



## GLEDEN VED Å DELTA

En casestudie om Jarle, som har den progredierende og degenerative nevrologiske lidelsen Juvenil Nevronal Ceroid Lipofuscinose (JNCL).

Hege Torvik Nielsen

Masteroppgave i musikkterapi, 4 semester.

Norges Musikkhøgskole, 2019.



Antall ord: 21633



**Takk**

Takk til Karette Stensæth for god, konstruktiv og støttende veiledning, og for alt jeg  
har lært av deg.

Takk til Tone Kvamme for at du ga meg mot til å søke på masterstudiet.

Takk til Jarle for alle gledesfylte musikalske møter.

Takk til Jarles foreldre for støtte, oppmuntring og gode samtaler.

Takk til informantene for rike og verdifulle bidrag.

Takk til Heidi Løvstad for all latter, omsorg, støtte og gode samtaler, og til alle dere  
andre jeg har tatt master sammen med.

Takk til Merete Lippert Tobiassen og Trine Vik Lagerberg for korrekturlesing og gode  
innspill.

Takk til Jørn, Teodor og Martinus for alle helger og kvelder dere har holdt ut med  
lesingen og skrivingen min.

Takk til alle dere andre rundt meg som har vist forståelse for prioriteringene mine de  
to siste årene.

**Takk**

**for musikken**

Hamar 13.05.19

## **Sammendrag**

### **Gleden ved å delta**

Denne masteroppgaven er en casestudie om musikkterapi som forsterker av vital deltakelse for Jarle, som er en ung mann med den progredierende og degenerative neurologiske lidelsen Juvenil Nevronal Ceroid Lipofuscinose (JNCL). Formålet med studien har vært å finne ut hvordan vi kan forstå Jarles vitale deltakelse i musikkterapitimene.

Problemstillingen for denne masteroppgaven er:

### **På hvilken måte kan vi forstå Jarles vitale og gledesfylte deltakelse i musikkterapitimene?**

For å finne svar på problemstillingen, har jeg gjort en kvalitativ studie i form av semistrukturerte intervjuer av 4 personer som kjenner Jarle godt. Som utgangspunkt for intervjuene så informantene en video fra en musikkterapitime, der Jarle deltar i tre musikkaktiviteter sammen med meg som musikkterapeut. Jeg har analysert intervjuene og tolket resultatene i lys av relevant teori. Resultatet av analysen viser at vi kan forstå Jarles vitale og gledesfylte deltakelse som et uttrykk for:

- 1) identitet,
- 2) gjenkjennelse,
- 3) musikk som forsterker av motoriske initiativ,
- 4) flourishing,
- 5) relasjon og dialog og
- 6) Jarle som ressursperson.

Studien har en hermeneutisk forankring.

Nøkkelord: musikkterapi, Juvenil Nevronal Ceroid Lipofuscinose, deltakelse, musikk og hjerne, relasjon, dialog, personsentrert omsorg, musikk og identitet, humanistisk musikkterapi.

## **Abstract**

### **The joy of participating**

This master thesis is a case study of how music therapy reinforces vital participation for Jarle, who is a young man with the progressive and degenerative neurological disease Juvenile Neuronal Ceroid Lipofuscinosis (JNCL). The purpose of this study has been to explore how we can understand his vital participation in music therapy.

The master thesis addresses the following research question:

**How can we understand Jarle's vital and joyful participation in the music therapy sessions?**

The method used to answer the research question, is a qualitative study where I interviewed 4 people who know Jarle well. Before the interview they saw a video of Jarle in a music therapy session, where he participated in three musical activities together with me as his music therapist.

I analysed the interviews and interpreted the results in light of relevant theory. The results of this study show that Jarle's vital and joyful participation can be interpreted as expressions of:

- 1) identity,
- 2) recognition,
- 3) music as a reinforcer of physical initiatives,
- 4) flourishing,
- 5) relation and dialogue and
- 6) Jarle as a resource person.

The study is mainly based on the philosophy of hermeneutics.

Keywords: music therapy, Juvenile Neuronal Ceroid Lipofuscinosis, participation, music and brain, relation, dialogue, person -centred care, music and identity, humanistic music therapy.

## Innhold

<b>1 Innledning</b>	S 9
1.1 Problemstilling	S 10
1.2 Avgrensning	S 10
1.3 Litteratursøk	S 11
1.4 Oppgavens oppbygging	S 11
<b>2 Jarle</b>	S 13
2.1 Hvem er Jarle?	S 13
2.2 Juvenil Nevronal Ceroid Lipofuscinose (JNCL)	S 14
2.2.1 Nevrologiske lidelser	S 15
2.2.2 Degenerative hjernesykdommer	S 16
2.3 Yngre personer med demens	S 16
2.4 Jarles musikkterapitimer	S 17
<b>3 Sentrale begreper</b>	S 19
3.1 Deltakelse	S 19
3.2 Vitalitet	S 20
3.3 Helse	S 21
3.4 Livskvalitet	S 23
<b>4 Vitenskapsfilosofi og metode</b>	S 25
4.1 Et humanistisk perspektiv	S 25
4.2 Forforståelse og insidertperspektiv	S 25
4.3 Kvalitativ forskningsmetode	S 26
4.4 Casestudie	S 27
4.5 Hermeneutikk eller fenomenologi?	S 27
4.5.1 Hermeneutikk	S 28

4.5.2	Fenomenologi	s 28
4.5.3	Plassering av dette prosjektet	s 29
4.6	Informantene	s 30
4.7	Empiri og metode for analyse knyttet til empirien	s 30
4.7.1	Bruk av videoklipp i intervjuene	s 30
4.7.2	Systematisk tekstkondensering	s 31
4.7.3	Etiske perspektiver	s 32
<b>5</b>	<b>Teoretiske perspektiver</b>	<b>s 35</b>
5.1	Personsentrert omsorg	s 35
5.1.1	Tom Kitwood	s 35
5.1.2	Kitwoods menneskesyn	s 36
5.1.3	Kitwoods personbegrep	s 36
5.1.4	Omgivelsene om omsorgspersonenes betydning	s 37
5.2	Even Ruuds humanistiske perspektiv på musikkterapi	s 38
5.3	Personsentrert omsorg og musikkterapi i harmoni	s 39
5.3.1	Fasilitering	s 40
5.3.2	Holding	s 41
5.3.3	Timalering	s 41
5.3.4	Validering	s 42
5.4	Musikk og hjerne	s 42
5.4.1	Nevroaffektive prosesser i musikkterapi	s 44
<b>6</b>	<b>Resultater fra den empiriske analysen</b>	<b>s 47</b>
6.1	Gjøre noe selv	s 48
6.1.1	Fysisk betydning	s 48
6.1.2	Mental betydning	s 49
6.1.3	Egne refleksjoner	s 50
6.2	Duge til noe	s 50
6.2.1	Mestring	s 51
6.2.2	Mot	s 51
6.2.3	Egne refleksjoner	s 52

6.3 Mening i hverdagen	s 53
6.3.1 Øyeblikksglede	s 53
6.3.2 Gjenkjennelse	s 54
6.3.3 Egne refleksjoner	s 55
6.4 Ta seg helt ut	s 55
6.4.1 Fysisk helse	s 55
6.4.2 Psykisk helse	s 56
6.4.3 Egne refleksjoner	s 57
6.5 Å ville innfri	s 57
6.5.1 Forutsigbarhet og trygghet	s 57
6.5.2 Relasjon	s 58
6.5.3 Egne refleksjoner	s 58
<b>7 Drøfting</b>	s 61
7.1 Identitet	s 62
7.2 Gjenkjennelse	s 63
7.3 Musikk som forsterker av motoriske initiativ	s 66
7.4 Flourishing	s 68
7.5 Relasjon og dialog	s 69
7.6 Jarle som ressursperson	s 74
<b>8 KONKLUSJON</b>	s 77
<b>AVSLUTTENDE KOMMENTAR</b>	s 77

Litteraturliste

Vedlegg



## VIGNETT

Det er tirsdag. Jeg er på musikkterapirommet sammen med Jarle og to ansatte som medhjelpere fra aktivitetssenteret, slik vi har vært hver tirsdag de siste to årene. Jarle sitter i rullestolen sin, og holder et munnspill i den ene hånden. Mens jeg spiller og synger: «Hør jeg vil spille en sang med deg, Jarle...», får Jarle hjelp av den ene medhjelperen til å løfte munnspiilet opp til munnen. Han prøver å holde munnspiilet selv, men hendene er litt i veien og det kommer ikke så mye lyd. Når Jarle slipper taket og lar den ansatte holde munnspiilet for seg, blir lyden imidlertid helt annerledes. En ren og fin lyd, med både lyse og mørke toner fyller nå rommet. Jarle blåser ivrig på munnspiilet, - beveger hodet frem og tilbake, og spiller på utpust og innpust. Han fortsetter og fortsetter. Vi improviserer litt sammen, og jeg prøver å anerkjenne Jarles musikalske initiativ ved å imitere og speile de musikalske uttrykkene, samtidig som jeg avpasser dynamikk og tempo etter hans spill. Jarle deltar med hele seg. Både hodet, armer, bein, ja hele kroppen er i bevegelse. Det er nesten som om han danser der han sitter i rullestolen og blåser på munnspiilet. Blikket hans er konsentrert. Han fortsetter og fortsetter. Spiller og spiller, - frem og tilbake, på utpust og innpust. Når sangen omsider avsluttes, sitter Jarle med et smil om munnen. «Det var flott!» sier jeg. «Det er jammen fin lyd i det nye munnspiilet ditt! Kjempebra!». «Jjjhh» kommer det stille fra Jarle og han smiler enda bredere. Han snur litt på hodet og vil si noe mer, men ordene kommer liksom ikke ut. «Er du fornøyd selv?» spør jeg. Jarle leter litt etter ordene. Prøver å si noe. Så kommer det et klart og tydelig «Jjjja!», før munnen blir til et stort og stolt smil.



## 1 Innledning

Vignetten jeg åpner med beskriver et video-opptak fra en musikkterapitime som er tatt i forbindelse med dette masterprosjektet. Opptaket viser deltakelsen til Jarle (som er guttens fiktive navn) i en aktivitet der han spiller på munnspill. Jarle har den progredierende og degenerative nevrologiske lidelsen Juvenil Nevronal Ceroid Lipofyscinose (JNCL). Fordi Jarle har mistet mange ferdigheter på grunn av sykdommen sin, er forutsetningene hans for deltakelse sterkt redusert. Men som vignetten antyder, deltar Jarle likevel med hele seg i musikkterapitimene.

Da jeg tok videreutdanning for musikkterapeuter i eldreomsorg ved GAMUT i Bergen i 2017, ble min interesse for musikkterapi innen demensomsorgen og for mennesker med nevrologiske lidelser vekket for alvor. Jeg hadde allerede da vært Jarles musikkterapeut i flere år, og den tydelige og sterke integriteten hans, til tross for store og alvorlige funksjonstap, fascinerte meg veldig. Jeg bestemte meg derfor tidlig for at mitt masterprosjekt skulle handle om hvordan vi kan forstå Jarles vitale og gledesfylte deltakelse i musikkterapi.

Forskningen til Are Brean og Geir Olve Skeie (2019) viser at musikk har en stimulerende effekt på hjernen, som resulterer i at den både kan være med på å vekke til live ressurser og å bedre kommunikasjonsevnen til mennesker med demens og andre typer kognitiv svikt. Jeg har gjennom litteratursøk funnet lite forskning på bruk av musikkterapi for mennesker med JNCL (Ockelford og Atkinson, 2019). Fordi jeg over flere år har sett hvor viktig musikk og musikkterapi er for Jarle og hans familie, har dette også vært med på å øke motivasjonen min for å skrive denne masteren.<sup>1</sup>

---

<sup>1</sup> I tittelen «Gleden ved å delta» er ordet glede brukt som overordnet betegnelse på Jarles vitale deltakelse, som oppgaven har som mål å utdype.

## 1.1 Problemstilling

Hovedtema for denne oppgaven er deltakelse i musikkterapi og jeg har tatt utgangspunkt i følgende problemstilling:

**På hvilken måte kan vi forstå Jarles vitale og gledesfylte deltakelse i musikkterapitimene?**

I problemstillingen spør jeg altså om hvordan vi kan forstå Jarles *vitale* og *gladesfylte* deltakelse i musikkterapitimene, fremfor å spørre om hvordan vi kan forstå deltakelsen hans generelt. Noen vil kanskje oppleve spørsmålet som ledende, og at det utelukker annen form for deltakelse. Så hvorfor setter jeg fokus på nettopp vital og gledesfylt deltakelse? Jeg kobler problemstillingen til den salutogene og sosial-holistiske helseforståelsen som ligger til grunn for denne oppgaven, der vi ser det friske og positive i Jarle og at han med hjelp av nære andre kan ha god helse selv om han har store og alvorlige funksjonsnedsettelse. Jeg kobler problemstillingen også til oppgavens teoretiske forankring med Kitwoods personsentrerte omsorg samt humanistisk musikkterapi slik den er beskrevet av Even Ruud, der Jarle blir sett med utgangspunkt i sine sterke sider og ressurser fremfor hvilken sykdom han har. Og sist men ikke minst, kobler jeg problemstillingen til at jeg etter å ha kjent Jarle i mange år, virkelig ønsker å forstå hvorfor deltakelsen hans i musikkterapitimene er så vital. Hva det er som gjør at han blir så glad og ivrig, at han gir alt og deltar med hele seg akkurat på denne arenaen? Så istedenfor å tolke problemstillingen som ledende, tolker jeg den som avgrensende fordi den spør etter akkurat det jeg ønsker å finne svar på i denne oppgaven.

## 1.2 Avgrensning

Siden dette er en casestudie om en person, har jeg fokus på individnivå fremfor samfunnsnivå når jeg beskriver relevant teori og begreper. Med bakgrunn i at dette er en kvalitativ studie, har jeg ikke målt Jarles deltakelse i tid og mengde, eller utformet

spørreskjema om vitalitet og glede, men heller prøvd å finne måter å forstå deltakelse når denne skjer. Data har jeg hentet fra semistrukturerte intervju. Jeg har spurt fire informanter om hvordan de opplever Jarles deltakelse. Resultatene av analysen av intervjuene har jeg sett i sammenheng med teori som jeg vurderer som relevant for oppgaven.

### 1.3 Litteratursøk

Litteratursøkene jeg har gjort til denne oppgaven har i hovedsak vært gjennom ORIA, BRAGE, Bibsys og RILM med søkerordene *Juvenil Nevronal Ceroid Lipofuscinose*, *Spielmeyer Vogt syndrom*, *Battens disease* og *musikkterapi* i ulike sammensetninger og variasjoner. Det ledet meg til det jeg søkte etter og ga meg relevant litteratur til oppgaven. Jeg har også fått tips til relevant litteratur fra litteraturlister i bøkene og oppgavene jeg har lest underveis i prosessen. Jeg har funnet kun én studie om bruk av musikkterapi til mennesker med JNCL i søkene mine. Sammen med Adam Ockelford fra undervisningsdepartementet i London, har musikkterapeut Rebekka Atkinson ved Chiltern Music Therapy- instituttet gjort en undersøkelse om betydningen av musikkundervisning og musikk i undervisning for barn og ungdom med JNCL. Dette er den første systematiske studien som er gjort på dette området (Ockelford og Atkinson, 2019).

### 1.4 Oppgavens oppbygging

Denne oppgaven har 8 kapitler. Etter denne innledningen, starter kapittel 2 med å presentere Jarle, for deretter å si litt om JNCL og hva som kjennetegner nevrologiske og degenerative lidelser generelt. Til slutt i kapitlet 2 sier jeg litt om demens i ung alder og innholdet i Jarles musikkterapitimer. I kapittel 3 redegjør jeg for det jeg mener er de mest sentrale begrepene for denne oppgaven. Kapittel 4 tar for seg vitenskapsfilosofi og metode, mens jeg i kapittel 5 kommer inn på relevante teoretiske perspektiver. Resultatene av analysen blir presentert i kapittel 6, etterfulgt av drøfting i kapittel 7 og konklusjon og avslutning i kapittel 8.



## 2 Jarle

### 2.1 Hvem er Jarle?

Det har alltid vært mye sang og musikk hjemme hos familien til Jarle, en familie på 5, der faren både er låtskriver og musiker på hobbybasis. Det har derfor alltid vært instrumenter tilgjengelig i huset og familien har sunget, spilt og hørt mye på musikk sammen. Å bruke musikk i hverdagslige gjøremål som tannpuss, bilkjøring eller ved leggetid, har derfor falt veldig naturlig for Jarles familie. På ungdomsskolen hadde Jarle en musikk lærer som startet et band med Jarle og broren. Jarle spilte munnspill i dette bandet, og de hadde flere opptredener.

Jarle er en flott, viljesterk ung mann på snart 21 år. Han var en frisk og sterk gutt da han ble født, og det var først da den tre år eldre storebroren begynte å miste synet i 6-årsalderen og fikk påvist den degenerative og progredierende neurologiske lidelsen Juvenil Nevronal Ceroid Lipofuscinose (JNCL), at foreldrene ble gjort oppmerksomme på at også Jarle kunne ha samme sykdom. Jarle var da tre år, og foreldrene fikk i løpet av kun tre måneder vite at begge guttene deres var syke. Jarle fikk problemer med nattesynet allerede i 4 års alderen, og hadde sitt første epileptiske anfall som 5-åring. I 7-årsalderen var Jarle både praktisk og sosialt blind, men han har hele tiden sett lysforandringer og derfor selv hatt en opplevelse av å kunne se.

Jarle har sterk vilje og stor integritet, og hadde et høyt aktivitetsnivå som barn. Han klatret høyst i trærne og likte aktiviteter med fult og fart, - som å sykle det forreste han kunne på sykkel sin. Jarle gikk på ski, skøyter, svømte, akte, og lekte sammen med kamerater, til tross for tidlig kognitiv svikt og lange perioder med sykdom og sykehusopphold. På grunn av gjentatte mellomørebetennelser, fikk Jarle nedsatt hørsel og hang etter med språkutviklingen som barn. Han hadde likevel et forholdsvis godt ordforråd før han begynte å miste språket igjen som tenåring. I dag er han tilnærmet helt uten verbalspråk.

Jarle mistet gangfunksjonen da han var 14,5 år gammel og reagerte med sorg da han ble avhengig av rullestolen. Dette er en av flere ganger han har reagert med sorg og aggresjon rundt funksjonstap, og i perioder har han både vært psykotisk og hatt hallusinasjoner. Jarle har vært redd for mye. Han har hatt perioder med mye angst, og

når han var liten hang foreldrene derfor opp «magiske gardiner» på soverommet hans, som skulle ta bort alt det skumle når han skulle sove. Jarles korttidsminne har blitt gradvis svekket fra barneskolealder. Dette har resultert i at han, etter hvert som han har blitt eldre, ikke har tenkt så mye over funksjonstapene og heller ikke hatt så mye sorg og aggresjon over dette.

Da jeg traff Jarle første gang, gikk han med hvit stakk og hadde fortsatt igjen litt sidesyn. Han var en nysgjerrig og aktiv gutt, som gjerne undersøkte hva slags lyd han fikk når han beveget bildene som hang på veggen bak ham, fremfor å spille på det instrumentet jeg presenterte for ham i musikkterapitimene. Jarles undring over ting som lager lyd og gleden ved å skape musikk har alltid vært fremtredende. Han har også vært tydelig på hva slags musikk han liker og hvilke sanger som har vært hans favoritter. Selv om Jarle har mistet mange kognitive og fysiske ferdigheter, er han fortsatt en gutt med sterk vilje og mye humor. Han liker å være der det skjer, å ha mennesker rundt seg, og setter ekstra stor pris på besøk av enkelte av vennene sine fra barneskolen. Moren og faren til Jarle har det som heltidsjobb å ta seg av guttene. Dette har vært helt nødvendig for at guttene deres skal få den oppfølgingen de trenger. De har alltid vært opptatt av å gripe dagen, leve i nuet og gjøre det beste ut av dagene. De er opptatt av at guttene skal få masse kjærlighet, opplevelser og aktivisering, og å gjøre det beste ut av den tiden de har sammen.

