

Musikk, demens og søvn

**– En gjennomførbarhetsstudie på en skjermet
sykehjemsavdeling**



**Norges
musikkhøgskole**
Norwegian Academy
of Music

Julie Mathiesen Kleive
Masteroppgave i musikkterapi
Norges musikkhøgskole
Våren 2018

«If you have built castles in the air, your work need not be lost; that is where they should be. Now put foundations under them”

(Thoreau i Tickle-Degnen, 2013)

FORORD

Endelig kan også jeg si endelig! Arbeidet med denne masteroppgaven har vært en reise som startet lenge før musikkterapistudiet var et faktum. Å kunne sette punktum for denne delen av reisen har krevet mange tanker og refleksjoner – og nå også en del skrevne ord. Prosessen har vært mer lærerik enn jeg kunne se for meg på forhånd, og jeg sitter igjen med en følelse av å ha kommet et skritt videre i livet - på mange plan. Det føles stort egentlig. Det kjennes ut som jeg har nok takk i meg til å fylle en ny masteroppgave, men jeg skal forsøke å si det viktigste på denne siden.

Tusen takk til Are, veilederen min! Du er gjennomklok, og har hjulpet meg til å forme dette prosjektet til noe jeg er stolt av å kunne presentere. Du har gitt meg space når jeg trenger det, og fullstendig tilstedeværelse når det har vært behovet – takk!

Takk til alle lærere og praksisveiledere gjennom studiet, takk for at dere har gitt oss innblikk i deres erfaringer, og takk for all støtte og alle utfordringer. Og tusen ganger takk til klassen min, som også har blitt vennene mine. Dere er fantastiske, fargerike og kloke mennesker, som jeg inspireres og blir klokere av.

Jeg vil også takke familien min, som alltid tror på meg, og som stiller med både hjelp og trøst når dere har sett at det har trengtes. Og takk til tålmodige Markus, som har stått ved og tålt meg i alle rare former jeg har vist meg i gjennom denne prosessen. Tusen takk til Marit, min følgesvenn i tykt og tynt – du er bunnsolid og klok! Fra dypet av hjertet: jeg setter ufattelig stor pris på dere alle.

Til sist vil jeg takke alle de fine menneskene som har deltatt og bidratt i prosjektet, takk for alt dere har lært meg om det å være menneske, og for at dere har gjort det mulig for meg å sette noen av de mange tankene mine på papiret. Jeg håper de på en eller annen måte kan være til hjelp!

Oslo, mai 2018
Julie Mathiesen Kleive

SAMMENDRAG

Bakgrunn: Demens er en fellesbetegnelse for flere kroniske og dødelige hjernesykdommer som alle medfører grader av tap av språk og reduksjon i kognitive evner. De medfølgende atferdsproblemene er utfordrende, og fører ofte til utstrakt bruk av beroligende medikamenter i sykehjemshverdagen. Dette har ført til en tverrfaglig utfordring rundt det å finne ikke-medikamentelle behandlingsalternativer. Musikk er et ordløst språk som taler direkte til følelser, minner og til ubevisste og ikke-kognitive lag i oss. Det mangler studier som ser på sammenhenger mellom søvn, demens og musikkterapi. I denne studien ønsket jeg derfor å bidra til å fylle dette tomrommet i litteraturen. Forskningsspørsmålet handler om hvorvidt en studie som søker å finne holdepunkter for om et tidsbegrenset tilbud om musikkterapi er gjennomførbar og kan gi effekter på nattlig søvn hos utvalgte beboere med demens på en skjermet sykehjemsavdeling. **Metode:** Studien er en gjennomførbarhetsstudie, og inkluderer et prosjekt som gikk over tre uker i 2017. Etter en ukes observasjon ga jeg i den midterste uken et daglig musikkterapitilbud som bestod av gruppeaktiviteter og individuelle sesjoner tilpasset den enkeltes behov. 4 personer med demens deltok og ble gjennom de tre ukene døgnregistrert av avdelingens ansatte. Med dette designet fungerte deltakernes individuelle resultater som kontrollgruppe for seg selv. Datamaterialet i studien består av kvantifiserbare døgnregistreringsskjemaer og kvalitative feltnotater som er sett i lys av erfaringene fra prosjektgjennomføringen. **Resultater:** Døgnregistreringsskjemaene viste en gjennomsnittlig økning i nattlig søvn hos deltakerne fra og med intervensjonsuken. Økningen var imidlertid liten, det var ganske store individuelle forskjeller, og datasettene var ikke komplette. Studien tok imidlertid ikke sikte på å gi kvantitativt klare svar, men å danne grunnlaget for lærdommer for en for en eventuelt senere, større studie. **Diskusjon:** Studien har vist at det finnes holdepunkter for å kunne gjennomføre studien i et større format, men at designet må justeres på flere punkter for å bli reliabelt. Diskusjonsdelens sentrale tema er hvorvidt musikkterapitilbudet kan knyttes til deltakernes endring i nattlig søvn. Jeg drøfter musikkterapi i lys av en personsentrert omsorg. Forskning som viser til viktigheten av personsentrert omsorg og individualiserte aktiviteter for personer med demens, underbygger på denne måten tendensene i denne studiens resultater.

Nøkkelord: musikk, demens, søvn, musikkterapi, skjermet sykehjemsavdeling, personsentrert omsorg.

ENGLISH ABSTRACT

Background: Dementia is a common term for a wide specter of chronic and lethal diseases of the brain, which all lead to a degree of loss of language and reduced cognitive abilities. The behavioral problems that come with dementia are challenging, and often lead to an increased use of sedative medication in nursing homes. This has led to an interdisciplinary challenge of finding non-medicational treatment options. Music is a language without words that speak directly to feelings, memories and subconscious and non-cognitive layers within human beings. There is a lack of studies that focus on the correlation between sleep, dementia and music therapy. In this study, I therefore wanted to contribute to fill this gap in the literature. The research-question is whether a study that seeks to find evidence whether a time limited offer of music therapy is feasible and if it can show effect on nocturnal sleep in selected residents with dementia in a sheltered nursing home department. **Method:** The study is a feasibility study, and includes a project that went over three weeks in 2017. After one week of observation, in the middle week I gave an offer of daily music therapy consisting of group activity and individual sessions adjusted to the needs of the specific resident. 4 residents with dementia participated and was during the three weeks registered day and night by the employees of the department. With this design, the participants' individual results worked as control groups for themselves. The data material in the study consists of quantifiable day-and-night registration forms and qualitative field notes seen in light of experiences from the conduction of the project. **Results:** The day-and-night registration forms showed an average increase of nocturnal sleep in the participants as of the week of intervention. The increase was however small, there were quite large individual differences, and the datasets were not complete. However, the study did not take aim of giving quantitatively clear answers, but to form the basis for a possible subsequent, larger study. **Discussion:** The study has shown that there are possibilities to conduct the study in a larger format, but the design needs adjustment on several points to be reliable. The central theme of discussion is whether or not the offer of musical therapy can be linked to the participants change of nocturnal sleep. I discuss music therapy in light of person centered care. Research that show the importance of person-centered care and individualized activity for people with dementia, in this way substantiate the tendencies seen in the results of this study.

Keywords: music, dementia, sleep, music therapy, nursing home, person-centered care.

INNHOLDSFORTEGNELSE

FORORD.....	V
SAMMENDRAG	VII
ENGLISH ABSTRACT	IX
1. INTRODUKSJON	1
1.1 Innledning	1
1.2 Avgrensning av tema og problemformulering	2
1.2.1 Tanker om hvorfor temaet er viktig	4
2 TEORI	7
2.1 Demens	7
2.1.1 Hva er demens? – et medisinsk perspektiv.....	8
2.1.1.1 Nevropsykiatriske symptomer	9
2.1.1.2 Behandling og tiltak.....	9
2.1.1.3 Skjermede enheter	10
2.1.2 En personsentrert tilnærming til demens.....	11
2.1.3 Behov hos personer med demens.....	12
2.1.3.1 Comfort – trøste og støtte	12
2.1.3.2 Attachment - tilhørighet	13
2.1.3.3 Inclusion – inkludering	13
2.1.3.4 Occupation - aktivitet.....	13
2.1.3.5 Identity - identitet	13
2.1.4 Hva kreves av omsorgsgiveren	14
2.2 Søvn.....	16
2.2.1 Hva er søvn?.....	16
2.2.2 Søvn og aldring.....	17
2.2.3 Søvn og demens.....	17
2.2.4 Hva fremmer god søvn for personer med demens?	18
2.3 Musikkterapi	19
2.3.1 Musikkterapi i arbeid med personer med demens.....	21
3 METODE.....	24
3.1 Innledende metodiske betraktninger	24
3.2 Gjennomførbarhetsstudie	26
3.3 Litteratursøk	30
3.3.1 Litteraturgjennomgang	33
3.3.1.1 Musikkterapi, demens	33
3.3.1.2 Musikk, demens og søvn.....	34
3.3.1.3 Personsentrert omsorg, demens og søvn	35

3.3.1.4	Musikkterapi, demens, agitasjon og søvn	36
3.3.1.5	Demens og medisinbruk.....	37
3.4	Om prosjektets design	38
3.4.1	Bakgrunn.....	38
3.4.2	Deltakerne	39
3.4.3	Døgnregistreringsskjema	39
3.4.4	Intervensjonen.....	41
3.5	Deltakende observasjon.....	44
3.5.1	Fortolkning.....	45
3.5.1.1	Analyse av feltnotater.....	46
3.5.2	Etiske utfordringer ved designet.....	47
4	RESULTATER	49
4.1	Døgnregistreringsskjema (VEDLEGG 6)	49
4.1.1	Oppsummering resultater døgnregistrering.....	51
4.2	Gjennomføring av intervensjonsuka	52
4.2.1	Gruppeaktiviteter	52
4.2.2	Individuelle sesjoner.....	53
4.2.3	Observasjoner	53
5	DRØFTING.....	55
5.1	Døgnregistreringsskjemaet	55
5.1.1	Registreringen.....	55
5.1.2	Læringspunkter og tenkt utvikling av designets måleinstrument.....	58
5.2	Intervensjonen.....	59
5.2.1	Musikkterapi – et fag som i sin grunntanke forvalter person-sentrert omsorg?.....	62
5.3	Erfaringer sett i et større perspektiv.....	64
6	AVSLUTNING	66
6.1	Oppsummering	66
6.2	Avsluttende tanker.....	67
7	LITTERATURLISTE	68
8	VEDLEGG	75
8.1	VEDLEGG 1: «How We Design Feasibility Studies»	75
8.2	VEDLEGG 2 – Døgnregistreringsskjema.....	76
8.3	VEDLEGG 3: Godkjenning fra REK.....	77
8.4	VEDLEGG 4 - Godkjent informasjonsskriv	79
8.5	VEDLEGG 5 – eksempel på en av gruppeaktivitetene	82
8.6	VEDLEGG 6 - Anonymiserte døgnregistreringsskjemaer	83

1. INTRODUKSJON

1.1 Innledning

Denne oppgaven har jeg jobbet med i mange år - helt siden to år før jeg begynte på årsstudiet i musikk og helse. Det var i mitt møte med demensomsorgen, som ekstravakt ved et sykehjem, at ideen begynte å vokse fram. Oppgavens idé og grunntanke har forholdt seg stabil, men formen og fokuset har tatt mange vendinger i løpet av årene.

Under prospektutformingene til mastergradsprosjektet tok jeg utgangspunkt i et møte med en beboer, en demensrammet i en nokså tidlig fase av demensutviklingen, som hadde store problemer med å sove en natt jeg gikk vakt. Han var urolig, utrygg og fikk ikke sove før jeg satte meg på rommet hans og sang med ham. Vi sang julesanger helt til han sovnet. Nettene etter ble det rapportert om at han ikke hadde sovet. Han ble satt på sovemedisiner, noe som heller ikke fikk ham til å sove, og han ble raskt svært redusert. Dette fikk meg allerede da til å begynne å reflektere over hvorfor han fikk sove den natten jeg hadde sunget med ham. På denne tiden hadde jeg bare en vag anelse om hva musikkterapifaget var. Det jeg hadde gjort var et resultat av en idé jeg fikk i øyeblikket om at han trengte en form for trygghet, og at musikken kanskje kunne bidra til det.

Jeg har båret med meg denne hendelsen lenge. Etter hvert som vi skulle formulere en masterprosjektidé, vendte jeg tilbake til denne natten. Hvorfor fikk han sove akkurat denne natten og ikke de påfølgende? Var det nærværet jeg kunne tilby? Var det anerkjennelsen av at han var utrygg og min respons rettet mot dette? Var det musikken i seg selv? Var det en kombinasjon? Eller var det noe helt annet?

Dette beskriver bare et av mine mange møter med demensrammede. Gjennom de siste årene har jeg hatt den æren av å få bli kjent med menneskene bak denne uheldelige sykdommen. Møtene har satt uutslettelige spor, og har hjulpet meg til å få en utvidet forståelse av hva et menneskeliv kan romme, hva som er kjernen i et menneske og hvor viktig det er at denne kjernen blir ivaretatt.

Mine erfaringer med musikk som utgangspunkt for relasjonsbygging i møte med personer med demens er utgangspunktet for denne studien. Disse erfaringene stammer både fra tiden forut musikkterapistudiet, gjennom mitt møte med faget og gjennom praksis i studiet. Studien er basert på et sterkt engasjement for *menneskene* bak diagnosen, og er et forsøk på å introdusere alternative perspektiver og mulige løsninger på utfordringer ved sykdommen.

1.2 Avgrensning av tema og problemformulering

Det jeg i studien ønsker å undersøke er hvorvidt musikkterapeutisk arbeid med praktisk fokus på identitetsbekreftelse og relasjonsbygging kan være en verdifull aktivitet på dagtid som fremmer og bedrer nattlig søvn hos personer med demens.

Problemstillingen til denne studien har gått gjennom store endringsprosesser fra den for første gang ble formulert som et resultat av egne refleksjoner rundt hvordan man ved hjelp av musiske virkemidler kunne bedre situasjonen for institusjonaliserte personer med demens. Utarbeidelsesprosessen har vært lang, og til tider ganske frustrerende. Tematikken har hele veien vært tydelig for meg, men veien til spørsmålet og svarene har krevet at mange ideer har måttet kastes vrak på. Problemstillingen som først passet mitt tenkte forskningsdesign, og som ble sendt som forskningsspørsmål da godkjenning skulle innhentes fra REK var:

"...hvorvidt et tidsbegrenset tilbud om musikkterapi for utvalgte beboere med demens bosatt i en langtids skjermet sykehjemsavdeling kan gi målbare effekter på variabler som allerede registreres som en del av sykehjemmets standard løpende beboerregistrering."

Denne problemstillingen var basert på informasjon gitt i mine første kontakter med det aktuelle sykehjemmet. Det viste seg imidlertid at registreringen ved sykehjemmet ikke var så rett frem og løpende som antatt. Planen måtte derfor justeres noe (jf. Fangen, 2011, s.41), siden det standardiserte registreringsskjemaet ikke ble brukt på daglig basis, men kun ved "utprøving av nye intervensjoner". Denne misforståelsen ble

oppklart ved prosjektstart. Jeg valgte likevel å gå videre med prosjektet, da hovedmålet med studien uansett var å undersøke gjennomførbarheten av et slikt design i en slik institusjonssetting, med henblikk på å høste erfaringer for en senere og større studie. Følgelig ble problemstillingen endret slik:

Problemstillingen er hvorvidt et tidsbegrenset tilbud om musikkterapi for utvalgte beboere med demens bosatt i en langtids skjermet sykehjemsavdeling kan gi målbare effekter på søvnmengde om natten, og på atferdsrelaterte variabler som er en del av sykehjemmets standard beboerregistrering ved utprøving av nye intervensjoner.

Slik den senere litteraturgjennomgangen vil vise, har det imidlertid, så langt jeg har greid å bringe på det rene, ikke tidligere vært gjennomført noen studie som undersøker en slik problemstilling. En fullskala kvantitativ studie med formål å gi svar på dette vil, for å oppnå tilstrekkelig statistisk styrke, sprengte rammene for en mastergradsoppgave. Dessuten er det praktiske og metodologiske utfordringer knyttet til denne problemstillingen som gjør det nødvendig å høste erfaringer fra en mindre studie på forhånd for å undersøke om en senere, større studie kan forsvares. Det er med andre ord behov for en mindre studie med et enklere design som evaluerer gjennomførbarheten og eksplorerer mulige effekter. For å gi oppgaven en enklere og tydeligere målformulering som også legger premissene for hva som vil bli presentert i denne oppgaven, har jeg følgelig valgt å spisse problemstillingen ytterligere:

Problemstillingen er hvorvidt en studie som søker å finne holdepunkter for om et tidsbegrenset tilbud om musikkterapi kan gi effekter på nattlig søvn hos utvalgte beboere med demens på en skjermet sykehjemsavdeling er gjennomførbar

Formuleringen av denne problemstillingen er bakgrunnen for at jeg har valgt å gjennomføre studien som en feasibility-studie, eller på norsk; gjennomførbarhetsstudie (Bowen et.al, 2009; Eldridge et.al, 2016; Tickle-Degnen, 2013). Datasettet jeg skal forsøke å frembringe i studien vil uansett ikke være stort nok til å gi reliable data ved kvantitativ analyse. De kvantifiserbare dataene fra prosjektet og analysen av disse vil derfor ikke vies mest plass i oppgaven. Derimot vil fordeler og ulemper ved designet og

refleksjoner rundt den praktiske gjennomføringen være det mest interessante å diskutere.

1.2.1 Tanker om hvorfor temaet er viktig

Bruk av musikk i demensomsorgen har vært studert med flere innfallsvinkler, se for eksempel (Ridder, 2016c; Clair, 1997; Kvamme, 2008). Musikk er et språk som taler direkte til følelser, til minner og til ubevisste og ikke-kognitive lag i oss. Musikk er også et ordløst språk. Det er i utgangspunktet derfor svært interessant å studere musikkens virkning i en lidelse som demens, som nettopp ofte er preget av tap av språk og reduksjon i kognitive evner.

I denne studien har fokuset vært på løsninger orientert mot søvnproblematikk.

Temaet er først og fremst viktig for personen med en demensdiagnose.

Demensdiagnosen fører med seg store belastninger for den rammede og dens pårørende. Forskning som søker mot å forstå og jobbe for at livskvalitet og identitet blir ivarettatt, vil være til gagn for den enkelte, og kan forhåpentligvis gjøre sykdommen lettere å leve med. I tillegg er søvn et uttalt problem knyttet til demens, og det søkes stadig etter ikke-farmakologiske behandlingsmåter som kan hjelpe personer med demens til å sove bedre. Søvn er et av våre basale behov, og dersom man kan finne måter å bedre søvnen til personer med demens, vil dette potensielt kunne ha ringvirkninger for opplevelse av livskvalitet.

Temaet er også viktig for samfunnet. 8 av 10 sykehjemsbeboere har en demensdiagnose. I takt med en økende eldrebefolkning er det forventet at antall personer med demens i Norge vil fordobles fram mot 2050 (Hjort & Waaler, 2010). Det kommer til å legge press på institusjonsplasser, og man vil se et økt behov for pleiepersonell. En etisk og god demensomsorg er avhengig av at vi bruker effektive, gode intervensjoner som øker livskvalitet og sikrer gode omsorgsmiljøer. Det er viktig at vi som samfunn sørger for bredde i forskningsbidrag som ivaretar alle aspekter knyttet til mennesket med sykdommen.

Dels er temaet også viktig for, og en del av, den aktuelle samfunnsdebatten. I radiodebatten «Pilletåken i norsk eldreomsorg – kjemi foran empati?» (Agenda, 2018)

diskuteres medikalisering, menneskesyn og menneskeverd¹. Særlig fokuseres det på problemstillinger knyttet til bruk av medisiner ved behandling av personer med demens. Eiby og Bruusgaard argumenterer for at medikamentell behandling bør reduseres til det minimale, da god, nærværende omsorg ikke krever mer tidsressurser enn å skrive ut piller på kontoret. Diskusjonen dreier seg også rundt forskningsshireraki og hvordan vi som samfunn er mer opptatt av å kunne si «forskning viser», i denne utviklingen blir plutselig viktigheten av erfaringer og intuisjon i omsorgsyrker annenrangs. For å illustrere dette etterlyser Bruusgaard forskning som viser hva 15 ulike medikamenter i en syk kropp gjør med mennesket.

Temaet kan også være viktig å forske på for musikkterapifaget, da mange musikkterapeuter jobber innen eldreomsorgen i Norge, og særlig innenfor arbeid med personer med demens (Ruud, 2008). Imidlertid finnes det få rene musikkterapistillinger i dagens eldreomsorg. Musikkterapeuter må derfor jobbe under mange ulike stillingstyper, i tillegg til at stillingsinnhold- og prosent varierer (Stige, et.al., 2014; Kvamme, 2008). Det jobbes fagpolitisk for at musikkterapi skal inkluderes i nasjonale faglige retningslinjer og planer for demensomsorgen (Stige, et.al 2014). I dagens gjeldende «nasjonale faglige retningslinjer om demens» (2017) foreslås «sang og musikk»² som en av flere anbefalte aktiviteter under «9.2: psykososiale tiltak og aktiviteter ved demens»:

«Å synge preferansebaserte sanger kan gi gode opplevelser. Det kan for eksempel gjøres av helse- og omsorgspersonell under stell, forflytning og allsang i gruppe. Rytme, som i sang og musikk, kan understøtte gangfunksjon og bevegelse. En musikkterapeut kan være et alternativ for å gi veiledning/opplæring til helsepersonell for bruk av musikk som miljøbehandlingstiltak, kartlegge individuelle musikkpreferanser sammen med pasient og/eller pårørende og til å arbeide med pasienter med spesielle behov.» (Nasjonal faglig retningslinje om demens, 2017).

Veiledning til god bruk av musikk i omsorgsarbeid er en av musikkterapeutens viktige funksjoner, og det er ikke poenget at musikkterapeuter skal ha eierskap til musikken i

¹ Debatten ble ledet av Kristin Aalen, og panelet bestod av Pernille Bruusgaard (sykehjemsoverlege), Maj Bjerre Eiby (sykepleier og daglig leder ved Dagmarsminde i Danmark), Andreas Dahl Blomkvist (LIS1-lege) og Christian Lysvåg (filosof og forfatter).

² Ikke musikkterapi.

helsearbeid. Samtidig bør man sørge for at musikkterapifaget med sin kunnskapsbase om målrettet bruk av musikk, får en mer definert plass i demensomsorgen (Stige, et.al. 2014). Demensomsorgen skaper engasjement blant musikkterapeuter over hele verden (Clair, 2005), og det etterlyses mer forskning av internasjonal høy kvalitet for å sikre og utvikle den eksisterende kunnskapsbasen på feltet (Clair, 2005; Stige et.al 2014).

2 TEORI

I dette kapitlet vil jeg presentere rammene for forståelsen av sentrale begreper i problemstillingen (søvn, demens, musikkterapi), og sentrale musikkterapeutiske emner som er relevante i sammenhengen. Jeg har delt fremstillingen av teorien inn i tre hoveddeler, *demens, musikkterapi og søvn*. Teorikapitlet i denne oppgaven har som hensikt å belyse det som ligger til grunn for studiens design og innhold, samt til å underbygge refleksjoner rundt gjennomføringen av prosjektet.

2.1 Demens

I denne studien er forskningsspørsmålet rettet mot en gruppe mennesker som har en demensdiagnose. I Norge lever det til enhver tid omtrent 60 000 mennesker med demens. Antallet er forventet å dobles frem mot år 2050 (Hjort og Waaler, 2010). Omtrent 30 000 av disse bor på sykehjem. I Norge har vi omtrent 42 000 plasser for eldre på institusjon (ibid). Demens er med andre ord en svært vanlig tilstand (kanskje den aller vanligste) hos sykehjemsbeboere. Dette er noe av bakgrunnen for at demens har blitt kalt Norges største og tyngste helseproblem (ibid).

Demens er en mye omtalt diagnose, og det er knyttet en del negative assosiasjoner til diagnosens mange degenerative symptomer (Ridder, 2016c). Demens er en av mange kroniske diagnoser som lett kan føre med seg tendenser til avpersonalisering av den rammede, ved at "(...)man gjør personen til sykdommen" (Aga, 2015). Kitwood (1997) beskriver de samme tankene i sin personsentrerte omsorg.

Hovedformålet med denne gjennomførbarhetsstudien er å undersøke om man kan finne holdepunkter for at musikkterapi kan bidra til endring i nattlig søvn hos et utvalg personer med demens. Personer med demens er «populasjonen» studien fokuserer på, og av denne grunn vil jeg videre beskrive demens ved hjelp av to ulike tilnærminger til diagnosen som komplementerer hverandre. Den medisinske beskrivelsen, som råder i helsevesenet (Ridder, 2016), dekker sykdommen med de diagnostiske kriteriene, symptombeskrivelser, samt vanlige behandlingsformer og tiltak. Den andre beskrivelsen er basert på en personsentrert tilnærming til diagnosen, med utgangspunkt i Tom Kitwoods "Dementia Reconcidered" (1997). Denne beskriver holdningsbevissthet og

vektlegger andre tiltak for god omsorg. Hensikten med å sette de to tilnærmingene etter hverandre er ikke for å polarisere forholdet mellom dem, men snarere for å speile de forståelsesrammene som råder i ulike fagmiljøer.

