

En oversikt over atferdsanalytisk bidrag som er knyttet til forbedring av livskvalitet hos personer med demens

Hanna Steinunn Steingrímisdóttir og Erik Arntzen
OsloMet–Storbyuniversitet

Med økende gjennomsnittsalder i befolkningen blir det flere som får aldersrelaterte sykdommer som demens. Denne gruppe sykdommer kjennetegnes av progredierende begrensninger i individets kognitive fungering. Det vil si at personen blant annet glemmer tidligere erfaring og kunnskap og blir som regel stadig mer avhengig av støtte fra andre når sykdommen utvikler seg. Per dags dato finnes det ikke medikamentell behandling som kan stoppe sykdommen. Dette betyr at det er stort behov for effektiv behandling som ikke baserer seg kun på legemidler. I den forbindelse har det blitt påpekt at økt livskvalitet bør være hovedmål når intervensjoner utarbeides. Utfordringen er at livskvalitet som begrep refererer til ulike typer av atferd og en subjektiv vurdering av hvilke typer av atferd som er viktigst. Forskere har foreslått at god livskvalitet er for eksempel å være i godt humør, å delta i hyggelige aktiviteter, samt være selvstendig i dagliglivets ferdigheter. Formålet med denne artikkelen er å identifisere publiserte studier der prosedyrer basert på atferdsanalyse er brukt for å endre atferd som passer inn i disse nevnte livskvalitetskategoriene. Søket førte til 14 publiserte artikler. Oppsummert fant vi flere intervensjoner som baserer seg på atferdsanalyse som kan brukes for å øke atferd som ligger til grunn for det som betegnes som god livskvalitet.

Nøkkelord: livskvalitet, demens, oversikt, atferdsanalyse

Demens¹ er et paraplybegrep for ulike sykdommer som er relatert til forandringer i nervecellene i hjernen (World Health Organization, 2018). Alzheimers sykdom er den vanligste og kanskje mest kjente demens sykdommen. Selv om tallene varierer litt antas det at Alzheimers sykdom er årsaken til mellom 60 og 90% av alle tilfeller av demens (Alzheimer's Association, 2018; Geldmacher, 2009). Sykdommen skyldes unormal akkumulering av nevrofibrillære floker (floker brukes for å illustrere at proteinholdige fibrer tvinnes sammen i hjernecellene og dette fører

til celledød) og plakk (proteinavleiringer) i hjernen som fører til ødeleggelse av hjerneceller (Alzheimer's Association, 2018). De første symptomene de fleste med Alzheimers sykdom vil merke er å glemme, spesielt nylige hendelser. Mens for andre personer kan de første symptomene være problemer knyttet til vokal verbal atferd (Engedal & Haugen, 2018). Når sykdommen utvikler seg blir individets kognitive evner stadig redusert inntil individet er helt avhengig av hjelp fra andre personer (Geldmacher, 2009).

Det er ikke fastslått nøyaktig hvor mange som lever med demens i Norge i dag (Strand et al., 2014), men det anslås at antallet ligger mellom 80 000 og 100 000 personer med en antatt økning til 160 000–200 000 i 2050

¹Ifølge ICD-11 er demens, *amnesic disorders*, *mild neurocognitive disorder*, og delirium underkategorier av «*neurocognitive disorder*».

Korrespondanse angående denne artikkelen kan adresseres til Hanna Steinunn Steingrímisdóttir Institutt for atferdsvitenskap, OsloMet. E-post: hannasteinunn@simnet.is

(Folkehelseinstituttet, 2018). På verdensbasis ble antall personer med demens estimert til omlag 35.6 millioner i 2010 med en antatt økning til 115.4 millioner i 2050 (Prince et al., 2013). Det er derfor svært viktig å se nærmere på hvordan ulike yrkesgrupper kan bidra i arbeid med personer med demens.

Når det gjelder utredning er det flere tester som kan brukes for å vurdere om en person har demens og hvor alvorlig sykdommen er (se Engedal & Haugen, 2018). *Mini-Mental State Examination* (MMSE) (Folstein, Folstein, & McHugh, 1975) er den mest kjente screeningtesten. Hvis en person svarer korrekt på alle spørsmålene i testen gir det en maksimumskår på 30 poeng. En skår mellom 24–30 vurderes som normal kognitiv fungering, 21–23 mild kognitiv svikt, 10–20 moderat kognitiv svikt og under ni alvorlig kognitiv svikt (Vertesi et al., 2001). MMSE-NR er en norsk versjon av denne testen (Strobel & Engedal, 2008). Som understreket av Strobel og Engedal er det mange faktorer som kan påvirke testresultatet på en MMSE test, for eksempel utdanning og språkevne.

Det er av betydning å nevne at per dags dato finnes ingen medikamentell behandling som kan hindre forekomst av eller stoppe utviklingen av demens (Helsedirektoratet, 2015). Noen medikamenter har vist en viss effekt, men den effekten vises som regel kun for en del personer og effekten kan være kortvarig (Sink, Holden, & Yaffe, 2005). I Demensplan 2020 legges det vekt på ulike intervensjoner for personer med demens som ikke baserer seg på behandling kun med legemidler (Helsedirektoratet, 2015). Det påpekes at personer med demens bør få tilbud som blir individuelt tilpasset og som fremmer inkludering og deltakelse i ulike aktiviteter.

Brukermedvirkning er sett på som spesielt viktig innen atferdsanalyse og de etiske retningslinjene atferdsanalytikere må forholde seg til er godt forenelige med de ønskene departementet har i forhold til tilrettelegging og behandling av demens (for

eksempel Bailey & Burch, 2016; Cooper, Heron, & Heward, 2014; Ruiz & Roche, 2007; Wolf, 1978). Det er av betydning å nevne at selv om atferdsanalytiske intervensjoner har vist seg å være svært gode for å etablere og vedlikeholde atferd over tid i forhold til spesielle brukergrupper som personer med autisme (se for eksempel Virués-Ortega, 2010), så vil sykdomsbilde hos en person med demens gjøre at reetablering eller vedlikehold av ferdigheter må tilpasses på en spesiell måte. Det betyr i praksis at tjenesteyteren må sørge for en god balanse mellom det å gi nødvendig hjelp når det trengs, samtidig som det er avgjørende å ikke gi for mye hjelp. Ved å gi for mye hjelp kan en person med demens fort bli passiv og dermed vil ferdigheter raskere kunne forsvinne fra repertoaret (Zanetti et al., 2001).

I to nylig publiserte studier beskrev personer med demens og pårørende områdene livskvalitet, vedlikehold av ferdigheter, bruk av ikke-medikamentell behandling og bruk av evidensbasert praksis blant de 10 viktigste fokusområdene (Bethell et al., 2018; Kelly et al., 2015). Logsdon, Gibbons, McCurry, og Teri (1999) har også vist i sin studie at personer med demens og deres nærpersoner beskriver livskvalitet som det mest sentrale området i behandlingen. Videre fant Andersen, Wittrup-Jensen, Lolk, Andersen, og Kragh-Sørensen (2004) at type av demenssykdom eller hvor alvorlig sykdommen har blitt er ikke avgjørende i forhold til evaluering av opplevd livskvalitet, men heller hvorvidt individer kan delta i ulike aktiviteter.

Det er åpenbart at begrepet livskvalitet er et samlebegrep som kan beskrives på ulike måter (Brod, Stewart, Sands, & Walton, 1999; Whitehouse & Sami, 2008). Logsdon, McCurry og Teri (2007) fant at personer med demens og deres pårørende vurderte livskvalitet i henhold til følgende kategorier: (1) å være i godt humør, (2) å delta i hyggelige aktiviteter, (3) å være selvstendig i dagliglivets ferdigheter (ADL) og (4) å opprettholde kognitiv fungering. I den presenterte studien

er fokus på de tre første kategoriene som personene med demens selv vektla og ikke den fjerde kategorien ettersom denne ble vektlagt av de pårørende i mye større grad sammenlignet med personene med demens (Logsdon et al.). Formålet med denne artikkelen er å gi en oversikt over publikasjoner innen atferdsgeriatri (anvendelse av prinsipper fra anvendt atferdsanalyse i forhold til eldre pasienter og aldring) som bidrar til forbedret livskvalitet i henhold til de tre første kategoriene ovenfor.

