over forløbet”.

Opfølgning af interview med As kontaktperson

Beboer A var indlagt fra tirsdag formiddag til onsdag morgen. Fik et krampetilfælde. Så interview/besvarelse af måleinstrumenter er på baggrund af den sidste uge, minus dette indlæggelsesdøgn!

Derudover har kontaktpersonen observeret at A som også før musikterapisessioner ofte sang meget – efterfølgende (altså også denne uge) har udvidet sit sang-repertoire. Han synger mange flere sange – og ikke blot nogle få som tidligere. Han varierer meget mere nu.

Telefonisk interview med fru Bs søn efter forløbet

Sønnen har ikke besøgt fru B indenfor de sidste to uger og kan derfor ikke vurdere efter-effekten.

Opfølgning af interview med Bs kontaktperson

Har fru B haft glæde af det musikterapeutiske forløb? Nej

Er der sket ændringer i hverdagen som følge af det musikterapeutiske forløb? Nej

Kontaktpersonen udtaler dog i nedenstående evaluering: Det at deltage har påvirket min pleje til B. Jeg har fået mere fokus på plejemuligheder i forhold til hende. Fx har vi prøvet os lidt mere frem med den musik, der er på hendes stue. Hun har også fået mulighed for at gå rundt alene ude i gårdhaven. Hun virker mere afslappet her, hvor hun ikke bliver forstyrret af alle de andre påvirkninger, der er, når hun går rundt inden døre.

Opsummering af opfølgende interviews

Vi må konstatere at vi ikke har kunnet få uddybende information ved at gennemføre de opfølgende interviews. Til gengæld kom der mange værdifulde kommentarer i forbindelse med en senere fremvisning af videoklip fra musikterapien, som beskrives herunder.

Gennemgang af videoklip med pårørende og personale

Efter musikterapien var afsluttet vurderede projektets styregruppe at der var en meget vigtig formidlingsværdi i flere af videoklippene. For at undersøge muligheden for at kunne anvende enkelte klip til fx undervisning eller foredrag blev pårørende og Vestervang kontaktet, og der blev arrangeret et møde hvor pårørende, personale og musikterapeut deltog. Her gennemgik musikterapeuten udvalgte videoklip og fortalte om, hvordan hun tolkede de forskellige klip, og hvad hendes intentioner med at anvende musikken var. Pårørende fik herefter CD-rom med de udvalgte klip samt en samtykkeerklæring med svarkuvert.

Under fremvisningen af de enkelte videoklip kom der mange meget relevante kommentarer fra personale og pårørende. De havde her et konkret materiale, de kunne forholde sig til, og det gav anledning til mange refleksioner og beskrivelser hos både personale og pårørende. Fremvisningen af videomaterialet kunne have fungeret som en meget værdifuld dataindsamling, fx i form af audiooptag og transskription af udtalelserne.

Evaluering af deltagelse ved begge kontaktpersoner

Vi vil her bringe dele af den evaluering kontaktpersonerne udførte i form af et interview af begge interviewpersoner fra SCVUN. En sidste del af denne evaluering bringer i rapportens perspektivering.

De to kontaktpersoner vurderer: Det har været spændende at deltage i projektet, men vi vidste ikke rigtig, hvad det var, vi gik ind til. Vi troede, at vi skulle til at synge med beboerne, men det var noget helt andet, og det var spændende. Vi har fået øje på nogle ting, som vi ikke har været opmærksomme på før. Vi har fået nogle oplysninger om de to beboere, som vi har kunnet inddrage i vores pleje.

Vi har faktisk også kunnet inddrage det at synge og være mere opmærksomme på sang og musiks betydning. Det har også været rigtigt godt at se de videoklip af andre musikterapisessioner, som musikterapeuten har vist os.

Vi havde ikke megen kontakt med Bs pårørende, så det at få lov til at deltage i interviewet med hendes søn har givet os et helt andet billede af hende og hendes familie. Vi kunne godt inddrage sådan nogle interviews i plejen.

Vi har ikke været med i selve musikterapien. Vi var meget nysgerrige, havde næsten lyst til at stå uden foran døren og lytte med.

Det øvrige personale har dog nærmest været lidt misundelige, fordi de ikke vidste, hvad det var, det handlede om. "Skulle vi nu til at synge alle sammen med beboerne, det ville de i hvert fald ikke". Det var lidt svært for os i starten at orientere de andre, fordi vi heller ikke helt præcist vidste, hvad det gik ud på.

Bs kontaktperson: Det at deltage har påvirket min pleje til B. Jeg har fået mere fokus på plejemuligheder i forhold til hende. Fx har vi prøvet os lidt mere frem med den musik, der er på hendes stue. Hun har også fået mulighed for at gå rundt alene ude i gårdhaven. Hun virker mere afslappet her, hvor hun ikke bliver forstyrret af alle de andre påvirkninger, der er, når hun går rundt inden døre.

Kvantitative data

Vi vil nu foreløbig slippe de kvalitative data og gå videre til de kvantitative. Vi vil i det følgende gennemgå analysen af de data der blev indsamlet med skridttæller og med de 3 instrumenter: ADRQL, CMAI og NPI.

Skridttæller

Fordelen ved skridtmålerne er at de er billige i anskaffelse, nemme at betjene og det er nemt at opgøre målinger. Ulempen er at de kan være upræcise og at de er nemme at fjerne (eller endda selv kan falde af). Følgende opgørelser over tal skal derfor ses som en afprøvning af muligheden for at lave skridttællinger, i mangel af anden mere valid målemetode.

Hr A

To skridttællere blev sat fast på hr A onsdag den 1. marts kl. 8:00. Én skridttæller blev sat i bukselinningen og én i sokkekanten. Kommentarer fra skema: ”Kl. ca. 11:30 tog A de 2 skridttællere af. Ved ikke hvad der stod på dem”. Ved yderligere forsøg, fjernede A skridttællerne, og målingen blev stoppet.

Fru B

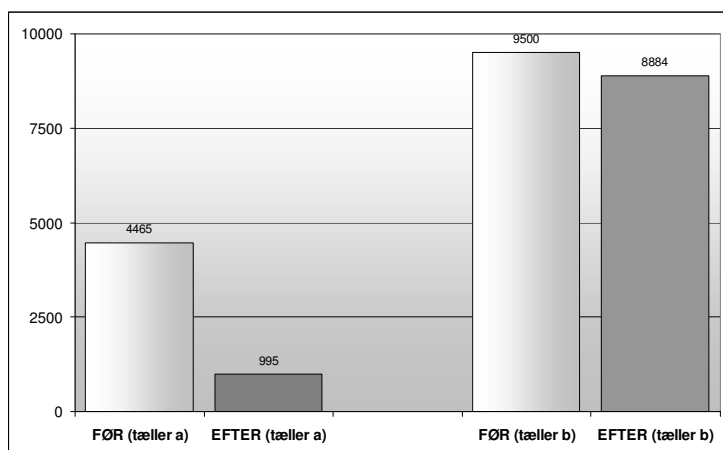
Målingen med skridttæller blev gennemført ved fru B. Tabel 5.6 viser registreringer vedr. det målte antal tilbagelagte ’skridt’. Skridttælleren/pedometret måler hver gang der registreres en ’rystelse’. Tæller *a* blev fastgjort i bukselinningen og tæller *b* blev fastgjort i sokkekanten. De to tal kan derfor ikke sammenlignes, da de registrerer forskellige ’rystelser’. Tallene burde dog korrelere, med mindre fru B netop kun bevæger det ene ben.

Målingerne FØR er registreret på følgende 5 dage: 1., 2., 3., 4., og 5. marts. Musikterapien startede den 6. marts og sluttede den 31. marts. Målingerne ETER er registreret den 3., 4., 5., 6. og 7. april.

FØR (tæller a)	FØR (tæller b)	EFTER (tæller a)	EFTER (tæller b)
7.816			
1.636	7.221	995	6.882
3.198	10.022		303
—	14.719	—	19.468
5.210	6.039		

Tabel 5.6: Antal registrerede ’skridt’, Fru B, før og efter musikterapiforløb

Selve dataindsamlingen viser at der ud af 20 dataenheder kun er indsamlet 12. Grunden til manglende udfyldelse skyldes i to tilfælde at skridttælleren viste ’blankt’ display (—), at skridttælleren var faldet af eller blevet fjernet, eller at personale havde glemt at udføre målingen.



Tabel 5.7: Gennemsnitligt antal registrerede 'skridt'

Tabel 5.7 viser at der sker et fald i antallet af registrerede 'skridt' 5 dage *før* B starter i musikterapi i sammenligning med 5 dage *efter* musikterapien. Tallene er dog ikke pålidelige idet der er udført for få målinger. FØR (tæller a) er måling foretaget med skridttæller a før musikterapiforløbet, og EFTER (tæller a) er målingen foretaget med samme skridttæller (som blev placeret i enten bukselinning eller sokkekant) efter forløbet.

Såfremt resultatet ville have været pålideligt, kunne man have tolket at B gik mindre rundt efter forløbet med musikterapi. For personer med frontotemporal demens, som ambulerer meget, kunne dette være en relevant faktor at tage i betragtning som effektmåling af det terapeutiske forløb.

ADRQL

Skemaer med den danske oversættelse af ADRQL udleveres til interviewere fra SCVUN. Hver interviewperson sætter sig ind i skemaet, de forskellige udsagn og hvordan skemaet skal udfyldes.

Udfyldelsen af skema foregår i begyndelsen af uge 9 (se bilag 1) og interviewpersonen beder kontaktpersonalet vurdere om vedkommende er enig eller uenig i de forskellige udsagn på baggrund af de forløbne 2 uger.