## 2.2 Juvenil Nevronal Ceroid Lipofuscinose (JNCL)

Nevronal Ceroid Lipofuscinose (NCL-sykdommene) er en gruppe svært sjeldne og progredierende neurodegenerative lidelser som innebærer celletap både i hjernen, øyne, hjerte og skjelettmuskelatur, og er derfor en svært kompleks lidelse (Haugen, von Tetzchner, Oxley og Elmerskog, 2019). NCL-sykdommene har felles kliniske trekk og er alle arvelige (ibid.). I Norge er den vanligste varianten Juvenil Nevronal Ceroid Lipofuscinose (JNCL), tidligere kalt Spielmeyer Vogt-syndrom, som første gang ble oppdaget av legen Jens Christian Stengel på Røros i 1862 (Frambu, 2016). JNCL har autosomal recessiv arvegang, som betyr at barnet har arvet muterte (endrede) gen fra begge foreldrene (ibid.). Felles for alle mennesker med NCL-sykdom er at de blir født



tilsynelatende helt friske og at de oftest utvikler seg normalt frem til sykdommen fremtrer. For barn med JNCL skjer dette som regel i førskolealder (Elmerskog og Fosse, 2012). De første symptomene på JNCL er ofte tap av syn, noe som også er begynnelsen på en mer omfattende degenerering av funksjonene i hjernen. JNCL påvirker alle aspekter av utvikling, men det er synsproblemer og utvikling av demens som ofte blir sett på som det mest karakteristiske for sykdommen (Haugen, von Tetzchner, Oxley og Elmerskog, 2019). Deretter følger svekket mental og kognitiv utvikling, epilepsi og tap av motoriske, språklige og mentale ferdigheter (ibid.). Det er også vanlig med psykiske reaksjoner, hallusinasjoner og agitasjon (uro). Daglig fysisk aktivitet og kognitiv stimulering kan være med på å forsinke sykdomsutviklingen (Frambu, 2016). Den forventede levealderen til mennesker med JNC er vanligvis oppimot 30 år (ibid.). Det er viktig å presisere at mennesker med JNCL ikke er en ensartet gruppe. Det er store forskjeller fra person til person hvor hardt de blir rammet av sykdommen, både kognitivt, motorisk, mentalt og språklig (ibid.).

#### 2.2.1 Nevrologiske lidelser

Nevrologiske lidelser er en samlebetegnelse for en lang rekke sykdommer/tilstander som fører til skade i hjerne og nervesystem (Magee, 2008). Noen nevrologiske tilstander oppstår plutselig, som for eksempel ved slag og traumatisk hjerneskade. I disse tilfellene kan man gjennom opptrening og rehabilitering ofte bli bedre og oppleve stabilitet i helse og kroppsfunksjon i mange år (ibid.). Andre tilstander, som for eksempel Parkinson sykdom, Multipel Sklerose (MS) og JNCL, er progressive tilstander. Det betyr at man ofte opplever degenerative forandringer i hjernen over flere år, - at tilstanden gradvis forverres. Hvor lenge man kan leve med en nevrologisk sykdom varierer mye og kommer an på hvilken sykdom/tilstand man har (ibid.).

Hjernen vår er kompleks og har stor evne til reorganisering og endring. Denne reorganiseringen kalles nevroplastisitet. Evnen til nevroplastisitet gjør at vi kan lære nye ting hele livet, også når det oppstår skader og sykdom i deler av hjernen vår. Nevroplastisiteten er med andre ord helt avgjørende for opptrening og rehabilitering for mennesker med nevrologiske lidelser (Brean og Skeie, 2019).

Alle neurologiske tilstander har store variasjoner i sykdomsbildet. Dette gjelder både innenfor hver diagnosegruppe og i løpet av livet for den enkelte. Fellestrekkene er imidlertid at en skade eller sykdom i hjernen eller nervesystemet, kan føre til motoriske, kognitive og språklige vansker. Disse vanskene kan igjen føre med seg følelsesmessige belastninger og problemer med sosial deltakelse. Den hyppigste neurologiske lidelsen hos brukere i helsetjenesten i Norge i dag er Parkinson sykdom (Brean og Skeie, 2019).

### 2.2.2 Degenerative hjernesykdommer

Brean og Skeie (2019) forklarer degenerative hjernesykdommer som sykdommer i hjernen der hovedsakelig hjernecellene (nevronene) blir rammet, slik at de dør langsomt eller får en sviktende funksjon (degenererer). Disse sykkelige forandringene i hjernen kan utvikle seg lenge, faktisk i flere år, før det oppstår symptomer på sykdom. Når symptomene på sykdommen har inntruffet, blir sykdomsbildet langsomt verre. Risikoen for å få degenerativ hjernesykdom øker med alderen. Mange av hjernens komplekse oppgaver foregår i et nettverk over store deler av hjernen. Hjernen til et voksent menneske har utviklet seg til et mer komplekst og effektivt nettverk, enn hjernen til et barn. Et slikt komplekst nettverk er mere robust og tåler derfor mer (ibid.). Degenerering i høy alder vil dermed ikke få så alvorlige konsekvenser som for eksempel ved JNCL, som inntreffer i svært ung alder.

### 2.3 Yngre personer med demens

Demenssykdommer er nesten alltid progredierende og fører gradvis til økende problemer med kognitiv funksjon (Brean og Skeie, 2019). Hukommelsen svekkes som regel verst, men også andre hjernefunksjoner som orienteringsevne, vurderingsevne, søvnmønstre, følelseskontroll og språkfunksjon kan rammes (ibid.). Ifølge Engedal og Haugen (2016) er demens et syndrom, altså en samling symptomer som gir en kronisk tilstand i hjernen. Denne tilstanden kan skyldes ulike sykdommer eller skader i hjernen. Flere degenerative hjernesykdommer kan føre til kognitiv svikt og demens. Dette gjelder både små og store hjerneslag og for eksempel Parkinson sykdom (ibid.). Yngre personer med demens er personer som rammes av demens før de er 65 år. Demenssykdom virker sterkt inn på livssituasjonen til de som rammes og deres familie (ibid.).

Ved siden av tap av syn, er demens et av kjerneaspektene ved JNCL (Haugen, von Tetzchner, Oxley og Elmerskog, 2019). Siden JNCL inntreffer i førskolealder, kalles sykdommen for barnedemens, - et begrep som både er sjeldent og lite kjent. Siden den kognitive svekkelsen kommer først seinere i sykdomsforløpet og er en av flere symptomer, blir barnedemens omtalt som sekundær demens. Selv om JNCL vanligvis starter med visuelle symptomer i form av svekket syn, kan ikke dette regnes som en del av demenssykdommen (ibid.). Kjentegn ved denne demenssykdommen er at korttidshukommelsen blir gradvis svekket, og man får problemer med å gjengi ting som blir sagt. Langtidshukommelsen kan derimot være intakt lenge og mange husker opplevelser fra før de ble syke (Frambu, 2016). Siden demenssykdommen har en dominerende rolle i sykdomsforløpet til mennesker med JNCL, kan den sies å ha en primær fremfor sekundær rolle (Haugen, von Tetzchner og Elmerskog, 2019).

#### 2.4 Jarles musikkterapitimer

Da prosjektet startet hadde Jarle hatt enetime i musikkterapi med meg i 2 år. Vi var imidlertid godt kjent lenge før det, siden Jarle hadde hatt musikkterapi i gruppe siden han gikk på ungdomsskolen. På det tidspunktet vi startet med enetimer var Jarle ofte sliten, og det var utfordrende å finne aktiviteter som fenget ham i skolehverdagen. Målet med enetimene var at Jarle skulle oppleve mestring og glede ved å ta egne initiativ i den musikalske samhandlingen, og å opprettholde lungekapasitet og muskler som har sammenheng med talen. Det overordnede målet var å bruke musikk som medium for kommunikasjon og samhandling. Musikkterapitimene hadde fast struktur, for å skape forutsigbarhet og trygghet. Lengden på timene varierte etter Jarles dagsform, men rammen vi hadde tilgjengelig i prosjektperioden var 30 minutter.

Jarle hadde med seg to ansatte ved aktivitetssenteret som hjelpere inn i timen. Jeg bestemte meg for å se på Jarles deltakelse i tre rammeaktiviteter med improvisasjon, og å ta video-opptak av dette. <sup>2</sup>

---

<sup>2</sup> Se 4.7.1 for beskrivelse av innholdet i videoen.



### 3 Sentrale begreper

Jeg vil nå gjøre rede for noen begreper jeg ser på som sentrale for oppgaven. Disse begrepene er deltakelse, vitalitet, helse og livskvalitet.

#### 3.1 Deltakelse

Mennesket er et sosialt vesen og i dagligtalen brukes begrepet deltakelse om det å ta del i noe (Stensæth og Jenssen, 2016). Deltakelse skjer på ulike nivå. Det kan være snakk om deltakelse på både individnivå, samfunnsnivå og eksistensielt nivå (ibid.). Deltakelse kan ses i sammenheng med helse når aktiviteten blant annet blir spesielt meningsfull og vitaliserende (ibid.). Gjennom deltakelse opplever vi påvirkningskraft og selvbestemmelse, som er viktige aspekter for at mennesket skal utvikle seg og trives (Slåtta, 2010).

Deltakelse kan omfatte formelle (organiserte) aktiviteter som for eksempel skole og musikkopplæring (Stensæth og Jenssen, 2016), eller som i Jarles tilfelle; musikkterapi. Men uformelle aktiviteter som lek og musikklytting kan forstås som helsebringende deltakelse når de skaper velvære og gir god livskvalitet. Disse, de uformelle aktivitetene, er derimot vanskeligere for mennesker med store og sammensatte funksjonsnedsettelse å få til på egenhånd (ibid.).

Ifølge Tom Kitwood (2018) har mennesker med demens og annen form for alvorlig kognitiv svikt mye å lære resten av menneskeheten, - som å endre vårt normale mønster med overdreven travelhet og snakkesalighet, gi mere rom for følelser og innlevelse, og å være mer i samklang med kroppen og tettere på det instinktive livet. Spesialist i psykologisk-pedagogisk rådgivning, Turid Horgen (2010), hevder at de nære andre må «sette seg selv i spill» for å få mennesker med store og alvorlige funksjonsnedsettelse til å delta i samhandling. Å sette seg selv i spill forklarer Horgen med at vi må sette våre egne prosjekter til side for å se og møte den andre som et subjekt. Vi må engasjere oss med alle sanser og være åpne for den andres ytringer og svare på disse, med andre ord; spille sammen med den andre i oppmerksomt samvær og gi den andre svar og respons på alle ytringer, slik at den andre opplever at ytringene har fått svar (Horgen, 2010). Slik

jeg forstår det, sier både Horgen og Kitwood noe om viktigheten av at vi gjør oss mentalt tilgjengelige i samhandling med mennesker med alvorlig kognitiv svikt, slik at de får anerkjent ytringene sine og dermed opplevelsen av å delta.

Når Horgen her bruker begrepet «nære andre», forstår jeg det som de omsorgspersonene som mennesker med store og alvorlige funksjonsnedsettelse er avhengige av for å kunne være deltakende. I Jarles hverdag er dette foreldrene, de personlige assistentene hjemme, de ansatte på aktivitetssenteret og andre personer han kjenner godt og er mye sammen med. Ved å sette meg selv i spill og åpne opp for Jarles ytringer, er det jeg som er hans nære andre i musikkterapitimene. Dette beskrives nærmere i drøftingen.

Horgen (2010) viser til kroppsfenomenologien og Maurice Merleau-Ponty for å forklare hvordan kroppen responderer i samhandling med andre. Ifølge Horgen hevder Merleau-Ponty at vi ikke sanser kun med øyne og ører, men også med balanse og taktilsans og med det sanseapparatet som er knyttet til ledd, sener og muskler. Kroppens bevegelser er dermed reaksjoner på det vi sanser og oppfatter og gir oss forståelse for hvordan vi lærer (ibid.). For å få mennesker med store og sammensatte funksjonsnedsettelse til å bli deltaker istedenfor tilskuer i eget liv, trenger de å bli sett og møtt i sin egenart og anderledeshet (Lorentzen, 2003). De signifikante/nære andres rolle er avgjørende for om mennesker med store og sammensatte funksjonsnedsettelse opplever mestring i hverdagen (ibid.).

Slik jeg ser det, er alle disse perspektivene relevante for Jarles deltakelse i dette prosjektet. Jarle har hverken syn eller verbalt språk. Jeg mener det derfor er viktig for de nære andre å sette seg selv i spill og åpne opp for ytringene i Jarles bevegelser, slik at han kan oppleve mestring ved å delta vitalt i musikkterapitimene. Dette gjelder også for meg som Jarles musikkterapeut.

### 3.2 Vitalitet

Vitalitet blir ofte sett i sammenheng med livsglede og helse. Spedbarnsforsker Daniel Stern (2010) beskriver vitalitet utfra et nevrobiologisk perspektiv, der man blant annet vurderer intersubjektive utvekslinger som et uttrykk for vitalitet. Han hevder at vitalitet

blir formet og påvirket av den tidlige interaksjonen mellom barn og voksen, og at vitalitet er et uttrykk for både personlige følelser og dynamikken i kroppens bevegelser. Stern henviser til blant annet dans og musikk som uttrykk for vitalitet (ibid.). Med utgangspunkt i Sterns teori, beskriver psykolog og musikkterapeut Unni Johns (2012) fem ulike vitalitetsformer som både er en del av og som innvirker på menneskers opplevelsesverden og samvær med andre: 1) bevegelse (inkludert mentale bevegelser), 2) tid, 3) rom, 4) intensitet/kraft og 5) intensjon (ibid.). Johns (2012) sier videre at hver av de 5 ulike elementene utgjør en helhetlig vitalitetsform, som er utgangspunkt for opplevelse av helhet i samvær med andre og for opplevelse av sammenheng over tid.

Forventninger er essensielt for vitalitet, og vitalitet kan komme til uttrykk i ulike former og intensitet (Stensæth og Ruud, 2014). Bruk av musikk kan vitalisere både kroppslig og mentalt, som for eksempel når vi presenterer oss som vitale ved å uttrykksfullt bruke kroppen når vi spiller på instrumenter eller danser når vi hører musikk (ibid.). Å bruke kroppen til å uttrykke seg vitalt kan også ha et helselatert aspekt, der vitaliteten representerer personens aller beste potensiale (Stensæth og Ruud, 2014). Jeg ser på Jarles uttrykksfulle måte å bruke kroppen på når han spiller på instrumentene i musikkterapitimen, som både en kroppslig og mental vitalisering.

### 3.3 Helse

«På spørsmålet om hva som gagnar mennesket, er et av de beste svarene MUSIKK»

Edvin Schei (2009, s. 13).

Ordet helse kommer av det oldnorske ordet «heill», som betydde hel/ubeskåren/uskadd (Schei, 2009). Helse som begrep er utfordrende å definere fordi det handler om hva som er det gode for mennesket, og det som er bra for meg trenger ikke nødvendigvis være bra for andre. Hva er for eksempel god helse for Jarle? Edvin Schei (2009) sier at det som fremmer helse er å være midtpunkt i sin egen eksistens, og at dette også fremmer muligheten for glede og positiv utvikling (ibid.). Dette fører meg til Antonovskys begrep salutogen helse, der man fokuserer på individets sterke sider, og som i praksis innebærer å engasjere seg i aktiviteter som blant annet gir mestringsopplevelser (Stensæth, 2010).

Slik jeg forstår salutogenese kan man ha god helse selv om man har en sykdom eller lidelse, ved å fokusere på det som er friskt og de mulighetene man faktisk har. Helse er med andre ord noe man er, ikke noe man har (Bruscia 2014, Stensæth 2010).

Motsetningen til salutogenese er patogenese, som enkelt forklart måler god helse som fravær av sykdom. Dette er en helsestrategi, der leger er eksperter i avgjørelsen av helsespørsmålene og helse er definert som en biologisk normalfunksjon som blir avgjort statistisk (Stensæth, 2010). I følge Stensæth beskriver helsefilosofen Nordenfeldt sosial-holistisk helsestrategi som motsetningen til biologisk-statistisk helsestrategi, der helse er både et medisinsk og sosialt fenomen som innebærer både deltakelse og selvrealisering (ibid.). Stensæth (2010) viser til samfunnsmedisineren Mæland for å utdype det sosiale perspektivet på helse, som hevder at helse påvirkes og oppleves av sosiale forhold og psykiske faktorer som blant annet mestring og fellesskap.

Tom Kitwoods teori om personsentrert omsorg (1997) beskriver et nytt paradigme innen demensomsorgen, med personen i sentrum fremfor selve demenssykdommen. Kitwood viser til en positiv omsorgskultur, der omsorgspersoner behandler eldre mennesker med respekt og anerkjennelse for den de er som person, - at personen kommer først (ibid.). Slik jeg ser det, viser Kitwood en salutogen sosial-holistisk helseforståelse, der relasjonen til nære andre er avgjørende for å oppnå god helse. For Jarle, som har en progredierende og degenerativ nevrologisk lidelse, betyr denne måten å forstå helse på at han kan ha god helse til tross for sykdommen sin. For å få til dette er han avhengig av å ha nære andre rundt seg, som kjenner ham godt og som kan hjelpe ham til å være midtpunkt i sin egen eksistens. Jeg mener derfor at en salutogen sosial-holistisk perspektiv på helse samsvarer godt med min forståelse av helsebegrepet i dette prosjektet.

Kenneth Bruscia (2014) ser menneskets potensiale fra tre nivåer: universelt, kollektivt og individuelt. Det individuelle nivået, som jeg ser som det mest relevante i denne sammenhengen, sier noe om enkeltpersonens unike potensiale med det utgangspunktet og den situasjonen den enkelte befinner seg i. Helse ses da på som å nå sitt høyeste potensiale på det utviklingstrinnet man er på. Jeg forstår dette som at man kan oppnå god helse til tross for sykdom. Bruscia (2014) beskriver musikkterapeutens oppgave som å støtte klienten i prosessen mot å nå sitt fulleste potensiale og dette ser jeg også på som



min oppgave i samhandlingen med Jarle. I den sammenhengen slutter jeg meg til Edvin Scheis uttalelse om at et av de beste svarene på spørsmålet om hva som gagnar mennesket (som i denne sammenhengen er Jarle) er MUSIKK.

### 3.4 Livskvalitet

På samme måte som god helse innebærer mer enn fravær av sykdom, innebærer også god livskvalitet mer enn å være frisk (Engedal, 2016). God livskvalitet handler om å ha det godt med seg selv og sin tilværelse, at man mestrer dagliglivets utfordringer, har et godt sosialt liv, har godt humør og at man blir møtt og sett med respekt av andre (ibid.). Ifølge Turid Horgen (2010) kan samfunnets ambisjoner om god livskvalitet kun oppnås ved å skape muligheter for deltakelse. Dette er også noe teoretikere som blant annet Vygotskij, Piaget og Dewey var opptatt av når de skulle se på hva som skal til for at mennesket utvikler seg og trives (ibid.). Mennesker med store funksjonsnedsettelse har mindre mulighet til å involveres i aktiviteter og meningsfulle opplevelser. For at de skal kunne delta på meningsfulle måter er de derfor avhengig av nærpåsonenes kompetanse og kreativitet (ibid.).

Kitwood (1997) forklarer fasilitering som den hjelpen man får av andre for å interagere, og er en av interaksjonsformene som beskriver positiv omsorgsfilosofi. Fasilitering er muliggjøring av handlinger som en person ellers ikke ville vært i stand til å gjøre selv, ved å frembringe den delen av handlingen som mangler. Fasiliteringsoppgaven er derfor å sørge for at samhandlingen starter, å styrke den og å hjelpe personen gradvis med å fylle den med betydning (ibid.).

Jarle er, som både Horgen og Kitwood beskriver, avhengig av nære andre for å delta og interagere. Jeg ser derfor på fasilitering som avgjørende for at Jarle skal oppnå god helse og livskvalitet.



## 4 Vitenskapsfilosofi og metode

I dette kapittelet vil jeg redegjøre for valg av metode og vitenskapsfilosofisk forankring av prosjektet. Med bakgrunn i min pedagogiske og musikkterapeutiske utdanning og yrkeserfaring som musikkterapeut i det spesialpedagogiske feltet, hadde jeg plassert meg innenfor noen hovedretninger før prosjektet startet. Jeg vil derfor starte dette kapittelet med å si litt om bakgrunnen min, før jeg gjør rede for de metodiske og vitenskapsfilosofiske valgene jeg har tatt underveis i prosessen i dette prosjektet.

### 4.1 Et humanistisk perspektiv

Valgene jeg har tatt, både i forkant og underveis i prosessen med dette masterprosjektet, er naturlig nok farget av hvem jeg er som person. Etter 4-årig lærerhøgskole med årsenhet i musikk og korpedagogikk, tok jeg 2-årig videreutdanning i musikkterapi ved Norges musikkhøgskole, avdeling Sandane. Som musikkterapeut har jeg nå jobbet innenfor det spesialpedagogiske feltet i 21 år. Jeg plasserer meg derfor i en praksis innenfor humaniora og dermed i et fagområde med et humanistisk perspektiv. Med bakgrunn i utdannelsen min og de verdiene jeg har som musikkterapeut og medmenneske, er det naturlig for meg å plassere dette prosjektet i en vitenskapsfilosofisk ramme som stemmer overens med humanistiske grunnprinsipper, - respekten for individet, empati, troen på individuelle valg, tolkning og mening (Ruud, 2010).

