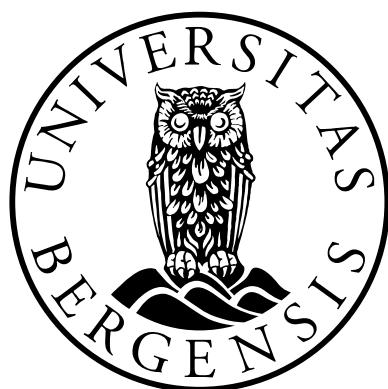


«Pappa, pappa, i dag spelte eg på ein frosk!»

- *ein kvalitativ studie om deltagarar sine opplevingar av ei musikkterapigruppe
på ein barne- og ungdomsklinikks sjukehus*



Foto: Privat.



Masteroppgåve i musikkterapi

Universitetet i Bergen

Anette Lerøen Rønhovde

Føreord

Eit langt og innhaldsrikt studentliv går mot vefs ende. Etter 8 år som student ser det til slutt ut til at eg òg kjem meg ut i arbeidslivet, til stor glede for mamma og pappa, som kanskje var litt bekymra for dette. Det har vore eit utruleg kjekt, lærerikt, tårevått og lattermildt studentliv som eg ikkje ville vore forutan, men eg gler meg til å ta fatt på nye utfordringar i livet.

I prosessen med å skrive denne oppgåva er det mange som fortener å takkast. Takk til rettleiaren min, Claire Ghetti, for mange vanskelege ord på engelsk, men mest av alt for mange gode innspel og uendelege tålmod med ein litt surrete student. Takk til venar og familie som har bidrege med spanande diskusjonar om eit litt rart som spanande felt (musikkterapi). De skal i tillegg ha hjarteleg takk for å ha vore tålmodige forsøkskaninar for ulike songar og opplegg retta mot eit yngre publikum, og for utveksling av mykje herleg musikk. Ein spesiell takk går til mine korrekturlesarar; Ann Helen, Michelle, Ingvild og tante Ingeborg.

Elles fortener mine medstudentar gjennom åra ein takk; eg er takksam for gode faglege og ufaglege diskusjonar, og mykje tull og fjas i tide og utide. Det fellesskapet ein får av å gå i ein klasse ville eg ikkje vore forutan, og det har vore fint å få og gi støtte til kvarandre i ei stressande masteroppgåvetid.

Sist, men ikkje minst, rettast den største takken til alle born, familiar og tilsette eg har vorte kjend med undervegs i forskingsprosjektet. Eg har lært mykje av opplevinga på sjukehuset, og har fått mange fine minner som vil vere med meg livet ut. Takk til informantane; det hadde ikkje vore ei masteroppgåve utan dykk.

Abstract

English title: «Daddy, daddy, today I played on a frog!»: A qualitative study of participants in a music therapy group in a child- and youth clinic at a hospital.

In this thesis the focus is on how participants in a music therapy group in a child- and youth clinic at a hospital experience the group, and how these experiences could be viewed in relation to their general experiences of the hospital environment. The music therapy group is facilitated by the researcher, and will be a supplement to an existing music therapy offer at the clinic. The study is based on my experiences with the group, and the participants' experiences will be explored through qualitative interviews with seven participants from the music therapy group, and seen in relation to existing literature and research on the field of music therapy with hospitalized children. The findings suggest that the music therapy group could be seen as an important supplement to individualized music therapy, and that it could have 'ripple effect' to other parts of the systems that participants take part in.

Innholdsliste

1. Innleiing.....	1
1.1 Å vere born på sjukehus	2
1.2 Born på sjukehus sine rettar	3
1.3 Ei biopsykososial vending i medisinfeltet.....	4
1.4 Ei kontekstuell vending i musikkterapi	4
1.5 Musikkterapi med born på sjukehus i Noreg.....	5
1.6 Problemstilling	8
1.7 Musikkterapigruppa.....	9
1.8. Disposisjon av oppgåva.....	10
2 Teori.....	11
2.1 Humanistisk musikkterapi	11
2.2 Eit kontekstuelt syn på helse	12
2.3 Ein økologisk modell.....	13
2.4 Musikk-miljøterapi	15
2.4.1 Helse og økologi.....	15
2.4.2 Eit kontrasterande syn: miljø-musikkterapi.....	17
2.5 Samfunnsmusikkterapi	18
2.5.1 Helse og økologi.....	19
2.6 Utfordringar ved kontekstuelt og økologisk arbeid i musikkterapi	21
2.7 Tverrfagleg samarbeid.....	21
3 Metode	22
3.1 Val av forskingsdesign	22
3.2 Kvalitativ forskingsdesign.....	23
3.2.1 Hermeneutikk	24
3.3 Metodar for datainnsamling	25
3.4 Gjennomføringa av musikkgruppa	26
3.5 Utval av informantar	27
3.6 Førebuing til og gjennomføring av intervju	29
3.7 Transkribering av intervju	30
3.8 Organisering og analyse av datamaterialet.....	31
3.9 Etiske refleksjonar	33
3.9.1 Informert samtykke og konfidensialitet.....	34
3.9.2 Å forske på born	35
3.9.3 Roller - musikkterapistudent og forskar	35
4 Presentasjon av funn	37
4.1 Personleg	38
4.1.1 Aktivering og distraksjon	38
4.1.2 Tryggleik og kontroll.....	39
4.2 Sosialt	41

4.2.1 Hindre sosial isolasjon.....	41
4.2.2 Fellesskap	42
4.3 Overføring	44
4.3.1 Positive assosiasjonar	44
4.3.2 Mellom heim og sjukehus	46
4.3.3 Samtaleemne og positive minner.....	47
4.4 Institusjon/fysiske føresetnadar/organisering	48
4.4.1 Fysiske føresetnadar for sosialt samvær.....	48
4.4.2 Heilskapleg behandling/psykososiale tilbod/organisering av behandling eller tilbod.....	51
5 Diskusjon.....	53
5.1 Humanisere og normalisere - fremje helse	53
5.1.1 Tryggleik	54
5.1.2 Ressursar	55
5.1.3 Sosiale roller – utvida handlingsrom.....	56
5.1.4 <i>Community</i> – fellesskap.....	57
5.2 Fysisk miljø som føresetnad for sosialt miljø.....	59
5.3 Ringverknadar	61
5.3.1 Sjukehuset som økologisk kontekst.....	62
5.4 Miljø- og samfunnsretta musikkterapi sin plass i sjukehuskonteksta.....	63
5.4.1 Tverrfagleg samarbeid – musikkterapi for <i>alle</i> i miljøet.....	64
5.5 Implikasjonar for praksis	65
5.5.1 Avsluttande refleksjonar – kva skjer vidare?	66
6 Avslutning	68
Kjelder	69
Vedlegg	75
Vedlegg 1	76
Vedlegg 2	78
Vedlegg 3	80
Vedlegg 4	82
Vedlegg 5	84
Vedlegg 6	86
Vedlegg 7	87
Vedlegg 8	89

1. Innleiing

Vignett:

Eg hugsar godt fyrste gong eg var på besøk på barneavdelinga på eit sjukehus. To medstudentar frå musikkterapistudiet hadde skrive ei lita musikalsk forteljing frå Hakkebakkeskogen-universet, og eg var med som forteljar. Ingen av oss hadde vore på barneavdelinga før, så vi gjekk ei god stund rundt i dei kvite gangane før vi fann musikkterapeuten som skulle styre handdokkene under forteljinga. Ho fylgte oss inn ei kvit dør med eit lite og anonymt skilt som det sto "Leketerapi" på. På framsyninga på leiketerapien var det om lag fire born, tre vaksne pårørande og to tilsette barnehagelærarar til stades. Nokre av borna var sjenerete, mens andre omtrent hoppa opp på fanget mitt undervegs og ville delta. Nokre av dei hadde slangar stikkande ut or nasa, eller svære apparat med seg. Alle borna fekk spele på ei tromme heilt til slutt, og undervegs kikka både pårørande, born og tilsette nyfikne rundt på kvarandre. Eg oppfatta det som ein ny måte for dei å vere ilag på. Etterpå fekk vi framføre same forteljing på rommet til ein gut som var isolert på rommet sitt pga. smittefare. Vi måtte ta desinfiserande middel på hendene før vi gjekk inn, og vi måtte halde avstand til senga hans for å sikre at verken guten eller vi vart smitta noko. Mora til guten fortalte at dette var noko han hadde glede seg lenge til og dei var begge glad for at det skjedde noko kjekt og annleis i sjukehuskvardagen. Guten kunne ikkje snakke eller gå, men smilte og rørte ivrig på seg då vi spelte.

Vignetten over er frå mitt fyrste møte med ei barne- og ungdomsavdeling på eit sjukehus. Klinikken var ikkje heilt som eg hadde forventa; eg hadde sett føre meg fargar og bilete på veggane, skilt med rare former, bøker spreidd utover eit provisorisk leikehjørne i gangen, og kanskje til og med litt musikk i det fjerne. I staden vart eg møtt av det kvite og det sterile. Kven er denne avdelinga for? tenkte eg. Og kva skjer med dei borna som er her lenge, kva for liv har dei? Finst det ikkje ein måte å ivareta krav om hygiene, smittevern og ro utan å fjerne alle spor på at det er ei avdeling for born? Det at samfunnet skal vere lagt til rette for at born og unge skal ha ei sunn og trygg utvikling, har vore ein raud tråd gjennom heile utdanning mi og det vaksnelivet mitt. Eg har spesielt engasjert meg for helsefremjande arbeid med denne målgruppa, og har ei oppfatning om at det å fremje og førebyggje helse ikkje berre handlar om individet, men i stor grad om den konteksta individet er ein del av. Då eg skulle velje tema

for masterarbeidet mitt, gjekk tankane tilbake til borna eg trefte på sjukehuset, og på korleis denne konteksta legg til rette for deira sosiale, kognitive og emosjonelle utvikling. Mitt inntrykk er at sjukehuskonteksta har medisinsk behandling som primærfokus, og at det er behov for behandling som fokuserer på andre aspekt ved helse enn det fysiske. Med dette som bakgrunn har eg i denne oppgåva valt å forske på *korleis born, pårørande og tilsette på barne- og ungdomsklinikken på eit sjukehus opplever deltaking i ei musikkterapigruppe, sett i ljós av den generelle opplevinga deira av sjukehuskonteksta.*

1.1 Å vere born på sjukehus

Det å vere på sjukehus kan innebere mange skremmende opplevelingar; nålestikk, medisin som smakar ekkelt, operasjonar og smerte kan over tid vere ei stor påkjenning i tillegg til symptoma frå skaden eller sjukdomen (Lathom-Radocy, 2014, s. 229). Eg har aldri vore innlagt på sjukehus, men berre det å ta ein liten blodprøve hjå fastlegen er noko eg helst vil sleppe. Som vaksen er eg derimot klar over at den blodprøven eller dei tablettane er viktige for at kroppen min skal få det betre. Born og vaksne har ulike grunnlag for forståing av desse opplevelingane, basert på at dei er på ulike kognitive- og emosjonelle utviklingsnivå (Reinsett, Diseth & Vikan, 2007). Det er i tillegg stor forskjell på å ta ei lita blodprøve nokre gongar i året, og det å vere innlagt på sjukehus i til dømas fem månader med intensiv behandling nesten kvar dag. For born er det ikkje alltid like lett å forstå kvifor ein må gjennom desse opplevelingane, og ein ekstrem konsekvens av dette kan vere at born på sjukehus utviklar psykologiske traume som påverkar deira livskvalitet og utvikling (Gjems & Diseth, 2011).

Både sjukdomen og behandlinga som born på sjukehus vert utsette for kan innebere fysiske smerter, endringar i kroppen og angst. Som nemnt kan både sjukdomen/skaden og behandlinga opplevast skremmende og som ei påkjenning, men i tillegg kan sjukehusopphaldet og barnet si därlege allmenntilstand føre til at sosial kontakt, og kvaliteten på den, kan minske (Lathom-Radocy, 2014, s. 229). Menneskjer er sosiale vesen, og vi er dermed avhengig av sosial kontakt med andre for å utvikle oss og trivast. Den sosiale kontakten med born på same alder er til dømes viktig for born si utvikling av identitet og sjølvoppfatning (Imsen, 2014, s. 398). Dette er ikkje noko unntak for born på sjukehus, og eit langt sjukehusopphald kan dermed ha store konsekvensar for utviklinga deira. Sjølv om det i

større grad enn tidlegare er fokus på til dømes livskvalitet og meisring i den medisinske konteksta, er primærfokuset framleis sjukdomen eller skaden (Lathom-Radocy. 2014, s. 228).

1.2 Born på sjukehus sine rettar

Eit av utgangspunkta for oppgåva er eit ynskje om at samfunnet skal legge til rette for ei trygg og sunn utvikling for born og unge. Ein måte å oppnå det på, er å lytte til erfaringane og ynskja til borna sjølv, og gjere vårt beste som samfunn for at born sine stemmer vert høyrt. Dette speglar eit gjeldande syn på born i det norske samfunnet, som er i tråd med humanistiske verdiar som menneskeverd og tanken om menneskjer si eiga evne til å skape endring (Ruud, 2008, s. 8). Eit døme på dette er at Noreg i 1990 ratifiserte FN sin Barnekonvensjon. I artikkel nr. 12, *Freedom of expression*, står det at «The child has the right to express his or her views in all matters affecting the child, and the child's views shall be given their due weight» (FN, 1989, art. 12). Born si rett på å ha høve til å delta i aktivitetar som stimulerer deira utvikling, er nemnt i artikkel nr. 31, *Play and recreational activities*: «The child has the right to rest and leisure and to engage in play, recreational activities and cultural and artistic life» (FN, 1989, art. 31).

Men er det slik at Noreg fyljer Barnekonvensjonen sjølv om vi har ratifisert den? Staten må årleg rapportere til FN sin ekspertkomité for borns rettigheitar (Barnekomiteen) om kva dei gjer for at konvensjonen vert fylgt opp. For at Barnekomiteen skal få eit utfyllande bilet av situasjonen i Noreg, kan overvakingsorgan og andre sende sine eigne rapportar til FN.

26.september 2017 vart det lansert tre slike supplerande rapportar; både Barneombudet (2017) og Forum for barnekonvensjonen¹ (2017) lanserte kvar sin rapport, i tillegg til at dei saman la til rette for at barn og unge fekk lage sin eigen rapport, *Kidza har rett!* (Barneombudet & Forum for barnekonvensjonen, 2017). I desse rapportane kjem det fram at den norske stat bryt fleire av Barnekonvensjonens artiklar, og spesielt nr. 12 om born si rett til å verte høyrt.

Ein kontekst der det kan vere spesielt relevant å tenkje på born sine rettigheiter er på sjukehuset. Dei supplementære rapportane trakk fram at utdanningssystemet, barnevern og helsevesenet er områda der born sine stemmer i minst grad kjem fram. Samstundes står det i Pasient-og brukerrettighetsloven (1999) at «barn som er i stand til å danne seg egne

¹ Nettverk av organisasjoner, institusjonar og enkeltpersonar som er oppteken av born sine rettigheiter i Noreg og internasjonalt.

synspunkter, skal gis informasjon og høres», og at «det skal legges vekt på hva barnet mener, i samsvar med barnets alder og modenhet». På same måte som Barnekonvensjonen legg Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) øg vekt på at born skal verte aktivisert og stimulert under opphaldet på sjukehuset, som er viktig for deira utvikling. Helsevesenet er dermed lovpålagt å fremje born sine stemmer og tilby dei aktivitet og stimulering, men dei supplerande rapportane til FN argumenterer for at dette ikkje vert gjennomført godt nok i praksis. Av den grunn vil denne oppgåva ha fokus på å tilby born (og vaksne) på sjukehuset aktivisering og stimulering gjennom sosiale aktivitetar, og å fremje born og familiene sine stemmer. Dette har påverka kva val eg som forskar har teke undervegs i forskingsprosessen.

1.3 Ei biopsykososial vending i medisinfellet

Den medisinske praksisen med sin biomedisinske modell byggjer i stor grad på eit naturvitenskapleg menneskesyn, som reduserer mennesket til ein kropp - ei *maskin*, og psykologiske, sosiale og kulturelle aspekt ved personen kjem dermed i bakgrunnen (Ruud, 2008, s.7). Samstundes ville det vore naivt å tru at den medisinske konteksta ikkje har vorte påverka av endringar som har prega resten av samfunnet mot eit meir humanistisk menneskesyn. Den biomedisinske tradisjonen har vorte utfordra frå fleire kantar, med til dømes Engel sitt arbeid på 1970-talet med å integrere ein biopsykososial modell for å forstå sjukdom (Engel, 1977). Denne modellen anerkjenner psykologiske, sosiale og åferdsmessige dimensjonar ved sjukdom, og har gjort det mogleg for fagfelt som helsepsykologi og folkehelse å vekse fram. Dette har ført til at samfunnet etterspør eit medisinfelt som ikkje berre er kurativt, men som gjennom eit folkehelseperspektiv har fokus på førebyggjande og helsefremjande arbeid (Ruud, 2008, s. 6). Dette har gitt grobotn for ei meir heilskapleg behandling av sjukdom, og ikkje minst ei utvida forståing av kva helse er.

1.4 Ei kontekstuell vending i musikkterapi

Når musikkterapi oppsto som profesjon på 1940- og 50-talet var medisinske og behavioristiske idear dei mest leiande for feltet (Stige & Aarø, 2012, s. 33). Dette var naturleg sidan musikkterapi starta sin praksis i medisinske kontekstar, og dette spegla i tillegg samtidia sitt syn på mennesket og på helse. I takt med mange andre felt som psykologi og pedagogikk har musikkterapi i nyare tid dreidd seg meir mot eit humanistisk menneskesyn, og dermed posisjonert seg som ei kritikk til eit meir naturvitenskaplege perspektiv. Even Ruud er ein av dei

som har arbeidd med å bringe eit humanistisk perspektiv fram som utgangspunkt for norsk musikkterapi, og definerte i 1979 musikkterapi som det å nytte musikk for å gje mennesker nye moglegheiter til å handle (Ruud, 1979). Slik eg oppfattar det oppfordrar denne definisjonen musikkterapi til å ikkje berre arbeide problembasert med individet, men å utvide musikkterapi sitt område til å gjelde konteksta individet er ein del av. Ruud sin definisjon har opna for at det har vakse fram perspektiv og teori innanfor musikkterapi som ser på sosiale og kulturelle dimensjonar ved helse, og som rettar musikkterapien mot kontekstene og samfunnet menneskjer er ein del av, som til dømes samfunnsmusikkterapi (Ans dell, 2002; Pavlicevic & Ans dell, 2004; Stige & Aarø, 2012), ressursorientert musikkterapi (Schwabe, 2005; Rolvsjord, 2010), kultursentrert musikkterapi (Stige, 2002; Stige, 2011) «disability»-studiar (Metell & Stige, 2016), «recovery»-perspektivet (Solli, 2011; Solli, Rolvsjord & Borg, 2013), environmental music therapy (Aasgaard, 2002; Ærø & Aasgaard, 2011), «anti-oppressive»-praksisar (Baines, 2013; Baines & Edwards, 2015) og feministisk musikkterapi (Hadley, 2006; Hadley & Hahna, 2016). Nokre av desse perspektiva vil verte nytta som teoretisk rammeverk for å kunne analysere datamaterialet i oppgåva, og eg vil difor gå nærmare inn på dei i teorikapittelet.

1.5 Musikkterapi med born på sjukehus i Noreg

Musikkterapi med born i medisinske kontekstar er veksande fagfelt i Noreg. Eg vil no leggje fram ei kort skildring av fagfeltet si utvikling, og deretter vise til norsk litteratur og forsking om musikkterapi med born på sjukehus. I 1995 byrja Trygve Aasgaard som musikkterapeut ved Barneklinikken ved Oslo Universitetssjukehus – Rikshospitalet, og vart dermed den fyrste musikkterapeuten i Noreg som arbeida systematisk med born på sjukehus (Ærø & Aasgaard, 2011). Etter den tid har musikkterapitilboden i Noreg utvikla seg til å gjelde alle universitetssjukehusa i Noreg, og vorte eit etablert fagfelt innanfor det norske musikkterapimiljøet. Aasgaard er ein av dei som i størst grad har teke eit meir kontekstuelt perspektiv på musikkterapi inn i sitt arbeid med born på sjukehus, og skreiv si doktoravhandling om prosess og meaning i songar skrivne av born med kreft (Aasgaard, 2002). Her vert songane sine eigne «livshistorier» sett på som eit verkemiddel borna nyttar til kommunikasjon og formidling av identitet, og Aasgaard argumenterer for at songskrivingprosessen gav borna utvida sosiale roller og tilførte eit nytt element av helse til borna og miljøet deira.

I boka *Musikk, helse, identitet* har Aasgaard saman med sin etterkomar på Rikshospitalet, Stine Camilla B. ÅErø, skrive eit kapittel som skildrar musikkterapeutar sine arbeidsoppgåver på sjukehus i Noreg. Her vert arbeid med både individuelle born og familiarer, grupper og miljøretta arbeid trekt fram som aktuelle arbeidsområde (ÅErø & Aasgaard, 2011). I same kapittel vert det i korte trekk forklart framveksten av ein musikkterapeutisk praksis med born på sjukehus i Noreg som i større grad omfamnar det terapeutiske miljøet som arbeidsområdet, nemleg «musikk-miljøterapi». Behovet for ein miljøretta praksis med born på sjukehus kan sjåast i samanheng med at norsk musikkterapi har i utvikla seg til å inkludere kontekstuelle faktorar som ein viktig del av feltet, som igjen er eit resultat av at humanistiske verdiar elles står sterkt i det norske samfunnet. Aasgaard og hans etterkomarar på barneavdelingar og – klinikkar på sjukehus i Noreg har dermed utvikla ein praksis som passar til den norske musikkterapikonteksta. I dag er det ni musikkterapeutar som arbeidar med born på sjukehus fordelt på seks norske sjukehus i Oslo, Akershus, Bergen, Drammen, Trondheim og Tromsø, som utgjer nettverket MiPe (Musikkterapi i Pediatri) (Norsk forening for musikkterapi, 2018).

Internasjonalt har det kome ut bøker som fokuserer spesielt på musikkterapi i pediatri (barnemedisin), som til dømes *Guidelines for music therapy practice in pediatric care* (Bradford, 2013) og *Pediatric music therapy* (Lathom-Radocy, 2014). Det finst foreløpig ingen norske bøker som eksklusivt fokuserer på musikkterapi med born i medisinske kontekstar, men fleire norske musikkterapibøker inkluderer kasusstudiar frå feltet eller enkeltkapittel. Senter for musikk og helse på Norges musikkhøgskole (NMH) har gitt ut bøkene *Musikk, helse og identitet* (Stensæth & Bonde, 2011) og *Barn, musikk, helse* (Trondalen & Stensæth, 2012), der både Aasgaard og ÅErø har skrive kapittel om musikkterapi med born på sjukehus. Aasgaard har sjølv gitt ut boka *Musikk og helse* (2006a) som inneheldt eit eige kapittel om musikk i arbeid med barn på sjukehus, som er eit samarbeid mellom Aasgaard og sju andre norske musikkterapeutar frå fagfeltet (Aasgaard, 2006b). Her vert det nemnt fleire arbeidsmåtar for musikkterapeutar i denne settinga, og arbeid retta mot miljøet gjennom uformelle musikkgrupper vert trekt fram som ei sentralt arbeidsform.

Eg vil vidare leggje fram nokre relevante masteroppgåver. Innanfor nyføddintensiv-feltet har til dømes Dahl (2012) i ein kvalitativ studie intervjuat musikkterapeutar som arbeidar på ei slik

avdeling om deira oppleving av sitt arbeid og deira arbeidsdag. Rundgren (2013) fann gjennom ein kvantitativ tilnærming at song og lyrespel hadde signifikant positiv effekt for pulsfrekvens blant premature born. Rundgren involverer miljøet til ei viss grad i sin studie, men her er fokuset på lydmiljøet på avdelinga. Tråsdahl (2011) har sett på effekten av musikkterapi med born på sjukehus gjennom kvantitative empiriske studiar. Empirien Tråsdahl har valt å inkludere rettar seg mot individuelle problem hjå born, som smerte, uro, angst knytt til spesifikke diagnosar eller prosedyrar. Nymo (2015) går eit skritt ut ifrå det individuelle barnet til familien som omringar det. Nymo har gjennom kvalitative intervju undersøkt musikkterapeutar sine haldningar til og erfaringar med foreldreinkludering i musikkterapi. Dette involverer til ei viss grad miljøaspektet på sjukehus, og i studien anerkjenner Nymo at helse hjå barnet handlar om tilknyting og relasjonelle aspekt. Due (2017) har i ein fokusert etnografisk studie intervjua medlemar av det tverrfaglege teamet på ein barne- og ungdomsavdeling om implementeringa av musikkterapitilbodet for born. ÅErø (2016) ser i sin studie på korleis musikkterapi har vore og vert organisert og utvikla på fem norske sjukehus, og har intervjua både leiarar og musikkterapeutar ved sjukehusa. Begge desse masteroppgåvene har eit organisasjonsperspektiv, og nyttar organisasjonsteori som teoretisk rammeverk for analyse av datamaterialet.

Det at musikkterapeuten kan ha mange rollar, har Mangersnes (2012) utforska i si masteroppgåve. Ho inkluderer eit økologisk perspektiv i oppgåva, og har intervjuat tre musikkterapeutar om deira oppleving av dei ulike rollene ein musikkterapeut kan ha i denne settinga, og om kva for ringverknadar og utfordringar dei ulike rollene skapar. Mangersnes har inkludert samfunnsmusikkterapi som eit teoretisk rammeverkty, og sett fokus på musikkterapeutar sitt høve til å vere fleksibel med tanke på arbeidsformar, arbeidsrom og relasjonar. I deira bokkapittel frå 2011 skildrar Aasgaard og ÅErø musikkterapeuten sine arbeidsoppgåver på sjukehusavdelinga for born, og korleis musikkterapi kan ha ulike rollar på ulike nivå samstundes. Dei meiner at musikk både kan operere som terapi, underhaldning, kunst og sosialt arbeid, og at dette er noko som musikkterapeutar burde nytte til si fordel på sjukehus i arbeid med born og sjukehusmiljøet (ÅErø & Aasgaard, 2011).

Som tidlegare nemnt er det meir miljø- og samfunnsretta musikkterapi som har vore utgangspunkt for musikkterapigruppa som er utgangspunktet for denne studien. Sjølv om det i

kjølevatnet av Aasgaard sin doktorgradsavhandling har kome mykje forsking om musikkterapi med born på sjukehus på 2000-talet, er det framleis lite empirisk forsking som ser nærmare på det sosiale miljøet på sjukehuset. Mesteparten av eksisterande litteratur fokuserer på musikkterapi som vert utført inne på rommet til pasienten, eller på organisasjonen, og dei går skjeldan inn på kva for ringverknadar musikkterapien kan ha på sjukehusmiljøet og dei individuelle aktørane som er ein del av det.

