

«Kommer du virkelig hjem til meg?»

*Erfaringer fra en implementeringsstudie om musikkterapi i Avansert
Hjemmesykehus*



Illustrasjonsfoto: Bildet viser ikke ekte pasienter eller pårørende. Gjengitt med samtykke.

Thea Margrethe Tørrissen

Masteroppgave i musikkterapi

Griegakademiet

Våren 2023



UNIVERSITETET I BERGEN
Fakultet for kunst, musikk og design

Forord

Når jeg leverer denne oppgaven, er det med stor lettelse og litt vemod. Masteren har vært en følgesvenn som det har vært umulig å bli kvitt, og slike lærer man seg etter hvert å sette pris på. I tillegg markerer innleveringen slutten på studentlivet og fem fine år på Griegakademiet.

Innspurten har til tider føltes som en maraton hvor den siste mila *plutselig* blir gjort om til sprint. En morgen tre uker før levering var tvilen stor, og det var da min kloke samboer rettet et par ord i min retning som gjorde dypt inntrykk: «Du gjør dette for barna». Og gjett om jeg gjør! Jeg vet ikke hvem som har hatt størst glede av hverandre, dem eller jeg. En stor takk familiene som åpnet sine hjem for meg, og til barna; jeg kommer aldri til å glemme dere!

Det er andre som fortjener en stor takk for å ha hjulpet meg med å hale denne masteren i land. Først og fremst til min veileder **Wolfgang Schmid**. Tusen takk for dine kloke innspill, tålmodighet og for samarbeidet.

Takk til **Merethe Wolf Lindvall**, **Helle Milde** og **Gyri Tvedt Rustand** for det gode samarbeidet på Barne- og Ungdomsklinikken på Haukeland og i Avansert Hjemmesykehus.

Takk til **Ingrid** for alle dagene du fikk meg på lesesalen, takk for sårt trengte kaffepauser, ditt gode humør, lærerike refleksjoner og vennskap.

Takk til **Julie Liisberg** for korrekturlesing, sene kvelder, spennende samtaler, og for lånet av de nydelige barna dine til framsidebilde.

Takk til **Åshild** for at du ga meg tro på meg selv når jeg tvilte, for ditt varme smil og sarkastiske kommentarer som fikk meg til å le mer enn en, gang midt i stilleavdelingen på biblioteket!

Og sist, men ikke minst, til **Victoria**, min kjæreste og samboer. Takk for at du har holdt ut med meg, for all støtte og hjelp, for alle gangene du har sagt med den største selvfølgelighet «Dette klarer du». Uten deg hadde det aldri gått. Tusen takk!

Thea Margrethe Tørrissen

15. mai 2023, Bergen.

Abstract

«Are you really coming to visit me?»

Experiences from an implementation study of music therapy in an hospital-at-home setting

This master's thesis describes the implementation of family-centered music therapy in a hospital-at-home setting in Norway. The study aims to gather experiences related to the implementation of music therapy from families, specifically exploring the impact on siblings when a next of kin is ill. The findings were gathered through qualitative, semi-structured interviews with three families, who received music therapy as part of their hospital-at-home service for a period of six to twelve weeks. An important aspect of the study was to give voice to the children within these families. The findings revealed that music therapy at home provided a joyful and uplifting experience within the monotonous daily routine, offering opportunities for playfulness, laughter, and the creation of positive memories during a challenging time. Siblings reported enjoying the positive attention from the therapist and the parents. The research highlights the significant potential of family-centered, home-based music therapy. Based on previous research as well as this thesis, this thesis concludes that music therapy should be an integrated part of the interdisciplinary team in the hospital-at-home service.

Innhold

1.0 Innledning	4
1.1 Tema	5
1.2 Bakgrunn	5
1.3 Avgrensning og begrepsavklaring	7
1.3.0 Implementering	8
1.3.1 Familiesentrert musikkterapi	8
1.3.2 Hjemmebasert musikkterapi	8
1.3.3 Barn som pårørende	9
1.3.4 Avansert Hjemmesykehus	9
1.4 Målgruppe	10
1.5 Lovtekster og fagprosedyrer	10
1.6 Oppgavens struktur	11
2.0 Teoretisk rammeverk	12
2.1 Musikkterapiteoretisk tradisjon	12
2.2 Litteratursøk	13
2.3 Litteraturgjennomgang	13
2.4 Familiesentrert musikkterapi	15
2.5 Hjemmebasert musikkterapi	17
2.6 Barn som pårørende: teori og erfaringer	20
2.7 Barnets perspektiv	21
2.8 Problemstilling	23
2.9 Om problemstillingen	23
3.0 Forskningsdesign og metode	24
3.1 Implementeringsstudie	24
3.2 Min implementeringsprosess	26
3.3 Mellom hermeneutikk og fenomenologi	29

3.4 Datainnsamling.....	31
3.5 Rekruttering.....	32
3.5.0 Informert samtykke	33
3.5.1 Anonymitet.....	33
3.6 Familieintervju: Gruppeintervju.....	34
3.6.0 Intervju med barn	35
3.6.1 Lydopptak.....	35
3.6.2 Transkripsjon.....	36
3.7 Refleksivitet	36
3.8 Etikk	37
3.8.0 Generelt	37
3.8.1 Forskningsetikk	37
3.8.2 Å forske med barn: noen etiske refleksjoner.....	39
3.9 Analyse	40
3.9.0 Tematisk analyse	40
3.10 Refleksjoner om studiens begrensninger.....	44
4.0 Funn.....	46
4.1 Tema 1 – Om musikkterapi i hjemmet	47
4.1.0 De voksne	47
4.1.1 Barna	48
4.1.2 Oppsummering	50
4.2 Tema 2 – Familien.....	50
4.2.0 De voksne	50
4.2.1 Barna	51
4.2.2 Oppsummering	52
4.3 Tema 3 – Barn som pårørende.....	52
4.3.0 De voksne	52

4.3.1 Barna	54
4.3.2 Oppsummering	54
5.0 Diskusjon.....	54
5.1 Om musikkterapi i hjemmet.....	54
5.2 Familien.....	55
5.3 Barn som pårørende	55
6.0 Tilbake til problemstillingen	56
6.1 Min erfaring og evaluering fra implementeringsprosjektet.....	57
6.2 Veien videre	57
7.0 Avslutning.....	58
8.0 Referanseliste	60

Liste over figurer:

Figur 1: Tankekart fra steg to i Braun & Clarks tematiske analyse.

Figur 2: Tankekart fra steg tre i samme analyse.

Figur 3: Endelig presentasjon av temaene fra steg fem i analyseprosessen.

Figur 4: Tegning fra intervju med et barn.

1.0 Innledning

«Hei! Kommer du virkelig på besøk til meg?». Et lite hode titter på meg gjennom dørsprekken. Jeg nikker og smiler. «Hei! Ja, dette har jeg gledet meg til», sier jeg. Isen er brutt, døren går opp og barnet tar hånden min og drar meg med inn på en stue. Far vinker meg inn og lukker døren etter oss. Vi ser på hverandre. «Hva har du i kofferten?».

På de ukentlige bilturene rundt omkring i Bergen, var dette spørsmålet noe jeg fikk nesten hver gang jeg kom inn dørene til familiene jeg besøkte. En lillebror på ett år¹ ble så glad hver gang jeg dukket opp, at han lo og klappet i hendene, før han løp foran meg inn i stuen og pekte på gulvet der jeg pleide å sitte. Så tok han trillekofferten ut av hendene mine og prøvde å åpne den. Storesøster fulgte vaksomt med fra sofaen med Ipaden liggende ved siden av seg. Etter en liten stund kom hun bort til oss og smilte sjenert. Det var stor spenning – og av og til høytidelighet – knyttet til åpningen av kofferten. En moderne vri på Mary Poppins-eventyret, der innholdet i min veskekoffert blant annet var en hapi-tromme, en liten djembe, rasleegg, kastanjetter, tamburin, sjøtromme og en stor blå gardin, som kunne brukes til alt fra hav til hengekøye. Det var bare fantasien som satte grenser. Min andre faste følgesvenn var, i motsetning til Mary Poppins ikke en paraply (skjønt jeg kunne trengt én til tider), men gitaren. Barna jublet. Musikken kunne begynne

Å være alene på veien i en bil lastet med instrumenter, kan kanskje virke ensomt, men som nesten nyutdannet var dette en enorm befrielse. Gode veiledere på sykehuset og på universitetet stod klare de gangene jeg hadde behov for støtte. Befrielsen lå i at jeg bare hadde meg selv å stole på. Hvordan hadde familiene det akkurat i dag? Det kunne jeg aldri vite, og heller ikke hvordan jeg skulle tilpasse meg de unike situasjonene jeg traff på. Ville det bli et langt eller et kort besøk? Enkelte ganger kunne jeg kjøre en time hver vei, bare for å oppdage femten minutter inn i timen at akkurat denne dagen nyttet det ikke. Dette ga meg sjansen til å oppdage nye dimensjoner ved min terapeutiske intuisjon og tilnærming. Det oppleves også som en verdifull sammenfatning av det jeg har lært i løpet av studietiden. Å være musikkterapeut er å vite når man skal spille, og når man ikke skal det. Jeg er takknemlig for erfaringene dette prosjektet har gitt meg.

¹ Detaljer som beskriver kjønn og alder i fortellingen er moderert for å bevare anonymitet, og beskrivelsene er satt sammen for å danne et generelt bilde av erfaringer jeg gjorde meg i implementeringsperioden i AHS.

1.1 Tema

Hvilke erfaringer gjør somatisk syke barn og deres pårørende seg, i møte med familiesentrert, hjemmebasert musikkterapi i Avansert Hjemmesykehus? Hvordan kan musikkterapi bidra til å ivareta barn som pårørende? Avansert Hjemmesykehus (AHS) for barn og unge er en ambulant tjeneste for barn og unge mellom 0 og 18 år, hvor pasienter får nødvendig medisinsk oppfølging i sitt eget hjem, som regel i etterkant av opphold på Barne- og ungdomsklinikken (se kapittel 1.3.4). Med barn som pårørende menes det, i denne konteksten, *søsken* til syke barn. Per i dag finnes det ingen musikkterapistillinger i AHS i Norge.

Temaene som utforskes i denne oppgaven har som intensjon å overlape med, og utfylle eksisterende forskning, samt tilføre ny kunnskap. Spesielt håper jeg å kunne opprette en relevant forbindelse mellom musikkterapi og barn-som-pårørende-arbeid (se kapittel 2.6). I retningslinjene til sykehuset om barn som pårørende, er det ikke nevnt hvilke konkrete verktøy som kan tilbys der samtale ikke er tilstrekkelig eller ikke mulig. Det hadde vært ønskelig at disse ble oppdatert til at musikkterapi ble en anbefaling. Denne studien har til hensikt å tilføre kunnskap om et relativt lite fagfelt innenfor norsk musikkterapi: hjemmebasert og familiesentrert musikkterapi i regi av somatisk sykehus.

Jeg ønsker å gi barnas stemme en viktig plass i denne forskningen hvor mitt syn på barn er at de er kompetente til å svare for seg selv. Svarene kommer riktignok i en annen innpakning enn vi voksne kanskje er vant til, men jeg mener at det er riktig og viktig å gi dem en plass i forskning som angår dem. Begrepet *barneperspektiv* brukes både ideologisk og i vitenskapssammenheng, som et metodologisk begrep (Halldén, 2003). Det er sistnevnte anvendelse jeg forholder meg til. Dette skal jeg utdype nærmere i teori – og metodekapittelet (kapittel 2.7)

1.2 Bakgrunn

I dette kapittelet skal jeg beskrive hvordan jeg kom frem til å velge tema for masteroppgaven og bakgrunnen for valgene mine. I løpet av studietiden har majoriteten av praksisoppholdene mine foregått i medisinsk kontekst. Jeg har en opplevelse av å ha jobbet meg innover i systemet, blitt kjent med både personal, arbeidsmetoder og ikke minst menneskene som benytter seg av dette systemet. Det kan virke fryktinngytende stort og komplisert å skulle entre disse «dørene», både som pasient og ansatt. Jeg tror bortimot alle som jobber i helsevesenet har et brennende ønske om å best mulig ivareta enkeltmenneskets behov, både medisinsk og emosjonelt. Dessverre er tid en luksusvare få ansatte i helsesystemet er forunt.

Jeg har erfart at det er kjærkomment både for pasienter, pårørende og ansatte at det er noen som kommer, vis oppgave handler om noe annet enn «bare» sykdommen.

Høsten 2021 ble det arrangert en fagdag med barnepalliativt team på Askøy. Til stede var blant annet representanter fra barnepalliativt team og Avansert Hjemmesykehus (AHS), Haukeland som samarbeider. Musikkterapeut og undertegnede var også til stede. I samtale med barnepalliativt team og AHS fremkom det at det var svært ønskelig å implementere musikkterapi i denne avdelingen av sykehuset, noe sjefen for AHS bekreftet på et møte i etterkant av fagdagen. På Barne- og Ungdomsklinikken på Haukeland har pasientene tilbud om musikkterapi. For de som blir overført til AHS opphører dette tilbudet. I samråd med musikkterapeuten på Haukeland og veileder på Griegakademiet, kom jeg frem til at jeg ønsket å gjennomføre egenpraksis i AHS i løpet av avgangsåret, og med dette benytte sjansen til å gjennomføre en implementeringsstudie. På møtet ble det også diskutert muligheten for å løfte frem søsken som en viktig pårørendegruppe i studien.

I 2018 ble det vedtatt i Spesialisthelsetjenesteloven §3-7a at helsepersonell plikter å ivareta barn som er pårørende til andre barn. Inntil 2018 gjaldt dette kun barn når de var pårørende til syke foreldre. Søsken er en viktig pårørendegruppe som ofte blir tilsidesatt i møte med helsevesenet (Spesialisthelsetjenesteloven, 1999). I tillegg vet man at når en familie har et sykt barn, kan det være vanskelig å fordele omsorg og oppmerksomhet dersom det er flere barn i familien. Selv om «byrden» av å bo på et lite sykehusrom blir borte, forsvinner ikke byrden familien bærer når det kommer til barnets sykdom. Musikkterapi har potensialet til å kunne la familiene utforske følelser knyttet til frykt for fremtiden, bearbeidelse av sorg, styrking av familierelasjon gjennom lek og samspill – og ikke minst lage gode opplevelser med hverandre i en vanskelig tid. I konteksten av familiens eget hjem vil arenaen for å uttrykke seg sannsynligvis oppleves trygg. I kjølvannet av endringene i Spesialisthelsetjenesteloven, har landets sykehus begynt et mer systematisk arbeid med å ivareta, trygge og bygge relasjon med søsknene til de barna som får behandling på sykehus. Kompetansenettverket Barns Beste, som forvaltes av Helse Sør-Øst på oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet, har til hensikt å ivareta barn som pårørende, og er en viktig bidragsyter inn i dette arbeidet (Barns Beste, 2022). At dette arbeidet er satt i gang, forteller meg at barn som pårørende er en gruppe som har behov for å løftes frem ytterligere. Jeg håper denne masteroppgaven kan bidra til å sette fokuset på, og opplyse leseren om, barn som pårørende og situasjonen de står i. I den forbindelse ønsker jeg å høre hva barna selv mener om tilbudet, noe jeg skal belyse i funnene (i kapittel 4) og i diskusjonskapittelet (5).

En viktig motivasjon for meg i arbeidet med denne implementeringsstudien, er at jeg har fått sjansen til å utforme og implementere et musikkterapeutisk tilbud. Dette har vært en gylden anledning til å lære en hel del, fra rent praktiske detaljer – som hva som er lurt å pakke med seg i bilen, hvordan samarbeide tverrfaglig med andre yrkesgrupper og hvordan formidle hva musikkterapi er i denne konteksten – til hva de ulike familiene har behov for og hvordan jeg best kan imøtekomme disse. Jeg ser på det som relevant for hele det musikkterapeutiske fagfeltet å kunne bidra til å utvide det gjeldende tilbudet, samt bidra til å formidle til andre yrkesgrupper hvilken relevans musikkterapi kan ha i systemet rundt helse og omsorg. I tillegg bygger norsk helsevesen på et prinsipp om at alle skal ha lik tilgang på behandling. Dette utgjør et viktig argument for hvorfor avdeling AHS bør tilby musikkterapi til sine pasienter.

1.3 Avgrensning og begrepsavklaring

Formatet på denne oppgaven er en masteroppgave, som betyr at jeg må lage noen avgrensninger. Avansert Hjemmesykehus er en somatisk avdeling, jeg skal følgelig ikke ta for meg pasientgrupper i psykiatrisk kontekst hverken i den praktiske gjennomføringen, eller i litteraturen. Det kan likevel forekomme at pasienter i somatikken har psykiske lidelser eller utfordringer. Jeg skal ikke utdype temaer som handler direkte om musikkterapi og barnepalliasjon. I litteraturen har det blitt skrevet mye om musikkterapi med barn i palliativt forløp. Barnepalliasjon vil per definisjon si at barnet har fått en livstruende, potensielt livsforkortende sykdom og tilbys palliativ behandling, som skal sikre barn med familie en helhetlig oppfølging som ivaretar de biopsykososiale behovene (Helsedirektoratet, 2017). I denne studien har jeg valgt en familiesentrert musikkterapeutisk tilnærming, og det er familien i sin helhet jeg skal skrive om. Dette skal jeg utdype i begrepsavklaringen.

Dette er en implementeringsstudie, som betyr at oppgaven ikke tar for seg beskrivelser av konkrete behandlingsforløp hos den enkelte familie. Målet er å samle erfaringer, både fra den praktiske prosessen og hvordan familiene opplever hjemmebasert musikkterapi. Studien inkluderer heller ikke beretninger fra helsepersonell om deres opplevelser av musikkterapi i AHS. Dette på grunn av oppgavens størrelse. Med unntak av formidling av ønsket om musikkterapi fra den enkelte familien, har ikke helsepersonell deltatt i denne studien.

Videre følger en begrepsavklaring. *Familiesentrert musikkterapi* og *barn som pårørende* vil bli utdypet ytterligere i teori-delen. *Implementering* vil bli utdypet i metode-kapittelet.

1.3.0 Implementering

Denne studiens design er en implementeringsstudie. *Implementering* defineres i ordboken som å iverksette, utføre eller å realisere noe. Det ligger i ordets natur at det er handlingsorientert, og det er slik jeg akter å bruke denne definisjonen. I tillegg til å rapportere om implementeringsprosessen, vil evalueringen av det implementerte tilbudet presenteres i form av presentasjon av funn fra intervjuene og egne refleksjoner i etterkant av endt implementeringsprosjekt.

1.3.1 Familiesentrert musikkterapi

Når jeg skriver *familie*, er det viktig å presisere at jeg inkluderer familier med kjønns mangfold, regnbuefamilier², aleneforeldre, fosterforeldre, adoptivforeldre og andre som er i en familieliknende konstellasjon. Det kan inkludere tanter, onkler, besteforeldre og andre nære relasjoner. Familiesentrert musikkterapi er et naturlig utgangspunkt for å utforske mulighetene for styrking av familie- og søskenrelasjon. Familiesentrert behandling dreier seg i korte trekk om å ivareta den enkelte families behov og respektere individuelle skikker og kulturelle rammer. Tilnærmingen bygger på en tanke om respekt, samhandling og informasjonsdeling. Det blir tatt hensyn til hele familiens behov, ikke bare behovene til det familiemedlemmet som er sykt (Ullsten et al., 2020, s. 3-4). En lignende definisjon løftes frem av Anette Baron, som henviser til Shields, Pratt og Hunters (2006); «A way of caring for children and their families within health services which ensures that care is planned around the whole family, not just the individual child/person, and in which all the family members are recognized as care recipients» (Baron, 2017, s. 57). I teoridelen skal jeg utdype dette nærmere.

1.3.2 Hjemmebasert musikkterapi

I Avansert Hjemmesykehus arbeides det etter prinsipper om at helsepersonell kommer dit pasienten er. Dersom pasienten befinner seg på skolen, kommer med andre ord AHS dit. I utgangspunktet kan *hjemmebasert* tolkes som de omgivelser eller rom som er kjent for pasienten. Det kan være skole og barnehage, besteforeldre sine hus, eller andre steder i familiens nærmiljø. Det hadde vært mulig å samarbeide med skolene og barnehagene om å ha musikkterapi der, men det ble ikke aktuelt i denne sammenhengen, fordi de familiene jeg fulgte opp, ønsket å ha terapi hjemme. Derfor tolkes *hjemmebasert* ganske bokstavelig i

² Regnbuefamilie er en fellesbetegnelse for mange ulike familiekonstellasjoner med lesbiske, bifile og homofile og transkjønnede foreldre. Det kan bety en familie der foreldrene er av samme kjønn, men også mer alternative familieformer. <https://www.foreningenfri.no/fri-innlandet/regnbuefamilier-innlandet/>

denne konteksten: *hjemme* hos familiene. Dette temaet skal jeg utdype videre i teori-kapittelet.

