

Glimt fra en psykiatrforskers logbog gennem et femårigt forskningsprojekt

Eksempel på en rejse med udfordringer

Inge Nygaard Pedersen. Lektor. Ph.d. Aalborg Universitet. Klinikleder ved Musikterapiklinikken, Aalborg Universitetshospital, Psykiatrien/Aalborg Universitet. Kontakt: innp@rn.dk



"Jeg har aldrig nogen sinde forventet, at det at sidde og hamre på nogle tangenter på et klaver – at det kan have så stor en effekt på ens humør. Det har haft stor effekt! Jeg har været glad i de dage, jeg har været af sted og i betydeligt bedre humør resten af dagen – selv under en vinterdepression. Der går ellers måneder imellem sådanne dage, og så lige pludselig får jeg en dag om ugen. Jeg havde ikke forventet, at jeg kunne komme 25 gange – men det gjorde jeg!! Musik kan løfte mig lidt ud af den depressive del. Det er nødvendigt for at kunne handle. Det flytter sig langsomt, men det flytter sig!"

(Citat fra opfølgende interview med en deltager i forskningsprojektet).

Introduktion

Denne artikel fokuserer på mine oplevelser af og refleksioner over udfordringer, jeg mødte i et forskningsprojekt i psykiatrien i Danmark. Projektet startede i efteråret 2015 og er nu ved at blive afrapporteret. Da der er fokus på mine egne oplevelser, har jeg valgt ikke at nævne navne på medarbejdere, men udelukkende funktioner. Der er tidligere udgivet en protokolartikel vedrørende projektet (Pedersen et al. 2019). To artikler om de kvantitative og kvalitative resultater er under udarbejdelse. Endelig er der planlagt en

artikel omkring anvendelse af de to manualer udarbejdet til terapeuterne i projektet.

I 2014/15 ville vi på musikterapiuddannelsen gerne gøre noget aktivt for at få musikterapi officielt anerkendt i sundhedssystemet i Danmark. Universitetet hyrede en konsulent fra firmaet COWI, og der blev holdt møder med dekanen for Det Humanistiske Fakultet (HUM) og dekanen for Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet (SUND) sammen med alle underviserne på musikterapi. Vi blev enige om, at vi i stedet for at skyde med spredehagl skulle koncentrere os

om demens- og skizofreniområdet. En vigtig motivation for at vælge skizofreniområdet var, at musikterapi som behandling inden for skizofreni- og psykoseområdet var godkendt i nationale retningslinjer i UK (National Institute for Health and Clinical Excellence. NICE), i Norge (Helsedirektoratet) og i Sverige (Socialstyrelsen). Dette var og er ikke tilfældet i Danmark. Det ville vi gerne ændre på.

Jeg blev som leder af Musikterapiklinikken spændt for vognen vedrørende forskningsprojektet i musikterapi med mennesker med diagnosen skizofreni. Vi blev i styregruppen enige om at måle på et eller få symptomer i stedet for en hel diagnose. Begrundelsen fra vore sundhedsvidenskabelige kolleger i gruppen var, at hvis det kunne bevises at musikterapi kunne reducere et vigtigt symptom, ville det være lettere at få musikterapi anerkendt inden for andre områder i sundhedssystemet.

I den foreliggende forskning i musikterapi og skizofreni fandt jeg/vi bl.a., at der allerede forelå to Cochrane Reviews (i dag er der tre) vedrørende anvendelse af musikterapi inden for skizofreni og skizofrenilignende sygdomme (Gold et al. 2005, Gold et.al. 2013, Geretsegger et al. 2017). Alle tre undersøgelser peger på positive resultater inden for almene funktionsområder og negative symptomer. Samtidig var der i de nationale retningslinjer for behandling af mennesker med skizofreni i Danmark (opdateret i 2014) nævnt, at der var behov for mere evidensbaseret forskning inden for psykosociale interventioner og at der, specielt for mennesker med diagnosen skizofreni med udprægede negative symptomer, var meget få eller næsten ingen andre tilbud end psykofarmaka, som viste sig at have meget tvivlsom effekt på målgruppen. Nogenlunde samme toner lød fra Psykiatrifonden. Det var og er et krav fra

Sundhedsstyrelsen i Danmark, at internationale resultater (også Cochrane Reviews) skal efterprøves i Danmark, før de får indflydelse på nationale retningslinjer for behandling.

Hertil kommer, at alle foreliggende undersøgelser vedrørende effekten af musikterapi for mennesker med diagnosen skizofreni havde anvendt et design, hvor den allerede tilbudte standardbehandling blev evalueret i forhold til standardbehandling plus musikterapi. Der var således ikke tale om nogen form for kontrolgruppe, og som såvel sundhedsmyndigheder og flere overlæger – også i psykiatrien i Region Nordjylland (RN) – anførte – så kunne eventuelt positive resultater jo ganske enkelt være et resultat af, at de deltagere, der fik musikterapi oveni standardbehandling, fik mere opmærksomhed og kontakt fra omsorgs- og behandlingspersonale end de deltagere, der kun fik standardbehandling.