1.6 Problemstilling

Basert på humanistiske og kontekstuelle idear frå den norske musikkterapitradisjonen, har eg tenkt over kva plass musikkterapi har for born på sjukehus. Korleis kan musikkterapi bidra til at artiklane i Barnekonvensjonen vert fylgt, og at borna får høve til å delta i sosiale aktivitetar som legg til rette for deira utvikling? Kan musikk til dømes skape ein sosial og uformell møteplass som har fokus på det friske, og som gir borna eit høve til å uttrykkje seg? Korleis kan ein gjere sjukehuset som kontekst til ein stad som anerkjenner kulturelle og sosiale aspekt ved barnet og familien si helse? Ein kan spørje seg om den biopsykososiale modellen er omfattande nok til å kunne møte dei utfordringane som kan oppstå i sjukehuskonteksta. Eg vil i denne oppgåva trekke fram og argumentere for at denne modellen manglar kontekstuelle, kulturelle og økologiske sider ved helse, og både problemstillinga og forskingsspørsmål speglar difor eit ynskje om å sjå nærmare på desse aspekta. Med dette som bakgrunn har eg valt følgjande problemstilling:

- **Korleis opplever born, pårørande og tilsette på barne- og ungdomsklinikken på eit sjukehus å delta i ei jamleg musikkterapigruppe?**

Aktuelle forskingsspørsmål er:

- Korleis kan deltakarane sine opplevingar av musikkterapigruppa forståast i ljós av deira generelle opplevingar av sjukehuskonteksta?
- Kva kan deltaking i musikkterapigruppa tilby det sosiale miljøet på barne- og ungdomsklinikken?

Det er fyrst og fremst det sosiale samspelet mellom dei ulike aktørane på sjukehuset som vil vere hovudfokuset i denne studien. Eg ynskjer deltakarane sine eigne opplevingar av det vere ein del av både musikkterapigruppa og det generelle sosiale miljøet på sjukehuset. Underveis

i forskingsprosjektet har forskingsspørsmåla endra seg for å kunne nyansere deltakarane sine opplevingar. I samsvar med ynsket mitt om å løfte fram born, og deltakarane generelt, si stemme, valte eg å tilpasse forskingsspørsmålet ut ifrå kva eg såg i datamaterialet at informantane var oppteken av. For å kunne forstå deira opplevingar av deltaking i musikkterapigruppa måtte eg ta eit steg ut av gruppa og sjå desse opplevingane i ljós av dei generelle opplevingane deira av sjukehuskonteksta. Dette heng saman med ei hermeneutisk tilnærming til forsking der ein ser delane i ljós av heilskapen, og heilskapen i ljós av delane (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 237).

1.7 Musikkterapigruppa

Basert på tankar frå den eksisterande faglitteraturen på feltet ynskjer eg svare på problemstillinga mi gjennom å opprette eit musikkterapitilbod som tek musikkterapi ut av rommet, og som kan vere eit supplement til det individuelle musikkterapitilboden. Dette er i stor grad påverka av liknande prosjekt gjennomført i den norske sjukehuskonteksta. I samarbeid med andre musikkterapeutar i Noreg som arbeidar med born på sjukehus skriv Aasgaard om ulike formar for *musikkstunder*, som har fått namn som *Musikkstund*, *Musikkkleik* og *Musikk i vaktstidet* (Aasgaard, 2006). Denne type gruppe kan strukturerast på ulike måtar, men er i utgangspunktet ei jamleg, ope samling der born, pårørande og tilsette deltek i ulik grad. Mål som trekkjast fram er til dømes å få tida til å gå, gi deltakarane eit avbrekk, og å fremje ei atmosfære som er dominert av fantasi, tryggleik og nysgjerrigkeit (Aasgaard, 2006).

For å kunne sjå nærmare på det sosiale miljøet på sjukehuset, var det naturleg for meg å nytte eit musikkterapigruppetilbod som utgangspunkt for forskinga. Musikalsk samspel i grupper kan vere ei ramme for at dei ulike aktørane på sjukehuset kan sjå nye sider av kvarandre, og gir borna ulike erfaringar frå kreative og sosiale samspel (Erdal & Hovden, 2008, s. 485). Eg ville gje aktørane på sjukehuset eit forum der dei kunne uttrykkje seg gjennom musikk, og høve til å styrke eksisterande relasjonar og skape nye. Musikalsk samhandling utanfor rommet kan påverke dei ulike relasjonane i barnet sine omgjevnadar, og relasjonen *til* omgjevnadane (Aasgaard, 2001, s. 181). Gjennomføringa av gruppa vert sett nærmare på seinare i oppgåva.

1.8. Disposisjon av oppgåva

Denne oppgåva er delt inn i seks kapittel. I innleiinga vert bakgrunn for valet mitt av tema gjort eksplisitt, og studien vert sett inn i ein medisinsk og musikkterapeutisk kontekst. Vidare i oppgåva vert det presentert teoretiske rammeverk som seinare dannar utgangspunkt for å kunne diskutere funna frå datamaterialet. I tredje kapittel vert metodologiske val lagt fram, og metode for å analysere datamaterialet, samstundes som etiske aspekt ved forskinga vert diskutert. I kapittel fire vert funna frå forskinga presentert, og i kapittel fem diskuterast desse funna med dei teoretiske perspektiva frå kapittel tre som rammeverk. I siste kapittel vert det gjort eit forsøk på å nyste opp alle lause trådar, og kome med nokre refleksjonar for framtidig forsking på temaet. Inspirert av ei hermeneutisk tilnærming til forsking vil eg forsøkje å sjå dei ulike delane av oppgåva i ljós av kvarandre, og anerkjenne meg sjølv som forskar som ein aktiv deltar i meiningskonstruksjonen.

2 Teori

I dette kapittelet vil eg leggje fram det teoretiske rammeverket for oppgåva, som tek utgangspunkt i ynsket mitt om å sjå informantane mine sine opplevingar av deltaking i musikkterapigruppa i ljós av deira oppleving av sjukehuskonteksta. Kapittelet startar med ei kort skildring av eit kontekstuell syn på helse, og deretter vil eg leggje fram Bronfenbrenner sin *økologiske modell* for menneskeleg utvikling som eit teoretisk rammeverk. Det kontekstuelle synet på helse og den økologiske modellen vert vidare utforska gjennom tre musikkterapeutiske perspektiv, *musikk-miljøterapi*, *miljø-musikkterapi* og *samfunnsmusikkterapi*.

2.1 Humanistisk musikkterapi

Som tidlegare nemnt var det i den medisinske konteksta musikkterapi starta som fagfelt på 40- og 50-talet. Ruud (2008) hevdar at ein av grunnane til at det i norsk musikkterapi tidleg vart inkludert kulturelle og kontekstuelle sider ved helse kan vere at dei fyrste norske musikkterapeutane måtte til utlandet for å få utdanning. Dei, inkludert Ruud sjølv, erfarte at den praksisen dei møtte der ikkje utan vidare kunne overførast direkte til den norske praksisen, og gjennom arbeidet sitt i norsk kontekst opplevde dei at sjukdom ikkje berre handla om biologiske tilhøve, men òg dei utanfor individet (Ruud, 2008, s. 19). Med ei slik vending vekk frå individualisering av sjukdom og helse, vaks det fram ein norsk musikkterapitradisjon som ofte vert kalla for *humanistisk*. Til dømes står det i dei yrkesetiske retningslinjene for musikkterapeutar at «musikkterapeuten skal i sin virksomhet ha respekt for grunnleggende menneskerettigheter og humanistiske verdier. Disse verdiene omfatter prinsipper om medbestemmelse, likeverd, informert samtykke og personlig integritet» (Musikernes fellesorganisasjon, 2008). Musikkterapi kan ikkje sjåast på som noko som er isolert frå resten av samfunnet, og rådande humanistiske og sosialdemokratiske verdiar i Skandinavia kan vere ein av grunnane til at ein meir kollektivistisk og humanistisk musikkterapitradisjon har vekse fram i Noreg (Aasgaard, 2002, s. 17).

Ruud er ein av dei som har argumentert for at humanistiske verdiar har ein viktig plass i norsk musikkterapi (Ruud, 1987/1990; Ruud, 2008, Ruud, 2010). Allereie i sin doktorgradsavhandling i 1987 var han kritisk til at tilhøvet mellom mennesket og musikk var redusert til observerbar manipulasjon, og argumenterte for eit humanistisk menneskesyn som

anerkjenner at tydinga av musikken for kvar enkelt er avhengig av den historiske, sosiale og kulturelle konteksta personen er ein del av (Ruud, 1990). Denne tankegongen tek dermed avstand frå meir positivistiske og objektive menneske- og kunnskapssyn som ein kan finne i naturvitenskaplege praksisar og forsking. Samstundes er det i dag ei forventning om at disiplinar som arbeidar innanfor ei helsekontekst skal levere evidentbasert forsking og behandling (Ruud, 2010, s. 3). Dette kan vere spesielt aktuelt innanfor ein medisinsk kontekst, der den biomedisinske modellen med eit patologisk fokus framleis er rådande. For å få innpass i den medisinske konteksta står musikkterapeutar dermed i eit dilemma mellom det å møte krava om evidensbasert forsking, og eit meir humanistisk perspektiv som fremmer brukarmedverknad og likeverd ved å arbeide med menneskjer i kontekst. Ruud argumenterer for at for mykje fokus på kvantitativ, evidensbasert forsking kan gjere at ein overser undertrykkjande praksisar, og at det svekker det økologiske mangfaldet av forsking på ulike musikkterapeutiske praksisar (Ruud, 2008, s. 6)².

2.2 Eit kontekstuelt syn på helse

Når ein humanistisk musikkterapitradisjon byggjer på menneskesyn og kunnskapssyn som fremjar mennesket som ei handlande aktør i sitt eget liv, og ser på kunnskap som sosialt konstruert, er det naturleg å gå vidare til å sjå kva konsekvensar dette har for synet på helse. Som nemnt innleiingsvis i oppgåva etterspør samfunnet eit helsevesen som rettar si merksemd mot førebyggjande og helsefremjande tiltak, noko som vitnar om ei orientering mot eit meir holoistisk og positivt helseomgrep (Ruud, 2008, s. 17). I avsnitta over ser vi at i ein humanistisk musikkterapitradisjon har ein som musikkterapeut høve til å sjå vidare frå individuell patologi til å sjå på helsefaktorar i omgjevnadane individet er ein del av. Dette tyder eit helseomgrep som går vekk ifrå det tradisjonelle biomedisinske synet på helse som fråvær av sjukdom, og som i større grad inkluderer individet sine subjektive opplevelingar av eiga helse. Helse vert dermed noko som ikkje er statisk, men som påverkast av forventningar, sosial situasjon og dei normene i kulturen individet er ein del av (Ruud, 2008, s. 19).

I boka *Music therapy: A perspective from the humanities* (2010) presenterer Ruud systemiske aspekt ved musikkterapi, som ser nærmare på korleis krefter og strukturar i samfunnet påverkar individua som er ein del av det. Ei slik systemisk tilnærming til musikkterapi tek

² For vidare diskusjon om evidentbasert forsking i musikkterapi, sjå Stige (2008).

høgde for både kultur og kontekst når terapeutiske mål vert utforma, og ser på både sjukdom og helse som påverka av både biologiske og sosiale faktorar (Ruud, 2010, s. 124). Slik eg ser det er det snakk om å tenkje lenger enn til sosiale relasjonar ein personar har, og at dette tilfører eit kritisk og politisk aspekt til musikkterapi. Dette oppfordrar musikkterapeutar til å ikkje berre arbeide problemretta mot individet, men å ta eit steg ut av musikkterapirommet og ha terapeutiske mål som rettar seg mot omgjevnadane individet er ein del av. Eit viktig aspekt ved eit slikt *kontekstuelt* og *økologisk* syn på helse er å bygge bruver mellom personen og samfunnet, og å promotere helse i og mellom ulike nivå i det sosiokulturelle samfunnet og i det fysiske miljøet personen er ein del av (Bruscia, 2015, s. 242).

2.3 Ein økologisk modell

Som vi ser frå avsnittet over er kontekstbevisst arbeid ein viktig del av dagens norske musikkterapitradisjon . Rolvsjord og Stige (2015, s. 52) argumenterer for at kontekst er ein del av all menneskeleg aktivitet, og at dei ulike sosiale, kulturelle og politiske systema vi er ein del av påverkar vår helse. Dei nemner vidare at musikkterapi med eit kontekstuelt syn på helse er bevisst det økologiske tilhøvet mellom ulike system som musikkterapi er ein del av og relaterer til (Rolvsjord & Stige, 2015, s. 55). Bruscia (2014) kallar denne typen musikkterapi for *økologiske praksisar*³, og skriv at «the ecological area of practice includes all applications of music and music therapy where the primary focus is on promoting health within and between various layers of the sociocultural community and/or physical environment». Ved å legge til økologiske aspekt til musikkterapifeltet er det naturleg å trekkje inn ein teoretisk modell som har vore med på å form økologiske praksisar i musikkterapi (sjå til dømes Aasgaard, 2002; Elefant, 2010; Stige & Aarø, 2012; Edwards & Noone, 2016). I 1979 utvikla Urie Bronfenbrenner eit teoretisk perspektiv for å forske på menneskeleg utvikling (Bronfenbrenner, 1979). Dette perspektivet fokuserer på samspelet mellom personen i utvikling og omgjevnadane. Han presenterte ein økologisk modell som ser på miljøet som fleire lag eller system av strukturar som ein kan analysere eit fenomen i. Det neste avsnittet er basert på Bronfenbrenner si bok om den økologiske modellen (Bronfenbrenner, 1979), og vil skildre og eksemplifisere dei ulike analysenivåa i modellen. Av omsyn til omfanget av oppgåva har eg valt å ta trekkje fram dei mest kjende prinsippa i Bronfenbrenner sitt modell, som eg ser har vore utgangspunkt for økologisk utvikling av musikkterapeutiske perspektiv.

³ Eng.: *ecological practices*.

Innerst i modellen finn vi *mikrosystem*, som er dei settingane personen er direkte involvert i, som til dømes skule, familie, arbeid, korpset eller venegjengen. Det neste analysenivået er *mesosystem*, og i dette nivået fokuserer ein på samspelet mellom fleire mikrosystem. Ein ser på korleis det som skjer i eitt av nærmiljøa til personen påverkar dei andre mikrosistema personen er ein del av. Ei døme på dette frå sjukehuskonteksta kan til dømes vere å sjå på korleis samspelet mellom leiketerapien og familien er, og korleis det som skjer på leiketerapien kan påverke strukturar og relasjonar i familien. Neste analysesystem kallast for *eksosystem*, og omfattar settingar og system som personen ikkje er ein direkte del av, men som likevel påverkar hen. For borna på sjukehus kan dette til dømes vere foreldre sitt arbeidsliv, som kan påverke kor mykje økonomisk stønad dei har tilgang på, og kor mykje tid borna har saman med kvar av foreldra på sjukehuset. Dette heng òg saman med neste analysesystem, *makrosistema*, som er overordna og omringar dei andre nivåa. Dette er til dømes det økonomiske systemet, velferdsordningar, helsevesenet og politiske føringar.

I seinare tid har Bronfenbrenner vore oppteken av å justere modellen sin til å passe både forsking og praksis, og har til dømes i seinare tid valt å inkludere eit *kronosystem* for å analysere menneskeleg utvikling (Bronfenbrenner, 1986). Dette inkluderer eit tidsaspekt til den originale modellen hans. Han argumenterer for at om ein skal vise til at det har skjedd ein utvikling må ein kunne vise til at endring må ha skjedd overtid (Bronfenbrenner, 2001, s. 7). I sjukehuskonteksta kan det til dømes vere interessant å sjå korleis ein aktivitet i mikrosystemet, som til dømes musikkterapigruppa, eller ein forskrift på makronivå frå til dømes frå helsevesenet kan ha ringverknadar til enkeltindivid over tid.

For å summere opp er alle desse sistema i eit kontinuerleg påverknadstilhøve til kvarandre, noko som passar med det og vidare vil eg sjå nærmare på to musikkterapeutiske perspektiv som har eit kontekstuelt og økologisk helsesyn som rammeverk, og som nyttar ei systemisk tilnærming til musikkterapi. Begge desse har henta relevante aspekt frå Bronfenbrenner sin økologiske modell for utvikling og tilpassa den til musikkterapipraksis.

2.4 Musikk-miljøterapi

«Music environmental therapy», eller *musikk-miljøterapi*, er eit omgrep som fyrst vart nytta i litteraturen av den norske musikkterapeuten Trygve Aasgaard (1999). Som nemnt innleiingsvis er han ein av pionerane i arbeid med musikkterapi med born på sjukehus, og var ein av dei første som tok eit meir kontekstuelt og økologisk perspektiv på helse med seg inn på norske sjukehus. I tillegg til å ha doktorgrad i musikkterapi har Aasgaard si grunnutdanning innan sjukepleievitskap, noko som kan vere grunnen til at han i sin musikkterapeutiske praksis har hatt eit bredt perspektiv på miljøet og systemet. Då han la fram omgrepet «music environmental therapy» hadde han arbeida omtrent fire år som musikkterapeut med born på sjukehus. Arbeidet med miljøet i denne settinga er noko han har teke med seg vidare i seinare arbeid⁴, og har vore med å forme korleis musikkterapeutar arbeidar med born på norske sjukehus i dag (Ærø, 2016).

Aasgaard definerer musikk-miljøterapi som ein systematisk prosess der ein nyttar musikk for å promotere helse i eit spesifikt miljø på eller utanfor institusjonar, og han forstår miljøomgrepet som alt som omgjev eit individ (Aasgaard, 1999, s. 34). Definisjonen er bygd på tankar om å ”re-humanisere” kvardagen til klienten gjennom musikalske opplevelingar, og oppretthalde klienten si helse gjennom å betre sosiale relasjonar. Kva som vert sett på som eit miljø og korleis miljøet oppfattast er avhengig av kven som ser, og kva fordomar og erfaringar den personen har. Intervasjonane i musikk-miljøterapi blandar ofte teknikkar som er reseptive, aktive og rekreative (komponering), kan kombinere kunstnariske uttrykk, og kan gå føre seg i til dømes korridorar, opphaldsrom, trapper og hallar. På same måte som at eg argumenterte for at sjukehuset kan sjåast på som både mikro- meso- og eksosystem samanliknar Aasgaard sjukehusmiljøet med ein eigen kultur, eit eget samfunn (Aasgaard, 1999, s. 34).

2.4.1 Helse og økologi

Aasgaard har fått med viktige aspekt ved ei systemisk tilnærming til musikkterapi ved å definere musikk-miljøterapi som det å promotere helse i miljøet eller institusjonen. Når han her nemner helse er det ikkje i samanheng med individuell sjukdomspatologi eller biologiske faktorar. Han legg til at sosiale relasjonar er viktige for ein person si helse. Eg ser klare

⁴ Sjå til dømes Aasgaard (2001; 2002; 2004; 2006b) og Ærø og Aasgaard (2011).

relasjonar til den økologiske modellen ved at Aasgaard her nemner fleire nivå av helse. Musikk-miljøterapi arbeidar både på eit mikronivå ved å leggje til rette for styrking av sosiale relasjonar individet har, og opnar opp for å arbeide med både meso- ekso- og makrosystem ved å inkludere i definisjonen eit aspekt ved helse som noko som må promoterast både på og utanfor institusjonen. Når definisjonen er såpass open kan dette handle om alt ifrå politisk arbeid i makrosystemet, til opne eller mindre opne musikkterapigrupper i ulike storleikar på institusjonen.

I sin definisjon av musikk-miljøterapi visar Aasgaard til Kim (2010), som innanfor sjukepleievitskap delar miljø inn i tre ulike aspekt for analyse; *romleg, temporalt* og *kvalitativt/symbolisk*. Det romlege aspektet ved miljø kan sjåast på som sirklar som går ut ifrå individet, som ringar i vatnet. Eg ser klåre linjer til Bronfenbrenner sin økologiske modell ved at Kim her anerkjenner dei ulike systema som eit individ er ein del av, og kva påverknad desse har på individet (Kim, 2010, s. 222). Det temporale aspektet handlar om korleis tida påverkast av miljøet rundt, og korleis varigheit, systematikk og mønsteret på hendingar i miljøet påverkar oss. Dette kan knytast til Bronfenbrenner sitt konsept av kronosistema i den økologiske modellen. Det kvalitative aspektet ved miljø deler Kim inn i *fysisk-, sosialt- og symbolisk miljø*. Symbolisk miljø handlar om dei idear, verdiar, lovar, normer og historie som omgjev oss (Kim, 2010, s. 223). Aasgaard inkorporerer alle Kim sine aspekt ved miljø i musikk-miljøterapi.

Tidlegare i oppgåva har eg nemnt at det ikkje berre er sjukdomen som er belastande på barnet og familien; sjølve innlegginga på sjukehuset kan vere ei stressande og potensielt traumatiserande oppleving. Aasgaard referer til Melamed (1992, i Aasgaard, 1999) som i forskinga si konkluderer med at barn si totale oppfatning av sjukehusmiljøet var ein av dei vanlegaste orsakane til stress, ilag med utfordringar knytt til ukomfortable eller smertefulle prosedyrar og separasjon frå slektingar og vene. Musikkterapeuten har høve til å både arbeide med barnet og pårørande si oppfatning av desse tiltaka, og med deira totale oppfatning av sjukehusmiljøet. Avdelinga vert dermed dradd mellom å tilby eit miljø som kurerer sjukdom på mest effektiv måte, og eit miljø som tilbyr familien og pasienten best mogleg levekår under behandlinga (Aasgaard, 1999, s. 31). Eg ser dette i samanheng med orienteringa mot å tilby holoistisk behandling i helsesektoren, og mot individet si subjektive oppfatning av

eiga helse. Om musikkterapeuten er med på å tilby barnet eit sjukehusmiljøet som oppfattast som trygt og stimulerande kan barnet si oppfatning av eiga helse endrast.

2.4.2 Eit kontrasterande syn: miljø-musikkterapi

For å nyansere miljøomgrepet i musikkterapi, vil eg kort leggje skildre den musikkterapeutiske metoden «environmental music therapy», eller *miljø-musikkterapi*. I kapittelet *Pediatric intensive care* legg Claire Ghetti fram ulike metodar og prosedyrar som vert nytta med born på sjukehus. I avsnitta om miljø-musikkterapi skriv ho at dette er ein metode der ein nyttar levande improvisert eller innspelt musikk for å promotere ein roleg atmosfære som skjuler eller påverkar oppfatninga av lydar i miljøet (Ghetti, 2013, s. 163). Ved å til dømes inkorporere lydar frå omgjevnadane i improvisasjonen kan lydar som vanlegvis oppfattast som støy få ein positiv meining for menneska i miljøet. Musikk vert dermed retta mot miljøet i staden for direkte til enkeltindividet, og musikkterapeuten si oppgåve er å improvisere *med* miljøet, i staden for *til* det (Stewart & Schneider, 2000, s. 98).

Sjukehuskonteksta kan vere ein stad der det kan vere spesielt aktuelt å sjå nærmare på korleis musikk kan vere med på å endre oppfatninga av lydar og gjere folk bevisst på korleis dei påverkar lydmiljøet. I Verdens helseorganisasjon sine retningslinjer for støy i samfunnet skriv dei at den mest kritiske effekten støy kan ha på sjukehuset er at det forstyrrar søvn, er stressande og forstyrrar kommunikasjon (WHO, 1999). WHO (1999) har anbefalt at lydnivået på sjukehus ikkje skal overstige 35dB. Likevel har lydar frå stemmer, medisinsk utstyr og alarmar vorte mål til over 90dB, som kan samanliknast med å høyre ein motorsykkel passere deg på gata (Mion, 2009). Musikken maskerer dei støyande lydar som elles kan vere forstyrrende, og er med på å skape ein atmosfære som oppfordrar til låge stemmer og ei bevisstheit om korleis lydnivå verkar inn på individet (Stewart & Schneider, 2000).

Det at miljø-musikkterapi inkluderer arbeid med miljøet som ein del av musikkterapeutisk praksis kan sjåast i samanheng med eit holoistisk helseomgrep som tek høge for at faktorar utanfor personen påverkar helse, og at ein person si subjektive oppleving av helse, eller sjukehusmiljøet, er viktig. Samstundes har ordet *miljø* fått ei litt anna tyding i denne metoden enn det vi tidlegare har etablert gjennom musikk-miljøterapi; medan Aasgaard presenterer ein

vid definisjon av *miljø* som inkluderer kontekstuelle og samfunnsmessige faktorar, tolkar eg det som at miljø-musikkterapi er meir retta mot det auditive miljøet. Ut ifrå Kim (2010) si inndeling av miljøet har denne typen musikkterapi valt å ha størst fokus på det fysiske aspektet, og miljøomgrepet i denne metoden inkluderer i mindre grad arbeid med og analyse av symbol, sosiale relasjonar og samanhengar mellom ulike kontekstar. Dette ser vi til dømes ved at miljø-musikkterapi skildra som ein reseptiv metode som i utgangspunktet går føre seg på pasientrom, og som i større grad handlar om å tilby bedøvande eller stimulerande musikk enn å arbeide med sosiale relasjonar.

Ut ifrå mine erfaringar med sjukehuskonsteksta vil eg tørre å påstå at musikkterapi har høve til å arbeide med fleire og meir utvida aspekt enn dei fysiske omgjevnadane og atmosfæren i eit rom. Aasgaard sitt omgrep om musikk-miljøterapi inkluderer i større grad arbeid med dei sosiale og symbolske aspekta ved miljøet. Samstundes vil ein observant og fleksibel musikkterapeut ikkje ignorere verknaden lydmiljøet kan ha på den enkelte, og det kan vere at det å arbeide med det auditive miljøet kan føre til endringar i det sosiale og symbolske miljøet. Basert på mi kjennskap til norsk musikkterapipraksis med born på sjukehus verkar det som at dei fleste musikkterapeutar i denne konteksta er fleksible i si tilnærming til både enkeltpersonar og miljø, og at mange av dei vekslar mellom å arbeide med fysiske-, sosiale- og symbolske aspekt ved miljøet⁵. Problemstillinga mi og forskingsspørsmåla mine involverer eit ynskje om å sjå på økologiske prosessar i sjukehuskonteksta, og eg vil difor i denne oppgåva ta utgangspunkt i ein vid definisjon av miljøomgrepet som i hovudsak byggjer på tankar frå Bronfenbrenner (1979), Aasgaard (1999) og Kim (2010). Eg vil likevel ha med meg tankar frå miljø-musikkterapi vidare både i praksis og forsking, og anerkjenner viktigheita av å vere bevisst på korleis vi vert påverka av lydmiljøet rundt oss.

2.5 Samfunnsmusikkterapi

Som nemnt innleiingsvis i oppgåva har det norske musikkterapifeltet gjennomgått ei humanistisk vending som i større grad inkluderer kontekstuelle og økologiske faktorar ved helse. Samfunnsmusikkterapi er eit av perspektiva som vaks fram på starten av 2000-talet som eit resultat av eit behov for å utvide musikkterapipraksisar til å i større grad inkludere sosiale,

⁵ Sjå til dømes Aasgaard (2006b) sin artikkel som er eit samarbeidsprosjekt med sju andre musikkterapeutar som arbeidar med born på sjukehus og nettverket MiPe (Norsk forening for musikkterapi, 2018)

kulturelle og politiske aspekt (Ghetti, 2016) . Perspektivet har vore mest prominent i Skandinavia og Storbritannia, men i 2004 kom boka *Community music therapy* (Pavlicevic & Ansdell, 2004) ut med bidragsytarar frå ulike kulturar over heile verda. I introduksjonskapittelet til boka presiserer Pavlicevic og Ansdell (2004) at sidan samfunnsmusikkterapi er sensitiv for kultur og kontekst, er det vanskeleg å definere; perspektivet er ulikt for ulike menneskjer på ulike stader. I bøkene *Where music helps: Community music therapy in action and reflection* (Stige, Ansdell, Elefant & Pavlicevic, 2010) og *Invitation to music therapy* (2012) vert liknande påstand lagt fram. Desse tre bøkene har som hensikt å vise viktige faktorar ved samfunnsmusikkterapi gjennom dømer frå ulike praksisar, i staden for å kome med ein klår definisjon. Stige og Aarø (2012, s. 18) trekk fram kvalitetar som ofte er til stade i varierande grad i praksisar som kan kallast for samfunnsmusikkterapeutiske, nemleg at praksisen er deltagande, ressursorientert, økologisk, utøvande, aksjonsbaserte, refleksive og drevet fram av etikk.