Metode

Litteratursøket (se oversikt over ulike typer *literature reviews*, Grant & Booth, 2009) ble gjennomført 03.07.2018. Tekstordet eller emneordet «*dementia*» ble brukt i forbindelse med søk i flere internasjonale tidsskrifter som publiserer atferdsanalytisk litteratur og «*demens*» i det norske tidsskriftet for atferdsanalyse for å finne studier som passet de tre kategoriene nevnt ovenfor. Følgende tidsskrifter ble gjennomgått: *Journal of Applied Behavior Analysis (JABA)*, *Behavioral Interventions (BIN)*, *Journal of the Experimental Analysis of Behavior (JEAB)*, *Behavior Therapy (BT)*, *Behavior Analysis: Research and Practice (BARP)*, *European Journal of Behavior Analysis (EJOBA)* og Norsk Tidsskrift for Atferdsanalyse (NTA). I tillegg ble databasen PsychArticles (<https://www.apa.org/pubs/databases/psycarticles/>) gjennomgått. Søkene i denne databasen benyttet tekstordene eller emneordene «*dementia*» og «*behavior analysis*».

Førsteforfatter startet å lese igjennom alle titlene for å ekskludere artikler som åpenbart ikke var i henhold til inkluderingskriteriene (for eksempel oversiktsartikler eller artikler der formålet var å redusere forekomst av uønsket atferd). Hvis tittelen antydte at innholdet kunne tilfredsstillende inkluderingskriteriene ble sammendraget lest. I noen tilfeller var det uklart om artikkelen kunne inkluderes eller ikke (for eksempel om deltakerne hadde en demens diagnose eller

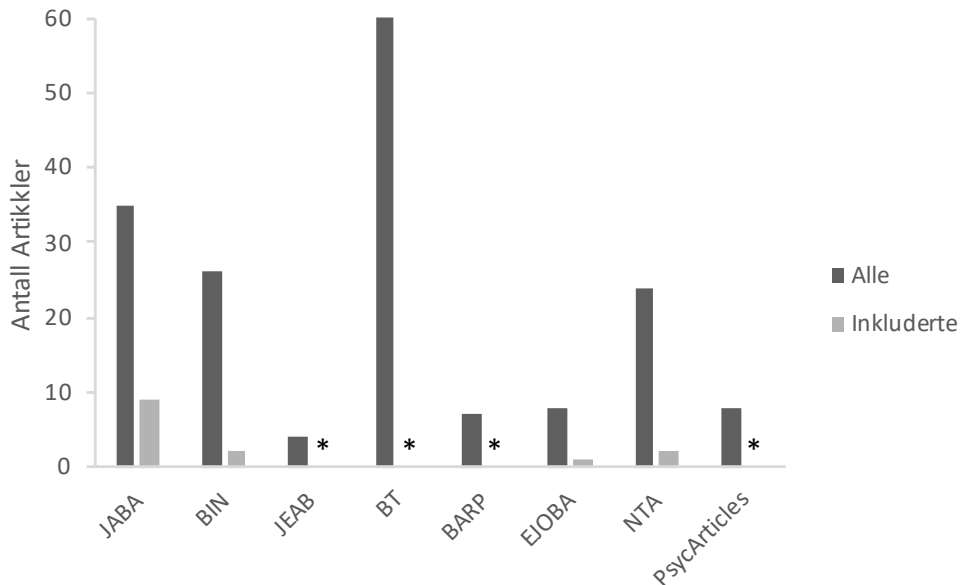
ikke), og da ble selve artikkelen lest før den eventuelt ble inkludert/ekskludert. Dersom tittel og sammendrag tilfredsstilte inkluderingskriteriene ble artiklene gjennomgått av førsteforfatter. Om det fortsatt var noen tvil om en artikkel skulle inkluderes eller ikke ble den diskutert av begge forfatterne.

For at en artikkel skulle inkluderes måtte følgende kriterier innfris: (1) Artikkelen måtte ha en eller flere deltakere med demens. (2) Det måtte være en kontrollert studie der intervensjonen (uavhengig variabel) var rettet mot endring av atferd hos individet med demens (avhengig variabel) samtidig som (3) atferden måtte høre til en av de tre kategoriene beskrevet av Logsdon et al. (2007). (4) Intervensjoner rettet mot pårørende til personer med demens ble ikke inkludert og heller ikke intervensjoner rettet mot tjenesteytere som jobbet med personer med demens. Dette fordi den avhengige variabelen som ble målt var pårørendes eller tjenesteyterens atferd, selv om endring i atferd hos pårørende/tjenesteyter ofte resulterte i ønsket endring i atferd hos personen med diagnosen demens.

Litteratursøket førte til totalt 174 artikler fra databasen og de syv tidsskriftene (se Figur 1 og 2). 113 studier ble ekskludert ettersom målpersonene ikke hadde noen diagnose som innebar kognitiv svikt, 47 andre studier ble ekskludert ettersom de ikke var kontrollerte studier eller inneholdt avhengige variabler som passet inn i de tre kategoriene.

Resultater

Tabell 1 viser de 14 artiklene som ble inkludert og hvilke kategorier de tilhørte. Som påpekt av Logsdon, McCurry, og Teri (2007) kan kategorien humør overlappe til en viss grad med de andre kategoriene. For eksempel er det større sannsynlighet for at personer som deltar i hyggelige aktiviteter blir i bedre humør. Ettersom litteratursøket førte til en del overlapp mellom de to kategoriene er det valgt å slå disse sammen i omtalen av de ulike studiene nedenfor.



Figur 1. Figuren viser totalt antall artikler (mørke grå) som ble identifisert ved bruk av ordet “demens” eller “dementia” før ekskluderingskriteriene ble benyttet. JABA: Journal of Applied Behavior Analysis, BIN: Behavioral Interventions, JEAB: Journal of the Experimental Analysis of Behavior, BT: Behavior Therapy, BARP: Behavior Analysis: Research og Practice, EJOBA: European Journal of Behavior Analysis, NTA: Norsk Tidsskrift for Atferdsanalyse. De lyse grå stolpene viser antall artikler som passet inkluderingskriteriene. * betyr at det var ingen forekomster.

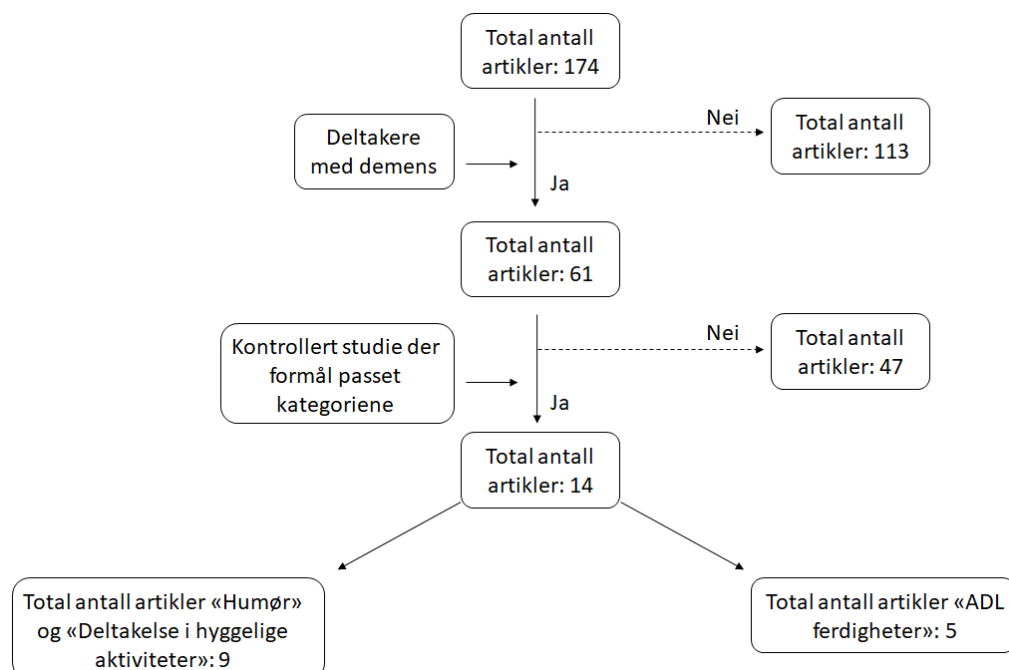
Humør og Deltakelse i Hyggelige Aktiviteter

Litteratursøket inkluderte ni artikler som passet til kategoriene humør og deltakelse i hyggelige aktiviteter (se Figur 2, nederste rad). Innen disse to kategoriene fordelte artiklene seg på de tre områdene: økt engasjement, økt sosial interaksjon og glede, samt deltakelse i fysisk aktivitet.

