

Lyden av tapte minner

En undersøkelse av musikkens innvirkning på demensrammedes erindringsevne og identitet

Mads Antonsen

Musikkvitenskap

60 studiepoeng

Institutt for musikkvitenskap

Det humanistiske fakultet



© Mads Antonsen

Lyden av tapte minner

Våren 2023

Antall sider: 110

Sammendrag

Hvordan kan musikkering påvirke demensrammedes reduserte erindringsevne? Hva slags innvirkning har denne avtagende erindringsevnen på demensrammedes identitet og livskvalitet? Kan musikkering anvendes som et hjelpetiltak og gi den demensrammede nye handlingsmuligheter i en ellers begrensende tilværelse? Denne avhandlingen søker å besvare disse spørsmålene gjennom samtaler med mennesker som lever med demenstilstanden i hverdagen. Avhandlingen tar stilling til forholdet mellom musikk, identitet og demens med et teoretisk rammeverk forankret i narrativ identitetsteori og Even Ruuds skildring av musikk og identitet. Demensrammedes følelser, refleksjoner, erfaringer og livsverden belyses gjennom kvalitative dybdeintervjuer forankret i en fenomenologisk metodologisk tilnærming og en modifisert og tilpasset variant av dagbokmetoden for å utvide vår forståelse av temaet fra et salutogent og personsentrert perspektiv. Tematikken er blitt skildret på tvers av forskjellige akademiske fagområder og tidligere litteratur gir et klart bilde av de sentrale emnene avhandlingen tar utgangspunkt i. På den andre siden finnes det få studier som belyser sammenhengen mellom musikkens minneinduserende egenskaper og demensrammedes identitet og handlingsevne.

Avhandlingen viser verdien av personsentrert omsorg og tilpasset lytting i arbeid med demensrammede. Musikken den rammede har et etablert forhold til inneholder et mangfold av selvbiografiske minner som kan induseres gjennom musikkering. Disse selvbiografiske minnene behandles gjennom avhandlingen som identitetens byggemateriale, et byggemateriale som blir tåkebelagt og utilgjengelig gjennom demensutviklingen. Musikkering, både ved musikkterapi og selvstendig musikkering uten terapeutisk veiledning, kan fjerne denne tåken og gjenforene den demensrammede med sine definerende selvbiografiske minner. Musikken blir et erindringsspeil, et speil som tillater den demensrammede å se seg selv i refleksjonen.

Forord

Det har utvilsomt vært utfordrende å opprettholde en strukturert arbeidsflyt i en ellers kaotisk tilværelse. Masterstudiet i seg selv har vært en fulltidsjobb, en jobb som viste seg å være vanskelig å kombinere med turnélivet og utelivets krevende arbeidstider. Samtidig har utformingen av denne avhandlingen vært en svært givende opplevelse. Muligheten til å undersøke et tema jeg betrakter som viktig og interessant har motivert meg gjennom hele skriveprosessen. Det underliggende håpet og ønsket om å kunne skape noe som hjelper andre mennesker som lever med utfordringer i hverdagen jeg selv ikke kan forestille meg, har gjort mange av de tunge løftene lettere.

Jeg vil gjerne takke Professor Even Ruud som både har måtte tilpasse seg etter min absurde turnékalender, uforutsigbare arbeidstider og abnormale døgnrytme, men fremdeles veiledet meg gjennom hele skriveprosessen. Det har vært en glede å få lov til å arbeide med en så respektert og anerkjent veileder som Even.

Tusen takk til Eirik som har tatt følge med meg gjennom hele det norske skolesystemet, fra grunnskolen til høyere utdanning. Gjennom reisen har vi fått dele noe av de største øyeblikkene i livet sammen og jeg ser frem til å ta følge med deg videre. Tusen takk til Birthe for korrekturlesing og estetisk veiledning gjennom siste innsjutt av skriveprosessen.

Tusen takk til Eskild som har utfordret meg både musikalsk og intellektuelt gjennom mesteparten av mitt voksne liv. Eskild har utvilsomt utvidet mine musikalske referanserammer langt utover hva jeg selv trodde var min komfortsone, som i stor grad har formet musikkynet jeg sitter igjen med i dag.

Tusen takk til BLÅ og hele gjengen i Brenneriveien 9, inkludert Vilma, for avbrekket fra skrive-isolasjonen og master-boblen.

Jeg vil også si takk til mamma som fra tidlig alder har vist meg verdien av litteratur og evnen til å uttrykke seg, og pappa for å alltid ha pushet meg til å prestere utover mine antatte begrensinger og anslåtte ferdighetsnivå.

Mads Antonsen
Oslo, 27.04.2023

Innholdsfortegnelse

1.	Innledning.....	1
1.1.	Bakgrunn.....	2
1.2.	Problemstilling.....	3
1.3.	Definisjon og utdypning av nøkkelbegreper.....	4
1.3.1.	Personsentrert omsorg.....	5
1.3.2.	Salutogenese.....	5
1.3.3.	Musikkering.....	5
1.3.4.	Ressursorientert tilnærming.....	6
1.4.	Avgrensning.....	7
1.5.	Litteratursøk.....	8
2.	Teoretiske perspektiver på musikk, demens og identitet.....	9
2.1.	Demens.....	9
2.1.1.	Medisinsk perspektiv.....	10
2.1.2.	Psykologisk perspektiv.....	12
2.1.3.	Salutogent perspektiv.....	14
2.2.	Identitet.....	16
2.2.1.	Identitetsteori.....	16
2.2.2.	Identitet og demens.....	20
2.3.	Musikk og identitet.....	23
2.3.1.	Musikkens rolle i identitetsdannelsen.....	24
2.3.2.	Identitetens dimensjoner.....	25
3.	Metode.....	30
3.1.	Metodologi.....	30
3.1.1.	Fenomenologi.....	30
3.1.2.	Hermeneutikk.....	31
3.2.	Utvalg.....	33
3.3.	Metodisk tilnærming til studien.....	34
3.3.1.	Dagbokmetoden.....	34
3.3.2.	Kvalitativ metode.....	36
3.3.3.	Narrativ metode.....	38
3.4.	Etiske betraktninger.....	40
3.5.	Prosedyrebeskrivelse.....	43
3.5.1.	Dagbokundersøkelsen.....	43
3.5.2.	Det kvalitative intervjuet.....	44
3.5.3.	Dokumentering.....	45
3.5.4.	Analytisk fremgangsmåte.....	45

4.	Narrativer	50
4.1.	Arnes fortelling	50
4.2.	Karis fortelling	57
4.3.	Sveins fortelling	63
5.	Diskusjon.....	71
5.1.	Musikkognisjon, musikkpersepsjon og demens.....	71
5.1.1.	«Kan demensrammede også lytte til musikk?».....	71
5.1.2.	Motoriske ferdigheter	74
5.1.3.	Emosjonelt utbytte.....	75
5.1.4.	Mestringsfølelse	77
5.1.5.	Musikkens utvidede betydning.....	78
5.2.	Adferdsforstyrrelser og Psykologiske Symptomer ved Demens (APSD)	82
5.2.1.	Depresjon	82
5.2.2.	Agitasjon	84
5.2.3.	Selvtillit og isolasjon	85
5.2.4.	Sosialisering som medisinerings.....	87
5.3.	Identitet og demens	90
5.3.1.	Deltakernes tolkning av identitetsbegrepet	90
5.3.2.	Identitet og tidlige minner	91
5.4.	Musikk og minner	93
5.4.1.	Musikkognisjon og erindringsevne	94
5.4.2.	Emosjonenes rolle	95
5.4.3.	Musikk, demens og selvbiografiske minner.....	96
5.4.4.	Minner knyttet til spesifikke sosiale relasjoner	100
5.5.	Reetablering av identitetens byggemateriale.....	101
5.5.1.	Det musikalske erindringsspeil	101
5.5.2.	Selvet.....	102
5.5.3.	Følelser	103
5.5.4.	Kontinuitet.....	105
6.	Avslutning	107
7.	Litteratur	111
8.	Vedlegg	117
8.1.	Informasjon og samtykke	117
8.2.	Intervjuguide	124

1. Innledning

Da jeg skulle skrive den avsluttende oppgaven for bachelorstudiet i musikkvitenskap, valgte jeg å utnytte muligheten til å undersøke et tema som hadde fascinert meg i lang tid. Jeg gjennomførte en litteraturstudie og argumenterte for hvordan musikkering kan bedre livskvaliteten til demensrammede. Kort tid etter jeg leverte oppgaven ble jeg kontaktet av Nasjonalforeningen Lindesnes Demensforening og Frivilligsentralen Lindesnes i forbindelse med Demensdagene 2020, hvor de ønsket at jeg skulle holde et kort foredrag om musikk og demens. Samtidig ble jeg også spurt om å spille en liten konsert for Frivilligsentralen Lindesnes sitt initiativ Kurts Kafé.

Kurts Kafé er kort forklart en støttegruppe for demensrammede og deres pårørende som har ukentlige møter på Røde Kors Lindesnes sine fasiliteter. Jeg takket selvsagt ja til å holde foredraget, men den lille intimkonserten jeg spilte for støttegruppen gjorde mer inntrykk på meg enn jeg hadde forventet. Jeg valgte å utfordre lyttergruppen litt, og «utsette» dem for en side av det musikalske spekteret de kanskje ikke hadde vært borti tidligere, i håp om å gi dem noen helt nye inntrykk. Resultatet ble 30 minutter med improvisert pianomusikk.

For å unngå en slags statisk musikalsk monolog hvor lytteren forblir mer eller mindre passiv, ba jeg gruppen om å «lukke øynene, slappe av og la musikken føre tankene dit den ønsker». Tanken var at dette kunne bidra til en mer interaktiv musikalsk opplevelse og gi lytteren en følelse av å aktivt delta i musikkeringen. Etter jeg var ferdig å spille snakket jeg litt om improvisert musikk som uttrykksform og hvordan inntrykket de satt igjen med ikke nødvendigvis var synonymt med uttrykket jeg forsøkte å formidle. Jeg forklarte at enhver musikalsk opplevelse er subjektiv og at følelsene musikken induserte i deg selv kunne være veldig forskjellig fra følelsene og inntrykket personen ved siden av deg satt igjen med, til tross for at dere hørte de samme tonene, i det samme rommet, til samme tid.

Videre spurte jeg om noen ville fortelle litt om opplevelsen de nettopp hadde hatt, hvor musikken hadde tatt dem og hvilke følelser de hadde møtt på veien. En eldre kvinne rakk ivrig opp hånden og beskrev et kaleidoskop av følelser hun hadde kjent på gjennom de 30 minuttene. Hun forklarte i detalj hvordan hun med øyene lukket plutselig hadde befunnet seg langt ute på sjøen, og senere på gulvet i sitt eget barndomshjem. Kvinnen ble dypt berørt av opplevelsen og overrasket over hvordan det hadde påvirket henne.

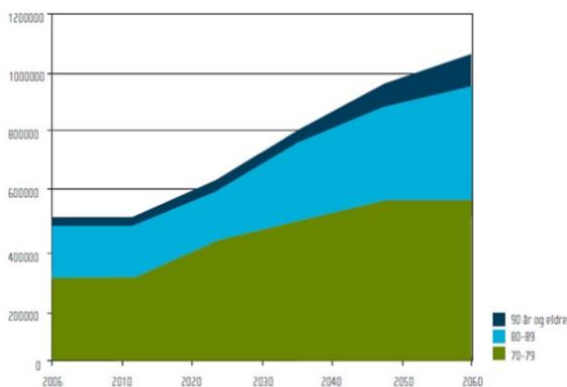
Etter å ha brukt i overkant av seks måneder på å studere demenssyndromet og hvordan musikk påvirker de rammede, var det noe helt spesielt å møte teorien jeg hadde brukt utallige timer på å lese, i virkeligheten. Jeg hadde gjennom oppgaveskrivingen kun forholdt meg til de

Kapittel 1: Innledning

demensrammede som kvantifiserbare variabler og verdier på et digitalt ark, forskjellige teoretiske implikasjoner av forskningsresultater og litterære verker skrevet av alle andre enn meg selv. Jeg bestemte meg derimot, etter å ha hørt den eldre kvinnens gjenfortelling av den musikalske opplevelsen jeg hadde gitt henne, at jeg ønsket å gå dypere inn i demenssyndromet og hvordan musikken kan anvendes som et tiltak for en bedre hverdag. Jeg hadde allerede dannet meg det jeg selv betraktet som et ganske klart bilde over både demenssyndromet og musikkens betydning overfor den rammede. Jeg ble derimot ganske direkte møtt med hvordan den teoretiske kunnskapen jeg hadde tilegnet meg manglet verdien av et direkte, fysisk og personlig møte med de faktiske menneskene som lever med denne tilstanden i hverdagen. Jeg ønsket å forstå uten å anta, men å kunne gjøre dette forutsetter mer enn teoretiske perspektiver og kvantifiserte resultater. Verdien av en personsentrert tilnærming til en subjektivt orientert studie er kanskje åpenbar, men for å kunne sette enkeltmennesket i søkelyset må en oppsøke kilden direkte. Noe som ble gjort veldig tydelig for meg på Kurts Kafé.

1.1. Bakgrunn

I overkant av 100.000 nordmenn lever med demens i 2021 (Nasjonalforeningen, 2021). Nasjonalforeningen for folkehelsen forventer at antall tilfeller vil doubles allerede i løpet av de neste 20 årene (ibid). Samtidig vektlegger foreningen at denne statistikken er usikker, men at tallet trolig er høyere.



Figur 1. Antall personer med demens framskrevet 2010 – 2050 (Engedal, 2021).

Figur 1 fremstiller den progredierende forekomsten av demenssyndromet fordelt på aldersgrupper. Engedals figur støtter også Nasjonalforeningen for folkehelsens prediksjoner for økende tilfeller av diagnosen. Figuren viser også at demenssyndromet er mest utbredt blant eldre til tross for den høye forekomsten blant yngre mennesker (Engedal, 2021). Forekomsten av demens blant personer over 90 år utgjør i overkant av 30% av alle de registrerte tilfellene i landet (ibid). Samtidig er det viktig å erkjenne at demenssyndromet

Kapittel 1: Innledning

omfatter et mye bredere spekter enn kun aldersdemens. En av mange utfordringer med diagnosen, er hvordan forekomst, symptomer og årsak vil kunne variere basert på en rekke faktorer knyttet til det individuelle tilfellet. Det er med andre ord viktig å ikke redusere demens til en aldersbetinget diagnose, men heller anse forskjellige årsakssammenhenger som en viktig del av diagnosen.

Behandlingen av demens innen norsk helsevesen har lenge tatt utgangspunkt i et primært medisinsk og psykologisk perspektiv på sykdommen, som kan sies å fokusere på sykdommens patogenese (hvordan demens oppstår og utvikler seg). Problemet med en slik tilnærming blir først fremtredende når linjen mellom menneske og sykdom blir uklar. I verste fall kan en slik tilnærming føre til avpersonifisering, hvor mennesket reduseres til forskjellige symptomer og kvantifiserbar data. Jeg ønsker derimot å flytte fokuset fra diagnosen til mennesket, og arbeide med demenssyndromet ut fra et mer *salutogent* perspektiv. Nøkkelen ligger i personsentrert omsorg, noe jeg ønsker å fremme gjennom denne avhandlingen.

Demenssyndromet vil utvilsomt være en utfordrende del av den rammedes hverdag, hvor stadig mer fremtredende symptomer gjennom et progredierende og uforutsigbart sykdomsforløp vil kunne gjøre kampen eksponentielt vanskeligere. Sett i forhold til den stadig økende forekomsten av diagnosen, vil det være hensiktsmessig å undersøke alle tilgjengelige muligheter til å påvirke livene til de rammede og deres pårørende på en positiv måte. Den store og økende fremkomsten av demens kan blant annet forklares av den høye levealderen i Norge, men denne forklaringsmodellen endrer ikke faktumet at tilstanden er utbredt og at bærekraftige hjelpetiltak er nødvendige både nå og i fremtiden.

1.2. Problemstilling

Formålet med denne studien er å utvinne ny kunnskap og finne holdepunkter for hvordan musikk kan brukes som et hjelpemiddel og et bærekraftig miljøtiltak som vil kunne gi demensrammede nye handlingsmuligheter i hverdagen. Problemstillingen jeg ønsker å besvare er: «*Hvordan kan musikk påvirke den demensrammedes identitet, selvbilde og erindringsevne og hva slags innvirkning vil dette kunne ha for den rammedes livskvalitet?*». Studien tar hovedsakelig utgangspunkt i identitet og identitetsdannelse, hvor musikkens evne til å påvirke den demensrammedes identitet, selvbilde og livshistorie utgjør det empiriske episenteret. For å belyse tema og innhente ny kunnskap vil jeg arbeide ut fra følgende forskningsspørsmål:

1. Hvordan kan musikkering bidra til å reetablere glemte minner hos mennesker med demens?

2. Dersom musikken kan utvide den demensrammedes erindringsevner, hva slags innvirkning vil dette kunne ha på den rammedes selvilde og identitet?
3. På hvilken måte vil musikkens egenskaper kunne utnytted og anvendes som et helsefremmende verktøy for å gi den demensrammede nye handlingsmuligheter?

For å besvare forskningsspørsmålene og da videre problemstillingen, vil jeg gjøre kvalitative dybdeintervjuer med demensrammede, supplert av en kort variant av dagbokmetoden. Det empiriske grunnlaget vil være informantenes subjektive opplevelser og refleksjoner, som både det kvalitative dybdeintervjuet og dagbokundersøkelsen vil fremheve.

Mine antakelser er at musikken den demensrammede har et etablert forhold til, vil være forankret i minner som ellers er blitt tåkebelagt av demenssyndromets degenerative symptombilde. Musikken som er forankret i disse minnene kan benyttes som et slags erindringsspeil, og gi den rammede tilgang til disse glemte minnene samt de iboende følelsene som minnet bærer med seg.

Hensikten med prosjektet vil selvsagt ikke være å stemple musikk som en kostnadsfri og symptomlindrende form for medisinerung. Dersom musikk kan bidra til å utvide erindringsevnen og øke livskvalitet for personer med demens, er det fremdeles urealistisk å argumentere for musikk som en kurativ behandlingsform. Men demenssyndromet er utvilsomt en utfordrende del av hverdagen for de rammede, hvor stadig mer fremtredende symptomer gjennom et progredierende og uforutsigbart sykdomsforløp vil kunne gjøre kampen eksponentielt vanskeligere. Sett i forhold til den stadig økende forekomsten av diagnosen, og da særlig blant unge rammede, vil det være hensiktsmessig å undersøke alle tilgjengelige muligheter til å påvirke livene til disse menneskene på en positiv måte.

1.3. Definisjon og utdypning av nøkkelbegreper

I det følgende vil jeg redegjøre for begreper som fremstår som sentrale i studiens forskningsspørsmål. Gjennomgående begreper som i det følgende vil avklares er: personsentrert omsorg, salutogenese, musikkering og ressursorientert tilnærming. En underliggende forståelse og etablert innsikt i nøkkelbegrepenes betydning vil være viktig for videre lesing. Andre viktige underbegreper som skildres i teorikapittelet er demens, atferdsendringer og psykologiske symptomer ved demens (APSD), livskvalitet og identitet.

1.3.1. Personsentrert omsorg

Personsentrert omsorg er en omsorgsfilosofi som vektlegger det individuelle mennesket og fremhever personens subjektive følelsesliv og opplevelse av omverdenen (Kitwood, 2013:79). Begrepet ble utviklet av den britiske sosialpsykologen Tom Kitwood, som en kritisk motreaksjon til helsevesenets avpersonifisering av demensrammede. Personsentrert omsorg forutsetter at omsorgsgiver opprettholder et syn overfor omsorgsmottaker som et helhetlig og unikt menneske før en tar stilling til den rammedes sykdomsbilde (Håkansson Eklund et al., 2019:4). Det overordnede fokuset skal være mennesket som lider av diagnosen, ikke diagnosen som en isolert klinisk representasjon av verdier, målinger og symptomer. Kitwoods personsentrerte omsorg for demensrammede understreker særlig den rammedes psykologiske og psykososiale behov, hvor han beskriver denne omsorgspraksisen som nøkkelen til å oppfylle slike behov og videre det subjektive mennesket og hans personlige ressurser (Kitwood, 2013:103-104). En slik tilnærming til omsorg vil forhåpentligvis bli standardisert omsorgspraksis innen klinisk medisin i fremtiden, men jeg velger imidlertid å gjøre mitt bidrag ved å videreføre filosofien i avhandlingen min.

1.3.2. Salutogenese

Medisinfaget arbeider hovedsakelig ut fra to ytterpunkter av helseteori; Salutogenese og patogenese. Salutogenese er læren om somatisk og psykisk helse og fremhever hva som produserer god helse, mestring og velvære (Walseth & Malterud, 2004). Klinisk medisin forholder seg vanligvis til patogenese, altså læren om sykdom og hva som gjør oss syke (ibid). Begrepet salutogenese ble introdusert av den israelske sosiologen Aaron Antonovsky gjennom hans studier rundt betydningen av individuelle motstandsressurser for måten mennesker håndterer sykdom og sykdomsutvikling (ibid). Ved å undersøke subkliniske faktorer ved sykdomsutvikling, introduserte altså Antonovsky en mer subjektivt orientert tilnærming til helsefaget, hvor personens ressurser og forutsetninger gjøres relevant for hans tilstand, helse og velvære. Personsentrert omsorg kan altså beskrives som en salutogen omsorgspraksis, ettersom en tar stilling til og prioriterer det helhetlige subjektive mennesket og hans situasjon.

1.3.3. Musikkering

Musikkering kan beskrives som en utvidelse av det fundamentale og allmenne musikkbegrepet. Musikkforsker og musikkpedagog Christopher Small introduserte begrepet i boken *Musicking*, hvor han gjennom et epistemologisk brudd med det fundamentale musikkbegrepet og den tradisjonelle tolkningen av begrepet formulerte det han selv refererer

til som musikkens «verbform». Ved å behandle musikk som et verb eller en aktivitet, blir ethvert møte med musikken en aktiv interaksjon mellom musikk og mottaker. Musikkering blir på denne måten et konseptuelt verktøy som beskriver interaksjonen mellom mennesket og musikken (Small, 1998:9). Begrepet vil gjennom denne avhandlingen behandles og anvendes som en utvidelse av det tradisjonelle musikkbegrepet, hvor alle møter med musikk, både det som ellers vil beskrives som passiv lytting og aktiv deltakelse, faller under samme betegnelse.

1.3.4. Ressursorientert tilnærming

For å kunne gjøre rede for den ressursorienterte tilnærmingen denne studien vil anvende demensrammede og deres handlingsmuligheter, må en først definere det aktuelle ressursbegrepet. Det er ikke uvanlig å forbinde ressursbegrepet med økonomiske ressurser eller fysiske gjenstander en besitter og disponerer. Ressursbegrepet som ligger til grunn for det ressursorienterte perspektivet kan beskrives på en lignende måte. Ressursene vi arbeider med innenfor denne tilnærmingen kan beskrives som noe en person har eller råder over, som personlige egenskaper og ferdigheter. Hva en person har tilgang til gjennom sitt sosiale nettverk, organisering av samfunnet eller kultur vil også betraktes som ressurser personen disponerer (Rolvsvjord, 2008:126).

I denne studien er det viktig å understreke at ressursbegrepet også omfatter en persons musikalske ferdigheter og kompetanse, samt den rent fysiske tilgangen til musikalske innspillinger og instrumenter (ibid). Det er på den andre siden viktig at en ikke reduserer ressursbegrepet til kun det musikalske. Å skape omgivelser eller et miljø hvor en person får utbytte av sine egne ressurser kan innebære at en engasjerer individet til å bruke sine musikalske ferdigheter, men det kan samtidig innebære å forvalte flere av ressursene personen disponerer. Det er nettopp dette som utgjør kjernen av den ressursorienterte tilnærmingen, hvor det primære fokuset blir det subjektive mennesket og ressursen hen disponerer. En ressursorientert tilnærming til demensrammede vil ta stilling til den demensrammede som person fremfor demens som en klinisk diagnose, og sentralisere den rammedes egenskaper, ferdigheter og muligheter. Sosiologisk teori tar også stilling til ressurser som modererer den negative effekten av stressorer eller helseproblemer (ibid). En ressurs kan altså gjøre den rammede bedre rustet til å opprettholde god helse, samt hjelpe med å dempe negative konsekvenser av sykdom eller psykiske utfordringer og moderere eller nøytralisere den negative effekten slike utfordringene medfører (ibid:125-126). En ressursorientert tilnærming til for eksempel terapeutisk metode blir derfor en salutogen metodisk tilnærming og skisserer en terapi som gjør mennesker bedre rustet til å mestre utfordringer som sykdom.

1.4. Avgrensning

I det følgende beskrives avgrensninger studien vil ta høyde for samt begrunnelser for valgene av avgrensning. Innledningsvis er det viktig å gjøre rede for hvordan det gjennomgående musikkynet og menneskesynet har vært definerende for avhandlingen gjennom studien. Siden oppstarten har det vært viktig for meg å vinkle prosjektet vekk fra musikkterapifeltets fagområde, og opprettholde et konsekvent fokus på musikk og helse. Dette valget ble gjort på bakgrunn av en rekke faktorer, hvor kanskje det viktigste var min egen respekt for musikkterapien som fagfelt.

Musikkterapifeltet er tverrfaglig, hvor store deler av fagfeltet arbeider utenfor mitt kompetansespekter. Fraværet av tilstrekkelig kompetanse eller innsikt i feltet gjør at jeg som akademiker må ta en avgjørelse for hvorvidt jeg kvalifiserer til å drøfte diagnosen fra et musikkterapeutisk perspektiv. På den andre siden er det viktig å erkjenne hvordan musikkterapien og musikkterapeutiske studier vil være verdifulle ressurser og en essensiell kilde til informasjon og kunnskap. En ressurs som på mange måter vil være urimelig å ikke ta stilling til. Til tross for at studien i seg selv ikke vil bevege seg inn i musikkterapeutisk metode og musikkterapiens innvirkning på mennesker med demens, vil litteratur og studier foretatt av musikkterapiens aktører fortsatt være tilstedeværende i oppgavens teori. Jeg vil altså selvsagt ta stilling til litteraturen og studiene, men vil begrense mitt eget forskningsarbeid til mitt kompetansefelt, musikkvitenskapen og musikk og helse.

Demens er en svært omtalt diagnose som ofte knyttes til negative assosiasjoner, særlig i forhold til diagnosens mange degenerative symptomer (Ridder, 2016). På lik linje med mange andre kroniske lidelser, kan demens lett føre med seg en form for avpersonifisering hvor pasienten i stor grad blir definert av sykdommen (Aga, 2015). Tidligere sykehjemsoverlege Olav Aga belyser hvordan ubetenksomhet fra helsevesenets aktører har ført til at avpersonifisering av pasienter har blitt et gjennomgående problem i den norske helsesektoren. Grensene mellom menneske og sykdom kan i slike tilfeller bli uklare og den rammede blir sett på mer som en objektiv representasjon av sykdommen enn et subjektivt individ med følelser og tanker. Mer spesifikt knyttet til demenssyndromet, argumenterer Aga for hvordan bruken av begrepet «dement» som en referanse rettet mot en spesifisert enkeltperson setter likhetstegn mellom individet og sykdommen (ibid). Aga mener dette fører til at pasienten blir til sykdommen og karakteriseres, identifiseres og personifiseres som representasjon av tilstanden de lider av (ibid). Én måte å unngå slik avpersonifisering på er altså gjennom ordforråd, men en annen metode vil være å mer direkte eller konkret flytte fokuset fra diagnosen og over til individet (ibid).

Kapittel 1: Innledning

Med utgangspunkt i denne tanken om avpersonifisering, vil episenteret for denne studien være det individuelle enkeltmennesket. For å sørge for at den rammede ikke blir redusert til en sum av symptomer, målinger og verdier, er prosjektet avgrenset i den forstand at det i hovedsak er orientert rundt salutogenese fremfor patogenese. Denne avgrensningen er gjort for å ivareta et verdig menneskesyn gjennom en studie som arbeider med en svært stigmatisert diagnose. Ved å behandle musikk som et helsefremmende verktøy fremfor et reseptfritt symptomlindrende middel, forskyves prosjektørlyset fra diagnosen til mennesket.

1.5. Litteratursøk

For å gi meg selv best mulig innsikt i temaet og temaets litteratur, samt formulere et dekkende teorikapittel har jeg gjennom oppgaveskrivingen foretatt jevnlig litteratursøk. Jeg har i denne sammenhengen benyttet meg av en rekke databaser som *Google Scholar*, biblioteksøk ved *Universitetet i Oslo* og *Norges Musikkhøgskole*, *Oxford Music Online*, *SAGE Journals* *American Psychological Association (PsycNet)* og *PubMeds* databaser. Jeg har i tillegg oppsøkt forskjellige tidsskrifter, hvor blant annet *Tidsskrift Den Norske Legeforening* har vært en svært berikende informasjonskilde. Nøkkelord jeg ofte har anvendt i søkeprosessen er blant annet, musikk, identitet, demens, ofte i kombinasjon med andre søkeord som narrativ, hukommelse, minner, livskvalitet og personsentrert omsorg. Jeg har også selvsagt benyttet meg av engelske synonymer til de gitte begrepene i litteratursøket.

2. Teoretiske perspektiver på musikk, demens og identitet

For å ta stilling til forskningsspørsmålet studien arbeider ut fra, vil det være viktig å etablere en underliggende forståelse for det teoretiske rammeverket som anvendes for å belyse temaet. I det følgende vil jeg derfor skildre demenssyndromet, sett fra et medisinsk, psykisk og salutogent perspektiv. Dette kapittelet vil også legge frem identitetsteorien som studien tar utgangspunkt i.

2.1. Demens

Begrepet demens defineres internasjonalt som et syndrom, vanligvis av kronisk og/eller progressiv karakter, som primært påvirker hjernen (Kvamme, 2013:21). Særlig forståelsen av demens som et syndrom fremfor en sykdom er viktig å merke seg i denne sammenhengen. Syndromet betraktes som en tilstand forårsaket av forskjellige sykdommer, og demens opptrer derfor som en fellesbetegnelse for tilstanden disse sykdommene forårsaker (Engedal, 2021). Dette kan på mange måter virke forvirrende, men et kort innblikk i de forskjellige diagnosene som leder til demenssyndromet kan gjøre det lettere å forholde seg til denne betegnelsen. Demenssyndromet er en svært utbredt diagnose, med omlag 47,6 millioner rammede på verdensbasis og 7,7 millioner nye registrerte tilfeller hvert år (Olley & Morales, 2017:364). Hvilken demenssykdom som forårsaker utviklingen, vil derimot variere. Det finnes en rekke forskjellige sykdommer som kan lede til utviklingen av demens, men statistikken viser tydelig at Alzheimers sykdom er den vanligste årsaksforklaringen. Nærmere 70% av alle registrerte tilfeller av demens i Norge har vært forårsaket av Alzheimers (Engedal et al., 2004:1). Alzheimers sykdom tilhører gruppen av degenerative demensformer, hvor nerveceller i hjernen dør gradvis og kognitiv svikt forekommer som et resultat av nedbrytningen av hjerneceller (Kvamme, 2013:21).

Neste i rekken er vaskulær demens, som ifølge epidemiologiske studier forekommer hos 20-25% av demensrammede (Brækhus & Engedal, 2004:2). I motsetning til Alzheimers sykdom, tilhører vaskulær demens en heterogene gruppe demenstilstander (Kvamme, 2013:21). Vaskulær demens oppstår som et resultat av ett eller flere hjerneinfarkt, skade eller underliggende sykdom i hjernens blodkar, eller ved manglende blodtilførsel som leder til surstoffmangel i hjernen (ibid). Til tross for å være forårsaket av helt forskjellige tilstander, viser flere undersøkelser holdepunkter for distinkte likheter mellom demens oppstått fra Alzheimers sykdom og demens forårsaket av vaskulære årsaksforklaringer, både med hensyn til risikofaktorer og symptomatologi (Brækhus & Engedal, 2004:1). Parallelt med demenstilstandens progresjon vil sykdomsbildet bli stadig mindre betinget den underliggende

forårsakende diagnosen (Kvamme, 2013:21) Linjen som skiller de forskjellige demenssykdommene fra hverandre blir stadig mer utydelig ettersom tilstanden utvikler seg. Uavhengig av hvilken demenssykdom som leder til utviklingen av syndromet, vil alle tilfeller av demens påvirke den rammedes kognitive egenskaper, som videre fører til generell intellektuell svikt, endret atferd og sviktende egenomsorg (Knapskog et al., 2021:2).

Demenssyndromet svekker den rammedes intellektuelle funksjoner, som videre manifesteres ved nedsatt hukommelsesevne, språklige ferdigheter, orienteringsevne, evne til å oppfatte og tenke, regning, innlæring og dømmekraft (Kvamme, 2013:21). Gjennom denne studien vil jeg primært forholde meg til demenssyndromet som en tilstand, uten å ta høyde for underliggende demenssykdommer som forårsaker utviklingen av syndromet.

Demensstilstanden vil som tidligere nevnt være betinget disse sykdommene, men demensutviklingen vil fremdeles bære mange forskjellige likhetstrekk på linje med de forskjellige diagnosene som har ledet til utviklingen av syndromet.

2.1.1. Medisinsk perspektiv

For å fullstendig belyse demens, både som et begrep og som en medisinsk tilstand, vil en underliggende forståelse av diagnosens utfordringer samt hvordan disse utfordringene påvirker den rammedes livsverden være imperativt. Innledningsvis er det viktig å understreke hvordan demenssyndromet, særlig i de tidlige stadiene av utviklingen, vil være utfordrende å diagnostisere. En lineær diagnostiseringsprosess hvor pasienten viser tegn til symptomer, diagnostiseres og starter behandling, kan ikke anvendes på samme måte ved klinisk mistanke om demens (Buntinx et al., 2011). Fraværet av klare veiledende indikasjoner ved formell testing, eliminerer kliniske tester som første steg av utredningsprosessen. Til tross for at det virke kontroversielt, vil heller ikke diagnostiseringsprosessen avsluttes ved å igangsette behandling på bakgrunn av testresultatene indikasjoner (ibid). Ettersom demenssyndromet heller ikke viser biologiske diagnostiske markører, består den kliniske utredelsen av en omfattende nevropsykologisk, geriatrik, nevrologisk og psykiatrisk undersøkelse (Engedal, 2002). Utredningens kompleksitet gjør at undersøkelsene bør foregå i spesialisthelsetjenesten når det foreligger mistanke (ibid). Når prosedyrene for diagnostisering utføres av spesialister og i tråd med anbefalingene har prosedyrene relativt stor nøyaktighet, mens flere studier viser at demensutredelser utført av allmennleger identifiserer i overkant av 50% færre tilfeller (Boise et al., 1999:457).

Til tross for at utredning og diagnostisering av demens kan være utfordrende, finnes det selv tidlig i sykdomsforløpet indikatorer som avslører demensutviklingen. Thomas Kitwood

Kapittel 2: Teoretiske perspektiver på musikk, demens og identitet

presiserer hvordan individets kognitive prestasjon er utviklingens tydeligste indikator (Kitwood, 2013:30). Disse symptomene kan være vage og udefinerbare, men vil bli stadig mer fremtredende ettersom tilstanden utvikler seg. En mer oversiktlig måte å skildre demenstilstandens progredierende utvikling på, er å dele sykdomsbildet inn i forskjellige stadier. I 1982 presenterte Barry Reisberg *The Global Deterioration Scale for Assessment of Primary Degenerative Dementia* (GDS); en skala bestående av syv trinn hvor hvert trinn representerer en spesifikk fase i demensutviklingen (Reisberg et al., 1982:1136).

Første trinn på Reisbergs skala representerer en tilstand hvor den rammede er tilsynelatende klinisk frisk og kognitivt tilstedeværende. Det er først ved tredje trinn den rammede viser kliniske tegn på kognitiv svikt. Stadiet beskrives fremdeles som *Mild Cognitive Decline*, men demenstilstanden vil i dette stadiet kunne arte seg i form av konsentrasjonsvansker, mildt redusert hukommelse, vansker med å uttrykke seg samt mild til moderat depresjon (ibid:1136-1137). Trinn fire markerer overgangen fra mild til moderat kognitiv svikt og trinn fem, *Moderately Severe Cognitive Decline*, viser en moderat demenstilstand hvor den rammede ikke lengre har mulighet til å klare seg i dagliglivet uten assistanse (ibid:1137). Kognitiv svikt kan manifesterer seg på forskjellige diskrete måter ved dette stadiet. Personen har fremdeles evnen til å gjenfortelle betydelige hendelser i livet, men kan ha problemer med huske deres egen hjemmeadresse, navn på barnebarn, telefonnummer eller ungdomsskolen de gikk på (ibid). Trinn seks, *Severe Cognitive Decline*, markerer demensutviklingens midtpunkt og dermed et mer belastende sykdomsbilde. Det er ikke uvanlig at den demensrammede ved dette stadiet glemmer ektefelles og nære familiemedlemmers navn og trenger et mer omfattende støtteapparat i hverdagen. Personlighets- og atferdsendringer er også utbredt, men kan variere: 1) vrangforestillinger, 2) obsessiv-kompulsiv adferd som kontinuerlig gjentakning av forskjellige hverdagslige aktiviteter, 3) angstsymptomer og indre uro samt i visse tilfeller, utagerende eller voldelig adferd, 4) tap av viljestyrke (ibid). Hanne Mette Ridder sammenligner den rammedes kognitive kapasitet ved dette stadiet som tilnærmet lik et barn i en alder av 2-5 år (Ridder, 2003:22). Det avsluttende stadiet på Reisbergs skala, *Very Severe Cognitive Decline*, beskriver et kritisk sykdomsbilde, som blant annet innebærer inkontinens og tap av verbale ferdigheter og psykomotoriske egenskaper, som leder til fullstendig tap av kroppskontroll (Reisberg et al., 1982:1138). Den rammede vil trenge assistanse døgnet rundt og mangler evne til å selvstendig føre sitt eget liv og overleve på egenhånd. Til tross for å være over 40 år gammel, videreføres Reisbergs beskrivelse av demensutviklingens stadier også i nyere tid, av

flere forskere innen feltet. Blant disse viser Professor Knut Engedal en lignende trinnvis inndeling i artikkelen *Demens* i Store Medisinske Leksikon (Engedal, 2021).

Som både Reisberg og Engedal påpeker, er demenssykdommene progredierende, noe som blant annet gjør effekten av legemiddelbehandling vanskelig å vurdere (Engedal et al., 2004: 2). Tilgjengelig medisinsk behandling for demens består i dag av fire antidemensmedisiner, antidepressiva og antipsykotika (Rosness, 2017:1). Medisinering rettet mot demenssykdommens kognitive symptomer, har svært begrenset effekt (ibid:2). Formålet med medisineringen er ofte å dempe utagerende atferd, hvor psykotrope legemidler, særlig antipsykotiske legemidler, demper agitasjon etter kortvarig behandling (Ridder et al., 2013:667). På den andre siden går medisineringen ofte på bekostning av den demensrammedes livskvalitet (ibid:668). Langtidseffekten av psykofarmaka er også svært begrenset, og medisinerig over lengre tid vil i mange tilfeller lede til alvorlige bivirkninger (ibid). Fraværet av bærekraftige medisinske behandlingstilbud skaper en økt etterspørsel for alternative behandlingstilbud.

Det finnes ingen kurativ behandling som kan stoppe eller redusere forandringene i hjernen ved de ulike hjernesykdommene som fører til demens [...] Det beste er å finne frem til hjelpetiltak som gjør at personen med demens får et liv med best mulig livskvalitet (Engedal, 2021)

Realiteten er at demenssyndromet er irreversibelt, noe som flytter fokuset fra antall dager til antall gode dager. Engedal gir klart uttrykk for hvordan behandlingen ikke burde rettes mot symptomer, men heller sentreres rundt personen som lever med dem. Eksempler på ikke-medisinske behandlingstilbud er blant annet fysisk aktivitet, miljøtiltak, pårørende grupper, dagsenter, avlastningsopphold og institusjonsplasser (Rosness, 2017:1). Fremfor å virke direkte symptomlindrende, er hensikten med hjelpetiltakene å fremme god livskvalitet og sørge for at den rammede lever et godt liv med diagnosen.

2.1.2. Psykologisk perspektiv

Det medisinske perspektivet er viktig å ta stilling til for å forstå demens som en diagnose, men en etablert forståelse for den demensrammede forutsetter innsikt i det psykologiske aspektet ved tilstanden (Selbæk, 2006). Atferdsendringer er en stor del av sykdomsbildet hvor symptomer som depresjon, angst og vrangforestillinger utvikler seg gradvis og parallelt med demenssyndromet. Slike ikke-kognitive symptomer ved demens betegnes ofte som APSD; Adferdsforstyrrelser og Psykiske Symptomer ved Demens. APSD brukes for å beskrive mangfoldet av psykologiske reaksjoner, psykiatriske symptomer og episoder med adferd som oppstår hos mennesker med demens, uavhengig av årsak (Kvamme, 2013:22). Aggresjon, vandring, agitasjon, apati og søvnforstyrrelser betraktes som de vanligste symptomene (Olley

& Morales, 2017:2), men depresjon, angst, roping, vrangforestillinger og hallusinasjoner kan også forekomme (Selbæk, 2005:1). Musikkterapeut Tone Sæther Kvamme skildrer i doktoravhandlingen, *Glimt av glede*, hvordan APSD har blitt en kontroversiell betegnelse i Norge, hvor blant annet Øyvind Kirkevold argumenterer for å heller bruke betegnelsen *utfordrende adferd* (Kvamme, 2013:21). Kirkevold påpeker at APSD ikke tar stilling til den bakenforliggende årsaken til symptomene, men fremstår som en samling av symptomer (ibid). En slik symptomsentrert tilnæringsmåte kan være problematisk, da det fremmer behandlingen av symptomet fremfor årsaken til symptomet (ibid:22). Som Kvamme tydeliggjør i avhandlingen er det viktig å ta stilling til mulige bakenforliggende årsaker, miljøfaktorer og samhandlinger, så det enkelte mennesket ikke behandles som en sum av symptomer og målinger (ibid). På den andre siden deler jeg Kvammes tanke om hvordan overfladisk symptombehandling er en fare uavhengig av terminologien, og vil på bakgrunn av dette fremdeles benytte meg av APSD-betegnelsen gjennom denne avhandlingen.

For å ivareta personsentrert omsorg i arbeidet med APSD, er det viktig å ta stilling til hvordan symptomene har en avgjørende betydning for den demensrammedes livskvalitet. Geir Selbæk beskriver APSD som den mest belastende symptomgruppen ved demenssykdom, og trekker klare linjer mellom APSD og nedsatt livskvalitet (Selbæk, 2005:5). Særlig depresjon og angst er interessant å trekke inn i denne sammenhengen. En studie av Tor Atle Rosness, Maria Lage Barca og Knut Engedal viser tydelig hvor høy forekomsten av depresjon er hos mennesker med demens (Rosness et al., 2010:706). Undersøkelsen tok utgangspunkt i 221 yngre demensrammede, hvor median-alderen var 58,6 år. Blant deltakeren viste det seg at hele 65,7% hadde utviklet depresjon som et direkte resultat av demens (ibid).

Det finnes flere teorier som kommenterer korrelasjonen mellom depresjon og demens. Den psykologiske forklaringsmodellen beskriver den høye prevalensen av depresjon blant demensrammede som et resultat av den demensrammedes innsikt i egen diagnose (Kitwood, 2013:38). Demenstilstanden vil på flere måter oppleves som et tap av identitet og selvfølelse (ibid). Dette tapet blir fremtredende gjennom svekkede sosiale ferdigheter, mestrings i dagliglivet, svekket identitetsfølelse og egenverd. På denne måten kan depresjon forbindes med den rammedes reaksjon på sine sosiale forhold som isolasjon eller ensomhet (Kvamme, 2013:24). Andre teorier beskriver depresjon som et direkte resultat av de faktiske strukturelle forandringene i hjernen, hvor permanent skade på hjernevevet resulterer i utviklingen av depresjon. Uavhengig av hvilken teoretisk forklaringsmodell en forholder seg til, er sammenhengen mellom demens og depresjon et svært komplekst tema, hvor en dypere

forståelse for korrelasjonen forutsetter innsikt i en rekke utenforliggende faktorer (Kitwood, 2013:37).

Det er også viktig å anse demensutviklingen som en dynamisk prosess fremfor en lineær utvikling av isolerte og selvstendige symptomer. Et godt eksempel, som Hanne Mette Ridder trekker frem, er hvordan agitasjon hos demensrammede ikke nødvendigvis oppstår som en del av sykdomsprosessen, men som en reaksjon på uoppfylte psykososiale behov (Ridder et al., 2013:667). Agitasjon og utagerende atferd vil ved denne forståelsen representere et forsøk på å kommunisere disse behovene som ikke møtes. En lignende forklaringsmodell kan også anvendes ved demensrammedes utvikling av angst. Sett i forhold til årsakssammenheng, er det ikke vanskelig å forestille seg hvordan progredierende kognitiv svikt kan være angstskapende. Angstsymptomer hos mennesker med demens kan komme til uttrykk både fysisk og psykisk, i form av engstelige tanker, bekymring og indre uro, somatiske symptomer, utmattelse og søvnforstyrrelser, irritabilitet og tilbaketrekning (Kvamme, 2013:25). Forskjellige angstformer vil også kunne forekomme gjennom demensforløpet, hvor panikkangst, prestasjonsangst og hjemlensel er blant de mer fremtredende (ibid). Igjen knyttet til symptomutviklingens årsakssammenheng, er det viktig å ha en kompleks tilnærming til angstsymptomer hos demensrammede, hvor sosiale, organiske og personlige forklaringsmodeller kan være høyst relevante for utviklingen (ibid). Dette argumenterer videre for bruken av ikke-farmakologiske behandlingsalternativer ved håndtering av APSD-symptomer. Som tidligere nevnt vil bruken av psykofarmaka som antidepressiva og antipsykotiske legemidler ikke være en bærekraftig behandlingsstrategi for mennesker med demens. På den andre siden, argumenterer Tone Sæther Kvamme for implementeringen av miljøbehandling som valideringsterapi, reminisens, personlig tilpasset musikk og strukturert sosialt samvær som gode alternativ til medikamentbehandling ved demens.