1.3.3 Barn som pårørende

Det nasjonale kompetansenettverket Barns Beste har laget et grunnlagsdokument for barneansvarlig personell. Her defineres *barn som pårørende* på følgende måte: «Barn som pårørende brukes om barn under 18 år som har en forelder eller søsken som er pasient med psykisk lidelse, rusmiddelavhengighet, alvorlig sykdom eller skade. Begrepet brukes også (...) når pasienten dør. Pasienter med utviklingshemming eller fysisk funksjonshemming omfattes også» (Barns Beste, 2022, s. 6). Videre skrives det at *barn* skal tolkes bredt og uavhengig av den formaliserte omsorgssituasjonen. Det betyr at i tillegg til biologiske barn, skal fosterbarn, stebarn og adoptivbarn omfattes av denne definisjonen. *Foreldre* er definert som biologiske foreldre, steforeldre, adoptivforeldre og andre som måtte inneha en foreldrerolle for et barn. *Søsken* er alle barn som lever i søskenlignende forhold med andre barn og omfattes av lovgivingen selv om pasienten er over 18 år (Barns Beste, 2022, s. 6). Erfaringsmessig blir ofte barn som pårørende referert til som *søsken* på barne- og ungdomsavdelinger. I denne oppgaven kommer jeg til å veksle mellom å omtale dem som *barn som pårørende* og *søsken*.

I Spesialisthelsetjenesteloven §3-7a står det at alle avdelinger i spesialisthelsetjenesten skal ha barneansvarlig personell, som sikrer barn som pårørende sine rettigheter til å bli ivaretatt av helsepersonell. Dette skal jeg utdype i kapittel 1.5.

1.3.4 Avansert Hjemmesykehus

Avansert Hjemmesykehus for barn og unge ble tilgjengelig i Norge i 2008. Det finnes også hjemmetjenester for andre pasientgrupper, men i denne konteksten tar jeg kun for meg AHS for barn og unge under 18 år. I litteraturen skilles det mellom Avansert Hjemmesykehus for voksne og for barn ved å legge til «for barn og unge» etter AHS. Når jeg omtaler AHS i denne oppgaven mener jeg alltid Avansert Hjemmesykehus for barn og unge, med mindre jeg skriver noe annet. I Bergen ble avdelingen først opprettet i 2020. Den går ut på at pasienter (når det er medisinsk forsvarlig, og pasient og pårørende føler seg trygge), får behandling i sitt eget hjem. Dette har vist seg å være en viktig faktor i hvor raskt tilfriskningen finner sted og graden av trygghet familien opplever, og er et viktig utgangspunkt for å bevare gode rammer for at et familieliv kan utfolde seg mer normalt enn en sykehushverdag tillater. På Haukeland dekker AHS hele Vestland fylke (Helse Bergen, u.å.). Alle pasienter mellom 0 og 18 år, som møter visse medisinske krav – og som selv har lyst – kan bli overført fra sykehus til Avansert

Hjemmesykehus. Pasienten har også "åpen retur", som betyr at hen når som helst kan skrives inn igjen på sykehuset (Helsedirektoratet, 2021).

1.4 Målgruppe

Målgruppen i denne studien er barn og unge under 18 år som befinner seg i det somatiske sykehussystemet. Siden jeg har en familiesentrert, musikkterapeutisk tilnærming, er målgruppen også barn som pårørende og familien.

1.5 Lovtekster og fagprosedyrer

Vi finner flere viktige lovtekster som skal sikre barnas rett til ivaretagelse av helsevesenet, selv om det ikke selv er rammet av sykdom. Disse lovtekstene er i seg selv en dokumentasjon av det finnes et behov fra søsken som er pårørende. Dette skal jeg komme nærmere inn på i den delen av teorikapittelet som har tittelen *Barn som pårørende*. Inntil nylig var Spesialisthelsetjenesteloven formulert slik at den kun trådte i kraft når det gjaldt barn av syke foreldre – ikke syke søsken. Det finnes flere lovverk som omtaler helsepersonells ansvar i møte med barn som pårørende. På grunn av oppgavens begrensning skal jeg se nærmere på de to lovverkene som jeg mener er av størst relevans til denne oppgaven: Helsepersonelloven § 10a, og Spesialisthelsetjenesteloven § 3-7a.

Helsepersonelloven § 10a sier:

«Helsepersonell skal bidra til å ivareta det behovet for informasjon og nødvendig oppfølging som mindreårige barn kan ha som følge av at barnets forelder eller søsken er pasient med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade» (Helsepersonelloven, 2001, § 10a).

I den videre spesifikasjonen av hva den innledende lovteksten går ut på, kommer det frem at alt helsepersonell plikter å finne ut om pasienten har mindreårige søsken, samt kartlegge hvordan de har det, tilby oppfølging både på sykehus og eventuelt i hjemmet, eller sikre oppfølging fra andre tjenester (kommune, helsestasjon, frivillige organisasjoner, etc.) (Helsepersonelloven 2001, §10a).

«Helseinstitusjoner som omfattes av denne loven, skal i nødvendig utstrekning ha barneansvarlig personell. Barneansvarlig personell skal ha ansvar for å fremme og koordinere helsepersonells oppfølging av mindreårige som er pårørende barn eller søsken av psykisk syke, rusmiddelavhengige og alvorlig somatisk syke eller skadde pasienter, eller er etterlatte barn eller søsken etter slike pasienter» (Spesialisthelsetjenesteloven 1999, §3-7a).

Ifølge Spesialisthelsetjenesteloven §3-7a skal altså alle avdelinger i helseforetakene som er i kontakt med barn som pårørende, ha barneansvarlig personell (Barns Beste, 2022, s. 7). Som vi ser henger både Helsepersonelloven og Spesialisthelsetjenesteloven sammen. Ifølge Helse Bergen sin fagprosedyre skal barneansvarlig personell blant annet ha oversikt over aktuelle tiltak som kan iverksettes for barn som pårørende i og utenfor sykehuset og skal ha god kunnskap om barn som pårørende-arbeid (Helse Bergen, 2022, fagprosedyre).

Det finnes flere ulike retningslinjer som også går under navnet «fagprosedyrer», som omtaler ivaretagelse av søsken som pårørende. Som nevnt har barn lovfestede rettigheter som skal sikre oppfølging i en slik utsatt situasjon som det kan være å ha søsken som er alvorlig syk. Denne oppgaven omhandler implementeringen av et musikkterapitilbud, og skal ikke drøfte hvor vidt sykehuset overholder det som står i lovtekstene. Gjennom samtaler med lederen for AHS kommer det likevel frem at oppfølging av søsken er et noe underprioritert område, blant annet på grunn av ressursmangel. Ved gjennomlesning av fagprosedyrene til Helse Bergen, er det relevant å nevne at det ikke står oppført særskilte tiltak der barn er så unge at samtale ikke er et særskilt nyttig verktøy. Det er nevnt i fagprosedyren «Tiltak for barn som pårørende» at helsepersonell skal tilrettelegge for barn i alle aldre, for eksempel ved hjelp av egnet rom, leker, bøker og aktiviteter, samt informasjon (Helse Bergen, 2022, fagprosedyre).

Av de tre ulike retningslinjene som omhandler tema barn som pårørende, er dette det eneste punktet som antyder tilpasning til barn som ikke har samtale som primær kommunikasjonsform, enten på grunn av alder eller funksjonsnivå eller begge deler. Videre kan det tenkes at noen av grunnene til at dette er et underprioritert område, ikke bare handler om ressursmangel, men om hvilke verktøy eller fagpersoner som er tilgjengelig for denne viktige jobben. Herunder foreslås det leketerapeut, spesialpedagog, musikkterapeut, kunstterapeut, sykehusklovn, etc. Ved gjennomlesning av fagprosedyrene og lovverket dukket det opp ubesvarte spørsmål og refleksjoner. For eksempel: Kan det være manglende kunnskap om barns uttrykksformer, kreativitet, relasjonell kompetanse og utviklingsnivå som legger hindringer for arbeidet med å ivareta søsken? I tillegg er dette er tidkrevende oppgave, og det leder oss videre i refleksjonen om at disse veilederne kan ha bruk for en oppdatering, hvor det henvises mer spesifikt til tiltak som inkluderer en eller flere av fagpersonene som er nevnt ovenfor.

1.6 Oppgavens struktur

I den *praktiske* gjennomføringen av dette prosjektet, fulgte jeg en tretrinnsmodell som jeg og veileder lagde i fellesskap: modellen fikk navnet PIE: Preparation (forberedelse),

implementation (implementering) & evaluation (evaluering). Det er ingen spesiell grunn til at dette akronymet er på engelsk, annet enn at jeg synes det klinger bedre. Forberedelsen og selve implementeringen beskrives i innlednings -og metodekapittelet. Evalueringen blir synlig gjennom presentasjonen av funn og den oppfølgende diskusjonsdelen. Jeg har valgt å dele evalueringen i to. Hoveddelen er forbeholdt familienes evaluering av tilbudet, som komme frem gjennom intervjuene. Den andre delen er min vurdering av hvordan det gikk å gjennomføre tilbudet rent praktisk. Teksten har et monografisk format. Oppgaven er strukturert slik: Etter presentasjon av teoretisk rammeverk skal jeg gjøre rede for problemstillingen. Jeg går deretter løs på metodekapittelet, hvor første del er viet selve implementeringsprosessen. Jeg skal deretter beskrive hvordan jeg har gått frem for å svare på forskningsspørsmålene og hvilke etiske hensyn jeg har tatt på veien. Jeg skal så presentere en tematisk analyse av tre kvalitative, semistrukturerte familieintervjuer. Videre skal jeg drøfte disse funnene opp mot relevant teori før jeg konkluderer.

2.0 Teoretisk rammeverk

I dette kapittelet skal jeg ta for meg det teoretiske grunnlaget studien bygger på. Det innledes med en kort avklaring av hvilken musikkterapeutisk tradisjon jeg stiller meg i, før jeg fortsetter med å skrive om litteratursøk, gjør en litteraturgjennomgang og sist, men ikke minst, gjør greie for relevant teori.

2.1 Musikkterapiteoretisk tradisjon

Jeg stiller meg i en humanistisk forankret musikkterapeutisk tradisjon. Om dette skriver Aigen at relasjonen mellom klient og terapeut bør ligge til grunn for at terapien skal kunne hjelpe klienten å nå sine mål. Relasjonen skal være bygget på respekt og likeverd og tillit og trygghet mellom partene. Mulighetene er mange dersom musikkterapeuten evner å ha god selvforståelse og attributter sånn som empati, fleksibilitet, spontanitet, kreativitet og intuisjon (Aigen, 2014, s. 109-110). Even Ruud betegner den humanistiske tankegangen innenfor musikkterapi som en motvekt mot den kvantitative, evidensbaserte og ofte biomedisinske tankegangen innenfor naturvitenskapen. Ifølge ham handler humanistisk musikkterapi om «å gi mennesker nye handlemuligheter gjennom musikk» (Ruud, 2008, s. 6). Med den humanistiske tankegangen i bunnen vil jeg trekke frem at min musikkterapeutiske tilnærming også bygger på en ressursorientert tankegang. Rolvsjord skriver at ressursorientert musikkterapi handler om å vektlegge de sterke sidene til klienten, trekke frem gode erfaringer gjennom terapiforløpet som en måte og bygge opp klientens selvbylde og tro på egne evner

(Rolvjord, 2008, s. 123). Denne måten å tenke på virker kanskje som en selvfølge for de av oss som er musikkterapeuter, men sett i sammenheng med for eksempel helseforetakene, skiller den seg ut. Forfatteren skriver at den tradisjonelle behandlingstenkningen innenfor psykiatrien og psykologien går ut på å ha størst fokus på den «syke» delen av pasienten, med andre ord den delen som skal behandles. Dette kan også ses på som en form for maktmisbruk der ekspertrollen som terapeuten får, kan gjøre at klienten (eller pasienten) ikke opplever at de selv kan spille en rolle i egen tilfriskning. Teorien springer ut fra Empowerment-filosofien og positiv psykologi (Rolvjord, 2008, s. 124-125). Det er svært viktig at terapien også er forbundet med gode følelser og positive opplevelse, fordi det kan føre klienten mot nye handlemuligheter og en positiv opplevelse av egen helse (Rolvjord, 2008, s. 127-128).

2.2 Litteratursøk

Det ble foretatt flere litteratursøk. Hovedsakelig søkte jeg på Oria, PubMed og Google Scholar. Jeg brukte både norske og engelske søkeord: *familiesentrert/family-centered musikkterapi/music therapy, hjemmebasert/home-based, avansert hjemmesykehus/hospital-at-home, søsken/siblings, barnesykehus/pediatric hospital*. Det dukket opp mye litteratur om hjemmesykehus, men disse var i hovedsak skrevet fra et medisinsk perspektiv og hadde ingenting med musikkterapi å gjøre. Kun en artikkel om norsk musikkterapi i AHS ble funnet. Denne skal jeg utdype i kapittel 2.5, hjemmebasert musikkterapi. I tillegg fant jeg relevant litteratur som jeg skal ta for meg i litteraturgjennomgangen og resten av teorikapitlet.

2.3 Litteraturgjennomgang

En del av musikkterapistudiene som fremkom i litteratursøket, beskriver studier om hjemmebaserte musikkterapijenester for barn med blant annet autisme eller andre funksjonsvariasjoner. En av artiklene er Catharina Janners masteroppgave *Brukeropplevelser av individuell musikkterapi i et hjemmebasert kommunalt tilbud for psykisk helse* (2018). Janners kvalitative studie utforsker hvordan brukernes identitet er sterkt knyttet til hjemmet og at hjemmebaserte musikkterapijenester gir et utvidet handlingsrom for å utforske denne identiteten. Musikkterapi gir blant annet rom for selvrealisering, empowerment og recovery. Med *empowerment* refererer jeg til den prosessen der mennesker oppnår en opplevelse av større kontroll over sitt eget liv og beslutningene som skal tas (Helsedirektoratet, 2018). Med *recovery* mener jeg den bedringsprosessen der klienter får støtte til å bruke erfaringer fra sitt eget liv som styrker, snarere enn svakheter, i sin egen tilfriskningsprosess (Solli, et.al, 2013). I tillegg legger hjemmebasert musikkterapi til rette for en *bærekraftighet* i tilbudet, som går ut

på at brukeren selv kan utforske og *oppsøke* gode opplevelser utenom musikkterapitimene (Janner, 2018).

Helsedirektoratet skriver i sin rapport om AHS for barn og unge at undersøkelser om brukernes tilfredshet med tilbudet er generelt høye; det er større grad av brukermedvirkning og empowerment. Helsepersonell rapporterer om at engstelige barn er tryggere i eget hjem og at maktbalansen mellom familien og helsepersonell er mer jevnbyrdig enn på sykehuset. Fordi min implementeringsstudie omtaler hjemmebasert musikkterapi for familier i sin helhet, har jeg valgt å ikke gå i dybden på pasientens opplevelser med hjemmesykehus. Med dette mener jeg at jeg ikke kommer til å beskrive caser. Helsedirektoratet skriver i sin rapport om Avansert Hjemmesykehus for barn og unge at hjemmesykehus er rapportert å ha en helsemessig og psykologisk fordel for pasienten, hvor fokus på det friske i barnet blir større, noe som kommer resten av familien til gode (Helsedirektoratet, 2021).

Barn som pårørende er en sårbar gruppe som per definisjon har behov for oppfølging av helsevesenet når foreldre eller søsken blir alvorlig syk. Det understrekes av blant annet Spesialisthelsetjenesteloven §3-7a favner om barn som pårørende både i somatikk og psykiatri (Spesialisthelsetjenesteloven, 1999, §3-7a). Helsedirektoratets pårørendeveileder inneholder en tydelig oversikt over helsetjenestene og kommunenes plikter ovenfor pårørende, både barn og voksne. Den henviser blant annet til det nasjonale kompetansenettverket Barns Beste. Det er med andre ord godt etablert at pårørende – i dette tilfellet barn – har behov for informasjon og grundig oppfølging. I veilederen står det at denne oppfølgingen primært skal bestå av samtaler (Helsedirektoratet, 2017). Det er så godt som ingen veiledning om hva helsepersonell kan gjøre dersom samtale ikke kan benyttes som verktøy. I samtaler med familieterapeuten på Haukeland, kommer det frem at loven om at helsepersonell plikter å ivareta barn som pårørende, også blir utsatt for tolkning. Når har man «ivaretatt nok»? Den tidligere nevnte Spesialisthelsetjenesteloven presiserer ikke at helsepersonell på sykehuset skal ringe kommunen og sørge for at det blir opprettet tilbud for barna og heller ikke hvem som skal ta kontakt med hvem.

Det finnes en del litteratur om musikkterapi på norske og nordiske sykehus. Disse tar for seg tematikk som omhandler hvilke typer utfordringer familier med syke barn typisk står ovenfor og hvilken effekt musikkterapi kan ha på disse. I bokkapittelet *Music Therapy for Hospitalized Children* skriver Ghetti og Whitehead-Pleaux om at sykehusmiljøet kombinert med smertefulle opplevelser knyttet til sykdom og livssituasjon, kan bidra til traumatisering

av utsatte barn (2015). Musikkterapi kan bidra til å bearbeide eller forhindre traumatisering. Ofte har studiene om musikkterapi på nordiske sykehus en familiesentrert tilnærming til musikkterapi. Ullsten, Gaden og Mangersnes (2020) har utforsket dette i essayet "Development of family-centred care informing Nordic neonatal music therapy." De konkluderer blant annet med at musikkterapi egner seg som et familiesentrert tilbud på grunn av de kvaliteter musikkterapi har som dreier seg om potensialet for inkludering av hele familien. På de kommende sidene skal jeg utdype temaer som jeg fant gjennom litteratursøket som er relevant for problemstillingen.

2.4 Familiesentrert musikkterapi

«Music therapy is a nonthreatening, holding, and positive approach enabling ongoing work with attachment and bonding as meaningful moments are shared between family members despite the most dire circumstances», i følge Stine Lindahl Jacobsen og Grace Thompson (2017, s. 312). I tilnærmingen til dette spennende temaet har jeg hentet mye av stoffet fra deres antologi *Music Therapy with Families: Therapeutic Approaches and Theoretical Perspectives*. Jeg skal først beskrive hva en familiesentrert musikkterapeutisk tilnærming er, og deretter reflektere rundt og argumentere for forskjellige måter en slik tilnærming er relevant i kontekst av denne oppgaven.

Ved livets begynnelse representerer familie den fysiske overlevelsen. Vi vet også at emosjonell tilknytning er enormt viktig for vår utvikling. Måten vi opplever tilknytning tidlig i livet har konsekvenser for vår tilknytningsstil gjennom resten av livet. Winnicott skriver at «[t]here is no such thing as an infant» (Lehman, 2015). Rundt hvert spedbarn befinner det seg omsorgspersoner, og uten disse hadde ikke spedbarnet overlevd. I utviklingsårene er vi også avhengig av andre. Når selvstendighetens time endelig er der og vi kan forlate redet, er vår eksistens og det mennesket vi har blitt, satt sammen som brikker i et puslespill, puslet av de som har sørget for vår overlevelse i barndommen (Lehman, 2015). Å være i en familie er en konstant relasjonell prosess med mange lag, og når man skal jobbe med familier må det tas hensyn til disse lagene. Hver familie representerer et mikrosamfunn, som er en del av et større samfunn. I den forbindelse blir ofte Bronfenbrenners velkjente utviklingsøkologiske modell trukket frem (Jacobsen & Thompson, 2017). Med kunnskapen om mikronivået av relasjoner som en familie sitter på, og tanker om hva jeg som terapeut kan jobbe med i de ulike familiene, vil jeg argumentere for at tilhørighet og tilknytning er av essensiell betydning for den enkelte, og *familien* er en manifestasjon av disse grunnleggende behovene. Når det oppstår ubalanse i familien, for eksempel på grunn av et barn som blir sykt, har det

konsekvenser for alle familiemedlemmer. Det syke barnet får naturligvis nødvendig medisinsk og forhåpentligvis emosjonell oppfølging, men tingenes tilstand krever en helhetlig oppfølging. Eksempel på det kommer i neste avsnitt.

I samtale med familierapeuten på sykehuset, kom det frem et godt eksempel på det jeg mener er familiebevisst eller familiesentrert omsorg: En ungdom har et yngre søsken som er alvorlig sykt. Foreldrene hadde lite tid og energi til ungdommen. Det var på ingen måte snakk om omsorgssvikt, men i hverdagen var det ikke plass til de «små tingene» ungdommen bar på. Når det ikke var rom for de små tingene, kunne det være vanskelig for ungdommen å kommunisere dette til foreldrene, i lys av alle de «store» tingene som foregikk. Med denne kunnskapen i mente, er det mulig for terapeuten å bidra til å forebygge ytterligere relasjonell ubalanse i familien ved å lytte til de «små» tingene. Det hun beskriver er i praksis familierapi fordi det er en måte for hjelpeapparatet å slå ring rundt familien så ikke noen faller utenfor.

Familiesentrert musikkterapi i konteksten av Avansert Hjemmesykehus, er en del av den familiesentrerte *behandlingen* som spesialisthelsetjenesten tilbyr. Familiesentrert musikkterapi bygger på en del av de samme prinsippene som AHS er bygget på, nemlig at familien som en helhet skal være i sentrum og at tjenesten skal tilpasse seg familien (Helsedirektoratet, 2021). Det er, etter min mening, et ideelt verdigrunnlag og plattform å samarbeide med spesialisthelsetjenesten på, fordi plattformen har en fleksibilitet som gjør at vi, etter min mening, har et større potensial til å forene fagfeltene enn sykehuset har per dags dato.

Jacobsen og Thompson skriver at å støtte familiemedlemmer til å lage musikk sammen, gir en alternativ mulighet der barnet kan lykkes og være mer selvstendig (2017, s. 316). De skriver at musikkterapeuten må være forsiktig med å overskygge forelderen eller forstyrre båndet mellom forelder og barn. Dette innebærer å være klar over rollen som terapeut og hvordan din tilstedeværelse påvirker familien (Jacobsen & Thompson, 2017, s. 309-311). Denne rollebevisstheten ble meget relevant for meg å reflektere over i ett tilfelle. Jeg opplevde at et barn ble veldig knyttet til meg på veldig kort tid. Barnet var ganske sikker på at jeg skulle være hos hen for alltid, og jeg måtte jobbe kreativt og varsomt for å hjelpe barnet å forstå at det skulle jeg ikke. Jeg hadde arbeidet mye med henne alene fordi storesøster var syk og fikk etter hvert både mor og storesøster med på timene for å lage et mer familiesentrert fellesskap så barnet skulle føle på et solid fellesskap. Det gikk bra å avslutte relasjonen.