De 16 musikterapisessioner foregår i uge 10, 11, 12 og 13. ADRQL-måling nr 2 udføres i slutningen af uge 14, og interviewpersonen beder kontaktpersonalet vurdere udsagn på baggrund af den forløbne *ene* uge. Da der i uge 15 var påskeferie, så vi os nødsaget til at afkorte den retrospektive vurdering til kun én uge. Vurderingerne er således foretaget som vurderinger af deltagernes 'normale hverdag', og går ikke ind i de uger, hvor der foregår musikterapi.

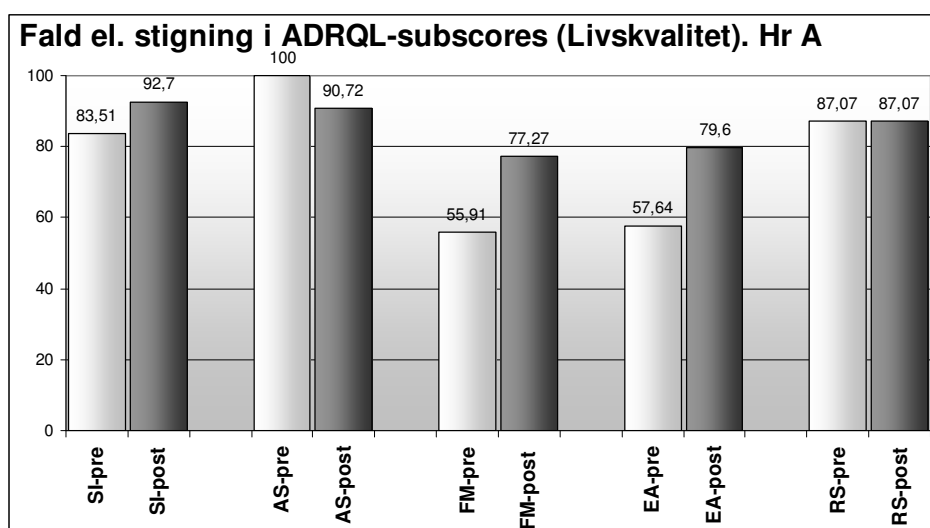
ADRQL skemaer blev analyseret efter klare og gennemskuelige instrukser i materialet "Calculating the ADRQL domain scores and the overall ADRQL score" som vi venligst fik stillet til rådighed af Charlotte Horsted fra Syddansk Universitet. Vi anvendte Excel-regneark til scoringsproceduren. Vi registrerede de 5 undergrupper af spørgsmål og noterede herefter 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, og scoren blev

udregnet efter følgende formel: $\{\Sigma(\text{weight of the endorsed items}) / \Sigma(\text{all weights})\} \times 100$. I det følgende vil vi gennemgå ADRQL-scoringen for Hr A og Fru B.

Hr A

I skemaet er det tilføjet at beboer A var indlagt fra tirsdag formiddag til onsdag morgen, da han fik et krampetilfælde. Så interview er på baggrund af den sidste uge, minus dette indlæggelsesdøgn!

I figur 5.1 har vi indsat værdierne af ADRQL-subscoringerne. Y-aksen viser den procentvise score. X-aksen viser de fem subscores hvor *førmålingen* står først, og herefter står *eftermålingen*. De 5 subdomæner er: SI (Social Interaction), AS (Awareness of Self), FM (Feelings and Mood), EA (Enjoyment of Activities) og RS (Response to Surroundings).



Figur 5.1: Fald eller stigning i ADRQL-subscores (livskvalitet). Hr A

I domænet Awareness of Self indikeres et fald i livskvalitetsscore.

I følgende 3 domæner indikeres en stigning i livskvalitetsscore: Social Interaction, Feelings and Mood, og Enjoyment of Activities.

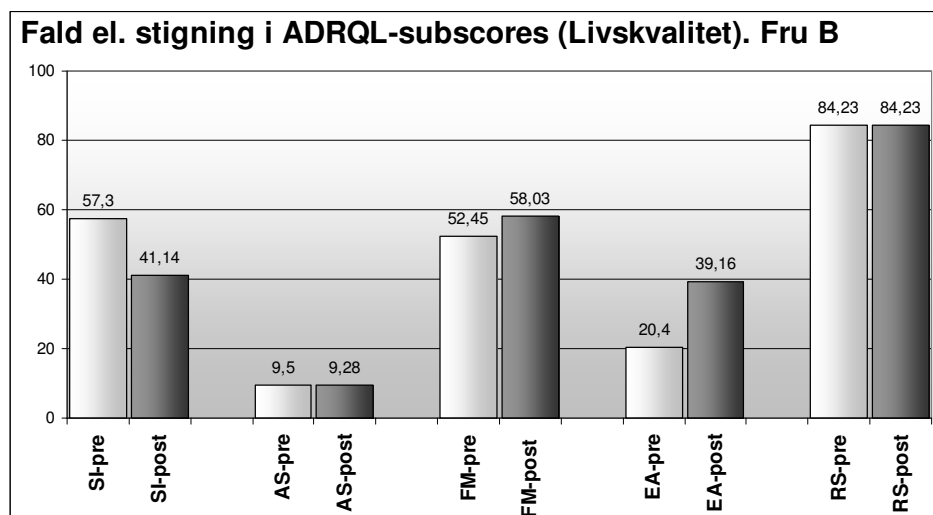
At der noteres et fald i Hr As livskvalitetsscore skyldes ét udsagn, udsagn B4 som lyder: ”Han bliver ked af det over personlige [kognitive] begrænsninger såsom glemsomhed, når ting bliver væk for ham eller han ikke kan finde rundt i vante omgivelser”. Her noteres *Uenig* før musikterapiforløbet, men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

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

I figur 5.2 har vi indsat værdierne af ADRQL-subscoringerne. Y-aksen viser den procentvise score. X-aksen viser de fem subscores hvor *førmålingen* står først og herefter står *eftermålingen*. De 5 subdomæner er: SI (Social Interaction), AS (Awareness of Self), FM (Feelings and Mood), EA (Enjoyment of Activities) og RS (Response to Surroundings).



Figur 5.2: Fald eller stigning i ADRQL-subscores (livskvalitet). Fru B

I domænet Social Interaction indikeres et fald i livskvalitetsscore. I de to domæner Feelings and Mood og Enjoyment of Activities indikeres en stigning i livskvalitetsscore.

At der noteres et fald i Fru Bs livskvalitetsscore skyldes en ændring i følgende 2 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. Herudover er der også udsagn D5: "Hun døser hen eller foretager sig intet det meste af tiden" under domænet Enjoyment of Activities. Før blev der noteres *uenig* til dette, men efter noteres der *enig*.

Det må skulle forstås således af fru B før forløbet lader sig mærke af andre mennesker og holder 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 ønsker her at tilføje at fru B før forløbet til dagligt opholdt sig i gruppens fællesstue 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 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.

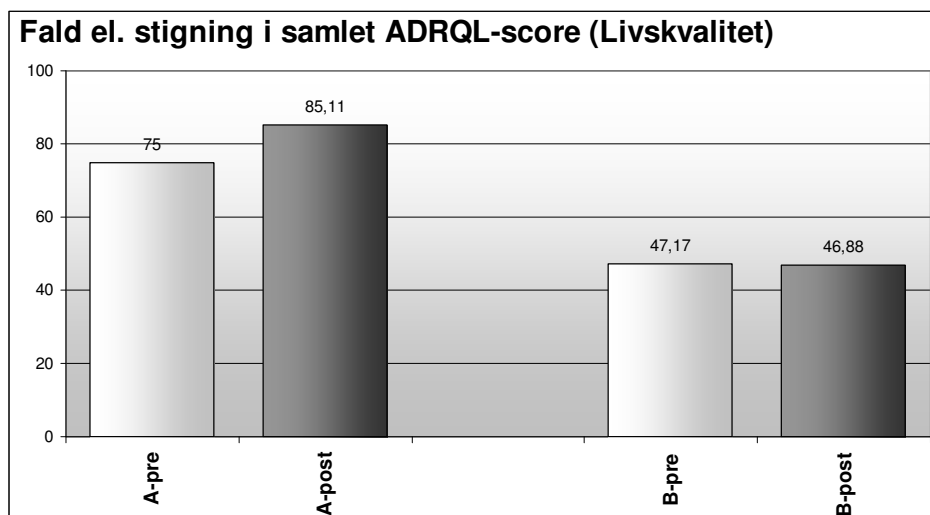
At der noteres en stigning i Fru Bs livskvalitetsscore skyldes en ændring i følgende 3 udsagn: C11: "Hun modsætter sig hjælp på forskellig vis så som ved påklædning, spisning eller badning, eller ved at nægte at flytte sig". Her noteres *enig* før forløbet og *uenig* efter. Ved udsagnet D1: "Hun nyder at foretage sig ting alene så som at lytte til musik eller se TV" blev der før forløbet noteret *uenig*, men efter forløbet noteres at hun godt kan nyde at foretage sig

noget alene. 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*.

Vi vil gerne tilføje at det både før og efter musikterapiforløbet forhøjer fru Bs livskvalitetsscore at 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 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.

Samlet ADRQL-score

Efter at have kigget på Hr A og fru Bs livskvalitetsscore hver for sig og i forhold til de 5 subdomæner, vil vi her se på den samlede livskvalitetsscore. Som i de ovenstående figurer er det en sammenligning af den udregnede livskvalitetsscore og uden at der inddrages statistiske udregninger, hvilket vi dog mener, vil være relevant som det næste skridt i dette arbejde.