På denne baggrund blev vi enige om at igangsætte et større forskningsprojekt til at undersøge om musikterapi kunne bedre negative symptomer hos mennesker med diagnosen skizofreni og forsøge at leve op til de strenge krav i det danske sundhedssystem.

"Det var et smadder godt tilbud. Det hjalp meget på bundlinjen. Det fjernede ikke permanent symptomerne. Undervejs var ugerne meget bedre - de gik nedad igen hen mod terapidagen - og så op igen. Det skal helst være et permanent tilbud - det vil gøre det mere flydende - det kunne så justeres undervejs."

(Citat fra interview med en deltager i forskningsprojektet).

Mål og design for projektet

Formålet med undersøgelsen var og er at efterprøve, hvorvidt 25 sessioner musikterapi i form af to forskellige musikterapiaktiviteter (en for eksperimentalgruppen og en anden for kontrolgruppen) sammen med standardbehandling kan afhjælpe negative symptomer samt forbedre det psykosociale funktionsniveau og livskvalitet hos psykiatriske patienter med diagnosen skizofreni med overvejende negative symptomer. Endelig skal undersøgelsen vise, om et af de to musikterapiaktivitetstilbud er bedre egnet end det andet til behandlingen og til reduktion af de negative symptomer.

Udgangspunktet var – ud fra de ovenfor anførte grunde – at udarbejde et projekt, der nøje fulgte retningslinjer for medicinsk forskning, dvs. et randomiseret, kontrolleret studie med dobbeltblindning og hhv. eksperimentalgruppe og kontrolgruppe.

Eksperimentalgruppen fik tilbudt musikterapi med en erfaren musikterapeut. Musikterapien blev udført ud fra en manual udfærdiget i samarbejde med en gruppe af musikterapeuter med psykiatrisk erfaring. Disse musikterapeuter blev indbudt til manalseminar i efteråret 2015 og foråret 2016. Manualen er ikke en opskrift på teknikker, men den opstiller rammer for musikterapeutens måder at være sammen med deltageren på, og for at foretage valg sammen med deltageren. Musikterapeuten har metodisk frihed. Manualen er udformet efter fire principper, der angiver rammer for arbejdet. Principperne er udarbejdet af verbale psykoterapeuter og tidligere anvendt af musikterapeuter: 1) Unikke og essentielle principper, 2) Essentielle men ikke unikke principper, 3) Acceptable men ikke nødvendige principper og 4) Ikke acceptable og forbudte principper (Waltz et al. 1993; Rolvsjord et al. 2005; Hanibal et al. 2012).

Kontrolgruppen fik tilbudt samvær med en ukendt bostøtte eller omsorgsperson, der var fortrolig med målgruppen, hvor de kunne lytte til musik fra "Musikstjernen", som er en app med spillelister udvalgt af musikterapeuter med erfaring fra psykiatrien (Lund, Bertelsen & Bonde, 2016; Wårja & Bonde, 2014). Det var ikke tilladt at lytte til anden musik end musik fra "Musikstjernen". Også her blev udviklet en manual til formålet ud fra samme principper som manualen til eksperimentalgruppen. Begge manualer vil blive præsenteret i en senere artikel, og detaljer om disse ligger uden for denne artikels fokus.

Det var en meget svær opgave at udforme kontrolgruppertilbuddet. Vi endte med at lave en løsning med en dobbeltblindning, men kontroltilbuddet kunne ikke helt sammenlignes med placebo, da det er en ansigt-til-ansigt situation, og den, der giver tilbuddet, vil vide hvilket tilbud der gives.

De blindede er således deltagerne, der får et af to tilbud, uden at blive informeret om hvilket tilbud. Vi informerede alle potentielle deltagere om, at de ville blive randomiseret til en af to forskellige musikterapeutiske aktiviteter, hvilket vi kunne gøre, da lytning til Musikstjernen også indgik som en mulig aktivitet i eksperimentalgruppen. Projektsygeplejersker lavede screeninger før start, efter 15 sessioner og efter 25 sessioner. Projektsygeplejerskerne var ligeledes blindede, da de ikke vidste, om de screenede deltagere var fra eksperimentalgruppen eller kontrolgruppen. Vi var klar over, at nogle deltagere nok kunne finde en måde at blive oplyst om, hvilket tilbud de fik. Vi var enige om, at hvis en sådan viden blev formidlet af deltagere i kontrolgruppen, ville det blive noteret i data.