2.1.1 Hva er demens? – et medisinsk perspektiv

I boka *Demenssykdommer- årsaker, diagnostikk og behandling* (2013) fremlegges en samlet og dekkende definisjon av demens:

Demens er et syndrom som skyldes sykdom i hjernen, vanligvis av kronisk og progressiv natur, med forstyrrelse av flere høyere kortikale funksjoner som hukommelse, tenkeevne, orienteringsevne, forståelse, regneferdighet, læreevne, språk og dømmekraft. Bevissthetsnivået er ikke redusert. Svekkelser av kognitive funksjoner blir vanligvis ledsaget av, men kan også etterfølge, svekkelser av følelsesmessig kontroll, sosial atferd og motivasjon. Dette syndromet inntreffer ved Alzheimers sykdom, cerebrovaskulære sykdommer og andre tilstander som primært eller sekundært påvirker hjernen. (WHO's definisjon som referert i Gjerstad, Fladby & Andersson, 2013).

Diagnostisering av demens skjer på bakgrunn av en vurdering av flere typer diagnostiske kriterier. I Norge benytter vi oss av ICD-10 (International Classification of Diseases, versjon 10). Det finnes svært mange årsaker til demens. Den aller vanligste er Alzheimers sykdom, som utgjør omtrent 60% av tilfellene. Den nest vanligste årsaken er demens etter hjerneslag og kalles for vaskulær demens (10-20 %). Det finnes også en del andre sjeldne hjernesykdommer demens kan forekomme ved. Fortrinnsvis ved frontemporal demens, Lewy-legeme sykdom og Parkinsons sykdom (Brækhus, Dahl, Engedal, & Laake, 2009)

Demensforskning har stort fokus i Norge og på verdensbasis, men fortsatt er det mange (ca. 65 %) som ikke får en spesifisert diagnose (Ridder, 2016c, s. 134). Diagnostisering er viktig både for personen med demens, de pårørende og for tilretteleggelsen i samfunnet. En diagnose for en demensrammet er viktig for å kunne utelukke annen sykdom, for å kunne tilrettelegge og motta tjenester og behandlingstilbud fra kommunen, og for å kunne planlegge framtiden (Brean, 2011).

2.1.1.1 Nevropsykiatriske symptomer

Ved demens skjer en progredierende reduksjon av kognitive funksjoner, noe som fører med seg komplekse utfordringer for den rammede, og utbrenthet blant omsorgsgivere er også trukket fram som en konsekvens (Gjerstad, Fladby & Andersson, 2013; Ridder et.al 2013). De atferdsmessige og psykiatriske symptomene³ som følger med en demenssykdom, vil påvirke den rammedes opplevelse av mestring og livskvalitet (ibid.). De vanligste atferdsmessige og psykiske symptomene ved demens er vurdert som aggresjon, vandring, agitasjon, apati og søvnforstyrrelser (Olley & Morales, 2017). Fremkomsten av disse vil variere med hvilken demenssykdom, da de forskjellige typene demenssykdommer har ulik kognitiv og nevropsykiatrisk profil (Gjerstad et.al 2013). Svekkelsen av de kognitive funksjonene påvirker evner til å huske, planlegge, ta beslutninger, orientere seg i tid og rom, bearbeide sanseinntrykk og å kommunisere. Det blir også vanskeligere for den demensrammede å sette seg inn i andres tanker, da man mister evnen til overblikk og dømmekraft, samt evnen til selvregulering. (Ridder, 2016c, s.134).

Kvamme (2008) skriver at selv om det i mange sammenhenger gir mening å snakke om demensrammede som gruppe, fordi noen behov og utfordringer er generelle for gruppen, er det viktig å huske på at demenssykdommen vil variere fra person til person. Kompleksiteten i et menneskeliv forsvinner ikke ved en diagnose. Sykdomsforløp, sinnsstemninger, livserfaringer, personlighetstrekk, bakgrunn, interesser og smak er fortsatt viktige deler av denne kompleksiteten som vil variere fra individ til individ (Kvamme, 2008, s. 493). Herifra og ut vil jeg betegne gruppen som personer med demens.

2.1.1.2 Behandling og tiltak

Svært få demenstilstander er reversible, og det finnes derfor ingen behandlingsmåter som kan kurere sykdommen eller hindre den i å utvikle seg videre (Gjerstad et.al 2013). Den medisinske behandlingen består i dag av fire antidemensmedisiner, antidepressiver og antipsykotika (Rosness, 2017) som er rettet mot demenssykdommens kognitive symptomer. Men som litteraturgjennomgangen senere i denne studien vil vise, kan bruk

³ Atferdsmessige og psykiske symptomer ved demens forkortes APSD

av medisiner være problematisk for denne pasientgruppen (Ridder et.al 2013). Effekten er beskjeden (Brækhus, 2013), og i verste fall kan den ha motsatt effekt (se Ridder et.al 2013). Av andre typer behandlingstilbud kan nevnes fysisk aktivitet, miljøtiltak, pårørendegrupper, dagsenter, avlastningsopphold og institusjonsplasser (Rosness, 2017). Et uttalt problem er imidlertid at selv om de eksisterende behandlingstilbudene er gode, er ingen vurdert som effektive, og de blir mindre og mindre relevante i takt med sykdommens progredierende forløp (ibid.). Som Rosness (2017) sier: "Forskning på demens får fortjente priser. Men effektiv behandling av tilstanden lar vente på seg" (ibid.). Med andre ord beskrives behandlingstilbudene som stillestående, og det etterlyses derfor bedre vurderte behandlingstilbud enn de eksisterende (ibid.). Musikkterapi vurderes som et av disse behandlingstilbudene, og plasseres under miljøtiltak i "Demensplan 2020" (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015). Jeg vil imidlertid gå nærmere inn på hva musikkterapi i arbeid med personer med demens kan være litt senere i dette teorikapitlet.

2.1.1.3 Skjermede enheter

Et av behandlingstiltakene skal imidlertid beskrives mer inngående her, og faller under overnevnte institusjonsplasser. Denne gjennomførbarhetsstudien ble utført på en skjermet langtidssykehjemsavdeling. Som nevnt innledningsvis har 8 av 10 sykehjemsbeboere en demensdiagnose (Ruths, 2005). I Norge i dag har over 30 000 mennesker såkalte langtidsopphold ved sykehjem (Statistisk Sentralbyrå, 2016). Dette gjør sykehjem til det største institusjonsvesenet vi har i Norge (Ruths, 2005). Ved innleggelse på sykehjem, er hovedkriteriet "(...) stort pleie- og omsorgsbehov" (Ruths, 2005). Personer med demens utgjør over 70% av sykehjemspopulasjonen, mens de skjermede enhetene kun utgjør 16 % av alle sykehjems plasser. Skjermede enheter for personer med demens, ble første gang anbefalt i 1982 av Sosialdepartementet, og ble utarbeidet med den intensjon om å kunne "(...) tilby et tilrettelagt behandlings- og aktivitetstilbud slik at pasientene kunne fungere optimalt innenfor de grensene som demenstilstanden setter" (Ruths, 2005).

Bemanningen ved norske sykehjem baseres på en sykehustankegang, der man anser bemanningsbehovet størst på formiddagen når undersøkelser og behandling foregår (Ruths, 2005). Denne praksisen er gjeldende også på skjermede enheter. Dette kan være en problematisk løsning da man ofte ser at aktivitetsnivået til pasientgruppen ved disse

enhetene gjerne er større på ettermiddagstid når pasientene er trette (ibid). Den vanligste praksisen er at det er tre pasienter per pleier på formiddag, og fire pasienter per pleier på ettermiddag og i helger. Vanligvis er det plass til mellom 4 og 20 pasienter på en skjermet avdeling. Praksisen på skjermede enheter varierer fra sykehjem til sykehjem, og den enkelte enhetens kvalitet på struktur⁴ og prosesser⁵ vil være avgjørende for effekten av tilbudet (ibid.).

I artikkelen "Nytteverdien av skjermede enheter for demente" (Ruths, 2005) gjør artikkelforfatteren en vurdering av tilbudet om skjermede enheter, basert på litteratursøk- og gjennomgang. Avslutningsvis etterlyser hun nasjonale retningslinjer som kan sette krav til hva en skjermet enhet skal være, og hvordan den skal struktureres og driftes. Pålitelige studier om hvilke faktorer som kan påvirke funksjonsevne og generell trivsel hos personer med demens etterlyses også.

2.1.2 En personsentrert tilnærming til demens

Personsentrert omsorg ble introdusert og utviklet av Tom Kitwood på slutten av 1980-tallet (Kitwood, 1997). Den utfordret det rådende synet på sykdommen, som da hadde en sterk tendens til å objektiverer de rammede, ved å isteden skape bevissthet rundt den subjektive opplevelsen av å ha demens. På denne måten åpnet Kitwoods perspektiver en dør for personer med demens til å bli sett som individer med evner til å forstå sin egen situasjon, og som ha følelser, evner og verdighet. Kitwoods hovedargument var at den rådende praksis rettet mot personer med demens, var underlagt en medisinsk forståelse, som reduserte atferden til de rammede til symptomer på sykdommen. I en personsentrert tilnærming til forståelsen av agitasjon ved demens, sees ikke symptomene på som et produkt av sykdommen, men som "(...) reactions to unmet psychosocial needs" (Ridder, et.al, 2013, s.667). I Kitwoods personsentrerte omsorg står begrepet «Personhood» sentralt. Begrepet har ikke en klar oversettelse på norsk, men kan forklares med «å være en person». Begrepet rommer alle aspekter som inngår i et menneskeliv: det unike ved hvert individ, viktigheten av relasjoner og personlighet (Kitwood 1997).

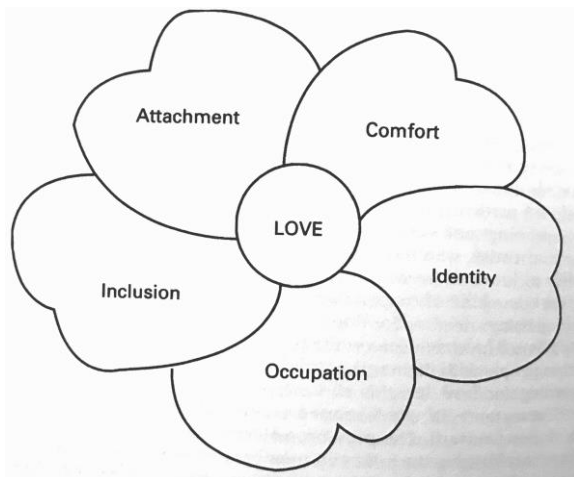
⁴ Struktur inkluderer "(...) utforming, bemanning, kompetanse, holdninger, økonomi, størrelse og sammensetning av pasientgruppen" (Ruths, 2005)

⁵ I prosesser inkluderes "(...) behandling, pleie og aktiviteter" (Ruths, 2005)

2.1.3 Behov hos personer med demens

Det å skulle definere behov på vegne av en gruppe er og vil alltid være vanskelig, da en gruppe består av flere individer. Kitwood sier at behov kan oppleves som ønsker, samtidig representerer ikke *ønsker* alltid behov. Bakgrunnen for å definere behov vil alltid være knyttet til og uttrykkes innenfor bestemte kulturelle rammer hva gjelder til mening og verdi. Det Kitwood (1997) beskriver som behov for personer med demens, og som jeg også lener meg på, må også forståes ut fra en kulturell ramme hvor våre erfaringer og forutsetninger bidrar til å definere begrepet.

Kitwood beskriver behov hos personer med demens som et kluster av behov. De fem behovene han har navngitt overlapper hverandre og det er ingen klare definerte grenser mellom dem. Ved å imøtekomme et behov, kan man bidra til å fylle andre behov. Ordet han har brukt som samler det hele er «LOVE». På norsk oversettes dette til behov for kjærlighet. Meningen jeg tilfører det i min lesning av Kitwood er at det som står i sentrum er *et ønske om å ivareta det mennesket du står overfor*.



Figur 1 - psykologiske behov hos personer med demens (Kitwood 1997)

2.1.3.1 *Comfort – trøste og støtte*

Direkte oversatt er denne behovskategorien *komfort*. Ordet oppfører seg imidlertid ulikt på norsk og engelsk når det kommer til bruken, innholdet og forståelsen av det. Kitwood (1997) knytter begrepet til ord som *ømhhet, nærhet, støtte, trygghet og trøst*. Sudman (2015) har oversatt *Comfort* til *trøste og støtte*, en oversettelse jeg også vil benytte meg av videre. Ved å tilby *trøste og støtte* kan man gjøre en person med demens i stand til å

føle seg ivaretatt selv når alt rundt personen raser. Behovet er ofte størst når personen må takle sorgen rundt tap av evner og det livet man kjenner. Særlig kan behovet melde seg ved avskjeder (ibid.)

2.1.3.2 Attachment - tilhørighet

Det ligger i menneskets natur at vi er sosiale vesener som søker tilhørighet. Vi knytter bånd tidlig i livet instinktivt for å gjøre oss selv mindre sårbare (Bowlby i Kitwood 1997). Tilhørighet knytter representere trygghet, og i en ukjent og ny tilværelse, hvor tilhørigheten bare kan skimtes i et fjernt minne, kan dette behovet forsterkes hos personer med demens (Bere i Kitwood 1997).

2.1.3.3 Inclusion - inkludering

Å være del av en gruppe, ligger også i menneskets sosiale natur. Behovet for inkludering melder seg gjerne hos personer med demens i form av det som for mange kan oppleves som agitert atferd, eller som Kitwood betegner som «so-called attention-seeking behaviour». Om behovet blir møtt er det stor sjanse for livsverden til personen utvides fordi man opplever å ha en plass i det lille samfunnet en gruppe kan være.

2.1.3.4 Occupation - aktivitet

Å være i aktivitet, eller å være opptatt av noe, handler om å være tilstede i livet på en måte som bygger en persons styrker og evner, og som oppleves meningsfull. Aktivitet kan gjenspeiles i et prosjekt, i refleksjoner, i noe man er sammen eller alene om. Det kan være i lek. Behovet kommer ofte til uttrykk hos personer med demens, for eksempel når de fremmer ønsker om å bidra i hverdagssysler på sykehjemmet. Det krever innsats for å finne løsninger som kan tilfredsstille dette behovet. Kitwood (1997) mener at mye kan finnes i personenes fortid.

2.1.3.5 Identity - identitet

Identitet handler om å vite hvem man er, og ha en historie om seg selv som knytter seg til fortiden (Kitwood 1997). Jeg vil i det følgende knytte et utdrag jeg skrev i en prosjektoppgave på «Musikk og Helse – årsstudiet». Dette er en personlig refleksjon som stammer fra meg som ung ekstravakt i arbeid med personer med demens. Jeg synes den hører med her fordi den knytter seg til Kitwoods tanker om identitet og personer med demens, og jeg synes det gir et bilde av hvilke tanker jeg har tatt med meg inn i prosjektet:

«Ofte har jeg tenkt at det eneste vi faktisk eier som mennesker, er livet. Vi eier den vi er. Identiteten vår setter oss på kartet i våre sosiale omgivelser, og den styrer oss dit vi går gjennom livet – hvilke valg vi tar, hva som er viktig for oss, hva vi misliker, hva vi elsker. Jeg ser på identiteten som et byggeprosjekt, hvor barndommen er fundamentet, og byggeklossene er alle de utfordringene vi møter som styrker og preger vår karakter og vårt livsløp. Når man rammes av demens, uansett grad, svekkes identiteten – i alle fall utad. Det blir vanskeligere å holde trådene samlet, og etter hvert som sykdommen utvikler seg blir forvirringene større, og mange trekker seg inn i seg selv fordi de ikke klarer å følge med på det som skjer utenfor seg selv. Dette ser jeg som sykdommens farligste effekt, og det er også her jeg tenker den største pleieutfordringen ligger. Det er identiteten man må ha som hovedmål å pleie og vedlikeholde – ikke redusere et menneskeliv til en uheldig diagnose med en oppskriftsbok på hvordan å pleie.» (Kleive, 2015)

Kitwood (1997) trekker frem to måter som kan bidra til å pleie identiteten hos personer med demens. Det første han trekker frem er at man må prøve å få innsikt i noe av personens livshistorie. For det andre krever det en empatisk tilnærming til personen, for å bekrefte og ivareta det unike i mennesket.

2.1.4 Hva kreves av omsorgsgiveren

Man snakker ofte om utbrenthet blant omsorgsgivere som et vanlig problem når man omtaler demens. Som regel er dette snakk i forbindelse med personens nære som naturlig nok opplever store forandringer i relasjonen. Kitwood identifiserer denne utbrentheten også blant profesjonelle omsorgsgivere. Særlig trekker han frem et begrep som kan knyttes til tilstedeværelse: å gi personer med demens «free attention» (Kitwood 1997). I begrepet ligger det krav om at man klarer å være tilstede i øyeblikket, at man makter å legge til side fordommer knyttet til sykdommen, at man kan se personen som den er uten å bli forstyrret av utenforliggende forstyrrelser og egne projeksjoner. Det handler om å være. Det andre han trekker frem handler om å gjøre og knytter seg til hva Sudman (2015) oversetter til *styrkende samhandlingsformer* i omsorgsarbeid med personer med demens (se tabell 1).

Krenkende hendelser – nedbrytende samhandling	Positive hendelser – styrkende samhandling
Løftebrudd (treachery)	Anerkjennelse
Umyndiggjøring	Forhandling
Infantilisering	Samarbeid
Truing (intimidation)	Lek
Stempling	Sanselighet (Timalation)
Stigmatisering	Feiring
Holde for høyt tempo	Avslappethet
Ugyldiggjøring	Bekreftelser
Avvisning	Fysisk kontakt (holding)
Objektifisering	Stimulering (facilitation)
Ignorering	Samskaping
Tvang (imposition)	Gi
Tilbakeholding	
Beskyldning	
Forstyrning	
Mobbing	
Nedvurdere (disparagement)	

Tabell 1: «Kitwood's Personal detractors and Positive person work» oversatt av og hentet fra Sudman (2015). Parentesene med engelske ord er satt ved siden av ord det finnes flere norske alternativer.

Jeg vil i det følgende kort gjengi hvordan jeg leser meningen Kitwood legger i ordene. De syv første begrepene er i stor grad rettet mot positiv interaksjon. *Anerkjennelse* (Recognition) dreier seg om å anerkjenne det mennesket man står overfor, enten om det er gjennom øyekontakt, at man hilser eller ved å lytte til det som blir sagt. *Forhandling* (Negotiation) retter seg mot å ta ansvar for og nysgjerrig spørre og lytte til personen med demens sine ønsker og preferanser, snarere enn å basere disse svarene på andres antakelser om personen. *Samarbeid* (collaboration) handler om å ivareta personens evner og egne initiativ ved å oppfordre til å utføre oppgaver sammen. I begrepet *Lek* (play) ligger det tanker om selvutfoldelse og spontanitet, og at det er et begrep som i sin reneste form ikke har noen andre mål enn aktiviteten i seg selv. *Sanselighet* (timalation) kan knyttes til nærvær som ikke skal tilfredsstillende noe intellektuelt. Det er en form for fysisk nærvær som kan gi kontakt, særlig for personer med alvorlig kognitiv svekkelse.

Feiring (celebration) beskrives som å tilrettelegge for at man kan glede seg over små og store begivenheter. Ved at omsorgsgiveren og personen med demens deler en stemning, kan også rollene til en viss grad viskes ut. *Avslappethet* (relaxation) betegner både tempo og intensitet. Noen finner ro alene, men for mange personer med demens kan ro knyttes til at deres behov blir møtt av andre.

De tre følgende begrepene beskrives av Kitwood (1997) som handlinger som er av en mer psykoterapeutisk karakter. *Bekreftelser* (validation) har lange tradisjoner i psykoterapien og retter seg mot å anerkjenne og ta «den subjektive opplevelse» på alvor. Det krever høy grad av empati og evner til å sette seg inn i en annens subjektive opplevelse. Å bli bekreftet på dette planet, kan styrke følelsen av å ha en ekte plass i verden. Kitwood mener at det er stor grunn til å tro at dette gjelder for personer med demens også. Å *holde* (holding)⁶ er et metaforisk begrep som stammer fra det å fysisk holde et barn som opplever en form for engstelse. I psykologien innebærer ordet å skape et trygt psykologisk sted, hvor det er rom for å uttrykke sine dypeste engstelser. Ved å legge til rette for og tilby et slik «rom», kan man bringe de største følelsene til overflaten og på den måten bevege seg videre. Oppgaven for omsorgsgiveren er å stå i det og ta imot. Noen ganger krever det også fysisk holding, men ikke i form av tvang, snarere omfavnelse. *Stimulering* (facilitation) innebærer tilrettelegging for at personens bevegelser og samhandlingsformer gis nok tid til å kunne utvikle seg til meningsfulle handlinger (Kitwood, 1997, s.90).

2.2 Søvn

I dette delkapitlet ønsker jeg å gi en kort innføring i hva søvn er, samt redegjøre for søvnforstyrrelser knyttet til demenssykdommer.

2.2.1 Hva er søvn?

I boka *Søvn og søvnforstyrrelser* (Heier & Wolland, 2005) defineres søvn som en "(...)langvarig hviletilstand hvor kroppen er avslappet og beveger seg betydelig mindre enn når vi er våkne" (Ibid. s.33). Søvn er like viktig som mat og drikke, og vi mennesker

⁶ Min egen oversettelse av begrepet. Sudman (2015) bruker *fysisk kontakt* i sin oversettelse, men jeg forstår meningsinnholdet til Kitwood (1997) som noe mer enn en fysisk aktivitet, og har derfor valgt å kalle det for *å holde*.

sover omtrent en tredjedel av livet vårt (Heier & Wolland, 2005). Søvn er nødvendig for god helse gjennom alle livets faser (Dowson et.al, 2012). De siste 60 årene har det blitt utviklet metoder som kan har gjort måling og beskrivelse av søvn mulig, og i dag er søvnforskning et anerkjent felt under utvikling. Som et resultat av at man vet mer om såkalt normal søvn, har det blitt mulig å få en økt forståelse av søvnforstyrrelser og årsaker til dem (Heier & Wolland, 2005, s. 33).

Søvnen deles inn i to hovedkomponenter⁷ som kalles for REM-søvn⁸ og non-REM søvn. Non-REM-søvn deles videre inn i fire stadier, basert på søvndybde (døs, lett søvn, dyp søvn og dypeste søvn) (Ibid.).

2.2.2 Søvn og aldring

Søvnen forandrer seg med alderen (Heier & Wolland, 2005), og søvnendringer kan sees som et resultat av en normal aldringsprosess (Dowson et.al., 2012). Det er allikevel viktig å påpeke at disse normale forandringene ikke behøver å forårsake misnøye hos den enkeltes oppfattelse av søvnkvalitet- og mengde (Ibid.). Når man snakker om søvnendringer i sammenheng med alder, snakker man gjerne om endringer i søvnkvalitet. Søvmengden holder seg stort sett jevn (Wolland og Heier, 2005). Mer enn halvparten av resepter på sovemedisiner (i 2005) skrevet ut av allmennpraktikere, er skrevet ut for personer over 65 år (Ibid.).

2.2.3 Søvn og demens

Søvnforstyrrelser og døgnrytmeforstyrrelser er uttalte problemområder hos personer med demens. De degenerative forandringene i hjernen har konsekvenser for aktiviteten i hjernebarken, og aktiviteten vil være mer langsom både i våken og sovende tilstand (Heier & Wolland 2005). Det har blitt gjort målinger med polysomnografi⁹ ved lett og moderat demens som viser "(...) redusert søvneffektivitet¹⁰, økt andel søvnstadium 1 (lett døsighet) og økt mengde arousals og oppvåkninger" (Ibid. s.280). Innsovingstiden blir forlenget, nattesøvnen kan bli avbrutt, den dype søvnen kan reduseres eller utebli helt og det er økende tendenser til søvn i løpet av dagen (Wolland & Heier 2011;

⁷ Søvnstadiene deles inn etter Rechtschaffen og Kales system (Heier & Wolland, 2005).

⁸ REM (Rapid Eye Movement), også kjent som drømmesøvn (Heier & Wolland, 2005).

⁹ Helnatts registrering av søvnstadier ved hjelp av EEG-elektroder (Heier & Wolland 2005, s.340)

⁴ "Total søvntid angitt i prosent av tiden i sengen" (Ibid. s.341)

¹⁰ "Total søvntid angitt i prosent av tiden i sengen" (Ibid. s.341)

Yesavage et.al, 2003). Forekomsten svarer til graden av demens, og er unikt for hvert individ (ibid.)

Et vanlig søvnfenomen hos personer med demens (25%) har fått betegnelsen "Sundowning". Det beskrives som uro¹¹ som knytter seg til faste tider om kvelden og natten. Fenomenet forekommer oftest ved raskt fremskridende demens. Selv om det er knyttet mange teorier til fenomenet, er det fortsatt ikke fullstendig kartlagt. (Heier & Wolland, 2005). Et annen tilstand som har mange likhetstrekk med «Sundowning», men som er langt mer alvorlig, er *delirium* (Wolland & Heier 2018). Denne tilstanden defineres som forvirringer og forstyrrelser i hjernens funksjon, som over tid kan ha negative konsekvenser for bevissthet, logisk tenkning, sansevner og fokusert oppmerksomhet (Malt 2018a). Tilstanden har høy dødelighet for personer med demens, og krever derfor rask utredning og behandling. Man tenker at en rekke legemidler¹² både kan utløse og opprettholde delirium, og at det derfor er viktig at man følger opp og reviderer medikamentlister (Wolland & Heier, 2011).

