

Indirekte musikkterapi, livskvalitet og personer med demens

En mixed methods studie av 9 dyader og deres deltakelse i Homeside-prosjektet

Kristian Aas Ådland

Masteroppgave i
musikkterapi

Vår 2023



Norges
musikkhøgskole
Norwegian Academy
of Music

Antall ord:

21918

Forord

De siste to årene har vært en spennende periode med mange inntrykk. Denne tiden har vært utrolig lærerik og jeg har blitt mer kjent med både temaet og meg selv. Det er flere jeg gjerne vil takke for deres veiledning, støtte, oppmuntrende ord og ikke minst små vennlige dytt fremover, i tyngre deler av prosessen.

Jeg vil gjerne takke min veileder Tone Sæther Kvamme for all hjelp, gode råd og ikke minst for muligheten til å gjøre dette underprosjektet i HOMESIDE. Jeg vil også takke HOMESIDE for muligheten, og for all hjelp og tilgang til datamateriale og ressurser slik at dette prosjektet kunne bli en realitet.

Takk til fine klassekamerater som jeg har fått mulighet til å bli kjent med disse to årene og gått gjennom masterprosessen sammen med.

Takk til mine to venner og kollektivkamerater, Lyth Bendik og Nikolas for deres støttende ord og kommentarer, og gode minner i denne perioden.

Og takk til min tante, Anne Kristine, som først introduserte meg for musikkterapi og som så potensialet i meg.

Sammendrag

Dette er en mixed methods studie av deltakelsen til 9 norske dyader (par) i det internasjonale Homeside-prosjektet. Utvalget består av tre dyader fra hvert program (musikk- og leseprogram) og tre dyader fra kontrollgruppen. Studiens formål er å utforske hvilken eventuell virkning deltakelse i musikkprogrammet kan ha på livskvalitet sammenlignet med leseprogrammet og kontrollgruppen, også sett i sammenheng med endringer i kognitiv funksjon. Resultater oppnås gjennom analyse av kvalitative data i form av dagbok-kommentarer og dyadenes svar på avkryssningsskjema, og kvantitative data i form av skårer i måleinstrumentene Quality of Life-Alzheimers Disease (QoL-AD) og Mini-Mental State Examination (MMSE).

Studien konkluderer med at resultatene ikke viser til noen definitive svar på hvilke eventuelle virkninger deltakelse i musikkprogrammet har på livskvalitet sammenlignet med leseprogram og kontrollgruppe. Det er tegn til interessante positive tendenser i de kvalitative resultats gjennom individuelle skildringer av dyadenes opplevelser i både musikkgruppen og lesegruppen. Kvantitative resultater viser også til interessante forskjeller i QoL-AD-skåre ved follow up 1 mellom musikkgruppe, lesegruppe og kontrollgruppe. Det kan settes spørsmål ved validitet av resultatene. Valg av fremgangsmåte, metodikk, utvalgsstørrelse og manglende informasjon gjør det vanskelig å gi definitive svar på sammenhenger mellom kvalitative og kvantitative resultater. Dette gjelder også resultater angående sammenhenger med skårer i MMSE (kognitiv funksjon). Det fremheves at andre studier har funnet positive effekter relatert til livskvalitet gjennom musikkbaserte tiltak for personer med demens.

Søkeord: Indirekte musikkterapi, HOMESIDE, demens, livskvalitet, kognitiv funksjon, personsentrert omsorg

Summary

This is a mixed methods study on the participation of 9 Norwegian dyads (pairs) in the international Homeside-project. The sample size consists of 3 dyads from each program (music- and reading program) and 3 dyads from the control group. The study aims to explore which possible effects participation in the music program could have on quality of life compared to the reading program and the control group, also compared with changes in cognitive functions. Results are achieved through analysis of qualitative data in the form of diary-comments and survey-answers filled in by the dyads, and quantitative data in the form of scores in Quality of Life-Alzheimers Disease (QoL-AD) and Mini-Mental State Examination (MMSE).

The study concludes that results dont show any definitive answers as to which possible effects participation in the music program has on quality of life compared to the reading program and control group. There are signs of interesting positive tendensies in the qualitative results through individual descriptions of the experiences of the dyads in both the music program and the reading program. Quantitative results also show interesting differences in QoL-AD-scores at follow up 1 between the music group, reading group and the control group. The validity of the results could be questioned. Choice of approach, methodology, sample size and lack of information makes it hard to give definitive answers as to connections between qualitative and quantitative results. This also applies to results regarding connections to MMSE-scores (cognitive functions). It is highlighted that other studies have found positive effects related to quality of life through music-based measures with people with dementia.

Keywords: Indirect music therapy, HOMESIDE, dementia, quality of life, cognitive functions, person-centered care

Innholdsfortegnelse

Forord	ii
Sammendrag.....	iii
Summary	iv
1.Introduksjon	1
1.1 Homeside-prosjektet.....	2
1.2 Problemstilling	2
2.Teori	2
2.1 Studier	2
2.2 Litteratursøk	4
2.3 Demens.....	4
2.3.1 Kognisjon og kognitive symptomer	5
2.3.2 Personsentrert omsorg	6
2.3.3 Aktivitet og miljøtiltak for personer med demens	7
2.3.4 Demens og mestring i hverdagen	7
2.3.5 Demens og selvbylde	8
2.4 Livskvalitet.....	8
2.5 Musikk og livskvalitet.....	9
2.6 Musikk og identitet.....	9
2.7 Hvordan musikk påvirker hjernen.....	9
2.8 Musikk og demens	10
2.8.1 Oppmerksomhet og musikk	10
2.8.2 Ramme, regulering og relasjon	10
2.9 Musikkterapi og indirekte musikkterapi	11
3.Metode.....	12
3.1 Mixed Methods	14
3.1.1 Filosofiske grunnlag i Mixed Methods	14
3.2 Pragmatisme	15
3.3 Design: hovedkonsepter	16
3.3.1 Convergent design.....	16
3.3.2 Fremgangsmåte for convergent design	17
3.3.3 Convergent design: Styrker og svakheter.....	17
3.3.4 Convergent design variant: Den parallell-database varianten.....	18
3.4 Validitet og Reliabilitet av måleinstrumentene.....	18
3.5 Quality of Life-Alzheimers Disease (QoL-AD).....	18

3.6 Mini-Mental State Examination (MMSE).....	19
3.7 Kvalitativ metode	20
3.7.1 Analyse.....	20
3.7.2 Koding og kategorier.....	21
3.7.3 Etikk	25
3.7.4 Refleksivitet	25
3.8 Kvantitativ metode	26
Analyse.....	26
4.Resultat.....	31
4.1 Kvalitative resultater	31
4.2 Lesegruppe: CR's Respons	32
4.3 Første uke	32
4.3.1 CR's respons: Affekt	32
4.3.2 CR's respons: Engasjement og tilstedeværelse.....	33
4.4 Midtveis uke.....	34
4.4.1 CR's respons: Affekt	34
4.4.2 CR's respons: Engasjement og tilstedeværelse.....	35
4.5 Siste uke	35
4.5.1 CR's respons: Affekt	35
4.5.2 CR's respons: Engasjement og tilstedeværelse.....	36
4.6 Oppsummering for lesedyadene.....	37
4.7 Musikkgruppe: CR's respons	39
4.8 Første uke	39
4.8.1 CR's respons: Affekt	39
4.8.2 CR's respons: Engasjement og tilstedeværelse.....	40
4.9 Midtveis uke.....	41
4.9.1 CR's respons: Affekt	41
4.9.2 CR's respons: Engasjement og tilstedeværelse.....	42
4.10 Siste uke	42
4.10.1 CR's respons: Affekt	42
4.10.2 CR's respons: Engasjement og tilstedeværelse.....	43
4.11 Oppsummering for musikkdyadene	43
4.12 Sammenligning av kvalitative resultater fra lesegruppe og musikkgruppe	45
4.13 Kvantitative resultater	47
4.14 Lesegruppe	47

4.14.1 QoL-AD og QoL-AD-proxy	47
4.14.2 MMSE	48
4.15 Musikkgruppe.....	49
4.15.1 QoL-AD og QoL-AD-proxy	49
4.15.2 MMSE	50
4.16 Kontrollgruppe	51
4.16.1 QoL-AD og QoL-AD-proxy	51
4.16.2 MMSE	52
4.17 Sammenligning av kvantitative resultater hos lese- musikk- og kontrollgruppe.....	52
4.17.1 QoL-AD og QoL-AD-proxy	52
4.17.2 MMSE	53
4.17.3 QoL-AD i sammenheng med MMSE.....	54
5.Drøfting av resultater.....	56
5.1 Sammenligning av de kvalitative dataene.....	56
5.1.1 Kommentarene fra lesegruppen og musikkgruppen.....	56
5.1.2 Sammenligning av avkrysningssvarene	61
5.2 Sammenhenger mellom de kvalitative og de kvantitative resultatene	62
5.3 Oppsummerende tanker om resultatene	64
6.Konklusjon	67
7.Referanseliste	68

1. Introduksjon

Temaet for denne oppgaven er bruk av indirekte musikkterapi for personer med demens i sammenheng med eventuelle virkninger det kan ha på livskvalitet. Demenssykdom kan forårsake utfordrende endringer og situasjoner i en persons liv, som sviktende evne til å gjennomføre dagliglivets aktiviteter, endringer i sosial atferd og ikke minst reduserte kognitive funksjoner. Dette kan føre til endringer i humør og tap av engasjement og initiativ (Aldring og helse, 2022; Engedal & Haugen, 2018). Dette har sammenheng med livskvalitet i og med at god livskvalitet i stor grad handler om en persons psykiske velvære og at kognitive og affektive opplevelser er positive (Næss et al, 2011). Livskvalitet kan også knyttes til status av vårt emosjonelle liv, mestringstro (self-efficacy), våre sosiale relasjoner og egen opplevelse av mening i livet (Ruud, 1998, 2001, 2011 referert til i Ruud 2018)

Temaet er også høyst aktuelt per dags dato og fremover med tanke på antall personer som vil oppleve å utvikle en demenssykdom i løpet av livet. Ifølge rapporten fra 2020 om forekomst av demens i Norge, var antallet mennesker med demens beregnet til 110 000 personer det året. Dette tallet vil ifølge rapporten stige til 235 000 personer i 2050, og 380 000 personer i 2100 (Aldring og helse, 2020, s. 5). Datamaterialet for forekomstrapporten er samlet fra Helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag (HUNT4), forekomstestimer for storby (HUNT4 Trondheim 70+) og Ungdemens i Trøndelag. I HUNT4 deltok 9663 personer og i HUNT4 Trondheim 70+ deltok 1745 personer. 390 personer som ble identifisert med demens i Ungdemens Trøndelag ble med i studien (Aldring og helse, 2020, s. 5). Blant utvalget i rapporten var forekomst av demens på 14,6% og forekomst mild kognitiv svikt (MCI) på 35,5%. Denne undersøkelsen viser til en høyere forekomst av demens og mild kognitiv svikt enn det som er antatt i tidligere studier.

Med tanke på de utfordringene og livsendringene som demenssykdom kan medbringe og antall personer som vil oppleve å utvikle en slik sykdom, mener jeg det er viktig å utforske tiltak som kan ha en potensielt forebyggende og positiv effekt på deres liv. I denne sammenhengen er jeg interessert i å utforske hvordan bruk av musikk kan bidra til dette. Musikk kan sees på som en måte å mobilisere seg selv til å oppnå bedre livskvalitet (Nordenfelt, 1991, s. 83 referert i Ruud, 2018). Spesifikt vil jeg utforske eventuelle musikkrelaterte tiltak i form av indirekte musikkterapi og musikkaktivitet. I denne sammenhengen har jeg fått mulighet til å utføre et forskningsprosjekt under Homeside-prosjektet

1.1 Homeside-prosjektet

Homeside er et internasjonalt trearmet-parallell-gruppe prosjekt (og RCT) med hensikt i å undersøke om musikk- og skriveaktiviteter kan ha positiv effekt på personer med demens og omsorgsgivende pårørende. Prosjektet tar for seg 495 dyader (par) rekruttert fra Australia, Tyskland, Polen, UK og Norge. Prosjektet klassifiseres som trearmet fordi deltakerne fordeles likt mellom tre ulike 12-ukers lange programmer. De tre programmene er standard behandling (SC), musikkprogram med SC og leseprogram med SC. Dyadene som bare får SC fungerer som kontrollgruppe. Primært skal studien se på hvordan behandlingsmåter som ikke benytter bruk av farmakologiske midler kan ha effekt på adferdsmessige og psykologiske symptomer ved demens (APSD). Sekundært skal den undersøke effekt på kvaliteten av forholdet mellom den omsorgsgivende pårørende og personen med demens. I tillegg til depresjon, resilience, kompetanse og livskvalitet hos begge partene (Baker FA, Bloska J, Braat S, et al. 2019).

1.2 Problemstilling

I sammenheng med forskningsprosjektet som et underprosjekt av Homeside har jeg formulert denne problemstillingen:

Hvilken eventuell virkning kan prosjektet Homeside sitt musikkprogram (indirekte musikkterapi) ha på livskvalitet sammenlignet med leseprogram og kontrollgruppe, og hvordan kan eventuelle endringer forklares og forstås, også i sammenheng med endringer i kognitiv funksjon?

Jeg er altså interessert i å utforske eventuelle virkninger som musikkprogrammet i Homeside kan ha på livskvaliteten til 3 av dyadene sammenlignet med de 3 dyadene fra leseprogrammet og de 3 dyadene fra kontrollgruppen. I tillegg vil jeg se nærmere på hvordan eventuelle endringer i kognitiv funksjon kan ha en sammenheng med dette.

2. Teori

I denne delen av oppgaven vil jeg presentere studier som omhandler effekt av musikkintervensjoner for personer med demens samt teori om demens, kognisjon, musikk, aktivitet, sosiale tiltak identitet og livskvalitet.

2.1 Studier

Music-based therapeutic interventions for people with dementia av van der Steen et al (2018) er en intervensjonsvurdering fra 2018. Den hadde som mål å vurdere hvilken effekt musikkbaserte terapeutiske intervensjoner for personer med demens hadde på emosjonelt

velvære (inkludert livskvalitet), negativ affekt eller forstyrrelser i humør, atferdsproblemer, sosial atferd og kognisjon etter endt terapi og fire eller flere uker etter endt behandling (van der Steen et al, 2018, s. 1). Vurderingen inkluderte 22 studier med 1097 randomiserte deltakere (hvor 21 med 890 deltakere bidro med data til metaanalyse). Alle deltakerne i studiene bodde i institusjoner og hadde varierende alvorlighetsgrad av demens. Syv av studiene gav individuell musikkintervensjon mens de andre gav intervensjon til grupper av deltakere. Resultater ved endt behandling viste til lavkvalitets-evidens på at intervensjon kan forbedre livskvalitet og emosjonelt velvære og redusere angst. De viste også lavkvalitets-evidens på at musikk- basert terapeutisk intervensjon har liten eller ingen effekt på kognisjon. Det ble også funnet moderate evidenskvalitet på at intervensjoner reduserer depressive symptomer og atferdsmessige utfordringer, men at de ikke forminsker aggresjon eller agitasjon. Evidenskvaliteten ved sosialatferd var svært lav så hvilken effekt dette hadde, forble usikker. Evidens fra fire eller flere uker etter endt behandling viste til lavkvalitets-evidens for angst og sosialatferd, de andre resultatene viste evidens med lav kvalitet for liten eller ingen effekt (van der Steen et. al., 2018, s. 2). Det konkluderes med at minst fem økter med musikk basert terapeutisk intervensjon for personer med demens i institusjonell omsorg antageligvis reduserer depressive symptomer og forbedrer generelle atferdsmessige utfordringer ved endt behandling. I tillegg kan det også forbedre livskvalitet og emosjonelt velvære og redusere angst. Det har derimot liten til ingen effekt på agitasjon, aggresjon eller kognisjon, og det er usikkerhet rundt effekten på sosial oppførsel og omkring effekt over lengre tid (van der Steen, 2018, s. 2). van der Steen (et. al., 2018) nevnes også i nasjonale retningslinjer for demens hos helsedirektoratet.

Helsedirektoratet nevner i sine retningslinjer at kommunale virksomheter som yter helse- og omsorgstjenester skal legge til rette for psykososiale tiltak og aktiviteter hos tjenestemottakere med demens. Dette innebærer blant annet aktiviteter som sang og musikk. Det å synge sanger man liker kan føre til gode opplevelser, rytmen i sang og musikk kan understøtte bevegelse og gangfunksjon. Her nevnes musikkterapeuter som et alternativ i veiledning og opplæring av helsepersonell til bruk av musikk som et miljøbehandlingstiltak. Kartlegging av individuelle musikkpreferanser med pårørende eller person med demens nevnes også her (Helsedirektoratet, 2022).

Studien *How Singing can Help People With Dementia and Their Family Carepartners: A Mixed Studies Systematic Review With Narrative Synthesis, Thematic Synthesis, and Meta-Integration* systematiserer studier som omhandler effektiviteten av musikkbasert intervensjon

med både kvalitative, kvantitative og mixed-methods som fremgangsmåte. Det ble funnet 1815 relevante studier, hvor 40 av dem møtte de riktige kriteriene. Fire hovedområder relatert til innvirkningen og mekanismene av synging for mennesker med demens og behandlingspartnere ble funnet gjennom meta-integrasjon (Thompson, et. al. 2021). Disse fire hovedområdene var psykologisk velvære, livskvalitet, kognisjon og velvære for behandlingspartner. Studien konkluderer med at resultatene fra syntesen foreslår at synging kan ha positiv innvirkning i livene til personer med demens og deres behandlings-partnere (Thompson, et. al. 2021).

2.2 Litteratursøk

For å finne frem til relevant forskningslitteratur har jeg blant annet gjort søk i databaser som Google Scholar og Idunn på norsk og engelsk med søkeord som: Music therapy, agitation, dementia, musikkterapi, og demens. For livskvalitet, definisjon av demens, kognisjon har jeg funnet litteratur gjennom bøker fra bibliotek (NMH) eller bøker anbefalt av veileder.

2.3 Demens

Aldring og helse (2022) beskriver demens som et samlebegrep for flere kroniske, uhelbredelige hjernesykdommer. Over tid fører demenssykdom til endringer i kognitive funksjoner. Dette er viktige funksjoner som hukommelse, språk og orienteringsevne. Demens opptrer vanligvis hos personer som er eldre enn 65 år, men kan også forekomme hos yngre personer (defineres som før fylte 65 år). Tidlige tegn på demenssykdom kan blant annet være glemsomhet, utfordringer med planlegging, løsning og fullføring av oppgaver, forvirring om tid og sted, språkvansker, redusert dømmekraft, endring i humør og personlighet og tap av initiativ og engasjement for aktiviteter og mennesker (Aldring og helse, 2022). På lik linje med dette definerer Engedal & Haugen (2018, s. 18) demens som en fellesbetegnelse på en tilstand eller syndrom som kan være forårsaket av ulike organiske sykdommer, og som kjennetegnes ved kronisk og irreversibel kognitiv svikt, sviktende evne til dagliglivets aktiviteter på en tilfredsstillende måte sammenlignet med tidligere og endret sosial atferd. Ifølge Engedal & Haugen (2018) må redusert hukommelse være til stede for at demensbegrepet kan brukes. Svikt i evne til å gjennomføre dagliglivets aktiviteter må også kunne relateres til hukommelsesreduksjon og annen kognitiv svikt.

Progresjon av demenssykdommen varierer ofte fra person til person. Dette skyldes faktorer som både har med selve demenssykdommen å gjøre og personen som får den. Ulike sykdommer fører til demens, og mennesker med ulike mestringsevner og personligheter får

demens (Engedal & Haugen, 2018, s. 20). Dette fører til at det kliniske bildet i startfasen av en demenssykdom ofte vil være ulike fra person til person. I tillegg vil stress og somatisk sykdom kunne påvirke sykdomsbildet. De ulike sykdommene vil presentere seg mer og mer likt etter hvert som demenstilstanden progredierer. Vanligvis deles utviklingen av demens inn i tre faser: *kompenseringsfasen*, *dekompeniseringsfasen* og *pleiefasen*.

I kompenseringsfasen ses de første tegnene til kognitiv svikt i form av sviktende hukommelse, spesielt for hendelser i nær fortid (Engedal & Haugen, 2018, s. 20). Personen glemmer ting som å spise, handle varer, betale regninger og avtaler med andre. Det blir også vanskelig å relatere hendelser til i et riktig tidsperspektiv. I denne fasen klarer de fleste å bruke sine vanlige mestringsevner, og personlighetstrekk er vanligvis ikke endret. De kan derimot oppleve at personlighetstrekk blir *aksentuerte*. Det vil si at en person som tidligere har opplevd å være engstelig eller hatt depressive trekk, kan reagere med tilbaketrekning, depresjon og angst.

I dekompeniseringsfasen får personen vansker med å bruke sine tillærte mestringsevner og mister grepet på tilværelsen. Stress kan spesielt føre til at personen bringes ut av fatning og det er vanlig å bli lett forvirret. Her kan det også forekomme psykotiske symptomer som for eksempel synshallusinasjoner, vrangforestillinger og endret atferd (Engedal & Haugen, 2018, s. 21). I denne fasen svekkes også hukommelsen i betydelig grad, og i noen tilfeller svekkes også evne til å orientere seg i rom, og språkevne.

Pleiefasen preges av manglende motorisk evne og inkontinens. I denne siste fasen har de fleste personer med demens store kommunikasjonsproblemer og er totalt avhengige av fysisk pleie.

2.3.1 Kognisjon og kognitive symptomer

«Kognitiv er det som har med erkjennelse, oppfattelse og tenkning å gjøre» (Kjøll & Tranøy, 2018 referert i Kvamme, 2020, s. 20). Kognitive funksjoner som oppmerksomhet, hukommelse og intellektuelle evner er blant de funksjonene som personen med demens kan oppleve svekkelse i (Engedal & Haugen, 2018). Oppmerksomhet er en forutsetning for å ha evnen til å forstå, lære og huske. Evne til å konsentrere seg og å ha oppmerksomhet over tid er viktige i sammenheng med huske hva som er sagt og å følge med i samtaler (Kvamme, 2020). Oppmerksomhet kan dreie seg om grad av våkenhet i daglig fungering, oppmerksomhet for nye stimuli, evne til å ikke la seg distrahere og holde fast på en oppgave (Engedal & Haugen, 2018). Ved demens er bevissthetsnivået vanligvis intakt med mindre vedkommende har fått

skader som er lokalisert i hjernestammen. Generelt uttrykker altså ikke demenssykdom seg ved at personen opplever redusert bevissthetsnivå. Demens kan derimot påvirke personens evne til å skille mellom viktige og mindre viktige stimuli. Demenssykdom kan også gi utfall i det som kalles *fokusert-* og *delt* oppmerksomhet (Engedal & Haugen, 2018).

Fokusert oppmerksomhet er evnen til å holde oppmerksomheten rettet mot en ting over tid (Engedal & Haugen, 2018, s. 30). En person som ikke har fått sin fokuserte oppmerksomhet påvirket av demenssykdom eller andre faktorer lar seg ikke avlede av uvesentlige forstyrrelser når vedkommende skal løse en viktig oppgave (Engedal & Haugen, 2018).

Delt oppmerksomhet handler om å være konsentrert om flere ting på en gang. Det kan for eksempel være å følge med på flere ting som hender samtidig, eller å gjøre flere aktiviteter på en gang (Engedal & Haugen, 2018). En person med en demenssykdom som har fått sin delte oppmerksomhet redusert, kan få problemer med for eksempel å forflytte seg og samtidig følge en tankerekke.

Hukommelse er nært knyttet til oppmerksomhet. Hukommelsesfunksjonen er noe vi mennesker i bevisst tilstand bruker hele tiden. I alle bevisste handlinger, tar vi utgangspunkt i noe vi har lært, gjort eller tenkt før (Kvamme, 2020). Hukommelse forutsetter at det har skjedd en innlæring. Noen ting læres etter en gjennomgang, mens andre ting læres over lengre tid.