Dekanen på SUND Fakultetet var i starten primus motor i udarbejdelsen af forskningsdesignet sammen med overlæge og leder af Center for Skizofreni på Aalborg

Universitetshospital, som samtidig var underviser på Klinisk Institut på SUND Fakultet. Projektet var tænkt som et projekt, der skulle udgå fra Musikterapiklinikken, hvorfor udarbejdelsen skete i samarbejde med musikterapeuterne i Musikterapiklinikken, og jeg blev fra starten udnævnt som projektleder (principal investigator).

Selv var jeg meget tændt på dette projekt, og tænkte det ville blive spændende at samarbejde med både daglige kolleger i klinikken samt Center for Skizofreni (CFS) placeret på Aalborg Universitetshospital, Psykiatrien og med Dekanen fra SUND fakultetet. Vi var alle sammen klar over, at det var et ambitiøst projekt at arbejde med et så stramt design med måske en af de mest sårbare målgrupper, og vi var klar over at der kunne opstå problemer specielt med rekruttering undervejs. Eksempelvis søgte og fik vi penge til, at de deltagere der ikke kunne klare offentlig transport til musikterapilokalet kunne blive transporteret med taxi frem og tilbage.

Vi vidste også fra andre forskningsprojekter, at det er svært at opnå det antal deltagere, som den statistiske styrkeberegning havde stipuleret. I vores tilfælde helst 120 og mindst 90 deltagere (Jørgensen, R et al. 2014). Jeg personligt havde dog ikke forudset, at så mange og forskelligartede udfordringer ville blive en del af dette projekt.

"Synes det har hjulpet på de negative tanker. Det hjælper at sætte noget musik på. Det har jeg ikke tænkt på før."

(Citat fra opfølgende interview med deltager i forskningsprojektet).

Udfordring 1. Ustabilitet i styregruppen og deraf følgende ustabilitet i rekruttering

Alle større forskningsprojekter har behov for en stabil styregruppe, hvor der er en leder og andre med forskellige funktioner og opgaver. Dekanen for SUND og overlæge fra CFS var meget aktive i forberedelsesfasen med at udforme designet sammen med mig og de to andre medarbejdere i Musikterapiklinikken, men dekanen flyttede uden varsel til en international stilling midt i udformningen af designet, og det lå ikke i kortene at en efterfølger skulle indgå i designarbejdet. Dette var min første overraskelse, og det var en ny kultur for mig, at en så drastisk ændring i styregruppen ikke blev forvarslet og diskuteret.

Det lykkedes os alligevel at få lavet en omfattende ansøgning til TRYG-fonden, og vi fik alle de ansøgte penge (3.065.000 kr.) på én gang i efteråret 2015. Da pengene var i hus og jeg troede at vi kunne starte med at rekruttere deltagere (november 2015), meddelte overlægen for CFS, at der endnu ikke var trænet projektsygeplejersker til at screene. Dette var ikke jeg ikke informeret om og blev endnu engang overrasket. Opstart af rekrutteringen blev derfor udsat til marts 2016.

Det, at Dekanen rejste, viste sig senere at være et meget lille problem set i lyset af, at lederen for CFS et år senere, i november 2016, sagde sin stilling op på hospitalet fra den ene dag til den anden, og heller ikke her var der nogen form for afslutning på samarbejde eller snak om videreførelse. Dette bevirkede, at vidererekruttering blev sat i bero i næsten et halvt år, da vi ikke måtte rekruttere til projektet uden at have en overlæge tilknyttet projektet. Samtidig bevirkede denne opsigelse, at CFS blev nedlagt på hospitalet og de to projektsygeplejersker - som nu var optrænet til at deltage i projektet og ligeledes var en del af styregruppen - i flere måneder

ikke vidste, om de kunne forblive i deres stil-
ling. Dette skabte stor ustabilitet i styregrup-
pen og selvfølgelig i projektet.

Ud over de allerede nævnte personer i
styregruppen, havde vi to musikterapeuter
ansat som koordinatore i styregruppen, en
for RN og en for Region Hovedstaden (RH).
De skulle koordinere alle aftaler mellem
kommende deltagere, deres kontaktpersoner,
institutioner og terapeuter samt sessionsplan-
ner og lokaletider i deres region. Desuden
skulle koordinatorene samle alle data ind
som ikke blev samlet ved screeninger (bl.a.
sessionsplaner og musikoptagelser), og de
skulle sørge for at advisere screenerne og in-
tervieweren i god tid, når forløbene nærmede
sig 15. og 25. session. Koordinatorfunktionen
blev en meget vigtig funktion gennem hele
rejsen, og til deres store fortjeneste forblev
begge koordinatore i projektet til deres
opgaver var fuldført.