2.2.4 Hva fremmer god søvn for personer med demens?

Wolland & Heier (2011) skriver at søvnforstyrrelser gjerne forbedres ved å behandle den årsaken som ligger til grunn. De utdyper ikke konkret hva slags årsaker det kan være snakk om, men fremhever forslag til hvordan omsorgsgivere kan tilrettelegge for at personer med demens skal sove bedre om natten. En del miljøfaktorer på sykehjemsopphold kan bidra til søvnforstyrrelser for personer med demens. Lyder fra ansatte, ugunstig lys og temperatur, samt vekkinger og nattestell kan forverre eller utløste episoder (Dowson et.al, 2012; Heier & Wolland, 2005). Et annet problem ved sykehjemsopphold, som potensielt kan svekke døgnrytmeregulering, kan henge sammen med lavt aktivitetsnivå på dagen og tidlig leggetid. Søvnspres utover hele døgnet, istedenfor sammenhengende soveperioder om natten (ibid.). Man bør derfor sørge for aktivisering på dagtid. Imidlertid bør aktiviteten og stimuliene begrenses om kvelden (Wolland og Heier, 2011). Faste kveldsrutiner før sengetid er trukket fram som noe positivt, og man bør forsøke å opprettholde en døgnrytme ved å ha faste tider for legging på kvelden og oppvåkning på morgenen. Man bør unngå situasjoner som «... gjør

¹¹ rastløshet, motorisk urolig, forvirret og vrangforestillinger

¹² Wolland & Heier (2011) trekker fram Antidepressiva, anti-parkinson-midler, høydose-antipsykotika, sovemidler, beroligende midler og smertestillende midler som eksempler.

den demente utagerende og urolig» (ibid., s71), og unngå aktiviteter som bringer uro og støyende lyder eller musikk rett før sengetid. (Wolland og Heier 2011).

2.3 Musikkterapi

Intervensjonen som testes i denne studien er *et tidsbegrenset musikkterapitilbud*. I og med at studien peker mot en større tverrfaglig problemstilling knyttet til søvnproblematikk hos personer med demens, anser jeg det som relevant å gi en beskrivelse av hva jeg legger i ordet «musikkterapi». Dette gjøres ved å gi en sammenfattet oversikt over faget, profesjonen og praksisen. Jeg uthever noen praksisområder og metoder som jeg anser som viktige grunnsteiner for denne studien og for min forståelse av faget. I tillegg presenterer jeg teori som tar utgangspunkt artikler skrevet av pionerer innenfor musikkterapeutisk forskning og praksis på demensfeltet. Hva jeg konkret har lagt vekt på i planleggingen av denne studiens «intensive musikkterapitilbud» vil beskrives mer inngående i metodekapitlet.

Musikkterapi brukes som en betegnelse på faget, på profesjonen og på praksisen (Stige, 2002; Trondalen 2016; Ruud, 2018). Faget søker å finne sammenhenger mellom musikk og helse, og i praksis dreier det seg om bruk av musikk som verktøy i arbeid mot overordnede mål som økt livskvalitet, bedre helse og utvikling hos de ulike brukergruppene (Ruud, 2018). Musikkterapi kan ikke defineres enkelt, det er et stadig voksende fagfelt med et stort mangfold hva gjelder arbeidsområder, brukergrupper og metoder (Bruscia, 2014; Ruud, 2018; Trondalen, 2016; Stige, 2008).

En viktig fellesnevner som skal sørge for en samlet forståelse og profesjonell kompetanse i utøvelsen av faget i Norge, ligger i kravet om at man skal ha fullført et mastergradsstudie i musikkterapi for å kunne søke på musikkterapistillinger (Stige, 2008; Ruud, 2018). Tittelen er riktignok ennå ikke beskyttet, men etter musikkterapi i 2014 fikk egen stillingskode (Rian, 2017), knyttet til stillinger med krav om mastergrad, kan dette sees som et stort skritt i riktig retning mot å verne om musikkterapeutenes faglighet. I Norge er musikkterapien tuftet på et humanistisk perspektiv (som formulert i ti punkter av Ruud, 2008). Dette innebærer et «flerdimensjonalt» syn på mennesket, samt viktigheten av relasjoner, (Trondalen, 2016) og ressurs- og mestringsorientert

arbeid. Musikkterapien forstår musikken og mennesket som kontekstavhengig, og man vil alltid utarbeide målsettinger for terapien på bakgrunn av dette. På et generelt plan er mål knyttet til bedret helse og livskvalitet en sentral del av arbeidet (Ruud, 2008). Musikkterapien kan både sees som en vitenskap og en kunstform (Trondalen, 2016, Ruud, 2008). I vitenskapen etterstrebtes objektivitet, dokumentasjon, reliabilitet, validitet og sannhet (Trondalen, 2016, s.4), samt at teoribygging og refleksivitet er mål både i praksis og forskning (Ruud, 2008). Som kunstform representerer musikkterapien subjektivitet, individualitet, kreativitet og skjønnhet (Trondalen, 2016).

De musikkterapeutiske praksisområdene kan sammenfattes i seks overordnede praksisarenaer: pedagogisk musikkterapi, samfunnsmusikkterapi, musikkterapi som psykoterapi, medisinsk musikkterapi, rekreativ musikkterapi og musikk som egenerapi (Ruud, 2016). Musikkterapeuter som jobber i eldreomsorgen og personer med demens i Norge, arbeider ofte innenfor praksisarenaene som er omtalt som *musikkterapi som psykoterapi* og *medisinsk musikkterapi*. Musikkterapeutene arbeider psykoterapeutisk med eldre gjennom identitetsarbeid og opprettholdelse av personstatus, samt arbeid for å redusere angst og uro. I medisinsk musikkterapi arbeider man målrettet med musikk for å påvirke kroppen og dens funksjoner, som for eksempel fysisk aktivisering, avspenning og motvirkning av søvnproblemer. Medisinsk musikkterapi krever at en musikkterapeut er tilstede, og at det eksisterer en relasjon mellom terapeuten og klienten. Musikk i medisinsk behandling uten disse premissene, kalles *musikk som medisin*. (Ruud, 2018). Jeg vil gå nærmere inn på musikkterapi i arbeid med personer med demens i avsnitt 2.3.1.

De mest brukte arbeidsmetodene i musikkterapi er improvisasjon, sangskrivning, rammeaktiviteter, fremføringsbasert samspill og lytting. Hvilke arbeidsmetoder som blir brukt varierer, og praksisområde og klientgruppe er med på å definere hva slags arbeidsmetoder som er mest hensiktsmessig i sammenhengen (Ruud, 2016). Vi har fått innføring i alle metodene gjennom studiet, men «musikkterapeutisk improvisasjon» er et selvstendig eksamensfag på studiet, og forteller med det, i alle fall som jeg ser det, om noen grunnleggende begrep i musikkterapeuters praktisering – og forståelse av musikkterapifaget.

Musikkterapeutisk improvisasjon, eller improvisatorisk musikkterapi som Brynjulf Stige (1991) omtaler det som, er beskrevet i 64 teknikker. Disse teknikkene er først formulert av Kenneth E. Bruscia, men i det følgende bruker jeg av Stiges (1991) oversettelser. Teknikkene som brukes for å vise empati favner *imitasjon, synkronisering, inkorporering, følging, speiling* og *overdrivelse* (Stige, 1991). Alle disse teknikkene innebærer måter å vise at man ser og tar inn personen man er i et samspill med. De strukturerende teknikkene er mer rettet mot musikkens grunnelementer og dreier seg om å *stabilisere rytmisk, sentrere tonalt* og *forme*. I tillegg nevnes teknikker som brukes for å skape kontakt og intim atmosfære. Dette kan man gjøre ved det som formuleres som å *dele instrument, gi gaver, knytte bånd* og *synge monolog* (Ibid.). Det dreier seg om å fysisk nærme seg og bygge videre på relasjonen. I tillegg til disse nevnes teknikker som brukes for å utløse respons eller stimulere, og disse innebefatter det å *repetere, demonstrere* og *lage pauser* (Stige, 1991, s.118)

2.3.1 Musikkterapi i arbeid med personer med demens

I boka «Musikk og menneske» (2009) skriver Bonde at musikk ikke kan defineres på en entydig, allmenn måte, og at det heller ikke kan lages en generell teori for hvordan musikken virker inn på oss. Som et systematisk forsøk på å forstå musikkens komplekse egenskaper, har han konstruert en analytisk-teoretisk modell som fremstiller musikkens mulige funksjoner i 4 nivåer (Bonde, 2009, s.30). I det *fysiologiske nivået* forstås musikken som lyd, og lydens og musikkens mulige virkning på kroppen. I det *syntaktiske nivået* beskrives musikken som språk med betydning, og forteller noe om musikkens virkning som estetisk fenomen. Dette kan dreie seg om opplevelse av struktur og sammenheng. Det *semantiske nivået* beskriver musikkens virkning som et åndelig og eksistensielt fenomen, og hvordan det kan fremme opplevelse av relevans, formål og budskap. Med dette forstår man musikk som språk og mening. I det siste nivået som beskrives, sees musikken som interaksjon, og kalles med dette for det *pragmatiske nivå*. Den mulige virkningen av musikken kan med dette beskrives som et sosialt fenomen som kan forstås som blant annet lek, sosialt samvær og kommunikasjonsrelatert musikalitet. (Bonde, 2009, s.30).

I arbeid med personer med demens kan musikk tilby en strukturert virkelighet, orden og forutsigbarhet. Det kan bringe noe kjent og meningsbærende inn i en tilværelse hvor

mye kan oppleves som kaotisk (Clair, 1997, s.73). Personer med demens blir ofte henvist til musikkterapi fordi man ser at mange har glede av og responderer positivt på musikk, og at det i dette ligger et unikt utgangspunkt for å skape relasjon og tillitt (Ridder, 2016c). De generelle henvisningsårsakene dreier seg rundt at man ser behov for å gi stimulering med positiv kontakt, opprettholdelse av gode erfaringer med musikalsk aktivitet, fremme nonverbal kommunikasjon, redusere isolasjon, og for å forebygge og avlede agitert atferd (ibid.). Ridder skriver at man bruker musikalske opplevelser for å skape positiv interaksjon, og at man med dette kan dekke grunnleggende psykososiale behov.

Ridder (2016c) trekker frem tre karakteristiske problemområder for personer med demens som for det første er å *gjenkjenne og fokusere*, for det andre å *holde fokus og selvregulere* og for det tredje å *kommunisere og inngå i relasjoner*. De tre problemområdene skriver hun videre at krever helt ulike interaksjonsmåter for å møte, men at det unike med musikk er at selv med ulike formål, kan den brukes for å møte alle tre problemområdene. Dette mener hun kan gjøres gjennom det hun beskriver som musikkterapeuters tre R'er: ramme, regulering og relasjon. (Ibid., s.140). *Rammene* beskrives med at musikk har den unike evnen til skape gjenkjennelse, og at dette igjen kan hjelpe personen med demens å gi en opplevelse av hva som skjer «her-og-nå» (Ridder, 2016c, s.141). I forhold til *regulering* skriver Ridder at musikk naturlig brukes av mennesker i hverdagen til selvregulering, enten det er for å finne ro eller for å «peppe en stemning op» (loc.sit). Med tanke på *relasjon* kan musikken kan i tillegg til å skape et møte og felles oppmerksomhetsfokus, bidra til at samværet forlenges og dermed gi plass til å dele opplevelser av samhørighet (loc.sit).

I tillegg til å kunne tilby rammer, regulering og relasjoner, virker det som musikk kan gi tilgang til, ivareta og pleie minner hos personer med demens (Ridder, 2011; Kvamme, 2008; Sacks, 2011), og er blir derfor et viktig verktøy i reminisensarbeid for å ivareta identiteten til personer med demens (Ridder, 2011). Ridder (2011) beskriver at et kontinuerlig arbeid med identitet er en viktig forutsetning for opplevelse av helse, og det er dette som ligger til grunn for personlig utvikling. Hvis man ser på hukommelse som noe foranderlig, noe som endrer seg hver gang en ny opplevelse tilbys, kan kontinuerlig identitetsarbeid danne selve kjernen for terapien med personer med demens (Ridder,

2011, s. 80). Videre skriver hun at i et terapiforløp vil det å ta utgangspunkt i personens livsforløp som grunnlag for å dele opplevelser, gi mulighet for å bekrefte personens identitet (ibid.).

3 METODE

3.1 Innledende metodiske betraktninger

Ved å skulle fremstille forskning utfordres man til å tydeliggjøre tankerekker, og også hvilket syn man har på verden og hvordan man ønsker å fremstille den (Thornquist, 2003, s.197). Det å skulle være så transparent som mulig, samtidig som forskningen skal presenteres med en viss objektivitet, er en utfordrende og viktig oppgave.

Jeg ønsket i utgangspunktet å ha en metodisk tilnærming som kunne gi en form for målbare resultater av noe av alt det jeg har erfart i arbeid med personer med demens på sykehjem. Og tanken bak dette prosjektets konkrete forskningsdesign var at jeg ønsket å tilnærme meg kravene til kvantitativ forskning. I utgangspunktet tenker jeg at alle som utøver forskningsarbeid relatert til mennesker og helse spørsmål, har en intensjon om å skape en positiv endring for mennesket (jf. Dragesett & Ellingsen, 2009; Frich, 2007). Det finnes mange veier til målet om å kunne bidra til positiv endring for mennesket, og de ulike veiene gjenspeiles i mangfoldet av metoder og metodiske tilnærminger, disse bør supplere - og utfylle hverandre, og det er denne tanken designet mitt forsøker å representere.

Jeg anser meg selv som et menneske med stor interesse for og evne til å reflektere over det som betegnes som implisitt kunnskap (jf. Trondalen, 2016, s.39). Intuisjon, relasjon og kommunikasjon er noe jeg opplever er i forandring hele tiden, og det er også det som opptar meg mest i min verden. Kunnskap om dette er også det som berører meg mest som person og som fanger min oppmerksomhet. Det er det viktigste. I den samme verden finnes det også noen rammer som jeg alltid har forholdt meg til som er knyttet til en annen form for kunnskap. Det er noe befriende, og kanskje betryggende, med å kunne konstatere at $2+2=4$. Eller å kunne si «dette hjelper» med en slags to streker under svaret. Min måte å forholde meg til verden på har også preget mitt forskningsdesign. Grunnideen i studien er bygger på kunnskap ervervet gjennom erfaring, opparbeidet gjennom mange, sterke møter med personer med demens. Mitt ønske om å kunne si «dette hjelper» kommer til syne i mitt kvantitativt inspirerte studiedesign, samtidig som jeg bygger det på intervensjonsmål som retter seg mot å forstå og ivareta det komplekse mennesket. På mange måter kan dette tyde på at jeg anser meg selv som praktiker og

eklektiker: jeg vil alltid være villig til å ta til meg nye perspektiver og utvide min kunnskapsbase i møte med teorier, samtidig som jeg alltid vil handle ut fra den situasjonen jeg står overfor.

I musikkterapifaget er den rådende forskningspraksisen en kvalitativ forskningstilnærming, for denne tilnærmingen beskriver grundigst hva vår kunnskap kan bidra med for klientene våre (Prickett, 2005). Helsesektoren møtes til stadighet av krav om å kunne vise til dokumentasjon og forskning, dette fordi det lenge har vært et forskningshireraki hvor randomiserte kontrollerte studier (Randomized Controlled Trials, RCT) har vært det man skal strekke seg mot (Thornquist 2003; Karlsson 2014; Bowen et.al 2009). Også innenfor musikkterapiforskningsfeltet er det mange som de senere årene har beveget seg mot denne type forskningstilnærming (Wheeler, 2005). Utviklingen kan sees i lys av en akademisering av samfunnet (Thornquist 2003; Bonde 2008). Det som også følger med en slik akademisering er at praktikere utfordres til å være forskere, mens intervensjonsforskning som skal tilfredsstillende de rigide kravene, blir vanskelig å gjennomføre i praksissituasjoner (jf. Bowen et.al 2009). Thornquist (2003) legger vekt på at forskningsmetoder må velges ut ifra hva som skal undersøkes, og kritiserer et rådende fokus i helseverden om å forholde seg entydig til naturvitenskapelig kunnskap. Jeg er enig i kritikken, samtidig som jeg ser at musikkterapifaget mangler en etablert plass på steder hvor jeg tenker det bør ha stor plass. Motivasjonen for å lage en gjennomførbarhetsstudie av kvantitativ art bunner derfor i et ønske om å gjøre et forsøk på å tilnærme seg det språket jeg opplever snakkes høyest innenfor helseverden.

Når det er sagt, kvalitativ eller kvantitativ tilnærming, den aller viktigste motivasjonen for å gjennomføre denne studien er menneskene med demensdiagnose på sykehjemsopphold, og ønsket om å bidra inn i en tverrfaglig forståelsesramme av hvordan vi som helsearbeidere kan tilrettelegge for å skape meningsfullt innhold i tilværelsen for disse.

3.2 Gjennomførbarhetsstudie

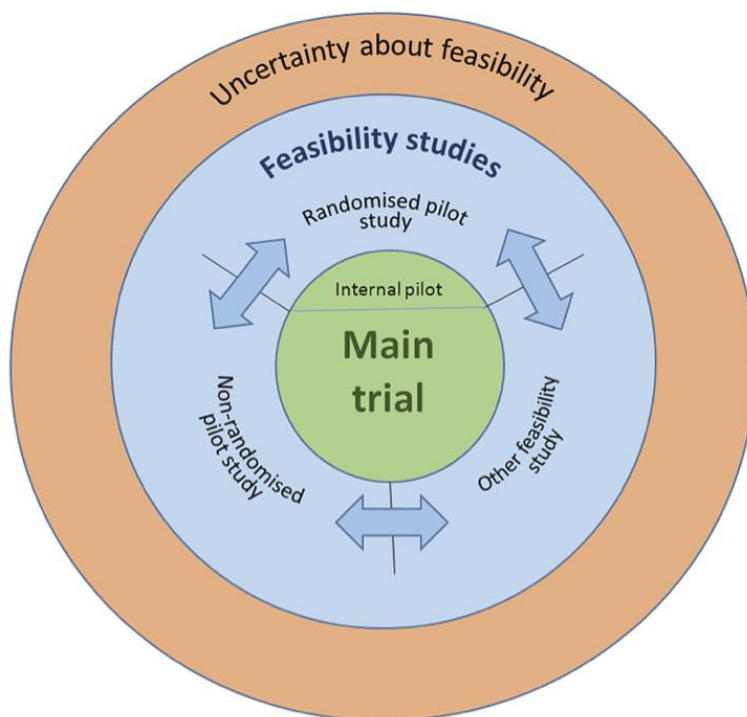
Et av hovedmålene med forskning er å frembringe ny kunnskap. Kunnskap kan igjen sees på som grunnlaget for fornyelse av fagkompetanse (Befring, 2007), med andre ord ny kunnskap om hvordan man praktiserer et fag. Bowen et.al (2009) beskriver en uoverensstemmelse mellom den økende etterspørselen av evidensbasert praksis, og det faktum at mesteparten av evidensbaserte anbefalinger for intervensjoner stammer fra strengt kontrollerte effektstudier. Videre skriver de at praktikere ønsker seg studier som lettere kan overføres til "real-world settings" (ibid., s.3). Utformingen av idè og design i en gjennomførbarhetsstudie bør derfor være en prosess som involverer praktikere og samfunnsdeltakere.

Slik jeg har gjort rede for i introduksjonen til dette kapitlet, ble det etter hvert klart at hensikten med denne studien var å finne ut av gjennomførbarheten i denne type studie for min problemstilling – altså en studie for å høste erfaringer til bruk i en forhåpentlig senere og større studie. Gjennomførbarhetsstudier har de senere år kommet som en respons på det faktum at det til stadighet blir større krav om at intervensjoner i helsearbeid må være evidens-basert (Bowen et.al, 2005; Thornquist, 2003; Tickle-Degnen 2013; Eldridge et.al, 2016). I lys av dette har man sett behov for å velge ut, tilpasse og evaluere intervensjonsstudier. Intervensjon kan defineres som "...any program, service, policy, or product that is intended to ultimately influence or change people's social, environmental, and organizational conditions as well as their choices, attitudes, beliefs, and behaviors." (Bowen et. al, 2009).

De grunnleggende ideene om hva en intervensjon skal være, bygger på tidlige kontekstuelle modeller fra helseutdanning, samt et mer moderne syn på hva som kan ansees som helsefremmende:

- intervensjonen skal fokusere på atferd og mål som har potensiale for endring
- intervensjonen skal være basert på kritisk empiri som knytter atferdsspørsmål til helse
- intervensjonen skal være relevant for målpopulasjonen
- intervensjonen skal ha potensiale til å nå intervensjonsmålene (ibid.)

Ikke alle intervensjoner kan testes for både effektivitet og effekt, ofte på grunn av ressursbegrensninger. Av denne grunn trengs det retningslinjer som kan bidra til å evaluere og prioritere de intervensjonene som med størst sannsynlighet kan være effektive (Ibid). Imidlertid mangler det i stor grad standarder for slike studier, da litteraturen om gjennomførbarhetsstudier er relativt ny. Definisjonene av hva det er, og klare og entydige retningslinjer for hva en gjennomførbarhetsstudie skal svare på, er derfor ikke konsekvent i litteraturen (Tickle-Degnen, 2013; Bowen et.al 2009; Eldridge et al, 2016). Imidlertid har det blitt forslått et rammeverk for å kunne definere hva som er gjennomførbarhets- og pilotstudier (Eldridge et.al, 2016). Gjennom en omfattende metodisk prosess som inkluderte en Delphi-undersøkelse, åpent diskusjonsforum på en metode-konferanse, samt en systematisk gjennomgang av 27 empiriske pilot- og gjennomførbarhetsstudier, laget forskningsgruppen et forslag til et konseptuelt rammeverk (se figur 2):



Figur 2: Konseptuelt rammeverk for gjennomførbarhets- og pilotstudier (hentet fra Eldridge et.al, 2016)

I det konseptuelle rammeverket (Eldridge et.al, 2016) beskrives gjennomførbarhetsstudier som en paraplybetegnelse, hvor ulike pilot-studier kan forstås som undergrupper av gjennomførbarhetsstudier heller enn at de to begrepene er

gjensidig utelukkende. En *gjennomførbarhetsstudie* spør om noe kan bli gjort, om man bør gå videre med det, og hvis man vil gå videre – hvordan? En pilotstudie stiller de samme spørsmålene, men i tillegg er det et spesifikt design som skal evalueres ved at man gjennomfører deler av, eller en mindre versjon av en fremtidig, større studie (Ibid., 2016). De tre undergruppene som forskningsgruppen har kommet fram til er: *Randomisert-kontrollert pilotstudie*¹³, *ikke-randomisert pilotstudie*¹⁴ og *andre gjennomførbarhetsstudier*¹⁵. Hensikten med forskningsartikkelen har vært å rydde opp i innholdet knyttet til begrepene *gjennomførbarhetsstudier* og *pilot-studier*, og oppfordrer alle som gjennomfører studier i disse formatene til å spesifisere, enten i tittel eller sammendrag, hvilken undergruppe studien tilhører. I tillegg oppfordres det å tydeliggjøre i forskingsfremstillingen om gjennomførbarhetsstudien er en forberedelse til en faktisk og planlagt RCT (Ibid., 2016).

Min studie er ikke en forberedelse til en planlagt RCT, det er en studie som eksplorerer mulige effekter på nattlig søvn for personer med demens på en skjermet sykehjemsavdeling etter et tidsbegrenset musikkterapitilbud. I Eldridge et.al (2016) sitt foreslåtte rammeverk, vil min studie kanskje bli betraktet som en ikke-randomisert pilotstudie. Samtidig er denne studien i større grad en kartlegging, og en «fremtidig større studie» er kun tenkt som en retning å strekke seg mot for designet. I alle fall i denne omgang. Av denne grunn vil jeg benytte meg av paraplybetegnelsen *gjennomførbarhetsstudie*, og understreke at dette ikke er en studie gjort i forkant av en planlagt større studie.

I artikkelen «How We Design Feasibility Studies» (Bowen et.al, 2009) beskrives i større grad hva en gjennomførbarhetsstudie kan inneholde, og presenterer med dette et metodisk rammeverk jeg har valgt å se min egen studie i lyset av.

Feasibility studies are used to determine whether an intervention is appropriate for further

¹³ studier hvor en fremtidig RCT, eller deler av, inkluderer randomisering av deltakere, men i en mindre skala enn den fremtidige studien (Eldridge et.al, 2016, s.11)

¹⁴ Studier som likner randomiserte-kontrollerte pilotstudier, men som ikke inkluderer randomisering av deltakere (Eldridge et.al, 2016, s.15)

¹⁵ også kalt «gjennomførbarhetsstudier som ikke er pilotstudier», er studier som stiller spørsmål om elementer fra en fremtidig studie kan gjennomføres. I disse studiene implementeres ikke intervensjonen, selv om man kan fokusere studien mot intervensjonsutvikling gjennom ulike former for undersøkelser (Eldridge et.al, 2016, s.15)

testing; in other words, they enable researchers to assess whether or not the ideas and findings can be shaped to be relevant and sustainable. Such research may identify not only what—if anything—in the research methods or protocols needs modification but also how changes might occur. (Bowen et.al, 2009, s.2)

Artikkelforfatterne skriver blant annet at det kan være relevant å gjøre en gjennomførbarhetsstudie dersom det finnes få tidligere studier eller data på bruk av en spesifikk intervensjonsmetode. Eller om et tema, en metode eller et resultat fra tidligere forskning har vist empirisk at det bør vies oppmerksomhet om dette knyttet til en bestemt populasjon eller intervensjonsmål.