Figur 5.3: Fald eller stigning i samlet ADRQL-score (livskvalitet)

I figur 5.3 ses en stigning i Hr As livskvalitetsscore målt i en periode på 2 uger før han påbegynder et musikterapiforløb med 16 sessioner fordelt over 4 uger, og herefter sammenlignet med ugen efter at musikterapiforløbet var afsluttet. Fru Bs livskvalitetsscore er vurderet på samme måde. Her ses et lille fald i fru Bs livskvalitetsscore.

I forbindelse med vurderingen af fru Bs livskvalitetsscore har vi observeret enkelte uoverensstemmelser i forhold til hvad der kan vurderes som positivt for livskvaliteten, idet personalets øgede afskærmning af fru B forveksles med en negative ladet social ’isolering’.

Ifølge Horsted vurderes instrumentets umiddelbare validitet til at være høj selvom interrater reliabiliteten for flere underspørgsmål er lav eller ikke-signifikant, og at yderligere undersøgelser af instrumentets psykometriske egenskaber er nødvendige (Horsted 2004:4).

Vi er ligeledes betænkelige ved om instrumentet kan anvendes til meget lidt responsive demensramte (GDS:7, MMSE:0) som fx ikke har sprog, og ønsker at undersøge dette yderligere.

Vi vurderer at livskvalitetskoefficienten indfanger mange relevante betragtninger om ændringer i den demensramtes hverdag, men er betænkelige ved om instrumentet er fintfølelse nok, og om det relaterer til reelle observationer, eller er påvirkeligt af det fokus, der kommer på den enkelte deltager, således at instrumentet mere måler dette, frem for et reelt mål af den behandlingsmæssige indsats.

Interviewers vurdering af ADRQL

Interviewpersonerne har efter afslutningen af dataindsamlingsperioden skrevet en evaluering. Om den praktiske indhentning af kvantitative data via ADRQL har de skrevet følgende:

Vigtigt at læse spørgsmål i diverse kvantitative skemaer samt tilhørende vejledninger (NMSE, GDS, CMAI, ADRQL, NPI) godt igennem inden interview af kontaktpersonerne, så man kan spørgsmål samt betydning af spørgsmål.

Det virkede godt at kopiere skemaerne til kontaktpersonen, så vedkommende kunne læse med samtidigt med at spørgsmålene blev læst op af interviewer.

De mange skemaer og spørgsmål virkede lidt overvældende på kontaktpersonerne. Det anses for nødvendigt, at der er en interviewer, som sikrer sig at alle spørgsmål besvares, frem for blot at udlevere skemaer til selvbesvarelse.

Enkelte spørgsmål i ADRQL indeholder negation (A2, A8, B6, B7, D2, D4, E2). Det kan godt være svært umiddelbart at forstå spørgsmålene. Det kræver ekstra opmærksomhed at sikre sig, at krydset i enig eller uenig sættes korrekt.

Tidsforbrug på interview (herunder besvarelse af spørgeskemaer) af kontaktpersoner: 1-1¼ time, bl.a. afhængig af om underspørgsmålene i NPI-skemaet skulle besvares.

Tidsforbruget var størst ved før-målingen, idet skemaerne ved efter-målingen var kendte.

Det var en fordel, at der var to interviewere fra SCVUN, så man kunne sparre med hinanden undervejs i forhold til, hvordan det kunne gribes an.

Rent metodisk kan det selvfølgelig overvejes, om det øger præcisionen, hvis det er den samme interviewer, som foretager de strukturerede interviews.

Dette især med tanke på om de kvantitative besvarelser skal kunne generaliseres i et stort projekt.

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 troværdige data der vedrører gruppen af meget svært demensramte. Vi finder det derfor værd yderligere at undersøge om denne gruppe kan inddrages, eller om der skal sættes afgrænsninger i forhold til inklusionskriterier.

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 interviewer havde godt kendskab til instrumentet.

Vi mener at det kræver et godt kendskab til den demensramte for at kunne fungere som proxy-respondent. For at kunne forholde sig til de 47 udsagn kræver det at man har været sammen med deltageren i vedkommendes hverdag 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 de sidste 2 uger, og er informeret om de mange forskellige aspekter som spørgsmålene kommer omkring.

Samlet set mener vi at det er relevant at lave en videre afprøvning af ARDQL, og ser instrumentet som i stand til at kunne give en overskuelig og anvendelig vurdering af musikterapiens effekt over tid.

CMAI

Cohen-Mansfield Agitation Inventory er en opgørelse over urolig adfærd. Som beskrevet i kapitel 2 har vi ikke de nødvendige oplysninger om hvordan de forskellige items i CMAI vægtes. Vi bringer derfor her kun de numeriske værdier. Vores opdeling i de tre subkategorier er foretaget ud fra følgende inddeling:

Non-aggressiv agiteret adfærd

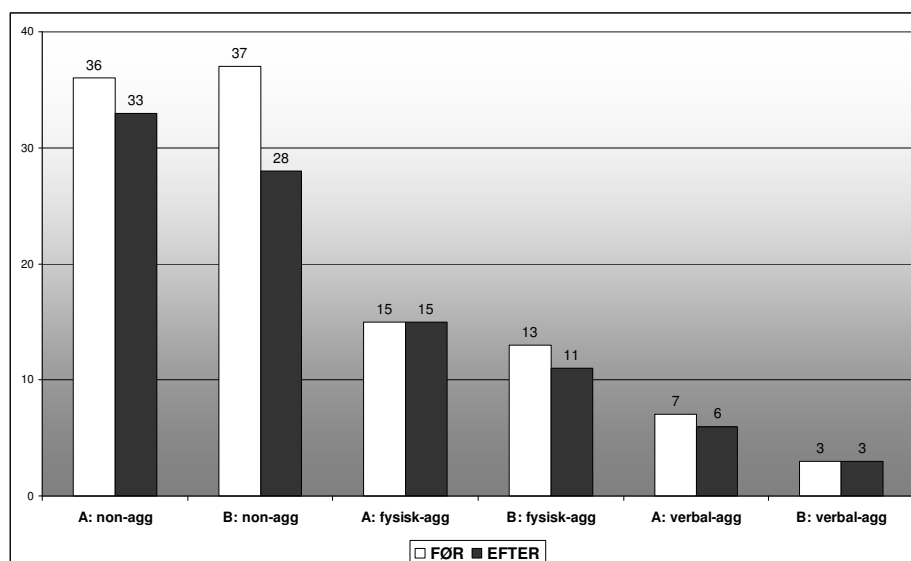
1) Går frem og tilbage uden formål, 2) Påfaldende påklædning eller beboeren klæder sig af, 5) Konstant uberettiget bøn om opmærksomhed, 6) Bruger ensformige sætninger/spørgsmål, 12) Laver underlige lyde (sær latter eller gråd), 16) Prøver at komme et andet sted hen, 17) Falder med vilje, 18) Klager,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



Figur 5.4: Numerisk opgørelse af CMAI-data i 3 subkategorier pre/post musikterapi

I Figur 5.4 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 de rigtige vægtninger af data som er en vigtig del af instrumentet. 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 tager før og efter musikterapien. Ved målinger af den fysisk aggressive agiterede adfærd ses ingen ændring hos hr A og et lille fald hos fru B. Endelig ses en 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) Spyttter, 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 gang 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 Går frem og tilbage uden formål (1) *flere gange dagligt* og at hun har stereotype handlemønstre (26). Sidstnævnte vurderes til at forekomme *én til to gang dagligt* mod før at forekomme *flere gange dagligt*.

Hos fru B vurderer kontaktpersonen 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*.

Samlet CMAI-score

Ved at betragte de numeriske værdier, der måler på agiteret adfærd, kan det konstateres at kontaktpersonerne for de to deltagere 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

Interviewers vurdering af instrumentet er det samme som beskrevet under ADRQL. Instrumentet er meget overskueligt at udfylde, da det kun fylder 1 A4-side. Flere af adfærdskategoriene er meget overordnede, fx "klager". Dette rådes der dog bod på, idet der medfølger uddybende 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 letforståelig, men giver derfor også et entydigt billede af demenssymptomer. Vi mener at det er relevant at supplere instrumentet til andre målinger, fx måling af livskvalitet. Plejen og omsorgen af den enkelte demensramte kræver en ekstra indsats når der er hyppige symptomer på agiteret adfærd. Denne indsats 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. Vi mener dog det er vigtigt at fremhæve at "forstyrrende adfærd" som sådan ikke nødvendigvis skal betragtes som uønsket. Hvis den demensramte ikke bliver set eller forstået, ser vi det som positivt at vedkommende "råber højt" eller på anden måde gør opmærksom på sine behov. Vi ser det som vigtigt at synliggøre disse behov, således at den agiterede adfærd ændres som følge af at disse behov dækkes, og ikke som følge af at personen fx resignerer eller ad medicinsk vej får dæmpet fx trangen til at bevæge sig og være aktiv.

Samlet set mener vi at det er relevant at lave en videre afprøvning af CMAI og til at indhente det nødvendige materiale der er udgangspunktet for de statistiske udregninger. Vi ser CMAI

som et vigtigt supplement til andre instrumenter, således at der kan sikres flere indfaldsvinkler i en dataindsamling end et ensidigt fokus på agiteret adfærd.