### 4.2 Forforståelse og insidertperspektiv

Forskerens forforståelse er ofte en viktig del av motivasjonen til å sette i gang forskning rundt et bestemt tema (Malterud, 2017). Ofte kan denne ryggsekken av forståelse gi styrke og næring til prosjektet, men Malterud presiserer at den også kan bli en tung bær som ødelegger mer enn den styrker (ibid.). I mitt tilfelle har forforståelsen vært en del av den motivasjonen jeg trengte for å starte på dette masterprosjektet. Som forsker i et prosjekt påvirker jeg de empiriske data utfra hvem jeg er som person. Siden jeg både er utøvende musikkterapeut og forsker i dette prosjektet, har jeg også en posisjon som

insider. En måte å forstå dette begrepet på er at jeg innehar en privilegert posisjon med en kunnskap som ingen andre har (Kvernbekk, 2005). Denne forståelsen er ikke nødvendigvis den rette eller den ene sanne, men likevel en kunnskap og forståelse som kun kan dannes fra innsiden. Ifølge Bruscia (2014) blir den beste forskningen gjort av forskere som er tilstede/deltakende i forskningen. Min forforståelse i dette prosjektet er farget av at jeg kjenner Jarle godt etter mange år som hans musikkterapeut, og at jeg derfor har gjort meg opp tanker om hvordan jeg forstår hans deltakelse i musikkterapiene. Ved å lese problemstillingen, kan vi se at jeg forventer at Jarles deltakelse skal være vital og gledesfylt. Slik jeg ser det, viser dette at jeg har en innsikt i Jarles deltakelse i forkant av intervjuene, noe som selvsagt kan skygge for andre innsikter. Utfordringen min blir derfor å utfordre forståelsen min ved å innlemme ny innsikt, som erverves gjennom denne oppgaven. I sum danner dette ny og utvidet forståelse om det fenomenet jeg studerer (Jarles vitale og gledesfylte deltakelse). Dualiteten ved å ha en klar forforståelse i forkant av analysen og selve tolkningen av intervjuene, viser også etter min oppfatning, til kompleksiteten ved å velge en subjektiv og fortolkende metode i prosjekt som dette.

#### 4.3 Kvalitativ forskningsmetode

Kvalitative forskningsmetoder er forskningsstrategier for beskrivelse, analyse og fortolkning av kvaliteter og egenskaper av tekst som kan stamme fra samtaler eller observasjoner (Malterud, 2017). Den samme virkeligheten kan beskrives ut fra ulike perspektiver, og kvalitative forskningsmetoder kan i denne sammenheng bidra til å belyse mangfold, nyanser og subjektive erfaringer (ibid.).

I kvantitative forskningsmetoder bygger data på tall, mens i kvalitative forskningsmetoder er det fortolkningen som står sentralt. Kvalitative metoder brukes for å få vite mer om menneskelige egenskaper og erfaringer, opplevelser, tanker, forventninger, motiver og holdninger og dermed styrke vår forståelse av hvorfor mennesker gjør som de gjør (Malterud, 2017).

Jeg har valgt å gjøre en ren kvalitativ studie av Jarle sin deltakelse i musikkterapitimene, ved å gjøre en casestudie der jeg belyser hvordan vi kan forstå Jarles deltakelse, - både ved hjelp av relevante teoretiske perspektiver og ved å gjennomføre semistrukturerte intervjuer av nære andre. Intervjuene blir analysert, tolket og drøftet i lys av teorien.

#### 4.4 Casestudie

En rekke av de banebrytende forskningene og oppdagelsene vi kjenner til i dag bygger på innsikt av enkeltstående hendelser (Malterud, 2017). I et casestudie-design bygges utviklingen av kunnskap på en eller flere enkeltstående historier (ibid.). En casestudie er med andre ord en intensiv studie av få personer, hendelser eller institusjoner, med et tydelig avgrenset problemområde (Befring, 2016).

Casestudier kjennetegnes ved å gjøre helhetlige dybdeundersøkelser, og er særlig egnet for undersøkelser av sjeldne fenomener, talenter, lidelser eller funksjonshemninger, som gir økt faglig innsikt til å forstå liknende fenomener (Befring, 2016). Den innsamlede data i en casestudie blir vurdert i et helhetlig format for å fange opp essensen av komplekse fenomener og kontekster og innebærer dermed generaliserende overføringer av kunnskap (ibid.). Casestudier stiller store krav til forskerens formidling av hvilken plass studien har i en større sammenheng (Malterud, 2017). Slik jeg ser det, kan historien om Jarle ha verdi for andre mennesker med store og sammensatte funksjonsnedsettelse, selv om de ikke har JNCL. Den kan også ha betydning for andre musikkterapeuter og andre som jobber med mennesker med JNCL.

#### 4.5 Hermeneutikk eller fenomenologi?

Både fenomenologisk og hermeneutisk forskning er opptatt av tolkning, - der fenomenologisk forskning tolker opplevelser og hermeneutisk forskning tolker forståelse (Malterud, 2017). Jeg vil i det følgende se på hermeneutikk og fenomenologi hver for seg, for så å finne plasseringen av dette prosjektet.

#### 4.5.1 Hermeneutikk

Hermeneutisk metode har en lang historie og omfatter prinsipper for analyse og tolkning. Metoden kan beskrives som en prosess som er både subjektiv og fortolkende for å øke forståelsen i en tekst (Befring, 2016). Sentralt i hermeneutisk metode er å forstå de enkelte delene ved å sette dem sammen til en helhet. Dette kalles den hermeneutiske spiral og er en prosess som starter med forskerens forforståelse. Forforståelsen er en del av forskerens fordommer og forkunnskap, som videreutvikles ved innhenting av nye erfaringer som tolkes (ibid.).

For at forskningsprosessen skal bringe frem noe annet enn det man visste på forhånd, må forskeren aktivt konfrontere egne forestillinger og posisjoner (Malterud, 2017). Denne refleksiviteten innebærer at forskeren hele tiden stiller spørsmål ved egne fremgangsmåter og konklusjoner til både prosess og produkt i forskningsprosjektet (ibid.). Det er viktig for meg å være refleksiv og å stille spørsmål ved konklusjonene mine i dette prosjektet, slik at jeg sikrer at de i minst mulig grad er farget av forforståelsen min.

Hermeneutisk metode brukes ofte i analyser av empirisk data med formidlende funksjon og dermed et budskap som skal tolkes. Hermeneutisk metode er derfor mye brukt i kvalitativ forskning som søker etter meningsinnhold formidlet gjennom tekst (ibid.).

#### 4.5.2 Fenomenologi

Ordet fenomenologi stammer fra det greske «phai`nomenon» som betyr å vise seg og «logos» som betyr lære, - altså læren om det som viser seg/kommer til syne, og betegnes som en konstitusjonsfilosofi (bevissthetsfilosofi) (Thornquist, 2015). Dette innebærer at fenomenologi omfatter forståelse av menneskets subjektive bevissthet og erfaringer (Malterud, 2017).

Sentralt i fenomenologien er beskrivelse av menneskets erfaringer i livsverden (væren i verden). De ulike filosofene ga derimot livsverden ulikt innhold (Thornquist, 2015). Maurice Merleau-Pontys forståelse av livsverden var å være i verden som kropp, og ville derfor bort fra tingliggjøring av kroppen (ibid.). Denne fremhevingen av kroppen som basis for persepsjon, har vært en viktig forløper for det forholdsvis nye paradigmet der

man forstår persepsjon som en aktiv kroppslig handling (Christensen, 2017). Grunnleggeren av fenomenologien, Edmund Husserl, var imidlertid mer opptatt av å studere menneskets konstante bevissthet (intensjonalitet). Husserl var dermed ikke primært interessert i å studere empiriske fenomener (Thornquist, 2015). I fenomenologiske studier beskrives et fenomen og relasjonen det har til andre fenomener så detaljert og nøyaktig som mulig. Ved siden av livsverden, står persepsjon og kroppserfaringer svært sentralt i denne konstitusjonsfilosofien (Malterud, 2017).

#### 4.5.3 Plassering av dette prosjektet

I dette masterprosjektet er det transkriberingen av intervjuene som danner det empiriske materialet. Analysemetoden jeg har valgt for å forstå dette materialet er systematisk tekstkondensering slik den er beskrevet av Kirsti Malterud (2017). Ifølge Malterud er systematisk tekstkondensering inspirert av fenomenologisk analysemetode, siden man detaljert og nøyaktig beskriver de mest relevante sidene av fenomenet som blir undersøkt og dermed er opptatt av subjektivitetens kontekst. Metoden er likevel ikke fenomenologisk, siden man ikke søker etter fenomenets essens, men tenker at fenomenet belyses fra flere perspektiver (ibid.). Slik jeg forstår det plukker systematisk tekstkondensering som analysemetode helheten fra hverandre i deler og setter dem sammen igjen til en ny helhet, eller en variasjon av den helheten vi hadde. En analyse vil også, etter mitt syn, alltid være farget av forskerens forforståelse. Jeg ser derfor på systematisk tekstkondensering som en hermeneutisk analysemetode, selv om den er inspirert av fenomenologien.

Når informantene uttaler seg om Jarles deltakelse i intervjuene, er det en beskrivelse av deres subjektive opplevelser. Siden jeg spør dem om hvordan de opplever Jarles deltakelse, fremfor å be dem beskrive den, vil det etter min mening være deres tolkning av hans deltakelse som blir gjenstand for analysen. Ved å analysere uttalelsene deres med en analysemodell, blir opplevelsen deres tolket også av meg og dermed farget av min forforståelse. Jeg vil derfor plassere dette prosjektet innenfor hermeneutikken.

## 4.6 Informantene

Informantene i dette prosjektet er fire nære personer som kjenner Jarle godt; moren og faren hans, en lærer som har fulgt ham siden ungdomsskolen og en vernepleier som er med som Jarles hjelper i musikkterapitimene. Både vernepleieren og læreren er menn i slutten av 40-årsalderen. Begge har i ulike perioder vært med Jarle i musikkterapitimene, men kun vernepleieren har vært med i prosjektperioden. Moren og faren til Jarle, som er i begynnelsen av 50-årene, hadde hverken deltatt i timene eller sett opptak av musikkterapitimene før intervjuet.

## 4.7 Empiri og metode for analyse knyttet til empirien

Empiriske data er ikke sannheter, men kan hjelpe oss til både å finne og forstå ny kunnskap (Malterud, 2017). Det empiriske datagrunnlaget for dette prosjektet består av tre semistrukturerte intervjuer av til sammen fire personer. Et semistrukturert intervju er en åpen samtale rundt få spørsmål, med mulighet for innspill underveis (Befring, 2016). Spørsmålene er strukturerte, mens svarene er åpne og frie. I semistrukturerte intervjuer er spørsmålene som stilles presise, kortfattede og uten vanskelige ord. Spørsmålene skal ikke være ledende (ibid.). Alle intervjuene ble gjennomført på samme sted; - opplærings og aktivitetssenteret der Jarle og jeg hadde musikkterapitimene. I forkant av intervjuene hadde alle informantene gitt samtykke til å delta i prosjektet og var derfor kjent med tema og problemstilling.

For å forstå den nye kunnskapen vi tilegner oss, er vi avhengig av teoretiske perspektiver for å sette tolkninger og konklusjoner i en større sammenheng (Malterud, 2017). Datagrunnlaget for dette prosjektet består derfor av både empiri og av teori som er relevant for de empiriske dataene.

### 4.7.1 Bruk av videoklipp i intervjuene

Jeg tok video av musikkterapitimene med Jarle over en periode på ca. tre måneder. Når videoopptakene var tatt, valgte jeg ut de videoklippene som jeg syntes representerte aktiviteten og Jarles deltakelse best. Jeg valgte ut ett eksempel på hver av de tre aktivitetene jeg skulle vise, og satte dem sammen til en liten film.



Fri beskrivelse av innholdet i filmen:

I den første aktiviteten («Tromme cymbal-vals hallo» av Unni Johns) spiller Jarle på cymbal med en filtkølle. Cymbalen blir holdt av hjelperen. Siden Jarle ikke ser cymbalen, tilpasser hjelperen høyde og avstand slik at Jarle treffer cymbalen når han beveger filtkøllen. Jarle holder filtkøllen selv og slår både oppå og under cymbalen. I den andre aktiviteten («Hør min sang» av Unni Johns) spiller Jarle på munnspill. Han har med seg sine egne munnspill og velger det han vil spille på. Han vil gjerne prøve å holde munnspeilet selv, men overlater etter hvert det til den nære andre og konsentrerer seg om å blåse. Den tredje aktiviteten («Kom la oss spille» (trad.)) er med en stor bølgetromme som Jarle har i fanget. Hendene hans ligger oppå tromma og jeg spiller sammen med ham. Når jeg slår på tromma beveger kulene som er inni tromma seg, og forsterker vibrasjonene i skinnet, slik at Jarle etter hvert løfter hendene og slår på tromma sammen med meg.

Filmen som ble vist under intervjuene ble ikke gjort til gjenstand for analyse, men kun brukt som utgangspunkt for samtale. Da informantene hadde sett filmen, fikk de en kopi av intervjuguiden som de hadde foran seg under intervjuet. Denne hadde de også sett i forkant. Intervjuguiden inneholdt 4 spørsmål som skulle være utgangspunkt for samtalen i intervjuene.<sup>3</sup> Det ble tatt lydopptak av intervjuene, som senere ble transkribert og gjort til gjenstand for analyse.

#### 4.7.2 Systematisk tekstkondensering

Som analysemetode for analyse av de transkriberte intervjuene har jeg valgt å følge de fire trinnene i systematisk tekstkondensering slik de er beskrevet hos Malterud (2017):

1. Å få et helhetsinntrykk
2. Å identifisere meningsbærende enheter
3. Å abstrahere innholdet i de enkelte meningsbærende enhetene
4. Å sammenfatte betydningen av dette.

Som man kan se er systematisk tekstkondensering en prosedyre som både er detaljert og tidkrevende. De meningsbærende enhetene ble først kodet og sortert etter temaene

---

<sup>3</sup> Se vedlegg 1

i intervjuguiden. Da jeg hadde jobbet en stund med analysen oppdaget jeg imidlertid at det ikke var disse begrepene informantene i hovedsak brukte og som representerte Jarle best. Ifølge Malterud (2017) er det lett å snuble i sin egen forforståelse når man kommer til analysen og at det derfor kan være lurt å ikke tviholde på hovedpunktene i intervjuguiden. Jeg begynte derfor å se nærmere på hvilke begreper og uttrykk som ble brukt i de transkriberte intervjuene og gjorde analysen på nytt. Jeg kom da frem til fem nye hovedkategorier. Under hver hovedkategori endte jeg opp med to underkategorier/subgrupper. I trinn 2 kodet jeg de meningsbærende enhetene, sorterte dem under de nye hovedkategoriene og lagde subgrupper. Trinn 3 bestod av å lage kondenserte (kunstige) sitater til hver av subgruppene og å plukke ut gullsitater, - direkte sitater som kunne representerte innholdet i subgruppene. I trinn 4 lagde jeg analytisk tekst av de kondenserte sitatene i hver subgruppe og sjekket om gullsitatene fortsatt var representative for innholdet. Resultatene fra analysen blir presentert i kapittel 6.

#### 4.7.3 Ethiske perspektiver

Jeg har gjennom meldeskjema til NSD sørget for å følge alle etiske retningslinjer for personvern og oppbevaring av empirisk materiale for dette prosjektet.<sup>4</sup> Det betyr at video-opptak og lydopptak har blitt oppbevart forsvarlig (bak minst tre låsbare skap og på eksterne dataenheter) under hele prosjektperioden og at de slettes etter at prosjektet er avsluttet. Siden Jarle ikke har samtykkekompetanse og heller ikke kan si noe om deltakelsen sin selv, fikk jeg samtykke fra vergen hans før jeg sendte inne meldeskjema til NSD. Selv om foreldrene godkjente at jeg brukte Jarles autentiske navn i oppgaven, godkjente ikke NSD dette. Jarle er, som tidligere nevnt, derfor et fiktivt navn og bildene jeg bruker i oppgaven viser derfor heller ikke Jarles identitet. Alle informantene skrev under på samtykkeskjema i forkant av prosjektet, der de ble informert om hovedtrekk i prosjektplan og målsetting for prosjektet. Informantene kunne når som helst trekke seg. Mohlin (2008) understreker at informert samtykke er viktig når informanter skal være

---

<sup>4</sup> Se vedlegg 2

en del av en undersøkelse, og at denne type samtykke sikrer at ingen blir forskningsobjekter uten å være klar over det selv.

Musikkterapeutisk forskning har ofte fokus på mennesker i sårbare situasjoner (Mohlin, 2008). Med dette menes mennesker som permanent eller midlertidig er utsatt for sykdom, funksjonshemminger eller er i en vanskelig livssituasjon. I disse studiene har man som forsker et ekstra stort ansvar for å vise aktsomhet og ansvar (ibid.). Siden Jarle ikke kan si noe om deltakelsen sin i musikkterapitimene selv, var det derfor viktig for meg å finne informanter som kjente Jarle godt og som kunne være hans stemme i prosjektet.





## 5 Teoretiske perspektiver

I dette kapittelet vil jeg komme inn på teoretiske perspektiver jeg mener er relevante for dette masterprosjektet. Jeg starter med å belyse Tom Kitwoods teori om personsentrert omsorg. Denne teorien kan, slik jeg ser det, implementeres på alle arenaer der man gir omsorg, kanskje spesielt omsorg til mennesker med alvorlig kognitiv svikt. Den sier også noe om hvor viktig det er for mennesker med kognitiv svikt å ha et positivt og stimulerende miljø rundt seg, som ser dem som en person fremfor en sykdom. En annen grunn til at jeg ønsker å belyse teorien om personsentrert omsorg, er at flere av Kitwoods positive interaksjonsformer har mange likhetstrekk med musikkterapeutisk tilnærming. Dette kommer jeg nærmere inn på når jeg skriver om humanistisk musikkterapi, og hvordan humanistisk musikkterapi og personsentrert omsorg harmonerer. Siden Jarle har en nevrologisk lidelse, mener jeg at musikk og hjernen og neuroaffektive prosesser i musikkterapi, også er relevante teoretiske perspektiver for denne oppgaven.

### 5.1 Personsentrert omsorg

#### 5.1.1 Tom Kitwood

Den engelske teologen og sosialpsykologen Tom Kitwood (1937-1998), ble sett på som en pionér for sin forskning i demensfeltet da han ga ut boken «Dementia Reconsidered, the person comes first» (1997). I denne boken presenterer han et nytt paradigme i demensomsorgen, der personen kommer i første rekke (Kitwood, 1997). Kitwood samarbeidet tett med Kathleen Bredin ved Bradford Universitet i England med utviklingen av DCM- (Dementia Care Mapping)- metoden, som er en observasjons- og feedbackmetode for å forstå personer med demens og se hva som gir dem velvære og livskvalitet (Ottesen, 2014). Metoden tar utgangspunkt i psykoterapien og det Kitwood kaller for den Roger'ske psykoterapi (Kitwood, 1997), da han var svært opptatt av Carl Rogers psykoanalyse. Kitwood beskriver DCM som et verktøy og en prosess, ved å bruke en kombinasjon av empati og observasjon. Han sier at DCM derfor er et seriøst forsøk på å sette seg inn i situasjonen til personer med demens (ibid.).

### 5.1.2 Kitwoods menneskesyn

Kitwoods menneskesyn er forankret i religiøse, filosofiske og psykologiske oppfatninger av at det enkelte mennesket har verdi (Kitwood, 1997), at mennesker har en forpliktelse til å behandle hverandre med respekt, og at individet er i sentrum for våre interesser. Han hevder at man aldri skal se et medmenneske som middel til et annet formål. Kitwood (2018) refererer til teologen Martin Buber (1878-1965) når han hevder at vi kun lever i møtet eller samværet med andre mennesker.

Kitwood (1997) var forkjemper for en biopsykososial forståelse av pleie og omsorg. Dette betyr fokus på helheten der det biologiske, psykologiske og sosiale integreres i møtet med den enkelte person. En biopsykososial forståelse for pleie og omsorg innebærer også at omsorgsgiveren må ha en medisinsk og nevrologisk forståelse for klientenes psykologiske og sosiale behov (Ridder, 2016a). I stedet for å fokusere på sykdommen, fokuserer Kitwood på det individuelle og unike mennesket i sin personsentrerte omsorgsteori. Han fremhever personen bak tapet av ferdigheter, - «the person comes first» (Kitwood, 1997). I følge Kitwood (2018), har alle mennesker krav på å bli møtt med anstendig oppførsel, imøtekommenhet, likeverdighet og på å bli inkludert i et positivt samspill. Kitwoods menneskesyn viser hvordan og hvorfor vi skaper møter gjennom interaksjoner. Spesielt der pleie og omsorg kan være vanskelig (Ridder, 2016c).