Forskningsdesignet avgjøres i første omgang på bakgrunn av hvilket fokusområde som best kan belyse studiens problemformulering. Bowen et.al (2009) har videre definert åtte egnede fokusområder:

1. Akseptabilitet
2. Etterspørsel
3. Implementering
4. Praktikalitet
5. Adaptering
6. Integrering
7. Ekspandering
8. Begrenset effekt-testing

Forskningsspørsmålet besvares videre gjennom enten *Can it work?*, *Does it work?* eller *Will it work?* (Bowen et.al 2005). Denne studien plasseres innenfor fokusområde 8 – *Begrenset effekt-testing*, i tillegg stiller jeg spørsmålet *Can it work?*. Fokusområdet beskrives på følgende måte:

”Many feasibility studies are designed to test an intervention in a limited way. Such tests may be conducted in a convenience sample, with intermediate rather than final outcomes, with shorter follow-up periods, or with limited statistical power.”
(Bowen et.al, 2009, s.3)

I artikkelen presenteres en tabell (vedlegg 1) som kommer med forslag til studiedesign basert på valg av spørsmål og fokusområde. Denne beskrives som veiledende da

artikkelforfatterne påpeker at metodologiene kan variere, og kreativt kombineres for å utgjøre en "pakke" som passer i den aktuelle settingen eller populasjonen man studerer (ibid.).

"Pakken" i denne gjennomførbarhetsstudien er designet. Metoden er det som er gjort, og hensikten er ikke å frembringe evidens. Hensikten er å bevege seg inn i en liten del av et stort forskningsfelt, for å lete etter indikasjoner på om det er noe som er verdt å se nøyere på. Jeg har hatt en praktisk tilnærming til gjennomføringen av det og gjengivelsen av det.

3.3 Litteratursøk

Et viktig premiss for å skulle gjøre en gjennomførbarhetsstudie, er at man ser at det er behov for forskning. En viktig del av min metode, og en forutsetning for valg av problemstilling, har derfor vært å gjøre et kvalitativt litteratursøk (Dileo, 2005) med påfølgende gjennomgang av relevant litteratur.

Jeg har gjort jevnlig søk i databaser gjennom hele studieperioden: fra arbeidet med revideringen av prospektutformingen 29.02.16 og gjennom skriveperioden. Siste oppdaterte søk er foretatt 02.05.18. Jeg har søkt i tilgjengelige databaser ved skolen, hovedsakelig basert på databaser vi har fått anbefalt av skolen gjennom studiet. Jeg har søkt i Medline, RILM og IIMP. I tillegg har jeg gjort noen enkle søk i Google Scholar for å finne full-tekst artikler som allerede var identifisert som abstracts i tidligere søk.

Formålet med søket har vært å finne frem til tidligere forskning på tematikken, eller eventuelt mangel på dette. *Musikkterapi, søvn og demens* er nøkkelordene i problemstillingen min. I tillegg er *sykehjemsopphold* viktig å inkludere i søket, da studien er basert på personer med demens på skjermet avdeling på langtids sykehjemsopphold. Jeg har også valgt å inkludere *agitasjon* (se teorikapittel) i søkekriteriene. Dette er litt på siden av søvnproblematikk tematisk, men jeg er av den oppfattelse om at det som symptomatisk kalles "agitasjon" kan være uttrykk for utrygghet eller berettiget misnøye (jf. Kitwood, 1997; Ridder et.al, 2013). Å gjøre søk hvor man kobler *søvn* og *agitasjon* og *demens* sammen, vil kanskje gi indikasjoner på om noen har tenkt det samme.

Personsentrert omsorg er i denne forbindelse nok et viktig søkeord, særlig i kombinasjon med *demens* og *søvn*.

I og med at denne gjennomførbarhetsstudien beveger seg i skjæringspunktet mellom humanistiske og naturvitenskapelige forskningstradisjoner (Thornquist, 2003, s. 69), har jeg ansett det som både relevant og viktig å i tillegg gjøre et søk som ikke inkluderer musikk. Jeg har derfor også gjennomført et litteratursøk med de samme ordene, men uten ordet musikk. Det vil kanskje gi indikasjoner på hvorvidt demens og søvn/søvnproblematikk opptar flere i det tverrfaglige miljøet rundt demensrammede. Kanskje vil det også gi en bredere tilnærming til, og forståelse av, problematikken.

Nøkkelordene jeg har brukt i søk er: *Music therapy, dementia, sleep (sleep disturbance), Nursing home (residential care), agitation, person centred care*.

	SØKEORD	MEDLINE	RILM
1	Music therapy, demen*, sleep	19	1
2	Music therapy, demen* nursing home	42	17
3	Music therapy, demen*	410	670
4	Demen*, sleep*, nursing home	170	2
5	Demen*, agitation, sleep*	280	3
6	Demen*, sleep*	3477	5
7	Demen*, person centered care	430	7
8	Demen*, person centered care, music therapy	8*	-

Tabell 2: antall treff på søkeord i Medline og RILM, sist oppdatert søk: 02.05.18

Ut ifra søket kan jeg se at det er skrevet mye som inkluderer disse søkeordene. Når jeg derimot spisser søkene mot problemstillingen min, bekrefter et færre antall treff ideen jeg har hatt om at det er verdt å gjøre en undersøkelse på dette området. I så fall kan denne studien i beste fall presentere en ny vinkling inn i et tverrfaglig forskningsspørsmål.

I tillegg til litteratursøk knyttet direkte til denne studiens problemstilling har jeg valgt å inkludere litteratursøket fra mitt opprinnelige prospekt til prosjektet "Med sang som sovemedisin". Dette søket omfatter bruk av beroligende medikamenter hos personer

med demens på sykehjemsopphold. Jeg finner det relevant å inkludere søket også i denne studien, fordi det kan fortelle noe om utfordringene man står overfor i demensomsorgen når det kommer til søvnproblematikk og behandling av dette.

Søket ble første gang gjennomført 29.02.16, og det oppdaterte søket ble gjort 01.05.18. Nye treff markeres med parentes i tabellen. Litteratursøket ble gjort i følgende databaser: RILM, Medline, ORIA og Google Scholar. I dette søket brukte jeg flere søkemotorer fordi jeg på dette tidspunktet også lette etter litteratur som kunne etablere et teoretisk rammeverk (ORIA). Søkeordene jeg brukte var både på norsk og engelsk: *Musikkterapi/music therapy, demens/dementia, sang/song, søvn/sleep, sovemedisin (sleeping pills, medication, sedatives, nursing home.*

SØKEORD	RILM	MEDLINE	ORIA	Google Scholar
Musikkterapi, demen*, sang	8	Ikke norsk	12	163
Musikkterapi, demen*, sang, sovemedisin	0	Ikke norsk	0	7 (6)
Music therapy, demen*, song, sleep	2	2 (-demen*)	198 (38)	9060
Music therapy, demen*, sleep	3	19	444	23 300
Music therapy, demen*, song, medication	0	2 (- song) 12	118	13300
Music therapy, demen*, singing, sleeping pills	0	0	27	(38)
Music therapy, sedative, demen*	0	0	76 (23)	7970
Music therapy, demen*, nursing home	8	73	437	29900

Tabell 3: Antall treff på søkeord i RILM, MEDLINE, ORIA og Google Scholar. Sist oppdaterte søk: 01.05.18.

Underveis i litteratursøket har jeg valgt ut sammendrag jeg anser som relevante for ulike aspekter ved problemstillingen i denne studien. Utvelgelsen er gjort basert på tittel og sammendrag, samt at jeg særlig har sett på studier som gir oppsummerende overblikk (systematic reviews, article reviews), jeg har også gjort utvalg på bakgrunn av

publiseringsår der det har vært mange treff. Jeg har valgt å bruke engelske søkeord i litteratursøket, og jeg har kun inkludert artikler på engelsk eller skandinavisk språk ved gjennomlesning. Jeg er bevisst på at jeg på denne måten kan gå glipp av viktige forskningsbidrag, men jeg har også vært nødt til å velge (jf. Kvernbekk, 2002, s.35; Dileo, 2005).

3.3.1 Litteraturgjennomgang

I det følgende vil jeg gjennomgå de treffene som jeg har sett på som mest relevante og treffende for min studie. Så vidt jeg har klart å finne, er det ingen studier som utelukkende har sett på sammenhenger mellom musikkterapi, søvn og demens. I litteraturen omtales *søvn* for det meste i forbindelse med atferdsmessige og psykiske symptomer ved demens.

3.3.1.1 Musikkterapi, demens

Dette søket gav som forventet mange treff i både MEDLINE (350) og RILM (570). Jeg har funnet dekkende litteratur for denne delen av tematikken i studien. Av denne grunn har jeg derfor kun valgt ut de ferskeste oversiktsanalysene som sier noe om musikkterapi som behandlingstilbud i demensomsorgen. Dette valget baseres igjen på å gjenspeile nåværende status for utenforstående vurderinger av musikkterapitilbud i demensomsorgen.

I den en nylig publiserte oversiktsanalysen (systematic review) av 12 ikke-farmakologiske behandlingsformer i demensomsorgen, er musikkterapi trukket fram som et av to ikke-medikamentelle behandlingstilbud som kan skilte med mest evidensbasert forskning (Ollis & Morales, 2017). Analysen har identifisert de fem mest vanlige atferdsutfordringene¹⁶ hos personer med demens, og alle de vurderte studiene foreslo behandlingsformene som en del av behandling av disse. Analysen konkluderer med at det er utilstrekkelig evidens knyttet til studienes indikasjoner og behandlingsformenes passende bruk og effektivitet. I tillegg konkluderer analysen med at det eksisterer et betydelig gap i forskningen. Denne konklusjonen presenterer de på bakgrunn av at det finnes mye forskning på de ikke-farmakologiske behandlingsformene knyttet til demensbehandling, men ikke for noen av dem foreligger det tilstrekkelig

¹⁶ Aggresjon, vandring, agitasjon, apati og søvnforstyrrelser (Ollis & Morales, 2017).

evidens til å fastslå om de er effektive. Implikasjoner til praktikere er at en betydelig forskningsinnsats er nødvendig for å kunne bestemme effekten av de behandlingsformene som for tiden er implementert i demensomsorgen. Evidens er vurdert mangelfull på nåværende tidspunkt (ibid.).

I en oversiktsartikkel fra 2018 undersøkes evidensbaserte ikke-farmakologiske praksiser som retter seg mot behandling av atferdsrelaterte og psykologiske symptomer ved demens (Scales et.al, 2018). De ikke-farmakologiske praksisene som fremheves i oversiktsanalysen inkluderer sensoriske praksiser (eks. aromaterapi, massasje, lys-terapi), psykososiale praksiser (eks. Reminisens-terapi, *musikkterapi*, meningsfulle aktiviteter) og strukturerte omsorgsprotokoller (bading, munnpleie). De fleste praksisene er akseptable¹⁷, har ingen skadelige effekter, og krever minimal til moderat investering. Ikke-farmakologiske praksiser anses som person-sentrerte, og praksisene gjør valg på bakgrunn av å ta utgangspunkt i årsak og mening ved individets atferdsrelaterte og psykologiske symptomer (ibid.). Musikkterapien forstås i denne artikkelen som all person-sentrert bruk av musikk med og uten en utdannet musikkterapeut. Videre står det i artikkelen at det kreves mer ressurser for å ha gruppesesjoner ledet av en musikkterapeut på lang sikt, enn for pleiepersonell å ha «...individualized recorded music sessions» (ibid.).

3.3.1.2 Musikk, demens og søvn

Studien "Effects of music on sleep in healthy elderly and subjects with senile dementia of the Alzheimer type" (Lindenmuth & Chang, 1992) har sett på bruk av musikk¹⁸ som alternativ eller supplement til sedative-hypnotiske medisiner. Undersøkelsen kombinerte variansanalyser¹⁹ av antall timer søvn for alle de fire gruppene som var inkludert i studien, og viste et signifikant forhold mellom antall timer søvn og bruk av innspilt musikk. Nattevakter ved institusjonen ble instruert til å observere og registrere

¹⁷ Hvordan målpopulasjonen for en intervensjon virker å reagere på intervensjonen (Bowen et.al, 2009, s.3)

¹⁸ Musikk, ikke musikkterapi.

¹⁹ **Variansanalyse** (ANOVA, fra det engelske «analysis of variance») er en fellesbetegnelse for en rekke statistiske metoder for å teste likhet mellom to eller flere utvalg, der én eller flere faktorer gjør seg gjeldende (Wikipedia)

om deltakerne var urolige, om de sov eller om de var i REM-søvn hver time gjennom natten. Dersom de var urolige, skulle nattevaktene sette på en innspilling kalt *Music for «Sound Health»*, en innspilling av toner og lyder som er tenkt at skaper ro.

Kassettpilleren som avspilte musikken var plassert ved siden av deltakernes senger. En sammenlikning mellom kontroll og intervensjonsgruppen med Alzheimers sykdom, viste signifikant sammenheng mellom musikk og antall timer produktiv søvn. En sammenlikning av antall timer søvn ved bruk av musikk viste ingen signifikante forskjeller mellom gruppen med Alzheimers sykdom og gruppen med “friske” eldre. (Ibid.)

3.3.1.3 Personsentrert omsorg, demens og søvn

En oversiktsartikkel fra 2016 har tatt for seg effektiviteten av meningsfulle intervensjonsaktiviteter for personer med demens boende på sykehjem (Travers et.al, 2016). Inkludert i analysen er intervensjoner som er individualisert til å bli meningsfull for den demensrammede, versus vanlig omsorg eller annen type kontrollgruppe.

Analysen konkluderer med at meningsfulle eller individualiserte aktiviteter fremstår som effektivt for mange atferdsmessige og psykologiske symptomer hos personer med demens boende på sykehjem, særlig trekkes preferansemusikk frem som nyttig for agitasjon, depresjon og angst. Det artikkelen imidlertid setter spørsmålstegn ved, er om de undersøkte intervensjonene er noe mer effektive enn å tilby en-til-en sosial kontakt.

En pilotstudie har undersøkt om opplæring av ansatte i personsentrert demensomsorg kan ha påvirkning på søvn og nattlig søvn hos personer med demens boende i en langtidssykehjemsavdeling (Li et.al, 2017). Søvn ble registrert gjennom en klokkeliknende enhet kalt «Actiwatch Spectrum», som bæres på håndleddet gjennom hele døgnet. Resultatene av studien viser en betydelig forbedring av søvn etter en tre-måneders testperiode. I studiens diskusjonsdel problematiseres blant annet strukturert aktivitet, som ofte er innpasset på beleilige tider i løpet av dagen. Personsentrert demensomsorg (PCDC) fremheves som en intervensjon som kan benyttes av pleiepersonalet gjennom hele dagen. Pilotstudien konkluderer med at personsentrert omsorg *kan* være effektivt for forbedring av søvn hos beboere med demens.

3.3.1.4 Musikkterapi, demens, agitasjon og søvn

I en eksplorerende RCT fra 2013 (Ridder et.al, 2013) undersøkes effekten av individuell musikkterapi på agitasjon hos personer med demens på sykehjem. I tillegg eksplorerer studien mulighetene for intervensjonens effekt på psykofarmaka²⁰ og livskvalitet.

Bakgrunnen for gjennomføringen av studien beskrives ved at agitasjon ved demens er et alvorlig problem, og fører til økt bruk av psykofarmaka, samt er en av de største grunnene til utbrenthet blant omsorgsgivere (Ridder et.al, 2013, s.267). Studien anbefaler musikkterapi som en nyttig behandlingsform på bakgrunn av resultater som viser reduksjon i agitasjonsforstyrrelser. Resultatene peker også mot at musikkterapi kan skape muligheter for reduksjon av psykofarmaka hos pasientgruppen, samt forhindre utbrenthet blant omsorgsgivere (loc.sit).

En tverrkulturell undersøkelse fra 2014, som inkluderer langtidssykehjemsbeboere fra ni forskjellige land²¹, konkluderer med at hypnotika og sedativa²² og depresjoner er sterke forutsetninger for insomnia, og dette på tvers av kulturer. Forfatterne understreker i konklusjonen at psykososiale²³ variabler er sterkere relatert til insomnia enn variabler knyttet til funksjon og mental kapasitet (Gindin et.al, 2014).

En metaanalyse publisert i 2017 (Pedersen et.al, 2017) tar for seg effekter av musikk på agitasjon ved demens. I analysen blir musikk utvidet til begrepet musikk-intervensjon, og defineres som "...the controlled use of music in a therapeutic setting to accomplish individualized goals within physiological, psychological, and emotional well-being during the treatment of an illness or disease." (ibid.). Denne definisjonen baseres på AMTA's²⁴ definisjon av musikkterapi, samt at den inkluderer at annet helsepersonell kan utføre intervensjonen så lenge de har fått tilstrekkelig opplæring og veiledning i det. Meta-analysen konkluderer med at musikk-intervensjoner for personer med demens gir evidens for effektiviteten av musikk-intervensjoner i behandling av agitasjon ved

²⁰ Psykofarmaka er en samlebetegnelse på medikamenter som har som formål å påvirke psykiske funksjoner (Malt, 2016).

²¹ Landene som var inkludert i den tverrkulturelle undersøkelsen var: Tsjekia, Frankrike, Finland, Tyskland, England, Nederland, Italia og Israel.

²² *Hypnotika og sedativa* er psykofarmaka som virker søvnfremmende eller dempende (sederende) (Malt, 2018b).

²³ Psykososiale forhold er det "(...) som angår sosiale forhold av psykologisk betydning (Svartdal, 2014).

²⁴ The American Music Therapy Association

demens. Analysen validerer en ikke-farmakologisk tilnærming i behandling av agitasjon. Meta-analysen har en medium effektstørrelse, og foreslår med dette at musikk-intervensjon kan redusere agitasjon hos personer med demens (ibid.).

3.3.1.5 Demens og medisinbruk

I prospektutformingen til masteroppgaven høsten 2016, ønsket jeg å studere effekten av musikkterapeutisk intervensjon på forbruket av beroligende medisin og sovemedisin. Dette ble vanskelig å gjennomføre. Allikevel er det nært knyttet til studiens nåværende problematikk, da sovemedisiner naturlig gis ved mangel på søvn. Denne studien ser på muligheter for å bedre den nattlige søvnen hos personer med demens, som igjen kan ha ringvirkninger for medisinbruk. Av denne grunn vil jeg presentere noen forskningsartikler om utfordringer med utstrakt bruk av disse medisinene, for å vise at denne gjennomførbarhetsstudien peker mot en større helsefaglig problemstilling.

Sovemedisiner og beroligende medikamenter er medisintyper som ofte faller under kategorien "behovsmedikamenter" – medikamenter som skal gis ved behov. Behov er ikke alltid lett å definere på vegne av andre. Utstrakt bruk av beroligende medisin og sovemedisin på sykehjem er sterkt problematisk. Mange trenger disse medisinene, men mange blir samtidig kognitivt og funksjonsmessig redusert av medisinbruken. De siste årene har det blitt publisert flere originalstudier i Tidsskrift for Den norske legeforening som bekrefter dette. Funnene i studiene bekrefter et høyt legemiddelforbruk og et høyt antall legemiddelrelaterte problemer i to undersøkte sykehjem i Norge (Kersten et.al 2012), kryssmedisinering (Søraas et.al, 2014) og falltendenser hos eldre som ofte bruker svært mange legemidler (Smebye et.al, 2014).

Ved å gjøre et enkelt søk på Google.no med ordene "sykehjem og beroligende medikamenter" gir de første treffene indikasjoner på at dette er et tema som stadig er i søkelyset. Sabine Ruths og Marit Stordal Bakken presenterte i 2011 artikkelen "Adekvat legemiddelbehandling i sykehjem" i magasinet "Demens og Alderspsykiatri". I denne artikkelen problematiserer de kryssbruken av medisiner for sykehjemsbeboere. Ruths og Bakken (2011) beskriver at for denne pasientgruppen kan det være vanskelig å tydelig kommunisere sine symptomer og plager, noe som igjen blir en utfordring når det kommer til sykdomsutredning og oppfølgingen av behandling med legemidler. Det er

vanlig å behandle atferdssymptomer ved demens med beroligende legemidler, det viser seg imidlertid at akkurat denne pasientgruppen er veldig følsomme for slike medisiner da bivirkningene blant annet kan være tretthet, forvirringstilstander og falltendens (Ruths og Bakken, 2011).

3.4 Om prosjektets design

3.4.1 Bakgrunn

Sammen med veileder laget jeg en skisse på et design²⁵ som skulle gå over tre uker. I alle ukene skulle noe måles, mens musikkterapitilbudet bare skulle gjelde i den midterste uka. På denne måten ville jeg trenge en gruppe med deltakere, og med et sånt design ville deres individuelle resultater fungere som kontrollgruppe for seg selv.

Fokuset mitt i prosjektutformingen dreiet seg rundt søvnproblematikk hos demensrammede på sykehjemsopphold, og ulike løsninger på dette. Akkurat hva og hvordan det skulle måles var mer uklart for meg, og jeg var lenge innom tanken på å fokusere oppgaven rundt bruk av behovsmedikamenter. Da jeg kontaktet avdelingsleder på sykehjemmet jeg skulle utføre prosjektet ved, hadde jeg derfor kun et omriss av et prosjekt og fokusområde, og det var ikke før etter dette møtet jeg fikk en ide om hva jeg kunne bygge målingen på. Avdelingsleder introduserte meg for et døgnregistreringsskjema som man måler fastsatte variabler på. Ved første møte forstod jeg det som at skjemaet var noe som ble brukt fast på avdelingen, og at dette ikke skulle føre til noe ekstra arbeid for de ansatte. Nærmere prosjektgjennomføringen innså jeg imidlertid at dette skjemaet kun brukes ved utprøving av nye intervensjoner, da altså for å kunne observere endringer hos de aktuelle beboere. Jeg valgte å fortsatt belage meg på å bruke skjemaet som en datakilde, ved å kalle uka for musikkterapi for en intervensjonsuke.

²⁵ "Med design forstår vi forskningsopplegg eller forskningsmetodiske hovedmønster" (Befring, 2007, s.35)

3.4.2 Deltakerne

Deltakere må ikke leses som informanter i denne studien, det er ment som en betegnelse på «målpopulasjonen» i designet²⁶. Inklusjonskriteriene jeg sendte til REK var beboere med demens ved skjermet sykehjemsavdeling, dårlig nattesøvn, som vurdert av personalet som kjenner pasientene, samt uro på dagtid. Eksklusjonskriteriene var manglende evne til å delta i musikkterapi grunnet f.eks. alvorlig somatisk sykdom, terminal sykdom eller døvhhet.

Deltakerne i prosjektet ble valgt av avdelingslederen ved sykehjemmet. De ble valgt på bakgrunn av avdelingens kjennskap til beboerne. Kriteriene vi satte opp var at deltakerne skulle være beboere som sover dårlig om nettene, som er urolige på dagtid, og som kan ha nytte av et musikkterapitilbud. Andre fellestrekk for deltakerne er at de bor på skjermet avdeling og har en uspesifisert demensdiagnose.

3.4.3 Døgnregistreringsskjema

Selv om denne gjennomførbarhetsstudien ikke kan generere kvantitative data tilstrekkelig til å vise effekt – og heller ikke er designet for dette (blant annet pga. lavt antall deltagere), er det kvantitative aspektet likevel en viktig del av utformingen av designet. Døgnregistreringsskjemaet representerer dette (vedlegg 2), og kan sees på som studiens strukturerte observasjon (Drageset & Ellingsen, 2009).

Døgnregistreringsskjemaet som blir brukt ved utprøving av nye intervensjoner på sykehjemmet er en tabell hvor man kan fargelegge hver time i døgnet. Fargekodene representerer ulike variabler som kan observeres, i tillegg til at man kan legge ved egne elementer man ønsker å observere. Jeg tok utgangspunkt i det som allerede stod oppført på det aktuelle skjemaet for å unngå at registreringene skulle bli styrt av mitt prosjekt. Det var allerede en brist i designet ved at dette ikke var en registrering som var løpende, men periodisk.

²⁶ Mer om dette i delkapittel 3.5 (Deltakende observasjon).

Døgnregistreringsskjemaets variabler

Med utgangspunkt i sykehjemmets standard skjema kunne følgende fargekoder registreres. Fargekodene ble bestemt på bakgrunn av hvilke farger de ansatte er vant til å bruke:

Farge	Variabler
Yellow	Sover
Blue	Våken/rolig
Purple	Vandrer
/////	Urolig
Green	Agressiv/sint
Orange	Lei seg

Tabell 4: Døgnregistreringsskjemaets mulige variabler

Registreringen

Registreringen ble gjort av avdelingens ansatte. Det var som regel en ansatt per vakt som tok hovedansvaret for registreringen. De første dagene i U1 kunne jeg se blanke ruter (altså ruter uten farger) i registreringen. Disse førte jeg opp som blanke i første omgang. Jeg ble derfor litt overrasket da jeg så at de hadde fått farger noen dager senere. Jeg opprettet derfor nye tabeller for å bevare de originale registreringene. For studiens del var det viktig at registreringene var så ærlige og riktige som mulig. Imidlertid gjorde jeg en endring på dette etter å ha snakket med avdelingslederen om problemstillingen. Hun mente det var greit å stole på det som var ført opp i etterkant. Ofte er det mye som skjer i løpet av en dag, og da må man "ta igjen" registreringen. De registreringene jeg presenterer nå inkluderer derfor registreringer som er justert på av ansatte i etterkant. Den lengste etterjusteringen var på 4 dager.