NPI

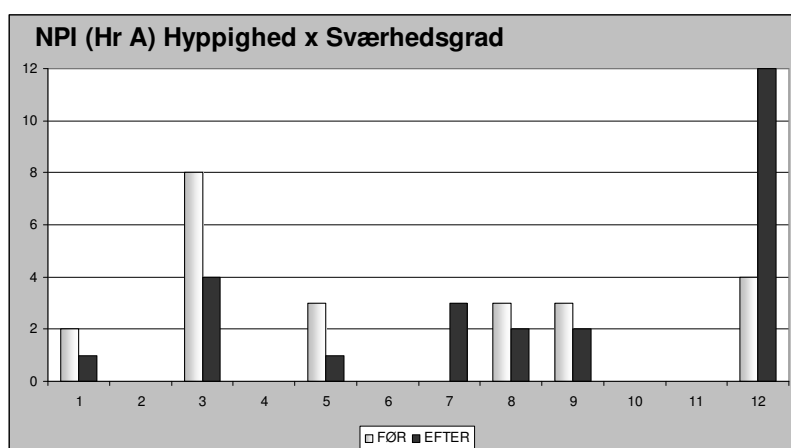
Ved hjælp af Neuropsychiatric Inventory (NPI) måles psykiatiske symptomer og ændret adfærd. Der stilles spørgsmål indenfor følgende 12 kategorier: 1) Vrangforestillinger, 2) Hallucinationer, 3) Agitation/aggression, 4) Depression/Dysfori, 5) Angst, 6) Opstemthed/Eufori, 7) Apati/ ligegyldighed, 8) Uhæmmethed, 9) Irritabilitet/labilitet, 10) Afgående motorisk adfærd, 11) Søvn, 12) Appetit og spiseforstyrrelser.

Vi har udregnet NPI-scoren med følgende formel: Σ (hyppighed x sværhedsgrad). Herefter har vi vurderet belastning ved følgende formel: $\Sigma(\text{belastning}) / \text{antal svarmuligheder}$.

Hr A

Det vurderes at hr A har symptomer inden for 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 5.5 giver dette ene svar en markant forskydning i det samlede score.

Gennemsnitsbelastningsgraden ($\Sigma(\text{belastning}) / \text{antal svarmuligheder}$) er før forløbet 2,17, og efter 1,57. Der vurderes således samlet set et lille fald i belastningsgraden, hvilket må betragtes som et positivt fald.



Figur 5.5: Hr A, NPI-score (hyppighed x sværhedsgrad) før og efter musikterapiforløbet

Fru B

Det vurderes af fru B har symptomer inden for følgende 5 områder *inden* musikterapiforløbet: 5) Angst, 7) Apati/ligegyldighed, 8) Uhæmmethed, 10) Afgående motorisk adfærd og 12)

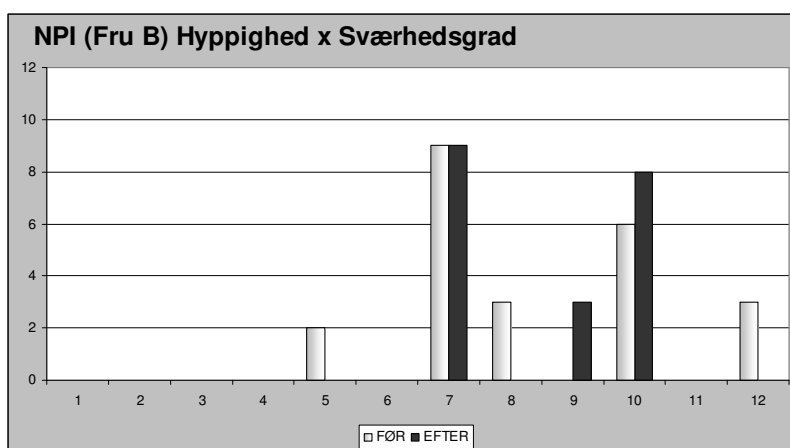
Appetit og spiseforstyrrelser. *Efter* forløbet vurderes det at fru B har symptomer inden for følgende 3 områder:

7) Apati/ligegyldighed, 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 folder hænderne på brystet og holder dem meget tæt ind til kroppen, både når hun går og sidder).

Summen af hyppigheden gange sværhedsgraden er: **23** før musikterapiforløbet og **20** efter. Et eventuelt fald i scoren må betragtes som positivt.

Gennemsnitsbelastningsgraden ($\Sigma(\text{belastning}) / \text{antal svarmuligheder}$) 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.



Figur 5.6: Fru B, NPI-score (hyppighed x sværhedsgrad) før og efter musikterapiforløbet

Samlet NPI-score

Hr A har taget meget på, og dette bekymrer ham, og gør at hans NPI-score stiger efter musikterapiforløbet. Fru Bs NPI-score er faldende, ligesom belastningsgraden for begge deltagere et faldende ved en sammenligning fra *før* til *efter* måneden med 16 musikterapisessioner.

Interviewers vurdering af NPI

Interviewers vurdering af instrumentet er det samme som beskrevet under ADRQL. Herudover kommenterer interviewer at en kontaktperson gav udtryk for at det var svært at besvare enkelte spørgsmål i NPI, fordi beboeren på ingen måde gav udtryk for følelser, og at det var svært at vide, hvad beboeren følte inde i. Dette var fx gældende i fht. spørgsmål om apati/ligegyldighed: 7.1: Har beboeren mistet interessen i verden omkring hende? Og 7.4: Har beboeren mistet interessen for venner og familiemedlemmer?

Kontaktpersonen syntes ikke hun kunne svare JA eller NEJ på disse spørgsmål, fordi hun ikke vidste hvordan beboeren oplevede det inde i.

Samlet vurdering af NPI

Vi vurderer at instrumentet er ikke så klar gennemskueligt som ADRQL eller CMAI. Der er 12 sider med hovedspørgsmål og underspørgsmål, og der har været enkelte tilfælde hvor det var svært for respondenterne at vurdere hyppighed og sværhedsgrad da der inddrages flere forskellige spørgsmål på én gang.

Kontaktpersonen skal ligeledes tage stilling til mere hypotetiske spørgsmål, som det kan være svært at bedømme, fx 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 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 ser disse spørgsmål som relevante for kognitivt mere velfungerende personer, men ikke som relevante for svært demensramte mennesker, som har problemer med sprog og hukommelse.

NPI og CMAI har en del ens spørgsmål (fx: 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 psykiatiske 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 NPI er for omfattende at udfylde i forhold til at mange spørgsmål ikke umiddelbart relaterer til svært demensramte.

6. Sammenfatning af resultater og konklusioner

Vi har i dette materiale udformet en foreløbig protokol til vurdering af et nyere pleje-/omsorgstiltag, musikterapi, hvor der arbejdes med sang som middel til at skabe en tæt relation og arbejde med non-verbale psykodynamiske interaktionsformer.

De foreløbige ideer til en protokol er blevet afprøvet i praksis i forhold til to plejehjemsbeboere med frontotemporal demens, og der er blevet indsamlet både kvalitative og kvantitative data.

I forhold til hver af de to deltagere er der blevet indsamlet følgende data:

Data til beskrivelse af den enkelte deltager:

- Statusbeskrivelse
- Den kvalitative livshistorie

Data til beskrivelse og vurdering af musikterapitiltaget:

- Beskrivelse af én musikterapisession
- Analyse af udvalgte videoklip

Data til vurdering af musikterapitiltagets effekt:

- ADRQL, CMAI, NPI, skridttæller

Udbytte af musikterapiforløb: Hr A

Hr A har deltaget i 16 musikterapisessioner på 4 uger. Han vurderes til at have alvorlige kognitive svækkelser (GDS: 6, MMSE: 8) som følge af frontotemporal demens. Han har kone, børn og børnebørn. Har arbejdet som pedel, og har tidligere været særdeles aktiv med flere stærke sociale netværk og 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 vises 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 As kontaktperson at Hr A, som også før musikterapisessioner ofte sang meget, efterfølgende har udvidet sit sang-repertoire. Han synger mange flere sange – og ikke blot nogle få som tidligere.

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 meget alvorlige kognitive svækkelser (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 det 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' (skærmning), 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*). Skridttællere fastgjort i enten bukselinning eller sokkekant indikerer et fald i antallet af registrerede tilbagelagte skridt. Tallene skal tages med forbehold da der ikke blev gennemført tilstrækkelige målinger (*Pre: 4465a, 9500b. Post 995a, 8884b*).

Ved efterfølgende telefonsamtale mener hverken Bs kontaktperson eller pårørende til fru B at hun har haft glæde af det musikterapeutiske forløb, til gengæld beskriver kontaktpersonen at det har påvirket plejen af B i positiv retning.

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 tilsyneladende er mere rolig, både i selve musikterapisessionen og i ugen efter at forløbet er afsluttet.

Evaluering af resultater

Vi ønsker på ingen måde at generalisere ud fra opgørelser af kun to forløb. Men vi mener at de positive vurderinger af de to musikterapiforløb, gør det relevant yderligere at undersøge musikterapi samt 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 udarbejde en protokol der på den mest realistiske måde kan indsamle troværdige data om terapi eller plejetiltag der strækker sig over længere tid.

Erfaringerne fra dette projekt viser at plejepersonale og pårørende havde et positivt udbytte af at deltage i interview til udformning af 'den kvalitative livshistorie'. Dette materiale gav samtidig musikterapeuten værdifuld information om den kommende deltager i musikterapisessionerne. Efterfølgende overvejes det om det kunne være relevant at præsentere interviewers udkast af livshistorien for pårørende således at de har mulighed for at tilføje væsentlige oplysninger, som måske blev glemt under interviewet eller korrigerer misforståelser.

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

Livskvalitetsmålingen vha. ADRQL var nem at udføre og analysere og ville kunne inddrages i en protokol. Vi stiller dog spørgsmålstegn ved om instrumentet er fintfølede nok i forhold til at måle livskvalitet på 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 nærmeste fremtid. Vi vurderer at CMAI er nemmere at håndtere end NPI, og at CMAI har de konkrete iagttagelser af adfærd former som gør den tilstrækkelig pålidelig, hvorimod flere af spørgsmålene i NPI blev for vanskelige at besvare ved proxy.