2.1.3. Salutogent perspektiv.

En slik innsikt i demenssyndromet både fra et medisinsk og et psykologisk perspektiv vil gi et godt innblikk i diagnosen, samt de fysiske og psykiske utfordringene den bringer med seg. Det er på den andre siden essensielt for denne studien å forhindre at et menneskeliv reduseres til en samling av fysiske og psykiske symptomer. Jeg har derfor valgt å ta stilling til diagnosen fra et tredje ståsted, hvor det individuelle mennesket settes i søkelyset.

Mennesker som lever med psykiske eller fysiske lidelser, står ofte i faresonen for avpersonifisering på bakgrunn av tilstanden (Kitwood, 2013:22). Demens er uten tvil en diagnose med mange negative assosiasjoner, særlig knyttet til tilstandens mer degenerative

symptomer. Slike negative assosiasjoner og generelle fordommer vil på mange måter gjøre det enda viktigere å ha et bevisst forhold til linjen mellom person og diagnose.

Avpersonifiseringen gjør denne linjen uklar, hvor den rammede risikerer å bli fremstilt som en objektiv representasjon av sykdommens målinger, forutsetninger og symptomer fremfor et individ med følelser og tanker. Dette er et sentralt tema i Tom Kitwoods bok *En revurdering af demens*, hvor han som tidligere nevnt introduserer personsentrert omsorg for demensrammede. Gjennom boken tar Kitwood et oppgjør med objektiviseringen av demensrammede, og fremmer en mer personsentrert tilnærming til behandling hvor det legges vekt på personens følelsesliv, tanker og opplevelser. På lik linje med Kitwood, mener jeg at den medisinske forståelsen av demenssyndromet ikke er tilstrekkelig som det eneste utgangspunktet for behandling eller håndtering av den rammede. Symptomer må ikke reduseres til konsekvenser av sykdomsutviklingen, men må sees i sammenheng med kompleksiteten av et menneskeliv. Sykdomsforløpet skal ikke objektiviseres på bekostning av menneskelivets kompleksitet og verdi, selv ikke i demensutviklingens seneste stadier.

Når en arbeider med mennesker som er rammet av kroniske lidelser, vil det også være viktig å ha et bevisst forhold til terminologien en benytter seg av og hvordan en betegner personen og diagnosen. Terminologien i seg selv kan i mange tilfeller bli relevant i forhold til avpersonifisering. Olav Aga tar for seg nettopp denne problemstillingen i *Tidsskriftet Den Norske Legeforening*, hvor han argumenterer for avskaffelsen av begrepet dement. Aga mener at formuleringen «han er dement» karakteriserer mennesket gjennom sykdommen, hvor sykdommen ikke lengre blir en tilstand, men et definerende trekk ved personen selv (Aga, 2015). Aga presiserer hvordan det å omtale en person som «dement», antyder at en ikke lenger ser personen som et individ, men setter likhetstegn mellom individet og sykdommen (ibid). Dette likhetstegnet gjør at personen karakteriseres, identifiseres og personifiseres som en sykdom (ibid). Avpersonifiseringen som følger, kan oppleves som stigmatiserende og diskriminerende for personen selv, og vil kunne ha alvorlige konsekvenser for den rammedes mentale tilstand og identitetskonstruksjon.

Gjennom studien vil jeg ikke benytte meg av begrepet «dement», og foreta bevisste valg i forhold til formuleringer og begrepsanvendning. Jeg vil benytte meg av alternative og mindre stigmatiserende begreper for å referere til en person som lider av demens. Et eksempel på slike begrepsvalg vil være den gjennomgående bruken av begrepet demensrammede. Videre ønsker jeg å fremme salutogenese fremfor patogenese, som et aktivt tiltak for å forhindre av personifisering, fremme personsentrert omsorg og sette det individuelle mennesket først.

2.2. Identitet

Identitet er et omfattende og begrep og det finnes en rekke tolkninger knyttet til både identitetsbegrepet og identitetsdannelsen. Det følgende kapittelet vil belyse identitetsteorien denne studien tar utgangspunkt i og gi en beskrivelse av hvordan identiteten formes og hvilke definerende faktorer som er avgjørende i denne dannelsesprosessen.

2.2.1. Identitetsteori

Tom Kitwood beskriver identitet som å vite hvem man er, både følelsesmessig og kognitivt (Kitwood, 2013:92). Dan P. McAdams gir i artikkelen *The Psychology of Life Stories* en lignende beskrivelse av identitetsbegrepet, hvor han betegner identitet som en integrerende konfigurasjon av selvet (McAdams, 2001). Felles for begge tolkningene er hvordan selvet spiller en betydelig rolle i identitetsdannelsen. Selvbegrepets abstrakte natur har gjort det til et utfordrende begrep å definere og konseptualisere, noe som har ført til en rekke ulike definisjoner og tolkninger av begrepet (Ruud, 2013:52). Tolkningen av selvet kan være både religiøst og kulturelt betinget, men vil også variere på bakgrunn akademisk fagområde.

Innen for eksempel humanetisk psykologi, vil selvet betraktes som en personlig essens, eller en persons indre kjerne (ibid). Humanistisk psykologi vektlegger særlig selvrealisering, hvor personlig vekst aktualiserer et iboende selv (ibid). Psykiatriprofessor Sigmund Karterud beskriver selvet som et fundamentalt filosofisk begrep (Tveito, 2007). Karterud hevder at selvet omfatter forholdet en person har til seg selv, og anser selvet som noe «genuint menneskelig» som skiller oss fra dyrene. Psykoanalytisk teori viser til en lignende tolkning, hvor selvet beskrives som et subjektivt produkt av ego og identitet blir en oppsummering av individets selvrepresentasjoner (Ruud, 2013:52).

Til tross for at de forskjellige akademiske fagområdene har forskjellige tolkninger av selvbegrepet, er det fremdeles enighet på tvers av teoriene, hvordan selvet fremstår som en form for subjektiv representasjon av en «person». Den vestlige oppfatningen av en person, tar utgangspunkt i et avgrenset men unikt kognitivt univers som utgjør et dynamisk sentrum for bevissthet, følelser, dømmekraft (Freeman, 1993:28). Det som er særlig interessant i denne sammenhengen, er hvordan personen selv må fremtre som objekt for sin egen bevissthet, for at selvet skal kunne ytre seg (Ruud, 2013:52). På denne måten er selvet bundet til personens egen refleksive bevissthet, hvor selvet blir sin egen observatør og personen fremstår som både subjekt og objekt i den refleksive observasjonsprosessen (ibid).

I boken *Rewriting the Self History, Memory, Narrative*, reflekterer Mark Freeman rundt hvem det er som deltar i den indre dialog og selvrefleksjon (Freeman, 1993:27). I denne

Kapittel 2: Teoretiske perspektiver på musikk, demens og identitet

sammenhengen stiller Freeman spørsmål ved hvem som søker en forståelse av selvet og dermed engasjerer seg i selvbiografisk refleksjon (ibid:27-28). Sett i sammenheng med blant annet Ruuds skildring av selvet som både objekt og subjekt for egen bevissthet, tolker jeg selvet som den selvbiografiske refleksjonens aktør. Dersom selvet er bundet til vår refleksive bevissthet, blir selvet det reflekterende subjektet som overfører mening til opplevelsene og sanseinntrykkene personen registrerer. Freeman betrakter individets «person» som bevissthetens sentrum, hvor personen kognitivt observerer omverdenen. Selvets rolle blir på denne måten å reflektere rundt personens observasjoner og formulere selvbiografien på bakgrunn av denne refleksjonsprosessen. Selvets refleksjoner former med andre ord den subjektive opplevelse av personens observasjoner, hvor selvet handler som vår iboende menneskelige egenskap til å føle, sanse og reflektere.

Det er også viktig å understreke hvordan denne refleksjonen ikke nødvendigvis begrenses av språket. Spedbarnsforskeren Daniel Sterns skildring av barnets utvikling av selvet i det preverbale stadiet viser dette tydelig. Stern beskriver blant annet spedbarnets handlinger eller mentale prosesser som en form for organisering av sanseinntrykk, hvor denne organiserende og reflekterende subjektive opplevelsen av virkeligheten videre former «selvet» da det verbale språket utvikles (Stern, 1985:7). Spedbarnets organiserende opplevelse, er altså det preverbale eksistensielle motstykket til det objektiviserbare, selvreflekterende, verbaliserende selvet (ibid). Stern argumenterer for at den tidlige selvfornekkelsen er utviklet for å gi barnet et subjektivt perspektiv på omverdenen og for å organisere barnets opplevelser (ibid:7-8). Selvet vil altså kunne tolke, organisere og gi uttrykk for barnets sanseinntrykk og opplevelser selv før barnet har utviklet verbal artikulering eller refleksjon. På denne måten kan en betrakte selvet som multimodalt, da selvet ikke forutsetter utviklede språkferdigheter.

Selvets multimodalitet kommer også frem hvis en ser til «Proust-effekten», hvor minner frembringes av sanseinntrykk som lukt, smak og lyd (van Campen, 2014). Proust-effekten og sammenhengen mellom sanseinntrykk og minner er noe jeg vil komme tilbake til senere, men fenomenet dreier seg i hovedsak om hvordan sensoriske inntrykk induserer emosjonelle gjenopplevelser av minner eller hendelser fra fortiden. Gjenopplevelsen, eller den «ufrivillige» erindringen, innledes ofte av en følelse som gradvis utvikler seg til en tanke eller refleksjon. På denne måten kan en også argumentere for at selvet, som reflekterer, tolker og overfører mening til personens opplevelser, er multimodalt i den forstand at sanseinntrykk og følelsene den gitte opplevelsen har utløst også er en del av refleksjonen.

Kapittel 2: Teoretiske perspektiver på musikk, demens og identitet

Minnene våre, som formuleres på bakgrunn av selvets refleksjoner, vil ikke kunne reduseres til en verbalt betinget fortelling, men må forstås som en multimodal gjengivelse av sanseinntrykkene rundt hendelsen og følelsene hendelsen brakte frem i oss. Sanseinntrykk vi forbinder med spesifikke minner vil altså inneholde fragmenter av disse minnene, som videre kan indusere følelsene vi knytter til minnet eller hendelsen.

Det er nettopp disse minnene, og følelsene som er innvevd i minnene, jeg vil argumentere for at former vår identitet. For å forstå den omfattende identitetsdannelsesprosessen, må en altså ta stilling til menneskers evne til å formulere narrativ på bakgrunn av erfaringer og videre anvende disse historiene som kunnskap om seg selv (Singer, 2004:438). Identitetsteorien jeg arbeider med i denne avhandlingen vil, på lik linje med Ruuds tolkning av begrepet, være forankret i en narrativ psykologisk tilnærming til identitetsdannelsen.

Tom Kitwood tar også utgangspunkt i en slik narrativ tilnærming til identitet. Kitwood beskriver identitet som en etablert fornemmelse av kontinuitet med fortiden og dermed et narrativ som kan beskrive deg selv for andre (Kitwood, 2013:92). Det som gjør den narrative teoretiske tilnærmingen til identitetsdannelsen særlig interessant, er hvordan den åpner for muligheten til å løsrive identitetsbegrepet fra reduksjonistisk motivasjonspsykologi (Singer, 2004:439). På denne måten vil narrativ psykologi ikke være bundet til psykoanalytisk motivasjonsteori eller driftsteori, som Freuds seksualteori, Jungs motsetningspar, Adlers egopsykologi eller Maslows behovshierarki (ibid). En slik tilnærming til både identitetsbegrepet og identitetsdannelsesprosessen gjør det mulig å selvstendig utforske hvordan narrativet konstrueres på bakgrunn av komplekse konstitutive faktorer, uavhengig av underliggende psykoanalytiske teorier.

På den andre siden vil en kunne argumentere for at fraværet av organiserende teoretiske prinsipper gjør at narrativ forskning ofte står i faresonen for å gi beskrivende fremfor forklarende beretninger (ibid:440). En måte å unngå dette på er å ikke begrense identitetsdannelsen til hvilke faktorer som er med på å forme vår identitet, men også undersøke hvordan de forskjellige faktorene er med på å formulere historien om oss selv. Dersom identiteten formes gjennom en persons refleksive selvfortolkning av sin egen biografi (Bonde & Koudal, 2015:5), blir det da også viktig å ta stilling til «materiale» den personlige biografien består av, hvordan «identitetsmaterialet» formes og hvordan den refleksive prosessen utspiller seg.

Narrativ identitetsteori tar utgangspunkt i livserfaringer og minner som identitetens byggemateriale. Byggematerialet bearbeides og dekonstrueres, og individet vil gjennom refleksjon til slutt kunne anvende disse historiene som kunnskap om seg selv og omverden

Kapittel 2: Teoretiske perspektiver på musikk, demens og identitet

(Singer, 2004:438). Narrativet formuleres på bakgrunn av disse minnene og historiene og blir personens definerende «fortelling om seg selv».

Gjennom refleksjon og bearbeidelse vil minnene våre aktivere den tidligere nevnte dualiteten i oss, dualiteten mellom et «jeg» og et «meg» (Ruud, 2013:81). Den amerikanske filosofen Georg Herbert Meads forståelse av dualitet samsvarer med Ruuds skildring, og beskriver konstruksjonen av selvet som en distinksjon mellom «jeg» og «meg» (Stølen, 2021). Mead beskriver «meg» som individets bevisste refleksjoner over egne handlinger, det først er gjennom det reflekterende «meg», eller selvet, at «jeg» blir et objekt for bevisstheten (ibid). Konseptet «jeg» er på denne måten forankret i et reflekterende «meg» eller et reflekterende selv, som kan bearbeide handlingene og sanseinntrykkene «jeg», eller personen, registrerer. Det vil på denne måten først være når individets refleksjonsprosess starter at «jeg» kan bli til «meg» (ibid).

Ruud knytter denne dualiteten til forholdet mellom identitet og minner, hvor vår opplevelse av forskjellige hendelser eller inntrykk vil være avgjørende for det endelige minnet vi forbinder med den gitte hendelsen. Dualiteten er først fremtredende når vi selv reflekterer rundt vår egen rolle i den gitte situasjonen. Narrativet vil på denne måten formes av selvrefleksjon og vår subjektive opplevelse av oss selv og vår rolle i den gitte situasjonen. Selvbiografisk refleksjon blir altså en essensiell del av identitetsdannelsesprosessen hvor narrativet eller den subjektive skildringen av en livshistorie formuleres gjennom refleksjonsprosessen.

Hvis en forestiller seg identitetsdannelsen som en singulær og lineær prosess, vil prosessen altså starte med at individets «person», som Freeman beskriver som bevissthetens dynamiske sentrum, opplever og sanser omverdenen (Freeman, 1993:28). Personens persepsjon vil fremstille minnets råmateriale, hvor selvets refleksjon rundt sanseinntrykkene og opplevelsene videre utvikler en forståelse eller tolkning av minnet. Denne subjektive forståelsen av hendelsen og sanseinntrykkene som selvet har formulert, blir en historie eller fortelling. Selvets formulering av historien vil ikke begrenses av det verbale språket og inkluderer iboende følelser vi gjennom refleksjon og tolkning forbinder med den gitte hendelsen. Dette ferdigstilte minnet vil videre utgjøre identitetens byggemateriale som samlet skaper kontinuitet med fortiden og dermed et narrativ som beskriver oss selv.

Dette kan være et interessant og beskrivende tankeeksperiment, men identitetsdannelsen er hverken singulær eller lineær, men en kontinuerlig og dynamisk prosess hvor nye minner og erfaringer stadig tilføyes identitetsdannelsen. Ut fra denne forståelsen, vil identitet altså aldri være vedtatt eller absolutt, men prosess som kontinuerlig formes, påvirkes og endres av

nye inntrykk og opplevelser (Subrahmanyam & Šmahel, 2011). Ettersom nye erfaringer, minner og opplevelser møter oss gjennom hele livsløpet, blir en av den selvbiografiske identitetens viktigste funksjoner å organisere disse hendelsene i tid (McAdams, 2011:100).

Identitet er sterkt knyttet til opplevelsen av kontinuitet og følelsene av å ha gjennomlevd et sammenhengende tidsrom (Ruud, 2013:197). Vi konstruerer følelsen av kontinuitet i narrativet gjennom å reflektere rundt minner og hendelser som allerede har funnet sted (ibid:62). På denne måten vil identitet hovedsakelig omfatte en tilbakeskuende orientering, hvor refleksjonen er forankret i en forestilling av fortiden (ibid). Even Ruud beskriver kontinuitet som en følelse av å ha levd et sammenhengende liv innenfor en bestemt bane eller et sammenhengende tidsrom (ibid:197).

Kitwood presiserer hvordan en følelse av sammenheng i tid, eller kontinuitet i livsløpet, gjør at en formulerer et mer konsekvent og sammenhengende narrativ på tvers av de forskjellige rollene en person inntar eller de forskjellige kontekstene en person befinner seg i gjennom livet (Kitwood, 2013:92). Det er altså ikke utelukkende personens fortolkning av hendelsen eller minnet identiteten bygger på. Hvordan vi plasserer de forskjellige minnene i forhold til hverandre vil også være avgjørende for den helhetlige historien om oss selv. Vårt selvbiografiske narrativ forutsetter en form for kronologi, hvor minner organiseres i tid. Foruten denne tidslinjen, kan minner beskrives som uorganiserte fragmenter av identitet, hvor kontinuiteten forener og organiserer disse fragmentene til en helhetlig historie og en konkret identitet.

2.2.2. Identitet og demens

Marie Mills foreslår at narrativ identitet forankres i to relativt enkle prinsipper eller forutsetninger: (1) en må opparbeide seg en livshistorie, og (2) livshistorien må kunne huskes og gjengis (Mills, 1997:673-674). Videre forklarer hun hvordan det sistnevnte kriteriet kan være problematisk for mennesker som lider av demens (ibid:674). Hukommelsesutfordringer ved demens vil kunne arte seg på ulike måter, basert både på hvor i hjernen skaden befinner seg og hvor hurtig demenssykdommen progredierer (Kvamme, 2013:39). Særlig ikke-degenerative demensformer, som vaskulær demens, forbindes med hukommelsesproblemer som avhenger av hvor i hjernen skaden befinner seg. Tar en derimot igjen utgangspunkt i demenssyndromets forskjellige stadier, vil de fremstå som mer ensartet i de senere stadiene av demensutviklingen (ibid:41).

Skader i hippocampus vil svekke tilførselen av forskjellige signalsubstanser som videre reduserer oppmerksomhet og hukommelse (ibid:39). Slike skader er ofte forbundet med

Kapittel 2: Teoretiske perspektiver på musikk, demens og identitet

degenerative demenssykdommer som Alzheimers sykdom. Prospektiv hukommelsen, ofte beskrevet som planleggingshukommelsen, reduseres ved de aller fleste demenssykdommer. Det samme gjelder orienteringsevnen som gjør det mulig å forstå og føle tiden som en temporal dimensjon (ibid:41). Hukommelsesproblemer vil altså, uavhengig av hvilken underliggende sykdom som fører til utviklingen av demens, være en fremtredende utfordring gjennom sykdomsforløpet. Demens vil altså betegnes dermed som en «memory disorder», og kjennetegnes ved hukommelsesdegenerasjon og svekket selvbiografisk erindringsevne (Hydén et al., 2014:70).

Den visnende følelsen av temporal tilstedeværelse, altså den rammedes opplevelse av selvbiografisk kontinuitet, vil også være en drivende faktor som leder til nedbrytningen av den demensrammedes selvfølelse og identitet (ibid). Demenssyndromets degenerative symptomer vil på denne måten legge en tykk tåke over den rammedes minner og selvbiografiske livshistorie. Tåken begrenser den rammedes innsikt i identitetens byggemateriale og gjør identitet og selvbilde stadig mer utfordrende å skimte gjennom tåken.

Psykologen William James setter dette fenomenet i perspektiv ved å poengtere at en person som våkner opp en morgen uten noen av sine tidligere minner vil, på et fundamentalt plan, være en helt annen person (Wilson & Ross, 2003:137). I boken *Searching for Memory* gir psykologiprofessor Daniel Schacter en lignende skildring hvor han viser til en samtale med en persons med en alvorlig hodeskade:

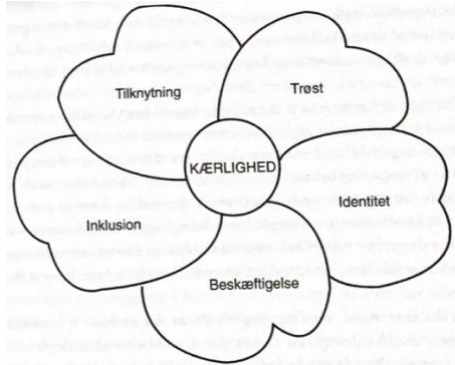
A head-injury patient I once interviewed who had lost many treasured memories felt that he had also lost his sense of self. He became so obsessed with the missing pages of his past that he could think or talk of little else. «I can't review my life» he kept telling me. (Schacter, 1996:30).

Både James og Schacter tar utgangspunkt i tilfeller hvor erindringsevnen har gått tapt, og hvordan dette tapet videre påvirker den rammedes identitet. Utdraget fra Schacters bok viser blant annet hvor håpløs situasjonen kan oppleves for den rammede, hvor personen i det gitte tilfellet blir nærmest obsessiv overfor de tapte minnene og tapet av sin egen personlige identitet. Schacters skildring gir et innblikk i den demensrammedes virkelighet og hverdag, hvor erindringsevnen, som Schacters pasient kaller evnen til å: «review my life», er fraværende. Utdraget viser en person som er sterkt berørt av sin tapte autobiografiske livshistorie, som igjen viser hvor viktig det er for oss mennesker å ha en etablert identitet og identitetsfølelse.

Ruud viser til forbindelsen mellom identitet og selvfølelse for å beskrive identitetskonstruksjonens betydning for enkeltmennesket (Ruud, 2013:22). «Identitet er i særlig grad knyttet til selvfølelse, til opplevelsen av egen handlekompetanse og muligheten til

Kapittel 2: Teoretiske perspektiver på musikk, demens og identitet

å påvirke omgivelsene, kort sagt; evnen til å forvalte sitt eget liv» (ibid). Viktigheten av en etablert identitetsfølelse kommer også tydelig frem i boken *En revurdering af demens*, hvor Tom Kitwood presenterer en modell som viser de viktigste psykologiske behov som må oppfylles for å gi den demensrammede god livskvalitet. Modellen viser fem psykologisk-orienterte behov, som sentreres rundt det overordnede behovet for *kjærlighet*:



Figur 2: De viktigste psykologiske behov hos folk med demens (Kitwood, 2013:90)

Blant de fem behovene vist i *Figur 2*, finner vi behovet for *identitet*. Kitwood beskriver videre hvordan demensomsorgens primære oppgave er å opprettholde den demensrammedes personlige identitet gjennom demensutviklingen (Kitwood, 2013:92). Kitwood presiserer også hvordan personsentrert omsorg er nøkkelen til å kunne oppfylle de psykologiske behovene. For å kunne opprettholde identiteten blir i dette tilfellet særlig to prinsipper essensielle; kjennskap til den enkelte demensrammedes livshistorie, og en empatisk tilnærming til personen og hans livssituasjon (ibid).

Ved første øyekast kan dette virke som forholdsvis enkle prinsipper å arbeide utfra, men det forutsetter på den andre siden dedikert tid til hvert enkelt individ og deres individuelle tilstand, noe som i mange tilfeller er utenfor helsevesenets rekkevidde.

«We are what we eat» er et populært ordtak, men sett i forhold til narrativ identitet og selvbiografisk minne blir «we are what we remember» en mer passende formulering (Wilson & Ross, 2003:137). Men til tross for at demens fører til en omfattende svekkelse av kognitive ferdigheter, vil langtidshukommelsen ofte forbli mer eller mindre intakt selv i de senere stadiene av sykdomsforløpet (Kitwood, 2013:65). Bevaringen av den selvbiografiske hukommelsen vil kunne variere basert på hvilken demenssykdom den rammede lider av, men studier viser stadig at blant annet Alzheimer-rammede har klarere innsikt i tidlige minner, som barndommen og ungdomstiden, enn nylige hendelser og minner fra voksen alder (Kvamme, 2013:42).

Også proseduralhukommelsen, eller implisitt hukommelse, bevares i mange tilfeller selv sent i demensforløpet (ibid). Proseduralhukommelsen omfatter dypt integrerte og innlærte

handlinger som evnen til å sykle, danse eller spille et musikkinstrument. Selv ved alvorlig demens, ser det altså ut til at visse hukommelsesfunksjoner er bevares svært lenge (ibid).

Særlig selvbiografiske minner som er sterkt knyttet til forskjellige positive eller negative emosjoner faller under denne kategorien (ibid). Dette fenomenet gjør emosjonelt ladde minner svært viktig for bevaringen av den demensrammedes identitetskonstruksjon. Følelsenes rolle innen demensbehandling har blitt identifisert, samt samspillet mellom hukommelse, demens og følelser, hvor det er relativ enighet i at det finnes et sammenvevd forhold mellom hukommelse, selvbiografisk hukommelse og erindring assosiert med følelsene knyttet til disse minnene (Mills, 1997:674)

På den andre siden oppfattes imidlertid forholdet mellom demens og følelser som perifert (ibid), noe jeg har et sterkt iboende ønske om å endre, både gjennom denne studien og potensielt videre forskningsarbeid innen temaet. Det er viktig å understreke at det har blitt gjennomført en rekke studier som belyser nettopp dette forholdet i årene etter Mills publiserte sin artikkel, men jeg mener fremdeles at det er mer kunnskap å utvinne. Verdien av forskning på sammenhengen mellom minner, emosjoner og demensrammedes narrative identitet argumenterer alene for en dypere redegjørelse av temaet, da en klarere innsikt kreves for å kunne anvende kunnskapen og applisere mulighetene forskningen frembringer for å bedre den demensrammedes identitetsfølelse og livskvalitet. Dersom videre forskning er gjøre det mulig å lette litt på den metaforisk konseptuelle tåken og gi den demensrammede et klarere bilde av sin fortid og selvbiografiske identitet, mener jeg det er imperativt for demensomsorgen å videre undersøke dette temaet.

2.3. Musikk og identitet

Jeg har tidligere beskrevet minner og erfaringer som identitetens byggemateriale, og argumentert for at selvets refleksjoner rundt disse minnene og erfaringene blir identitetens støpeform. I det følgende vil jeg se på identitet og identitetsdannelse i lys av musikken og argumentere for musikkens evne til å forankre seg i minner og følelser. Sammenhengen mellom musikkens minneinduserende egenskaper og selvbiografisk identitetsteori er spennende i denne sammenhengen. Videre vil jeg, med utgangspunkt i Even Ruuds skildring av temaet, forsøke å belyse hvordan disse teoriene komplementerer hverandre og videre hvordan musikken kan fremstå som et slags erindringsspeil eller identitetsanker.

2.3.1. Musikkens rolle i identitetsdannelsen

Musikkens iboende evne til å forankres i minner er en essensiell del av forholdet mellom musikk og identitet (Ruud, 2013:45). Musikken en person har et etablert forhold til inneholder forskjellige fragmenter av personens liv og historie, hvor den samlede summen av alle disse fragmentene utgjør den fullstendige fortellingen om personens liv (ibid:74). Dette gir musikken en unik evne til å kunne benyttes som et bindeledd mellom identitetens byggemateriale og selvet, hvor vi gjennom musikkering både formulerer og senere kan gjengi historiene som samlet utgjør fortellingen om oss selv. Finner man sammenheng og kontinuitet i de fragmenterte minnene kan en altså binde sammen sentrale sider av personens selvbylde og identitet til en samlet fortelling og livshistorie (ibid).

Som tidligere nevnt er identitet sterkt knyttet til opplevelsen av kontinuitet, sammenheng og kronologi gjennom livsløpet. Kontinuitet oppnås gjennom refleksjon og kognitiv bearbeidelse av minner. Ruuds teori beskriver musikk som en slags «minnemarkør» i denne sammenheng, hvor minnene musikken representerer markerer viktige knutepunkter i livet (Ruud, 2005:12). Sterke musikkopplevelser kan på denne måten bygge en solid fasade som opprettholder og viderefører følelsen av kontinuitet og sammenheng gjennom et cluster av minnefragmenter. Denne fasaden kan videre forhindre at livsfortellingen som danner kjernen av identiteten visner i livets siste fase.

En annen viktig komponent i konstruksjonen av denne fasaden er følelser og det emosjonelle aspektet ved musikkopplevelsen. Musikkens evne til å inducere forskjellige følelsesreaksjoner er svært viktig for musikkens rolle i produksjonen av minnet. Samtidig, vil et minne som tilbakekalles eller frembringes gjennom musikkering kunne vekke til live følelsene personen forbinder med det gitte minnet (Hallam et al., 2016:205). Hvilke følelser musikken og minnet inducerer i oss blir viktig for identitetsdannelsen ettersom følelsene vi forbinder med minnet er en grunnleggende del av minnet i seg selv og hvordan situasjonen eller hendelsen bearbeides og tolkes.

Kort oppsummert kan forholdet mellom musikk og identitet beskrives ved hjelp av tre grunnleggende prinsipper; minner, kontinuitet og følelser. Det er på den andre siden viktig å erkjenne hvordan musikkens rolle innen identitet og identitetsdannelsen ikke begrenses til eller avgrenses av disse tre hovedprinsippene. Identitet er som tidligere nevnt et omfattende begrep. En fullstendig belysning forutsetter på denne måten en skildring sett fra forskjellige perspektiver. I boken *Musikk og identitet*, tar Ruud stilling til forholdet mellom musikk og identitet fra fire forskjellige perspektiver han selv betegner som identitetens «rom».

2.3.2. Identitetens dimensjoner

Det personlige rom

Det personlige rom omfatter hovedsakelig personens indre personlige identitet, noe som gjør minner og personens selvbiografi svært sentrale temaer i dette rommet. Ruud vektlegger særlig opplevelser fra livets tidlige faser, hvor våre første og kanskje sterkeste minner, ofte forbundet med nære relasjoner som foreldre, søsken og besteforeldre, er sterkt knyttet til musikk og lyd (Ruud, 2013:82). Som et resultat av musikkens tilknytning til våre tidligste minner og personlige relasjoner, vil også musikken være med på å indusere noen av våre aller første følelsesreaksjoner (ibid). På denne måten er altså musikk relevant for hvordan barnet opplever både sitt subjektive selv og sine nærliggende relasjoner, allerede fra tidlig i barndommen.

Musikking betraktes som en viktig ressurs for definerende kommunikasjon mellom barn og barnets nære sosiale relasjoner. Vi var tidligere innom Daniel Sterns teorier om spedbarnets mentale prosesser og interne organisering av eksterne sanseinntrykk. Ruud viderefører denne forståelsen av barnets selvfølelse og vektlegger særlig hvordan de musikalske kvalitetene ved denne tidlige formen for kommunikasjon og dialog er viktig for barnets videre selvutvikling (ibid:87).

Selvobjektet og den nære relasjonen mellom en persons selvopplevelse og personlige identitet er også et sentralt tema i det personlige rom (ibid:89). Ruud beskriver musikken som et selvobjekt, og viser til hvordan identitetsdannelsen også påvirkes av ytre objekter (ibid:91). Våre relasjoner og forhold til andre mennesker er viktig for identitetsdannelsen, i den forstand at identiteten formes ut fra hvordan vi ser oss selv i lys av andre ytre objekter. Georg Herbert Meads speilingsteori gir en innlysende beskrivelse av dette fenomenet. Speilingsteorien beskriver hvordan selvopplevelsen og selvoppfatningen formes gjennom relasjoner, hvor våre personlige observasjoner av andre menneskers reaksjoner til oss og våre handlinger er med på å forme vår subjektive opplevelse av oss selv (Mausethagen & Kostøl, 2010). Det er viktig å understreke at personens subjektive tolkning av andre menneskers reaksjoner også er sentralt i denne ligningen, da vår selvstendige refleksjon ferdigstiller det endelige og avgjørende selvbildet vi fremstiller. På denne måten vil en persons subjektive opplevelse av seg selv, avhenge av hvordan «meg» tolker andre menneskers opplevelse av «jeg». Ut fra denne forståelsen vil identitet både avhenge av speilet andre mennesker reflekterer oss i, og vår subjektive tolkning av hva speilet viser.

Kapittel 2: Teoretiske perspektiver på musikk, demens og identitet

Sett i forhold til musikk, mener Ruud at vi selv skaper sterke forbindelser mellom musikk og betydelige forhold, relasjoner og sosiale bånd vi knytter gjennom livsløpet (Ruud, 2013:92). Det er åpenbart at noen relasjoner og visse normsendere er viktigere for oss enn andre, som gjør speilet disse menneskene holder opp mot oss blir klarere og mer betydelig for vår subjektive selvopplevelse. Ruud beskriver forelskelser og dype personlige relasjoner vi danner i ungdommen som svært viktige forhold for identitetsdannelsen, og viser til musikkterapistudenters musikalske selvbiografier for å belyse forbindelsen mellom musikk og disse viktige sosiale relasjonene. Musikk eksempeler forbundet med slike relasjoner utgjorde i mange tilfeller en betydelig del av musikkterapistudentenes selvbiografi (ibid). Ruud forklarer dette ved at musikk som inkluderes i slike sterke følelsespregede situasjoner, forsterker følelsene forbundet med situasjonen ytterligere gjennom en gjensidig forsterkning av følelsene forholdet eller relasjonen frembringer.

Det sosiale rom

På samme måte som det sosiale rom hovedsakelig beskriver individets personlige identitet og indre følelsesliv, gir det sosiale rom et innblikk i personens sosiale rolle. Den mer sosialt-orienterte identitetskonstruksjonen er et tema jeg ikke har lagt særlig vekt på tidligere i denne avhandlingen, hovedsakelig på bakgrunn av avgrensning og det overordnede fokuset på narrativ identitet og intern refleksjon. På den andre siden vil jeg fremdeles ta stilling til Ruuds skildring av temaet, og gi et mer generelt innblikk i det ellers intrikate temaet som er sosial identitet.

Ruud etablerer tidlig et skille mellom det han selv refererer til som personlig identitet og sosial identitet, hvor den sosiale identiteten har røtter i selvoppfatningen vi konstruerer ut fra vår plass innen sosiale grupper (ibid:139). Denne mer utadvendte identiteten, kan beskrives som rollen vi inntar eller personen vi selv presenterer oss som i sosiale eller offentlige situasjoner. Musikken vi lytter til eller definerer oss selv ved blir i denne sammenheng en identitetsmarkør som maler et ytre bilde av oss selv som vi deler med omverdenen. Musikken vi identifiserer oss med er også med på å uttrykke individualitet, både i form av kulturelle tilhørighet, den sosiale klassen vi plasserer oss innen samtidig som den understreker etnisitet, religion og subkulturell tilhørighet (ibid).

Musikken gir oss muligheten til å uttrykke oss nonverbalt og vise hvordan vi skiller oss fra andre og hvor vi føler tilhørighet og opphav. Som tidligere nevnt ved Meads speilingsteori, inngår andre menneskers oppfatning av oss, samt vår refleksjon rundt og tolkning av signalene vi observerer gjennom sosiale relasjoner i identitetsdannelsen.

Kapittel 2: Teoretiske perspektiver på musikk, demens og identitet

Utforskning og utprøving av nye identitetsmodeller er særlig i ung alder en viktig del av identitetsdannelsen (ibid:149). Også i ung alder er vi svært opptatt av andre menneskers oppfatning av oss, som gjør at vi bruker prinsippene Meads speilingsteori bygger på som en slags veiviser eller et ledende kompass gjennom identitetsdannelsesprosessen (ibid). Musikkering vil i denne sammenhengen kunne betraktes som en estetisk aktivitet som skaper rammer rundt denne utprøvingen av identitetsmodeller (ibid:150).

Ruud vektlegger også avgrensning som en del av søket etter individualitet, hvor vi dyrker individualiteten gjennom blant annet individuelle musikkpreferanser eller «musikksmak» (ibid:152). Musikkvaner eller musikksmak blir i det sosiale rom et slags verktøy eller uttrykksmiddel som markerer hvordan vi skiller oss fra mangfoldet, eller hvilket sosiale rammeverk vi plasserer oss selv innenfor. Smaksvaner må også forstås i en kulturell sammenheng, hvor gjensidig definerings gir midlertidige meninger til smakkategoriene (ibid). Musikalsk preferanse blir en viktig brikke i dette kulturelle spillet, da musikken inntar rollen som sosialt defineringsmiddel (ibid).

Tiden og stedets rom

Ruud fyller tiden og stedets rom med musikkopplevelser forankret i spesifikke tid- og stedsbestemte hendelser. Enhver musikkopplevelse er forbundet med et spesifikt tidsrom og et spesifikt sted. Hvor og når vi møtte musikken vil dermed være dypt integrert i inntrykket musikken gir oss, samt minnene musikken frembringer i oss. Som tidligere nevnt, beskriver Ruud musikkopplevelsen på bakgrunn av dette prinsippet som en markør for viktige knutepunkter i livet (Ruud, 2005:12). Når vi gjennom musikkering induserer et minne, fremstår dette minnet som en representasjon av et sted og en periode i livet, hvor musikken fører oss tilbake til det gitte stedet og den gitte hendelsen (Ruud, 2013:197). Musikkering gir oss på denne måten muligheten til å skisse en personlig tidslinje ut fra hvor og når de viktige knutepunktene fant sted (ibid). Musikken vi har et etablert forhold til fremkaller og organiserer minnene våre, som gir oss den essensielle følelsen av kontinuitet og sammenheng i vårt narrativ om oss selv (ibid).

Denne følelsen av kontinuitet og sammenheng er som tidligere nevnt svært viktig for identitetsdannelsen og opprettholdelsen av et klart bilde av oss selv. En kan i denne sammenhengen anse musikkens evne til å gi konkret innhold til et abstrakt tidsbegrep og en historisk forestilling om tidligere hendelser, være avgjørende for kontinuitet og kronologi gjennom livsløpet (ibid:198).

Det transpersonlige rom

Ruud innreder det transpersonlige rom med en mer abstrakt substans som kan være mer utfordrende å konseptualisere enn de tidligere rommene. Sublime lytteropplevelser og sterkt følelsesladde musikkopplevelser utenfor språkets avgrensninger fyller dette transpersonlige identitetsrommet med fenomener forankret utenfor oss selv (ibid:236). Slike sterke opplevelser kan etterlate et inntrykk av selvet som frigjøres fra kroppens begrensninger og er en del av noe større enn personen selv (ibid).

Personens følelsesliv og følelsesreaksjoner kan beskrives som episenteret i det transpersonlige rom. Musikkopplevelser som byr på sterke kroppslige og emosjonelle reaksjoner kan i mange tilfeller gi lytteren en følelse av å bli omfavnet av kraft og energi (Ruud, 2005:14). Gjennom denne kraften eller energien kan musikkopplevelsen endre lytterens bevissthet og føre hen inn i en transelignende sinnstilstand (ibid). Denne tilstanden åpner for muligheten til å komme i nær kontakt med personens egen eksistens forankret i noe utenfor seg selv, hvor identitetskonstruksjonen vil kunne dannes ut fra denne selvrefleksjonen og sterke musikkopplevelsen (ibid).

Ruud viser videre til hvordan musikkpsykologer lenge har undersøkt forholdet mellom musikk og slike følelsesopplevelser, hvor arbeidet har resultert i en rekke studier som bekrefter eksistensen av et nærliggende forhold mellom musikk og transelignende opplevelser (Ruud, 2013:239). Slike grenseutvidende musikkopplevelser vekker intense følelsesreaksjoner i oss og gir oss muligheten til å oppdage nye sider av oss selv (ibid:251). Musikkopplevelsene som fyller det transpersonlige rom kan beskrives som grenseutvidende da følelsene som fyller det transpersonlige rom, er følelser som drar personen ut av en hverdagsbevissthet, og mot en utvidet virkelighetsforståelse (ibid:252). Det er nettopp ut fra disse sterke følelsene, på ytterpunktet av vårt følelsesspekter, vi får et innblikk i hvordan følelsene inntar en fremtredende rolle for dannelse og utformingen av våre verdier og livsorientering, en utforming som er dypt knyttet til identitetsdannelsen (ibid).

Det femte rom

For å skape et bindeledd eller en bru mellom de forskjellige rommene, har Ruud også konstruert et femte rom, som representerer en mer oppsummerende og forenelig musikalsk identitet. Ruud etablerer et skille med det han selv kaller «musikk og identitet» og «musikalsk identitet», hvor det særlig er sistnevnte det femte rom tar stilling til (Ruud, 2005:15). Musikalsk identitet beskriver hvordan musikken på en direkte måte kan produsere en særegen opplevelse av at den bestemte musikken er et uttrykk for personen selv (ibid). Musikken avspeiler noe vesentlig og fundamentalt ved personen som har et forhold til den (ibid), og blir

Kapittel 2: Teoretiske perspektiver på musikk, demens og identitet

på denne måten et uttrykk eller en representasjon av personens identitet. En persons identitet kan beskrives som den «absolutte» selvrepresentasjonen, det mest fundamentale og essensielle produktet av minner og historier som representerer hvem du er.

På samme måte som disse minnene representerer deg, vil også musikken som du selv forbinder med disse minnene representere hvem du er. Musikkens evne til å oppbevare minnene dine i en «minnebank», samt summere opp sentrale livserfaringer og verdier gjør den til et uttrykksmiddel både for deg og din indre person (ibid). Musikkopplevelsene som har betydning for oss og gjort inntrykk på oss blir stående og lagret som en portal til sentrale episoder i livet vårt og skaper sammenheng og kontinuitet i livsløpet (ibid).

Som psykologen William James en gang skrev, ville en person som en dag våknet opp og opplevde at alle personlige minner var slettet, være en ganske annen person. Fenomenet beskrives i psykologien der personer som har mistet sine minner, samtidig har mistet sin opplevelse av seg selv (Ruud, 2013:63).

Videre ønsker jeg å undersøke hvorvidt denne kvaliteten ved musikkering kan overføres til mennesker med et begrenset innblikk i disse definerende og selvrepresenterende minnene. Ruud viser til psykologen William James for å understreke viktigheten av minner og en kontinuerlig livshistorie. Sitatet maler et klart bilde av demensrammedes virkelighet, hvor fraværet av minner og kontinuitet gjør det utfordrende å opprettholde et klart bilde av hvem du selv er. Dersom kvalitetene ved musikk som gir et bredere innsyn i fortiden også kan anvendes i tilfeller hvor fortiden progressivt mørklegges, vil musikken kunne gi nytt lys og nye muligheter for den demensrammede. Personens mørklagte opplevelse av seg selv vil da gjennom musikkering kunne tilbakekalles og gjenforene den rammede med seg selv.

3. Metode

I det følgende vil jeg presentere den vitenskapsteoretiske grunnmuren studien bygger på, datainnsamlingens rammeverk og den metodiske tilnærming jeg valgte å anvende for å besvare forskningsspørsmålet. Jeg vil også gi et kort innblikk i utvalget av informanter, hvordan jeg gikk frem for å rekruttere informantene og en prosedyrebeskrivelse som viser hvordan informasjonen ble samlet inn. Avslutningsvis reflekterer jeg rundt forskningsetiske spørsmål knyttet til studien og forskning på mennesker med utfordringer i hverdagen generelt.

3.1. Metodologi

I henhold til problemstillingen denne studien ble formulert ut fra, var formålet med studien å belyse forholdet mellom musikk og demensrammedes identitetskonstruksjon, samt hvordan dette forholdet påvirker den rammedes livskvalitet i en hverdagslig kontekst. Informantenes opplevelse av sin egen livssituasjon danner det empiriske grunnlaget og behandles som datainnsamlingens kjerne. For å innhente den relevante empirien og kartlegge deltakerens livsverden, benyttet jeg meg av semistrukturerte dybdeintervjuer. Studien tar utgangspunkt i opplevelser og erfaringer og arbeider ut fra data som ikke skal kvantifiseres. Undersøkelsen etterstreber altså ikke statistisk signifikans, men søker etter å kartlegge enkeltindividers livsverden gjennom innsyn i deres følelser, opplevelser og erfaringer. Derfor var det naturlig å ta utgangspunkt i en fenomenologisk tilnærming til intervjuprosessen, for så å videre anvende en hermeneutisk tilnærming til fortolkning og analyse av observasjonene. Kort oppsummert er fenomenologer opptatt av å vise hvordan mennesker opplever fenomener i sin livsverden, og hermeneutikere arbeider med fortolkning av mening (Kvale & Brinkmann, 2009:33). Begrunnelsen for hvorfor denne studien er forankret i en hermeneutisk og fenomenologisk vitenskapstradisjon forutsetter derimot en dypere innsikt i både hermeneutikken og fenomenologien. De følgende delkapitlene vil derfor inkludere en mer utdypet skildring av vitenskapsteorien studien bygger på.