Økt engasjement. I fem av de ni artiklene var formålet å øke deltakelse og engasjement i ulike aktiviteter (se Tabell 1). De fem deltakerne i den først studien hadde en MMSE skåre på mellom 4–19 (Engelman, Altus, & Mathews, 1999). Resultatet viste hvordan intervensjonen som er beskrevet som «tett oppfølging» (se Tabell 1, rad 1 for nærmere beskrivelse av tiltak) økte engasjementet i ulike aktiviteter og førte til større variasjon i de ulike aktivitetene som deltakerne gjennomførte. Før tiltaket ble iverksatt var deltakerne gjennomsnittlig

engasjert i aktiviteter 36% av tiden (morgen og ettermiddag), noe som økte til 77% etter at tiltaket ble innført. Oppfølgingsfasen viste at effekten ble opprettholdt; deltakerne var engasjert i 76% av tiden. I tillegg var deltakerne engasjerte i syv ulike aktiviteter før tiltak ble innført og etter at tiltak ble innført var de engasjerte i 27 ulike aktiviteter.

Engstrom, Mudford, og Brand (2015) (se Tabell 1, rad 2) gjennomførte en systematisk replikasjon av Engelman et al. (1999). Deltakeren (N=5) hadde en MMSE skåre mellom 0–3 (alvorlig kognitiv svikt) og deltok ikke i noen fritidsaktiviteter. Resultatet viste at ved bruk av tett oppfølging økte engasjement for tre av de fem deltakerne. Gjennomsnittet viste at deltakerne var engasjerte i ulike aktiviteter 5% av tiden under baseline, med økning til 27% etter innført tiltak. Fire av fem deltakerne viste også større variasjon i de aktivitetene de gjennomførte. For eksempel gjennomførte en deltaker to ulike aktivi-



Figur 2. Figuren viser fremgangsmåten av gjennomført litteratursøk. Videre viser figuren hvordan de 14 artiklene som passet inkluderingskriteriene deles mellom de ulike kategoriene. Fem artikler har en overlapp mellom kategorier, se nærmere i Tabell 1 og teksten.

teter før tiltak og 13 etter tiltak ble innført. Engstrom et al. (2015) konkluderte med at denne prosedyren var enkel å gjennomføre, men til tross for dette registrerte de at ansatte sluttet å bruke den. Forfatterne spekulerte i at en av grunnene til dette kunne være at institusjonen ikke vektla opplæring av tiltaket. I tillegg understreket de at det muligens var mangel på forsterkningsbetingelser for å opprettholde prosedyren over tid.

Formålet med den tredje studien (se Tabell 1, rad 3) var å undersøke effekten av å bruke beskrivende hjelpebetingelser for å øke tilstedeværelse (definert som at deltakerne var maksimum en meter fra en aktivitet) og engasjement i ulike aktiviteter hos seks personer med demens (Brenske, Rudrud, Schulze, & Rapp, 2008). Intervensjonen var basert på Engelman et al. (1999) sin studie, men hovedfokuset var å endre foranledningene for atferden og legge mindre vekt på å gi ros kontingent på forekomst av målatferd. Typer av målatferd var å spille kort, legge

puslespill, tegne/male, lese tabloider og tegne. Aktivitetene ble valgt på bakgrunn av svarene på et spørreskjema hvor deltakerne ble spurt om de likte eller ikke likte 22 ulike aktiviteter. Forekomst av atferd under baseline- og tiltaksfaser ble sammenlignet ved bruk av en reverseringsdesign. Resultatet viste at deltakerne både var mer til stede og engasjerte seg mer i de ulike aktivitetene under intervensjonsfasene sammenlignet med baselinefasen. Tilstedeværelse lå rundt 17% i første baselinefase, økte til 75% i første tiltaksfase, gikk tilbake til 17% ved tilbaketrekking av tiltak og økte igjen til 79% ved gjeninnføring av tiltak. Deltakelse var gjennomsnittlig 78% under første baseline, men med en klar nedadgående trend. Deltakelsen økte til 92% under første tiltaksfase, ble redusert til 44% ved tilbaketrekking av tiltak og endte på 79% ved siste tiltaksfase.

I den fjerde studien sammenlignet Cash, Sturmey, og Bush (1995) effekten av tre ulike betingelser [(1) baseline, (2) små

Tabell 1. Resultat fra literatursøket.

Forfatter	År	Kategori (1-3)	Formål	Prosedyre	Design
Engelman, Alrus, og Mathews*	1999	2	Effekten av tett oppfølging på engasjement i ulike aktiviteter	Tiltak: Ansatte tok kontakt med hver deltaker hvert 15 minutt, adferdsespisierende ros ble presentert kontingent på ulike aktiviteter. Ansatte ga tilbud om to ulike aktiviteter hvis deltakeren var inaktivt	MBD over situasjoner
Engstrom, Mudford, og Brand*	2015	2	Effekten av tett oppfølging på engasjement i ulike aktiviteter	Indirekte preferansekartlegging før tiltak ble innført. Tiltak: ansatte tok kontakt med hver deltaker hvert 15 minutt. Oppmerksomhet og ros ble gitt kontingent på å være engasjert i aktivitet. Ved inaktivitet fikk deltakeren tilbud om valg mellom to prefererte aktiviteter	Samtidig MBD over deltakere
Brenske, Rudrud, Schulze, og Rapp	2008	2	Effekten av ulike foranledninger (<i>antecedent interventions</i>) det vil si beskrivende hjelpebetingselser, på engasjement i ulike aktiviteter	Tiltak: Ansatte inviterer deltakerne inn på et aktivitetsrom. Hvis en deltaker nektet å bli med ble han spurt igjen med henvisning til aktiviteten «er du sikker, vi skal spille kort». Hvis en deltaker ble med inn men ble inaktivt veiledet ansatte deltakeren til å starte aktiviteten	Reverserings-design
Cash, Sturmev, og Bush	1995	1, 2	Effekten av to ulike betingelser (endre fysiske omgivelser vs. små grupper) på engasjement	Kontrollbetingselse: Ingen intervensjon Små grupper: fem deltakere sitter ved et bord der ulike aktiviteter er tilgjengelige. Beskrivende hjelpebetingselser ble gitt for å engasjere i aktivitet, og positiv tilbagemelding formidler kontingent på engasjement Hestesko: deltakerne ble sittende i hestesko rundt et bord der alle aktivitetene ble plassert. Ansatte delte ut aktiviteter, assisterte ved å initiere aktivitet og ga ros kontingent på engasjement i aktivitet	Multiement innendeltaker-design på tvers av deltakere
Løkke, Falck, Jacobsen, Steen, Unnemark, og Vold	2011	2	Bruk av <i>priming</i> -aktiviteter på sosial interaksjon	Forekomst av målatferden, å ta initiativ til interaksjon, ble registrert under baseline og tiltaksfase. Forekomst av målatferd ble etterfulgt av verbalt tilsvar og oppmerksomhet. Tiltak: I første tiltaksfase fikk deltakerne tilbud om ulike aktiviteter. I andre tiltaksfasen fikk deltakerne tilbud om ulike aktiviteter i tillegg til at fysiske omgivelser ble endret for å øke sannsynlighet for interaksjon (for eksempel, sitte mot hverandre fremfor ved siden av hverandre)	Tilbakeretningsdesign