Eit viktig slagord innan samfunnsmusikkterapi er å ”attend to unheard voices” (Stige & Aarø, 2012, s. 5); å gi eller fremje stemmene til menneskjer som av ulike grunnar har fått stemma si stilna (Stige et al., 2010, s. 5 og s. 277). Dette slagordet siktar til at relasjonen mellom individ og samfunn ikkje berre tilbyr moglegheiter for menneskjer, men kan òg skape hindringar for utsette grupper. Dette er i tråd med Ruud sin definisjon av musikkterapi om å tilby nye handlingsmoglegheiter, og oppfordrar musikkterapeutar å nytte musikk som verkemiddel for at dei ”uhøyrd” skal verte høyrd. Musikk er ein ressurs som kan nyttast til å promotere helse både på individ- og samfunnsnivå gjennom deltaking og sosial inkludering, og kan leggje til rette for auka fokus på førebygging, likestilling og endring av ekskluderande samfunnsstrukturar (Pavlicevic & Ansdell, 2004; Stige et al., 2010; Stige & Aarø, 2012). Samfunnsmusikkterapi er dermed eit perspektiv som stiller kritiske spørsmål til etablerte og potensielt helseskadande strukturar og haldningar i samfunnet, og har ein sterkt politisk agenda.

2.5.1 Helse og økologi

Som nemnt ser samfunnsmusikkterapi forbi, eller vidare ifrå, individuelle helseutfordringar, og ser helse i samanheng med sosiale og kulturelle strukturar i samfunnet og rundt individet. Stige og Aarø (2012) er kritiske til at den biomedisinske modellen, som har vore prega av eit

syn på helse som fråvær av sjukdom og helse som manglar og feil hjå individet, og dei meiner at denne definisjonen er for snever. Då samfunnsmusikkterapi vart etablert som omgrep på 2000-talet argumenterte Ansdell (2002) for at eit menneskje si helse er plassert *mellan* og *blant* dei personlege, sosiale, samfunnsmessige og institusjonelle kontekstane personen er ein del av. Helse og sjukdom må sjåast i samanheng med individet-i-kontekst, og ein arbeider då ikkje berre *i* kontekst, men òg *med* kontekst. Igjen kan ein trekkje linkar til Ruud (1979) sin musikkterapidefinisjon, og til eit kontekstuelt syn på helse som inkluderer faktorar utanfor individet. Stige og Aarø (2012, s 60) legg vekt på at ein person kan ha ein sjukdom, men likevel oppfatte å ha god helse. Dei meiner at dette peikar mot at det tradisjonelle biomedisinske synet på helse burde erstattast av eit helsesyn som rettar seg meir mot førebygging og promotering av positive helseaspekt, og inkluderer dermed individet si subjektive oppleving av helse som eit viktig aspekt ved samfunnsmusikkterapi (Stige & Aarø, 2012, s. 65).

Helse kan òg forståast som ein person si evne til å takle og beherske utfordringar i kvarldagen, og kvarldagen vår er full av møter med andre menneskjer (Stige & Aarø, 2012, s. 66). Helse handlar då ikkje berre om individet, men om relasjonane til våre omgjevnadar. Gjennom deltaking i samarbeidande, likeverdige og konteksttilpassa musikkaktivitetar er det mogleg å fremje og skape ressursar som er til fordel for både individ og samfunn. Menneskeleg utfordringar og ressursar, og dermed helse, må sjåast på med ei sosial og økologisk forståing (Stige et al., 2010, s. 11). Det økologiske aspektet ved samfunnsmusikkterapi vert i Stige og Aarø (2012, s. 88) si bok knytt til Bronfenbrenner sin økologiske modell, og modellen vert nytta som eit teoretisk rammeverk for å analysere sosiale kontekstar i menneskjer sine liv. I Stige et al. (2010) vert det økologiske aspektet ved samfunnsmusikkterapi trekt fram som relevant for alle kasusskildringane i boka. Forfattarane nyttar Bronfenbrenner sine omgrep om mikro-, meso-, ekso- og makrosystem når dei skildrar korleis musikken i kasusa heng saman med andre kontekstar og andre system som deltakarane i musikkaktivitetane er ein del av. Musikk vert dermed i eit samfunnsmusikkterapeutisk perspektiv sett på som ein situert aktivitet som ein forstår best ved å sjå på dei økologiske prosessane som påverkar og vert påverka av aktiviteten. Dette påverknadstilhøvet refererer Pavlicevic og Ansdell (2004, s. 16) til som «the ripple effekt», *ringverknadar*, og illustrerer ideen om at musikkterapi kan verke utover som ringar i vatnet, frå ein person mot samfunnet og omvendt.

2.6 Utfordringar ved kontekstuelt og økologisk arbeid i musikkterapi

Det kan vere utfordrande for mange musikkterapeutar å utforske miljøfeltet fordi det frå tid til annan kan kome spørsmål om det du gjer er ”terapi”, til dømes om musikk har ei mindre rolle i aktiviteten du gjer (Aasgaard, 2004, s. 153). Dette kan gjere både musikkterapeuten og andre faggrupper forvirra over kva rolle musikkterapi har, og den lettaste løysinga kan dermed vere å halde seg til individuell musikkterapi på sjukehusromma. Samstundes er det nok mange musikkterapeutar i dag som allereie driv med arbeid som påverkar institusjonsmiljøet, men som gjerne ikkje har reflektert over dette arbeidet i litteratur eller forsking. Det kan òg hende dei har utfordringar med å systematisere eller samarbeide om arbeid som rettar seg mot miljøet og samspelet mellom ulike systema i og utanfor konteksta. Når Pavlicevic og Ansdell har reist rundt og snakka om samfunnsmusikkterapi i ulike delar av verda har musikkterapeutar kome til dei og uttrykt at dei har arbeida på liknande måtar, men alltid tenkt at *det* ikkje er musikkterapi (Pavlicevic & Ansdell, 2004, s. 17). Dette kan henge saman med at den tradisjonelle biomedisinske modellen framleis er rådande som tankesett i mange av konteksta musikkterapi er ein del av, og kanskje spesielt i den medisinske konteksta. Stige og Aarø (2012, s. 14) støttar dette ved å seie at *terapi* ofte vert knytt til behandling og kurative intervensionar på individuelt nivå. Ved å utforske teori som inkluderer kontekstuelle og økologiske aspekt ved terapi og helse, kan ein få konsept som kan vere nyttig når ein skal legitimere vala om å sjå musikkterapi i relasjon til kontekst, kultur og samfunnsstrukturar.

2.7 Tverrfagleg samarbeid

Innanfor ein humanistisk musikkterapi vert det anerkjent at kropp og biologi er viktige faktorar for å forstå og arbeide med helse (Ruud, 2010, s. 15). Eit humanistisk perspektiv tilbyr derimot ein motvekt til eit fokus på patologi, feil og funksjonshemming, og vert difor ein viktig faktor for å kunne tilby holoistisk helsearbeid. Musikkterapi er ikkje vere eit alternativ til anna behandling, men eit supplement til den, og tverrfagleg samarbeid med andre profesjonar dermed avgjerande for å kunne fremje eit kontekstuelt syn på helse (Ruud, 2010, s. 15). Ein vesentleg del av musikk-miljøterapi er tverrfagleg samarbeid mellom ulike fagprofesjonar. Norske sjukehus er full av ulike yrkesgrupper, og alle desse vil gjerne ha tid med pasienten og/eller familien, og alle meiner at deira fagfelt er viktig for pasienten og for sjukehuset. Musikkterapiaktivitetar kan potensielt forstyrre andre som arbeidar i miljøet, så arbeider ein med miljøet på ein institusjon vert det dermed naturleg at yrkesgruppene samarbeider om å tilby best mogleg behandling og pleie.

3 Metode

I dette kapittelet vil eg gjere greie for og grunne val av metode, og posisjonere meg som forskar i eit forskingsvitenskapleg paradigme. Oppgåva tek utgangspunkt i eit kvalitativt forskingsdesign, og feltnotat og semi-strukturert intervju har vorte nytta som metode for innsamling av datamateriale. Eg legg fram korleis utvalet av informantar, gjennomføringa av intervju, transkribering og analyse av datamateriale har gått føre seg, og avsluttar kapittelet med ein kritisk refleksjon rundt etiske omsyn og utfordringar ved forskingsprosessen.

3.1 Val av forskingsdesign

Kva for forskingsspørsmål du har er det som avgjer kva for metode ein vel, skriv Malterud i boka *Kvalitative metoder i medisinsk forskning – en innføring* (2013). Ein bør difor starte med å tenkje ut kva for informasjon ein ynskjer å hente ut med forskinga si, og der ifrå kan ein reflektere over kva for metodar som er best eigna for å hente ut akkurat denne informasjonen (Bell, 2010, s. 117). I mitt forskingsprosjekt ynskjer eg å fremje stemmene til dei som lever og arbeider i ei medisinsk kontekst, og spesielt stemma til born og familiar som er i ein sårbar situasjon. Eg vil få fram deltakarane sine meningar om korleis det er å delta i musikkterapigruppa, og kva dei meiner at eit slikt gruppetilbod kan bidra til at sjukehusmiljøet kan vere ein god plass å vere.

I starten av forskingsprosessen handla forskinga for meg i utgangspunktet om deira oppleving av deltaking i musikkgruppa. Etter kvart som eg arbeida og forska i sjukehuskonteksta gjekk det opp for meg at musikkterapigruppa berre er ein liten del av eit mylder av aktivitetar, relasjonar, situasjonar og prosesser som går føre seg i kvardagen til dei som lever og arbeider på sjukehuset. Musikkterapimiljøet eg er ein del av gjennom utdanninga mi har ein sterk samfunnsmusikkterapeutisk tradisjon, og det vore forventa at vi studentar har eit blikk på kontekstuelle faktorar i praksis og andre oppgåver. Dette har i stor grad forma mitt vitskapssyn og val av teoretisk rammeverk for oppgåva, og korleis eg har nærma meg datamaterialet. Etter møtet med sjukehuskonteksta og informantane mine valte eg difor å legge til forskingsspørsmålet om å forstå deltaking i musikkterapigruppa som ein del av ei større kontekst. Dette er inspirert av ei økologisk forståing av kontekst og system, samspelet mellom dei, som er teoretisk rammeverk for studien.

Problemstillinga og forskingsspørsmåla ser då slik ut:

- **Korleis opplever born, pårørande og tilsette på barne- og ungdomsklinikken på eit sjukehus å delta i ei jamleg musikkterapigruppe?**
- Korleis kan deltakarane sine opplevelingar av musikkterapigruppa forståast i ljós av deira generelle opplevelingar av sjukehuskonteksta?
- Kva kan deltaking i musikkterapigruppa tilby det sosiale miljøet på barne- og ungdomsklinikken?

Spørsmåla mine tek føre seg deltakarane sine opplevelingar knytt til både musikkterapigruppa og sjukehuskonsteksta, og eg ser det då tenleg å nytte eit kvalitativt design på forskinga mi for å kunne diskutere problemstillinga(ne). Eg kunne ha valt å ha eit forskingsdesign som tok meir utgangspunkt i kvantitativ forsking, med til dømes spørjeskjema som metode for datainnsamling, men eg er kritisk til at eg med den type forskingsdesign og metode ikkje ville kunne vere like lydhør for tema som det er meiningsfullt for informantane å snakke om. Eg veit ikkje korleis det er å vere tilsett, pasient eller pårørande på ein barne- og ungdomsklinik på sjukehus, og eg har difor vore open for at det kan dukke opp tema i datainnsamlinga som eg ikkje har tenkt over at er aktuelle. Med eit kvalitativt forskingsdesign, og med semi-strukturert intervju som hovudmetode for datainnsamling, kan ein vere fleksibel og open for informantane sine innspel, og vil kunne gå djupare inn i informantane sine subjektive opplevelingar. Feltnotata med mine skildringar og refleksjonar inkluderast som data sidan eg ikkje berre er forskar i denne studien, men har òg vore deltakar, eller fasilitator, i musikkterapigruppa. Mine observasjonar vil nyttast til å legge til informasjon om konteksta rundt informanten sine utsegn, og for å kunne tilføre forskaren sitt eget perspektiv. Dette er i tråd med ei hermeneutiske tilnærminga til forskinga der forskaren i møtet med datamaterialet anerkjenner sine eigne subjektive opplevelingar av fenomenet som vert studert (Dalen, 2011, s. 18).

3.2 Kvalitativ forskingsdesign

Kvalitativ forskingsdesign er eit mykje nytta design å ha på forsking som har som mål å forske på korleis individ oppfattar og gir mening til verda rundt seg. Ein forsøker å forstå menneskelivet frå individet sitt eget perspektiv, i den konteksta og den *livsverda* individet lever i, heller enn frå avstand gjennom kvantitative metodar (Brinkmann & Tanggaard, 2015,

s. 12). I motsetnad til kvantitativ forsking, som er ute etter respons frå fleire informantar og nummererte data, konsentrerer kvalitativ forsking seg om færre informantar og meir open struktur for å samle inn datamaterialet. Ein kan forenkla seie at kvalitativ forsking er mindre oppteken av tal og målbarheit, og meir oppteken av å skildre, forstå og fortolke opplevingar og sosiale prosessar - korleis menneskjer tenkjer, føler, handlar, lærer og utviklar seg (Brinkmann & Tanggaard, 2015, s. 12). Både forskingsspørsmåla og kva forskingsmetode ein vel som forskar kan knytast opp mot kva erkjenningstradisjon ein høyrer heime i, og kva vitskapssyn, eller epistemologisk perspektiv, ein vel å sjå forskinga frå. Epistemologi handlar om kva syn ein har på kunnskap. Er kunnskap noko som finst, eller noko som konstruerast i vårt møte med verda? Er det siste mest treffande for ditt forskingsprosjekt, passar det godt å ha eit kvalitativt forskingsdesign på forskingsprosjektet. Ei slik tilnærming byggjer på ein tanke om at menneskjer skapar eller *konstruerer* si sosiale røynd i møtet med den, og røynda, og oppfatningar av ulike fenomen i den, er dermed avhengig av den som ser (Dalen, 2011, s. 17).

Basert på forskingsspørsmåla mine og val av forskingsdesign, kan ein seie at denne oppgåva er forankra i eit sosialkonstruktivistisk vitskapssyn, altså ein epistemologi som tek utgangspunkt i at kunnskap er noko som konstruerast i vårt møte med verda og i samhandling med andre menneskjer (Malterud, 2013). Dette synet på kunnskap kan sporast tilbake til eit menneskesyn basert på humanistiske grunnverdiar som ser på mennesket som ein aktiv og handlande aktør i sitt eget liv, som eg tidlegare har nemnt at er eit sentralt aspekt ved dagens norske musikkterapitradisjon. Samstundes kan ein seie at det er samanheng mellom eit vitskapssyn som anerkjenner fleire sanningar og eit helsesyn som legg vekt på kontekstuelle og økologiske prosessar. Begge syna anerkjenner personar si eigne subjektive oppleving av seg sjølv og verda rundt. Eit sosialkonstruktivistisk kunnskapssyn inkluderer òg forskaren som ein aktiv aktør i konstruksjonen av kunnskap om fenomenet som det vert forska på, og eg vil vidare gå inn på ei kvalitativ forskingstilnærming ser nærmare på forskaren si rolle som fortolkar av datamaterialet.

3.2.1 Hermeneutikk

Denne oppgåva er basert på ei hermeneutisk tilnærming til forskingsprosessen. I kvalitative metodar er tolking ein sentral del av forskingsprosessen, og Malterud (2013) skriv at det

vikta reiskapen for tolking er forskaren sjølv. *Hermeneutikk* starta i utgangspunktet som eit verkty for å tolke antikke og bibelske teksta, men handlar i forsking i dag om tolking av mening i menneskelege uttrykk (Malterud, 2013, s. 39). På same måte som at samfunnsmusikkterapi kan vere vanskeleg å definere, møter ein ofte på ulike variantar og tilpassingar av hermeneutikk i forskingsverda. Stige & Aarø (2012) gjer eit forsøk på å leggje fram nokre kvalitetar som er til stade i samfunnsmusikkterapi, og på liknande måte presenterer Kinsella (2006) nokre kjenneteikn ved ei hermeneutisk tilnærming. Ho argumenterer til dømes for at hermeneutikk *søkjer heller forståing enn forklaring* og at *all tolking er situert*, og seier vidare at hermeneutikk har som oppgåve å leggje fram og vere bevisst den sosio-kulturell konteksta tolkinga går føre seg i (Kinsella, 2006). Dette anerkjenner samspelet mellom forskaren og informantane i konstruksjonen av mening, og dei fordomane og forståingane vi tek med oss inn i det samspelet. Eit anna sentralt prinsipp i ei hermeneutisk tilnærming er at forståing er ein prosess som skjer ved å gå fram og tilbake mellom delar og heilskapen, ofte kalla *hermeneutisk sirkel*. Ulike delar i datamaterialet, som til dømes dei ulike intervjuia, tolkast ut ifrå ei forståing av heilskapen, og dette fører til at ein får ei utvida forståing av heilskapen (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 237).

Både mine forskingsspørsmål, og dermed òg val av metode og teoretisk rammeverk, byggjer på ei hermeneutisk tilnærming. Dette kjem fram ved at kontekst og sosial interaksjon vert gjenstand for undersøking, og at eg har forsøkt å gjere eksplisitt mitt eget utgangspunkt for forskinga. Av omsyn til omfanget av denne oppgåva går eg ikkje djupt inn i det filosofiske grunnlagsstoffet for hermeneutikk, men nyttar hermeneutikk eit overordna tankeverkty som rettleier meg undervegs i forskingsprosessen.

3.3 Metodar for datainnsamling

Intervjuet er ein kjend sosial praksis som er ein del av dagleglivet vårt; vi treff på intervju på TV, i radio, avisar og magasin, og vert innimellom ringde opp av marknadsanalytikarar som vil intervju deg om eit produkt. Dette har ført til at intervju har vorte ein universell undersøkingsmetode for å formidle og konstruere historier frå menneskjer si livsverd, og ein sosialt akseptert praksis (Tanggaard & Brinkmann, 2015, s. 18). «Hvis du vil vite hvordan folk oppfatter verden og livet sitt, hvofor ikke bare spørre dem?» (Kvale og Brinkmann, 2015, s. 18). Ut ifrå sitatet kan vi seie at det er gjennom samtaler vi vert kjende med nye

menneskjer, og intervju som forskingsmetode kan difor vere nyttig for å få innsyn i menneskjer si livsverd. Å nytte intervju i forsking har vorte vanleg praksis i samfunnsvitskap og humanistisk vitskap, og intervjuet er den mest nytta metoden for å hente inn data innan kvalitativ forsking (Tanggaard & Brinkmann, 2015, s. 17). I denne studien valte eg å gjennomføre intervjuet i eit semi-strukturert format, som opnar opp for at ein kan spørje oppfylgingsspørsmål undervegs i intervjuet. Å ha eit semi-strukturert intervju gjer det mogleg å reflektere saman med intervjuobjekta, noko som gjer intervjuet meir likt ein daglegdags samtale (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 35).

Informantane sine eigne opplevingar av musikkterapigruppa er tilgjengeleg gjennom intervjuet, men for å fange opp sosiale handlingar er det nyttig å inkludere eigne observasjonar som datamaterial. Til tider er sosial handling relativt non-verbal, og non-verbal handling kan vere verdifulle data for å forstå temaet ein forskar på. Observasjonar av sosial handling komplimenterer det deltakarar i gruppa seier, enten i sjølve musikkgruppa eller i intervjuet. Handling og prat heng ikkje alltid saman, og det er difor viktig å dokumentere både når noko stemmer overeins eller ikkje (Lofland, Snow, Anderson & Lofland, 2006, s. 87).

3.4 Gjennomføringa av musikkgruppa

Den musikkterapeutiske delen av studien har vore å opprette ei vekentleg musikkterapigruppe for å kunne utforske sjukehuskonteksta med utgangspunkt i eit psykososialt gruppertilbod. For å rekruttere til gruppa hang eg opp plakatar over heile klinikken med kort informasjon om tid, stad og aktivitet, og eg gjekk ofte rundt i gangane og inn på romma før gruppa for å få med meg deltakarar. Som sagt var tankane mine om musikkterapigruppa inspirert av det eg har hørt og lest om liknande samspelsgrupper i musikkterapi med born på sjukehus i Noreg, men òg av personlege og teoretisk forankra idear om at musikk kan nyttast som eit verktøy for å arbeide med sosiale relasjonar og økologiske prosessar. Musikkterapigruppa eg oppretta var difor open for alle som var ein del av sjukehuset, det vil seie born som var pasientar, besøkjande born, vaksne med tilknyting til pasientar, studentar og tilsette frå ulike faggrupper.

Med ei sensitivitet til den sårbare situasjonen mange av familiene på sjukehuset er i hadde musikkterapigruppa ein open og fleksibel struktur. Eg ynskja at det skulle vere låg terskel for

å delta, og hadde difor ingen krav om musikalske ferdigheiter, aktiv deltaking eller at ein måtte vere til stade heile seansen. Det hendte fleire gonger at det var nokon som ikkje hadde lyst eller krefter til å syngje eller spele, men som likevel ville sitje og høre på, eller at nokon var med på éin song og måtte vidare rett etterpå. Med ei open struktur på gruppa var aktivitetane fyrst og fremst basert på ynskjer og preferansar frå deltakarane. Dette krav stor fleksibilitet av meg som musikkterapeut, og førte til at eg måtte improvisere fleire fantasiasongar, og knote fram gitarrakkompagnement til songar eg kunne halvvegs eller ikkje kunne i det heile teke. Eg etablerte tidleg for meg sjølv at det viktigaste var at eg var til stade og observant i aktivitetane, og at ein naturleg konsekvens av det ville vere at den musikalske kvaliteten frå mitt gitarspel nokre gongar kom til å lide av det. Eg vurderte at dette var noko eg var villig til å ofre, men nytta samstundes mykje tid på å øve inn og finne fram aktuelle songar som kunne passe målgruppa. Til kvar musikkterapigruppe hadde eg planlagt ein velkomstsong og ein avslutningssong, og nokre aktuelle songar som eg hadde skrive ut til hefter som eg kunne dele ut til deltakarane for å gje dei inspirasjon. Ofte nytta vi nokre av desse songane, men av og til vart det verken velkomst- eller avslutningssong, eller noko av det eg hadde meg.

Oppmøtet til gruppa var veldig varierande, men sidan den gjekk føre seg over såpass lang tid, omrent seks månader, vart gruppa etter kvart eit etablert tilbod på klinikken. Vi haldt gjerne på i om lag 15-40 min, og eg byta mellom å ha det i ei kantine i same etasje som personalrommet til sjukepleiarane og legane, og på leiketerapien. Det var som oftast overtal av born som var deltakrar, og ein del føresette nytta nokre gonger sjansen til å prate med legen, slektingar eller andre føresette, ta seg ein kopp kaffi, eller ta ein telefon. Den målgruppa som var minst representert i gruppa var dei tilsette; eg hang opp plakatar på personalrommet og hadde små, uformelle samtalar i gangane om musikkgruppa, men eg opplevde likevel at få tilsette deltok i musikkterapigruppa.

3.5 Utval av informantar

Etter samtale med rettleiar kom eg fram til at eg skulle satse på å få intervju til saman seks personar; to born, to pårørande og to tilsette. Eg inkluderte deltakrar frå ulike grupper av menneskjer som er ei del av sjukehuskonteksta for å kunne sjå ulike sider ved miljøet. For å få rike og nyanserte skildringar av oppleveling av musikkterapigruppa hadde eg i utgangspunktet

sett som krav at aktuelle informantar var dei som hadde delteke i musikkterapigruppa to eller fleire gonger. Eg såg etterkvart at det kunne verte vanskeleg å oppnå; sjukehuskonteksta er mykje meir uføreseieleg enn eg hadde sett føre meg, så det var difor få personar som deltok meir enn éin gong i gruppa. Mange born er gjerne berre inne på sjukehuset éin eller to gonger i månaden, eller berre nokre dagar av gongen, og det skal klaffe bra om same barn eller pårørande er på plass til same tid. I tillegg har mange av pasientane tett program på dagtid med skule, operasjonar, legevisitt, medisin og liknande, og mange vert fort slitne av både sjukdomen/skaden og behandlinga. Eg såg det difor naudsynt å senke kravet mitt om deltaking i musikkterapigruppa to eller fleire gonger, til éin gong.

Forskningsstudien er meldt inn til NSD (Norsk senter for forskningsdata). I tilbakemeldinga frå NSD fekk eg som anbefaling at avdelingsadministrasjonen på klinikken skulle ta fyrste kontakten med aktuelle informantar, og eg fekk godkjenning frå avdelingsadministrasjonen til å la sjukepleiarar eller andre tilsette ta kontakt med born og pårørande eg ville intervju. Både sjukepleiarar, tilsette på leiketerapien og musikkterapeut var hjelsame i dette stadiet med å ta kontakt med aktuelle familiar og gje dei informasjonsskrivet/samtykkeskjemaet. For dei tilsette eg intervjuja fekk eg anten andre tilsette til å spørje først eller spurde sjølv. Eg vurderte at dei eg allereie hadde ein relasjon til var det unaturleg at nokon andre skulle spørje, men eg la samstundes sterkt vekt på at deltaking i studien var frivillig. Eg enda opp med å intervju to born i aldersspennet 5-10 år, to føresette og tre tilsette. Det vart tre tilsette fordi eitt av intervjuja vart gjennomført over ein uformell lunsj med to tilsette som arbeidar i ein duo, og det var då naturleg og praktisk at begge vart inkludert i studien. Eitt av borna var innlagt i omrent éi veke av kirurgiske grunnar, medan det andre både hadde vore innlagt og poliklinisk pasient over lengre tid på grunn av alvorleg sjukdom. Pårørande i utvalet var begge føresette til born med alvorleg sjukdom som hadde hatt lengre sjukehusopphald, og dei tilsette som vart intervjuva var ikkje medisinsk personell. Utvalet vart på éin måte gjort strategisk (Malterud, 2013) ved at eg valte informantar som eg såg hadde best føresetnad til å kunne tilføre noko til problemstillinga, men med få aktuelle informantar å velje mellom vart utvalet meir eller mindre basert på praktiske omsyn.