Bearbeiding av registrering

Deltakernes døgnregistreringsskjemaer ble anonymisert med tall fra 1 til 4, og det er kun jeg som vet hvilket tall som representerer hvilken beboer. Skjemaene ble ført inn i en anonymisert tabell jeg laget som er utformet tilnærmet likt skjemaet som ble brukt på avdelingen. Jeg valgte å overføre dataene til en samlet tabell per deltaker, som

inkluderer registreringer fra alle de tre ukene. De tre ukene er plassert under hverandre i hver deltakers tabell. Dette for å enklere kunne sammenlikne de tre ukene.

U1 = Uke 1, osv.

Tallene på den loddrette linjen representerer dagene i uka.

Tallene på den vannrette linjen representerer timene i hvert døgn.

Anm. er et felt hvor de som registrerer kan kommentere deler av registreringen. Dette feltet ble brukt minimalt av de ansatte, i tillegg har jeg heller ikke tatt høyde for å registrere dette i mine skjemaer i REK-søknaden. Feltet er derfor kuttet vekk i de vedlagte anonymiserte døgnregistreringsskjemaene.

Klokka 07 står både i slutten av avsluttet døgn, og på begynnelsen av påfølgende. Denne utformingen er lik i originalskjemaet, og grunnen til at det er utformet på denne måten er for å sikre registrering i vaktskiftet mellom nattevakt og tidligvakt.

I resultatdelen presenteres alle tall kun deskriptivt, uten statistiske beregninger. Dette er gjort på grunn av det lave antallet deltagere og datapunkter, som gjør det lite meningsfylt å regne statistisk på forskjeller.

3.4.4 Intervensjonen

Intervensjonen som undersøkes i denne gjennomførbarhetsstudien representerer det *helhetlige musikkterapitilbudet*. Dette tilbudet består av 45 minutter gruppeaktivitet, og 30 minutter individuelle sesjoner per deltaker. Et viktig poeng ved designet er at sykehjemmet ikke hadde et slikt eller liknende tilbud fra før. Med et slikt utgangspunkt ville det potensielt være lettere å "isolere" eventuelle effekter.

I det følgende vil jeg gi en beskrivelse av det som la grunnlag for intervensjonen i denne gjennomførbarhetsstudien. Jeg vil understreke at det som blir beskrevet er intervensjonen som planlagt *i forkant* av intervensjonsuka. Dette inkluderer:

- Hvilke tidsrammer sykehjemmet satte for den praktiske gjennomføringen av prosjektet.
- Tanker om hva en ukes musikkterapitilbud kunne bestå av basert på musikkterapeutisk teori og metode i kombinasjon med praksiserfaringer.

I et møte i forkant av prosjektgjennomføringen foreslo avdelingsleder og avdelingssykepleier at det mest hensiktsmessige tidsrommet for intervensjoner ville være mellom kl. 12 og kl. 18. Dette er en tid det er lite aktivitet på avdelingen. Slutt-tidspunktet er valgt av hensyn til beboerens kapasitet for inntrykk før leggetid. Vi ble også enige om at dagene skulle legges opp etter den enkelte deltakers behov. Derfor måtte jeg ta høyde for fleksibilitet med tanke på start- og slutt-tidspunkt. Både avdelingsleder og avdelingssykepleiere var positive til forslaget om at hver dag skulle bestå av 45 minutters musikkterapi i gruppe og 30 min individuelle besøk innenfor det anbefalte tidsrommet.

Da jeg skulle planlegge opplegget for uken tok jeg utgangspunkt i erfaringer fra tidligere arbeid med personer med demens på sykehjem og praksiserfaringer fra studiet. I tillegg tok jeg utgangspunkt i musikkterapeutiske metoder jeg hadde lest om i litteratur skrevet av Hanne Mette Ridder og Tone Sæther Kvamme. Denne planen ble laget før jeg visste hvem jeg skulle møte på avdelingen, noe som gjorde at jeg måtte være åpen for å gjøre endringer underveis. Jeg ønsket å lage et opplegg som favnet både individet og individet i gruppe. Derfor var det viktig for meg å ha individuelle sesjoner med alle deltakerne, og sesjoner som la til rette for sosialt samvær mellom deltakerne.

Jeg valgte å ha individuelle sesjoner fordi et av utgangspunktene for denne studien var en idé om at ivaretagelse av identitet er viktig for trivsel og opplevelse av mening (jf. Ruud 1997, 2001; Kvamme, 2013; 2003). Musikkterapeutiske tilnærminger med mål om å bekrefte, møte og ivareta individet stod derfor som overordnede mål for de individuelle sesjonene. I de *individuelle sesjonene* ville jeg bruke sang som inngang til samtale og relasjonsbygging. Sangen er mitt hovedinstrument, og med det også mitt tryggeste musikalske kommunikasjonsverktøy. Når sangen er et direkte ledd i kommunikasjonen skriver Ridder (2002) at det er en fordel at den er uten akkompagnement. Ved å kun bruke stemmen reduseres antall stimuli, noe som kan være en fordel for den demensrammede fordi det er lettere å forholde seg til få beskjeder. I tillegg blir budskap som ligger i terapeutens formidling, kroppsspråk og mimikk tydeligere (ibid.).

Gruppeaktivitetene jeg ønsket å tilby, skulle strekke seg fra uformelle sangstunder etter måltider, samt til mer fysisk aktiviserende musikkterapeutiske aktiviteter. Å være en del av en gruppe ligger i menneskets natur. Når en person blir rammet av demens er det ikke uvanlig at det sosiale aspektet ved personens liv ikke lenger fungerer på samme måte som før, og gradvis svinner hen (Kitwood 1997). Men dersom man anerkjenner behovet for sosial omgang og igjen lar personen utfolde seg i gruppe kan personens opplevelse av seg *selv, andre* og *vi* utvides (ibid.). Hovedformålet med gruppeaktivitetene skulle være å fremme glede og mestring, samt tilby en stund på avdelingen som inviterer til sosialt samvær.

Ved planleggingen av intervensjonsuka tok jeg utgangspunkt i Hanne Mette Ridders (2016b) tabell for ulike måter å anvende musikk på. Hun gir et overblikk over hvordan musikkaktiviteter kan tilrettelegges forskjellig og dekke forskjellige behov. Hun begrenser det til fire basale behov; *Intrapsykiske, interpersonlige, kognitive og/eller fysiske behov*. De *intrapsykiske behov* er de indre, eksistensielle behov en person har for å bli møtt med respekt for den personen man er. Man er en person med egen identitet, egne preferanser, egen livsstil og en egen oppfattelse av et "jeg". De *interpersonlige behov* er de psykososiale behov alle mennesker har for å bygge opp relasjoner gjennom samvær og kommunikasjon. *Kognitive behov* er behov for å føle mestring på et mentalt plan. Det handler om mulighet til å kunne kommunisere meningsfullt med andre, å kunne gjenkjenne, og bli utfordret. *Fysiske behov* handler om aktivitet og bevegelse. Fysisk bevegelse og motorikk medfører en avgjørende stimulering av hjernen og bidrar til å holde oss oppmerksomme og nærværende. Fysisk regulering handler om å klare å slappe av/hvile, eller å kunne finne motivasjon til å yte noe, å være oppmerksom og å holde fokus (ibid.). Dette la grunnlaget for en «verktøykasse» med ideer til ulike opplegg jeg kunne benytte meg i løpet av uken:

	Intrapsykiske behov	Interpersonlige behov	Kognitive behov	Fysiske behov
Individuell	Musikklytting Musikkreminisens Musikksamvær	Musikalsk nærvær	Musikkquiz	Bevegelsessanger
Gruppe	Sang og samtale	Sang og samtale Sangstund Seniorkor Salmesang	Musikkquiz Sang og samtale	Musikk og bevegelse Dans

Tabell 5: En verktøykasse til prosjektgjennomføringen, basert på Ridders (2016b) tabell for hvordan anvende musikk i arbeid med personer med demens.

Det å skape trygge og kjente rom i form av musikk på steder hvor mange kanskje ikke føler seg helt hjemme, verken i omgivelsene eller seg selv, er en viktig oppgave for musikkterapeuten å bistå med (Ridder, 2017). Musikkens egenart står derfor sentralt i disse sesjonene, og da særlig musikkens og aktivitetenes innvirkning på det fysiske bomiljøet. På den måten kan man si at gruppeaktivitetene jeg planla befinner seg på et økologisk område (Bruscia 1998), hvor nivåene for intervensjonens påvirkning varierer fra person til person, men at det helhetlige tilbudet også skal ha en påvirkning på miljøet, og i denne sammenheng bomiljøet.

3.5 Deltakende observasjon

Deltakende observasjon, eller feltarbeid som det også blir betegnet som, er en kvalitativ datainnsamlingsmetode som i sin reneste form handler om en aktiv involvering i et felt, blant annet gjennom samhandling med informanter (Fangen, 2011). I deltagende observasjon deltar man ikke bare som forsker, men som menneske, noe som tilrettelegger for «...tilegnelse av kunnskap gjennom førstehånds erfaringer» (Fangen, 2011, s.15). Forskeren får mulighet til å komme nært på feltet som studeres, noe muliggjør derfor bruk av erfaringer som en del av et samlet datamateriale (Fangen, 2011). I erfaringsaspektet som følger med metoden, ligger det også krav om «refleksjon og selvransakelse» (Ibid., s15)

I dette prosjektet har jeg vært deltaker i form av å være musikkterapeut og observatør i form av å være forsker. Det som imidlertid skiller seg fra idealet i deltagende observasjon, er at jeg har hatt en intervensjonerende deltagerrolle (Fangen, 2011), hvor jeg

aktivt har påvirket feltet jeg studerer. En annen forskjell ligger i at jeg er informant i mitt eget prosjekt. Det som kalles deltakere i denne studiens design er representanter for populasjonen studien har som hensikt å undersøke, og er derfor ikke ansett som informanter. På denne måten er det problematisk å anerkjenne metoden min som rent deltakende observasjon. Et likhetstrekk kan imidlertid nevnes hvis man ser intervensjonsuken som et kortvarig feltarbeid (ibid., s.123), hvor jeg gjennom en musikkterapipraksis erfarer feltet jeg undersøker. Den kvalitative delen i denne studien er også basert på det jeg har kalt feltnotater, et begrep hentet fra deltagende observasjon. Jeg har imidlertid funnet egne løsninger på sortering, kategorisering og analysering av disse, da hensikten med gjennomførbarhetsstudien har vært å finne indikasjoner på om prosjektet er gjennomførbart, og om «holdepunktene» døgnsregistreringsskjemaet kan sees i lys av intervensjonen som erfart av meg.

3.5.1 Fortolkning

Det at frøet for dette prosjektet ble sådd før jeg startet min musikkterapiutdanning, må forstås som en del av min tilknytning til feltet og mine mange refleksjoner rundt både feltet og tematikken. Det er dette som i *hermeneutikken* kan knyttes til begrepet «førforståelse» (Fangen, 2011; Thornquist, 2003). Vekslingen mellom forståelse og førforståelse omtales som den hermeneutiske spiral (først formulert av Heidegger). Gjennom arbeidet med denne studien og nå formidlingen av den, har jeg blitt bevisst det praktiske innholdet i begrepet. Det at jeg har erfaringer fra feltet har hatt konsekvenser for valg av forskningsdesign. Forskningsdesignet satt til livs, har gitt meg nye erfaringer som har fått meg til å søke i teorien etter ny forståelse, som igjen har fått meg til å reflektere rundt vitenskapsteorien, som igjen har fått meg til å reflektere rundt svarene jeg søker og metodene jeg benytter meg av. Og prosessen fortsetter. Fangen (2011) skriver at refleksjoner og fortolkninger ikke er noe som er en avgrenset del av en studie, men en naturlig prosess som utvikler seg i kontakt med feltet man har fattet interesse for. Dette underbygges også av *epistemologien*, også kjent som erkjennelsesteorien, som understreker at forskning alltid må forstås ut fra det erkjennende subjekt (Thornquist, 2003). I dette ligger det en anerkjennelse av at forskeren – mennesket – alltid bærer med seg en forforståelse som har konsekvenser for hvilke spørsmål som stilles, hva som observeres og hvilke tankemodeller, metoder og teorier man benytter seg av for å oppnå ny innsikt (ibid.).

Ved at jeg har brukt meg selv som informant, eller «forsknings-instrument» (Ibid. s. 205) i denne studien, anser jeg subjektiviteten som en ressurs. For å ta i bruk subjektiviteten kreves det å etterstrebe en transparent formidling av *refleksivitet* og *posisjonering*, som refererer til henholdsvis bevissthet rundt egen forskerrolle og tydeliggjøring av ståsted som gjenspeiles i teoriutvalg og beskrivelser (jf. Thornquist). Det har jeg forsøkt å gjøre i denne oppgaven – nemlig den helhetlige fremstillingen av gjennomførbarhetsstudien.

3.5.1.1 Analyse av feltnotater

I etterkant av prosjektgjennomføringen satt jeg igjen med det som følte som en mengde ustrukturerte observasjonsnotater. Jeg leste absolutt relevante og viktige refleksjoner ut ifra notatene, men har hatt utfordringer med å forstå hvordan jeg skal behandle dem som en del av datamaterialet. Etter å ha lest meg igjennom store deler av hva vi har fått presentert som kvalitative metoder gjennom studietiden, og fortsatt ikke helt funnet hvor min studie passer inn, har jeg kommet fram til følgende innsikt; Vitenskapelighet defineres av evne til å være transparent, og til å kunne stille arbeidet sitt åpent for kritikk (Kvernbekk, 2002). Det skal ikke være etterprøvbart i ordets strenge forstand, men utenforstående skal kunne lese veien til den nye innsikten studien potensielt bærer med seg – man må kunne følge skrittene, fortolkningen og fremstillingen av det (jf. Thornquist, 2003).

I det påfølgende vil jeg derfor gjennomgå hvordan jeg har jobbet meg gjennom mitt eget tekstmateriale. Feltnotatene består av 14 sider med notater skrevet på datamaskin, og ved enkelt overblikk omfatter de strukturerte observasjonsnotater, ustrukturerte dagbok-/refleksjonsnotater og narrativer. I tillegg besitter jeg en del erfaringer i kraft av å ha utført et feltarbeid (jf. Fangen 2011). Bearbeidelsesprosessen av feltnotatene har pågått over ett år, parallelt med utformingen av masteroppgaveteksten, og har vært en prosess preget av opplevelser av kaos og mening, alt ettersom hvordan teorigrunnlaget og refleksjonene rundt mine erfaringer gradvis har knyttet seg sammen. Det har dukket opp mange interessante temaer underveis som jeg gjerne skulle ha dykket ned i, men i denne studien er ikke hensikten å fremskaffe entydig empiri. Verken kvantitativt eller kvalitativt. I denne studien er hensikten å evaluere designet for en eventuell større og senere studie. Analyse i denne sammenheng må derfor leses som behandling av feltnotater for å kunne dokumentere prosessen og refleksjoner rundt denne. Jeg har ikke

benyttet meg av noen streng analysemetode, men vil gjengi prosessen i følgende oppsummerende trinn:

Trinn 1: Lesing av ustrukturerte feltnotater

Trinn 2: Pause fra lesing av feltnotater

Trinn 3: Forsøk på strukturering av feltnotater

Trinn 4: Pause fra lesing av forsøkt strukturerte feltnotater

Trinn 5: Forkaste strukturering. Ny lesning av opprinnelige feltnotater.

Trinn 6: Grov og mangefarget koding av opprinnelige feltnotater

Trinn 7: Sortering av grov og mangefarget koding i nytt dokument

Trinn 8: Utheving av nyttige eksempler fra prosjektgjennomføringen som peker på hensiktsmessige drøftingspunkter.

Resultatet av denne analyseprosessen har gitt meg en bank av strukturerte tanker som har hjulpet meg til å belyse og vurdere prosjektgjennomføringen.

RD: Refleksjoner døgnregistrering
RP: Refleksjoner Prosjektgjennomføring
RR: Rollerefleksjoner
OR: Observasjonsrefleksjoner
SA: Samtaler med ansatte
MT: Musikkterapi
PO: Personsentrert omsorg
S: Strukturering
OR: Observasjonsnotater
TF: Til følgestudie

Figur 3: Strukturerte tanker fra feltnotater.

3.5.2 Ethiske utfordringer ved designet

Gruppen i denne studien består av personer med langt fremskreden demens, boende ved en skjermet langtids sykehjemsavdeling. En etisk utfordring ved å inkludere denne gruppen i forskning, er at mange kan ha vanskelig for å uttrykke seg, og mange har redusert samtykkekompetanse. Å forske på noen som ikke er samtykkekompetente er

problematisk da man ikke for sikkert kan vite om de det gjelder faktisk ønsker å delta. I denne studien var det imidlertid et poeng at det var denne gruppen som det var viktig å få informasjon om, tematikken og problemformuleringen tatt i betraktning. På denne bakgrunn fant vi at prosjektet var søknadspliktig til REK²⁷. Søknad ble sendt til REK 01.11.16, og prosjektet ble godkjent 20.12.16 (vedlegg 3)

Ingen av deltakerne var vurdert samtykkekompetente, og det ble derfor innhentet samtykke i form av et REK-godkjent informasjonsskriv til pårørende (vedlegg 4). I studien ønsker jeg å undersøke om et intensivt musikkterapeuttilbud gjennom en uke kan vise utslag på nattlig søvn og uro hos deltakerne. I ordet tilbud ligger premisset frivillig deltakelse og dermed også muligheter til å avstå fra deltakelse.

Det er viktig for meg å påpeke at selv om deltakerne ikke var samtykkekompetente med tanke på å kunne underskrive dokumentet, ble de hensyntatt i alle sine uttrykksformer gjennom intervensjonsuka. I tillegg hadde jeg åpen dialog med de ansatte på avdelingen i tilfelle det var noe jeg ikke fanget opp hos deltakerne.

Et siste, men veldig viktig etisk dilemma i gjennomføringen av dette prosjektet er de relasjonelle aspektene ved musikkterapeuttilbudet jeg gav. Mange av målene mine musikkterapi som intervensjon dreiet seg i hovedsak om å skape et trygt miljø for beboerne og dette er naturlig knyttet til relasjonelt arbeid. Ved en intensiv uke hvor relasjoner, mestring, identitetsarbeid og glede gjennom musikkterapi står i fokus, kunne det tenkes at det for noen vil bli vanskelig å miste dette i etterkant. Av denne grunn oppfordret jeg sykehjemmet til å ta kontakt dersom noen av beboerne hadde behov for det i etterkant av prosjektgjennomføringen.

²⁷ Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk

4 RESULTATER

I dette kapitlet beskrives gjennomførbarhetsstudiens bearbejdet datamateriale, og jeg vil presentere utregningene av dognregistreringsskjemaet, samt en gjennomgang av intervensjonen som den ble. Hensikten med fremstillingen er å gjennomgå de delene av studien som kan fungere som etterprøvbare i en større studie. Både de kvantitative og kvalitative dataene er underbygget av bearbejdet feltnotater fra prosjektgjennomføringen.

4.1 Dognregistreringsskjema (VEDLEGG 6)

Med dataene fra dognregistreringsskjemaene er det ikke mulig å oppnå statistisk signifikante resultater. Tallene som presenteres her peker derfor kun mot tendenser (jf. Lancaster et.al, 2002). I vedlegg 5 ligger de 4 anonymiserte dognregistreringsskjemaene som er utgangspunkt for denne deskriptive gjennomgangen. I den løpende teksten vil kun resultatene vises i form av to diagrammer, samt en enkel oppsummerende tekst.

I utgangspunktet skulle det være 5 deltakere, men én frafalt noen dager før prosjektstart. I tillegg fikk jeg i løpet av uke 1 vite at en av deltakerne skulle flytte i uke 2, dette vises i vedlagte dognregistreringsskjemaer.

Da jeg så skjemaet første gang reflekterte jeg over variabelutvalget som var oppsatt, fordi jeg tenkte at det var nokså voldsomt å skulle registrere humøret til beboerne så kategorisk. Det skulle imidlertid vise seg at det som til syvende og sist ble registrert i løpet av ukene, utelukkende var variablene *sover, våken/rolig, vandrer og urolig*.

Jeg har ikke gjort statistiske beregninger for å kunne si noe konklusivt kvantitativt om dette datasettet, og det er igjen viktig å påpeke at disse utregningene ikke har som hensikt å fremskaffe tallmessige konklusjoner. Jeg vil allikevel kort presentere utregningen. For å gjøre en enkel gjennomsnittsutregning av nattlig søvn måtte jeg definere natt og dag. Jeg valgte å definere *dag* fra kl. 09.00 og 12 timer frem. Den siste timen som telles i det anonymiserte dognregistreringsskjemaet blir derfor kl. 20.00. Natten regnes fra kl. 21.00 til og med 08.00. Dette gjennomsnittet regnes for hele gruppen, og jeg har definert når "dagen" og "natten" begynner og slutter ved å finne det

tidspunktet det ser ut til at flest står opp. Det er kun det som er markert med gult som vil regnes som *søvn*.

I skjemaene forekommer noen synlige uregelmessigheter. Disse er tatt høyde for i den enkle utregningen på følgende måte: U3, D4 (uke 3, døgn 4) sluttet registreringen for samtlige deltakere midt på dagen. Nattevaktene fortsatte å registrere søvn fra D5 på de tre gjenværende deltakerne. I utregningen har jeg derfor valgt å regne gjennomsnittet av U3 basert på de tre første døgnene: D1, D2 og D3. U2, D7 flyttet beboeren fra avdelingen, det er derfor ikke registrert noe mer på dette skjemaet. Gjennomsnittsberegning U2 er derfor delt på 6 istedenfor 7, og i U3 er den samlede gjennomsnittsberegningen delt på 3 istedenfor 4 deltakere.

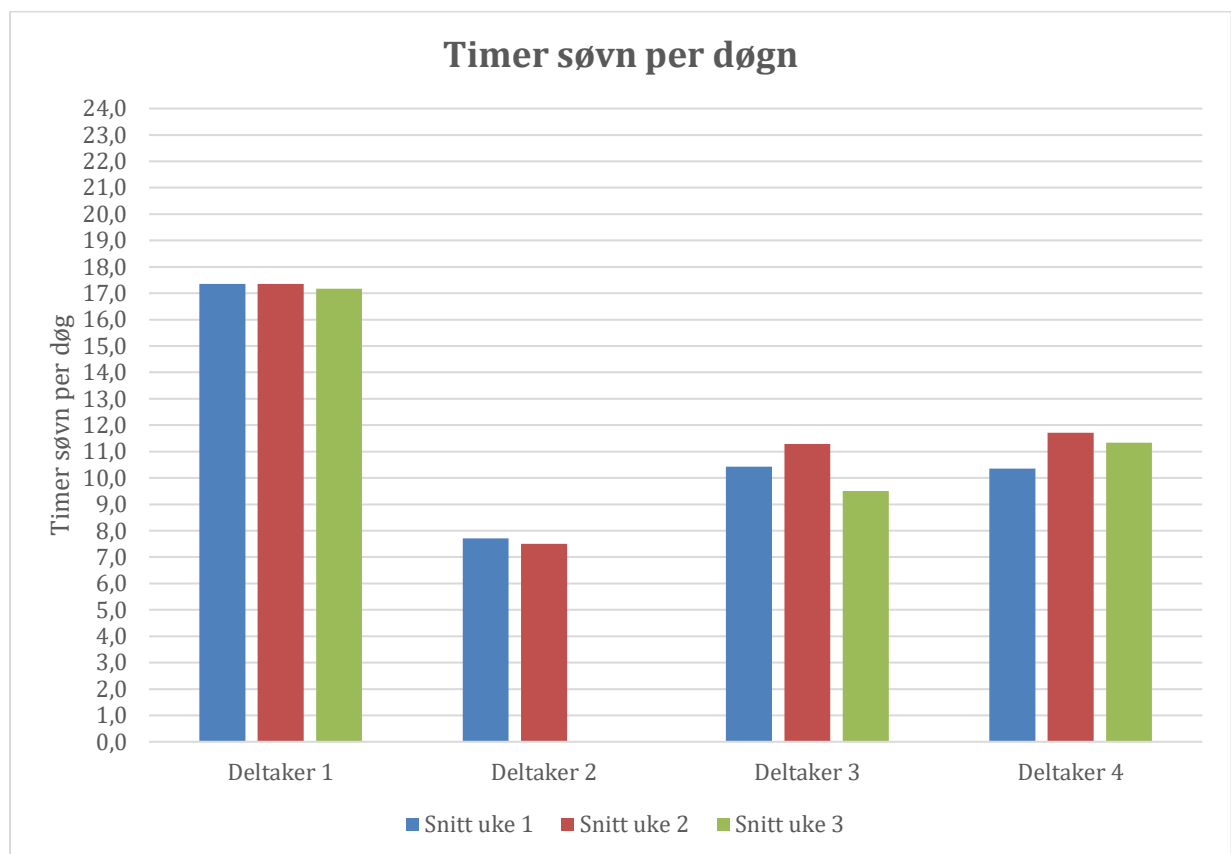


Diagram 1: Dette diagrammet viser variasjonene i antall timer søvn per døgn for hver deltaker i de tre ukene. Den viser også variasjonen mellom deltakerne. Blå og grønn søyle representerer kontrolluker, rød søyle representerer intervensjonsuka.