6	Moore, Delaney, og Dixon	2013	1, 2	Effekten av ulike typer aktiviteter, lengden og varigheten, på pasientens glede (<i>happiness indices</i>)	Glede (definert som å trekke munnvikene oppover og/eller å gi fra seg lyder forbundet med fryd) ble registrert før, under og etter tiltak som besto av tilbud om ulike aktiviteter som var generelt tilgjengelig på sykehjemmet. Aktivitetens varighet var enten 5 minutter, 2x10 minutter eller 20 minutter	Multielement design med kontinuerlig datainnsamling
7	Løkke, Bjerke, Hansen, Nilsen, og Vold	2011	1, 2	Effekten av presentasjon av NCR oppmerksomhet på alarmringing	Preferansekartlegging for tiltak ble iverksatt. Forekomst av målarførd (beskrevet som glede) ble registrert under baseline og tiltaksfase. I tiltaksfasen fikk deltakere tilbud om prefererte aktiviteter (gå tur, biltur/kafe, fotball for Deltaker 1 og går tur, biltur/kafe, vaffel for Deltaker 2)	MBD over deltakere
8	Hensman, Mudford, Dorrestein, og Brand	2015	1, 2	Effekten av sensorisk stimulering på engasjement, verbale responser og bevegelse	Preferansekartlegging og kartlegging av sensoriske ferdigheter. Ansatte tilbød deltakerne deltakelse i preferert aktivitet, de brukte verbale hjelpebetinger for å få deltakerne engasjerte i aktiviteten. Ved gruppeaktivitet (dans) assisterte ansatte deltakerne å delta, ved individuelle aktiviteter ble tiltak gjennomført i rolige avgrensete områder	MBD som ikke er gjennomført samtidig og med alternerende behandlinger i intervensjonsfasen
9	Thompson og Born	1999	1, 2	Effekten av hjelpebetinger (verbale og fysiske) på utførelse av ulike helsefremmende aktiviteter	For aktive deltakere sier trener navn på deltaker og gir ros kontingent på korrekt utført atferd. For inaktive deltakere gir trener verbale hjelpebetinger for å aktivisere deltaker. Hvis deltaker fortsatt ikke er aktiv får deltaker fysisk veiledning og ros når atferd er korrekt utført	MBD over personer
10	Schnelle, Traugher, Morgan, Embry, Binion, og Coleman	1983	3	Effekten av hjelpebetinger på toalet- atferd	I baselinefasen ble deltakere spurt om de var tørre eller våte en gang i timen mellom 07:00 – 19:00. I tiltaksfasen ble det registrert om deltakerne var tørre eller våte, om de var tørre fikk de ros samt en hyggelig samtale i 2–3 minutter. De ble også forespurt om de måtte gå på toalettet. Hvis de var våte fikk deltakerne tilbakemelding om at det ikke var bra og viktrigheten av å si fra hvis de trengte assistanse for å gå på toalett	Eksperiment- og kontrollgruppe
11	Burgio, Engel, Hawkins, McCormick, Scheve, og Jones	1990	3	Effekten av å trene ansatte i bruk av hjelpebetinger for å øke sannsynligheten for å holde seg tørr	I baselinefasen ble det registrert om deltakerne var tørre eller våte annenhver time mellom 07:00 – 19:00. I tiltaksfasen ble ansatte trent til å minne deltakere på å gå på toalett, hjelpe til ved å gå på toalett, gi tilbakemelding på når deltaker var tørr eller våte, samt oppmuntre deltakerne til å si fra hvis de trengte assistanse for å gå på toalett	AB-design

Tabell 1. Resultat forts.

Forfatter	År	Kategori (1-3)	Formål	Prosedyre	Design
12 Adkins og Mathews	1997	3	Effekten av bruk av hjelpebetjening for å øke sannsynligheten for å holde seg tørr	I baselinefasen ble pårørende bedt om å legge alle våte klær i pose som eksperimentator hentet. I tiltaksfasen ble pårørende trent til å undersøke regelmessig om deltaker var tørr eller våt (annen hver time i starten for ene deltakeren og hver time for den andre). Hvis deltaker var tørr kommenterte pårørende det og ga tilbud om hjelp til å bruke toalettet. Hvis deltaker var våt fikk deltaker hjelp av pårørende til å skifte klær. Pårørende ga deltaker tilbud om å bruke toalettet. Våte klær ble lagt i en sekk og hentet senere av eksperimentator	AB-design
13 Melin og Götestam*	1981	3	Effekten av endring av fysiske omgivelser på kommunikasjon og spiseatferd	Under baseline fikk deltaker kaffe servert som vanlig, dvs. der de satt i rullestolen sin i gangene og mat servert ferdig tilberedt på tallerkener. Deltakerne i eksperimentgruppen ble flyttet til et bord der de kunne sitte sammen og skjenke seg selv i kaffe/teimen. Lysene ble dempet for å skape en koseligere atmosfære. Maten ble også servert på det bordet der kaffen ble servert	MBD over atferd for eksperiment- og kontrollgruppe
Burgio, Burgio, Engel, og Tice	1986	3	Effekten av hjelp og ros for å øke selvstendighet og bevegelse	Forskerne registrerte hvordan (om de gikk selv, brukte rullestol eller annet), hvor langt og hvor lang tid pasienter brukte for å komme seg til et spisebord	MBD over situasjoner og personer

Merknad. Tabellen gir informasjon om de 16 artiklene som ble identifisert i litteratursøket, forfattere, året den ble publisert, formål med artikkelen, uavhengig og avhengig variabel samt kategorien den tilhørte. 1: Humør, 2: Delaktelse i hyggelige aktiviteter, og 3: dagliglivets ferdigheter (ADL). *artikkelen ble klassifisert i en kategori, men har sterk overlapp med andre (se tekst). MBD: multiptel baseline design.

grupper og (3) stoler plassert i en hestesko] på engasjement i ulike aktiviteter hos fem deltakere med demens (se nærmere beskrivelse i Tabell 1, rad 4). Forfatterne brukte *Clifton Assessment Procedure for the Elderly* for evaluering av kognitiv og atferdsmessig fungering. Deltakerne viste stor grad av funksjonsvansker. Resultatene viste generelt at deltakelse og engasjement i aktiviteter ble mye høyere under begge intervensjonsbetingelsene. Deltakerne var engasjerte i aktivitetene 30–100% av tiden enten i små grupper eller hestesko (små grupper fungerte bedre en arrangering av rommet i hestesko for fire av fem deltakere) sammenlignet med baseline (deltakerne var engasjerte 0–30% av tiden). Resultatene i studien tyder på at det er individuelle forskjeller når det gjelder evaluering av den ene intervensjonen fremfor den andre. Forfatterne framhevet at ettersom det ikke hadde vært gjennomført en preferansekartlegging av aktiviteter, anbefalte de at fremtidige studier bør inkludere slike kartlegginger.

Økt sosial interaksjon og glede. Litteratursøket førte til fire studier som fokuserte på økt sosial interaksjon og/eller glede (se Tabell 1). Formålet med den første studien var å studere effekten av planlagte attraktive aktiviteter på sosial interaksjon hos to personer med demens (Løkke, Falck, et al., 2011). MMSE skåren er ikke oppgitt. Forfatterne benyttet en tilbaketrekkningsdesign (se Tabell 1, rad 5). Baselinedata viste at Deltaker 1 (gjennomsnitt 0,5 forekomster av observasjonstiden) viste lavere forekomst av sosial interaksjon sammenlignet med Deltaker 2 (gjennomsnitt 8,3 forekomster av observasjonstiden). Sosial interaksjon økte under første tiltaksfase til gjennomsnittlig 1,4 forekomster for Deltaker 1 og til 10,5 for Deltaker 2. I andre intervensjonsfasen forekom sosial interaksjon gjennomsnittlig 10,6 ganger for Deltaker 1 og 18,3 for Deltaker 2. Ved tilbaketrekking av intervensjonen ble sosial interaksjon redusert for Deltaker 1, mens gjennomsnittlig forekomst av sosial interaksjon var 17,3 for Deltaker 2.

Moore, Delaney, og Dixon (2007) undersøkte effekten av å tilby ulike aktiviteter på glede hos tre personer med Alzheimers sykdom (se Tabell 1, rad 6 for nærmere beskrivelse av målatferd og tiltak). Resultatene viste at glede økte under aktivitetene og at den holdt seg på et høyere nivå 10 minutter etter intervensjonen ble avsluttet sammenlignet med før intervensjonen startet. Resultatet viste også i noen tilfeller effekt i opptil 20 minutter etter endt intervensjon.

Løkke, Bjerke, Hansen, Nilsen, og Vold (2011) gjennomførte en kartlegging av prefererte aktiviteter hos to målpersoner med demens (MMSE 18–19). Forfatterne studerte også effekten av tilbud om de prefererte aktiviteter i forhold til at personene viste glede (se Tabell 1, rad 7). I samsvar med Moore et al. (2007) ble glede beskrevet som ansiktsuttrykk (som smil) og lyder som viste tegn på glede (som latter). Resultatet viste at forekomst av glede lå på rundt 6% av observasjonstiden (mellom 10:30–12:30 hver dag) for Deltaker 1 og 10% for Deltaker 2. Etter tiltak ble innført økte forekomst av glede til gjennomsnittlig 29% for Deltaker 1 og til 30% for Deltaker 2.