Krav til protokol

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

Det er nødvendigt at protokollen er klar og gennemskuelig. Det skal være helt tydeligt hvad der forventes og hvordan de forskellige målinger eller analyser udføres.

Dataindsamling skal kunne administreres af en kliniker i tæt samarbejde med personale. Vi ønsker her at undersøge metoder der som den musikterapeutiske metode, kræver et længere og meget stabilt forløb og således udføres af en uddannet kliniker. Det betyder at én forsker ikke selv vil kunne gennemføre tilstrækkeligt med forløb og indsamle tilstrækkeligt med data. Data bør derfor indsamles af uddannede fagpersoner i et internationalt projekt, da der fx i Danmark ikke pt er ansat nok kliniske musikterapeuter. For at dette skal kunne lade sig gøre, skal der sikres en ensretning i indsamlingen og analysen af data således at der kan generaliseres på tværs.

I protokollen bør der indgå en klar beskrivelse af baggrundsfaktorer som fx oplysninger om terapeuten (køn, uddannelse), konteksten (institutionen, rammerne for selve tiltaget), deltageren (livshistorie, statusbeskrivelse) og metoden.

At metoden bør beskrives er for på et senere tidspunkt at kunne analysere dette 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 fx personcentreret omsorg. Der vil således være et meget stort antal uafhængige variable som der ikke kan kontrolleres for. Frem for at søge at kontrollere selve tiltaget, bør det i stedet beskrives klart og præcist hvordan der arbejdes. Dette vil give mulighed for efterfølgende analyser af effekt og anvendelse af forskellige teknikker.

Forslag og anbefalinger til protokol

Vi er opmærksomme på at det er omfattende at formulere en grundig og gennearbejdet protokol, og at dette projekt blot er et af de første skridt mod et endeligt produkt der er klar til afprøvning med en større deltager population.

For at gøre 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.

Selve protokollen og administrationen af denne bør tilknyttes et etableret forskningsmiljø med samarbejde med relevante fagmiljøer, specifikt med demensfaglig tilgang. Forskningsleder står for overordnet administration og koordinering af dataindsamling, analyse, formidling, etiske retningslinier samt supervision/sparring af terapeutisk metode. Hertil knyttes et større antal projektansvarlige, i første omgang i Danmark.

Projektansvarlige er uddannede kandidater i musikterapi, som har den nødvendige teoretiske forståelse for anvendelsen af musik som terapeutisk middel i samvær med demensramte.

Forskningsdesign: multiple case-control study

Hver projektansvarlig udpeger to potentielle demensramte deltagere der lever op til projektets inklusionskriterier (som vil blive formuleret på et senere tidspunkt). Ved en randomiseringsprocedure placeres de to i henholdsvis kontrolgruppen, der modtager almindelig standardbehandling, og i eksperimentgruppen, der modtager 16 musikterapisessioner i løbet af 4 uger. Der indsamles kvantitative data for begge deltagere. Det bør overvejes om kontrolgruppen fx tilbydes 16 sessioner med musiklytning, eller om der bør randomiseres deltagere til hele 3 grupper i en sammenligning af standardbehandling, musiklytning og musikterapi.

Projektansvarlig indhenter samtykkeerklæringer og samarbejdserklæringer fra pårørende og fra plejehinstitutionen.

Afdelingsleder eller andet faguddannet personale fra plejeinstitutionen er ansvarlig for indsamling af interviewdata: 'den kvalitative livshistorie', ADRQL-måling pre/post, CMAI-måling pre/post. I dette projekt havde vi positive erfaringer med at en udenforstående er ansvarlig for udfyldelsen med henblik på at undgå misforståelser og få så høj svarprocent som muligt. Det bør overvejes om det er muligt at lade en udenforstående stå for dataindsamlingen, hvilket dog vil vanskeliggøres i en international undersøgelse med stor geografisk spredning.

Procedure for analyse af videomateriale skal revideres, men der vil i protokollen indgå en indholdsbeskrivelse og -analyse af musikterapien af flere 'udenforstående' personer, evt. med forskellig faglig baggrund, samt en beskrivelse af den musikterapeutiske metode og uddybende beskrivelse af én session af projektansvarlig selv. Endvidere vil vi undersøge muligheden for at inddrage et møde med pårørende og personale med fremvisning af videomateriale som et led i dataindsamlingsproceduren, ligesom en tilbagemelding fra pårørende på udarbejdelsen af den kvalitative livshistorie kan være værdifuld.

Analyse af kvantitative data varetages af forskningsleder. Den nærmere procedure skal formuleres. Det vil evt. være aktuelt med opgørelse af effect sizes og en opstilling af resultater som single case designs.

Vi ser det som meget relevant at undersøge muligheder for at inddrage fysiologiske data i de kvantitative målinger, fx pulldata, pålidelige målinger af aktivitet/bevægelse, blodtryk, vejrtrækning, søvn/hvileperioder, 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. Målinger af kortisolniveau eller S-IgA-stoffer kunne være relevante hvis de kan udføres som fx spytprøver og ikke som blodprøver.

Afsluttende kommentarer

Vi har i dette pilotprojekt søgt at formulere en forskningsprotokol der imødekommer både det humanistiske paradigme om eksplorative og deskriptive metoder og det naturvidenskabelige paradigme der kræver generaliseringer ud fra store deltagerpopulationer. Vi betragter det som et meget ambitiøst projekt, og ønsker at holde det 'nede på jorden' ved at tage et skridt ad gangen. Vi mener at det med pilotprojektet her er lykkedes os at tage det første skridt og få reflekteret over anvendelige procedurer og metoder, og ikke mindst få disse afprøvet i praksis. Både at inddrage kvantitative og kvalitative data har medført et meget omfattende materiale. Et materiale der er vokset gevaldigt undervejs. Det har givet os utroligt meget stof at forholde os til, men har også givet værdifulde og forskelligrettede indfaldsvinkler til både metoder og teknikker.

Vi mener ikke at de instrumenter, vi har fundet frem til, på ideel vis indfanger et billede af en eventuel forandring af deltageren som har været med i et meget intenst musikterapiforløb. Vi har undervejs sat spørgsmålstejn ved de svar, instrumenterne giver, og ser at instrumenterne ikke er dækkende for den virkelighed, den enkelte demensramte lever i. Samtidig er vi så pragmatiske at vi ønsker at finde frem til instrumenter som er let håndterbare, lette at analysere og som formidler et klart resultat. Dette er sikkert svært at forene og betyder at vi givetvis må indgå kompromisser. Vores valg er faldet på to instrumenter, men vi ønsker

stadig at holde øjne og øre åbne over for alternativer til disse instrumenter, og evt. lave sammenlignede undersøgelser som et af de næste trin på vejen mod formuleringen af en endelig protokol.

Når dette pilotprojekt er blevet så omfangsrigt, er det klart for os at en undersøgelse med måske 50 deltagere, vil give en uhyrlig stor mængde data. Vi ønsker dog ikke at reducere data til en måling af effekt alene, da vi kan se at vi mister værdifulde informationer, ligesom vi mister vigtige data der kan anvendes til krydsanalyser og pattern-matching. Vi er skeptiske i forhold til om det overhovedet er muligt at kvantificere noget så diffust som begrebet *livskvalitet*. Men vi finder ligeledes at det er værd at udfordre denne skepsis, og særligt at imødekomme den ved fx at inddrage indholdsbeskrivelser og -analyser samt deltagerens livshistorie i en struktureret form.

Formidling

Det næste trin i dette projekt, efter afslutning af denne rapport, er den videre formidling af projektet og de opsamlede erfaringer. Dette vil i første omgang blive gjort ved 3 forskellige arrangementer i september 2006: en afsluttende forelæsning på SCVUN den 12. september, en forelæsning på en temadag om musikterapi i teori og praksis på Aalborg Universitet den 8. september, og som en markering af Alzheimerdagen den 21. september. Herudover planlægger vi en skriftlig formidling til relevante fagtidsskrifter.

Perspektivering: Ny viden

Interviewpersonerne fra SCVUN har evalueret deres deltagelse i projektet. Evaluering vedr. de forskellige måleinstrumenter er inddraget tidligere i rapporten i forbindelse gennemgangen af disse, men et afsnit i deres evaluering omhandler hvad de definerer som ”ny viden”. Denne del, som i sin oprindelige udformning var tiltænkt som en intern evaluering, har vi fået lov til at inddrage her i den afsluttende perspektivering.

Ny viden til den enkelte projektdeltager fra SCVUN

Det har været meget spændende at være interviewer, noget vi begge kunne ønske at arbejde videre med. Det har givet erfaring som interviewer, at afprøve både det kvalitative interview i form af livshistorie og det kvantitative i form af det strukturerede interview.

Vi har begge fået viden og erfaring, som kan inddrages i bl.a. vores undervisning:

Det kan inddrages i undervisning i videnskabsteori som eksempler på metoder.

Det giver øget kompetence i forhold til vejledning af studerende, som ønsker at arbejde med disse metoder.

Erfaringen med livshistorien kan inddrages i undervisning af studerende og kursister:

- i forhold til formidling af, at livshistorien kan inddrages som et systematisk element i f.eks. plejen
- i forhold til at danne et velegnet udgangspunkt og supplement til planlægning, tilrettelæggelse og udførelse af f.eks. plejen til demente, ældre, psykiatriske patienter og mange andre steder.
- Det kan også ses som en mulighed, at de studerende/kursister arbejder med egen livshistorie f.eks. i relation til det at være studerende eller fagprofessionel.