Relatert til dette temaet skriver Jacobsen og Thompson at familiemusikkterapi er en form for balanseakt der du veksler mellom å følge og ta initiativ sammen med både barnet og foreldrene. Det er svært krevende arbeid å vite når man skal trekke deg tilbake i rollen som veileder for å støtte familiens autonomi. I noen tilfeller er det behov for å modellere ulike aspekter av interaksjon og deltakelse. Det blir understreket at det trengs mer forskning om å jobbe med familier og musikkterapi (2017, s. 313-320).

Jeg har i min tilnærming til prosjektet, reflektert rundt hvordan jeg benytter meg av den familiesentrerte tankegangen. Jeg jobbet hardt med å prioritere og forbedre samspillet mellom familiemedlemmene og kvaliteten på samhandlingen, spesielt mellom søsken. Kunnskapen om at den familiekulturen jeg har fått lov å betrakte på nært hold i korte øyeblikk, har mange lag som jeg ikke kan se eller forstå, har gjort at jeg er mye mer raus med meg selv i situasjoner hvor jeg før kanskje hadde hatt stort behov for å opprettholde en slags følelse av kontroll over den terapeutiske situasjonen. Jeg lærte mye om meg selv, både som terapeut og menneske i denne tiden, og ville ikke vært det foruten.

2.5 Hjemmebasert musikkterapi

Som nevnt i litteraturgjennomgangen har det i skrivende stund kun vært gjennomført en studie om musikkterapi i Avansert Hjemmesykehus i Norge. Et Ph.d.-prosjekt er satt i gang som følge av dette. I dette kapitlet skal jeg utdype hva den fullførte studien kom frem til, samt fortelle om andre hjemmebaserte musikkterapitjenester som kan overføres til denne konteksten. Det finnes en god del litteratur som omhandler hjemmebaserte musikkterapitjenester for blant annet autistiske barn og eldre. Flere av studiene som har en familiesentret musikkterapeutisk tilnærming, omhandler klienter med funksjonsvariasjoner som autismespekterdiagnose eller psykisk/fysisk utviklingshemming. På grunn av oppgavens størrelse har jeg valgt å utelate disse.

En viktig forutsetning for å tilby behandling til barn gjennom AHS er at man ser at barn og familiene deres i stor grad har bedre av å kunne oppholde seg i egne hjem, enn på sykehus (Helsedirektoratet, 2021). De terapeutiske målene som jobbes med på sykehus kan i enkelte tilfeller overføres til hjemmet, spesielt med tanke på symptomlindring, smertehåndtering, å lage en arena for lek, og lignende målsetninger. Hjemmet kan samtidig være et sted hvor de terapeutiske målene kan være ulike fra sykehuset, spesielt med tanke på at hele familien er samlet på ett sted. Man kan betrakte hjemmet som et sted hvor man i større grad har mulighet til å jobbe med familien i sin helhet enn på sykehuset.

Pilotstudien fant sted på Oslo Universitetssykehus om omhandlet altså musikkterapi i AHS for barn i palliativ omsorg. Den er skrevet av Tone Leineboe Steinhardt, Sofie Mortvedt og Gro Trondalen og har tittelen *Music Therapy in the hospital-at-home: A practice for children in palliative Care*. Innenfor palliasjon viser forskning og klinisk erfaring at musikkterapi i arbeid med barn og unge kan bidra til symptomlindring og følelsesmessig bearbeidelse, kontroll og mestring, samt legge til rette for positive opplevelser. Pilotstudien hadde til hensikt å undersøke hvordan foreldre til syke barn opplever musikkterapi i Avansert Hjemmesykehus og hva helsepersonell mener at musikkterapi kan bidra med i AHS innenfor palliasjon (Steinhardt et.al, 2021). I etterkant av denne studien er det satt i gang et Ph.d.-prosjekt som er en videreførelse av samme pilotstudie med Monika Overå som forsker. Problemstillingen er «Hva kan musikkterapi tilføre den tverrfaglige behandlingen i barnepalliasjon, og hva kan det bety for pasienten og familien å ha musikkterapi i sitt eget hjem?». Dette prosjektet er planlagt fullført (NMH, 2022).

Ifølge pilotstudien har musikkterapi på sykehus generelt bestått i å tilby barn og deres familier et avbrekk fra sykehushverdagen, bearbeidelse av traumatiske opplevelser og fokusere på det friske i barnet (Steinhardt et.al 2021). I de kvalitative intervjuene med familiene, kom det frem at familiene opplevde at hjemmebasert musikkterapi ga dem en opplevelse av å være i kontakt både med samfunnet utenfor hjemmet, og med hverandre. De beskriver at det opplevdes både befriende å være hjemme i stedet for på sykehuset, men også isolerende fordi de ikke kunne forlate hjemmet i særlig stor grad på grunn av barnet som var sykt (Steinhardt et.al, 2021, s. 57). Andre temaer som ble utforsket i intervjuene var hvordan det å lage musikk sammen. Familiene rapporterte om at de opplevde at det styrket relasjonen familiemedlemmer imellom, og at de satte pris på den gode relasjonen med musikkterapeuten. I tillegg ble det lagt vekt på at musikkterapitimene opplevdes som åpen for hele familien, hvor søsken alltid var velkommen inn. En forelder sa at hen kunne merke hvor glad barnet ble når hen ble med å synge. Familiene opplevde også økt livskvalitet som følge av tilbudet. En av barna beskrev at hen fikk veldig mye energi av musikkterapien. Hjemmet som arena for musikkterapien ble beskrevet som fleksibel, både i den forstand at familien opplevde at de kunne innlemme elementer fra sitt daglige liv inn i terapien, og fordi musikkterapeuten tilpasset lengden og innholdet til dagsform og ønsker (Steinhardt et.al 2021, s. 57-58). Alle deltakerne i studien mente at musikkterapi var en meningsfull aktivitet. De brukte ord som *gøy*, *trygg* og *avslappende* for å beskrive terapien, og det fremkom at flere familier opplevde dagene som ensomme, lange og nokså like, og at musikkterapi bød på en positiv forandring i hverdagen.

Videre forteller familiene at de synes tilbudet er fantastisk, og at det opplevdes som en luksus at terapeuten kom hjem til dem. En mor sier at de ellers ikke hadde fått det med seg hvis de måtte reise et sted for å motta musikkterapi (Steinhardt et.al, 2021, s.57-58). I tillegg til å intervjuer familiene, har Steinhardt et.al intervjuet helsepersonell for å få frem en tverrfaglig vinkling på tilbudet. Der kom det frem at de tverrfaglige behovene opplevdes like reelle i hjemmesykehus som på sykehuset. Det ble meldt om økt rapportering om pasientens tilstand og behov mellom musikkterapeut og annet helsepersonell, noe som ble satt pris på. En sykepleier kommenterer at det virker som en pasients individuelle behov virkelig har blitt møtt av musikkterapeuten (Steinhardt et.al, 2021, s. 58).

Studien oppsummerer i diskusjonsdelen at musikkterapi i Avansert Hjemmesykehus ble utelukkende godt mottatt av deltakerfamiliene og annet helsepersonell. Musikterapien ga barna i palliativ omsorg (pasienten), en mulighet for å oppleve kontroll, uttrykke seg. Forfatterne skriver at funnene korrelerer med litteratur som omhandler musikkterapi på sykehus, der det rapporteres at musikkterapi kan bidra til smertereduksjon, symptomreduksjon, å lage gode minner, oppleve mestring og kontroll, gi familien støtte og bidra til normalisering i hverdagen. Videre skriver forfatterne at et velfungerende tverrfaglig team er viktig for at familien skal få sine behov møtt og at musikkterapi var en meningsfull aktivitet som ga psykososial støtte. «Through music, the child may be able to identify coping strategies and their own resources and increase resilience, that may be used in other challenging (medical) situations, and which may be accessible for other staff to implement in their care» (Steinhardt et.al, 2021, s. 59). I drøftingsdelen blir det understreket at barns opplevelser og erfaringer fra musikkterapien ofte er mer synlig i selve musikkterapisesjonen, og at en nyttig metodikk for framtidig forskning kunne vært videooptak. Forfatterne konkluderer med at det er behov for en fleksibel musikkterapitjeneste, som kan tilpasse seg pasientenes og familienes individuelle behov, og at musikkterapitjenesten evner å skifte lokasjon basert på om pasient med pårørende befinner seg på sykehus eller hjemme. De avslutter med at musikkterapi i Avansert Hjemmesykehus gir en unik mulighet for kontinuitet av pleie og behandling (Steinhardt et.al, 2021, s. 60).

Utover Steinhardt et.al (2021) sin studie finnes det lite litteratur som er rettet direkte inn mot temaet hjemmebasert musikkterapi i AHS. Det vil derfor være nødvendig å lage et teorigrunnlag som er en kombinasjon av artikler som handler om musikkterapi i hjemmet, samt musikkterapi på sykehus. Schmid og Osterman (2010) skriver i sin artikkel «Home-based Music Therapy - a Systematic Overview of Settings and Conditions for an Innovative

Service in Healthcare» at hjemmebasert musikkterapi (HMBT) passer til fremtidens innovative helsetjenester, og at musikkterapi, også i hjemmet, har effekt når det kommer til reduksjon av depressive symptomer, forbedring av livskvalitet og relasjoner mellom pasienter og deres pårørende. Majoriteten av klientene var eldre (Schmid & Osterman, 2010).

2.6 Barn som pårørende: teori og erfaringer

Jeg skal nå ta for meg tema barn som pårørende (søsken), ved å forsøke å beskrive hvordan søsken har det når et annet barn i familien bli sykt. Barn som pårørende brukes også når en forelder er syk. Det skal jeg ikke utdype videre på grunn av plassmangel. Som vi vet finnes det tendenser til at søsken kan bli tilsidesatt oversett når sykdom inntreffer. Situasjonen byr på ustabilitet og usikkerhet som ikke bare skyldes sykdom. Barn som pårørende har normale behov som handler om å bli sett og prioritert. Det er også dokumentert at barn merker foreldrenes bekymring og bekymrer seg selv for søsknene sine som er syke. De kan til og med bekymre seg for at de selv skal bli syke og til og med dø (Barns Beste, 2022). Det kan oppstå mye misunnelse og sjalusi og dette fører til en skam-spiral fordi disse følelsene ikke blir validert og fordi de mest sannsynlig holder dem for seg selv (Ruud, et.al, 2015).

I multisenterstudien beskrives barn som pårørendes situasjon fra mange ulike vinkler. De tar blant annet for seg aspekter som berører psykisk helse, skole, opplevelse av traumer, følelsen av kontroll over egen situasjon, barnas livskvalitet og omsorgsoppgaver. I forbindelse med psykisk helse rapporteres det om problemer med hyperaktivitet og konsentrasjonsvansker. Barna kunne også rapportere at de opplevde seg som mindre viktig enn sine søsken som var syke. På spørsmål om de har opplevd traumer svarer cirka 18% ja, her refereres det til post-traumatisk- stress-syndrom. Lærerne rapporterte at de var bekymret for barna fordi de virker slitne og tunge til sinns på skolen, og at det var store utfordringer knyttet til lekser og for sent-komming. Vi vet også at mange barn er hjemme over lang tid når et familiemedlem er sykt (dette ble veldig tydelig under pandemien), som betyr at de har høyt skolefravær. Barna rapporterte om større psykiske problemer knyttet til en opplevelse av synkende sosiale ferdigheter. Det påpekes at barna føler en slags avmakt over det som skjer (Ruud, et.al. 2015, s. 17-18). Når det kommer til omsorgsoppgaver mente majoriteten av barna at de bidro mer hjemme enn de hadde lyst til fordi de følte at de måtte. Barnas livskvalitet omtales som et sentralt tema, fordi opplevelse av trivsel kan bidra til å styrke barn og unges evne til å håndtere stress og store påkjenninger (Ruud, et.al, 2015, s. 19).

Helse Bergen har en fagprosedyre eller retningslinje som heter «Barn som pårørende», som henviser til tre delprosedyrer som heter «Tiltak for barn som pårørende» og «Samhandling for

barn som pårørende» og «Kartlegging av barn som pårørende». Førstnevnte er en oversikt over omfang og hensikt, kunnskap og bakgrunnen for tiltakene, og ansvar basert på ulike roller, fra helsepersonell til øverste leder (Helse Bergen, 2022). En av disse rollene har tittelen Barneansvarlig personell. Dette er en lovpålagt funksjon i spesialisthelsetjenesten, og den kan dekkes av ulike stillingsgrupper (Barns Beste, 2022, s. 7). I multisenterstudien om barn som pårørende ble det blant annet utforsket hvordan helseforetakene har fulgt opp lovverket. Konklusjonen var todelt. Styringsdokumentene er tydeligere enn i for eksempel kommunale tjenester, men de kom likevel frem til at Spesialisthelsetjenesten har mangelfulle ressurser, eller at de ikke utnytter ressursene til å følge lovendringen (Ruud, et.al, 2015, s. 10).

I musikkterapitilbudet jeg har laget i forbindelse med denne studien, har tilbudet siktet seg inn på barn som pårørende som en spesiell interessegruppe. Med søsken har terapiforløpet ofte bestått av å bearbeide vanskelige følelser knyttet til et søskens sykdom. I et forsøk på å samle informasjon om hvilke tilbud søsken til somatisk syke barn har, fant jeg ut at Kreftforeningen har en møteplass én gang i måneden som varer i cirka to timer. Det arrangeres også ferieleirer om sommeren. Utenom dette er kommunen pliktig til å opprette et adekvat tilbud for å ivareta barn som pårørende ytterligere (Helsedirektoratet, 2017). Det er ikke utdypet hva slike tilbud skal innebære, men det er naturlig å anta at det kan bety nærmest alt fra psykologhjelp til kunstterapi. Alle familier er også tilknyttet en helsestasjon og en skole med helsesykepleier, og disse kan også kobles på familiene. Før jeg startet på prosjektet ante jeg ikke hvor mye jeg ikke visste om rettigheter, lovverk og hvor ressurssterk man egentlig bør være for å orke å sette seg inn i alt dette. Familier som står i en så krevende situasjon som flere av de jeg har møtt, gjør at jeg stiller spørsmål ved hvor tilgjengelig denne informasjonen egentlig er. Jeg skal ikke diskutere dette videre, men på bakgrunn av resultatene fra multisenterstudien er det rom for forbedring.

2.7 Barnets perspektiv

I denne delen skal jeg definere og diskutere begrepene *barneperspektiv* og *barns perspektiv* og hvordan jeg forholder meg til dem som forsker i denne implementeringsstudien. Som teorigrunnlag har jeg blant annet hentet pensum fra studietiden hvor jeg studerte Barnekultur³ på Stockholm Universitet i et semester. I barnekultur studeres og analyseres alt fra det historiske synet på barn og barndom i Norden, til hvilken kultur som lages for barn i dag. Kultur for barn innebærer all kultur voksne produserer *for* barn. Det kan være filmer, spill,

³ Studiet er unikt i Norden og store deler av Europa. Les mer her: [Barnekultur I - Stockholms universitet](#).

serier, leker, klær, bygninger, parker og skoler (om mye mer). Alt dette kan fortelle oss noe om hvilket syn dagens samfunn har på barn, og hva en barndom skal inneholde. Synet på hva som er barns beste har også forandret seg med tiden, også etter at Barnekonvensjonen ratifisert i Norge i 1991, og nedfelt i norsk lov i 2003. Halldén skriver at Barnekonvensjonen tydeliggjorde at synet på barn som kompetente samfunnsdeltakere hadde endret seg (2003). *Barneperspektiv* kan bety at man handler på vegne av det man mener er barnets beste, det kan også bety at man prøver å se løsninger og forklaringer ved å innta det man antar er barnets perspektiv. *Barns perspektiv* sikter til at barnet selv har gitt sitt bidrag til forskningen. De siste årene har det vært en økende anerkjennelse av å la barnets perspektiv være en del av den forskningen som angår dem. Tradisjonelt sett ble barn ofte sett på som passive mottakere av kunnskap, der voksne tok beslutninger på deres vegne. Denne tilnærmingen tar imidlertid ikke hensyn til at barn har sine egne unike erfaringer, tanker og innsikter som kan bidra betydelig til vår forståelse av deres liv (Halldén, 2003). Om å forske med barn skriver Christensen & James at man bør forske *med* barn, snarere enn *på* barn. Ved aktivt å involvere barn i forskningsprosessen og verdsette deres perspektiver, får man som forsker en dypere forståelse av barns opplevelser, behov og ønsker. Denne tilnærmingen gir barn en stemme og anerkjenner deres kompetanse og handlekraftighet som aktive deltakere i samfunnet (Christensen & James, 2008, s. 1-7). Vårt perspektiv på barn handler ofte om hvilken, og hvor stor, plass vi gir barn på ulike arenaer i samfunnet. Inkluderingen av barneperspektivet i forskning har potensial til å påvirke politikk og praksis på ulike områder, som utdanning, helsevesen og sosiale tjenester. Det kan føre til utvikling av mer effektive tiltak, tjenester og politikker som tar hensyn til barns behov og rettigheter (Halldén, 2003). Dette er relevant i denne konteksten, fordi jeg tillegger barnets stemme en verdi, nettopp fordi de er barn.

Et viktig aspekt ved bruk av barnets perspektiver i forskning, er å sikre bruk av metoder og verktøy som er tilpasset aldersgruppen. Som forsker bør man benytte seg av kreative og engasjerende virkemidler tilpasset ulike aldersgrupper og utviklingsstadier. I en multimodal tilnærming, er det mulig å bruke for eksempel fortelling eller tegning for å fange opp barns tanker og følelser (Christensen & James, 2008, Johansson, 2016). Videre er det viktig å skape et trygt og støttende miljø der barn fritt kan uttrykke seg. Forskere må etablere tillit, respektere konfidensialitet og være opptatt av barnas beste (Christensen & James, 2008, s. 7-8). Dette skal jeg utdype mer i etikk-kapittelet.

Til slutt vil jeg stille et spørsmål til forskeren i meg: Må barnets perspektiv alltid tolkes? Klyve skriver at når barn uttrykker at noe er fint eller gøy, uten nødvendigvis å utdype hvorfor

de synes det, gir dette uttrykk for noe fundamentalt barnlig. Barn liker å ha det gøy. Det er et ord de bruker om leken, og når barn leker, er de i kontakt med både sin indre og ytre verden og føler seg fri (Klyve, 2022, s. 13). En kan argumentere for at dersom man stadig føler en trang til å fortolke det barnet forteller oss, kan det bety at man betviler barnets kompetanse til å uttale seg på egne vegne. På den andre siden vil man som forsker ønske å ha et rikt funnmateriale å velge ut ifra, og barns uttrykksformer er ikke nødvendigvis verbale. Det kan derfor være hensiktsmessig å hente inn estetiske og auditive uttrykksformer. Også her er det vanskelig å vite om og hvordan man skal tolke materialet. I forskerens verden finnes det ingen allmenn fasit for tolkning av barnetegninger. Konteksten de ble laget i er viktig (Johansson, 2016). Fra en musikkterapeutisk tilnærming faller det meg ganske naturlig å la barnets perspektiv få spille en viktig rolle i denne forskningen. Vi lærer på studiet at deltakelse skjer på mange ulike måter, og at samtlige har verdi og terapeutisk potensial. Det handler om å se handlemuligheter som fordres av den terapeutiske relasjonen og barnets ressurser.

2.8 Problemstilling

Alt jeg har beskrevet til nå, danner grunnlaget for problemstillingen som jeg åpnet oppgaven med. Den er som følger:

1. *Hvilke erfaringer gjør somatisk syke barn og deres pårørende seg, i møte med familiesentrert, hjemmebasert musikkterapi i Avansert Hjemmesykehus?*

Med oppfølgingsspørsmål:

2. *Hvordan kan musikkterapi bidra til å ivareta barn som pårørende?*

2.9 Om problemstillingen

Jeg bruker ordet *erfaringer* fordi jeg ønsker en vid problemstilling som kan romme det deltakerfamiliene måtte ønske å bidra med. Jeg har spesifisert i del en at det er snakk om somatisk syke barn. Det er av den enkle grunn at AHS er en tjeneste for somatisk syke pasienter. Det er samtidig en mulighet for at barn jeg møter har diverse funksjonsvariasjoner som for eksempel Downs Syndrom, samtidig som de behandles for en somatisk sykdom. Familiesentrert og hjemmebasert musikkterapi har jeg allerede gjort greie for sammen med AHS.

Spesialisthelsetjenesteloven §3-7a, sammen med kunnskapsgrunnlaget om barn som pårørende, danner grunnlaget for oppfølgingsspørsmålet. Jeg ønsker å finne ut hva musikkterapi kan bidra med for denne gruppen. Det er en smalere problemstilling enn den

første, men jeg anser det for viktig å bruke et hovedspørsmål som gir handlingsrom til å favne flere aspekter av musikkterapi i AHS.