2.3.2 Personsentrert omsorg

Personsentrert omsorg blir ifølge Engedal og Haugen (2018, s. 300) i økende grad anbefalt som den foretrukne tilnærmingen i behandling og omsorg for personer med demens. Det fremheves også i demensplan 2020 at mennesker med demens skal sees på som personen de er, og at det skal legges vekt på kjennskap til vedkommendes personlighet, livshistorie, kulturelle bakgrunn, vaner og helsetilstand. Personer med demens skal også få muligheten til å opprettholde sine ressurser, holde fast på sin identitet, ha en opplevelse av tilhørighet og at dagen inneholder meningsfulle aktiviteter (Engedal & Haugen, 2018).

Personsentrert omsorg skal ifølge sosialpsykologen Tom Kitwood sørge for at personens opplevelse av personverd blir bekreftet. Personverd er verdien vi mennesker gir hverandre i gjensidige relasjoner. Dette er basert på respekt, gjenkjennelse og tillit (Engedal & Haugen, 2018). Kitwood beskriver viktigheten av å møte de grunnleggende psykologiske behovene hos personer med demens slik at deres opplevelse som menneske kan bekreftes. Vi har alle

behov for å føle trygghet og tilhørighet, og oppleve kontinuitet og sammenheng i livet (Engedal & Haugen, 2018).

2.3.3 Aktivitet og miljøtiltak for personer med demens

Engedal og Haugen (2018) fremhever hvordan aktivitet og stimulering er en forutsetning for å kunne fungere normalt både fysisk og mentalt. Lyd fra TV, musikk eller snakk som går kontinuerlig er ikke stimulering, men bakgrunnsstøy. Det er heller ikke nok å bare gi muligheten til aktivitet eller vente på at personen med demens selv skal ta initiativ. Ifølge Engedal og Haugen (2018) må de fleste personer med demens ha assistanse eller et lite «puff» for å selv komme i gang. De fremhever også viktigheten av at miljøtiltak tar utgangspunkt i deltakernes vaner og interesser fra tidligere i livet, og ikke nye eller ukjente aktiviteter. Engedal og Haugen (2018) fremhever også at undersøkelser viser til positiv effekt på kognitiv fungering og mestring av oppgaver i det daglige livet gjennom å delta i fysisk aktivitet. Sosial omgang med andre gjennom deltakelse i f-eks turgrupper kan gi positive effekter gjennom inklusjon og tilhørighet. Sosial kontakt er en viktig faktor. Engedal og Haugen (2018, s. 324) trekker frem at en av de viktigste positive effektene av miljøtiltak er endringer i sosial fungering. Dette innebærer samvær og interesse for andre mennesker (venner, familie, helse- og omsorgspersonell eller andre beboere). Aktivitet som sang, dans og musikk kan også brukes som aktivitet. Her kreves det ikke intakt kognitiv fungering og det gir mulighet til å bruke overlærte handlinger og kunnskap som er automatisert.

2.3.4 Demens og mestring i hverdagen

I begynnelsen av sykdomsforløpet vil flere legge merke til at de ikke fungerer like godt som før. Dette kan resultere i at personen trekker seg tilbake fra aktiviteter og oppgaver utenfor hjemmet. Det kan hende personen begynner med huskelapper og å unngå situasjoner (for eksempel sosiale situasjoner) som de erfarer at de ikke lenger klarer å beherske. Etter hvert vil endringene i hverdagen bli så markerte at vanskene ikke lengre kan skjules for andre. I noen tilfeller vil personen med demens ta situasjonen opp med sine nærmeste (Engedal & Haugen, 2018). Ifølge undersøkelser gir mange personer med demens uttrykk for at de har det bedre enn det pårørende vurderer. Det virker heller ikke til å være en klar sammenheng mellom helse vurdert objektivt av forskere og personens egen opplevelse av trivsel og velvære. Engedal & Haugen (2018) beskriver at dette kan ha sammenheng med at personer med demens i noen tilfeller kanskje glemmer de vanskelige hendelsene på grunn av redusert hukommelse. Et annet svar på dette kan derimot være at personen med demens møter sykdommen rasjonelt,

har vilje til å tilpasse seg og evne til å møte sykdommen til tross for utfordringene (Engedal & Haugen, 2018).

2.3.5 Demens og selvbilde

En person som utvikler demens, kan oppleve endringer i sitt selvbilde. Selvbildet er ifølge Engedal & Haugen (2018) et speilbilde av forventinger og holdninger mennesker har opplevd og opplever fra våre omgivelser. Når selvbildet trues, kan personen oppleve følelsesmessige reaksjoner som følge av å føle mindre egenverdi og at reaksjoner i omgivelsene truer bildet vi har av oss selv. Ved demenssykdom kan det skje en forskyvning i samhandling med andre mennesker, i form av at forhold går fra å føles jevnbyrdige til at personen føler å bli oppfattet som skrøpelig. Dette vil naturligvis oppleves svært vondt for personen med demens. I slike tilfeller er det viktig å fortsette med aktiviteter som legger opp til kjente gjøremål som personen med demens fortsatt mestrer og har glede over (Engedal & Haugen, 2018).

2.4 Livskvalitet

Livskvalitet handler, ifølge Næss (2001, s. 7) om psykisk velvære og innebærer å ha en grunnstemning av glede. Begrepet kan spissformuleres og videre defineres som et psykologisk/subjektivt fenomen. Det handler om opplevelsen av å ha det godt. Det er bare personen selv som vet hva han/hun opplever. Næss, Moum & Eriksen (2011) beskriver også at god livskvalitet ikke bare handler om fravær av lidelse, men også at personen opplever glede og velvære. Næss et al (2011) foreslår et livskvalitetsbegrep som tar utgangspunkt i enkeltpersonens subjektive opplevelser der både positive og negative opplevelser kommer inn i bildet. Dette er avgrensning i forhold til ulike tilnærminger til livskvalitetsforskningen. Dette begrepet lyder slik: «En persons livskvalitet er høy i den grad personens bevisst kognitive og affektive opplevelser er positive, og lav i den grad personens bevisst kognitive og affektive opplevelser er negative» (Næss et al., 2011, s. 18). Defineret slik har begrepet å gjøre med enkeltpersonens psykiske velvære, det vil si opplevelsen eller følelsen av å ha det godt og av å ha en grunnstemning av glede.

Næss et al (2011) gir også eksempler på positive og negative følelser, og positive og negative vurderinger. Eksempler på positive følelser er glede, kjærlighet og engasjement. Eksempler på positive vurderinger er blant annet tilfredshet med eget liv, selvrespekt og opplevelse av mening med tilværelsen. Blant negative følelser nevnes ensomhet, angst og nedstemthet. Blant negative vurderinger nevnes misnøye med eget liv, skamfølelse og opplevelse av

ubrukte evner. Ifølge Næss (2001) viser dette til en definisjon som rommer både kognitive (vurderingene) og affektive (følelsene) aspekter ved opplevelsene.

2.5 Musikk og livskvalitet

Musikk kan sees på som en måte å mobilisere seg selv til å oppnå bedre livskvalitet (Nordenfelt, 1991, s. 83 referert i Ruud, 2018). Livskvalitet kan knyttes til status av vårt emosjonelle liv, mestringstro (self-efficacy), våre sosiale relasjoner og egen opplevelse av mening i livet (Ruud, 1998, 2001, 2011 referert til i Ruud 2018). Det å bruke musikk kan sees i sammenheng med livskvalitet på den måten at den kan bidra til vitalitet: altså emosjonell stimulering, regulering og det å uttrykke seg. Musikk kan sees på som et verktøy for å utvikle handlekraft (agency) og myndiggjøring (empowerment), som en ressurs i å skape tilhørighetsfølelse og som en måte å oppnå mening og sammenheng i livet (Ruud, 1997b referert til i Ruud, 2018).

2.6 Musikk og identitet

Musikk er ifølge Ruud (2018, s.589) knyttet til konstruksjonen av identitet gjennom minner av musikalske opplevelser og vår pågående identifisering med artister og verk. Han utdyper at musikk skaper sterke emosjonelle experiences, minner og assosiasjoner som former grunnstoffet for vår narrative konstruksjon av identitet. Gjennom musikk er det fire dimensjoner av identitetskonstruksjon. Disse er fortid og fremtid, ytre relasjoner og indre refleksjoner. Dette er knyttet til fortid i den forstand at vi danner kontinuitet gjennom å huske våre musikalske opplevelser, noe som er viktig for vår identitetssammenheng. Dette knyttes igjen til fremtiden når vi projiserer disse subjektive aspektene inn i fremtid. Det gjør vi for eksempel ved å identifisere oss med visse musikalske figurer. Da stabiliserer vi og omdirigerer vår innsats til å forme identiteter i en verden som stadig er i endring. De indre refleksjonene oppstår gjennom at vi ser inn i oss selv og kultiverer vår egen selvbevissthet. I tillegg utøver vi vår egen musikalske identitet gjennom relasjonene våre og til andre mennesker og grupper (Ruud, 2018, s. 589).

2.7 Hvordan musikk påvirker hjernen

Ifølge Brean & Skeie (2019 referert til i Kvamme, 2020, s. 28) består musikk av ulike elementer som rytme, klang, melodi, tempo, struktur og flere. Hjernen oppfatter og analyserer dette på ulike måter. Noen av disse aspektene i musikken oppfattes i det umiddelbare øyeblikket, som for eksempel klang og tonehøyde, i det som kalles en simultan mønsteranalyse. Dette hender i hovedsak i hørselsområder og deler av isselappen i høyre

hjernehalvdel (hos høyrehendte). Andre musikalske aspekter som rytme, tempo og melodilinjé oppfattes som en sekvensiell mønsteranalyse. Dette bruker lengre tid på å utfolde seg og tar hovedsakelig sted i venstre hjernehalvdel. De simultane mønstrene som oppfattes øyeblikkelig, og de sekvensielle mønstrene som tar lengre tid, settes til slutt sammen av hjernen til en helhetlig opplevelse.

2.8 Musikk og demens

2.8.1 Oppmerksomhet og musikk

Musikk kan vekke oppmerksomhet og skape gjenkjennelse. Dette kan hjelpe personer med demens til å holde fokus ved noe som skjer i øyeblikket. Det å ha felles oppmerksomhet rundt noe kan også bidra til å kunne oppleve meningsfulle samvær (Kvamme, 2020). Musikk kan også brukes for å regulere det som kalles arousalnivå. Begrepet omfatter nivå av våkenhet- og aktivitet hos personer (Ridder, 2005 referert til i Kvamme, 2020). Dette kan knyttes til demens. En person med demens som opplever å være såkalt hyper-aroused, vil ha høy puls og ikke være oppmerksom på sine omgivelser. Personen kan oppleves som aggressiv eller hvileløst vandrende og lite ikke mottagelig for stimuli utenfra. Når vedkommende faller til ro, kan det hende de er såpass utmattet at arousalnivået når punktet som kalles hypo-arousal. I en slik tilstand vil vedkommende oppleves som nærmest apatisk eller passiv (Ridder, 2005 referert til i Kvamme, 2020).

2.8.2 Ramme, regulering og relasjon

Ridder (2016) beskriver tre hovedutfordringer ved demens; å gjenkjenne og fokusere, å holde fokus og selvregulere og å kommunisere og inngå i relasjoner. Ridder (2016) utdyper at musikk kan brukes ved alle tre utfordringer. I sammenheng med dette nevner hun musikkterapeutens tre R'er; ramme, regulering og relasjon.

Med begrepet ramme sikter Ridder (2016) til hvordan musikkterapeuten kan bruke musikk som et *cue*. Et eksempel på dette kan være en sang som signaliserer at «nå starter aktiviteten» eller «nå er vi her sammen». Dette kalles gjerne for en startsang. Det samme gjelder en sang som signaliserer at stunden er over. Dette fungerer ifølge Ridder (2016) fordi musikk kan skape gjenkjennelse og hjelpe personen med demens til å opprettholde en felles oppmerksomhet og holde fokus på det som hender her og nå. Slik kan musikkterapeuten danne en kjent ramme for personen med demens.

Regulering handler om det å kunne regulere nivå av arousal hos personen med demens. Ridder (2016) trekker frem at det blir vanskelig for en person som er stresset eller i

fluktmodus å holde en felles oppmerksomhet rundt noe. Det samme gjelder for personer som opplever å være for utmattet til å delta og opprettholde en felles oppmerksomhet. For å jobbe med regulering må musikkterapeuten være kjent for personen med demens og vedkommende må oppleve situasjonen som trygg. Hvis dette er tilfellet kan musikkterapeuten bruke musikk til å både berolige og stimulere personen med demens, alt ettersom hvilket nivå av arousal de er i. Ridder (2016) fremhever at musikk er særlig velegnet til å regulere, og brukes av de fleste mennesker i hverdagen til nettopp dette.

Relasjon handler her om hvordan musikk kan bidra til å forlenge samvær og gi plass til å dele opplevelser av samhørighet. Musikkterapeuten bruker musikk på en kommunikatív måte. Her utdyper Ridder (2016) at det arbeides det på et relasjonelt plan gjennom interaksjoner som skal dekke personenes psykososiale behov. (Ridder, 2016, s. 142) trekker videre frem at musikk er både et sosialt fenomen hvor mennesker inngår i lek, samvær, ritualer, formidling og felleskap gjennom kommunikatív musikalitet, og et estetisk/kulturelt fenomen som henviser til personenes historie, kultur og identitet.

2.9 Musikkterapi og indirekte musikkterapi

Musikkterapi er en profesjon, en disiplin og et fagfelt (Bonde, 2019, s. 29). Bruscia definerer musikkterapi som en refleksiv prosess hvor terapeuten skal hjelpe klienten til å optimalisere egen helse. Dette gjøres ved å oppnå drivkraften til endring gjennom musikkopplevelser og de relasjonene som formes gjennom dem. Musikkterapi er den profesjonelle praksiskomponenten av disiplinen, som informerer og blir informert av forskning og teori (Bruscia, 2014a, s. 138 referert til i Bonde, 2019). Musikkterapeuter bruker og anvender musikkens egenskaper i på ulike måter i klinisk arbeid. Dette avhenger av behandlingsmålene til de personlige, individuelle og kliniske behovene til klienten (Jackobsen & Bonde, 2019).

Begrepet *indirekte* musikkterapi kan referere til indirekte klinisk arbeid som er nødvendig for å optimalisere fordelene av musikkterapi (McDermott et al., 2018). Eksempler på dette kan være når musikkterapeuten deler hvordan klienten har det i musikkterapi, i ansattmøte for å øke andre ansattes bevissthet rundt klientens velvære. Et annet eksempel kan være et tilfelle hvor musikkterapeuten bidrar til at andre ansatte kan få trening i å bruke musikk i daglig behandling på en bevisst måte med klienter. Dette kan også defineres som «skill-sharing». McDermott et al (2018) trekker frem at bruk av musikkaktivitet med personer med demens øker i popularitet og at dette også øker behovet for å forsikre at musikk brukes på en sikker og informert måte.

Carer training sikter til musikkterapeutens opplæring av omsorgsgivere som skal bruke musikk til å assistere personen med demens i den daglige behandlingen. Dette gjøres gjerne når musikkterapeuten har funnet en måte å arbeide på som hjelper personen med demens, og kan trekke seg fra den terapeutiske relasjonen når den formelle terapien er fullført. Da forsikres det at relasjonen erstattes av de som er tilgjengelige i dagliglivet til personen (McDermott, 2018). Musikkterapeuter kan bidra til viktige endringer ved å legge sin kunnskap og ekspertise i aktiviteter som angår det daglige livet og den daglige behandlingen. Dette kan oppnås ved å tilby indirekte musikkterapi praksis og deling av kunnskaper med omsorgsgivere (McDermott, 2018).

3. Metode

Jeg har valgt å gjøre en mixed methods design for å besvare problemstillingen min. Et mixed methods *approach* innebærer ifølge Creswell (2015) å samle både kvantitative og kvalitative data, for så å integrere dem og dra beslutninger på basis av styrken til begge former for data for å forstå et forskningsspørsmål. Datamaterialet jeg skal analysere får jeg som sagt tilgang til gjennom Homeside. Jeg skal ta for meg et utvalg på 9 norsk-rekrutterte dyadene totalt, det vil si tre dyader fra kontrollgruppe, tre dyader fra musikkprogrammet og tre dyader fra leseprogrammet. Utvalgsriteriene for dyader var at de hadde en MMSE-skåre (dette kommer jeg tilbake til i kapitlet om MMSE) som ikke var under 10 og at dagbok var tilgjengelig for analyse. Deltakerne i musikkprogrammet og leseprogrammet skal loggføre hver økt i dagbøker de har fått tilsendt. I dagbøkene loggføres informasjon om øktens lengde, hvilken aktivitet dyadene gjorde sammen, deres opplevelse av dagens økt, effekt av aktivitet og eventuelle tilleggskommentarer. I tillegg loggføres telefonsamtaler mellom dyade og en representant fra Homeside. Dette gjelder både for musikkprogram, leseprogram og kontrollgruppen.

Personen med demens fra hver dyade har blant annet gjennomført *QoL-AD (Quality of Life in Alzheimers Disease)*- og *MMSE (Mini-Mental State Examination)*-tester før start av prosjektet (baseline), på slutten av 12-ukers programmet (follow up 1) og 3 måneder etter endt program (follow up 2). QoL-AD er designet for å måle personens grad av livskvalitet og MMSE for å måle personens grad av kognitive funksjon. Det er også gjennomført en *QOL-AD-proxy*-test som gjøres av omsorgsgivende pårørende på vegne av personen med demens (Baker FA, Bloska J, Braat S, et al. 2019).

Jeg gjør kvalitativ analyse av dataene fra dagbøkene som hver dyade fikk tilsendt. I tillegg har jeg tilgang til de loggførte telefonsamtalene mellom hver dyade og Hometown-representant. Telefonsamtalene ble gjort flere ganger i løpet av det 12 ukers lange programmet for å følge opp dyadene. Med tanke på oppgavens omfang har jeg valgt å kun bruke telefonsamtalene som referansepunkt. De vil altså fungere som referansepunkt for det dyadene beskriver i dagbøkene sine samstemmer med det de uttrykker i samtalene. Det innebærer at telefonsamtalene ikke presenteres i dette prosjektet. Siden kontrollgruppen ikke har skrevet dagbøker betyr det at jeg kun gjør kvantitativ analyse for denne gruppen. Jeg er klar over at dette har potensiale til å utelukke eventuelle interessante nyanser på det kvalitative området, men jeg ser det som en gylden mulighet til å dykke dypere inn i disse aspektene i videre prosjekter.

Med dataene fra dagbøkene ønsker jeg å se hva dyadene rapporterte tidlig i programmet, om det dukket opp noen tendenser i løpet av programmet som eventuelt ville vise seg midtveis i prosessen eller mot slutten av programmet. Jeg har derfor gjort et utvalg på tre uker per dyade. Uken som ligger midtveis i prosessen er også valgt for å forsikre meg om at jeg har tilstrekkelige mengder data å analysere. I tillegg får jeg se om det er eventuelle veiskiller eller endringer som tar sted, eller om prosessen forholder seg nøytral eller går mot en positiv eller negativ retning. I utgangspunktet velger jeg uke 1, uke 7 og uke 10 fra hver dyade. Hvis dette ikke lar seg gjøre (det vil i tilfelle være på grunn av manglende tekst) vil jeg velge de ukene som er nærmest ukene jeg i utgangspunktet vil analysere. I et tilfelle hvor uke 7 ikke har tilstrekkelig (eller ingen) data, vil jeg velge uke 6 eller 8 i stedet.

Kvantitativt skal jeg gjøre analyse av baseline- og follow up 1 (f1)-dataene fra *QoL-ad* og *QoL-ad-proxy* og *MMSE*-skjemaene for kontrollgruppe og de to programmene. Med disse dataene er jeg interessert i å undersøke eventuelle endringer i scorene fra baseline til f1 og hvilken eventuell sammenheng dette kan ha med de kvalitative dataene.

Jeg vil gi eksempler og en mer detaljert forklaring på dagbøkene i den kvalitative analysedelen og måleinstrumentene *QoL-AD* og *MMSE* i den kvantitative analysedelen av prosjektet.

Kort oppsummert vil jeg undersøke hvilke eventuelle endringer som kan oppstå hos de tre dyadene fra musikkprogrammet kontra de tre dyadene fra leseprogrammet og de tre dyadene som fikk standard behandling. Dette gjør jeg ved å analysere de kvalitative og de kvantitative

dataene hver for seg, for deretter å sammenligne dem og prøve å forklare resultater og eventuelle tendenser som viser seg i løpet av prosessen.

3.1 Mixed Methods

Mixed Methods er en intuitiv måte å gjøre forskning på som man kontinuerlig ser eksempler på gjennom våre daglige liv. Creswell & Clark (2018) sikter her til eksempler om måter mange utfører praksis i sine profesjonelle liv. De gir eksempelet om hvordan leger vurderer kvantitative resultater fra laben sammen med pasienten og deres kvalitative livshistorie og symptomer, når de skal gi dem en diagnose og behandlingsplan. Creswell & Clark (2018) viser med andre ord til hvordan kombinasjonen av kvalitativ og kvantitativ informasjon i stor grad er til stede i mange aspekter av profesjonell virksomhet. Mixed methods-tankegangen sees her på som «multiple ways of seeing and hearing». Dette er slik Greene (2007 referert i Creswell & Clark, 2018) beskriver MM. Nemlig som å gi flere mulige veier til å besvare og ta for seg en problemstilling.

Creswell & Clark (2018) fremhever fire kjernekomponenter som går inn i det å designe en mixed methods studie. Her kombinerer de metode, research design og filosofisk orientering. De fire kjernekomponentene er det Creswell & Clark (2018) kaller *a definition of core characteristics of mixed methods research*. Komponentene innebærer det å 1) grundig samle og analysere både kvalitative og kvantitative data i respons til et forskningsspørsmål og hypoteser, 2) Integre (eller mikse eller kombinere) de formene for data og deres resultater, 3) organisere disse prosedyrene inn i spesifikke forskningsdesign som kan gi logikken og prosedyrene for å kunne gjennomføre studien, og 4) innramme disse prosedyrene i filosofi og teori (Creswell & Clark, 2018, s. 5).

3.1.1 Filosofiske grunnlag i Mixed Methods

I forrige kapittel ble blant annet filosofisk orientering nevnt mixed methods. MM baserer seg på fire verdenssyn eller *paradigmer*. Før disse introduseres mener jeg det er viktig å se hvilket rammeverk som ligger bak denne påstanden. Creswell & Clark (2018) viser til Crotty's (1998) konseptualisering til det å plassere filosofi i en mixed methods studie. Her er det også snakk om fire elementer eller nivå. Crotty (1998) mener disse fire elementene/nivåene er en del av det å utvikle en formgivning av en studie. Disse er *paradigmets verdensbilde, den teoretiske linsen, den metodologiske fremgangsmåten, og metoder til datainnhenting*. Jeg har satt opp en tabell med en mer utdypet forklaring:

Element	Hva dette innebærer
Paradigmets verdensbilde	Handler om <i>filosofiske antagelser</i> som f. eks epistemologien bak studier eller antagelsene om hvordan forskere tilegner seg kunnskap om det de vet.
Teoretiske linse	De filosofiske antagelsene informerer om bruk av et <i>teoretisk standpunkt</i> . Dette standpunktet informerer så metodologien som tas i bruk.
Metodologiske fremgangsmåte	<i>Metodologien</i> (som er informert av det teoretiske standpunktet) er strategien som brukes, det vil si forskningsdesignen eller sagt på en annen måte; en handlingsplan
Metoder til å innhente data	<i>Metodene</i> (som inkorporeres av metodologien) er prosedyrer eller teknikker som brukes for å samle, analysere og tolke data

Tabellen forklarer de fire elementene som inngår i det å designe en studie. Innhold hentet fra Creswell & Clark (2018).