3.6 Førebuing til og gjennomføring av intervju

Den strukturerte delen av semi-strukturerte intervju er at ein på førehand utformar ein intervjuguide med rettleiande tema og/eller spørsmål. Dette er for at ein som forskar skal ha høve til fylje den strukturen når det er naudsynt (til dømes om informanten vert heilt stille) og for å sikre seg at intervjeta har same utgangspunkt. I forkant av intervjeta laga eg ulike intervjuguidar til kvar målgruppe. Temaa som skulle snakkast om var dei same, men eg ville at spørsmåla skulle passe til informanttypen. I intervjuguiden (vedlegg 6) til borna er det til dømes færre spørsmål og enklare formuleringar enn i intervjuguiden til dei vaksne (vedlegg 7 og 8). I tillegg måtte spørsmåla formulerast slik at det passer til informanttypen sitt ståstad og perspektiv, og eg inkluderte difor informasjon eg hadde henta inn gjennom feltnotata undervegs i intervjeta. Både i intervjuguidane og i intervjeta gjorde eg mitt beste for å formulere spørsmål som var tydelege og opne for alle målgruppene, og som var presise nok til å få rike skildringar frå informantane. Alle intervjeta er teke opp med lydopptakar.

Alle intervjuguidane har temaa ”oppleveling av miljøet på sjukehuset” og ”oppleveling av å delta i musikkgruppa”, men spørsmåla er tilpassa de ulike målgruppene. I intervjuguiden til borna inkluderte eg òg temaet ”generelt om musikk” for å kunne ha nokre spørsmål som leia inn mot temaet og førebudde borna på spørsmål om musikkterapigruppa. Rettleiar såg gjennom og kommenterte intervjuguidane, og eg gjennomførte eit lite pilotintervju med spørsmål frå intervjuguiden for born. Dette vart gjennomført med ein voksen som har vore innlagt på sjukehus som barn, og eg fekk då teste ut og om spørsmåla var aktuelle for sjukehuskonteksta. Ein kritikk til gjennomføringa av pilotintervjuet kan vere at personen som eg testa spørsmåla på er voksen og har dermed ei anna kognitiv føresetnad for å forstå spørsmåla enn born, og at det å vere på sjukehus no er annleis enn for 20 år sidan. Eg vil likevel argumentere for at dette pilotintervjuet var nyttig for å teste ut både intervjustituasjonen og spørsmåla.

For å få mest mogleg rike og truverdige data, og for at informantane skulle ha ei god oppleveling, ville eg at intervjeta skulle gjennomførast i ei setting som var naturleg og trygg for dei. Av omsyn til informantane vart difor intervjeta gjennomførte på ulike stader på klinikken. Eitt av barna vart intervjeta på rommet sitt ilag, medan det andre på eit rom ved sidan av leiketerapien. Begge hadde med seg ein av sine føresette som kunne skape tryggleik og formulere spørsmåla mine om så dei passa til barnet sitt utviklingsnivå og personlegdom.

Begge dei pårørande i studien vart intervjua på eit rom ved sidan av leiketerapien, og alle tre tilsette vart intervju på sine respektive lunsjrom. I eitt av intervjuet var det naudsynt å ha både samtykkeskjema og sjølve intervjuet på engelsk, og eg fekk rettleiaren min (som har engelsk som morsmål) til å sjå gjennom og godkjenne mi omsetjing samtykkeskjemaet.

3.7 Transkribering av intervju

For å kunne ha oversikt over informantane sine utsegn og gjere dei tilgjengeleg for analyse gjorde eg om dei munnlege intervjuersamtalane til skriftleg tekst. Kvale og Brinkmann (2015) gjer oss merksemd på at det ikkje er ukomplisert å transkribere, og at det allereie i både intervjuet og transkripsjonen skjer ei fortolking (s. 204). Ein skal vere forsiktig med å sjå på transkripsjonen av intervjuet som det primære datamaterialet; eit intervju er eit direkte sosialt og temporalt samspel som inneheldt både tempo, stemmeleie og kroppsspråk, og det vert ikkje synleg for den som les transkripsjonane utan å ha vore ein del av konteksta (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 204). Det som vert sagt i intervjuet var retta mot og tilpassa meg som var samtalepartnar i intervjuet, og eventuelt andre til stades, medan transkripsjonen i utgangspunktet kan lesast av kven som helst, og den mellommenneskelege og kontekstuelle delen av intervjuet fell dermed vekk i transkripsjonen.

Det å transkribere kan sjåast på som ei omsetjing frå talespråk til skriftspråk, som undervegs krev ei rekke vurderingar og avgjersler, altså vurderer forskaren allereie i transkripsjonen kva som er relevant og ikkje relevant for vidare analyse. All transkripsjon er i prinsippet *selektiv*, men ein kan gjere sitt beste for å gjere fornuftige val og studere transkripsjonen med eit kritisk øye (og øyre?) (Kowal & O'Connell, 2014, s. 65). Eg valte å transkribere intervjuet ordrett, og med informasjon om til dømes toneleie, pausar og dynamikk i parentes. Dette var for å seinare kunne vurdere om desse non-verbale teikna, såkalla *paralingvistiske* komponentar (Kowal & O'Connell, 2014, s. 66) kunne ha noko å seie for dei verbale utsegnene til informantane. Eg vurderte òg at dette kunne kome til nytte seinare i analyseprosessen for å kunne samanlikne desse komponentane med notatar om mine erfaringar av intervjuasjonen.

Eit anna aspekt som er utfordrande med å omsetje munnlege utsegn til skriftspråk er at mykje av menneskeleg talespråk er basert på språklege ytringar som best kan forståast gjennom tonefall og kulturell forståing av fenomenet. Til dømes kan både ironi og sarkasme vere vanskeleg å notere ned, og kan lett gå tapt i transkripsjonen (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 205). Dette løyste eg ved at eg i neste steg i analyseprosessen, der eg korta ned transkripsjonen til kortare avsnitt, noterte ned om informanten til dømes sa noko forsiktig, sukka, eller sa noko med det eg oppfatta som ironi eller sarkasme. Det kan sjølvsagt hende at eg har gått glipp av nokre av desse ytringane, men det er òg ein potensiell risk i vanlege samtalar i kvardagen. Eg har gjort mitt beste for å vere så lydhørt som mogleg for desse signala, både i intervjustituasjonen og når eg lytta til lydopptaka i etterkant. I tillegg tek eg høgde kva innverknad det har hatt at eg både har gjennomført intervju og transkripsjonen av dei. Det å ha ei oppfatning av konteksta intervju er gjennomført i, og kjennskap til mine eigne responsar i intervjet, gjer at eg oppfattar nyansar som ein person som manglar desse forkunnskapane ikkje vil oppfatte. Eg valte å transkribere sjølv fordi det gir meg større forståing når eg har vore med datamaterialet heile vegen. Alt i intervjet var transkribert, og ikkje berre utvalte delar som eg synst var relevant for forskingsspørsmåla mine. Dette var for å kunne la datamaterialet lede an for kva for kodar og kategoriar som oppsto seinare i analyseprosessen. Når kvart intervju var ferdig transkribert gjekk eg alltid tilbake til lydopptaket for å forsikre meg om at eg ikkje hadde gått glipp av noko.

3.8 Organisering og analyse av datamaterialet

Etter transkribering av intervju satt eg att med seks dokument med transkripsjon som vart råmaterialet for analysen. Feltnotata mine frå gruppa har ikkje vore gjenstand for analyse, fordi dei i utgangspunktet vart nytta for å forbetra musikkterapigruppa, og for å kunne tilpassa intervjet til informantane. Likevel har desse notatane vore relevant i analyseprosessen for å kunne inkludere kontekstuell informasjon om informantane og vår relasjon før intervjet, og for å sjå informantane sine utsegn i ljós av deira deltaking i musikkterapigruppa. Både Kvale og Brinkmann (2015) og Dalen (2011) skriv at i kvalitativ forsking startar analyseprosessen tidleg, og allereie i gjennomføringa av intervjet skjer det små fortolkingar hjå både intervjuaren og informanten. Etter kvart intervju skreiv eg difor ned korte refleksive og deskriptive notat om både meiningsinnhald, kontekstuelle faktorar og metodiske utfordringar, såkalla *memoar* (Dalen, 2011, s. 42).

Inspirert av hermeneutiske fortolkingsprinsipp ville eg fyrst danne meg eit heilskapsbilete av datamaterialet. Eg starta med å lese gjennom alle transkripsjonane av intervjeta, og skrive ned nokre spontane og usensurerte notat med tolkingar om både meinings i informantane sine utsegn, og meinings i samspelet mellom desse utsegnene og konteksta dei er ein del av. Med over 60 sider med transkripsjon såg eg det derimot naudsyn å korte ned transkripsjonane for å få fram essensen av utsegnene, og for å gjøre det lettare å ha oversikt over kvart intervju.

Inspirert av *meiningsfortetting* (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 232) vart kvart intervju komprimert til fleire avsnitt. Dette involverte at gjentakingar og tekst eg ikkje såg som relevante for oppgåva vart teke vekk, og lange setningar komprimert til kortare og skrive om med færre ord. For å ikkje miste informanten sitt sær preg i denne prosessen forsøkte eg å heile tida nytte informantane sine eigne ord; om informanten til dømes sa ”eg tenkjer at...”, skreiv eg ”Informanten tenkjer at”, i staden for å byte ut ordet med ”meiner”, ”seier” eller ”trur”.

Neste steg i analysen gjekk ut på ein meir systematisk tolkingsprosess som kunne føre fram og organisere funn som kunne presenterast og diskuterast vidare i oppgåva. Dei nemnte avsnitta som var eit resultat av meiningsfortettinga var berre attgjeving av transkripsjonane, og inneholdt ingen refleksjonar frå forskaren si side, så neste skritt i analyseprosessen gjekk ut på å gå djupare inn på kva meinings som kunne ligge bak kvar av desse avsnitta. Til kvart avsnitt skreiv eg difor ned refleksjonar om meinings, og knyta nokre nøkkelord til dei. Dette var inspirert av konseptet med *koding*, som handlar om å setje ein «merkelapp» eller eit stikkord til tekst for å klassifisere informasjonen (Lofland et al. 2006, s. 200). Ettersom desse refleksjonane og kodingane tok føre seg eitt intervju av gongen, har eg vore bevisst på at det kan hende at nokre kodar kan ha vorte nytta basert på tidlegare intervju eller er eit resultat av mine erfaringar ifrå eksisterande teori. Refleksjonane og kodane handla både om meinings i teksta og om meinings i intervjustituasjonen. Der det var aktuelt låg eg òg til eit direkte sitat frå transkripsjonen. I figur 1 kan ein sjå eit døme på korleis ein slik meiningsfortetting såg ut i denne studien.

4

Eg seier det er ein risikoen for at musikken kan vere forstyrrende for nokon, og viser til at det på mandag var eit barn som hamra høgt på trommene. I seier at det er veldig fint at eg er merksam på det. Dei har av og til musikk frå ein cd-spelar, men då spør dei alltid alle i rommet om det er greitt. Om nokon har vondt i hovudet kan det verte støy. Nokre gonger seier nokon nei, og det er heilt greitt for alle.

Musikk skal vere noko frivillig som borna kan kontrollere, i motsetnad til mykje av det andre som gjerast mot dei på sjukehuset.

Andre born, forstyrrende, merksam, kontroll, støy, forståing

I: Det er veldig fint at du er merksam på. Vi har jo litt musikk her til tider, vi bruker den cd-en av og til, men då spør vi alltid alle som er rundt her, "er det greitt at vi setter den på?", for det kan jo vere nokon som har vondt i hovudet, og då vert det støy. Eg opplever til tider at dei seier nei, og då er det heilt greitt for alle.

Figur 1

For å kunne kome nærmare presentasjonen av funna var neste steg å sjå kodar og refleksjonar på tvers av intervjuet. Kvale og Brinkmann (2015) skriv at koding ofte fører fram til *kategorisering* av kodane til ulike tema eller kategoriar (s. 228), og dette var noko som verka nyttig for å kunne presentere funna frå analysen. I tråd med den hermeneutiske sirkelen forsøkte eg å heile tida sjå samanhengar mellom dei ulike informantane sine utsegn, og samanhengar mellom utsegnene om musikkterapigruppa og dei om sjukehuskonteksta meir generelt. Nokre av kodane oppdaga eg at kunne passe i fleire kategoriar, og ofte gjekk eg tilbake til transkripsjonen for å sjekke om eg framleis meinte at ein koda passa til ei utsegn. Undervegs noterte eg ned hermeneutiske refleksjonar om kva mine tolkingar hadde utspring i, og oppdaga at det verka som at kodane og kategoriene til del var farga av både personlege erfaringar og motivasjonar, erfaringar frå lærar- og musikkterapiutdanning, og teori om temaet. Eg forsøkte likevel å vere open for fleire moglege kategoriar. Mi teoretiske (og personlege) referanseramme og er likevel avgjerande for korleis analyseprosessen har gått føre seg og kva for funn som vert presenter, og korleis (Malterud, 2012, s. 44).

3.9 Etiske refleksjonar

I ein forskingsstudie er det mange etiske omsyn som må takast til både kvar enkelt informant sin autonomi og til konteksta. Som forskar vert ein heile tida dradd mellom å oppnå kunnskap og det respektere og ivareta informantane sitt privatliv (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 102). Etiske problemstillingar er noko som pregar heile forskingsprosessen. Av omsyn til oppgåva

sitt omfang har eg valt ut nokre etiske aspekt som eg meiner er spesielt relevante å sjå nærmare på i denne studien. Forskingsprosjektet er som nemnt meldt til og godkjent av NSD (vedlegg 1), som har gitt tilbakemeldingar som eg har teke omsyn til.

3.9.1 Informert samtykke og konfidensialitet

Informert samtykk handlar om at forskingsdeltakarane informerast om undersøkinga sitt formål, korleis forskinga gjennomførast, og kva som skal skje med informasjon om dei. Samtykket byggjer i tillegg på at ein sikrar at deltakarane er informert og har forstått at deltaking i prosjektet er frivillig, og at dei korti som helst kan trekkje tilbake sitt samtykke (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 104). I utforminga av samtykkeskjema nytta eg NSD sin mal for informasjonsskriv/samtykkjeskjema, og har gjennom NDS sitt meldeskjema fått informasjon om at born og unge under 16 år både må ha samtykkje frå føresette for å delta, og må kunne gje eit eget, munnleg samtykkje. Eg laga difor tre ulike skjema; eitt til føresette om borna (vedlegg 2), eitt til føresette om eiga deltaking (vedlegg 3), og eitt til tilsette (vedlegg 4). I skjemaet om borna si deltaking gjorde eg det klart at det var viktig at dei informerte barnet godt, og dette var noko eg presiserte og oppklara før kvart intervju med barn. Etter kvart som eg fann aktuelle informantar fekk eg ynskje frå ein informant om å få informasjonsskrivet/samtykkeskjemaet på engelsk. Eg ringte NSD og fekk godkjenning til å omsetje skjemaet til engelsk, og fekk min engelsktalande rettleiar til å sjå over det (vedlegg 5). Eg opplevde likevel at det vart nokre misforståingar til det engelske skjemaet angåande kva som skulle vere datamaterialet i studien, men dette vart oppklara undervegs i intervjuet med denne informanten.

Når det gjeldt konfidensialitet, det vil seie anonymisering av personidentifiserande informasjon (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 106), har eg hatt nokre etiske utfordringar angåande kor mykje informasjon skal delast med lesaren. På den eine side kan utfyllande informasjon om til dømes diagnosar, yrke og kjønn gi forskaren og lesaren ei større referanseramme for å forstå informanten og det han seier, men på den andre side kan dette føre til at informantens sin identitet avslørast. I denne forskingsstudien oppdaga eg til dømes i analyseprosessen fleire interessante aspekt ved informantane mine som kunne vere freistande å inkludere i oppgåva. Noko av det var i tillegg informasjon som informantane hadde delt med meg i intervjuet, men som eg ikkje hadde avklart i etterkant om eg kunne nytte i oppgåva

eller ikkje. Ei mogleg løysing som eg diskuterte med min rettleiar ville vore å kontakte dei aktuelle informantane i etterkant for å spørje om deira samtykkje til å nytte denne informasjonen i oppgåva, men eg vurderte til slutt at denne informasjonen ikkje var avgjerande for oppgåva. Det kan sjølv sagt diskuterast om dette var riktig avgjersle, og at oppgåva potensielt ville vore ei anna med denne informasjonen. Vidare for å bevare informantane mine si identitet anonymiserte eg alle namn og anna personidentifiserande informasjon allereie i transkripsjonen, og i presentasjonen av funn vil dei verte refererte til som I1, I2 osv.

3.9.2 Å forske på born

Det å nytte born som informantar gjer at forskaren kan møte på nokre utfordringar i møtet med denne målgruppa. Kvale og Brinkmann (2015) minner oss på at born og vaksne lever i ulike sosiale verder, og at det er eit naturleg skeivt makttilhøve mellom dei (s. 175). I same avsnitt legg dei vekt på at det å nytte alderstilpassa spørsmål, intervjuet barnet i deira naturlege omgjevnadar, og gjere andre aktivitetar samstundes som intervjuet kan vere med på å utjamne denne skeivheita. Eg hadde møtt begge borna i mine intervju frå før av, men hadde ikkje etablert ein tett relasjon til dei. For sikre borna sin tryggleik vart difor begge intervjuia gjennomført i omgjevnadar som dei kjende betre enn meg, og med ein føresett til stade. Ein kan sjølv sagt diskutere om det å ha ein føresatt til stade kan hindre borna i å snakke fritt, men som eg tidlegare har nemnt oppfatta eg at dei føresette gjorde at borna forsto spørsmåla betre. Med eitt av borna teikna vi og spelte litt musikk undervegs i intervjuet, og dette var noko eg undervegs vurderte om var tenleg for intervjuet og informanten. Eg vurderte til dømes at hen vart noko meir distrahert av å teikne, men at det å spele tennis med trommer var utgangspunkt for assosiasjonar hjå barnet. Dalen (2011) viser til at forskaren må kommuniserer med borna ut ifrå ei forståing om deira perspektiv, og gjere sitt beste for å setje seg inn i deira situasjon (s. 37). Eg vil tørre å påstå at eg har gode erfaringar med samhandling med born, noko som eg meiner gjorde at samtalen med borna hadde mange gode augeblinkar med god flyt.

3.9.3 Roller - musikkterapistudent og forskar

Kvalitativ forsking gjer ofte at forskaren kjem nært inn på konteksta ein forskar i/på. Denne nærlieken kan vere viktig for forskaren si forståing, men det oppstår òg etiske spørsmål om til dømes vitskapleg kvalitet (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 108). I mitt tilfelle har eg både

fasilitert musikkterapigruppa, gjennomført, transkribert og analysert intervjuet, og eg er den som skriv oppgåva og diskuterer resultata. Det at eg har hatt mange rollar i prosjektet kan ha hatt både positive og negative sider; det kan til dømes ha påverka informantane til å unngå å kommentere potensielt negative aspekt ved musikkterapigruppa, noko dei kanskje ville ha sagt til nokon som ikkje hadde vore til stade i musikkterapigruppa. Samstundes har vi kunne prate om felles opplevingar, og oppnådd ein nærare og tryggare relasjon gjennom samspelet i musikkterapigruppa. Direkte, personleg oppleving og involvering har gitt meg ei djupare forståing av konteksta, som har gjort det mogleg for meg å sjå samanhengar mellom handlingar, prosessar og kontekstar. Det kan òg gjere at forskaren oppdagar aspekt ved konteksta som vert teke for gitt for medlemar i konteksta (Loflan et al., 2006, s. 85).

4 Presentasjon av funn

I denne delen av oppgåva presenterast funna som har kome fram av prosessen med å analysere datamaterialet. Denne prosessen handlar om å finne ein måte å formidle funna på ein måte som kombinerer den tradisjonelle vitskapen sine krav objektive skildringar av informantane si røynd, og den meir postmoderne tilnærminga som i større grad aksepterer og inkluderer forskaren som ein samtalepartnar i datainnsamlinga.

Når funna no presenterast vil kategoriene verte belyst av sitat frå informantane, og visar mine kommentarar som baserer seg på analysen. For at lesaren skal kunne vurdere validitet av funna er mitt ynskje som forskar er at lesaren skal kunne fylgje mine metodiske avgjersler og kva kontekstuelle faktorar som påverka intervjustituasjonen og interaksjonen mellom informantane og meg. Frå dei seks 30-40 minutt lange intervjuia med sju informantar er det overveldande mange aspekt ved samtalen som kunne vore gjenstand for forsking. Dette tyder at ein ikkje kjem vekk ifrå at forskaren her har eit stort ansvar når det gjeld å velje ut kva ein skal presentere for lesaren. Det er forskingsspørsmåla som heile tida har rettleia meg om eg har lurt på om ein kode eller ein kategori er relevant for forskingsstudien. Eg har difor vore nøye med å velje ut dei aspekta eg meiner ligg tettast opp mot det eg vil undersøkje. Samstundes har datamaterialet påverka og endra nokre av spørsmåla mine i studien. Dette samsvarar med mitt ynskje om å la informantane mine sine prate om det dei finn meiningsfullt i intervjuia, og ynsket om å fremje deira stemme. Mine forskingsspørsmål har ikkje utspring i rike erfaringar med å vere pasient, pårørande eller tilsett på sjukehus, så nokre av temaata i studien er difor påverka av informantane og det dei er oppteken av. Eg ser dette som ei moglegheit for at desse personane kan få formidle, gjennom meg, det dei er oppteken av til eit større og meir akademisk publikum, som potensielt kan ha noko å seie for deira livssituasjon.

Informantar som er born vert representert med B1 og B2, informantar som er føresette står som F1 og F2, og dei tilsette informantane heiter T1, T2 og T3. Eitt av intervjuia vart gjennomført på engelsk, men av omsyn til anonymisering er sitat frå dette intervjuet på norsk.

4.1 Personleg

4.1.1 Aktivering og distraksjon

Det at *det skjer noko* var noko som dei fleste av informantane nemnte som ein av fordelane med musikkterapigruppa.

F2: Utan musikk ville alt vore som på museum; alt ville vore stille. Eg likar ikkje stille plassar, fordi.. Barn likar å ha det gøy, heile tida, spesielt med musikk.

B1 seier at det kjekkaste å med å vere på sjukehus er å spele tromme, og F2 sitt barn likte veldig godt å spele piano og tromme. I intervjuet med B1 både teikna og spelte vi tromme, og tydelegvis var tromma det mest spanande for dette barnet der og då. Hen sa òg at det var kjekt å få besøk av meg for då «*sidan då kan vi spele*».

A: Vil du fargelegge litt no, då?

B1: Ee.. Nei. Fortsatt spille.

FB1: Var det så gøy å spille? Det skjønnar eg.

B2 seier at det beste og kjekkaste med musikk er å syngje og danse, og i musikkterapigruppa fekk eg høve til å observere at B2 song av full hals på favorittsongen sin. I intervjuet snakka vi litt musikk hen likar, og om det å syngje.

A: Korleis har du det i kroppen når du syng, då?

(B2 ler litt, lang pause)

FB2: Kjenner du noko inni deg når du syng? Vert du glad eller lei deg eller trist..?

B2: Glad!

Ein av dei føresette nemner at musikken kan ha tiltrekkingeskraft, og er noko borna (og vaksne?) lett vert med på. Både musikken og det sosiale aspektet spelar nok inn her.

A: Korleis trur du andre i buffeen oppfattar at det vert spelt musikk der?

F1: Eg tenke jo at det er kjempebra. Eg trur at det kan vere sånn tiltrekkingeskraft for ungane. Hadde (namn på born) hørt det hadde hen jo berre "Å, kva er det?", og ville gått inn. (...) Det er jo veldig kjekt at det skjer noko.

At F1 seier at det har vore kjekt kan tolkast som at hen meiner at det er kjekt for både barnet og hen sjølv. T3 seier at hen har inntrykk av at born er glad i musikk, men bekreftar at det òg har kome vaksne til hen og sagt at det har vore kjekt. T2 og T3 seier at dei òg har synst det har vore kjekt å høyre på, og dei legg til at musikken ikkje berre er ein del av borna sine liv.

T2: Det er terapi, for det seier jo foreldra òg, både med musikk, LT og liknande tilbod.

T3: Eg trur jo det at musikk er ein stor del av kvar og ein av oss, og at vi treng ein liten sånn porsjon kvar dag. Så du må berre ikkje pakke saman! Vi treng ein del.

Sjølv om ein ikkje aktivt deltek i gruppa kan ein oppleve at det skjer noko. Som eg nemnte i skildringa mi av musikkterapigruppa er det ikkje alltid alle har hatt lyst eller krefter til å delta aktivt, men har framleis vorte sitjande litt i bakgrunnen og fått utbyte av musikken. Eg spurte T1 om korleis hen oppfatta at dei som ikkje var aktive deltakarar opplevde musikkgruppa, sidan hen sjølv har delteke på ulike måtar i gruppa, og har kunne observere andre.

T1: Det meiner eg er positivt. Mange har kanskje mykje å tenkje på, både born og vaksne, så det er fint at det skjer noko. Det får tida til å gå litt fortare. (...) Det skjer noko for dei som er med, og det gjer kanskje sjukehusophaldet litt meir normalt. Til og med for foreldra når dei er der utan born, for det er mykje venting.

For nokon har musikken vore eit avbrekk frå vanskelege eller vonde tankar, og det har då passa dei best å berre kunne sitje og vere mottakar av musikken. F2 er ein av dei som har vore aktiv deltakar når hen har vore med i musikkterapigruppa, men seier at hen òg nyttar musikk til ei slags sjølvregulering i kvardagen. På den måten kan ein seie at i tillegg til å aktivere og stimulere, kan musikken potensielt vere ein distraksjon vekk frå vanskelege tankar.

F2: Når eg vaskar eller gjer noko på kjøkenet kan eg ikkje gjøre det utan musikk. (...) Det er veldig viktig, for tida vil gå og vere meir interessant. Eg har mange problem rundt meg, så viss eg tenkjer på dei vert eg sint. Eg vil kutte ut det å tenkje på seriøse ting, og eg vil kjenne meg vekke ifrå alt anna.

4.1.2 Tryggleik og kontroll

Sjukehustilværet kan for både born og vaksne vere ei framand og ukjend situasjon, som dermed kan skape mykje fortviling og uro. F2 skildrar barnet sin reaksjon i møtet med situasjonen på liknande måte:

F2: Hen stengte seg inne i seg sjølv og ville ikkje snakke med andre born. Dei andre hadde ikkje hår, og hen tenkte dei var annleis: «kvifor skal eg snakke med dei, eg er friskare enn dei?», og såg på dei som framande. (...) Kanskje hen var redd, og kanskje det var fordi dei ikkje hadde hår.

F2 fortel òg at i starten av opphaldet ville barnet heller ikkje prate med musikkterapeuten på sjukehuset, men berre snudde ryggen til. Samstundes var møtet med musikk og musikkterapeuten noko av det som gjorde barnet trygg på og aksepterande for situasjonen

A: Trur du musikken gjorde noko for at hen vart meir aksepterande for situasjonen?

F2: Ja, fordi hen fann ut «Åå, på sjukehuset kan eg møte snille menneskjer som bryr seg, som kan ta vare på meg, eller kjem berre for meg». Det er veldig viktig.

Gjennom at musikkterapeuten haldt fram med å prøve å prate med barnet, oppdaga hen at musikkterapeuten kunne tilby relasjon gjennom musikk, og dette meiner F2 at var viktig for at barnet skulle kjenne seg trygg. På spørsmål om kva som er viktig for at hen sjølv skal kunne slappe av på sjukehuset, svarar F2 at informasjon og vissheit om framtida. Hen meiner òg at dette fører til at barnet vert trygg.

F2: Det viktigaste for meg var å vite at ting kom til å ordne seg. (...) for om eg kjenner meg trygg, vil barnet gjere det òg.

Den andre føresette trekk fram at det å verte kjend med omgjevnadane og andre born, kan føre til at borna etter kvart vert tryggare på kvarandre og tør å vere uavhengig av foreldra.