I den siste studien i kategorien økt sosial interaksjon og glede undersøkte Hensman, Mudford, Dorrestein, og Brand (2015) langtidseffekten av sensorisk stimulering (som for eksempel kjenne på ulike objekter, bevege seg og høre på musikk) på humør (se Tabell 1, rad 8). Deltakerne (N=5) hadde alle MMSE under 10 (alvorlig kognitiv svikt). Forfatterne benyttet seg av en lignende definisjon av målatferd som Moore et al. (2007) og Løkke, Bjerke, et al. (2011). Resultatet viste at sensorisk stimulering hadde en positiv effekt (økning i forekomst av målatferd, som smil og latter) mens stimuleringen pågikk. Effekten opphørte når stimuleringen ble avsluttet.

Deltakelse i fysisk aktivitet. Thompson og Born (1999) påpekte at fysisk aktivitet har vist seg å ha positiv effekt på en persons helse, men denne aktiviteten må gjennomføres i henhold til oppsatt treningsprogram for å

oppnå en slik effekt. Forfatterne fokuserte på ulike typer av atferd som kne mot mage, beinløft, og beinstrekk hos fire personer med ulike grad av demens (MMSE skår 1, 9, 21 og 25) (se nærmere beskrivelse av tiltak i Tabell 1, rad 9). Thompson og Born brukte verbale og fysiske hjelpebetingelser for å få deltakerne til å bli aktive og utføre treningen i henhold til treners beskrivelse. Resultatet viste at korrekt utføring av hver bevegelse økte betraktelig under intervensjonsfasen (60–100% korrekt) sammenlignet med baselinefasen (0–50% korrekt).

ADL Ferdigheter

Litteratursøket i den presenterte studien inkluderte fem artikler som tilhørte kategorien ADL ferdigheter (se Figur 2). Innen denne kategorien fordelte artiklene seg på de tre områdene: toalettbesøk, måltid og kommunikasjon, samt bevegelse.

Toalettbesøk. Schnelle et al. (1983) gjennomførte en studie med 21 deltakere på to sykehjem. 95% av deltakerne var diagnostisert med enten organisk psykisk lidelse eller demens. Deltakerne ble delt opp i to grupper, en eksperimentgruppe som ble eksponert for intervensjonen (fem og seks deltakere på hvert sykehjem) og en kontrollgruppe som ikke ble eksponert for intervensjonen (fire og seks deltakere) (se Tabell 1, rad 10 for nærmere beskrivelse av tiltak). Resultatene viste en markant økning i å holde seg tørr for de som ble eksponert for tiltak, hvor baselineregisteringene viste at de var gjennomsnittlig tørre i 71% av tilfellene og 85% av tilfellene i tiltaksfasen. Samtidig som antall forespørsler om hjelp til å gå på toalettet økte betraktelig, fra gjennomsnittlig 0.31 til 2.0 per dag per deltaker. Deltakerne i kontrollgruppen viste ingen endring.

Burgio et al. (1990) gjennomførte en studie med fire personer med demens (MMSE 1, 8, 14 og 27). Under baselinefasen undersøkte ansatte annenhver time om deltakerne var tørre eller våte. Deretter fikk deltakerne trening i å holde seg tørre mens de var på en spesialisert avdeling. Interven-

sjonen innebar at ros ble gitt kontingent på å holde seg tørr og ved selvstendig toalettbesøk eller om deltakeren ba om hjelp for å gå på toalettet, samt at korrigerings ble gitt når deltakeren var våt. Intervensjonen fortsatte på sykehjemmet der personalet fikk opplæring i de teknikkene som hadde vært brukt på den spesialiserte avdelingen. Resultatet viste en stor forbedring i å holde seg tørr og resultatet holdt seg over lengre tid.

I studien til Adkins og Mathews (1997) ble tilsvarende prosedyre som i Burgio et al. (1990) brukt hjemme hos to personer med demens (rad 12). Deltakerne var en 68 år gammel mann som ble tatt hånd om av sin kone, og en 63 år gammel dame som ble tatt hånd om av sin mann. MMSE skårene er ikke oppgitt. Data ble tatt i en baselinefase og en intervensjonsfase. I baselinefasen sjekket pårørende om deltakeren var tørr eller våt (stikkprøver). Når deltakeren var våt ga pårørende hjelp ved å fjerne det våte, la det i sekk som senere ble veid (registrerte permanente produkter). Under intervensjonsfasen fikk pårørende beskjed om å se om deltakeren var tørr eller våt i regelmessige intervaller (hver time eller annen hver time). Når deltakeren var tørr ga pårørende denne ros og tilbud om å gå på toalettet. Dersom deltakeren var våt fikk vedkommende hjelp av pårørende å fjerne de våte klærne, ga tilbud om assistanse på toalettet, og la de våte klærne i en sekk som ble veid. Resultatet viste en reduksjon på 22% når stikkprøven ble gjennomført annenhver time. Når stikkprøven ble gjennomført hver time ga det en ytterligere 47% reduksjon for den ene deltakeren og en reduksjon på 55% for den andre deltakeren.

Måltid og kommunikasjon. Melin og Göttestam (1981) endret rutine og endret plassering av møbler på et sykehjem for å undersøke om det kunne føre til økt selvstendighet under måltider og økt kommunikasjon mellom 21 målpersoner (derav 15 med demensdiagnose) (se nærmere beskrivelse i Tabell 1, rad 13). MMSE skåren er ikke oppgitt. Resultatet viste en signifikant forskjell fra baseline til tiltaksfase med økt

interaksjon mellom deltakerne og økt selvstendighet hos deltakerne i forbindelse med måltider (korrekt spiseatferd).

Bevegelse. Burgio, Burgio, Engel, og Tice (1986) undersøkte effekten av hjelpebetingelser og ros på det å bevege seg hos åtte eldre sykehjemspasienter (se Tabell 1, rad 14). Fire av de åtte deltakerne hadde en demensdiagnose. MMSE skåren er ikke oppgitt. Baselineregistreringen viste at deltakerne sjelden gikk til spisebordet, men etter at intervensjonen ble iverksatt viste seks av åtte deltakere økt forekomst av å gå til lunsjbordet med 100% mestring etter noen få dager. Dataene viste også at atferden ble generalisert fra lunsj til middagssituasjoner. Spørreskjema som ble utfylt av ansatte etter intervensjonen tydet på at deltakerne både gikk mer i andre sammenhenger og var mer sosiale etter at intervensjonen ble iverksatt sammenlignet med før tiltaket.

Diskusjon

Formålet med nåværende litteratursøk var å identifisere artikler som beskriver metoder basert på atferdsanalyse som kan brukes for å vedlikeholde og eventuelt øke livskvalitet hos personer med demens. Litteratursøket ble gjennomført i syv tidsskrifter og en database. Resultatet av søket inkluderte 14 artikler i henhold til kategoriene beskrevet av Logsdon et al. (2007). Resultatet viser for det første hvor begrenset forskning innen atferdsgeriatri er. For det andre innebærer det også store muligheter for å utvide litteraturen og kunnskapen om livskvalitet hos individer med demens. For det tredje påviser studien noen av de variablene som er viktig for at en pasient med demens opplever forbedret livskvalitet.

Humør og Deltakelse i Hyggelige Aktiviteter

Flere studier har vist at personer som bor på sykehjem er lite engasjert i aktiviteter store deler av dagen (Burgio et al., 1994; den Ouden et al., 2015; Egerton & Brauer,

2009; Meeks & Looney, 2011). Derfor er funnene fra de artiklene som er gjennomgått i denne kategorien avgjørende ettersom de viser hvordan intervensjoner som endrer foranledninger og presentasjon av ros og oppmerksomhet når deltakerne var aktive har hatt positive effekter.