Ifølge Creswell & Clark (2018, s. 35) innebærer dette at rundt et mixed methods prosjekt ligger det filosofiske antagelser som opererer på et bredt og abstrakt nivå. De filosofiske antagelsene består av et antagelses -og trosgrunnlag som er med på å guide søk etter informasjon (*guides inquiries*). I sammenheng med dette beskriver Creswell & Clark (2018) disse antagelsene med begrepet verdensbilde (*worldview*), og at mixed methods forskere tar til seg et verdensbilde bestående av kunnskap og antagelser som informerer studien, i deres søk etter informasjon. Dette fører tilbake til de fire verdensbildene som informerer mixed methods praksis. Disse er *postpositivistisk verdenssyn*, *konstruktivistisk verdenssyn*, *transformativt verdenssyn* og *pragmatisk verdenssyn*. Jeg skal nå gå nærmere inn på pragmatismen som mitt prosjekt ligger under.

3.2 Pragmatisme

Pragmatisme er kort sagt et pluralistisk, problemsentrert, praksisorientert verdenssyn med fokus på handlingskonsekvenser. Pragmatisme er pluralistisk i den forstand at den fokuserer på konsekvensene av forskning og setter viktigheten av spørsmålet som stilles, foran

metodene og bruk av flere metoder for datainnsamling for å støtte under forskningsproblemene som skal studeres. Den er med andre ord rettet mer mot praksis i det virkelige liv og «det som fungerer» slik Creswell & Clark (2018) formulerer det. De forklarer at med et pragmatisk syn sees virkeligheten som både singular (at det f. eks kan være en teori som arbeider for å forklare studiens fenomen) og plural (*multiple*) (f. eks at det er viktig å evaluere individuell input som er variert inn i fenomenets natur).

3.3 Design: hovedkonsepter

Det er flere hovedkonsepter som informerer mixed methods designs. Måten forskeren har planlagt (eller ikke planlagt) hvilke metoder som skal brukes og når i prosessen disse skal implementeres har mye å si for hvilken type design forskeren anvender. Et eksempel på dette er forskjellen mellom *fixed* og *emergent* design. Et fixed mixed methods design er en mixed methods studie hvor kvantitative og kvalitative metoder er forhåndsbestemt og planlagt ved start av forskningsprosessen og hvor prosedyrene iverksettes som planlagt. I motsetning til dette vil et emergent mixed methods design være en studie hvor nødvendigheten av å mikse metoder oppstår mens forskeren allerede er i gang med forskningsprosessen. Dette vil for eksempel hente kunne oppstå når forskeren legger til enda en fremgangsmåte (enten kvalitativ eller kvantitativ) fordi bare en viser seg å være utilstrekkelig (Creswell & Clark, 2018, s. 52). I mitt forskningsprosjekt har jeg altså et fixed design. Jeg bestemte meg på forhånd å både anvende kvalitative (dagbøker og telefonsamtaler) og kvantitative (QoL-AD, QoL-AD-proxy og MMSE-score) for å kunne utforske forskningsspørsmålet mitt.

I mixed methods er det også tre hoved-design som Creswell & Clark (2018) anbefaler for å få et hjelpsomt rammeverk for forskning og planlegging av en studie. Videre skal jeg gi en forklaring av hvilket hoved-design jeg har valgt for min studie og hva dette designet innebærer.

3.3.1 Convergent design

Convergent design er en populær fremgangsmåte innen mixed methods først dukket opp i diskusjoner blant fagfolk allerede på 70-tallet. Konseptet bak convergent design var i utgangspunktet som et *trianglerings*design hvor to ulike metoder ble brukt for å komme frem til triangulerte resultater om et enkelt design (Creswell & Clark, 2018). I dag defineres convergent design som et design hvor forskeren samler og analyserer to separate databaser og deretter sammensetter de to databasene med hensikt om å sammenligne og kombinere resultatene (Creswell & Clark, 2018). Sagt på en annen måte er hensikten et convergent

design å innhente data om det samme temaet som er ulike, men som også komplementerer hverandre for å forstå forskningsspørsmålet (Morse, 1991, s. 122 referert i Creswell & Clark, 2018). Slik bringes både styrker og svakheter med kvalitative og kvantitative metoder sammen (Patton, 1990 referert i Creswell & Clark, 2018). Convergent design anvendes også med hensikt om å bekrefte og validere, undersøke forhold mellom variabler eller illustrere kvantitative resultater med kvalitative funn (og omvendt).

I et convergent design vil forskeren samle, analysere og sammenkoble kvalitative og kvantitative data og resultater på en som samme tid, dette har ifølge Creswell & Clark (2018) konsekvenser for de filosofiske antagelsene som ligger bak forskningen. De foreslår derfor et paradigme som har et bredt verdensbilde, som for eksempel pragmatisme.

3.3.2 Fremgangsmåte for convergent design

Ifølge Creswell & Clark (2018) er det fire hovedtrinn i et convergent design. Det første trinnet handler om å innhente både kvantitative og kvalitative data om forskningstemaet.

Innsamlingen av de to typene data hender samtidig, men hender som regel separat. Det vil si at det ene datasettet ikke er avhengig av resultatene til det andre datasettet. Som regel er datasettene av like stor betydning for å kunne besvare forskningsspørsmålet. Det andre trinnet går ut på at forskeren analyserer dataene hver for seg ved bruk av kvantitative og kvalitative metoder. Når de første resultatene fra hvert datasett er klargjort, er neste steg å sammensette dem. Dette tredje trinnet kan involvere det å sammenligne de separate resultatene direkte i en diskusjon, eller det kan involvere å transformere resultatene til at de relaterer til hverandre i videre analyse. I det siste trinnet tolker forskeren i hvilken grad de to datasettene møter eller avviker fra hverandre, relaterer til hverandre og/eller kombineres for å danne en bedre forståelse av studiens formål. Hvis resultatene avviker fra hverandre tar forskeren ytterligere steg for å forklare forskjellene gjennom å se på resultatene en gang til, samle mer data (Creswell & Clark, 2018, s. 69).

3.3.3 Convergent design: Styrker og svakheter

Forskeren som anvender en convergent tilnærming i sin studie vil oppleve både fordeler og utfordrende aspekter ved designet. Noen fordeler som Creswell & Clark (2018) nevner er blant annet at designet gir mening intuitivt, at det er et effektivt design, at hver type data kan samles og analyseres separat og uavhengig av hverandre, og at designet legger til rette for en direkte sammenligning av deltakernes perspektiver både kvalitativt og kvantitativt.

Utfordringer med å anvende en convergent design kan vise seg i form av problemer knyttet til

forskjeller i prøvestørrelser (dette kan oppstå fordi kvalitative og kvantitative data vanligvis innsamles for ulike grunner. Det vil si den generelle formen til kvantitativt arbeid kontra kvalitativt arbeid som beskriver dataene mer i dybden). En annen utfordring er hvordan forskeren er nødt til å sammensette tekst og en numerisk database. Det kan vise seg å være utfordrende å sammensette to svært ulike datasett og deres resultater på en meningsfull måte. En utfordring som forskeren også må kunne ta stilling til er å forklare forskjeller mellom resultatene når de sammenlignes. I noen tilfeller kan forskeren stå overfor en situasjon hvor de kvalitative og de kvantitative dataene ikke samstemmer. Motsigelser kan være nyttige i form av ny innsikt på temaet, men en løsning er muligens avhengig av at forskeren samler inn mer datamateriale. Da gjenstår spørsmålet om hvilke typer data det da er snakk om (Creswell & Clark, 2018).

3.3.4 Convergent design variant: Den parallell-database varianten

Det er ulike varianter av Convergent design. Jeg benytter meg av den såkalte parallell-database varianten. Denne varianten av convergent design går ut på at de to ulike typene data (kvalitative og kvantitative) samles og analyseres uavhengig av hverandre og bringes ikke sammen før tolkningen i forskningsprosjektet. Forskeren bruker altså de kvalitative og kvantitative dataene for å undersøke det samme fenomenet, og sammenligner deretter de to uavhengige resultatene i diskusjonen (Creswell & Clark, 2018).

3.4 Validitet og Reliabilitet av måleinstrumentene

Reliabilitet sikter til nødvendigheten av at et mål (measure) skal kunne gi konsekvente resultater under lignende omstendigheter (Wheeler, 1995). Forskning kan ikke påbegynnes ute uten et pålitelig mål og etablering av reliabilitet går foran vurderinger av det som kalles *validitet*. Det å etablere validitet handler om forsøket på å besvare spørsmålet om forskningen virkelig adresserer problemet som skal adresseres (Wheeler, 1995). Å validere er å stille aktive spørsmål om kunnskapens gyldighet- hva dette er gyldig om, og under hvilke betingelser (Malterud, 2017, s. 192). For å kunne si noe om validiteten og reliabiliteten av de resultatene jeg kommer frem til gjennom analyse av datamaterialet, mener jeg det er viktig å si noe om måleinstrumentene som er brukt for å innsamle det dataene, og deres validitet og reliabilitet.

3.5 Quality of Life-Alzheimers Disease (QoL-AD)

QoL-AD er et måleinstrument som er spesifikt for demenssykdom, og som bruker pasientens egne svar (Thorgrimsen, Selwood & Spector et al. 2003) basert på en litteraturgjennomgang

av livskvalitet hos eldre mennesker og på evaluering av livskvalitet i andre populasjoner med kronisk sykdom (Logsdon, Gibbons & MCurry et al., 1999 referert til i Thorgrimsen et al., 2003). Den består av 13 svargjenstander som blant annet dekker områdene energi, humør, minne, fysisk helse, ekteskap, venner, gjøremål, penger, selvet og livet i sin helhet. Hvert område scores fra 0 (dårlig) til 4 (utmerket), med en mulig total score mellom 13 til 52. QoL-AD skalaen inneholder også separate vurderinger av pasientens livskvalitet fra både pasient og omsorgsgiver (Thorgrimsen et al., 2003). Ifølge Thorgrimsen (2003) foreslo tidligere studier av Logsdon et al (1999) at QoL-AD både hadde god test-retest reliabilitet og konstruksjonsvaliditet. I studien av Thorgrimsen et al (2003) hvor to separate utvalg av personer med demens (utvalg 1= 60 deltakere, utvalg 2 = 201 deltakere) delte inn i fem fokusgrupper sammen med deres omsorgsgivere, kom det frem at QoL-AD hadde god validitet i form av innholdsvaliditet (som handler om i hvilken grad en gjenstand i en test reflekterer alle aspektene av det området som testes) og konstruksjonsvaliditet (som handler om at det forskeren måler, faktisk tar for seg de hensiktsmessige kvalitetene eller karaktertrekkene de skal). Reliabilitet i form av samsvar mellom observatører viste seg å være utmerket (Thorgrimsen et al., 2003), (Wheeler, 1995, s. 108- 110).

Noe som må fremheves angående QoL-AD er at det tilsynelatende er forskjeller i hvordan personen med demens måler egen livskvalitet kontra hvordan omsorgsgivende stedfortreder måler den. En studie som undersøkte forskjeller i QoL-AD målinger mellom 109 pasienter og deres stedfortredende omsorgsgivere (proxy) fant at større grad av demens påvirket ferdigstilling av måleinstrumentet, og at personen med demens målte egen livskvalitet høyere enn det proxy gjorde (Sheehan, Lall & Stinton et al., 2011). De utdyper at personer med demens ofte kan oppleve manglende innsikt eller å glemme problemer som følge av sykdommen (Sheehan et al., 2011).

3.6 Mini-Mental State Examination (MMSE)

MMSE er generelt akseptert som et valid instrument for å måle kognitiv svekkelse (Brayne, 1998 referert til i Pangman, Sloan & Gusa, 2000). Den ble utviklet av Folstein, Folstein og McHugh (1975) og er det mest brukte kognitive måleinstrumentet. MMSE består av to deler som til sammen inneholder 11 oppgaver. Den første delen involverer verbale tilbakemeldinger og tar for seg aspekter som minne, oppmerksomhet og orientering. Den andre delen tar for seg evnen til å svare til en skriftlig eller verbal instruks, som å skrive setninger eller kopiere en figur (Folstein, 1975 referert til i Pangman et al., 2000). En måling tar fem til ti minutter og kan gjøres av en sykepleier og andre helseprofesjoner. MMSE baserer på et poengsystem fra 0

til 30, hvor en score på 24 og høyere vil indikere at personen har sin kognisjon intakt. En score på 23 og lavere viser til at personen har en kognitiv svekkelse (Dellasega & Morris, 1993 referert til i Pangman, Sloan & Gusa, 2000).

3.7 Kvalitativ metode

Kvalitative forskningsmetoder er strategier for beskrivelse, analyse og fortolkning av egenskaper og kvaliteter ved fenomener som skal studeres (Malterud, 2017, s. 30).

Datamaterialet i en kvalitativ tilnærming kan blant annet bestå av tekst fra samtaler og observasjoner. De kvalitative metodene som anvendes i den kvalitative tilnærmingen kan bidra til å presentere nyanser, subjektive erfaringer og mangfold som ligger i dette materialet (Malterud, 2017). Dagbøkene jeg skal analysere inneholder datamateriale som består av subjektive erfaringer og nyanser i form av kommentarer som beskriver personlige opplevelser og inntrykk. Det skal fremheves at dagbøkene også inneholder data i form av avkryssningsskjema. Det vil si en form hvor subjektive nyanser ikke kommer frem slik som de gjør i kommentarer. Når det er sagt er spørsmålene i det jeg vil kalle en *kvalitativ form* i den forstand at de tar for seg aspekter som handler om subjektive erfaringer. Et eksempel på et av avkryssningsfeltene i dagboken er «*I dag var vår delte leseopplevelse*» med alternativene; negative, nøytrale, positive og usikker. I lys av dette vil jeg ha en kvalitativ tilnærming til svarene i avkryssningsfeltene som en tilleggsbekreftelse av det som formidles i kommentarene.

3.7.1 Analyse

Jeg velger å gjøre tverrgående analyse i den kvalitative tilnærmingen til datamaterialet. Tverrgående analyse skal hjelpe forskeren å se etter relevante mønstre i datamaterialet som kan belyse problemstillingen og holde alternative tolkninger opp mot hverandre på en systematisk måte (Malterud, 2017). Det er flere fremgangsmåter i tverrgående analyse og de fleste analysemetodene følger de samme grunnprinsippene, selv om det også er forskjeller mellom dem. Helt generelt forutsetter metoder i tematisk analyse at forskeren først og fremst blir kjent med analysematerialet ved å etablere seg en oversikt over dataene. På dette stadiet gjennomføres en koding av materialet (Malterud, 2017). Dette innebærer å organisere relevant tekst sammen med andre elementer av materialet som sier noe om det samme forskeren ser etter. Disse tekstbitene kalles ofte *meningsbærende enheter*. Videre i prosessen brukes grupper av slike tekstbiter med fellestrekk som utgangspunkt for sammenfatning eller *abstraksjon* av det tekstelementene kan fortelle noe om (Malterud, 2017). Sagt på en annen måte vil de meningsbærende enhetene med relevante fellestrekk fordeles på relevante grupper som sier noe om det de handler om. Når tekstbitene er abstrahert i slike grupper kan forskeren

se hva teksten forteller om fenomenet når den er sammenfattet. Til slutt skal fortolkningene utformes som *syntese* og *presentasjon* av den nye forståelsen forskeren har kommet frem til (Malterud, 2017, s. 94).

Det er som sagt flere metoder innen tematisk analyse. Jeg gjør en tilnærming som er inspirert en fremgangsmåte som ifølge Braun & Clarke (2006 referert i Malterud, 2017, s. 95) ikke forutsetter føringer fra bestemte metodetradisjoner, teorier eller filosofier. Den er en fleksibel og pragmatisk metode hvor refleksivitet er en viktig forutsetning for å situere analysen tydelig nok. Formålet med metoden er å identifisere, analysere og rapportere mønstre i datamaterialet. Ved bruk av denne metoden gjøres koding av materialet omfattende og bredt (*splitting*) i grupper som senere slås sammen og raffineres (*lumping*).

3.7.2 Koding og kategorier

Det første steget i en tverrgående fremgangsmåte er altså å få en oversikt over datamaterialet. Datamaterialet jeg fikk tilgang på fra Homeside-prosjektet ble tilsendt i form av PDF- og Microsoft Excel-filer. Materialet i Excel var allerede organisert til en viss grad med hver dyade representert langs y-aksen og informasjonen om hver av dem (alder, kjønn, svar på spørreskjema, telefonsamtaler, osv.) langs x-aksen. Dagbøkene lå i egne Excel og PDF-dokumenter, separat fra de andre dataene. For å organisere de kvantitative dataene ytterligere lagde jeg et eget oppsett som jeg synes var mer intuitivt å forstå (det vil jeg gå mer inn på i den kvantitative tilnærmingen til datamaterialet). Det kvalitative oppsettet med dagbøker jeg lagde ligner stort sett på det jeg mottok fra Homeside (med de utvalgte ukene for hver dyade). Oppsettet kan eksempelvis sees her med en av dyadene (lesegruppe) og kommentarer i dagbok for første uke:

DYAD_ID	Repeat Instru	Repeat Instar	Date and time	For how man	Today we en	Today we en	Today we en	Today we en	Today we en	Today we en	Today we en	Today our sh	The effects o	Comments
UKE 1														
NOR_X	diary		1 XXX-XXX-XXX-XXX	40	0	0	0	0	1	0	0	3	2	Vi fant ut at v
NOR_X	diary		2 XXX-XXX-XXX-XXX	30	0	0	0	0	1	0	0	3	3	Vi fant ut av v
NOR_X	diary		3 XXX-XXX-XXX-XXX	30	0	0	0	0	1	0	0	3	3	Jeg leste vid
NOR_X	diary		4 XXX-XXX-XXX-XXX	35	0	0	0	0	1	0	0	3	3	Han sitter gje
NOR_X	diary		5 XXX-XXX-XXX-XXX	30	0	0	0	0	1	0	0	3	3	Fortsetter på
NOR_X	diary		6 XXX-XXX-XXX-XXX	30	0	0	0	0	1	0	0	3	3	Vi leste om lv
NOR_X	diary		7 XXX-XXX-XXX-XXX	30	0	0	0	0	1	0	0	3	3	Han virket m

Oppsettet viser (fra venstre) hvilken dyade det er (anonymisert), hvor mange ganger dyaden har skrevet i dagboken (repeat instance), når dagboken ble skrevet i (date and time, anonymisert), hvilken aktivitet som ble gjort denne gangen (today we engaged in 1= reading favourite material), hvilke delte opplevelser dyaden opplevde sammen (today our shared experiences were 3= positive), effekt av aktiviteten resten av dagen (the effects of the reading group for the rest of the day were 2= neutral) og til slutt kommentarer til dagens økt.

Jeg plukket ut alle ukene jeg ville utforske nærmere (tre fra hver dyade) og satte dem hver for seg i sin respektive dyade for å få en bedre oversikt. Dette kan eksempelvis sees her:

DYAD ID	Repeat Instru	Repeat Instar	Date and time	For how man	Today we en	Today we en	Today we en	Today we en	Today we en	Today we en	Today we en	Today our sh	The effects o	Comments
UKE 1														
NOR_X	diary		1 XXX-XXX-XXX-XXX	40	0	0	0	0	1	0	0	3	2	Vi fant ut at v
NOR_X	diary		2 XXX-XXX-XXX-XXX	30	0	0	0	0	1	0	0	3	3	Vi fant ut av v
NOR_X	diary		3 XXX-XXX-XXX-XXX	30	0	0	0	0	1	0	0	3	3	Jeg leste vide
NOR_X	diary		4 XXX-XXX-XXX-XXX	35	0	0	0	0	1	0	0	3	3	Han sitter gje
NOR_X	diary		5 XXX-XXX-XXX-XXX	30	0	0	0	0	1	0	0	3	3	Fortsetter på
NOR_X	diary		6 XXX-XXX-XXX-XXX	30	0	0	0	0	1	0	0	3	3	Vi leste om lv
NOR_X	diary		7 XXX-XXX-XXX-XXX	30	0	0	0	0	1	0	0	3	3	Han virket me
Uke 7														
NOR_X	diary		36 XXX-XXX-XXX-XXX	35	0	0	0	0	1	0	0	3	3	Vi fortsetter l
NOR_X	diary		37 XXX-XXX-XXX-XXX		0	0	0	0	0	0	0			I dag ble det i
NOR_X	diary		38 XXX-XXX-XXX-XXX	40	0	0	0	0	1	0	0	3	3	Vi fortsetter l
NOR_X	diary		39 XXX-XXX-XXX-XXX	30	0	0	0	0	1	0	0	3	3	Han ville gjer
NOR_X	diary		40 XXX-XXX-XXX-XXX	30	0	0	0	0	1	0	0	3	3	Vi koser oss c
NOR_X	diary		41 XXX-XXX-XXX-XXX	30	0	0	0	0	1	0	0	3	3	Vi koser oss r
NOR_X	diary		42 XXX-XXX-XXX-XXX	45	0	0	0	0	1	0	0	3	3	Vi leser 2 kap

Her illustreres både første og midtveis uke. Hver uke ligger hver for seg slik at oppsettet er mer oversiktlig.

Med dataene organisert i et eget oppsett ble det lettere å få en oversikt over materialet. Jeg begynte deretter med kodingen av de meningsbærende enhetene (kommentarene i dagbøkene til dyadene). For å kode datamaterialet brukte jeg programmet Nvivo. Nvivo er definert som «*computer-assisted qualitative data analysis software*» også kalt et CAQDAS-program.

Nvivo har som formål å assistere forskere til å organisere, analysere og visualisere sine data. Blant andre funksjoner, har Nvivo muligheten til å importere flere ulike dokumentfiler, blant annet fra PDF og Microsoft Office (Dhakal, 2022). Jeg importerte oppsettet jeg lagde i Excel til Nvivo og satte i gang kode prosessen. Som tidligere nevnt er jeg inspirert av den pragmatiske og fleksible metoden, beskrevet av Braun og Clark (2006), hvor koding av datamateriale gjøres omfattende og bredt. I min kodeprosess gjorde jeg en relativt bred og omfattende (splitting), om ikke i like stor grad som den originale metoden har til hensikt. Det første steget jeg tok i kode-prosessen var å danne en hovedgruppe for data som omhandlet de tre dyadene i leseprogrammet og en hovedgruppe for de tre dyadene i musikkprogrammet.

Det ble seende slik ut:

Name	Files	References
LESEGRUPPE	0	0
MUSIKKGRUPPE	0	0

Deretter lagde jeg tre subgrupper under hver hovedgruppe. Gruppene omhandlet data fra hver sin respektive uke og ble kalt *første uke*, *midtveis* og *siste uke*:

⊕ Name	Files	References
[-] ○ LESEGRUPPE	0	0
⊕ ○ FØRSTE UKE LESE	0	0
⊕ ○ MIDTVEIS LESEGR	0	0
⊕ ○ SISTE UKE LESEGR	0	0
[-] ○ MUSIKKGRUPPE	0	0
⊕ ○ FØRSTE UKE MUSI	0	0
⊕ ○ MIDVEIS MUSIKKG	0	0
⊕ ○ SISTE UKE MUSIKK	0	0

Etter at jeg hadde laget disse inndelingene kunne jeg starte prosessen med å kode meningsbærende enheter fra dyadene og sortere dem inn i sine respektive uker. Jeg endte opp med 62 koder totalt. I prosessen av å identifisere meningsbærende enheter så jeg ulike mønstre i datamaterialet som jeg noterte meg. Ved å gå gjennom datamaterialet så jeg at hvordan personen med demens reagerte eller responderte på aktiviteten var gjennomgående gjennom kommentarene i dagbøkene. Det førte til at jeg dannet temaet *CR's respons* (care receiver= person med demens) under hver ukegruppe for begge programmene. Videre reflekterte jeg over hvilke aspekter som til sammen utgjør essensen i dette temaet. Jeg gikk gjennom kommentarene til dyadene på nytt og kom frem til tre aspekter som viste seg hyppig gjennom materialet. Disse tre aspektene var *affekt*, *engasjement* og *tilstedeværelse*. På bakgrunn av dette dannet jeg de to kategoriene «affekt» og «engasjement og tilstedeværelse». Jeg sammenslo aspektene engasjement og tilstedeværelse til en kategori fordi kommentarene var skrevet på en måte som antydte at disse to aspektene var svært sammenknyttet hverandre. I fare for å miste konteksten og tekstens betydning, valgte jeg å sammenslå dem til samme kategori. I Nvivo så dette slik ut (første uke lesegruppe som eksempel):

⊕ Name	Files	References
[-] ○ LESEGRUPPE	0	0
[-] ○ FØRSTE UKE LESEG	0	0
[-] ○ CR'S RESPONS	0	0
⊕ ○ AFFEKT	0	0
⊕ ○ ENGASJE	0	0

Illustrert her er hovedgruppen (Lesegruppe), temaet *CR's respons* og de to kategoriene «affekt» og «engasjement og tilstedeværelse».