3.1.1. Fenomenologi

Fenomenologien som filosofisk tradisjon ble først grunnlagt av Edmund Husserl på 1900-tallet, men ble senere videreutviklet som eksistensfilosofi av Martin Heidegger og videre som en eksistensialistisk og dialektisk retning av Jean-Paul Sartre og Maurice Merleau-Ponty (Kvale & Brinkmann, 2009:45). Som filosofisk metode dreier fenomenologien seg hovedsakelig om refleksiv erkjennelse av essenser (Hovd, 2022). Formålet med den refleksive erkjennelsesprosessen er å undersøke fenomenets essens eller vesentlige kjennetegn, ved å gå

Kapittel 3: Metode

fra å beskrive enkeltfenomener til å søke etter deres allmenne vesen (Kvale & Brinkmann, 2009:46). Ideologien og de de overordnede prinsippene fenomenologien bygger på anvendes ofte innen kvalitativ forskning, men da fra et mer generelt og ikke-filosofisk ståsted (ibid:45). Som et vitenskapsteoretisk perspektiv, søker en ved en fenomenologisk tilnærming, etter å forstå sosiale fenomener slik de oppleves fra aktørens eget perspektiv og beskrive virkeligheten slik informantene selv opplever den (ibid). Fenomenologien forsøker å skille mellom det som faktisk oppleves og de forestillinger og konvensjoner som ofte legges over opplevelsen. I fenomenologien er det da viktigere å forstå hva som faktisk oppleves, enn å prøve å forklare opplevelsen ved hjelp av teori eller metode. Fenomenene i seg selv vektlegges, hvor forskeren forblir «passiv» i den forstand at hen ser bort fra sin egen forforståelse og møter empirien uten fortolkning. Denne tilnærmingen gjør seg særlig relevant i henhold til kvalitative forskningsintervjuer, hvor den fenomenologiske tilnærmingen søker etter å kartlegge intervjuobjektets opplevelser så presist og virkelighetsnært som mulig. Et slikt innblikk i intervjuobjektets virkelighet oppnås ved å utforske den opplevde betydningen av intervjuobjektets subjektive livsverden gjennom intervjuprosessen og skape en dialog hvor personen kan fortelle om hendelser og situasjoner, og videre refleksjoner over dem. Ved å begrense intervjuet til intervjuobjektets livsverden, har fenomenologien vært relevant for avklaringen av forståelsesformen i det kvalitative forskningsintervjuet (ibid).

3.1.2. Hermeneutikk

Hermeneutikk kan kort beskrives som læren om fortolkningen av tekster. Tekstanalyse fra et hermeneutisk perspektiv fokuserer hovedsakelig på fortolkningen av tekstens mening i forbindelse med de formene for mening som søkes, og stiller spørsmål til teksten for å utforske meningsinnholdet på et dypere plan enn hva som er umiddelbart innlysende (Kvale & Brinkmann, 2009:69). På denne måten fortolkes teksten både på makronivå, som et helhetlig litterært verk, og på mikronivå gjennom analysen av mindre åpenbare formuleringer, uttrykk eller setninger som gir uttrykk for de underliggende verdier og tradisjoner teksten bygger på. Gjenstanden for den klassiske hermeneutikken var primært religiøse, juridiske og litterære tekster, men den hermeneutiske tradisjonen innen humaniora sentraliserer begreper som samtale og tekst (ibid) I senere tid har også andre uttrykksformer som diskurs og handling blitt en viktig del av tradisjonen. Hermeneutikken bygger på en forståelse av mennesker som selvfortolkende, historiske vesener med en forståelsesevne som er dypt forankret i miljøfaktorer og tradisjoner (ibid). Hvordan vi som mennesker tolker og forstår en tekst, samtale eller handling, er med andre ord betinget av tidligere erfaringer, forutsetninger

Kapittel 3: Metode

og fordommer. På denne måten må også meningen bak eller hensikten ved andre menneskers handlinger og ytringer sees i lys av en bakgrunn eller kontekst av verdier, praksiser, andre betydninger og antakelser (ibid:70). Dette tankesettet kan anvendes innen kvalitativ forskning, og gjøre at en blant annet ser ut over her og nå i intervju situasjoner og er oppmerksom på at den kontekstuelle fortolkningshorisonten er betinget av en bredere historie og tradisjon (ibid).

I denne studien ønsker jeg å kartlegge deltakernes livsverden gjennom deres egne tanker, meninger og følelser. Når en på denne måten arbeider med mennesker, i motsetning til fenomener i den fysiske verden, blir tolkning en essensiell del av kartleggelsen (Freeman, 1993:5). Spørsmål som; Hvorfor sa han det? Hvorfor gjorde hun det? Hvorfor valgte hun å si det på den måten? – blir da relevant i fortolkningsprosessen (ibid). I denne sammenhengen er det også viktig å erkjenne at det er min tolkning, mine observasjoner og mine egne formuleringer som er med på å forme utfallet av denne studien. Et bevisst forhold til denne subjektiviteten er essensiell, ettersom jeg da kan ta avgjørelser gjennom prosessen for å løsrive meg selv fra epistemologien og fremme en mer objektiv skildring av temaet. Min virkelighetsoppfattelse, min realitet og min egen identitet kommer klart til syne og er en sterk faktor som er med på å forme hvordan jeg skildrer dette temaet, noe som det er viktig å understreke. Hvilke begreper jeg benytter meg av, hvilken litteratur jeg refererer til, hva jeg vektlegger og ikke vektlegger er alle subjektive valg jeg tar gjennom forskningsprosessen, som alle er med på å forme utfallet av studien og inntrykket en leser sitter igjen med. Jeg har mine egne tanker meninger og følelser, noe som vil kunne påvirke tolkningen og analysen av intervjuene. I tillegg vil min forståelse for temaet være preget av det teoretiske rammeverket jeg har lagt frem. Studien bærer på denne måten preg av mine verdier, mine holdninger og min allerede etablerte kunnskap.

Et epistemologisk brudd, eller et intensjonelt bryte med mitt eget fundamentale rammeverk for kunnskap, er viktig i denne sammenhengen for å kunne stille spørsmål ved interesse og erfaringer som ligger til grunn for forskningsprosjektet. Det viktigste er å være bevisst og oppmerksom på hvordan og hvorfor en tolker og analyserer teksten slik en gjør, og hvilke forutsetninger som ligger til grunn for måten jeg selv tolker det som blir sagt. Tanken om å distansere seg fra sin subjektive oppfattelse av temaet og forholde seg til forskningen fra et nytt perspektiv vil på mange måter legge til rette for muligheten til å konstruere et studieobjekt hvor en forholder seg til det kjente som noe ukjent.

Samtidig betrakter jeg også at min egen kunnskap og kompetanse som en ressurs, da den gir meg muligheten til å utnytte min etablerte forståelse for temaet som en referanseramme underveis i studien. Et bevisst forhold til hvordan ens egne erfaringer, holdninger og

meninger er med på å påvirke hvordan en tolker dataen eller informasjonen en utvinner er essensielt for å finne denne balansegangen, og videre kunne anvende og utnytte egen kunnskap og kompetanse.

3.2. Utvalg

Ettersom studien tar utgangspunkt i demensrammedes livsverden og helse, var det naturlig at den beste informasjonskilden var menneskene som selv lever med demenssyndromet i hverdagen. Mitt primære formål gjennom hele studien var å forstå og dokumentere, uten å anta og spekulere. For å kunne få et reelt innblikk i hvordan diagnosen faktisk oppleves og hvordan den påvirker den rammede, oppsøkte jeg derfor mennesker som er rammet av demenssyndromet.

For rekruttering av deltakere fikk jeg hjelp av en rekke aktører både innenfor musikkterapiforskningen og demensomsorgen. Demenskoordinatorer og musikkterapeuter som bisto i rekrutteringsprosessen kan dessverre ikke navngis grunnet konfidensialitet og studiedeltakernes sikkerhet. Jeg ønsket å holde rekrutteringen åpen, og valgte derfor å ikke begrense utvalget på bakgrunn av kjønn, etnisitet, demenssykdom, alder eller musikalsk bakgrunn. Eksklusjonskriteriene ble heller stilt i forhold til deltakernes evne til å gjennomføre undersøkelsen, hvor for eksempel alvorlig somatisk sykdom, manglende verbale språkferdigheter, terminal sykdom og døvhet kan nevnes. Det var også viktig for meg at deltakeren hadde samtykkekompetanse, og kunne selvstendig vurdere hvorvidt hen ønsket å delta i undersøkelsen. Dette vil jeg komme tilbake til senere i kapittelet om «etiske betraktninger». Et annet kriterium for deltakelse var at deltakeren var hjemmeboende, uavhengig av hvorvidt hen fikk oppfølging av hjemmetjenesten eller lignende tiltak.

Fraværet av begrensende forutsetninger for deltakelse resulterte i et variert utvalg. Blant de tre informantene som ønsket å delta i undersøkelsen, var to menn og én kvinne. Deltakerne hadde alle en demenslidelse som, på Reisbergs skala, faller et sted mellom trinn tre; Mild Cognitive Decline til trinn fem; Moderately Severe Cognitive Decline. Hvor fremtredende demenslidelsen og hvilke symptomer deltakeren lever med i hverdagen varierer innad i gruppen. Sett fra et mer menneskelig og helhetlig perspektiv besto også gruppen av tre helt forskjellige mennesker. De hadde forskjellige musikalske preferanser, forskjellig musikalsk bakgrunn og selvsagt forskjellige livshistorier. Ettersom fokuset i denne avhandlingen er det individuelle mennesket og vektlegger personsentrert omsorg, er dette særlig viktig å understreke. Fra et mer forskningsorientert perspektiv, vil utvalgets variasjon åpne for muligheten til å beskrive flere nyanser av samme fenomen. Variasjonen gjorde at utvalget

både kan vise fellestrekk og tendenser, samtidig som de kan vise særtrekk og individuelle forskjeller. Variasjon i denne sammenhengen, skaper bedre overførbarhetsverdi til andre demensrammede og mennesker med lignende utfordringer i hverdagen.

3.3. Metodisk tilnærming til studien

I denne studien valgte jeg å benytte meg av en metodisk fremgangsmåte som består av fire individuelle deler; Dagbokmetoden, kvalitativt forskningsintervju og narrativ datafremstilling og tematisk analyse. I det følgende vil jeg gi en kort innsikt i de forskjellige metodene og hvorfor jeg valgte å anvende dem for å besvare forskningsspørsmålet.

3.3.1. Dagbokmetoden

Som vitenskapelig metode dreier dagbokmetoden seg om refleksjon, bearbeidelse og dokumentasjon av egne tanker og følelser. Deltakeren loggfører hverdagen, reflekterer rundt hva som har skjedd og arkiverer tankene sine i dagboken. Særlig selvrefleksjonen er en viktig del av dagbokmetoden, da det oppfordrer deltakeren til å aktivt reflektere og bearbeide hendelser, tanker og følelser. På denne måten kan metoden brukes for å undersøke og forstå egne følelser og atferd, samt hjelpe til med å løse personlige problemer og sette mål for personlig utvikling. Videre kan dagbokføringen, og da særlig selvrefleksjonen, også bidra til økt bevissthet rundt egne handlinger og utviklingen av emosjonell intelligens.

Denne formen for datainnsamling har blitt brukt særlig innen helseforskning siden 1930-tallet (Bartlett, 2012:1718). Innenfor helseforskningens felt har metoden vist seg å være svært anvendelig innen forskning rettet mot marginaliserte grupper (ibid). I nyere tid har bruken av dagbok i arbeid med demensrammede fått mer oppmerksomhet (Zhang et al., 2022). Dette har resultert i en rekke nyere studier som viser hvordan forskjellige implementeringen av dagbokmetoden åpner en rekke muligheter innen demensforskning (Bartlett, 2012; Cerasoli et al., 2019; Fuju et al., 2022; Herron et al., 2019; Pearson et al., 2022; Stensland, 2004; Swenson, 2004; van Wijngaarden et al., 2019; Zhang et al., 2022).

Dagbokmetoden gir den demensrammede muligheten til å uttrykke seg. Deltakerne oppfordres til å dokumentere tanker og følelser i det øyeblikket de oppstår, da det kan bidra til å motarbeide den rammedes nedsatte hukommelsesevne som ellers kan påvirke datainnsamlingen i retrospektive intervjuer (Bartlett, 2012:1718; Zhang et al., 2022). På denne måten kan dagbokens innhold reflektere et mer virkelighetsnært bilde av deltakeren enn andre former for datainnsamling, hvor hukommelsesutfordringer i større grad kan påvirke informasjonen som utvinnes. Dagbokmetoden gir også deltakeren mer frihet til å selvstendig

Kapittel 3: Metode

påvirke datainnsamlingen, hvor hen kan rapportere følelsene og tankene sine i sitt eget tempo og i trygge omgivelser (ibid). Deltakerens kontroll over tempo og omgivelser er med på å minimere «respondentbyrden» som tradisjonelt er forbundet med intervjubaserte studier rettet mot demensrammede, samtidig som det legger til rette for en langsommere og mer refleksiv forskning (ibid:1723). Også sett i forhold til deltakerens kontroll over temporale premisser for datainnsamling, gir dagbokføringens diskontinuerlige natur en dypere innsikt i et bredere spekter av følelser og tanker enn det mer lineære tankemønsteret som følger med intervjuer (Meth, 2003:198)

Selve dagbokføringen i seg selv kan også være fordelaktig for demensrammede. En av forutsetningene for et eksternt minnehjelpemiddel er at verktøyet assisterer den som er rammet av en irreversibel nevrodegenerativ sykdom med å kompensere for tapet av kognitiv evne (Zhang et al., 2022). Dagbokføring er nært knyttet til den rammedes daglige liv og daglige funksjoner, noe som gjør dagboken godt egnet til å hjelpe demensrammede med å forbedre deres kognisjon (ibid). Særlig hos rammede med mild kognitiv svikt, har dagbokføring som et minnehjelpemiddel vist lovende resultater hvor aktiviteten effektivt kompenserer for den rammedes hukommelsessvikt og forbedrer deres funksjonsevne (ibid). Ellen Bouchard Ryan tar også for seg nettopp hvor nyttig dagbokskrivning kan være for mennesker med nedsatt funksjonsevne i artikkelen *Finding a New Voice: Writing Through Health Adversity*.

Journal writing allows individuals to rediscover their sense of self, to release complex emotions by naming them, and work their way through the many changes in their daily lives. In particular, a person acquiring a disability must learn how to balance efforts to maintain «normality» with the need to accept changes. Writing for others helps the author clarify personal experience, find meaning, and make a valuable social contribution (Ryan, 2006:423).

Sitatet fra Ryan gir et klart innblikk i hvordan dagboken ikke bare er nyttig som forskningsmetode og verktøy for datainnsamling, men også hvordan selve handlingen å skrive dagbok og refleksjonsprosessen denne aktiviteten bygger på, kan hjelpe deltakeren med å gjenoppdage seg selv.

Sett i forhold til personsentrert omsorg og det helhetlige mennesket, legger dagbokmetoden opp til et mer personlig forhold mellom forskeren og deltakeren. Samtidig bidrar også dagbokens innhold til å reflektere et mer helhetlig bilde av informanten og en dypere forståelse av deltakeren som person (ibid). Denne dypere forståelsen av deltakeren som et menneske er essensiell i studier som fremmer personsentrert omsorg og hvor informantens subjektive opplevelse av sin egen livssituasjon og historie danner det empiriske grunnlaget.

Kapittel 3: Metode

Gitt dagbokmetodens relevans og nytteverdi innen demensforskning, valgte jeg å implementere den som en del av denne studien. Dagbøker gjør det mulig å samle inn konkrete detaljer, fargerike beskrivelser og forklaringer av hverdagslivet som ellers ikke ville vært tilgjengelige gjennom andre former for datainnsamling (Herron et al., 2019). Kvalitative intervjuer gir innsikt i et tema eller fenomen gjennom en engangsretrospektiv fortelling, dagbokmetoden vil derimot åpne dørene for tolkning og undersøkelse av hvordan fenomenene endres på tvers av tid og rom (ibid). Ettersom særlig den temporale dimensjonen er viktig for denne studien, valgte jeg å benytte meg av dagbokmetoden som et supplement eller «støtteelement» til det kvalitative dybdeintervjuet for å unngå en mer «statisk» skildring av temaet.

Blant annet Els van Wijngaarden viser hvordan dagbokmetoden som supplement til semistrukturerte kvalitative dybdeintervjuer har produsert nyttig informasjon i arbeid med demensrammede tidligere (van Wijngaarden et al., 2019). På samme måte som mange av de tidligere nevnte studiene, valgte jeg også å modifisere dagbokundersøkelsen ved å implementere forskjellige musikkrelaterte aktiviteter deltakeren skulle gjennomføre gjennom dagbokperioden. Dagbokmetoden, samt de musikkrelaterte aktivitetene vil gi intervjuprosessen mer konkret materiale å arbeide med, samtidig som det viderefører og opprettholder en personsentrert tilnærming til intervjuobjektene og deres historie. Metoden gjør det mulig å tilpasse hver intervjuet til den gitte personen, på bakgrunn av dagbokens innhold og åpner for en mer personlig orientert samtale.

3.3.2. Kvalitativ metode

Kvalitativ metode er en bred forskningspraksis som involverer en rekke empirisk materiale som kasusstudier, personlig erfaring, introspeksjon, livshistorie, intervju, for å besvare det gitte forskningsspørsmålet (Denzin & Lincoln, 2017:43). Kvalitative forskere benytter seg videre av forskjellige fortolkningspraksiser for å danne et klarere bilde av emnet. Enhver praksis belyser temaet på sin egen måte, men søker alle etter å beskrive hendelser, tanker og betydninger i individers liv (ibid). Det er på den andre siden viktig å merke seg at kvalitativ metode ikke er et distinkt sett av metoder eller praksiser. Kvalitativ forskning kan bestå av semiotikk, narrativ, diskurs – til og med statistikk, tabeller, grafer og tall (ibid:46). Det er heller ikke uvanlig å anvende tilnærmingene og metodene innen etnometodologi, fenomenologi, hermeneutikk, feminisme, psykoanalyse, kulturstudier og deltakerobservasjon i kvalitative studier (ibid). Samtlige av disse metodiske tilnæringsmåtene reflekterer den

Kapittel 3: Metode

gitte disiplinen forhistorie (ibid). Felles er derimot at kvalitativ metode ikke etterstreber statistisk signifikans eller data som kan kvantifiseres.

Under den brede fellesbetegnelse som er kvalitativ metode, finner vi det kvalitative forskningsintervjuet. Det kvalitative forskningsintervju beskrives ofte som «semistrukturert», hvor intervjuet verken er fri samtale eller strukturert utspørring (Kvale, 1983). Intervjuet gjennomføres etter en intervjuguide, som fremfor å inneholde spesifikke spørsmål, heller fokuserer på forskjellige temaer og styrer samtalen i retning av de gitte temaene (ibid). Det kvalitative forskningsintervjuet fremhever intervjuobjektets virkelighetsopplevelse og livsverden (Kvale, 2007:11). Intervjueren legger opp til at intervjuobjektet skal kunne formidle sin situasjon fra sitt eget perspektiv og med sine egne ord, noe som gjør intervjuet til en forskningsmetode som er godt egnet til å fange opp opplevelser og deltakerens subjektive opplevelse av omverdenen og få frem betydningen av deres erfaringer (ibid).

Beveger man seg dypere inn i det kvalitative forskningsintervjuets tradisjon, finner en det semistrukturerte livsverdenintervju. Denne intervjuformen søker også etter å forstå temaer og da særlig fenomener ut fra intervjuobjektets egen opplevelse av hans levde daglige verden (ibid:7). Særlig fortolkning av meningen bak fenomenene som beskrives i intervjuet er viktig i denne intervjuformen (Kvale & Brinkmann, 2009:47). Forståelsesformen en arbeider ut fra er på lik linje med det kvalitative forskningsintervju, nært knyttet til den fenomenologiske tradisjon. Intervjuet innsnevres til den opplevde betydningen av hvordan intervjuobjektet tolker hendelser og fenomener i hans livsverden, som gjør fenomenologien svært relevant for avklaringen av (ibid:46).

Steinar Kvale og Svend Brinkmann fremhever i boken *Det kvalitative forskningsintervju* (Kvale & Brinkmann, 2009) tolv essensielle aspekter ved et kvalitativt forskningsintervju. Blant disse tolv aspektene, var det særlig åtte av dem jeg valgte implementere i intervjuprosessen; Livsverden, kvalitativt, deskriptivt, fokusert, tvetydig, følsomhet, interpersonlig situasjon og positiv opplevelse (ibid:47-51). Det var selvsagt viktig å ta stilling og hensyn til deltakernes kognitive utfordringer gjennom intervjuprosessen. I selve intervjuprosessen gikk jeg ut fra at særlig fokusert, tvetydighet, følsomhet, interpersonlig situasjon og positiv opplevelse var viktige aspekter å ta stilling på bakgrunn av deltakernes demensrelaterte utfordringer.

Både for å opprettholde den personsentrerte omsorgens idealer og for å skape omstendigheter rundt intervjuet som deltakeren kan få utbytte fra, var det viktig for meg å tilpasse intervjuprosessen etter personen som skulle intervjues. Som tidligere nevnt åpnet dagbokundersøkelsen for muligheten til å tilpasse rammeverket til hvert enkelt intervju til den

Kapittel 3: Metode

spesifikke deltakeren og hindre avpersonifiseringen som et standardisert intervju kan medbringe. Det var også viktig for meg at studien som en helhet ble tilpasset gruppen deltakerne. Zara Thompson et al., gjennomførte i 2021 en studie med formålet å utvikle konkrete retningslinjer for å inkludere demensrammede i musikkterapistudier (Thompson et al., 2021). Studien tok utgangspunkt i uttalelser fra informanter som tidligere hadde vært involvert i kvalitativ musikkterapiforskning, og som ble stilt spørsmål angående hvordan intervjuprosessen kunne tilpasses for å være mer inkluderende overfor demensrammede (ibid). Det semistrukturerte metaintervjuet produserte fem viktige retningslinjer for intervjuer av demensrammede som jeg videre valgte å ta stilling til gjennom intervjuprosessen;

- (a) motivators and barriers to participating in interviews
- (b) pragmatic elements that impact interview participation
- (c) relationship dynamics may impact the interview
- (d) familiarity fosters comfort, enables preparation and support
- (e) broader considerations for accessible research design.

(ibid:1)

Blant disse punktene var (e) avgjørende for blant annet avgjørelsen om å implementere dagbokundersøkelsen som en del av den helhetlige studien. Punkt (d) ble også viktig for intervjuprosessen, hvor jeg bestemte å la deltakeren selv bestemme hvor intervjuet skulle gjennomføres, da enten i deres eget hjem, eller i mer nøytrale omgivelser. Kjente omgivelser fremmer trygghet, da spesielt for mennesker med hukommelsesutfordringer. Den overordnede tanken var å legge til rette for omgivelser som ville gjøre at deltakeren følte seg så trygg og komfortabel som mulig. Ettersom formålet med datainnsamlingen var å kartlegge deltakerens livsverden og undersøke hens subjektive forhold til musikk, demens og identitet, anså jeg det semistrukturerte livsverdenintervjuet som en bærekraftig metodisk tilnærming. Men på bakgrunn av hvordan deltakerens følelsesliv, tanker og livshistorie ville være sentrale temaer gjennom intervjuet, var det også essensielt å legge til rette for at deltakeren var trygg og komfortabel gjennom samtalen. Noe som igjen gjorde punkt (d) særlig relevant for denne studien.

3.3.3. Narrativ metode

Som tidligere nevnt er kvalitativ metode en svært bred forskningspraksis, hvor forskjellige fortolkningspraksiser og datainnsamlingsmetoder anvendes for å besvare et forskningsspørsmål. Blant dette mangfoldet av forskjellige metodiske tilnæringsmåter, er det særlig fem tradisjoner som er representerte i alle former for kvalitativ forskning;

Kapittel 3: Metode

casestudie, etnografi, grounded theory, narrativ og fenomenologi (Butina, 2015:190). Denne studien tar utgangspunkt i to av dem, hvor både fenomenologien og narrativene er ankerfester for det empiriske grunnlaget. Datainnsamlingens rammeverk er som tidligere nevnt forankret i den fenomenologiske tradisjon og prinsippene den bygger på, men jeg vil derimot anvende elementer fra narrativ metode for å presentere eller legge frem datamaterialet og informasjonen de kvalitative intervjuene produserte.

Narrativ forskning og bruken av narrativ metode har økt betraktelig de siste tiårene, da særlig innen helseforskning og arbeid med kroniske livsbegrensende sykdommer (ibid:191). Med utgangspunkt i tanken om mennesker som naturlige historiefortellere dreier narrativ metode seg om å forstå og fortolke disse historiene og fortellingene (ibid). Narrativ metode tar utgangspunkt i at mennesker forstår verden rundt seg gjennom fortellinger, og hvordan disse fortellingene er grunnleggende for å forme og uttrykke deres identitet, erfaringer og verdier. Disse narrativene som formuleres fra deltakerens historier og fortellinger gir en unik innsikt i hens identitet og personlighet (ibid). Narrativ metode brukes derfor ofte for å undersøke og belyse komplekse og subjektive temaer, som identitet, kultur, livsforløp og traumer, og kan gi innsikt i hvordan enkeltpersoner og grupper opplever verden.

Narrativ forskning har blitt brukt for å studere identitet siden 1980-tallet, men har videre utviklet seg til en underdisiplin av personlighetspsykologien, også kjent som narrativ identitetsforskning (ibid). Ettersom denne studien er dypt forankret i narrativ identitetsteori, valgte jeg å også benytte meg av denne disiplinens praksiser og formulere en narrativ skildring av de kvalitative intervjuene. En av flere utfordringer ved å legge frem kvalitativ forskningsdata er å samle sammen komplekse, ofte fragmentert og nyansert informasjonsbiter, og presentere en helhetlig beskrivelse av deres rolle og betydning for det helhetlige fenomenet som undersøkes. Jeg valgte å løse denne utfordringen ved å presentere informasjonen som en helhetlig fortelling, som et narrativ. En slik narrativ skildring kan være nyttig for å formidle hvordan individer opplever og navigerer ulike situasjoner og erfaringer, og gir et mer helhetlig bilde av historien de selv forteller. En slik skildring forutsatte at jeg ikke utelukkende kunne ta stilling til selve transkripsjonen av hva som ble sagt i intervjuet, men de faktiske lydopptakene som avslører hvordan ord og setninger ble artikulert måtte også behandles som viktige informasjonsfragmenter. Denne tilnærmingen til informasjonen som er produsert gir også en mer personlig og menneskelig dimensjon til studien. Sett i forhold til personsentrert omsorg, vil hver individuelle samtale med hver enkelt deltaker behandles som en egen fortelling og videre understreke essensen av det individuelle mennesket og dets historie som en essensiell del av undersøkelsen. Jeg valgte å formulere narrativene på en

lineær måte, fra intervjuets start til slutt, for å skape en følelse av kontinuitet og en sammenhengende historie. Ved å presentere datamaterialet som en sammenhengende historie, åpnes videre døren til tolkning. Leseren får en dypere innsikt i studien og en bredere forståelse av temaet, men også muligheten til å gjøre opp egne meninger og tolkninger av hva som blir sagt og betydninger av det (Jha, 2018).

3.4. Ethiske betraktninger

Etisk refleksjon er en essensiell del av enhver kvalitativ studie, både for å opprettholde forskningens integritet og kvalitet, men også for å ivareta deltakerens rettigheter og verdighet. Kvale og Brinkmann organiserer etiske retningslinjer i fire kategorier; informert samtykke, konfidensialitet, konsekvenser og forskerens rolle (Kvale & Brinkmann, 2009:88-94) Disse fire nøkkelordene utgjør et rammeverk for den kvalitative studiens etiske protokoll, og kan brukes som etiske påminnelser om hva en skal være oppmerksom på i praksis når en gjennomfører forskningsintervjuer (ibid:93). Hver enkelt av disse fire kategoriene tar for seg forskjellige sider av forskningsetiske spørsmål en må ta stilling til ved gjennomføringen av kvalitative forskningsintervjuer.

Informert samtykke dreier seg om å sørge for at deltakeren har fått tilstrekkelig med informasjon til å selvstendig vurdere om hen ønsker å delta i undersøkelsen. Dette forutsetter å informere deltakeren om undersøkelsens overordnede formål, hovedtrekkene i studiens design samt potensielle risikoer og fordeler ved deltakelse i forskningsprosjektet (ibid:88). Deltakeren skal også informeres om sine rettigheter, som retten til å trekke seg fra studien og retten til innsyn i undersøkelsens resultater.

Konfidensialitet handler om hvordan forskningsdataen som utvinnes behandles og hvem som har tilgang og innsyn i den. Hovedregelen en arbeider ut fra er at privat data og materiale som kan identifisere deltakeren, ikke avsløres (ibid: 90). For å sørge for at deltakerens rettigheter til privatliv innfris og at deltakerens identitet forblir anonymisert, er det en rekke forholdsregler en må ta i forhold til databehandling. Hvordan jeg valgte å håndtere personopplysninger og annen sensitiv informasjonen for å sørge for at disse forholdsreglene ble håndhevet, vil jeg komme tilbake til senere.

Konsekvenser beskriver Kvale og Brinkmann både som den mulige skaden en kan påføre deltakeren og fordelene deltakeren kan forvente at deltakelse vil kunne føre med seg (ibid:91). Som forsker må en vurdere hvorvidt det potensielle utbytte og betydningen av den oppnådde kunnskapen studien vil kunne gi, overveier risikoen for å skade deltakeren (ibid). Det er

Kapittel 3: Metode

forskerens ansvar å gjøre denne vurderingen, og reflektere over mulige konsekvenser undersøkelsen vil kunne ha både for deltakeren og gruppen deltakeren representerer (ibid).

Forskerens rolle kan beskrives som det overordnede ansvaret en påtar seg som forsker, og kravene som stilles til forskerens moralske identitet (ibid:92). Kvale og Brinkmann mener at forskerens integritet får en utvidet betydning i intervjusammenhenger, på bakgrunn av hvordan forskeren som gjennomfører intervjuet selv er det viktigste redskapet til innhenting av kunnskap (ibid). Forskerens kunnskap, integritet, erfaring, ærlighet og rettferdighet blir den avgjørende faktoren for hvordan studien gjennomføres og verdien av kunnskapen som utvinnes (ibid).

Etisk refleksjon er som sagt en viktig del av enhver studie, men når en arbeider med mennesker som lider av nedsatt funksjonsevne, da særlig nedsatte kognitive ferdigheter, blir forskningsetiske betraktninger enda viktigere. Kvamme beskriver selve prosessen å forske på demensrammede som en etisk utfordring i seg selv, da de rammede ofte kan være sårbare og har allerede etablerte negative assosiasjoner til sin egen tilstand (Kvamme, 2013:79). En studie ved Princeton University av Rebecca A. Johnson og Jason Karlawish argumenterer for hvordan en også må ta stilling til demensutviklingens stadier da etiske utfordringene ville kunne variere på bakgrunn av deltakerens tilstand (Johnson & Karlawish, 2015). Johnson og Karlawish skriver videre om hvordan de samme kognitive svekkelsene som gjør demenslidelsen klinisk utfordrende, fører til vanskelige forskningsetiske spørsmål (ibid:1645). Som tidligere nevnt faller deltakerne i denne studien et sted mellom trinn tre; Mild Cognitive Decline og trinn fem; Moderately Severe Cognitive Decline, på Reisbergs skala. Mild til moderat kognitiv svikt, depresjon, vanskeligheter for å uttrykke seg og depresjon var dermed blant utfordringene jeg måtte ta hensyn til gjennom møtet med deltakerne.

Jeg har tidligere skildret hvordan jeg, med utgangspunkt i Zara Thompsons studie, tilpasset intervjuprosessen på bakgrunn av deltakernes kognitive tilstand. Jeg gjorde også som tidligere nevnt med dagbokmetoden og det kvalitative dybdeintervjuet, flere tiltak for å tilpasse undersøkelsen til deltakerens tilstand. Jeg ønsket å etablere tillit, kontakt og en personlig relasjon til deltakeren og sørge for at deltakeren følte seg trygg og komfortabel gjennom hele undersøkelsen. Tone Sæther Kvamme gir også uttrykk for hvor viktig det er å tilpasse omstendighetene rundt datainnsamlingen til den demensrammedes utfordringer:

Mental svikt kan medføre at de i mindre grad enn andre har oversikt og kontroll over egen situasjon. Mange demensrammede er derfor utrygge og mistenksomme, spesielt overfor mennesker de ikke kjenner. På denne bakgrunn er det viktig å bruke tid på å etablere kontakt og utvikle en god

Kapittel 3: Metode

relasjon både av respekt for den demensrammede, men også for å få best mulig relevant informasjon under datainnsamlingen (Kvamme, 2013:79).

Både sitatet fra Kvamme og punkt (d) i Zara Thompsons studie argumenterer for fordelene kjente omgivelser og trygghet gir datainnsamlingen. Mitt tiltak var som tidligere nevnt å gi deltakeren friheten til å velge selv hvor intervjuet skulle gjennomføres, hvor et flertall valgte tryggheten av deres eget hjem.

Viktigheten av informert samtykke ble tidligere skildret, og hvordan deltakerne skal få tilstrekkelig informasjon for å kunne selvstendig vurdere om de ønsker å delta i studien. Jeg formulerte et informasjonsskriv med utgangspunkt i en mal hentet fra Norsk Senter for Forskningsdata (NDS). Jeg benyttet malen for å sørge for at deltakeren fikk den rette informasjonen, men gjorde også endringer for å sørge for at deltakeren lettere kunne forstå den. Dette innebar blant annet å forenkle og forkorte informasjonsskrivet, tilpasse språket med et mer allment og mindre akademisk ordforråd, større skrift og skrifttype, samt flere og kortere avsnitt. I tillegg måtte deltakerne, etter å ha lest og forstått informasjonsskrivet og forutsetningene for deltakelse, signere et akseptskjema som indikerer hvorvidt deltakeren ønsker å delta i både dagbokundersøkelsen og intervjuet, eller eventuelt reservere seg fra en av undersøkelsens deler.

En etisk utfordring som oppstår i denne sammenhengen, som ikke nødvendigvis forekommer i andre kvalitative forskningsprosjekter, er betydningen av *samtykkekompetanse*. På bakgrunn av demenstilstandens degenerative symptomer, må en vurdere hvorvidt den rammede har kognitive egenskaper til å fremstå som tilregnelig i handlingsøyeblikket og dermed kunne avlegge et gyldig samtykke på egne vegne. Jeg valgte å etterlate denne vurderingen til mer kvalifiserte aktører som hjalp meg i rekrutteringsprosessen. Ettersom både musikkterapeutene og demenskoordinatorene har relevant utdanning, faglig kompetanse og arbeider med demensrammede daglig, stolte jeg fullt på deres kompetanse og evaluering av deltakerens selvstendige vurderingsevne og samtykkekompetanse. Dette kan kanskje tolkes som en ansvarsfraskrivelse, men jeg anser det heller som en erkjennelse av egen manglende kompetanse, og et tryggere alternativ for deltakeren, da personen som tar stilling til deltakerens tilstand faktisk har faglig kompetanse til å gjøre en slik vurdering. Alle deltakerne i denne studien ble vurdert å ha samtykkekompetanse og samtykket ble gjort skriftlig ved akseptskjemaet.

Sett i forhold til *konfidensialitet*, kan særlig dokumentasjonsverktøy by på etiske utfordringer. Tidlig i studiedesignprosessen, vurderte jeg å benytte meg av videoopptak for å fange et fullstendig bilde intervjuprosessen og berike den narrative skildringen. Jeg kom

Kapittel 3: Metode

videre frem til at videokamera som dokumentasjonsverktøy ville føre med seg en rekke uønskede utfordringer knyttet til *konfidensialitet* og da særlig deltakerens anonymitet. På bakgrunn av hvordan bruken av lydopptak ville eliminere disse utfordringene, og videoformatet ikke ville gi nok ytterligere informasjon eller data til å rettferdiggjøre risikoen overfor deltakeren, valgte jeg omsider å kun benytte lydopptak.

Informasjonen og datamaterialet som ble produsert ble lagret i samsvar med Universitetet i Oslos retningslinjer for kryptering og behandling av personopplysninger og sensitiv informasjon. All ekstern lagring av personopplysninger, samt lydopptak av intervju og transkripsjon av både dagbøker og intervjuer ble lagret på krypterte minnepinner eller innelåste/krypterte forskningsservere. Personopplysningene ble også anonymisert så snart de ble innhentet, og opplysninger i form av lydopptak, transkripsjoner og fagbøker destrueres/slettes slik at ingen vil kunne få tilgang til sensitiv informasjon om deltakerne.

Prosjektet er godkjent Norsk Senter for Forskningsdata (se vedlegg), og deltakerne ble informert om at prosjektet var godkjent på forhånd.

3.5. Prosedyrebeskrivelse

I det følgende vil jeg gi en mer konkret beskrivelse av hvordan selve forskningsprosessen utspilte seg og hvordan jeg gikk frem for å gjennomføre undersøkelsene studien bygger på. Som tidligere nevnt benyttet jeg meg av forskjellige kvalitative dokumentasjonsverktøy, og jeg vil gi en kort beskrivelse av hvordan jeg anvendte dem innhente empirien jeg videre bruker for å besvare forskningsspørsmålet.

3.5.1. Dagbokundersøkelsen

Etter å ha lest og forstått informasjonsskrivet, samt signert akseptskjemaet, fikk deltakeren utdelt dagboken. Informasjonsskrivet inneholdt selvsagt retningslinjer for hvordan deltakeren skulle bruke dagboken, men jeg valgte også å gi deltakeren en kort oppsummering da jeg delte det ut. Som tidligere nevnt modifiserte jeg dagbokundersøkelsen, blant annet ved å introdusere forskjellige musikalske aktiviteter deltakeren skulle gjennomføre, reflektere rundt og skrive om i dagboken. Jeg hadde på forhånd skrevet ned de forskjellige aktivitetene, på de gitte dagene de skulle gjennomføres, i dagboken deltakeren fikk utdelt.

Aktiviteter:

Dag 1 – «Lytt til én eller flere sanger du aldri har hørt før»

Dag 3 – «Lytt til én eller flere sanger du husker fra barndommen»

Dag 5 – «Lytt til én eller flere sanger du forbinder med et spesifikt minne»

Kapittel 3: Metode

Dag 7 – «Spill eller syng én eller flere valgfrie sanger, alene eller sammen med pårørende»

Undersøkelsen varte i syv dager, hvor jeg valgte å introdusere en ny aktivitet annenhver dag. Undersøkelsen er designet på denne måten for å gi deltakeren pusterom, unngå en overveldende eller demotiverende arbeidsmengde og ikke minst gi deltakeren tid til å virkelig reflektere rundt aktiviteten hen hadde gjennomført. Alle aktivitetene dreier seg om musikkering, og deltakeren sto fritt til å velge om hen ville gjøre dem alene eller sammen med pårørende.

Jeg valgte å tilpasse alle aktivitetene slik at det var deltakeren selv som valgte det musikalske materialet. Dette var et bevisst valg gjort for å opprettholde et personsentrert fokus gjennom undersøkelsen, hvor deltakerens eget liv, og da egen musikk, ble satt i søkelyset. Jeg valgte også denne fremgangsmåten for å eliminere min egen påvirkningsevne og mulighet til å styre undersøkelsen i en gitt retning. I boken *Studying popular music and culture* skildrer professor Tim Wall hvordan utenforstående faktorer kan påvirke vår persepsjon og inntrykkene musikken vi lytter til gir oss. Wall understreker at det er flere elementer som er med på å forme lytterens opplevelse av det musikalske materialet, og trekker inn eksempler som hvilken radiokanal som presenterer musikken for oss, hvordan kritikere skriver om musikken eller hvordan artisten selv fremstilles i media (Wall, 2013:154). Ifølge Wall må altså lytteropplevelsen ansees som en samlet sum av forskjellige faktorer som sammen utgjør subjektets opplevelse og ikke en isolert opplevelse av musikken i seg selv. For å unngå at jeg som normsender eller prosjektet i seg selv ble en slik påvirkende faktor, valgte jeg altså å ikke gi deltakerne spesifikke musikalske verker å bearbeide gjennom undersøkelsen.

Så snart undersøkelsen var gjennomført ble dagboken innhentet og transkribert. Alle personopplysninger og annen informasjon som kunne indikere hvem deltakeren var ble fjernet fra dagboken og anonymisert i transkriberingsprosessen.

3.5.2. Det kvalitative intervjuet

For å utnytte dagbokens innhold som en ressurs i intervjuprosessen, valgte jeg å gjennomføre intervjuene omtrent én uke etter dagbokundersøkelsen. På denne måten fikk jeg tid til å transkribere dagboken og videre tilpasse intervjuguiden og skreddersy intervjuet på bakgrunn av informasjonen innhentet fra dagbokens innhold.

Som tidligere nevnt lot jeg deltakeren selv avgjøre hvor intervjuet skulle gjennomføres. To av tre deltakere ønsket å intervjues i eget hjem, og én deltaker ønsket å møtes på en

Kapittel 3: Metode

selvvalgt nøytral fasilitet. Hvorvidt den foreslåtte fasiliteten var egnet til å gjennomføre intervjuet ble vurdert på forhånd av intervjusamtalen.

Intervjuprosessen og samtalen i seg selv varierte selvsagt mellom de forskjellige deltakerne, både som et resultat av den personifiserte intervjuguiden, men også som et resultat av det semistrukturerte livsverdenintervjuets struktur, som befinner seg et sted mellom fri samtale og strukturert utspørring. Hver samtale hadde en organisk utvikling, hvor intervjuguiden fungerte som en slags tematisk veiviser

Denne delvis improviserte intervjuformen gjorde også at varigheten av de forskjellige samtalene varierte. Det er selvsagt en rekke faktorer som er med på å påvirke varigheten av intervjuene, men de fikk alle en naturlig avslutning etter mellom 30 og 50 minutter.

3.5.3. Dokumentering

For å innhente kunnskap og informasjonen fra deltakerne benyttet jeg flere dokumentasjonsmetoder og dokumentasjonsverktøy gjennom studien. En kan argumentere for at dagbokundersøkelsen er en dokumentasjonsmetode i seg selv, ettersom metoden dreier seg om å nettopp dokumentere hverdagen og reflektere rundt hendelsene dagene fylles av. På denne måten blir selve dagboken dokumentasjonsverktøyet som samlet inn informasjonen.

Jeg drøftet tidligere fordeler og ulemper med videoopptak og lydopptak av kvalitative forskningsintervjuer, og konkluderte med at lydopptak ville eliminere en rekke uønskede utfordringer knyttet særlig til konfidensialitet og deltakerens anonymitet. Jeg valgte derfor å benytte meg av en Zoom H2n Audio Recorder for å ta opp intervjuene. Denne lydopptakeren er kompatibel med eksterne minnekort, noe andre lydopptakere, som for eksempel mobiltelefon, ikke er. Dette er særlig viktig i henhold til konfidensialitet og deltakerens sikkerhet, ettersom eksterne minnekort kan krypteres og innholdet kan beskyttes med blant annet passord og andre sikkerhetstiltak. Jeg valgte derfor å kryptere minnekortet på forhånd for å minimalisere risikoen for lekkasje av sensitiv informasjon. Zoom lydopptakeren produserer også en lydfil med betraktelig mye bedre lyd kvalitet enn det et telefonopptak ville kunne fange. Råfiler av høy kvalitet gjorde transkriberingsprosessen enklere og reduserte risikoen for transkriberingsfeil, samtidig som det lot meg fange opp nyanser i språk og tonefall som ikke ville kommet like godt frem med et opptak fra mobiltelefonen.

3.5.4. Analytisk fremgangsmåte

Som nevnt i innledningskapitlet, ønsket jeg gjennom hele prosjektet å forstå uten å anta, og hvordan jeg gikk frem for å analysere intervjuene ble avgjørende for dette utsagnet. For å kunne forstå hva deltakeren sa i intervjuet og ikke minst betydningen av hva hen ga uttrykk

Kapittel 3: Metode

for, ønsket jeg utdype det som ble uttrykket i intervjuene ved hjelp av forskningsanalytisk metode, fremfor vage antakelser og blinde tolkninger.

Ettersom den metodiske fremgangsmåten jeg benyttet for å samle inn datamaterialet besto av fire individuelle deler, forutsatte en grundig og dekkende analyse en tredelt tilnærming; Analyse av dagbøkene, narrativ analyse av intervjutranskripsjonene, tematisk analyse av både narrativ og transkripsjoner.

Analysen av dagbøkene var en tidkrevende, men intuitiv prosess. Jeg startet med å transkribere de forskjellige dagbøkene for å få et bedre overblikk over innholdet og en mer oversiktlig datafremstilling å arbeide med. Videre markerte jeg fraser og utsagn jeg ønsket å undersøke dypere og formulerte ytterligere spørsmål til den personaliserte intervjuguiden på bakgrunn av dem. Særlig de musikalske aktivitetene viste seg å produsere interessante refleksjoner og uttrykk, og ga meg mye subjektivt og personsentrert materiale å ta opp i intervjuene.