### 5.1.3 Kitwoods personbegrep

*«To be a person is to live in a world where meanings are shared»*

Kitwood (1997, s.87).

Når Kitwood (2018) ser nærmere på hva det betyr å være en person, refererer han til filosofen Bubers bok «Ich und Du», som kom ut i 1922. Kitwood hevder at Bubers syn på spørsmålet om hva det er å være en person, tilfører en tilgang som prioriterte erfaring og opplevelse, fremfor analytiske tilnærmelser. Han beskriver Bubers arbeide som sentrert mellom to former for væren i verden, - to måter å relatere seg til andre på: «Jeg-Du» og «Jeg-Det» (Kitwood, 2018). Kitwood sier videre at «Jeg-Du» måten å relatere seg

til andre på antyder en imøtekommenhet overfor den andre som kan føre til selvavsløring og spontanitet, mens «Jeg-Det» antyder avstand i form av å være kjølig og uengasjert. I følge Kitwood (2018) er en av Bubers aller mest berømte sitater «Alt virkelig liv er å møtes», der Buber ikke refererer til et hvilket som helst møte mellom mennesker, men et møte som preges av åpenhet, blidhet, innlevelse og tilstedeværelse. Ifølge Kitwood er det viktig å se personstatus med Bubers relasjonelle termer hvis man skal forstå demens, og hevder at selv med alvorlig kognitiv svikt, er det ofte mulig å bygge relasjoner i en «Jeg-Du»-form (Kitwood, 2018).

«Personhood» er et sentralt begrep i Kitwoods teori. Han definerer begrepet som følger: «en rang eller status som tildeles av andre i en kontekst av innbyrdes forhold og sosial væren, som innebærer gjenkjennelse, respekt og tillitt (Kitwood, 2018). Både anerkjennelse av personlig status og mangelen på den har konsekvenser som kan etterprøves empirisk (ibid.). Hanne Mette Ridder forklarer også begrepet personhood som noe mer enn personlighet, - at samspillet med en eller flere personer bekrefter en persons eksistens som menneske (Ridder, 2016a). Ifølge Rokstad og Røsvik (2018) brukes ordet personverd om personhood på norsk. Den britiske musikkterapeuten, Gary Ansdell, har innført begrepet «musical personhood», som beskriver sammenhengen med og uttrykket for musikalitet og identitet (Ansdell, 2014). Ansdell tar utgangspunkt i Kitwoods begrep og forklarer det som en persons aktive erkjennelse og bevissthet rundt det å være en musikalsk person (Ansdell, 2014).

#### 5.1.4 Omgivelsene og omsorgspersonenes betydning

Siden mennesker med demens eller annen form for kognitiv svikt, ikke har samme forutsetninger som mange andre mennesker til å gi uttrykk for sine ønsker og behov, fokuserer Kitwoods teori på å skape et støttende sosialt miljø for å dekke personens psykologiske behov (Brooker, 2013). Grunntanken er at den sosialpsykologiske holdningen til omsorgspersonene har en avgjørende rolle for hvordan demenssykdommen forløper/utvikles for det enkelte menneske (Kitwood, 2018).

Kitwood (1997) kaller dehumaniserende handlinger i demensomsorgen for ondartet sosialpsykologi. I DCM-evalueringene finnes det 17 konkrete eksempler på ondartet sosialpsykologi: forræderi, umyndiggjøring, barnliggjøring, intimidering (trusler),

stempling, stigmatisering, forsering (av tempo), underkjennelse, forvisning, objektivisering, ignorering, inngrep (tvang), neglisjering, anklage, avbrytelse, latterliggjøring og forkleinelse. Ifølge Kitwood øker ondartethet proporsjonelt med tre faktorer: frykt, anonymitet og maktdifferanser. Kitwood understreker her at ondartet sosialpsykologi sjelden har onde hensikter, men snarere en ofte ubevisst del av pleiekulturen. Ifølge Kitwood vil bruk av DCM-evalueringer i et pleiemiljø øke de ansattes bevissthet rundt ondartet sosialpsykologi og kunne gjøre noe med det. Kitwoods studier på området viser at forekomsten av ondartet sosialpsykologi ofte går drastisk ned når personalet blir gjort oppmerksomme på det (Kitwood, 1997).

Kitwood (1997) beskriver den positive sosialpsykologien som ulike former for positiv samhandling ved å presentere ti former for positiv interaksjon ved å samle dem under begrepet «positivt personarbeid». Dette er enkle former for hverdagslig samhandling mellom personale og de eldre: anerkjennelse, forhandling, samarbeid, lek, timalering (sansestimulering), ros, avslapning, validering, omfavnelse/holding og fasilitering (Kitwood 2018). Disse interaksjonsformene handler om hvordan omsorgsgivere kan bruke anerkjennelse i et sansestimulerende og lekende samarbeid og flere av disse samhandlingsformene finner vi også i humanistisk musikkterapi slik den er beskrevet av Even Ruud (2008).

## 5.2 Even Ruuds humanistiske perspektiv på musikkterapi

Det finnes mange ulike definisjoner av musikkterapi. Even Ruud (1990) definerer musikkterapi som: «Musikkterapi er bruk av musikk til å gi mennesker nye handlemuligheter» (Ruud, 1990, s.39). Mange mennesker har begrenset handlingsrom til utfoldelse på grunn av sykdom eller funksjonshemming, og i musikkterapi er et av målene å utvide det psykiske og fysiske handlingsrommet (Kvamme, 2013). Jeg finner derfor Even Ruuds definisjon som svært relevant i dette prosjektet. Definisjonen hans viser et humanistisk antropologisk menneskesyn, som sier noe om hva mennesket kan være, hvilke muligheter vi har, og hvilke samfunnsmessige barrierer som kan være til hinder for dette (Ruud, 2008).



Ruuds (2008) humanistiske perspektiv på musikkterapi inneholder kunnskap om hvordan musikk virker inn på følelsene og tankene våre, og gir oss holdepunkter for å forstå den virkelighet eller livsverden vi lever i. Et humanistisk perspektiv på musikkterapi bør, ifølge Ruud (2008), bygge på et flerdimensjonalt menneskesyn, der mennesket forstås både som en organisme, en person og et samfunnsvesen. Musikkterapi anerkjenner kropp og biologi som sentrale forutsetninger for å jobbe med helse og terapi, og anerkjenner kunnskap som er fundert på naturvitenskapen (Ruud, 2008). Musikkterapifaget danner motvekt til det objektiverende og reduserende i naturvitenskapen, som har lange tradisjoner innen medikamentell behandling uten at det blir lagt like stor vekt på den relasjonelle sammenhengen (ibid.). Musikkterapi legger vekt på subjektivitet og handling, og på den måten hjelpe mennesket til å bli i stand til å forvalte eget liv på en god måte (Ruud, 2008). Musikkterapifaget søker å supplere og utfylle naturvitenskapen fremfor å erstatte den (ibid.). Mennesket må forstås med utgangspunkt i sin historie, kontekst, kultur og sosiale sammenheng, og møtes med omsorg, tillitt, tid og kjærlighet for å bygge relasjoner og skape håp (Ruud, 2008). Mye kan skje på livsreisen vår. Det viser også Jarles historie oss, - ved å bli født tilsynelatende helt frisk, for deretter å rammes av en sykdom som gjør at livet tar en helt uventet vending. Forhåpentligvis møter vi da mennesker med humanistiske verdier, som henvender seg til oss først og fremst som en person.

### 5.3 Personsentrert omsorg og musikkterapi i harmoni

Ifølge Tone Kvamme (2013) står musikk og identitet sentralt i norsk musikkterapi og viser at det er flere sammenfallende aspekter ved humanistisk musikkterapi og Kitwoods personsentrerte omsorgsteori. Humanistisk musikkterapi retter seg mot lek, fantasi, uttrykk, opplevelse og anerkjennende møter gjennom musikk (Ruud, 2008), med mål om å utvide klientens ressurser, - altså å gi nye handlemuligheter.

Ifølge Kvammes (2013) forståelse av Kitwoods teori, står opprettholdelsen av identitet som den viktigste oppgaven i demensomsorgen, og at han definerer identitet som en fornemmelse av hvem man er, både kognitivt og følelsesmessig (ibid.). Kitwoods personsentrerte teori rommer en relasjonsorientert tilgang til omsorg (Ridder, 2016a).

Han er svært opptatt av interaksjonen eller samhandling mellom mennesker, og at menneskene blir innlemmet i fellesskapet med hverandre gjennom interaksjon. Kitwood ser ikke på interaksjon som bare å respondere på det andre signaliserer/formidler, men også å fange opp betydningen av den. Når vi er friske vil vi kunne ta hånd om interaksjon med andre selv, men når vi av ulike grunner får problemer med å interagere, trenger vi hjelp fra andre. Alle mennesker har behov for kjærlighet og å være i et meningsfellesskap med andre (Kitwood, 1997).

Slik jeg forstår Even Ruuds (1990) definisjon av musikkterapi som bruk av musikk til å gi mennesker nye handlemuligheter, viser den at musikkterapi er en god tilnærming for å gi tilgang til interaksjon for mennesker som har utfordringer med å samhandle. Resultatet av positive interaksjoner er at personen vi interagerer/samhandler med føler seg møtt og forstått (Ridder, 2016a). Min erfaring som musikkterapeut er at dette er vesentlig i alt musikkterapeutisk arbeid. Musikkterapeuten tar utgangspunkt i den enkeltes behov for å styrke sterke sider og gi anerkjennelse gjennom musikalsk samspill (Kvamme, 2013). I personsentrert omsorg legges det vekt på at mennesket har grunnleggende behov for trøst, identitet, tilknytning, beskjeftigelse og inklusjon. Disse behovene kan ivaretas og utgjøre viktige generelle målsettinger i det musikkterapeutiske arbeidet (Kvamme, 2013). Som tidligere nevnt samler Kitwood positiv sosialpsykologi i 10 positive interaksjonsformer. Både anerkjennelse, fasilitering, holding timalering og validering er vanlige interaksjonsformer å benytte i musikkterapeutisk arbeid (Kvamme, 2013). Dette er også viktige interaksjonsformer for meg i samhandling med Jarle.

### 5.3.1 Fasilitering

Som jeg har vært inne på tidligere, forklarer Kitwood (1997) fasilitering som den hjelpen man får av andre til å interagere. En viktig fasiliteringsoppgave for meg som Jarles musikkterapeut, er å tilrettelegge for musikalsk samhandling og styrke samhandlingen ved å anerkjenne Jarles musikalske initiativ. Gjennom imitasjon og speiling kan musikkterapeuten skape kontakt, oppmerksomhet og glede uten å overstimulere (Eeg og Koch-Mikkelsen, 2016).

### 5.3.2 Holding

I psykologisk forstand betyr omfavnelse/holding å tilby mennesker et trygt psykologisk rom. Et rom hvor ekstrem sårbarhet trygt kan avdekkes (Kitwood, 1997). Når omfavnelsen kjennes trygg, kan personen i kraft av opplevelsen vite at stor sorg eller redsel vil gå over og ikke forårsake psykisk sammenbrudd. Den psykologiske omfavnelsen kan også innebære fysisk omfavnelse (ibid.). I musikkterapi kan sanger som minner oss om noe kjent, kjært og trygt gi oss denne omfavnelsen. Ifølge Tone Kvamme (2013) kan trygghetsfølelse skapes gjennom kjent og kjær musikk, og klienten kan oppleve trøst gjennom at musikkterapeuten er nærværende på en oppmerksom måte.

### 5.3.3 Timalering

Kitwood (2018) refererer timalering til sanselig og sensuell interaksjon, for eksempel aromaterapi eller massasje. Ordet timalering stammer fra timao som betyr «jeg ærer» og sansestimulering i betydningen sansevekkelse. Denne formen for interaksjon etablerer kontakt, er beroligende og skaper velbehag uten å stille store krav. Timalering er spesielt verdifull i interaksjonen med mennesker med alvorlig kognitiv svekkelse (ibid.). Her fremhever Kitwood bruk av musikk, dans, dramatikk og billedkunst som viktige faktorer for å berike livet til mennesker med demens eller annen form for kognitiv svikt. Ifølge Kitwood (2018) passer menneskelig kontakt og behagelig stimulering av sansene godt til mennesker med kognitiv svikt, fordi denne type sansestimulering passerer kognisjonen. Behagelig stimulering definerer han som massasje, avspenning, aromaterapi og bruk av lys, lyd og behagelige dufter (Kitwood, 2018). Musikkterapi med vekt på sansestimulering kan inneholde bruk av både duftlys, ballonger, såpebobler og silketeppe (ev. små fallskjermer), i tillegg til aktiviteter med avspenning, avslapning og lett massasje/berøring. Jeg mener at bevisstheten jeg som musikkterapeut har rundt variasjon av akkompagnementet på sangene, som å veksle mellom å spille fløyte, djembe, kalimba, piano eller cymbal, også vekker sansene og holder konsentrasjon og oppmerksomhet oppe, slik at elevene oppnår aktiv deltakelse i timene.

### 5.3.4 Validering

I følge Kitwood (1997) har validering en lang forhistorie i psykoterapeutisk arbeid og betyr å gjøre sterk eller robust. Å validere en annen persons opplevelse er å akseptere opplevelsens virkelighet og kraft. Validering er å anerkjenne virkeligheten til en annen persons følelser og respondere på dem på et følelsesmessig plan. Validering innebærer derfor høy grad av empati. Når følelsene våre valideres, føler vi oss mer levende og virkelige (Kitwood, 1997). Valideringsbegrepet rommer en måte å kommunisere og til å respektere personen på (Ridder, 2005). I musikkterapeutisk sammenheng handler validering om at musikkterapeuten anerkjenner eleven/klienten både musikalsk, verbalt og emosjonelt. På den måten kan musikk være nøkkelen til både nærvær og samvær (Ridder, 2016a). Kvamme (2013) beskriver validering som at musikkterapeuten gyldiggjør klientens følelser ved å komme henne i møte på en respektfull måte, og griper fatt i følelsene hennes uten å korrigere feiloppfatninger. Jeg ser på validering som en svært viktig oppgave for meg som musikkterapeut, ikke minst i samhandlingen med Jarle, for at han skal føle seg sett og forstått.

### 5.4 Musikk og hjerne

Ifølge Brean og Skeie (2019), begynner hjerne og nervesystem hos mennesker å utvikle seg allerede i svangerskapets fjerde uke. I løpet av de ni månedene et svangerskap varer, utvikler hjernen og nervesystemet seg med en enorm høy hastighet og presisjon. Det dannes i gjennomsnitt 250 000 nye hjerneceller hvert eneste minutt gjennom hele svangerskapet. Når barnet blir født er hjernens struktur så å si ferdig, men hjernen er langt fra ferdigutviklet. Nå skal den modnes og tilpasse seg miljøet, og først ved 20-21 årsalderen er hjernen ferdig modnet (ibid.). Årsaken til at hjernen noen ganger er skadet hos nyfødte barn og fører til forstyrrelser i utviklingen, har flere ulike grunner og er ofte sammensatte. Kun noen få utviklingsforstyrrelser er rent genetiske. En av de mest kjente genetiske utviklingsforstyrrelsene er Downs syndrom (ibid.).

Å utøve musikk er en av de mest komplekse aktivitetene et menneske kan gjøre, fordi hele hjernen er i bruk når vi spiller (Brean og Skeie, 2019). Når pianister spiller etter

noter aktiveres det mange milliarder nervesignaler i sekundet. Samtidig med dette, er musikken også full av emosjoner som aktiverer det limbiske system og andre emosjonelle områder av hjernen. Faktisk talt hele kroppen og hjernen er altså i bruk når en pianist spiller etter noter (ibid.). Det viser seg at aktiv musisering gjennom livet gir flere målbare og positive effekter på hjernen og at dette kan ha en viss positiv effekt i forhold til utvikling av demens. Forskningen rundt dette er imidlertid altfor mangelfull til å kunne konkludere med at musisering har en forebyggende effekt på demenssykdom i hjernen (Brean og Skeie, 2019).

Som fysiologisk fenomen blir nevroplastisitet betraktet hverken som god eller dårlig, men som en grunnleggende og nøytral nevrobiologisk egenskap ved menneskehjernen (Brean og Skeie, 2019). Ved alle former for skade og sykdom i hjernen, hjelper hjernens nevroplastisitet til med at hjernen fungerer optimalt til tross for skaden, ved at andre områder i hjernen overtar funksjonene til det skadde området, eller det skadde området trenes for å fungere optimalt (ibid.).

Musikk har en unik evne til å øke hjernens nevroplastisitet og blir ofte brukt som en del av behandlingen til mennesker med degenerative lidelser (Brean og Skeie, 2019). De mest vanlige degenerative lidelsene er demens og Parkinson sykdom, og det er forsket en god del på hvordan musikk kan brukes i behandlingen av disse hjernesykdommene. Det viser seg blant annet at bevegelse blir lettere for mennesker med Parkinson sykdom når de beveger seg etter musikk og at musikk kan brukes aktivt for arbeidet med reminisens (minnearbeid) hos mennesker med demens (Brean og Skeie, 2019).<sup>5</sup>

---

<sup>5</sup> Dette kommer jeg nærmere inn på i 7.2 og 7.3.

#### 5.4.1 Nevroaffektive prosesser i musikkterapi

«Vi er i stand til at dele praktisk viden om,  
hvordan vi kan tilpasse os den fysiske verden,  
og hvordan vi kan håndtere objekter omkring os,  
men den viden, vi kan dele gennem kunst,  
er mere inderlig- den deles indefra».

(Colwyn Trevarthen, 2017 s. 23)

Mennesker er født til å kommunisere og synkroniserer seg med andre gjennom sansing og sinnsstemninger. I denne prosessen får vi en fornemmelse av vår egen og andres følelsesmessige tilstand (Hart, 2017). Gjennom de siste 50 årene har nære studier av spedbarnets bevegelser skapt en ny kilde til forståelse av hvordan barnet interagerer med omverdenen. Denne kilden av forståelse inneholder kunnskap om hvilke motiver og følelser vi har i interaksjon med menneskene rundt oss fra fødselen av, og hvordan vi deler dem med andre (Trevarthen, 2017). Fra livets start synkroniserer barnet bevegelsene sine til rytmen av omsorgsgivernes stemmer, samtidig som omsorgsgiverne tilpasser stemmen til barnets bevegelser (Hart, 2017). Denne kunnskapen om affektregulering, som ifølge Hart (2017) er påvist av bla Daniel Stern og Colwyn Trevarthen, danner grunnlaget for hvordan vi kan forstå prosesser i musikkterapi (ibid.). Forutsetningen for emosjonell utvikling og selvreguleringskompetanser, er at de nevronale kretsløpsforbindelser i hjernen dannes og stabiliseres gjennom gjensidig regulering. Når områder i hjernen er skadet, og trenger gjenetablering av førverbal evne for rytme og synkronisering, er musikkterapeutiske metoder ekstra effektive å bruke. Dette fordi musikkterapeuter jobber med å skape integrasjon av tre ulike nivå/områder i hjernen: det autonome-sansende området, det limbiske-følede området og det prefrontale-mentaliserende nivået (Hart, 2017).

Tap av kognitive funksjoner kan føre til at mennesker med demenssykdom opplever vanskeligheter med selvregulering, angst og stress. Hvis ikke omsorgspersonene tar ansvar for dyadisk regulering, ved å avstemme seg med personen gjennom innlevelse og intuisjon, kan disse vanskelighetene føre til sosial isolasjon (Ridder, 2017). Bruk av musikkterapi for mennesker med demens har økt de siste årene, med fokus på å skape trygge rammer, motivasjon og mening i samvær med andre. Ved dyadisk regulering kan musikkterapeuten, ved hjelp av enkle musikalske virkemidler, bidra til å bringe personen til en tilstand av nærvær (ibid.). Ved for eksempel å synge en kjent sang, vil musikkterapeuten kunne skape et resonansfelt og synkronisere seg med personens auditive nervesystem gjennom auditiv stimulering. Musikkterapeuten har da oppmerksomhet på minimale kroppslige forandringer både hos seg selv og den andre. Regulerende elementer som puls, tempo, toneleie, melodi, harmoni, dynamikk, klangfarge og form brukes aktivt som fasiliteringsoppgaver i den dyadiske reguleringen (Ridder, 2017). Musikken rommer på denne måten mange muligheter for å skape trygge rammer og regulere affekter, slik at personer med demens blir motivert og opplever mening i relasjon med andre. Kunnskap om samspillet mellom kropp, hjerne, stemme, lyd, bevegelse og følelser er sentralt for at musikkterapeuter skal kunne forstå og tolke den adferden og behovene klientene har (Christensen, 2017).