Jeg har laget en tabell for å lettere illustrere og beskrive nærmere hva jeg legger i betydningen av aspektene i kategoriene. Jeg har også lagt til spørsmålene jeg selv stilte meg rundt temaet i reflekteringsfasen:

Tema/temaforklaring	Kategorier/kategoriforklaring
<p>CR's respons</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hvordan reagerer og responderer CR på aktiviteten? - Hvilke ord/setninger brukes for å beskrive disse reaksjonene? 	<p>Affekt</p> <ul style="list-style-type: none"> - Emosjonelle reaksjoner til aktivitet og det som hender rundt. Setninger som «følte glede» og «lo og koste seg» eller «negativ til aktiviteten» og «kritisk til aktivitet» er sentrale i denne kategorien <p>Engasjement og tilstedeværelse</p> <ul style="list-style-type: none"> - Respons til gjennomføring av aktivitet. CR's engasjement og tilstedeværelse i aktiviteten, hvor nivå av deltakelse og fokus på aktiviteten spiller inn. Setninger som «fulgte nøye med» og «prater aktivt og kommenterer», eller «sovner under aktivitet» og «ikke engasjert» er sentrale i denne kategorien

Med alle de meningsbærende enhetene kodet, fordelt på sine respektive grupper og sammenfattet i tema og kategorier gjenstod det å presentere resultatet av temaet og kategoriene. Denne prosessen presenteres i resultatdelen av oppgaven.

Jeg vil også fremheve at jeg ser på og presenterer avkryssningssvarene som dyadene har svart på i resultatdelen. Disse er organisert sammen med sine respektive uker. De kan sees i eksempelet over ukeoversikten i koding og kategorier- kapittelet.

En av musikkdyadene inneholdt nærmest ingen kommentarer og ukene jeg ble tilsendt er i et tidsrom på fire uker (fra uke en til uke fire). Det betyr at jeg vil ha en litt annen tilnærming til denne dyaden når resultatene presenteres. I dette tilfellet vil avkryssningssvarene bli

hovedpunktet som vurderes for denne dyaden. Den kan heller ikke sammenlignes på lik linje med de dyadene som har et større ukespenn. Dette utdypes nærmere i resultatdelen.

3.7.3 Etikk

Kvalitative data er tekst som bærer menneskers tanker og livserfaringer. Deltakere i forskningsprosjekter skal kunne kjenne seg trygge på at anonymitet og personvern blir tilfredsstillende ivaretatt og uten risiko for å bli gjenkjent (Malterud, 2017, s. 214). I noen tilfeller personvern styrkes ved å forandre informasjon i presentasjonen (Malterud, 2017, s. 215). Dataene jeg har fått tilsendt fra Homeside er allerede anonymisert. Jeg har i tillegg gjort en ytterligg anonymisering av datamaterialet som omhandler dyadene ved å gi dem nye navn (Dyadene heter nå A, B eller C i begge gruppene). I eventuelle skjermbilder av eget oppsett er også dyade navn og noe annen informasjon anonymisert.

Mitt forskningsprosjekt er et underprosjekt av Homeside. Homeside-protokollen spesifiserer at all forskning og kliniske aktiviteter utført av Homeside-prosjektet vil være i samsvar med fundamentale etiske prinsipper, samt etisk godkjenning fra hvert land før programmet starter og informert samtykke fra personen med demens sin verge før vedkommende kan bli valgt som deltaker i studien (Baker FA, Bloska J, Braat S, et al. 2019). For å få tilgang til Homeside-dataene måtte jeg sende inn et formelt søknadskjema med blant annet bakgrunnsinformasjon om prosjektet og spesifisere hvilke type data jeg ønsket tilgang til.

Som underprosjekt av det allerede godkjente Homeside-prosjektet, måtte det i tillegg sendes endringsmelding med vedlagt prosjektbeskrivelse til regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK). Ved all helsefaglig og medisinsk forskning som blant annet involverer mennesker og helseopplysninger skal det søkes om forhåndsgodkjenning fra REK (Forskningsetikk, 2014). Jeg fikk beskjed om godkjent endringsmeldingen til REK i juli 2022. Etersom prosjektet mitt er et underprosjekt av Homeside var det ikke nødvendig å sende søknad til Norsk senter for forskningsdata (NSD).

3.7.4 Refleksivitet

Refleksivitet er en aktiv holdning som forskeren må vedlikeholde og oppsøke (Malterud, 2017). Det handler om å ha evne til å stille spørsmål ved egne fremgangsmåter og konklusjoner i form av tvil og ettertanke (Baarts, Tulinus et al. 2000, Alvesson og Skoldberg 2009, Stige, Malterud et al. 2009 referert til i Malterud, 2017). Forskeren skal ikke ta tingenes tilstand for gitt eller vente på overraskelser, men lete etter konfrontasjoner med egne forestillinger og posisjoner (Malterud, 2017, s. 19). En god forsker skal oppsøke og skape

posisjoner som utfordrer feltkunnskap og fordommer man har med seg fra tidligere (Malterud, 2017).

3.8 Kvantitativ metode

Kvantitativ forskning har som formål å svare på viktige spørsmål ... ved å kvantifisere eller tilskrive betydning til tall eller antall reaksjoner eller resultater (Wheeler, 1995).

Kvantifisering er en av de grunnleggende måtene å organisere og gjøre mening av våre oppfatninger om verden, og kvantitativ forskning kan frembringe kunnskapsbiter ...

(Wheeler, 1995). Noen vitenskapelige holdninger innen kvantitativ forskning (her sett i sammenheng med musikkterapiforskning) er blant annet at konklusjoner må være basert på det som kan observeres empirisk, at kompliserte forklaringer av *atferds-fenomener* ikke skal tas i bruk før alle de enklere forklaringene er utelukket, at det er en grunn for hver effekt, og at forskningen skal kunne danne et pålitelig estimat av hvor sannsynlig det er at mennesker vil reagere på visse måter... og at dette alltid er åpent for verifikasjon ved replikasjon (at det kan verifiseres ved å kunne gjentas på samme måte) og til nyere analysemetoder (Wheeler, 1995, s. 102-103).

Eksempler på studier innen kvantitative metoder er *randomized controlled trials* (RCT) og *survey*. En RCT er en studie som består av minst to deltakergrupper, hvor hver deltaker deles tilfeldig inn i en av gruppene. Den ene gruppen kalles for behandlingsgruppe. Deltakerne i denne gruppen får den *uavhengige variabelen* eller behandlingsvariabelen tildelt. En uavhengig variabel er den variabelen som forskeren har kontroll over. Variabelen består vanligvis av to eller flere spesifikke behandlinger som deltakerne skal gjennom. Et eksempel på behandlingsvariabelen som en gruppe kan få tildelt kan være en musikkintervensjon eller en leseintervensjon. Den andre gruppen fungerer som kontrollgruppe, og deltakerne i denne gruppen får en annen behandling eller ingen spesiell behandling (Cohen, 2016). De to gruppene behandles helt likt med unntak av den uavhengige variabelen som den ene gruppen får tildelt.

Survey er en type deskriptiv studie som fokuserer på den nåværende statusen til en hendelse, praksis eller atferd. I en slik studie er ikke den uavhengige variabelen aktuell (Cohen, 2016).

Analyse

Det er ifølge Meadows (2016, s. 190) to grunnleggende typer statistikk. Den ene er *statistisk inferens*, som går ut på å anvende sannsynlighetsteori for å fastslå forholdene mellom og blant variabler. Den andre typen er *deskriptiv statistikk*. Ved bruk av denne typen statistikk brukes

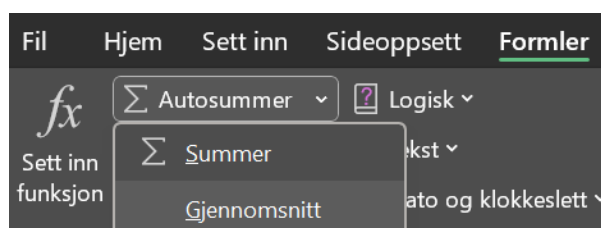
matematiske metoder ((som f. eks gjennomsnitt eller total sum) for å summere sett med tall. Gjennomsnitt regnes ut ved å addere alle tallene sammen og deretter dividere summen på antall tall i regningen. Jeg skal analysere resultatene fra QoL-AD og MMSE-skjemaene som personen med demens tok før (baseline) og underveis (follow up 1) i programmet, og QoL-AD-proxy som stedfortreder (CG) gjorde på vegne av personen med demens før og underveis. Resultatene for baseline og follow up 1 (f1) fikk jeg tilsendt fra Homeside i Excel-format. Som tidligere nevnt laget jeg et eget oppsett for å lettere visualisere eventuelle endringer i tallene mellom baseline og f1. Et eksempel på oppsett for en av dyadene ser slik ut:

Dyade: X Lesegruppe					
QoL_AD (total score)					
Baseline	Baseline P	F1	F1 P		
30	23 (-4)	26	(-3)	20	
MMSE (total score)					
Baseline	F1				
18 (+3)	21				

QoL-AD scorene er illustrert øverst og MMSE scorene er illustrert nederst. Baseline representerer QoL-AD scoren til personen med demens (30) og Baseline P representerer QoL-AD scoren til stedfortreder for person med demens (23). F1 og F1 P illustrerer QoL-AD score ved follow up 1 for person med demens, og stedfortreder. Rød skrift signaliserer en dårligere score og tallene i parentes (-4 og -3) viser antall poeng scoren har endret seg med. Grønn skrift signaliserer en bedret score.

Jeg skal ta for meg de samtlige resultatene til de tre dyadene fra musikkprogram, leseprogram og kontrollgruppen hver for seg. I denne prosessen skal jeg regne ut summen av QoL-AD scorene ved baseline og summen av QoL-AD f1 til hver dyade for å se deres gjennomsnittsscore, og sammenligne dem med hverandre for å se eventuelle endringer på gruppenivå. Jeg vil gjøre det samme med QoL-AD-proxy, i tillegg til å sammenligne QoL-AD-proxy med QoL-AD for å se eventuelle forskjeller eller likheter i hvordan person med demens scorer seg selv og hvordan stedfortreder scorer dem. MMSE-scorene vil jeg gjøre det samme med som med QoL-AD baseline og f1.

For å regne ut gjennomsnittet av scorene tok jeg ut tallene fra dyade-oppsettene og plasserte dem i et felles utregningsoppsett i Microsoft Excel. Jeg brukte *autosummer-funksjonen* under formler:



Gjennomsnittsutregning ved bruk av autosummer-funksjonen under formler.

Med ferdig utregning så oppsettet slik ut:

Lesegruppe	
QoL-AD Baseline	
	30
	41
	41
	37,33333333

Resultatet av gjennomsnittlig QoL-AD baseline score for lesegruppen.

Jeg gjorde så samme utregningene for QoL-AD-proxy og MMSE for lesegruppen. Oppsettet illustrerer på neste side:

Lesegruppe		
QoL-AD Baseline		QoL-AD P Baseline
	30	23
	41	30
	41	28
	37,33333333	27
QoL-AD fl		QoL-AD P fl
	26	20
	3	32
	42	24
	23,66666667	25,33333333
MMSE Baseline		
	18	
	11	
	13	
	14	
MMSE fl		
	21	
	0	
	11	
	10,66666667	

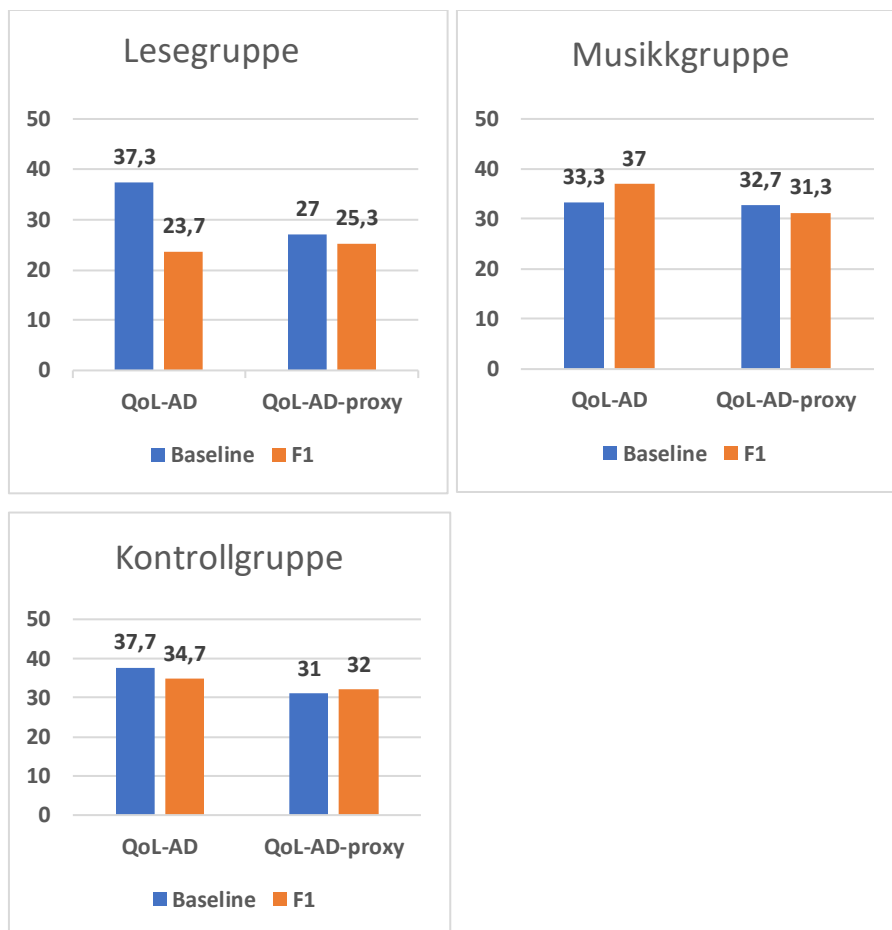
I kolonnene til venstre er alle utregningene av QoL-AD scorene (baseline og fl) til personen med demens, samt MMSE scorene (baseline og fl). I kolonnene til høyre er alle utregningene av QOL-AD-proxy scorene (baseline og fl).

Deretter gjorde jeg utregningene for musikkgruppen og kontrollgruppen. Til slutt så det totale oppsettet slik ut:

Lesegruppe		Musikkgruppe		Kontrollgruppe	
QoL-AD Baseline	QoL-AD P Baseline	QoL-AD Baseline	QoL-AD P Baseline	QoL-AD Baseline	QoL-AD P Baseline
30	23	36	35	37	27
41	30	32	29	39	32
41	28	32	34	37	34
37,33333333	27	33,33333333	32,66666667	37,66666667	31
QoL-AD fl	QoL-AD P fl	QoL-AD fl	QoL-AD P fl	QoL-AD fl	QoL-AD P fl
26	20	40	32	38	26
3	32	34	30	32	33
42	24	37	32	34	37
23,66666667	25,33333333	37	31,33333333	34,66666667	32
MMSE Baseline	MMSE Baseline	MMSE Baseline	MMSE Baseline	MMSE Baseline	MMSE Baseline
18		11		16	
11		16		22	
13		23		21	
14		16,66666667		19,66666667	
MMSE fl	MMSE fl	MMSE fl	MMSE fl	MMSE fl	MMSE fl
21		10		11	
0		15		23	
11		20		17	
10,66666667		15		17	

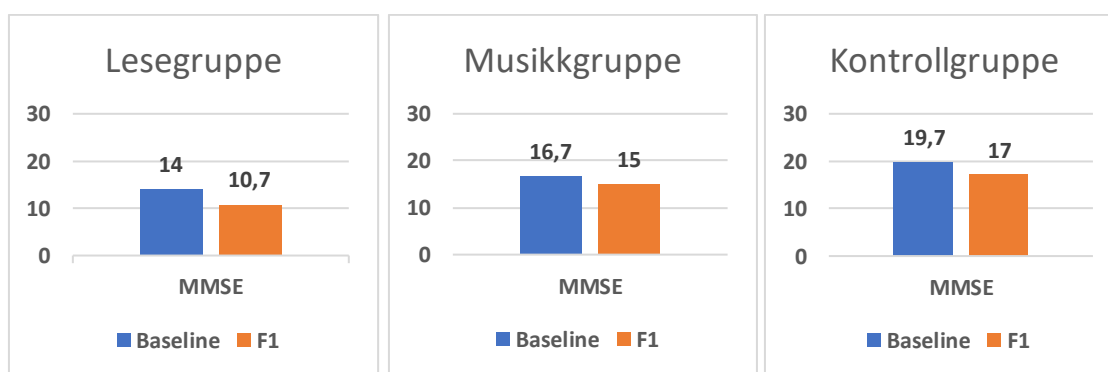
Hver gruppe har sin respektive fargekode med tall og sum illustrert nedover i y-aksen. De røde tallene presenterer summen av baseline og fl for hver variabel (proxy, MMSE og gruppe).

Etter at jeg hadde gjort alle utregninger for QoL-AD, proxy og MMSE lagde jeg stolpediagram for å illustrere resultatene og kunne sammenligne QoL-AD og QoL-AD-proxy, ved baseline og fl for de tre gruppene (neste side):



Til venstre i diagrammene: Gjennomsnitt av QoL-AD scorene. Til høyre i diagrammene: Gjennomsnitt av QoL-AD-proxy scorene. Baseline score i blått og follow up 1 i oransje. Jo høyere QoL-AD desto bedre livskvalitet.

For MMSE lagde jeg stolpediagram for å kunne sammenligne MMSE baseline og f1:



Diagrammet viser gjennomsnittet av MMSE-scorene til personene med demens ved baseline (blå) og follow up 1 (oransje). Jo høyere MMSE-score desto mindre kognitive svekkelser.

4.Resultat

I prosessen av å analysere de kvalitative og kvantitative dataene har jeg fått større innsikt i ulike nyanser ved innholdet i datasettene som jeg skal presentere i denne delen av oppgaven. Jeg vil først introdusere de kvalitative og kvantitative resultatene hver for seg, og deretter sette dem sammen. Den kvalitative delen er en presentasjon av sitater fra temaet *CR's respons* og de to kategoriene *affekt* og *engasjement og tilstedeværelse*, og nyansene som har kommet frem. I tillegg til å presentere små kommentar-sitater, vil jeg legge frem hvilket alternativ dyadene krysset av på i dagboken (negativ, nøytral, positiv og usikker. I dagboken tegnes også gjerne et ansikt for å indikere et alternativ. Eksempelvis positiv: smilende ansikt eller negativ: trist ansikt) angående *våre delte opplevelser og effekt av aktiviteten resten av dagen*. I den kvantitative delen vil jeg presentere gjennomsnittsutregningene av QoL-AD, proxy og MMSE både fra baseline og follow up 1. Her vil jeg sammenligne de eventuelle endringene og forskjellene mellom skårene.

Jeg har valgt å ha en mer individuell tilnærming til de kvalitative resultatene når jeg først presenterer dem. Det innebærer at jeg går litt dypere inn i presentasjonen av kommentarene til hver dyade. Dette gjør jeg fordi jeg mener det er mer å si om de individuelle nyansene enn på gruppenivå, i alle fall når det kommer til kommentarene. Det må fremheves at jeg også kommer til å presentere disse individuelle nyansene sammen i en oppsummering, for å se resultatene fra gruppene på en mer helhetlig måte. Jeg vil også gjøre en sammenligning mellom lesegruppe og musikkgruppe. De kvantitative resultatene presenteres i større grad på gruppenivå. I tilfeller hvor nyanser eller detaljer fra ett spesifikt tilfelle er nødvendige, vil jeg presentere disse mer individuelt. Dette åpner opp for kritikk med tanke på eventuelle individuelle nyanser i de kvantitative resultatene som dermed ikke blir presentert. Jeg tar dette valget på bakgrunn av kapasitet, og fordi jeg har gjort en vurdering av at de individuelle kvalitative nyansene blir mer essensielle å inkludere enn de individuelle kvantitative nyansene.

4.1 Kvalitative resultater

Før jeg presenterer resultatene av temaet og de to kategoriene mener jeg det er viktig å beskrive hva jeg legger i begrepene *affekt*, og *engasjement og tilstedeværelse*. Ved bruk av begrepet affekt går jeg ut ifra teorien om livskvalitet i teorikapittelet. I sammenheng med livskvalitet snakkes det blant annet om følelser. Da gis eksempler som glede eller kjærlighet. Engasjement nevnes også for øvrig som en affekt, men jeg har valgt å se engasjement mer i

sammenheng med tilstedeværelse. Da vil jeg på lik linje trekke frem at jeg seg tilstedeværelse og dermed engasjement fra et perspektiv som handler mer om oppmerksomhet (i sammenheng med teori om demens og oppmerksomhet), og det å ha å oppmerksomhet rundt en oppgave.

4.2 Lesegruppe: CR's Respons

Her presenteres kommentarene til dyadene fra den første uken. Kommentarene er som oftest korte og konsise. Jeg velger derfor å introdusere flere av dem på en gang. Temaet CR's respons handler om hvordan personen med demens reagerer og responderer på aktiviteten affektiv, og i hvilken grad personen er til stede og engasjert i den.

4.3 Første uke

4.3.1 CR's respons: Affekt

Når det gjelder affekt ser innholdet i kommentarene ut til å være stort sett positive skildringer. Her brukes gjerne ord som «fornøyd» eller «liker», til og med i situasjoner hvor CR kan være sliten. Dette hender for eksempel hos dyade A:

Han virket mer sliten i dag, mulig litt sent lesing ... Han var likevel godt fornøyd og snakket om hovedpersonen. Og det tok lang tid før han slo på TV'n igjen

Det at CR i dyade A ikke skrur på TV-apparatet nevnes også flere ganger. Her i sammenheng med at CR virker rolig:

Da vi var ferdige med økten, virket CR rolig og han gikk ikke direkte bort for å slå på TV'en som han vanligvis pleier.