Al rekruttering blev som nævnt sat på
stand by fra november 2016 frem til april/
maj 2017. Projektet kom derefter ind under
Center for Psykoseforskning (CFP), en anden
institution placeret på Aalborg Universitets-
hospital, Psykiatrien, med en anden overlæge
i styregruppen, og de to projektsygeplejer-
sker fulgte med, og rekrutteringen startede
op igen. Det viste sig, at der var økonomiske
problemer omkring CFP. Overlægen på
CFP forventede at fondspengene til skizo-
freniprojektet gik ind i centrets samlede
økonomi til støtte for mange andre projekter,
og forventede også at jeg skulle søge nye
fonde hver måned for at tilgodese CFP. Det
blev dog fastslået af ledelsen på hospitalet,
at fondspengene fra Trygfonden udeluk-
kende skulle gå til skizofreniprojektet. Pga.
skrantende økonomi generelt på CFP, varede
det flere måneder inden det blev godkendt
af overlægen, at projektsygeplejerskerne igen
måtte bruge af TRYG-pengene til skizofreni-

projektet og rejse til Hovedstadsregionen og
screene (sent efterår 2017). Da disse scree-
ninger var kommet godt i gang, blev CFP
lukket af hospitalsledelsen (maj/juni 2018)
og de to projektsygeplejersker blev fyret med
få måneders varsel. De gæve sygeplejersker
nåede dog at få trænet dels en medicinstu-
derende og dels to erfarne sygeplejersker fra
hovedstadsområdet til screeningsproceduren
inden de fratrådte, så forskningsprojektet
kunne fortsætte.

Efteråret 2018 - nogle måneder efter
CFP blev nedlagt - fik styregruppen sin tredje
overlæge, der har været meget stabil og
støttende indtil nu, og de to projektsygeple-
jersker i Hovedstadsområdet blev på posten
til rekrutteringen sluttede september 2019.
Så alt i alt har en ustabil styregruppe dels
skabt mentale huller i en samlet entusiasme
omkring projektet, og dels forsinket rekrut-
teringen mellem halvandet til to år! Hertil
kommer at de mange forsinkelser i rekrut-
teringen bevirkede at mange terapeuter, som
vi trænede i manualerne pga. forsinkelser, fik
ændrede arbejdsforhold undervejs og måtte
træde ud af projektet, da deres deltagelse
blev forsinket og tidshorisonterne ændrede
sig. Det betød at vi løbende måtte træne nye
terapeuter både til tilbud I og tilbud II.

Jeg tror desværre ikke, at denne historie
er særlig speciel. Der er megen udskiftning
af personale i psykiatrien, men det blev af
undertegnede oplevet som utrolig destruk-
tivt og frustrerende, at der var så mange skift
og afbrydelser hver gang vi lige var kommet
godt i gang.

*"Jeg er begyndt at studere. Jeg har mere
overskud efter start på musikterapi."*

(Citat fra opfølgende interview med delta-
ger i forskningsprojektet).

Udfordring 2. Samarbejdsaftaler

Før man overhovedet må se eller starte med at informere potentielle deltagere i projektet, skal samarbejdsaftaler med ledere på de psykiatriske hospitaler (regionspsykiatrien), i kommunerne (socialpsykiatrien) og centerledere (distriktskykiatrien) underskrives. I RN blev der lavet 6 samarbejdsaftaler og i RH 4 samarbejdsaftaler. Hver gang skulle der beregnes fra 2 – 6 måneder for at få underskrifter i hus. Eksempelvis blev henvendelsen til regionspsykiatrien i RH først besvaret tredje gang jeg skrev. Første afslag var begrundet med at der var for mange andre forskningsprojekter i gang. Efter pres på lederen og endnu en henvendelse fra undertegnede med støttebreve fra dekan for HUM samt overlægen på CFP, svarede RH, at de gerne ville deltage, men først senere; projektet ville blive lagt i pipeline (hvilket indebærer at det bliver lagt i kø til engang, når der er tid og ressourcer til at starte det op). Efter 8 måneder med talrige henvendelser, fik jeg endelig besked om, at den daværende leder var fratrådt, og forhandlingen om projektet ville overgå til en ny leder. Den nye leder afslog med det samme, da Sundhedsplatformen (se side 15 under udfordring 4) ville beslaglægge alle ressourcer i 1-2 år. Af samme årsag fik jeg afslag fra lederen af regionspsykiatrien i Region Sjælland (RS). Regionspsykiatrien i Region Midtjylland (RM) afslog pga. flytning fra Risskov til Skejby.

Efter mange måneder med kun få screeneringer lykkedes det at udvide feltet, da vi fik hul igennem til distriktskykiatrien i RH og fik samarbejde med 6 forskellige distriktskykiatriske centre. Sluttelig lykkedes det også at komme igennem til Københavns Kommune og få adgang til socialpsykiatrien. Det var dog ret sent i forløbet.

"Musikterapi har støttet mig, gjort tomrummet mindre. Jeg savner musikterapi – den har gjort god gavn, det var utroligt spændende. Jeg har kun positive ting at sige. Kun ros til overs for musikterapi."

(Citat fra opfølgende interview med en deltager i forskningsprojektet).