Diagram 1 viser all søvn gjennom døgnet for deltakerne. I og med at denne studiens hovedfokus er på nattlig søvn etter musikkterapeutisk aktivitet innenfor gitte

tidsrammer på dagtid, og fordi dataene tilsynelatende kan gi noe informasjon om det har jeg også laget et diagram for nattlig søvn for deltakerne (diagram 2).

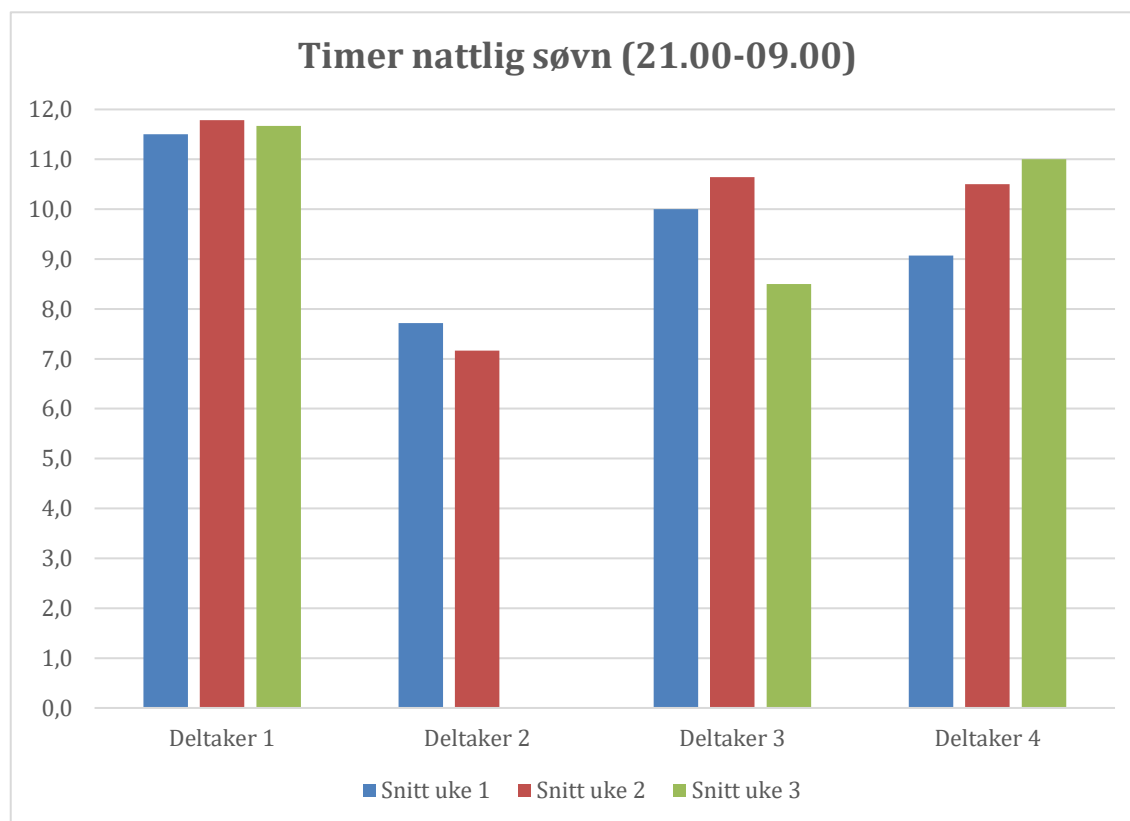


Diagram 2: Dette diagrammet viser timer nattlig søvn per deltaker over de tre ukene. Blå og grønn søyle representerer kontrolluker, rød søyle representerer intervensjonsuka.

4.1.1 Oppsummering resultater døgnregistrering

Gjennomsnittlig antall timer søvn per døgn per deltaker økte fra 11,5 i uke 1 til 12,7 i uke 3. Gjennomsnittlig antall timer søvn per natt (fra kl. 21 til kl. 09) per deltager økte fra 9,6 til 10,4. I anonymiserte døgnregistreringsskjemaer 3 og 4 er det også visuelle indikasjoner på en forbedring i nattlig sammenhengende søvn. Dette har jeg ikke gjort utregninger på. Det var imidlertid ganske store individuelle forskjeller, og datasettene var ikke komplette. Det er likevel verdt å merke seg at ingen deltakere hadde en tydelig trend mot færre timer søvn i løpet av de tre ukene.

4.2 Gjennomføring av intervensjonsuka

Mine forhåndsrefleksjoner skulle vise seg å stemme. Virkeligheten er mye mer fleksibel enn en plan. I kvantitativ forskning er det ønskelig at intervensjonen beskrives så detaljert som mulig, for i neste runde å kunne gjøre den så etterprøvbart som mulig (Rolvjord, Gold & Stige, 2005). Jeg har ikke tatt høyde for denne rigiditeten i gjennomføringen av intervensjonene i denne gjennomførbarhetsstudien. Jeg vil likevel i dette kapitlet gi en kort beskrivelse av det musikkterapeutiske tilbudet jeg gav. Fremstillingen er basert på feltnotater i kombinasjon med erfaringer fra prosjektgjennomføringen.

4.2.1 Gruppeaktiviteter

Musikkterapi i gruppe ble gjennomført hver dag, men ikke i det rommet jeg hadde brukt flere timer på å gjøre i stand søndagen før intervensjonsuka²⁸. De aller fleste dagene bar jeg hele rommet ut i stua, der hvor de satt, og gjennomførte musikkterapiaktiviteten der. To av dagene ble musikkterapigruppen byttet ut med litt mer uformelle sangstunder etter middag. Det fungerte fint, og jeg fikk gjennomført mine overordnede mål om sosialt samvær og meningsfull aktivitet.

DAG	AKTIVITET	Hensikt med aktivitet
Mandag	Kartlegging: Minikonsert, og hilserunde	Bli kjent
Tirsdag	Besøk av diakon: Sang og samtale	Kjent opplegg for beboerne
Onsdag	Blide bevegelser Sangkor	Aktivisering, lek, sosialt samvær og trivsel
Torsdag	Sangstund ved bordet Musikkquiz	Musikklytting og sosialisering
Fredag	Blide bevegelser	Aktivisering, lek, sosialt samvær og trivsel
Lørdag	Sangstund ved bordet	Miljøendring, sosialisering, ta utgangspunkt i beboernes initiativer, reminisens
Søndag	Sangstund ved bordet og avskjed.	Miljøendring, sosialisering, ta utgangspunkt i beboernes initiativer, reminisens, avslutte intervensjonsuka

Tabell 6: Gruppeaktiviteter som gjennomført i intervensjonsuka.

²⁸ Rommet var utstyrt med piano, gitar, rytmeinstrumenter, CD-spiller og sangbøker.

4.2.2 Individuelle sesjoner

På kartleggingsdagen fylte jeg ut en dokumentasjonsmal²⁹ per deltaker. På bakgrunn av denne skulle jeg utforme individuelle sesjoner. Jeg la til rette for individuelle sesjoner på rommene for hver enkelt deltaker på tirsdagen, og jeg gjorde forsøk på å gjennomføre det. Jeg mestret ikke planen om å gjennomføre 4 individuelle sesjoner pr deltaker pr dag. I alle fall ikke innenfor de strenge rammene jeg hadde satt for meg selv om at det skulle foregå på hver enkelt deltakers rom. Isteden ble de individuelle sesjonene flyttet ut i bomiljøet, hvor jeg la til rette for personsentrert omsorg. Jeg var fryktelig streng mot meg selv i etterkant av prosjektgjennomføringen, jeg tror til og med jeg skrev til veilederen min at «jeg vet ikke om det engang er forskningsetisk forsvarlig å beskrive intervensjonen som musikkterapi». Men i arbeidet med de ustrukturerte dagboksrefleksjonene, observasjonsnotatene og resten av denne oppgaven, har jeg innsett at jeg brukte alt jeg har lært i musikkterapiens navn for å tilpasse meg de menneskene jeg var tilstede for.

4.2.3 Observasjoner

Min tilstedeværelse var heller innenfor rammene av hva som kanskje kan kalles en miljøterapeutisk tilnærming, hvor jeg egentlig var tilgjengelig på avdelingen fra 12 til 18 hver dag. Disse timene fylte jeg med en musikkterapeutisk gruppeaktivitet som fulgte strukturen jeg kjenner fra musikkterapien. Resten av tiden dreiet seg stort sett rundt å være tilstede for å gripe øyeblikkene. Lytte, skape relasjon og fremme ressurser som gjorde seg synlige hos den enkelte. For en av deltakerne skjedde dette ved å gå en tur ut i frisk luft etter en natt uten søvn. Å sitte sammen i stua, stille og holde hånd var det jeg i øyeblikket anså som det riktige og viktigste jeg kunne gjøre for en annen som ofte satt isolert i et hjørne store deler av dagen. For en tredje var det å ta følge inn på rommet og legge teppet over og synge en sang da hun ville sove på dagtid - "kan du sitte litt her?" spurte beboeren. Selvfølgelig kunne jeg det. For den fjerde handlet det i stor grad om å bekrefte og respondere autentisk på hens uttrykk. Vi improviserte mange ganger daglig i latter, i grimaser, i ord og arbeidet med å finne ord som uttrykte det hen egentlig mente å si.

²⁹ malen var basert på en mal jeg ble introdusert for under praksisperioden min på Lambertseterhjemmene, og inkluderer ordene: *beboerstatus, fysisk funksjon, kognitiv funksjon, deltakelse og initiativ, emosjonelt, foreløpige målsettinger å jobbe ut ifra, overordnet mål, konkrete mål og intervensjon.*

På en måte kan jeg si at musikkterapien var grunnen til at jeg var der, og den var med meg i alle møter med de prinsippene den tuftes på, men innenfor rammene av en miljøterapeutisk tilnærming som gav meg mulighet til å skape "individuell tilpasset meningsfylt aktivitet på dagtid for å fremme nattlig søvn". Og til syvende og sist, hvis jeg tilsidesetter alle utenforliggende krav, er jeg sikker på at denne personsentrerte tilnærmingen i det minste var bidragsyter til at jeg kan lese en forbedring av nattlig søvn og uro hos deltakerne.

Jeg vil oppsummere uka med en refleksjon jeg skrev siste dag i prosjektet. Det er hentet fra feltnotatene mine:

Man må gripe øyeblikkene og være tilstede for å kunne gripe de. Det fungerer aller best for meg å være en slags stemningsendrer, en som kommer inn som et friskt pust med nye ideer og aktiviteter. Den mest nyttige erfaringen er tiden jeg har hatt til å bli kjent med hver enkelt. I den forbindelse vil jeg si at jeg har bedrevet en utvidet musikkterapi praksis hvor samspill og vektskål ikke kun fungerer i musikken, men i kommunikasjonen også. Tilstedeværelse og ta på alvor er viktige stikkord. Finne mening i det som uvisst er med mening. Prøve å føre samtaler i nye retninger, og skape mening ut av de usammenhengende ordene som kommer. Henge det på en vise eller en sang. Musikkterapi praksisen har i stor grad gått ut på å være en aktivitet i øyeblikket. La klienten vise vei.³⁰

³⁰ Hentet fra *observasjonsrefleksjoner* i feltnotater

5 DRØFTING

Drøftingskapitlet i denne oppgaven er todelt. Den første delen kan leses som en metodedrøfting/kritikk, og det er i denne delen jeg vil ta for meg designet og gjennomførbarheten ved studien. *Døgnregistreringskjemaet* og *intervensjonen*, blir hovedelementene i denne delen av drøftingen - da dette er de to variablene som er framtrædende i forskningsspørsmålet – og som legger grunnlag for læringspunkter til videre og strengere forskning. I denne delen vil jeg også bruke utdrag fra feltnotatene som et erfaringsbasert grunnlag for diskusjonen. Den andre delen diskuterer forskningsspørsmålets mer kvalitative innhold: musikkterapi for å bedre nattlig søvn hos personer med demens. Gjennom drøftingen skal jeg forsøke å se denne gjennomførbarhetsstudien i et større perspektiv, og trekker på så måte oppgavetekstens delementer inn i en diskusjon som kan sees i lys av dagens samfunnsdebatter om demensomsorgen.

5.1 Døgnregistreringskjemaet

I resultatdelen har jeg vist hva som ble registrert gjennom prosjektet, og hvordan tendensene peker mot flere antall timer søvn per natt under intervensjonsuka, sammenliknet med uke 1. Hvorvidt dette er tilfeldig eller ikke kan vi ikke vite, slik jeg har redegjort for tidligere, men registreringen viser i alle fall ikke tendenser til mindre søvn per natt. Det er imidlertid en del usikre momenter knyttet til døgnregistreringskjemaet, som jeg redegjør for i det følgende.

5.1.1 Registreringen

Selv om skjemaet er standard for utprøving av nye intervensjoner ved sykehjemmet, var det ikke så automatisert og innarbeidet som jeg trodde i utgangspunktet, og det var derfor en del usikkerhet knyttet til registreringene under gjennomføringen. I de vedlagte skjemaene kan man for eksempel enkelt se mangelfull registrering i uke 3. Dette reflekterte jeg over i feltnotatene mine og i det følgende utdraget fremstilles denne refleksjonen som et narrativ basert på feltnotater og en mer omfattende beskrivelse gjort kort tid etter prosjektgjennomføringen:

I U1 og U2 var jeg tilstede ved avdelingen hver dag for å anonymisere registreringene og føre dem over i tabellen jeg hadde opprettet på datamaskinen. U3 var en svært utfordrende uke, da jeg skulle unngå å være synlig på avdelingen for å ikke "forkludre"

dataene. Designet var jo at jeg kun skulle være synlig tilstede i U2. Mandag i U3, altså uka etter intervensjonsuka, trengte jeg å etablere et skille i min tilstedeværelse og valgte derfor å ikke dra til sykehjemmet for å føre inn, men heller gjøre en dobbelinnføring på tirsdag. I tillegg antok jeg at skjemaene var innarbeidet nok til at det gikk litt av seg selv. Jeg var tilstede tirsdag og onsdag for å føre inn dataene. Da satt jeg skjermet på kontoret. Så kommer utfordringen: etter en intervensjonsuke med relasjonsbygging gjennom musikken og prosjektet, bestemte jeg meg onsdag for å i alle fall gå inn i stua og si hei til deltakerne, hjertet mitt tålte rett og slett ikke noe annet. Avdelingslederen kom forbi på dette tidspunktet og spurte om jeg kunne tenke meg å hjelpe henne med og følge deltakerne til beboerkoret. Det sa jeg selvfølgelig ja til. Da vi kom til rommet hvor korøvelsen er, var verken kordirigent eller pianist tilstede, de hadde vinterferie. Derimot var rommet fylt opp av flere beboere fra sykehjemmets mange avdelinger. Avdelingsleder, som er initiativtager for koret, spurte om en løsning på dirigentmangelen kunne være at vi to ledet koret sammen. Så da gjorde vi det. Det var en fin opplevelse. Jeg innså imidlertid at å være på avdelingen uten å være tilstede for beboerne ble vanskelig, og jeg tok en avgjørelse på at fysisk avstand var den beste måten for meg å holde meg unna på. Fra torsdag U3 var jeg derfor ikke fysisk tilstede ved avdelingen, men ringte isteden inn for å forsikre meg om at registreringen ikke ble glemt. Da jeg kom tilbake på søndag for å føre inn de siste registreringene så jeg imidlertid at det manglet registreringer på alle deltakerne på dagtid, men at nettene var ført inn. Sånn er det, og i retrospekt tenker jeg at jeg burde jeg møtt opp hver dag, og at man må være synlig hvis det skal bli gjort. Så dette klandrer jeg kun meg selv for.³¹

Overstående episode illustrerer vanskeligheten med å ha et rigid og stringent design ved en intervensjon som for eksempel musikkterapi. For å sikre relabilitet og validitet i kvantitativ effektforskning, er idealet at man skal sørge for «rene» data, det kan blant annet bety at forskeren er minimalt involvert i de delene av designet som er overlatt til andre. Men i dette prosjektet var jeg ikke bare forsker, rollen min utviklet seg kanskje til det Fangen (2011) omtaler som «go-native». Jeg ble ikke en av deltakerne, men særlig i løpet av intervensjonsuka ble jeg en del av de ansatte på avdelingen, og med den variasjonen, kanskje til og med avlastningen, jeg brakte inn, ble det vanskelig å ha en tydelig og strengt definert rolle.

I delkapittel 3.4.3, skrev jeg blant annet om at det var dager hvor det ikke ble registrert noe i døgnregistreringsskjemaet, og hvor jeg også lot det stå åpent i de anonymiserte skjemaene på min datamaskin fram til jeg fikk bekreftet av avdelingsleder at etterregistreringer var vanlig. Det kommer ikke fram i de anonymiserte døgnregistreringsskjemaene hvilke dager som ble endret i etterkant. At registreringen var inkonsekvent, i tillegg til at jeg ikke har markert hvilke dager som ble endret i de

³¹ Hentet fra [Refleksjoner døgnregistrering](#) i feltnotater.

vedlagte skjemaene, svekker relabiliteten ved den strukturerte observasjonen – dataenes pålitelighet og nøyaktighet. Høy relabilitet er et viktig premiss for høy validitet (jf. Dragetsett & Ellingsen). Validitet sier noe om hvordan måleinstrumentet evner å registrere de variablene som undersøkes (ibid.). Det kvantitative «måleinstrumentet» i denne gjennomførbarhetsstudien består av et døgnregistreringsskjema, men en forutsetning for måleinstrumentet er at det krever involvering av mennesker som skal utføre registreringen. Det er flere utfordringer knyttet til relabiliteten og validiteten ved å bruke menneskelig involvering som en del av måleinstrumentet. Et eksempel som kan diskuteres kan leses i følgende utdrag fra feltnotatene:

OBS! Det virker som søvn registreres kun når de ligger på rommet. Det er mange jeg ser dupper av i løpet av dagen, men det virker ikke som det registreres.

Arbeidsdagen på sykehjemmet er hektisk, og det er ikke gitt at man skal kunne ha oversikt over alle til enhver tid. Selv om jeg så at noen av deltakerne sov på tidspunkt hvor de ble registrert som våkne, endret jeg ikke på dette i de anonymiserte skjemaene, da jeg tenkte at å endre ville være å «tukle med datamaterialet». Og ved noen av etterregistreringene så jeg at det var blitt registrert *sover* på deltakere på tidspunkt jeg hadde gruppeaktiviteter. Igjen understreker dette svakheten ved døgnregistreringsskjemaet.

En annen utfordring med skjemaet jeg vil trekke frem, reflekterte jeg over allerede under prosjektgjennomføringen:

Døgnregistreringsskjemaets form har *sover*, *våken/rolig*, *vandrer*, *urolig*, *aggressiv/sint*, *lei seg* som forslag til hva som kan registreres, det er også dette jeg har tatt utgangspunkt i. Det viser seg imidlertid at kun *sover* og *våken* har blitt registrert, i tillegg til *urolig* og *vandrer*, selv om jeg har fargekodet det andre også. Jeg er egentlig glad for at de mer følelsesmessige komponentene ikke har blitt registrert, fordi jeg har erfart at mange av følelsene som oppstår her oppstår i en kontekst, og raskt kan endres med omsorg og tilstedeværelse. Jeg synes også dette vitner om respekt for og evner hos de ansatte til å ikke redusere følelsene til beboerne til kategoriserte følelser, men heller som uttrykk for noe, som man kan prøve å ivareta.

I det overstående reflekterte jeg over standardoppføringene på skjemaet, og hvordan det er vanskelig å entydig tolke følelseskategorier. Som man kan se i de vedlagte anonymiserte døgnregistreringsskjemaene var det imidlertid kun *sover/våken/urolig*, samt ett tilfelle av *vandrer* som ble registrert. Disse variablene oppleves kanskje mer

konkrete, og registreringen av disse kan derfor også kanskje ansees som mer reliable enn hvis det hadde vært registrert *sint* og *lei seg*. I utdraget ser jeg også hvordan tankene mine allerede retter seg mot det Kitwood (1997) formulerer som personsentrert omsorg.

En tredje utfordring ved at mennesker er en del av måleinstrumentet er den såkalte Hawthorne-effekten (Tjora & Halle, 2014). I utgangspunktet sier Hawthorne-effekten noe om hvordan mennesker kan endre seg fordi de vet at de forskes på, og i så måte gjelder dette fenomenet hovedsakelig deltakerne. Det kan imidlertid i denne studien, som jeg ser det, sees som en effekt som også kan si noe om menneskene som registrerer. Ettersom det var uttalt at søvn var et av studiens undersøkelsespunkter, kan dette også ha hatt påvirkning på hvordan de ansatte fokuserte registreringen. Dette kan med andre ord sees som et svakt punkt ved måleinstrumentet.

En siste og viktig utfordring jeg vil trekke frem er hvordan man skal dokumentere timene utenfor musikkterapien. Tidsrommet 12.00 – 18.00 dekker kun en tredjedel av døgnet, og selv om jeg fikk daglige oppdateringer om deltakerne av personalet, rommet naturlig nok ikke disse dybdeinformasjon om den enkelte. Det er med andre ord ikke godt å si om det var det «helhetlige musikkterapi-tilbudet» eller noe annet som førte til endringene, eller om det rett og slett var helt tilfeldig at det skjedde en endring i søvnen fra og med intervensjonsuka. I en RCT kunne man fått tydeligere svar på dette dersom man for eksempel hadde hatt en eksperimentgruppe og to randomiserte deltakergrupper som mottok ulike ikke-medikamentelle behandlingstilbud innenfor samme tidsrom (Drageset & Ellingsen).

5.1.2 Læringspunkter og tenkt utvikling av designets måleinstrument

I resultatdelen har jeg vist hvordan man kan se endring i form av økt mengde nattlig søvn hos deltakerne, og også hvordan det for to av deltakerne (3 og 4) kan se ut til at de har færre oppvåkninger i løpet av natta under intervensjonsuka. Med tanke på de nevnte utfordringene knyttet til denne delen av designet, må imidlertid det gjøres grep for å kunne fremskaffe reliable og valide data om deltakernes søvn og våkenhet.

En første justering tenker jeg ligger i å kutte ned kategoriene til sover/våken. Selv med en slik forenkling av variablene vil døgnregistreringsskjemaet fortsatt ikke være vurdert reliabelt i strengere effektforskning, nettopp fordi dette måleinstrumentet forutsetter at mennesker utfører registreringen. En neste justering ligger derfor i en oppjustering av designets kvantitative måleinstrument. I pilotundersøkelsen til Li et.al (2017) ble det benyttet et klokke-liknende måleinstrument (se 3.3.1.3) som kunne registrerte søvn og aktivitetsnivå for hver enkelt deltaker 24 timer i døgnet. Et måleinstrument som dette kunne erstattet døgnregistreringsskjemaet i denne studiens design, og sørget for mer reliable data. Med et slikt måleinstrument vil man også kanskje kunne finne holdepunkter for hvordan søvnen fordeler seg utover døgnet ved innføringen av et musikkterapitilbud.

5.2 Intervensjonen

Som nevnt i kapittel 3.2 skriver Bowen et.al (2009) at intervensjonen i en gjennomførbarhetsstudie skal fokusere på atferd og mål som har potensiale for endring, være basert på kritisk empiri som knytter atferdsspørsmål til helse, at den skal være interessant for målpopulasjonen og ha potensiale til å nå intervensjonsmålene. Gjennom ulike deler av oppgaven har jeg forsøkt å gjøre rede for hvordan musikkterapi kan være en intervensjon for å påvirke nattlig søvn hos personer med demens på en skjermet sykehjemsavdeling. Intervensjonen har vært knyttet til mål om livskvalitet, sosialisering, miljøendring, samvær, eller med andre ord meningsfylt aktivitet på dagtid som kan fylle tidsrommet sykehjemmet selv definerte som «et tidsrom med liten aktivitet». Disse målene er redegjort for gjennom musikkterapeutisk teori- og metode i kapittel 2.3, og gjennom delkapittel 2.2.4 som beskriver hva som fremmer god søvn.