Transkriberingen av intervjusamtalene var en mer omfattende oppgave. Jeg strukturerte intervjuguiden synonymt med oppgavens teoretiske rammeverk, hvor jeg delte spørsmålene inn i fem tematiske kategorier; *identitet, identitet og demens, musikk, musikk og minner og musikk og identitet*. Oppbyggingen av intervjuguiden påvirket selvsagt resultatet av intervjuene, og videre hvordan jeg strukturerte datamaterialet i de forskjellige analyseprosessene. Ettersom semistrukturerte intervjuer er «semistrukturerte», leder intervjustrukturen ofte til en del fri samtale, hvor samtalen i flere tilfeller kan bevege seg utenfor de tematiske rammene. En viktig del av analysen var derfor å understreke deler av samtalen som var overfladiske i henhold til tematikken, og markere segmenter med direkte overførbarhetsverdi. Jeg valgte derfor, i transkriberingsprosessen, å benytte meg av forskjellige fargekoder for å markere de mest relevante delene av intervjuene. For å etablere et markant skille mellom mine egne ytringer og deltakerens egne ord, valgte jeg også å transkribere alle ord og setninger jeg selv sa i kursiv.

Kvale og Brinkmann beskriver transkripsjonsprosessen som en fortolkningsprosess i seg selv, hvor den distinkte forskjellen mellom talespråket og skrevne tekster kan by på en rekke utfordringer (Kvale & Brinkmann, 2009:186). Jeg valgte å presentere empirien som narrativer, for å eliminere slike utfordringer som oppstår i overgangen mellom talespråket og skriftspråket. Formuleringen av narrativene var heller ikke en lineær prosess og jeg tok utgangspunkt i flere formater av datamaterialet. Med utgangspunkt i den statiske transkripsjonen og det mer dynamiske og organiske lydopptaket av den faktiske samtalen, formulerte jeg narrativene, som tidligere nevnt, på bakgrunn av både hva som ble sagt og

Kapittel 3: Metode

omgivelsene rundt hva som ble sagt. Nyanser i språket ble viktig i denne sammenheng, hvor tonefall og uttrykksmåte er veiledende retningslinjer for å tolke hva deltakeren faktisk forsøker å gi uttrykk for. Jeg tok utgangspunkt i fargekodene jeg hadde etablert under transkriberingen, og fokuserte hovedsakelig på de forskjellige markerte segmentene. Jeg lyttet igjen til opptakene av de markerte segmentene og formulerte kronologiske narrativer på bakgrunn av intervju samtalen. Den kronologiske strukturen ga følelsen av en sammenhengende historietvikling, samtidig som den fungerte som en slags systematisering av det fragmenterte datamaterialet, da intervjuguiden allerede var tematisk strukturert.

Videre for å systematisere og dokumentere funn og sammenhenger mellom funnene, valgte jeg å gjøre en tematisk analyse av narrativene og intervju transkripsjonene. På dette tidspunktet fremsto datamaterialet som et hav av fragmentert kunnskap. Virginia Braun og Victoria Clarke viser derimot i artikkelen *Using thematic analysis in psychology* til en oversikt over seks forskjellige faser av tematisk analyse, og hvordan tematisk analyse kan være et godt verktøy for å sile ut disse fragmentene og konstruere kunnskap ut fra dem (Braun & Clarke, 2006:16-24).

Phase	Description of the process
1. Familiarising yourself with your data:	Transcribing data (if necessary), reading and re-reading the data, noting down initial ideas.
2. Generating initial codes:	Coding interesting features of the data in a systematic fashion across the entire data set, collating data relevant to each code.
3. Searching for themes:	Collating codes into potential themes, gathering all data relevant to each potential theme.
4. Reviewing themes:	Checking in the themes work in relation to the coded extracts (Level 1) and the entire data set (Level 2), generating a thematic 'map' of the analysis.
5. Defining and naming themes:	Ongoing analysis to refine the specifics of each theme, and the overall story the analysis tells; generating clear definitions and names for each theme.
6. Producing the report:	The final opportunity for analysis. Selection of vivid, compelling extract examples, final analysis of selected extracts, relating back of the analysis to the research question and literature, producing a scholarly report of the analysis.

Figur 3 *Phases of Thematic Analysis* (Braun & Clarke, 2006:35)

Braun og Clark aksentuerer hvordan tematisk analyse er en fleksibel analysepraksis uten et bestemt regelverk, og presiserer at en ikke burde behandle analysen av datamaterialet som en lineær prosess, men heller en rekursiv prosess hvor en stadig beveger seg mellom de forskjellige fasene (ibid:16). Jeg valgte derfor å benytte de seks fasene av analyseprosessen som et veiledende fundament, fremfor en konkret fremgangsmåte for analysen.

For å systematisere og videre analysere datamaterialet, tok jeg utgangspunkt i seks hovedkategorier knyttet til forskningsspørsmålet; *Musikkpersepsjon/musikkognisjon, APSD, identitet og demens, musikk og følelser, musikk og minner, og opplevelse av deltakelse*. Jeg vurderte å igjen benytte meg av fargekoder, hvor én gitt farge representerer én av kategoriene,

Kapittel 3: Metode

men det viste seg å være mer oversiktlig å opprette separate dokumenter til hver av kategoriene og organisere datamaterialet deretter. Jeg sorterte og systematiserte informasjonen på tvers av alle samtalene og alle narrativene for å lettere se og fange opp sammenhenger, likheter og generelt trekke en rød tråd mellom de forskjellige intervjuamtalene.

Innen tradisjonell vitenskapsteori er det vanlig å skille mellom induktiv og deduktiv metode (Elster, 1979:138). Induktiv metode starter med en systematisk datainnsamling, hvor innsamlingen tar avstand fra teoretiske antakelser om hva som er riktig eller ikke (Ibid). Denne dataen vil videre behandles og systematiseres, hvor generaliseringer og mønstre utvinnes med utgangspunkt i de gitte kategoriene informasjonen plasseres innenfor (Ibid). Den deduktive tilnærmingen, tar derimot utgangspunkt i og arbeider ut fra allerede etablert kunnskap (Ibid). Denne metoden behandler aksiomer og følger en strukturert fremgangsmåte for å trekke konklusjoner ut fra allerede eksisterende premisser og antakelser. Eksempelvis vil en deduktiv metodisk tilnærming ta utgangspunkt i premiss A: «Alle hunder drikker vann» og premiss B: «Tapper er en hund», og dermed konkludere med at hunden Tapper drikker vann.

En kan argumentere for at analysen gjort i denne studien har en deduktiv tilnærming, da allerede etablert kunnskap og teori utgjorde grunnlaget for hovedkategoriene datamaterialet sorteres etter. Samtidig ble empirien produsert utenfor disse hovedkategoriernes rammer og premisser, med en mer induktiv metodisk design.

Tekstkondensering og utvikling av kategorier			
Utsagn	Innhold og mening	Forskningsspørsmål	Kategori
<i>Jeg har alltid vært veldig glad i musikk og etter jeg fikk sykdommen så har jeg vel egentlig blitt MER glad i musikk.</i>	Utvidet betydning av musikk	3. På hvilken måte vil musikkens egenskaper kunne utnyttes og anvendes som et helsefremmende verktøy for å gi den demensrammede nye handlingsmuligheter?	Musikkpersepsjon/ musikkognisjon
<i>Jeg fant vel ut at det var et par dager hvor jeg ikke hadde bry til å høre på musikk. Da merket jeg at jeg ble verre og jeg ble i dårlig humør. Jeg ble gretten, jeg ble sur. Så da begynte jeg med å sette i plugger, og det hjalp!</i>	Musikklytting har positiv innvirkning på humør og sinnsstemning. Fraværet av musikklytting har negativ innvirkning på humør og sinnsstemning.	3. På hvilken måte vil musikkens egenskaper kunne utnyttes og anvendes som et helsefremmende verktøy for å gi den demensrammede nye handlingsmuligheter?	APSD
<i>(...) men altså jeg hadde jo bedre selvtillit før og var ikke redd for å, ja jeg var ikke redd for å ta i et tak og jeg stolte mer på meg selv enn det jeg gjør nå. Du blir jo redd for å gjøre feil. Jeg er spesielt redd for at andre skal se at jeg gjør feil.</i>	Demens påvirker den rammedes selvbilde. Den rammede ønsker ikke å skjule symptomer for andre.	2. Dersom musikken kan utvide den demensrammedes erindringsevner, hva slags innvirkning vil dette kunne ha på den rammedes selvbilde og identitet?	Identitet og demens
<i>Jeg kan høre gamle sanger som mamma og pappa hørte på så kan det «oi, det var jula, det var ...» så kan jeg se for meg hva vi gjorde og slike ting. Ja så det er det, helt fra barndommen. Men hvis ikke jeg hører på musikk så kan jeg ikke huske så mye fra barndommen.</i>	Musikk indusere minner som ellers er utilgjengelige.	1. Hvordan kan musikkering bidra til å reetablere glemte minner hos mennesker med demens?	Musikk og minner
<i>Det er jo, lettere å vise følelsene da, med det. Ikke sant. Så jeg bruker jo det bevisst i det å vise følelser til kona. Det er ikke sikkert jeg hadde vært så flink til å vise følelser hvis ikke det hadde vært for musikken.</i>	Musikk kan brukes for å uttrykke følelser	3. På hvilken måte vil musikkens egenskaper kunne utnyttes og anvendes som et helsefremmende verktøy for å gi den demensrammede nye handlingsmuligheter?	Musikk og følelser

Figur 4. Tekstkondensering og utvikling av kategorier

Kapittel 3: Metode

Figur 4 viser eksempelvis hvordan de ulike hovedkategoriene ble formulert ut fra informasjonen de kvalitative dybdeintervjuene utvinnet. For å ytterligere identifisere mønstre og se paralleller på tvers av de ulike kategoriene, konstruerte jeg også en tabell som oversiktlig fremstiller betydelige funn i de forskjellige hovedkategoriene.

Musikkpersepsjon/ musikkognisjon	APSD	Identitet og demens	Musikk og minner	Musikk og følelser	Opplevelse av deltakelse
Deltakerne har forskjellig musikalsk bakgrunn	Ønsker å skjule diagnosen for andre.	Minner fra barndommen og ungdomstiden er særlig betydelige	Særlig musikk fra barndommen induserer klare minner	Musikkingering gir mestringsfølelse	Svært positiv opplevelse
Musikalske ferdigheter bevares gjennom sykdomsforløpet	Ønsker ikke at deres tilstand skal bebyrde andre mennesker	Minner fra barndommen og ungdomstiden er uberørte.	Minner fra barndommen og ungdomstiden er mest tilgjengelige	Musikk gir en følelse av beroligelse, trygghet, avslappelse og komfort	Oppgavene var gavende for deltakeren.
Utfordringer er hovedsakelig knyttet til motoriske funksjoner	Påvirker selvtilliten. Særlig i sosiale sammenhenger	Identifiserer seg ikke med og definerer seg ikke på bakgrunn av demenssyndromet.	Musikken kan ta deg tilbake til en spesifikk periode av livet. Ofte ungdomstiden (makro)	Musikk påvirker humør. Fraværet av musikalsk aktivitet kan ha negativ innvirkning på humøret	Svært positive tilbakemeldinger i ift dagbok
Musikkingering gir mestringsfølelse	Musikk brukes aktivt, men kanskje ubevisst, for å dempe APSD	Definerer seg i stor grad basert på historier og fortellinger.	Musikken kan representere og ta deg tilbake til spesifikke hendelser (mikro)	Musikk brukes aktivt som følelsesregulerende verktøy. Særlig på tunge dager.	Litt tungt å komme i gang med dagbokskrivning og aktiviteter
Musikalsk «nyttelse» er uberørt, og musikk har generelt fått en utvidet betydning i hverdagen	Sosialisering er essensielt, særlig for livskvaliteten og selvfølelsen.	Definerer seg på bakgrunn av jobb og sosiale relasjoner.	Musikalsk minneerindring er en svært givende aktivitet. Også for dagsformen.	Musikk kan både forsterke og indusere positive og negative emosjoner	
Sangtekster får en utvidet betydning og en viktigere plass etter diagnosen	Deltakerne hadde et veldig bevisst forhold til hvordan musikken påvirket dem	Demens har på påvirket deltakernes identitet på forskjellige måter	Musikken kan representere en person og induserer minner knyttet til personen.	Musikk kan brukes for å uttrykke følelser.	
Gehør og musikalsk forståelse bevares gjennom sykdomsforløpet	Sosialisering med andre demensrammede demper ønsket om å skjule tilstanden.		Musikk skaper en konseptuell dimensjon hvor tilstanden ikke kan påvirke deg og du «glemmer sykdommen»	Deltakerne hadde et veldig bevisst forhold til hvordan musikken påvirket dem	
			Minnene musikken frembringer er ofte fragmenterte.	Sangtekster får en utvidet betydning og en viktigere plass etter diagnosen	
			Musikk som «minnesmarkør» eller et ankerfeste for gode opplevelser	Musikk som er ankerfestet i minner, induserer også følelsene forankret i dette minnet. Gjelder også følelser med negative assosiasjoner; Nostalgi, sorg, savn.	

Figur 5. Betydelige funn fra intervjusamtalene

Funnene vil videre stilles opp mot opp studiens teoretiske rammeverk i det følgende kapitlet, men det induktive studiedesignet produserte også ny informasjon utenfor det teoretiske omfang. For å nevne noen få eksempler, var blant annet den nye og utvidede betydningen av sangtekster som deltakerne ga uttrykk for, et tema jeg ikke hadde tatt stilling til i teorikapitlet. Det samme gjelder også deltakernes innsikt i musikkens modalitet og omfattende selvstendig refleksjon rundt hvordan musikken påvirker dem i hverdagen.

4. Narrativer

I det følgende vil jeg presentere datamaterialet og informasjonen utvunnet gjennom denne studiens undersøkelser som narrativer. Hver enkelt deltakers historie vil skildres separat, samt funn knyttet til den gitte deltakerens dagbok og intervjusamtale.

4.1. Arnes fortelling

Arne er en mann i sekstiårsalderen som de siste årene har opplevd hukommelsesutfordringer og blitt diagnostisert med en demenssykdom. Gitt Arnes unge alder, faller han under gruppen «yngre med demens» og får hjelp i hverdagen av hjemmesykepleietjenesten. Jeg får kontakt med Arne gjennom en av demensomsorgens aktører og på forespørsel om han vil skrive dagbok og la seg intervjuet er han svært positiv.

Arne inviterer meg gledelig inn i sitt eget hjem for å gjennomføre intervjuet. Vi plasserer oss i stua, og med kaffekoppen i handa er Arne klar til å svare på mine spørsmål. Også Arnes kone ville være til stede under intervjuet, men holdt seg litt i bakgrunnen for å unngå å påvirke samtalen.

Jeg starter med å stille noen litt generelle spørsmål knyttet til dagboken og de musikalske aktivitetene deltakeren hadde gjort de siste syv dagene. Arne sa han hadde trivdes med å skrive i dagboken og beskrev det som en kul og gøy opplevelse. Han innrømte at det var litt tungt å komme i gang, men sa videre at det var gøy når han først kom ordentlig inn i skrivingen. Aktivitetene hadde også gått bra, og han ga uttrykk for at han gjerne kunne skrevet mye mer i dagboken, men valgte å skrive ned kun det aller viktigste. Jeg la merke til at han kom med korte og konsise svar, og fikk inntrykk av at han ville «komme i gang» med de virkelige spørsmålene. Så jeg bestemte meg for å gå rett videre inn i første tema, identitet.

Identitet og tidlige minner

Identitet er et ganske vanskelig begrep å håndtere og det kan tolkes på mange forskjellige måter. Det er strengt talt heller ingen absolutt enighet rundt hvordan det skal defineres eller behandles i en forskningssammenheng. Så for å gi meg selv et lite innblikk i hvordan deltakeren forholder seg til begrepet valgte jeg å starte samtalen med å spørre hvordan han selv vil beskrive hva identitet egentlig er. Arne sier det er litt vanskelig å beskrive, men gir samtidig uttrykk for at det var lettere å finne sin egen identitet før og at ting går litt langsommere nå enn de gjorde før han ble diagnostisert med demens. Videre spør jeg hvordan han selv vil beskrive sin egen identitet. Deltakeren syntes dette var en morsom tanke og ga med et smil om munnen følgende beskrivelse av seg selv:

Kapittel 4: Narrativer

Nei, jeg føler meg jo egentlig frisk, selv om jeg ikke er frisk. Jeg føler meg jo nokså oppegående og det som er problemet er jo motorikken. Språket av og til, hvor jeg må tenke meg gjennom noen ganger jeg skal prate for å finne de rette ordene – det kan ta litt tid. (...), jobb aktivitet, jeg føler meg nokså aktiv. Noen ganger rastløs, ja. (...) jeg tenker veldig mye på det jeg gjorde før.

Jeg fortsatte videre å stille spørsmål knyttet til fortiden. Arne var tydelig på hvordan fortid og minner er svært viktig for ham, da særlig ungdomsskolen og minner fra barndommen. Han forteller entusiastisk en detaljert historie om en hendelse fra ungdomstiden:

En spesiell hendelse var når jeg skulle vente på mamma og vi skulle kjøre til (hjembyen) for å kjøpe konfirmasjonsdress- Vi hadde sløyd, eller guttene hadde sløyd og jentene hadde husstell. I friminuttet så var det ei jente som stjal lommeboka mi, hun var sikkert interessert i meg. Så hun, det var jo typisk det, gikk rundt og stjeler ting og løper etter hverandre. Hun stjal lommeboka mi også slang hun døra som åpnet seg med en magnet. Med det samme hun lukket igjen døra, så føyk jeg gjennom glassdøra og knuste hele nesa, det var blod overalt. Læreren kjørte meg på legevakten, hvor jeg ble sydd og fikk DEN hvite lappen over nesa. Så jeg fikk sånn «Donald-nese». Når skolen var ferdig så jeg mamma satt på bussen og hun skjønnte jo ingenting. Hun tenkte «hva er det som har skjedd». Men jeg blødde nå ikke, det var bare den «Donald-nesen». Men det var veldig flaut å gå innom en herrebutikk og prøve konfirmasjonsdress med «Donald-nese»

Uten å trekke pusten og like entusiastisk fortsatte han inn i en ny historie om en hendelse som fant sted i hjembygda da han var omtrent 13 år gammel. Arne fortalte om hvordan han under en fiskekonkurranse hadde klatret opp i et tre for å hente tilbake fiskekroken som hadde satt seg fast i trestammen. Kroken hadde selvsagt klart å feste seg helt i toppen av treet, og Arne påtok seg gledelig oppgaven med å få den løs igjen. Det viste seg å være en særdeles dårlig ide, noe Arne først innså da han dalte nedover mot bakken. «Bortevekk, bortevekk var jeg. Og jeg våknet vel når de hadde rodd meg på land, det var blod overalt. Så ble jeg kjørt på legevakten og sydd sting. Det var blod overalt og masse hull i hodet».

Arne lyste i det han mimret og gjenfortalte disse historiene, så jeg fortsatte å engasjere meg i fortellingene hans. Samtalen fikk plutselig en helt ny flyt og følte stadig mer naturlig. Han var absolutt ikke redd for å dele historiene sine. Det var tydelig at disse minnene og fortellingene betydde mye for ham, så jeg spurte videre om han trodde disse hendelsene hadde formet den mannen han hadde blitt i dag. Han ble usikker, og lurte på om jeg mente i forhold til sykdommen. Jeg prøvde å formulere spørsmålet på en litt annen måte, og spurte om han kunne komme på noen fortellinger han tror har formet hans egen identitet. Han lyste opp og begynte ivrig å fortelle om nok et barndomsminne:

Ja! Det kan jeg love deg! Jeg var veldig aktiv i barndommen og fikk med meg mange kamerater. Om ikke jeg deltok selv så arrangerte jeg konkurranser. Spesielt når det hadde vært VM på ski, OL og sånn ting så laget jeg eget arrangement på bygda. Jeg laget premier, brukte pappskiver og pakket inn gullpapir som gjerne var i noen slike sjokolader som hadde gullpapir. Jeg husker firkløver (sjokoladen) hadde sølvpapir og så var det noe brunt papir som var bronse. Så jeg laget medaljer. Mamma hadde noe garn, så da måtte jeg jo finne rødt, blått og hvitt garn, som jeg laget fletter av så det var sånn typisk norsk. Også bygde vi hoppbakke hvor vi hadde hopprenn og skirenn og ja, vi hadde konkurranse. Jeg delte ut de premiene, til første og andre og tredjeplass. Også sang vi «ja vi elsker». Jeg var vel en 10-11 år.

Kapittel 4: Narrativer

Arne fortalte flere historier fra en aktiv og innholdsrik barndom. Han forteller om skoleskirennene de arrangerte som barn ned til minste detalj som hva han hadde på seg og hvilken ukedag det var. Definerende minner fra barndommen rant ut av ham som gjenfortalte dem i iver og glede. Men ikke alle fortellingene var like lystige. En hendelse som tydelig hadde gjort inntrykk på han skjedde da han kun var seks år gammel:

Men ja jeg har også hatt veldig mange skumle hendelser som var nokså farlig. Vi klatret jo veldig mye i fjell. Og så bodde vi nært sjøen, og så husker jeg en gang da jeg og søsteren min – det var en butikk like ved og han hadde kastet noe søppel i fjæra, blant annet hermetikkbokser med erter. Vi klarte å åpne dem og så kastet vi erter på sjøen, også sier søsteren min at jeg måtte gå og plukke opp ertene som lå og følt i sjøen, og fylle opp i boksen igjen. Så det gjorde jeg jo, jeg hoppet oppi en liten båt også bøyde jeg meg så langt ned at båten veltet. Jeg lå under båten under vann og kom ikke opp igjen. Så jeg druknet rett og slett. Det som er blitt fortalt er det at søsteren min sto på kaia og trampet og ropte. Broren min som holdt på å slå marka med ljà hadde hørt det, så han hadde kommet springende ned og hoppet ut i sjøen for å hente meg. Jeg var vel 6 år da, og jeg husker bare det at jeg lå på kjøkkenet med masse tepper rundt meg.

Jeg ønsket å kartlegge hvordan Arne selv følte demenssyndromet hadde påvirket hans identitet, og startet samtalen med et ganske direkte spørsmål. Han la ingen skjul på at demenssykdommen hadde påvirket identiteten hans, og fortalte videre om hvordan han har vanskeligheter med å ta selvstendige avgjørelser. Selv hverdagslige gjøremål kunne få han til å tvile på sin egen handlingsevne og han opplever ofte at han stiller spørsmål ved hvorvidt tingene han gjør og valgene han tar er riktige eller ikke. Jeg spurte videre om han følte at selvbildet hans hadde endret seg etter å ha blitt rammet av demens. Arne sa seg enig i at selvbildet hans hadde endret seg, og la til at også selvtilliten i stor grad hadde blitt påvirket av diagnosen. Jeg ønsket at han skulle reflektere rundt hvorfor han opplevde lavere selvtillit og et mer uklart selvbilde, og spurte om han hadde trodde det var forbundet til noen spesifikke symptomer:

Ja jeg tror det, uten at jeg kan si eksakt at det er det, men altså jeg hadde jo bedre selvtillit før og var ikke redd for å, ja jeg var ikke redd for å ta i et tak og jeg stolte mer på meg selv enn det jeg gjør nå. Du blir jo redd for å gjøre feil. Jeg er spesielt redd for at andre skal se at jeg gjør feil. Ja det er det det går på. At jeg gjør feil og er klar over det selv at jeg gjør feil, det betyr ingenting! Men det er verre hvis jeg gjør feil hvor andre ser at jeg gjør feil.

Arne ga tydelig uttrykk for at han opplevde dette som tungt, da særlig å måtte være påpasselig eller «på vakt» til enhver tid og alltid bekymre seg for at andre skal se at han gjør noe «feil». Samtidig la han til hvordan visse ferdigheter fremdeles er intakte. Matlaging, sang og musikk var eksemplene han valgte å trekke frem. Ting han hadde drevet med i flere år sitter fremdeles til den dag i dag, ikke nødvendigvis upåvirket, men fremdeles uavhengig av sykdomsbildet. Han innrømte at teknisk gitarspilling var litt mer utfordrende i dag, som et resultat av avtakende motoriske ferdigheter. Men han mente fremdeles at hans musikalske ferdigheter ikke var berørt av demenssyndromet. Han beskrev også minner fra barndommen og

Kapittel 4: Narrativer

ungdomstiden som mer eller mindre uberørte. Til tross for at Arne har vanskeligheter for å huske nåtiden og hendelser i nær fortid, ga han uttrykk for at han hadde et klart og sammenhengende bilde av den mer distanserte fortiden. Disse minnene mente deltakeren satt sterkere og sterkere for hver dag og han la videre trykk på hvordan han følte identiteten hans i stor grad ble formet nettopp i denne perioden.

Musikk

Det ble raskt tydelig at Arne hadde spilt i band i ungdommen, og han ble oppfordret til å fortelle videre om det. Han fortalte at de pleide å lage de forskjellige instrumentene de spilte på selv. De hadde laget et orgel ved hjelp av flere blokkfløyter, hvor de dekket til de forskjellige tonene på fløytene med føttene. Han smilte bredt da han fortalte om det og la videre til at han på den tiden ikke kunne spille gitar, men slo fremdeles på strengene og sang Beatles-sanger.

Jeg valgte å åpne denne delen av samtalen ved å spørre deltakeren om hans musikalske bakgrunn. Mannen fortalte livlig at han var fullstendig selvlært, hvordan han hadde lært seg å spille *House Of The Rising Sun* på brorens el-gitar og om gitarboken av Lillebjørn Nilsen han hadde lånt på biblioteket i barndommen. Han presiserte at musikk har vært en viktig del av ham gjennom hele livet, både som en avslappende hobby og som en del av arbeidslivet. Arne fortalte at han hadde vært ansvarlig for å booke nye band hver måned på arbeidsplassen. Denne arbeidsoppgaven anså han som et viktig ansvar og la til hvordan han måtte høre gjennom deres repertoar og vurdere om bandet og musikken egnet seg til å spille fast i lengre perioder. Som hobbyvirksomhet fortalte Arne at musikken alltid har hatt en avslappende og beroligende effekt på han. Han beskrev musikken som en «beroligende medisin» i en stressende hverdag og et hjelpemiddel han brukte for å «lade batteriene». For å føre samtalen videre i denne retningen spurte jeg om han kunne fortelle om en hendelse hvor musikken hadde hatt innflytelse på han. Deltakeren begynte da å fortelle om den første konserten han og konen hadde vært på sammen, da de var 17 år. Det var en Jan Teigen konsert i Narvik, og mannen la til at særlig lydnivået og den anerkjente skjelettdrakten til Jan Teigen hadde gjort inntrykk på han.

Under dag syv av dagbokundersøkelsen, skulle Arne synge eller spille en valgfri sang. Deltakeren hadde skrevet hvilke sanger han hadde spilt, men hadde utelatt hvilket instrument han spilte. For å starte en samtale rundt hans eget forhold å spille musikk, spurte jeg ham hvilket instrument han hadde spilt sangene på. Arne sa han hadde spilt gitar og sunget sangene. Han ga også uttrykk for at han hadde likt denne aktiviteten veldig godt. Videre

Kapittel 4: Narrativer

fortalte han hvor givende han synes det er å selv spille musikk. Han la særlig trykk på mestringsfølelsen som følger med musikkeringen og den beroligende effekten han opplevde at musikken har på han. På den andre siden fortalte han også om hvordan diagnosen har gjort det vanskeligere å uttrykke seg musikalsk:

Det var mye lettere før. Det har jeg også sagt «hvorfor får jeg ikke det til når jeg var så flink til det før?». Men det skal jeg også si at den musikken som jeg spilte før, som jeg vil påstå jeg var nokså flink til, den glemmer jeg ikke. Den får jeg til å spille, selv om det kan være litt problemer med fingrene av og til, men det går greit. Det tenker ikke jeg så mye på.

Demenssyndromet har ført med seg noen utfordringer knyttet til det rent motoriske og spilletekniske for deltakeren. Men som han selv sier, er musikken han har et etablert forhold til og musikken han har spilt mye som ung, fremdeles tilstedeværende. Han legger også til hvordan musikken har fått en utvidet betydning for ham i hverdagen etter han ble diagnostisert. Han forteller hvordan musikken nå er viktigere for ham enn den var tidligere, særlig som et verktøy for å bedre selvfølelsen gjennom følelsen av mestring og følelsen av å ha utrettet noe. Arne beskriver musikkeringen som en «veldig givende aktivitet», og fortalte om hvordan sanger han hører på radioen eller på Spotify ofte tenner en gnist i han som gjør at han selv ønsker å spille sangene. Internett kommer godt med i denne sammenhengen, da han selv søker opp både akkorder og tekster som gjør det lettere forholde seg til låtmaterialet. Hvis han ikke helt fikk til å spille sangen, fortalte han at han ofte bare satte den på og spilte med på gitaren sin.

Jeg spurte videre om han følte gehøret og den musikalske forståelsen hans hadde blitt påvirket av diagnosen. Der var han sterkt uenig, og ga meg en detaljert beskrivelse av hvordan han spiller til musikk på gehør alene og hvordan han konseptualiserer harmoniske bevegelser i låtene han spiller til. Arne var veldig bestemt på at motorikken var litt redusert av demenssyndromet, men gehør og musikalsk forståelse sto fremdeles uberørt. Jeg spurte om han opplevde den samme gleden av musikken som han hadde gjort før diagnosen. Han fortalte at nytelsen og gleden han opplevde av musikalske aktiviteter, både lytting og spilling, var kun blitt sterkere med tiden. Videre tilføyde han at dersom dagen var tung og vanskelig, kunne musikken være oppløftende og gjøre dagen bedre. Jeg ville fortsette på denne tråden og spurte om han hadde gjort seg opp noen tanker om hvorfor musikken har denne effekten på han. Etter litt refleksjon kom han frem til at svaret lå i hans egen kjærlighet til musikk og hvordan musikken affekterer menneskene rundt ham:

Jaja. Jeg blir alltid i godt humør av å høre på musikk. Det er oppløftende og det samme når jeg er på «gården» (organisert av frivillighetssentralen). Jeg spiller veldig mye musikk. Ikke bare for meg selv, men jeg spiller musikk for andre også. Så ser jeg med en gang hvilken musikk de liker og da varierer jeg litt deretter.

Kapittel 4: Narrativer

Videre spurte jeg han om han bevisst benyttet seg av musikk som et hjelpemiddel, både på tunge og gode dager. Han fortalte at særlig når de tunge dagene kommer, så vet han at han kan lene seg på musikken og gjøre dagen, om så bare en liten smule, bedre enn den var tidligere. Musikken opptrer som deltakerens motreaksjon til demenssyndromet, og et middel som gjør de mørke dagene litt lysere.

Musikk og minner

Jeg åpnet dette temaet ved å spørre deltakeren hvilke følelser han hadde opplevd at musikken kunne vekke i ham. Mannen ble stille et lite sekund, så jeg la videre til hvordan både spørsmålet gjelder både musikklytting, spill og sang. Arne nikket og førte nok en gang samtalen mot musikkens evne til å ta ham tilbake til ungdomstiden, og følelsene innrammer nettopp den perioden av livet hans. Særlig sanger av Rolling Stones og Beatles viste seg å være forlist i minner av ungdomsdiskotek, venner, dans og gode stunder i ungdommen. Med et smil om munnen fortsatte han å fortelle om minnene denne musikken frembrakte.

Ja. Du vet, det var jo det som var litt sånn spesielt når du er i ungdommen i 15-16 årsalderen og skulle danse. Det var flaut. Jentene var som regel veldig pågående, de var mer frempå enn vi var. Da synes jeg det var bedre at alle sammen var på dansegulvet og danset, ikke pardans, for det var pinlig. Jeg synes jentene var så klengete.

Deltakeren fortalte entusiastisk om de spesifikke hendelsene og situasjonen musikken tok ham tilbake til, men han ga også uttrykk for hva han følte i de gitte situasjonene. Følgen av spenning var særlig fremtredende, noe han ofte kunne kjenne igjen da han i senere tid lyttet til musikken. Han fortalte også hvordan det i all hovedsak var positive minner musikken forankret seg i. Jeg spurte han om han kunne nevne noen sanger han assosierte med et positivt minne. Svaret kom i form av en lang og detaljert historie om en bygdefest og jenta med de pene buksene han hadde møtt på dansegulvet. Selv om deltakeren hadde litt vanskeligheter for å knytte minnet til et spesifikt musikalsk verk, men han fortalte derimot at musikken han og vennene hans danset til på diskotek ofte tok han tilbake til de minnene. Jeg spurte også om han hadde et musikkseksempel han assosierte med et negativt eller vondt minne. Arne ga meg et ganske bestemt nei, og la til hvordan han heller aldri hadde opplevd at musikk i seg selv hadde vekket noen som helst form for negative emosjoner i han. Sett i forhold til de positive assosiasjonene derimot, var særlig *Creedence Clearwater Revival* en gruppe som stadig kom opp i samtalen. Deltakeren hadde også skrevet i dagboken at han pleide å lytte til dette bandet, og at han kunne forbinde musikken til tidlige minner fra ungdomstiden. Også sangen *Let it be* av *The Beatles* ble tatt opp i dagboken. Da jeg spurte deltakeren om denne sangen, svarte han igjen med en historie:

Kapittel 4: Narrativer

Nei, de eneste minnene fra den musikken der, det er i fra ungdomstiden hvor vi var samlet, om vi ikke var på lokalet så hadde vi kassettpilleren med oss. (...) Vi kalte det for leirplassen, det var der vi hadde sankthansbål og der hadde vi ofte bål hvor ungdommen var samlet. Og da hadde vi kassettpiller med oss, og da spilte vi mye *Let it be*.

Han fortalte også at da han hadde lyttet til sangen, som en del av dagbokens aktiviteter, hadde dette minnet kommet til han. Deltakeren hadde lyttet til flere sanger gjennom dagbokundersøkelsen, og jeg spurte ham hvordan denne musikkeringen hadde påvirket dagsformen hans på de forskjellige dagene. Han fortalte entusiastisk hvordan musikklyttingen hadde vært en aktivitet som gjorde dagen hans mye bedre. Han la også til hvordan musikken hadde fått han til å «tenke tilbake til den tiden som det skulle vært i går», og hvordan minnene føltes veldig «nære» og «ekte» da han lyttet til musikken.

Musikk og identitet

Jeg ble møtt med et litt tvilende svar da jeg spurte om Arne anså musikk som en del av sin personlighet. Han var for øvrig enig i at musikk var en del av personligheten hans, men ga samtidig uttrykk for at det var et litt vanskelig spørsmål å besvare. Jeg valgte å omformulere spørsmålet og spurte ham om musikk var en del av hans identitet. Deltakeren fortalte at han selv anså musikk som et svært viktig for identiteten hans, og begrunnet det videre av hvor viktig musikken hadde vært for han gjennom hele livet. Han reflekterte også rundt hvordan musikken alltid hadde fulgt ham og alltid vært til stede:

Ja, det skjedde så mye i den tiden da, sammen med musikk. Det var alltid musikk rundt oss uansett hva enn vi gjorde. Hvis vi for eksempel spilte fotball så hadde vi musikkspiller med oss. Så musikken har jo alltid fulgt meg på en positiv måte.

Han viste igjen til blant annet arbeidslivet som et eksempel på musikkens tilstedeværelse gjennom livet, og fortalte om hvordan en av arbeidsoppgavene hans hadde vært å hyre inn musikere og band. Ettersom mannen ga uttrykk for at musikken hadde fulgt han gjennom hele livet, ønsket jeg å undersøke hvorvidt han selv opplevde et slags skille mellom musikkens ulike roller og betydninger gjennom livsløpet. På bakgrunn av hvordan særlig barndommen og ungdomstiden var et tema mannen stadig hadde vendt tilbake til gjennom samtalen, spurte jeg om han i større grad identifiserte seg med musikken han hørte på i nettopp denne livsepoken enn musikken han lyttet til i voksen alder. Deltakeren var litt usikker, men mente at musikken var viktig for han uavhengig av hvilken periode av livet hans den er forankret i:

Nei egentlig ikke. Altså den musikken jeg hørte på i fortiden som ga meg bare positive opplevelser, den ligger der og den skal ligge der. Den musikken som kommer i dag, man kan si jeg har mer forståelse på musikken i dag enn jeg hadde før, for nå skjønner du teksten og innholdet i musikken. Mer enn det var før. Før var det rent, det var rytme, enten var det rolig eller så var det hurtig. I dag er det mer viktig når jeg hører spesielt rolige låter med en god tekst, du skjønner teksten.

Kapittel 4: Narrativer

Selv om musikken har vært like viktig for Arne i voksen alder som den var i barndommen, fortalte han om hvordan måten han lytter har endret seg. Som sitatet viser, ble særlig teksten, uttrykket og betydningen bak musikken viktigere for Arne med årene. Jeg ønsket å videre utforske nettopp dette temaet, og spurte Arne hvorfor han hadde valgt å spille *Lys og varme* av Åge Aleksandersen under dagbokundersøkelsen. Arne fortalte hvordan denne sangen hadde stor betydning for ham og sto ham nært, særlig i forhold til hans avdøde søster. Søsteren hans hadde også likt denne sangen veldig godt, og de hadde ofte spilt og sunget den sammen. Igjen sett i forhold til nære relasjoner, trakk Arne frem hvordan sangen *Sylvias Mother* av Dr. Hook var sterkt forankret i forholdet mellom han og hans kone. Arne fortalte om hvordan denne sangen ofte fikk han til å tenke på første gang han møtte henne, og forklarte hvorfor med en historie:

Ja, hun likte den, og da spilte jeg den, av Dr. Hook. Jeg så på rommet hennes hvor hun hadde en platespiller og blant annet så hadde hun en plate med Dr. Hook. Jeg var ikke fan av Dr. Hook, det var jeg ikke, men hun likte den og spilte *Sylvias Mother*, da tenkte «okay, da får jeg øve på den og så får jeg spille den til henne».

Jeg spurte videre om han faktisk hadde lært seg sangen og spilt den for henne, og ble møtt med et smilende og stolt «ja». Med et bredt smil fortalte han videre at han ikke var helt sikker på om det hadde fungert, men han husket derimot at han fremdeles hadde den grønne sangboken hvor han hadde skrevet ned teksten. Arne fortalte hvordan han ofte hadde skrevet ned sangtekster i den grønne sangboken, og selv om han ikke var Dr. Hooks største fan, hadde særlig den sangen og sangteksten fått en spesiell plass i boken og en spesiell betydning for Arne. Jeg spurte han om *Sylvias Mother* kunne frembringe noen andre minner i han, men fikk et bestemt nei som svar. Den sangen var kun forbundet med henne. På den andre siden så undres han litt over hva som gjorde at konen hans hadde likt den sangen så godt, han syntes selv den var litt kjedelig. Men siden hun likte den så godt var det jo selvsagt at han måtte spille den for henne, «det var jo litt romantisk».

4.2. Karis fortelling

Kari bodde i et stort hus i en liten kommune sammen med familien. Hun hadde tilbrakt de siste årene i den bostaden, hvor hun trivdes godt. Kari hadde opplevd hukommelsesrelaterte problemer en stund, og ble til slutt diagnostisert med en demenssykdom. Ettersom Kari var i sekstiårene, betraktes hun som en yngre demensrammed og faller dermed innenfor samme gruppe som Arne. På forespørselen om hun ville delta i undersøkelsen var hun svært positiv og ønsket gjerne å delta. Kari ville hjelpe til med undersøkelsen etter beste evne, da hun selv ga uttrykk for at det var en veldig viktig sak som fortjener å settes i søkelyset.

Kapittel 4: Narrativer

For å innlede samtalen og starte på en litt diskre måte, valgte jeg å åpne med noen korte og generelle spørsmål om hvordan hun opplevde dagbokundersøkelsen. Kari hadde likt veldig godt å skrive i dagboken. Hun hadde hatt litt lite å gjøre den siste uken og syntes det var veldig fint å ha en konkret oppgave å forholde seg til. Hun hadde pleid å skrive dagbok tidligere, men siden hun i de siste årene hadde hatt litt utfordringer med håndskriften, ble dagbokskrivningen redusert til en liste med barnas fødselsdatoer og andre ting hun syntes var viktige å huske.

Identitet

Ettersom identitetsbegrepet er semantisk omfattende og generelt utfordrende, ønsket jeg innledningsvis å kartlegge Karis forståelse og tolkning av begrepet. Jeg startet dermed denne delen av intervjuet med å spørre om hva hun legger i begrepet «identitet». Kari refererer med en gang til «meg personlig» og forklarte begrepets kjerne som hvordan hun selv var som et subjektivt individ. Da det var tydelig for meg at Kari hadde en etablert forståelse av identitetsbegrepet spurte jeg videre om hun trodde det fantes forskjellige definerende faktorer som er med på å forme identiteten hennes. Kari trakk inn demenssyndromet ganske tidlig i intervjuet, og mente at diagnosen hadde påvirket henne særlig i sosiale sammenhenger. Hun ga uttrykk for at sosiale relasjoner var svært viktig for identitetsdannelsen, og trakk inn arbeidslivet som et eksempel. Demensdiagnosen hadde gjort at hun måtte tre ut av arbeidslivet, noe hun opplevde som et stort personlig tap. Jobben hadde naturlig nok vært en stor del av hverdagen til Kari, men hun så også på arbeidet som svært definerende for hennes personlighet. Det hadde vært tungt for henne å måtte gi slipp på jobben, noe hun ikke la skjul på gjennom samtalen vi hadde sammen. Hun trakk videre inn hobbyer og fritidsaktiviteter som strikking med i identitetsligningen, men fortalte også at hun hadde måtte gi slipp på mange av dem ettersom symptombilde utviklet seg.

Identitet og demens

Til tross for at demenssyndromet ble nevnt tidlig i samtalen om identitet, la jeg merke til at Kari aldri refererte til demens som en del av sin identitet, men heller en utenforstående faktor som har ført med seg visse utfordringer knyttet til de mer definerende aspektene ved identiteten hennes. Jeg valgte derfor å undersøke videre og spurte henne om hun anså demenssyndromet som en del av seg selv, eller som en tilstand hun lever med. Kari ga klart uttrykk for at hun forholdt seg til demens som en tilstand, en tilstand hun selv var veldig sint over å måtte leve med. «Jeg ser på den som en tilstand jeg har, det er en tilstand som jeg er veldig sinna for at jeg har, så derfor går jeg veldig lite inn på det, for det er sårbart og det er

Kapittel 4: Narrativer

vondt». Hun la heller ikke skjul på hvor destruktiv diagnosen hadde vært overfor hennes egen identitet, og forklarte hvordan hun ofte opplever utfordringer ved sosiale interaksjoner:

Ja jeg klarer ikke følge med i vennegjengen når de snakker og er ute og har det gøy. Jeg sitter av og til om kveldene og tenker «hvorfor er det sånn?». Det er så dumt, det ødelegger så mye av det sosiale. Det er flaut. På en måte er det flaut, når de forteller «å du husker når vi gjorde det. Ja gud så gøy vi hadde de da» så sitter jeg helt blokka og har ikke peiling.

Det var tydelig gjennom samtalen hvordan Kari opplevde at demens hadde påvirket selvbildet hennes, noe jeg selv fikk inntrykk av at hun hadde et veldig bevisst forhold til. Kari hadde selv reflektert mye rundt tilstanden sin og hvordan diagnosen påvirket henne, noe jeg tolker som mye av grunnen til at hun også hadde funnet en rekke forskjellige strategier for å regulere symptomene:

Jeg bruker en del musikk. For da kommer jeg tilbake til plasser jeg har vært når den musikken har spilt. Så da kan jeg sitte og tenke «å da, da hadde vi det gøy! Da var vi der og der ...». Så musikken er jo egentlig det beste for meg.

Musikk

For å kartlegge Karis mer generelle forhold til musikk og forstå hvilken betydning musikk har hatt for henne gjennom livsløpet, startet jeg denne delen av samtalen med å spørre etter et kort innblikk i hennes musikalske bakgrunn. Kari fortalte at musikken alltid hadde vært en viktig del av livet hennes, både i sosiale sammenhenger og på et mer personlig nivå. «Den fenger meg, for da kommer man mye tilbake». Hun fortalte videre at forholdet hennes til musikk hovedsakelig innebærer musikklytting fremfor spill og sang. Kari pekte bort på hodetelefonene sine: «Er du litt lei deg eller litt trist så er det å plugge rett inn. Så går det litt bedre». Jeg spurte om hun tidligere hadde hatt en sterk musikalsk opplevelse, en hendelse hvor hun selv følte musikken hadde påvirket henne. Kari trakk med en gang frem en konsertopplevelse hun hadde hatt med datteren sin. De hadde reist til Stavanger sammen for å se Stavangerkameratene, og konsertopplevelsen hadde gitt henne et «kick», som hun selv kalte det, og gitt henne både glede og godt humør i øyeblikket. «Jeg glemte liksom tilstanden min», sa hun og smilte. Hun beskrev konserten som en veldig personlig og nesten intim opplevelse, hvor hun glemte omstendigheter og omgivelser og kun eksisterte i øyeblikket.

Kari trakk også frem Stavangerkameratene i dagboken hun hadde skrevet uken før. Hun beskrev en vanskelig dag hvor hun hadde vært sliten og hatt hodeverk. Som en motreaksjon til den tunge dagen hadde Kari satt på nettopp Stavangerkameratene i hodetelefonene sine og skrev at særlig humøret hennes særlig hadde snudd ganske momentant. Denne strategien ønsket jeg å undersøke videre og spurte om musikklytting var et hjelpemiddel hun pleide å utnytte dersom dagen var litt tyngre enn normalt. Det ble med en gang tydelig at Kari tidligere hadde reflektert rundt dette spørsmålet selv, og ga meg en detaljert forklaring på hvordan hun

Kapittel 4: Narrativer

brukte musikk for å regulere sitt eget humør i hverdagen. Gjennom prøving og feiling hadde hun kommet frem til at visse typer musikk, da særlig musikk som hun beskriver som «litt oppe», hadde best innvirkning på henne og gjorde at humøret hennes snudde.