F1: Når vi er oppe, så er hen ikkje så veldig kjent, så det vert meir utrygt der. Her er hen veldig kjent, og eg har tenkt at når vi er på leiketerapien, så skal eg prøve og halde meg litt vekk, sånn at hen skal prøve å leike litt sjølv og vere sjølvstendig. For det er jo noko hen ikkje gjer i kvardagen, hen er alltid med meg, uansett, 24/7 (ler). I starten når (barn) og (ven til barn) byrja å leike her, så var vi veldig på at dei måtte prøve å styre seg sjølv. Så alltid når vi er her prøve vi foreldra alltid å setje oss litt vekk, og la dei styre seg, for at dei skal prøve å ikkje vere så avhengig av oss. No er dei så trygge at er det heilt greitt.

F2 nemner òg at musikkterapeuten gav barnet val i musikkaktivitetane, til dømes gjennom songkort, og gav dermed barnet høve til å ta kontroll over noko i ein situasjon der barnet vanlegvis ikkje hadde særleg kontroll over. T1 har observert at borna har kunne ta kontroll i musikkterapigruppa, og på spørsmål om kva hen synst om musikkterapigruppa svarar hen:

T1: Den er veldig vesentleg. Eg trur det er viktig at det er på ungane sine premissar, at dei er i fokus. Dei er ikkje med i ei vaksengruppe, liksom.

F2 seier òg at når barnet spelte tromme høgt var det ingen som vart sint eller sa at hen skulle stoppe, men barnet fekk utforske tromma fritt. T3 legg vekt på at musikken ikkje skal tvingast på borna, men er noko dei skal ha moglegheit til å velje sjølv.

T3: Vi nyttar den cd-en av og til, men då spør vi alltid alle som er rundt her, "Er det greitt at vi sett den på?", for det kan jo vere nokon som har vondt i hovudet, og då vert det støy. Eg opplever til tider at dei seier nei, og då er det heilt greitt for alle.

4.2 Sosialt

4.2.1 Hindre sosial isolasjon

T2 minner oss på at det på grunn av smittevern gjerne er heime dei eller aller mest isolert.

T2: Det er viktig både å kunne gje tilbod til dei som treng individuelt, men det er òg veldig viktig med gruppene. Borna som er her har gjerne ikkje så mykje kontakt med born når dei er heime, og dei får gjerne ikkje lov til å gå på skulen eller i barnehagen noko særleg. Så dei vert veldig isolert, endå meir heime enn på sjukehuset! Og då er det viktig at vi kan klare å gje dei litt sosial trening her. Her har du litt kontroll over kven som går rundt i gangane, kven som får vere med i musikkstund.

Begge borna til dei føresette eg har intervjua er i liknande situasjonar, og F1 seier at dette går utover det sosiale livet til barnet. Som T2 seier, er det på sjukehuset barnet (og F1 sjølv?) har mest høve til å vere sosial.

F1: Det store saknet er jo det sosiale, sant, når hen ikkje får gå i barnehagen.. Så når vi er her éin gong i veka nyttar vi jo på ein måte den dagen til å ha ein leikedag. Hen har jo ikkje det elles, så då er vi gjerne lenger (...) Vi nyttar jo nesten LT litt som barnehage når vi på ein måte har høve til det, for det er så viktig å ha det sosiale.

På spørsmål om kva som er viktig for at hen skal ha det bra på sjukehuset seier B2 at det er viktig å ha nokon å vere med. Hen er heldig og har treft eit anna born på sjukehuset som hen har utvikla eit nært venskap til. Ein av gongane B2 deltok i musikkterapigruppa var denne venen med. I feltnotata mine står det at B2 var bak i lokalet og henta fram venen, og verka engasjert i at dei to skulle oppleve aktiviteten ilag. I intervjuet i etterkant spurde eg B2 om denne opplevinga.

A: Var det kjekt å ha (namn på ven) med i musikkgruppa?

B2: Mhm!

A: Korleis er det å ha (namn på ven) her, når du er inne på sjukehuset?

B2: Gøy.

FB2: Det er gøy, og så.. Kva er det de gjer på, då?

B2: Leika.

Både leik og musikk er aktivitetar som oppfordrar til sosialt samvær.

A: Liker du best å syngje åleine eller ilag med andre?

B2: Saman med andre.

A: Syngje du i dusjen?

B2: Nei! (ler)

FB2: Men du er veldig flink til å syngje i bilen, der syngje vi alle saman.

I intervjuet med B1 hender det fleire gonger at hen spør om andre born.

B1: Har de òg prøvd det?

A: Andre born?

B1: Ja.

A: Eg har ikkje brukt desse i dag, nei. Trur du andre born har lyst til å prøva dei?

B1: Ja.

På spørsmål om kva F1 trur at musikken kan gjere for relasjonen til barnet, kjem det fram at barnet har eit avgrensa tilgang på sosiale møter med andre born.

F1: Hen synst jo det er veldig kjekt at vi gjer ting ilag. Hen har jo ingen andre i kvardagen, det er på ein måte meg, og er veldig oppteke sånn "skal vi gjere det, kan vi leike det ilag". Hen leika aldri åleine heime, då må eg alltid vere med. Så hen synst jo det er veldig kjekt at eg er med og gjer ting, men viss hen ser at hen har høve til å leike med andre ungar, så er det greitt.

4.2.2 Fellesskap

Når ein er i ein krevjande situasjon over lang tid er det naturleg at ein deler ei felles forståing med dei som ein har opplevd det saman med, og som er i same situasjon som deg. Som vi såg over er dei fleste av informantane mine oppteken av det sosiale aspektet ei musikk tilbyr. F2

likar best at musikken går føre seg utanfor rommet med foreldra og alle borna, fordi hen *kan vere med andre foreldre, og vi kan treffe kvarandre*. T2 seier at den felles opplevinga dei får av å vere med i musikkgruppa eller på leiketerapien kan vere viktig for det å utvikle relasjonar som kan byggast vidare på i etterkant.

T2: Det vert jo til at borna får treffe kvarandre, dei får ei felles oppleving, sånn at det kanskje er lettare å ha kontakt etterpå. På same måte samlar leiketerapien ei gruppe som ikkje kjenner kvarandre frå før av, men når dei sit der og heldt på med same ting, så vert dei på ein måte litt kjent. Dei får ei slags fellesskapskjensle.

A: Og.. Det er noko anna som er felles enn at dei er sjuk?

T2: Ja.

Dette møtet og det fellesskapet det tilbyr kan vidare føre til at ein har omsorg for kvarandre, og tek vare på kvarandre.

F2: Vi føler med kvarandre, og eg kan sjå i andleta deira om dei ikkje kjenner seg bra, eller om borna har ein god prosesjon (...), så eg likar å møte alle borna med foreldra. Det er bra for meg å spørje og sjå «korleis går det med hen?», det er veldig viktig, fordi det tyder at vi er normale folk.

Det å vere «normale folk» kan handle om det å vere ilag som om dei hadde vore utanfor sjukehuset. F2 ser verdien av å ha video av positive opplevingar.

F2: Eg filma dei to borna og sendte til deira føresette. (...) Dei var veldig glade når dei såg borna sine vere aktive og ha det gøy.

T3 opplever at dei føresette har behov for å snakke saman, men at borna må skjermast frå dei tyngre vaksensamtalane

T3: Vi manglar ein stad der foreldra kan få lov til å ta ut sånne ting. Det er jo kjempeviktig å få snakke med andre som har opplevd det, som har gjort erfaringar på godt og vondt. Alle får vel tilbod om å snakke med psykolog og lege mange gonger i løpet av behandlingsperioden, men det er noko med det å kunne snakke med likesinna.

T3 legg vekt på verdien av erfaringar frå likesinna og den hjelpen dei føresette kan gi til kvarandre. T2 er einig, og legg til at ein psykolog ikkje kan setje seg inn i situasjonen utan å ha vore i den sjølv, og at *det er noko med det at dei tankane ein har, sånn er det fleire som har det*. F2 seier at hen er veldig takksam for den hjelpa hen har fått frå andre føresette.

F2: Difor likar eg å snakke med andre foreldre. (...) Eg treng å vite korleis eg skal handtere dette heime, for legane kan ikkje gje deg alle svara. (...) Eg treff fantastiske foreldre som kan fortelje meg «dette vil skje, så gjer dette». Eg lytta og kjente meg takksam, fordi dei var ørlege med å fortelje med kva eg trengte å førebu meg på.

Sjølv om det er mykje vanskeleg og tung dei føresette har behov for å snakke om, er òg viktig at dei får vere «vanlege» vaksne saman som pratar med ein meir kvardagsleg og uformell tone. T2 fortel at på den gamle klinikken observerte hen ofte føresette som satt på og prata saman og var sosiale etter at borna hadde lagt seg. Desse små samlingane var ofte prega av latter og godt humør, noko som kunne forvirre nykommarar på avdelinga.

T2: Eg hugsar at nokon sa «Her kjem vi inn på ei kreftavdeling for born, og så sit det foreldre og ler borte i sofaen!» Dei var heilt sjokka over at det gjekk an! ”Og to-tre dagar etter så satt vi jo der sjølv og lo!»

4.3 Overføring

4.3.1 Positive assosiasjonar

T1 uttrykkjer i intervjuet at det beste med jobben er møtet med folk.

T1: Og relasjonen mellom både pasientar, pårørande og kollegaer. Det er absolutt det beste i denne jobben her.

Ein annan tilsett legg vekt på at det er gjennom uformelle møter at relasjon byggjast.

T3: Eg trur det uformelle har veldig mykje å seie når det gjeldt å skape relasjonar til pasientane som går her over tid.

Eit av måla med å invitere alle gruppene av aktørar på sjukehuset inn i musikkterapigruppa var at det kunne gje dei ulike aktørane ein uformelt arena til å utvikle relasjonar og vise kvarandre nye sider av seg sjølv. For det medisinske personalet er psykososial stønad og omsorg ein stor del av arbeidet deira, men ein kjem likevel ikkje unna at mange av prosedyrane og undersøkingane dei gjer ofte inneberer ubehag for barnet.

T1: Eg trur det er viktig at barna får sjå oss som jobbar her som folk.

A: Litt meir.. personleg?

T1: Ja, det trur eg kan vere viktig. Det var ein far som sa at dottera hadde vorte så redd for folk i kvitt tøy. Så når dei reiste vekk her ifrå, så gikk dei på restaurant og

skulle ete, og då gjekk kelneren i kvit skjorte, og det gjekk ikkje. Då måtte dei berre gå der ifrå (ler). Kvite klede var heilt uakseptabelt.

Det aktuelle barnet i sitatet har negative minner knytt til situasjonar på sjukehuset med tilsette i kvite klede, og kelneren på restauranten minna barnet på desse opplevingane. På spørsmål om kva musikkterapigruppa kan ha å seie for dei tilsette nemnar F1 ei utvida relasjon mellom tilsette og borna.

F1: Eg tenkjer det kan gjere at rommet mellom det å vere sjukepleiar og pasient.. At dei nesten kan møtast litt i det. Då ser dei at dei er ikkje berre ein person som spring rundt og gir medisinar, då er dei faktisk med på ting. Det kan jo vere dei blir kjent med ungane på ein heilt anna måte.

F1 seier at deltaking i musikkterapigruppa kan tilby nye idear eller impulsar til dei tilsette om å nytte song i behandlinga, og gjere at dei kan utvikle ei leiken side i møtet med borna.

F1: Eg tenkjer at det er veldig fint, for då vert dei kanskje tvunge til å finne barnet i seg (begge ler). Du må jo ha ei litt barnleg og kreativ side når du er med på sanne ting, så det er ein litt kjekt at personalet òg får utvikle seg på den måten, og kan vidarebringe det i arbeidet med ungane. Det var ein periode at hen fekk ei sprøyte i magen morgen og kveld, og då pleidde vi alltid å syngje «indianarsongen», for då skulle det vare i ca. ti sekund. (syng) "Ein og to og tre indianarar".

F2 fortel om ein sjukepleiar som fekk ein spesiell plass hjå barnet og familien nettopp fordi denne personen fann «barnet» i seg, og deltok aktivt i sporadiske musikkterapigrupper fasilitert av musikkterapeuten.

F2: Det var ein fantastisk sjukepleiar som var med mange gonger. (...) To eller tre gonger tok hen barn med fordi eg trengte å gjere nokon anna. (...) Hen var den mest fantastiske ven for barnet, for mange av dei, men sjukepleiaren var som eit barn sjølv.

På spørsmål om sjukepleiarane dei møter gjer nokre morosame ting, kjem det fram i intervjuet med B2 at hen òg har ein sjukepleiar som har fått ein spesiell plass hjå dei. Det verkar som at denne sjukepleiaren òg har funnet «barnet» i seg, og at hen nyttar humor og leik aktivt i møte med borna. I intervjuet ler faktisk B2 berre ved tanken på denne personen. Dei kan ikkje hugse om nokon av sjukepleiarane har sunge ilag med dei, men B2 kunne tenkje seg å ha den aktuelle sjukepleiaren med i musikkterapigruppa.

A: *Korleis hadde det vore om hen (sjukepleiaren) hadde vore med i musikkgruppa?*

B2: *Gøy.*

FB2: *Ja, det hadde sikkert vore veldig gøy.*

4.3.2 Mellom heim og sjukehus

B2 sine føresette har teke den medisinske verda meg seg inn i heimen, og der har B2 høve til å utforske det å kunne vere på andre sida av sprøytestikka.

FB2: *Åja, vi leika ofte helsesøster og doktor.*

B2: *Ja!*

FB2: *Vi har jo masse sprøyter heime, så då stikk du sprøyter på dokker og bamsane.*

A: *Så alle bamsane og dokkene får hjelp av deg?*

B2: *Mhm.*

Det verkar som at denne leiken tek utgangspunkt i ein tv-serie som B2 fyljer med på, «Doktor McStuffin». Den føresette i intervjuet samanliknar B2 med denne karakteren, og eg ber B2 fortelje meg litt om tv-serien.

B2: *Det er om ei jente som har eit stetoskop som kan trylle bamsane sine levande.*

FB2: *Og så må ho fikse dei, sant?*

B2: *Ja. Dei som ikkje kan gå, og så dei som ikkje har det så bra.*

A: *Då kan dei seie kvar dei har vond, og så kan ho fikse dei?*

B2: *Mhm. Ho har ei sånn bok så ho seie ting som.. Dei skadane heiter.*

A: *Og det er dei ordentlege namna på skaden?*

B2: *Mhm.*

Leiken og musikken er òg ein viktig raud tråd i livet til F2 sitt barn.

A: *Kva skjer på sjukehuset minner barnet mest om det normale livet?*

F2: *Å kome her på leiketerapien og å ha musikkgruppe. Fordi det er som om du er i barnehagen eller på skulen. Kjem vi til leiketerapien kan hen lese, leike.. Heime kan hen ha det same, men heime kan hen ikkje ha musikklærar, det er ein spesiell ting.*

F1 har eit døme på ein ringverknad som var eit resultat av at hen og barnet deltok i musikkterapigruppa.

F1: Vi har jo ikkje sånne speleinstrument som dei greiene du har, men eg ser jo at hen synst det er morosamt. Når hen kom heim igjen så sa hen: «pappa, pappa, i dag spelte eg på ein frosk!» (begge ler) Men hen er litt sånn, så hen synst jo det var veldig gøy. Men hen er generelt glad i å danse, spele, synge og ha show kvar kveld (begge ler).

Det å sjå barnet sitt glad og aktiv kan gjere at dei føresette slappar meir av.

F1: Det vert jo på ein måte for dei vaksne òg, for vi ser jo gleda dei har av det.

4.3.3 Samtaleemne og positive minner

T2 og T2 trekk fram at når familiene kjem inn på sjukehuset for fyrste gong er dei meir eller mindre i sjokktilstand, og at det å gi dei eit positivt og normalt samtaleemne som dei kan ta med seg vidare er viktig.

T3: Og då er alle ting som vi kan gjere av normale ting, og normalisere det, kjempeviktig. Eg trur det at får ein mange sånne positive innputt.. Så er liksom det eit samtaleemne òg. «Var du der? Kva nytta du i musikkstunda? Spelte du tromme eller fekk du syngle?». Så eg tenkjer at det er kjempeviktig.

Eit slikt positivt samtaleemne opplevde eg i intervjuet med B1når vi snakka om klovnane.

A: Kva synst du om å få besøk av klovnane, då?

B1: Bra! Den andre dagen sa dei «vi stel iiikkje vatn», og så tok dei vatn! (ler)

Her har barnet opplevd noko med klovnane som hen gjerne vil dele med meg. Seinare i intervjuet tek B1opp att samtaleemnet utan at eg initierer det, og fortel om ein morosam aktivitet hen gjorde med klovnane med stort engasjement. T2 og T3 seier at dei har vore heldige og fått tilbakemeldingar frå vaksne som har kome tilbake på sjukehuset på besøk.

T2: Eg hugsar ho som sa: «Eg har mange arr, men når nokon spør meg kvar eg har fått dei frå, så seier eg, det hugsar eg ikkje» (alle ler). Men ho hugsar leiketerapien.

I dette tilfellet har dei positive opplevelingane overgått dei negative, og for personen som T2 skildrar står leiketerapien ut som ei positiv oppleveling. Sjølv om barnet til F1 ikkje er voksen endå, har dei snakka litt saman om kva som sit att frå sjukehusopphaldet.

F1: Når vi snakkar om det no og tenkjer tilbake: «Synst du det er skummelt på sjukehuset?», så hugsar eller seier hen ingenting negativt, på tross av dei utalege

stikka, alt hen har gjennomgått. «Det var så koselig når dei på leiketerapien kom på rommet, når musikkterapeuten spelte, når klovnane kom». Det er alltid sånne ting hen hugsar, sånne gleder hen sit att med. Så det er klart at desse positive opplevingane, dei veg jo mykje meir opp mot dei negative. Det er fantastisk.

F2 har vore aktiv på å ta bileter eller filme positive opplevingar dei gjer på sjukehuset, for å kunne sjå på det saman med barnet i ettertid. Hen fortalte meg i intervjuet at hen hadde video av fyrste gong eg hadde musikkterapigruppe, då klovnane var med.

F2: Eg likar å ta bileter eller video (...) så når alt er over kan hen gå tilbake: «Å, sjå kva eg gjorde her, sjå kor mange som tok vare på meg».

A: Så.. Det vil vere positive minner frå sjukehuset?

I: Jaja, det er ein veldig viktig ting. På grunn av musikken, klovnane og leiketerapien.

4.4 Institusjon/fysiske føresetnadar/organisering

4.4.1 Fysiske føresetnadar for sosialt samvær

Ut ifrå intervjuet kjem det fram at fleire av dei vaksne informantane meiner at det var lettare å ha relasjon mellom både born, føresette og tilsette på det gamle bygget for borne- og ungdomsklinikken. Av informantane eg intervjuet hadde begge dei føresette, to av dei tilsette og eitt av borna vore tilknyttet både det gamle og det nye bygget for klinikken.

A: Synst du det er stor forskjell på bygget der borte og bygget her?

F1: Mhm. Romma er jo mykje betre her, altså, alt er jo mykje finare og reinare og nyare her, men vi saknar veldig den gamle klinikken.

Undervegs i praksisperioden lærte eg at på den gamle klinikken var dei ulike medisinske områda i større grad fysisk avskilt, noko som F1 meiner gjorde det lettare å ta omsyn til smittevern når borna var ilag.

F1: Det var eit lite felles område ute der vi åt ilag, og det vart.. Litt sånn fellesskap, rett og slett. Der var det TV og sofa, så alle vi føresette, når ungane var lagt seg, satt oss ut og tok kanskje ein kaffi ilag. Det var eit område der ungane leika veldig mykje ilag, sant, før og sprang.

Begge dei føresette bringer opp det at dei hadde høve til å vere så mykje saman under måltid og i uformelle settingar gjorde at det vart eit fellesskap. Fellesskapet handlar òg om å vere i same situasjon.

F1: Så er det noko med det at mange er så alvorleg sjuke. På den gamle klinikken så synst eg at det var veldig greitt å gå ut sidan alle var i same situasjon, og var innforstått med dei same reglane. Her har eg ofte ikkje lyst å gå ut i kantina fordi at.. Så kjem eg der så er det ein person som har ein unge med urinsvegsinfeksjon eller vannkoppar, og du veit ikkje kva dei tenkjer. Altså, i den kritiske fasen så hadde eg ikkje orka å snakke med dei. Og der ute møte du alle no.

F1 meiner at ein ikkje oppnår den same kontakten med andre på det nye bygget, og at det er knytt til at borna ikkje lenger er delt inn etter medisinsk område. Dette gjeld både for vaksne og born, og hen seier at borna som er i same situasjon ikkje vert kjende med kvarandre på same måte no. Hen trekk vidare fram eit anna aspekt ved fysisk utforming som kan vere ei hindring for det sosiale samværet blant dei føresette.

F1: Når du er innlagt er ofte ungane dårlige, og då kan du ikkje dra det heilt ut. Du kan ikkje setje deg i kantina om kveldane, for då er jo tre dører som er lukka mellom oss. Eg tør jo ikkje la hen liggje der inne og lukka alle dei. Då er det ikkje vits.

(...)

F1: Det var liksom ein gang det var ei som eg kjente som var innlagt òg, så satt vi kvar sin stol ut på gangen, men det er jo ikkje noko kjekt det heller.

Den føresette seier her at det er for lang avstand mellom det felles oppholdsrommet og rommet, og at dei tre dørene imellom dermed ikkje berre skapar ein fysisk avstand, men òg sosial avstand. Vi ser døme på det eg oppfattar som ein liten demonstrasjon til dei fysiske hindringane, ved at dei to føresette i staden for å gå til kantina laga ein provisorisk oppholdsstad i korridoren for å kunne prate saman utanfor romma. T2 bekreftar det F1 delar med å fortelje litt om sine observasjonar av det sosiale miljøet. Hen trekk òg fram den fysiske avstanden som ei hindring for sosialt samvær mellom dei føresette.

T2: No har kvar familie sitt rom der dei sit inne med sine eigne tankar. På den gamle klinikken hadde dei ein stad dei kunne samlast, og der det var mykje latter og moro. I enden av korridoren var det sofa, bord og stolar så dei kunne sitje rett utanfor romma. Eg trur at når borna hadde lagt seg satt foreldra der ute og hadde litt sosialt samvær,

og kunne samstundes ha kontakt med borna.

A: *Skal dei treffe andre no må dei vel ut i kantina. Og viss barnet er på rommet..*

T2: ..*Er det for stor avstand.*

F1 seier at det uformelle samspelet blant borna òg har forsvunne litt etter at dei fekk eit nytt bygg. Hen seier at det hadde *vore kjempegreier* om det hadde vore eit sosialt tilbod på avdelinga òg, og på spørsmål om korleis hen oppfatta musikkterapigruppa (som gjekk føre seg i kantina) svarar hen:

F1: Det er veldig kjekt at det skjer noko. Men det er så lukka no at du høyre det ikkje frå romma. Hadde det vore på den gamle klinikken og du sto ute i gangen, så hadde alle kome ut. Då hadde det vore sånn «Kva som skjer?». Det var alltid sånn; når vi hørte at det var eitt eller anna ute, då gjekk vi ut.

A: *Eg har hatt ein tanke om å gå i gangane og spele, og ha eit slags «musikalsk tog».*

F1: Absolutt, det hadde vore veldig kjekt, trur eg.

Eg spør F1 om relasjonen til dei tilsette er annleis på dei ulike bygga, og om dei tilsette hadde meir tid til å setje seg ned med dei på den gamle.

F1: Ikkje naudsuntvis meir tid, men.. Det var på ein måte eit lukka miljø. Ein gav medisinen der ute i tv-stova, og då gav du ungane rom for å sitje ilag der, og det vart ikkje sånn «no må vi inn på rommet». Her oppe er det umaturleg å skulle stå midt ute i ein heilt steril gang og gi medisin. Der borte var det heilt naturleg for alle.

(...)

F1: Det er jo sånne ting som gjorde at relasjonane på den gamle klinikken vart mykje nærare. Der såg personalet, foreldre og born på tv ilag, spelte tv-spel.. Det var mykje meir rom for dei tilsette å ha ein relasjon til ungane og foreldra der enn her, for her er det som oftest berre inn og ut av rommet.

T2 og T3 seier det er stort sett det same personalet som arbeider på det ny bygget, men dei meiner at dei ulike faggruppene var meir som ei eining før, og kjenner seg litt meir ute på sidelinja no enn før. T2 er einig i at personalet òg er påverka av den fysiske avstanden.

T2: Før gjekk du meir i gangen, dørene sto opne, og folk sa hei når dei gjekk forbi pauserommet. Foreldra kunne spørje ein lege eller ein sjukepleiar i gangen om dei lurte på noko. No må du kanskje førebu deg veldig for å ringje på klokka for å kalle dei inn på rommet. Så du fekk meir uformell kontakt før, og den er viktig å ta vare på.

På same måte som F1 nemner òg T3 at det er mange dører som hindrar kontakt.

T3: Når du berre har éi dør å opne, og du treffast utanfor den døra, så oppstår spontane ting. Men viss du må gå gjennom ei dør til, og kanskje den tredje døra, då vert det ei grense. Då trur eg du må kjenne på at det du vil seie må vere veldig viktig.

4.4.2 Heilskapleg behandling/psykososiale tilbod/organisering av behandling eller tilbod

Viktigheita av psykososiale tilbod er noko informantane snakkar mykje om.

T1: Sånn tilbod som musikk, leik og kloving er vesentlege tiltak for klinikken, for det får liksom tida til å gå for både pasientane og foreldra.

T1 har observert at det er lite som skjer på kveldane på klinikken, og meiner at dei som er der på den tida burde få eit tilbod på ettermiddagen. B2 likar òg at det er musikk på sjukehuset.

A: Kva hadde vore best; om du kom her og det var musikk, eller at det ikkje var musikk?

B2: At det var musikk.

Som tidlegare nemnt meiner T3 at musikk er ein viktig del av oss alle og noko vi treng ein «porsjon» av kvar dag, og at det trengs mei av det på sjukehuset. På spørsmål om kva sjukehuset ville vore utan musikk, svarar F2 at det ville vore som i ei grotte.

F2: Ja, for ei grotte er ein stad å vere, og du er fortapt utan ein plass å opphalde deg, men å ha det gøy, smile, og høyre musikk, og spesielt god musikk som vi har her.. Fantastisk, fordi.. Aah, alle kan kjenne seg avslappa med musikk.

I intervjuet med T2 og T3 snakkar vi litt om kva det normale vi kan tilby dei kan gjere for den heilskaplege behandlinga, og om tilhøvet mellom fysisk og psykisk helse.

T2: Eg trur at når dei har noko kjekt og normalt å halde på med, sånn som musikk og leik, så slappar dei av, og då er det andre ting som verkar i kroppen.

A: Og då.. Ja, at behandling kan ha betre.. Effekt?

T2: Ja, det trur eg, for alt i kroppen. Latter er veldig viktig for kroppen, for då slappar du av. Det kan verke inn på immunforsvaret og alt, trur eg, det å ha det bra psykisk.

T3: Det vel vi å tru at er svært positivt, altså (ler). Ein er nøydt til å finne ei balanse.

Eg spør F1 om kva sjukehuset hadde vore utan leikterapi, musikkterapi og klovnar.