I litteraturgjennomgangen, og gjennom henvisning til radiodebatten i innledningen, har det blitt tydelig at uro og mangel på nattlig søvn for personer med demens på institusjon fortsatt ikke er funnet gode løsninger på. For målpopulasjonen, personer med demens, vil derfor forskning som retter søkelyset mot dette være interessant. At intervensjonen skal ha potensiale til å nå intervensjonsmålene, mener jeg også kan leses ut av de ferskeste oversiktsanalysene til Ollis & Morales (2017) og Scales et.al (2018). Disse oversiktsanalysene er imidlertid ikke knyttet direkte mot søvn, men mot ikke-

farmakologisk behandling av atferdsrelaterte og psykologiske symptomer ved demens. Den eneste forskningsartikkelen jeg har klart å finne hvor musikk er knyttet til demens og søvn, er skrevet av Lindenmuth & Chang i 1992, musikken som omtales her gjelder innspilt musikk – ikke musikkterapi. Dette indikerer at det er mangel på forskningsbidrag som knytter musikk til demens og søvn, og bekrefter derfor behovet for denne gjennomførbarhetsstudien. Det som imidlertid har blitt tydelig for meg i lesingen av disse artiklene er hvordan ordet musikkterapi blir brukt både om musikkterapi som vi omtaler det i vår fagtradisjon, men òg som musikk *som* terapi *uten* en utdannet musikkterapeut. Det vil si at når *musikkterapi* vurderes i oversiktsanalysene som *en av mange* ikke-farmakologiske behandlingsforslag mot atferdsrelaterte og psykologiske symptomer ved demens, er ikke forståelsene ensbetydende med det musikkterapeuter legger i ordet musikkterapi. Fagpolitisk anser jeg dette som både en viktig og bevisstgjørende oppdagelse, fordi det forteller noe om hvordan vi som fagfelt fortsatt må etterstrebe å tydeliggjøre hva som skiller musikkterapi fra det Ruud (2018) omtaler som musikkmedisin.

Musikkterapeuter i Norge jobber under stillingskode 7712 – stillinger med krav om mastergrad (Rian, 2017). På denne måten har alle som jobber under yrkestittelen «Musikkterapeut» i Norge vært gjennom et utdanningsløp som skal sørge for at man har kompetanse til å praktisere faget (jf. Stige, 2008). Dette er det intervensjonen legger til grunn i designet. Mitt planlagte musikkterapiopplegg var delvis basert på teori og delvis på praksiserfaring. Jeg er student og mangler derfor erfaring med tanke på å skulle implementere og gjennomføre et musikkterapitilbud på en avdeling som ikke har det fra før, dette skapte en del usikkerhet i forhold til min egen utøvelse av faget gjennom uka, og jeg måtte derfor finne min form på det. Til en større studie vil det derfor være et poeng å bruke en musikkterapeut som har lenger arbeidserfaring med personer med demens på institusjoner, og også erfaring med å implementere et slikt tilbud.

Ideen med designets kvalitative og kvantitative elementer, var at jeg i etterkant av prosjektet skulle kunne trekke linjer (metodetriangulering) mellom døgnregistreingskjemaet og de gjennomførte intervensjonene for å se sammenhenger. Det som imidlertid ble problematisk for meg gjennom intervensjonsuka var at jeg hadde påtatt meg mange roller som var helt nye. I løpet av en uke skulle jeg sjonglere mellom å

være student, «forsker», observatør, ansatt, kollega, musikkterapeut og medmenneske. Dette fikk konsekvenser for loggføringen min, og feltnotatene fra denne studien har derfor gitt et litt for dårlig datagrunnlag til å kunne trekke linjer mellom døgnregistreringsskjemaer og feltnotater knyttet til gjennomføring av intervensjon. I dette prosjektet kunne det kanskje løst seg med veiledning og større refleksjon rundt denne utfordringen i forkant av gjennomføringen. Fangen (2011) påpeker at ved å ikke ha tenkt igjennom disse tingene på forhånd, tar man med seg unødvendig usikkerhet inn i forskningsfeltet. Dette er et læringspunkt for meg, og selv om jeg ikke mestret gjennomføringen i det, trenger det ikke bety at denne delen av designet er til å forkaste. I en større studie, med en erfaren musikkterapeut, tenker jeg det derfor vil være lurt å oppfordre musikkterapeuten til å eksempelvis loggføre følgende etter endte sesjoner:

Gruppeaktivitet:

- Hvem deltok?
- Hvor lenge varte seansen?
- Hvilke målsettinger ble det jobbet ut fra, og hva gjorde dere? (i korte trekk)

Individuelle sesjoner:

- Varighet
- Overordnede mål for seansen
- Hovedtrekk i hva som ble gjort

I randomiserte kontrollerte studier etterlyses det strenge intervensjonsbeskrivelser, men det er nærmest umulig å gjenskape et musikkterapiopplegg i detalj, fordi så mye i utøvelsen av faget ligger i relasjonsbygging, erfaring og implisitt kunnskap, samt at musikken vanskelig kan dissekteres dersom man bygger musikkforståelse rundt en modell som for eksempel Bonde (2009) presenterer. Jeg tenker at man er kommet langt på veien til å kunne tilfredsstille kravene til «intervensjonens etterprøvbarehet» i en større studie dersom man a) argumenterer teoretisk godt for hva et musikkterapeuttilbud for personer med demens innebærer, b) redegjør for musikkterapeuttilbudet som er gitt og c) presiserer det vesentlige kriteriet om at musikkterapi profesjonen krever en masterutdannelse.

5.2.1 Musikterapi – et fag som i sin grunntanke forvalter person-sentrert omsorg?

Selv om jeg ikke gjennomførte musikkterapien som planlagt på papiret, var jeg aktivt tilstede ved avdelingen i tidsrommet hver dag. Resultatene som viser endring i nattlig søvn, kan derfor ikke knyttes direkte mot intervensjonen som planlagt i designet. Selv om resultatene ikke har noe kvantitativ tyngde i denne studien annet enn å være representasjoner for «holdepunkter», gledet jeg meg over å se endringen i døgnregistreringsskjemaene – kanskje fordi jeg følte at min tilstedeværelse var av betydning for enkelte av deltakerne. For jeg fikk kontakt – den følelsen som kan beskrives med intersubjektivitetens «I know, that you know, that I know» (Trondalen, 2016, s.13). Det at dette aspektet i designet ikke skulle tillegges noe vekt fikk meg til å reflektere rundt min tilstedeværelse allerede i intervensjonsuka, og nå også gjennom skriveprosessen. Det var dette som førte meg til å virkelig ta stilling til Kitwoods (1997) personsentrerte omsorg. Jeg har lyst til å underbygge dette med et narrativ hentet fra feltnotatene:

Ut ifra gleden beboer 4 viste av å være med på sangstund, spurte jeg beboer om å hen ville være med til Sangkoret senere på dagen. Dette ble for mye for hen. Å sitte bakerst på to rekker med papirer i hånden hen ikke kunne lese, endte med revne papir og misnøye. Det var en vanskelig situasjon, fordi det ikke var rom for meg å sitte i nærheten, og hen virket egentlig bare irritert når jeg blandet meg. Jeg holdt derfor en litt lav profil en stund etter sangkoret. Da vi kom tilbake til avdelingen sa jeg til hen på tomannshånd at det virket som sangkoret ikke hadde fungert så bra for hen, og at jeg beklaget for å ikke kunne hjelpe henne ut derifra. Jeg var usikker på om jeg kom til å få noe respons på det, så jeg ble overrasket da jeg fikk til svar at «takkt, det passet ikke så godt for meg». Som et forsøk på å bedre stemningen foreslo jeg for beboer at jeg kunne ha en quiz med hen, og det var beboer positiv til. Til min store overraskelse kunne beboer svare på nesten alle spørsmål jeg stilte. Det var nyttig for meg å erfare. Et av spørsmålene var om hvilken urt som er i bearnaise. Svaret var estragon, og da det så ut til at hen ikke hadde svaret, hjalp jeg til med å si «estra.... estra...», da ordet ikke kom fra beboeren, men heller en rynket panne, valgte jeg å si svaret: «estragån». Hen så fortsatt på meg, lenge, med rynket panne, som at det ikke var riktig, før hen plutselig utbrøt: «estraGOON». Og så lo vi. Det er viktig for meg å huske på at det ligger ord som er klare inni det virvaret som ofte hen kommuniserer. Gi tid!³²

Utdraget illustrerer for meg intersubjektivitet og delt mening. Denne beboeren var en som hadde store utfordringer med å uttrykke seg verbalt, og hen måtte ofte lete seg

³² Hentet fra [Personsentrert omsorg](#) i feltnotater.

gjennom mange lyder og ord for å komme frem til det hen ville si. «Agitert atferd» er kanskje et begrep som ville blitt brukt for å beskrive beboeren i situasjonen i beboerkoret. Men dersom man evner å se agitasjon hos personer med demens som reaksjoner og uttrykk for umøtte psykososiale behov (jf. Ridder et.al, 2013; Kitwood, 1997), vil man kanskje også få mulighet til å bli kjent med personen bak diagnosen. I utdraget kan man se eksempler på hvordan jeg *anerkjente* beboerens reaksjoner ved å si at jeg så at ikke koret passet så godt for hen. Jeg *forhandlet* med hen gjennom å spørre om vi skulle ha en quiz, en *lek*. Leken ble ekstra tydelig da vi hadde ulik oppfatning om hvordan man uttalte ordet estragon, og *feiringen* lå i latteren vi delte. Som jeg ser det.

Selv om jeg ikke er en erfaren musikkterapeut på demensfeltet, har en del av musikkterapifagets grunnsteiner blitt internalisert gjennom studiet. Særlig teknikkene vi lærer i faget «musikkterapeutisk improvisasjon» opplever jeg som unikt for det jeg ser som både en personlig kompetanseutvikling som retter seg mot kommunikasjon, men også som et internt fagspråk som musikkterapeuter kjenner: Empatiske teknikker, støttende teknikker, utfordrende teknikker, teknikker for å skape kontakt og intim atmosfære (Stige, 1991). De musikkterapeutiske improvisasjonsteknikkene (Bruscia i Stige, 1991), som er innbakt i fag gjennom hele studieløpet, i kombinasjon med Bondes (2009) forståelsesmodell av musikk og dens mange mulige virkninger, gir oss et grunnlag – en verktøykasse – til å kunne utøve musikkterapifaget, som jeg ser det, i tråd med Kitwoods person-sentrerte demensomsorg. Ridder (2016a), beskriver noe av det samme ved å si at dersom man ser vellykkede interaksjoner som samspill, må vi sette vår musiske kompetanse i spill; at samspillet utspiller seg i en dynamisk form hvor timingen og lyden av våre handlinger blir avgjørende for om vi møtes og skaper en felles forståelse (Ridder, 2016a, s.44). For å komme med et konkret eksempel fra det forrige utdraget: pauser. Jeg *utfordret* beboeren gjennom å si «estra... estra...», før jeg sa svaret. Etter det la jeg inn en *pause*. Og så kom beboerens versjon av svaret. Nå er ikke dette eksempelet knyttet til en musikkterapiaktivitet, men teknikken inngår etter studiet i mitt kommunikasjonsrepertoar, og får derfor konsekvenser for hvordan jeg samhandler i situasjoner hvor verbal kommunikasjon kan være vanskelig.

5.3 Erfaringer sett i et større perspektiv

Mye av det jeg som musikkterapistudent ser som grunnleggende for forståelsen og utøvelsen av musikkterapifaget, har jeg gjennom arbeidet med denne studien innsett at kan kobles opp mot person-sentrert omsorg, som formulert av Kitwood (1997). Teorikapitlet ble skrevet i etterkant av prosjektgjennomføringen, og teori-utvalget ville med stor sannsynlighet vektlagt andre aspekter dersom jeg ikke hadde hatt den opplevde erfaringen prosjektet bar med seg.

De fleste oversiktsanalysene jeg har gjennomgått oppsummeres (Travers et.al, 2016; Scales et.al, 2018) med at mye kan ha betydning for behandling av atferdssymptomer hos personer med demens, men at det i utgangspunktet ikke kan bekreftes at én behandlingsform er bedre enn de andre. Poenget ligger i det individualiserte tilbudet – enten om det er eksempelvis musikkterapi, preferansemusikk, besøk av dyr eller lysbehandling. Pilotstudien til Li et.al (2017) bekrefter noe av det samme når de har funnet sammenhenger mellom *opplæring av ansatte i person-sentrert demensomsorg* og forbedring av søvn. Li et.al (2017) kritiserer i studien blant annet strukturerte aktiviteter, fordi slike aktiviteter i sin natur ikke kan møte hvert individs behov. Opplæring av ansatte i personsentrert demensomsorg gir mulighet til å møte den enkeltes behov gjennom hele døgnet og fremheves som en sunn måte å fasilitere søvn for sykehjemsbeboere med demens (Li et.al, 2017). Jeg ser hva de sier i kritikken, og dersom aktivitetene er tvang og ikke tilbud, stemmer jo også kritikken. Musikkterapien som jeg har observert den i praksis, presenterer som regel aktiviteter som tilbud – i det ligger det en bevissthet om at det kan velges og velges bort. Musikkterapeuter er også, i sin humanistiske tradisjon, relasjons-, mestrings- og ressursorienterte (Ruud, 2008), og har på denne måten en bevissthet rundt å ivareta enkeltmennesket. Jeg tenker strukturerte aktiviteter er fint å kunne tilby, så lenge den som leder aktiviteten har kompetanse til å se den enkelte.

En mulig banal tanke som har slått meg underveis i arbeidet med fremstillingen av denne masteroppgaven, er hvordan jeg opplever at vi som samfunn forholder oss til begreper, diagnoser og forskning. Og jeg har tenkt: Har vi blitt så opphengt i å skulle finne måter å hjelpe mennesket på at vi har glemt mennesket vi står overfor? At mennesket er over 5 milliarder individer med egne opplevelsesrammer og ønsker? Hvis

man tar disse spørsmålene innover seg på ordentlig, vil ikke kravet om 1 time aktivitet pr. dag som nå foreslås som nytt lovfestet tiltak i rammeplan for demensomsorgen (Vignæs & Sættem, 2018) tilfredsstillende et komplekst menneskeliv. For å kunne møte denne kompleksiteten på demensfeltet, tror jeg man er avhengige av å

1. øke bemanningen på sykehjem, med særlig fokus på bred tverrfaglig kunnskap og samarbeid
2. kunne legge til side strenge krav om forskning og oppfyllelse av fag, og tillate og kunne bruke oss selv som mennesker i møte med mennesker.

Punkt nummer to står det ikke noe om i noen lærebok. Hadde jeg fulgt «læreboka» natta jeg skildret i innledningen, hadde jeg kanskje tilkalt ansvarshavende sykepleier som etter sin lærebok kunne skrevet ut sovemedisiner. Isteden brukte jeg meg selv intuitivt, med den implisitte kunnskapen og de evnene jeg har til å se og imøtekomme mennesker. Jeg var ikke knyttet til noen fagtradisjon den gangen, jeg var ekstravakt.

6 AVSLUTNING

6.1 Oppsummering

Forskningsspørsmålet i denne gjennomførbarhetsstudien har vært:

Hvorvidt en studie som søker å finne holdepunkter for om et tidsbegrenset tilbud om musikkterapi kan gi effekter på nattlig søvn hos utvalgte beboere med demens på en skjermet sykehjemsavdeling er gjennomførbar

Selv om studien ikke har framskaffet sterke nok kvantitative data til å trekke konklusjoner, har døgnregistreringsskjemaene vist en gjennomsnittlig bedring i nattlig søvn og uro fra og med intervensjonsuken, med de forbehold jeg har gjort rede for. I drøftingen har jeg påpekt grunner til hvorfor dette kan være slik, og sett resultatene fra denne gjennomførbarhetsstudien i lys av annen forskning. I og med at det tidsbegrensede musikkterapitilbudet jeg gav under gjennomføringen ikke bestod av etterprøvbare 45 min gruppeaktivitet og 30 min individuelle sesjoner, kan det heller ikke trekkes entydige paralleller mellom musikkterapi som intervensjon og endringene i søvnmønstrene på døgnregistreringsskjemaene. Studien, som jeg ser det, har underbygget resultatene i andre studier som har vurdert viktigheten av en personsentrert omsorg for personer med demens. Erfaringene fra prosjektgjennomføringen tilsier at det er mulig å gjennomføre denne studien i et større format, men det vil kreve justeringer på flere områder for å sikre validitet og reliabilitet.

Med tanke på at eldrebefolkningen vokser i antall og med antakelsen om at de 30 000 menneskene med demens på institusjon i dag vil fordobles fram mot 2050, står vi foran et stort folkehelseproblem – og omsorgsdiskusjon. Dagens medisinske behandlingspraksis kan forringe livskvaliteten til personer med demens, og risikerer å gjøre mer skade enn gagn. Det vil kunne ha stor betydning dersom musikkterapeutiske intervensjoner kan vises å ha gode effekter og potensielt spare beboerne for unødige medisinbruk.

6.2 Avsluttende tanker

Livet starter med at vi blir tatt vare på som sårbare individer. Gråt blir møtt med trøst, vi blir dysset til søvn med vuggesanger, og uro og redsel møtes med beroligende ord og nærhet. I slutten av livet er vi kanskje like sårbare, og demens øker denne sårbarheten. Fokuset i denne fasen bør også være som ved livets start.

Gjennom arbeidet med studien har jeg nok en gang fått mulighet til å bli kjent med enkeltmenneskene bak diagnosen, og de har minnet meg på hvorfor tanken bak dette prosjektet aldri har sluppet taket. Studien har også gitt meg mulighet til å investere tid og tankekraft i tematikken og faget. Arbeidet har ført med seg nye ideer om hvordan jeg skal kunne bringe dette videre, både inn i musikkterapeutisk arbeid, og også inn i debatten rundt demensomsorgen.

Det jeg i denne masteroppgaven har forsøkt å sette fokus på gjennom teoriutvalg, perspektiver, metodisk tilnærming og erfaringsbaserte observasjoner, håper jeg kan sees på som en plattform for videre forskning på denne sårbare gruppen med stort behov for god omsorg.

7 LITTERATURLISTE

- Aga, O. (2015). Vi bør slutte å bruke ordet dement. *Tidsskrift for Den norske legeforening* 17 (135), 1572. doi: 10.4045/tidsskr.15.0696
- Agenda (Produsent). (2018). *Pilletåken i norsk eldreomsorg – kjemi foran empati?* [radiodebatt]. Hentet fra:
<https://radio.nrk.no/serie/debatt/KMTE82010618/16-04-2018>
- Befring, E. (2007). *Forskningsmetode med etikk og statistikk*. 2.utg. Oslo: Det Norske Samlaget
- Bonde, L. O. (2009). *Musik og menneske. Introduktion til musikpsykologi*. Fredriksberg C: Samfundslitteratur.
- Bowen, D. J., Kreuter, M., Spring, B., Cofta-Woerpel, L., Linnan, L., Weiner, D., Bakken, S., Kaplan, C. P., Squiers, L., Fabrizio, C., & Fernandez, M. (2009). How We Design Feasibility Studies. *American Journal of Preventive Medicine* 36(5) 452-457. doi: 10.1016/j.amepre.2009.02.002
- Brean, A. (2011). Når hjernen svikter. *Tidsskrift for Den norske legeforening* 22(131), 2217. doi: 10.4045/tidsskr.11.22E1
- Bruscia, K. E. (2014). *Defining Music Therapy (3rd ed.)* University Park, IL: Barcelona Publishers
- Brækhus, A., Dahl, T. E., Engedal, K. & Laake, K. (2009). Hva er demens? [brosjyre]. Oslo/Tønsberg: Aldring og helse. Hentet fra:
<http://www.aldringoghelse.no/ViewFile.aspx?itemID=399>
- Clair, A. A. (1996). *Therapeutic Uses of Music with Older Adults*. Maryland: Health Professions Press, Inc.
- Clair, A. A. (2005). Music Therapy for People who have Alzheimer's Disease. I Wheeler, B. L. (Red). *Music Therapy Research (2nd ed.)*(385-404). Gilson: Barcelona Publishers
- Dileo, C. (2005). Reviewing the Literature. I Wheeler, B. L. (Red). *Music Therapy Research (2nd ed.)* (s.105-11). Gilson: Barcelona Publishers
- Dowson, L., Moore, K., Tinney, J., Ledgerwood, K. & Dow, B. (2012). Sleep in residential aged care: A review of the literature. *The Australian journal of advanced nursing: a quarterly publication of the Royal Australian Nursing Federation* 29(4) 11-18. Hentet fra www.ajan.com.au/Vol29/29-4_Dowson.pdf

- Drageset, S. & Ellingsen, S. (2009). Forståelse av kvantitativ helseforskning – en introduksjon og oversikt. *Nordisk tidsskrift for helseforskning* (2, 5. årgang) (s.100 – 113). Hentet fra <http://septentrio.uit.no/index.php/helseforsk/article/viewFile/244/234>
- Eldridge, S. M, Lancaster, G. A., Campbell, M. J., Thabane, L., Hopewell, S., Coleman, C. L. & Bond, C. M. (2016). Defining Feasibility and Pilot Studies in Preparation for Randomised Controlled Trials: Development of a Conceptual Framework. *Plus One*. DOI: 10.1317/journal.pone.0150205
- Frich, J. C. (2007). Kvalitative studier. *Tidsskriftet Norske Lægeforeningen* 20 (127). 2649. Hentet fra: <https://tidsskriftet.no/2007/10/fra-redaktoren/kvalitative-studier>
- Gindin, J., Shochat, T., Chetrit, A., Epstein, S., Ben Israel, Y., Levi, S., Onder, G., Carpenter, I., Finne-Soveri, H., van Hout, H., Henrard, J. C., Nikolaus, T., Topinkova, E., Fialová, D., Bernabei, R., Shelter Project. (2014). Insomnia in Long-Term Care Facilities: A Comparison of Seven European Countries and Israel: The Services and Health for Elderly in Long Term Care Study. *Journal of the American Geriatrics Society* 62(11), 2033-2039. doi: 10.1111/jgs.13099
- Gjerstad, L., Fladby, T. & Andersson, S. (2013) *Demenssykdommer – årsaker, diagnostikk og behandling*. Oslo: Gyldendal Forlag AS.
- Heier, M. S. & Wolland, A. M. (2005). *Søvn og søvnforstyrrelser*. Oslo: Cappelen Akademiske forlag
- Helbæk, M. (2011). *Statistikk – Kort og godt*. 3.utgave. Oslo: Universitetsforlaget.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2015, 02.12) *Demensplan 2020: et mer demensvennlig samfunn*. Hentet fra https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/demensplan_2020.pdf
- Hjort, P. & Waaler, H. (2010). Demens frem mot 2050. *Tidsskriftet for Den norske legeforening* 13(130), 1356-1358. DOI: 10.4045/tidsskr.09.1433
- ICMJE - International Committee of Medical Journal Editors. (2017, u.d). Recommendations: Preparing for Submission. Hentet fra <http://www.icmje.org/recommendations/browse/manuscript-preparation/preparing-for-submission.html>
- Karlsson, B. (2005). Erfaringsbasert kunnskap. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid* 11. 290-302. Hentet fra https://www.idunn.no/tph/2014/02/erfaringsbasert_kunnskap

- Kersten, H., Ruths, S. & Wyller T. B. (2009): Farmakoterapi i sykehjem. *Tidsskrift for Den norske legeforening* 09(129). 1732-1735. doi: 10.4045/tidsskr.09.34953
- Kitwood, T. (1997). *Dementia Reconsidered: the person comes first*. Buckingham: Open University Press
- Kleive, J. (2015). *På hvilke måter kan musikk bidra til å skape trygge rom for personer med demens på korttidsopphold ved sykehjem?* (Prosjektoppgave, Årsstudium i Musikk og helse, Norges Musikkhøgskole). Ikke utgitt.
- Kvernbekk, T. (2002). Vitenskapsteoretiske perspektiver. I Lund, T. (Red.) *Innføring i forskningsmetodologi* (s.19-78). Oslo: Unipub.
- Kvamme, T. S. (2008). Musikkterapi for demensrammede – en livsnødvendighet? I G. Trondalen og E. Ruud (red.) *Perspektiver på musikk og helse – 30 år med norsk musikkterapi* (s.489-499). Oslo: NMH-publikasjoner
- Lancaster, G. A., Dodd, S. & Williamson, P. R. (2002). Design and Analysis of Pilot Studies: recommendations for good practice. *Journal of Evaluation in Clinical Practice* 10 (2) 307-312. Liverpool: Blackwell Publishing Ltd.
- Li, J., Grandner, M. A., Chang, Y. P., Jungquist, C. & Porock, D. (2017). Person-Centered Dementia Care and Sleep in Assisted Living Residents With Dementia: A Pilot Study. *Behavioral sleep medicine* 15(2) 97-113.
doi: 10.1080/15402002.2015.1104686
- Lindenmuth, G. F & Chang, M. P. P. K., (1992). Effects of music on sleep in healthy elderly and subjects with senile dementia of the Alzheimer type. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 7(2), 13-20.
Hentet fra: <https://doi.org/10.1177/153331759200700204>
- Malt, U. (2016). Psykofarmaka. *Store norske leksikon*. Hentet fra <https://snl.no/psykofarmaka>
- Malt, U. (2018). Delirium. *Store norske leksikon*. Hentet fra <https://sml.snl.no/delirium>
- Nasjonalforeningen for folkehelsen (2016, 15.06). Hva er demens? Hentet fra <http://nasjonalforeningen.no/demens/hva-er-demens/>
- Ollis, R. & Morales, A. (2017). Systematic review of evidence underpinning non-pharmacological therapies in dementia. *Australian Health Review*. Hentet fra <https://doi.org/10.1071/AH16212>