Jeg fant vel ut at det var et par dager hvor jeg ikke hadde bry til å høre på musikk. Da merket jeg at jeg ble verre og jeg ble i dårlig humør. Jeg ble gretten, jeg ble sur. Så da begynte jeg med å sette i plugger, og det hjalp!

Det var tydelig at Kari hadde et veldig bevisst forhold til musikkens innvirkning på henne og hun brukte musikken aktivt i hverdagen. «Nei, jeg bruker det litt som et verktøy, for det har jeg lært meg, at det hjelper.». Jeg syntes også det var særlig interessant hvordan hun fortalte at musikken ikke nødvendigvis hjalp henne momentant, men hvordan hun i mange tilfeller kan merke at humøret skifter «etter et par sanger». Jeg spurte videre om hun brukte musikk eksklusivt som et humørregulerende verktøy, eller om hun også anvendte det musikalske verktøyet i andre sammenhenger. Kari forklarte at hun ofte lyttet til musikk når hun ønsket å slappe av. Hun fortalte at hun lyttet til musikk både på «tunge» og «lette» dager, men at formålet med lyttingen og hvilken musikk hun lyttet til ofte er varierende basert på dagsformen og følelsene hun ønsker å regulere.

Musikk og minner

Selv om vi hadde vært innom temaet kort tidligere, åpnet jeg ved å spørre om hvilke følelser Kari hadde opplevd at musikken kunne vekke i henne. Kari ga uttrykk for at hun setter pris på en god tekst, og finner glede både i musikkens lydbilde og meningen hun selv finner i musikkens tekster. Hun hadde tidligere fortalt at hun finner mye glede i musikken, så jeg spurte om det hovedsakelig var positivt ladde emosjoner musikken ga henne, eller om hun også kan møte andre følelser som sorg eller nostalgi.

Å det kan du! Jeg husker vi brukte en spesiell sang til mamma, da hun døde. Det var (...) som sang den, min fetter. Han spilte en spesiell sang, det er en av Stavangerkameratene som har komponert den og laget den. Da kan du føle sorg ja.

Kari trakk inn en sang hun forbinder med sin mors død som et eksempel på hvordan musikk kan gi henne en følelse av sorg og savn. Minnene og følelsene knyttet til hennes mors død var forankret i sangen, og hun fortalte videre om hvordan sangen i seg selv bar med seg og frembrakte de samme følelsene igjen hvis hun lyttet til den.

Jeg har det. For det at musikken tar oss tilbake til tid og sted hvor vi husker hva som skjedde og hvordan vi hadde det da. Hvor gøy vi hadde det da. Så minnene kommer, ja de gjør det.

Jeg spurte henne videre om hun hadde et eksempel på en sang som var forankret i et positivt minne. Da tok Kari igjen opp konserten med Stavangerkameratene som hun hadde nevnt tidligere. Ettersom den konserten var en opplevelse fra en relativt nær fortid, ønsket jeg å

Kapittel 4: Narrativer

skyve samtalen enda litt lengre bakover i tid. Jeg valgte derfor å spørre henne hvilke følelser musikken hun hørte på i barndommen kunne frembringe.

Jo, det føles egentlig veldig fint, den tar meg også tilbake igjen. Jeg kan høre gamle sanger som mamma og pappa hørte på så kan det «oi, det var jula, det var ...» så kan jeg se for meg hva vi gjorde og slike ting. Ja så det er det, helt fra barndommen. Men hvis ikke jeg hører på musikk så kan jeg ikke huske så mye fra barndommen. Altså sånn at jeg husker ikke de tingene, men når musikk kommer, som mamma og pappa spilte, da er jeg der!

Nok en gang satt jeg igjen med inntrykket av at Kari hadde et særdeles bevisst forhold til hvordan musikk kan forvaltes og anvendes som et hjelpemiddel i hverdagen. Det var tydelig at hun hadde reflektert rundt hvordan musikken hun liker var forankret i forskjellige minner og hendelser. Jeg synes særlig utsagnet «da er du tilbake» var interessant, og spurte hva hun mente med det og hvordan hun opplevde fenomenet. Kari beskrev erindringen som «småglimt», men fortalte også hvordan disse «småglimtene» er fulle av følelser: «Jeg synes det føles fint. Sårt, men fint. Det gjør det.»

Kari fortalte også hvordan stemningen i musikken berører henne, hvor hun assosierer følelsene musikken frembringer i henne med musikken selv. Et eksempel på dette kom tydelig frem i dagbokundersøkelsen. Dag fire i dagboken hadde Kari lyttet til *Stille vann* av Silje Nilsen. Da jeg spurte henne hvilke følelser denne sangen ga henne svarte hun at hun ble litt trist av å høre på den. «(...) den går litt dypt inn føler jeg, i meg». Kari beskrev sangen som veldig sår, og forklarte at hun assosierte følelsene sangen ga henne med sykdommen hennes. «Ja. Det er en sår sang. Og da kommer du i grunnen tilbake til sykdommen din. Så det er litt sånn». Jeg spurte videre om sangens litt triste undertone fikk henne til å tenke på demenssyndromet og tilstanden hennes: «Ja, jeg gjør det. Hører jeg på andre, for eksempel Stavangerkameratene eller andre ting, da blir du mer løftet opp. Du glemmer sykdommen i en stund». I dagboken hadde Kari også gitt uttrykk for at hun var litt nedstemt og følte seg litt trist, så jeg spurte henne om hun følte det var en sammenheng mellom humøret hennes og den emosjonelle sangen hun valgte å lytte til. Kari mente at det absolutt var en sammenheng, i hvert fall for henne.

Ja da blir du enda verre. Du gjør det. Du blir enda verre. Og derfor tar jeg pluggene i ørene og så på med Stavangerkameratene også ned bakken, det liker jeg best. For der er litt futt i dem kan du si. Du glemmer egentlig sykdommen da.

Samtidig som musikken forsterket følelsene til Kari, virket det også som om hun selv uttrykker sine egne følelser og tanker gjennom musikken hun lytter til. Det var tydelig at hun hadde et veldig bevisst forhold til hvordan forskjellige musikalske stilarter, komposisjoner og tekster ville gi henne forskjellige emosjonelle reaksjoner og opplevelser. I tillegg virket det

Kapittel 4: Narrativer

nesten som om hun utnyttet musikkens mangfold og modalitet til å uttrykke sin egen sinnsstemning ved å tilpasse lyttevanene sine på bakgrunn av hvordan hun selv følte seg.

Musikk og identitet

Vi hadde tidligere vært innom både identitet og Kari's personlige forhold til musikk, og i det følgende samtaleemnet valgte jeg å forene disse to temaene og snakke om nettopp musikk og identitet. Jeg åpnet med å spørre deltakeren om hun selv anså musikk som en del av hennes identitet. Kari svarte med et veldig bestemt «ja». Begrunnelsen hennes dreide seg hovedsakelig om hvor mye glede hun selv hadde opplevd at musikken kunne gi henne, og hun la særlig vekt på hvordan diagnosen hennes hadde forsterket denne gleden. «(...) jeg har alltid vært veldig glad i musikk og etter jeg fikk sykdommen så har jeg vel egentlig blitt MER glad i musikk». Som Kari tidligere hadde gitt uttrykk for, vender hun seg ofte til musikken for å komme i bedre humør eller overdøve de triste tankene og følelsene en tung dag kan føre med seg.

Før kunne det gå mange uker hvor jeg ikke hørte på musikk, men nå må jeg egentlig ha den daglige dosen. Fordi det gjør noe med meg. Jeg blir mer glad, jeg blir ikke trist. Sitter en bare, liksom det blir kjedelig. Når ingenting skjer, da kommer det. «åja, du er ikke god i hodet i dag». Så får jeg den. Men får jeg musikk, så glemmer jeg det.

Det var veldig tydelig hvordan musikken hadde en essensiell plass i Kari's hverdag. Hun beskriver musikken som et nødvendig hjelpemiddel og et verktøy hun ofte anvender som en motreaksjon til demenssyndromet. Jeg ønsket videre å undersøke hennes tanker rundt hvorfor musikkeringen påvirket henne på denne måten. Jeg spurte først hva slags betydning hun trodde musikken hadde hatt for identitetsdannelsen hennes gjennom livet. Kari trodde musikken hadde hatt en positiv innvirkning på henne, og fortalte videre at hun hadde veldig mange gode opplevelser med musikk. Hun trodde disse opplevelsene hadde vært med på å forme henne og blitt en del av personen som satt foran meg, «Det er en del av meg». Jeg spurte henne videre om hun hadde opplevd at musikken kunne fremprovosere et spesifikt minne. Vi hadde tidligere vært innom dette temaet, men jeg ønsket å legge til rette for en ny refleksjon rundt samme emne, men med nye tematiske innfallsvinkler. Kari fortalte at det ofte kunne skje at musikken fremprovoserte en form for erindring:

Jeg har jo vært gift, og er skilt. Mange ganger tenker jeg «det husker ikke jeg, det husker ikke jeg», da kan jeg finne frem den musikken «åja! Det var da! Det var da det skjedde, den musikken, da var jeg der og der!» Så jo det gjør det! Det fremkaller minner. Ja, som jeg egentlig ikke kan huske slik jeg sitter nå i dag.

Jeg må innrømme at jeg ble litt overrasket over hvor reflektert Kari var rundt sitt personlige forhold til musikk. Kari hadde over lengre tid på eget initiativ brukt musikken aktivt både som et humørregulerende hjelpemiddel, men også som et ankerfeste i egne minner. Minner

Kapittel 4: Narrativer

som ikke lenger er like klare eller tydelige som de en gang hadde vært. Hun hadde tidligere beskrevet minnene musikken brakte til live som fragmenterte. Jeg forklarte at jeg syntes det var veldig spennende og jeg spurte om hun kunne fortelle litt mer om nettopp disse minnefragmentene.

Ja det er det. For ellers så har jeg jo veldig få minner. (Navn) kan si «men du husker det, vi var jo der og der» og akkurat, nei jeg kan ikke huske det. Men kommer det da på musikk som var der i den tiden, ja da husker jeg det. Da kommer det tilbake litt etter litt.

Jeg spurte henne videre om disse minnene kommer momentant eller utover dagen. Kari svarte med et knips: «Nei det kommer (knipser) momentant når jeg hører musikken».

Avslutning

Avslutningsvis takket jeg Kari for praten og spurte henne hvordan hun selv hadde syntes det var å delta i undersøkelsen. Kari fortalte at det hadde vært en fin opplevelse. Hun syntes det var veldig fint å «ha noe å gjøre» og «noe å se frem til» i hverdagen.

Ja, det er viktig for oss som har en slik sykdom. Det å bare bli sittende, det er ikke bra. Men det at vi kan være til nytte, om ikke det er så mye nytte, men at vi føler at vi er til nytte, det har veldig mye å si. (...) Både selvfølelse og det at «oi, jeg kan yte litt enda». Så akkurat det var en veldig fin opplevelse. Det at jeg kunne være med på de seks dagene (dagbokundersøkelsen), jeg så frem til det hver dag.

Dagbokundersøkelsen hadde også både inspirert og oppfordret henne til å høre på diverse ny musikk, noe hun også hadde beskrevet som en positiv opplevelse. Nettopp dette med å utforske og undersøke nye musikalske inntrykk var noe Kari ga uttrykk for at hun ønsket å fortsette med selv etter studien.

4.3. Sveins fortelling

Svein var en yngre mann som bodde sammen med sin kone og deres barn. Gitt Sveins unge alder, befant han seg tidlig i demensforløpet, men hadde fremdeles opplevd hvordan tilstanden påvirket hans kognitive funksjoner. Svein var veldig reflektert og åpen angående sin demenssykdom, og ønsket gledelig å bidra ved å dele sitt perspektiv og sine opplevelser.

For å løsne opp samtalen startet jeg med å spørre hvordan Svein hadde opplevd dagbokundersøkelsen han hadde gjennomført uken før. Svein fortalte at han var veldig komfortabel med å skrive dagbok, da han hadde gjort det ved flere anledninger tidligere. Jeg spurte han videre om han fremdeles pleide å føre dagbok nå, utenom forrige ukes undersøkelse. Han fortalte at det begynte å bli en liten stund siden han hadde skrevet dagbok nå, men ga videre uttrykk for at dagbokundersøkelsen hadde gitt mersmak, og at han gjerne ville fortsette å skrive.

Kapittel 4: Narrativer

«Ja. Så er det lett å gå tilbake igjen og si «Ja sånn hadde jeg det da og sånn var det da. Så det er veldig smart. Det er noe egentlig flere burde gjort».

Identitet

Som tidligere nevnt er identitetsbegrepet omfattende, og det finnes en rekke forskjellige tolkninger av hva identitet egentlig er. Jeg valgte derfor å stille noen kartleggende spørsmål vedrørende identitetsbegrepet for å undersøke hvordan Svein selv betraktet identitetens betydning. Svein la særlig vekt på interesser, meninger og oppførsel overfor andre mennesker i sin beskrivelse av hva som utgjør en persons identitet. Han ga uttrykk for at hvordan han selv behandler og omgås andre mennesker og videre hvilken opplevelse disse menneskene sitter igjen med ut fra hans handlinger er viktig for identitetsdannelsen. Samtidig var han veldig tydelig på hvordan han ikke lot seg definere på bakgrunn av andre menneskers opplevelse av ham. Gjennom samtalen la han særlig vekt på hvordan alle mennesker har rett til sine egne meninger, samt besitter retten til å gi uttrykk for disse meningene, uten å dømmes på bakgrunn av dem. Han fortalte om hvordan disse meningene ikke nødvendigvis reflekterer personens fulle identitet, og at mennesker burde kunne ytre sine meninger, men fremdeles være glad i hverandre og behandle hverandre med respekt.

Jeg spurte ham videre om hvilke definerende faktorer han trodde var avgjørende for hans egen identitet. Svein svarte at medmenneskelighet og nestekjærlighet var svært viktige deler av hans personlige identitet. Samtidig ga han også uttrykk for at trosretningen hans og familien også var en definerende faktor for hans egen person. Sveins sterke forhold til familien var et gjennomgående tema i samtalen.

Sterk tro på familien som en institusjon, det er en stor del av min identitet. Det ser du på barna mine, det ser du på hele den tilknyttede familie vi er ikke sant. (...) Vi er veldig god kompisgjeng som gjør ting sammen. Vi ler sammen, vi gråter sammen, vi gjør aktiviteter sammen. Så det er en stor del av min identitet.

Jeg spurte videre om han ville dele noen definerende hendelser han selv trodde hadde vært med på å forme identiteten hans. Igjen trekker Svein frem familieforholdet og la særlig vekt på øyeblikket barna hans ble født og da han giftet seg med sin kone. Svein trakk også frem hendelser som første gangen sønnen hans åpnet øynene og så han, første skoledag og fortalte om hvordan små ting i hverdagen former han stadig. Det ble fort tydelig gjennom samtalen at Svein hadde knyttet sterke bånd med sin kjernefamilie og at han anså sin rolle innad i familien som svært definerende for han selv.

Identitet og demens

Under samtalen om identitet la jeg merke til at Svein aldri nevnte demenssykdommen, noe jeg syntes var interessant. Jeg fortalte han at jeg hadde lagt merke til det, så jeg valgte å spørre han ganske direkte om han selv anså demensdiagnosen som en del av sin identitet. Svein fortalte at det var først da han valgte å stå frem i det offentlige og åpne seg opp om sykdommen at han følte den hadde blitt en del av identiteten hans. Han la til at før han sto frem var det kun familien og noen venner som i det hele tatt visste at han hadde blitt diagnostisert, men etter han sto frem følte han seg på godt og vondt mer stemplet som «dement». Jeg syntes dette var interessant og ønsket å undersøke videre. Jeg spurte han hva han ville svart hvis jeg hadde spurt han om demens var en del av hans identitet to år tidligere. Svaret var et ganske bestemt «nei». Det ble tydelig gjennom samtalen at Svein på ingen måte definerte seg selv på vegne av tilstanden, men heller den offentlige og mer utadvendte identitet var blitt preget av diagnosen. «Nei ikke som min identitet. Jeg er uheldig som har en sykdom. Men det er ikke meg. Føler jeg da. Kanskje det er rart men...». Jeg spurte videre om han følte demenssyndromet hadde påvirket ham som person på noen som helst måte. Svaret jeg fikk pekte igjen i retning av hvordan han selv ikke ønsket at tilstanden hans skulle påvirke menneskene rundt ham.

Ja det har den nok gjort med tanke på at jeg er litt mer utålmodig. Jeg var mer tålmodig før. Det har det nok gjort ubevisst. For jeg vil jo være tålmodig, jeg skulle jo ønske jeg var det hele tiden, siden det gir folk trygghet. Så det er klart at når barna mine nå merker at jeg blir mer utålmodig og kanskje blir mer irritert på små ting som jeg aldri ville reagert på før, så er det klart at det er i ferd med å ødelegge den identiteten som jeg følte jeg hadde bygget opp da.

Igjen viser svaret til Svein hvordan han selv ikke ønsker at menneskene rundt ham, da særlig familien, skal påvirkes av tilstanden hans. Jeg tenkte dette kunne være ganske destruktivt i forhold til Sveins selvbilde og egenverd, og spurte ganske direkte om han følte demenssykdommen hadde hatt noen innvirkning på selvbildet hans. Et ganske tydelig «jeg tenker ikke på det» møtte meg. Svein gjorde det tydelig at han valgte å ikke ta stilling til det, hvorvidt denne tilnærmingen kan medbringe negative innvirkninger i seg selv er et annet tema.

Jeg ville fremdeles rette søkelyset mot samme område, og spurte Svein om han benyttet seg av noen strategier for å opprettholde et klart bilde av seg selv og sin historie. Svein svarte raskt at han ikke hadde det, men kom senere på at han tidligere hadde brukt dagbok som et slikt verktøy. Et verktøy som særlig hadde vært nyttig for Sveins religiøse trosoppfatning. Han fortalt at han ofte hadde brukt dagboken sin som et slags arkiv for vitnesbyrd, hvor han samlet inn sterke åndelige opplevelser og skrev utdypende om øyeblikk og hendelser hvor han

Kapittel 4: Narrativer

selv følte troen manifestere seg i virkeligheten. Han ga uttrykk for at arkivet ga han en slags trygghet, hvor han selv kunne bla tilbake og minne seg selv på de åndelige opplevelsene i perioder med tvil og finne tilbake til sin tro på bakgrunn av vitnesbyrd fra arkivet. Han la videre til at dagboken også ble et arkiv for gode stunder og opplevelser med familien. På samme måte hadde han i tunge perioder kunne gått tilbake og minnet seg selv på de gode stundene med kona og barna sine. «Si du er forbanna på kjærringa også tenker du «nei jeg skal stikke liksom», men så begynner du å lese: «nei! Så morro vi har hatt det opp igjennom». Det ble gjennom samtalen tydelig at Svein fant en slags ro eller trygghet i minnene sine. Jeg spekulerte i øyeblikket at denne tryggheten kom som et resultat av at han sakte, men sikkert mister erindringsevne til å selvstendig kunne forestille seg disse hendelsene, og finner trygghet i dagbokens permanens.

Musikk

Igen for å kartlegge deltakerens personlige forhold til musikk, valgte jeg å starte denne delen av samtalen med å spørre om han ønsket å fortelle litt om sin musikalske bakgrunn. Svein fortalte at bortsett fra alltid å ha vært veldig interessert i musikk, så har han ikke aktivt drevet med musikk. Han la særlig vekt på at hvordan hans generasjon verdsatte musikk på en annen måte enn nåtidens generasjoner. Han fortalte om platebutikkene og følelsen av å kjøpe et fysisk eksemplar av en innspilling. Det var tydelig at denne verdsettelsen av musikken var noe han så tilbake på med et smil, og noe han selv mente han hadde brakt med seg videre i livet. Musikkens tilgjengelighet, og mediene som ga ham tilgang til den var tydelig en del av hans musikalske identitet. Videre fortalte Svein at han hadde spilt et instrument i omtrent ti år samt sunget en del i ungdommen. Musikk hadde alltid vært en del av ham og hadde fulgt med ham gjennom livsløpet. Jeg spurte videre om hans forhold til musikk hadde endret seg etter han fikk demensdiagnosen. Svein ga særlig uttrykk for at tekstenes betydning hadde endret seg etter han ble diagnostisert. Ikke nødvendigvis tekstene i seg selv, men hans subjektive forhold til teksten som en musikalsk uttrykksform. Han mente selv han hadde fått en mye sterkere tilknytning og ild større mening i en sangtekst nå enn han hadde gjort tidligere. Dette nylig etablerte forholdet til musikktekster som medium for å formidle og verbalisere tanker og følelser hadde inspirert ham til å synge for både kona og barna sine. Svein fortalte videre at han også hadde uttrykket seg og sine følelser med musikk tidligere i livet:

(...) Når jeg traff (konas navn), før hun ble forelsket i meg og før vi ble sammen, så lagde jeg jo en CD plate, nei en kassett! Jeg spilte CD platen og så tok jeg det opp på kassettpilleren. Så satte jeg sammen en kassett til henne, med kjærlighetssanger. Sanger som kunne fortelle min kjærlighet til henne, min forelskelse da til henne, ikke sant.

Kapittel 4: Narrativer

Han fortalte videre at dette er noe han fremdeles liker å gjøre den dag i dag. Dersom han lytter til en sang med en fin tekst, fortalte han at han fremdeles pleier å sende den til kona. Musikk har blitt et kommunikasjonsverktøy for Svein og en måte å gi uttrykk for tanker som kan være vanskelige å konkretisere eller sette ord på følelser som er vanskelig å beskrive med ord. Svein fortalte videre at han sang i et blandet kor. Han ga tydelig uttrykk for at koret var en viktig del av ham og at han likte veldig godt å delta. Samtidig ble det gjort tydelig at det særlig var de sosiale relasjonene korene kunne tilby som betydde mest for ham. Jeg spurte om han følte den samme tilknytningen til musikken han sang i koret, om han følte det samme uttrykksforholdet gjennom korets musikalske formidling. Svein gjorde det tydelig at musikk som en uttrykksform var mer fremtredende i private og personlige sammenhenger. Han ga derimot uttrykk for at han fikk mye ut av det sosiale ved koret, båndene de hadde knyttet og opplevelsene de delte sammen.

Videre spurte jeg han om han følte sin rolle i koret hadde blitt en del av hans identitet. Jeg opplevde at dette var et spørsmål Svein hadde reflektert rundt tidligere, og svaret han ga meg viste til forskjellen mellom Sveins personlige identitet og hans mer offentlig utadvendte identitetskonstruksjon. Svein ga uttrykk for at hans rolle i koret hadde påvirket identiteten han forbinder med sin offentlige og sosiale person. Samtidig følte han at det ikke hadde påvirket hans indre personlige identitet. Dette skillet er interessant i forhold til Sveins tolkning av identitetsbegrepet, samtidig som det viser et skille mellom personen Svein selv føler han er og personen han føler han fremstiller i offentligheten.

Jeg spurte også Svein om han noen gang hadde hatt en sterk musikalsk opplevelse. En opplevelse hvor han følte musikken hadde grepet ham eller frembrakt sterke emosjonelle reaksjoner. Svein fortalte utdypende om en Coldplay-konsert hvor han hadde følt musikken gripe ham i øyeblikket. Svein la ikke skjul på at det var veldig vanskelig å beskrive følelsene musikken hadde frembrakt i han, men var tydelig på at det var utelukkende positive følelser som hadde omringet han.

Ja det er det. Men du blir jo, ja det kan jo være tårer som kommer ikke sant, og du bare, men det er bare den følelsen, du får bare en sinnsyk.. du har sikkert hatt det mange ganger, altså en sånn sinnsyk følelse bare.

Jeg ønsket å videre undersøke hvorvidt Svein anvendte noen strategier for å løfte seg opp i tunge dager, så jeg refererte til en dag fra dagbokundersøkelsen hvor Svein hadde skrevet at han var litt sliten og at det hadde blitt litt mye de siste dagene. Jeg spurte om han noen ganger hadde brukt noen triks eller strategier for å føle seg bedre når han føler seg litt nede. Svein fortalte at han pleide å tilbringe tid med person som var diagnostisert med Downs syndrom

Kapittel 4: Narrativer

dersom han følte seg litt sliten eller nedstemt. Han la videre til at han ofte vendte seg til musikken som et verktøy for å løfte seg i slike tunge dager. Dette plukket jeg selvsagt opp med en gang, og vendte søkelyset i den retningen. Jeg spurte han hvordan hans erfaringer var med musikk i en slik sammenheng:

Det funker veldig bra! Men du må sette på riktig musikk da. Musikk kan være selvforsterkende i forhold til de følelsene du har. Hvis du er deppa og du bare hører på deppa musikk, hvor fælt og hvor trist alt er, så kan det gjøre vondt verre.

Jeg syntes særlig Sveins beskrivelse av musikk som «selvforsterkende» var interessant og åpnet opp samtalen for en utdypelse.

Ja det har jeg opplevd selv. Når jeg var veldig langt nede en periode, så hørte jeg bare på, kall det «destruktiv musikk». og da kan du faktisk klare å dytte deg over til ting du ikke burde gjort.

«Destrutiv musikk» fanget oppmerksomheten min momentant. Det var tydelig at Svein behandlet musikk som et følelsesregulerende verktøy, men han la heller ikke skjul på hvordan det ikke kun gjelder positive følelser. Svein fortalte om hvordan musikk kunne påvirke humøret og hvordan han i jobbsammenheng hadde aktivt vendt seg til musikken for å tilpasse sinnsstemningen sin til gitte situasjoner og arbeidsoppgaver:

(...) Da kjører jeg veldig mye Slayer, Metallica, de tunge gruppene der, for å gjøre deg gira ikke sant. Det gir deg skikkelig adrenalin. Da går du inn, så gjør du jobben, så går du ut igjen. Og da, når du da er ferdig så har du veldig mye adrenalin så da bruker jeg en annen type musikk til å få meg ned igjen.

Jeg syntes det var veldig spennende hvor målrettet Sveins bruk av musikk var i denne sammenhengen. Han fortalte at han brukte den som følelsesregulerende, og sammenlignet det med et narkotisk stoff. Han fortalte hvordan narkomane ofte regulerer og tilpasser bruken av narkotika basert på omstendighetene. «(...) når han skal gjøre noe så galt, så bruker han amfetamin ikke sant. Går du «der oppe», så bruker han heroin til å gå deg ned igjen. Det kan du faktisk gjøre med musikk og». Denne sammenligningen viser igjen til hvor bevisst og målrettet Svein selv anvender musikk i livet. Jeg spurte videre om denne følelsesreguleringen fungerer på en tung dag. Svein svarte et ganske bestemt ja, men var igjen tydelig på hvor viktig det var å velge riktig musikk for å unngå å synke dypere.

Musikk og minner

Jeg åpnet dette segmentet med å spørre direkte om Svein noen gang hadde følt at musikk kunne vekke frem minner i han. Det konkrete spørsmålet resonerte i Sveins konkrete svar, «ja». Jeg spurte igjen om han kunne utdype og Svein fortalte at han ofte ikke kan huske sangen eller teksten, men at når han hører sangen kan den ta ham til et spesifikt sted eller en spesifikk hendelse: «Også kan det hende at du hører en sang og bare «fy fela da var jeg der». «Det var kult da vi var der den gangen». Svein gjorde det tydelig hvordan musikken ofte

Kapittel 4: Narrativer

brakte ham tilbake til en spesifikk periode eller en gitt situasjon. Jeg spurte om han noen gang hadde prøvd å fremskynde dette fenomenet «med vilje».

Jajaja. Når vi er på ferieturer så hender det at hvis jeg hører en fin sang så tar jeg og laster den ned så lagrer jeg den. Så hvis jeg noen gang tenker «fy søren nå skulle jeg ha vært der» så setter jeg på den sangen så husker jeg det.

Svein fortsetter å vise til flere situasjoner hvor han føler musikken har ankerfestet seg i situasjonen og omstendighetene. Det er særlig ferieturer med familien Svein forteller om, og det er igjen tydelig hvor viktig familien er for ham. Svein fører samtalen ett skritt videre, og forteller om hvordan han ofte pleier å «lagre» minner med hjelp av musikk. Han forteller om hvordan han laster ned sanger for å kunne ankerfeste de gode minnene og følelsene han hadde i øyeblikket minnet ble smidd. Svein viser selv at han har reflektert rundt dette og forteller at han bruker musikken for å «komme tilbake». Videre forklarer han også hvorfor han har valgt nettopp musikk som mediet for å arkivere disse minnene:

For di det gir mer å sanse enn å bare se på et bilde ikke sant (...) Nei du begynner å huske og «ja når vi var på den turen med den sangen og ja, ja okay så da var vi der og da spiste vi på den restauranten og vi var der og badet» mange ting.

Det er særlig spennende hvordan Svein legger mer verdi i musikkens erindringsegenskaper enn andre medier som bilder eller video. Jeg spurte videre om han hadde opplevd at de samme følelsene som han kjente i øyeblikket kunne induseres sammen med minnet musikken frembrakte. Spørsmålet ble møtt med et tydelig og entusiastisk «jajaja, men det gjør jo det».

På dette tidspunktet i intervjuet fikk Svein dårlig tid, og vi måtte dessverre rase gjennom de resterende spørsmålene. Noen fikk vi tid til, andre måtte stå ubesvart.

Et av spørsmålene jeg valgte å prioritere var om Svein selv følte musikk var en del av hans personlige identitet. Da forholdene raskt hadde endret seg, og intervjuet fikk en mer «travel» atmosfære, ble jeg møtt med et kort og konsist «ja».

Jeg valgte å gå videre og spurte hva slags betydning han mente musikken hadde hatt for hans identitetsdannelse. Svaret reflekterte igjen Sveins bruk av musikk som et uttrykksmiddel, da særlig for å uttrykke følelser, noe han selv innrømmet at ikke var hans sterkeste side på egenhånd.

Det er jo, lettere å vise følelsene da, med det. Ikke sant. Så jeg bruker jo det bevisst i det å vise følelser til kona. Det er ikke sikkert jeg hadde vært så flink til å vise følelser hvis ikke det hadde vært for musikken.

Jeg la særlig merke til hvor reflektert og bevisst Svein i forhold til hvordan han selv bruker musikk for å uttrykke seg, noe som var gjennomgående gjennom hele samtalen. Igjen trekker han inn konen og hvordan han har tydd til musikken for å gi uttrykk for sine følelser overfor henne.

Kapittel 4: Narrativer

Avslutningsvis spurte jeg om han definerte seg i større grad på bakgrunn av musikken han lyttet til i ungdommen eller musikken han lyttet til i samtiden. Svein mente musikken han hadde hørt på i ungdommen var mest definerende for ham, men det virket som det var vanskelig for ham å sette ord på hvorfor han selv følte det var sånn.

5. Diskusjon

I det følgende vil jeg se studiens funn og empiri i lys av det allerede etablerte teoretiske rammeverket, og kommentere resultatenes relevans og betydelighet. Videre vil jeg belyse hvordan den nye kunnskapen studien utvinner, besvarer forskningsspørsmålet studien er formet ut fra:

1. Hvordan kan musikkering bidra til å reetablere glemte minner hos mennesker med demens?
2. Dersom musikken kan utvide den demensrammedes erindringsevner, hva slags innvirkning vil dette kunne ha på den rammedes selvilde og identitet?
3. På hvilken måte vil musikkens egenskaper kunne utnyttes og anvendes som et helsefremmende verktøy for å gi den demensrammede nye handlingsmuligheter?

5.1. Musikkognisjon, musikkpersepsjon og demens

Det tydeliggjøres i teorikapittelet hvordan forskjellige demenssykdommer leder til en rekke fysiske og psykiske utfordringer. Kognitiv svikt, enten som et resultat av nedbrytningen av hjerneceller, hjerneinfarkt eller underliggende sykdom i hjernens blodkar, er demenstilstandens mest fremtredende kjennetegn og vil videre kunne knyttes direkte til utfordringer som nedsatt hukommelsesevne, språklige ferdigheter, orienteringsevne, evne til å oppfatte og tenke, regning, innlæring og dømmekraft (Kvamme, 2013:21). Jeg vil i det følgende ta stilling til hvordan dette degenerative symptombilde vil påvirke lytteopplevelsen og diskutere hvorvidt demensrammede har det samme utbyttet av musikkering som klinisk friske mennesker.

5.1.1. «Kan demensrammede også lytte til musikk?»

Musikkopplevelsen er et kognitivt fenomen, hvor musikkpersepsjon må betraktes som et komplekst samspill mellom kropp og hjerne (Bonde, 2009:45). I denne ligningen opptrer hjernen som et slags kommandosentral som bearbeider alle sanseinntrykkene som øret og kroppen inntar (ibid). Ettersom demenssyndromet truer denne kommandosentralen, blir spørsmålet «kan demensrammede også lytte til musikk?» et mindre absurd spørsmål enn man kanskje får inntrykk av ved første øyekast. Samtalen jeg hadde med informantene i denne studien ga meg derimot et veldig tydelig svar.

Jeg har alltid vært veldig glad i musikk og etter jeg fikk sykdommen så har jeg vel egentlig blitt mer glad i musikk. (...) Før kunne det gå mange uker hvor jeg ikke hørte på musikk, men nå må jeg egentlig ha den daglige dosen. Fordi det gjør noe med meg. Jeg blir mer glad, jeg blir ikke trist. Sitter en bare, liksom det blir kjedelig. Når ingenting skjer, da kommer det. «åja, du er ikke god i hodet i dag». Så får jeg den. Men får jeg musikk, så glemmer jeg det.

Sitatet er hentet fra intervjuet med «Kari», hvor hun gir uttrykk for at musikk er en svært viktig del av hennes hverdag, da også etter at hun ble diagnostisert med demenssykdommen. Det som er særlig interessant med sitatet fra Kari er hvordan hun poengterer at hun finner enda mer glede i musikken enn hun gjorde før hun ble diagnostisert. Denne utvidede musikalske nytelsen var et gjennomgående tema på tvers av samtalene jeg hadde med informantene. Arne ga også veldig tydelig uttrykk for at hans musikalske forståelse ikke hadde blitt påvirket av demenssykdommen. Arne presiserte også hvordan gleden eller nytelsen han opplevde at musikken kunne gi han, ikke hadde blitt svekket etter han ble diagnostisert. På lik linje med Kari ga han heller uttrykk for at han i enda større grad kunne finne glede i musikken nå enn før han fikk demens. Da jeg spurte hvorfor han trodde det var slik, kom Arne med et reflektert svar og en begrunnelse forankret i sin egen subjektive opplevelse av konsekvensene av demenssyndromets degenerative symptombilde.

Jeg vet ikke, det er vel kanskje den eneste hobbyen jeg har nå. Jeg har jo ikke noe jobb å se frem til. Når jeg jobbet så var det jo en motivasjon å gå på jobb, for jeg visste det at «ja hva skjer i dag, hva kan jeg gjøre for at dagen skal bli bra?». Ja det er jo ikke i dag, i dag kan jeg tenke som så at «hva kan jeg gjøre for at jeg skal få en god dag?», det er veldig vanskelig for meg.

Arnes tilstand hadde utviklet seg til et punkt som gjorde at han ikke lenger var i stand til å jobbe, noe han selv ga tydelig uttrykk for at han opplevde som et stort tap. På den andre siden gir sitatet et innblikk i hvordan Arne ikke anser musikken som tapt, til tross for at tilstanden har gått på bekostning av flere av hans hobbyer.

Gjennom disse samtalene ble det veldig tydelig for meg at gleden og nytelsen musikken tilbyr, ikke har blitt svekket av demenssyndromet, noe som heller ikke er særlig overraskende når en ser til litteraturen og tidligere forskning på temaet. Bearbeidelsen av musikk starter ved hjernens subkortikale (under hjernebarken) strukturer hvor cochlea-kjernene overfører lydinformasjon i form av nerveimpulser fra det indre øret til hjernestammen, lillehjernen og beveger seg deretter videre til den auditive cortex i temporallappen (Levitin, 2006:84; Limb, 2006). Flere funksjonelle MR-undersøkelser (fMRI) viser blant annet hvordan høyre hjernehalvdel involveres i oppfatningen av tonehøyde, mens prosesseringen av rytme og prosodi foregår i venstre hemisfære (Edwards & Hodges, 2007:7; Limb, 2006).

Musikkpersepsjon forutsetter altså et omfattende samspill hvor flere hjerneområder involveres, men i *Tidsskrift for psykisk helsearbeid* argumenterer overlege og nevrologisk musikkterapeut Audun Myskja for at de nevrologiske funksjonene som musikkpersepsjon forutsetter, ikke vil svekkes til punktet hvor musikkpersepsjon ikke lenger er mulig ved Alzheimers demens

Kapittel 5: Diskusjon

At Alzheimers demens i særlig grad skulle respondere på musikk er ikke overraskende: Hjernens grunnlag for kognitive evner svekkes ved denne lidelsen, mens de sentrene i hjernen som vi vet bidrar til å sanse og verdsette musikk, i stor grad er intakte. Responsen på musikk hos pasienter med AD blir mer emosjonelt og mindre kognitivt betinget (Myskja, 2009)

Det er en klar korrelasjon mellom sitatet fra Myskja og samtalene jeg hadde med alle de tre demensrammede som deltok i undersøkelsen. Til tross for at flere av deres kognitive funksjoner var svekket, var det åpenbart at evnen til å sanse og verdsette musikk ikke ble svekket. Videre kan en legge til at blant disse bevarte funksjonene som bidrar til musikkpersepsjonen, er den intakte proseduralhukommelsen ansett som årsaken til at mange demensrammede kan ha svært godt bevarte musikalske evner, selv etter flere andre egenskaper er gått tapt (Kvamme, 2013:45). Musikalske evner blir nøkkelordet i denne sammenhengen, som videre peker i retningen av at ikke kun musikklytting men også andre former for musikkering bevares gjennom sykdomsutviklingen. Særlig Arne, som hadde drevet med musikk på hobbybasis gjennom hele livet, ga tydelig uttrykk for at hans musikalske ferdigheter fremdeles var intakte.

Ja, det hender av og til at jeg kan høre musikk både jeg kan sitte oppe og spille musikk, jeg kan høre musikk på radioen, og tenke «den har jeg lyst til å spille». Så går jeg bare på spotify og så henter jeg den musikken og får navnet på melodien. Så søker jeg på nettet etter den melodien også skriver jeg ut teksten og akkordene.

Arne var selv overbevist om hvordan både gehør og musikalsk forståelse var uberørt av demenssyndromet og beskrev musikkeringen som en veldig givende aktivitet.

Det er veldig givende. Og føler jeg at jeg ikke får det helt til, så leter jeg frem melodien på Spotify også tar jeg frem gitaren og spiller sammen med den. (...) Ja det er veldig gøy. Da vet jeg, altså, om ikke jeg vet hvilken grep det egentlig er så klarer jeg å høre hvilken tone jeg må ta. Så jeg spiller ofte, setter på Spotify, tar frem gitaren og spiller sammen. Så jeg kan høre når den går ned i moll, det hører jeg med en gang og da finner jeg tonen med en gang. Det synes jeg er litt gøy, å for eksempel spille en melodi som går i G, og C D og så går den tilbake til G, Em Am, altså de der trinnene der.

Arnes intakte musikalske prosesseringsevne er heller ikke veldig overraskende. Musikalske ferdigheter vil kunne aktiveres gjennom musikalsk aktivitet, ettersom evnen til å spille et instrument eller synge en sang, som et resultat av målrettet innlæring og gjentakelser, er dypt integrert i den rammedes implisitt hukommelse (proseduralhukommelsen). Interessant nok er nettopp dette også et tema Arne, på eget initiativ, tok opp under samtalen vi hadde sammen;

Ja. Men det som jeg kan, det som jeg var flink til det sitter. Det glemmer du aldri, det sitter godt!

(...) Ja, matlaging for eksempel, det sitter veldig godt. Sang og musikk sitter veldig godt, for det har jeg drevet med i mange mange år, det sitter godt selv om det kan være litt utfordringer med motorikken, og spille gitar, men det går.

I boken *Music and Dementia* belyser Ameer Baird og William Forde Thompson videre fenomenet fra Arnes sitater ved å vise til flere studier hvor demensrammede, i forskjellige

stadier av sykdomsforløpet, fremdeles besitter evnen til å uttrykke seg musikalsk (Baird & Thompson, 2019) Forfatterne trekker blant annet frem en studie fra 1989 (Crystal et al., 1989) hvor en 82 år gammel mannlig pianist med Alzheimers sykdom hadde vanskeligheter med å gjengi kjente komponisters navn og titlene til deres mest kjente stykker (Baird & Thompson, 2019:147). Pianisten kunne derimot gjenkjenne og fremføre klassiske musikkstykker dersom han fikk høre de første taktene av verket (ibid). En lignende studie fra 1988 (Beatty et al., 1988) tar utgangspunkt i en 81 år gammel kvinnelig pianist som også var rammet av Alzheimers sykdom. Studien viser at visse musikalske egenskaper, som evnen til å identifisere toneart, bladlesning (prima vista) og transponering av ukjent musikk var bevarte, samtidig som evnen til å identifisere taktart og rytmiske sekvenser var svekket eller fraværende (Baird & Thompson, 2019:147). Også evnen til å navngi julesanger og klassiske verk var i stor grad svekket (ibid). På den andre siden var pianisten i stand til å spille forskjellige julesanger, til tross for at hun ikke kunne navngi musikken hun spilte (ibid).

Studiene Baird og Thompson trekker frem gir et klart innblikk i hvordan Alzheimers sykdom hovedsakelig svekker rammedes semantiske musikkminne, da særlig i forhold til språkbasert eller lingvistisk kunnskap som låttitler og komponisters navn. Deltakernes proseduralhukommelse ser derimot ut til å være intakt, ettersom dypt integrerte ferdigheter som evnen til å spille et instrument, synge en sang, transponering og bladlesning fremdeles er tilstedeværende. Samtalene jeg hadde med de tre deltakerne gjenspeilet tydelig resultatene fra denne studien og konklusjonen forfatterne kom frem til. Deltakerne hadde fremdeles egenskapen til å uttrykke seg musikalsk, til tross for at andre ferdigheter og kognitive funksjoner var svekket.

5.1.2. Motoriske ferdigheter

Til tross for at deltakerne tydelig poengterte at de fremdeles fant den samme gleden og verdien i musikken som de hadde gjort før de ble diagnostisert, la de heller ikke skjul på hvordan særlig nedsatt motorisk funksjonsevne kunne gjøre musikkering utfordrende. Arne ga uttrykk for at spilletekniske utfordringer hadde oppstått etter han ble diagnostisert med demens. Han trakk selv frem utfordringer knyttet til motorikken, og da mer spesifikt finmotoriske bevegelser i fingrene, som en årsaksforklaring. Avtakende og svekkede psykomotoriske egenskaper er en velkjent del av demenssyndromets sykdomsutvikling. Et tilbakeblikk til Reisberg skala setter dette i perspektiv og viser hvordan den rammede i siste stadiet av demensutviklingen vil kunne oppleve fullstendig tap av kroppskontroll, som et resultat av nettopp hvordan psykomotoriske egenskaper forfaller (Reisberg et al., 1982:1138).

Tilstanden og utfordringene Arne beskriver er fremdeles langt unna dette stadiet, men dessverre er dette realiteten for mange demensrammede. Tilstanden vil i flere tilfeller kunne utvikle seg til et stadium hvor symptombildet ikke lenger tillater den rammede å spille instrumentet sitt eller uttrykke seg musikalsk.

På den andre siden viser sitatet fra Arne nok en gang hvordan visse musikalske ferdigheter er mindre berørte enn andre. Arne legger vekt på hvordan han opplevde at musikken han allerede hadde et etablert forhold til, er lettere å spille enn låter han ikke har det samme forholdet til. Som tidligere nevnt vil målrettet innlæring og gjentakelser resultere i ferdigheter som er dypt integrert i proseduralhukommelsen. Musikken Arne hadde lært, innøvd og spilt tidligere var på denne måten fortsatt tilstedeværende i en del av hukommelsen Baird og Thompson argumenterer for at forblir intakt gjennom demensutviklingen. En kan på denne måten argumentere for at integrert muskelminne er en avgjørende faktor for hvorfor Arne opplevde denne musikken som mindre berørt av motorikkutfordringene. Et tilbakeblikk til studiene Baird og Thompson trekker frem i boken viser også en tydelig korrelasjon mellom deltakernes opplevelser av musikalsk minne og Arnes beskrivelse av fenomenet.

5.1.3. Emosjonelt utbytte

På lik linje med klinisk friske mennesker, vil demensrammedes humør og følelser kunne variere og påvirkes av en rekke interne og eksterne faktorer, hvor blant annet konkrete hendelser, generelle livsbetingelser, kognitiv funksjon, psykososial behovsdekning og ubevissthet former personens følelsesliv (Kvamme, 2013:28). Musikkering vil utvilsomt kunne påvirke en rekke av disse forskjellige faktorene, men hvorvidt demensrammede har samme emosjonelle utbytte av musikkering er derimot et naturlig spørsmål å ta stilling til.