Analyseredskabet til analyse af videoklippene kan ligeledes inddrages i undervisningen på forskellige leder.

Det vil f.eks. blive inddraget som analysemetode på De sundhedsfaglige diplomuddannelser, på modulet Kommunikation i sundhedssektoren, hvor de studerende skal analysere en videofilmet samtale.

Ny viden til institutionen SCVUN

Viden om indhold og metode kan implementeres i undervisningen på grunduddannelserne

- Musikterapi som terapiform
- Det at arbejde med den kvalitative livshistorie rettet imod forskellige dele af sundhedsprofessionernes genstandsområder
- Videnskabsteori og metode
- Overvejelser over om man kan evaluere/måle andre terapiformer til demente på tilsvarende vis

Viden og erfaring i forhold til at indgå i et projekt som dette kan formidles til de øvrige medarbejdere i SCVUN og kan danne et godt udgangspunkt i forhold til at indgå i andre udviklingsprojekter iværksat af SCVUN eller mulige eksterne samarbejdspartnere.

Sammenfattende konklusion

Vi har her gennemgået to musikterapiforløb. Helt tilfældigt har de to deltagere polariseret sig og repræsenteret to meget forskellige tilgange til et musikterapeutisk samvær. De er begge diagnosticeret med frontotemporal demens, men herefter hører lighederne op. Den mandlige deltager, som er i 70-års alderen, er meget udadvendt, aktiv og deltagende, og er stadig i besiddelse af mange kognitive funktioner. Den kvindelige deltager, som er i 60-års alderen, er tilbagetrukket, stille og forknyttet, og anvender ikke længere sproglig kommunikation.

Erfaringerne med de to gennemgåede musikterapiforløb viser, at det for de to deltagere har været positivt at deltage i musikterapi. Det tyder på at det er muligt at måle en sådan effekt som en stigning i livskvalitet, reduceret agiteret adfærd eller lavere forstyrrelses- og belastningsgrad for personale. Dette gør det yderst relevant at videreudvikle metoder til at beskrive og måle på effekten af non-farmakologiske tiltag som musikterapi.

Vi har på baggrund af praktisk erfaring med to musikterapiforløb kommet med forslag til en musikterapiprotokol der inddrager både kvantitativ effektmåling vha. ADRQL og CMAI og kvalitativ beskrivelse og udforskning vha. guidelines til beskrivelse af livshistorie og til analyse af udvalgte videoklip.

Det har været et givende samarbejde på tværs af 3 forskellige Nordjyske fagmiljøer: Forskerskolen i musikterapi på Institut for Kommunikation på Aalborg Universitet, Sundheds CVU Nordjylland som uddanner en stor del af det personale der i de kommende år vil få arbejde indenfor demensområdet, samt Videnscenter for Demens som videreformidler den demensfaglige viden til både demensramte, pårørende og fagfolk indenfor dette område.

7. Referencer

- Albert, S.M., & al. (1996). Quality of life in patients with Alzheimer's disease as reported by patient proxies. *J Am Geriatr Soc*, 44(11), 1342-1347.
- Aldridge, D. (Red.) (2005) *Case Study Designs in Music Therapy*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Alrø og Kristiansen (1998) *Supervision som dialogisk læreproces*. Aalborg Universitets Forlag.
- Andersen C.K., Wittrup-Jensen K.U., Lolk A., et al. (2004) Ability to perform activities of daily living is the main factor affecting quality of life in patients with dementia. *Health Qual Life Outcomes*, 2, 52.
- Black, B.S., Rabins, P.V., & Kasper, J.D. (2000) *Alzheimer Disease Related Quality of Life User's Manual*. Baltimore, Maryland: DEMeasure.
- Bonde, L.O., Pedersen, I.N. & Wigram, T. (2001) *Musikterapi: når ord ikke slår til. En håndbog i musikterapiens teori og praksis i Danmark*. Århus: Forlaget Klim.
- Brod M., Stewart A.L., Sands L., Walton P. (1999) Conceptualization and measurement of quality of life in dementia: The dementia quality of life instrument (DQoL). *The Gerontologist* 1999, 39, 25-35.
- 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.
- Edelman P., Kuhn D., & Fulton B.R. (2004) Influence of cognitive impairment, functional impairment and care setting on dementia care mapping results. *Aging Ment Health*, 8, 514-523.
- Eeg, S. (2001) *Musikterapi i ældreplejen. Med udgangspunkt i erfaringer fra lokalcenter Møllestien/Betania*. Århus.
- Ettema et al. (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 o Psychiatric Research*, 12, 189-198.
- Forskning i Fysioterapi: <http://www.ffy.dk/sw4497.asp>
- Fredens, K. (2004) *Mennesket i hjernen. En grundbog i neuropædagogik*. Århus: Stystime Academic.
- Friedborn, A. (2002) *Att nå en människa med demens. Musikpsykoterapi som behandlingsmetod för demensdrabbade*. Kandidatspeciale ved Institut for Musik og Musikterapi, Aalborg Universitet.
- Gudex, C. & Horsted, C. (2005) Oversættelsesprocedure, ADRQL. Odense: CAST.
- Hansen. N.R. (2005) *Musikterapi og demens*. Projektforløb på Gug Plejehjem, Aalborg Kommune.
- Hougaard, E. (1996) *Psykoterapi: Teori og forskning*. København: Dansk Psykologisk Forlag.
- Hoe, J., Katona, C., Roch, B., & Livingston, G. (2005). Use of the QOL-AD for measuring quality of life in people with severe dementia - the LASER-AD study. *Age Ageing*, 34, 130-135.
- Horsted (2004) *Vurdering af generiske livskvalitetsinstrumenter - deres kvaliteter i forbindelse med anvendelse på demensramte*. Syddansk Universitet: Health Economics Papers, 2004:5.

- Horsted & Christiansen (2004) *Metoder og instrumenter til effektvurdering af indsatsen over for demente - gennemgang og beskrivelse af instrumenterne*. Syddansk Universitet: Health Economics Papers, 2004:4.
- Jacobsen, A.F. (2003) *Musikterapi. Plejecentret Lindegården & Aktivitets- og aflastningscenteret Lindehaven*. Vejle: Lindegården.
- Jacobsen, A.F. (2005) *Musikterapi – introduktionsprojekt i Senior service*. Vejle Kommune.
- James B.D., Xie S.X. & Karlawish J.H. (2005) How do patients with Alzheimer disease rate their overall quality of life? *Am J Geriatr Psychiatry*; 13, 484-490.
- 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.
- Kaasa, S. (1998) Livskvalitetsmålinger i et helseperspektiv. I: Stein Kaasa (red.) *Palliativ behandling og pleje*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Karlsen, L. (2005) *Hvordan kan musikken gøre det?* En delrapport af projektet: Færdigheder og mestring i livet med demens. Aalborg kommune.
- Kitwood T. (1997) *Dementia reconsidered. The person comes first*. Buckingham: Open University Press.
- Kitwood, T. and Bredin, K. (1992) A new approach to the evaluation of dementia care. *Journal of Advances in Health and Nursing Care*, 1:5: 41-60.
- 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 Sundhedstjenesteforskning og Teknologivurdering.
- Maslow & Heck (2005) Dementia Care and Quality of Life in Assisted Living and Nursing Homes: Perspectives of the Alzheimer's Association. *Gerontologist*, 45, 8-10.
- Merchant, C., & Hope, K. W. (2004). The Quality of Life in Alzheimer's Disease Scale: direct assessment of people with cognitive impairment. *Journal of Clin Nurs*, 13, 105-110.
- Munk-Madsen, N.M. (2000) *Musikterapi til demente med adfærdsforstyrrelser*. Gentofte Kommune: Plejehjemmet Kridthuset.
- MusikTerapeuternes Landsklub, www.musikterapi.org
- Normann, H.K. (2001): *Lucidity in people with severe dementia as a consequence of person-centred care*. Umeå University Medical Dissertations. New Series.
- 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*. Musikterapiiklinikken. Aalborg Psykiatriske Sygehus og Aalborg Universitet.
- Priestley, M. (1975) *Music therapy in action*. London: Constable.
- Rabins, P.V., Kasper, Kleinman & Black, B.S. (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.
- Rabins, P.V. & Steele (1996) A scale to measure impairment in severe dementia and similar conditions. *Am J Geriatr Psychiatry*. 4, s. 247-251.
- Ready, R.E., & Ott, B.R. (2002). The Cornell-Brown Scale for Quality of Life in Dementia. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 16(109-115).