## 6 Resultater fra den empiriske analysen

Gjennom analysen av de semistrukturerte intervjuene utformet jeg fem hovedkategorier. Disse hovedkategoriene utgjør overskriftene i presentasjonen av den empiriske analysen og er som følger:

- 1) Gjøre noe selv
- 2) Duge til noe
- 3) Mening i hverdagen
- 4) Ta seg helt ut
- 5) Ville innfri

Hver hovedkategori blir presentert med en beskrivelse av hva kategorien forteller om og hvordan dette kan være relevant for problemstillingen. Hver hovedkategori er delt inn i subgrupper/undergrupper som presenteres med et kondensert sitat før kategorien beskrives nærmere. Det er de meningsbærende enhetene i disse subgruppene som har vært gjenstand for kondenserte sitater, og disse sitatene igjen som har blitt brukt til å lage den analytiske teksten som kommer frem i dette kapittelet.

Det er viktig å presisere at resultatene som kommer frem i analysen er tolkninger av Jarles deltakelse som er gjort av nære andre, siden Jarle ikke kan si noe om deltakelsen selv. Det er også viktig å presisere at kategoriene går litt over i hverandre, siden jeg har kategorisere funnene med utgangspunkt i informantenes uttrykk i intervjuene, fremfor å bruke kategorier som gjenspeiler begreper fra intervjuguiden. I følge Malterud (2017) er det større sannsynlighet for at vi får øye på noe nytt når tolkningsfokuset beveger seg frem og tilbake mellom det empiriske materialets ulike sider, enn når vi tviholder på temaer som kommer frem i hovedpunktene i intervjuguiden. På den måten skaffer vi rom for svar på spørsmål vi ikke har stilt (Malterud, 2017). Slik jeg ser det, gjenspeiler overskriftene til hovedkategoriene et fokus på hva jeg har funnet, fremfor hva jeg har undersøkt, slik det er beskrevet av Malterud (ibid.). Hun sier videre at presentasjonen av funnene i analysen ikke er stedet for omfattende kommentarer eller diskusjoner. Jeg

har derfor valgt å skrive en kort refleksjon etter hver kategori og vil diskutere funnene nærmere i drøftingsdelen.

## 6.1 Gjøre noe selv

Denne kategorien sier noe om hvilken betydning det kan ha for Jarle å kunne gjøre noe selv, fremfor å bli gjort noe med. Her snakket informantene om både den fysiske og mentale betydningen av å delta ved å kunne styre mye av initiativene på egenhånd, uten altfor mye hjelp av andre. Noen må holde cymbalen, tromma og munnspeilet for Jarle for at han skal spille på dem, men det er han som tar initiativ til å spille ved å holde i filtkøllen og slå på cymbalen, løfte hendene for å få lyd i tromma og ved å blåse på munnspeilet.

### 6.1.1. Fysisk betydning

Jarle har jo alltid vært en «gjøre-gutt», men det er ikke så mye han klarer å gjøre selv lenger. Å lage musikk er noe av de få tingene han fortsatt klarer å gjøre selv. Jeg trodde ikke han klarte å holde i kølla og slå med den på cymbalen lenger, men det gjør han i musikkterapien. Da løfter han jo armen også. Han er i bevegelse hele tiden og det er med på å holde kroppen hans litt i orden, tenker jeg. Han sitter jo faktisk i rullestolen og danser med hele kroppen!

(kondensert sitat)

Informantene fortalte at det å spille på instrumenter er en av de få tingene Jarle fortsatt klarer å gjøre uten altfor mye hjelp. De var tydelig imponert over hvor mye Jarle faktisk klarer selv:

Dette er ting han mestrer å være med på, og han klarer jo å slå på tromma og cymbalen og han blåser jo på munnspeilet. Han kan styre en del selv da, deltakelsen sin på en del måter, og det er aktiviteter som han på en måte får til, ja som han mestrer og har mestringsopplevelser med.

Informantene var opptatt av hvor mye bevegelse Jarle har i kroppen når han spiller. At han deltar med hele seg, med bevegelse i både armer, bein, overkropp og hode når han spiller på instrumentene:

Og den bølgetromma, at han danser jo. Han sitter i rullestolen og danser med hele kroppen.

Alle informantene mente at denne formen for bevegelse er med på å opprettholde Jarles fysiske helse. Informantene var også opptatt av at deltakelsen ga Jarle opplevelse av mestring:

Han er jo ikke en gutt som er lagd til å sitte rolig. Han er en gjøre-gutt og det har han alltid vært. Men nå er han jo lenket til rullestolen og det å lage lyd er på en måte det siste han har igjen å bruke, tenker jeg.

#### 6.1.2 Mental betydning

Han har alltid vært en aktiv gutt, med veldig sterk vilje og motivasjon til å delta og å klare ting selv. Nå sitter han i rullestol og har ikke den muligheten til å delta som han hadde før. Jeg tror han får en tilfredsstillende av å få gjort noe han liker og samtidig mestrer, så det er klart dette betyr veldig mye for ham. I musikkterapien får han mestringsopplevelser og muligheten til å delta. Han er ikke en mann som gir seg. Han *vil* få det til. Det å lage lyd er på en måte det siste han har igjen å kunne mestre å gjøre selv.

(kondensert sitat)

Informantene beskrev Jarle som en svært viljesterk ung mann med et stort ønske om å gjøre ting selv, men at dette i stor grad har blitt tatt fra ham som følge av sykdommen. De mente derfor at verdien av å ha en arena der han kan oppleve å kunne delta er veldig stor for Jarle, da han på grunn av sykdommen oftest blir gjort noe med istedenfor å gjøre noe selv.

Informantene mente derfor at Jarle opplever en tilfredsstillelse av å få muligheten til å delta i samspillet med musikkterapeuten:

Hvis man bare blir gjort noe med hele tiden, så...at han får gjort noe selv også. Jeg tror det er viktig for ham. Han er jo som sagt en gjøre-gutt. Han får en tilfredsstillelse av å få gjort noe.

Informantene var opptatt av at det å spille og lage lyd er noe av det siste Jarle har igjen å bruke for å kunne delta nå som han er blind, sitter i rullestol og har mistet språket. De mente derfor at den mentale betydningen av å kunne gjøre noe har mye å si for at Jarles livskvalitet:

... - det er jo det med det mentale med å kunne få lov til å gjøre noe du liker og mestrer. For meg så har det med livskvalitet å gjøre.

En av informantene gjentok flere ganger i løpet av intervjuet at han tydelig kunne se at Jarle har en opplevelse av at han deltar i det musikalske samspillet og at han er med på å lage musikk:

... - også er det veldig tydelig at han opplever av han er med. At det er han som lager musikken.

### 6.1.3 Egne refleksjoner

Jeg ser på bevegelse som sentralt i denne variabelen, og at det har betydning for Jarles fysiske og psykiske helse å kunne bevege kroppen uten mye hjelp. Alle informantene hadde mange og rike bidrag til denne kategorien. De snakket mye om hvordan Jarle bruker hele kroppen i timene og jeg ser derfor på dette som en av hovedvariablene i analysen.

## 6.2 Duge til noe

Denne kategorien sier noe om hvilken betydning det har for Jarle å vise hva som bor i ham og hvilke ressurser han har. Denne kategorien sier derfor noe om både øyeblikksopplevelsen av å ha en arena der Jarle får mulighet til å vise hva han kan og får til, og hvilken betydning denne opplevelsen har for han mentalt. Denne kategorien

handler altså om opplevelsen av å bli sett som en person som har noe å bidra med og å få anerkjennelse for det.

### 6.2.1 Mestring

Jeg tenker at han virkelig får vist hvilke ressurser han har i musikkterapitimene. Han klarer å spille på instrumentene og det blir musikk av det. Han får rett og slett vist hva som bor i ham. Han kan styre mye av deltakelsen selv når han spiller og det tror jeg gir ham både motivasjon og et ønske om å innfri. Her kan han delta selv om han har mistet veldig mange ferdigheter. Han vet hva som er forventet av ham i samspillet og han får det til. Han duger rett og slett!

(kondensert sitat)

Informantene snakket om at musikkterapitimene er med på å få frem Jarles ressurser og at dette derfor er en arena der han får vist hva som bor i ham. De mente at han får god tilrettelegging og hjelp i timene og at dette er avgjørende for deltakelsen hans. At han gjennom deltakelsen får vist hva han mestrer:

Ja, det er helt åpenbart at deltakelsen hans i musikkterapitimene har betydning for livskvaliteten og helsa hans, altså, både det fysiske og det å oppleve at han duger til noe.

Alle informantene snakket om at deltakelsen i timene gir Jarle motivasjon til å vise hva han får til, og at dette er elementer som har mye å si for Jarles livskvalitet og psykiske helse.

### 6.2.2 Mot

Jeg tenker at dette er viktig for ham å få til og det er tydelig at han ikke har mistet motet til å være deltakende. Jeg kan se på hele ansiktet hans at dette gir ham mestringsfølelse, at han opplever at han får det til. Han har kontroll og opplever at han duger til noe og det er det viktig for ham å vise. Jeg ser at han er tydelig stolt av sin egen innsats og den musikken dere lager sammen.

(kondensert sitat)

Flere av informantene var opptatt av at Jarle fortsatt har mot til å delta i den musikalske samhandlingen i timene til tross for store funksjonstap. De mente grunnen til dette er at han opplever mestring i timene og dermed føler at han duger til noe. Dette gir ham mot og motivasjon til å delta i samspillet:

Det er tydelig at han ikke har mistet noe av motet til dette her. Motivasjonen er, ja den er jo nesten høyere nå enn den var i starten.

Flere av informantene snakket mye om Jarles ansiktsuttrykk når han spiller. At han viser mye glede og konsentrasjon, men også en stolthet over egen innsats og den musikken han lager sammen med musikkterapeuten:

Ja, men det er tydelig at han er fornøyd og stolt av det han gjør og det dere gjør sammen. Altså, DET er tydelig!

Informantene mente opplevelsen av å mestre og delta i musikkterapi-timene er viktig for Jarles psykiske helse, fordi det gir ham glede, pågangsmot, og følelsen av å duger til noe.

### 6.2.3. Egne refleksjoner

Anerkjennelsen som Jarle får gjennom opplevelsen av å duger til noe i den musikalske samhandlingen, gir ham mestringsopplevelser som har positiv innvirkning på den psykiske helsen hans. En av informantene snakket om mot og det ser jeg på som sentralt under denne kategorien. Det at Jarle får anerkjennelse for at han duger til noe, resulterer i at han ikke mister motet til å delta. Alle informantene hadde mange og rike bidrag til denne kategorien.

### 6.3 Menning i hverdagen

Denne kategorien sier noe om at musikkterapitimene gir glede og mening i hverdagen, og hva dette har å si for Jarles helse og livskvalitet. Kategorien sier både noe om Jarles glede her og nå, og om gleden ved erindringene musikken gir ham.

#### 6.3.1. Øyeblikks glede

Jeg ser at han blomstrer. Han synes dette er gøy rett og slett. At han ikke vil stoppe å spille tolker jeg som et tegn på det. Han er glad i musikk, og han er glad i å spille. Ved å spille får han uttrykt seg mer, og det er jo kjempefint! For han har jo fortsatt språket inni seg. Han får det bare ikke ut. Jeg tenker at dette må være et høydepunkt på dagen for ham. At dette gir mening i hverdagen så det holder.

(kondensert sitat)

Informantene fortalte om sine erfaringer med at Jarle har et sterkt ønske om å fortsette med ting han synes er gøy. At han ikke stopper å spille når sangen er ferdig, ser de derfor på som et tegn på at Jarle synes det er gøy å spille:

Han vil ikke avslutte når noe er gøy. Det er absolutt et tegn på at han er i flytsonen. Jeg hadde spesielt opplevelse av det med ham på ungdomsskolen når han sykla. Ja, der var det veldig vanskelig å få ham av sykkel, da, he, he. Og da hadde han det samme uttrykket i ansiktet. Han var fryktelig konsentrert og dette ville han fortsette med. Dette ville han ikke bli revet ut av.

Informantene var opptatt av gleden Jarle viser når han spiller. Både at han smiler, at han er konsentrert og at han er stolt over det han får til. Informantene mente at det betyr mye for Jarles livskvalitet å gjøre noe han liker og mestrer. De mente at musikkterapitimen er et høydepunkt i Jarles hverdag fordi det gir dagen innhold og glede:

Jeg er så glad for at han er her og har dette tilbudet. Det gir så mening.

En av informantene mente også at musikkterapitimene kan være med på å motvirke følelsen av meningsløshet:

Deltakelsen hans i disse timene vil jo motvirke depresjoner og meningsløshet. Altså..., det gir jo dagen innhold og glede.

En av informantene var spesielt opptatt av at Jarle bruker musikk som en kanal å uttrykke seg gjennom, og at dette har betydning for hans opplevelse av glede og mening i hverdagen:

Jeg synes dette er rørende vakkert, jeg. Nydelig. Jeg ser at han blomstrer. Det er kjempefint. Jeg blir skikkelig rørt. Med den hjerneskaden som han har så blir han bare verre og verre. Han kommer jo ingen steder og ikke kan han snakke lenger heller, så da er det liksom det å bråke..he,he.., eller lage fin og høy lyd. Da får han uttrykt seg mer. Det er jo kjempefint!

### 6.3.2 Gjenkjennelse

Han har alltid vært glad i musikk og likt å lage lyd. Han spilte mye på munnspill da han var liten, og jeg synes det er veldig sterkt å se at han har funnet igjen gleden ved å spille på det. Musikken vekker frem gode minner og jeg tror den også er med på å gi ham en erindring tilbake til da kroppen fungerte annerledes.

(kondensert sitat)

Informantene fortalte at Jarle har vært glad i musikk og i å lage lyd siden han var liten, og at musikken derfor er med på å vekke gode minner fra barndommen og den tiden han var frisk. En av informantene var spesielt opptatt av at Jarle har funnet tilbake til gleden ved å spille på munnspillet og mente at dette instrumentet har vært ekstra viktig for Jarle gjennom hele oppveksten. Informanten mente at å spille på munnspill er en del av Jarles identitet og dermed sier noe om hvem han er:



Og det å få til det med munnsplet, det jobbet han hardt med som liten. Å spille på inn og - utpust. Gikk og siklet og blåste. Så det å finne tilbake til den lyden tror jeg er stort for ham. Både fordi det er gøy, fordi det vekker gode gamle minner, fordi det gir ham mestringsfølelse, - ja. Musikk. Lyd. Det er en del av identiteten hans rett og slett.

En annen informant mente at det å spille på instrumenter kunne være med på å gi Jarle erindringer om den tiden han var frisk og kroppen fungerte annerledes:

Vi vet jo ikke hvor mye han husker, men jeg vil jo tro at han muligens opplever at han deltar på samme måte som han alltid har gjort når han spiller. At han erindrer noe tilbake fra da kroppen fungerte annerledes.

### 6.3.3 Egne refleksjoner

Alle informantene snakket mye om den gleden Jarle viser i musikkterapitimene, og mente dette har noe med både gleden her og nå og gjenkjennelse å gjøre. Kun en av informantene snakket om betydningen av at Jarle kan bruke musikken som en kanal å uttrykke seg gjennom, nå som han har mistet det verbale språket.

## 6.4 Ta seg helt ut

Denne kategorien handler om hvilken betydning fysisk deltakelse og utholdenhet har for Jarles fysiske og psykiske helse.

### 6.4.1 Fysisk helse

Jeg ser jo at han er skikkelig med, og at han gir 100% i musikkterapitimene. Han bruker hele kroppen og er like aktiv på alle aktivitetene. Han tar seg rett og slett helt ut. Når han spiller på munnsplet bruker han både utpust og innpust og det tenker jeg er bra for lungene hans. Jeg synes han er overraskende utholdende. Han spiller og spiller og gir seg ikke. Jeg synes faktisk han er mere deltakende nå enn før. Jeg tipper han er utslitt når timen er ferdig.

(kondensert sitat)

Alle informantene var veldig opptatt av Jarles fysiske deltakelse i musikkterapitimen. At han bruker hele kroppen når han spiller, og at han gir det lille ekstra hele timen. De mente den kroppslige deltakelsen i timene er bra for Jarles fysiske helse.

Det gjør jo ingenting om han er utslitt etter timen, så lenge mestringsfølelsen er tilstede. Han mestret det. Det så jeg på ham. Han fikk det til og da fortsatte og fortsatte han. Da fikk han fot. Da var det gøy. Som om han spilte i band omtrent.

Informantene mente at det å spille på munnspill er med på å opprettholde Jarle sin lungekapasitet. De ga uttrykk for at de var imponert over hvordan Jarle spilte på både innpust og utpust gjennom hele sangen uten å ta seg pauser, og var overrasket over utholdenheten hans i denne aktiviteten. Informantene kommenterte også Jarles utholdenhet generelt og mente at den har økt de siste årene til tross for at fysikken hans er dårligere.

#### 6.4.2 Psykisk helse

Han konsentrerer seg fullt ut og vil bare fortsette og fortsette. Vil ikke bli revet ut av det. Han snur på hodet og orienterer seg om hvor lyden kommer fra. Han er mentalt med i musikken. Dette må være en skikkelig utladning for ham både fysisk og mentalt.

(kondensert sitat)

Informantene fortalte at de kunne se på ansiktsuttrykket til Jarle at han er skikkelig konsentrert i musikkterapitimene, og at dette er et tegn på at han ikke gir det lille ekstra bare fysisk, men også mentalt.

Han kjenner tydeligvis at her begynner det å vibrere i skinnet på bølgetromma og klarer å løfte hendene. Og, men med så mye bevegelse. Det er helt tydelig at dette er viktig for ham å få til. Han er fullt konsentrert. HELE tiden! Så dette må være en skikkelig utladning for ham.

En av informantene var opptatt av hvordan Jarle hele tiden beveget hodet, og mente dette er for å orientere seg om lydene og hvor de kommer fra. Informantene fortalte at

de opplevde at Jarle tar seg helt ut når han spiller på instrumentene, og at dette gjelder både fysisk og mentalt.

#### 6.4.3. Egne refleksjoner

Som vi ser er Jarles utholdenhet mye større enn det fysikken hans tilsier. At utholdenheten hans har økt de 2-3 siste årene, selv om fysikken har blitt dårligere, ser jeg også på som et interessant funn, og som et tegn på vital deltakelse.

### 6.5 Å ville **innfri**

Denne kategorien handler om rammer og premisser for Jarles deltakelse i musikkterapitimene, -hvilken betydning forutsigbarhet, trygghet, relasjon og gjenkjennelse har for deltakelsen hans.

#### 6.5.1 Forutsigbarhet og trygghet

Han kjenner jo strukturen i timene veldig godt og hva som er forventet av han. Med en gang du begynner å spille på fløyta på åpnings sangen så lyser det jo gjenkjennelse og forventning av ham. Det er akkurat som å trykke på en bryter, - han er klar.

(kondensert sitat)

Informantene mente at timenes faste struktur og forutsigbarhet hadde stor betydning for at Jarle fikk mestringsopplevelser i timene, både fordi Jarle vet hva som er forventet av ham og fordi han er trygg på opplegget:

Ja, det er jo en utvikling, og jeg tror jo det er strukturen som er tilnærmet lik hver gang som er med på at han vet hva han skal gjøre. Han har forventninger til det han skal gjøre og det er ting han liker å gjøre.

## 6.5.2 Relasjon

Å se ham spille sammen med deg er noe helt annet enn når han spiller sammen med andre. Her deltar han med HELE seg! Han liker stemmen din, han liker deg og han liker det dere får til sammen. Han vet hva som er forventet av ham og har rett og slett et stort ønske om å innfri.

(kondensert sitat)

Informantene var opptatt av relasjonen Jarle har til meg som hans musikkterapeut, - at han liker stemmen min, at han liker å være sammen med meg og at han vet hva som forventes av ham i timene.

Jeg mener inngangen her er relasjon. Han liker deg og han liker stemmen din og den musikken dere lager sammen.

En annen informant mente at Jarle også deltar aktivt med andre i musikk, men ikke med hele seg slik som i musikkterapitimene:

Du har forventninger til ham, og det tror jeg han merker og har derfor et ønske om å innfri.

En tredje informant mente at den relasjonen Jarle har til meg er å spille og ha det gøy med musikken. Informanten mente derfor at Jarle har forventninger til det som skal skje bare han hører stemmen min, og at det ikke skjer med noen andre han har relasjon til. Informanten mente derfor at Jarles relasjon til musikkterapeuten er viktig for deltakelsen hans i timene:

Han reagerer positivt på stemmen din. Det er akkurat som om den er et signal for ham om det som skal skje....., og da er han klar til å delta. Det er veldig spesielt å se. Han er ikke sånn sammen med andre enn deg.