Nettopp hvordan musikk kan påvirke demensrammedes følelsesliv kommer blant annet tydelig frem i en nyere studie ved University of Zurich. Studien undersøkte forholdet mellom individuelt tilpasset musikklytting og APSD-symptomer som depresjon, agitasjon og utspringet av mer generelle positive følelser (Huber et al., 2021:70). Gjennom studien gjennomførte 23 deltakere 16 separate økter med individualisert musikklytting over en periode på to måneder (ibid:74). Deltakergruppen dekket et mangfold av forskjellige demenssykdommer, hvor samtlige hadde en demensutvikling kategorisert fra moderat til alvorlig demens (ibid:73). 11 av disse deltakerne var diagnostisert med Alzheimers sykdom, én deltaker hadde vaskulær demens, én deltaker hadde flere forskjellige tilstander som ledet til utviklingen av demens og seks av deltakerne utviklet demens som et resultat av en uspesifisert tilstand (ibid). Den personsentrerte tilnærmingen studien tok utgangspunkt i, lot

Kapittel 5: Diskusjon

forskerne skreddersy hver individuelle økt til den enkelte deltakeren. Musikk eksempene deltakeren lyttet til var forbundet til deres barndom eller ungdom. Musikken ble altså valgt på bakgrunn av individet, med musikalsk preferanse og biografi som øverste prioritet (ibid:74). Resultatene denne tilnærmingen produserte gir et klart innblikk i musikken og lytteropplevelsens innvirkning på den demensrammedes følelsesliv.

Forskerne registrerte en betydelig reduksjon av depresjon hos deltakerne gjennom hele undersøkelsen (ibid:79). Ingen signifikant nedgang av agitasjon ble registrert, men det mest forbløffende funnet gjennom studien var den dominerende forekomsten av positive følelser gjennom alle de individuelle øktene (ibid). Forskerne konkluderte med at det anvendte «musikk og minner»- programmet (M&M) kan og burde implementeres av helsefagarbeidere eller omsorgspersoner som et helsefremmende verktøy (ibid:82). Individualisert musikklytting med utgangspunkt i personens biografi og musikalske preferanse vil kunne utvinne positive følelser og minner, samt redusere APSD-symptomer som depresjon.

Sett i forhold til APSD kommer også musikkens angstredukerende egenskaper tydelig frem i en studie av nevropsykolog Muireann Irish et al. Kort oppsummert viser studien blant annet hvordan musikalsk stimuli reduserte deltakernes situasjonsangst. Det som er særlig interessant i denne sammenhengen er hvordan angstreduksjonen kun var signifikant hos deltakerne med Alzheimers sykdom (Irish et al., 2006:115). Kontrollgruppen viste også reduserte angstsymptomer ved musikklytting kontra stillhet, men denne reduksjonen var ikke like fremtredende som hos deltakerne med Alzheimers sykdom. Forskerne foreslår at den registrerte angstreduksjonen må sees i sammenheng med personens forbedrede evne til å gjenkalle selvbiografiske minner (ibid:117). Studiens resultater viser blant annet også en signifikant forbedring av selvbiografisk refleksjonsevne hos de Alzheimers rammede deltakerne ved musikklytting (ibid:117). Da kovariansene til musikklytting og stillhet ble inkludert i undersøkelsens statistiske analyse, forsvant musikkens forbedrende effekt, noe som ga ytterligere holdepunkter for forskernes teori om sammenhengen mellom forbedring av selvbiografisk refleksjonsevne og reduksjonen av situasjonsangst (ibid:117). Forskerne foreslår altså en forklaringsmodell hvor deltakernes forsterkede innsikt i egne selvbiografiske minner førte til redusert situasjonsangst.

Som tidligere nevnt beskriver Audun Myskja responsen til musikk hos mennesker med Alzheimers sykdom som «mer emosjonelt og mindre kognitivt betinget» (Myskja, 2009). Hvorvidt dette utsagnet kan forbindes med musikalske følelsesreaksjoner på vegne av erindring og selvbiografisk hukommelse er vanskelig å si. Det vil på den andre siden være

rimelig å understreke at sykdomsbildet og utfordringene demenssyndromet medfører ikke begrenser den rammedes emosjonelle utbytte av musikkering.

5.1.4. Mestringsfølelse

Som tidligere nevnt dreier salutogenese seg hovedsakelig om å produsere god somatisk og psykisk helse. Sentralt i salutogenese-begrepet, finner vi også verdien av mestring (Walseth & Malterud, 2004). Sett i forhold til demenssyndromets degenerative symptomer, og da særlig APSD, blir verdien av mestring og mestringsfølelse i hverdagen enda viktigere. Jeg belyste tidligere den psykologiske forklaringsmodell for den høye prevalensen av depresjon blant demensrammede, hvor den rammedes innsikt i egen diagnose og tilstand behandles som en av de mest sentrale årsakene (Kitwood, 2013:38). Denne forklaringsmodellen tar med andre ord utgangspunkt i at depresjon ved demens er et resultat av den demensrammedes egen opplevelse av sin svekkede kognitive funksjonsevne og da evnen til å selvstendig føre sitt eget liv. Fraværet av mestring i hverdagen vil på denne måten være destruktivt for den rammedes selvfølelse og forsterke følelsen av å miste egen handlingsevne, som videre kan forbindes med utviklingen av forskjellige former for APSD.

Samtalen med Arne ga meg inntrykk av at mestringsfølelse er en viktig motreaksjon til dette tapet av selvfølelse og egenverd. Da jeg spurte Arne om han selv opplevde det som givende å spille gitar, trakk han med en gang inn denne følelsen av mestring og følelsen av å ha utrettet noe:

Det gjør noe med deg. Det er ikke alltid jeg gjør det altså, jeg må være i form. Jeg synes det er gøy. Og så får jeg det til så er det en mestringsfølelse. Som er veldig bra. (...)

Jeg føler at jeg har gjort noen ting, jeg mestrer det. Det er veldig viktig å mestre tingene.

Nettopp musikkens evne til å bedre selvfølelsen gjennom mestring og opplevelsen av å ha utrettet noe var sentrale temaer i Arnes begrunnelse for hvorfor musikken hadde en viktigere plass i livet hans etter han ble diagnostisert. Musikken ble et verktøy for Arne, et verktøy han kunne bruke for å bedre selvfølelsen gjennom mestring.

Som vi var innom tidligere, fremhever også Even Ruud viktigheten av denne etablerte selvfølelsen og opplevelsen av egen handlingskompetanse og mulighet til å selvstendig påvirke omgivelsene (Ruud, 2013:22). Ruud beskriver dette som «evnen til å forvalte sitt eget liv», og forbinder det med identitetsbegrepet. Et raskt tilbakeblikk til Reisbergs skala viser hvordan allerede trinn fem, *Moderately Severe Cognitive Decline*, beskriver et sykdomsbilde hvor den rammedes handlingsevne er svekket til et punkt hvor hen ikke lenger har evnen til å klare seg selvstendig i dagliglivet (Reisberg et al., 1982:1137). Fraværet av mestring i

hverdagen, og videre den rammedes innsikt i fraværet av mestring i hverdagen, som møter den rammede i dette stadiet av det progredierende sykdomsforløpet, vil utvilsomt kunne oppleves som et tap. Som igjen viser hvor viktig opplevelsen av mestring er i den demensrammedes hverdag.

Det var tydelig at Arne hadde et veldig bevisst forhold til hvordan mestringsfølelsen påvirket han. Han ga selv uttrykk for hvordan mestringsfølelsen han fikk av å spille gitar var essensielt for han i hverdagen, da det ga han følelsen av å ha utrettet noe på egenhånd. Det vil være urimelig og spekulativt å argumentere for at musikalsk aktivitet på denne måten blir et depresjonslindrende middel som gjennom følelsen av mestring restaurerer den demensrammedes selvfølelse, egenverd og identitet. På den andre siden er det fra et salutogent perspektiv viktig å ikke undervurdere verdien og den positive innflytelsen mestringsfølelse vil kunne ha for den demensrammedes hverdag. Det er i denne sammenhengen viktig å understreke hvordan det ikke eksklusivt er mestring gjennom musikkering som er relevant, men alle former for handlingsutvidende aktivitet som vil gi den demensrammede følelsen av å selvstendig ha mestret og utrettet noe. Svein oppnådde sin mestringsfølelse gjennom musikk og gitarspill, men jeg vil også argumentere for at utøvelsen av andre ferdigheter støpt i proseduralhukommelsen vil kunne være like bærekraftige.

5.1.5. Musikkens utvidede betydning

Det er åpenbart at demenssyndromet fører til en rekke utfordringer knyttet til persepsjon, kognisjon, hukommelse og oppmerksomhet (Ridder et al., 2013:668). Men etter samtalene med de tre deltakerne var det like åpenbart for meg hvordan samtlige av deltakerne fremdeles disponerte evnen til å sanse og verdsette musikk. På den andre siden finnes det også holdepunkter i litteraturen som argumenterer for at visse kognitive funksjoner som påvirker musikkprosesseringsevnen svekkes gjennom sykdomsforløpet (Golden et al., 2017). Det er blant annet vanlig å anta at særlig den eksplisitte musikalske hukommelsen utfordres ved demens (Baird & Samson, 2015).

Det som derimot overrasket meg, var hvordan alle deltakerne ga uttrykk for at musikken hadde fått en utvidet betydning for dem etter de hadde blitt diagnostisert med demens. I denne sammenhengen var det også interessant hvordan den utvidede betydningen av musikken var forskjellige for hver av deltakerne. Som tidligere nevnt la Arne vekt på mestringsfølelsen musikken ga han og stipulerte hvordan musikken hadde blitt en givende hobby som ga betydning til hverdagen.

Kapittel 5: Diskusjon

Kari ga på den andre siden en detaljert beskrivelse av hvordan musikken hadde blitt et nødvendig humørregulerende hjelpemiddel etter at hun ble diagnostisert med demens.

Jeg fant det vel ut da det var et par dager hvor jeg ikke hadde bry til å høre på musikk. Da merket jeg at jeg ble verre og jeg ble i dårlig humør, jeg ble gretten og sur. Så da begynte jeg med å sette i plugger, og det hjalp!

Kari fortalte at hun gjennom en slags variant av elimineringsmetoden hadde lært at musikken i stor grad kunne hjelpe på humøret hennes, særlig dersom hun hadde det hun selv kalte en «tung dag». Musikk og hjernens belønningssystem er noe jeg vil komme tilbake til senere, men det var imidlertid tydelig at Kari hadde et veldig bevisst forhold til hvordan musikkering kunne påvirke hennes sinnsstemning og humør. Samtidig gir sitatet fra Kari også et innblikk i hvordan fraværet av musikk kunne ha negativ innflytelse på hverdagen hennes. «Før kunne det gå mange uker hvor jeg ikke hørte på musikk, men nå må jeg egentlig ha den daglige dosen». Denne daglige dosen musikk ble Karis «verktøy» for å bedre egen sinnsstemningen og løfte seg opp på tunge dager. Prevalensen av APSD ble min umiddelbare tolkning av Karis «tunge dager», hvor det er lett å forestille seg at symptomer som angst og depresjon forklarer Karis nedstemte humør. Videre hadde Kari også anvendt musikken for å dempe psykosomatiske symptomer, da hun i perioder var veldig plaget av hodepine:

Ja. Du kan si at jeg har veldig mye hodeverk, det er en sånn CT-maskin som durer i hodet som kommer av og til. Som kan være veldig vanskelig, en sterk dur. Og ja, da setter jeg i ørepluggene og så, så blir det faktisk litt bedre. Ja, det gjør det.

Det vil være rimelig å argumentere for at hodepinen og «duringen» Kari opplevde kan betraktes som en stressreaksjon, og kan på denne måten også falle under APSD-betegnelsen. Særlig innen musikkterapien, er det ikke uvanlig å anvende musikk som et hjelpemiddel for å håndtere og motvirke stress. Dette er et tema som er godt dekket i litteraturen, og en nyere studie gir et innlysende og eksplisitt innblikk i hvordan musikken faktisk påvirker menneskers psykosomatiske tilstand (Chennafi et al., 2018). Denne kvalitative studien tok utgangspunkt i 48 unge og klinisk friske menn med ubetydelige koffein og alkoholvaner, og dokumenterte musikkens stresslindrende effekt ved å måle hjertefrekvensvariasjoner (ibid). Undersøkelsens resultater indikerer at gruppen som lyttet til musikk, da særlig klassisk musikk, hadde betraktelig mindre variasjoner i hjertefrekvens enn kontrollgruppen, samtidig som kontrollgruppen viste en mer prevalent stressreaksjon (ibid).

Det jeg syntes var særlig interessant i Karis tilfelle, var hvordan hun hadde oppdaget både musikkens evne til å påvirke humøret hennes og verdien av det musikalske verktøyet for stressmestring og stressavlastning uten terapeutisk veiledning. Det er i denne sammenhengen viktig å understreke at dette er en antakelse gjort med utgangspunkt i at Karis hodepine

Kapittel 5: Diskusjon

faktisk er et resultat av stress. Dette er kanskje i overkant spekulativt, men fremdeles en relevant forklaringsmodell å ta stilling til. Uavhengig av psykosomatiske symptomer, fikk musikken en utvidet betydning i Karis hverdag etter hun ble diagnostisert med demens, da særlig i forhold til hennes opplevelse av musikkens evne til å gi henne glede og løfte humøret hennes på tunge dager.

Svein trakk frem tekstens betydning, og fortalte at han i større grad hadde opplevd at han satte mer pris på sangtekstens innhold etter han hadde blitt diagnostisert med demens.

Svein ga særlig uttrykk for at tekstenes betydning hadde endret seg etter han ble diagnostisert. Ikke nødvendigvis tekstene i seg selv, men hans subjektive forhold til teksten som en musikalsk uttrykksform. Han mente selv han hadde fått en mye sterkere tilknytning og ild større mening i en sangtekst nå enn han hadde gjort tidligere. Dette nylig etablerte forholdet til musikktekster som medium for å formidle og verbalisere tanker og følelser hadde inspirert han til å synge for kona og barna sine.

Det var, som sitatet fra narrativet antyder, tydelig gjennom samtalen jeg hadde med Svein at han ofte brukte musikk, og da særlig sangteksten og musikkens budskap, som en måte å uttrykke seg på.

Ja altså hører jeg på en sang så kommer mye, jeg elsker jo country da. Kommer det en country-låt som er fin, og som har en bra tekst, så tar jeg og limer inn sangteksten på den og så sender jeg den til kona.

Denne utvidede betydningen sangteksten hadde fått for Svein kan være interessant å se i sammenheng med demensrammedes evne til å gjenkalle tekst og musikkens innvirkning på denne egenskapen. En nyere undersøkelse ved Boston University viser at det er lettere for demensrammede å prosessere og gjengi en tekst dersom teksten formidles gjennom sang (Simmons-Stern et al., 2010). Tretten studieobjekter med Alzheimers sykdom deltok i undersøkelsen, samt en kontrollgruppe bestående av fjorten klinisk friske mennesker (ibid:2). Deltakerne ble presentert med forskjellige innspilte tekster, hvor noen tekster ble innspilt som en tonal sang med en fast melodisk struktur og frasing, og andre tekster ble fremstilt som en monoton monolog (tale). Studiens resultater bekreftet forskernes hypotese, da studieobjektene med Alzheimers sykdom viste bedre evne til å prosessere og gjengi teksten som ble presentert gjennom musikkering (ibid:5). Kontrollgruppen viste derimot ingen korrelasjon mellom melodisk formidlet tekst og bedre hukommelsesferdigheter. En lignende studie (Prickett & Moore, 1991) viste lignende resultater, hvor demensrammede lettere kunne gjenkjenner tekst og informasjon dersom teksten fremføres som musikk. I tillegg bekrefter studien at evnen til å lære nytt låtmateriale eller nye sangtekster bevares ved Alzheimers sykdom, selv når talespråket er svekket. På lik linje med Myskja, foreslår Simmons-Stern, Budson og Ally at de vitale hjerneområdene for musikkpersivering- og prosessering bevares selv sent i de sene

stadiene av Alzheimers sykdom, og at dette kan være en forklaring på studiens resultater (Simmons-Stern et al., 2010:1). Det var på den andre siden tydelig for meg gjennom samtalen med Svein at hans verbale kommunikasjonssevner ikke var betydelig svekket. Det var derimot perioder av samtalen hvor Svein viste vanskeligheter med å finne spesifikke ord, samtidig som flyten og strukturen i setningene hans til tider var noe utfordrende å forholde seg til. Dette kan selvsagt være et resultat av det semistrukturerte dybdeintervjuets delvis uformelle og avslappede struktur, men ettersom konsentrasjonsvansker og vanskeligheter for å uttrykke seg begge er nøkkelord allerede i det første stadiet av Reisbergs skala (Reisberg et al., 1982:1136-1137), er det urimelig å konkludere med at det utelukkende er et resultat av intervjuformen. Samtidig er det fremdeles vanskelig å argumentere for at Svein anvendte musikk som et kommunikasjonsmiddel som et direkte resultat av utfordringer knyttet til talespråket. Det er derimot tydelig at Svein bruker musikk som et uttrykksmiddel, og da særlig for å kommunisere følelsene sine overfor kone og barn.

Til tross for at musikkens utvidede betydning, på tvers av deltakerne, var variert og belyser et mangfold av musikkens egenskaper og potensiale, var det samtidig en tydelig fellesnevner på tvers av deltakerne. Nettopp musikkens evne til å gi dem glede. Glede gjennom mestring, glede gjennom et løft i en tung hverdag eller glede gjennom uttrykk og kommunikasjon. Hvis en ser tilbake til sitatet fra Myskja, hvor han beskriver musikkpersepsjon ved demens som mer emosjonelt og mindre kognitivt betinget, er det tydelig at lytteropplevelsen påvirkes av demenssyndromet, men ikke nødvendigvis på en negativ måte. Jeg vil argumentere for at selve evnen til å sanse, oppleve og nettopp persipere musikk ikke kan overses i denne samtalen, men heller burde ansees som direkte forbundet til den utvidede gleden deltakerne opplevde at musikken kunne tilby dem etter de ble diagnostisert med demens. Svaret er ja, demensrammede kan også lytte til musikk, og verdien av dette burde absolutt ikke ignoreres. Musikken får en utvidet betydning nettopp fordi svekkede kognitive ferdigheter og andre demensrelaterte utfordringer fører til at blant annet psykososiale, psykologiske og mer generelle behov ikke lenger oppfylles i hverdagen. Det første sitatet fra Arne gir et tydelig innblikk i nettopp dette, hvor han beskriver musikken som «kanskje den eneste hobbyen jeg har nå». Fraværet av stimuli og generelle handlingsmuligheter i hverdagen gjør den bevarte musikalske prosesseringssevnen enda viktigere for den rammede, og er nok et sterkt argument både for videre forskning innen temaet samt investeringer innen blant annet demensomsorgens musikkterapitilbud.

5.2. Adferdsforstyrrelser og Psykologiske Symptomer ved Demens (APSD)

Som skildret i studiens teorikapittel, er Adferdsendringer og Psykologiske Symptomer ved Demens (APSD) en av de mer belastende symptomgruppene for den demensrammede, hvor blant annet angst, depresjon, vrangforestillinger og agitasjon er utbredte symptomer. APSD er, som tidligere nevnt, hovedsakelig en fellesbetegnelse for mangfoldet av psykologiske reaksjoner, psykiatriske symptomer og episoder med adferd som rammer mennesker med demens, uavhengig av hvilken demenssykdom som har ført til utviklingen av syndromet (Kvamme, 2013:22).

Jeg mente selv at teorikapittelet ga en dekkende og helhetlig skildring av sykdomsbildet, noe jeg på den andre siden fikk avkrefte gjennom intervjusamtalene. Det er enkelt å forholde seg til teori og litteratur med en slags distanse, et slags konseptuelt vindu som lar deg observere et fenomen uten å direkte interagere med det. Det er derimot viktig å ta stilling til at hva du ser gjennom dette vinduet ikke nødvendigvis reflekterer en helhetlig representasjon av fenomenet du undersøker, ettersom fenomenet kun observeres fra vinkelen vinduet tillater. Jeg prøver på ingen måte å undergrave verdien av teori og litteratur, men ønsker heller å argumentere for verdien av å møte et fenomen fra utsiden av vinduets begrensninger. Det ligger utvilsomt en slags trygghet i distansen teorien legger mellom deg og fenomenet i seg selv, men denne studien lærte meg at dette er en barriere som må brytes for å etablere en utvidet forståelse av et tema, særlig når en arbeider med mennesker og deres subjektive opplevelse av virkeligheten.

Denne verdien av empirien og samtalene jeg hadde med deltakerne er selvsagt relevant i forhold til hele studien, men i dette tilfellet lærte jeg at en virkelighetsnær forståelse av APSD og hvordan det påvirker hverdagen og livskvaliteten til demensrammede, forutsetter en beskrivelse fra menneskene som faktisk lever med disse utfordringene i hverdagen. Samtalene jeg hadde med de tre deltakerne fjernet de teoretiske skylappene og gjorde meg bedre rustet til å forstå uten å anta hvordan disse symptomene oppleves og hvor destruktive de kan være for den rammedes identitetsfølelse og egenverd.

5.2.1. Depresjon

I teorikapittelet tok jeg stilling til den høye forekomsten av depresjon blant demensrammede. Her viste blant annet til en studie hvor 65,7% av de 221 yngre demensrammede deltakerne hadde utviklet depresjon som et direkte resultat av demenssyndromet (Rosness et al., 2010:706). Gjennom intervjusamtalene var det særlig to av de tre deltakerne som ga uttrykk for at de hadde opplevd depresjonssymptomer etter å ha blitt diagnostisert med demens.

Kapittel 5: Diskusjon

Deltakernes beskrivelse av sine opplevelser er svært innlysende, og gir et klart innblikk i hvordan deres livsverden påvirkes av APSD. Arne beskrev en tilværelse hvor han stadig lengtet tilbake til en tid før han utviklet demens.

Så det er egentlig merkelig, jeg skulle mange ganger ønske at det kunne vært som før, at du kunne gå i speilet og så si at «i dag skal du ha en fin dag», men hva skal du gjøre for at dagen skal bli fin? Da sliter jeg. (...) Ja, derfor har jeg sluttet med å gjøre det. Det kan virke deprimerende.

Det er viktig å poengtere at Arne ikke beskriver dette som en isolert hendelse, men heller en gjentakende situasjon og et tankemønster som preger hverdagen hans. Fraværet av handlingsmuligheter i hverdagen kommer klart frem i sitatet, hvor det er tydelig at Arnes depresjon blant annet er forankret i det enkle faktum at diagnosen forhindrer ham i å forme hverdagen slik han selv ønsker. Hvorvidt denne depresjonstilstanden er et direkte resultat av strukturelle forandringene i Arnes hjerne og skader på hjernevevet, eller en respons til andre deler av sykdomsbildet er diskuterbart. Men uavhengig av årsaken, er det fremdeles tydelig at Arnes tilstand er svært ødeleggende for hans egen livskvalitet.

I Karis tilfelle, var det tydelig at hun hadde reflektert rundt sitt eget forhold til sykdommen sin, og beskrev en klar sammenheng mellom triste følelser og diagnosen hennes. Dag fire i dagbokundersøkelsen, skrev Kari at hun hadde lyttet til Stille vann av Silje Nilsen. Da jeg spurte henne hvilke følelser som hadde farget lytteropplevelsen hennes, trakk hun med en gang inn demenssyndromet:

«(...) den går litt dypt inn føler jeg, i meg». Kari beskrev sangen som veldig sår, og forklarte at hun assosierte følelsene sangen ga henne med sykdommen hennes. «Ja. Det er en sår sang. Og da kommer du i grunnen tilbake til sykdommen din. Så det er litt sånn».

Kari uttrykker hvordan de triste og såre følelsene sangen hadde gitt henne, trakk henne tilbake til sykdommen. Det at Kari opplever sin egen diagnose som «sårt» er på ingen måte overraskende, men den direkte assosiasjonen mellom følelsene sangen induiserte i henne og tilstanden hennes kan peke i retning av den psykologiske forklaringsmodell for den høye prevalensen av depresjon ved demens (Kitwood, 2013:38). Men på samme måte som musikken kunne dra henne tilbake til demenssyndromet, kunne musikken også styre tankene hennes vekk fra diagnosen. Særlig et sitat fra Karis fortelling belyser dette, hvor hun forteller at musikklytting får henne til å «glemme sykdommen». Musikken ble Karis tilflukt fra et uønsket tankemønster, et tankemønster som var sterkt forankret i hennes egen opplevelse av demenssyndromet, samtidig som den kunne representere demenssyndromet i seg selv. Denne dualiteten er svært interessant, hvor forskjellige følelsesreaksjoner til musikk kan representere både demenssyndromet i seg selv og en tilværelse foruten den.

5.2.2. Agitasjon

Agitasjon betraktes som enda en vanlig form for adferdsendring ved demens. Hvordan denne agitasjonen uttrykkes vil selvsagt kunne variere på bakgrunn av en rekke faktorer, men i mange tilfeller kan agitasjonen i seg selv være destruktivt for den demensrammedes selvbylde og identitet. Gjennom samtalen jeg hadde med Svein kom det frem at både han selv og hans nærmeste pårørende hadde opplevd at demenssyndromet blant annet påvirket tålmodigheten hans. Det er ikke vanskelig å forestille seg hvordan en slik form for adferdsendring vil kunne påvirke hans selvbylde. Svein trekker selv frem hvordan han ønsker å være tålmodig og gi menneskene rundt han en følelse av trygghet. Samtidig gir han uttrykk for at han, etter å ha blitt diagnostisert, har vært mer irritabel og reagerer sterkere på «de små tingene som jeg aldri hadde reagert på før». Det er tydelig at Svein har et bevisst forhold til disse adferdsendringene og hvordan de vil påvirke hans nærmeste. I andre tilfeller, hvor agitasjonen er mer fremtredende, kan fraværet av en tydelig forklaring kunne forsterke den utagerende adferden og skape en slags ond sirkel hvor tilsynelatende uforklarlig agitasjon leder til forvirring og videre mer frustrasjon, indre uro og utagerende adferd. Da jeg skildret dette temaet i teorikapittelet, trakk jeg frem Hanne Mette Ridders beskrivelse av agitasjon som en respons eller reaksjon overfor uoppfylte psykososiale behov (Ridder et al., 2013:667). Denne forklaringsmodellen tar utgangspunkt i agitasjonen som et kommunikasjonsforsøk, hvor den demensrammede utagerer i et forsøk på å kommunisere at psykososiale behov ikke møtes. Det er også viktig å understreke at dette ikke nødvendigvis er et bevisst forsøk på å uttrykke seg. Den utagerende adferden må heller betraktes som den demensrammedes uttrykk og reaksjon på den uønskede tilstanden hen befinner seg i.

Som tidligere nevnt hadde Svein tidvis vansker med å uttrykke seg, og da særlig uttrykke følelsene sine. En kan argumentere for en sammenheng mellom Sveins kommunikasjonsvansker og de milde adferdsendringene han rapporterer i intervju samtalen. Det var hovedsakelig sine egne følelser overfor sin kone og barn Svein formidlet gjennom musikk og sangtekster, men det er samtidig vanskelig å ikke kommentere sammenhengene mellom Ridders beskrivelse av agitasjon som et forsøk på å kommunisere uoppfylte psykososiale behov og Sveins lavere tålmodighet og irritasjon ved perifere og overfladiske hendelser. En kan på denne måten betrakte Sveins vage adferdsendringer som et resultat av hans milde kommunikasjonsvansker, hvor kommunikasjonsvanskene gjør at hans uoppfylte psykososiale behov kommer til uttrykk gjennom agitasjon. Denne forklaringsmodellen forutsetter selvsagt at Sveins psykososiale behov ikke oppfylles i hverdagen, noe denne studien hverken kan bekrefte eller avkrefte.

Hvis en på den andre siden tar utgangspunkt i at Sveins psykososiale behov oppfylles, kan en argumentere for at kommunikasjonsvansker i seg selv kan være årsaken til adferdsendringene. Som tidligere nevnt er svekkede verbale språkferdigheter blant de mest fremtredende symptomene i de tidligste stadiene av demensutviklingen (Reisberg et al., 1982:1136). Videre viste Svein som sagt antydninger til slike uttrykksvansker, hvor han tidvis slet med å finne riktige ord og formulere sammenhengende setninger. Det er ikke vanskelig å forestille seg hvordan dette i seg selv kan være frustrerende og påvirke blant annet tålmodigheten. Men det vil også være relevant å se dette i sammenheng med den psykologiske forklaringsmodell hvor Sveins egen opplevelse av hvordan demenssyndromet påvirker språkferdighetene hans kommer til uttrykk gjennom agitasjon.

Uavhengig av årsakssammenheng og hvilke underliggende faktorer som har forårsaket Sveins adferdsendringer, er det fremdeles tydelig hvordan både hans reduserte tålmodighet og irritabilitet er nedbrytende for hans egen identitetsfølelse. Som sitatet belyser, er dette noe Svein selv har reflektert rundt tidligere og etablert et bevisst forhold til. I denne sammenhengen er det også viktig å understreke at det hovedsakelig er hvordan Sveins adferdsendringer går ut over barna hans som utfordrer identitetsfølelsen hans, hvor nettopp det at barna hans hadde registrert og kommentert adferdsendringene opplevdes som destruktivt for hans selvbilde og følelse av egenverd.

5.2.3. Selvtillit og isolasjon

Et gjennomgående tema på tvers av intervju samtalen var hvordan deltakerne ikke ønsket at tilstanden deres skulle ramme eller påvirke andre mennesker. Dette kommer tydelig frem i det tidligere nevnte sitatet fra Svein, hvor det tydelig har gjort inntrykk på ham at demenssyndromet påvirker hans nærmeste pårørende, og da særlig barna hans. Arne beskrev også et lignende fenomen, hvor han fremhever frykten for at andre mennesker skal se at han gjør noe «feil». Arne knytter dette fenomenet opp mot selvtillit, og gir uttrykk for at han selv følte han hadde bedre selvtillit før han ble diagnostisert med demens. Frykten av å gjøre noe som etter normen vil kunne ansees som «feil» har gjort at han selv tviler på seg selv og valgene han tar i hverdagen. Sett i forhold til årsak, kan en nok igjen se til Arnes innsikt i egen diagnose for å forklare frykten han føler og tvilen som tåkelegger hans selvstendige valg og avgjørelser. Det virker som at Arne opplever det som et nederlag når han selv opplever at han gjør noe «feil». En kan argumentere for at disse «feilene» kan oppleves som en konstant påminnelse på demenssyndromets degenerative og progredierende symptom-bilde. Både frykten for å gjøre feil, samt frykten for at andre skal observere at en gjør noe feil har på

Kapittel 5: Diskusjon

denne måten en svært negativ innvirkning på Arnes selvtillit og videre selvbylde og identitet. Både den interne opplevelsen av sykdomsbildet, samt andre utenforstående og pårørendes opplevelse og reaksjon på Arnes irreversible og progredierende demenstilstand vil kunne oppleves som truende for identiteten hans.

Det kan i denne sammenhengen være interessant å gjøre et tilbakeblikk til Georg Herbert Meads speilingsteori og belyse Arnes frykt i lys av speilingsteoriens rammeverk. Kort oppsummert foreslår speilingsteorien at selvopplevelsen formes gjennom sosiale relasjoner, hvor personlige observasjoner av andre menneskers reaksjoner til oss og våre handlinger er med på å forme vår egen opplevelse av oss selv (Mausestagen & Kostøl, 2010). Hvis en tar stilling til Arnes ønske om å skjule tilstanden sin med utgangspunkt i denne teorien, blir det tydelig hvordan Arnes opplevelse av andre menneskers reaksjoner til «feilene» han opplever at han gjør, er skadelig for hans selvtillit og selvfølelse. Påminnelsen om hans progressive og irreversible tilstand kommer altså både som et resultat av Arnes egne opplevelser av diagnosen, samtidig som han registrerer at andre mennesker legger merke til tilstanden hans og hvordan den påvirker han.

Kari la vekt på hvordan demenssyndromet hadde påvirket hennes sosiale liv og relasjoner. Samtidig var det også tydelig at sosiallivet hennes, i likhet med Arne, var preget av frykten for at demenssymptomene skal komme til syne i sosiale kontekster. I Karis fortelling, trekker hun frem en spesifikk situasjon hvor hun selv har følt at demenssyndromet har gjort henne ukomfortabel. Hun forteller om hvordan hun ikke alltid klarer å henge med i samtalen når hun er ute med vennegjengen sin, og gir uttrykk for at det oppleves som flaut dersom andre merker at hun ikke klarer å følge samtalen. Hukommelsesutfordringer er et av de mer fremtredende symptomene ved demens, og Kari hadde i flere tilfeller opplevd at hukommelsesvanskene hennes gjorde sosiale relasjoner vanskelige. Samtidig beskriver hun det som dumt og ødeleggende at hennes kognitive tilstand har ført til situasjoner hvor hun ikke lenger føler seg komfortabel i det sosiale samværet hun tidligere har verdsatt. Det er ikke vanskelig å forestille seg hvordan den stadig tilstedeværende frykten for å gjøre noe «flaut» eller «ikke henge med» vil kunne være nedbrytende for den rammedes selvtillit og selvbylde. Særlig når frykten i seg selv er forankret i en uforutsigbar kognitiv degenerasjon en selv er maktesløs overfor. En naturlig reaksjon for mange som befinner seg i en lik eller lignende situasjon som Arne og Kari, blir å fjerne den eneste variablene de selv har innflytelse på eller påvirkningsevne over, nemlig de sosiale relasjonene.

Dersom den rammede drives til å aktivt fjerne seg fra sine sosiale forhold og relasjoner, vil det lede til isolasjon. Isolasjon ved demens er et tema som kun ble kort introdusert i

teorikapittelet, hvor isolasjonen ble forbundet med blant annet depresjon og ensomhet. Det er en åpenbar årsakssammenheng mellom depresjon og isolasjon i demensforløpet, men det er også viktig å ta stilling til hvordan denne sammenhengen ikke nødvendigvis er kronologisk. Jeg vil argumentere for at isolasjon kan lede til depresjon, på samme måte som depresjonen den demensrammede opplever kan føre til at hen isolerer seg fra samfunnet. Tapet av sosiale ferdigheter, og som tidligere nevnt i Karis og Arnes tilfelle, frykten for at andre mennesker skal observere at deres sosiale ferdigheter er svekkede, vil kunne lede til isolasjon som fører til ensomhet som videre kan fremskynde eller eskalere utviklingen av depresjon. Tone Sæther Kvamme beskriver også sammenhengen mellom depresjon og isolasjon ved demens, men trekker også inn andre sosiale forhold som negative tanker, kritisk miljø og selvbebreidelser som medvirkende årsaksfaktorer til depresjonsutviklingen (Kvamme, 2013:24).

Både isolasjon og depresjon ved demens er svært komplekse temaer, hvor en definitiv og entydig forklaringsmodell aldri kan etableres. Et mangfold av forskjellige psykososiale, kognitive og fysiologiske utfordringer kan være medvirkende faktorer, noe som vil gjøre det vanskelig å kartlegge de mulige årsaksfaktorene og årsakssammenhengene som leder til utviklingen. Dette kommer også tydelig frem hvis en ser tilbake til samtalene jeg hadde med både Arne og Kari, hvor deres opplevelse av demensrelatert depresjon varierte i begge tilfeller. En adekvat innsikt i den demensrammedes psykiske tilstand, forutsetter på denne måten en etablert forståelse for det subjektive individet og hans tilstand som et isolert tilfelle. Denne subjektivt orienterte tilnærmingen gjør også behandlingen av forskjellige APSD, som blant annet depresjon, svært utfordrende. I teorikapittelet trakk jeg frem et mer salutogent behandlingsalternativ til den tilgjengelige medikamentbehandlingen, og argumenterte blant annet for tidlig implementering av miljøtiltak og miljøbehandling. Særlig den begrensede langtidseffekten av psykofarmaka og de alvorlige bivirkningene APSD-regulerende medisinerer fører med seg var bakgrunnen for argumentasjonen. Strukturert sosialt samvær var et av miljøtiltakene jeg stipulerte i denne sammenhengen, noe som interessant nok var et gjennomgående tema på tvers av de tre intervjuene.

5.2.4. Sosialisering som medisinerer

Til tross for at både Arne og Kari hadde gitt uttrykk for at demenssyndromet kunne være utfordrende i sosiale sammenhenger, var de veldig enige om hvor viktig det sosiale livet var for deres livskvalitet og velvære i hverdagen. Særlig interessant i denne sammenhengen er hvordan Kari følte at tilstanden hennes ødela mye av det sosiale, samtidig som hun hadde funnet en slags tilflukt i sosialiseringen. Kari hadde fortalt at hun var en aktiv deltaker i en

Kapittel 5: Diskusjon

støttegruppe for unge demensrammede, en gruppe og et tiltak hun tydelig hadde et veldig godt forhold til.

Vi er inne alle sammen og man kan prate om alt. Det er ingen som ler av deg og det er ingen som gjør noen ting. (...) Det er trygt! Ja, det er trygt å se de kjente ansiktene. (...) Det er vel i stor grad samholdet. Vi er en gjeng, vi kjenner hverandre.

Støttegruppen Kari beskriver er et ukentlig tilbud initiert av frivillighetssentralen og den regionale demensforeningen, hvor det blir lagt til rette for strukturert og organisert sosialt samvær i trygge og vennlige omgivelser. Det er viktig å understreke måten Kari refererer til gruppen og da særlig samholdet og tryggheten hun beskriver innad i gruppen. Trygghet blir nøkkelordet i denne sammenhengen, og er svært interessant i forhold til Kari og Arnes tidligere beskrivelse av frykten for å gjøre noe «feil» eller noe «flaut» i sosiale kontekster. Støttegruppen blir et tilfluktsrom hvor en ikke lenger trenger å være på vakt, ikke lenger trenger å aktivt motarbeide demenssyndromet og forsøke å korrigere og tilpasse tilstanden sin for å sensurere den så mye som mulig. Støttegruppen blir stedet hvor Kari får senke skuldrene og være seg selv, uten å være redd for å gjøre noe «flaut».

Det mest åpenbare spørsmålet å ta stilling til i denne sammenhengen er hvorfor disse sosiale omstendighetene blir tryggere enn andre. Jeg mener at svaret ligger i hva som skiller de to forskjellige formene for sosialisering fra hverandre. Først og fremst er det viktig å merke seg at støttegruppen tilbyr strukturert sosialt samvær. Den sosiale samhandlingen er tilrettelagt og strukturert, noe hverdagslige sosiale situasjoner ikke er. Strukturen leder også til mindre uforutsigbarhet, hvor Kari har et forhåndsddannet overblikk over situasjonen hun trer inni. Kjente og trygge omgivelser kan også trekkes inn her, hvor Karis kjennskap til omgivelsene bygger videre på denne forutsigbarheten og tryggheten som forbindes med sosialiseringen. Gruppens aktører består også av kjente fjes og kjente relasjoner, som igjen viser til forutsigbarheten og trygghet gjennom kjente sosiale omgivelser. Hvis en gjør et tilbakeblikk til Zara Thompsons retningslinjer for å inkludering av demensrammede i musikkterapistudier (Thompson et al., 2021), kan en se en tydelig korrelasjon mellom tiltakene for å gjøre demensrammede mest mulig komfortable i en intervju sammenheng og ved strukturert sosialt samvær og hverdagslige sosiale samhandlinger. Videre vil jeg også understreke hvordan nettopp gruppens aktører kan betraktes som den avgjørende faktoren i dette tilfellet. Kari forteller at gruppen er et sted hvor en kan prate om hva som helst, og et sted hvor ingen ler av deg. Det enkle faktum at deltakerne i gruppen har en felles utfordring i hverdagen, en diagnose de alle lever med, mener jeg har stor innflytelse på dynamikken innad i gruppen. Ingen kan forstå eller relatere til demenssyndromets sykdomsbilde og

Kapittel 5: Diskusjon

utfordringene det leder til i hverdagen bedre enn menneskene som lever med diagnosen fra dag til dag. Tryggheten oppstår gjennom forståelse, hvor alle er i en lignende livssituasjon og har en dyp innsikt i hva hvert enkelt medlem kjemper mot i hverdagen.

Verdien av strukturert sosialt samvær som et miljøtiltak rettet mot demensrammede kom tydelig frem i samtalen jeg hadde med Kari og det var tydelig gruppen hadde hatt positiv innvirkning både på Karis selvbilde og hennes livskvalitet.

Ja da er vel egentlig ikke formen så god, men en prøver jo liksom å ta seg sammen siden en vet at en har en gjeng der oppe som venter. En gjeng som kan få deg i bedre humør. Vi har jo litt musikk der oppe og slike ting. Også trenger jeg ikke å være redd, for en kan gå til støttegruppen selv om en ikke føler seg helt topp. Så en er alltid velkommen uansett.

Støttegruppen ga Kari et løft i hverdagen og var et sted der hun ikke trengte være redd for å være seg selv, uavhengig av dagsformen og sykdomsprogresjonen. Sosialisering, da særlig i organiserte og tilrettelagte omstendigheter, blir nøkkelen til å bryte ut av den evige sirkelen av årsakssammenheng mellom depresjon og isolasjon. Som tidligere nevnt, gjør demenssyndromets kroniske og irreversible sykdomsbilde at livskvalitet blir et essensielt tema innen demensomsorgen. Dessverre har demensomsorgen per dags dato et veldig patogent behandlingstilbud som hovedsakelig består av fire antidemensmedisiner, antidepressiva og antipsykotika (Rosness, 2017:1). Formålet med medisineren er som sagt i stor grad å dempe utagerende atferd. Videre har medisineren rettet mot demenssykdommens kognitive symptomer svært begrenset effekt, og går i stor grad ut over den rammedes livskvalitet (ibid:2). Dette i seg selv er etter min mening et sterkt argument for mer salutogene ikke-farmakologiske behandlingstilbud, særlig ved behandling av APSD. Tone Sæther Kvamme argumenterer også for implementeringen av miljøbehandling i form av blant annet valideringsterapi, reminisens, personlig tilpasset musikk og strukturert sosialt samvær som en bærekraftige behandlingstrategier. Funn gjort i denne studien underbygger Kvammes argument.

En kan argumentere for at dette temaet beveger seg utenfor problemstillingens retningslinjer. «Overførbarhetsverdi» blir på den andre siden nøkkelordet for rettferdiggjørelsen av dette segmentet. Demenssyndromets sykdomsbilde gjør utforskning og utprøving av miljøtiltak og hjelpetiltak essensielt for fremgang innen forskningen og videre et mer inkluderende, tilgjengelig og universelt behandlingstilbud. Denne studiens funn kan anvendes i form av et bedre tilbud innen musikk og da særlig musikkering i grupper, da studien illustrerer viktigheten av blant annet struktur, trygghet og forutsigbarhet innen sosialisering. Blant annet fenomenet «demenskor» er nå i søkelyset og blir mer utbredt på landsbasis. Studiens funn kan anvendes som en slags veiviser for tilrettelagte omstendigheter

som gir demensrammede bedre handlingsmuligheter og best mulig avkastning av musikkeringen. Jeg syntes personlig at dette var for viktig informasjon til å unnlate i denne studien, da overførbarhetsverdien er tilstedeværende og anvendelige overfor flere former for miljøtiltak rettet mot demensrammede. På den andre siden var det relativt smale utvalget, samt studiens omfang i seg selv, begrensende for verdien av resultatene. Undersøkelsens resultater burde på denne måten heller behandles som et sterkt argument for videre utdypning innen feltet, da mer konkluderende og praktisk anvendbare funn/resultater forutsetter en mer omfattende undersøkelse.

5.3. Identitet og demens

Teorikapittelet gir et overblikk over identitetsbegrepet, samt en skildring av identitetsdannelsen og hvilken rolle forskjellige definerende faktorer har i denne dannelsesprosessen. Narrativ identitetsteori er særlig relevant og ligger til grunn for identitetsforståelsen og skildringen denne studien bygger på. Teorikapittelet belyser også hvordan demenssyndromets degenerative symptomer vil kunne true identitetskonstruksjonen til menneskene som rammes av diagnosen. I det følgende vil jeg ta stilling til deltakernes identitetsforståelse og undersøke hvordan demenssyndromet har påvirket deres identitet i lys av dette teoretiske rammeverket.

5.3.1. Deltakernes tolkning av identitetsbegrepet

Som teorikapittelet illustrerer, er identitet et intrikat og omfattende begrep som på mange måter kan være vanskelig å definere. Hvordan en behandler identitetsbegrepet vil også variere på bakgrunn av blant annet akademisk fagområde. På lik linje med litteraturen hadde også deltakerne en rekke forskjellige tanker og ideer knyttet til hva identitet faktisk er og hvilke faktorer som er med på å forme den. Svein beskrev identitet som en slags oppsummering av et menneske, et bilde av personen, malt av individets interesser, meninger og sosiale adferd.

Ja altså jeg tror jo, når jeg er borte så altså hva jeg har stått for og hvordan jeg har oppført meg mot andre. Det er slike ting som vil definere meg. Meg som person da og det som er min identitet.

Svein mente at identiteten var definerende, noe som reflekterte det helhetlige mennesket og livet personen hadde levd. Kari formidlet en lignende forståelse og beskrivelse av identitetsbegrepet, hvor hun beskrev identiteten som «meg personlig». Kari la, i likhet med Svein, særlig vekt på det sosiale aspektet ved identitetsdannelsen. Arbeidslivet hadde vært en svært definerende faktor for Karis identitetsdannelse, men hun trakk oss inn interessene hennes, fritidsaktiviteter hun hadde drevet med og barna hennes ble nevnt som slike definerende faktorer.