Systematiske replikasjoner av noen av studiene innen denne kategorien kan være et godt utgangspunkt for fremtidige studier. For eksempel Engelman et al. (1999) nevnte mangelen på registrering av prosedyreintegritet. De anbefalte derfor at fremtidige studier inkluderte en slik registrering for å kvalitetssikre gjennomføringen av prosedyren. Engstrom et al. (2015) etterspurte i tillegg tiltak for å vedlikeholde gjennomføring av effektive prosedyrer over tid da de fant at vellykkede tiltak ofte ikke ble opprettholdt. Brenske et al. (2008) vektla viktigheten av å registrere sosial interaksjon mens aktivitetene pågår, samt registrere deltakelse og engasjement over en lengre periode. Cash et al. (1995) understreket også at registrering av emosjonell atferd som smiling, gråting osv. bør inkluderes i studier hvor det fokuseres på økt engasjement. De trekker videre fram betydningen av å gjennomføre preferansekartlegging av aktiviteter før tiltak blir iverksatt. Hensman et al. (2015) fant at humør ble påvirket av deltakelse i hyggelige aktiviteter, men effekten ble ikke opprettholdt over tid. De etterspurte derfor forskning i forhold til variabler som kunne bidra til å øke langtidseffekten av sensorisk stimulering. Videre mener vi at framtidige replikasjoner av studiene til Løkke, Falck, et al. (2011), Løkke, Bjerke, et al. (2011) og Moore et al. (2007) kan gi nærmere informasjon om hvilke variabler som kan øke glede hos personer med demens. Ettersom effekten av tiltaket i Løkke, Bjerke, et al. (2011) varierte mellom de to deltakerne i studien etterlyste forfatterne selv en replikasjon av studien.

En annen variabel som er verdt å undersøke er sosial interaksjon mellom ansatte og pasienter ved sykehjemmene. Som påpekt av Meeks og Looney (2011) førte positivt enga-

sjement hos ansatte (for eksempel øyekontakt med pasient, hyggelig tonefall, samtale med pasient om noe hyggelig eller relevant for den aktuelle pasienten) til økt glede (for eksempel smil, latter, sang, dans) hos depressive pasienter på sykehjem. Studien var basert kun på observasjon og viste til korrelasjoner mellom atferd hos ansatte og pasienter. Av den grunn er det viktig å undersøke nærmere effektene når positivt engasjement systematisk varieres. Til slutt, viste Thompson og Born (1999) hvordan innføring av hjelpebetingelser og ros økte sannsynligheten for at ulike fysiske øvelser ble utført i henhold til treners beskrivelse av den. Andre har også poengtert at god balanse og styrke er variabler som er nært knyttet til økt livskvalitet (Telenius, Engedal, & Bergland, 2013) og derfor kan det være interessant å gjøre videre studier på gjennomføring av fysisk aktivitet og studere effekten av slik trening på (1) styrke, (2) utholdenhet, og (3) glede (den sistnevnte som definert og beskrevet over).

ADL Ferdigheter

Andersen et al. (2004) argumenterte for at det å være selvstendig i ADL aktiviteter (som å kle på seg, spise og dusje) var mest avgjørende når det gjaldt vurdering av egen livskvalitet og hvor høy grad av selvstendighet førte til økt opplevd livskvalitet. I den forbindelse nevner Zanetti et al. (2001) hvordan trening som baserte seg på gjentatt repetisjon av utføring av ADL ferdigheter førte til forbedring i utførelse av disse ferdighetene over tid.

Oppsummert viser de presenterte studiene hvordan hjelpebetingelser og ros kan føre til økt selvstendighet av ADL-ferdigheter. I Schnelle et al. (1983), Burgio et al. (1990) og Adkins og Mathews (1997) viste forfatterne hvordan det var mulig å øke sannsynligheten for å holde seg tørr hos personer med demens ved å innføre ulike hjelpebetingelser og ros. Mange personer med demens viser problemer med korrekt toalettatferd, og dataene fra disse studiene tyder på at forskjellige prosedyrer kan ha

stor effekt på denne atferden. Å være våt kan både føre til vond lukt samtidig som det øker faren for å få sår. En annen styrke med disse studiene er at de viser hvordan atferden kan trenes hos hver enkelt person, at effekten kan opprettholdes over tid, og kan gjøres både på sykehjem og i hjemmet. Forskerne etterlyser replikasjoner av studiene, samt utvide litteraturen og identifisere viktige variabler som påvirker sannsynligheten for forekomst av atferd. Vi ønsker å understreke at ettersom det å undersøke om en person er tørr eller våt er svært nærgående, må sosial validitet vurderes og etiske diskusjoner gjennomføres. Samtidig som brukermedvirkning må etterstrebtes. Andre mulige løsninger bør også vurderes. For eksempel bruk eller utvikling av tekniske hjelpemidler som kan gi den nødvendige informasjonen for å kunne utføre prosedyrer der målet blir å holde seg tørr.

Melin og Göttestam (1981) økte selvstendighet og kommunikasjon under måltider hos deltakerne. Det er verdt å merke seg at denne studien er nærmere 40 år gammel og det er større variasjon hvordan måltidssituasjoner gjennomføres i dag. Uansett må en være oppmerksom på hvilke variabler som påvirker selvstendighet under måltider, som at ansatte må passe på om vedkommende trenger hjelp med å spise eller ikke. Dette medfører at det er avgjørende å gjennomføre en regelmessig vurdering om det går an å trappe ned hjelp under måltider. Å få i seg nok næring og drikke er et av de områdene som har vært identifisert som viktig forskningsområde i arbeid med personer med demens (Kelly et al., 2015). Videre forskning bør derfor undersøke om mengde av matinntak endres ved økt selvstendighet og kommunikasjon under måltider.

Alle forfatterne i de refererte studiene påpeker at det er mangel på opplæring i funksjonelle vurderinger hos de ansatte og hvordan det å lete etter miljøvariabler kan være av nytte for å øke selvstendighet hos personer med demens. Selv om noen av artiklene begynner å bli eldre, er det ikke

usannsynlig at funnene er gyldig fremdeles. Systematiske replikasjoner vil derfor være egnet for å avklare gyldigheten av funnene. For eksempel ved en eventuell replikasjon av Melin og Götestam (1981) vil det være nyttig å se på langtidseffekten av å endre møbleringen i et spiserom på deltakelse og kommunikasjon. Studien til Burgio et al. (1986) viser at bevegelse er ett av de fokusområdene som bør sees nærmere på i sykehjemmene. Å kunne flytte seg fra et sted til et annet, uavhengig av hjelp fra andre, er en viktig atferd for å kunne komme i kontakt med forsterkere. I en eventuell replikasjon av Burgio et al. anbefales det å ta data på generell bevegelse før tiltak iverksettes for å kunne vurdere generalisering av effekten av tiltaket til andre situasjoner. Dersom en skal replikere denne studien så må det gjøres i samarbeid med lege eller annet helsepersonell, som vil kunne vurdere om det er fare for fall hos potensielle deltakere. Til slutt kan det nevnes at det er store muligheter for utvidelse av litteraturen når det gjelder ADL-ferdigheter. De fem studiene beskrevet ovenfor har undersøkt ulike prosedyrer for å øke sannsynlighet for å holde seg tørr, selvstendighet under måltider og bevegelse. Det finnes mange andre ADL-ferdigheter som det er viktig å undersøke nærmere. For eksempel å vedlikeholde personlig hygiene (pusse tenner, gre håret og dusje), å lage mat, eller å kle på seg.

Noen utfordringer med Begrepet Livskvalitet

Begrepet livskvalitet er ikke lett å operasjonalisere (Bowling et al., 2015). Baptista et al. (2016) påpekte at vurdering av livskvalitet er en subjektiv opplevelse knyttet til sosiale, psykososiale og fysiske forhold. Dette vil dermed kunne ha effekt på evalueringen av ulike intervensjoner rettet mot å øke livskvaliteten. Av den grunn har vi forholdt oss til de kategoriene som ble valgt av Logsdon et al. (2007), kategorier som personer med demens selv hadde vektlagt i vurderingen av hva livskvalitet innebar. Men vi vil understreke

at det finnes flere alternativer i vurderingen av begrepet livskvalitet og at dette kan føre til annen kategorisering av viktige ferdigheter for å fremme og opprettholde livskvalitet. For eksempel har Bethell et al. (2018) i en undersøkelse fra Canada vist at personer med demens for eksempel har ytre ønske om å vite hvordan det er mulig å vedlikeholde livskvalitet. I den forbindelse er det av betydning å påpeke at personer med demens i stor grad kan rapportere hva de liker og misliker, men samtidig for de som ikke kan ytre sine ønsker er det mulig å gjennomføre preferansekartlegginger (se for eksempel Feliciano, Steers, Elite-Marcandonatou, McLane, & Arean, 2009; Raetz, LeBlanc, Baker, & Hilton, 2013).