## 6.5.3 Egne refleksjoner

Jeg hadde ingen spørsmål som gikk direkte på forutsigbarhet og trygghet i intervjuguiden. Informantene kom derfor selv inn på dette temaet under intervjuet.

Innspillene var riktignok ikke like innholdsrike som mange av innspillene i de andre kategoriene. En av informantene var ekstra opptatt av relasjon, mens de andre ikke sa noe direkte om det. Dette resulterte i at jeg spurte de andre informantene i etterkant av intervjuene, om relasjonens betydning for Jarles deltakelse i musikkterapitimene.





## 7 Drøfting

Jeg har nå gjort rede for resultatene av analysen med utgangspunkt i 5 kategorier. Slik jeg ser det, viser presentasjonen av det empiriske materialet flere måter å forstå Jarles vitale deltakelse i musikkterapitimene på. I denne drøftingen vil jeg derfor se nærmere på funnene i analysen ved å knytte det sammen med teori og metode for å belyse problemstillingen: På hvilken måte kan vi forstå Jarles vitale og gledesfylte deltakelse i musikkterapitimene?

Grunnen til at jeg valgte intervju som metode for å finne svar på problemstillingen, var at jeg ønsket å høre hvordan andre som kjenner Jarle godt og som ser han i andre situasjoner enn meg, forstår deltakelsen hans i musikkterapitimene. Dette aspektet hadde ikke kommet frem hvis jeg hadde valgt en metode som for eksempel videoanalyse. Men er det en ulempe å velge informanter som kjenner Jarle godt? Det kan jo være at informantene ble påvirket av at det var jeg som gjennomførte intervjuene og gjerne ville gi meg svarene de trodde jeg ønsket. Jeg satt imidlertid ikke igjen med det inntrykket når alle intervjuene var gjennomført. Jeg hadde heller inntrykk av at informantene prøvde å gi meg de svarene som Jarle ville ha ønsket at de svarte, ved å være nærværende tilstede for Jarle som en nær andre i intervjuet og dermed få frem Jarles stemme i prosjektet.

I analysen av intervjuene, var jeg lenge i tvil om jeg hadde valgt riktige hovedkategorier ved å ta utgangspunkt i informantenes egne uttrykk fremfor begrepene i intervjuguiden, fordi kategoriene gikk litt over i hverandre. Når jeg ser på resultatene av analysen nå, vil jeg imidlertid hevde at kategoriene jeg valgte har hatt stor betydning for de funnene jeg sitter igjen med i dag, fordi kategoriene har gitt et mer nyansert bilde av Jarles vitale deltakelse. Å ta utgangspunkt i informantenes egne uttrykk har også utfordret min egen forforståelse på en annen måte, og fått meg til å se på Jarles deltakelse med nye øyne. Det som overrasket meg mest var nok at identitet ble et så tydelig og sterkt uttrykk for hvordan vi kan forstå Jarles vitale og gledesfylte deltakelse, og at kommunikasjon og det å bruke musikken som middel til å uttrykke seg gjennom ikke ble en egen kategori. Men hvis vi løfter analysen opp på et slags metanivå, kan vi se at kommunikasjon og samhandling ligger både i og imellom alle kategoriene som et lim som binder alt

sammen. Min tolkning av resultatene i analysen er at den viser Jarles vitale og gledesfylte deltakelse som uttrykk for: 1) identitet, 2) gjenkjennelse, 3) musikk som forsterker av motoriske initiativ, 4) flourishing, 5) dialog og relasjon og 6) Jarle som ressursperson. Disse 6 punktene utgjør derfor overskriftene i denne drøftingen.

## 7.1 Identitet

Selv om ikke alle informantene brukte begrepet identitet spesifikt i intervjuene, tolker jeg resultatene av analysen som at Jarles vitale deltakelse i musikkterapitimene kan forstås som et tydelig uttrykk for hans identitet. Ifølge Even Ruud (2013) finnes det ikke enighet i litteraturen om en felles definisjon av identitetsbegrepet. Ofte brukes begrepet identitet om egenskaper som skiller oss som individ fra andre. Dette kan være ytre tegn som navn, alder, yrke og personlige kjennetegn. Selve begrepet identitet stammer fra det latinske ordet «idem», som betyr «det samme» (ibid.). Ruud hevder at det er umulig å unngå ideen om et selv når vi snakker om identitet. Selvet vårt viser til vår egen person, og hva vi tenker og føler om oss selv. Identitet handler om individets bevissthet om å «være den samme» (ibid.).

Denne bevisstheten om å være den samme, kommer tydelig til uttrykk når informantene forteller om Jarle. De forteller om personlighetstrekk som at han alltid har vært en «gjøre-gutt», - at han alltid har villet klare ting på egenhånd og alltid har villet fortsette å gjøre ting han synes er gøy. Slik jeg tolker det, viser dette at Jarle har vært en aktiv gutt med sterk vilje gjennom oppveksten, og etter resultatene av analysen å dømme, fortsatt ER akkurat det i musikkterapitimene. Dette synes jeg er interessant, siden Jarle har store og sammensatte funksjonsnedsettelse. Jarles klare identitetsuttrykk er også noe som står veldig sterkt i mitt eget møte med Jarle og er noe som alltid har fascinert meg. Jeg tolker derfor hans sterke identitetsuttrykk som at han fortsatt har en bevissthet om å være den samme. Men hvordan kan det være mulig nå når Jarle ikke ser, ikke har verbalt språk, sitter i rullestol og er avhengig av hjelp til alt han skal gjøre?

Som tidligere nevnt, er det en ledende oppfatning innen dagens spedbarnsforskning at spedbarnet er født sosialt, og at det allerede fra fødselen opplever at det har et selv i



utvikling i samspill med andre. Dette er identitetsbegrepet sett i en subjektiv fenomenologisk forstand, og det er den retningen Ruud (2013) definerer sitt identitetsbegrep ut ifra. I dette perspektivet handler identitet ikke bare om den opplevde oppmerksomhet mot oss selv, men også om å se seg selv i lys av andre, - at vi gjennom nære personer speiler oss selv i andre og får bekræftelser og utfordringer gjennom samspill med dem (ibid.). Siden Jarle er avhengig av hjelp fra nære andre for å delta i musikkterapitimene, er det nærliggende å anta at han ser seg selv i lys av andre ved å speile seg i dem og få bekræftelse og anerkjennelse for den han er og det han gjør i timene.

Kitwood (2018) ser på opprettholdelse av identitet som en av de viktigste oppgavene i demensomsorgen. Slik jeg ser det, sier han også noe om å se seg selv i lys av andre i sin personsentrerte omsorgsfilosofi. Jeg ser på Kitwoods 10 positive interaksjonsformer som en måte å opprettholde identitet, da disse interaksjonsformene nettopp handler om å få bekræftelse på den man er og å speile seg selv i andre. Siden Jarle nå er avhengig av hjelp og støtte fra nære andre i hverdagen, tolker jeg hans identitetsuttrykk i musikkterapien som at han ser seg selv i lys av nære personer rundt seg.

## 7.2 Gjenkjennelse

Musikken utløser minner om tid og sted, - når vi hørte den og hvor vi hørte den (Ruud, 2013). Musikken organiserer også minner som knytter mennesker sammen. På samme måte som musikken bringer frem minner om tiden som har vært, bringer den også frem minner om steder som har betydd noe for oss (ibid.). Jarle har vokst opp i en varm og nær familie, der musikken har spilt en viktig rolle og vært lett tilgjengelig. Dette kom tydelig frem i intervjuene, blant annet med historien om hvor hardt Jarle hadde jobbet med å få lyd i munnspeilet da han var liten, og hvordan dette ble knyttet til at det å spille på munnspill er en del av Jarles identitet. Jeg forstår resultatet av den empiriske analysen derfor ikke bare som Jarles uttrykk for identitet, men også som en fortelling om Jarles musikalske identitet og hvilken betydning den har for Jarles uttrykk for gjenkjennelse i musikkterapitimene.

Musikkens betydning for identitetsbygging handler i stor grad om sammenhengen mellom musikk og følelser, og hvilken betydning det kan ha for minnene våre (Ruud, 2013). Synet på hvordan ego dannes står sentralt i objektreasjonsteorien og kan forstås som introjisering av betydningsfulle andrepersoner, som danner det man kaller indre objekter. Disse objektene og opplevelsene knyttet til dem, blir lagret som indre representasjoner av omverdenen. Dette gjelder også musikkopplevelser og gjør at vi kan forbinde musikk med personer som har vært betydningsfulle i livet vårt. Den musikalske identitetsutviklingen gjennomgår ulike faser i løpet av livet og enkelte livsfaser er viktigere enn andre (ibid.). Musikk og identitet handler om hvordan musikken gir tilgang til opplevelser og erfaringer og at disse er med på å danne grunnlaget i fortellingen om oss selv. Ifølge Ruud (2013) innebærer dette både kroppsupplevelser, troen på egen mestring, kjønnsidentitet, religion og grunnleggende verdier.

Jeg ser for meg at de første årene av Jarles liv har hatt stor betydning for hans musikalske identitet, siden symptomene på sykdommen kom i 4-5 årsalderen og den kognitive svikten har kommet gradvis etter det. Slik jeg forstår Ruud, er de første årene av livet viktige for grunnlaget i fortellingen om oss selv og dermed vår identitet. Jeg tolker analysen av intervjuene som at Jarle har bygd opp indre objekter gjennom oppveksten, og gjør at han nå forbinder musikk med personer og opplevelser som har vært betydningsfulle i livet hans. I tillegg har foreldrene og andre nære personer i livet til Jarle vært bevisste på å opprettholde disse historiene om ham, ved å snakke med ham om det og fortelle ham historier fra da han var liten.

Ifølge Brean og Skeie (2019) viser det seg at både musikalitet og hukommelse for musikk er godt bevart gjennom alle faser av en demenssykdom, fordi områdene for musikalsk hukommelse i hjernen (cingulus anterior og det ventrale presupplementære motoriske området) ikke er angrepet. Dette kan være med på å forklare hvorfor mennesker med demens ofte gjenkjenner musikk fra barndom og skolealder, og hjelpe oss å forstå hvorfor Jarle husker musikkopplevelser fra før han ble syk.

Kvamme (2013) viser til flere internasjonale forskningsresultater som viser at musikk aktiverer kognitive (tankemessige) funksjoner i hjernen hos mennesker med demens og dermed kan være med på å skape gjenkjennelse. Ifølge Brean og Skeie (2019) kan lytting

til kjent musikk som man liker godt være med på å reparere hjernen i rehabiliteringsfasen etter hjerneslag. De viser i denne forbindelse til forskning av finske Marie Tervaniemis, som hevder at musikken kan bidra til nevroplastiske endringer i hjernen hos pasienter som har lyttet til favorittmusikken sin de første månedene etter et hjerneslag. Denne nevroplastiske endringen viste å føre til bedre kognitive ferdigheter som verbalt minne og fokusert oppmerksomhet. Effekten viste seg å være den samme da pasientene ble testet på nytt et halvt år senere (Brean og Skeie, 2019 om Tervaniemis).

Kjent musikk på individnivå er mye brukt innen musikkterapeutisk praksis (Ridder, 2016b). Dette kalles reminisens og blir oftest brukt i forbindelse med erindringsarbeid med eldre personer (ibid.). I eldreomsorgen blir kjent og kjær musikk også kalt preferansemusikk (Myskja, 2016). Dette er musikk klienten har et forhold til og kan relatere seg til. Myskja forklarer dette med at musikken vekker følelsene i oss og dermed lettere kan skape opplevelser og vekke gode minner (ibid.). Jarle har også sin preferansemusikk med sine favorittsanger fra barndommen, som han tydelig viser at han kjenner igjen og som han gjerne hører på. Han har også glede av disse sangene når han pusser tenner eller skal legge seg om kvelden. Da skaper de den tryggheten han trenger for å falle til ro. Disse sangene opplever jeg imidlertid ikke at han relaterer til meg. Når han er sammen med meg i musikkterapitimene, har han helt andre forventninger enn å høre for eksempel sangen om Kaptein Sabeltann. Jeg tolker dette i lys av det Ruud (2013) sier om at musikken utløser minner om tid og sted, og at den organiserer minner som knytter mennesker sammen. Fordi Jarle forbinder musikken i musikkterapitimene med meg og «vår» setting, forventer han ikke denne hjemme med mor og far. I musikkterapitimene forventer Jarle derfor heller ikke at jeg skal syngesanger som mor og far synger for ham hjemme.

Rebecca Atkinson og Adam Ockelford (2019) sin studie om musikkundervisning og musikk i undervisning med barn og unge med JNCL, viser viktigheten av at foreldre og profesjonelle benytter seg av musikkaktiviteter sammen med disse barna. Resultatene fra studien viser også at mange barn med JNCL foretrekker å høre sin egen favorittmusikk gjennom hele livet. Studien viser også at mange barn med JNCL bruker musikk som trøst og trygghet når de mister synet, og at deres favorittmusikk kan fungere som trygghet i livssituasjoner de opplever som vanskelige og utfordrende.

Resultatene fra denne studien viser også at musikken er med på å vekke minner og på å gi barna trygghet når ting blir vanskelige og skumle (ibid.).

Siden JNCL er en degenerativ sykdom og dermed utvikler seg gradvis, tenker jeg at Jarle kan kjenne igjen musikkterapitimenes struktur fra da han hadde musikkterapi sammen med meg på ungdomsskolen. Dette var en gruppetime og inneholdt ikke de samme sangene som vi spiller sammen i enetimene nå. Jeg oppfatter det likevel som at han kjenner igjen både strukturen i timene og lyden av stemmen min fra ungdomstiden, og at dette kan være med på å påvirke deltakelsen hans i musikkterapitimene i dag. Denne betydningen av struktur for å skape gjenkjennelse, forutsigbarhet og trygghet for å delta i musikkterapitimene, kom også tydelig frem i resultatene av analysen av det empiriske materialet. Jeg tolker resultatene av analysen og teorien som kan knyttes til den, som at det kan være hensiktsmessig for mennesker med JNCL å bli sunget og spilt for av nære omsorgspersoner tidlig i livet. Slik jeg ser det, viser både empirien og teorien at denne måten å bruke musikken på, kan bidra til å skape gjenkjennelse og trygghet når sykdommen gradvis utvikler seg og fører til store og omfattende funksjonstap.

### 7.3 Musikk som forsterker av motoriske initiativ

I resultatene av analysen, ser vi at informantene er opptatt av hvordan Jarle beveger hele kroppen når han spiller, og at han opplever mestring ved å ta motoriske initiativ i det musikalske samspillet. Jarles vitale deltakelse i musikkterapitimene kan forstås som et motorisk svar på musikken, - at musikken stimulerer og dermed forsterker Jarles motoriske initiativ. Når jeg bruker begrepet «forsterker» her, knytter jeg ikke det til adferdsterapeutisk terminologi, men til å styrke og igangsette initiativ, - altså at musikken setter i gang motoriske initiativ.

Når vi danser og beveger oss etter musikk, beveger kroppen gjerne seg til en ytre rytme. Dette kommer spontant og er særegent for oss mennesker (Brean og Skeie, 2019). Musikk fungerer som igangsetter av bevegelse og som en ytre hjelp til å holde tempoet. Denne ytre erstatningen av den svekkede indre rytmen kalles cuing (ibid.). Musikk som cuing er mye brukt for å hjelpe til med bevegelighet for mennesker med nevrologiske

lidelser (spesielt Parkinson sykdom) blant annet for å trene gangfunksjonen (Brean og Skeie, 2019). Selv om Jarle har nedsatt motorikk i armene, og en del ufrivillige bevegelser på grunn av det, klarer han fortsatt å spille på cymbalen ved å holde filtkøllen i hånden. Denne spillebevegelsen starter med en gang han kjenner filtkøllen i hånden og starter - nærmest som en refleks- ofte før jeg som musikkterapeut har begynt å spille og synges sangen. Det motoriske initiativet til å spille på cymbalen er derfor ikke avhengig av en ytre rytme, slik jeg ser det, - det er mer en motorisk refleks hos han. Hånden hans «husker» hva den skal gjøre når den kjenner filtkøllen.

Sammenlignet med utholdenheten i andre livssituasjoner, har Jarle en imponerende utholdenhet når han spiller. Dette tolker jeg som et uttrykk for spilleglede, men også som at musikken fungerer som cuing. Når Jarle spiller sammen med meg på bølgetromme er han, etter min oppfatning, mer avhengig av å ha musikken som en ytre rytme for å ta motoriske initiativ enn når han spiller på cymbalen. Bølgetrommen (oceandrum) er en stor tromme med små kuler inni. Disse kulene beveger seg når trommen er i bevegelse eller blir slått på, og lager en lyd som kan minne om bølger som slår mot stranden. I tillegg til at musikken fungerer som cuing når Jarle spiller på bølgetrommen, stimulerer også bevegelsen av kulene inni tromma ham taktilt, slik at den automatisk initierer motoriske initiativ: da løfter Jarle hendene for å slå på tromma. Når Jarle spiller på både bølgetrommen, cymbalen og munnspeilet, har han også mye bevegelse i bein, hode og overkropp. Disse bevegelsene tolker jeg som en spontan kroppslig reaksjon på musikkens ytre rytme.

RAS (rytmisk auditiv stimulering) er en metode som bruker musikken som cuing, og som har vært gjenstand for mye forskning de senere årene (Brean og Skeie, 2019). Spesielt i sammenheng med opptrening av gangfunksjonen hos slagrammede pasienter og mennesker med Parkinson sykdom.<sup>6</sup> Målet med denne treningen er å koordinere kroppsbevegelser til musikk og har vist gode resultater både i forhold til gangfunksjon, ballanse og armfunksjon (ibid.). Metoden er mye brukt av musikkterapeuter, som ofte anvender sanger og regler fremfor metronom i gangtreningen med pasientene (Moltubak, 2016). Ockelford og Atkinson (2019), viser i sin studie at RAS kan være en

---

<sup>6</sup> Noen barn med JNCL utvikler en ekstrapyramidal motorisk lidelse som likner på Parkinson sykdom, men ikke alle (Elmerskog og Hokkanen (2019)).

nyttig metode for motorisk trening for barn og ungdom med JNCL, men at denne type metoder ikke bør overføres direkte til denne gruppen før det foreligger mere forskning.

All bevegelse i musikkterapitimene vil være bra for Jarles fysiske og psykiske helse. Dette gjelder også når han spiller på munnspillet. I tillegg til at Jarle beveger kroppen i denne aktiviteten, trener han også lungekapasiteten ved å blåse på både inn- og utpust. Resultatene i denne oppgaven viser at Jarles vitale og gledesfylte deltakelse i musikkterapitimene kan forstås som at musikken fungerer som cuing til å forsterke motoriske initiativ.

#### 7.4 Flourishing

«Jeg ser at han BLOMSTRER!», kommer det spontant fra en informantene i ett av intervjuene, etter at videoen av Jarles deltakelse i musikkterapitimene har blitt vist.

Blomstring er også et begrep som er kjent gjennom positiv psykologi. Jeg vil vise til Ingeborg Lunde Vestads (2012) bruk av begrepet i forbindelse med barn og musikk. Vestad viser til pionéren innen positiv psykologi, Ed Diener, når hun hevder at en stor del av forskningen innen positiv psykologi dreier seg om lykke, - hvorfor og hvordan mennesker opplever livet sitt positivt. I dette perspektivet er følelser som blant annet velvære, lykke, flow, håp og optimisme viktig for å opprettholde god helse. Når Vestad (2012) videre presenterer begrepet blomstring (flourishing), - som å være et blomstrende, livskraftig og frodig individ, viser hun til forskning av de amerikanske psykologene Seligman og Csikszentmihalyi. Vestad sier videre at vi kan øke vår forståelse for hvordan musikk i hverdagslivet kan bidra til at vi blomstrer ved å se nærmere på situasjoner der barn engasjerer seg i musikk som viser livskraft og frodighet (ibid.).

Musikken påvirker følelsene våre, og når vi lytter til musikk kan vi oppleve mange av de samme følelsene som knyttes til det å ha god helse, som for eksempel glede, flyt, velvære og ro. Dette skjer gjennom en svært kompleks prosess som omfatter store deler av hjernen (jf. Brean og Skeie, 2019). I følge Trevarthen (2017) er gleden vår ved musikk og det å dele den med hverandre, en essensiell del av den menneskelige vitalitet.

Evnen vi har til å sette oss i samme følelsesmessige tilstand som andre gjennom musikalsk deling, beskrives av Brean og Skeie (2019) som et av musikkens største underer. Det er også den opplevelsen jeg sitter igjen med etter hver musikkterapitime med Jarle. Gleden hans fyller hele rommet og alle som er tilstede, - den er altomsluttende.