Kapittel 5: Diskusjon

Ja, det viktigste var jo å få barnene, og få meg en god utdanning. Jeg jobbet hele natten for et sikkerhetsbyrå. Så, ja det er vel i grunnen det det var som var viktig. Og hobbyer som strikking og sånn det kan jeg ikke lengre. Nei. Det gjør noen andre for meg.

Samtidig var det også tydelig at Karis identitetsforståelse hadde et retrospektivt aspekt. Viktige hendelser og spesifikke perioder i livet hennes ble betraktet som mer definerende enn andre. Arnes skildring av identitetsbegrepet viderefører denne tilbakeskuende og nostalgiske forståelsen av identitetsbegrepet. Arne uttrykket at minnene og historiene hans hadde formet identiteten hans, og ga videre flerfoldige eksempler på slike definerende minner som var viktige for han. Flere av disse historiene kommer til syne i *Arnes fortelling*, hvor han entusiastisk og overraskende detaljert beskrev forskjellige hendelser han følte hadde vært definerende for personen han hadde blitt. Arne gir en beskrivelse av identitetsbegrepet som er svært nærliggende den narrative identitetsteorien denne studien tar utgangspunkt i, hvor identiteten oppstår gjennom «en etablert fornemmelse av kontinuitet med fortiden og et narrativ som kan beskrive deg selv for andre» (Kitwood, 2013:92). Et annet interessant aspekt ved Arnes tolkning av identitet og minnene han trakk frem som definerende for hans identitet, var hvordan samtlige av dem var erindringer forankret i barndommen og ungdomstiden hans.

5.3.2. Identitet og tidlige minner

Som nevnt i teorikapitlet, er identitet aldri vedtatt eller absolutt, men en kontinuerlig prosess hvor nye inntrykk og opplevelser som møter et menneske gjennom livsløpet stadig påvirker nyansene og detaljene i det helhetlige bildet en konstruerer (Subrahmanyam & Šmahel, 2011). Kontinuitet er et nøkkelord i denne sammenhengen, hvor følelsen av å ha levd et sammenhengende liv innenfor et bestemt og sammenhengende tidsrom er essensielt for identitetsdannelsen (Ruud, 2013:197). Samtidig som jeg er svært enig i Even Ruuds skildring av kontinuitetens signifikans, vil jeg også argumentere for at narrativets tidslinje ikke burde ansees som konsistent eller balansert. Jeg vil hevde at det innad i tidslinjen finnes spesifikke tidsrom og perioder som har sterkere innflytelse for identitetsdannelsen enn andre. Vår evne til å konstruere og formulere fortellingen om oss selv, vil altså parallelt med identitetsutviklingen utvikles og endres gjennom livets forskjellige faser.

I Arnes tilfelle, ga han klart uttrykk for at særlig barndommen og ungdomstiden var de mest definerende fasene av livet hans. Interessant nok, peker Martin A. Conway og Alison Holmes i samme retning som Arnes utsagn. Studiens formål var å belyse sammenhengen mellom selvbiografisk minne og psykososiale livsstadier, og da hvorvidt de definerende aspektene ved det gitte stadiet av livet korresponderte med minnene personen forbinder med den gitte perioden (Conway & Holmes, 2004:465). Conway og Holmes tok utgangspunkt i

Kapittel 5: Diskusjon

femti eldre mennesker (gjennomsnittsalder 71,8), som fikk i oppgave å gjengi minner fra syv tiår hvor hver individuelle gruppering av tiår representerer forskjellige livsfaser (ibid). Som forventet, viste studiens resultater en klar korrelasjon mellom Erik Eriksons psykososiale utviklingsteori og deltakernes rekollleksjon av minner forbundet med de gitte tidsepokene.

Psychosocial Stage	Decade						
	0 to 9	10 to 19	20 to 29	30 to 39	40 to 49	50 to 59	60+
Child	57	32	3	3	3	1	0
Identity	7	50	21	13	7	11	8
Intimacy	0	1	35	12	8	8	11
Generativity	2	3	19	32	40	26	18
Integrity	0	0	0	1	0	3	14
Unclassified	4	22	16	16	12	13	19
Totals	70	108	94	77	70	62	70

Figur 6. Number of Memories by Decade and Stage (Conway & Holmes, 2004:467)

Figur 6 er en visuell representasjon av undersøkelsens resultater som viser antallet av minner deltakerne klarte å gjengi fra de forskjellige tidsepokene, og hvilke av Eriksons psykososiale stadier disse gjengitte minnene representerer. Korrelasjonen mellom Eriksons utviklingsteori og studiens resultater underbygger påstanden om hvordan narrativ identitet og selvbiografiske minner må sees i sammenheng med livets forskjellige faser. Sett i forhold til identitetsteori, blir også erindringen av minner forbundet med identitet og identitetsdannelse nok et interessant aspekt ved undersøkelsen. Eriksons utviklingsteori foreslår at særlig ungdomstiden (11/12 til 18 år) er en svært viktig periode for identitetsdannelsen, hvor perioden på mange måter utgjør grunnmuren for den videre identitetsdannelsen (Manning, 1988:98-99). Denne teorien korresponderer godt med funnene *Figur 6* viser, hvor et tydelig flertall av minner forbundet med nettopp dette stadiet av Eriksons utviklingsteori, ble gjengitt i en alder av 10–29 år. Dette er ikke det samme som å si at refleksjonsevnen først utvikler seg i ungdomstiden. Som tidligere nevnt i teorikapittelet, foreslår Stern at selv det preverbale spedbarn besitter egenskapen til å tolke og organisere inntrykk for å fremstille et subjektivt perspektiv på omverdenen (Stern, 1985:7-8). Barnet vil på denne måten ha en iboende reflekteringssevne som tolker, organiserer og overfører mening til følelser og inntrykk allerede før utviklingen av det verbale språket. Det er derimot først i ungdomstiden individet begynner å formulere en narrativ identitet eller en personlig selvbiografi på bakgrunn av denne refleksjonen, noe som gjør denne perioden svært viktig for identitetsdannelsen (McAdams, 2011:100).

Det er spennende å se Arnes historier i lys av denne teorien, hvor det er tydelig at ungdomstiden var en definerende livsepoke for han og hans identitetsdannelse. Entusiasmen, artikuleringen og detaljorienteringen i Arnes historier om å kjøpe konfirmasjonsdress,

arrangere hopprenn i bakken, ungdomsdiskotek og den flau pardansen, ga meg inntrykk av at disse historiene var minner han holdt veldig kjær og som hadde stor betydning for han. Det er også interessant å ta stilling til det faktum at Arne, til tross for sine hukommelsesutfordringer og kognitive svikt, fremdeles har innsikt i disse minnene.

Teorikapittelet legger frem en forklaring på dette fenomenet, en forklaring som tar utgangspunkt i at langtidshukommelsen ofte forblir relativt intakt, selv i sene stadier av sykdomsforløpet (Kitwood, 2013:65). Den progredierende utviklingen av kognitiv svikt vil selvsagt føre til hukommelsesdegenerasjon og svekket selvbiografisk erindringsevne (Hydén et al., 2014:70), noe som videre er svært destruktivt for den rammedes identitet. På den andre siden viser flere studier at det er minner fra voksen alder og nylige hendelser som påvirkes i høyest grad blant annet Alzheimer-rammede (Kvamme, 2013:42). Dette kommer også tydelig frem i samtalen jeg hadde med Arne, hvor han ga uttrykk for at minnene fra voksenlivet er mer eller mindre mørklagte; «Nei mye av det bildet ifra da jeg var 30-40 år er forsvunnet, en god del». Arne trekker også frem hvordan han fremdeles har en klar innsikt i minnene fra livets tidlige faser. Da jeg spurte han om han selv syntes det var vanskelig å se livet sitt som en sammenhengende historie svarte han; «Nei, nei ikke barndommen og ikke ungdomstiden. (...) Ja. Jeg husker mindre av nåtiden.» Den selvbiografisk erindringsevne svekkes utvilsomt gjennom demensutviklingen, men jeg vil derimot argumentere for at minnene fra barndommen og ungdomstiden ikke mørklegges på samme måte som minner fra de fem siste epokene av *Figur 6*. Til tross for progressiv hukommelsesdegenerasjon og redusert erindringsevne, vil altså disse definerende minnene fra livets tidlige faser kunne induseres gjennom forskjellige helsefremmende miljø- og hjelpetiltak. Videre vil jeg argumentere for at blant annet musikk, både i form av musikkterapi og selvstendig musikkering uten terapeutisk veiledning, kan anvendes som et slikt rehabiliterende tiltak.

5.4. Musikk og minner

Jeg har tidligere skildret narrativ identitetsteori og argumentert for at selvbiografiske minner, formulert av selvets refleksive bevissthets tolkning av sanseintrykk og opplevelser, betraktes som identitetens byggemateriale. Teorikapittelet tar også stilling til hvordan demenssyndromets degenerative sykdomsbilde utfordrer identitetskonstruksjonen ved å tåkelegge nettopp dette byggematerialet identiteten konstrueres ut fra. Med utgangspunkt i Even Ruuds bok *Musikk og identitet*, belyses også forholdet mellom musikk og de selvbiografiske minnene som er med på å forme identitet. I det følgende vil jeg inkludere

demenssyndromet i denne ligningen, og undersøke forholdet mellom musikk og minner i lys studiedeltakernes opplevelser. Jeg vil også trekke inn relevant litteratur og studier for å gi en dypere og mer dekkende skildring av temaet.

5.4.1. Musikkognisjon og erindringsevne

Som tidligere nevnt beskriver Even Ruud musikkens evne til å forankre seg i minner som en essensiell del av forholdet mellom musikk og identitet (Ruud, 2013:45). Samtalene jeg hadde med studiedeltakerne gjenspeilte også denne påstanden, hvor et gjennomgående tema på tvers av intervjuene var hvordan musikken kunne indusere spesifikke minner og representere forskjellige perioder av livet. Men for å kunne anvende denne kunnskapen i en helsefremmende eller terapeutisk sammenheng, er det viktig å forstå hvordan et så abstrakt fenomen som musikken faktisk kan ankerfeste seg i noe så konkret som en persons subjektive opplevelse av faktiske hendelser.

Når vi lytter til musikk vi liker, forbinder hjernen det musikalske materialet med tidligere musikalske inntrykk og aktiverer dermed minnespor fra hendelser og øyeblikk vi knytter til musikken (Levitin, 2006:188). Musikkpersepsjon og musikkognisjon vil på denne måten også påvirkes av våre tidligere musikalske erfaringer og hvilke minner vi forbinder med forskjellige musikalske stimuli. Minnene som musikken frembringer er ikke nødvendigvis forankret i klangfargen eller spesifikke sammensetninger av toner og intervaller, men lyden fremstår som en abstrakt semantisk representasjon av lydene vi assosierer med forskjellige hendelser og minner (Kvamme, 2013:37). Musikk har altså evnen til å aktivere ulike deler av hukommelsen gjennom assosiasjon, hvor minner arkiveres i vårt subjektive forhold til lydene vi hører og.

For å undersøke hvilke hjerneområder som bidrar til bearbeidelsen av disse inntrykkene og integrerer dem med situasjonsbasert og emosjonell informasjon, må en se til nevrovitenskapen. Når vi lytter til musikk vi har et etablert forhold til, for eksempel en kjent sang eller en musikalsk sjanger vi har lyttet mye til, involveres blant annet hippocampus, som ofte refereres til som hjernens minnesenter, og frontallappen (Levitin, 2006:84).

Petr Janata legger særlig vekt på frontallappen i sin skildring av musikk og selvbiografisk hukommelse (Janata, 2005, 2009; Janata et al., 2007). Janata beskriver fremkallingen av selvbiografiske minner og følelsene forbundet med disse minnene som en av de mest gripende aspektene ved lytteropplevelsen og argumenterer for at midtre prefrontale cortex (MPFC) er selve kjernen av den musikalske frembrakte erindringen og følelsesreaksjonen som følger (Janata, 2009:2579). MPFC er et område i temporallappen som betraktes som hjernesenteret

for selvrefererende prosesser, som inkluderer prosessering, tolkning og lagring av sensoriske inntrykk som forbindes med selvkunnskap og selvbiografiske minner (ibid). I tillegg vil prosesseringen av melodisk tonalitet også aktivere MPFC. Janata viser hvordan selv korte musikalske fragmenter kan gjenkalle selvbiografiske minner gjennom indueringen av både generelle minner fra forskjellige livsperioder og mer detaljerte minner fra spesifikke hendelser (Janata et al., 2007:857). Som tidligere nevnt, er selvbiografiske minner og den selvbiografiske hukommelsen vesentlig for identitetsdannelse, noe som gjør Janatas observasjoner svært interessante å se i forbindelse med denne studiens resultater.

5.4.2. Emosjonenes rolle

Følelsene som indueres gjennom de personlige minnene musikken ankerfestes i blir en viktig brikke i dette samspillet. Musikkens evne til å vekke følelser og sentralisere bestemte opplevelser, gjør musikken til en sentral katalysator også i selve produksjonen av minnet (Ruud, 2013:16). Når et minne indueres gjennom musikkering, vil følelsene personen forbinder med det gitte minnet vekkes til live og fargelegge lytteopplevelsen (Hallam et al., 2016:205). Intense følelsesopplevelser kan på denne måten oppnås gjennom musikkering, ettersom det fysiologiske mønsteret knyttet til den opprinnelige hendelsen er lagret i minnet musikken frembringer (ibid).

Slike emosjonelle reaksjoner til musikk forutsetter ikke aktiv lytting, da hjernen kan prosessere musikk uten at personen bevisst lytter til musikken. Vi kan med andre ord reagere emosjonelt til musikk på bakgrunn av tidligere betingingshistorier, uten at vi nødvendigvis er klar over hvorfor (Ruud, 2013:67). En nyere studie av Kelly Jakubowski og Anita Ghosh ved Durham University viser blant annet hvor frekvent dette fenomenet forekommer i hverdagen. Studiens resultater indikerer at musikkering frembringer selvbiografiske minner i gjennomsnitt én gang i løpet av dagen, ofte ved hverdagslige oppgaver som reising eller husarbeid (Jakubowski & Ghosh, 2021). Studieobjektene opplevde at et bredt utvalg av musikk induerte forskjellige selvbiografiske minner som frembrakte primært positive følelser som lykke eller nostalgi. Opplevelsene ble beskrevet som spontane eller instinktive erindringer som frembrakte autentiske minner og følelser.

Slike hverdagslige møter med ufrivillig erindring induert av sensoriske inntrykk betegnes ofte som den tidligere nevnte Proust-effekten. Teorien viser hvordan Proust-effekten ofte oppstår gradvis, hvor sensoriske inntrykk induerer emosjonelle gjenopplevelser av implisitte minner. Proust-effekten er ikke nødvendigvis en direkte gjenspeiling av fortiden, men heller en sammensetning av sanseintrykk og følelser som fremhever et minne og følelsene knyttet

til minnet (van Campen, 2014:47). Det er hovedsakelig tre hjerneområder som knyttes til Proust effekten; Hippocampus som lagrer sensorisk informasjon, amygdala som knytter følelsesreaksjoner til opplevelsene og frontallappen som skaper sammenheng mellom minnene og formulerer et selvbiografisk narrativ gjennom kontinuitet (ibid). Rent anatomisk befinner både amygdala og hippocampus seg veldig nært hverandre i hjernen, og er begge deler av det limbiske system som er sterkt knyttet til hverandre (Levitin, 2006:163). Amygdala har i lang tid blitt betraktet som hjernens følelsessenter, men nyere studier viser hvordan amygdala også involveres i minneprosessering og hukommelsen (ibid). Ved Proust-effekten forklares den spontane oppvåkningen av følelser som glede og nostalgi av amygdalas evne til å fargelegge minnene våre med følelser, følelser som videre frembringes gjennom sensoriske inntrykk (van Campen, 2014:53). Hippocampus gir disse fargelagte minnene substans og skaper en forbindelse mellom sanseintrykk som lukt eller lyd, med de spesifikke minnene (ibid).

5.4.3. Musikk, demens og selvbiografiske minner

Særlig interessant for denne studiens resultater, er hvordan litteraturen og tidligere forskningsresultater viser hvordan disse kognitive ferdighetene som forbindes med og involveres i musikkens evne til å indusere minner, vedlikeholdes gjennom demensutviklingen (El Haj et al., 2015; Foster & Valentine, 2001; Janata, 2005, 2009; Janata et al., 2007). En kan argumentere for at disse preserverte kognitive ferdighetene forklarer deltakernes opplevelser av minneinduksjon og utvidet erindringsevne gjennom musikkering. Som tidligere nevnt, argumenterer Petr Janata for at midtre prefrontale cortex (MPFC) er hjernens episenter for musikalsk frembrakte selvbiografiske minner. I tillegg til å være essensiell for prosessering, tolkning og lagring av selvbiografisk informasjon, binder MPFC musikalsk stimuli til selvbiografiske minner i et bredere musikk-responsivt nettverk. Janata hevder også at nettopp dette hjerneområdet er blant de siste som atrofiertes ved Alzheimers sykdom (Janata, 2005). Demensrammede som lider av Alzheimers sykdom vil dermed, selv sent i sykdomsforløpet, være responsive til selvbiografisk erindring fremprovosert av musikalsk stimuli. Arne hadde opplevd at særlig musikken han lyttet til i ungdommen kunne vekke slike selvbiografiske minner dersom han lyttet til den i samtiden.

Hvis jeg hører en spesiell sang, så «oi, den spilte vi veldig mye da vi var unge og når vi hadde ungdomsdiskotek». Spesielt når det kommer gamle låter som enten kan være Rolling Stones eller det kan være Beatles. Eller vi spilte ikke så mye Beatles, men hvis jeg hører for eksempel Creedence Clearwater Revival, da vekker det veldig mange minner.

Kapittel 5: Diskusjon

Arne trekker frem spesifikke grupper han husker fra ungdommen, og gir klart uttrykk for at musikken er nært knyttet til perioden hvor han lyttet til den. Selv korte musikalske sekvenser kan inneholde store mengder selvbiografisk informasjon, hvor det musikalske fragmentet fungerer som en konseptuell «portal» til forskjellige livsperioder eller detaljerte minner om spesifikke hendelser (Janata et al., 2007:857). Kari hadde opplevd at musikken kunne åpne en slik «portal» til fragmenter av minner hun ellers ikke hadde tilgang til lengre.

I Arnes tilfelle tar denne «portalen» han tilbake til ungdomsdiskotek og forskjellige hendelser fra den gitte perioden av livet hans. Det ble også svært tydelig gjennom samtalen at denne musikken og minnene musikken representerte og var forankret i, var noe Arne holdt nært og ønsket å bevare.

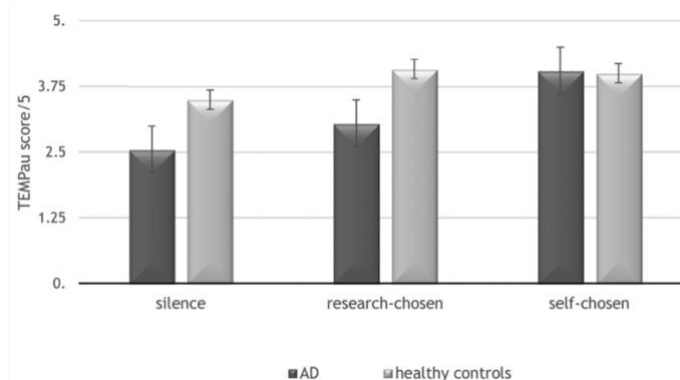
Det kommer også tydelig frem i Arnes fortelling hvordan betydningen av musikken som reflekterer minner har en utvidet betydning for ham, sett i forhold til musikken han lytter til i samtiden. Det er også interessant hvordan han beskriver selve essensen av lytteopplevelsen som annerledes, hvor opplevelsen i større grad affiseres av semantikken og innholdet i musikken. En kan argumentere for at minnene musikken representerer og induserer er mer betydelig enn det semantiske innholdet i henhold til musikken fra Arnes fortid. Betydningen av musikken er allerede etablert, noe som gjør det musikalske innholdet og sangteksten irrelevant for lytteopplevelsen hans.

Karis beskrivelse av minnene som totalt fraværende og utilgjengelige før musikkens inntreden, og hennes aktive anvendelse av musikkering for å reetablere en innsikt i disse minnene, er særlig interessant. Det er tydelig, både i Arnes og Karis tilfelle, at musikkeringen har en positiv innvirkning på deres erindringsevne og utvider deres tilgang til selvbiografiske minner til tross for at deres utbredte hukommelsesdegenerasjon og svekkede kognitive tilstand. Janata forslår en forklaringsmodell som tar utgangspunkt i at kortikal atrofi av MPFC forekommer relativt langsomt ved demenssykdom som videre gjør at nevralt substrat for assosiasjonen mellom musikk, følelser og selvbiografiske minner bevares, selv ved svært langtkommen demens (Janata, 2009:2579).

En nyere studie ved Cambridge University støtter Janatas forklaringsmodell og viser hvordan musikalsk stimuli kan hjelpe Alzheimers-rammede med å fremkalle glemte selvdefinerende og selvbiografiske minner (El Haj et al., 2015). Undersøkelsen tok utgangspunkt i 22 studieobjekter (16 kvinner, 6 menn; gjennomsnittsalder=71,73 år, SD=6.99), hvor samtlige deltakere var diagnostisert med Alzheimers sykdom. Studiens kontrollgruppe besto av 24 klinisk friske deltakere (16 kvinner og 8 menn; Gjennomsnittsalder=72,88 år, SD=7,34), utvalget ble rekruttert for å korrelere med de

Kapittel 5: Diskusjon

demensrammede deltakernes kjønn og alder. Deltakernes selvbiografiske erindringsevne ble undersøkt gjennom eksponering for (1) selvvalgt musikk, (2) musikk valgt av forskerne, og (3) stillhet. Studieobjektene ble testet ved tre individuelle etapper med én ukes intervaller mellom hver test. Under de tre individuelle testene fikk deltakerne tre minutter til å beskrive hvilke minner de gitte betingelsene frembrakte i dem. For å kunne kvantifisere frekvensen av studieobjektene selvbiografiske minner, anvendte forskerne en tilpasset TEMPau skala og avla en poengsum mellom null og fem; (0) indikerte et fullstendig fravær av minner, (1) indikerer at personen kunne gjenkalle et minne av en repeterende hendelse, (2) indikerer at personen kunne gjenkjenne en spesifikk hendelse samt plassere den temporalt og geografisk, (3) indikerer at personen kunne gjenkjenne en spesifikk hendelse i et tidsrom kortere enn 24 timer og plassere den temporalt og geografisk, (4) indikerer at personen møtte et minne av en spesifikk hendelse, plasserte hendelsen temporalt og geografisk, og at minnet frembrakte indre sensoriske-perseptuelle-afektive detaljer, (5) ble gitt dersom hendelsen omfattet alle tidligere nevnte faktorer og fremsto som et selvdefinerende og selvbiografiske minne relatert til deltakerens personlighet eller uløste konflikter i personens liv.



Figur 7. Autobiographical performances of Alzheimer's Disease «AD» (El Haj et al., 2015:1724)

Resultatene viser hvordan demensrammedes selvbiografiske erindring forsterkes ved musikkering. Både selvvalgt musikk og musikk utvalgt av forskerne frembrakte sterkere minner enn stillhet. Det som er særlig interessant er hvordan de demensrammede deltakerne hadde høyere utbytte av selvvalgt musikk enn kontrollgruppen. Studiens resultater viser også en signifikant differanse mellom selvvalgt musikk og forskernes utvalgte musikkseksempler, hvor musikken frembrakte et bredere spekter av følelser hos studieobjektene ved lytting til musikken studieobjektene hadde valgt selv. Kontrollgruppen viste på den andre siden ingen lignende differanse. Ut fra TEMPau skalaens angitte verdier, viser studiens resultater at den selvvalgte musikken fremkalte minner forbundet med spesifikke hendelser, plassert temporalt og geografisk samt frembrakte indre sensoriske-perseptuelle-afektive detaljer (4). Disse

Kapittel 5: Diskusjon

funnene støtter opp under Janatas skildring av MPFC og musikkens evne til å gjenforene den demensrammede med ellers tåkebelagte eller tapte minner. Da deltakerne lyttet til musikken, stimulerte frontallappen selvbiografiske minner gjennom assosiasjon, noe som forutsetter kjennskap eller et bevisst eller ubevisst forhold til det musikalske materiale. MPFC skaper en sammenheng mellom det gitte minne av hendelsen og musikken en forbinder med hendelsen, som videre gjør at musikken assosieres med det spesifikke minnet. Dette kan være en naturlig forklaring for hvorfor musikken deltakerne valgte på egenhånd induiserte sterkere selvbiografiske minner enn de andre alternativene, ettersom deltakerne hadde et etablert forhold til det musikalske materialet.

Sett i forhold til verdien av et etablert forhold til det musikalske materialet, ga samtalen med Svein et spennende perspektiv på nettopp dette fenomenet. Svein fortalte i intervjuet om hvordan han tidligere hadde aktivt «lagret» minner med musikk. Han trakk frem konkrete eksempler som ferieturer, hvor han hadde lagret diverse sanger for å senere kunne vende tilbake til minnene fra turen gjennom musikken. Svein etablerte et kjent forhold til musikken og tilførte en sentimental verdi ved å aktivt ankerfeste den til en gitt periode eller en gitt hendelse i livet hans. Formålet med denne prosessen var, som han gir uttrykk for i sitatet, å kunne vende tilbake til minnet i ettertid og gjenoppleve følelsene hendelsen hadde gitt ham. Svein hadde altså et veldig bevisst forhold til musikkens minneinduserende muligheter, hvor han bevisst utnyttet disse mulighetene og konstruerte erindringsspeilet på eget initiativ for å markere og «lagre» signifikante hendelser i livet. Samtidig ga Svein en reflektert forklaring på hvorfor han valgte musikken fremfor andre «erindringsmedier» som bilder, video eller dagbokføring, da det «gir mer å sanse enn å bare se et bilde». Sveins utsagn og refleksjoner gjenspeiler resultatene fra den tidligere nevnte studien ved Cambridge University, og en kan videre argumentere for at Petr Janatas skildring av MPFC forklarer Sveins opplevelser av det musikalske erindringspeilet. En annen forklaringsmodell, som også korresponderer med Janatas skildring, tydeliggjøres når en ser Sveins opplevelser i lys av det emosjonelle aspektet ved lytteropplevelsen. Som tidligere nevnt hevder Susan Hallam at musikkering kan lede til intense følelsesopplevelser, da følelsene en forbinder med det gitte minnet også induiseres gjennom musikkeringen (Hallam et al., 2016:205). Sveins opplevelse av å «komme tilbake» kan på denne måten forklares av hvordan musikken representerer og frembringer de samme følelsene Svein følte i perioden eller hendelsen han søker tilbake til. Begge disse påstandene er på den andre siden spekulativ, og en dyptgående forklaringsmodell forutsetter ytterligere studier og mer omfattende undersøkelser.

Uavhengig av hvilke medvirkende faktorer som gir Svein muligheten til å knytte minner til musikk, er det tydelig at fenomenet i seg selv har en positiv innvirkning på Sveins livskvalitet. Muligheten til å kunne reetablere en innsikt og tilknytning til slike berikende hendelser er utvilsomt styrkende for Sveins identitet. Kontinuitet blir et nøkkelord i denne sammenhengen, hvor musikken Svein har forankret i de forskjellige begivenhetene i livet kan være nyttige «minnemarkører». Slike musikalske minnemarkører kan etablere en følelse av kontinuitet og sammenheng i et ellers uoversiktlig tåkebelagt cluster av minnefragmenter. Det som også i denne sammenhengen er særlig interessant i Sveins tilfelle, er igjen hvordan han har konstruert disse minnemarkørene bevisst og på eget initiativ.

5.4.4. Minner knyttet til spesifikke sosiale relasjoner

Nære sosiale relasjoner er som tidligere nevnt også en viktig ressurs i identitetsdannelsesprosessen. Ruuds *personlige rom* gir et klart innblikk i hvordan vi, særlig i livets tidlige faser, definerer oss selv på bakgrunn av blant annet forholdet vårt til foreldre, søsken og besteforeldre (Ruud, 2013:82). Ruud utdyper også hvordan musikken spiller en sentral rolle i dette forholdet. Da både som et kommunikasjonsverktøy mellom barnet og sine nære relasjoner, og som et bindeledd mellom barnet selvobjekt og minnene det knytter til disse menneskene.

Musikken, som en representasjon av personlige forhold og nære relasjoner, samt et sterkt bindeledd mellom minner knyttet til disse relasjonene, var interessant nok et gjennomgående tema på tvers av intervjuene. Arne viste blant annet til flere musikkseksempler han følte var sterkt forankret i hans forhold til konen sin. Han fortalte om hvordan han hadde spilt sangen *Sylvias Mother* til henne da de møttes i ungdommen.

Jeg spurte han om *Sylvias Mother* kunne frembringe noen andre minner i han, men fikk et bestemt nei som svar. Den sangen var kun forbundet med henne. På den andre siden så undres han litt over hva som gjorde at konen hans hadde likt den sangen så godt, han syntes selv den var litt kjedelig. Men siden hun likte den så godt var det jo selvsagt at han måtte spille den for henne, «det var jo litt romantisk».

Det er også interessant å merke seg at Arne brukte musikken som et kommunikasjonsverktøy i denne sammenhengen. Som tidligere nevnt hadde Svein i nyere tid benyttet seg av musikk som et hjelpemiddel for å uttrykke følelsene sine overfor sine nærmeste. I Arnes tilfelle, ble nettopp dette uttrykket av sine følelser overfor konen sin et viktig minne og betydelig representasjon av hans forhold til henne. Et annet eksempel på sosiale forhold forankret i musikalske verker, kom først frem i dagboken Arne hadde skrevet. Aktivitet syv i dagbokundersøkelsen dreide seg om å spille eller synge en valgfri sang, hvor Arne hadde valgt å spille blant annet *Lys og varme*. Da jeg spurte hvorfor han hadde valgt nettopp denne

sangen, svarte han at det var en sang som var veldig viktig for han, da han følte den var sterkt knyttet til hans minne om sin avdøde søster. «Det er en sang som betyr veldig mye for meg. Det var en sang som søsteren min, som nå er død, likte veldig mye og spilte veldig mye. Så den er fin». Arnes sitat forteller at han både forbinder sangen med forholdet han hadde til søsteren sin, men også at den representerer minnene han har av henne.

Kari fortalte hvordan musikken kunne ta henne tilbake til definerende minner fra barndommen, og representere forholdet hun hadde til sine foreldre. Musikken Kari forbinder med sine foreldre er både forankret i hennes minne av hennes forhold til dem, samt minner fra tiden de hadde sammen da hun var et barn. Minner fra barndommen som ellers er fraværende, kan induseres gjennom musikken som farget minnet i øyeblikket det ble formet. I eksempelet fra Kari, er det tydelig at minnene hun forbinder med sine foreldre er sterkt forbundet med musikken hun føler representerer dem. Det er en tydelig korrelasjon mellom Karis beskrivelse av musikkens rolle som et «minnesanker» som representerer tidlige minner av sine nære relasjoner og Ruuds skildring av forholdet. Viktigheten av dette musikalske minnesankeret blir enda tydeligere når undersøger den i sammenheng av identitetsdannelsen og demenssyndromet.

5.5. Reetablering av identitetens byggemateriale

Som tidligere nevnt foreslår Marie Mills at identiteten forankres i to enkle prinsipper, en livshistorie og evnen til å huske og gjengi denne historien (Mills, 1997:673-674).

Demenssyndromets mange degenerative symptomer, og da særlig hukommelsesvanskene som kjennetegner tilstanden, fører til en rekke utfordringer knyttet til det sistnevnte prinsippet, ettersom store deler av byggematerialet identiteten konstrueres ut fra elimineres og tåkelegges gjennom utviklingen. Jeg vil på den andre siden i det følgende argumentere for at musikkering kan reetablere den rammede med dette byggematerialet, og fungere som et erindringspeil hvor den demensrammede i speilbildet kan gjenforenes med seg selv.

5.5.1. Det musikalske erindringspeil

Som tidligere nevnt beskriver Even Ruud musikk som et fleksibelt kart over vår livsverden, som på denne måten gir lytteren et innsyn i sine egne minner og følelser. Ruuds teori beskriver et nærliggende forhold mellom musikk og minner, hvor musikkopplevelsen fungerer som en markør for viktige minner og knutepunkter i livet (Ruud, 2005:12).

Musikken representerer på denne måten minner om forskjellige viktige faser og hendelser gjennom et menneskeliv, hvor minnene kan tilbakekalles og til en viss grad gjenoppleves

gjennom det musikalske materialet. Professor Petr Janata deler Ruuds forståelse av forholdet mellom musikk og minner, og viser til midtre prefrontale cortex (MPFC), et hjerneområde han hevder er blant de aller siste som atrofierer ved Alzheimers sykdom, for å forklare det svært komplekse samspillet (Janata, 2005, 2009). Ettersom MPFC preserves gjennom den progressive utviklingen av demenssyndromet, kan en argumentere for at musikken blir et uforlignelig verktøy og et robust bindeledd mellom den demensrammede og hans fortid. Musikkens evne til å representere og gjenkalle selvbiografiske minner vil på denne måten ikke utelukkende reserveres til kognitivt uberørte individer, men vil også være relevant for mennesker med kognitiv svikt og hukommelsesutfordringer.

Empirien de kvalitative dybdeintervjuene produserte, fremstår som et sterkt argument for musikkens utvidede verdi for demensrammede. Det var tydelig gjennom samtalene jeg hadde med de demensrammede studiedeltakerne at musikkens minneinduserende egenskaper ikke var svekket av deres tilstand. De selvbiografiske minnefragmentene deltakerne ga uttrykk for at musikkeringen kunne tilgjengeliggjøre, blir essensielle brikker som samlet former den rammedes identitet og selvbylde. Musikken fungerer i denne sammenhengen som et erindringspeil, et speil som inneholder disse fragmentene av en ellers tåkebelagt fortid, og gjenspeiler et helhetlig bilde av et menneske og historien om et gjennomlevd liv.

5.5.2. Selvet

Jeg har tidligere skildret selvets rolle i identitetsdannelsen, men hvorvidt selvet eller personens indre refleksive bevissthet bevares gjennom demensutviklingen er et viktig spørsmål å ta stilling til. I hvilken grad selvet preserves gjennom demensutviklingen er et svært omdiskutert tema innen demensforskning og litteratur (Caddell & Clare, 2010:113). Litteraturen viser begge ytterpunktene av spekteret, hvor noen forskere argumenterer for at selvet forblir mer eller mindre uberørt gjennom sykdomsforløpet, samtidig som andre hevder at demenssyndromets utvikling leder til at selvet blir fullstendig fraværende (ibid). Uenigheten i litteraturen kan forklares av uenighet knyttet til definisjonen av begrepet i seg selv. Som tidligere nevnt vil både forståelsen, tolkningen og anvendelsen av selvet kunne variere på bakgrunn av en rekke faktorer, hvor blant annet hvilket akademisk fagområde en arbeider innen kan påvirke hvordan en anvender og bearbeider begrepet. Forskjellige fagområder viser altså til forskjellige tolkninger av begrepet, men felles for de aller fleste skildringene er selvets tilknytning til vår egen person og hvordan selvet spiller en essensiell rolle innen identitetsdannelsen. Selvets eksakte rolle og hvordan selvet påvirker dannelsen av vår identitet er derimot igjen et omdiskutert tema. I denne studien arbeider jeg som tidligere

nevnt ut fra Mark Freeman og Even Ruuds skildringer av selvet, og viderefører en tolkning som viser til selvets rolle innen dannelsen av en persons narrative identitet.

Videre vil jeg, med utgangspunkt i Freeman og Ruuds skildringer samt denne undersøkelsens resultater, argumentere for at selvet bevares gjennom demensutviklingen, samtidig som visse egenskaper ved selvet og den refleksive bevisstheten utfordres. Som tidligere nevnt, beskriver Mead selvets dualitet ved å vise til hvordan «meg» former personens bilde av «jeg» gjennom en intern refleksjonsprosess (Stølen, 2021). Nettopp forholdet mellom «jeg» og «meg» og den interne selvbiografiske refleksjonen er interessant å se i lys av demenssyndromets sykdomsbilde. En etablert forståelse av hvem «jeg» er, forutsetter et reflekterende «meg», eller et reflekterende selv, som kan bearbeide hendelsene, og sanseintrykkene «jeg», eller personen, registrerer. Disse hendelsene og sanseintrykkene «jeg» registrerer, prosesseres og lagres som minner av «meg», som igjen blir problematisk i forhold til demenssyndromet. Dersom disse minnene tåkelegges av demenssyndromet, vil ikke det reflekterende selvet kunne foreta den selvbiografiske refleksjonen som former identiteten eller det klare bilde av hvem «jeg» faktisk er. På denne måten forhindrer demenssyndromet at selvets refleksjonsprosess kan gjennomføres selvstendig.

Selvstendig blir et nøkkelord i denne sammenhengen, og jeg vil videre argumentere for at musikkens evne til å reetablere selvets innsikt i selvbiografiske minner gjør at prosessen igjen kan initieres. Dersom musikkering kan fjerne tåken fra minnene, vil selvet «meg» kunne konstruere et tydeligere bilde av hvem «jeg» er basert på disse minnene og da selvets refleksjoner og tolkning av minnene. På denne måten vil jeg hevde at selvet bevares gjennom demensutviklingen, men selvets refleksjonsprosess hvor «meg» former et klart bilde av hvem «jeg» er svekkes, på bakgrunn av at «meg» mangler materialet til å konstruere et tydelig bilde av «jeg». Selvet, og da vår iboende menneskelige egenskap til å føle, sanse og reflektere, preserves med andre ord gjennom demensutviklingen, men minnene mørklegges og gjør en selvstendig refleksjon som former et klart selv bilde og en etablert identitetsfølelse vanskelig uten minneinduserende hjelpemidler.

5.5.3. Følelser

Forholdet mellom selvbiografiske minner og følelser har vært et gjennomgående tema i denne avhandlingen. Jeg har tidligere argumentert for hvordan minnene musikken induserer også utløser en emosjonell reaksjon, hvor følelsene personen forbinder med den gitte hendelsen eller minnet vekkes til livet gjennom musikkering (El Haj et al., 2015; Hallam et al., 2016; Janata, 2009; Janata et al., 2007; Ruud, 2013). Nevrolog Oliver Sacks deler også denne

Kapittel 5: Diskusjon

forståelsen av det komplekse forholdet mellom musikk og følelser, hvor han i boken *Musicophilia* viser til hvor sterke disse emosjonelle reaksjonene kan være for demensrammede:

Familiar music acts as a sort of Proustian mnemonic, eliciting emotions and associations that had been long forgotten, giving the patient access once again to moods and memories, thoughts and worlds that had seemingly been completely lost. Faces assume expression as the old music is recognized and its emotional power felt (Sacks, 2008:527).

Sacks fremhever særlig betydningen av kjent musikk, eller musikk personen har et etablert subjektivt forhold til. Han beskriver en følelsesreaksjon til musikken som er dypt integrert i selvbiografiske minner og kanskje enda mer interessant; minner som tidligere har vært glemte eller utilgjengelige. Et tilbakeblikk til den tidligere nevnte studien av El Haj et al., viser den samme observasjonen, hvor musikken deltakerne valgte selv ga betraktelig sterkere følelsesreaksjoner enn musikk forskerne valgte for dem. Ettersom differansen mellom de forskjellige musikk eksempene ikke ble registrert hos kontrollgruppen, kan en videre argumentere for at det tidligere fraværet av minnet gjør den emosjonelle reaksjonen enda sterkere eller mer betydelig da musikken vekker det til livet igjen.

Alle de demensrammede som deltok i studien jeg gjennomførte, ga uttrykk for at de hadde opplevd at musikken kunne tilby en form for emosjonelt utbytte. Det er spennende å se disse følelsesreaksjonene deltakerne registrerte i sammenheng med selvbiografisk erindring og videre både Mills og Ruuds skildring av slike musikalsk frembrakte følelser og identitet. Deltakerne beskrev et mangfold av forskjellige følelser og emosjonelle reaksjoner, da både til musikken de hadde lyttet til under dagbokundersøkelsen, og musikk de ellers lyttet til i hverdagen. Deltakernes følelsesreaksjoner dekket alle ytterpunktene av spekteret, hvor blant annet nostalgi, savn, sinne og glede ble knyttet til forskjellige musikkseksempler de hadde et kjent forhold til. Hvor mange av disse følelsesreaksjonene som er assosiasjonsbasert og knyttet til et spesifikt minne og følelsene forankret i en gitt hendelse er et vanskelig spørsmål å besvare. Jeg vil derimot argumentere for at den tidligere nevnte Proust-effekten kan være en relevant forklaringsmodell i denne sammenhengen.

Proust-effekten er fremdeles interessant å trekke inn i denne sammenhengen. Jeg har tidligere skildret hvordan forskjellige sensoriske inntrykk kan indusere emosjonelle gjenopplevelser av minner fra selv en fjern fortid. Denne prosessen er som tidligere nevnt «ufrivillig» og spontan, hvor personen som opplever fenomenet ikke nødvendigvis «legger merke til at det skjer». Resultatet av sanseintrykkene er en følelsesreaksjon, som utvikles gradvis mot en tanke eller en refleksjon. Jeg vil foreslå at Proust-effekten leder til en slags invertert selvbiografisk minneerindring, hvor følelsene som introduseres gjennom

sanseinntrykkene, leder personen tilbake til et minne hvor hen opplevde en lignende følelsesreaksjon. Dette er særlig interessant i forhold til identitetsdannelse, da fenomenet får personen til å reflektere og plassere seg selv i en gitt hendelse basert på følelsene sine.

5.5.4. Kontinuitet

Både Tom Kitwood og Even Ruud presiserer at følelsen av kontinuitet og et etablert konsept av en sammenhengende tidslinje er essensielt for identitetsdannelsen (Kitwood, 2013; Ruud, 2013). Samtidig viser Lars Hydén hvordan demenssyndromet fører til en visnende følelse av temporal tilstedeværelse og svekker den rammedes opplevelse av selvbiografisk identitet. Demensutviklingen truer med andre ord identiteten ved å destruere denne selvbiografiske tidslinjen. Jeg vil på den andre siden argumentere for at musikkering kan hjelpe den rammede med å rekonstruere den og bistå i prosessen ved å etablere et sammenhengende kronologisk narrativ om seg selv.

En undersøkelse ved University of London belyser dette temaet ved å ta utgangspunkt i selvbiografiske minner fra tre forskjellige livsepoker; (1) fjern (distant) fortid, (2) medium-fjern fortid, (3) nylig (Foster & Valentine, 2001:218) Med forskjellige typer lyd/støy eller musikk i bakgrunnen, ble de demensrammede deltakerne bedt om å besvare diverse selvbiografiske spørsmål fra tre de forskjellige livsepokene. Gjennom studien observerte forskerne blant annet at deltakerne reflekterte og besvarte spørsmålene bedre med lyd enn stillhet, og bedre med bakgrunnsmusikk enn lyd (ibid:221). Sett i forhold til de forskjellige livsepokene, viser undersøkelsen både at gjenkalling av selvbiografisk informasjon og minner relateres til de forskjellige epokene, og at deltakernes evne til tilbakekalling påvirkes av hvilken epoke en forsøker å tilbakekalle. Deltakerne kunne altså lettere gjenkalle minner og informasjon om dem selv fra fjern fortid, men hadde utfordringer med å huske mer nylige hendelser. Dette er derimot ikke særlig overraskende, ettersom langtidshukommelsen ofte forblir mer eller mindre intakt selv i de sene stadiene av demensutviklingen (Kitwood, 2013:65). Forbindelsen mellom musikken og livets forskjellige epoker er svært interessant, da særlig i forhold til kontinuitet og sammenheng. Studiens resultater argumenterer for hvordan musikk kan bistå i det personlige søket etter et sammenhengende narrativ, hvor musikken kan opptre som tidsmarkører som viser til en spesifikk periode eller epoke.

Jeg har tidligere trukket frem Sveins fortelling som et eksempel på hvordan musikk kan benyttes som «minnemarkører» som representerer spesifikke hendelser og organisere dem temporalt. De musikalske minnemarkørene legger ned en rød tråd gjennom narrativet om Svein, og etablerer en slags temporal sammenheng eller kronologi i en ellers uoversiktlig

Kapittel 5: Diskusjon

tidslinje. Musikken kan på denne måten hjelpe med å organisere det fragmenterte minnematerialet og sette dem sammen i en kronologisk tidslinje som representerer et klart bilde av personen i musikkens erindringsspeil.

6. Avslutning

Som tidligere nevnt arbeidet denne studien ut fra følgende problemstilling: Hvordan kan musikk påvirke den demensrammedes identitet, selvbilde og erindringsevne og hva slags innvirkning vil dette kunne ha for den rammedes livskvalitet? På samme måte som diskusjonskapittelet besvarer forskningsspørsmålene studien tok utgangspunkt i, vil det følgende knytte sammen alle de røde trådene og undersøke hvorvidt studien besvarer problemstillingen.

Jeg belyste innledningsvis hvordan den korte halvtimen med improvisert pianomusikk jeg fremførte for Kurts Kafé, ble mitt første direkte møte med krysningspunktet mellom min teoretiske kunnskap og de faktiske menneskene denne kunnskapen representerer. Dette krysningspunktet viste meg hvordan all kunnskapen jeg hadde hentet fra litteraturen, tidligere studier og skildringer på tvers av forskjellige akademiske fagområder, manglet verdien av et direkte, fysisk og ikke minst personlig møte med det faktiske mennesket som lever med demenssyndromet i hverdagen. Et av mine primære formål med denne avhandlingen, var å tilføre min kunnskap denne verdien personen kan tilby og utvide min forståelse av musikkens innvirkning på demensrammede med utgangspunkt i den mest representative kilden til informasjon. Personsentrert omsorg og en salutogen tilnærming til studien ble verktøyene jeg benyttet meg av for å utvinne denne kunnskapen, fjerne skylappene og se det temaet i lys av det individuelle mennesket.