Udfordring 3. Rekruttering – at få kontakt til potentielle deltagere

I de perioder, hvor vi kunne rekruttere, mødte vi andre udfordringer. Vi havde lavet informationsfoldere til kommende deltagere, og vi tilbød og afholdt utallige informationsmøder med først ledere og medarbejdere på de forskellige afsnit/centre/bosteder, og senere opfølgende møder med kontaktpersoner og potentielle deltagere, når vi fik lov til dette. Vi erfarede fra starten, at vi meget hurtigt blev glemt af kontaktpersoner og andre medarbejdere i en travl hverdag, og vi fik gennemført, at der var en udvalgt tovholder på hvert sted/institution, som skulle påminde alle medarbejdere ved alle medarbejdermøder om projektet. Disse tovholdere blev næsten hver uge kontaktet af koordinatoren og mindet om projektet.

Vi fik yderligere lavet plakater til op-hængning på alle institutioner og informationsfoldere for personaler, da mange personaler ikke kunne huske inklusionskriterierne. I starten troede vi, at når vi havde været ude på en institution/afdeling - hvor personaler alle steder var meget begejstrede for projektet – så kørte det bare. Det gjorde det ikke. Vi måtte ud mange gange, og flere udfordringer blev gradvist mere klare for os. A) En del

kontaktpersoner havde på forhånd en klar ide om at `deres` patienter ikke kunne klare at gå til 25 sessioner af noget som helst og slet ikke musikterapi, så de undlod at informere om projektet. B) Mange potentielle deltagere, som havde sagt ja til at komme til screening, oplevede det som en slags eksamen, så de præsenterede sig som bedre fungerende end de var, og blev ikke inkluderet. Eksempelvis fortalte de, at de gik til mange forskellige aktiviteter. Ved nærmere undersøgelse viste det sig, at et par potentielle deltagere var indskrevet til mange aktiviteter, men aldrig dukkede op. Som følge heraf opfordrede vi kontaktpersonerne til at snakke med potentielle deltagere om, at de ikke skulle præsentere sig bedre end de var – men at de skulle præsentere sig ved screeningerne lige netop sådan som de fungerede i hverdagen, hvis de gerne ville med i projektet. Helt konkret blev kun en tredjedel af de screenede potentielle deltagere inkluderet i projektet.

"Jeg vil gerne fortsætte men jeg har ikke råd til at gå privat. Det giver bedre mulighed for at forstå tingene (indlæring). Ellers er jeg meget langsom. Det virker først hen ad vejen."

(Citat fra interview med en deltager i forskningsprojektet).

Udfordring 4.

Samfundsmæssige forhindringer

Når et forskningsprojekt strækker sig over flere år, sker der selvfølgelig mange andre ting i samfundet, som kan have direkte eller indirekte indvirkning på projektet. I dette projekt blev indføringen af Sundhedsplatformen en af de store udfordrin-

ger. Sundhedsplatformen er en ny indført journaliserings- og dokumentationsplatform i hospitalsvæsenet indført i RH og RS. De to regioner afslog at deltage, fordi de var totalt opslugt af problemer med denne platform. Sundhedsplatformen gjorde det også mere besværligt for os at få information om deltagerens medicin inden for det sidste år (en del af inklusionskriteriet), da man ikke umiddelbart kan gå tilbage og trække lister i sundhedsplatformen. Med hjælp fra gæve sygeplejersker og mellemledere som manuelt skaffede os lister, har vi dog fået de fleste medicinlister i hus.

Da frustrationerne omkring sundhedsplatformen endelig begyndte at flade lidt ud, kom corona. Det betød at de sidste forløb vi havde i gang i marts i 2020 havde svære betingelser. Tre deltagere sprang fra kort før de nåede 25 sessioner. Dels fordi vi måtte lukke to oprettede musikterapi lokaler ned på centre, der blev lukket pga. corona. Vi havde et lokale tilbage, og det var langt væk for nogle deltageres vedkommende. På trods af, at de blev tilbudt taxikørsel, kunne de ikke overskue det, og valgte at slutte deltagelsen. Få deltagere accepterede at slutte via skype ved den sidste session og den sidste screening. Endelig mistede vi nogle deltagere - som fungerede godt og mødte stabilt op – fordi de skulle sendes ud i arbejdsprøvning, og der blev ikke taget hensyn til deres deltagelse i forskningsprojektet. De kunne ikke overskue begge dele, og regler i samfundet spændte ben for at arbejdsprøvning kunne udsættes til de havde afsluttet deltagelsen i projektet.