3.0 Forskningsdesign og metode

I dette kapitlet skal jeg ta for meg noen implementeringsstudier om musikkterapi, og beskrive hvordan jeg gikk fram i denne implementeringsstudien. Det danner både det teoretiske grunnlaget jeg har brukt for å forstå hvordan man implementerer et tilbud, og en rapport fra min implementeringsprosess. I tillegg skal jeg gjøre rede for min vitenskapsteoretiske forankring (se kapittel 3.3). Å skrive metodekapittelet har vært en lang reise. Fra erkjennelsesteorier til kompliserte forklaringer om hvordan man kan (og må) posisjonere seg som forsker. Mange ganger har jeg lurt på hva som ville skjedd hvis jeg ikke gjorde det (!). Jeg har valgt et implementeringsdesign for denne studien, fordi jeg var nysgjerrig på hvordan man går frem for å opprette et musikkterapeutisk tilbud, og ønsket meg en praktisk tilnærming til de valgte problemstillingene. Jeg har valgt kvalitative forskningsintervjuer på bakgrunn av at brukernes stemmer i musikkterapiforskning, er en viktig drivkraft for hvilken retning de musikkterapeutiske tilbudene skal føres i, og jeg ønsker å høste erfaringer sammen med familiene. Å forske kvalitativt betyr at man forsøker å forstå informantene sitt perspektiv (Postholm, 2010, s. 17). Det vil også være nyttig med denne metodiske tilnærmingen for andre som ønsker å jobbe med fremtidig implementering av en slik, eller lignende, tjenester. For å bedre kunne forholde meg til de ulike stadiene i implementeringsprosessen refererer jeg igjen til akronymet PIE. Det står for Preparation (forberedelse), implementation (implementering) & evaluation (evaluering). I tillegg til litteraturen jeg presenterer i neste avsnitt, har jeg også sett på Kaja Elise Enges rapport om implementering av musikkterapi i Barne- og familiehjelpen i Bergen kommune (Enge & Bolstad, 2020). Jeg skal ikke utdype den her, men vil nevne at jeg har hentet inspirasjon fra den strukturelle oppbygningen av rapporten med tanke på hvordan jeg har formet min «rapport» fra dette implementeringsstudie.

3.1 Implementeringsstudie

I dette underkapittelet skal jeg gjøre rede for to ulike studier om implementering i norsk kontekst. Det er en artikkel skrevet av Ghetti og Due (2018) samt Karoline Widdings masteroppgave som omhandler implementering av musikkterapeutiske tilbud.

Å implementere noe betyr ifølge norsk-akademisk ordbok å *iverksette*, *utføre* eller å *realisere* noe. Denne oppgaven er en implementeringsstudie fordi et musikkterapeutisk tilbud blir

opprettet i en sykehusavdeling som ikke har hatt det før. Due og Ghetti skriver at «Implementation is seen as a team sport, where personal sacrifices have to be made, and problems arise when some feel committed to the implementation process but others do not» (2018, s. 3). Videre skriver de at for å forstå hvordan implementering fungerer i en organisasjon, kan det være bra å forholde seg til teorier som hjelper en å forstå organisasjonen oppbygning. Derfor har de valgt organisasjonsteori som teoretisk grunnlag i sin forskning (Due & Ghetti, 2018, s. 3-5). Det kunne vært spennende å se på denne studien i lys av organisasjonsteori, men det får bli en annen gang!

Due og Ghetti (2018) sin artikkel *Implementation of Music Therapy at a Norwegian Children's Hospital: A Focused Ethnographic Study* tar for seg selve implementeringen av et musikkterapeutisk tilbud på et sykehus. Studien utforsker hvordan et tverrfaglig team av helsepersonell opplever implementeringen av musikkterapi på et norsk barnesykehus. De spør hvordan musikkterapeuten har posisjonert seg i det etablerte hierarkiet på sykehuset, hva ledelsen og andre har gjort for eller imot stillingens opprettelse og hvilke elementer som har hjulpet eller forhindret prosessen med å etablere stillingen. De konkluderer med at det ikke var spesielt vanskelig å starte opp et musikkterapeutisk tilbud, men at det var mer komplisert å integrere musikkterapi helt og fullt i det tverrfaglige teamet på sykehuset. I tillegg skriver de, i likhet med Widding at det er behov for mer forskning på feltet (Due & Ghetti, 2018).

I sin masteroppgave *Implementering av musikkterapi i somatikken i Norge: Opprettelse, utvidelse og opprettholdelse av musikkterapeutilbud* (2022), drøfter Karoline Widding behovet for musikkterapeuter i somatikken. Hun reflekterer rundt hvordan musikkterapeutitjenester blir opprettet og utvidet i somatisk kontekst. Det er altså ikke en studie om et fysisk implementeringsprosjekt, men en studie om hvordan musikkterapi blir implementert. Widding skriver at prosessen rundt hvordan musikkterapien blir implementert og integrert, kan ha stor påvirkning på om stillingen og det musikkterapeutiske tilbudet blir opprettholdt (2022). Gjennom kvalitative intervjuer med en tverrfaglig gruppe bestående av helsepersonell, musikkterapeuter og en administrerende leder for et helseforetak, kom Widding fram til flere faktorer som påvirker om stillingen opprettholdes. Den mest fremtredende som ble presentert i funnene er *synliggjøring* og *forståelse*. Synliggjøring av musikkterapeutisk praksis i somatisk kontekst er vanskelig fordi man som regel ikke er mer enn en eller to ansatte musikkterapeuter fordelt på mange pasienter. Det påvirker «ledelse og andre maktpersoner, og deres forståelse for musikkterapeutens arbeid er avgjørende for deres prioriteringer og økonomiske avgjørelser (Widding, 2022, s. 39). I tillegg viser funnene hennes at personlig

driv, støtte fra arbeidsmiljøet påvirker stillingens permanens. En av de mest spennende funnene som er relatert til denne oppgaven er at forskning og prosjekter har stor innvirkning på synliggjøringen av musikkterapi og ikke minst effekten av musikkterapien. Det blir diskutert at medisinske institusjoner er forskningsdrevet, og at forskning kan bidra til å øke statusen til faget (Widding, 2022, s. 39-40). I en liten kommentar helt til slutt ønsker jeg å berømme Widding for dette arbeidet. Hun har bidratt til å sette i gang en dialog jeg er meget interessert i å bli en del av. Mitt håp for denne oppgaven er jo nettopp å skape synlighet og motivere til at det opprettes flere stillinger i somatikken. Implementeringsstudier gir meget interessant og viktig innsikt i prosessene som settes i gang når en musikkterapeut skal utforske, utvikle og evaluere hvordan musikkterapi kan slå røtter i nye og utvidede fagfelt.

3.2 Min implementeringsprosess

Jeg skal nå gi sammenfatning av hvordan jeg jobbet praktisk med dette prosjektet, både med implementeringen og litt om de vanligste musikkterapeutiske arbeidsmetodene jeg benyttet meg av. I alt jobbet jeg med fem familier. Tre takket ja til å bli med i studien. Jeg baserer denne gjenfortellingen på prosjektloggen. Om den skriver Malterud at loggen skal hjelpe til med å rekapitulere beslutninger, samle erfaringer, og ta veivalg for videre beslutninger i forskningsprosessen. Den kan også bidra til tolkning av funn og evaluering av prosessen (Malterud, 2017, s. 53).

Gjennom musikkterapeuten på Haukeland Universitetssykehus og ansatte i AHS tok jeg kontakt med familier som hadde uttrykt at de var interessert i musikkterapi. Avtalene ble gjort per telefon, uke til uke. I utgangspunktet satte jeg av 30 minutter til en time til hver familie. Hver mandag i tre måneder pakket jeg musikkinstrumenter i en tjenestebil som jeg fikk låne fra Haukeland, som jeg kjørte rundt i bergensområdet iført en mørkeblå sykehusuniform. Jeg fikk også låne alle instrumenter fra lageret til nevnte musikkterapeut. Utvalget av instrumenter varierte ut ifra familienes ønsker, men de instrumentene som alltid ble med var gitar, hapi-tromme, små perkusjonsinstrumenter, sangkort med mange ulike aktiviteter, og en stor, solid og delvis gjennomsiktig, blå gardin. Sistnevnte viste seg å være ett av de viktigste verktøyene jeg har fått bruk for som musikkterapeut. Barna brukte den til å gjemme seg under, lage hule, leke at de seilte på havet, ligge oppi den og bli vugget frem og tilbake, og mange andre ting. Den ble brukt i fortellinger og sangleker, og med den kunne vi reise ut i verden. Den blå gardinen representerte blant annet det stormfulle havet, den store himmelen, dyr som vi møtte på veien og et trygt gjemmested når noe ble skummelt. Disse fantasireisene hadde stor betydning med tanke på at syke barn og deres pårørende som regel ikke kan reise

så mange steder. Repertoaret av arbeidsmetoder bestod av et mangfold av tradisjonelle barnesanger, improvisasjon og lek.

Familiene var svært ulike og hadde forskjellige behov. I den ene familien jobbet jeg primært med ett barn og hens mor. I den andre jobbet jeg med to barn og deres mor. Og i den siste jobbet jeg primært med et søsken (barn som pårørende), hvor mor og storesøster kom inn i timen de siste tjue minuttene. Jeg benyttet meg av både reseptive og ekspressive metoder. Vi sang kjente og kjære barnesanger, utforsket ulike instrumenter sammen, lyttet til musikk, danset til musikk, improviserte og lekte. Jeg hadde flere individuelle, terapeutiske mål, men disse skal jeg ikke gå lenger inn på her fordi det ikke er en del av denne implementeringsstudien.

Det ble gitt muntlig rapport med jevne mellomrom til personale i AHS. Egentlig skulle alle timene blitt journalført, men fordi jeg hadde i gjennomsnitt en dag til rådighet i uken, valgte jeg å prioritere familiene. I tillegg skjedde det noen tekniske vanskeligheter med journaltilgang som varte langt inn i prosjektperioden. Evalueringssmøte med sjefen for AHS ble utført ved enden av prosjektet, noe som kompenserte noe for at det ikke ble journalført.

Her følger en beskrivelse av hvordan jeg gikk fram i møte med familiene under den aktive implementeringsfasen. Den første sesjonen ble brukt for å danne kontakt og relasjon med familien. I tillegg måtte jeg gjøre meg kjent med de fysiske omgivelsene i hjemmet, kartlegge hvilke materialer/instrumenter de hadde og se om det var noen medisinske eller andre behov som det skulle tas hensyn til. Som jeg allerede har beskrevet i innledningen, ble musikkofferten et samlingspunkt, og åpningen av den markerte starten på timen. Jeg passet på å rullere på noe av innholdet, så det skulle være både kjente og ukjente ting i kofferten. Det var viktig for meg å lage en struktur på timene som la til rette for å inkludere alle familiemedlemmer som ønsket å være med. Med de aller minste brukte jeg ofte såpebobler for å engasjere og fange oppmerksomheten på. Spesielt i begynnelsen, der noen var litt skeptisk til meg. Det var så å si 100% treffsikkerhet på at de små syntes det var gøy med bobler, for etter en liten stund var de som regel helt med. Jeg la stor vekt på at søsken skulle få være med, og gjerne ta styringen. Dette ble godt mottatt, noe som vil komme frem i funndelen.

Videre ble det foreslått kjente sanger og sangleker i tillegg til nytt musikalsk material. Jeg benyttet meg av alderstilpasset og kulturelt relevante aktiviteter for den enkelte familien. Det betydde at jeg med tiden lærte meg sanger på språk jeg ikke kunne fra før. Foreldrene uttrykte

at de syntes det var kjekt med så mange nye instrumenter. Det var tydelig at familiene ønsket å utforske nye måter med musikalsk samvær og samspill på, og flere av musikkterapitimene ble rene improvisasjonsøker.

I enkelte tilfeller ble det foreslått at søsken kunne få timer alene med meg, hvor de fikk muligheten til å bestemme om og når de ville invitere inn andre familiemedlemmer. Dette var et terapeutisk grep for å lage en trygg ramme hvor barnet kunne «vinne tilbake» noe av sin tapte kontroll, som ble beskrevet i kapittel 2.6 (Barn som pårørende). Enkelte ganger opplevde jeg at denne rammen ble for vanskelig å forholde seg til for barnet. Det var urimelig å kreve at en fireåring skulle svare på om det ville ha med mamma for eksempel. Jeg erfarte at dette ble altfor mye ansvar, noe som var imot sin hensikt. I de tilfellene foreslo jeg en struktur der jeg tok ansvaret. Jeg kunne for eksempel si: «Jeg vil at jeg og du spiller sammen først og så kan vi invitere inn de andre på slutten, har du lyst til det?». Dette fungerte overraskende godt. Jeg var nøye med å ikke si når jeg mente at de andre skulle komme, fordi jeg opplevde at barnet kom på dette helt av seg selv og sa tydelig ifra når det var på tide. Det terapeutiske grepet med å la søsken få timer alene med meg, ble diskutert og avtalt med foreldre på forhånd. Vi reflekterte høyt om at det kunne være en måte å la barnet føle seg som «den viktigste» på. Det barnet som er sykt får et større fokus, og som resultat kan barn som er pårørende oppleve seg som mindre viktige (Ruud, et.al, 2015, se kapittel 2.6) i foreldrenes og systemets øyne. Dette skriver jeg på ingen måte for å rette kritikk mot foreldrene jeg har jobbet med i denne perioden, som etter min mening gjør en fantastisk jobb (sammen med mange andre foreldre jeg ikke har møtt). Kritikken rettes mot et system som burde ha flere konkrete tiltak på plass som kan støtte barn som pårørende.

Til slutt vil jeg skrive noen ord om hvordan jeg avsluttet dette tilbudet med familiene. Avslutning på den terapeutiske relasjonen er viktig (Rolvjord, 2008, s. 133). Jeg forberedte familiene to uker før den siste timen, og igjen uken før den siste timen. Jeg spurte både barn og voksne hva de hadde lyst å gjøre den siste gangen vi var sammen, og bidro med å planlegge sammen med dem. Det ble en fin og høytidelig avslutning med alle familiene. I etterkant av den siste timen, fikk alle foreldrene tilbud om en telefonsamtale for at vi kunne oppsummere hvordan vi hadde jobbet og for at de kunne få komme med tilbakemeldinger. Dette ble godt mottatt og jeg opplevde det som en god avslutning på den terapeutiske relasjonen.

3.3 Mellom hermeneutikk og fenomenologi

I dette avsnittet skal jeg forsøke å gjøre rede for mitt vitenskapsteoretiske ståsted. I tillegg til å presentere relevant litteratur som kan beskrive dette bedre enn jeg kan, skal jeg gjøre rede for min egen bakgrunn og forforståelse som forsker. Jeg tar utgangspunkt i det fagfelleverderte essayet «Mellom hermeneutikk og fenomenologi» av Kjersti Johansson (2016).

Hermeneutikk kalles gjerne tolkningsvitenskap eller tolkningskunst (Wheeler & Kenny, 2005, s. 66). Johansson skriver at flere trekk ved den norske, humanistiske (Ruud, 2008) musikkterapien er forankret i hermeneutisk vitenskapssyn hvor mennesket må forstås ut fra sin kontekst og kultur. Hermeneutikk og fenomenologi kan snakkes om på flere ulike nivåer. Det kan være på et vitenskapsteoretisk, metodisk eller prosedyre-nivå (Johansson, 2016). Gjennom å gjøre rede for sin bakgrunn som praktiserende musikkterapeut, skriver Johansson at hennes forforståelse av klientgrupper, metodisk musikkterapeutisk tilnærming og forståelse av klienten er i konstant endring. I takt med dette endres hennes subjektive opplevelse av det som skjer i musikkterapirommet. Johansson skriver at de fenomenene hun erfarer i musikkterapien, er kontekstsensitive og situasjonsbestemte, og at dette demonstrerer et behov for å ramme inn disse erfaringene i et vitenskapsteoretisk perspektiv. Hun ønsker seg en vitenskapstradisjon som kan bidra til en mer helhetlig forståelse ved å belyse et fenomen fra flere ulike sider. I tillegg til å kunne belyse et fenomen fra flere vinkler, kan en hermeneutisk forståelse legge til rette for kreativitet, forståelse og kompleksitet i tolkningsprosessen. Måten å fortolke dataene på tillater en kreativ og åpen tilnærming hvor en stor variasjon av tolkninger er mulig. Forfatteren skriver også at hermeneutikken legger til rette for fortolkning av handlinger, talte ord og estetiske objekt (Johansson, 2016).

Jeg vil i dette prosjektet definere meg som en hermeneutisk-forankret forsker. Om dette skriver Johansson at «(...) man dermed nærme seg et musikkterapeutisk fenomen eller en problemstilling med en intuisjon om hva dette kan innebære. Denne intuisjonen kan springe ut av både praktiske erfaringer som musikkterapeut og teoretisk tilegnelse, og den kan lede og vise vei inn i prosjektet» (2016⁴). Sentralt i den hermeneutiske forståelsen finner man relasjonen mellom forsker og de menneskene man skal komme frem til en forståelse sammen med. Dette, skriver Johansson, er noe man kommer fram til i dialog med andre (2016). Jeg har valgt denne tilnærmingen fordi hermeneutikken tillater at jeg kan bevege meg mellom delene og helheten på en fleksibel og kreativ måte. Den tar hensyn til det som skjer i rommet, og (i

⁴ Artikkelen er uten sidetall. Link til artikkel her: <https://www.musikkterapi.no/2-2016/2017/1/19/mellom-hermeneutikk-og-fenomenologi-et-essay-i-vitenskapsteori>. Kilden finnes også i referanselisten i sin helhet.

mitt tilfelle) deltakerfamilienes historiske, kulturelle og sosiale kontekst (Johansson, 2016). Jeg kommer til å bruke en refleksiv-hermeneutisk fortolkning av dataene som gir rom for å bevege seg frem og tilbake mellom detaljene og helheten, og som tar hensyn til min egen erfaring og forventning. Johansson skriver at når man bruker en hermeneutisk tilnærming, er det viktig å opptre refleksivt og bevare en kontrollert subjektiv tilnærming. Det er altså ikke et krav til objektivitet i hermeneutisk forskning. Derimot gjør forskeren lurt i å synliggjøre sin egen forforståelse og forutsetninger. Det er nyttig, både som en bevisstgjørelsesprosess for forskeren og for leseren (Johansson, 2016). Det akademiske og tverrfaglige fellesskapet jeg har vært en del av i studietiden, har bidratt med å gjøre oppgaven med å plassere seg i forskelandskapet litt enklere. Jeg har snakket med veileder, hatt gruppeveiledning og kollokvier hvor vi har delt erfaringer og diskutert musikkterapeutisk tilnærming, tolkning av ulike problemstillinger, og hvordan man kunne bruke disse erfaringene i det skriftlige arbeidet. Jeg skal nå gjøre rede for min forforståelse av konteksten jeg skulle forske i.

Som allerede nevnt har de fleste praksisperiodene gjennom studietiden foregått i medisinsk kontekst på sykehus. Det betyr at jeg har møtt familier som har mistet sitt barn mer enn en gang. Et barn jeg jobbet med, døde bare to uker etter jeg avsluttet den terapeutiske relasjonen fordi praksisoppholdet var kommet til veis ende. Denne hendelsen satte spor, og en del av den «ikke-ferdig-utdannede»-følelsen var at jeg hadde lyst å gjøre noe, men hva? En dag møtte jeg på forelderen som fortalte at videoene fra tiden vi spilte sammen med barnet hans, var noe begge foreldrene fant trøst i hver dag. Det var bevis på at barnet hadde vært levende. Rørt og ikke så lite fortumlet, kjente jeg at dette var noe jeg ønsket å jobbe med videre. Hendelsen lærte meg at det er verdt de tøffe øyeblikkene, når de gode betyr så uendelig mye.

I medisinsk kontekst er det mye å ta tak i for en musikkterapeut, og til felles er at det foregår på et sted der maktbalansen mellom familiene og helsepersonell er skeivfordelt, selv om jeg opplever at mange tilstreber å senke denne terskelen på sykehuset. Jeg har opplevd frustrasjon knyttet til liten eller ingen forståelse fra andre faggrupper, hvor jobben med å informere og rettferdiggjøre hva jeg driver med, noen ganger har tatt vekk fra pasient og familie. Jeg har aldri jobbet med hele familier i deres eget hjem, så konteksten forskningen skulle ta sted i, var helt ny. På sykehuset opplevde jeg også at fokuset kunne bli litt ensidig på pasienten, så det og skulle gå inn med et familiesentrert perspektiv fra begynnelsen var også noe nytt. Det var også nytt å være helt alene. Overraskende var det også at søsken, eller barn som pårørende, skulle få en så stor plass i forskningen. Jeg hadde aldri reflektert over dette i praksis, selv om jeg har flere opplevelser med musikkterapi med familiemedlemmer på

sykehus. I ettertid skjønner jeg ikke hvordan jeg kunne unngå å se det. For eksempel arbeidet jeg som sommervikar på et sykehus, hvor jeg hadde et søsken på video-chat, mens pasienten lå i sengen. Vi sang sammen til tross for dårlig dekning, og foreldrene kommenterte at pasienten smilte mer enn vanlig under akkurat denne sesjonen. Jeg opplever å ha blitt tryggere og tryggere i rollen min som musikkterapeut i møte med familiene, og det var på en måte en befrielse og kun forholde seg til familiene i deres eget hjem. Det følte naturlig og uanstrengt.