Andre, litt kortere kommentarer skildrer gjerne opplevelsen til dyade A slik:

- Han likte godt å bli lest for ...
- Veldig fornøyd med å bli lest for

Eksempler på positive reaksjoner til aktivitet kan også sees hos dyade B. Disse er generelt kortere. Gjerne etterfulgt av et ansiktuttrykk:

- Lydbok :)
- Knausgård: Om sommeren :)

Det er også et par eksempler hvor skildringene er nøytrale eller negative. I en kommentar fra dyade B kommer det også frem at CR er negativ til prosjektet:

- Tlf. fra RI (leseintervensjon). PWD (personen med demens) er i utgangspunktet negativ til prosjektet (Homeside).
- Lest bok. Nøytralt smilefjes

4.3.2 CR's respons: Engasjement og tilstedeværelse

For engasjement og tilstedeværelse handler flere skildringer i kommentarene om at CR enten følger nøye med, konsentrerer seg og kommenterer underveis. I andre tilfeller er ikke CR engasjert, men følger tilsynelatende med eller er oppmerksom på aktiviteten. (Dyade C):

- Høytlesing fra ... Konsentrasjon: PwD (person med demens) fulgte tilsynelatende godt med, til tross for at en del detaljer er vanskelig å forstå. Kommentarer: Kommenterer en del underveis
- Leste et par eventyr fra Asbjørnsen og Moe. Bra oppmerksomhet, men ikke engasjement
- Leste fra ... Konsentrasjon og engasjement: Som 7.2. (7.2 refererer til tilfellet hvor CR følger tilsynelatende godt med)

Det er også flere tilfeller hvor skildringene (blant dem det første sitatet ovenfor) beskriver at CR fra dyade C er aktiv i aktiviteten ved å kommentere underveis i høytlesning. Skildringene er korte:

- Kommentarer som før
- Kommentarer som sist

Det er også flere eksempler på engasjement og tilstedeværelse hos dyade A:

Dyade A:

- Vanskelig å snakke om, mest konstatere. Han har ingen gjensvar, men er engasjert.
- Han sitter gjerne og følger med i fortellingen
- Vi fant to lange artikler om emnet. CR fulgte godt med, og vi snakket litt om det i ettertid
- Jeg sjekker innimellom at han er med - og jeg ser han konsentrerer seg godt.
- Vi leste om (kjent person) da sønnen kom innom. Det ble snakk om (person) og hva han hadde gjort i årenes løp

Her skildrer kommentarene hvordan CR viser engasjement ved å beskrive hvordan personen snakker aktivt om emnet med både CG og sønnen. I et av tilfellene er det ikke gjensvar eller kommentarer under lesning, men CR er tilsynelatende engasjert i det som foregår. CR viser også tilstedeværelse gjennom å følge med og å konsentrere seg under lesing.

Kommentar hos dyade B skildrer hvordan CR ikke gjenforteller noe fra lesingen, men fortsatt er tilstedeværende under aktiviteten:

- Lite villig til å gjenfortelle, men nikker gjenkjennende til det jeg sier

Når det kommer til dyadenes avkrysnings svar på *våre delte opplevelser* og *effekt resten av dagen* den første uken, gjenspeiler svarene i stor grad det som formidles gjennom kommentarene fra begge kategoriene.

For dyade A er hver dag krysset av for positiv effekt for våre delte opplevelser denne første uken. For effekt resten av dagen er seks av syv krysset av for positiv effekt. Den ene er krysset av for nøytral effekt.

Hos dyade B er avkrysnings svarene i stor grad nøytrale eller usikre på *våre delte opplevelser* og *effekt resten av dagen*, med ett tilfelle av positiv effekt på våre delte opplevelser.

Det må fremheves at dyade C ikke hadde noen kommentarer som kunne kategoriseres under affekt. På avkrysnings svarene hos dyade C på *våre delte opplevelser* er over halvparten nøytrale og resten positive. På *effekt resten av dagen* er alle avkrysninger markert som «usikker».

4. 4 Midtveis uke

Midtveis ukene for lesedyadene er de samme (uke syv) med unntak av dyade C hvor nærmeste «midtveis-uke» var uke seks.

4.4.1 CR's respons: Affekt

Skildringene i kommentarene for disse ukene er stort sett korte, men det kommer frem noen nyanser. Dyade A beskriver leseøkter hvor CR ler og koser seg:

- Vi fortsetter med boka, han koser seg. 'Knegger' og ler av små vittigheter.
- Vi leser 2 kapitler om gangen. Disse var lange, så det ble en liten pause før siste innspurt. Han følger med og humrer av 'vittigheter'.

Kommentarer hos dyade B er korte med bruk av ansiktsuttrykk:

- Lydbok :)
- Lydbok [tegnet nøytralt smilefjes]

Her er det både positive og nøytrale skildringer av affekt.

Hos dyade C er det ikke skildringer av affekt, men mer hva som ble gjort. Her nevnes høytlesning av eventyr eller historie.

4.4.2 CR's respons: Engasjement og tilstedeværelse

På *engasjement og tilstedeværelse* er det bare skildringer av engasjement og tilstedeværelse i kommentarene hos dyade A. De to andre dyadene skriver stort sett om hva som ble gjort og ikke om hvordan CR reagerer på dette utover avkryssningssvarene. Avkryssningssvarene blir derfor viktige for å få et innblikk i situasjonen. Disse presenteres i oppsummeringen.

Kommentarer hos dyade A skildrer følgende:

- Vi fortsetter med boka, og han følger godt med.
- Han ville gjerne ha mer.
- Vi koser oss og snakker/leser om boka.
- Vi koser oss med lesing. Han avslutter gjerne TV'n for lesing.

Her beskriver kommentarene hvordan CR viser engasjement gjennom å ønske mer lesing, å skru av TV-apparatet for å gjøre aktiviteten og snakker sammen med CG underveis.

Tilstedeværelse vises gjennom at CR følger med og koser seg sammen med CG under leseøkten.

Avkryssningssvarene for dyadene er relativt ulike i midtveis uke. Hos dyade C er *våre delte opplevelser* nøytral effekt foruten en dag med positiv effekt. På *effekt resten av dagen* er de fleste avkryssningene på nøytral, med to avkryssninger på usikker.

Hos dyade B er to av syv dager avkrysset på *våre delte opplevelser* (positiv og nøytral). 5 av syv er avkrysset på *effekt resten av dagen* hvor tre av dem er krysset av for positiv. De resterende to er avkrysset som nøytral.

Dyade A har krysset av for positiv på *våre delte opplevelser* og *effekt resten av dagen* på alle dagene, med unntak av en dag hvor det ikke ble lesing.

4.5 Siste uke

I siste uke har jeg valgt ut uke syv hos dyade A, uke ti hos dyade B og uke syv hos dyade C. Kategorien affekt inneholder to kommentarer i siste uke. De to kommentarene er fra dyade A. I dette tilfellet vil jeg fremheve at kommentarer fra de andre dyadene viste til affekter, men ikke i sammenheng med leseprogrammet. Jeg tok derfor valget å ikke inkludere dem. Da blir det ekstra viktig å se på avkryssningssvarene hos dyadene uten kommentarer. Dette betyr selvfølgelig at eventuelle nyanser faller bort.

4.5.1 CR's respons: Affekt

På *affekt* skildrer kommentar hos Dyade A hvordan CR responderer til lesingen:

2 kapitler. Småhumrer og følger med.

En annen kommentar beskriver hvordan CR gjentatte ganger sovner under leseøkten. CG avbryter og prøver igjen senere:

Da vi leste ved 9:30-tiden, sovnet han flere ganger under lesingen. Jeg avbrøt og prøver igjen senere på dagen (kl. 9:55). På kvelden gikk det mye bedre. Han fulgte med og humret og lo av enkelte morsomheter.

Her beskrives det altså at CR viser mer affektiv respons senere på kvelden.

4.5.2 CR's respons: Engasjement og tilstedeværelse

På *engasjement og tilstedeværelse* er kommentarene hos dyade C korte og beskriver hva som blir lest. Det er lese-aktivitet hver dag denne uken.

Hos dyade B er det stort sett aktiviteter utenom lesing som blir beskrevet. Dette beskrives som at blir godt fulgt med på.

Hos dyade A er det et par kommentarer som skildrer grad av *engasjement og tilstedeværelse*. I noen tilfeller er CR tilstedeværende og i andre tilfeller ikke:

Jeg leser og han dupper av, men våkner når jeg slutter å lese. I dag er han dessuten urolig. Vi skal på besøk kl. 17:00, og det er visstnok veldig lenge til.

Her beskrives det hvordan CR er urolig på grunn av omstendigheter utenfor lesingen. CR dupper av under leseøkten, men våkner når lesingen stopper.

I et annet tilfelle skildres det høyere grad av *tilstedeværelse*:

Vi fortsetter med boka. Han følger nøye med.

Avkryssningssvarene for dyadene denne uken blir som sagt ekstra viktige her med tanke på færre kommentarer relevant til. Hos dyade C er avkryssningssvarene for *våre delte opplevelser* gjennomgående nøytrale. *Effekt resten av dagen* er gjennomgående krysset av på usikker.

Hos dyade B er det få avkryssninger denne uken. Tre av syv dager er krysset av, her er to avkryssninger på *våre delte opplevelser* positive. Den siste er nøytral. Det må sies at aktivitetene som beskrives ikke er relatert til lesing. På *effekt resten av dagen* er også tre av syv dager avkrysset. Her er to av dem nøytrale, og en positiv.

Hos dyade A er fire av syv dager avkrysset. Disse er positive på *våre delte opplevelser*. De fire på *effekt resten av dagen* er også avkrysset som positive.

4.6 Oppsummering for lesedyadene

I denne oppsummeringen av resultatene for lesedyadene vil jeg fremheve ulike tendenser eller endringer som kommer frem hos hver enkelt i løpet av de tre ukene. I tillegg vil jeg se om det er eventuelle endringer i avkryssningssvarene for hver uke. Det må fremheves at det er ulike mengder skildringer av CR's responser og reaksjoner for hver dyade og dette må være med i vurderingen av disse resultatene.

Kommentarer fra dyade A skildrer stort sett positive opplevelser når det gjelder *affekt*, og generelt høyt nivå av *engasjement og tilstedeværelse*. Det ser ikke ut til å være noen store endringer i *affekt* eller *engasjement og tilstedeværelse* i de forskjellige ukene. Det går stort sett bra både på starten og på slutten. Det er noen tilfeller hvor CR enten dupper av og sovner eller har vansker med å snakke om det som leses, men dette er ikke gjengående tilfeller og det tilsier heller ikke at det er selve aktiviteten som ligger til grunn for det. Tvert imot virker det som at lesingen alltid er til glede for både CR og CG og svært engasjerende for dem begge i mange tilfeller. Det er flere eksempler som skildrer hvordan CR avbryter TV-titting for aktiviteten, eller diskuterer tema med sine nærmeste. Når det gjelder avkryssningssvarene for dyade A, er de gjennomgående positive på *våre delte opplevelser* for hver uke. *Effekt resten av dagen* er også gjennomgående positiv for hver uke, med ett unntak av nøytral effekt. I løpet av de tre ukene er det totalt fire dager hvor det ikke er avkryssninger. Det er på grunn av at det simpelthen ikke blir lesing eller at CR og CG ikke har mulighet fordi de ikke er på samme sted i perioder.

Hos dyade B er skildringene av *affekt* første uke både positive og nøytrale. I ett tilfelle er det negativt. CR reagerer enten positivt og nøytralt til lydbok. Det kommer frem at CR er negativ til prosjektet i utgangspunktet. Dette er det eneste tilfellet hvor negativ *affekt* beskrives. Når det kommer til *engasjement og tilstedeværelse* den første uken skildres det at CR i dyade B ikke nødvendigvis kommenterer aktivt i leseøkten, men er tilstedeværende ved å nikke gjenkjennende til det CG leser. I midtveis uken skildres *affekt* som både positiv og nøytral når det gjelder lydbok. Denne uken skildres ingenting om *engasjement og tilstedeværelse*. Dette gjelder også *affekt og engasjement og tilstedeværelse* for siste uke. Det er variasjon i avkryssningssvarene for de ulike ukene.

Den første uken har stort sett nøytrale og usikre avkryssninger på både *våre delte opplevelser* og *effekt resten av dagen*, med ett tilfelle av positiv på *våre delte opplevelser*.

I midtveis uke er det bare to avkryssninger totalt på *våre delte opplevelser*, disse er nøytrale og positive. På *effekt resten av dagen* er det tre avkryssninger på positiv effekt, alle med leseaktivitet i løpet av dagen. Resten er nøytrale.

I den siste uken er *våre delte opplevelser* er bare tre av syv avkryssninger registrert, to av dem er positive og den siste nøytral. Antall avkryssninger gjelder også *effekt resten av dagen*, men her er to alternativer nøytrale og det siste positivt.

Ettersom ukene går blir det færre registrerte avkryssninger, men jeg mener det bør fremheves at antall positive vurderinger går oppover. Når det kommer til kommentarene ser det ut til at det ikke er noen særlige endringer i *affekt* eller *engasjement og tilstedeværelse* disse tre ukene. Det ser ut til å være stabilt med både nøytrale og positive vurderinger i kommentarene. Det må selvfølgelig understrekes at mangelen på skildringer om *affekt og engasjement og tilstedeværelse* i samtlige uker spiller inn i dette tilfellet. Dermed må vurderingen av en generelt stabil og uendret situasjon basert på kommentarene tas med varsomhet.

Avkryssningene sikter til en liten endring fra stort sett nøytrale og usikre effekter til flere positive effekter. I dette tilfellet må også det at det er færre registrerte avkryssninger påvirke validiteten av min vurdering.

Dyade C hadde ingen skildringer i kommentarer som kunne kategoriseres under *affekt* den første uken. På *engasjement og tilstedeværelse* skildrer kommentarene at CR følger tilsynelatende godt med og kommenterer en del underveis. Dette kommer frem flere steder. I andre tilfeller skildrer kommentarene at CR har bra oppmerksomhet, men ikke er engasjert i aktiviteten. I midtveis uken og siste uke er det heller ikke skildringer av *affekt*. Dette gjelder også *engasjement og tilstedeværelse* i midtveis uke. På *engasjement og tilstedeværelse* i siste uke er det leseaktivitet hver dag.

Avkryssningssvarene hos dyade C for hver av de tre ukene er stort sett nøytrale på *våre delte opplevelser*, men det er små variasjoner hver uke. Den første uken er tre av syv dager krysset av som positive, i midtveis uke er en av syv krysset av som positive og i siste uke er avkryssningene gjennomgående nøytrale. På *effekt resten av dagen* er avkryssningene i første uke gjennomgående på alternativet usikker. På midtveis uke er nøytrale avkryssninger i flertall og siste uke er alle avkryssningene på alternativet usikker.

Avkryssningene på *våre delte opplevelser* er med andre ord færre positive avkryssninger fra første til siste uke, og stort sett uendret fra midtveis uke til siste uke. Den største endringen hender altså fra første uke til midtveis uke. På *effekt resten av dagen* er første og siste uke

identiske på avkrysningene med gjennomgående svar på usikker. Midtveis uken skiller seg litt ut med fem av syv avkrysninger på nøytral, og resten på usikker. For dyade C er det med andre ord litt større svingninger i avkrysningssvarene sammenlignet for eksempel med dyade A. Det er få kommentarer med skildringer tilgjengelig og dette vektlegger vurderingen, men de skildringene som er, beskriver at CR ofte er tilstedeværende og oppmerksom. Engasjement varierer litt, men det er flere tilfeller av kommentering under leseøktene som jeg mener er viktige å ta i betraktning.

4.7 Musikkgruppe: CR's respons

For musikkgruppen er det bare to dyader (A og B) som har kommentarer tilgjengelig og uker fra tidlig til sent i programmet. Dyade C hadde nesten ingen kommentarer og bare uke 1 til 4 var tilgjengelige. Det betyr at jeg må gjøre en litt annen tilnærming i presentasjonen av resultatene. Jeg får ikke sett eventuelle endringer eller tendenser hos dyade C på lik skala som de andre dyadene. Det jeg kan gjøre er å se på avkrysningssvarene for alle fire ukene og si noe om svarene er gjennomgående like eller om det oppstår endringer i dette tidsrommet. Det vil selvfølgelig ikke være helt sammenlignbart med dyadene som har uker fra tidlig til sent i programmet.

4.8 Første uke

4.8.1 CR's respons: Affekt

Kommentarer fra dyadene i musikkgruppen skildrer situasjoner med ulike affektresponser til aktivitet den første uken. Hos dyade A er det skildret både gode og fine opplevelser knyttet til minner og kjent musikk:

- (Musiker) gjorde det bra i dag. Mange gode, gamle melodier til nåde sang, nynning og lytting.
- Sangene fra (musiker) sangbok gav gode minner.

Hos dyade B er det skildret fine øyeblikk med musikk, dans og familie. De har det moro:

Vi danset swing. Fant fram video med grunntrinn og spilleliste med swingmusikk. Barnebarnet vårt på 6 år deltok med stor iver og energi. Vi syntes det var moro alle tre.

Det er også tilfeller hvor kommentarene skildrer vanskeligheter med aktivitetene knyttet til form, humor og motivasjon (eksempel fra dyade A):

- Vanskelig å finne faste rutiner. Må bare prøve, men aktivitetene er avhengig av form og humør.
- Vanskelig å motivere CR. Ble litt motvillig med på å synge.
- Vanskelig i dag. Sang ... Det liker vi. Ellers lite motivert.

4.8.2 CR's respons: Engasjement og tilstedeværelse

På *engasjement og tilstedeværelse* er det flere kommentarer fra dyade B som skildrer CR's engasjement og initiativ i musikkaktivitetene, og CR's og CG's deltakelse:

- PWD (person med demens) tok selv initiativ til å hente sin beste gitar. CG hjalp å stemme den via en app. PWD (person med demens) spilte sanger han husket, og CG lyttet og ga oppmuntrende tilbakemeldinger.
- Vi fant sangtekster og prøvde å synge sammen. Fikk det ikke så godt til. Vi var hese begge to.
- Vi gjorde øvelsene MI foreslo til spillelisten hun sendte. Vi konkluderte med at dette var bra å starte med, og at vi kan ta i litt mer med mer krevende øvelser etter hvert

Det er også kommentarer som skildrer hvordan CR og CG samtaler sammen etter endt aktivitet:

- Etterpå hadde vi en liten samtale om sangene han spilte og sang. Begge opplevde dette som positivt.
- Samtale etterpå. PWD (person med demens) syntes det var kjekt å høre på musikken.

Hvordan CR og CG deltar i musikkaktivitet sammen skildres også hos dyade A:

- 'Jukeboks' på P1+ gav oss både dans, sang og fin musikk
- Bevegelser ved frokostbordet. Lytting: Vamp. Sang fra Solgunns (?) sanghefte.

Dyade A beskriver også hvordan det ikke alltid fungerer like bra med aktivitet:

Bevegelser til musikk fungerer dårlig. Aktivitetene må skje tilfeldig - ikke planlagt

Ettersom dyade C nesten ikke har kommentarer vil jeg presentere deres avkrysningsvar for uke en først. Siden det ikke er snakk om mer enn fire uker, vil jeg referere til dem som uke en, to tre og fire. Avkrysningsvarene for de resterende ukene vil presenteres i oppsummeringen

for musikkgruppe. Jeg gjør det slik fordi det er i oppsummeringsdelen at avkrysningene i hver uke sammenlignes.

Avkrysningssvarene for dyade C på *våre delte opplevelser* er gjennomgående positive hele uken. På *effekt resten av dagen* er fire av syv krysset av for positive og resten nøytrale.

Hos dyade A er avkrysningene på *våre delte opplevelser* blandet, med to negative og to positive avkrysninger. De resterende tre er krysset av for nøytral. På *effekt resten av dagen* er det også flere ulike avkrysninger, med to negative og to nøytrale. De resterende tre er krysset av for usikker. Avkrysningene samstemmer i stor grad med det som skildres i kommentarene hos dyade A. Det var av og til vanskelig med motivasjon, og aktivitet var avhengig av form og humør. I andre tilfeller var det skildret positive opplevelser som for eksempel med jukeboks på P1+ som bidro til dans, sang og musikk, eller minner med kjent musikk.

Avkrysningssvarene hos dyade B er stort sett nøytrale med tre positive svar på *våre delte opplevelser*. På *effekt resten av dagen* er også avkrysningene stort sett nøytrale. Her er en krysset av for positiv og en er ikke registrert.

4.9 Midtveis uke

4.9.1 CR's respons: Affekt

I midtveis uken er det færre kommentarer i affekt-kategorien. Hos dyade A er det er skildringer av musikklytting på radioen:

- Gamle slagere i radio. Fin musikk!
- Fin radiomusikk.
- P1+ morgenprogram. Mye fin sang og musikk.

Det skildres ikke direkte at CR reagerer på musikken på en positiv måte, men jeg mener kommentarene sikter til at både CR og CG har positive affektive reaksjoner til musikken slik den beskrives ovenfor.

Hos dyade B er det en kommentar i affekt-kategorien. Den skildrer hvordan CR og CG danser Swing sammen:

Vi danset swing og slow til spilleliste fra 'Dans med oss'. Vi ble varme og i godt humør.

4.9.2 CR's respons: Engasjement og tilstedeværelse

På *engasjement og tilstedeværelse* er det bare en direkte beskrivelse av dette hos dyade B. Dyade A nevner kort at det har vært morgensang og spontansang, men ikke noe mer utover dette. Det at det blir spontansang kan antyde på engasjement hos CR, men det er vanskelig å si uten mer informasjon. De fleste kommentarer hos dyade B skildrer heller ikke CR's engasjement direkte, foruten en kommentar:

Trim til musikk. Øvelsene og spillelisten MI sendte oss. PWD (person med demens) sa: 'Dette kan vi gjøre oftere.'

Her tar CR initiativ og viser engasjement gjennom å ønske mer av aktiviteten. De andre kommentarene beskriver at CR og CG lytter til musikk og ser på musikkrelaterte TV-programmer sammen.

Avkryssninger på *våre delte opplevelser* for dyade A i midtveis uken er gjennomgående positive foruten et tilfelle av nøytral effekt. På *effekt resten av dagen* er avkryssningene stort sett usikre og nøytrale, med fire avkryssninger på usikker.

For dyade B er avkryssningene på *våre delte opplevelser* gjennomgående positive. På *effekt resten av dagen* er avkryssningene stort sett nøytrale med et tilfelle av positiv effekt og et tilfelle som ikke er registrert.

Dyade C blir presentert i sin helhet i avkryssningsdelen av siste uke og oppsummeringsdelen.

4.10 Siste uke

4.10.1 CR's respons: Affekt

I affekt-kategorien i siste uke er det stort sett positive skildringer i kommentarene. Her er det også et par kommentarer uten direkte skildring av positiv affekt. Hos dyade A er det kommentarer som skildrer ulike musikkrelaterte aktiviteter:

- Opera på TV. Flott.
- Sang med gode venner.

Det er også et tilfelle hvor det ikke er en god dag hos dyade A:

- Ingen aktivitet i dag. En dårlig dag.

Hos dyade B er det en kommentar som skildrer affekt:

Barnebarnet har hjemmeskole hos oss. I lekse hadde hun to musikkvideoer hun skulle danse til. Farfar og farmor danset sammen med henne.

Her skildres det hvordan CR danser sammen med barnebarn. Her er det heller ingen direkte skildring av affekt. Dette må vurderes ved å se på avkrysningssvarene (lengre ned teksten).

4.10.2 CR's respons: Engasjement og tilstedeværelse

På *engasjement og tilstedeværelse* er det heller ingen direkte skildringer hos dyade A. Det er stort sett ulike musikk relaterte aktiviteter som beskrives.

Hos dyade B er det en skildring av engasjement hos CR:

- Vi lyttet til CD-er som PWD (person med demens) fant fram og ville høre
Ellers sier kommentarene hvilke musikkaktiviteter som gjøres og at CR og CG gjør dem sammen.

De fleste avkrysningssvarene på *våre delte opplevelser* for dyade A den siste uken er positive. To avkrysninger er nøytrale, og en er ikke registrert. På *effekt resten av dagen* er avkrysningene stort sett nøytrale med to positive svar og en som ikke er registrert. Hos dyade B er avkrysningene på *våre delte opplevelser* gjennomgående positive foruten en som er nøytral. På *effekt resten av dagen* er de fleste avkrysningene nøytrale, med en positiv avkrysning.

Her vil jeg ta for meg de resterende ukene hos dyade C og se om det er stor variasjon i avkrysningene eller om det stort sett er de samme svarene for hver uke. Den første uken har som tidligere nevnt gjennomgående positive avkrysninger på *våre delte opplevelser*, og fire av syv positive og tre nøytrale avkrysninger på *effekt resten av dagen*.