Summa summarum startede vi ud med en ide om at rekruttere max 120 (min 90) deltagere. Vi endte med 57, hvoraf 3 fortrød efter de var blevet inkluderet og randomiseret – og før de havde den første musikterapisession. Det var ret nedslående, og jeg selv var lidt beklemmt ved at skulle have

et opsummerende møde med vores meget støttende tredje overlæge, hvor han skulle informeres om antallet af deltagere i projektet, som reelt var nede på 54. Han mødte os i døren og fortalte straks, at da han havde lavet sit første store RCT studie - som ikke bare var multi-site (et studie der rekrutterer data på flere institutioner), men også internationalt mellem Danmark og Sverige - med samme målgruppe, havde han fået dobbelt så mange fondsspenge, som det her projekt har fået, og han endte med 12 deltagere og havde regnet med 150 - 200. Hans projekt blev alligevel udgivet i et estimeret tidsskrift. Så et par sten faldt fra mit hjerte. Han vidste godt, hvor svært det er at rekruttere inden for en svært motiverbar målgruppe med mange udfordringsmuligheder i omgivelserne og i samfundet.

"Jeg forventede ingenting: Jeg blev positivt overrasket over terapiforløbet. Det var en god oplevelse at spille musik med terapeuten. Hun er rigtig god til at spille – vi har lavet tekster sammen. Det svingede godt. Det er en stor ting hvis det bliver et tilbud i behandlingen."

(citater fra opfølgende interview med deltagere i forskningsprojektet).

Eftertanker og refleksion

Så hvad har jeg lært? Jeg er stadig vild med at arbejde i psykiatrien både klinisk og med forskning, selv om min alder fortæller mig, at det kører på sidste vers, og selv om jeg de sidste år har lavet mere supervision end klinisk arbejde. At vi valgte denne målgruppe til forskningsprojektet – som blev udført ud fra et meget rigtigt forskningsdesign med

kontrolgruppe, stramme inklusionskriterier og stramme kriterier for fremmøde – var meget ambitiøst. Det vidste vi på forhånd; men jeg lærte igennem rejsen, at det var alt for ambitiøst og nærmest dømt til at blive så udfordrende, som det blev. Jeg lærte også, at forskning i psykiatrien kræver masser af vedholdenhed, struktur, fleksibilitet, humor og tro på, at det uanset gør en lille forskel for de svageste i systemet. Vi lærte undervejs, at det kan være vigtigt, at forskerne selv får direkte kontakt med potentielle deltagere, da forskerne dels bedre kan formidle tilbuddets kvalitet og dels herigennem kan undgå, at nogle potentielle deltagere på forhånd bliver sorteret fra, fordi andre omkring dem mener at vide, at de ikke er i stand til at deltage. Vi oplevede bl.a., at nogle få deltagere mødte frem alle 25 gange, selv om deres kontaktpersoner i udgangspunktet mente, at de slet ikke kunne møde op til noget og slet ikke til 25 gange. En deltager stoppede efter 6 sessioner uden fravær. Her fortalte vedkommendes kontaktperson os efterfølgende overrasket, at denne deltager i mange år ikke havde kunnet deltage i nogen form for aktivitet, og det var for kontaktpersonen en stor begivenhed, at vedkommende her deltog i 6 sessioner – endda uden fravær indimellem.

Det fortæller mig også, at det er et dilemma at forskning viser, at musikterapi med denne målgruppe kræver mange sessioner, før der er tilstrækkelig tryghed til, at deltagerne kan få udbytte af det (Gold et al. 2009). Dette har også været min egen erfaring fra klinisk praksis gennem mange år. Samtidig er det netop ofte uoverskueligt for nogle, at der er så mange sessioner, når de deltager i et projekt, hvor de samtidig skal screenes og besvare spørgeskemaer etc. Dette af-fødte desværre en ret høj drop out procent i undersøgelsen.

Den høje drop out procent var ikke kun

begrundet i uoverskueligt mange sessioner. Ofte kom for lange indlæggelser for deltagerne undervejs - eller medicinændringer, som ikke kunne afvente at projektet var færdigt - ind i billedet. Begge dele betød ifølge protokollen og designet eksklusion fra projektet.

Vi lærte også, at information til personalegrupper og potentielle deltagere skal gentages ofte, og at det er en forudsætning, at der på hver institution er en tovholder, der kan holde liv i informationen om projektet i hverdagen. Endelig lærte vi, hvor vigtigt det var, at koordinatoren havde tæt kontakt med tovholderne.

Vi i styregruppen – specielt undertegnede – lærte også noget om vigtigheden af at vise forståelse og ansvarlighed i samarbejdet med andre, samt hvilke udfordringer det giver, når dette ikke fungerer.