Til slutt, noen ord om fenomenologien. Hvis ikke overskriften har røpet meg, er jeg ikke helt fastbestemt på at jeg *bare* har en hermeneutisk tilnærming til det jeg skal forske på. Om fenomenologien skriver Johansson at «fenomenologien vektlegger (...) en nærhet til vår livsverden» (2016). I sentrum står den konkrete, sanselige menneskelige erfaringen. Vår livsverden blir altså subjekt for vitenskapelige undersøkelser. Men hvordan kan man gjøre det da, lurer du kanskje på (det gjør i hvert fall jeg!). Johansson svarer ved å referere Trondalen (2004, s. 52) som skriver noe jeg forstår som at man, ved å sette til side sin forforståelse og betrakte fenomenet på nært hold (sikkert både i reell og overført betydning) kan oppleve fenomenet i sitt *egentlige vesen*. Å gi slipp på sin forforståelse betegnes som et reduksjonsprinsipp (Johansson, 2016). Som forsker i denne implementeringsstudien lener jeg meg mest mot en hermeneutisk forankret teori. Likevel er det elementer av fenomenologien som fascinerer meg. Jeg har tross alt fått ta del i familiers liv på hjemmebane, som så absolutt kan betraktes som et forsøk på å observere fenomener i sitt «naturlige habitat» på nært hold. Uten å høres ut som Stephen Fry i en av naturvideoene sine, er jeg meget interessert i hvordan familier opplever musikkterapien i sin hjemlige kontekst, og hvis jeg forsto meg på en måte jeg kunne observere dette ut ifra en ide om total reduksjon av egen forforståelse, hadde jeg nok prøvd på det. Konklusjonen må være at jeg som forsker stiller meg i den hermeneutiske leiren, men med kikkerten rettet mot den fenomenologiske.

3.4 Datainnsamling

Det ble planlagt et semistrukturert kvalitativt intervju med hver familie (se vedlegg 1 for å lese intervjuguiden). Det ble søkt om etisk godkjenning, noe som er utdypet i underkapittelet om forskningsetikk. Intervjuet har en refleksiv tilnærming som gir rom for at formatet på intervjuet kan justeres fritt underveis i intervjuet. Små barn ønsker kanskje å gå litt frem og tilbake og har naturlige behov som skal dekkes. Rekkefølgen på spørsmålene og måten de stilles på, kunne tilpasses hver enkelt informant og gav til en viss grad rom for fri fortelling og oppfølgingsspørsmål. Tenkt lengde på intervjuet var mellom 30 og 60 minutter. I del 1 og 2

var det lagt opp til at hele familien er sammen, mens del 3 la til rette for at barna kunne forlate intervjusettingen dersom de ønsket det. Jeg ønsket å gi barna en reell følelse av at dets deltakelse er like viktig som de voksnes, i alle ledd av prosessen. Som tidligere nevnt er jeg svært opptatt av barnets perspektiv, og tilpasset intervjuene til barnets alder og funksjonsnivå. Det kan gjøres ved at vi for eksempel bruker estetiske kunstformer som tegning for å fortelle om opplevelsene i musikkterapien, og på den måten få frem noen av barnas synspunkter. Et annet verktøy for kommunikasjon er tegn til tale og norsk tegnspråk. Jeg har grunnleggende kunnskaper i begge disse kommunikasjonsformene. Alle familiene fikk tilbud om å lese gjennom intervjuet i forkant av selve intervjudagen.

Jeg gjorde grundige forberedelser til intervjuet. Først ved å diskutere spørsmålene med veileder; deretter å presentere og evaluere dem på gruppeseminar med de andre masterstudentene, hvor jeg fikk nyttige innspill til formulering av spørsmål, oppsett og forslag til enkelte spørsmål og formuleringer de mente jeg manglet. Jeg hadde et prøveintervju med min samboer som er lærer i barneskolen, og snakket med kunstterapeuten og familieterapeuten på Haukeland for å få ytterligere innspill til hvordan man kan intervju små barn. Dette skal jeg utdype videre i det underkapittelet som heter *Intervju med barn*. Etter transkripsjon ble det utført en tematisk analyse av materialet. Dette danner grunnlaget for den videre drøftingen som har til hensikt å svare på problemstillingen, både når det kommer til kartleggingen av de ulike familienes erfaringer og spørsmålet som omhandler barn som pårørende.

3.5 Rekruttering

Over en periode på omtrent tre måneder jobbet jeg med fem familier som fikk et ukentlig tilbud. Jeg opptrådte transparent fra begynnelsen av, med å forklare at jeg var student og at jeg laget en implementeringsstudie. Det var ikke et krav at familiene skulle delta i denne implementeringsstudien for å få tilbud om musikkterapi. Familiene fikk spørsmål om deltakelse i studien gjennom sin kontaktperson i AHS. De fikk muligheten til å levere papirene tilbake til samme kontaktperson uten at det skulle gå via meg. Dette var for å sikre at familiene ikke skulle føle seg forpliktet ovenfor meg til å svare ja, eller skulle oppleve forlegenhet dersom de ikke ønsket å delta. Tre familier takket ja til å delta, og datainnsamlingen ble gjort i form av et familieintervju mot slutten av perioden tilbudet eksisterte.

Det musikkterapeutiske tilbudet var relevant for alle familier som ønsket det, men oppgavens formål satte noen begrensinger på hvilke kandidater som var aktuelle for studien. For

eksempel skal det primært gjennomføres familieintervjuer, som betyr at i hvert fall noen av barna (pasienten/søsken) må ha et visst ordforråd. Aktuelle kandidater burde ha et eller flere søsken, men det var ikke et krav. Familien må beherske norsk tilstrekkelig til at tolk ikke er nødvendig. En eller flere barn må være tilknyttet AHS i perioden musikkterapi blir tilbudt. Gjennom hele prosessen ble det praktisert informert samtykke, hvor familien når som helst har lov til å trekke seg uten å oppgi grunn (se kapittel 3.5.0).

For å kunne gjennomføre familieintervjuer, så jeg for meg at i hvert fall noen av barna måtte være minst 5 år gammel. Jeg måtte også ta vurderinger rundt forholdsmessighet knyttet til hvert individ sitt funksjonsnivå. Det krevde planlegging med foreldre å koordinere intervjuet; jeg så for meg at det måtte skje på ettermiddagstid, siden jeg ønsket å inkludere hele familien. Jeg betraktet det også som en utfordring å intervjuer hele familien kollektivt, fordi det er mange hensyn å ta. Jeg må tilpasse lengden i intervjuet til dagsform, alder og barnas utviklingsnivå og modenhet. Det kan derfor være ønskelig å gjennomføre intervjuet i to forskjellige deler; én del med barnet i sentrum og én del mer rettet mot de voksne. Barns behov er til tider uforutsigbare, jeg forberedte meg derfor på at vi måtte ta pauser, eller utsette intervjuene. Musikkterapien har som regel foregått med to eller flere familiemedlemmer til stede, og jeg ser på det som hensiktsmessig at familien var samlet for intervjuene.

3.5.0 Informert samtykke

Familiene fikk utlevert et infoskriv om studien sammen med samtykkeskjema (se vedlegg 2) som ble underskrevet i forkant av intervju-dagen. De fikk også muntlig beskjed om at det var mulig å trekke tilbake sitt samtykke når som helst i prosessen uten å oppgi grunn. Den typen informasjon kunne gå gjennom familiens kontaktperson i AHS dersom de ikke ønsket å si det direkte til meg. Forskeren plikter å forvalte informasjonen fra informantene på en måte som er i tråd med de etiske prinsippene. Dette innebærer å gi tydelig informasjon om hvordan dataene vil bli brukt, hvem som får tilgang på dem, samt innhente informert samtykke. Alt dette vil bidra til å skape en tillitsvekkende situasjon der informantene føler seg trygg (Malterud, 2021).

3.5.1 Anonymitet

Før prosjektstart undertegnet jeg en taushetserklæring ved Haukeland Universitetssykehus. Familiene ble sikret anonymitet ved deltakelse i studien. Transkripsjonene ble anonymisert helt fra start, og både de og intervjuene er lagret på sikkert skrivebord (SAFE) på UiBs servere. Spesifikke detaljer som kan avsløre deltakernes identitet er ikke en del av

datamaterialet som blir presentert i denne oppgaven. Dette har familiene fått både muntlig og skriftlig beskjed om, både i for- og etterkant av familieintervju.

Det er viktig å nevne at det oppleves som praktisk talt umulig å anonymisere hvilken landsdel, og med det hvilket sykehus, studien tilhører. Det finnes bare en AHS-avdeling i hele Vestland fylke. Derfor har jeg valgt å skrive navnet på sykehuset og byen implementeringsstudien ble utført i.

3.6 Familieintervju: Gruppeintervju

I dette kapittelet skal jeg kort gjøre rede for hva jeg mener med familieintervju eller gruppeintervju, som det også heter. I tillegg skal jeg beskrive hvilke konstellasjoner intervjuene jeg gjennomførte, endte opp med å ha. Fordi jeg har valgt en familiesentrert musikkterapeutisk tilnærming, mener jeg det blir riktig å invitere alle i familien som ønsker å bidra med informasjon, til å delta i intervjuet.

Et gruppeintervju kan gå under kategorien fokusgruppeintervju, men det må ikke det. I et gruppeintervju er ønsket å utnytte merverdien av samhandlingen mellom deltakerne, i dette tilfelle familien (Malterud, 2017, s. 138-139). Å ha et gruppeintervju, skriver Malterud, kan gjøre at flere synspunkter har muligheter til å komme frem, enn når man gjennomfører en-til-en-intervjuer (2012).

Gjennomføring av intervjuene: I gjennomføringsfasen av intervjuet var det ikke alltid praktisk mulig å samle hele familien selv om jeg forsøkte å legge til rette for det. To av intervjuene ble utsatt på grunn av sykdom, og det resulterte i at intervjuoppsettet ble som følger:

Intervju 1: kun mor og meg. I dette tilfelle var det aldri snakk om å ha med barnet fordi funksjonsvariasjoner, alder og språklig kapasitet bød på kommunikative utfordringer. Partner hadde ikke mulighet til å være med. Jeg har etter beste evne forsøkt å få frem mors stemme både på vegne av seg selv og barnet. Hun har vært deltakende i alle musikkterapitimene.

Intervju 2: Her var mor, storesøster, lillebror og jeg til stede. Lillebror på 1 år bidro med smil og tilstedeværelse. Storesøster på 4 kom med små kommentarer og mye kroppsspråk, og mor kom med utfyllende svar.

Intervju 3: Til stede var hele familien bestående av mor, far, lillesøster og storesøster. I dette intervjuet bidro alle mer eller mindre. Jeg lot alle barna i familien velge sine egne pseudonymer. For de som ikke har valgt, har jeg selv valgt ut navn.

3.6.0 Intervju med barn

«Sånn ser en musikkterapeut ut» (Jasmin 4 år).

Å forske *med* barn, i stedet for *på* barn, har blitt en viktig tilnærming når jeg har utformet prosjektet. Barn er viktige sosiale aktører; de er naturlig refleksive i sin væremåte, noe som igjen krever en stor grad av refleksivitet fra forskeren. I forskningsprosessen er barn ikke kun å anses som respondenter, men som bidragsytere som aktivt er med å forme og tolke forskningen (Christensen & James, 2008, s. 6-7). Denne teoretiske tilnærmingen kan minne om teorier knyttet til både epistemologisk og hermeneutisk rettferdighet (Klyve, 2019) og aksjonsforskning (Malterud, 2017), noe denne implementeringsstudien ikke er. Studien inneholder likevel viktige komponenter som jeg ønsker å forholde meg til, fordi det er viktig for meg å fremheve barnas kompetanse til å kunne uttrykke seg på egne vegne. Jeg tar høyde for at å uttrykke seg, ikke kun er begrenset til verbal kommunikasjon, men er knyttet til kroppsspråk, ansiktsuttrykk og kommunikasjon gjennom estetiske arbeidsformer som for eksempel tegning. Tegning kan være et effektivt middel for å mediere samtale mellom forsker og barn (Christensen & James, 2008, s. 7-8). Christensen og James skriver at det er et tydelig maktforhold mellom forsker og barn, som må ses i sammenheng med det naturlige maktforholdet som finnes mellom barn og voksne. I tilfeller hvor barna er veldig små ser jeg for meg å bruke tilpassede metoder for å stille spørsmål, som å be dem tegne noe fra musikkterapien og fortelle om det (Johansson, 2016).

En refleksjon jeg har dersom veldig små barn skal delta i intervjuene, er at det er viktig med foreldrenes observasjoner i tillegg til mine egne. Fordi musikkterapien foregår i hjemmet, kan ikke barna observeres utenfor avsatt tidsrom for musikkterapi. Det kan bli en utfordring å danne seg et bilde av hvilke ringvirkninger terapien har fordi musikkterapeuten kun er til stede i et begrenset tidsrom. Samtidig kan foreldre eller andre familiemedlemmer bidra. Det er en fordel om de gjør det, fordi jeg på den måten kan sikre flere synspunkter enn mitt eget, som forhåpentligvis gir et mye mer riktig og helhetlig bilde.

3.6.1 Lydopptak

Det ble foretatt lydopptak under intervjuene.. Jeg brukte en lydopptaker som ikke er tilknyttet internett, for å sikre at lydklippene ikke kommer på avveie eller ble delt. Disse opptakene ble lagret på SAFE-serveren tilknyttet UiB. De ble slettet i etterkant av gjennomført transkripsjon

3.6.2 Transkripsjon

Braun og Clarke (2006) skriver at transkripsjonsfasen kan ses på som en tolkende handling som er meningsskapende, snarere enn en mekanisk handling. Transkripsjonen av intervjuene ble kodet direkte ved bruk av pseudonymer. Personlige detaljer som kunne føre til gjenkjenning ble nøytralisert, for eksempel der bestemte stedsnavn ble nevnt, endret jeg det til Bergen eller byen. Lydopptakene ble slettet rett etter transkripsjonen ble fullført, og filene ble lagret på UiBs server SAFE. De vil bli slettet straks masterprosjektet er fullført. Dette fikk deltakerfamiliene både skriftlig og muntlig informasjon om.

I transkripsjonsfasen passet jeg på å være så nøyaktig som mulig. Alle pauser, mumling, "mmmh", og lignende gester, ble tatt med, i tillegg til at jeg ut ifra minner fra intervjusituasjonen la til beskrivelser av hva som skjedde i rommet. Det var viktig for meg å lage et levende bilde av intervjuet, spesielt fordi barn kommuniserer med så mye mer enn ord. Jeg anerkjenner at min hermeneutiske gjengivelse av det som skjedde i rommet under intervjusituasjonen, er en subjektiv gjenfortelling Det jeg la merke til er, og kan umulig være en objektiv gjenfortelling, og det skjedde mye jeg ikke fanget opp. I funn-delen har jeg likevel valgt å ta med korte beskrivelser av visuelle inntrykk og detaljer som skjedde i rommet, der jeg mener at disse var av relevans. Dette gjelder spesielt i intervjusituasjonen sammen med barna. Gjenfortellingen er til tider inspirert av en narrativ fremstilling.

3.7 Refleksivitet

Refleksivitet henviser til en sirkulær relasjon mellom årsak og virkning. En av intervjuerens viktigste egenskaper i en intervjusituasjon, er etter min mening den refleksive tilnærmingen. Om det skriver Malterud at refleksivitet er en aktiv holdning der du oppsøker og utfordrer kunnskapen du allerede har, og står klar til å revurdere den (2017, s. 21-22). Refleksivitet som arbeidsverktøy for en musikkterapeut ses på som hverdagskost, men i en forskerposisjon bør det understrekes fordi jeg forsker med barn. Det er en dynamikk og en naturlig maktforskjell fordi jeg er voksen og de er barn, jeg er musikkterapeut og familiemedlemmene er mottagere av terapien. Christensen og James skriver at ved å bruke en refleksiv tilnærming, hvor man er bevisst dette maktforholdet, kan man i større grad la deltakerne få påvirke forskningen (2008, s. 6-7).

3.8 Etikk

I dette kapittelet skal jeg ta skrive om hvilke etiske hensyn jeg har tatt. Jeg begynner med litt «generell» etikk, går deretter videre på det forskningsetiske perspektivet, før jeg har viet et avsnitt til å fortelle om etiske perspektiver på forskning med barn.

3.8.0 Generelt

I møte med familiene forholder jeg meg til De generelle forskningsetiske retningslinjer: *Respekt, gode konsekvenser, rettferdighet og integritet* (De Nasjonale forskningsetiske komiteene, 2019). Jeg skal inn i menneskers hjem, noe som skiller seg fra hvordan musikkterapi på sykehus foregår. Grensen mellom familiens domene og sykehusets (som jeg er en del av), er tydelig markert. Fra jeg går over dørstokken i noens hjem, er det familiens regler og kultur jeg skal forholde meg til. Som gjest, forsker og terapeut skal jeg opptre respektfullt ovenfor alle som bor der, samtidig som jeg opprettholder en grad av profesjonell empati. Jeg skal ha i mente at forskningen jeg gjennomfører skal ha gode konsekvenser for alle de prosjektet involverer. Med tanke på sosial rettferdighet som er et økende fokus i flere musikkterapidiskurser, ser jeg for meg at prosjektet må demonstrere at jeg har hatt fokus på en jevn fordeling av hvem som får tilgang til tilbudet, samt hvem jeg har valgt å inkludere i intervjuene, og hvilke svar jeg har lagt vekt på i den endelige versjonen av masteren. Dette vil også få betydning for integriteten på implementeringsstudien. Det er høyst nødvendig med en ærlig dialog som gjør at familiene opplever at de er informert fra starten av prosjektet.

3.8.1 Forskningsetikk

«Det ligger (...) en forskningsetisk forpliktelse i å gjennomføre et forskningsprosjekt på en måte som fører frem til vitenskapelig kunnskap. Hvis ikke forskeren følger spillereglene som sikrer kvaliteten av resultatene, er deltakernes forutsetninger brutt» (Malterud, 2021, s. 217). I dette underkapittelet skal jeg utforske disse *spillereglene*. Helsinkideklarasjonen (1964) har til hensikt å fremme en etisk standard som skal fremme respekt for alle mennesker og beskytte deres helse og rettigheter. Formålet med forskningen må være viktigere enn den risiko og belastningen forskningen innebærer for forsøkspersonen (Malterud, 2021, s. 213). Malterud lister opp fire typer risiko knyttet til kvalitativ forskning: *psykisk uro, misbruk, fordreininger eller gjenkjennelse*. I intervjusituasjoner kan det være en risiko for at informanten, som må utlevere personlige detaljer om opplevelser, eller reflektere rundt hvordan prosjektet har påvirket dem, kan føre til større eller mindre grad av psykisk uro (Malterud, 2017). I disse tilfellene er det opp til forskeren å tilby adekvat oppfølging. Behovet for oppfølging blir

rapportert videre til relevante kontaktpersoner i AHS eller familieterapeuten ved Barne- og ungdomsklinikken.

Familien har også forskerens kontaktinformasjon og er velkomne til å ta kontakt i etterkant av prosjektets gjennomføring dersom de ønsker det. Dette er formidlet skriftlig gjennom informasjonsskriv og muntlig både i for- og etterkant av studien. En forsker kan ikke alltid garantere for at psykisk uro ikke skal oppstå; eksempelvis blir det trukket frem intervjuer med overgrep utsatte kvinner, hvor det er stor sannsynlighet for at erindring av overgrep skaper psykisk uro (Malterud, 2017). I vurderingen av kandidater for en slik studie, vil det være hensiktsmessig å sikre at informantene på forhånd har fått tilstrekkelig informasjon angående hva som skal spørres om, tilbud om hjelp og oppfølging, samt at de får mulighet til å ta pauser eller avbryte intervjuet (Malterud, 2021, s. 213-216). Denne implementeringsstudien forholder seg ikke til slike "ekstreme" scenarier, men disse perspektivene er likevel særs relevante, fordi pårørende er i en situasjon der de blir bedt om å tenke over livssituasjoner som involverer alvorlig syke barn, og hvordan det påvirker dem.

Syke barn og deres familier er utvilsomt i en sårbar fase, og et slikt intervju kan utløse et mangfold av reaksjoner. I det store og hele kan intervjuet i seg selv bli sett på som en form for intervensjon. Det skal sørges for at informantene vet at intervjuet ikke blir oppfattet som en klinisk eller terapeutisk samtale. Det er viktig at forskeren har brukt tid på å danne relasjon og skape tillit, samtidig som hen opptrer nøkternt for å ikke kompromittere datainnsamlingen.

Forskeren har til enhver tid et etisk ansvar for at dataene som samles inn og behandles, ikke blir misbrukt, feilsitert, tatt ut av kontekst eller kommer på avveie. Når det kommer til å sikre at det ikke skjer fordreininger av informantens fortelling, vil alle familiene få tilbud om gjennomlesning av transkripsjonen i sin helhet, før jeg bearbeider og analyserer stoffet. De vil få muligheten til å legge til eller trekke detaljer tilbake dersom de ønsker det, innenfor en avtalt tidsfrist. Den siste typen risiko er gjenkjenning. Forskeren skal så langt det er mulig sikre informantenes anonymitet. Det vil være en viss mulighet for at familienes identitet kan bli gjenkjent av annet helsepersonell som er tilknyttet AHS. De er underlagt den samme taushetserklæringen som jeg, jeg ser derfor ikke på dette som en personvernsproblemstilling. Det vil ikke være mulig å anonymisere hvilket AHS jeg er tilknyttet, fordi det kun finnes en avdeling i hele Vestland fylke.

Prosjektet har vært gjennom forhåndsvurdering i REK (Regionale komiteer for helsefaglig forskningsetikk) hvor tilbakemeldingen var at de ikke trengte utfyllende søknad (se vedlegg

3). I andre omgang ble søknaden godkjent hos NSD (se vedlegg 4), som nettopp har byttet navn til SIKT. Alle familiene får tilbud om å delta i studien gjennom et informasjonsskriv med vedlagt samtykkeskjema. Dersom de ønsker å delta, må foresatte skrive under på samtykkeskjema som samtykker til at de i forbindelse med å motta musikkterapi i hjemmet, deltar i et familieintervju etter 3-5 økter med musikkterapi. Hvis barn over 18 år deltar, vil de få tilbud om å skrive under på samtykkeskjema selv.