Begrensninger ved Studien

Det er noen begrensninger ved studien. For det første valgte vi å forholde oss til de kategoriene som er beskrevet av Logsdon et al. (2007). Dette kan ansees som en begrensning ettersom noen studier som er indirekte knyttet til temaet ble ekskludert.

En annen begrensning er at vi ikke har inkludert den fjerde kategorien, opprettholdelse av kognitive ferdigheter (jf. Logsdon et al., 1999; Logsdon et al., 2007). Basert på vår erfaring mener vi at opprettholdelse av slike ferdigheter er et område som bør sees nærmere på. For eksempel som påpekt av Baptista et al. (2016) vurderes kognitiv fungering som en sentral del i vurderingen av livskvalitet spesielt hos yngre personer med demens. Når det er sagt vil vi poengtere at vår erfaring er at alder ikke nødvendigvis er en avgjørende faktor for retrening av kognitive ferdigheter. Erfaringsmessig er de ønskene ulike fra person til person, på tvers av alder og funksjonsnivå. (Oversikt over atferdsanalytiske studier på kognisjon og språk finnes i Aggio, Ducatti, og de Rose (2018).)

Oppsummering

Å vedlikeholde eller øke livskvalitet har vært beskrevet som et av de viktigste områdene i behandling for personer med

demens. De 14 artiklene som ble inkludert i den presenterte studien viste at livskvalitet kan økes ved bruk av for eksempel hjelpebetingelser og ros. Hovedfunnene er at det er få publiserte studier med deltakere med demens, ni artikler innenfor kategoriene å være i godt humør og deltakelse i hyggelige aktiviteter og fem artikler innenfor kategorien å være selvstendig i dagliglivets ferdigheter. Innen alle tre kategoriene var det studier som var beskrevet på en sånn måte at det vil være mulig å gjøre replikasjoner (enten direkte eller systematiske) av dem. Slike replikasjoner vil kunne utvide kunnskapen om hvilke forhold som kan forbedre livskvaliteten hos personer med demens.

Avslutningsvis vil vi hevde at det er særs viktig å bruke prosedyrer som har vist seg å være effektive ved utvikling av tjenestetilbud for personer med demens. Konkret innebærer dette at atferdsgeriatri innlemmes i større grad i arbeid med denne målgruppen. Samtidig vil vi understreke at studier gjennomført i vår forskningsgruppe har fokusert på den fjerde kategorien til Logsdon et al. (2007) hvor de personene med demens som har deltatt har vært takknemlige for å ha mulighet til å delta i prosjekter som går ut på å avdekke variabler som påvirker det å huske eller prosjekter der de trener det å gjenkjenne sine nærmeste.

Referanser

- * Adkins, V. K., & Mathews, R. M. (1997). Prompted voiding to reduce incontinence in community-dwelling older adults. *Journal of Applied Behavior Analysis, 30*, 153–156. doi:10.1901/jaba.1997.30-153
- Aggio, N. M., Ducatti, M., & deRose, J. C. (2018). Cognition og language in dementia patients: Contributions from behavior analysis. *Behavioral Interventions, 33*, 322–335. doi:10.1002/bin.1527
- Alzheimer's Association. (2018). 2018 Alzheimer's disease facts og figures. *Alzheimer's & Dementia, 14*, 367–429.
- Andersen, C. K., Wittrup-Jensen, K. U., Lolk, A., Andersen, K., & Kragh-Sørensen, P. (2004). Ability to perform activities of daily living is the main factor affecting quality of life in patients with dementia. *Health og Quality of Life Outcomes, 2*, 52. doi:10.1186/1477-7525-2-52
- Bailey, J., & Burch, M. (2016). *Ethics for Behavior Analysts*. New York, NY: Routledge.
- Baptista, M. A. T., Santos, R. L., Kimura, N., Lacerda, I. B., Johannessen, A., Barca, M. L., . . . Dourado, M. C. N. (2016). Quality of life in young onset dementia: an updated systematic review. *Trends in psychiatry og psychotherapy, 38*, 6–13. doi:10.1590/2237-6089-2015-0049
- Bethell, J., Pringle, D., Chambers, L. W., Cohen, C., Comisso, E., Cowan, K., . . . McGilton, K. S. (2018). Patient og public involvement in identifying dementia research priorities. *Journal of the American Geriatrics Society, 1608–1612*. doi:10.1111/jgs.15453
- Bowling, A., Rowe, G., Adams, S., Sands, P., Samsi, K., Crane, M., . . . Manthorpe, J. (2015). Quality of life in dementia: a systematically conducted narrative review of dementia-specific measurement scales. *Aging & Mental Health, 19*, 13–31. doi:10.1080/13607863.2014.915923
- * Brenske, S., Rudrud, E. H., Schulze, K. A., & Rapp, J. T. (2008). Increasing activity attendance og engagement in individuals with dementia using descriptive prompts. *Journal of Applied Behavior Analysis, 41*, 273–277. doi:10.1901/jaba.2008.41-273
- Brod, M., Stewart, A. L., Sands, L., & Walton, P. (1999). Conceptualization og Measurement of Quality of Life in Dementia: The Dementia Quality of Life Instrument (DQoL). *The Gerontologist, 39*, 25–36. doi:10.1093/geront/39.1.25
- * Burgio, L. D., Burgio, K. L., Engel, B. T., & Tice, L. M. (1986). Increasing distance og independence of ambulation in elderly nursing home residents. *Journal of Applied Behavior Analysis, 19*, 357–366.

- doi:10.1901/jaba.1986.19-357
- * Burgio, L. D., Engel, B. T., Hawkins, A., McCormick, K., Scheve, A., & Jones, L. T. (1990). A staff management system for maintaining improvements in continence with elderly nursing home residents. *Journal of Applied Behavior Analysis, 23*, 111–118. doi:10.1901/jaba.1990.23-111
- Burgio, L. D., Scilley, K., Hardin, J. M., Janosky, J., Bonino, P., Slater, S. C., & Engberg, R. (1994). Studying disruptive vocalization og contextual factors in the nursing home using computer-assisted real-time observation. *Journal of Gerontology, 49*, 230–239. doi:10.1093/geronj/49.5.P230
- * Cash, J., Sturmey, P., & Bush, D. (1995). The effects of room management og small-group procedures on the behavior of older adults who have Alzheimer's disease. *Behavioral Interventions, 10*, 181–195. doi:10.1002/bin.2360100402
- Cooper, J. O., Heron, T. E., & Heward, W. L. (2014). *Applied Behavior Analysis* (2nd ed.). Upper Saddle River, N.J.: Pearson/Merrill Prentice Hall.
- den Ouden, M., Bleijlevens, M. H. C., Meijers, J. M. M., Zwakhalen, S. M. G., Braun, S. M., Tan, F. E. S., & Hamers, J. P. H. (2015). Daily (in) activities of nursing home residents in their wards: An observation study. *Journal of the American Medical Directors Association, 16*, 963–968. doi:10.1016/j.jamda.2015.05.016
- Egerton, T., & Brauer, S. G. (2009). Temporal characteristics of habitual physical activity periods among older adults. *Journal of Physical Activity og Health, 6*, 644–650. doi:10.1123/jpah.6.5.644
- Engedal, K., & Haugen, P. K. (Eds.). (2018). *Demens - sykdommer, diagnostikk og behandling*. Tønsberg: Forlaget aldring og helse - akademisk.
- * Engelman, K. K., Altus, D. E., & Mathews, R. M. (1999). Increasing engagement in daily activities by older adults with dementia. *Journal of Applied Behavior Analysis, 32*, 107–110. doi:10.1901/jaba.1999.32-107
- * Engstrom, E., Mudford, O. C., & Brand, D. (2015). Replication og extension of a check-in procedure to increase activity engagement among people with severe dementia. *Journal of Applied Behavior Analysis, 48*, 460–465. doi:10.1002/jaba.195
- Feliciano, L., Steers, M. E., Elite-Marcandona-tou, A., McLane, M., & Arean, P. A. (2009). Applications of preference assessment procedures in depression og agitation management in elders with dementia. *Clinical Gerontologist: The Journal of Aging og Mental Health, 32*, 239–259. doi:10.1080/07317110902895226
- Folkehelseinstituttet. (2018). Demens. Hentet fra: <https://www.fhi.no/nettpub/hin/ikke-smittsomme/demens-folkehelse-rapporten/>
- Folstein, M. F., Folstein, S. E., & McHugh, P. R. (1975). "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research, 12*, 189–198. doi:0022-3956(75)90026-6 [pii]
- Geldmacher, D. S. (2009). Alzheimer Disease. In M. F. Weiner & A. M. Lipton (Eds.), *Textbook of Alzheimer Disease og Other Dementias* (pp. 155–172). Washington, DC: American Psychiatric Publishing, Inc.
- Grant, M. J., & Booth, A. (2009). A typology of reviews: an analysis of 14 review types og associated methodologies. *Health Information & Libraries Journal, 26*, 91–108. doi:10.1111/j.1471-1842.2009.00848.x
- Helsedirektoratet. (2015). *Demensplan 2020*. Hentet fra https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/demensplan_2020.pdf
- * Hensman, M., Mudford, O. C., Dorre-stein, M., & Brand, D. (2015). Behavioral evaluation of sensory-based activities in dementia care. *European Journal of Behavior Analysis, 16*, 295–311. doi:10.1080/15021149.2015.1085693