Lars Ole Bonde, tidligere professor emeritus på Aalborg Universitet, har skrevet om vanskeligheder ved at lave forskning i musikterapi i en hospitalsverden (Bonde, 2019). Han konkluderer bl.a. at dette ikke er muligt, med mindre man er ansat på institutionen, eller i det mindste har sin daglige gang der som forsker. Han skriver bl.a. - efter at have gennemgået forskellige eksternt finansierede musikterapi forskningsprojekter på danske og nordiske hospitaler inden for pædiatri, hjertepatienter og ikke mindst kræftpatienter – at det har affødt få stillinger i Sverige og Norge samt en enkelt stilling i Finland, men ikke nogen i Danmark. Han reflekterer videre over at:

”Jeg har personligt fulgt udviklingen af det musikterapeutiske tilbud på de tre store hospitaler i Oslo, hvor der i dag arbejder seks musikterapeuter i pædiatrien. Udviklingen her har overbevist mig om, at musiktiltag kun kan etableres systematisk, hvis musikterapeuterne er ansat på hospitalet og kan

indtænke og udvikle tiltagene i forhold til den konkrete kliniske praksis og specifikke behandlingskultur på de enkelte afdelinger. Så vokser forskningen naturligt ud af det tværfaglige samarbejde og behovet for specifik dokumentation.” (Bonde, 2019, s. 27).

Dette kan vi både genkende og ikke genkende inden for psykiatrien. I de 25 år Musikterapi-klinikken har eksisteret har vi ganske rigtig kunnet igangsætte mange mindre undersøgelser uden store rekrutteringsproblemer, som vi gennem årene har afrapporteret i MIPO. Vi har dog også, som en integreret del af hospitalet, haft store udfordringer med tilstrækkelig rekruttering af deltagere til forskningsprojekter specielt inden for forskning i musikterapi med mennesker med personlighedsforstyrrelser (Hannibal et al. 2019).

Jeg tænker at udfordringerne både skal findes i hospitalskulturen og i det forhold at forskning inden for psykiatrien arbejder med sårbare målgrupper, der enten kan være svære at motivere eller kan være af en overbevisning om at ingen kan hjælpe dem. Igen tænker jeg, at et medicinsk design er svært at anvende med disse målgrupper, når interventionen ikke handler om medicin. Der er en kultur på hospitalet om, at medicin er livsvigtig og det skal man tage. Terapitilbud som i enhver forskningssituation skal præsenteres som noget du til hver en tid frivilligt kan trække dig fra er sværere. Det kræver for de fleste deltagere meget mere at bevæge sig til et andet lokale og deltage i musikterapi – måske en hel time - end det gør at sluge en pille. Når designet så samtidig opererer med samme eksklusionskriterier efter start på projektet som medicinske projekter giver det kæmpe udfordringer.

Bonde reflekterer videre over sådanne undersøgelser som dette projekt indebærer, og over, hvor svært det er at gennemføre

RCT-studier og især multi-site studier på danske hospitaler. Han skriver bl.a.:

"For eksempel er det svært at forstå, at mange danske læger efterspørger specifikke danske effektundersøgelser, når der foreligger international evidens for interventionen. En af de største udfordringer i et lille land som Danmark er jo, at det vil tage meget lang tid at nå op på et tilstrækkelig stort antal deltagere i en effektundersøgelse med både forsøgs- og kontrolgruppe. Den endnu ikke afsluttede danske undersøgelse, hvor effekten af musikterapi og musikmedicin til mennesker med skizofreni sammenlignes i et strikt RCT-design, er et godt eksempel (Pedersen et al., 2019). Efter tre års rekruttering er der endnu lang vej til det ønskede antal deltagere, som er fastlagt ud fra en konservativ beregning af statistisk power. Logistisk er det desuden en stor udfordring at komme som gæst på et hospital og at skulle indpasse et følsomt interventionsstudie i en i forvejen kompleks hospitalsdagligdag." (Bonde, 2019, s. 29-30).

I indeværende forskningsprojekt rekrutterede vi data både fra Aalborg Universitetshospital, Psykiatrien (AAUHP), hvor flere af os i styregruppen har vores daglige gang, samt i mange andre institutioner under Regionerne: Region Nordjylland og Region Hovedstaden, og kommunerne: Brønderslev, Thisted, Hjørring, Hobro/Mariager, Glostrup, Ishøj, Brøndby og København. Selv om det var nemmere i Psykiatrien på Aalborg Universitetshospital (AAUHP) end det var i øvrige psykiatrinstitutioner i RN, og selv om det var endnu sværere i alle institutioner i RH, var der dog allerede på AAUHP problemer med at projektet hurtigt blev glemt, og at andre omkring potentielle deltagere ikke mente, de var i stand til at deltage. Så denne hypotese holder ikke helt her. Men ingen

tvivl om, at det blev sværere jo længere væk forskergruppen var fra institutionerne. Alligevel nåede vi lige akkurat 60 % af det antal deltagere, vi havde håbet på, og som den statistiske styrkeberegning før start havde peget på, nemlig 54 ud af 90.