I: Nei, då hadde det vore ein forferdeleg plass (begge ler). Nei, ikkje forferdeleg, men det hadde vore veldig trasig for borna.. (...) Når vi var veldig lange periodar på sjukehuset så lyste barnet alltid opp, og det var jo alltid kjekt når noko skjedde.

T3 meiner at utan dei psykososiale tilbod kjem den medisinske behandlinga i forgrunnen, som ikkje er gunstig for å normalisere kvardagen til borna og familiene.

T3: Og så tenkjer eg.. Fyrst og fremst å gje dei opplevingar, små drypp, sånn at vi kan vere med å normalisere kvardagen deira. Vert det mange sånne små positive drypp med musikk og alt det andre, så trur eg dei kan gløyme noko av det andre. For viss du tek alt det der vekk, då er fokuset berre på det som har med sjukehuset å gjere og den behandlinga dei skal igjennom.

5 Diskusjon

I dette kapittelet vil eg reflektere over korleis resultata frå analysen kan sjåast i relasjon til problemstillinga, informert av teori og litteratur som har vorte presentert i tidlegare kapittel. Eg vil diskutere korleis opplevingane informantane har av musikkterapigruppa kan sjåast i ljós av deira generelle oppleveling av sjukehuset, og kva for ringverknadar ei musikkterapigruppe kan ha i arbeid med born på sjukehus. Kapittelet avsluttast med ein diskusjon om kva plass miljø- og samfunnsretta praksisar kan ha i musikkterapifeltet og i medisinske kontekstar, og med nokre refleksjonar om korleis praksis kan utviklast vidare. Temaa er valt ut på bakgrunn av det eg opplevde som viktig for informantane i intervjuet, og skildrar tendensar og mønster i datamaterialet mitt. Eg vil minne lesaren om problemstillinga og forskingsspørsmåla for studien:

- **Korleis opplever born, pårørande og tilsette på barne- og ungdomsklinikken på eit sjukehus å delta i ei jamleg musikkterapigruppe?**
- Kva har deltaking i musikkterapi å seie for det sosiale miljøet på klinikken?
- Kva kan deltaking i musikkterapigruppa tilby det sosiale miljøet på barne- og ungdomsklinikken?

5.1 Humanisere og normalisere - fremje helse

Som nemnt innleiingsvis i oppgåva kan både sjukdom/skade og sjukehusopphaldet vere belastande for både det enkelte barnet og familien rundt (Lathom-Radocy, 2014, s. 229). Det er mykje som er nytt og framand, noko informantane bekreftar. Det å verte godt teke imot med informasjon og omsorgsfulle menneskjer er viktig for familiene skal kjenne seg trygg i møtet med sjukehuset. Fleire informantar nemner at musikkterapigruppa har hatt ein aktiviserande og stimulerande funksjon i ein kvardag der det elles skjer lite, og har kunne tilby borna og familiene kjente og «normale» aktivitetar. Musikkterapigruppa vert av informantane sett på som ein positiv aktivitet fordi den gir borna høve til å ta tilbake kontroll over livet sitt, og fordi musikk er ein viktig del av kvardagen utanfor sjukehuset. Gruppa som sosialt møtepunkt er viktig for informantane, og kan vere med på å utvide og styrke relasjonar på sjukehuset. Dei positive opplevingane frå musikkterapigruppa og andre psykososiale tilbod vert nemnt som utgangspunkt for vidare samtaleemne. Informantane meiner dette er viktig for

familien sin tryggleik, og for at ein skal sitje att med ei god oppleving av sjukehusophaldet. I fleire tilfelle hadde dei gode opplevingane overgått dei negative.

5.1.1 Tryggleik

Aasgaard (2006) trekk fram at tryggleik er viktig i møtet med nye born og familiar for at ikkje sjukehusophaldet skal ha negative konsekvensar. Musikk er eit nyttig verkty for å etablere tryggleik fordi dei fleste, uansett alder, kan seie noko om sine musikkpreferansar, og fordi musikk tilbyr eit form for samvær prega av positive opplevingar (Aasgaard, 2006). Dette bringer inn gode augeblinkar til sjukehustilværet som kan gjere at ein får ei lita «pause» frå sjukdom, skade, diagnose og utfall, og ein konsekvens er at desse augeblinkane utviklar seg til å verte gode minner (Aasgaard, 2002, s. 203). Sjukdomen, skaden eller smertene kan ta mykje plass i livet til familien, og det kan vere lett for at dei normale og positive sidene ved kvardagen kjem i bakgrunnen. Informantane i denne studien nemner at musikkterapigruppa og andre psykososiale tilbod på sjukehuset kan tilby positive opplevingar som er viktig for deira tryggleik. Desse opplevingane er med på å normalisere sjukehusophaldet, og er ein motpol til den potensielt negative effekten sjukdomen/skaden og behandlinga kan ha for barnet og familien. Dette kan vere med på å endre deira totale oppfatninga av sjukehusmiljøet og opphaldet (Aasgaard, 1999), noko som informantane har fleire dømer på.

Musikkterapigruppa er difor eit viktig bidrag til at born og pårørande opplever stimulerande og kjente aktivitetar, som er med på å gjere dei trygge på sjukehuset. Det kom fram frå informantane at tilboden var etter kvart etterspurt av både born og føresette, og det var noko som hadde ein tiltrekksende effekt på folk, spesielt for born. På ein institusjon som sjukehuset vert tid gjerne ein utfordring på ulike måtar; nokre kjenner kanskje på at dei har for lite tid, og for andre går tida for sakte. Aasgaard (1999; 2006) foreslår at faste musikkterapigrupper kan vere noko born og pårørande kan glede seg til som ikkje handlar om sjukdomen/skaden.

Musikalsk involvering fungere som ein kort «time-out» for både born og vaksne der ein kan slappe av og få ny energi. Musikkterapigruppa kan vere eit slikt fast tilbod som ein kan glede seg til og sjå fram til. Så godt som alle informantane trakk fram at musikkterapigruppa bidrog til at det skjedde noko kjekt i ein kvardag, som elles kunne vere keisam og lite stimulerande. Aktivitetane gir gode augeblinkar på sjukehuset, som påverkar kva totaloppfatning av sjukehuset dei sit att med, og kva for minner som trer fram som viktige i etterkant.

5.1.2 Ressursar

Ved at musikkterapigruppa og andre psykososiale tilbod på klinikken involverer positive fellesopplevelingar som ein viktig del av sitt arbeid, kan ein seie at desse aktivitetane fokuserer på positive aspekt ved helse. Det vil seie at i staden for å ha fokus på problem og utfordringar – kva dei ikkje kan – vert familiene sine ressursar og styrkar løfta fram og bygd vidare på. Basert frå tankjar frå samfunnsmusikkterapi kan ein seie at desse individuelle og sosiale ressursane er viktige for å kunne takle utfordringane dei møter i sjukehuskvardagen, og for å kunne oppretthalde ei oppfatning av god helse på tross av sjukdom/skade (Stige & Aarø, 2012). I musikkterapigruppa vart det opna opp for at deltakarane kunne vise meg og andre sin musikalske identitet og andre ressursar dei har, og det har vore fokus på det kvar enkelt meistrer. Det å fokusere på ressursar vert ein del av arbeidet med å normalisere og humanisere kvardagen deira, fordi ressursane er noko som borna og familiene tek med seg frå kvardagen og livet utanfor sjukehuset. Dette anerkjenner at livet før og utanfor sjukehuset er full av potensielle ressursar som barnet, familien og tilsette kan nytte på sjukehuset både for sin eigen del og i relasjon med kvarandre. Dette har utspring i ein humanistisk tankegang som anerkjenner at borna og familiene sine ressursar er vesentlege for å oppretthalde helsa deira, og at det er viktig å inkludere barnet sin kontekst i behandlinga på sjukehuset (Ruud, 2008).

Utan samanheng mellom livet på og livet utanfor sjukehuset, vil sjukehusopphaldet kunne oppfattast som framand og utrygg. Ved å styrke og fokusere på dei ressursane borna og familiene kjem inn på sjukehuset med, byggjer ein bruer mellom dei ulike mikrosistema som barnet er ein del av (Bruscia, 2014). Ein tek dermed inn noko «utanfrå» for å skape tryggleik og meistring i gruppa, og sender det «utatt» og vidare til andre situasjonar, kontekstar og system. Til dømes ser vi frå funna at musikalske preferansar og -opplevelingar frå både individuell musikkterapi og musikkterapigruppa har vorte til positive samtaleemne. Desse opplevelingane vert ressursar som kan nyttast i fleire ulike situasjonar, og har dermed ringverknadar til nye og eksisterande relasjonar barnet har, og potensielt endå lenger. Ein kan seie at musikkterapigruppa har fungert som eit eget mikrosystem – eit eget lite samfunn (Stige et al., 2010). For å inkludere eit mesonivå til tolkingane kan ein seie at aktivitetane som skjer i dei ulike mikrosistema som borna på sjukehuset er ein del av påverkar kvarandre. Musikkterapigruppa som mikrosamfunn har hatt som mål å bidra med positive opplevelingar som kan ha ringverknadar til andre mikrosystem, og potensielt til andre delar av systemet.

5.1.3 Sosiale roller – utvida handlingsrom

Det at deltakarane i musikkterapigruppa har høve til å uttrykkje sin musikalske identitet kan òg sjåast på som ein ressurs for å utvide samspelet mellom aktørane på sjukehuset, og for å kunne vise nye sider av seg sjølv. Ein informant nemnte til dømes at gjennom musikk og leik kunne barnet vere barn igjen, og det vert nemnt av fleire at musikkterapigruppa kan vere ein stad der møtet mellom tilsette og familiane kan inkludere fleire aspekt enn sjukdomen/skaden og behandling. Musikk vart trekt fram som ein uformell aktivitet, og informantane meiner at dei uformelle møta har mykje å seie for relasjonen mellom dei ulike aktørane på sjukehuset. Det viser seg til dømes ved at dei tilsette som har fått ein spesiell plass hjå borna eller familiane er dei som har utvida relasjonen dei har til borna og familien til å handle om meir enn sjukdomen/skaden og medisinsk behandling. Dette har dei gjort ved at dei deltar i uformelle aktivitetar saman med borna og familiane, som til dømes humor, leik, handarbeid eller musikkterapi. For informantane er musikkgruppa ein stad born, pårørande og tilsette kan møtast i «rommet» mellom dei på ein personleg måte, og ein stad der tilsette kan få inspirasjon til å nytte musikk som eit verkemiddel i den medisinske behandlinga.

Som nemnt er det lett for at sjukdomen/skaden kjem i fokus både for familien og dei tilsette. Det er tross alt hovudgrunnen til at barnet er på sjukehuset, men det er viktig å unngå at borna vert identifisert med diagnosen dei har (Aasgaard, 1999, s. 41). Dette kan føre til at barnet går heilt inn i «rolla» som pasient, og at personlegdomen og ressursane vert oversett eller gløymt (Aasgaard, 2002). I ei holoistisk og økologisk tilnærming til helse vil identiteten bak pasienten vere ein viktig helseressurs å hente fram i behandlinga, både for dei tilsette og for familien. I samfunnsmusikkterapi er det performative aspektet ved musikkaktivitetane ein viktig del av arbeidet med å promotere helse (Pavlicevic & Ansdell, 2004; Stige & Aarø, 2012). Det tyder ikkje naudsyntvis at ein skal stå på ein stor scene med mikrofon framføre hundrevis av publikumarar, men kan handle om å framføre nye sider av seg sjølv i ei gruppe, og dermed framføre identitet. Stige og Aarø relaterer det performative aspektet ved samfunnsmusikkterapi til det musikkterapeuten David Aldridge (2004) kallar for «health as performance». Aldridge meiner at musikkterapi kan leggje til rette for at personar kan få framføre friske og positive sider og ressursar ved seg sjølv, spesielt i tilfelle der ei slik framføring er hindra av sjukdom eller skade på psykisk, kognitivt eller sosialt nivå (Aldridge, 2004). Sjølv opplevde eg at born som eg tidlegare hadde sett slappe og tilsynelatande veldig avhengig av andre i kvardagen, vise ei meir vital, humoristisk og sjølvstendig side av seg

sjølv i musikkterapigruppa. Det å leggje til rette for at born får vise identiteten sin og ressursane sine gjer at borna og familien har høve til å vise meir av seg sjølv enn berre det «sjuke».

På same måte kan dei tilsette få vise at dei er meir enn *berre ein person som spring rundt og gir medisinar* (informant F1). I medisinsk behandling kan det oppstå eit skeivt makttilhøve mellom born og tilsette. Det å sjå tilsette involvert i musikalske aktivitetar kan vere med på å humanisere det inntrykket born og pårørande har av dei, og når alle dei tre gruppene av aktørar på sjukehuset er involvert i ein positiv aktivitet er det stor sjanse for at samfunnskjensla på institusjonen vert styrka (Aasgaard, 1999, s. 40). Musikkterapigruppa og andre psykososiale tilbod tilbyr aktivitetar der dei tilsette kan vere saman med borna og familiene på ein uformell, positiv og personleg måte. Her kan borna få lov til å vere på lik linje med dei vaksne, kanskje til og med litt over, og dei sosiale rollane «pasient», «pårørande» og «tilsett» kan kastast vekk for ei lita stund. I staden for vert «komponist», «musikar», «akkompagnatør», «klovn» og «assistent» aktuelle rollar for deltagarane i gruppa. Både born, pårørande og tilsette får då høve til å ta ei sosial og aktiv rolle, og nytte musikk til å uttrykkje og presentere seg sjølv som noko meir enn «berre» pasient, pårørande og tilsett (Aasgaard, 2001).

5.1.4 Community – fellesskap

Det sosiale aspektet ved musikkterapigruppa var noko som informantane trakk fram som viktig for å oppretthalde ein normal kvardag. Det kom fram at for fleire born og føresette var dei sosiale tilboda på sjukehuset noko dei var oppteken av å delta på, fordi sosialt samvær er for mange innskrenka av omsyn til smittevern eller fysisk funksjon. Mange born som er immunsupprimerte⁶ har ikkje høve til å gå i barnehagen eller på skulen. Informantane mine la vekt på at eit sosialt musikkterapitilbod var eit viktig supplement til det individuelle, fordi ein då får vere sosial og møte andre likesinna, og skape nye relasjonar. Fleire nemnte at det gav fellesskap, og at det som var felles i desse situasjonane ikkje berre var sjukdomen/skaden, men òg kjente og positive opplevelingar.

⁶ Senka immunforsvar.

Innleiingsvis i oppgåva såg vi at innskrenking av sosial kontakt er ein aktuell konsekvensen av sjukehusopphaldet (Lathom-Radocy, 2014, s. 229), noko mine informantar bekreftar at er høgst aktuelt for mange born og føresette på sjukehuset. Det sosiale aspektet ved musikkterapigruppa vert nemnt som viktig for borna si utvikling, for dei føresette sitt sosiale nettverk, og for å kunne utvide relasjonane dei tilsette har til familiene. Delatakarane i musikkgruppa får då utvida sitt handlingsrom, både med tanke på personleg utvikling, men òg når det gjeldt utvikling av relasjonar til andre og nettverk. For informantane mine er dermed helse ikkje berre plassert biologisk hjå kvart enkelt individ, men er noko sosialt som skapast i møtet mellom menneskjer og kontekstar (Ans dell, 2002). Musikk er for mange ein sosial aktivitet frå kvardagen som kan verte ein ressurs i møtet med nye menneskjer og situasjonar på sjukehuset. Ved å vere bevisst på dei sosiale moglegheitene som ligg i felles opplevingar med musikk vil ein då kunne vidareføre normale og positive sosiale aktivitetar på sjukehuset. Dette passar med tanken om at musikkterapigruppa tek utgangspunkt i musikk-miljøterapi, der arbeid med sosiale relasjonar vert trekt fram som ein viktig faktor helsefaktor for individet (Aasgaard, 1999, s. 34).

Musikkgruppa vert trekt fram som ein uformell møteplass som kan vere med på å leggje til rette for at eit slikt fellesskap skal kunne oppstå eller haldast ved like. Lathom-Racocy (2014) nemner i utgangspunktet ei innskrenking av sosial kontakt for borna som er pasientar, men eg vil påstå at dette er like aktuelt for føresette på sjukehuset. I intervjuet kom det fram at det å ha ei kjensle av fellesskap blant dei føresette er viktig for å kunne støtte kvarandre, dele erfaringar og få eit avbrekk. Eit slikt fellesskap kan ein sjå på som eit lite samfunn som delar interesser og behov (Stige & Årø, 2012). Det føresette har forståing for situasjonen andre på sjukehuset er i, og dei utviklar empati og omsorg for andre familiar. Fellesskapet blant dei føresette kan tilby emosjonell og praktisk stønad som er viktig for deira psykososiale helse. Musikkterapigruppa skapar i eit lite her-og-no-fellesskap som kan sjåast på som eit samfunn eller mikrosystem, som igjen legg til rette for at fleire slike fellesskap, samfunn og mikrosystem skal kunne oppstå (Stige et al., 2010, s. 10). Dette såg vi til dømes ved informant F2 viste medmenneskelegdom når hen vidaresendte videoen av borna i musikkgruppa til borna sine føresette, og ei hending i musikkterapigruppa kan her ha vore med på å styrke relasjonen mellom dei føresette.

5.2 Fysisk miljø som føresetnad for sosialt miljø

I intervju med informantane kjem det fram at mange av dei oppfattar at det fysiske miljøet har mykje å seie for korleis det sosiale miljøet utartar seg. Dei trekk fram at eit opent og innbydande fysisk miljø er ein føresetnad for at uformelle og spontane sosiale møter skal kunne oppstå. Desse utformelle møta er for informantane viktige i etablering av relasjon mellom både born, føresette og tilsette, og dermed for tryggleik og barnet si totale oppfatning av sjukehusopphaldet. Det er ein tendens blant informantane som har vore både på det gamle bygget og det nye bygget at dei meiner at dagens bygg er for lukka fysisk, noko som dei meiner at fører til ei innskrenking av både det fysiske og sosiale rommet som er tilgjengeleg for born og føresette. Leiketerapien vert for mange ein innbydande stad fordi det ei større grad enn resten av sjukehuset har inkorporert kvardagslege og heimlege element i omgjevnadane, og fordi dei tilsette er organisert slik at dei er tilgjengelege og synlege heile opningstida. Dette gjer at dei tilsette har høve til å gjere uformelle aktivitetar ilag med dei som er der, og kjem dermed innpå born og familiarer på ein meir personleg måte enn det medisinske personalet.

Innanfor norsk miljøpsykologi har utforminga av det fysiske miljøet på helseinstitusjonar vore gjenstand for analyse og arbeid (Aslaksen, Bringslimark & Nyrud, 2012). I eit slik perspektiv vil arkitektur og utforming vere spesielt viktige i ei setting der mange er i ein sårbar situasjon, og det bør arbeidast for at dei fysiske omgjevnadane ikkje er ei ekstra belastning på borna, familiane og dei tilsette. Det at det lukka miljøet på klinikken sjåast på av informantane som ei hindring for sosialt samvær, er difor eit stressmoment som hindrar ei viktig del av deira utvikling, trivsel og tilgang på positive helsefaktorar. Innleiingsvis i oppgåva lurte eg på om det er mogleg å møte krava til smittevern utan at alle spor av barn vert fjerna. Etter kvart erfarte eg at fleire på sjukehuset gjer små «aksjonar» for å fjerne institusjonspreget på klinikken, og er dermed med på å humanisere og normalisere dei fysiske omgjevnadane. Eit av borna eg intervjua fortalte til dømes om at klovnane teikna hjarter på vindaugeit i døra deira når dei var isolert på rommet, og det borna laga på leiketerapien og med kunstterapeut og –pedagog vart hengt opp rundt om på sjukehuset. Sjølv om desse tiltaka ikkje endrar den fysiske utforminga kan den vere med på å endre oppfatninga av sjukehuset det fysiske miljøet. Det som før vart sett på som sterilt og kvitt kan få litt farge og personlegdom, og får eit meir *humant* og stimulerande uttrykk. Dette kan sjåast i samanheng med ein miljø-musikkterapeutisk orientering der ein arbeidar med å maskere dei potensielt skadande delane av det fysiske miljøet, og endre personane i miljøet si oppfatning av dei (Ghetti, 2013).

Aasgaard (1999) trekk fram at musikk-miljøterapi som metode kan gå føre seg overalt på sjukehuset, ikkje berre på pasientrommet, og at dette kan vere med på å bringe intimitet til store, upersonlege rom og korridorar (Aasgaard, 2004, s. 161). Musikkterapigruppa eg har oppretta har til ei viss grad involvert arbeid med det fysiske miljøet. Gruppa har til dømes veksla mellom å vere på leiketerapien og kantina på bygget, og har til tider vore i rørsle i korridorar og trappeoppgangar. Det kjem fram ifrå informantane at mange kjenner seg trygge på leiketerapien som tilbyr kjente og normale aktivitetar, og eg ville difor ta noko trygt og kjent med meg vidare til andre stader på sjukehuset. Dette handlar om behovet for intimiteten Aasgaard nemner over; fleire av informantane etterlyser eit samlingspunkt utanfor pasientromma og personalrommet, og dei oppfattar korridorane der som upersonlege og med eit institusjonspreg i negativ forstand. Musikkterapigruppa kan diverre ikkje direkte endre fysiske strukturar, men den kan vere med på å endre oppfatninga av desse strukturane, og bringe liv og sosiale samlingspunkt til desse korridorane. Informantane er positive til at musikk går føre seg i korridorar og andre stader utanfor pasientromma.

For å gi lesaren kontekst for desse utsegna er det viktig å poengttere at bygget som barne- og ungdomsklinikken oppheldt seg i er eit midlertidig bygg, som ikkje i utgangspunktet er bygga for born. Klinikken vart flytta til dette bygget i 2016, og eit nytt bygg som er tilpassa born og unge skal etter planen stå klart mellom år 2020 og 2025. Med Barnekonvensjonen (FN, 1989) og Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) som bakgrunn kan ein likevel argumentere for at 4-9 år er lang tid i eit barn sitt liv, og at born og familiar som er mykje på sjukehuset i løpet av desse åra har like stor rett på eit tilpassa, trygt og stimulerande miljø som andre born. Informantane i denne studien ser fram til eit nytt bygg for born og unge på sjukehuset, og har store forhåpningar til den fysiske utforminga. Dei håper at det nye bygget er meir tilpassa born, på den måten at det vert lagt til rette for uformelle sosiale møter samstundes som ein bevarer sikkerheita til barnet si fysiske helse.

Når samfunnsmusikkterapi handlar om å arbeide med strukturar i samfunnet som hindrar deltaking (Pavlicevic & Ansdell, 2004; Stige et al., 2010; Stige & Aarø, 2012), kan ein seie at det fysiske miljøet på sjukehuset her vert oppfatta som ein slik struktur. Det er ein fysisk struktur, men det ligg sosiale og institusjonelle strukturar og organisering bak det. Undervegs

i mitt opphold på klinikken vart det gjennomført ei brukarundersøking på sjukehuset. Eg fekk diverre ikkje høve til å sjå spørsmåla i denne undersøkinga, men dette viser at sjukehuset har eit ynskje om at brukarane av tilbodet deira, borna og føresette, skal kunne seie si mening, slik borna har krav på gjennom Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) og Barnekonvensjonen (1989). Dette vitnar om at sjukehuset er konstituert i eit humanistisk verdigrunnlag som har som mål å fremje brukarane sine stemmer, men å operasjonalisere dette verdigrunnlaget i praksis kan vere utfordrande.

5.3 Ringverknadar

I teorikapittelet vart det etablert at kontekst, og samspelet mellom ulike kontekstar, er viktig for å kunne forstå ein person. Eg ser det difor naudsynt å sjå nærmare på dei ulike systema og miljøa informantane mine er ein del av, for å kunne få ei vid forståing av deira opplevingar av musikkterapigruppa. Ein person høyrer ikkje berre heime i eitt miljø, men er ein del av fleire miljø samstundes som påverkar kvarandre. Ser vi på sjukehuskonteksta i eit økologisk perspektiv inspirert av Bronfenbrenner (1979; 1986) sin økologiske modell for utvikling, og hans omgrep om mikro-, meso-, ekso-, makrosystem, kan ein seie at når eit barn får ein alvorleg sjukdom har dette ringverknadar ut frå enkeltpersonen til dei som er rundt. Det er ikkje til å kome vekk ifrå at familien som barnet er ein del av, både dei nærmaste og dei lengre ute, påverkast på ein eller annan måte av ein slik situasjon. Samstundes får dette ringverknadar til både barnehagegruppa eller klassen som barnet er ein del av, nabotilhøvet og jobben til foreldra. Om sjukehusopphaldet visar seg å vere ein negativ oppleving for barnet, kva for ringverknadar vil dette då ha utover i systema? På same måte kan ein seie at positive opplevinga har ringverknadar (Pavlicevic & Ansdell, 2004).

Borna på sjukehuset er del ein del av mange mikrosystem både innåt på sjukehuset (familie, avdeling, klinikk, sjukdomsgruppe, leiketerapien o.l.) og utanfor (familie, barnehage, skule, jobb, venegjeng, nabotilhøvet, fritidsaktivitet o.l.), og alle desse påverkar og er avhengige av kvarandre. Fleire av informantane mine nemner til dømes det gjensidige påverknadstilhøvet mellom føresette og born; når dei føresette er trygge på situasjonen, kan barnet kjenne seg trygg, og når dei føresette ser at barnet er glad når han deltek i musikkgruppa vert dei sjølv glade og avslappa. Det å kunne tilby barnet, familien og omgjevnadane positive opplevingar i musikkterapigruppa er viktig for gruppa som mikrosystem, men har òg positive ringverknadar

til andre system. I Aasgaard sin doktorgradsavhandling (2002) såg vi til dømes at songane i songskrivinga påverka menneskjer som ikkje var i direkte kontakt med sjukehuset, som til dømes elevane i skuleklassane til borna og personalet ved andre medisinske institusjonar.

Som tidlegare nemnt kan musikkterapigruppa sjåast på som eit eige mikrosystem som kan bidra til å legge til rette for at nye mikrosystem kan oppstå, og som kan ha påverkingskraft på tvers av eksisterande mikrosystem på sjukehuset. Dette ser vi til dømes ved at opplevingane i musikkterapigruppa og med andre psykosiale tilbod vert eit positivt samtaleemne, og har overføringsverdi til andre mikrosystem i individua sine liv. Barnet til informant F1 tok med seg opplevingane med å spele på eit instrument forma som ein frosk heim til den andre føresette. I dette dømet vert musikken noko som bygger bru mellom to mikrosystem, musikkterapigruppa på sjukehuset og heimen, og er eit samtaleemne som går på tvers av mikrosystem. Informantane trekk fram at slike normale og positive aktivitetar kan nyttast som samtaleemne og positive minner, som både utvidar handlingsrommet i relasjonar, og kan ha overføringsverdi til andre og nye mikrosystem.

Dei økologiske prosessane som skjer er kompliserte og intrikate, det kan vere vanskeleg å spore kvar verknaden av hendingar og aktivitetar går. Musikk er noko som gir ringverknadar og koplingar til ulike menneskjer, og eg har gjort ei forsøk på å spore ein tenkt økologisk prosess frå musikkterapigruppa, sett saman av det dei ulike informantane har fortalt meg:

Musikkterapeuten (1) har ei musikkgruppe, og eit barn (2) deltek i musikkgruppa saman med til dømes eit anna barn si mor (3). 2 sit ilag med eit barn som hen kjenner godt (4). 2 og 4 sine føresette (5 og 6) sitt bak og drikk kaffi. 3 kjenner 5 og 6 frå arrangement med Barnekreftforeningen, og sender dei video av 2 og 4. 2 reiser heim med føresett (5) og fortel føresett (7) om musikkgruppa, og 5 fortel denne hendinga til musikkterapeuten i forskingsintervju (1).