3.8.2 Å forske med barn: noen etiske refleksjoner

Artikkel 12 i FNs Barnekonvensjon defineres som en av hjørnesteinene i konvensjonen. Den blir kalt demokratiartikkelen, og der står det blant annet «Partene skal garantere et barn som er i stand til å danne seg egne synspunkter, retten til fritt å gi uttrykk for disse synspunkter i alle forhold som berører barnet, og tillegge barnets synspunkter behørig vekt i forhold til dets alder og modenhet» (Barnekonvensjonen, 1989, art. 12). Denne artikkelen blir ofte sett på som en erklæring om barns rett til deltakelse i samfunnet, og at barn er *kompetente* til å gjøre nettopp det (Halldén, 2003). Dette kan knyttes sammen med teorigrunnet jeg har presentert om viktigheten av å fremme barnets perspektiv.

Vi har, som musikkterapeuter og forskere, en etisk forpliktelse til å løfte frem barn som kompetente til å uttale seg på egne vegne. Samtidig er det viktig at voksne som befinner seg i barnets innerste sirkel, som kjenner barnet best, kan stå på siden av barnet, spesielt i intervjusituasjonen. De kan, og i min mening *bør*, være en forkjemper for barnet, både for at barnet ikke blir «utnyttet» av forskeren, eller presset til å si noe de ikke mener, eller for at de ikke får komme til orde.

Det er alltid mange etiske dilemma knyttet til å intervju og forske på barn, samtidig som det ville vært et tilsvarende dilemma å ekskludere dem og for eksempel kun intervju foreldrene i prosessen. Ved å ha foreldrene til stede ser jeg for meg at jeg i større grad sikrer barnets rettigheter til å uttale seg, og at foreldrene, som kjenner dem bedre enn jeg, kan bidra med sine tolkninger og observasjoner. Disse familiene befinner seg i en ekstremt sårbar situasjon

Som tidligere nevnt, har palliasjonsbegrepet i senere tid fått en utvidet betydning (Helsedirektoratet, 2016). Fra et forskningsetisk synspunkt er familien i en meget sårbar fase, og ivaretagelse av familien vil være en prioritet. Med dette mener jeg at dersom jeg oppfatter at det er en belastning på noen som helst måte for familien, å stille til intervju, vil jeg selv foreslå at vi dropper det. Mennesker flest ønsker ikke å skuffe andre, og det er opp til forskeren å vise familien at de ikke står i gjeld til prosjektet selv om de har mottatt

musikkterapitilbud. Når det er sagt, er mitt inntrykk at familiene jeg har vært i kontakt med er meget takknemlig for tilbudet og ønsket å bidra med informasjon som er nyttig for videreutvikling av fagfeltet musikkterapi. Det kan til og med oppfattes slik at det har en indirekte terapeutisk effekt å la familiene som står midt i en krise og føler seg ganske hjelpeløse, få opplevelsen av å *hjelpe*. At deres bidrag er viktig og teller, og kan bidra til fremgang og håp for andre.

3.9 Analyse

I dette kapitlet skal jeg skrive om hvordan jeg gikk fram for å identifisere temaene som utgjør grunnlaget for funn-delen. Jeg har valgt å beskrive min prosess parallelt med presentasjon av Braun og Clarks seks steg for tematisk analyse som de skriver om i artikkelen sin «Using thematic analysis in psychology». Denne metoden tilbyr en fleksibel tilnærming for å analysere kvalitative data (2006). Når man analyserer kvalitative data er det ikke antall ganger noe er nevnt, som har betydning for om det blir kodet til et endelig tema. Det er fordi kvalitative data ikke må kvantifiseres, men de dataene som trekkes frem bør på en eller annen måte være relevant til forskningsspørsmålene (Braun & Clarke, 2006).

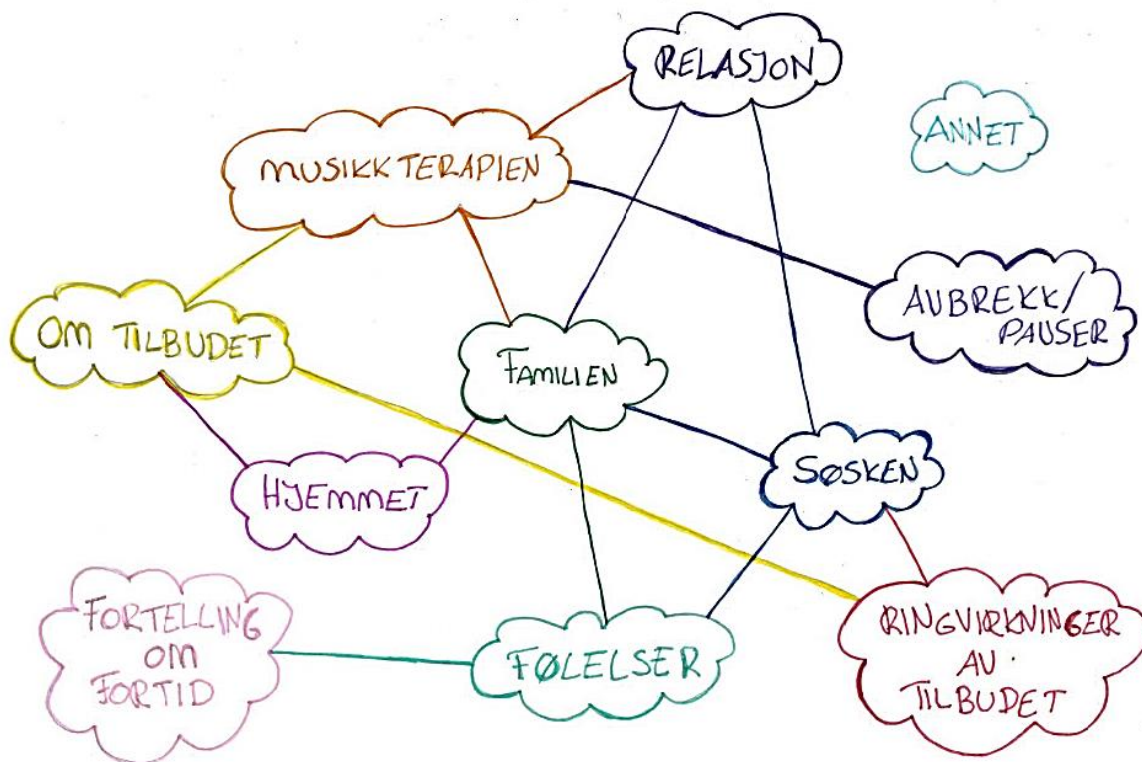
3.9.0 Tematisk analyse

Jeg skal nå beskrive hvordan jeg har jobbet meg gjennom den tematiske analyseprosessen ved hjelp av Braun & Clarks seks steg for tematisk analyse (2006). De skriver: “[A]nalysis is not a linear process where you simply move from one phase to the next. Instead, it is [a] more recursive process, where you move back and forth as needed, throughout the phases.” (2006, s. 86). Braun & Clarke skriver at den tematiske analysen kan gjøres på to forskjellige måter: en induktiv og en teoretisk tilnærming. Induktiv tematisk analyse betyr at forskerens forforståelse eller forhåndsbestemte forskningsspørsmål ikke skal styre kodingsprosessen. På den måten kan man få en meget rik beskrivelse av datamaterialet. Jeg har valgt en teoretisk tilnærming fordi jeg har forhåndsvalgt problemstillingene, og denne tilnærmingen vil føre til en mer detaljert analyse av utvalgt data. Jeg har vært åpen for å la meg påvirke av induktive tendenser på den måten at det utvalgte datasettet kan føre forskningen i en ny (og kanskje uventet) retning (Braun & Clarke, 2006). I prosessen med å kode datasettet, har jeg valgt å bruke tankekart med ulike farger for å prøve å skille kodene. Jeg laget mange forskjellige versjoner av disse tankekartene, hvorav jeg har valgt ut tre som er representative for hvordan kodingsprosessen min foregikk på de ulike stadiene. For å dokumentere hvordan jeg har jobbet, har jeg tatt med de tre tankekartene i dette kapitlet.

Braun og Clarkes første steg er å gjøre seg kjent med datamaterialet. Det skjer gjennom å transkribere datamaterialet, og ved flere gjennomlesninger av den ferdige transkripsjonen. I denne fasen kan man begynne å notere de første ideene man måtte ha rundt de ulike temaene (Braun & Clarke, 2006). Siden det var jeg som intervjuet familiene og skulle analysere stoffet, hadde jeg flere tanker om mulige temaer. Allerede i timene etter intervjuet skrev jeg ned de elementene fra intervjuene som, på det tidspunktet, fremstod som mest sentrale. Senere lyttet jeg aktivt gjennom opptaket av intervjuet og tok nye notater. Under transkripsjonsprosessen forsøkte jeg å la alle tanker om koder og tema ligge. Ved flere gjennomlesninger begynte jeg å få en idé om flere koder som kunne brukes for å kategorisere og tematisere materialet.

Det andre steget i prosessen handler om å legge merke til interessante detaljer og mønstre i datamaterialet (Braun & Clarke, 2006). Mellom transkripsjonen og momentet der jeg begynte å generere de første ordentlige kodene, gikk det cirka to uker. Dette oppholdet var fordi jeg ønsket å legge litt tid mellom det første og andre steget. Jeg leste grundig gjennom transkripsjonen før jeg begynte å markere teksten i ulike fargekoder. Følgende koder ble identifisert:

Figur 1

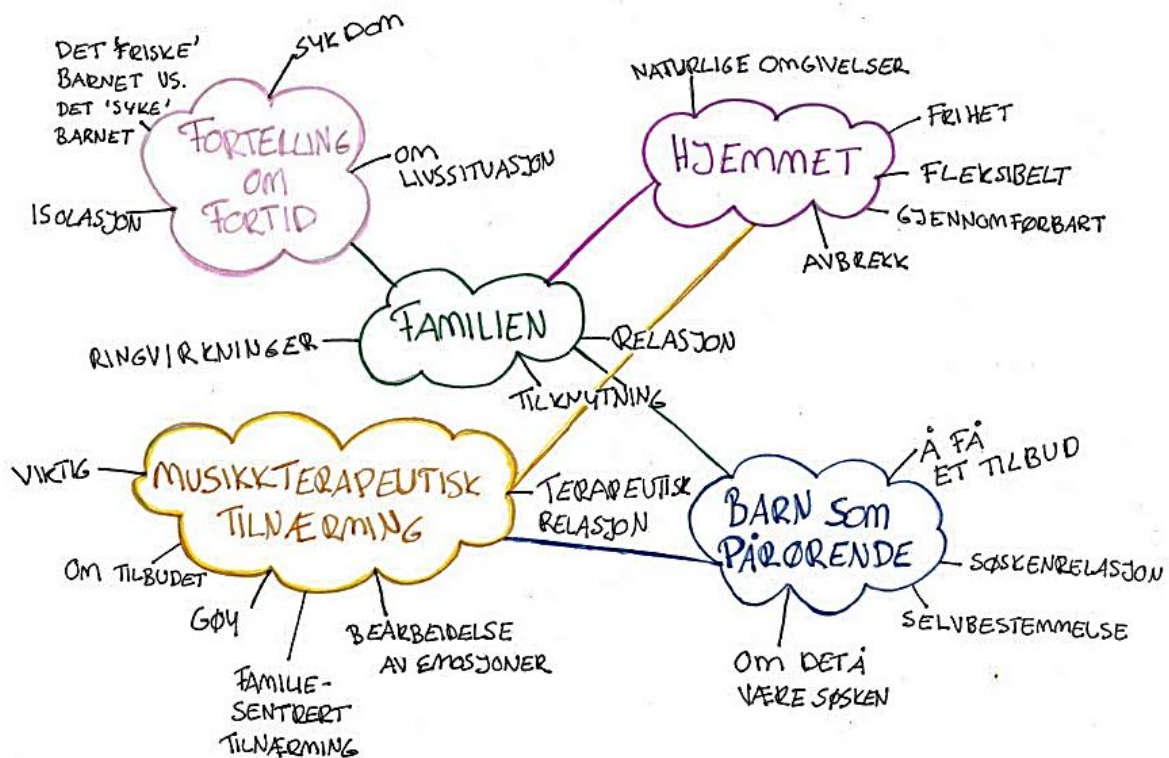


Det andre steget i Braun og Clarkes tematiske analyse: Å finne de første kodene.

Jeg forsøkte å ikke vektlegge den ene koden så mye mer enn den andre i begynnelsen. Det var vanskelig, men ved å ikke begrense hvor mange koder jeg hadde forventninger til at det skulle være i startfasen, opplevde jeg å se mange nyanser i datamaterialet. De kodene som er plassert i midten av tankekartet var de jeg støtte på flest ganger i den første fasen av kodingen. Noen av dem er selvforklarende, mens andre skal jeg utdype her. Med *følelser* mener jeg uttrykte emosjoner knyttet til opplevelser familiene fortalte om, som handlet både om fortid, om relasjonen til hverandre og opplevelser knyttet til musikkterapien. Med *fortelling om fortid* sikter jeg til opplysninger om familiens opplevelser fra sykdom inntraff, og frem til møte musikkterapeuten. Med *hjemmet* mener jeg at det kom frem viktige detaljer om stedets betydning for gjennomføringen av musikkterapeutilbudet og hvordan det ble tatt imot av familien. *Relasjon* har i denne sammenhengen til hensikt å favne om relasjonelle forhold mellom familiemedlemmer og den terapeutiske relasjonen mellom musikkterapeut og familien. *Søsken*-koden ble laget for å beskrive situasjonen til barn som pårørende, og det som ellers måtte komme frem i forbindelse med måten jeg jobbet på med søsken i musikkterapien. En kategori som ikke glemmes er *annet*. Denne, skriver forfatterne, er en viktig kategori, som mer enn gjerne skal tas med på dette stadiet, da ikke alt som blir sagt i et intervju, er like relevant for studien (Braun & Clarke, 2006). Jeg skal utdype de andre temaene i steg tre.

Steg tre handler om å lete etter temaer ved å forsøke å samle de kodene som først er generert, og kategorisere alt datamateriale som er relevant for hvert potensielle tema. Det er også mulig å gjøre seg opp meninger om hvordan de ulike kodene henger sammen og dette kan potensielt skape noen overordnede temaer. Forfatterne mener at visuelle hjelpemidler i denne fasen er av stor verdi. De skriver også at det enda er for tidlig i analysefasen, til at man skal begynne å kutte ned på kodene i særlig stor grad (Braun & Clarke, 2006). I figur 2, kan man se at jeg har omdisponert noen av kodene til å bli underkategorier, og latt noen koder bli stående som de var avbildet på figur 1. Koden *søsken* har blitt byttet ut med *barn som pårørende*, men betyr det samme. I tillegg har jeg lagt til flere subkategorier, som et resultat av at jeg har lest teksten med mer «detaljerte briller» for å forsøke å lage et enda mer nyansert bilde enn ved første runde med koding.

Figur 2

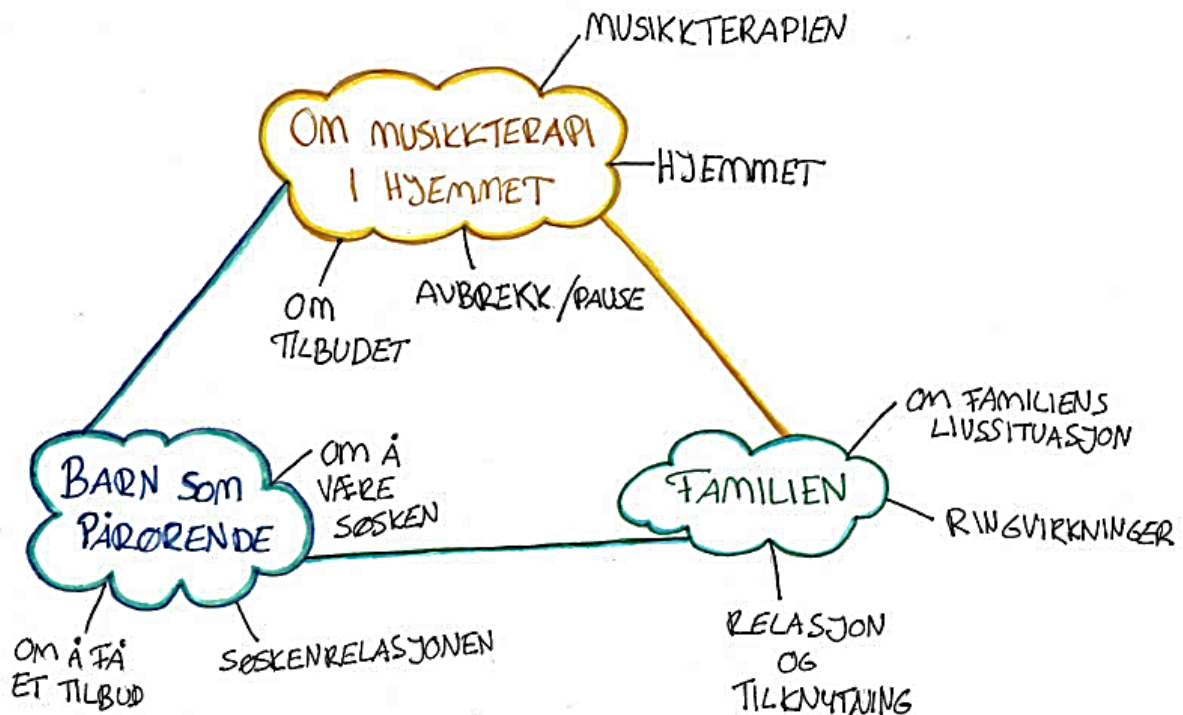


Steg tre i analysen: på let etter temaer.

I steg nummer fire i analysen har vi kommet så langt at temaer som ikke har nok data, kan lukes vekk, og temaer som har lignende innhold kan slås sammen. Det er også mulig å kategorisere temaer på nytt. Data innenfor hvert enkelt tema bør skille seg fra de andre temaene, og det skal være klare distinksjoner mellom dem. I denne fasen bør man lese hele datasettet på nytt for å sikre sammenheng mellom valgte temaer og dataene. (Braun & Clarke, 2006). Jeg kom frem til at det var god korrelasjon mellom temaene jeg hadde kommet frem til, og datasettet, og gikk derfor videre til steg fem.

I steg fem skal man definere og spisse de ulike temaene. For hvert tema skal det være mulig å lage en liten fortelling som skal utgjøre en del av en større helhet i forskningen. Temaene skal relateres til hverandre, samtidig som det er tydelig hvorfor forskeren har valgt å skille dem. Det skal være mulig å si noe om hva temaene er, og hva de *ikke* er. Dette er en måte å teste materialet på, for å finne ut om man må ta et eller flere steg tilbake og se på dataene på nytt. I denne fasen av analysen er det mulig å definere hvilke navn på temaene du skal bruke i analysen (Braun & Clarke, 2006). Figur 3 viser de endelige temaene slik de blir fremstilt i funn-delen.

Figur 3



De endelige temaene.

Tema 1: *Om musikkterapi i hjemmet* har fått underkategorier som handler om hva barn og pårørende mener om det musikkterapeutiske tilbudet, vitnesbyrd fra foreldre om at tilbudet gir ulike former for avbrekk eller pause, og refleksjoner om betydningen av hjemmet som arena for tilbudet.

Tema 2: *Familien* som tema dekker fortellinger om deres livssituasjon i sammenheng med å ha et sykt barn og et eller flere friske. De reflekterer i den sammenheng over relasjon og tilknytning. Det sees også i sammenheng med barn som pårørende. I tillegg forteller familiene om ulike ringvirkninger av tilbudet.

Tema 3: Dette temaet belyses av informantene på en måte som løfter frem situasjonen *barn som pårørende* står i, og viktigheten av at de får et tilbud i regi av helsevesenet.

I fase seks skal de utvalgte temaene presenteres i sammenheng med sitater fra datamaterialet. Det skal være lett for leseren å forstå hvorfor man har valgt ut disse sitatene. I tillegg skal de være et relevant ledd i å svare på problemstillingen (Braun & Clarke, 2006).

3.10 Refleksjoner om studiens begrensninger

Jeg skal nå reflektere rundt denne studiens begrensninger. I utgangspunktet baserer funn-delen i denne oppgaven seg på de kvalitative familieintervjuene som ble gjennomført. Deltagende

observasjon ble utelatt som metodisk tilnærming, fordi jeg ønsker å løfte frem bruker-stemmene som de viktigste, og ikke minst barnas stemme. Det ville også vært plasskrevende, og etter min mening ville de to funn-delene konkurrert om plassen i denne oppgaven. Det finnes mange kvalitative studier som omhandler musikkterapeutisk tilnærming i form av case-studier. Disse studiene trenger vi for å danne kunnskapsgrunnlag av arbeidsmetoder innenfor fagfeltet og det er nyttig å ha levende eksempler med teoretisk forankring når man selv skal prøve seg som musikkterapeut. I norsk musikkterapi har det vokst frem en tradisjon for å løfte frem bruker-stemmene i større og større grad. Dette synes jeg er en positiv trend. Min musikkterapeutiske tilnærming skiller seg ikke fra lignende studier, som setter søkelys på *hvordan* man jobber musikkterapeutisk med barn og familier i sykehuskontekst, det som skiller seg ut er konteksten jeg forsker i (hjemmet).