- Pedersen, S. K. A., Andersen, P. N., Lugo, R. G., Andreassen, M. & Sütterlin, S. (2017). Effects of Music in Agitation in Dementia: A Meta Analysis. I *Frontiers in Psychology* 8 (742). doi: 10.3389/fpsyg.2017.00742
- Prickett, C. (2005). Principles of Quantitative Research. I B. Wheeler (Red.) *Music Therapy Research – second edition* (s. 45 – 58). Gilsum: Barcelona Publishers.
- Rian, H. O. (2017). *Lønnsutviklingen for musikkterapeuter i norske kommuner*. Hentet fra <http://www.musikkterapi.no/nyheter/2017/2/3/lønnsutviklingen-for-musikkterapeuter-i-norske-kommuner>
- Ridder, H. M. O. (2016a). Musik i et personcentrert perspektiv. I B. Stige og H. M. Ridder (Red.) *Musikkterapi og Eldrehelse* (s. 38-44). Oslo: Universitetsforlaget.
- Ridder, H. M. O. (2016b). Musikaktiviteter ledet af omsorgsgivere. I B. Stige og H. M. O. Ridder (Red.) *Musikkterapi og Eldrehelse* (s. 97-108). Oslo: Universitetsforlaget.
- Ridder, H. M. O. (2016c). Musikkterapi i en psykosocial demensomsorg i plejebolig. I B. Stige og H. M. O. Ridder (Red.) *Musikkterapi og Eldrehelse* (s. 133-145). Oslo: Universitetsforlaget.
- Ridder, H. M. O. (2011). Musikkterapi med demensramte: hukommelse, identitet og musikkreminiscens. I K. Stensæth og L. O. Bonde (Red.) *Musikk, helse, identitet*. (s.61-84) Oslo: NMH-publikasjoner
- Ridder, H.M.O (2005): *Musik og Demens: musikaktiviteter og musikkterapi med demensramte*. Århus: Forlaget Klim
- Ridder, H. M. O., Stige, B., Qvale, L. G., Gold, C. (2013). Individual music therapy for agitation in dementia: an exploratory randomized controlled trial. *Aging & Mental Health* 17(6), 667-678. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/13607863.2013.790926>.
- Rosness, T. A. (2017). Glemsk og glemt. *Tidsskrift for Den norske legeforening* 17(139), 339. doi: 10.4045/tidsskr.17.0199
- Ruud, E. (2018, 25. april). Musikkterapi. I Store norske leksikon. Hentet 27.april 2018 fra: https://snl.no/musikkterapi#-Medisinsk_musikkterapi
- Ruud, E. (2008). Et humanistisk perspektiv på norsk musikkterapi. I G. Trondalen og E. Ruud (red.) *Perspektiver på musikk og helse – 30 år med norsk musikkterapi* (s.5-28). Oslo: NMH-publikasjoner

- Ruths, S. (2005, 04.05). Nyttverdien av skjermede enheter for demente. *Tidsskrift for Den norske legeforening*. Hentet fra <http://tidsskriftet.no/2005/05/tema-sykehjemsmedisin/nyttverdien-av-skjermede-enheter-demente>
- Ruths, S. & Bakken, M. S. (2011). Adekvat legemiddelbehandling i sykehjem. *Demens og alderspsykiatri* 15(2) s. 32-34. Hentet fra: https://uni.no/media/manual_upload/Adekvat_legemiddelbehandling_i_sykehjem_artikkel_Ruths_og_Bakken_DA_2-2011.pdf
- Sacks, O. (2011). Music and Identity: Dementia and Music Therapy. I *Musicophilia*. London: Picador.
- Smebye, K. L., Granum, S., Wyller, T. B. & Mellingsæter, M. (2014). Medisinske funn i en tverrfaglig geriatrisk fallpoliklinikk. *Tidsskrift for Den norske legeforening* 14(134) 705-709 DOI: 10.4045/tidsskr.13.1287
- Statistisk Sentralbyrå (2016, 29.06). Pleie og omsorgstjenester 2015. Hentet fra <https://www.ssb.no/helse/statistikker/pleie/aar>
- Svartdal, F. (2014). Psykososiale forhold. *Store norske leksikon*. Hentet fra <https://snl.no/psykososial>
- Stige, B. (1991). Musiske born: ein tekst om musikkterapeutisk improvisasjon. Sandane: Høgskuleutdanninga i Sandane. Hentet fra: <https://www.nb.no/nbsok/nb/52efc4d092045b0eefb886818468a009?lang=en#0>
- Stige, B. (2008). Musikkterapiforskning – mellom praksis og akademia. I Trondalen & Ruud (Red). *Perspektiver på musikk og helse – 30 år med norsk musikkterapi* (s. 49-67). Oslo: NMH-publikasjoner.
- Stige, B., Kvamme, T. S., & Ridder. (2014). Etterord: yrkesrolle, fagpolitikk og etikk. I Stige, B. (Red). *Ressurshefte for musikkterapeuter i eldreomsorgen* (s.34-35). Hentet fra https://uni.no/media/manual_upload/GAMUT_ressursheftemusikkogeldre.pdf
- Sudman, T. T (2015). Mikroagresjon og ikke-undertrykkende praksis demensomsorgen. *Michael*, 12, 237-251. Hentet fra http://www.dnms.no/index.php?seks_id=228551&a=1
- Søraas, A. Staurset, H. B., Slørdal, L. & Spigset, O. (2014). Legemiddelinteraksjoner hos pasienter i sykehjem. *Tidsskrift for Den norske legeforening* 14(134) 1041-1046 doi: 10.4045/tidsskr.13.1550

- Tjora, A. & Halle, N. H. (2014, 6.mai). Hawthorneeffekten. I *Store norske leksikon*.
Hentet 7. mai 2018 fra <https://snl.no/Hawthorneeffekten>
- Thornquist, E. (2003). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Bergen:
Fagbokforlaget
- Tickle-Degnen, L. (2013). Nuts and Bolts of Conducting Feasibility Studies. *The American Journal of Occupational Therapy*, 67 (2), 171-176.
- Travers, C., Brooks, D., Hines, S., O'Reilly, M., McMaster, M., He, W., MacAndrew, M.,
Fielding, E., Karlsson, L. & Beattie, E. (2016). Effectiveness of meaningful
occupation interventions for people living with dementia in residential aged care:
a systematic review. *JBI Database of Systematic Reviews and Implementation
Reports* 14(12):163-225. doi: 10.11124/JBISRIR-2016-003230
- Trondalen, G. (2016). *Relational Music Therapy – An intersubjective Perspective*. Dallas:
Barcelona Publishers.
- Vignæs, M. K. & Sættem, J. B. (2018, 04. mai). Sykepleier om regjeringens nye
eldrereform: - Bare tull og tøys. *NRK*. Hentet fra:
https://www.nrk.no/norge/sykepleier-om-regjeringens-nye-eldrereform_-_bare-tull-og-toys-1.14033260#fact-1-14033954
- Wolland, A. M & Heier, M. S. (2011). *Eldre og søvn*. Oslo: Cappelen Damm.
- Yesavage, J. A., Friedman, L., Ancoli-Israel, S., Bilwise, D., Singer, C., Vitiello, V., Monjan, A.
A. & Lebowitz, B. (2003). Development of Diagnostic Criteria for Defining Sleep
Disturbance in Alzheimer Disease. I *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*
16 (3). Hentet fra
[http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.841.1340&rep=rep1
&type=pdf](http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.841.1340&rep=rep1&type=pdf)

8 VEDLEGG

8.1 VEDLEGG 1: «How We Design Feasibility Studies»

Eksempler på metodetilnæringer knyttet til valg av fokusområde og spørsmål

Table 2

Sample study designs: phases of intervention development by area of focus

	Intervention development phase		
	Can it work?	Does it work?	Will it work?
	Is there some evidence that X might work?	Is there some evidence that X might be efficacious under ideal or actual conditions, compared to whatever other practices might be done instead?	Will it be effective in real-life contexts, settings, and cultures/populations that might adopt the intervention as practice?
Area of focus			
Acceptability	Focus groups with target population participants to understand how this intervention would fit with daily-life activities	An RCT to compare the satisfaction of the intervention group to that of a control group that did not receive the intervention	A population based survey before, during, and after implementation of a policy intervention
Demand	Survey to determine whether people in the target population would use the intervention to guide their behavioral choices	Pre-post design to compare the frequency of use and patterns of use across different populations	Post-only design with multiple surveys over time to test reactions to the intervention in a new population
Implementation	Pre-post design to evaluate whether the intervention can be deployed in any clinical or community context, using focus groups as the method of evaluation	Pre-post design to evaluate small-scale demonstration project to test whether the intervention can be deployed in any clinical or community context; using both surveys and observations to compare practices and outcomes before and after intervention implementation	Pre-post design to evaluate small-scale demonstration project testing whether the intervention can be deployed in target clinical or community context, using both surveys and observations
Practicality	Small-scale demonstration study to examine predicted cost, burden, and benefit because of appropriate intensity, frequency, duration of the intervention, using key-informant interviews to gather data	Cost-effectiveness analysis and community leader or other stakeholder interviews to determine how easily the intervention was used by their staff	Cost analyses and matching interviews with providers to identify potential areas during implementation
Adaptation	Quasi-experimental design using pre- and post-surveys to examine the effects of a previously adapted intervention in communities	Small-scale experiment to examine whether an effective intervention continues to show evidence of efficacy once modified and implemented in a practice context	Small-scale experiment testing appropriate intensity, frequency, and duration of the modified intervention, or intervention for the new target population
Integration	Pre-post design to observe the extent to which people in the target setting are using the new intervention activities and with what costs and benefits to their other responsibilities	Prospective longitudinal study to identify the sustainability of a recently tested package of intervention activities	Annual monitoring of important systems to measure outcomes across years
Expansion	Quasi-experimental, pre-post design using interviews with key informants to determine how well an expanded version of an intervention is perceived to work after implementation	Uncontrolled pre-post study to test new, enhanced version of a previously tested intervention	Continued monitoring to identify any decay of intervention effects after implementation
Limited efficacy	Case-control design examining retrospectively whether better outcome is associated with being exposed versus not being exposed to the intervention	Small-scale experiment examining whether the intervention can be delivered in any setting and yield trends in the predicted direction for better outcome compared to usual practice	Meta-analysis of reports of subgroup effects in published trials of the intervention (looking for treatment by subgroup interaction; no evidence of interaction suggests no differential treatment effect)

8.2 VEDLEGG 2 - Døgnregistreringskjema

REGISTRERING AV DØGNRYTME/ ADFERD

Skjemaet er ment som et hjelpemiddel til å få en oversikt over beboers døgnrytme/evt adferd samt evt. endringer over tid. Kartleggingen må ses i sammenheng med pleieplan og iverksatte tiltak.

Noter utenforliggende faktorer som har betydning for beboers adferd/ døgnrytme, eks. besøk, uro i avd. osv. Dokumenter adferdsregistreringen på aktuelle tiltak. Husk å markere skjema etterpå.

Navn: -

Kl.	08	09	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	01	02	03	04	05	06	07
Dato																								

Forslag til observasjon, lag egne ved behov:

Symbolene skrives med ulike farger. Eks. rødt dersom beboeren sover.

- Sovet
- Våken / urenlig
- Urolig / vandrer
- Aggressiv / utagerende
- Besøk

- -
 -
 -
 -
- Trent, medisins

8.3 VEDLEGG 3: Godkjenning fra REK



Region: REK sør-øst	Saksbehandler: Claus Henning Thorsen	Telefon: 22845515	Vår dato: 20.12.2016	Vår referanse: 2016/1980/REK sør-øst C
			Deres dato: 01.11.2016	Deres referanse:

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Are Brean
Norges musikkhøgskole
0363 Oslo

2016/1980 Musikkterapi som behovsmedikament

Forskningsansvarlig: Norges musikkhøgskole
Prosjektleder: Are Brean

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK sør-øst C) i møtet 01.12.2016. Vurderingen er gjort med hjemmel i helseforskningsloven (hfl.) § 10, jf. forskningsetikkloven § 4.

Prosjektomtale

Det er tidligere vist at musikkterapi har effekt mot uro og atferdsvansker hos demente i institusjon. Men det er ikke kjent hvorvidt musikkterapi kan ha effekt på bruk av beroligende medikamenter og nattlig uro hos denne gruppen. En randomisert kontrollert effektstudie med denne problemstillingen vil sannsynligvis være mulig å gjennomføre, men vil kreve betydelige ressurser. Det er behov for en mindre studie med et enklere design som evaluerer gjennomførbarheten av en slik større studie, og eksplorerer mulige effekter. På denne bakgrunn ønsker vi å undersøke hvorvidt et tidsbegrenset tilbud om musikkterapi for utvalgte pasienter med demens bosatt i en langtids skjermet sykehjemsavdeling kan gi målbare effekter på særlig nattlig uro og bruk av behovsmedikamenter. Prosjektet vil foregå over tre uker. I den midtre uken gis et daglig musikkterapitilbud bestående av 45 minutters gruppeaktivitet, samt 30 min individuell musikkterapi. Maksimalt fem deltakere skal inkluderes.

Vurdering

Prosjektets formål er å undersøke om musikkterapi har positiv effekt på bruk av beroligende medikamenter og nattlig uro hos pasienter med demens. Man skal rekruttere 5 beboere ved skjermet enhet for demente til en "feasibility studie" (gjennomførbarhetsstudie) før det eventuelt igangsettes en randomisert kontrollert effektstudie.

Man skal undersøke hvorvidt et tidsbegrenset tilbud om musikkterapi for utvalgte pasienter med demens bosatt i en langtids skjermet sykehjemsavdeling kan gi målbare effekter på særlig nattlig uro og bruk av behovsmedikamenter. Prosjektet vil foregå over tre uker. I den midtre uken gis et daglig musikkterapitilbud bestående av 45 minutters gruppeaktivitet, samt 30 minutters individuell musikkterapi. Variablene søvn, våken/uro, uro/vandrende, aggressiv/utagerende og eventuelt medikasjon skal registreres. Denne registreringen gjennomføres fra før på institusjonen.

Pasienter med redusert/liten samtykkekompetanse skal inkluderes, og pårørende samtykker på vegne av pasientene. Der det er mulig er det ønskelig at pasientene også samtykker. Avdelingsleder foreslår hvem som skal delta og kontakter pårørende. Pasientene utsettes for liten risiko og prosjektet legger vekt på at

Besøksadresse:
Gullhaugveien 1-3, 0484 Oslo

Telefon: 22845511
E-post: post@helseforskning.etikkom.no
Web: <http://helseforskning.etikkom.no/>

All post og e-post som inngår i saksbehandlingen, bes adressert til REK sør-øst og ikke til enkelte personer

Kindly address all mail and e-mails to the Regional Ethics Committee, REK sør-øst, not to individual staff

helsepersonell som kjenner pasientene kan "fange opp" motstand hos pasientene. Underveis i prosjektet, under intervensjonsuken, vil deltakerne gi et daglig praktisk samtykke ved å møte opp og være til stede på de enkelte sesjonene.

Komiteen mener den skisserte rekrutteringsløsning i tilstrekkelig grad ivaretar hensynet til deltakernes velferd og integritet i studien.

Informasjonsskrivet

Det må fremgå at deltakerne er dekket av pasientskadeloven, jf. helseforskningsloven § 50. Videre bør det i samtykkedelen fremgå hvem som har informert om studien.

Ut fra dette setter komiteen følgende vilkår for prosjektet:

1. Informasjonsskrivet revideres i henhold til ovennevnte og sendes komiteen til orientering.

Vedtak

Prosjektet godkjennes under forutsetning av at ovennevnte vilkår oppfylles, jf. helseforskningslovens §§ 9 og 33.

I tillegg til vilkår som fremgår av dette vedtaket, er tillatelsen gitt under forutsetning av at prosjektet gjennomføres slik det er beskrevet i søknaden og protokollen, og de bestemmelser som følger av helseforskningsloven med forskrifter.

Tillatelsen gjelder til 15.03.2017. Av dokumentasjons- og oppfølgingshensyn skal opplysningene likevel bevares inntil 15.03.2022. Opplysningene skal lagres avidentifisert, dvs. atskilt i en nøkkel- og en opplysningsfil. Opplysningene skal deretter slettes eller anonymiseres, senest innen et halvt år fra denne dato.

Komiteens avgjørelse var enstemmig.

Komiteens vedtak kan påklages til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag, jf. helseforskningsloven § 10, tredje ledd og forvaltningsloven § 28. En eventuell klage sendes til REK sør-øst C. Klagefristen er tre uker fra mottak av dette brevet, jf. forvaltningsloven § 29.

Sluttmelding og søknad om prosjektendring

Prosjektleder skal sende sluttmelding til REK sør-øst på eget skjema senest 15.09.2017, jf. hfl. § 12. Prosjektleder skal sende søknad om prosjektendring til REK sør-øst dersom det skal gjøres vesentlige endringer i forhold til de opplysninger som er gitt i søknaden, jf. hfl. § 11.

Med vennlig hilsen

Britt-Ingjerd Nesheim
professor dr. med.
leder REK sør-øst C

Claus Henning Thorsen
Rådgiver

Kopi til: oivind.varkoy@nmh.no

8.4 VEDLEGG 4 - Godkjent informasjonsskriv

"Musikterapi som behovsmedikament", 01.01.17, versjonsnummer 2

FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKTET

MUSIKKTERAPI SOM BEHOVSMEDIKAMENT

- EN PILOTUNDERSØKELSE PÅ EN SKJERMET AVDELING FOR PERSONER MED DEMENS

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en forskningsprosjekt for å se om et musikkterapitilbud på en skjermet sykehjemsavdeling kan gi målbare positive effekter hos beboerne, blant annet på nattlig uro. Prosjektet er del av en mastergradstudie i musikkterapi ved Norges Musikkhøgskole, og resultatene fra studien skal inngå i en mastergradsoppgave.

Basert på avdelingens kjennskap til beboerne, har avdelingssykepleier ved Solbakken bo- og behandlingssenter, Ingvild Vik, gjort et utvalg av de beboerne som sover dårlig om nettene, som er urolige på dagtid, og som hun tror kan ha nytte av et musikkterapitilbud.

HVA INNEBÆRER PROSJEKTET?

Deltakelse i studien innebærer at deltakeren blir tilbudt daglig musikkterapi i én uke. Tilbudet består av 45 minutters gruppeaktivitet på dagtid (eks. sittedans, musikklytting, sangstund) og 30 min individuelle besøk på ettermiddag/kveld hvor musikkterapistudenten og deltakeren jobber med individuelle terapeutiske mål gjennom musikk. Kommunikasjon og identitetsbevaring er viktige stikkord for den individuelle sesjonen. Ønsket er å fylle hverdagen til deltakeren med mer meningsfylt innhold.

I prosjektet vil vi innhente og registrere opplysninger om deg. Studien baserer seg på et døgnregistreringsskjema som Solbakken bo- og behandlingssenter allerede benytter seg av. På dette skjemaet registreres deltakerens aktivitet (våkenhet, søvn, urolighet, besøk, evt. medisin) hver time. Studiens formål blir å sammenlikne dette skjemaet fra ukene uten og uken med musikkterapitilbud. I tillegg vil musikkterapistudenten gjøre observasjonsnotater fra de ulike møtene med deltakeren.

MULIGE FORDELER OG ULEMPER

Mulige fordeler ved deltakelse i prosjektet er reduksjon av bruk av berolgende behovsmedikamenter og bedret nattlig søvn, samt en mer innholdsrik sykehjemshverdag. Mulige ulemper kan ligge i det aspektet at tilbudet både blir introdusert og avsluttet innenfor en kort tidsperiode, evt. ringvirkninger av dette må diskuteres i en oppsummering av prosjektet ved avslutning av prosjektet i institusjonen.

Deltakeren er dekket av pasientskadeloven, jf. helseforskningsloven § 50.

FRIVILLIG DELTAKELSE OG MULIGHET FOR Å TREKKE SITT SAMTYKKE

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre behandling. Dersom du trekker deg fra prosjektet, kan du kreve å få slettet innsamlede prøver og opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte:

Are Brean, tlf.: 46453623, e-post: are.brean@tidsskriftet.no

Julie Mathlesen Klelve, tlf.: 93808988, e-post: julleklelve@hotmail.com

HVA SKJER MED INFORMASJONEN OM DEG?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg og rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene som er registrert.

Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennerende opplysninger. Personopplysninger skal ikke lagres på eksterne datamaskiner, og ingen personopplysninger vil forlate avdelingen. Det er kun musikkterapistudenten som vil ha tilgang til alle data.

Døgnregistreringsskjemaene som fylles ut av pleiepersonalet vil ikke tas ut av avdelingen, men makuleres etter at musikkterapistudenten har registrert og anonymisert opplysningene.

Deltakerne vil ikke kunne gjenkjennes i den ferdige masteroppgaven.

Prosjektleder har ansvar for den daglige driften av forskningsprosjektet og at opplysninger om deg blir behandlet på en sikker måte. Prosjektet skal etter planen avsluttes 15.05.17.

GODKJENNING

Prosjektet er godkjent av Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, 2016/1980/REK sør-øst C.

SAMTYKKE TIL DELTAKELSE I PROSJEKTET

Denne studien er Informert om av prosjektleder Are Brean, musikkterapistudent Julie Mathlesen Kleive og avdelingssykepleier Ingvild Vik.

JEG ER VILLIG TIL Å DELTA I PROSJEKTET

Sted og dato

Deltakers signatur

Deltakers navn med trykte bokstaver

Stedfortredende samtykke

Som nærmeste pårørende til _____ (Fullt navn) samtykker jeg til at hun/han kan delta i prosjektet.

Sted og dato

Pårørendes signatur

Pårørendes navn med trykte bokstaver

8.5 VEDLEGG 5 – eksempel på en av gruppeaktivitetene

BLIDE BEVEGELSER (45 min)

Et eksempel på et gruppeopplegg jeg lærte under praksisperioden min på Lambertseter Alders- og sykehjem under min praksisperiode med Jelena Golubovic. Opplegget er utviklet av flere musikkterapeuter som har vært og er ansatt der, og tar utgangspunkt i fysmus³³ (Tom Næss):

PROGRAM	SANG	AKTIVITET	FUNKSJON	MERKNAD
A. Åpning	1. "Bedre og bedre dag for dag"	Syng med	Setter god og energisk stemning fra starten av	Ønsk velkommen til trim og si hva vi skal gjøre! Få stemmen i gang!
	2. "Syng og vær glad"			
B. Ballong	3. "Sett deg opp i kørja"	MT: kaster ballong B: dytter tilbake med fingertuppene 2-3 vers	Utløser instinktiv bevegelse som får fart på blodomløp og kropp	Oppvarming av kroppen Synge med Heie på hverandre
		MT: kaster B: header tilbake 10 ganger		
C. Trim	4. "Edelweiss"	HODET - Bøye hodet fram og tilbake - legge hodet til sidene	Forflytte seg nedover kroppen gjennom ulike sanger	Tydelige instruksjoner i kropp og ord Legg inn pustepauser mellom øvelsene
	5. - "Eg ser på deg og du ser på meg" - "Tyven, tyven"	Se til sidene		
	6. - "Du ska få en dag i mårrå" (ref) - "Jeg tror du står og sover" (tyven, tyven)	Skuldre heves og senkes		
	7. "Ro, ro, ro din båt"	Skuldrene rulles		
	8. "Hjulene på bussen"	Rulle håndledd		
	9. - "Gje meg handa di, ven"	Albuebøy – inn og ut		
	10. "Hjulene på bussen"	Anklene rulles		
	11. - "Jeg gikk meg over sjø og land"	Traske Trampe sparke		
	12. "Hometitten"	Dele ut rytmeegg		
	13. - "Halling"	Hele kroppen Ben + armer		
D. Lytting og avslutning	14. "Å kjæra mi Sigrid" 15. "Den fyste song"	Avspenning	Skape en tydelig avrundning på en hyggelig stund	

Overordnede fokusområder
Ressursorientering
Lavterskel og mestringsfølelse
Frivillig deltakelse
Trygghet gjennom gjenkjennelse

³³ Fysioterapi-musikkterapi program

8.6 VEDLEGG 6 - Anonymiserte døgnskjemaer

Deltaker 1:

1																											
U1	07	08	09	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	01	02	03	04	05	06	07		
1																											
2																											
3																											
4																											
5																											
6																											
7																											
U2	07	08	09	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	01	02	03	04	05	06	07		
1																											
2																											
3																											
4																											
5																											
6																											
7																											
U3	07	08	09	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	01	02	03	04	05	06	07		
1																											
2																											
3																											
4																											
5																											
6																											
7																											

Deltaker 2:

2																											
U1	07	08	09	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	01	02	03	04	05	06	07		
1																											
2																											
3																											
4																											
5																											
6																											
7																											
U2	07	08	09	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	01	02	03	04	05	06	07		
1																											
2																											
3																											
4																											
5																											
6																											
7																											
U3	07	08	09	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	01	02	03	04	05	06	07		
1																											
2																											
3																											
4																											
5																											
6																											
7																											

Deltaker 3:

3																											
U1	07	08	09	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	01	02	03	04	05	06	07		
1																											
2																											
3																											
4																											
5																											
6																											
7																											
U2	07	08	09	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	01	02	03	04	05	06	07		
1																											
2																											
3																											
4																											
5																											
6																											
7																											
U3	07	08	09	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	01	02	03	04	05	06	07		
1																											
2																											
3																											
4																											
5																											
6																											
7																											

Deltaker 4:

4																											
U1	07	08	09	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	01	02	03	04	05	06	07		
1																											
2																											
3																											
4																											
5																											
6																											
7																											
U2	07	08	09	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	01	02	03	04	05	06	07		
1																											
2																											
3																											
4																											
5																											
6																											
7																											
U3	07	08	09	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	01	02	03	04	05	06	07		
1																											
2																											
3																											
4																											
5																											
6																											
7																											