5.3.1 Sjukehuset som økologisk kontekst

Ingen tener på at eit barn ikkje har det bra når hen er på sjukehuset. Som vi ser over er dei føresette sin trivsel avhengig av at barnet har det bra og omvendt. I lokal- og storsamfunn tufta på humanistiske og demokratiske verdiar ynskjer ein at medlem av samfunnet har det

bra. Om eit barn traumatiserast av sjukehusopphaldet kan dette gå utover seinare utvikling, utdanning og mental helse, som påverkar alle systema barnet er ein del av. Det å stimulere og aktivere enkeltpersonar på sjukehuset og normalisere opplevinga, kan dermed sjåast på som ein økologisk prosess som gangar heile samfunnet.

Eg vil argumentere for at sjukehuset som kontekst og system kan puttast inn fleire stader i Bronfenbrenner sin økologiske modell; sidan skulen er eit døme på eit mikrosystem, er det kanskje naturleg å tenkje at sjukehuset òg kan plasserast i dette systemet. Samstundes består sjukehuset, på same måte som skulen, av fleire mikrosystem som verkar sammen, som til dømes leikterapien, sjukehusskulen, kantine, personalrommet, familien, og undersøkingsrommet. Sjukehuset er òg eit slags eksosystem som omhandlar mykje som ikkje direkte involverer kvar person på sjukehuset, som til dømes at det som skjer på personalrommet kan påverke familien og omvendt. Overordna er sjukehuset underlagt dei lovar og politiske føringar som kjem frå sjukehusleiinga, fylkespolitikken og det norske helsedepartementet.

5.4 Miljø- og samfunnsretta musikkterapi sin plass i sjukehuskonteksta

I ljós av informantane sine utsegn, eksisterande litteratur, og eigne observasjonar vil eg å sjå nærmare på kva plass eit musikkterapitilbod som rettar seg mot miljøet har og kan ha på ein barne- og ungdomsklinikks på sjukehus. Er musikkterapi eit tilbod som berre skal gå føre seg på pasientrom? Og er det sånn at konteksta rundt og utanfor det rommet ikkje har noko å seie for musikkterapi, og dermed ikkje er musikkterapeuten sitt ansvar? Svaret ein får vil vere avhengig av kven du spør, og kva for verdiar som dominerer tilnærminga til kvar enkelt musikkterapeut, og kontekstane den personen er ein del av (Aasgaard, 1999, s. 41). Moderne norsk musikkterapi er som nemnt prega av humanistiske verdiar som inkluderer eit kontekstuelt syn på helse, og dei økologiske tilhøva som påverkar individuell helse vert inkludert som eit essensielt arbeidsområde for musikkterapi med ei rekke ulike mennesker og praksisar. Dette har ført til at musikkterapeuten har fått utvida sitt handlingsrepertoar og sine roller i møtet med kontekstar og personar, ved at vi til dømes kan sjåast på som både helsearbeidar og kulturarbeidar som legg til rette for likeverdig og rettferdig deltaking i samfunnet (Stige et al., 2010). Og kanskje ein kan inkludere miljøarbeidar (Ærø & Aasgaard, 2011)?

I teorikapittelet såg vi at det å utfordre ein meir individuell retta musikkterapitradisjon ikkje berre har vore enkel. Det å skulle fremje eit kontekstuelt og økologisk syn på helse kan vere ei vanskeleg oppgåve å gjennomføre på ein institusjon som sjukehuset, som i stor grad har eit biomedisinsk fokus i behandlinga. I teorikapittelet såg vi at det kan oppstå forvirring rundt musikkterapeuten si rolle, om til dømes grensene mellom individuell musikkterapi og underhaldning går over i kvarandre. Informantane mine ynskja velkomen tradisjonell musikkterapi på pasientromma, men òg aktivitetar i miljøet der musikken hadde ei mindre rolle eller ikkje var til stades. Dette inkluderer til dømes samarbeid med andre aktørar på sjukehuset, som til dømes sjukehusklovnane, der musikkterapeuten kan fungere som medklovn eller akkompagnatør til klovnane sine aktivitetar. I eit samfunnsmusikkterapeutisk perspektiv mister ikkje musikkterapeuten sin profesionalitet i desse aktivitetane, men får utvida den profesjonelle rolla (Stige et al., 2010; Aasgaard, 2004). Det er lett å tenkje at rolla vert klarare om ein nyttar akseptererte og velkjente metodar som individuell terapi på rommet, og byggjer praksisen sin på forsking om musikken sin effekt på individuelle utfordringar (Aasgaard, 2004, s. 154). Samstundes arbeidar ein då berre med ein isolert del av personen. Ein risikerer å gå glipp av både orsakar og ressursar i andre delar av personen sitt liv, som kan utvide di forståing av personen sin historiske, kulturelle og sosiale kontekst, og som gjer at du ser at det er tilhøve i konteksta som må endrast for å oppnå best mogleg potensial for helse. Den mest etisk forsvarlege musikkterapipraksisen er dermed ein kombinasjon mellom individuell og miljøretta musikkterapi (Aasgaard, 1999).

5.4.1 Tverrfagleg samarbeid – musikkterapi for *alle* i miljøet

Det er heller ikkje ynskjeleg at musikkterapeuten går imot den etablerte kulturen på institusjonen, men at hen fremmar positive helseaspekt i miljøet så det vert ein betre stad å vere for dei ulike aktørane på sjukehuset. Dei tilsette informantane trakk fram at dei likte godt å høre på musikken, men at det var viktig at eg var bevisst at musikk òg kan vere eit forstyrringsmoment i ei slik open setting. Tett samarbeid og dialog med andre faggrupper var difor viktig for at eg skulle få innpass på klinikken, og for at musikkterapigruppa skulle skape eit inkluderande og personleg miljø for alle rundt. Ein kan samstundes reflektere over kvifor det var så få tilsette som deltok i musikkterapigruppa. Som vi ser frå avsnittet om utvida sosiale roller er dette like aktuelt for dei tilsette, og informantane meiner at dei tilsette er ein viktig del av det sosiale miljøet på avdelinga.

I humanistisk grunna musikkterapi er ein viktig grunntanke at kva tyding og assosiasjon musikk tilbyr kvar enkelt er avhengig av den historiske, sosiale og kulturelle konteksta personen er ein del av (Ruud, 1990). Det kan dermed argumenterast for at kulturen og tradisjonen på klinikken er prega av at tilsette som driv med medisinsk behandling ikkje deltek i psykososiale tilbod. Eg har erfart å syngje for og med til dømes sjukepleiarar på pasientrom i samanheng med prosedyrar og medisinsk arbeid, men opplevde likevel at få tilsette deltok i musikkterapigruppa. Dette kan henge saman med at sjukehuskonteksta har ein tradisjon for evidensbasert forsking, og er prega av effektivisering og kurativ behandling. Skal ein fremje eit holoistisk syn på helse er ikkje tverrfagleg samarbeid berre viktig når sjukdomen skal kjempast, men òg i det kontinuerlege arbeidet for å fremje trivsel, tryggleik og positive helsefaktorar. Musikkterapi kan vere med på å bringe inn intimitet og variasjon til institusjonsmiljøet for *alle* i miljøet. Om dei endelege måla av behandlinga vert lagt med pasienten si livskvalitet i mente, kan det vere lurt å vurdere miljøaspekt og økologiske prosessar ved behandlinga og pleie, og ikkje berre sjå på kvart tilbod eller kvar profesjon isolert (Aasgaard, 1999, s. 31). Dette kan vere ein humanistisk markør i ein elles høgteknologisk, effektorienter og spesialisert sjukehuskvardag (Ærø & Aasgaard, 2011)

5.5 Implikasjonar for praksis

På bakgrunn av deltakarane sine erfaringar med musikkterapigruppa i kontekst, og eigne refleksjonar knytt til eit slikt tilbod sin plass på sjukehuset, kan ein seie at eit miljø- og samfunnsretta tilbod har ein vesentleg plass i arbeid med born på sjukehus. På bakgrunn av dei tre supplerande rapportane om Barnekonvensjonen i Noreg (Forum for barnekonvensjonen, 2017; Barneombudet, 2017; Barneombudet & Forum for barnekonvensjonen; 2017) meiner eg at ei open og fleksibel musikkterapigruppe er eit viktig supplement til individuell musikkterapi og tradisjonell medisinsk behandling. Dette kan sjåast i samanheng med at miljøretta musikkterapiarbeid, kalla musikk-miljøterapi av Aasgaard (1999), har vorte godt etablert på fleire sjukehus i Noreg (Mangersnes, 2012; Aasgaard, 2006; Ærø & Aasgaard, 2011; Ærø, 2016). Dette er i tråd med den moderne norske musikkterapitradisjonen som er prega av humanistiske verdiar og eit samfunnskritisk element. Det at samfunnet i større og større grad rettar seg mot førebyggjande og helsefremjande arbeid viser at sjukehuset ikkje lenger berre skal tilby pasientar og familiar kurativ medisinsk

behandling, og Pasient- og brukarrettighetsloven (1999) legg vekt på at det psykososiale ved born og familiar si helse er viktig å inkludere. Dette skildrar eit biopsykososialt syn på helse, medan eg i denne oppgåva har argumentert for at dette synet i tillegg bør inkludere eit kontekstuelt syn på helse, og dermed større bevisstheit om korleis kontekstar og økologiske prosessar er med på å forme både barnet, familien og institusjonen si helse.

Eit anna viktig element ved musikkterapigruppa, er grunntanken om at deltakarane i miljøet har høve til å møtast i ein uformell aktivitet som kan leggje til rette for fellesskap, og vere med på å utjamne skeive makttihøve. Gruppa er ein stad der deltakarane får utvida sine roller på sjukehuset, og ein stad der dei kan møtast i likeverdige relasjonar. I tråd med samfunnsmusikkterapeutiske idear kan musikkterapigruppa på sjukehuset vere ein stad der borna vert høyrt og sett som vitale og ressurssterke personar, og som legg til rette for at overgangane til og frå sjukehuset vert gode for både barnet og samfunnet.

Musikkterapigruppa har vore med på å styrke fellesskapskjensla på klinikken, og er eit mikrosystem som arbeidar for endring ut i dei vidare systema. Musikkterapi fungerer i dette tilfelle *som samfunn for samfunnsutvikling* (Stige et al., 2010, s. 10). Musikkterapi, og andre psykososiale tilbod, tilbyr aktørane på sjukehuset ein måte å kunne påverke systema dei er ein del av gjennom å vise positive sider av helse. Samstundes har informantane mine gjennom deltaking i musikkterapigruppa, og vidare som informantar i denne studien, fått høve til å uttrykkje ros og kritikk mot institusjonen og systema dei er ein del av. Dette er i stor grad påverka av eit humanistisk menneskesyn basert på brukarmedverknad, likeverd, informert samtykke og personleg integritet uavhengig av identitetsfaktorar (Musikernes fellesorganisasjon, 2008).

5.5.1 Avsluttande refleksjonar – kva skjer vidare?

Avslutningsvis i dette kapittelet vil eg presisere at eg med denne oppgåva ikkje ynskjer å peike fingeren mot enkeltpersonar eller grupper som arbeidar på sjukehuset. Dei som arbeidar på eit sjukehus er ein del av eit ubegripeleg stort system som det er vanskeleg å ha oversikt over. Når vi no har sett at det er lang veg frå toppen og ned til borna som er pasientar, kan vi òg anta at det er lang veg frå det generelle helsevesenet i Noreg og til enkeltpersonar som arbeidar på sjukehuset. Som tilsett på eit sjukehus med mange tilsette, er det lett for at ein vert ein liten maur i mengda, og det kan vere tung arbeid å rokke ved etablerte strukturar og

kulturar ved sjukehuset. Det er difor viktig for meg å poengtere at tilsette på sjukehus, uansett yrke, gjer ein uunnverleg og viktig jobb. Eg har stor respekt for arbeidet som gjerast ved klinikken eg har vore ein del av, og det ville vore naivt av meg å ikkje vere bevisst på dei økologiske prosessane dei tilsette er ein del av.

Sjølv om eg berre har vore på sjukehust i om lag 6 månader har eg i løpet av denne tida, og gjennom samtalar med familiar og tilsette, kunne danne meg eit slags bilet av situasjonen. Om det derimot er noko eg peikar fingeren mot ved denne forskinga, er det ikkje enkeltpersonar eller avdelingar, men eit system som stadig krev meir effektivitet og meir innsats for mindre pengar. Eit system som lett fører til at pasienten, i dette tilfellet barnet, vert redusert til eit tal, ein diagnose, ein pengesum, ei utgift, eit problem. Eit system som ikkje anerkjenner behovet for økonomisk stønad i ei sårbar tid. Med dette meiner eg ikkje naudsyntvis det spesifikke sjukehuset; desse utfordringane har røter til ein helsepolitikk lenger ute i systemet, for sjukehusa er igjen konstituert i eit større helsevesen, i eit større samfunn. Desse sosiale, kulturelle og politiske kontekstane har påverknad på ein person si helse og korleis behandling går føre seg (Rolvsjord & Stige, 2015, s. 52).

Med dette oppfordrar eg alle som les denne oppgåva å gjere det dei kan der dei er. For oss musikkterapeutar Ruud skreiv allereie i 2004 at det er tid for at musikkterapi går vidare forbi dei relativt marginale posisjonane (på klinikken og i samfunnet elles) for å involvere seg meir direkte med problem og moglegheiter for musikk og helse i samfunnet (forord i Pavlicevic & Ansdell, 2004). Dette såg vi innleiingsvis i oppgåva at musikkterapisamfunnet har teke på alvor, ved til dømes framvekst av fleire musikkterapeutiske perspektiv som inneholdt element av kritisk teori og samfunnsretta arbeid. Eg trur at musikkterapifeltet i større grad i framtida vil utvide rolla si som samfunnsaktør, og at vegen å gå er gjennom å ha humanistiske verdiar med deg i all musikkutøving, noko som vil føre til eit litt betre samfunn for oss alle.

6 Avslutning

Avslutningsvis i oppgåva vil eg ta fram att problemstillinga og forskingsspørsmåla, og gjere klart for leseren korleis eg har forsøkt å svare på desse gjennom funna frå intervjua, eigne erfaringar og refleksjonar, og relevant teori.

- **Korleis opplever born, pårørande og tilsette på barne- og ungdomsklinikken på eit sjukehus å delta i ei jamleg musikkterapigruppe?**

Ut ifrå presentasjonen av funna ser vi at deltakarane i musikkterapigruppa opplever den som ein viktig del av eit heilskapleg tilbod på klinikken. Dei legg vekt på både personlege, relasjonelle og sosiale utbyte gruppa kan ha, og ein kan sjå at musikkterapigruppa kan ha ringverknadar til andre situasjonar og kontekstar. Gruppa er for informantane mine eit viktig supplement til individuell musikkterapi fordi det tilbyr uformelt sosialt samvær, og kan vere med på å tilby eit stimulerande og trygt miljø å vere i for alle på sjukehuset.

- Korleis kan deltakarane sine opplevingar av musikkterapigruppa forståast i ljós av deira generelle opplevingar av sjukehuskonteksta?

Opplevingane til informantane av å delta i musikkterapigruppa vart utgangspunkt for at mange av dei i intervjua såg det naturleg å snakke om korleis dei opplever sjukehuset meir generelt. For å vere sensitiv til informantane sine utsegn og ynskjer, har eg inkludert dette som ein del av analysen av datamaterialet. Musikkterapigruppa må sjåast i samanheng med andre psykososiale tilbod, men òg i relasjon til medisinsk retta behandling.

- Kva kan deltaking i musikkterapigruppa tilby det sosiale miljøet på barne- og ungdomsklinikken?

Dette forskingsspørsmålet vert til ei viss grad svara på gjennom hovudproblemstillinga. Styrking av sosiale relasjonar og fellesskap var for informantane noko musikkterapigruppa kunne bidra med på klinikken. Vi har òg sett at musikkterapigruppa kan tilby ein arena der aktørane har høve til å «framføre» positive aspekt ved helse, og kan vere med på å skape eit sosialt miljø prega av humanistiske verdiar som likeverd og respekt.

Kjelder

- Aldridge, D. (2004). *Health, the individual, and integrated medicine: Revisiting an aesthetic of health care*. London: Jessica Kingsley publishers.
- Ansdell, G. (2002). Community music therapy and the winds of change – A discussion paper. *Voces: A world forum for music therapy*, 2(2). Henta fra
<https://voices.no/index.php/voices/article/view/83/65>
- Baines, S. (2013). Music therapy as an anti-oppressive practice. *The arts in psychotherapy*, 40(1), s. 1-5. doi: 10.1016/j.aip.2012.09.003
- Baines, S. & Edwards, J. (2015). Considering the ways in which anti-oppressive practice principles can inform health research. *The arts in psychotherapy*, 42, s. 28-34.
doi: 10.1016/j.aip.2015.01.001
- Barneombudet (2017). *Barneombudets supplerende rapport til Fns barnekomité – barns rettigheter i Norge 2017*. Henta fra
<http://barneombudet.no/wp-content/uploads/2017/09/Barneombudets-supplerende-rapport-til-FN-Norsk-utgave-enkeltsider-lav-oppl%C3%B8snings.pdf> 26.september 2017
- Barneombudet & Forum for barnekonvensjonen (2017). *Kidza har rett. Barnas skyggerapport Fns barnekomité 2017*. Henta fra
<http://barneombudet.no/wp-content/uploads/2017/09/Kidza-har-rett.pdf> 26.september 2017.
- Bell, J. (2010). *Doing your research project: a guide for first-time researchers in education, health and social science*. Maidenhead: Open University Press.
- Bradt, J. (2013). *Guidelines for music therapy practice in pediatric care*.
Gilsum, NH: Barcelona publishers.
- Brinkmann, S & Tanggaard, L. (2015). *Kvalitative metoder: en grundbog* (2. utg.).
København: Hans Reitzel.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Cambridge, MA: Harvard university press.
- Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development: research perspectives. *Developmental Psychology*, (22)6, s. 723-742.
doi:10.1037/0012-1649.22.6.723

Bronfenbrenner, U. (2001). The bioecological theory of human development. I N. J. Smelser & P. B. Baltes (red.), *International encyclopedia of the social and behavioral sciences*, (10), s. 6863-6970. New York: Elsevier.

Bruscia, K. E. (2014). *Defining music therapy* (3.utg.). Gilsum, NH

Dahl, H. H. (2012). «*To change so much with so little*». En kvalitativ studie om hvordan musikkterapeuter som jobber på nyfødtintensivavdelinger opplever sitt arbeid og sin arbeidshverdag (Masteroppgåve). Universitetet i Bergen.

Drøsdal, A. W. (2013). *På barrikadene. En studie om idégrunnlaget i norsk musikkterapi* (Masteroppgåve). Norges musikhøgskole.

Due, F. B. (2017). *Implementering av et musikkterapitilbud ved en barneklinik: En fokusert etnografisk studie* (Masteroppgåve). Universitetet i Bergen.

Edwards, J. & Noone, J. Developmental music therapy. I J. Edwards (red.), *The Oxford handbook of music therapy*. Oxford: Oxford university press.
doi: 10.1093/oxfordhb/9780199639755.013.40

Elefant, C. (2010). Musical inclusion, intergroup relations, and community development. I B. Stige, G. Ansdell, C. Elefant & M. Pavlicevic (red.), *Where music helps: Community music therapy in action and reflection*. (s. 75-90). London: Ashgate.

Erdal, K. D. & Hovden, L. (2008). Band – samspillsgrupper. Om metoder, innhold og mål. I G. Trondalen & E. Ruud (red.), *Perspektiver på musikk og helse. 30 år med norsk musikkterapi*. (s. 481-488). Oslo: NMH publikasjoner 2008:3.

FN (1989). Barnekonvensjonen. Henta fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/the-un-convention-on-the-rights-of-the-child/id601078/> 26.september 2017

Forum for barnekonvensjonen (2017). *Supplerende rapport om Norges femte og sjette rapport til FNs komité for barnets rettigheter 2017*. Henta fra <http://barneombudet.no/wp-content/uploads/2017/09/Supplerende-rapport-norsk-endelig.pdf> 26.september 2017

Ghetti, C. M. (2013). Pediatric intensive care. I J. Bradt (red.), *Guidelines for music therapy practice in pediatric care* (s. 152-204). Gilsum, NH: Barcelona publishers.

Ghetti, C. M. (2016). Performing a family of practices: Developments in community music therapy across international contexts. *Music therapy perspectives*, 34(2), s. 161-170.
doi: 10.1093/mtp/miv047

- Gjems, S. & Diseth, T. H. (2011). Forebygging og behandling av psykologiske traumer hos somatisk syke barn. *Tidsskrift for norsk psykologforening*, 48(9), s. 856-862. Henta fra http://www.psykologtidsskriftet.no/index.php?seks_id=151238&a=2
- Hadley, S. (red.). (2006). *Feminist perspectives in music therapy*. Gilsum, NH: Barcelona publishers.
- Hadley, S. & Hahna, N. (2016). Feminist perspectives in music therapy. I J. Edwards (red.), *Oxford handbook of music therapy* (s. 428-447). Oxford, UK: Oxford university press.
- Imsen, G. (2014). *Eleven verden – Innføring i pedagogisk psykologi*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Kim, H. S. (2010). *Nature of theoretical thinking in nursing* (3.utg.). New York: Springer publishing company
- Kowal, S. & O'Connell, D. C. (2014). Transcription as a crucial step of data analysis. I U. Flick (red.), *The Sage handbook of qualitative data analysis* (s. 64-78). Los Angeles, California: Sage.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Lathom-Radocy, W. B. (2014). *Pediatric music therapy* (2.utg.). Illinois: Charles C. Thomas publisher.
- Lofland, J., Snow, D., Anderson, L. & Lofland, L. H. (2006). *Analysing social settings. A guide to qualitative observation and analysis* (4. utg.). Belmont, California: Wadsworth.
- Malterud, K. (2013). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning – en innføring* (3. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Mangersnes, J. (2012). «*Kva er meg, og kva er systemet?*» Ei kvalitativ undersøking av musikkterapeutar sine erfaringar i høve til sin rolle og profesjonalitet i arbeid med born på sjukehus (Masteroppgåve). Universitetet i Bergen.
- Metell, M. & Stige, B. (2016). Blind spots in music therapy. Toward a critical notion of participation in context of children with visual impairment. *Nordic journal of music therapy*, 25(4), s. 300-318. doi: 10.1080/08098131.2015.1081265
- Mion, L. C. (2009). Establishing a therapeutic hospital environment: The patient perspective. *Geriatric Nursing*, 30(4), s. 268-271. doi: 10.1016/j.gerinurse.2009.06.004

Musikernes fellesorganisasjon (2008). MFOs yrkesetiske retningslinjer for musikkterapeuter. Henta 22.05.2018 frå

http://www.musikerorg.no/text.cfm/0_731/mfos-yrkesetiske-retningslinjer-for-musikkterapeuter

Norsk forening for musikkterapi. (2018, 19. januar). Fagfelt i framgang!

Henta 21. mai 2018 frå

<http://www.musikkterapi.no/nyheter/2018/1/19/fagfelt-i-framgang>

Nymo, G. M. (2015). «*Skal far/mor være med?*» En kvalitativ studie av foreldreinkludering i musikkterapi med barn på sykehus (Masteroppgåve). Universitetet i Bergen.

Pasient- og brukerrettighetsloven. Lov 2. juli 1999 nr. 63 om pasient og brukerrettigheter.

Pavlicevic, M. & Ansdell, G. (2004). *Community music therapy*.

London: Jessica Kingsley publishers.

Reinfjell, T., Diseth, T. H. & Vikan, A. (2007). Barn og kreft: Barns tilpasning til og forståelse av alvorlig sykdom. *Tidsskrift for norsk psykologforening*, 44(6), s. 724-734. Henta frå http://www.psykologtidsskriftet.no/index.php?seks_id=24471&a=2

Rolvsjord, R. (2010). *Resource-oriented music therapy in mental health care*.

Gilsum, NH: Barcelona publishers.

Rundgren, A. C. (2013). *Kuvøsesang: Effekt av sang og lyrespill på premature barn i neonatal intensiv enhet på sykehus: En kvantitativ studie* (Masteroppgåve).

Norges musikkhøgskole.

Ruud, E. (1979). Musikkterapi. *Musikk i skolen*. 4 s. 34-35.

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

Ruud, E. (2008). Et humanistisk perspektiv på norsk musikkterapi. I G. Trondalen & E. Ruud. (red.), *Perspektiver på musikk og helse. 30 år med norsk musikkterapi*. (s. 139-159). Oslo: NMH publikasjoner 2008:3.

Ruud, E. (2010). *Music therapy: A perspective from the humanities*.

Gilsum, NH: Barcelona publishers.

Solli, H. P. (2012). Med pasienten i førersetet. Recovery-perspektivets mulige implikasjoner for musikkterapi i psykisk helsearbeid. *MIPO. Musikterapi i psykiatrien online*, 7(2). doi: 10.5278/ojs/mipo/2edlel2

- Solli, H. P., Rolvsjord, R. & Borg, M. (2013). Toward understanding music therapy as a recovery-oriented practice within mental health care: A meta-synthesis of service users' experiences. *Journal of music therapy*, 50(4), s. 244-273. doi: <https://doi.org/10.1093/jmt/50.4.244>
- Stensæth, K & Bonde, L. O. (2011). *Musikk, helse, identitet*. Oslo: NMH publikasjoner 2011:3.
- Stige, B. (2002). *Culture-centered music therapy*. Gilsum, NH: Barcelona publishers.
- Stige, B. (2008a). Musikkterapiforskning – mellom praksis og academia. I G. Trondalen & E. Ruud. (red.), *Perspektiver på musikk og helse. 30 år med norsk musikkterapi*. (s. 139-159). Oslo: NMH publikasjoner 2008:3.
- Stige, B. (2011). The doors and windows of the dressing room: Culture-centered music therapy in a mental health setting. I A. Meadows (red.), *Development in music therapy practice: Case study perspectives* (s. 416-433). Gilsum, NH: Barcelona publishers.
- Stige, B. & Aarø, L. E. (2012). *Invitation to community music therapy*. New York: Routledge.
- Schwabe, C. (2005). Resource-oriented music therapy – the development of a concept. *Nordic journal of music therapy*, 14(1), s. 49-56. doi: 10.1080/08098130509478125
- Trondalen, G. & Stensæth, K. (2012). *Barn, musikk, helse*. Oslo: NMH publikasjoner 2012:3.
- Tråsdahl, O. B. (2011). *Effekt av musikk og musikkterapi med barn på sykehus* (Masteroppgåve). Norges musikkhøgskole.
- WHO (1999). *Guidelines for community noise*. Henta fra <http://www.who.int/docstore/peh/noise/guidelines2.html>
- Ærø, S. C. B. (2016). *Organisering av norsk musikkterapi i pediatri. En kvalitativ intervjuundersøkelse* (Masteroppgåve). Norges musikkhøgskole.
- Ærø, S. C. B. & Aasgaard, T. (2011). Musikkterapeut på en sykehusavdeling for barn: Helsefremmende arbeid for både pasient og miljø. I K. Stensæth & L. O. Bonde (red.), *Musikk, helse, identitet* (s. 141-160). Oslo: NMH publikasjoner 2011:3
- Aasgaard, T. (1999). Music therapy in milieu in the hospice and paediatric oncology ward and beyond. I D. Aldridge (red.), *Music therapy in palliative care: new voices* (s. 29-42). London: Jessica Kingsley Publishers.
- Aasgaard, T. (2001). An ecology of love: Aspects of music therapy in the pediatric oncology environment. *Journal of palliative care*, 17(3), s. 177-181. Henta fra

https://search.proquest.com/docview/214199828?accountid=8579&rfr_id=info%3Axri%2Fsid%3Aprimo

- Aasgaard, T. (2002). *Song creations by children with cancer – process and meaning* (Doktoravhandling). Aalborg: Aalborg universitet, institute for music og musikterapi.
- Aasgaard, T. (2004). A pied piper among white coats and infusion pumps: community music therapy in a paediatric hospital setting. I M. Pavlicevic & G. Ansdell (red.), *Community music therapy* (s. 147-163). London: Jessica Kingsley Publishers.
- Aasgaard, T. (red.). (2006a). *Musikk og helse*. Oslo: Cappelen akademisk forlag.
- Aasgaard, T. (2006b). Musikk i arbeid med barn på sjukehus. I T. Aasgaard (red.), *Musikk og helse* (s. 75-106). Oslo: Cappelen akademisk forlag.