- Ready, R.E. & Ott, B.R. (2003) Quality of Life measures for dementia. *Health and Quality of Life Outcomes*, 1(11), Online journal published by BioMed Central.
- Reisberg, B., Rerris, S.M., de Leon, M. & Crook, T. (1982) The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. *American Journal of Psychiatry*, 139, 1136-1139.
- Ridder, H.M. (2002) *Musik & Demens. Musikaktiviteter og musikterapi med demensramte*. Social Ministeriet. FormidlingsCenter Nord.
- 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.
- Ridder, H.M. (2004a): When dialogue fails. Music therapy with elderly with neurological degenerative diseases. *Music Therapy Today (online)*, Vol. V, Issue 4, available at <http://musictherapyworld.net>.
- Ridder, H.M. (2004b) *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 (in press) Liv er oplevelser og sansninger. Hvordan kan timalation øge ældres trivsel? In: Møller, K. & Knudstrup, M.-A. (Eds.) *Ældres trivsel i plejeboligen*. Odense: CAST Syddansk Universitet
- Robson, C. (2002) *Real World Research: Second Edition*. Oxford: Blackwell.
- Rogers, C.R. (1951) *Client-centred therapy*. Boston, Mass.: Houghton-Mifflin.
- Selwood, A., Thorgrimsen, L. & Orrell, M. (2005) Quality of life in dementia: a one-year follow-up study. *Int J Geriatr Psychiatry*, 20, 232-237.
- Zimmerman, S. Sloane, Heck, Maslow, and Schulz (2005) Introduction: Dementia Care and Quality of Life in Assisted Living and Nursing Homes. *Gerontologist*, 45, 5-7.
- Sejerø-Szatkowski, K. (2002). *Demens. Kommunikation & Samarbejde*. Århus: Forlaget Klim.
- Samus, Q.M., Rosenblatt, A., Steele, C., Baker, A., Harper, M., & Brandt, J. (2005) The Association of Neuropsychiatric Symptoms and Environment With Quality of Life in Assisted Living Residents With Dementia. *The Gerontologist*, 45, Special Issue (1), 19-26.
- Selai, C., & Trimble, M. R. (1999). Assessing quality of life in dementia. *Aging & Mental Health*, 3(2), 101-111.
- Selai, C.E., Trimble, M.R., Rossor, M. & Harvey, R.J. (2001). Assessing quality of life in dementia: Preliminary psychometric testing of the Quality of Life Assessment Schedule (QOLAS). *Neuropsychological Rehabilitation*, 11, 219-243.
- Selwood, Thorgrimsen & Orrell (2005) Quality of life in dementia: a one-year follow-up study. *Int J Geriatr Psychiatry*, 20, 232-237.
- Silberfeld, M., Rueda, S., Krahm, M., & Naglie, G. (2002). Content validity for dementia of three generic preference based health related quality of life instruments. *Quality of Life Research*, 11(1), 71-79.
- Stokholm, J. & Waldemar, G. (2003) Frontotemporal demens – ny viden om Picks sygdom. *Ugeskrift for læger*, 165(6), s. 553-556.
- Sundheds CVU Nordjylland: www.scvun.dk
- Sundhedsstyrelsen (2001) *Demens – den fremtidige tilrettelæggelse af sundhedsvæsenets indsats vedrørende diagnostik og behandling*. Redegørelse fra Sundhedsstyrelsens

- arbejdsgruppe vedrørende demens*. Kbh: Sundhedsstyrelsen (se under udgivelser på www.sst.dk).
- Svansdóttir, H.B. (2002) *Musikterapiens effekt på adfærsændringer og depression hos Alzheimerpatienter*. Kandidatspeciale ved Institut for Musik og Musikterapi, Aalborg Universitet.
- 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.
- Thorgripsen, L., & al. (2003). Whose quality of life is it anyway? The validity and reliability of the quality of life-Alzheimers disease (QoL-AD) scale. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 17(2), 201-208.
- Videnscenter for Demens i Nordjyllands Amt: www.demensportalen.dk
- von Essen, L. (2004). Proxy ratings of patient quality of life - Factors related to patient-proxy agreement. *Acta Oncologica*, 43(3), 229-234.
- von Steinbuechel et al. (2005) Assessment of subjective health and health-related quality of life in persons with acquired or degenerative brain injury. *Current Opinion in Neurology*, 18(6), 681-691.
- 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) *Antonovsky inte Maslow – för en salutogen omsorg*. Fortbildningsförlaget.

8. Bilag

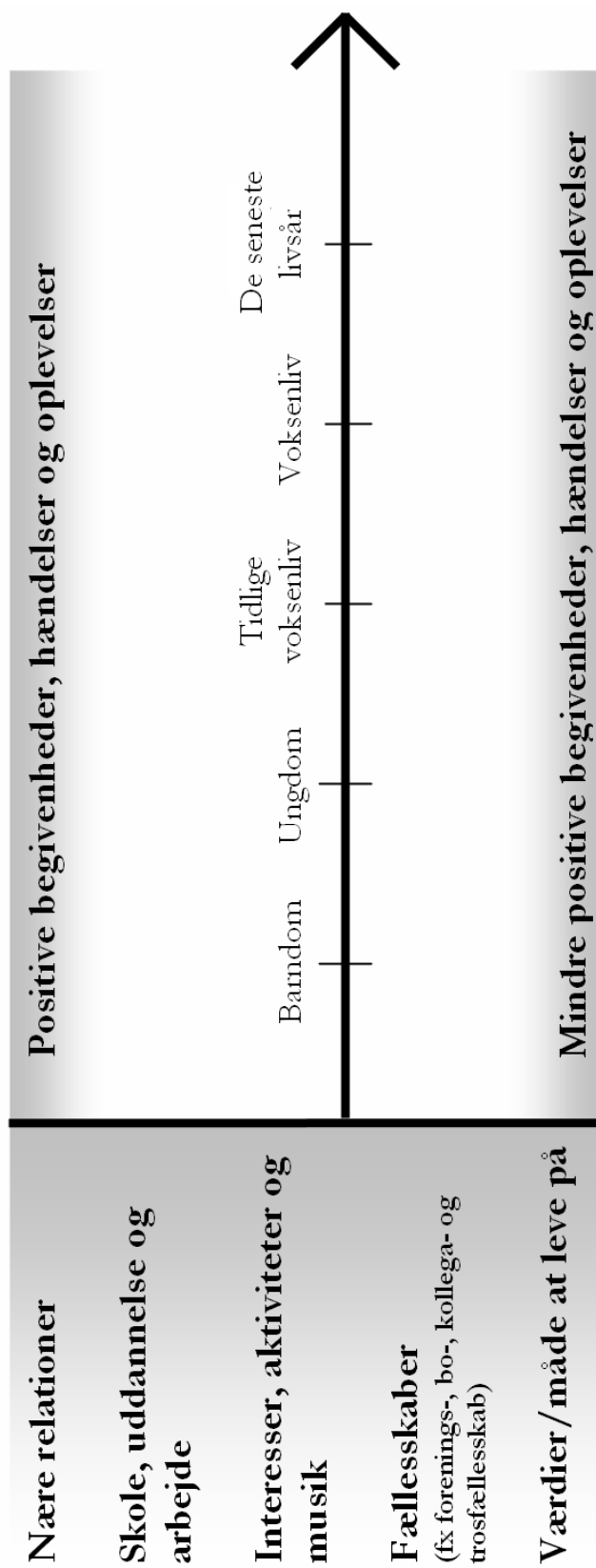
Bilag 1: Tidsplan for musikterapiprojekt

	Ansvarlig	respondent	Uge 8	Uge 9	Uge 10	Uge 11	Uge 12	Uge 13	Uge 14	efterflg
Interview A	Birgitte Tørring	Pårørende A ¹		10.02						
Interview B	Lotte Fock	Pårørende B ¹		28.02						
Interview A	BT	Kontaktp. A ²		03.03	1a					
Interview B	LF	Kontaktp. B ²		27.02						
MMSE-måling A	BT	A ²		03.03						
MMSE-måling B	LF	B ²		27.02						
Demensstade A	BT	A ²		03.03	2					
Demensstade B	LF	B ²		27.02						
Opflg. af interview-spørgsmål 3 A	BT	A ¹								1b
Opflg. af interview-spørgsmål 3 B	LF	B ¹								
Opflg. af interview-spørgsmål 3 A	BT	A ²								
Opflg. af interview-spørgsmål 3 B	LF	B ²					4			
A, 4 ugentlige musikterapisessioner	Hanne Mette				3 sess. (6,7,9) kl. 10	4 sess. (11,14, 16,17)	4 sess. (20,21, 23,24)	5 sess. (27,28,29, 30,31)		
B, 4 ugentlige musikterapisessioner	Hanne Mette				3 sess. (6,7,9) kl. 11	4 sess. (12,14, 16,17)	4 sess. (20,21, 23,24)	5 sess. (27,28,29, 30,31)		
NPI A	BT	A ²		03.03						
NPI B	LF	B ²		27.02						
CMAI, ADRQL A	BT	A ²		03.03	3a					3b
CMAI, ADRQL B	LF	B ²		27.02						
Møde, projektgruppe	SCVUN HM AaO									
Analyse af udvalgte videoklip	Anne Frølund	HM: send til AF 18.4								5 deadline: 15/05
Mundtlig formidling af proj. konklusioner	SCVUN									Sept 2006
Vurdering og evaluering af metode	LF, AF, BT									deadline: 15/05
Udkast til rapport	HM + AaMO									deadline: 01/06
Endelig rapport	HM + alle									deadline: 26/06
Skridttæller	SCVUN	Personale								

- Del 1a: interview af A og B før/i uge 9
- Del 1b: opfølgning af interviewspørgsmål 3
- Del 2: vurdering af demensstade og beskrivelse af generel psykisk, psykosocial og somatisk status.
- Del 3a: base-line måling af livskvalitet og adfærd

- Del 3b: opfølgende måling af livskvalitet og adfærd
- Del 4: 4 uger med i alt 16 individuelle musikterapisessioner
- Del 5: analyse af udvalgte videoklip
- Del 6: kvantitativ fysiologisk måling (skridtmålere)