I lys av blant annet den salutogene helseforståelsen og teorien om personsentrert omsorg, tolker jeg det som at opplevelse av meningsfullt fellesskap med andre er viktig for at Jarle skal oppleve glede, som dermed bidrar til å gi ham god helse og livskvalitet. Resultatene av analysen viser mange og rike beskrivelser av Jarles glede og stolthet over å delta i musikkterapitimene. Dette vises blant annet ved at han er glad og konsentrert og at han ikke vil slutte å spille fordi han synes det er gøy. Informantene ga også klare uttrykk for at musikkterapitimene er et høydepunkt i Jarles hverdag og at det gir dagen hans mening. Jeg tolker resultatene fra analysen som et uttrykk for glede her og nå, men også som en glede over gjenkjennelse av musikken og minner om tidligere musikalske opplevelser. Med sin vitale og gledesfylte deltakelse viser Jarle på denne måten både livskraft og frodighet i det musikalske uttrykket, - han BLOMSTRER.

Ockelford og Atkinsons (2019) studie viser at musikk er en viktig del av livet til 80% av unge voksne med JNCL, - altså samme aldersgruppe som Jarle. Musikken blir brukt som støtte for bedre fungering og velvære, og musikkterapi har stor positiv innvirkning på de unges liv, - hovedsakelig som kilde til stimulering og trøst (ibid.). Ockelford og Atkinson (2019) viser også i sin studie at hørselen kompenserer for tap av synet for mennesker med JNCL, og at musikken derfor ofte har en ekstra viktig plass i livet deres.

## 7.5 Relasjon og dialog

«Jarle forbinder deg med musikk og å ha det gøy», sa en av informantene, da jeg spurte dem om hvilken betydning de trodde relasjonen mellom Jarle og meg har for hans vitale deltakelse i musikkterapitimene. «Han reagerer ikke på samme måte når jeg synger for ham», fortsatte informanten. «Han liker stemmen din», sa flere av informantene.

Som tidligere nevnt, var en av informantene svært opptatt av relasjonen mellom Jarle og meg som musikkterapeut i intervjuet. Når alle intervjuene var gjennomført, spurte jeg derfor de andre informantene om hvilken betydning de mener relasjon har for Jarles deltakelse i musikkterapitimene. Når vi ser på resultatene av analysen, vises det imidlertid tydelig at alle informantene snakker om relasjon i intervjuene, selv om de ikke bruker begrepet spesifikt. Dette kommer til uttrykk som at: «Jarle vet hva som er forventet av ham i samspillet, at han vil innfri, at han ikke vil bli revet ut av samhandlingen, at han liker meg, at han liker stemmen min og at han liker musikken vi lager sammen». Slik jeg forstår dette, forteller disse beskrivelsene at Jarle har et sterkt ønske om å være i en relasjon med meg i musikkterapitimene. Jarles utholdenhet i samspillet og at han gir uttrykk for at han har det gøy når han spiller, tolker jeg også som uttrykk for det samme. Jarle har på en måte en indre drivkraft for kommunikasjon og å være i relasjon med meg i musikkterapirommet, der vi begge gir og tar - leder og følger (Bruscia, 2014). Denne drivkraften skapes av den musikalske og personlige relasjonen som oppstår i musikkterapirommet og er nødvendig for å oppnå en terapeutisk endring (Bruscia, 2014). Karette Stensæth (2010) forklarer noe av det samme når hun beskriver musikalsk relasjonell synkronisering, -et magnetfeltet som oppstår mellom terapeut, klient og musikken som en musikalsk relasjonell synkronisering mellom musikkterapeut og klient, ved at begge prøver å synkronisere ytringene sine mot hverandre. Siden Jarle er blind og har nedsatt motorikk, orienterer han seg i stor grad auditivt til omverdenen. Jeg tolker derfor min stemme og den musikken vi lager sammen som viktig for relasjonen vår i musikkterapitimene.

Ifølge Gro Trondalen (2008) er relasjon sentralt i humanistisk musikkterapi og kan ses på som en gjensidig anerkjennelse mellom to personer, der musikken fungerer som ramme for forholdet og tilbyr muligheter i selve samspillet. En musikkterapeutisk relasjon kan dermed gi andre muligheter enn verbal terapi, ved at musikkterapeuten toner seg inn på klienten og svarer på/anerkjenner klientens musikalske uttrykk ved ordløse pauser og smil (ibid.). Slik jeg forstår Trondalen, legger denne gjensidige forståelsen til rette for det man i en fenomenologisk forståelse av relasjon kaller en tredjehet, der personenes felles oppmerksomhet, evnen de har til å tone seg inn på



hverandre og toleranse for hverandres ulikheter utvikles. Hvordan kommer dette til uttrykk i relasjonen mellom Jarle og meg som hans musikkterapeut?

Ved å trekke inn den russiske filosofen Mikhail Bakhtin (1985-1975) via Karette Stensæth (2010) for å finne måter å forstå den musikkterapeutiske relasjonen mellom musikkterapeut og klient på, føres vi til et dialogbegrep der selve eksistensen vår er basert på å være i dialog. I følge Stensæth (2010) kan Bakhtins dialogbegrep ses på som et relasjonsbegrep, som innebærer de tre komponentene; - å forstå, å dele og å oppleve mening. Dette relasjonsbegrepet forklarer Stensæth med at alle kroppsuttrykk i menneskelig samvær og samhandling kan forstås som dialogiske ytringer, og at det å eksistere er å eksistere sammen med andre. Alle kroppsuttrykk blir derfor sett på som en respons med et budskap. Slik jeg forstår Stensæth, betyr dette å forstå dialog og dermed relasjon som en kontinuerlig prosess, - at man alltid er i dialog og at den alltid er gjensidig. Som Stensæth (2010) beskriver det, går dialogen i sirkel, - den er uendelig - der nåtidens dialog bygger på fortidens dialog, og skaper spor for fremtidens dialog. Dette betyr at samvær krever samhandling og at samhandling krever samvær, og at man på den måten defineres som menneske gjennom forholdet sitt til andre mennesker. For Jarle er nettopp det å eksistere forbundet med å eksistere sammen med og gjennom andre, fordi han er avhengig av at de nære andre tolker og forstår kroppsuttrykkene hans som dialogiske ytringer, - som ytringer som er rettet mot noen. Dette gjelder også i høyeste grad meg og hvordan jeg som Jarles musikkterapeut tolker og forstår de motoriske initiativene hans i musikkterapitimene. Er det Jarle eller jeg som tar initiativ i timene? Og hvem av oss gir respons? Siden en ytring peker mot forrige og neste ytring, som i en uendelig kjede, er det i dialogisk forstand ikke mulig å finne svar på dette. Men det kan hjelpe meg med å sette et kritisk blikk på hva som skjer i relasjonen vår i musikkterapitimene, og til å forstå den bedre.

Som jeg har vært inne på tidligere, orienterer Jarle seg i stor grad auditivt og taktilt (kroppslig) til omverdenen, og dermed også til meg som hans musikkterapeut. Dette gjør at jeg er ekstra oppmerksom på Jarles kroppsuttrykk i musikkterapitimene og tolker hver kroppsbevegelse som motoriske initiativ, - altså med et budskap. Jarle på sin side, som ikke har syn, orienterer seg hovedsakelig auditivt til meg. Han strekker av og til ut armene for å kjenne etter og få bekreftelse på at det sitter noen ved siden av seg, men

han strekker ikke ut armene etter meg. Dette tolker jeg som at Jarle hele tiden kan høre hvor jeg er og at han synkroniserer seg med meg gjennom sansing av stemningene i musikken og stemmen min. Mellom sangene, når Jarle skal bytte instrument, fortsetter jeg derfor å bruke stemmen ved å fortelle ham hva jeg gjør. Jeg tilbyr ham også å kjenne på instrumentet før vi starter å spille neste sang, slik at han har mulighet til å orientere seg taktilt. Siden Jarle og jeg kjenner hverandre godt, opplever jeg at vi begge er trygge på interaksjonen som oppstår i timene og at vi vet hva som er forventet av hverandre. Jarle vet at jeg møter hans musikalske initiativ med anerkjennende svar, enten verbalt eller musikalsk, og jeg vet at Jarle vil ta musikalske initiativ ved å spille på instrumentene når jeg begynner å spille og synge.

Som Jarles musikkterapeut, ser jeg det som en av mine viktigste oppgaver at jeg setter meg selv i spill i musikkterapitimene, ved å være oppmerksomt tilstede for ham i relasjonen. Sett i lys av Horgens (2010) beskrivelse av å sette seg selv i spill, som jeg har vært inne på tidligere, vil jeg derfor hevde at jeg åpner sansene mine mot Jarle og derfor er Jarles nære andre i musikkterapitimene. Ved å være oppmerksomt tilstede åpner jeg opp alle sanser for å ta imot Jarles musikalske ytringer og svare anerkjennende på disse. Dette gjøres ved at jeg følger de musikalske initiativene hans i tempo og dynamikk, imiterer dem, eller bygger videre på noen av de uttrykkene han kommer med for å stimulere til nye initiativ. Når Jarle for eksempel spiller to slag etter hverandre som en rytmisk figur på cymbalen, gjør jeg det samme på pianoet og gjentar kanskje figuren rett etterpå, for å se om Jarle gir et rytmisk svar tilbake. I tillegg til at jeg setter meg selv i spill i musikkterapitimene og samtidig er bevisst på hvilke fasiliteringsoppgaver jeg som musikkterapeut har for Jarles deltakelse, må også Jarle være innstilt på å være i en relasjon med meg. Som vi ser i resultatene av analysen, er Jarle svært motivert for å ha musikkterapi og han er tydelig mentalt tilstede i relasjonen fra første tone. Jeg vil derfor hevde at utgangspunktet for relasjon mellom musikkterapeut og klient er god i våre musikkterapitimer. Med utgangspunkt i Bakhtins relasjonsbegrep slik det er beskrevet av Stensæth (2010), tolker jeg at dette betyr at Jarle og jeg som musikkterapeut sier ja til hverandre, og at vi trer inn i et levende dialogisk her og nå, der vi er i en kontinuerlig forhandling og der alle ytringer blir forstått som en respons. Som vi ser av resultatene i analysen, er Jarle veldig konsentrert i samhandlingen, og vil ikke bli revet ut av den.

Han vil hele tiden ha mer. Denne formen for dialog i musikkterapitimene, der musikkterapeut og klient oppretter kontakt og finner ulike måter å holde den i live på, kaller Stensæth (2010) forhandlinger om musikalske og relasjonelle utforskningsstrategier.

Gjensidig respekt og likeverd er viktige aspekter i en terapeutisk relasjon (Rolvsjord, 2008). Som et fag med røtter i en humanistisk tradisjon, har norsk musikkterapi et overordnet syn på mennesket som meningssøkende og handlende (Trondalen, 2008). I relasjon som inneholder likeverd har begge mulighet til å påvirke samspillet (ibid). Slik jeg ser det, har jeg som musikkterapeut et ekstra stort ansvar for å tolke Jarles kroppsuttrykk på riktig måte i vår relasjon. Jeg tar ikke bare imot Jarles uttrykk, men gjør dem til en del av meg selv ved å hele tiden synkronisere dem med mine egne uttrykk og tolke dem for å finne mening. Kanskje tolker jeg Jarles respons som at han vil spille mer, uten at det er det han egentlig vil? Betyr for eksempel Jarles bevegelse med hodet noe annet enn at han beveger seg etter musikken? Prøver han å riste på hodet for å vise at vi skal ta bort munnspeilet?

Samtidig som jeg er i dialog med Jarle, foregår det en introspeksjon -en indre dialog med meg selv, der jeg kontinuerlig gjør akkurat denne type vurderinger, som en refleksiv holdning til dialogen vi fører her og nå. For selv om jeg setter meg selv i spill og gjør alt jeg kan for å forstå Jarles kroppslige bevegelser, er det ingen selvfølge at jeg tolker dem riktig. Ifølge Stensæth (2010) kan slike naturlige usikkerheter og misforståelser skape «dissonanser» i musikkterapien. Disse dissonansene kan igjen utfordre klienten på nye måter og være med på å skape vekst og endring hos klienten. Dissonansene kan føre til at Jarle yter enda mer i det musikalske samspillet, helt på grensen av det han tåler, og gjennom dette oppnå en form for utvikling. Fordi endringene hos klienten viser tegn på overskudd, styrke og motstandskraft, setter Stensæth (2010) dette i sammenheng med en salutogen holistisk helsestrategi, når det er snakk om klienter, som i likhet med Jarle, har store og alvorlige funksjonsnedsettelse.

Relasjonens betydning for å forstå Jarles deltakelse i musikkterapitimene ser jeg også i sammenheng med Kitwoods teori om personsentrert omsorg, der man gjennom positive interaksjonsformer prøver å sette seg inn i situasjonen til personer med demens.

Som jeg har vært inne på er flere av disse interaksjonsformene sammenfallende med musikkterapeutiske fasiliteringsoppgaver og etter mitt syn dermed sentrale når vi skal forstå relasjonen mellom Jarle og meg i musikkterapitimene.

## 7.6 Jarle som ressursperson

Resultatet av den empiriske analysen viser at informantene gir mange og rike uttrykk for at Jarle får vist ressursene sine i musikkterapitimene. De gir også uttrykk for hvilken verdi dette har for ham. Når målet er å oppnå livskvalitet og mestring, må omsorgen være god for å oppleves som god (Ridder og Stige, 2016). Som vi har sett, gir Jarle uttrykk for at han opplever deltakelsen i musikkterapitimene som god ved at han er glad, stolt og konsentrert. Jeg tolker dette som at den omsorgsfulle og positive interaksjonen i musikkterapitimene bidrar til at Jarle har opplevelse av å bli sett og forstått. Musikkterapitimene kan derfor ses på som en arena der Jarle opplever mestring. Her er han først og fremst en person som har noe å bidra med, og som får anerkjennelse for det.

Slik jeg tolker den empiriske analysen, kommer harmonien mellom humanistisk musikkterapi, slik den er beskrevet av Even Ruud, og Kitwoods personsentrerte omsorg til uttrykk ved at Jarles vitale deltakelse i musikkterapitimene kan forstås som et uttrykk for relasjon, identitet, mening i hverdagen, glede og at Jarle er en ressursperson. Jeg ser på dette som sentrale punkter både i musikkterapi og personsentrert omsorg, fordi det viser Jarles ressurser fremfor begrensninger. Dette peker videre på at personen kommer først og dermed på en solid forankring i humanistiske verdier.

Ifølge Randi Rolvsjord (2008) er ressursorientert musikkterapi veletablert i den norske musikkterapitradisjonen, og går ut på å styrke klientenes sterke sider og stimulere ressurser. Ressurser innebærer personens egenskaper og ferdigheter (inkludert de musikalske), men også det personen har tilgang til gjennom sitt sosiale nettverk. Rolvsjord (2008) viser til Siegelman og positiv psykologi når hun sier at det er viktig å bruke sine sterke sider for å oppleve glede, -spesielt de sterke sidene som er mest karakteristiske for en person (signature strengths). Å bruke sine sterke sider og oppleve

mestring og flow (flyt), er også viktige kilder til glede når vi er i musikalsk samhandling med andre (Rolvjord, 2008). De positive mestringsopplevelsene vi får når vi deltar i musikalsk samhandling, blir som en positiv spiral med økte handlemuligheter og kan motivere oss til videre deltakelse (ibid.). Ifølge positiv psykologi er det å styrke sterke sider og få frem klientenes ressurser en like viktig del av terapien som å lindre symptomer (Rolvjord, 2008). Som jeg har vært inne på tidligere, danner det å ta utgangspunkt i det friske i mennesket også grunnlaget for en salutogen helseforståelse. For Jarle, som har mistet både syn, språk og mange motoriske ferdigheter i tillegg til kognitiv svikt som resultat av sin nevrologiske lidelse, vil jeg hevde at hørselen er en av hans aller sterkeste sider. Jarle orienterer seg auditivt til omverdenen og siden området for musikalsk hukommelse i hjernen ikke er angrepet av demenssykdommen, husker han sanger, mennesker og musikalske opplevelser fra da han var liten. Som vi har sett, er det også en styrke for Jarle at han har bevegelse i armene og at griperefleksjonen er intakt, slik at musikken kan fungere som cuing for bevegelse i musikkterapitimene.

Som vi kan se av empirien i denne oppgaven, får Jarle vist ressursene sine i musikkterapitimene med god hjelp av nære andre, ved at de muliggjør handlinger for Jarle som han ellers ikke hadde vært i stand til å gjøre selv. Erfaringsmessig er det ingen selvfølge at de nære andre er klar over hvilke fasiliteringsoppgaver de har når de er med Jarle inn i timene. En av mine fasiliteringsoppgaver som musikkterapeut i timene blir da å legge til rette for at de nære andre kan hjelpe Jarle på best mulig måte, - å være omsorgsfullt tilstede på en nærværende måte (Kvamme, 2013) eller «å sette seg selv i spill» (Horgen, 2010), som jeg har vært inne på tidligere. Erfaringsmessig krever dette en viss refleksivitet fra musikkterapeutens side. Bruscia (2014) definerer musikkterapeutens refleksivitet som å kontinuerlig være oppmerksom, evaluere og modifisere seg i forhold til klienten, før, under og etter hver musikkterapi-tid. Av erfaring vil jeg hevde at jeg også må ha noe av den samme oppmerksomheten mot de nære andre, ved å være tydelig på hvilke oppgaver de står overfor, samtidig som jeg ikke nedvurderer dem og blir belærende. Å gjøre hjelperne gode slik at elevene kan vise sitt aller beste potensiale er, slik jeg ser det, en viktig oppgave for musikkterapeuten når elevene har store og alvorlige funksjonsnedsettelse. Jeg ser på det som en viktig oppgave i musikkterapitimene til Jarle. Resultatet av den empiriske analysen viser at gjennom samspill med nære andre,

kan Jarle delta i musikkterapitimene som en person med ressurser og få anerkjennelse for det.



## 8 KONKLUSJON

I denne oppgaven har jeg sett på hvordan vi kan forstå Jarles vitale og gledesfylte deltakelse i musikkterapitimene, og har ved å bevege meg refleksivt mellom det empiriske materialet, teori, fortolkning og egen forforståelse funnet ut at vi kan forstå Jarles deltakelse som et uttrykk for: 1) identitet, 2) gjenkjennelse 3) musikk som forsterker av motoriske initiativ, 4) flourishing, 5) relasjon og dialog og 6) Jarle som ressursperson.

Jarles vitale og gledesfylte deltakelse i musikkterapitimene kan altså forstås som et uttrykk for identitet. Både fordi han gjennom nære andre har en bevissthet om å være den samme, men også fordi han gjennom objektreasjoner knytter mennesker, musikk og musikkopplevelser til gode minner som er med på å fortelle historien om han selv. Jarles vitale og gledesfylte deltakelse kan også forstås som at musikken virker som cuing og dermed er med på å igangsette Jarles motoriske initiativ i timene, slik at han kan spille på instrumentene og bevege kroppen. Jarle engasjerer seg i musikken med hele kroppen, og viser på den måten en deltakelse med både livskraft og glede. Ved at Jarle og jeg som hans musikkterapeut sier ja til hverandre i musikkterapitimene og synkroniserer ytringene våre mot hverandre, er det en gjensidig dialog som ligger til grunn for vår relasjon, der Jarle opplever å bli anerkjent som en ressursperson til tross for store og sammensatte funksjonsnedsettelse.

## AVSLUTTENDE KOMMENTAR

Resultatene av dette masterprosjektet viser at Jarle som har JNCL har svært godt utbytte av musikkterapi, fordi han til tross for store og alvorlige funksjonsnedsettelse er auditivt sterk og har bevart det musikalske minnet. Denne studien foreslår derfor at det er viktig for barn og unge med JNCL å bli eksponert for musikk tidlig i livet, da det er på dette tidspunktet de gjennom objektreasjoner knytter mennesker og opplevelser sammen. Musikken kan dermed bringe frem gode minner og bidra til glede og mening i hverdagen når dagene blir preget av store funksjonstap.

Ockelford og Atkinsons (2019) studie viser at musikkterapi har stor innvirkning på livet til barn og unge med JNCL, fordi musikk kan være med på å regulere følelser som angst, usikkerhet og sinne over å tap av ferdigheter. Som vi ser av Kitwoods personsentrerte omsorgsfilosofi, er det viktig for et menneskes livskvalitet og helse å bli møtt som en person, til tross for alvorlig kognitiv svikt. Barn og unge med JNCL og deres familier mister mye, fordi livet til den syke er kort og utfordrende og består av mange tap. Denne masteroppgaven sier noe om den positive betydningen musikkterapi kan ha for Jarle og for andre mennesker med JNCL, slik at flere enn Jarle kan få oppleve gleden ved å delta.