Nettopp verdien av en overordnet salutogen tilnærming til demensomsorgen og en personsentrert omsorgspraksis hvor mennesket sentraliseres kommer tydelig frem i denne avhandlingen. Jeg ønsket å forstå uten å anta hvordan demenssyndromet påvirket de rammedes hverdag, og videre hvordan hverdagens utfordringer påvirket deres mentale helse og velvære. Svaret fikk jeg gjennom samtalene, hvor det ble tydeliggjort at demensutviklingen, og særlig APSD, truet de rammedes selvbilde, identitet og livskvalitet. Det var også interessant å se hvordan sykdomsbildet påvirket de forskjellige deltakerne på forskjellige måter, hvor symptomer og omstendighetene rundt tilstanden førte til et mangfold av utfordringer. Denne observasjonen kan igjen forklares av den personsentrerte omsorgsmodellen, hvor personlige psykologiske og psykososiale behov er en del av ligningen som utgjør den rammedes fullstendige sykdomsbilde. Det enkle faktumet er at mennesker er forskjellige, og hvert individ har et eget følelsesliv og en subjektiv tolkning av omverden. Hvordan den demensrammede påvirkes av de forskjellige symptomene hen møter gjennom utviklingen, må sees i sammenheng med personens følelsesliv, tanker og opplevelser.

Kapittel 6: Avslutning

Mennesket må sentraliseres både for å unngå avpersonifisering og sikre at behandlingen hen mottar er optimalisert og tilpasset de spesifikke utfordringene individet opplever. Et slikt personsentrert behandlingsalternativ er vesentlig for å møte skape stimulerende og inspirerende omstendigheter og et miljø hvor den rammedes behov møtes og handlingsmulighetene utvides.

Som tidligere nevnt er demens en progressiv og irreversibel nevrodegenerativ tilstand med svært begrensede farmakologiske behandlingsmuligheter. Langtidseffekten av psykofarmaka, som ofte anvendes for å dempe adferdsrelaterte utfordringer, er svært begrenset. Samtidig har medisinerings over lengre tidsperioder produsert et mangfold av alvorlige og uønskede bivirkninger. Fraværet av bærekraftig og helsefremmende medisinsk behandling øker både etterspørselen og behovet for alternative behandlingsmuligheter. Denne avhandlingen viser hvordan musikkering, både med og uten terapeutisk veiledning, kan være et bærekraftig, personsentrert og helsefremmende behandlingsalternativ som gir den demensrammede nye handlingsmuligheter i en ellers begrensende tilværelse.

På samme måte som personsentrert omsorg fremmer helse og velvære ved å behandle det subjektive individet som omsorgspraksisens kjerne, forutsetter mange av musikkens helsefremmende egenskaper at musikkeringen er individuelt tilpasset. Kjent musikk og musikkeksempler den rammede har et etablert forhold til er essensielt i denne sammenhengen. Denne kjente musikken kan inneholde et mangfold av forskjellige selvbiografiske minner, minner som videre kan induseres gjennom lytteopplevelsen. Den samlede summen av disse selvbiografiske minnene gjenspeiler en historie, et narrativ om et menneske og et gjennomlevd liv fullt av opplevelser, følelser og refleksjoner. Demenssyndromets degenerative sykdomsbilde fragmenterer disse minnene og legger en tykk tåke over dem, som begrenser personens tilgang til slike definerende minner. Den kjente musikken den demensrammede har et etablert forhold til fremkaller og organiserer disse fragmenterte minnene, og gir en følelse av kontinuitet, kronologi og sammenheng i historien om seg selv. Musikken blir et slags identitetsanker, et erindringsspeil hvor det fragmenterte minnematerialet forenes til en helhetlig refleksjon og tillater personen å igjen se sin egen identitet i speilbildet av selvbiografiske minner og definerende historier. Selvbiografiske minner fra ungdommen og livets tidligste faser er viktige i denne refleksjonen, da identiteten i stor grad formes på bakgrunn av minner fra disse periodene. Dette er interessant å se i sammenheng av denne studiens resultater, hvor et flertall av minnene deltakerne ga uttrykk for at musikkens erindringsspeil reflekterte var knyttet til nettopp ungdomstiden og tidlige minner. En kan argumentere for at dette er et resultat av den bevarte langtidshukommelsen som selv sent i

Kapittel 6: Avslutning

demensutviklingen, hvor tidlige minner fra barndommen og ungdomstiden ikke vil svekkes på samme måte som minner fra livets senere faser. Disse definerende minnene fra livets tidligere faser vil derfor være lettere tilgjengelige. Tåken som ligger over disse minnene er med andre ord ikke like tykk, som gjør den lettere å fjerne med hjelp av blant annet erindringsverktøy. Denne tilgjengeligheten av de selvdefinerende minnene gir videre en klarere refleksjon i musikkens erindringsspeil og en sterkere selvfølelse og identitet.

Selvets tilstedeværelse gjennom demensutviklingen er imperativ i denne sammenheng, da jeg vil argumentere for at det nettopp er personens uberørte indre kjerne som ser seg selv i refleksjonen av musikkens erindringsspeil. Erindringen musikkeringen leder til gjenforener selvet med det selvbiografiske byggematerialet som danner identitetens fundament. Minnene musikken induserer, og reetableringen av tapte historier tillater «meg» å igangsette refleksjonsprosessen som etablerer et «meg» og da videre en etablert forståelse for hvem «meg» er. Følelsene som er integrert i de selvbiografiske minnene musikken induserer er essensielle i denne refleksjonsprosessen. Følelsene er dypt forankret i minnesmaterialet og vil gjennom muskkeringen kunne induseres sammen med det gitte minnet og fargelegge speilbildet den demensrammede skimter i musikkens erindringsspeil.

Som tidligere nevnt var ikke hensikten med avhandlingen å stemple musikk som et kostnadsfritt og symptomlindrende alternativ eller en substitutt for medisiner. Avslutningsvis vil jeg heller ikke postulere at muskkering har slike kvaliteter som kan erstatte medisiner. På den andre siden vil jeg argumentere for at musikk er et svært substansielt helsefremmende verktøy som kan gi demensrammede en lysere hverdag med flere handlingsmuligheter. Denne studien viser blant annet hvordan musikk har positiv innvirkning på et mangfold av forskjellige Adferdsendringer og Psykologiske Symptomer ved Demens (APSD). Demenssyndromet kan i flere tilfeller lede til en hverdag hvor stimuli og generelle handlingsmuligheter er mer eller mindre fraværende, noe som gjør den bevarte musikalske prosesseringssevnen og utvidede betydningen av musikken enda mer verdifull.

Samtidig vil jeg argumentere for at mer forskning og ytterligere investeringer både av tid og økonomiske ressurser kreves for å kunne best mulig anvende denne kunnskapen i praksis. Blant annet ytterligere utprøving av musikkens anvendelsesmuligheter og potensiale som et helsefremmende miljøtiltak er imperativt for fremgang og videre et mer inkluderende, tilgjengelig og behandlingstilbud. Til tross for avslutningens sterke påstander, vil jeg stipulere at denne avhandlingens resultater i seg selv fremstår som et sterkt argument for mulighetene av musikkens kvaliteter, og da et sterkt argument for videre forskning innen temaet, forskning jeg selv har sterke ambisjoner for å kunne engasjere meg innenfor i fremtiden.

Kapittel 6: Avslutning

Det er også viktig å understreke forskjellige svakheter ved denne studien, da disse svakhetene kan anvendes som en veileder for ny forskning og videre utprøving. Studiens omfang og begrensede tidsrom burde betraktes som slike svakheter. Ytterligere forskning hvor særlig dagbokundersøkelsen kan utvides til en mer omfattende undersøkelse vil kunne gi en dypere skildring av temaet. Dagbokmetoden viser et enormt potensial i arbeid med demensrammede, men det begrensede omfanget av dagbokundersøkelsen i denne studien påvirket dybden av forskningen og kunnskapen som ble produsert. Men gitt dagbokmetodens relevans og nytteverdi innen demensforskning, vil jeg foreslå at ytterligere forskning viderefører denne metodiske fremgangsmåten, da det er et verdifullt supplement til kvalitative dybdeintervjuer. En lignende modifisert dagbokundersøkelse, over et bredere tidsrom og med flere studieobjekter, vil kunne tydeligere belyse musikkens innvirkning på demensrammedes identitet, livskvalitet og erindringsevne og utvide vår forståelse av temaet.

Det kan også nevnes at flertallet av informanter som tok del i denne studien er yngre demensrammede. Videre forskning som ikke er begrenset til en spesifikk aldersgruppe vil også kunne produsere nyttig informasjon og kunnskap. Det samme gjelder for utvalgets demensutvikling, og hvor omfattende kognitiv svikt deltakeren hadde. Kriterier for deltakelse som selvstendig samtykkekompetanse, intakte verbale språkferdigheter og hjemmeboende deltakere begrenset utvalget i denne studien til demensrammede med en tilstand som ikke overskrider trinn fem i Reisbergs skala. Videre forskning i samarbeid med demensrammede som lever med en mer alvorlig demensutvikling og flere fremtredende degenerative symptomer vil også kunne være relevant og nyttig i fremtiden.

7. Litteratur

- Aga, O. (2015). Vi bør slutte å bruke ordet dement. *Tidsskrift for Den norske legeforening*.
<https://doi.org/10.4045/tidsskr.15.0696>
- Baird, A., & Samson, S. (2015). Chapter 11—Music and dementia. I E. Altenmüller, S. Finger, & F. Boller (Red.), *Progress in Brain Research* (Bd. 217, s. 207–235). Elsevier.
<https://doi.org/10.1016/bs.pbr.2014.11.028>
- Baird, A., & Thompson, W. F. (2019). Preserved Musical Instrument Playing in Dementia: A Unique Form of Access to Memory and the Self. I *Music and Dementia*. Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/oso/9780190075934.003.0008>
- Bartlett, R. (2012). Modifying the Diary Interview Method to Research the Lives of People With Dementia. *Qualitative Health Research*, 22(12), 1717–1726.
<https://doi.org/10.1177/1049732312462240>
- Beatty, W. W., Zavadil, K. D., Bailly, R. C., Rixen, G. J., & et al. (1988). Preserved musical skill in a severely demented patient. *International Journal of Clinical Neuropsychology*, 10(4), 158–164.
- Boise, L., Camicioli, R., Morgan, D. L., Rose, J. H., & Congleton, L. (1999). Diagnosing Dementia: Perspectives of Primary Care Physicians. *The Gerontologist*, 39(4), 457–464.
<https://doi.org/10.1093/geront/39.4.457>
- Bonde, L. O. (2009). *Musik og menneske: Introduktion til musikpsykologi.: Bd. 1. opplag* (1. utgave). Samfundslitteratur.
- Bonde, L. O., & Koudal, J. H. (2015). Musik som identitet. *Kulturstudier*, 6(2), Artikkel 2.
<https://doi.org/10.7146/ks.v6i2.22578>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Brækhus, A., & Engedal, K. (2004). Vaskulær demens – et dårlig definert begrep. *Tidsskrift for Den norske legeforening*. <https://tidsskriftet.no/2004/04/aktuelt/vaskulaer-demens-et-darlig-definert-begrep>
- Buntinx, F., De Lepeleire, J., Paquay, L., Iliffe, S., & Schoenmakers, B. (2011). Diagnosing dementia: No easy job. *BMC Family Practice*, 12(1), 60. <https://doi.org/10.1186/1471-2296-12-60>
- Butina, M. (2015). A Narrative Approach to Qualitative Inquiry. *American Society for Clinical Laboratory Science*, 28(3), 190–196. <https://doi.org/10.29074/ascls.28.3.190>
- Caddell, L. S., & Clare, L. (2010). The impact of dementia on self and identity: A systematic review. *Clinical Psychology Review*, 30(1), 113–126.
<https://doi.org/10.1016/j.cpr.2009.10.003>
- Cerasoli, B., Canevelli, M., Vellucci, L., Rossi, P. D., Bruno, G., & Cesari, M. (2019). Adopting a Diary to Support an Ecological Assessment of Neuropsychiatric Symptoms of Dementia. *The Journal of Nutrition, Health & Aging*, 23(7), 614–616.
<https://doi.org/10.1007/s12603-019-1209-7>
- Chennafi, M., Khan, M. A., Li, G., Lian, Y., & Wang, G. (2018). Study of Music Effect on Mental Stress Relief Based on Heart Rate Variability. *2018 IEEE Asia Pacific Conference on Circuits and Systems (APCCAS)*, 131–134.
<https://doi.org/10.1109/APCCAS.2018.8605674>

- Conway, M. A., & Holmes, A. (2004). Psychosocial Stages and the Accessibility of Autobiographical Memories Across the Life Cycle. *Journal of Personality*, 72(3), 461–480. <https://doi.org/10.1111/j.0022-3506.2004.00269.x>
- Crystal, H. A., Grober, E., & Masur, D. (1989). Preservation of musical memory in Alzheimer's disease. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 52(12), 1415–1416.
- Denzin, K., N., & Lincoln, S., Y. (2017). *The SAGE Handbook of Qualitative Research* (5th utg.). SAGE Publications, Inc.
- Edwards, D. E., & Hodges, D. A. (2007). NEUROMUSICAL RESEARCH: AN OVERVIEW OF THE LITERATURE. I *Neurosciences in Music Pedagogy* (s. 1–25). Nova Science Publishers, Inc. https://web.media.mit.edu/~tod/media/pdfs/Class3-2_EdwardsHodges-2007_NeuromusReview.pdf
- El Haj, M., Antoine, P., Nandrino, J. L., Gély-Nargeot, M.-C., & Raffard, S. (2015). Self-defining memories during exposure to music in Alzheimer's disease. *International Psychogeriatrics*, 27(10), 1719–1730. <https://doi.org/10.1017/S1041610215000812>
- Elster, J. (1979). Metoder og prinsipper i hermeneutisk forskningstradisjon. *Nordisk Psykiatrisk Tidsskrift*, 33(3), 135–149. <https://doi.org/10.3109/08039487909096648>
- Engedal, K. (2002). Diagnostikk og behandling av demens. *Tidsskrift for Den norske legeforening*. <https://tidsskriftet.no/2002/02/tema-geriatri/diagnostikk-og-behandling-av-demens>
- Engedal, K. (2021). Demens. I *Store medisinske leksikon*. <http://sml.snl.no/demens>
- Engedal, K., Brækhus, A., & Gjerstad, L. (2004). Effekt av legemidler mot demens. *Tidsskrift for Den norske legeforening*. <https://tidsskriftet.no/2004/06/legemidler-i-praksis/effekt-av-legemidler-mot-demens>
- Foster, N. A., & Valentine, E. R. (2001). The effect of auditory stimulation on autobiographical recall in dementia. *Experimental Aging Research*, 27(3), 215–228. <https://doi.org/10.1080/036107301300208664>
- Freeman, M. (1993). *Rewriting the Self: History, Memory, Narrative* (1. utg.). Routledge.
- Fuju, T., Yamagami, T., Yamaguchi, H., & Yamazaki, T. (2022). A randomized controlled trial of the «positive diary» intervention for family caregivers of people with dementia. *Perspectives in Psychiatric Care*, 58(4), 1949–1958. <https://doi.org/10.1111/ppc.13013>
- Golden, H. L., Clark, C. N., Nicholas, J. M., Cohen, M. H., Slattery, C. F., Paterson, R. W., Foulkes, A. J. M., Schott, J. M., Mummery, C. J., Crutch, S. J., & Warren, J. D. (2017). Music Perception in Dementia. *Journal of Alzheimer's Disease*, 55(3), 933–949. <https://doi.org/10.3233/JAD-160359>
- Hallam, S., Cross, I., & Thaut, M. H. (2016). The Oxford Handbook of Music Psychology. I *The Oxford Handbook of Music Psychology* (2. utg.). Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780198722946.001.0001>
- Herron, R., Dansereau, L., Wrathall, M., Funk, L., & Spencer, D. (2019). Using a Flexible Diary Method Rigorously and Sensitive With Family Carers. *Qualitative Health Research*, 29(7), 1004–1015. <https://doi.org/10.1177/1049732318816081>
- Hovd, S. (2022). Fenomenologi. I *Store norske leksikon*. <http://snl.no/fenomenologi>
- Huber, A., Oppikofer, S., Meister, L., Langensteiner, F., Meier, N., & Seifert, A. (2021).

- Music & Memory: The Impact of Individualized Music Listening on Depression, Agitation, and Positive Emotions in Persons with Dementia. *Activities, Adaptation & Aging*, 45(1), 70–84. <https://doi.org/10.1080/01924788.2020.1722348>
- Hydén, L. C., Lindemann, H., & Brockmeier, J. (Eds.). (2014). *Beyond Loss: Dementia, Identity, Personhood*. Oxford University Press.
<https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780199969265.001.0001>
- Håkansson Eklund, J., Holmström, I. K., Kumlin, T., Kaminsky, E., Skoglund, K., Högländer, J., Sundler, A. J., Condén, E., & Summer Meranius, M. (2019). “Same same or different?” A review of reviews of person-centered and patient-centered care. *Patient Education and Counseling*, 102(1), 3–11. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2018.08.029>
- Irish, M., Cunningham, C. J., Walsh, J. B., Coakley, D., Lawlor, B. A., Robertson, I. H., & Coen, R. F. (2006). Investigating the Enhancing Effect of Music on Autobiographical Memory in Mild Alzheimer’s Disease. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 22(1), 108–120. <https://doi.org/10.1159/000093487>
- Jakubowski, K., & Ghosh, A. (2021). Music-evoked autobiographical memories in everyday life. *Psychology of Music*, 49(3), 649–666. <https://doi.org/10.1177/0305735619888803>
- Janata, P. (2005). Brain Networks That Track Musical Structure. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1060(1), 111–124. <https://doi.org/10.1196/annals.1360.008>
- Janata, P. (2009). The Neural Architecture of Music-Evoked Autobiographical Memories. *Cerebral Cortex*, 19(11), 2579–2594. <https://doi.org/10.1093/cercor/bhp008>
- Janata, P., Tomic, S. T., & Rakowski, S. K. (2007). Characterisation of music-evoked autobiographical memories. *Memory*, 15(8), 845–860.
<https://doi.org/10.1080/09658210701734593>
- Jha, S. K. (2018). Narrative Texts in Narrative Inquiry: Interpretive Voices to Better Understand Experiences in Given Space and Time. *Open Journal of Leadership*, 7(4), Artikkel 4. <https://doi.org/10.4236/ojl.2018.74014>
- Johnson, R. A., & Karlawish, J. (2015). A review of ethical issues in dementia. *International Psychogeriatrics*, 27(10), 1635–1647. <https://doi.org/10.1017/S1041610215000848>
- Kitwood, T. (2013). *En revurdering af demens—Personen kommer i første række: Bd. 6. oplag* (1. utgave). Open University Press.
- Knapkog, A.-B., Engedal, K., Selbæk, G., & Øksengård, A.-R. (2021). Alzheimers sykdom – diagnostikk og behandling. *Tidsskrift for Den norske legeförening*.
<https://doi.org/10.4045/tidsskr.20.0919>
- Kvale, S. (1983). The Qualitative Research Interview. *Journal of Phenomenological Psychology*, 14(1–2), 171–196. <https://doi.org/10.1163/156916283X00090>
- Kvale, S. (2007). *Doing Interviews*. SAGE Publications.
<https://doi.org/10.4135/9781849208963>
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju: Bd. 1. oplag* (2. utgave). Gyldendal Akademisk.
- Kvamme, T. S. (2013). *Glimt av glede. Musikkterapi med demensrammede som har symptomer på depresjon og angst*. Norges musikkhøgskole.
<https://nmh.brage.unit.no/nmh-xmlui/handle/11250/172666>
- Levitin, D. J. (2006). *This Is Your Brain on Music: The Science of a Human Obsession*.

Penguin Group.

- Limb, C. J. (2006). Structural and functional neural correlates of music perception. *The Anatomical Record. Part A, Discoveries in Molecular, Cellular, and Evolutionary Biology*, 288(4), 435–446. <https://doi.org/10.1002/ar.a.20316>
- Manning, L. (1988). Erikson's Psychosocial Theories Help Explain Early Adolescence. *NASSP Bulletin*, 72(509), 95–100. <https://doi.org/10.1177/019263658807250914>
- Mausethagen, S., & Kostøl, A. (2010). Det relasjonelle aspektet ved lærerrollen. *Norsk pedagogisk tidsskrift*, 94. <https://doi.org/10.18261/ISSN1504-2987-2010-03-05>
- McAdams, D. P. (2001). The Psychology of Life Stories. *Review of General Psychology*, 5(2), 100–122. <https://doi.org/10.1037/1089-2680.5.2.100>
- McAdams, D. P. (2011). Narrative Identity. I S. J. Schwartz, K. Luyckx, & V. L. Vignoles (Red.), *Handbook of Identity Theory and Research* (s. 99–115). Springer. https://doi.org/10.1007/978-1-4419-7988-9_5
- Meth, P. (2003). Entries and omissions: Using solicited diaries in geographical research. *Area*, 35(2), 195–205. <https://doi.org/10.1111/1475-4762.00263>
- Mills, M. A. (1997). Narrative Identity and Dementia: A Study of Emotion and Narrative in Older People with Dementia. *Ageing & Society*, 17(6), 673–698. <https://doi.org/10.1017/S0144686X97006673>
- Myskja, A. (2009). Musikk som terapi i demensomsorg og psykisk helsearbeid med eldre. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, 6(02), 149–158. <https://doi.org/10.18261/ISSN1504-3010-2009-02-07>
- Nasjonalforeningen for folkehelsen. (2021). *Hva er demens?* Nasjonalforeningen for folkehelsen. <https://nasjonalforeningen.no/demens/hva-er-demens/>
- Olley, R., & Morales, A. (2017). Systematic review of evidence underpinning non-pharmacological therapies in dementia. *Australian Health Review*, 42(4), 361–369. <https://doi.org/10.1071/AH16212>
- Pearson, M., Clarke, C., & Wolverson, E. (2022). The meaning and experience of gratitude for people living with dementia. *Dementia (London, England)*, 21(1), 335–352. <https://doi.org/10.1177/14713012211040675>
- Prickett, C. A., & Moore, R. S. (1991). The Use of Music to Aid Memory of Alzheimer's Patients. *Journal of Music Therapy*, 28(2), 101–110. <https://doi.org/10.1093/jmt/28.2.101>
- Reisberg, B., Ferris, S. H., de Leon, M. J., & Crook, T. (1982). The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. *The American Journal of Psychiatry*, 139(9), 1136–1139. <https://doi.org/10.1176/ajp.139.9.1136>
- Ridder, H. M. O. (2003). *Singing Dialogue: Music therapy with persons in advanced stages of dementia.: A case study research design* [Institut for Musik og Musikterapi, Aalborg Universitet]. https://vbn.aau.dk/ws/portalfiles/portal/316419630/ridder_2003.pdf
- Ridder, H. M. O. (2016). Musikterapi i en psykosocial demensomsorg i plejebolig. I B. Stige & H. M. O. Ridder (Red.), *Musikkterapi og eldrehelse* (s. 133–145). Universitetsforlaget.
- Ridder, H. M. O., Stige, B., Qvale, L. G., & Gold, C. (2013). Individual music therapy for agitation in dementia: An exploratory randomized controlled trial. *Ageing & Mental*

- Health*, 17(6), 667–678. <https://doi.org/10.1080/13607863.2013.790926>
- Rolvjord, R. (2008). En ressursorientert musikkterapi. I *Perspektiver på musikk og helse: 30 år med norsk musikkterapi* (s. 123–137). Norges musikkhøgskole.
- Rosness, T. A. (2017). Glemsk og glemt. *Tidsskrift for Den norske legeforening*. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.17.0199>
- Rosness, T. A., Barca, M. L., & Engedal, K. (2010). Occurrence of depression and its correlates in early onset dementia patients. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 25(7), 704–711. <https://doi.org/10.1002/gps.2411>
- Ruud, E. (2005). Musikk og identitet. *Tidsskriftet GRUS*. <https://www.hf.uio.no/imv/personer/vit/emeriti/evenru/even.artikler/GRUS-identitet.pdf>
- Ruud, E. (2013). *Musikk og identitet* (2. utgave). Universitetsforlaget.
- Ryan, E. B. (2006). Finding a New Voice: Writing Through Health Adversity. *Journal of Language and Social Psychology*, 25(4), 423–436. <https://doi.org/10.1177/0261927X06292768>
- Sacks, O. (2008). *Musicophilia. Tales of Music and the brain* (Revised and Expanded). Vintage Books.
- Schacter. (1996). *Searching for memory: The brain, the mind, and the past*. Basic Books.
- Selbæk, G. (2005). Atferdsforstyrrelser og psykiske symptomer ved demens. *Tidsskrift for Den norske legeforening*. <https://tidsskriftet.no/2005/06/medisin-og-vitenskap/atferdsforstyrrelser-og-psykiske-symptomer-ved-demens>
- Selbæk, G. (2006). Demens – behov for et kvalitetsløft. *Tidsskrift for Den norske legeforening*. <https://tidsskriftet.no/2006/08/leder/demens-behov-et-kvalitetsloft>
- Simmons-Stern, N. R., Budson, A. E., & Ally, B. A. (2010). Music as a memory enhancer in patients with Alzheimer's disease. *Neuropsychologia*, 48(10), 3164–3167. <https://doi.org/10.1016/j.neuropsychologia.2010.04.033>
- Singer, J. A. (2004). Narrative Identity and Meaning Making Across the Adult Lifespan: An Introduction. *Journal of Personality*, 72(3), 437–459. <https://doi.org/10.1111/j.0022-3506.2004.00268.x>
- Small, C. (1998). *Musicking—The meaning of performing and listening* (1. utgave). Wesleyan University Press.
- Stensland, P. (2004). Tilnærming til fastlåste samtaler om kroppen. *Tidsskrift for Den norske legeforening*. <https://tidsskriftet.no/2004/04/kronikk/tilnaerming-til-fastlaste-samtaler-om-kroppen>
- Stern, D. N. (1985). *The Interpersonal World Of The Infant: A View from Psychoanalysis and Developmental Psychology* (1. utg.). Karnac Books Ltd.
- Stølen, T. (2021). George Herbert Mead. I *Store norske leksikon*. http://snl.no/George_Herbert_Mead
- Subrahmanyam, K., & Šmahel, D. (2011). Constructing Identity Online: Identity Exploration and Self-Presentation. I K. Subrahmanyam & D. Smahel (Red.), *Digital Youth: The Role of Media in Development* (s. 59–80). Springer. https://doi.org/10.1007/978-1-4419-6278-2_4
- Swenson, C. R. (2004). Dementia diary: A personal and professional journal. *Social Work*,

- 49(3), 451–460. <https://doi.org/10.1093/sw/49.3.451>
- Thompson, Z., Baker, F. A., Clark, I. N., & Tamplin, J. (2021). Making Qualitative Interviews in Music Therapy Research More Accessible for Participants Living With Dementia – Reflections on Development and Implementation of Interview Guidelines. *International Journal of Qualitative Methods*, 20, 16094069211047066. <https://doi.org/10.1177/16094069211047066>
- Tveito, K. (2007). Selvets mysterier. *Tidsskrift for Den norske legeforening*. <https://tidsskriftet.no/2007/09/intervjuet-sigmund-karterud/selvets-mysterier>
- van Campen, C. (2014). *The Proust Effect: The Senses as Doorways to Lost Memories*. Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780199685875.001.0001>
- van Wijngaarden, E., Alma, M., & The, A.-M. (2019). «The eyes of others» are what really matters: The experience of living with dementia from an insider perspective. *PloS One*, 14(4), e0214724. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0214724>
- Wall, T. (2013). *Studying Popular Music Culture* (SECOND EDITION). SAGE Publications.
- Walseth, L. T., & Malterud, K. (2004). Salutogenese og empowerment i allmennmedisinsk perspektiv. *Tidsskrift for Den norske legeforening*. <https://tidsskriftet.no/2004/01/kronikk/salutogenese-og-empowerment-i-allmennmedisinsk-perspektiv>
- Wilson, A., & Ross, M. (2003). The identity function of autobiographical memory: Time is on our side. *Memory (Hove, England)*, 11, 137–149. <https://doi.org/10.1080/741938210>
- Zhang, S., Fang, S., Wang, W., Li, Y., Zhang, X., Meng, X., Su, J., Chang, A., & Sun, J. (2022). A systematic review of the application of a diary for people with dementia: How to maximise the effect of diary use? *Psychogeriatrics: The Official Journal of the Japanese Psychogeriatric Society*, 22(2), 269–280. <https://doi.org/10.1111/psyg.12800>

8. Vedlegg

8.1. Informasjon og samtykke

Vil du delta i forskningsprosjektet

Musikkens innvirkning på demensrammedes identitet

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å undersøke hvorvidt musikk kan være et bærekraftig miljøtiltak som kan styrke demensrammedes identitetsfølelse. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Jeg foretar denne studien som en avsluttende del av min mastergrad i musikkvitenskap.

Formålet med studien er å utvinne ny kunnskap knyttet til musikkens rolle innen identitetsdannelse, hovedsakelig rettet mot mennesker som lider av demens. Jeg ønsker å kartlegge musikkens egenskaper og hvilke muligheter musikk, som et verktøy i hverdagen, vil kunne gi mennesker som lider av demens. Studien vil fokusere på musikk og helse, hvor musikkens rolle som et miljøtiltak eller et hjelpetiltak i hverdagen vil undersøkes.

Problemstillingen jeg arbeider utfra er følgende:

Hvordan vil musisering kunne påvirke unge demensrammedes innblikk i egen identitet, identitetsdannelse og hvilken innvirkning vil forholdet mellom musikk og identitet ha på deres livskvalitet og velvære i hverdagen.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Institutt for Musikkvitenskap ved Universitetet i Oslo står ansvarlig for prosjektet.

Prosjektansvarlig er professor Even Ruud ved *Universitetet i Oslo*

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Ettersom studien tar utgangspunkt i demensrammedes livsverden og helse, ønsker jeg å rette undersøkelsen mot nettopp de menneskene som rammes av demenssyndromet. Grunnen til at nettopp du får spørsmål om å delta i undersøkelsen er at du, som er rammet av demens, er den eneste som kan gi et innblikk i hvordan diagnosen oppleves. Mennesker som ikke lider av kognitiv svikt, vil åpenbart ikke kunne beskrive hvordan diagnosen faktisk påvirker den følelseslivet og identitet. Jeg ønsker å **forstå**, uten å **anta**, og søker derfor kunnskap fra en kilde (deg) som direkte kan fortelle om hvordan diagnosen oppleves.

Hva innebærer det for deg å delta?

For å samle inn informasjon knyttet til denne problemstillingen, har jeg vagt en todelt metodisk tilnærming til prosjektet:

Del 1. Dagbokmetoden

Dagbokmetoden er en forskningsmetode som har vist seg å være svært anvendelig ved kvalitative undersøkelser rettet mot demensrammede.

Kort oppsummert går dagbokmetoden ut på å loggføre hverdagen (slik en ville gjort i en dagbok), hvor hva man har gjort og ikke minst hva man har følt og tenkt den dagen blir nyttig informasjon.

Deltakeren vil få tildelt en dagbok hvor hen skal skrive om hvordan dagen har vært, inntrykksgivende hendelser og hvordan hen har følt seg gjennom dagen.

Det vil også allerede stå skrevet diverse aktiviteter i dagboken som deltakeren skal utføre. Alle aktivitetene vil dreie seg om musisering, som for eksempel musikklytting eller sang.

Gjennomførelsen av studien vil se omtrent slik ut:

- Hvem:** Deltakeren skal alene eller sammen med pårørende skrive i dagboken og gjennomføre aktivitetene.
- Hva:** Deltakeren skal i hovedsak skrive om dagen sin, med særlig fokus på hva hen har tenkt og følt gjennom dagen. Dagene med aktiviteter skal ha hovedfokus på hvordan deltakeren utførte aktiviteten og hvordan aktiviteten fikk hen til å føle seg.
- Varighet:** Syv dager (en uke).
- Når:** Eksakt dato avtaler vi på forhånd
- Aktiviteter:** Diverse forskjellige musikkaktiviteter annenhver dag (fire av syv dager).
- Omfang** Fullstendig valgfritt. Deltakere kan skrive så mye eller så lite hen ønsker.

Del 2. Intervju

Kort tid etter dagbok-uken er ferdig, vil jeg samle inn dagboken og gjøre et intervju med deltakeren:

- Hvem:** Hovedsakelig deltaker og intervjuer (jeg), men pårørende/ledsager kan også delta om ønskelig
- Hva:** Intervjuet dreier seg om deltakerens forhold til musikk og identitet. Intervjuet vil også inneholde spørsmål knyttet til dagboken og de forskjellige aktivitetene.
- Varighet:** 30 – 45 minutter.
- Når:** Eksakt dato avtaler vi på forhånd
- Opptak:** Det vil gjøres lydopptak av intervjuet. Opptaket vil ikke deles og vil bli lagret på en kryptert minnepinne som ikke kan åpnes av andre enn intervjuer.
- Hvor:** Intervjuet kan gjøres i deltakerens hjem, eller et annet sted som er komfortabelt for deltakeren.

Formålet med intervjuet er å utvinne kunnskap knyttet til deltakerens subjektive forhold til musikk og identitet. Deltakerens følelsesliv og livshistorie vil være et sentralt tema gjennom intervjuet, hvor jeg gjennom intervju spørsmål ønsker å kartlegge deltakerens livsverden. Ettersom demens er nok et sentralt tema i studien, vil også noen spørsmål være direkte knyttet til demenssyndromet og deltakerens kognitive tilstand.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi grunnen til at du trekker deg. Alle dine personopplysninger vil da bli permanent fjernet og kan heller ikke brukes i den ferdige avhandlingen. Det vil **ikke** ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrevet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

Ettersom studien tar utgangspunkt i deltakerne og deres livssituasjon er det svært viktig at jeg tidlig opplyser om personvernstilltak og etiske retningslinjer. Deltakerne vil selvsagt forbli anonyme både gjennom studien og i den ferdigstilte avhandlingen, men samtidig vil det alltid være viktig å redegjøre for hvordan deltakernes personopplysninger beskyttes når en arbeider med mennesker. For å sørge for anonymitet samt beskytte deltakernes personopplysninger er det en rekke forhåndsregler som gjøres gjennom hele studien:

Samtykkeskjema:

Personer som viser interesse for studien og ønsker å delta i undersøkelsen vil først og fremst få tildelt et samtykkeskjema (dette skjemaet), hvor personen ikke kan involveres i undersøkelsen uten å ha lest, forstått, samtykket og signert skjemaet.

Meldeskjema for personopplysninger:

Alle

som behandler personopplysninger i et forskningsprosjekt, skal melde dette via NSDs (Norsk Senter for Forskningsdata) meldeskjema. Personopplysninger beskrives som enhver opplysning som kan knyttes til en person, noe som gjør at jeg gjennom denne studien må ta stilling til NSDs forskrifter. Ved å fylle ut meldeskjema får institusjonen jeg tilhører, altså Universitet i Oslo, også oversikt over alle behandlinger, noe de er lovpålagt å ha.

- Det vil **kun** være meg og min prosjektveileder ved Universitet i Oslo, Even Ruud, som har tilgang til personopplysningene. Deltakerne vil anonymiseres i den ferdige avhandlingen som publiseres til offentligheten.
- All lagring av personopplysninger, samt lydopptak av intervju og transkripsjon av dagboken vil lagres enten på en kryptert minnepinne eller innelåste/krypterte forskningsservere.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Når prosjektet er avsluttet vil alle opplysninger i form av lydopptak, transkripsjoner og dagbøker destrueres/slettes slik at ingen vil kunne ha tilgang til deltakerens personopplysninger når forskningsprosjektet er avsluttet.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra *Institutt for Musikkvitenskap ved Universitetet i Oslo* har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke opplysninger vi behandler om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene
- å få rettet opplysninger om deg som er feil eller misvisende
- å få slettet personopplysninger om deg
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å vite mer om eller benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- *Institutt for Musikkvitenskap ved Universitetet i Oslo.*
Prosjektansvarlig: Even Ruud
+47 22854752

- Vårt personvernombud: personvernombud@uio.no

Hvis du har spørsmål knyttet til NSD sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med:

- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS på epost (personverntjenester@nsd.no) eller på telefon: 53 21 15 00.

Med vennlig hilsen

Prosjektansvarlig
(Forsker/veileder)

Eventuelt student

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet *Musikkens innvirkning på demensrammedes identitetskonstruksjon*, og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i *dagbokprosjektet*
- å delta i det *kvalitative dybdeintervjuet*

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

8.2. Intervjuguide

Intervjuguide

Musikkens innvirkning på demensrammedes identitetskonstruksjon

Ettersom den allerede gjennomførte dagbokundersøkelsen åpner for muligheten til å formulere intervju spørsmålene rettet mot det subjektive individet som skal intervjues, vil spørsmålene kunne **varierte på bakgrunn av intervjuobjektet** og innholdet i hans dagbok. Dette gir meg muligheten til å opprettholde en form for personsentrert omsorg og sette individet først.

Identitet:

Spørsmål 1.

Mitt prosjekt handler om musikk og identitet. Hva legger du i begrepet 'identitet'?

Hensikt – Kartlegge personens egen forståelse eller oppfatning av begrepet identitet.

En innsikt i personens forståelse av hva identitetsbegrepet bygger på vil være viktig å knytte opp mot videre spørsmål som dreier seg om identitet.

Spørsmål 2.

Er det noe du tenker er viktig eller definerende som avgjør en persons identitet? – hvorfor mener du det? eller – Kan du forklare hva du mener med det?

Hensikt – Ta litt avstand fra personens egen identitet, gi litt pusterom, men samtidig videre undersøke hvordan hen forstår begrepet og gradvis vinkle samtalen inn mot personens egen identitet.

Spørsmål 3.

Hvordan vil du beskrive din egen identitet? Hvordan vil du beskrive deg selv og det som definerer deg som menneske?

Hensikt – Gir et innblikk både i personens fortelling om seg selv, samt opptre som en pekepinn i forhold til hvor omfattende diagnosens innvirkning på deltakerens identitetskonstruksjon er.

Spørsmål 5.

Har du lyst til å dele noen hendelser eller begivenheter du tror har vært med på å forme deg som person?

Hensikt – Prøve å få personen til å reflektere og knytte linjer mellom tidligere hendelser og hvordan de har påvirket hen.

OBS: Alle spørsmål som innebærer minnerindring og fortiden generelt kan åpenbart være utfordrende gitt diagnosens symptomspekter. På den andre siden vil minner fra ungdommen/barndommen være lettere å gjøre rede for enn nyere hendelser.

Identitet og demens

Spørsmål 1.

Når du beskrev din identitet så valgte du (eller valgte ikke) å snakke om diagnosen din. Vil du si demenssyndromet er blitt en del av din identitet? – hvorfor/hvorfor ikke?

Hensikt – Undersøke hvorvidt personen definerer eller identifiserer seg med seg med diagnosen eller ikke. Interessant spørsmål som potensielt kan gi et godt innblikk i personens identitet og livsverden.

Spørsmål 2.

Føler du selv demenssykdommen har endret identiteten din, og i så fall, hvordan?

Hensikt – (Ganske direkte formulert spørsmål, mulig jeg burde skrive det om og gjøre det litt mer mottakelig, eller ikke, direkte kan være bra det også).

Undersøke hvorvidt personen føler demenssyndromet påvirker hens eget bilde av seg selv og om hen føler diagnosen forandrer noe fundamentalt i hen. Åpner opp for en dialog knyttet til minner som en grunnleggende del av identiteten. (kanskje formulere spørsmålet mer rettet mot dette «Hvis minner og tidligere hendelser blir identitetens bærebjelke eller fundament, tror du da at demenssyndromet kan være truende for din egen identitetsforståelse?» - for eksempel.

Spørsmål 3.

Har du selv følt på noen endringer i din egen identitet etter du ble diagnostisert?

Hensikt – Nok et veldig direkte spørsmål, men et viktig spørsmål som har potensiale til å dyrke frem store mengder informasjon rundt hvordan personen selv føler seg direkte påvirket av diagnosen. Åpner for en informasjonsrik dialog med personen om sin subjektive opplevelse av et tapt selv bilde som et resultat av demenssyndromet.

Spørsmål 4.

Bruker du noen strategier for å opprettholde et bilde til deg selv og din historie? Noen strategier jeg har kjennskap til innebærer for eksempel å skrive dagbok eller titte i fotoalbum.

Hensikt – Både undersøke hvilke tiltak eller strategier deltakerne benytter seg av, og undersøke intervjupersonens opplevelser rundt diverse tiltak.

Musikk

Spørsmål 1.

Hva er din musikalske «bakgrunn»? Vil du gi meg et kort innblikk i din musikalske historie?

Hensikt – Kartlegge intervjupersonens overordnede forhold til musikk. Leste en undersøkelse (i Even Ruuds *Musikk og identitet*) hvor dybdeintervjuer skulle kartlegge en persons musikalske selvbiografi.

Deltakerens overordnede forhold til musikk vil altså være med på å forme hvordan musikken videre vil kunne påvirke det gitte studieobjektet, noe som gjør det relevant å kartlegge for å undersøke om det er et skille mellom de som har en bred musikalsk bakgrunn hvor musikken

Kapittel 8: Vedlegg

er en stor del av deres livsverden, og de som har et «smalere» forhold til musikken. Vi deltakerne som potensielt har et sterkere forhold til musikk få mer utbytte av musiseringen?

Spørsmål 2.

Har du noen gang hatt en sterk musikalsk opplevelse? Vil du fortelle om den? **Hensikt** – Forhåpentligvis fremkalle en dialog og da en refleksjon hos intervjupersonen hvor hen ser tilbake på et sterkt musikalsk minne. Åpne for en dialog, stille videre spørsmål knyttet til hvordan personen opplevde hendelsen, hva personen følte og hvordan opplevelsen gjorde inntrykk på hen.

Musikk og minner

Spørsmål 1.

Hvilke følelser pleier du/har du opplevd personlig møte gjennom musisering? Altså når du lytter til en musikalsk innspilling, synger, eller spiller en sang, hvilke følelser vekker det i deg?

Hensikt – Kartlegge følelsesspekteret musikken frembringer hos deltakeren, og da selvsagt hvor bevisst deltakeren selv er på hvordan musikk kan være med på å påvirke hen på et mer abstrakt nivå. Leder forhåpentligvis intervjupersonen inn i en refleksjon rundt musikk og følelseslivet.

Spørsmål 2.

Har du opplevd at musikk kan være knyttet til minner; enten minner som oppstår av følelser musiseringen frembringer eller mer spesifikke situasjoner som forankres i det musikalske materialet? Fortell gjerne om noen sterke musikkminner!

Hensikt – Kan også virke som et mer eller mindre ledende spørsmål, men åpner opp for muligheten til å stille dette spørsmålet igjen etter «dagbokmetoden» er gjennomført, og da undersøke om deltakerens opplevelse av musikk, følelser og minner har endret seg etter studien.

Spørsmål 3.

Kan du komme på et eksempel av musikk du assosierer med et positivt/fint minne

Hensikt – Åpne for en dialog rundt det gitte minnet, hvordan musikken forbinde med det, og hvilke følelser musikken frembringer den dag i dag.

Spørsmål 4.

Kan du komme på et eksempel av musikk du assosierer med et negativt/dårlig(?) minne

Hensikt – Åpne for en dialog rundt det gitte minnet, hvordan musikken forbinde med det, og hvilke følelser musikken frembringer den dag i dag.

Musikk og identitet

Spørsmål 1.

Mener du selv at musikk er en del av din personlige identitet? Og hvis ja: Hvordan? **Hensikt** – Et veldig konkret spørsmål rettet mot deltakerens egen forståelse av musikkens rolle innen identitetsdannelsen. Vil gi meg et innblikk i hvordan intervjupersonen betrakter forholdet mellom musikk og identitet, og åpne for videre diskusjon, «hvorfor/hvorfor ikke».

Spørsmål 2.

Hva slags betydning tror du musikk har hatt for din identitetsdannelse gjennom livet?

Hensikt – Både få intervjupersonen til å reflektere rundt musikkens rolle innen identitetsdannelsen på en mer kronologisk måte (flytte fokuset fra her og nå og til livet som en gjennomgående historie) og hente informasjon rundt hvordan deltakerens forhold til musikk eventuelt har endret seg gjennom livet. Dette er en essensiell del av undersøkelsen, ettersom det er musikken som er forankret i livets tidligere faser oppgaven sentrerer rundt, og da særlig hvordan denne musikken kan benyttes som et hjelpemiddel i samtiden.

Spørsmål 3.

Definerte du deg selv i større grad på bakgrunn av musikken du lyttet til i ungdomstiden eller er musikken du lyttet til i voksen alder en viktigere del av deg som person?

Hensikt – Som jeg var inne på tidligere (spørsmål 2), er det vitalt for undersøkelsen å se «bakover» for å kunne etablere en forståelse for samtiden. Informasjon om musikken personen lyttet til tidligere i livet blir avgjørende for studien ettersom det er nettopp denne musikken som forankres i minner, følelser og hendelser som videre er med på å forme identitetskonstruksjonen.