Bilag 2: Den kvalitative livshistorie



Bilag 3: Livshistorie – Fru B

Positive begivenheder, hændelser, oplevelser			
Barndom	Ungdom	Tidlige voksenalv	Voksenliv
Oplevede kreative forældre Havde dét at male sammen med sin far Havde ◊ søskende	Malede meget, både olie- og akvarelmaling Kunne lide musik med gang i Lavede meget kreativt med hænderne	Blev gift Fik ◊ børn Startede fabrik sammen med sin mand Boede i samme bygning som fabrikken lå Havde mange kontakter i lokalområdet Kunne godt lide at lytte til meget forskelligt slags musik	Arbejde og privatliv smeltede sammen Børnene hjalp til på fabrikken. Tæt sammenhold i familien Ikke nødvendigt med regler. Alle vidste, hvad de skulle, kunne og måtte Fik genbrugsforretning Rejste rundt på markeder og solgte antikviteter. Meget glad for dette Glad for at møde mange mennesker Let ved at komme i kontakt med andre
	Kom tidligt ud af skolen for at arbejde	Mistede kontakten til sine søskende	Begyndte at få svært ved at klare ting selv.
			Kom på dagcenter Mand overtog madlavning Mand døde for ca. ◊ år siden Kom på plejehjem og senere ◊◊◊ Genkender ikke familie. Mistet sproget
Barndom	Ungdom	Tidlige voksenalv	Voksenliv
Mindre positive begivenheder, hændelser, oplevelser			
○ Nære relationer ○ Skole, uddannelse og arbejde ○ Interesser, aktiviteter og musik ○ Fællesskaber ○ Værdier			
		De seneste 10 livsår	
		Alle børnene mødtes hos forældrene hver fredag til kaffe eller øl lige indtil faren døde Fået ◊ børnebørn Ser nu børnebørn og børn 1-2 gange om året 1 søn kommer en gang månedligt	

Bilag 4: Statusbeskrivelse (skema)

Vurdering <i>før</i> musikterapiforløb
--

Beboer A el. B	
----------------	--

Dato (dd.mm)			-			-	2	0	0	6
--------------	--	--	---	--	--	---	---	---	---	---

Diagnostisk assessment og status beskrivelse (GDS, MMSE)

**Version som omsorgsyderen/kontaktpersonen udfylder
i samarbejde med fagperson fra SCVUN**
(se bilag 1 og 2 for instruktion)

Omsorgsyder: _____
(Skriv venligst med blokbogstaver)

Interviewer fra SCVUN: _____
(Skriv venligst med blokbogstaver)

MMSE

Antal point (0-30)	
--------------------	--

Global Deterioration Scale

GDS							
	1	2	3	4	5	6	7

(sæt kryds)

Diagnose

--

Diagnosen er opgivet i journal

--

Diagnosen er bestemt ved lægefaglig vurdering

--

(sæt kryds)

Somatiske symptomer og helbredstilstand

Medicinering og hjælpemidler

Daglige rutiner og ADL

Hukommelse og sprog

Deltagelse i aktiviteter/fællesskaber

Besøg/netværk

Tilknytning til boenheden

Bilag 5: Skridttæller (skema)**Målinger gennemført *før* musikterapiforløbet****Onsdag 1. marts**

Morgen De to skridttællerne blev fastsat kl.
 Skridttæller A viser tallet:
 Skridttæller B viser tallet:
 Skridttællerne blev fastsat i: buskelinningen
 (sæt kryds) sokkerne
 andet

Aften Skridttællerne blev taget af kl.
 Skridttæller A, antal tilbagelagte skridt:
 Skridttæller B, antal tilbagelagte skridt:

Eventuelle kommentarer:

Torsdag 2. marts

Morgen De to skridttællerne blev fastsat kl.
 Skridttæller A viser tallet:
 Skridttæller B viser tallet:
 Skridttællerne blev fastsat i: buskelinningen
 (sæt kryds) sokkerne
 andet

Aften Skridttællerne blev taget af kl.
 Skridttæller A, antal tilbagelagte skridt:
 Skridttæller B, antal tilbagelagte skridt:

Eventuelle kommentarer:

Fredag 3. marts

Morgen De to skridttællerne blev fastsat kl.
 Skridttæller A viser tallet:
 Skridttæller B viser tallet:
 Skridttællerne blev fastsat i: buskelinningen
 (sæt kryds) sokkerne
 andet

Aften Skridttællerne blev taget af kl.

Skridttæller A, antal tilbagelagte skridt:

Skridttæller B, antal tilbagelagte skridt:

Eventuelle kommentarer:

Lørdag 4. marts

Morgen De to skridttællerne blev fastsat kl.

Skridttæller A viser tallet:

Skridttæller B viser tallet:

Skridttællerne blev fastsat i: buskelinningen
(sæt kryds) sokkerne
 andet

Aften Skridttællerne blev taget af kl.

Skridttæller A, antal tilbagelagte skridt:

Skridttæller B, antal tilbagelagte skridt:

Eventuelle kommentarer:

Søndag 5. marts

Morgen De to skridttællerne blev fastsat kl.

Skridttæller A viser tallet:

Skridttæller B viser tallet:

Skridttællerne blev fastsat i: buskelinningen
(sæt kryds) sokkerne
 andet

Aften Skridttællerne blev taget af kl.

Skridttæller A, antal tilbagelagte skridt:

Skridttæller B, antal tilbagelagte skridt:

Eventuelle kommentarer:

Bilag 6: Sange – Hr A

Bilag 9. Sange sunget med A i 16 mt-sessioner	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16
Altid frejdig når du går									X							
At dyrene i Afrika er sultne før de spiser							X									
Blæsten går frisk over Limfjordens vande							X									
Danmark dejligst vang og vænge								X								
Den danske sang er en ung blond pige												X				
Den grønne søde vår							X									
Den lille anemone	X			X	X											
Den spillemand			X													
Den sømand han må lide						X										
Der er lys i lygten lille mor				X								X				
Det er hvidt herude	X				X											
Det er i dag et vejr						X										
Det går atter hjemad til den lille by			X			X			X				X	X	X	X
Det haver så nyligen											X					
Det var en lørdag aften							X									
Drunken sailor						X										
Elefantens vuggevise	X						X	X	X	X		X		X	X	X
En lille nisse rejste																X
En lærke letted											X					
En sømand har sin enegang																
En vår er kommet							X									
Favre ord									X	X			X	X	X	X
Frydeligt med jubelkor				X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Goddag	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Hist hvor vejen slår en bugt				X							X		X	X		X
Hundred mus med haler på							X									
I alle de riger og lande			X													
I Danmark er jeg født, der har jeg hjemme							X	X		X					X	
I en kælder sort som kul													X			
I en sal på hospitalet					X											
I skoven skulle være gilde			X			X	X	X	X				X			
I sne står urt og busk i skjul	X		X													
Jeg elsker de grønne lunde							X									
Jeg gik mig ud en sommerdag at høre												X	X		X	X
Jeg ved en lærkerede	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Jeg ved hvor der findes en have så skøn											X					
Jeg vil tælle stjernerne				X												
Jens Vejmand		X	X					X								
Kom maj, du søde milde																Xx
Marken er mejet				X												
Mester Jakob (kun kort strofe)										x						
Mors lille Ole				X												
Nu er dagen fuld af sang																X
Nu lakker det af tiden småt						X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Når vinteren rinder				X	X		X		X		X					
Ole sad på en knold og sang			X													
På Sjølund's fagre sletter		X	X	X	X	X		X		X	X	X	X	X	X	X

Roselil

Se den lille kattekilling (kort)

Sig nærmer tiden da jeg må væk

Skamlingsbanken

Skuld gammel venskab

Sneflokke kommer vrimlende

Spurven sidder stum bag kvist

Svantes lykkelige dag

Søren Banjomus (A)

Titte til hinanden

Tornerose (uden tekst)

Vort modersmål er dejligt

X		X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
								x									
							X										
								X	X		X	X					X
					X			X	X	X	X			X	X	X	X
X																	
X				X													
										X							
										X							
															X		
		X															
				X													

Bilag 7: Sange – Fru B

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16
Alperosen					X											
Bjørnen sover	X	Xx		X	X	X				X	X	X				
Blæsten går frisk					X											
Den gamle gartner	X	Xx	X	X				X	X		X	X				
Den lille Ole med paraplyen						X										
Der er lys i lygten lille mor			X	X				X	X	X	X	X			X	X
Det er hvidt derude	X															
Det er i dag et vejr				X		X		X	X	X	X	X				
Det var en lørdag aften		X		X	X					X	X	X				
Det var på Frederiksberg		X														
Er du dus med himlens fugle									X							
Goddag	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Hist hvor vejen slår en bugt						X										
I en sal på hospitalet									X							
I skoven skulle være gilde	X	X										X				
I skovens dybe stille ro							X									
Improvisation (på Bs navn)				X	X	X		X				X				
Jeg er træt og går til ro			X													
Jeg ved en lærkerede	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Jeg vil tælle stjernerne						X										
Katinka Katinka			X	X	X		X	X		X	X	X				
Lasse, Lasse lille											X					
Lykkelige Jim			X													
Maggeduddi									X							
Med hænderne sir vi klap						X										
Mors lille Ole			X			X	X									
Ole sad på en knold og sang		X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X				
På Samsø var en pige						X										
Roselil	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X				
Rør ved mig							X	X								
Se min kjole													X	X	X	X
Skomagerpolka						X										
Skærslipperens sang	X			X			X		X			X				
Skønjomfruen går i dansen	X															
Smilende Susi							X									
Sneflokke kommer vrimlende	X															
Solen er så rød mor			X							X	X	X		X	X	X
Spurven sidder stum bag kvist			X													
Sæt gramofonen i stå, min ven		X														
Så længe jeg lever/Rullesten							X									
Så sødt som i gamle dage	X				X											
To lys på et bord								X								
Tornerose			X		X				X							
Åh Susanne										X						

Forsidebilledet er fra Rørvig Naturfredningsforenings hjemmeside.