- Kelly, S., Lafortune, L., Hart, N., Cowan, K., Fenton, M., Brayne, C., & Dementia Priority Setting Partnership (2015). Dementia priority setting partnership with the James Lind Alliance: using patient og public involvement og the evidence base to inform the research agenda. *Age og ageing*, *44*, 985–993. doi:10.1093/ageing/afv143
- Logsdon, R. G., Gibbons, L. E., McCurry, S. M., & Teri, L. (1999). Quality of life in Alzheimer's disease: patient og caregiver reports. *Journal of Mental health og Aging*, *5*, 21–32.
- Logsdon, R. G., McCurry, S. M., & Teri, L. (2007). Evidence-based interventions to improve quality of life for individuals with dementia. *Alzheimer's care today*, *8*, 309–318. Hentet fra <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19030120>
- * Løkke, J. A., Bjerke, N. H., Hansen, M. H., Nilsen, B. J. M., & Vold, J. A. (2011). Effekten av prefererte aktiviteter på lykke-nivået hos to personer med demens. *Norsk Tidsskrift for Atferdsanalyse*, *38*, 97–104. Hentet fra <http://atferd.no/Default.aspx?IdDocument=65>
- * Løkke, J. A., Falck, R., Jacobsen, A., Steen, L. K., Unnemark, G. A., & Vold, J. A. (2011). Økt sosial interaksjon som følge av primingaktiviteter blant eldre med demens. *Norsk Tidsskrift for Atferdsanalyse*, *89*–95. Hentet fra <http://nta.atferd.no/journalissue.aspx?IdDocument=254>
- Meeks, S., & Looney, S. W. (2011). Depressed nursing home residents' activity participation og affect as a function of staff engagement. *Behavior Therapy*, *42*, 22–29. doi:10.1016/j.beth.2010.01.004
- * Melin, L., & Götestam, K. G. (1981). The effects of rearranging ward routines on communication og eating behaviors of psychogeriatric patients. *Journal of Applied Behavior Analysis*, *14*, 47–51. doi:10.1901/jaba.1981.14-47
- * Moore, K., Delaney, J. A., & Dixon, M. R. (2007). Using indices of happiness to examine the influence of environmental enhancements for nursing home residents with Alzheimer's disease. *Journal of Applied Behavior Analysis*, *40*, 541–544. doi:10.1901/jaba.2007.40-541
- Prince, M., Bryce, R., Albanese, E., Wimo, A., Ribeiro, W., & Ferri, C. P. (2013). The global prevalence of dementia: A systematic review og metaanalysis. *Alzheimer's & Dementia*, *9*, 63–75.e62. doi:10.1016/j.jalz.2012.11.007
- Raetz, P. B., LeBlanc, L. A., Baker, J. C., & Hilton, L. C. (2013). Utility of the multiple-stimulus without replacement procedure og stability of preferences of older adults with dementia. *Journal of Applied Behavior Analysis*, *46*, 765–780. doi:10.1002/jaba.88
- Ruiz, M. R., & Roche, B. (2007). Values og the scientific culture of behavior analysis. *The Behavior Analyst*, *30*, 1–16. doi:10.1007/bf03392139
- * Schnelle, J. F., Traugher, B., Morgan, D. B., Embry, J. E., Binion, A. F., & Coleman, A. (1983). Management of geriatric incontinence in nursing homes. *Journal of Applied Behavior Analysis*, *16*, 235–241. doi:10.1901/jaba.1983.16-235
- Sink, K. M., Holden, K. F., & Yaffe, K. (2005). Pharmacological treatment of neuropsychiatric symptoms of dementia: a review of the evidence. *Jama*, *293*, 596–608. doi:10.1001/jama.293.5.596
- Strand, B. H., Tambs, K., Engedal, K., Bjertness, E., Selbaek, G., & Rosness, T. A. (2014). How many have dementia in Norway? *Tidsskriftet for Den Norske Legerforening*, *134*, 276–277. doi:10.4045/tidsskr.13.1601
- Strobel, C., & Engedal, K. (2008). *MMSE-NR Norsk Revidert Mini Mental Status Evaluerings*. Hentet fra Tønsberg: https://ah-web-prod.s3.amazonaws.com/documents/Manual_MMSE-NR.pdf
- Telenius, E. W., Engedal, K., & Bergland, A. (2013). Physical performance og quality of life of nursing-home residents with mild og moderate dementia. *International Journal of Environmental*

- Research og Public Health*, 10, 6672–6686. doi:10.3390/ijerph10126672
- * Thompson, C. D., & Born, D. G. (1999). Increasing correct participation in an exercise class for adult day care clients. *Behavioral Interventions*, 14, 171–186. doi:10.1002/(SICI)1099-078X(199907/09)14:3<171::AID-BIN33>3.0.CO;2-B
- Vertesi, A., Lever, J. A., Molloy, D. W., Sanderson, B., Tuttle, I., Pokoradi, L., & Principi, E. (2001). Standardized Mini-Mental State Examination. Use og interpretation. *Canadian Family Physician*, 47, 2018–2023. Hentet fra <http://www.cfp.ca/content/47/10/2018.abstract>
- Virués-Ortega, J. (2010). Applied behavior analytic intervention for autism in early childhood: Meta-analysis, meta-regression og dose–response meta-analysis of multiple outcomes. *Clinical Psychology Review*, 30, 387–399. doi:<https://doi.org/10.1016/j.cpr.2010.01.008>
- Whitehouse, P. J., & Sami, S. A. (2008). Quality of Life in Dementias. *Handbook of Clinical Neurology*, 89, 97–100. doi:10.1016/S0072-9752(07)01208-0
- Wolf, M. M. (1978). Social validity: the case for subjective measurement or how applied behavior analysis is finding its heart. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 11, 203–214. doi:10.1901/jaba.1978.11-203
- World Health Organization. (2018). International Classification of Diseases 11th Revision. Hentet fra <https://www.who.int/classifications/icd/en/>
- Zanetti, O., Zanieri, G., Giovanni, G. D., De Vreese, L. P., Pezzini, A., Mettieri, T., & Trabucchi, M. (2001). Effectiveness of procedural memory stimulation in mild Alzheimer’s disease patients: A controlled study. *Neuropsychological Rehabilitation*, 11, 263–272. doi:10.1080/09602010042000088

An overview of Behavior Analytic Publications to Increase Quality-of-Life in Individuals with Dementia

Hanna Steinunn Steingrimsdóttir and Erik Arntzen
OsloMet – Oslo Metropolitan University

With an increase in the average age of the human population, more persons get age-related diseases as dementia. The main characteristic of these diseases is a progressive decline in the person’s cognitive functioning. In other words, he or she will lose previously mastered skills and become more and more dependent on others as the disease progresses. At date, there is no pharmacological treatment that can stop the progression of these diseases. Therefore, there is a great need for effective non-pharmacological interventions. The suggestion has been made that the main goal of non-pharmacological interventions should be to increase quality-of-life. The challenge is that “quality-of-life” is a concept that refers to different types of behavior and subjective evaluations of the importance of those behaviors. Researchers have suggested that quality-of-life can be understood as to be in a good mood, participate in meaningful or enjoyable activities, and maintain independence in activities of daily living (ADL). The purpose of the current paper is to identify publications that have employed procedures based on behavior analysis to change behavior that fits into the suggested categories. The search lead to the identification of 14 publications. In summary, the search lead to identification of different procedures where the goal of increasing quality-of-life in older adults with dementia is applied.

Key-words: quality-of-life, dementia, review, behavior analysis