Ideelt sett skulle de tre deltakerfamiliene hatt barn med større aldersspenn. Dette var ikke mulig å oppnå bredere rekruttering innenfor den avsatte tidsperioden musikkterapipraksisen og intervjuene skulle foregå. Det er stor variasjon når det kommer til hvem som til enhver tid befinner seg i Avansert Hjemmesykehus og, ikke minst, hvem som ønsker musikkterapi. Jeg hadde en til to dager i uken til rådighet i egenpraksis, noe som betydde at det var begrenset hvor mange familier jeg rakk å møte. Kjøreavstandene var ofte lange og enkelte familier kunne bare på et spesielt tidspunkt. Familiene jeg traff på hadde barn i ulike faser i sykdommen. Noen var ikke ute av «faresonen» og andre hadde barn som mellom for eksempel kreftkurene, kunne gå litt i barnehagen. Det var ikke alltid familien var samlet til musikkterapien.

I intervjusituasjonen hadde det kanskje vært en fordel å la noen andre gjennomføre intervjuet for å unngå forsker-bia. Samtidig ble det referert til innholdet i musikkterapitimene i en dynamisk og levende samtale mellom meg og familien. Jeg tror det hadde vært vanskelig å få frem de nyansene med en nøytral forsker som ikke har vært til stede under timene. Jeg tror også at jeg hadde fått frem enda flere nyanser og perspektiver i funn-delen ved å filme intervjuene. Jeg valgte å ikke gjøre det av hensyn til personvern og at det ville vært vanskelig å få etisk godkjenning til et masterprosjekt når gruppen jeg intervjuet klassifiseres som *sårbar*.

En annen begrensning er at det er vanskelig å intervju barn og det var første gang jeg hadde gjort det. Jeg har kontemplert mye rundt formuleringen av spørsmålene mine, inkludert oppfølgingsspørsmål; for eksempel, når barna svarer at det er «fint» med musikkterapi, kunne jeg svart «Hva er det som er fint med det?» i stedet for "Hvorfor?" Jeg kunne også i større grad ha forsøkt å konkretisere det fysiske som har skjedd. "Hvorfor"-spørsmål krever en viss

mentaliseringssevne som man ikke kan forvente at små barn har ennå. Jeg anser det som en begrensning i denne implementeringsstudien. Jeg vurderte en narrativ analyse, og er definitivt inspirert av denne tilnærmingen. Jeg valgte en tematisk analyse fordi jeg mener at det passet bedre til studiens design og problemstillingen. I samtale med veileder har vi reflektert rundt muligheten for at jeg kunne gjort en mer kunstbasert metodisk tilnærming til denne forskningen. For eksempel kunne barnetegninger vært en av hovedkildene. Dersom jeg skulle gjort prosjektet på nytt, hadde det vært spennende å prøve en slik tilnærming.

Et siste grep jeg ville gjort annerledes er at jeg skulle journalført arbeidet i sykehusets journal. Som tidligere nevnt var ikke dette mulig på grunn av flere ting, men fra et implementeringsperspektiv er dette en svakhet ved studien.

4.0 Funn

Jeg skal nå presentere mine funn. I problemstillingen spør jeg hvilke erfaringer somatisk syke barn og deres pårørende gjør seg i møte med familiesentrert, hjemmebasert musikkterapi i Avansert Hjemmesykehus, og hvordan musikkterapi kan bidra til å ivareta barn som pårørende. Jeg har gjengitt foreldrenes refleksjoner mer systematisk, mens barnas uttalelser har jeg rammet inn i en mer narrativ-inspirert fremstilling. Det er fordi jeg ønsker å få frem flere nyanser i intervjuet, spesielt der barn gjerne bruker færre ord enn voksne. Jeg har valgt lage tydelige skillelinjer mellom barn og voksnes uttalelser, under presentasjonen av hvert enkelt tema, for å gi barna en tydeligere stemme enn hvis sitatene står blandet med de voksnes.

Ved presentasjon av de ulike temaene utdyper jeg hvorfor jeg tenker at sitatene kan knyttes til de ulike temaene. I et tilfelle har en tegning funnet veien inn i funnene. Jeg ønsket at barna som deltok i intervjuene, kunne få uttrykke seg estetisk så vel som verbalt. Jeg la derfor til rette for at de kunne tegne mens intervjuet foregikk. Hos flere deltakerfamilier har tegning vært en fast del av musikkterapitimene.

Foreldrene har fått kodene mor 1, mor 2, far 1, osv. og barna har fått pseudonymer. Det var totalt 3 mødre og 1 far, samt 4 barn som deltok i intervjuene. Barna hadde et aldersspenn på 1 til 8 år. Ettåringen deltok naturligvis ikke direkte verbalt i familieintervjuene, men har deltatt på alle musikkterapiøktene i familien, og vist stor glede i møte med musikkterapeuten. Barnas alder er tilnærmet lik den ekte alderen, men som tidligere nevnt, modifisert for å sikre anonymitet. Lina (5 år), Henry (1 år), Jasmin (4 år) og Karin (8 år). I samråd med veileder

kom jeg frem til at jeg kaller meg selv ved eget navn, fordi det er slik familiene jeg har intervjuet, relaterer til meg.

4.1 Tema 1 – Om musikkterapi i hjemmet

Intervjuet ble innledet med at familiene ble bedt om å fortelle hva de syntes om å ha musikkterapi, hvordan det er å ha det hjemme, og eventuelle tanker om hvordan det opplevdes å musisere sammen.

4.1.0 De voksne

Mor 1 forklarer opplevelsen knyttet til musikkterapi som positive, hun bruker beskrivende ord som *glad* og *god følelse* om musikken. Mor 2 understreker at det er viktig at det er *noe som skjer* og bruker ord som *fantastisk* om tilbudet.

Mor 1: Jeg blir glad (...)! Du får liksom en sånn god følelse og sånn av å synge og spille. Musikk er jo en veldig positiv ting. Altså det er jo sånn ... mennesker trenger musikk! Vi er laget for det! Eller, den er laget for oss (...).

Mor 2: Det har vært veldig kjekt (...). Det har hatt veldig mye å si for datteren min at det er noe som skjer. Det er et helt fantastisk tilbud!

Jeg spør hva det har å si for familiene at tilbudet er hjemme. Foreldrene deler litt ulike erfaringer. Mor 1 og 2 beskriver at det gjør det *trygt* for barna, og at hun tror hun ikke hadde *orket* det hvis tilbudet ikke var hjemme.

Mor 1: M: Veldig avslappende for min del, og veldig trygt og godt for deres del. Altså de er på en måte i sine trygge rammer, og (...) bruker ingen energi på å flytte på seg (...) finnes ikke noe bedre enn å være hjemme! (...) Hvis du skulle gått en plass og liksom at tilbudet var et annet sted, så vet jeg ikke om jeg hadde orket det. Jeg hadde liksom slitt med å få henne med meg, i og med at hun bare egentlig vil være inne i huset (...). Sånn, alt som kan komme hjem er veldig bra.

Mor 2: Det gjør jo ting mye lettere for oss å slippe ut i bilen og styre med å ta med medisiner og sonde mat, altså det er jo en del vi skal ha med oss hvis vi skal noe (...). Også er det jo noe med at her er hun tryggere, sant.

Mor 3 sier at det ikke hadde skjedd hvis det ikke var hjemme. Far forteller at fordi musikkterapien foregår hjemme, gir det mulighet til at de to kan ta noen *pauser* sammen. Han bruker ord som *stress* forbundet med tanken på flere turer på sykehuset.

Mor 3: *Nei, altså, det hadde ikke skjedd hadde det ikke vært for at vi var her hjemme tenker jeg (...). Sånn praktisk sett for vår del som har vært så mye på sykehus, så måtte det ha vært et tilbud her.*

Far: *Det er jo litt godt (...) spesielt for oss da, for vi har jo ikke familie i byen, sant, så vi ... gjør jo alt selv, så det er jo veldig sjeldent vi har en time sammen der vi kan sitte og drikke kaffe for eksempel, så det er jo ... det er jo veldig deilig ... for da får foreldre på en måte en pause i stedet for at man må stresse seg opp til sykehuset og sitte å vente mens musikkterapien pågår.*

Thea: *Ja. Så det er viktig at det er hjemme?*

Far: *Det tror jeg absolutt, ja.*

Foreldrene reflekterer på en måte som forteller meg at de synes det er godt at det foregår hjemme. Det at jeg kommer til dem gir en *sjelden* mulighet for pause, av og til *sammen* med partner.

4.1.1 Barna

Når jeg stilte barna spørsmål var foreldrene ofte involvert, enten ved å gjenta spørsmålet mitt, eller ved å forenkle de. I løpet av samtalen, tegnet jeg en tegning av en aktivitet vi har gjort sammen. Den forestiller mor og meg som holder et stort, blått slør mellom oss, og i fellesskap tegner vi inn Lina og Henry som sitter oppi. Den kan ligne på tegningen som er avbildet på figur 4. I det jeg skal tegne ansikt på moren hennes stoppe jeg og ser at hun ser på tegningen.

Thea til Lina: *Hvordan blir mamma i fjeset når hun synger og spiller med deg og Henry?*

Lina: *mm, glad!* [hun vifter entusiastisk med hendene over hodet, og jeg tegner en smilemunn].

Thea: *synes du det er kjekt at mamma er med oss når vi synger?*

[Lina nikker og smiler]

Thea: *Hva tror du vi gjør her?* [jeg peker på tegningen]

Lina: *Bølger?* [Hun kikker bort på moren som nikker].

Her refererer Lina til at vi har lekt at sløret er en båt på havet og sunget om at bølgene blir store mens vi har gynget henne og lillebror frem og tilbake.

Jeg spør Lina om vi er glade. Hun nikker mens hun ser bort på kofferten min.

Thea: *Jaaa!* [Lina ler og vil bort å dra sløret ut av kofferten. Jeg sier at vi skal leke med det om en liten stund].

I intervjuet med Jasmin, Karin og foreldrene deres (Mor 3 og Far) lager jeg en tegning (se Figur 4). Den skal forestille at jeg holder i det blå sløret. Jeg har akkurat rukket å tegne meg selv, før Jasmin vil være med, og hun tegner moren med langt krøllete hår som holder i den andre enden av sløret. Mor forteller at hun og far har måttet leke den samme leken med begge barna etter jeg har dratt.

Jasmin: *Sånn ser en musikkterapeut ut [peker på meg til venstre i tegningen]. Hun har ikke så stort hår som mamma.*

Hun kommenterer på at mamma har større hår enn musikkterapeuten på bildet, før hun tegner seg selv og søsteren som sitter oppi sløret. Hun lager stor smilemunn på seg selv, og nesten en enda større på storesøster.

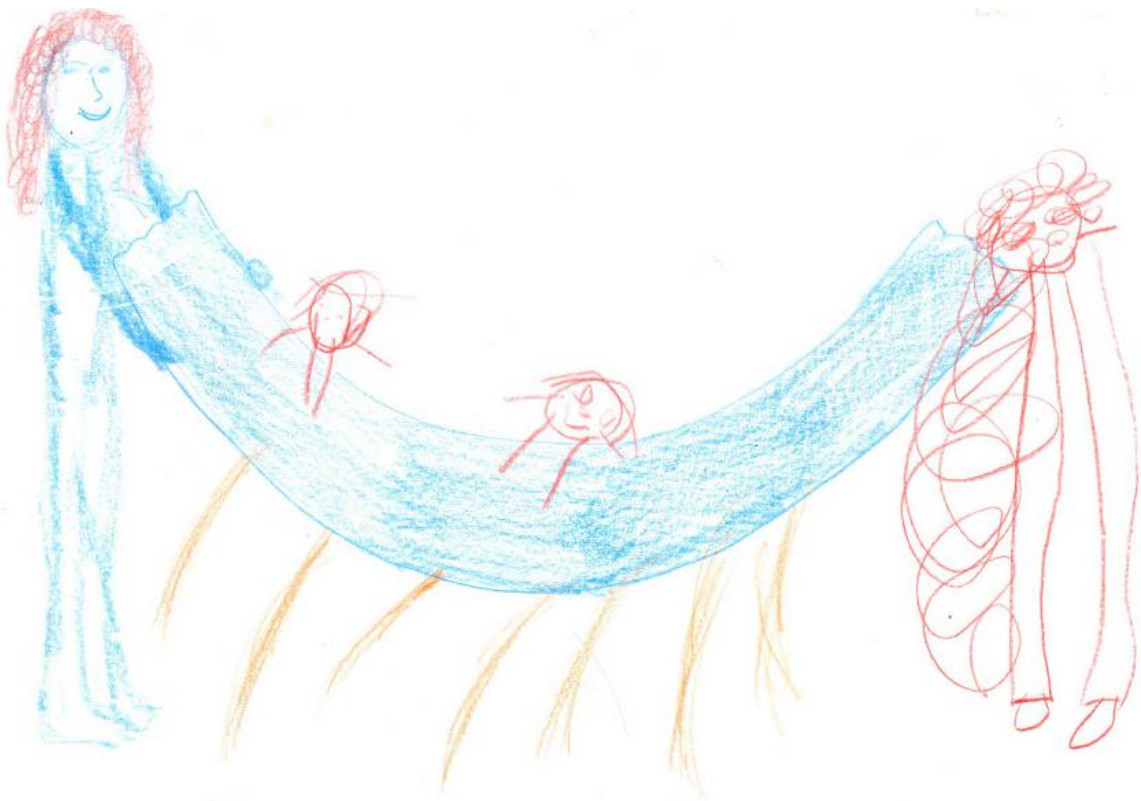
Thea: *Det var en gigantisk smiley! Hvem er det som er veldig glad?*

Jasmin peker på Karin og ler. Karin smiler når hun kikker bort på tegningen, før hun fortsetter med sin egen.

Thea: *Har det vært gøy å sitte oppi gardinen altså Jasmin?*

Jasmin nikker mens hun tegner oransje striper mens hun sier at skal være *masse, masse fart*.

Figur 4



Tegnet av meg og Jasmin. Gjengitt etter samtykke fra familien. Rekkefølge f.v. Thea, Karin, Jasmin, Mor.

Karin: [ser på tegningen] *Vi var litt små* [smiler]. *Jeg synes det er fint å ha musikkterapi.*

Thea: *Hva er det som er fint med det da?*

Karin: *Vet ikke. Det er bare fint.*

Thea: *Hva synes du har vært det kjekkeste med musikkterapien, Karin?*

Karin: *Mmm ... Musikken* [smiler]!

Thea: *Bli mamma og jeg glad når vi leker med dere?*

Jasmin og Karin [roper i kor]: *Jaaa!*

Thea [ler]: *Hvordan ser vi det da?*

[Jasmin peker på de smilende munnene på tegningen vår]

Karin: Da smiler du!

I denne lille samtalen skjer det masse. Begge jentene påpeker at vi er glade når vi har musikkterapi. De engasjerer seg med å gjenfortelle aktiviteten gjennom tegning. Karin sier at det kjekkeste er musikken, og på eget initiativ sier hun at hun synes det er fint med musikk.

4.1.2 Oppsummering

Under dette temaet har familiene kommentert på hvordan det er å ha musikkterapi i hjemmet. Foreldre tilbød refleksjoner knyttet til stedet *hjemme*, og at de syntes det har vært fint og viktig og få et tilbud som har tatt plass i hjemmet. Det har gitt avbrekk og pauser, både i den forstand at foreldre har kunnet ta seg en pause, eller på den måten at musikkterapien har opplevdes som en pause.

Det blå sløret har jeg brukt nesten hver gang vi har hatt time, og både Lina, Henry, Karin og Jasmin har uttrykt mye latter og glade rop. Jeg har pleid å legge aktiviteten mot slutten av timen. Jasmin som er med å tegne tegningen med det blå sløret, demonstrerer en form for eierskap til situasjonen. Hun viser ta hun husker hva som har skjedd og hun uttrykker glede over det.

4.2 Tema 2 – Familien

Underveis i intervjuet kommer det mange refleksjoner fra foreldrene om situasjonen de står i, og hvilken betydning musikkterapi har hatt for dem. Jeg spør i den forbindelse om familiene merker noen ringvirkninger av musikkterapien i tiden før og etter jeg kommer, og ellers i uken.

4.2.0 De voksne

En mor forteller at musikkterapien påvirker datterens humør, hun blir glad.

Mor 2: Altså jeg føler at det har gjort noe, eller at det har hatt veldig god innvirkning på humøret hennes de dagene du har vært her.

En annen forteller at siden barna er ekstra sårbare, så blir musikken en ekstra glede. Hun sier at den vanlige hverdagen ikke blir helt vanlig.

Mor 1: Kanskje ekstra når de er litt sånn sårbare, det blir en ekstra glede kan du si, når du er i en sånn situasjon som vi er i for eksempel. Syke barn, eller ... Ja, det har betydd litt ekstra, i forhold til helt vanlig hverdag, vil jeg si.

Far og Mor 3 forteller at Jasmin gleder seg hver gang og at det er stort for henne at jeg kommer. Hun har vært lenge i isolasjon på grunn av smitte i barnehagen, men har akkurat fått begynne igjen.

Far: Nei altså veldig ofte så har jo hun (les: Jasmin) vært i barnehagen fram til (...) men hun går jo og tripper litt, så det er jo klart at hun gleder seg.

Mor 3: Helt i starten når vi begynte med dette så var jo hun (les: Jasmin) isolert. Hun var jo ikke i barnehagen, og da var det jo veldig sånn stas og telle ned dager og hun var liksom veldig på dette her, sant ... gledet seg ... så det var tydelig at dette var veldig stort!

De siste gangene etter jeg har dratt, forteller mor at de har måttet gjenta aktiviteten med sløret.

Mor 3: De siste gangene (les: etter du dro) da var det liksom fram med teppe.. og stå å vugge på dem, så måtte vi gjøre nøyaktig sånn som du hadde gjort, men altså jeg husket ikke den der... stormen da [smiler]...ja...!

Mor 1 forteller at det er viktig at musikkterapien ikke inneholder elementer av tvang. Det er de gode minnene hun husker.

Mor 1: Lina opplever så mye tvang ellers, med medisin og sånn. Jeg skal liksom ikke bestemme noen ting over henne (...), enten det er klesvalg eller leggetid. Hun er så lei av å bli bestemt over. Det hun husker best, det er de gode opplevelsene. Lina ser på bilder, men hun sier hun ikke husker det som var dårlig (...). Det er liksom de gode minnene som (...).

Dette forteller meg at tilbudet har vært godt tilpasset til denne familien, fordi de faktisk opplever at det er helt frivillig og fleksibelt om de ønsker å delta eller ikke.

4.2.1 Barna

Videre forteller Lina hva de gjør når jeg har dratt. Hun forteller at hun pleier å se på Ipaden.

Mor 1 til Lina: Hva gjør vi når Thea har dratt hjem og pakket med seg alle instrumentene?

Lina: gå hjem?

Mor 1: Ja, da går hun hjem, hva gjør du da?

Lina: Ser på Ipaden.

Vi ler sammen og jeg spør mor hvordan det er når jeg har dratt.

Mor 1: *Ja altså det er sånn som hun Lina sier, at da er det litt sånn forsynt (...), og trøtt på en god måte. Har liksom fått gjort litt, sant. For meg er det en veldig god følelse at de har fått en fin opplevelse for dagen. For at det er veldig mange dager som er veldig like (...). Man kan liksom finne på noen ting, men det begrenser seg.*

4.2.2 Oppsummering

I tema to har vi fått noen innblikk i familiens livssituasjon. Ord som isolasjon, sykdom og det å være hjemme hver dag, har blitt tatt opp. Dette kan indirekte si noe om familiens grunnleggende behov i denne tiden. Om det er avbrekk og fine øyeblikk som ble tatt opp i tema en, eller noen av ringvirkningene vi fikk lese om. I en familie gledet barnet seg bestandig til jeg skulle komme, i tillegg til at en av aktivitetene ble gjort sammen med familien utenfor den tiden jeg var til stede. Dette vitner om at aktivitetene kan brukes til å bygge relasjon og tilknytning.

4.3 Tema 3 – Barn som pårørende

I dette tema stilte jeg spørsmål om blant annet søskenrelasjonen og hva foreldrene tenker om at søsken får en sentral plass i tilbudet.

4.3.0 De voksne

Thea: kan du si litt om søskenrelasjonen og hva det vil si for familien at søsken får være sammen om tilbudet?

Mor 1: Det, på en måte, gjør kanskje stemningen litt løsere, at flere er med på opplegget, eller hva jeg skal si. At hun Lina tør å slippe seg litt mer løs enn hvis hun hadde vært alene. Så ... det er jo ikke alle som har søsken, så hun er i en heldig situasjon (...). Men veldig koselig for søskenet og få være sammen med hun syke, som ellers sitter mye i ro. Ehm, ja, vinn-vinn for begge parter kan du si. Det er veldig, veldig kjekt. Sant Lina? [Lina nikker]. Lina vil jo ha med søsknene sine. Jeg tror storesøster hadde vært helt med, men altså Henry ... Der har Lina overtaket, men med storesøster, der er det kanskje storesøster som har overtaket. Så det passet egentlig fint at det kanskje bare var de to (...).

Mor 1 beskriver at stemningen blir mer avslappet og løsere. Barnet hennes tør å slippe seg mer løs sammen med lillebror. Hun reflekterer også over om hvordan det hadde vært dersom storesøster hadde vært med. Mor 1 forteller at storesøster til Henry og Lina (som nå er i skolealder) trengte mye oppmerksomhet, i en periode hvor hun måtte holdes hjemme fra barnehagen på grunn av høy smitte, og at det var vanskelig å gi henne det fordi Lina var veldig syk. Storesøster kunne steppe inn og leke med Henry i den perioden, noe som var bra for minstemann.