Vedlegg

Vedlegg 1: Kvittering frå NSD

Vedlegg 2: Informasjonsskriv/samtykkeskjema – føresette om born

Vedlegg 3: Informasjonsskriv/samtykkeskjema – føresette

Vedlegg 4: Informasjonsskriv/samtykkeskjema – tilsette

Vedlegg 5: Informasjonsskriv/samtykkeskjema – føresett, engelsk

Vedlegg 6: Intervjuguide, barn

Vedlegg 7: Intervjuguide, føresette

Vedlegg 8: Intervjuguide, tilsette



Vedlegg 1

Claire Ghetti
Postboks 7800
5020 BERGEN

Vår dato: 06.12.2017

Vår ref: 57083 / 3 / PEG

Deres dato:

Deres ref:

Tilrådning fra NSD Personvernombudet for forskning § 7-27

Personvernombudet for forskning viser til meldeskjema mottatt 13.11.2017 for prosjektet:

57083	<i>Musikkterapigruppe med born på sykehus</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>Universitetet i Bergen, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Claire Ghetti</i>
<i>Student</i>	<i>Anette Lerøen Rønhovde</i>

Vurdering

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

Vilkår for vår anbefaling

Vår anbefaling forutsetter at du gjennomfører prosjektet i tråd med:

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

Meld fra hvis du gjør vesentlige endringer i prosjektet

Dersom prosjektet endrer seg, kan det være nødvendig å sende inn endringsmelding. På våre nettsider finner du svar på hvilke **endringer** du må melde, samt endringsskjema.

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

Vi har lagt ut opplysninger om prosjektet på nettsidene våre. Alle våre institusjoner har også tilgang til egne prosjekter i **Meldingsarkivet**.

Vi tar kontakt om status for behandling av personopplysninger ved prosjektslutt

Ved prosjektslutt 20.06.2019 vil vi ta kontakt for å avklare status for behandlingen av personopplysninger.

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

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

Vennlig hilsen

Marianne Høgetveit Myhren

Pernille Ekornrud Grøndal

Kontaktperson: Pernille Ekornrud Grøndal tlf: 55 58 36 41 / pernille.grondal@nsd.no

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Anette Lerøen Rønhovde, niv005@student.uib.no



Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 57083

BAKGRUNN OG FORMÅL

Studenten skal opprette en musikkgruppe på [REDACTED], og intervju deltakere i etterkant. Formålet er å undersøke syke barn, pårørende og ansatte sine opplevelse av å delta på musikkterapi ved sykehus, og hva musikkterapi kan gjøre for det sosiale miljøet på avdelingen.

UTVALG OG REKRUTTERING

Utvalget består av deltakere på musikkterapigruppa ved [REDACTED]. Deltakerne omfatter barn som er tilknyttet avdelingen, deres pårørende, samt ansatte ved avdelingen. Ifølge meldeskjemaet rekrutteres utvalget av studenten selv, via deltagelse i musikkterapigruppen. Personvernombudet anbefaler at utvalget gis informasjon om prosjektet gjennom avdelingsadministrasjonen, slik at de som ønsker å være med kan kontakte deg. Dette for å ivareta hensynet til frivillighet.

INFORMASJON OG SAMTYKKE

Utvalget informeres skriftlig og muntlig om prosjektet og samtykker til deltagelse. Informasjonsskrivet er i all hovedsak godt utformet. Vi anbefaler imidlertid at du, i stedet for å skrive at andre personopplysninger enn lydoppakt skal slettes ved prosjektschluss, skriver at øvrig datamateriale anonymiseres (i tråd med opplysninger gitt i meldeskjemaet). Anonymisering innebærer at datamaterialet kan beholdes (f.eks. til videre forskning), men at det ikke vil være mulig å gjenkjenne enkeltpersoner i materialet.

Merk at når barn skal delta aktivt, er deltagelsen alltid frivillig for barnet, selv om de foresatte samtykker. Barnet bør få alderstilpasset informasjon om prosjektet, og det må sørges for at de forstår at deltagelse er frivillig og at de når som helst kan trekke seg dersom de ønsker det.

SENSITIVE PERSONOPPLYSNINGER

Personvernombudet tar høyde for at det vil fremkomme sensitive personopplysninger om helseforhold, og har derfor endret meldeskjemaet i tråd med dette.

TAUSHETSPLIKT

Helsepersonell har taushetsplikt. Det er derfor viktig at intervjuene gjennomføres slik at det ikke samles inn opplysninger som kan identifisere enkeltpersoner eller avsløre taushetsbelagt informasjon, utover den informasjonen barna og de pårørende allerede har samtykke til at blir kjent for studenten.

DELTAKENDE OBSERVASJON PÅ SYKEHUS

Ifølge meldeskjemaet skal studenten benytte seg av observasjon og deltakende observasjon som metoder for datainnsamling. Personvernombudet forutsetter at studenten innhenter de nødvendige tillatelser fra sykehuset for å gjennomføre observasjonen, og legger til grunn at det ikke samles inn opplysninger fra andre enn det samtykkende utvalget under observasjonen.

INFORMASJONSSIKKERHET

Personvernombudet legger til grunn at forsker etterfølger Universitetet i Bergen sine interne rutiner for datasikkerhet. Dersom personopplysninger skal lagres på mobile enheter, bør opplysningene krypteres tilstrekkelig.

PROSJEKTSLUFT OG ANONYMISERING

Forventet prosjektschluss er 20.06.2019. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å:

- slette direkte personopplysninger (som navn/koblingsnøkkel)
- slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. bosted/arbeidssted, alder og kjønn)
- slette digitale lydoppakt

Vedlegg 2

Førespurnad om deltaking i forskingsprosjektet

"Musikkterapigruppe med born på sjukehus"

Bakgrunn og formål

Mitt namn er Anette og eg studerer musikkterapi ved Universitetet i Bergen. Eg går femte og siste året på studiet, og skal skrive masteroppgåve. Mi oppgåve vil bestå av å opprette ei musikkgruppe på [REDACTED], og i etterkant intervju deltakarar i gruppa, både born, pårørande og tilsette. Eg vil sjå nærmare på korleis deltakarane i gruppa opplever det å vere deltakar i ei slik gruppe, og korleis gruppetilbodet kan vere med på å påverke sjukehusmiljøet.

I det høve vil eg spørje om samtykke til å intervju ditt barn, sidan hen har delteke i musikkgruppa ein eller fleire gonger.

Kva vil det seie å delta i prosjektet?

Deltaking i studien går ut på å delta på eit semi-strukturert intervju om opplevinga av gruppetilbodet. Det at intervjuet er semi-strukturert vil seie at eg, forskar og intervjuar, vil ha klart nokre spørsmål eller tema, men at intervjuet vil minne mest om ein uformell samtale. Dette er for at både intervjuar og den som vert intervjuat kan vere meir fri til å snakke om ting som verkar meiningsfullt å snakke om i augeblinken. Spørsmåla vil vere retta mot det sosiale aspektet ved gruppa og på relasjonane mellom dei ulike deltakarane i gruppa. Intervjuet vil ta mellom 20-45 min, avhengig av deltakaren, og vil verte teke opp med lydopptakar. Intervjuet vert så transkribert (skrive ned), og i transkripsjonen og i sjølve oppgåva vert alle namn og andre personidentifiserande opplysningar anonymisert.

Om det er ynskjeleg kan de på førespurnad få sjå spørsmåla/tema til intervjuet på førehand, og i etterkant av intervjuet få lese over og kommentere funn og sitat som er henta frå intervjuet. Det kan også vere aktuelt at intervjuet tilpassast barnet med til dømes leiker, musikkinstrument, teikning, eller at føresatt er til stades. Dette kan vi finne ut ilag.

Kva skjer med informasjonen om ditt barn?

Alle personopplysningar vil bli behandla konfidensielt. Det er berre eg som har tilgang til kontaktopplysningar og eventuell personidentifiserande informasjon, og namn vil verte anonymisert i sjølve oppgåva. Min rettleiar, Claire Ghetti, vil ha tilgang til transkripsjonen av intervjuata, men allereie der vil all personidentifiserende informasjon vere teke vekk. Alt som vert samla inn av datamateriale

til oppgåva vert lagra på passordbeskytta ekstern harddisk eller passordbeskytta datamaskin, og vil vere innelåst på privat rom. Koplingsnøkkelen (liste som koplar ekte namn til fiktivt namn eller tal) vil oppbevarast separat frå resten av datamaterialet.

Ved ein eventuell publikasjon vil ein ikkje kunne kjenne deltarane att. Prosjektet skal etter planen avsluttast seinast juni 2019, og personopplysningar og lydopptak vil då verte sletta.

Frivillig deltaking

Det er frivillig å delta i studien, og du og/eller ditt barn kan når som helst trekkje tilbake samtykke utan å gje noko grunn. Dette vil ikkje få noko innverknad på relasjonen de har til [REDACTED] og dei tilsette der, og de er uansett velkomne til å delta i musikkgruppa. Dersom de trekk tilbake samtykket vil alle opplysningar om deg og ditt barn verte sletta.

Om du vel å la ditt barn delta i prosjektet er det viktig at barnet vert godt informert og forstår kva som skal skje. Barnet gir då sitt eige, frie samtykkje til å delta.

Dersom du ynskjer at ditt barn skal delta eller har spørsmål til prosjektet, ta kontakt med meg eller min rettleiar.

Student:

Anette Lerøen Rønhovde

Mobil: 95 49 89 99

E-post: anette.ronhovde@student.uib.no

Rettleiar:

Claire Ghetti

E-post: claire.ghetti@uib.no

Prosjektet er meldt til Personvernombudet for forsking, NSD - Norsk senter for forskningsdata AS.

Samtykkje til deltaking i prosjektet

Eg har motteke informasjon om prosjektet, og har saman med mitt barn avgjort at vi er villege til å delta i prosjektet

(Signert av føresett til prosjektdeltakar, dato)

Vedlegg 3

Førespurnad om deltaking i forskingsprosjektet

"Musikkterapigruppe med born på sjukehus"

Bakgrunn og formål

Mitt namn er Anette og eg studerer musikkterapi ved Universitetet i Bergen. Eg går femte og siste året på studiet, og skal skrive masteroppgåve. Mi oppgåve vil bestå av å opprette ei musikkgruppe på ████, og i etterkant intervju deltakarar i gruppa, både born, pårørande og tilsette. Eg vil sjå nærmare på korleis deltakarane i gruppa opplever det å vere deltakar i ei slik gruppe, og korleis gruppetilbodet kan vere med på å påverke sjukehusmiljøet.

I det høve vil eg spørje om samtykke til å intervju deg, sidan du har delteke i musikkgruppa ein eller fleire gonger.

Kva vil det seie å delta i prosjektet?

Deltaking i studien går ut på å delta på eit semi-strukturert intervju om opplevinga av gruppetilbodet. Det at intervjuet er semi-strukturert vil seie at eg, forskar og intervjuar, vil ha klart nokre spørsmål eller tema, men at intervjuet vil minne mest om ein uformell samtale. Dette er for at både intervjuar og den som vert intervjuar kan vere meir fri til å snakke om ting som verkar meiningsfullt å snakke om i augeblinken. Spørsmåla vil vere retta mot det sosiale aspektet ved gruppa og på relasjonane mellom dei ulike deltakarane i gruppa. Intervjuet vil ta mellom 20-45 min, avhengig av deltakaren, og vil verte teke opp med lydoptakar. Intervjuet vert så transkribert (skrive ned), og i transkripsjonen og i sjølve oppgåva vert alle namn og andre personidentifiserande opplysningar anonymisert.

Om det er ynskjeleg kan du på førespurnad få sjå spørsmåla/tema til intervjuet på førehand, og i etterkant av intervjuet få lese over og kommentere funn og sitat som er henta frå intervjuet.

Kva skjer med informasjonen om deg?

Alle personopplysningar vil bli behandla konfidensielt. Det er berre eg som har tilgang til kontaktopplysningar og eventuell personidentifiserande informasjon, og namn vil verte anonymisert i sjølve oppgåva. Min rettleiar, Claire Ghetti, vil ha tilgang til transkripsjonen av intervjuia, men allereie der vil all personidentifiserande informasjon vere teke vekk. Alt som vert samla inn av datamateriale til oppgåva vert lagra på passordbeskytta ekstern harddisk eller passordbeskytta datamaskin, og vil

vere innelåst på privat rom. Koplingsnøkkel (liste som koplar ekte namn til fiktivt namn eller tal) vil oppbevarast separat frå resten av datamaterialet.

Ved ein eventuell publikasjon vil ein ikkje kunne kjenne deltarane att. Prosjektet skal etter planen avsluttast seinast juni 2019, og personopplysningar og lydopptak vil då verte sletta.

Frivillig deltaking

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekkje tilbake samtykke utan å gje noko grunn. Dette vil ikkje få noko innverknad på relasjonen du har til [REDACTED] og dei tilsette der, og du er uansett velkommen til å delta i musikkgruppa. Dersom du trekk tilbake samtykket vil alle opplysningsar om deg verte sletta.

Dersom du ynskjer å delta eller har spørsmål til prosjektet, ta kontakt med meg eller min rettleiar.

Student:

Anette Lerøen Rønhovde

Mobil: 95 49 89 99

E-post: anette.ronhovde@student.uib.no

Rettleiar:

Claire Ghetti

E-post: claire.ghetti@uib.no

Prosjektet er meldt til Personvernombudet for forsking, NSD - Norsk senter for forskningsdata AS.

Samtykkje til deltaking i prosjektet

Eg har motteke informasjon om prosjektet, og er villig til å delta i prosjektet

(Signert av prosjektdeltakar, dato)

Vedlegg 4

Førespurnad om deltaking i forskningsprosjektet

"Musikkterapigruppe med born på sjukehus"

Bakgrunn og formål

Mitt namn er Anette og eg studerer musikkterapi ved Universitetet i Bergen. Eg går femte og siste året på studiet, og skal skrive masteroppgåve. Mi oppgåve vil bestå av å opprette ei musikkgruppe på [REDACTED], og i etterkant intervju deltakarar i gruppa, både born, pårørande og tilsette. Eg vil sjå nærmare på korleis deltakarane i gruppa opplever det å vere deltakar i ei slik gruppe, og korleis gruppetilbodet kan vere med på å påverke sjukehusmiljøet.

I det høve vil eg spørje om samtykke til å intervju deg, sidan du har delteke i musikkgruppa éin eller fleire gonger.

Kva vil det seie å delta i prosjektet?

Deltaking i studien går ut på å delta på eit semi-strukturert intervju om opplevinga av gruppetilbodet. Det at intervjet er semi-strukturert vil seie at eg, forskar og intervjuar, vil ha klart nokre spørsmål eller tema, men at intervjet vil minne mest om ein uformell samtale. Dette er for at både intervjuar og den som vert intervjuar kan vere meir fri til å snakke om ting som verkar meiningsfullt å snakke om i augeblinken. Spørsmåla vil vere retta mot det sosiale aspektet ved gruppa og på relasjonane mellom dei ulike deltakarane i gruppa. Intervjet vil ta mellom 20-45 min, avhengig av deltakaren, og vil verte teke opp med lydopptakar. Intervjet vert så transkribert (skrive ned), og i transkripsjonen og i sjølve oppgåva vert alle namn og andre personidentifiserande opplysningar anonymisert.

Om det er ynskjeleg kan du på førespurnad få sjå spørsmåla/tema til intervjet på førehand, og i etterkant av intervjet få lese over og kommentere funn og sitat som er henta frå intervjet.

Kva skjer med informasjonen om deg?

Alle personopplysningar vil bli behandla konfidensielt. Det er berre eg som har tilgang til kontaktopplysninga og eventuell personidentifiserande informasjon, og namn vil verte anonymisert i sjølve oppgåva. Min rettleiar, Claire Ghetti, vil ha tilgang til transkripsjonen av intervjuia, men allereie der vil all personidentifiserande informasjon vere teke vekk. Alt som vert samla inn av datamateriale til oppgåva vert lagra på passordbeskytta ekstern harddisk eller passordbeskytta datamaskin, og vil

vere innelåst på privat rom. Koplingsnøkkelen (liste som koplar ekte namn til fiktivt namn eller tal) vil oppbevarast separat frå resten av datamaterialet.

Ved ein eventuell publikasjon vil ein ikkje kunne kjenne deltagarane att. Prosjektet skal etter planen avsluttast seinast juni 2019, og personopplysninga og lydoppptak vil då verte sletta.

Frivillig deltaking

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke tilbake samtykke utan å gje noko grunn. Dette vil ikkje få noko innverknad på relasjonen du har til [REDACTED] sjukehus, pasientar eller pårørande, og du er uansett velkommen til å delta i musikkgruppa. Dersom du trekker tilbake samtykket vil alle opplysninga om deg verte sletta.

Dersom du ynskjer å delta eller har spørsmål til prosjektet, ta kontakt med meg eller min rettleiar.

Student:

Anette Lerøen Rønhovde

Mobil: 95 49 89 99

E-post: anette.ronhovde@student.uib.no

Rettleiar:

Claire Ghetti

E-post: claire.ghetti@uib.no

Prosjektet er meldt til Personvernombudet for forsking, NSD - Norsk senter for forskningsdata AS.

Samtykkje til deltaking i prosjektet

Eg har motteke informasjon om prosjektet, og er villig til å delta i prosjektet

(Signert av prosjektdeltakar, dato)

Vedlegg 5

Request for participation in research project "Musikkterapigruppe med born på sjukehus"/Music therapy group with children in hospital

Background and Purpose

My name is Anette and I study music therapy at the University of Bergen. I'm in my fifth and last year of the study program and am currently writing a master thesis. My master project will be to create an informal music group at [REDACTED], and then interview the participants in the group, including children, family and staff. I want to take a closer look at what it is like to participate in a group like this, and examine what this kind of activity can do for the social environment at the hospital.

Since you have participated in the group at least one time, I would like to ask you for your consent for an interview.

What does participation in the project imply?

To participate in the study will include a semi-structured interview with you about your experience of the music group. A semi-structured interview means that I, as interviewer and researcher, will have some suggestions for themes and questions ready, but the interview will be more or less like an informal conversation. This is so that both of us will be able to talk more freely about the things that are meaningful to talk about at that moment. The questions will concern the social aspects of the music group and the relationships among those participating in it. The interview will take about 20-45 min and will be recorded. The interview will then be transcribed (written down), and names and other personal data will be anonymized in the transcription and in the thesis.

If you prefer, you can have a look at the suggested themes and questions in advance of the interview, and read and comment on the findings and quotes before the thesis is handed in.

What will happen to the information about you?

All personal data will be treated confidentially. I'm the only one who will have access to your contact information and any personal data. My supervisor, Claire Ghetti, will have access to the transcription of the interviews. Everything that is collected of data material for the thesis will be stored on a hard disc or computer with password, and will be locked in a private room. The participant identification

code key (a list that connects participants' real names to their participant numbers) will be stored separate from the rest of the data material.

In the event of a publication, none of the participants will be recognizable. The project is scheduled for completion at the latest within June 2019, and personal data and recordings will then be deleted.

Voluntary participation

It is voluntary to participate in the project, and you can at any time choose to withdraw your consent without stating any reason. This will not affect your relationship with [REDACTED] hospital and the staff there, and you are still welcome to participate in the music group.

If you decide to withdraw, all your personal data will be deleted.

If you would like to participate or if you have any questions concerning the project, please contact my supervisor or me.

Student:

Anette Lerøen Rønhovde

Phone: 95 49 89 99

E-mail: anette.ronhovde@student.uib.no

Supervisor:

Claire Ghetti

E-mail: claire.ghetti@uib.no

The study has been notified to the Data Protection Official for Research, NSD - Norwegian Centre for Research Data.

Consent for participation in the study

I have received information about the project and am willing to participate

(Signed by participant, date)

Vedlegg 6

Intervjuguide, barn

Forskingsspørsmål	Spørsmål	Eventuelle oppfylgingsspørsmål
Korleis opplever dei miljøet på sjukehuset?	Korleis er det å vere på sjukehus?	Kva er det mest keisame? Kva er det kjekkaste? Kva hjelper når du har det vond/kjedar deg?
	Kva saknar du når du er på sjukehuset?	Venar? Huset? Ting? Skulen? Familie? Mat? Leik? Dyr?
	Kva saknar du ikkje når du er på sjukehuset?	Lekser? Mas? Ekkel mat? Søsken? Husarbeid?
	Kva gjer du på sjukehuset som du òg gjer heime/skulen/barnehagen?	
Korleis opplever dei å delta i musikkgruppa?	Kva synast du om å vere med i den musikkgruppa?	Kva var ... med det?
	Kva synast du om at pappa/mamma/søsken/tilsett var med?	Kvifor var det ...?
	Kva trur andre synast om at vi speler musikk på og utanfor rommet?	Pappa/mamma/søsken/ tilsett?
Generelt om musikk	Kva musikk likar du best?	Likar du best å lytte, syngje sjølv, danse, lage musikk?
	Kva er det beste med å spele og syngje ilag med andre?	Kva er litt vanskeleg med det?
	Kva er det beste med musikk?	Kva er det beste med musikk på sjukehuset?
	Er det viktig med musikk på sjukehuset?	Kvifor/kvifor ikkje?

Vedlegg 7

Intervjuguide, føresette

Forskingsspørsmål	Spørsmål	Eventuelle oppfylgingspørsmål
Korleis opplever dei miljøet på sjukehuset?	Korleis opplever du miljøet på sjukehuset?	Både det fysiske og det sosiale.
	Korleis vart det motteke? Fyrste møte med sjukehuset? Fyrsteinntrykket?	Kva kjensler var til stades då? Både hjå deg og barnet. Kva som gjorde at de kjente det på den måte? Kva gjorde dei tilsette/sjukehuset?
	Kva saknar du når du er på sjukehuset? Kva går du glipp av?	Omgangskrets, andre familiemedlem, kjente omgjevnadar. Kva meiner du at barnet går glipp av?
	Er det tidspunkt og stader på sjukehuset der du kjenner at du kan slappe ordentleg av?	
	Kva er viktig for at de som familie har det bra på sjukehuset?	Materialistiske ting? Tilgang på internett? Moglegheiter for samspel?
	Kva er viktig for at du skal få ein god relasjon til dei tilsette?	At det er dei same dei treff på? Personlege eller faglege?
	Kva gjer dei tilsette for å løfte fram barnet ditt og dine ressursar?	Om dei gjer det. Og gjer dei det nok?
	Kva er det mest «normale» ved sjukehustilværet for både deg og barnet/familien?	Og er det viktig at det er noko «normalt» her?
Korleis opplever dei å delta i musikkgruppa?	Korleis opplevde du å delta musikkgruppa?	Kva var ... med det? Korleis trur du at barnet opplevde det?
	Korleis var det å spele saman med tilsett/barn?	Kvífor var det ...?
	Såg du nye/gløynte sider av barnet ditt/tilsett?	

	Ser du annleis på sjukehusmiljøet etter at de deltok i musikkgruppa?	Ser du annleis på dei tilsette?
	Kva opplever du at musikkgruppa og samspelet i musikken har å seie for din relasjon til ditt barn og til tilsette?	
	Korleis trur du dei andre i buffeen opplevde det, dei som ikkje direkte deltok i musikkgruppa?	
	Kva hadde sjukehuset vore utan slike «ikkje-medisinske» tiltak (musikkterapi, klovnar, leiketerapi)?	Kva bidreg dei med? Kva gjer dei unike?
	Korleis kan musikkgruppa knytast til barnet sin kvardag?	Familien sin kvardag? Din kvardag?
	Kva meiner du at musikkgruppa har å seie for miljøet på sjukehuset?	
	Kva bidreg musikk/musikkterapi med på sjukehuset?	Bråk? Sosiale møter? Frirom?

Vedlegg 8

Intervjuguide, tilsett

Forskingsspørsmål	Spørsmål	Eventuelle oppfylgingspørsmål
Korleis opplever dei miljøet på sjukehuset?	Korleis opplever du miljøet på sjukehuset?	Både det fysiske og det sosiale. Korleis er det å arbeide i dette miljøet?
	Kva var fyrsteinntrykket ditt av avdelinga?	Kva skil dette miljøet frå andre delar av sjukehuset?
	Kva tilpassingar gjer du med tanke på at det er barn og familiarar som er her?	I høve til andre avdelingar?
	Er det tidspunkt og stader på sjukehuset der du kjenner at du kan slappe ordentleg av?	
	Kva er viktig for at du som tilsett har det bra her?	Relasjon til kollegaer? Gjer dette at pasientane òg har det bra?
	Kva er viktig for at du skal få ein god relasjon til pasientane og familien deira?	
	Kva gjer du for å løfte fram barnet ditt og dine ressursar?	Om dei gjer det. Og gjer dei det nok?
	Kva synast du at «ikkje-medisinske» (klovnar, mt, leiketerapi) tiltak bidreg med?	Kva er positivt og kva er negativt? Samarbeider du med dei?
Korleis opplever dei å delta i musikkgruppa?	Korleis opplevde du å delta musikkgruppa?	Kva var ... med det?
	Korleis var det å spele saman med pasienten/familien?	Kvifor var det ...?
	Såg du nye sider av pasienten/familien?	

	Ser du annleis på sjukehusmiljøet og strukturane etter at du deltok i musikkgruppa?	Altså. Er dette noko som utvider «reglane» for kva som er mogleg på eit sjukehus?
	Kva opplever du at musikkgruppa og samspelet i musikken har å seie for din relasjon til ditt pasienten og fam?	
	Korleis trur du dei andre i buffeen opplevde det, dei som ikkje direkte deltok i musikkgruppa?	
	Har du lagt merke til endringar i relasjonen din til pasient og familie etter at du deltok?	Endringar i miljøet? Ditt syn på miljøet og på pasienten?
	Korleis kan du nytte opplevelingane dine vidare på avdelinga og i relasjonane der?	
	Korleis kan musikkgruppa knytast til din kvardag?	
	Kva meiner du at musikkgruppa har å seie for miljøet på sjukehuset?	
	Kva bidreg musikk/musikkterapi med på sjukehuset?	Bråk? Sosiale møter? Frirom?