## Litteraturliste

Ansdell, Gary (2014). *How music helps in music therapy and everyday life*. Surrey, England: Ashgate.

Befring, Edvard (2016). *Forskningsmetoder i utdanningsvitenskap*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.

Brean, Are og Skeie, Geir Olve (2019). *Musikk og hjernen. Om musikkens magiske kraft og fantastiske virkning på hjernen*. Oslo: Cappelen Damm.

Brooker, Dawn (2013). *Personsentrert demensomsorg. Veien til bedre tjenester*. Forlaget aldring og helse.

Bruscia, Kenneth (2014). *Defining Music Therapy. Third edition*. Gilsum, TX: Barcelona publishers.

Christensen, Erik (2017). *Hjernens og kroppens perceptioner, emotioner og nettverk i relation til musikkterapi- en introduktion til aktuell forskning*. I Lindvang, Charlotte og Beck, Bolette Daniels (red.) (2017). *Musik, krop og følelser. Neuroaffektive prosesser i musikkterapi, side 79-103*. Frederiksberg: Frydenlund Academic.

Eeg, Svend og Koch-Mikkelsen, Anne (2016). *Musikkterapi for eldre mennesker med vidtgående funksjonsnedsettelse*. I Stige, Brynjulf og Ridder, Hanne Mette (red.) (2016). *Musikkterapi og eldre helse, 166-176*. Oslo: Universitetsforlaget.

Elmerskog, Bengt og Fosse, Per (red.) (2012). Kap. 2. *Lære for livet*. Trondheim: Akademika Forlag.

Elmerskog, Bengt og Hokkanen, Riikka (2019). *Motor Development and Loss in Individuals with Juvenile Neuronal Ceroid Lipofuscinosis*. I Von Tetchner, Stephen, Elmerskog, Bengt, Tøssebro, Anne- Grethe og Rokne, Svein (red.) (2019). *Juvenile Neuronal Ceroid Lipofuscinosis, Childhood Dementia and Education. Intervention, education and learning strategies in a lifetime perspective, side 109-123*. Melhus: Snøfugl Forlag.

Engedal, Knut (2016). *Når vi blir gamle*. I Stige, Brynjulf og Ridder, Hanne Mette (red.) (2016). *Musikkterapi og eldre helse, side 155-165*. Oslo: Universitetsforlaget.

Engedal, Knut og Haugen, Per Kristian (2016). *Hva er demens?* I Tretteteig, Signe (red.) (2016). *Demensboka. Lærebok for helse- og omsorgspersonell, side 13-38*. Tønsberg: Forlaget aldring og helse.

Frambu (22. april 2016). *Kognitiv og språklig funksjon ved JNCL*. Hentet fra <http://www.frambu.no>.

Hart, Susan (2017). *Introduktion til neuroaffektive prosesser i musikkterapi*. I Lindvang, Charlotte og Beck, Bolette Daniels (red.) (2017). *Musik, krop og følelser. Neuroaffektive prosesser i musikkterapi, 53-78*. Frederiksberg: Frydenlund Academic.

Haugen, Per Kristian, Von Tetzchner, Stephen, Oxley, Judith D. og Elmerskog Bengt (2019). *Dementia in Adulthood and Childhood*. I Von Tetzchner, Stephen, Elmerskog, Bengt, Tøssebro, Anne- Grethe og Rokne, Svein (red.) (2019). *Juvenile Neuronal Ceroid Lipofuscinosis, Childhood Dementia and Education. Intervention, education and learning strategies in a lifetime perspective*, side 75-89. Melhus: Snøfugl Forlag.

Horgen, Turid (2010). *Å sette seg selv i spill: om ansvar, moral, etikk og utfordringer i møte med barn med multifunksjonshemming*. I Stensæth, Karette, Eggen, Anne T. og Frisk, Rita s. (red.) (2010). *Musikk, helse, multifunksjonshemming*, side 5-22. Skriftserie fra Senter for musikk og helse, vol. 2 Oslo: Norges musikkhøgskole.

Johns, Unni (2012). *Vitalitetsformer i musikk og kommunikasjon*. I Trondalen, Gro og Stensæth, Karette (red.) (2012). *Barn, musikk, helse*, side 29-43. Skriftserie fra Senter for musikk og helse, vol. 5. Oslo: Norges musikkhøgskole.

Johns, Unni (1996). *Songs we can share - sanger mellom oss*. Oslo: musikkpedagogisk forlag.

Kitwood, Tom (1997). *Dementia reconsidered. The person comes first*. Berkshire: Open University Press.

Kitwood, Tom (2018). *En revurdering af demens. Personen kommer i første rekke*. København: Forlaget Munksgaard.

Kvamme, Tone Sæther (2013). *Glimt av glede. Musikkterapi med demensrammede som har symptomer på depresjon og angst*. Doktorgradsavhandling. Oslo: Norges musikkhøgskole.

Kvernbekk, Tone (2005). *Pedagogisk teoridannelse*. Bergen: Fagbokforlaget.

Lorentzen, Per (2003). *Fra tilskuer til deltaker. Samhandling og kommunikasjon med voksne utviklingshemmede*. Oslo: Universitetsforlaget.

Magee, Wendy L. (2008). *Kapittel 4*. I Twyford, Karen og Watson, Tessa (red.). *Integrated Team Working*, s. 154-175). London. Jessica Kingsley Publisher.

Malterud, Kirsti (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag, 4. utgave*. Oslo: Universitetsforlaget AS.

Mohlin, Mie (2008). *Etiske aspekter ved musikkterapeutisk forskning og utviklingsarbeid*. I Trondalen, Gro og Ruud, Even (red.) (2008). *Perspektiver på musikk og helse, 30 år med norsk musikkterapi*, side 203-214. Skriftserie fra Senter for musikk og helse, vol. 1. Oslo: Norges musikkhøgskole.

Moltubak, Anette Dalmo (2016). I *Musikterapi i en psykososial demensomsorg i plejebolig*. I Stige, Brynjulf og Ridder, Hanne Mette (red.) (2016). *Musikkterapi og eldre helse*, s 155-165. Oslo: Universitetsforlaget.

Myskja, Audun (2006). *Den siste song. Sang og musikk som støtte i rehabilitering og lindrende behandling*. Bergen: Fagbokforlaget.

Ockelford, Adam og Atkinson, Rebekka (2019). *Music Education and Music in Education*. I Von Tetchner, Stephen, Elmerskog, Bengt, Tøssebro, Anne- Grethe og Rokne, Svein (red.) (2019). *Juvenile Neuronal Ceroid Lipofuscinosis, Childhood Dementia and Education. Intervention, education and learning strategies in a lifetime perspective*, side 343-358. Melhus: Snøfugl Forlag.

Ottesen, Aase Marie (2014). *Anvendelse af musikterapi og Dementia Care Mapping i en læringsmodel til udvikling af musiske og interpersonelle kompetencer hos omsorgsgivere til personer med demens. En casestudie med etnografisk tilgang*. Doktoravhandling, Aalborg: Aalborg universitet.

Ridder, Hanne Mette (2005). *Musik og demens. Musikaktiviteter og musikterapi med demensramte*. Aarhus: Forlag Klim.

Ridder, Hanne Mette (2016a). *Musik som hverdagsressource i ældrelivet: samvær og erindring*. I Stige, Brynjulf og Ridder, Hanne Mette (red.) (2016). *Musikkterapi og eldrehelse*, side 59-67. Oslo: Universitetsforlaget.

Ridder, Hanne Mette (2016b). *Musik i et personcentrert perspektiv*. I Stige, Brynjulf og Ridder, Hanne Mette (red.) (2016). *Musikkterapi og eldrehelse*, side 38-44. Oslo: Universitetsforlaget.

Ridder, Hanne Mette (2016c). *Musikterapi i en psykososial demensomsorg i plejebolig*. I Stige, Brynjulf og Ridder, Hanne Mette (red.) (2016). *Musikkterapi og eldrehelse*, side 133-144. Oslo: Universitetsforlaget.

Ridder, Hanne Mette (2017). *Selvregulering og dyadisk regulering i musikterapi med demensramte*. I Lindvang, Charlotte og Beck, Bolette Daniels (red.) (2017). *Musik, krop og følelser. Neuroaffektive prosesser i musikterapi*, side 197-210. Fredersiksberg: Frydenlund Academic.

Rolvjord, Randi (2008). *En ressursorientert musikkterapi*. I Trondalen, Gro og Ruud, Even (red.) (2008). *Perspektiver på musikk og helse. 30 år med norsk musikkterapi*, side 123-137. Skriftserie fra Senter for musikk og helse, vol.3. Oslo: Norges Musikkhøgskole.

Rokstad, Anne Marie Mork og Røsvik, Janne (2018). *Personsentrert omsorg*. I Engedal, Knut og Haugen, Per Kristian (red.). *Demenssykdommer, diagnostikk og behandling*. Oslo: Forlaget aldring og helse akademisk.

Ruud, Even (2013). *Musikk og identitet*. 2. utgave. Oslo: Universitetsforlaget.

Ruud, Even (1990): *Musikk som kommunikasjon og samhandling. Teoretiske perspektiver på musikkterapien*. Oslo: Solum Forlag.

Ruud, Even (2008). *Et humanistisk perspektiv på norsk musikkterapi*. I Trondalen, Gro og Ruud, Even (red.) (2008). *Perspektiver på musikk og helse. 30 år med norsk musikkterapi, side 5-28*. Skriftserie fra Senter for musikk og helse. Oslo: Norges Musikkhøgskole.

Schei, Edvin (2009). *Helsebegrepet- selvet og cellen*. I Ruud, Even (red.) (2009). *Musikk i psykisk helsearbeid for barn og unge, side 7-14*. Skriftserie fra Senter for musikk og helse, vol. 5. Oslo: Norges Musikkhøgskole.

Slåtta, Knut (2010). *Deltakelse*. I Horgen, Turid, Slåtta, Knut og Gjermestad, Anita (red.) (2010). *Multifunksjonshemming. Livsutfoldelse og læring, side 75-89*. Oslo: Universitetsforlaget.

Stensæth, Karette og Dag Jenssen (2016). *Deltakelse- en diskusjon av begrepet*. I Stensæth, Karette, Krüger, Viggo og Svein Fuglestad (red.) (2016). *I transitt mellom til og fra. Om musikk og deltakelse i barnevern, side 15-35*. Skriftserie fra senter for musikk og helse, vol.9. Oslo: Norges musikkhøgskole.

Stensæth, Karette (2010). *Å spele for livet med hjartet i halsen: Om helse, Bakhtinsk dialog og overtonar i musikkterapi med barn med multifunksjonshemming*. I Stensæth, Karette, Eggen, Anne T. og Frisk, Rita S. (red.) (2010). *Musikk, helse og multifunksjonshemming, side 105-127*. Skriftserie fra Senter for Musikk og Helse, vol 3. Oslo: Norges musikkhøgskole.

Stensæth, Karette og Ruud, Even (2014). *An interactive technology for health: New possibilities for the field of music and health and for music therapy? A case study of two children with disabilities playing «ORFI»*. I Stensæth, Karette (red.) (2014). *Music, Health, Technology and Design, side 39-66*. Skriftserie fra Senter for musikk og helse. Oslo: Norges musikkhøgskole.

Stern, Daniel (2010). *Forms of vitality. Exploring Dynamic Experience in Psychology, the Arts, Psykoterapy and Development*. Oxford University Express.

Stige, Brynjulf og Ridder, Hanne Mette (2016). *Musikk som mulighet og rettighet*. I Stige, Brynjulf og Ridder, Hanne Mette (red.) (2016). *Musikkterapi og eldrehelse, side 21-27*. Oslo: Universitetsforlaget.

Thornquist, Eline (2015). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget.

Trevarthen, Colwyn (2017). *Musikalitet som kultur og terapi for sjælen- ideer i forandring*. I Lindvang, Charlotte og Beck, Bolette Daniels (red.) (2017). *Musik, krop og følelser. Neuroaffektive processer i musikkterapi, s 25-52*. Frederiksberg: Frydenlund Academic.

Trondalen, Gro (2008). *Musikkterapi- et relasjonelt perspektiv*. I Trondalen, Gro og Ruud, Even (red.) (2008). *Perspektiver på musikk og helse. 30 år med norsk musikkterapi, side 29-48*. Skriftserie fra Senter for Musikk og Helse, vol. 3. Oslo: Norges musikkhøgskole.

Vestad, Ingeborg Lunde (2012). *Da er jeg liksom glad. Om musikk og livskraft i et barnekulturperspektiv*. Skriftserie for musikk og helse. Oslo: NMH-publikasjoner.

Von Tetchner, Stephen, Elmerskog, Bengt, Tøssebro, Anne- Grethe og Rokne, Svein (red.) (2019). *Juvenile Neuronal Ceroid Lipofuscinosis, Childhood Dementia and Education. Intervention, education and learning strategies in a lifetime perspective*. Melhus: Snøfugl Forlag.

**«Musikkterapi og JNCL»****Intervjuguide til masterprosjekt i musikkterapi ved Norges  
Musikkhøgskole.****Hege Torvik Nielsen**

Jeg skal i mitt masterprosjekt gjøre en casestudie om deltakelse i musikkterapi med en elev på 19 år som har den progredierende nevrologiske lidelsen Juvenil nevronal ceroid lipofuscinose (JNCL). En case er et avgrenset kasus eller tilfelle. Når man gjør en casestudie søker man dybdeforståelse og naturlige sammenhenger. For å finne svar på hvordan vi kan forstå guttens vitale deltakelse, vil jeg bruke kvalitativ forskningsmetode. Metodisk verktøy er video-opptak og intervju. Designet er et kasusdesign med en intensiv studie av en person (Befring, 2015).

Jeg har valgt å se på elevens deltakelse i tre ulike musikkaktiviteter i musikkterapitimen og ta video av dette. Videoopptakene vil bli tatt i løpet av februar/mars 2018. Jeg vil gjøre mine egne observasjoner av videoen, men vil også be andre om å gjøre sine observasjoner av videoen og ha en samtale med dem om det de ser. Disse andre personene er personer som kjenner eleven godt, - en vernepleier som er med inn i timene, en tidligere lærer av eleven og foreldrene. Jeg vil spørre hvordan de forstår elevens positive deltakelse. Det vil være et kort, semistrukturert intervju, som betyr at det vil være en åpen samtale med muligheter for innspill rundt noen få spørsmål. Spørsmålene er strukturerte, mens svarene er åpne og frie. For å få til dette må spørsmålene som stilles være presise, kortfattede og uten vanskelige ord. Spørsmålene i et semistrukturert intervju skal ikke være ledende (Befring, 2015).

Spørsmålene som skal stilles er:

1. Hvordan opplever du elevens deltakelse i musikkterapitimene?
2. Hvilke faktorer tror du styrer elevens deltakelse?
3. Tror du elevens deltakelse i musikkterapitimene kan ha betydning for hans helse og livskvalitet? I tilfellet hvilken? Om du tror det kan ha motsatt verdi, på hvilken måte?
4. Er det noe jeg ikke har spurt om som du har lyst til å legge til?



Karette Annie Stensæth  
 Slømdalsveien 11, P.B 5190 Majorstua  
 0302 OSLO

Vår dato: 23.04.2018

Vår ref: 59403 / 3 / HJT

Deres dato:

Deres ref:

### Tilråding fra NSD Personvernombudet for forskning § 7-27

Personvernombudet for forskning viser til meldeskjema mottatt 22.02.2018 for prosjektet:

59403	<i>Musikterapi som forsterker av vital deltakelse for en ung gutt med den progredierende lidelsen Juvenil nevronal lipofuscinose(JNCL).</i>
Behandlingsansvarlig	Norges musikkhøgskole, ved institusjonens øverste leder
Daglig ansvarlig	Karette Annie Stensæth
Student	Hege Torvik Nielsen

#### Vurdering

Etter gjennomgang av opplysningene i meldeskjemaet og øvrig dokumentasjon finner vi at prosjektet er unntatt konsesjonsplikt og at personopplysningene som blir samlet inn i dette prosjektet er regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. På den neste siden er vår vurdering av prosjektopplegget slik det er meldt til oss. Du kan nå gå i gang med å behandle personopplysninger.

#### Vilkår for vår anbefaling

Vår anbefaling forutsetter at du gjennomfører prosjektet i tråd med:

- opplysningene gitt i meldeskjemaet og øvrig dokumentasjon
- vår prosjektvurdering, se side 2
- eventuell korrespondanse med oss

#### Meld fra hvis du gjør vesentlige endringer i prosjektet

Dersom prosjektet endrer seg, kan det være nødvendig å sende inn endringsmelding. På våre nettsider finner du svar på hvilke [endringer](#) du må melde, samt endringskjema.

#### Opplysninger om prosjektet blir lagt ut på våre nettsider og i Meldingsarkivet

Vi har lagt ut opplysninger om prosjektet på nettsidene våre. Alle våre institusjoner har også tilgang til egne prosjekter i [Meldingsarkivet](#).

#### Vi tar kontakt om status for behandling av personopplysninger ved prosjektslutt

Ved prosjektslutt 01.06.2019 vil vi ta kontakt for å avklare status for behandlingen av personopplysninger.

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

NSD – Norsk senter for forskningsdata AS Harald Hørfagres gate 29 Tel: +47-55 58 21 17 nsd@nsd.no Org.nr. 985 321 884  
 NSD – Norwegian Centre for Research Data NO-5007 Bergen, NORWAY Faks: +47-55 58 96 50 www.nsd.no

Se våre nettsider eller ta kontakt dersom du har spørsmål. Vi ønsker lykke til med prosjektet!

Vennlig hilsen

Marianne Høgetveit Myhren

Håkon Jørgen Tranvåg

Kontaktperson: Håkon Jørgen Tranvåg tlf: 55 58 20 43 / [Hakon.Tranvag@nsd.no](mailto:Hakon.Tranvag@nsd.no)

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Hege Torvik Nielsen, [sopranen@online.no](mailto:sopranen@online.no)

## Personvernombudet for forskning



### Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 59403

#### FORMÅL

Formålet er å undersøke hvordan man kan forstå den vitale og gledesfylte deltakelsen en elev viser i musikkterapitimene, og hva kan det bety for elevens helse og livskvalitet.

#### INFORMASJON OG SAMTYKKE

Du har opplyst i meldeskjema at utvalget vil motta skriftlig og muntlig informasjon om prosjektet, og samtykke skriftlig til å delta. Vår vurdering er at dette informasjonsskrivet til utvalget er godt utformet.

Eleven i studien er over 18 år men har nedsatt samtykkekompetanse. Foreldrene er verger, og samtykker på hans vegne. De samtykker også til at de selv, en vernepleier og en lærer, deltar i intervju om, og ser videoopptak av eleven. Videoopptakene er av eleven under musikkaktiviteter, og spørsmålene i intervjuene omhandler hvordan man forstår elevens deltakelse og aktivitetenes betydning for han.

#### UTVALG

Utvalget består av en elev over 18 år som går i musikkterapi, samt hans foreldre, en vernepleier og lærer. Eleven har Juvenil nevronal ceroid lipofuscinose og kan ikke samtykke til deltakelse selv.

#### SENSITIVE PERSONOPPLYSNINGER

Det fremgår av meldeskjema at du vil behandle sensitive opplysninger om helseforhold.

#### INFORMASJONSSIKKERHET

Personvernombudet forutsetter at du behandler alle data i tråd med Norges musikkhøgskole sine retningslinjer for datahåndtering og informasjonssikkerhet. Vi legger til grunn at bruk av mobil lagringsenhet er i samsvar med institusjonens retningslinjer.

#### PUBLISERING AV PERSONOPPLYSNINGER

Etter epostkorrespondanse med student er det klart at elevens navn ikke skal brukes i publikasjon likevel. Eleven kan likevel være indirekte identifiserende gjennom diagnose og bakgrunnsopplysninger. Elevens verger samtykker til dette.

#### PROSJEKTSLUTT OG ANONYMISERING

Prosjektslutt er oppgitt til 01.06.2019. Det fremgår av meldeskjema at du vil anonymisere datamaterialet ved prosjektslutt.

Anonymisering innebærer vanligvis å:

- slette direkte identifiserbare opplysninger som navn, fødselsnummer, koblingsnøkkel
- slette eller omskrive/gruppere indirekte identifiserbare opplysninger som bosted/arbeidssted, alder, kjønn
- slette eller sladde bilde- og videoopptak

For en utdypende beskrivelse av anonymisering av personopplysninger, se Datatilsynets veileder:  
<https://www.datatilsynet.no/globalassets/global/regelverk-skjema/veiledere/anonymisering-veileder-041115.pdf>