Uken rett etter dette har flertall i positive avkrysninger på *våre delte opplevelser*, men med tre nøytrale avkrysninger. *Effekt resten av dagen* har flest nøytrale avkrysninger, med tre positive. Uke tre har gjennomgående positive avkrysninger på *våre delte opplevelser* foruten to nøytrale. På *effekt resten av dagen* er avkrysningene identiske til uke to. Den siste uken har gjennomgående positive avkrysninger for *våre delte opplevelser* og *effekt resten av dagen* har tre positive og tre nøytrale avkrysninger (seks dager totalt, en dag er ikke registrert).

4.11 Oppsummering for musikkdyadene

Den første uken hos musikkdyadene har generelt flere kommentarer som i større grad skildrer CR's respons affektmessig og grad av engasjement og tilstedeværelse hos både dyade A og dyade B. Her skildres både gode øyeblikk og noen utfordrende situasjoner hos dyade A i affekt-kategorien. Det er eksempler på høy grad av engasjement og tilstedeværelse i aktivitetene hos både dyade A og B denne første uken.

Når det kommer til avkrysningene hos dyade A er svarene stort sett nøytrale, men med både positive og negative svar. Dette er den eneste uken som har negative avkrysningssvar hos dyade A. *Effekt resten av dagen* varierer mellom nøytral, usikker og negativ.

Avkrysningssvarene samstemmer med de kommentarene som er skrevet.

Hos dyade B er det stort sett nøytrale avkrysninger på *våre delte opplevelser*, men tre av dem er positive. På *effekt resten av dagen* er nesten alle svarene nøytrale.

I midtveis uken er det færre kommentarer som sier noe om CR's respons direkte. Både på *affekt* og *engasjement* og *tilstedeværelse* er det en kommentarer som gir en direkte beskrivelse. Andre kommentarer beskriver ulike musikkrelaterte aktiviteter og sikter til at dette er positive opplevelser.

Avkrysninger på *våre delte opplevelser* for dyade A i midtveis uken er gjennomgående positive og sammenlignet med første uke har det skjedd en stor endring. Det er nå ingen negative avkrysninger og de positive avkrysningene har økt i stor grad. På *effekt resten av dagen* er det stort sett krysset av for usikker og nøytral. Sammenlignet med første uke er dette relativt likt, foruten de to negative svarene i første uke.

Avkrysningssvarene på *våre delte opplevelser* hos dyade B er gjennomgående positive. Kommentarene hos dyade B skildrer også positive opplevelser i aktivitet sammen med CG. Sammenlignet med første uke er avkrysningene identiske foruten en nøytral avkrysning den første uken. På *effekt resten av dagen* er avkrysningene stort sett nøytrale med et tilfelle av positiv effekt. Ett tilfelle som ikke er registrert. Dette svært likt første uke.

I siste uke har affektkategorien og *engasjement* og *tilstedeværelse* stort sett positive skildringer. Flere av kommentarene her skildrer heller ikke CR's respons direkte. De kommentarene som skildrer mer direkte beskriver både fine øyeblikk sammen med familie i musikkaktivitet og engasjement fra CR. Det er ett tilfelle hos dyade A som beskriver en dårlig dag uten aktivitet.

Avkrysningssvarene på *våre delte opplevelser* hos dyade A er stort sett positive, men ikke gjennomgående slik midtveis uken var. Det er ingen negative avkrysninger slik som i første uke. De andre avkrysningene er nøytrale, og det mangler en som ikke er registrert. På *effekt resten av dagen* er svarene stort sett nøytrale, men det er også to positive avkrysninger. Sammenlignet med første uke som hadde to negative og flere usikre svar, og midtveis uke

med stort sett usikre og nøytrale svar, er det noen små forskjeller. Antall nøytrale avkryssninger har gått opp, det er ingen usikre svar og i tillegg to positive.

Avkryssningssvarene hos dyade B er gjennomgående positive på *våre delte opplevelser* foruten ett nøytralt svar. Dette er relativt likt som de to andre ukene og det har ikke vært noen store endringer her. På *effekt resten av dagen* er avkryssningene stort sett nøytrale, med ett positivt svar. Dette er også relativt likt som de to andre ukene.

I første uke er avkryssningene hos dyade C gjennomgående positive på *våre delte opplevelser* og flertallet er positive på *effekt resten av dagen*. Resten er nøytrale. Positive avkryssninger fortsetter gjennom hele den fire ukers-perioden for dyade C. Noen av de andre ukene har nøytrale svar, men det er uke to som har flest. Etter dette minker antall nøytrale avkryssninger på *våre delte opplevelser*. På *effekt resten av dagen* er hver uke relativt lik den første, med en mindre positiv avkryssning fra uke to til fire. Avkryssningene har med andre ord vært svært like og det ser ikke ut til at det har vært særlig forandring fra første uke til siste uke hos dyade C.

Alt i alt er det ikke store endringer å se hos hver av dyadene. Den største forskjellen ligger hos dyade A som skildret og krysset av for et par negative opplevelser i starten. Skildringer og avkryssninger indikerte positive opplevelser etter hvert, spesielt i midtveis-ukene. Eller har både dyade B og dyade C tilsynelatende stort sett hatt en positiv opplevelse som ble relativt uendret i løpet av disse ukene.

4.12 Sammenligning av kvalitative resultater fra lesegruppe og musikkgruppe

Det er både likheter og ulikheter i resultatene fra dyadene i lesegruppen og musikkgruppen. Helt generelt er det en dyade fra hver gruppe som skiller seg ut i form av mengde skildringer i kommentarene. De resterende dyadene fra hver gruppe som har kortere beskrivelser eller beskriver noe annet enn det kategoriene ser etter spesifikt, har også relativt like mange kommentarer eller grad av skildring. Det er steder hvor jeg ikke har inkludert kommentarer i presentasjonene av kategori-resultatene og heller gitt en kort beskrivelse hva de handler om. Dette er stort sett kommentarer som sier mer om hva som ble gjort og ikke noe om CR's respons direkte. Dette hender i begge gruppene, på ulike steder. På grunn av disse likhetene det i grunn vanskelig å si noe om forskjeller på gruppenivå ved å bare se på kommentarene. Avkryssningssvarene fra begge grupper blir dermed et viktig aspekt.

Både lesegruppen og musikkgruppen har eksempler på kommentarer som skildrer positive affektoplevelser og høy grad av engasjement og tilstedeværelse. Det er kommentarer som skildrer gode øyeblikk for CR sammen med CG og andre familiemedlemmer i både lese-

aktivitet og musikkaktivitet. I affektmessige skildringer fra lesegruppen og musikkgruppen dukker det opp setninger som beskriver hvordan CR opplever glede, fornøydhet, latter og moro i sammenheng med den valgte aktiviteten. På engasjement og tilstedeværelse er det også eksempler fra lesegruppen og musikkgruppen som enten skildrer CR's ønske om å gjøre mer av en aktivitet eller at CR selv tar initiativet til å starte aktivitet. Det er også eksempler på negative eller utfordrende opplevelser og situasjoner fra begge gruppene. Disse er få i antall hos begge gruppene.

På avkrysningssvarene er det litt lettere å se forskjeller i tendenser og endringer på gruppenivå hos de to gruppene. Først vil jeg gi litt kontekst innad i gruppen. I lesegruppen er det en dyade som har så å si gjennomgående positive svar på både *våre delte opplevelser* og *effekt resten av dagen*. Dette er også den dyaden som har hatt flest skildringer av CR i kommentarene. Disse skildringene har generelt vært av positive opplevelser og høy grad av engasjement. De to andre dyadene har stort sett nøytrale svar på *våre delte opplevelser*, de gjenstående svarene er både positive og usikre. Det må fremheves at en av dem har få avkrysninger i midtveis og siste uke. På *effekt resten av dagen* er det en blanding av nøytrale og usikre svar gjennom hele perioden hos den ene dyaden. Den andre dyaden har stort sett nøytrale svar, men her er det også flere positive svar (denne har få avkrysninger i midtveis og siste uke). På gruppenivå er det flest antall positive og nøytrale svar på *våre delte opplevelser*. De positive svarene er i flertall. De positive svarene er også i flertall på *effekt resten av dagen*. Avkrysninger på usikker og nøytral effekt ligger nesten helt likt med ett tall i forskjell. Det bør fremheves at resultatet delvis skyldes av at en dyade har såpass mange gjennomgående positive svar, og påvirkes av at det mangler en del avkrysninger hos en av de andre.

På musikkgruppen er det noen forskjeller fra lesegruppen. Dette er den eneste gruppen som har negative avkrysninger. Det er ikke mange (to i hvert avkrysningsalternativ) og gjelder et par tilfeller hos en av dyadene. Det er også en god del flere positive avkrysninger på musikkgruppen enn på lesegruppen. Her må jeg ta stilling til at den ene dyaden bare hadde uke 1 til uke 4 tilgjengelig. På disse ukene er tendensen stort sett gjennomgående positive svar på *våre delte opplevelser*. Det er litt flere nøytrale svar på *effekt resten av dagen*. Det kan f. eks hende dette ville endret seg senere i programmet. Hvis jeg ser bort fra en av de fire ukene (for å ha et likt antall uker per dyade) er fortsatt antall positive svar i flertall på *våre delte opplevelser* på gruppenivå i musikkgruppen.

Helt generelt er det flere positive avkryssninger hos musikkgruppen enn hos lesegruppen. De positive avkryssningene er også mer fordelt utover de tre dyadene enn hos lesegruppen, hvor en dyade særlig bidrar til antall positive avkryssninger.

4.13 Kvantitative resultater

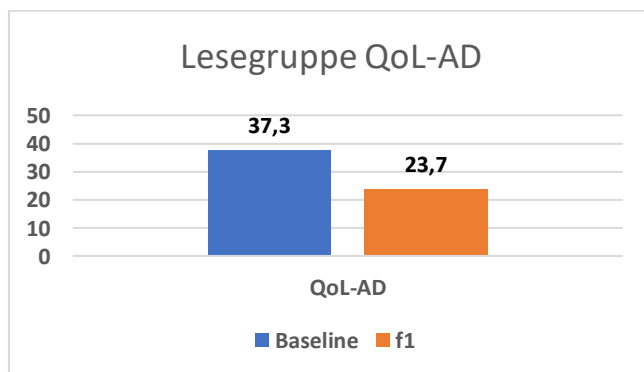
I denne delen av oppgaven skal jeg presentere de kvantitative resultatene. Jeg skal presentere diagrammene med de gjennomsnittlige utregningene av QoL-AD, proxy og MMSE fra hver gruppe. Her blir også kontrollgruppen presentert. Eventuelle detaljer eller nyanser om enkelttilfeller vil også introduseres her hvis de har hatt stor innvirkning på resultatet. For å gi et eksempel er det en dyade som scoret null på MMSE f1 av ulike årsaker, dette mener jeg bør fremheves slik at resultatene er så transparente som mulig.

4.14 Lesegruppe

4.14.1 QoL-AD og QoL-AD-proxy

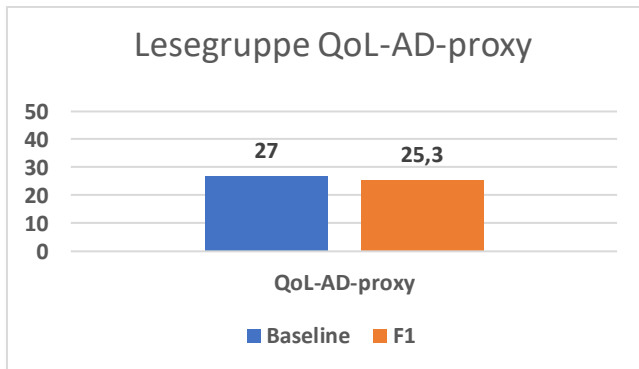
Her vil jeg først presentere og forklare de sammenlagte QoL-AD dataene og QoL-AD-proxy dataene hver for seg, før jeg sammenligner dem med hverandre.

Ved QoL-AD-baseline var den gjennomsnittlige skåren 37,3 poeng. Ved QoL-AD-F1 var den gjennomsnittlige skåren 23,7 poeng. Her må det gis litt kontekst for å forklare den såpass store endringen i poengsum. Ved baseline hadde to av personene samme skåre, på 41 poeng. Den gjenstående personen hadde en skåre på 30 poeng. Ved QoL-AD- F1 skåret en av dyadene tre poeng på testen. I dataene fra Homeside kan det ligge en delvis forklaring til dette. I en kommentar til denne skåren fremheves det at CR ikke klarte å fokusere eller svare på spørsmålene. Poengsummene ved F1 til de to andre i lesegruppen hadde ikke like drastiske endringer. Den ene personen med demens scoret 6 poeng lavere enn ved baseline, og den andre personen scoret 1 poeng bedre enn ved baseline. Her er de gjennomsnittlige skårene for baseline og F1 illustrert i et stolpediagram:

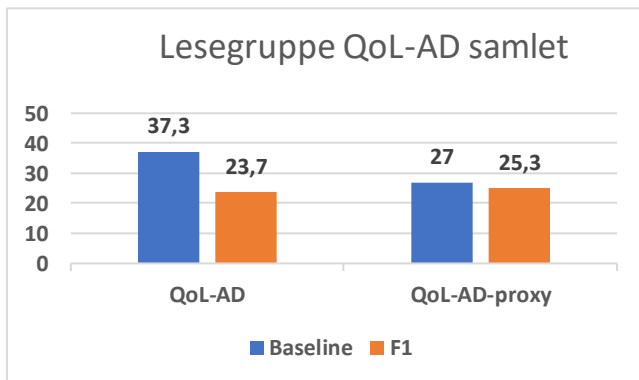


Den gjennomsnittlige skåren for QoL-AD har sunket med 13,6 poeng fra baseline til F1. Den drastiske forskjellen i skåre hos en av personene med demens må tas i betraktning her.

Skårene for QoL-AD-proxy gjort av stedfortreder på vegne av personen med demens er generelt lavere enn QoL-AD resultatene gjort av person med demens. Gjennomsnittsskåren for proxy ved baseline er 27 poeng og 25,3 ved F1. Fra baseline til F1 er det en nedgang på 1,7 poeng:



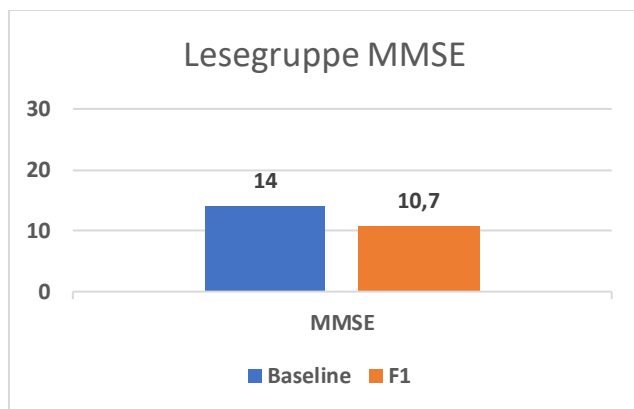
Sett side om side ser diagrammene slik ut:



Ved baseline er det en forskjell på 10,3 poeng mellom QoL-AD og QoL-AD-proxy. Ved F1 er det en forskjell på 1,6. Som tidligere nevnt er proxy-skårene generelt lavere enn skårene til person med demens, men i dette tilfellet er gjennomsnittsskåren ved F1 høyere for proxy enn for person med demens. Dette kan nok delvis forklares av den lave skåren på 3 poeng hos en av lesedyadene i F1.

4.14.2 MMSE

Ved MMSE var den gjennomsnittlige skåren for lesegruppen 14 poeng ved baseline, og 10,7 ved F1. Dette utgjør en forskjell på 3,3 poeng:

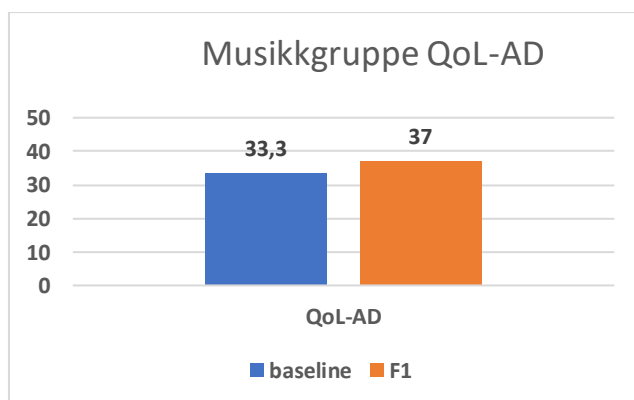


På F1 skåret en av personene med demens null poeng. En kommentar tilknyttet skåren forklarer at CR fra denne dyaden ikke klarte å svare på spørsmålene og tok dermed en pause mens CG svarte på spørsmål. Det beskrives at CR vandret og snakket en del i bakgrunnen før vedkommende la seg for å hvile. Dette resulterte i at CR ikke fikk mulighet til å svare på de resterende spørsmålene fra MMSE-testen.

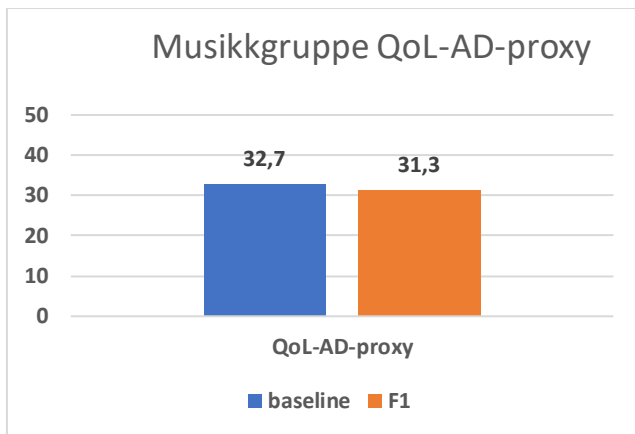
4.15 Musikkgruppe

4.15.1 QoL-AD og QoL-AD-proxy

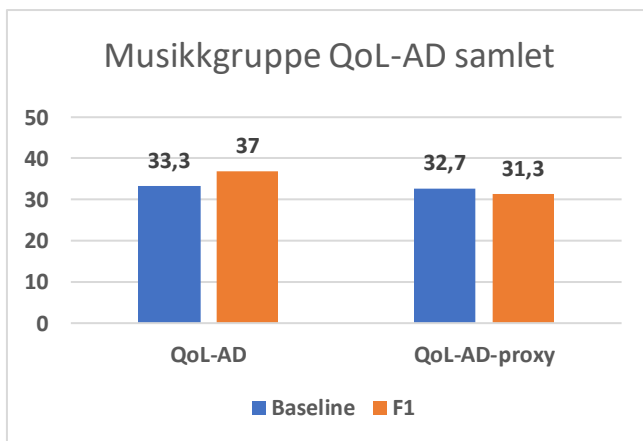
For musikkgruppen var den gjennomsnittlige skåren på QoL-AD for personene med demens 33,3 poeng. Ved F1 gikk den gjennomsnittlige skåren opp til 37 poeng. Det er en forskjell på 3,7 poeng. En av personene med demens skåret 4 poeng høyere ved F1 enn ved baseline, og en annen skåret 5 poeng høyere ved F1. Alle tre personene med demens scoret høyere på QoL-AD ved F1 enn ved baseline:



Ved QoL-AD-proxy har gjennomsnittsskåren gått litt ned. Ved baseline var proxy-skåren på 32,7 poeng og ved F1 var den 31,3 poeng. Forskjellen utgjør 1,4 poeng. I ett tilfelle har proxy skåret person med demens høyere ved F1 enn ved baseline, med 1 poeng:

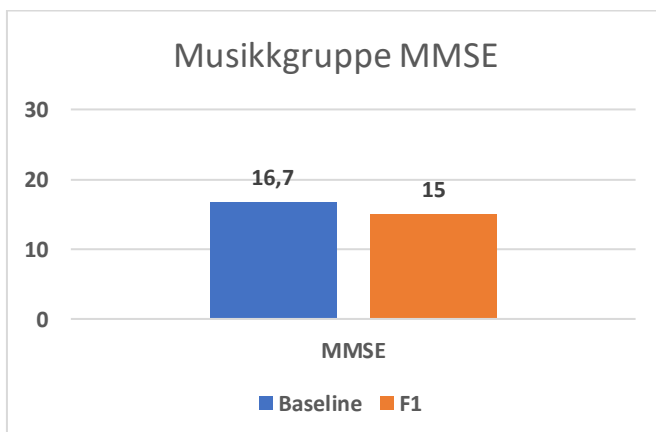


Med QoL-AD og proxy sammenlignet er det en relativt stor oppgang i QoL-AD-skårene til personene med demens, mens QoL-AD-proxy har en liten nedgang i skåre fra baseline til F1. QoL-AD skårer seg generelt høyere enn QoL-AD-proxy også her. QoL-AD og proxy har skåret relativt likt ved baseline med en forskjell på bare 0,6 poeng:



4.15.2 MMSE

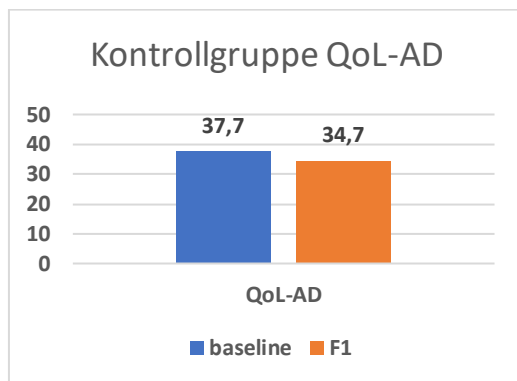
De gjennomsnittlige MMSE-skårene har en nedgang på 1,7 poeng fra 16,7 ved baseline til 15 ved F1. Den største forskjellen i skåre hos enkeltindividene var en nedgang på 3 poeng. Ellers var skårene nesten like fra baseline til F1:



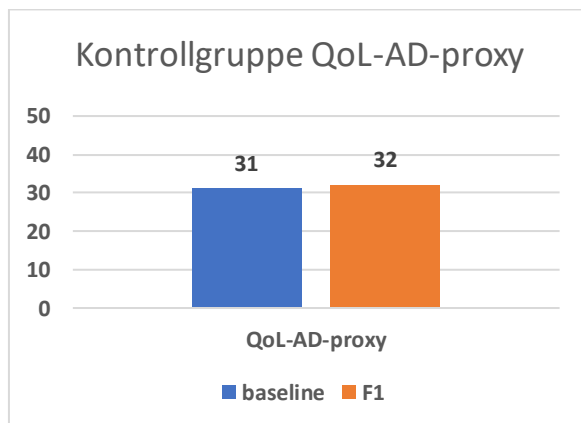
4.16 Kontrollgruppe

4.16.1 QoL-AD og QoL-AD-proxy

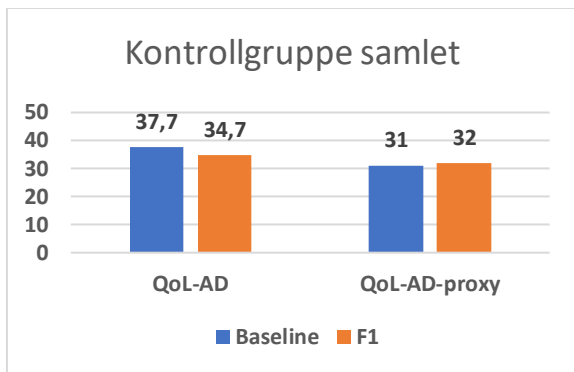
CR fra dyadene i kontrollgruppen er personene med demens som har skåret høyest på QoL-AD ved baseline sammenlignet med lesegruppe og musikkgruppe. Gjennomsnittlig skåre ved baseline ligger på 37,7 poeng. Ved F1 er den gjennomsnittlige skåren 34,7 poeng. Dette utgjør en nedgang på 3 poeng:



Den gjennomsnittlige QoL-AD-proxy-skåren ligger på 31 poeng ved baseline og går opp til 32 poeng ved F1. Dette er det eneste tilfellet hvor QoL-AD-proxy-skåren går opp fra baseline til F1 hos en av gruppene (figur på neste side):

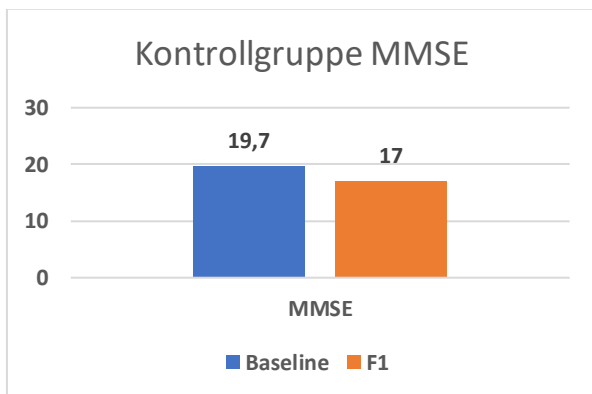


En sammenligning av QoL-AD og QoL-AD-proxy viser at skårene ved baseline ligger relativt langt fra hverandre, men at skårene utligner seg mer ved F1. Forskjellen mellom QoL-AD og QoL-AD-proxy skårene går fra 6,7 poeng ved baseline til 2,7 poeng ved F1. QoL-AD-proxy-skåren er også den som endrer seg minst fra baseline til F1:



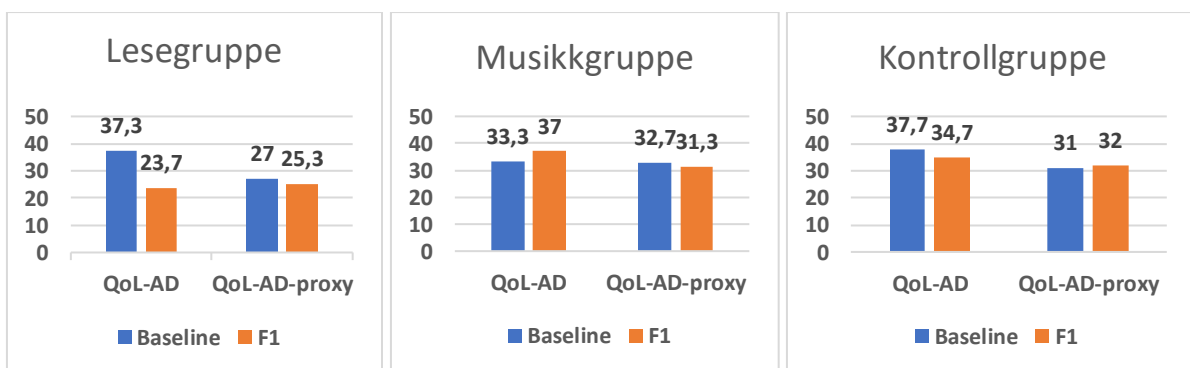
4.16.2 MMSE

De gjennomsnittlige MMSE-skårene for kontrollgruppen var 19,7 poeng ved baseline og 17 poeng ved F1. Dette utgjør en forskjell på 2,7 poeng.