Dette forskningsprojekt har gennem de sidste fem år givet mig en masse indsigt i de udfordringer der kan opstå, og hvordan det er muligt at gennemføre et projekt på trods af udfordringer. En vigtig motivation til at fortsætte var for mig ikke mindst den løbende entusiasme blandt terapeuter, screenere og koordinatorene gennem hele projektet. Jeg vil le ønske, jeg kunne give en opskrift på, hvordan sådanne uforudsete udfordringer kan undgås, men det kan jeg ikke. Til gengæld vil jeg være mere forberedt på at der kan opstå mange forskellige forstyrrende begivenheder, hvis jeg fremover laver lignende projekter. Jeg lavede opfølgende interviews med alle de deltagere som gennemførte projektet, og mange af disse var meget livsbekræftende. Jeg håber, at de indsatte citater fra disse interviews gennem artiklen giver samme opmuntring for læserne, som de gjorde for os forskere, når udfordringerne hobede sig op.

Referencer

- Bonde, L.O. (2019) Musik og sundhedsfremme i Danmark og i Norden—hvem og hvordan? *Nordic Journal of Arts, Culture and Health*. Volume 1, No. 1-2019, p.21–34. DOI:<https://doi.org/10.18261/issn.2535-7913-2019-01-03>
- Geretsegger, M., Mössler, K.A., Bieleninik, L., Chen, X.-J., Heldal, T.O. & Gold, C. (2017). Music therapy for people with schizophrenia and schizophrenia-like disorders. *The Cochrane Collaboration*. 29. May 2017. DOI: 10.1002/14651858.CD04025.pub4
- Gold, C., Heldal, T.O., Dahle, T. & Wigram, T.

- (2005). Music therapy for schizophrenia or schizophrenia-like illnesses. *Cochrane Database Syst.Rev.* 2005; Apr 18(2): CD004025.
- Gold, C., Solli, H.P., Krüger, V., Lie, S.A. (2009). Dose-response relationship in music therapy for people with serious mental disorders: Systematic review and meta-analysis. *Clin. Psychol. Rev.* 2009, 29, 193-207.
- Gold, C.; Mössler, K.; Grocke, D.; Heldal, T.O.; Tjemsland, L.; Aarre, T.; Rolvsjord, R. (2013). Individual music therapy for mental health care clients with low therapy motivation: Multi-center randomized, controlled trial. *Psychother. Psychosom.* 2013, 82, 319–331.
- Hannibal, N.J., Pedersen, I.N., Bonde, L.O. & Bertelsen, L.R. (2019). A pilot study investigating research design feasibility using pre-post measures to test the effect of music therapy in psychiatry with people diagnosed with personality disorders. (Et pilotstudie: Undersøgelse af mulighederne for design af RCT undersøgelse af musikterapi i psykiatrien med personer der lider af personlighedsforstyrrelse). *Voices. A World Forum of Music Therapy.* 19.1. (19 s).
- Jørgensen, R., Munk-Jørgensen, P., Lysaker, P.H., Buck, K.D., Hansson, L. & Zoffmann, V. (2014). Overcoming recruitment barriers revealed high readiness to participate and low dropout rate among people with schizophrenia in a randomized controlled trial testing the effect of a Guided Self-Determination intervention. *BMC Psychiatry* volume 14, Article number: 28 (2014).
- Lund, H.N., Bertelsen, L.R. & Bonde, L.O. (2016). Sound and Music Interventions in Psychiatry at Aalborg University. *SoundEffect.* 6, 1, s. 48-68.
- MIPO Musikterapi I Psykiatrien Online. <https://journals.aau.dk>
- Mössler, K., Chen, X., Heldal, T.O. & Gold, C. (2011). Music therapy for people with schizophrenia and schizophrenia-like disorders. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2011. Issue 12. Art. No.: CD004025. DOI: 10.1002/14651858.CD004025.pub.3
- Pedersen, I.N., Bonde, L.O., Hannibal, N.J., Nielsen, J., Aagaard, J., Bertelsen, L.R., Jensen, S.B. & Nielsen, R.E. (2019). Music Therapy as treatment of negative Symptoms for Adult Patients Diagnosed with Schizophrenia - Study Protocol for a Randomized, Controlled and Blinded Study. *Medicines* 2019, 6(2), 46; <https://doi.org/10.3390/medicines6020046>
- Rolvsjord, R., Gold, C. & Stige, C. (2005). Research Rigour and Therapeutic Flexibility: Appendix. *Nordic Journal of Music Therapy* 14(1). http://www.tandfonline.com/doi/suppl/10.1080/08098130509478122/suppl_file/rnjm_a_9478122_sup_0001.pdf
- Waltz, J.; Addis, M.E.; Koerner, K.; Jacobson, N.S. (1993). Testing the Integrity of a Psychotherapy Protocol. Assessment of Adherence and Competence. *J. Couns. Clin. Psychol.* 1993, 61, 620–630.
- Wärja, M. & Bonde, L.O. (2014). Music as Co-Therapist: Towards a Taxonomy of Music in Therapeutic Music and Imagery Work. I: *Music and Medicine.* 6. 2, s.16-27.