4.17 Sammenligning av kvantitative resultater hos lese- musikk- og kontrollgruppe

4.17.1 QoL-AD og QoL-AD-proxy



Det er noen interessante forskjeller i skårene oppstår mellom gruppene i de kvantitative resultatene. Kontrollgruppen ligger høyest i gjennomsnittlig poengsum ved QoL-AD baseline og lesegruppen ligger nest høyest med en forskjell på bare 0,4 poeng. Musikkgruppen ligger nederst med en forskjell på 4 poeng bak lesegruppen og 4,4 poeng bak kontrollgruppen. Dette

endrer seg derimot ved QoL-AD F1. Ved første follow up ligger musikkgruppen med høyest skåre på 37 poeng og ligger nesten like høyt som kontrollgruppen ved baseline.

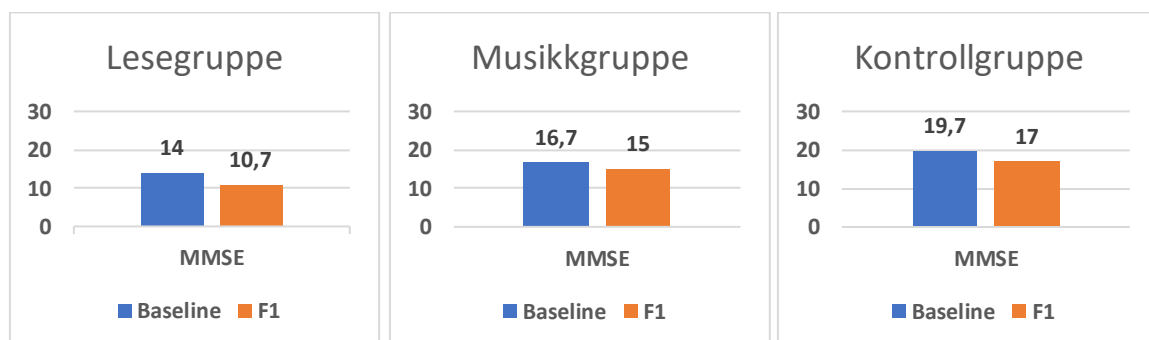
Kontrollgruppen ligger nest høyest med en skåre på 34,7 poeng og lesegruppen nederst med 23,7 poeng. Musikkgruppen er den eneste gruppen som har gått opp fra baseline til F1.

Kontrollgruppen har gått ned i gjennomsnittsskåre fra baseline til F1 med 3 poeng.

Lesegruppen har hatt en enda større nedgang med 13,6 poeng mindre i gjennomsnittsskåre fra baseline til F1. Det at lesegruppen har gått såpass ned i gjennomsnittsskåre sammenlignet med de to andre gruppene er fordi en av dyadene fikk en ganske lav skåre ved F1.

Ved QoL-AD-proxy er det også interessante forskjeller i skårene fra baseline til F1 i de tre gruppene. Proxy har høyest skåre i musikkgruppen ved baseline på 32,7 poeng i gjennomsnittsskåre. Kontrollgruppen ligger nest høyest med 31 poeng. Lesegruppen ligger nederst med 27 poeng. Ved F1 går både musikkgruppen og lesegruppen litt ned mens kontrollgruppen går 1 poeng opp i proxy-skåre fra baseline til F1 (her gikk to av dyadene opp i skåre med 1 og 3 poeng. En dyade gikk ned med 1 poeng). Lesegruppen har gått ned med flest poeng i gjennomsnittsskåre sammenlignet med de to andre gruppene.

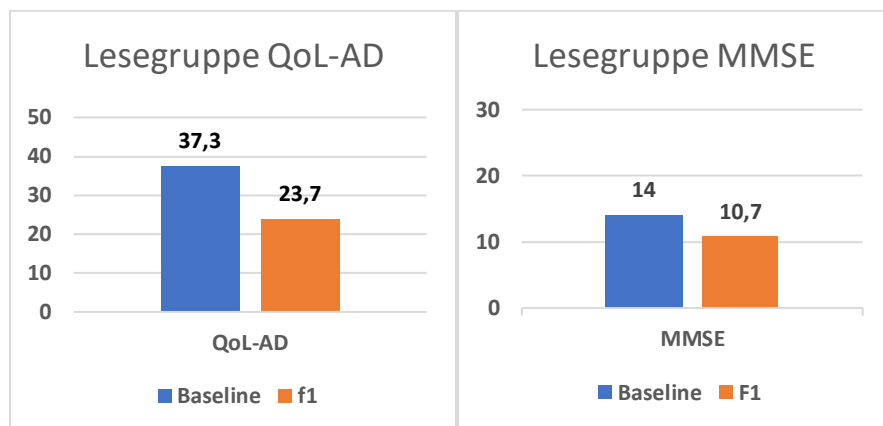
4.17.2 MMSE



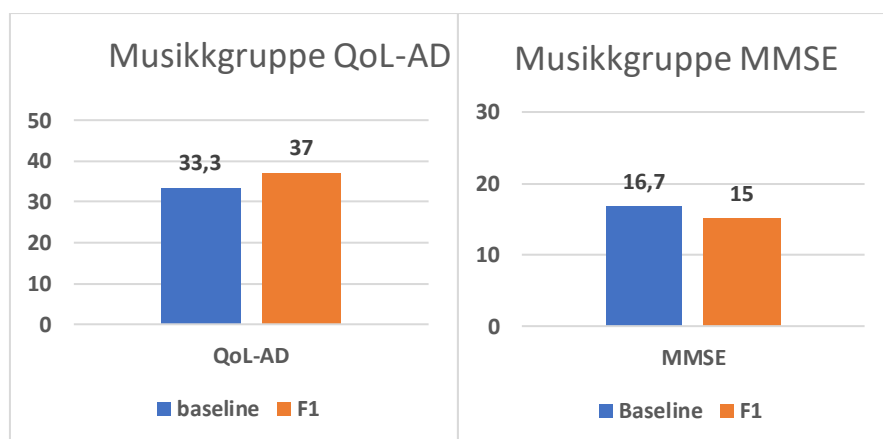
Det er forskjeller i de gjennomsnittlige MMSE-skårene mellom de tre gruppene, men alle har til felles at de går ned fra baseline til F1. Gjennomsnittsskåren i lesegruppen går ned fra 14 til 10,7 poeng. Det utgjør en forskjell på 3,3 poeng og er den største forskjellen i gjennomsnittlig poengsum fra baseline til F1. Det må fremheves at en av dyadene fikk en skåre på 0 poeng ved F1. En annen dyade fikk høyere skåre fra baseline til F1 og den siste skåret bare 1 poeng lavere ved F1. Den gjennomsnittlige forskjellen i MMSE-skårene for de to andre gruppene er ikke like drastisk. Musikkgruppen er den gruppen som mister færrest poeng fra baseline til F1. Kontrollgruppen har høyest gjennomsnittligeskåre ved F1, men mister også flere poeng fra baseline til F1 enn det musikkgruppen gjør.

4.17.3 QoL-AD i sammenheng med MMSE

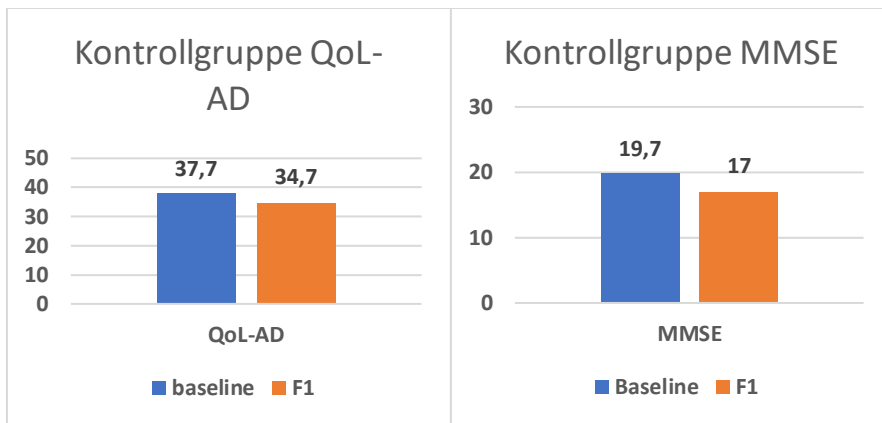
En sammenligning av QoL-AD og MMSE-skårene viser også interessante resultater.



I lesegruppen går både QoL-AD og MMSE ned en god del poeng. At skårene i begge tester har gått ned såpass mye kan igjen forklares av at den ene dyaden fikk veldig lave skårer i både QoL-AD og MMSE ved F1.



I musikkgruppen går QoL-AD opp fra baseline til F1 mens MMSE går ned. Dette kan ha en sammenheng med at QoL-AD skåren i noen tilfeller kan ha en tendens til å bli høyere når MMSE-skåren blir lavere. Dette forklares med at personen med demens kan oppleve manglende innsikt eller glemmer problemer som følge av demenssykdommen, blant annet på grunn av svekkelser i kognitive funksjoner.



I kontrollgruppen går både den gjennomsnittlige QoL-AD og MMSE-skåren ned fra baseline til F1. Det ser ut til at begge går ned i gjennomsnittlig poengsum i relativt lik grad.

5. Drøfting av resultater

I prosessen av å presentere resultatene fra datamaterialet har det kommet frem noen ulike og interessante temaer og punkter. I denne delen av oppgaven skal jeg gjøre en drøfting av disse ulike resultatene og se hvilke eventuelle sammenhenger som kommer frem mellom de kvalitative og de kvantitative dataene. Jeg ser det som mest naturlig å diskutere synspunktene fra gruppenivå når det gjelder å se på aspekter direkte knyttet til problemstillingen. Det er likevel viktig å trekke inn individuelle nyanser for å få et korrekt og helhetlig bilde av resultatene.

Rent praktisk vil jeg drøfte de kvalitative resultatene ved å se på sammenligningen av resultatene fra lesegruppen og musikkgruppen. I denne prosessen vil jeg trekke inn sammenligningene jeg har gjort med de kvantitative resultatene. Dette innebærer QoL-AD, QoL-AD-proxy og MMSE-skårene fra alle de tre gruppene. Jeg vil først trekke frem individuelle nyanser i fra lesegruppen og musikkgruppen og som jeg tenker kan være viktige å nevne og å knytte dem opp mot relevant teori. Det er fordi jeg tenker det kan bidra til å utvide forståelsen av det helhetlige bildet. Jeg vil også vurdere resultatene på gruppenivå for å se hva det helhetlige bildet sier angående problemstillingen jeg har formulert.

5.1 Sammenligning av de kvalitative dataene

5.1.1 Kommentarene fra lesegruppen og musikkgruppen

Jeg nevnte tidligere at det var vanskelig å si noe om forskjeller mellom lesegruppen og musikkgruppen på gruppenivå ved å bare se på kommentarene. Aspekter av dette var at antall kommentarer som skildret CR's respons var stort sett like i begge gruppene, de hadde begge et relativt likt antall kommentarer som bare hadde fokus på type aktivitet. Flere skildret også lite av CR's respons direkte. Likheter ved hvordan CR responderte til sin aktivitet mener jeg er å finne hos begge gruppene. Individuelle tilfeller skildrer hvordan CR i både lesegruppen og musikkgruppen responderte positivt og med høy grad av engasjement og tilstedeværelse ved deltakelse i sin respektive aktivitet. Her vil jeg trekke frem noen eksempler fra begge gruppene:

Fra lesegruppen:

- Vi fortsetter med boka, han koser seg. 'Knegger' og ler av små vittigheter.
- Veldig fornøyd med å bli lest for
- Jeg sjekker innimellom at han er med - og jeg ser han konsentrerer seg godt.

- Vi fortsetter boka, han følger nøye med

Fra musikkgruppen:

- (Plate fra musiker som CR liker) gjorde det bra i dag. Mange gode, gamle melodier til både sang, nynning og lytting.
- Vi danset swing. Fant fram video med grunntrinn og spilleliste med swingmusikk. Barnebarnet vårt på 6 år deltok med stor iver og energi. Vi syntes det var moro alle tre.
- PWD (person med demens) tok selv initiativ til å hente sin beste gitar. CG hjalp å stemme den via en app. PWD (person med demens) spilte sanger han husket, og CG lyttet og ga oppmuntrende tilbakemeldinger.
- Etterpå hadde vi en liten samtale om sangene han spilte og sang. Begge opplevde dette som positivt.

Disse skildringene kan knyttes til det Engedal & Haugen (2018) sier om viktigheten av aktivitet og stimuli. I sammenheng med aktivitet og personer med demens trekker de frem hvor viktig det er at miljøtiltak, som f. eks aktivitet, tar utgangspunkt i personens vaner og interesser fra tidligere i livet. De trekker også frem hvordan mestring i hverdagen kan ha positive effekter. Jeg mener at noe av dette kanskje kommer frem i skildringene hvor CR er fornøyd med lesingen eller konsentrerer seg godt, når CR tar initiativ til å hente sin beste gitar og spille for CG, eller når CR og CG prater sammen om etter aktiviteten og gir uttrykk for at de opplever det som positivt.

Her tenker jeg også at det er en sosial faktor som kan spille inn på de positive opplevelsene. I denne sammenheng jeg vil trekke inn et par ekstra skildringer (men dette gjelder også for kommentarene ovenfor):

Fra lesegruppen:

- Vi koser oss og snakker/leser om boka.
- Vi leste om (kjent person) da sønnen kom innom. Det ble snakk om (person) og hva han hadde gjort i årenes løp
- Vi koser oss med lesing. Han avslutter gjerne TV'n for lesing.

Fra musikkgruppen:

- Vi danset swing og slow til spilleliste fra 'Dans med oss'. Vi ble varme og i godt humør.
- Samtale etterpå. PWD (person med demens) syntes det var kjekt å høre på musikken.
- Barnebarnet har hjemmeskole hos oss. I lekse hadde hun to musikkvideoer hun skulle danse til. Farfar og farmor danset sammen med henne.

Engedal & Haugen (2018) beskriver hvordan sosial kontakt er en viktig faktor for personer med demens. De trekker frem at en av de viktigste faktorene for å oppleve positive effekter fra miljøtiltak er å gjøre endringer i sosial fungering (som innebærer samvær og interesse for andre mennesker, f. eks familie og venner). Et eksempel kan være deltakelse i en eller annen form for aktivitet som involverer andre mennesker. Slik får personen med demens mulighet til å oppleve inklusjon og tilhørighet. Jeg tenker dette kan sees i sammenheng med de kommentarene som skildrer aktivitet som innebærer familie. CR og CG gjør som regel den respektive aktiviteten sammen og i kommentarene kommer det frem at CR gjør aktivitet med eller prater om innhold i aktiviteten med flere av sine familiemedlemmer.

De eksemplene jeg har trukket frem til nå tenker jeg også kan sees i sammenheng med et Engedal og Haugen (2018) trekker frem om Kitwoods beskrivelser av personsentrert omsorg. Da tenker jeg spesifikt på det at alle har et behov for å føle trygghet og tilhørighet, at personer med demens skal ha muligheten til å opprettholde sine ressurser og at dagen deres inneholder meningsfylte aktiviteter. Punkter som trygghet og tilhørighet, det å ha muligheten til å opprettholde ressurser og at dagen inneholder meningsfylt aktivitet tenker jeg kan være sentrale aspekter i det som skildres i kommentarene fra dyadene.

Noen aspekter som jeg tenker kan hentes ut fra kommentarskildringene spesifikt fra musikkgruppen er musikk og identitet. Da tenker jeg på et par kommentarer som beskriver hvordan en spesifikk artist bidrar til CR's positive opplevelser:

- (Plate fra musiker) gjorde det bra i dag. Mange gode, gamle melodier til både sang, nynning og lytting.
- Sangene fra (musiker) sangbok gav gode minner.

Her vil jeg trekke inn det Ruud (2018, s. 589) sier om sammenhengen mellom musikk og identitet. Han beskriver blant annet hvordan musikk er knyttet til konstruksjonen av identitet

gjennom de minnene vi har av musikalske opplevelser. Musikk skaper sterke emosjonelle opplevelser, assosiasjoner og minner som former grunnstoffet for vår narrative konstruksjon av identitet. Det at musikken fra sangboken vekker gode minner hos CR og at musikken fra en artist som CR liker gjør dagen bra hvor gode gamle melodier både lyttes, nynnes og synges til, tenker jeg kan sees i sammenheng med dette.

I sammenheng med musikkgruppen vil jeg også trekke inn Ridders tre R'er; ramme, regulering og relasjon. Ridder (2016) beskriver tre hovedutfordringer ved demens; å gjenkjenne og fokusere, å holde fokus og selvregulere og å kommunisere og inngå i relasjoner. Her legger hun frem hvordan musikk kan brukes ved hvert tilfelle. Ramme handler om hvordan musikk kan brukes om cue eller signal for noe. For eksempel kan en sang signalisere starten og slutten av en aktivitets-økt. Musikken skaper her gjenkjenning og bidrar til at personen med demens kan opprettholde en felles oppmerksomhet og holde fokus. Det dannes med andre ord en kjent ramme for personen. Jeg tenker at aktivitetene som musikkdyadene gjør kan være hjelpsomme til nettopp dette med å skape en gjenkjenning og trygg ramme. Det er et eksempel som skildrer hvordan CR og CG gjør øvelser til en spilleliste fra Homeside, hvor de konkluderer med at dette var et godt sted å begynne og at de kunne gjøre mer og mer krevende øvelser etter hvert. Her tenker jeg at spillelisten med musikk kan være en god måte for CR å få en gjenkjent og trygg ramme hvor vedkommende vet hva som kommer når spillelisten spilles av. I tillegg tenker jeg at spillelisten kan bidra til at CR kan opprettholde en felles oppmerksomhet sammen med CG rundt denne øvelsesaktiviteten.

Regulering handler om det å kunne regulere nivå av arousal hos personen med demens. Ridder (2016) trekker frem at det blir vanskelig for en person som er stresset eller i fluktmodus å holde en felles oppmerksomhet rundt noe. Det samme gjelder for personer som opplever å være for utmattet til å delta og opprettholde en felles oppmerksomhet. Ridder (2016) fremhever at musikk er særlig velegnet til å regulere, og brukes av de fleste mennesker i hverdagen til nettopp dette. Dette tenker jeg også det er eksempler av i musikkgruppen. Her vil jeg trekke frem en kommentar som jeg også har presentert tidligere:

- (Plate fra musiker som CR liker) gjorde det bra i dag. Mange gode, gamle melodier til både sang, nynning og lytting.

Det at platen fra musikeren som CR liker gjorde dagen bra tenker jeg kan knyttes til regulering til en viss grad. Kommentaren beskriver at det er gode, gamle melodier som både lyttes og synges til.

Relasjon handler i denne sammenhengen om hvordan musikk kan bidra til å forlenge samvær og gi plass til å dele opplevelser av samhørighet. (Ridder, 2016, s. 142) trekker videre frem at musikk er både et sosialt fenomen hvor mennesker inngår i lek, samvær, ritualer, formidling og fellesskap gjennom kommunikativ musikalitet, og et estetisk/kulturelt fenomen som henviser til personenes historie, kultur og identitet. Jeg tenker at det er flere beskrivelser av relasjonen mellom CR og CG i sammenheng med musikkaktiviteten. Da tenker jeg på eksempler som dette:

- Vi danset swing og slow til spilleliste fra 'Dans med oss'. Vi ble varme og i godt humør.
- Vi danset swing. Fant fram video med grunntrinn og spilleliste med swingmusikk. Barnebarnet vårt på 6 år deltok med stor iver og energi. Vi syntes det var moro alle tre.
- PWD (person med demens) tok selv initiativ til å hente sin beste gitar. CG hjalp å stemme den via en app. PWD (person med demens) spilte sanger han husket, og CG lyttet og ga oppmuntrende tilbakemeldinger.

Jeg tenker at kommentarene illustrerer opplevelse av samhørighet, fellesskap, samvær og lek gjennom formidling og ikke minst fellesskap mellom CR, CG og andre familiemedlemmer. Samhørighet, samvær og lek tenker jeg illustreres gjennom kommentarene som beskriver hvordan CR og CG danser til spillelisten og blir i godt humør, eller når barnebarnet finner frem swingmusikk og viser grunntrinn og danser sammen med CR og CG. Formidling tenker jeg også illustreres gjennom kommentaren om CR som tar initiativ og henter sin beste gitar for å spille for CG.

Jeg tenker også at teorien om relasjoner også potensielt kan utvides til aktivitet utenom musikk, som for eksempel leseaktiviteten. Da vil jeg trekke paralleller til det Ridder sier om musikk som sosialt fenomen hvor mennesker inngår i samvær og fellesskap. Jeg tenker leseaktiviteten også kan ha bidratt til fellesskapsfølelse og samvær mellom CR, CG og andre familiemedlemmer. Da tenker jeg på kommentarer som dette:

- Vi koser oss og snakker/leser om boka.
- Vi leste om (kjent person) da sønnen kom innom. Det ble snakk om (person) og hva han hadde gjort i årenes løp

Her beskrives det hvordan CR og CG koser seg sammen når de snakker om og leser i boken. CR prater også med sønnen sin om bokens tema. Dette tenker jeg potensielt også kan være eksempler på følelse av fellesskap og samvær gjennom en felles deltakelse i leseaktiviteten.

Kommentarene jeg har presentert til nå har i stor grad vært fra dyadene som har skildret mest. Det er særlig en dyade fra lesegruppen og en fra musikkgruppen som skiller seg ut i forhold til mengde og grad av skildring. Jeg tenker det er viktig å trekke frem disse individuelle nyansene fra de kvalitative resultatene for å illustrere de positive opplevelsene som enkeltindivider har hatt i sammenheng med lese- og musikkaktivitetene. Det er selvfølgelig også flere eksempler på situasjoner som enten beskrives som nøytrale og hvor aktivitetene tilsynelatende ikke har bidratt til positive eller engasjerte responser fra CR. I et par tilfeller er det også skildringer av negative responser i sammenheng med det å gjennomføre aktivitet. Det må sies at respons fra CR både affektmessig og på engasjement og tilstedeværelse i de aller fleste tilfeller har vært enten positive eller nøytrale både hos lesegruppen og musikkgruppen.

5.1.2 Sammenligning av avkrysningssvarene

For å få et bilde av de kvalitative resultatene på gruppenivå vil nå jeg trekke inn avkrysningssvarene for lesegruppen og musikkgruppen. På gruppenivå er det flere positive avkrysninger på *våre delte opplevelser* i musikkgruppen enn i lesegruppen. På overflaten kan det se ut som at opplevelsene CR og CG har hatt sammen, i større grad har vært positive for dyadene i musikkgruppen sammenlignet med dyadene i lesegruppen. Det er allikevel noen aspekter her som jeg tenker er viktige å adressere. Totalt sett er det ikke like mange avkrysninger hos lesegruppen og musikkgruppen. Det mangler en del fra en av dyadene i lesegruppen og dette tenker jeg må tas med i vurderingen. Det kan være mulig at antall positive delte opplevelser hadde vært nærmere hverandre hvis hver uke hadde vært krysset ut. Det må fremheves at jeg nå sikter til tilfeller hvor avkrysninger på *effekt resten av dagen* er rapportert, men ikke *våre delte opplevelser*. Det har dermed vært aktivitet denne dagen, men det mangler informasjon. Et annet aspekt jeg tenker er viktig å ta stilling til er at den ene dyaden fra musikkgruppen bare har de fire første ukene av programmet tilgjengelig. Trenden disse fire ukene er stort sett positive avkrysninger på *våre delte opplevelser*. Jeg mener det er viktig å ta i betraktning at det er vanskelig å gjøre en korrekt sammenligning av gruppene når det er såpass stor forskjell i tidsspenn hos en av dyadene. Det kan være mulig at resultatene hos denne musikkdyaden hadde endret seg med tid. Et motargument til dette er at svarene hos

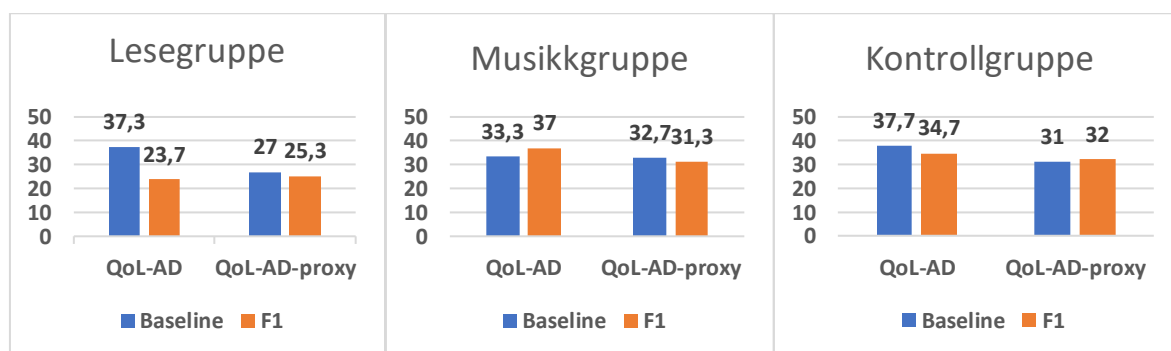
flere dyade, fra både lesegruppen og musikkgruppen, stort sett holder seg uendret gjennom programmet. Det er selvfølgelig tilfeller hvor det er små endringer.

Til nå har jeg kun sett på lesegruppen og musikkgruppen ut fra de kvalitative resultatene. Videre vil jeg ta for meg de momentene jeg har diskutert så langt, og trekke inn de kvantitative resultatene av QoL-AD, QoL-AD-proxy og MMSE. Her vil jeg også presentere kontrollgruppens resultater.

5.2 Sammenhenger mellom de kvalitative og de kvantitative resultatene

Ut fra de kvalitative resultatene har musikkgruppen flere positive avkryssningssvar på CR og CG delte opplevelser, enn lesegruppen. Dette betyr ikke nødvendigvis at dyadene fra musikkgruppen har bedre livskvalitet enn dyadene fra lesegruppen som en direkte følge av programmet. Dette kan skyldes momenter jeg allerede har skrevet om. Ut fra kommentarene er det vanskelig å se noen forskjeller mellom de to gruppene. Begge har tilfeller hvor dyader skildrer svært positive og engasjerte responser fra CR, i tillegg til mer nøytrale eller lite skildrende kommentarer.

For å si noe om eventuelle virkninger på livskvalitet hos musikkgruppen som følge av musikkprogrammet sammenlignet med leseprogrammet og kontrollgruppen, må også de kvantitative resultatene sammenlignes med det som er diskutert så langt.



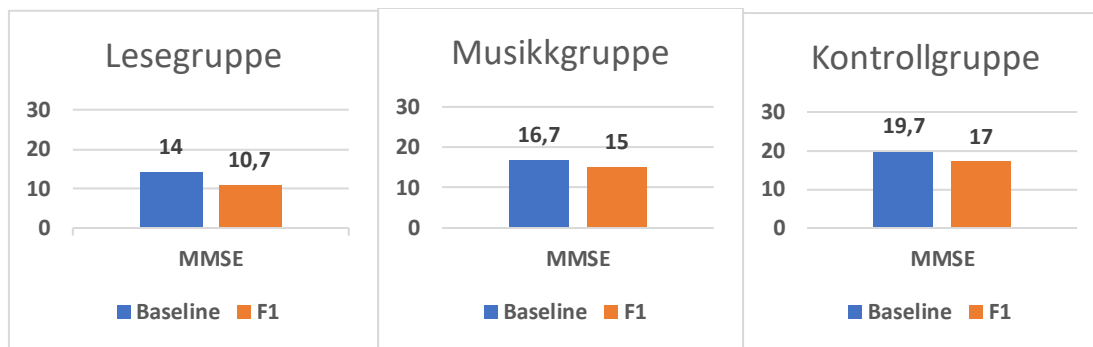
QoL-AD-skalaen rangerer livskvalitet fra 0 (dårligst) til 52 (best). Det vil si at alle tre gruppene i utgangspunktet har høy livskvalitet. Ved QoL-AD baseline har kontrollgruppen i gjennomsnitt høyest livskvalitetsskåre. Lesegruppen ligger rett bak med bare 0,4 poeng. Musikkgruppen ligger lavest. Dette bildet endrer seg ved QoL-AD F1. Da ligger lesegruppen nederst, kontrollgruppen i midten og musikkgruppen øverst med den høyeste skåren. Ved F1 skårer musikkgruppen 3,7 poeng høyere enn ved baseline. Musikkgruppen er altså den eneste gruppen som har høyere gjennomsnittsskåre ved F1 enn ved baseline, av de tre gruppene. Lesegruppen har hatt det mest drastiske fallet i gjennomsnittsskåre på 13,6 poeng.

Kontrollgruppen har hatt en litt mindre nedgang i skåre. Det er vanskelig å si om økningen i gjennomsnittsskåre hos musikkgruppen har noen sammenheng med programmet.

Avkrysningssvarene indikerer for eksempel heller at opplevelsene til CR og CG stort sett har forholdt seg stabile uten særlig endring. Det har riktig nok vært litt økning i positive avkrysninger i dagbok hos en av dyadene, men økningen i gjennomsnittsskåre for QoL-AD F1 (person med demens) ser ut til å være såpass høy at den lille økningen i positive avkrysninger ikke nødvendigvis ligger til grunn. Den drastiske negative endringen i gjennomsnittsskåre hos lesegruppen er også vanskelig å finne en sammenheng med i forhold til programmet (her var tilfellet at en av dyadene ikke klarte å fullføre MMSE og QoL-AD F1 og dette hadde en påvirkning på gjennomsnittsskåren). Skårene av avkrysninger i dagbok er generelt uendrede fra begynnelse til slutt også i lesegruppen. Som en sammenligning med de to programmene, har ikke QoL-AD-skåren hos kontrollgruppen gått opp eller endret seg i noen drastisk grad. Den går litt ned i gjennomsnittlig poengskåre.

QoL-AD-proxy skårene ser litt annerledes ut. Ved baseline er de høyere enn ved F1 i lesegruppen og musikkgruppen. Nedgangen i gjennomsnittlig poengskåre er heller ikke like drastisk for lesegruppen som ved QoL-AD (reformuler). Gjennomsnittsskåren for musikkgruppen ved QoL-AD-proxy følger ikke QoL-AD resultatene til personen med demens. Skåren går et lite hakk ned. Her vil jeg trekke inn det Sheenan, Lall og Stinton et al (2011) sier om forskjeller i hvordan personen med demens skårer egen livskvalitet kontra hvordan stedfortredende omsorgsgivere (proxy) måler deres livskvalitet. De beskriver hvordan personen med demens i flere tilfeller målte sin egen livskvalitet høyere enn det proxy gjorde, og at dette kunne ha sammenheng med at personer med demens ofte kan glemme egne problemer og oppleve manglende selvinnsett som følge av sykdommen. De trekker også frem forskning av Selai & Trimble (1999 referert til i Sheenan et al., 2011) som antydte at kognitiv svekkelse kan påvirke dømmekraft av egen livskvalitet. Dette fremhever et poeng om at økningen i gjennomsnittsskåre på QoL-AD hos musikkgruppen også kan ha en sammenheng med dette.

For å se dette i sammenheng med kognitiv funksjon vil jeg også trekke frem MMSE-skårene (figurer på neste side):



Alle gruppene skårer lavere ved MMSE F1 (etter 12 uker) enn ved MMSE baseline.

Personene med demens i musikkgruppen skårer høyere på livskvalitet ved F1 enn ved baseline. Sett ut fra forskning om hvordan personen med demens skårer egen livskvalitet i sammenheng med kognitiv svekkelse, tenker jeg at muligheten for at potensielle utfordringer med å evaluere egen livskvalitet korrekt, som følge av kognitiv svekkelse, kan være til stede. Dette er ikke nødvendigvis tilfellet og dette må tas med varsomhet. Det kan også være andre momenter som ligger til grunn. Også her går lesegruppens skåre mest ned på grunn av tilfellet med den ene dyaden. Til sammenligning faller ikke kontrollgruppen like drastisk i poengsum fra baseline til F1.

5.3 Oppsummerende tanker om resultatene

Alt i alt er det vanskelig å si noe definitivt om hva som ligger til grunn for de kvantitative resultatene. Det er også vanskelig å si noe definitivt om sammenhenger mellom de kvalitative og de kvantitative dataene. Det er likevel noen interessante tendenser som det går an å si noe mer om. Ut fra kommentarene er det flere positive skildringer som handler om CR's respons til aktivitet. Flere kommentarer skildrer CR's positive affektive respons og høye grad av engasjement og tilstedeværelse i både lesegruppen og musikkgruppen. I andre tilfeller er det ikke direkte beskrivelser av CR's respons, men avkrysningssvarene er positive. Alt i alt er det flest positive og nøytrale avkrysningssvar hos både lesegruppen og musikkgruppen.

Musikkgruppen har flere positive avkrysninger enn lesegruppen. Dette er et veldig interessant funn i sammenheng med at den gjennomsnittlige QoL-AD-skåren til personene med demens i musikkgruppen også blir høyere ved follow up 1 enn den er ved baseline. Dette er det eneste tilfellet hvor skåren blir høyere ved F1. Det er likevel vanskelig å forklare noen definitivt sammenheng mellom disse resultatene. Tendensen til avkrysningssvarene er at de i aller største grad forblir uendret, mens QoL-AD-skåren til person med demens endrer seg fra baseline til F1. De to negative avkrysningene hos en musikkdyadene i første uke som

forsvinner innen midtveis uke er interessante funn i seg selv, men om dette har en signifikant påvirkning på QoL-AD-resultatene er ikke nødvendigvis en selvfølge.

I sammenheng med musikkgruppens resultater på QoL-AD (person med demens) har jeg også tatt høyde for andre eventuelle forklaringer som at skåring av egen livskvalitet potensielt kan være påvirket av kognitiv svekkelse, eller det faktum at det mangler avkryssningssvar hos lesegruppen. Argumentet er da at antallet positive avkryssninger potensielt kunne vært høyere og nærmere musikkgruppens antall. Dette ville indikert at musikkprogrammet ikke nødvendigvis hadde mer positiv effekt sammenlignet med leseprogrammet. Ut fra kommentarene tenker jeg at tendenser fra lesegruppen og musikkgruppen har vært relativt like, og ikke så forskjellige som avkryssningssvarene kan indikere.

En sammenligning av kommentarene og de kvantitative resultatene blir også vanskelig å gjøre korrekt med tanke på at de kvantitative resultatene analyseres på gruppenivå, mens kommentarene er mer individuelt rettet. Dette er et moment jeg absolutt tenker at har en påvirkning på min tolkning og dermed min vurdering av det endelige resultatet. Et annet moment jeg må ta stilling til er i hvilken grad mine tall og resultater er valide. Da tenker jeg blant annet på utvalgsstørrelsen min. Jeg tenker at et totalutvalg på 9 dyader, med 3 på hver gruppe vil ha noe å si for hvor mye tall og resultater kan stoles på, på gruppenivå. I etterkant av analyse og resultater ser jeg at med et såpass lite utvalg ville en annen fremgangsmåte og metodikk med større fokus på de individuelle aspektene både kvalitativt og kvantitativt potensielt være mer passende.

Det jeg tenker kommer klarest frem er hvordan kommentarene skildrer de positive opplevelsene affektmessig og høye grad av engasjement og tilstedeværelse i individuelle tilfeller. Dette kommer som sagt frem i både lesegruppen og musikkgruppen. Følelser av glede kan knyttes til livskvalitet som psykisk velvære. God livskvalitet handler om en grunnstemning av glede, og det å oppleve glede og velvære (Næss, 2001). Jeg tenker at flere kommentarer fra begge programgruppene skildrer øyeblikk hvor CR's responderer med glede og har positive opplevelser. Disse opplevelsene oppleves også sammen med CG og andre familiemedlemmer. Sosial omgang med andre kan gi positive effekter gjennom inklusjon og tilhørighet. Miljøtiltak har viktige positive effekter når de adresserer sosial fungering, som å ha samvær med andre mennesker (Engedal & Haugen, 2018). Menneskene og relasjonene CR har rundt seg tenker jeg også kan ha en del å si for opplevelsene. Dette bringer også frem momentet at her sees ikke musikk og livskvalitet i konteksten av direkte musikkterapi, men musikkaktivitet mellom CR og CG.

Jeg tenker det er viktig å fremheve at selv om jeg kan si noe definitivt om resultatene i sammenheng med livskvalitet og programmene på gruppenivå, så er det individuelle eksempler (i begge grupper) på positive opplevelser som også er forbundet med det å ha god livskvalitet. Jeg tenker også at kommentarer om høy grad av engasjement og tilstedeværelse i individuelle tilfeller kan være knyttet opp til det å opprettholde felles oppmerksomhet og fokus på det som hender her og nå, i alle fall i sammenheng med musikk. Da tenker jeg på hvordan musikk kan vekke oppmerksomhet og hjelpe personer med demens til å være fokusert på det som hender i øyeblikket (Kvamme, 2020).

Et annet viktig moment som må fremheves er at andre studier har funnet at musikk har sammenheng med aspekter som kan sees i sammenheng med livskvalitet. Studien *Kvantitative resultater fra en korttids pilotstudie av et korprosjekt for mennesker med demens* av Stensæth, Asskildt og Brean et al., 2022 fant effekt på bedret humør hos deltakere etter hver korøvelse sammenlignet med de målingene som ble gjort før øvelse.

6.Konklusjon

Når det kommer til resultatene av denne oppgaven kan jeg ikke si noe definitivt om musikkprogrammet i Homeside-prosjektet har noen annen (eller i det hele tatt har) virkning på livskvalitet sammenlignet med leseprogrammet og kontrollgruppen på gruppenivå. Det er også vanskelig å si noe om eventuelle sammenhenger mellom dette og kognitive resultater. Jeg tenker dette blant annet handler om at det ikke er lett å si noe om mine resultater som følge av utvalgsstørrelsen, fremgangsmåte, metodikkbruk og for lite innsamling av informasjon for å kunne si noe definitivt om eventuelle sammenhenger i resultatene. Validiteten av disse resultatene kan også derfor kritiseres i stor grad. I det store og det hele kan jeg heller ikke si noe om disse resultatene kommer til å ha noen likhet med det endelige resultatet fra Homeside-prosjektet. Jeg har et lite utvalg og eventuelle tendenser jeg har funnet her, er ikke nødvendigvis representative for det store bildet. Det er noen interessante funn både kvalitativt og kvantitativt, men det er vanskelig å komme med definitive konklusjoner om eventuelle sammenhenger mellom dem.

På et individuelt nivå beskrives det flere ganger aspekter som glede, noe som blant annet kan forbindes med det å ha god livskvalitet. I flere individuelle tilfeller responderer CR på aktivitet med glede og høy grad av engasjement og tilstedeværelse. I tilfellet med musikk tenker jeg dette potensielt kan være eksempler på hvordan musikk kan bidra til opprettholdelse av en felles oppmerksomhet og fokus. Det er også flere skildringer av positive opplevelser hvor CR engasjerer seg i aktivitet sammen med CG og andre familiemedlemmer. Det er eksempler på dette i både lesegruppen og musikkgruppen. Jeg tenker at relasjonen mellom CR, CG og andre familie medlemmer også kan ha en del å si i sammenheng med de positive opplevelsene.

Selv om jeg ikke kan si noe definitivt om sammenhenger mellom deltakelse i disse programmene og virkning på livskvalitet er det viktig å fremheve at annen forskning relatert til musikk (kordeltakelse) har gjort slike funn.

7.Referanseliste

Aldring og helse (2022). Fakta om demens. Aldring og helse.

<https://www.aldringoghelse.no/demens/fakta-om-demens>

Baker FA, Bloska J, Braat S, *et al* HOMESIDE: home-based family caregiver-delivered music and reading interventions for people living with dementia: protocol of a randomised controlled trial. *BMJ Open* 2019;9:e031332. doi: 10.1136/bmjopen-2019-031332

Bonde, L. O. (2019). Definitions of Music Therapy. I Jacobsen, S. L., Pedersen, I. N. & Bonde, L. O (Red.), *A Comprehensive Guide to Music Therapy* (s. 29-40). Jessica Kingsley Publishers.

Cohen, N. S. (2016). Principles of Objectivist Research. I I Wheeler, B. & Murphy, K. (Red.), *Music Therapy Research* (s. 118-130). Barcelona.

Dhakal, K. (2022). Nvivo. *Journal of the Medical Library Association*, 110(2), 270-272.

De nasjonale forskningsetiske komiteene (2014, 10. oktober). Forskningsetikk. *Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK)*.

<https://www.forskningsetikk.no/om-oss/komiteer-og-utvalg/rek/>

Gjøra, L., Kjelvik, G., Strand, B. H., Alme, M. K. & Selbæk, G. (2020). Forekomst av demens i Norge. Tønsberg: forlaget aldring og helse.

Helsedirektoratet (2022). Miljørettede tiltak og aktiviteter ved demens. Helsedirektoratet.

<https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/demens/miljorettede-tiltak-og-aktiviteter-ved-demens#kommunale-virksomheter-skal-legge-til-rette-for-og-bor-motivere-til-daglig-fysisk-aktivitet-hos-mottakere-av-helse-og-omsorgtjenester-herunder-personer-med-demens>

Jacobsen, S. L. & Bonde, L. O. (2019). Methods in Music Therapy. I Jacobsen, S. L., Pedersen, I. N. & Bonde, L. O (Red.), *A Comprehensive Guide to Music Therapy* (s. 193-223). Jessica Kingsley Publishers.

Kvamme, T. S. (2020). Å finne tonen: om musikk og demens. Oslo: Forlaget aldring og helse.

Malterud, K. (2017). *Kvalitative Forskningsmetoder for Medisin og Helsefag* (4. utg.) Oslo: Universitetsforlaget

McDermott, O., Ridder, H. M., Baker, F. A., Wosch, T., Ray, K. & Stige, B. (2018). Indirect Music Therapy Practice and Skill-Sharing in Dementia Care. *Journal of Music Therapy*, 55(3), 255-279. doi:10.1093/jmt/thy012

Meadows, A. (2016). Introduction to Statistical Concepts. I Wheeler, B. & Murphy, K. (Red.), *Music Therapy Research* (s. 190-202). Barcelona.

Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring (2001). Livskvalitet som psykisk velvære (NOVA 2001:3). Oslo: Norwegian social research.

Næss, S., Moum T., & Eriksen J. (2011). Livskvalitet: Forskning om det gode liv. Bergen: Fagbokforlaget.

Pangman, V. C., Sloan J. & Guse, L. (2000). An examination of psychometric properties of the Mini-Mental State Examination and the Standardized Mini-Mental State Examination: Implications for clinical practice. *Applied Nursing Research*, 13 (4), 209-213.

<https://doi.org/10.1053/apnr.2000.9231>

Ruud, E (2018). Music, Identity and Health. I MacDonald, R., Hargreaves, D.J. & Miell, D (Red.), *Handbook of Musical Identities* (s. 589-601). Oxford.

Stensæth, K., Asskildt, K.K., Brean, A., Johansson, K., Stedje, K. & Kvamme, T.S. (2022): Kor, demens og livskvalitet. Kvantitative resultater fra en korttids pilotstudie av et korprosjekt med mennesker med demens. Publisert online 1.12.2022 i *Musikkterapi*, 2022

Stige, B. & Ridder, H. M. (2016). *Musikkterapi og eldrehelse*. Oslo: Universitetsforlaget.

Thompson Z, Baker FA, Tamplin J & Clark, IN (2021) How Singing can Help People With Dementia and Their Family Care-Partners: A Mixed Studies Systematic Review With Narrative Synthesis, Thematic Synthesis, and Meta-Integration. *Front. Psychol.* 12:764372. doi: 10.3389/fpsyg.2021.764372

Thorgrimsen, L. BSc; Selwood, A. MRCPsych; Spector, A. PhD; Royan, L. MSc; de Madariaga Lopez, M. MSc; Woods, R. T. MSc; Orrell, M. PhD (2003). Whose Quality of Life Is It Anyway?: The Validity and Reliability of the Quality of Life-Alzheimer's Disease (QoL-AD) Scale. *Alzheimer Disease & Associated Disorders* 17(4), 201-208.

van der Steen, J. T., Smaling, H. J., van der Wouden, J. C., Bruinsma, M. S., Scholten, R. J. & Vink, A. C. (2018). Music-based therapeutic interventions for people with dementia. *Cochrane Database Syst Rev*, 7, Cd003477.

Wheeler, B., L. (1995) *Music Therapy Research: Quantitative and Qualitative Perspectives*. Phoenixville: Barcelona Publishers.