Hos en av de tre familiene jeg fulgte opp, var det for det meste mor og datter til stede i musikkterapitimen. På spørsmål fra meg om hvordan hun stilte seg til om noe kunne vært gjort annerledes svarte hun:

Mor 2: Det hadde jo selvfølgelig vært veldig kjekt hvis vi kunne hatt med søsken (...).

Thea: Vi har jo hatt time en tid på dagen hvor de har vært på skole.

Mor 2: Ja, sant, og det er egentlig bra, for det er jo på den tiden av dagen at det er veldig lite som skjer.

Jeg oppfatter det som at Mor 2 tenker at det kunne vært fint å ha med søsken, men at det tross alt var bra slik som det var, fordi musikkterapitimene fylte et rom på dagen der det ikke skjedde så mye annet.

Jeg spør foreldrene om de har noen tanker om at dette prosjektet har vært et tilbud hvor søsken har fått stor plass.

Mor 3: Altså ... Jeg tror Jasmin synes det har vært veldig fint at hun kan ha noe som er sitt og hun hun kan inkludere Karin i sin greie på en måte (...). Det er klart de er jo veldig glad i å gjøre ting sammen, men de har veldig godt av å ikke alltid være sammen og.

Far: Jeg jeg føler at dere treffer godt der. Altså det betyr veldig mye for Jasmin at hun og blir sett oppi dette her, for det er jo klart at hun blir jo på en måte litt tilsidesatt ... og det merker hun selv og, at det det er jo veldig mye fokus på søster i denne situasjonen ... så jeg tror det betyr mye for henne ... nå er det hennes tur.

Mor 3: Det sier hun jo, at det er hun som bestemmer liksom, og det er viktig å poengtere.

I denne delen av intervjuet vil jeg trekke frem at foreldrene sier at det er fint at Jasmin har *sin egen greie*. Hun har opplevd seg tilsidesatt og at hun merker det selv. Foreldrene er tydelige på at Jasmin skjønner at det er hennes tur til å bestemme.

4.3.1 Barna

Under den siste delen av intervjuet med Mor 3 og far, står Jasmin rett ved siden av meg. Hun kommuniserer med blikk og av og til noen spørsmål om noen leker hun har foran seg på bordet. Hun kommenterer ikke direkte på det som skjer, men gir uttrykk for at hun ønsker at jeg snart skal bli ferdig så vi kan leke. Hun er tydelig på at hun vet at det er hun jeg egentlig er der for.

4.3.2 Oppsummering

Under tema barn som pårørende, kommer det frem at foreldre synes det er utrolig viktig med et slikt tilbud til søsken. At søsken er inkludert gjør også at stemningen blir mer avslappet. For en familie passet det best at søsken ikke var med. Jeg skal kommentere videre på dette når jeg knytter funnene opp mot eksiterende teori.

5.0 Diskusjon

I dette kapittelet skal jeg drøfte funnene i lys av tidligere presentert teori og forskning. Jeg spør hva jeg fant, hva de andre fant og diskuterer likheter og eventuelle forskjeller. Jeg har valgt å dele inn diskusjonskapittelet i den samme tematiske inndelingen som i funn-delen.

5.1 Om musikkterapi i hjemmet

Under dette tema kom det frem undertemaer som handlet om selve tilbudet, stedet (hjemmet) det tok plass og hvordan familiene syntes tilbudet var. Mor 1 forteller at det finnes ikke noe bedre enn å være hjemme, og at det er avslappende å få et tilbud som kommer hjem til seg. I lys av Steinhardt et.al kan vi se at betydningen av hjemmet som en trygg arena, er særdeles viktig for hvilke terapeutiske handlingsrom som oppstår. Funnene om at familiene kan føle seg isolert, samtidig som det er deilig å være hjemme, samsvarer med mine funn (Steinhardt, et.al. 2021). I tillegg samsvarer funnene mine med Steinhardt et.al på det punktet at flere av familiene understreker at de ikke hadde hatt muligheten eller orket å delta, dersom musikkterapien skulle foregå utenfor hjemmet (Steinhardt et.al 2021). I likhet med studien rapporterer også familiene i min studie om at de får en positiv følelse og at det er veldig gøy med musikk. Når det kommer til *hjemmet* som arena for musikkterapien, kom det også fram at det la til rette for en pause for foreldrene så de kunne få litt tid sammen. Dette nevner ikke Steinhardt et.al. og jeg anser det for å være en «nytt» funn. Et barn forteller mens hun tegner at «sånn ser en musikkterapeut ut». Det forteller meg at den terapeutiske relasjonen er sterk, noe som kan knyttes til funn om viktigheten av en god terapeutisk relasjon, fra studien i Oslo (Steinhardt et.al. 2021). Alt i alt kan temaene i denne delen knyttes til teorier om at

familiesentrert (Jacobsen & Thompson, 2017) og hjemmebasert (Steinhardt et.al, 2021) musikkterapi.

5.2 Familien

I tema to undersøkte jeg hvordan familiene opplever situasjonen de står i, i sammenheng med det musikkterapeutiske tilbudet og eventuelle ringvirkninger de opplevde at musikkterapien hadde. Teori om familiesentrert musikkterapi står sentralt.

Familiene beskriver at det er tungt å stå i en slik situasjon. Dette fremkommer også av Steinhardt et.al (2021). Jeg tolker tilbakemeldingene fra familiene som at de opplevde at musikkterapien brakte med seg glede. De forteller at de gledet seg til timene, og aktivitetene ble tatt i bruk etter jeg hadde dratt. I familiesentrert teori tar Jacobsen og Thompson for seg at en familiesentrert tilnærming baserer seg på at terapeuten klarer å fasilitere godt samvær, uten at terapeuten trenger å «lede» samværet. Terapeuten vet når hen skal trekke seg ut og la familien «spille på egne strenger» (2017). Jeg mener at tilbakemeldingene fra familiene bekrefter at min musikkterapeutiske tilnærming la opp til et handlingsrom der familiens relasjon seg imellom fikk en sentral plass.

En mor snakker om at datteren opplever mye tvang forbundet med medisiner og behandling. Musikkterapien har vært et frivillig tilbud der hun har kunnet komme og gå som hun vil. Steinhardt et.al presenterer funn som samsvarer med mitt. Musikkterapi gir rom for medbestemmelse og muligheten for å gjenvinne en form for kontroll (2021). Oppsummert viser funnene meg at den hjemmebaserte musikkterapien bør få en plass i hjemmetjenestene, fordi behovene for den type emosjonell oppfølging og støtte som musikkterapi kan tilby, ikke blir borte selv om hjemmet tilbyr en tryggere og mer avslappet arena enn sykehuset.

5.3 Barn som pårørende

Av alle tematikker jeg har berørt i denne oppgaven, står denne mitt hjerte nærmest. Å oppdage barn som pårørende på den måten jeg har gjort, gjør meg inderlig glad fordi jeg opplever at jeg har fått muligheten til å utrette en forskjell for de det gjelder. Denne delen knyttes til litteratur om barn som pårørende og familiesentrerte teorier om relasjonelle forhold i familien.

Foreldre rapportere om en opplevelse av begrenset kapasitet til å følge opp søsknene til det syke barnet. De opplever en skjevfordeling som det er vanskelig å utjevne. De forteller at det hadde vært ønskelig med et tilbud til søsken, og at det er kjærkomment at de fikk det. At foreldre opplever at de ikke strekker til, gjenspeiles i litteraturen fra mulisenterstudien (Ruud et.al 2015). Utenom det, kan ikke funnet knyttes direkte til noen av de andre kildene for

musikkterapi med familier som jeg har valgt å inkludere i min litteratur. Steinhardt et.al nevner i sine funn at søsken setter pris på musikkterapien (2021), men utdyper ikke dette nærmere.

Foreldre rapporterte flere ting om søsken. Det mest fremtredende var at et barn som pårørende som følte seg tilsidesatt og i min tolkning mindre viktig enn sitt søsken. I multisenterstudien blir det rapportert at det samsvarer med mine funn (Ruud et.al. 2015). Barn som pårørende føler seg ofte tilsidesatt. Andre foreldre sa at det å ha med søsken gjordet det avslappende og gøy, noe som stemmer overens med funnene fra Steinhardt et.al. (2021). Det som kommer tydelig frem i min studie, som skiller seg ut fra Steinhardt et.al, er foreldrenes og helsepersonells betraktninger av hva et slikt tilbud kan gjøre for barn som pårørende. Her sikter jeg til foreldres uttalelser om at det var viktig at datter fikk et tilbud som var bare til henne. Selv om Steinhardt et.al beskriver en familiesentrert tilnærming i arbeidet sitt, er fokuset lagt til det barnet som er pasient (2021). Tiltak som musikkterapi for barn som pårørende, vil jeg tolke som det som Barns Beste beskriver som «å sikre adekvat oppfølging» (2022, s. 8).

Funnene i lovverket (Spesialisthelsetjenesteloven §3-7a og Helsepersonelloven §10a) sett i lys av det dokumenterte behovet i denne studien for oppfølging av barn som pårørende, understreker behov for at hjelpeapparater kan bidra til å dekke søskenbehov i fasen hvor et barn er alvorlig sykt.

Oppsummert dokumenterer funnene mine at barn som pårørende har hatt utbytte av musikkterapien, og at dette prosjektet har bidratt til å sette et litt større søkelys på søsken, både for foreldre og fra et helsetjenesteperspektiv.

6.0 Tilbake til problemstillingen

Jeg vil minne leseren om problemstillingene en siste gang før jeg oppsummerer og konkluderer. Spørsmål en er «hvilke erfaringer gjør somatisk syke barn og deres pårørende seg, i møte med familiesentrert, hjemmebasert musikkterapi i Avansert Hjemmesykehus?» spørsmål to er «Hvordan kan musikkterapi bidra til å ivareta barn som pårørende?». Gjennom presentasjon av funn og diskusjonsdelen har jeg belyst ulike erfaringer somatisk syke barn og deres pårørende har med familiesentrert, hjemmebasert musikkterapi i AHS. En liten oppsummering kommer her.

Familiene har delt ulike erfaringer med tilbudet. De forteller at de opplevde det som et positivt tilskudd i hverdagen, at det var gøy å musisere med hverandre og foreldre var takknemlig over at søsken fikk et tilbud. Barna rapporterte at de syntes det var fint å ha musikkterapi, og det gjorde sterkt inntrykk på meg når jeg kom på døren til et søsken den aller første gangen, og hen sa med store øyne: «kommer du virkelig til meg?». Musikkterapi kan bidra til å ivareta søsken i det henseende at de får en arena der de er nummer en, hvor de kan utforske vanskelige følelser, men også få et handlingsrom der leken og musikken er viktigst.

6.1 Min erfaring og evaluering fra implementeringsprosjektet

Erfaringer fra praksis og litteratur viser at barn som pårørende føler seg forskjellsbehandlet og tilsidesatt i større eller mindre grad. Med andre ord opplever de denne forskjellen på mer enn en måte. I disse tilfellene har jeg sett at musikkterapi kan bidra til å jevne ut disse opplevde forskjellene, i noen tilfeller ved å ha musikkterapi med søsknene alene og andre sammen med barnet som er sykt. I avslutningsfasen av prosjektet undersøkte jeg hvilke tilbud søsken til syke barn egentlig har. Jeg begrenset meg til å søke i Bergensområdet. Det smerter meg å si at det i realiteten ikke finnes særlig mange tilbud som er spesielt for barn som pårørende. Ifølge loven skal alle ha en helsestasjon å gå til, og skolene har helsesykepleiere. Det finnes barne- og familiehjelp (som er et lavterskeltilbud) i noen bydeler. Der er det også mulig å få tilbud om musikkterapi, men ventelistene er ofte veldig lange. Ifølge familiene som ble intervjuet hadde de heller ikke fått råd og veiledning fra sykehuset om hvor de kunne oppsøke hjelp og veiledning for søsken. Dette er selvfølgelig ikke statistisk holdbart, men sett i sammenhengen forskningen på barn som pårørende som er presentert i denne oppgaven, er det tydelig at helsetjenestene, både kommunale og statlige, ikke er i mål med dette viktige arbeidet. Jeg tror musikkterapeuter kan være viktige bidragsytere i dette arbeidet, og at det burde foreligge samarbeid for å opprette tjenester i samarbeid med andre yrkesgrupper.

Min evaluering av implementeringsprosessen gjenspeiles i tilbakemeldinger fra familiene. Jeg sitter igjen med et positivt inntrykk fra reisen og har fått gode tilbakemeldinger fra veileder, familiene og samarbeidspartnere på Haukeland.

6.2 Veien videre

Avslutningsvis ønsker jeg å reflektere over veien videre med tanke på hjemmebaserte musikkterapijenester. I rapporten om Avansert Hjemmesykehus fra Helsedirektoratet konkluderer de med at AHS er kommet for å bli. Det blir beskrevet at helseforetakene viser en vilje til å tenke kreativt og at hjemmet er en naturlig samhandlingsplattform for spesialisthelsetjenesten og kommunale instanser, samtidig som det etterlyses mer handlekraft.

Å få innspill fra andre faggrupper vil være en viktig del av det å tenke nyskapende (Helsedirektoratet, 2021).

En refleksjon jeg har, er at tettheten av musikkterapeuter i somatikken foreløpig er liten. Fra et økonomisk perspektiv kan det kanskje argumenteres for at man rekker over svært få pasienter med familie på en dag, sammenlignet med å ha musikkterapi på sykehuset. Det er mange logistiske utfordringer med å bo på Vestlandet. Det er lange avstander, og det er relevant å ha med i refleksjonen når man skal diskutere kost-nytteverdien av implementeringen. På den andre siden vil det være hensiktsmessig at musikkterapeuten på sykehuset kan henvise pasienter til musikkterapeuten i AHS og samarbeide i både tverrfaglige og musikkterapi faglige nettverk. Det vil sannsynligvis være av stor betydning for pasient og pårørende og kan ses på som en langtidsinvestering som både familier og helsetjenester på sikt kan tjene på. Alt i alt, ser jeg på det som positivt å utvide tjenesten til å romme hjemmebasert musikkterapi. Det vil bidra til et større tverrfaglig miljø, og ikke minst komme familiene til gode.

7.0 Avslutning

Hjemmebaserte musikkterapi tilbud i Spesialisthelsetjenesten, bør ses på som et viktig ledd for å kunne tilby pasienter og deres pårørende en helhetlig, familiesentrert omsorg. Slik det er nå, er musikkterapi og kunstterapi en av de få behandlingsformene sykehuset tilbyr, som har muligheten til å fokusere i like stor grad på familien i sin helhet og barn som pårørende, som på pasienten. For å sikre kontinuitet i behandlingstilbudet, bør musikkterapi være en del av de hjemmebaserte tjenestene som sykehusene leverer.

Musikkterapi kan skape handlingsrom som kan løfte frem det friske i barnet, som igjen kan bidra til at familiemedlemmene opplever et fellesskap med hverandre (om bare i korte stunder av gangen), som er basert på likheter i stedet for forskjeller. Det kan være en stor mental avstand mellom det å være frisk og det å være kreftsyk. I noen tilfeller er det også en fysisk avstand, fordi behandlinger kan foregå andre steder i landet, og søsken får ikke alltid være med. Musikkterapi kan tilføre det tverrfaglige teamet i AHS viktig kunnskap om den biopsykososiale tilstanden, utviklingen og behovene til familien, både som individer og som en helhetlig familiestruktur. Musikkterapeuter kan spille en viktig rolle i bidraget med å oppfylle lovpålagte krav om å ivareta barn som pårørende, gjennom å tilby musikkterapi til denne gruppen. Jeg konkluderer derfor med at et lignende tilbud, enten i Avansert

Hjemmesykehus, eller gjennom andre organisasjoner, bør bli en del av fremtidens hjemmetjenester for barn og unge.

8.0 Referanseliste

Valgt referansestil er APA7.

- Aigen, K. (2014). *The study of music therapy. Current issues and concepts*. Barcelona Publishers.
- Barnekonvensjonen. (1989). Konvensjon om barnets rettigheter (20-11-1989). Lovdata.
https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-05-21-30/KAPITTEL_bkn-1#bkn/a12
- BarnsBeste – Nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende (2022).
Kunnskapsgrunnlag og anbefalinger for barneansvarlig personell, ledere og foretakscoordinatorer. BarnsBeste – Nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende.
<https://sshf.no/seksjon/BarnsBeste/Documents/Kunnskapsgrunnlag%20og%20anbefalinger%20for%20barneansvarlig%20personell.%2011.07.22.pdf>
- Baron, A. (2017). Working with families in the acute pediatric medical setting. I Jacobsen, S. T. & Thompson, G. (Red.), *Music Therapy with Families. Therapeutic Approaches and Theoretical Perspectives* (s. 45-71). Jessica Kingsley Publishers.
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <http://dx.doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Christensen, P., & James, A. (2008). *Research with children: perspectives and practices* (2. utg.). Routledge.
- De nasjonale forskningsetiske komiteene. (2019, 10. februar). *De generelle forskningsetiske retningslinjer*. Forskningsetikk.
<https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/generelle/>
- Due, F. B. & Ghetti, C. (2018). Implementation of music therapy at a Norwegian children's hospital: A focused ethnographic study. *Voices. A World Forum for Music Therapy*, 18(2). <https://voices.no/index.php/voices/article/view/2527/2274>
- Enge, K., E. & Bolstad, N. (April 2020). *Rapport om implementering av musikkterapi i Barne- og familiehjelpen*. Etat for barn og familie. Avdeling for kunnskapsutvikling.
<https://www.bergen.kommune.no/omkommunen/avdelinger/kunnskapscenteret-i-etat>

[-for-barn-og-familie/om-oss/rapport-om-implementering-av-musikkterapi-i-barneog-familiehjelpen](#)

Ghetti, C., & Whitehead-Pleaux, A. (2015). Sounds of strength: Music therapy for hospitalized children at risk for traumatization. I C. Malchiodi (Ed.), *Creative Interventions with Traumatized Children* (2.utg., s.324-341). The Guilford Press.

Halldén, G. (2003). Barnperspektiv som ideologisk eller metodologisk begrepp. *Pedagogisk forskning i Sverige*, 8(1-2), 12-23.

<https://open.lnu.se/index.php/PFS/article/view/1196/1045>

Helse Bergen Haukeland Universitetssjukehus. (u.å.). *Avansert heimesjukehus for barn og unge*. <https://helse-bergen.no/avdelinger/barne-og-ungdomsklinikken/avansert-heimesjukehus-for-barn-og-unge>

Helse Bergen Haukeland Universitetssjukehus (2022). *Barn som pårørende* (D53592). <http://ek.helse-bergen.no/docs/pub/DOK53592.docx>

Helse Bergen Haukeland Universitetssjukehus (2022). *Kartlegging av barn som pårørende* (D53593). <http://ek.helse-bergen.no/docs/pub/DOK53593.docx>

Helse Bergen Haukeland Universitetssjukehus (2022). *Tiltak for barn som pårørende* (D53594). <https://kvalitet.helse-bergen.no/docs/pub/dok53594.pdf>

Helse Bergen Haukeland Universitetssjukehus (2022). *Samhandling for barn som pårørende* (D53600). <http://ek.helse-bergen.no/docs/pub/DOK53600.docx>

Helsedirektoratet (2016). Nasjonal faglig retningslinje for palliasjon til barn og unge uavhengig diagnose [nettdokument]. Oslo: Helsedirektoratet (sist faglig oppdatert 04. mai 2017). Tilgjengelig fra <http://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-til-barn-og-unge>

Helsedirektoratet (2017). Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten [nettdokument]. Oslo: Helsedirektoratet (sist faglig oppdatert 28. januar 2019). Tilgjengelig fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parerendeveileder>

Helsedirektoratet (2018). Ledere må legge til rette for myndiggjorte pasienter og brukere [nettdokument]. Oslo: Helsedirektoratet (sist faglig oppdatert 30. januar 2018). Tilgjengelig fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/oppfolging-av-personer>

-med-store-og-sammensatte-behov/myndiggjorte-pasienter-brukere-fagpersoner-og
-team/ledere-ma-legge-til-rette-for-myndiggjorte-pasienter-og-brukere

Helsedirektoratet (2021). Evaluering og vurdering av avansert hjemmesykehus for barn [nettdokument]. Oslo: Helsedirektoratet (sist faglig oppdatert 24. juni 2021). Tilgjengelig fra <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/evaluering-og-vurdering-av-avansert-hjemmesykehus-for-barn>

Helsedirektoratet. (2021, 24. juni). *Evaluering og vurdering av avansert hjemmesykehus for barn*. Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/evaluering-og-vurdering-av-avansert-hjemmesykehus-for-barn/innledning/historikk>

Helsepersonelloven. (2001). *Lov om helsepersonell* (LOV-1997-07-02-64). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-64/§10a>

Jacobsen, S. T. & Thompson, G. (Red.) (2017). *Music Therapy with Families. Therapeutic Approaches and Theoretical Perspectives*. Jessica Kingsley Publishers.

Janner, C. (2018). *Brukeropplevelser av individuell musikkterapi i et hjemmebasert kommunalt tilbud for psykisk helse*. [Masteroppgave, Norges musikkhøgskole]. https://nmh.brage.unit.no/nmhxmlui/bitstream/handle/11250/2578412/Catharina_Janner_Masteroppgave.PDF?sequence=1&isAllowed=y

Johanson, K. (2016). Mellom hermeneutikk og fenomenologi et essay i vitenskapsteori. *Norsk forening for musikkterapi*, 19(2), <https://www.musikkterapi.no/2-2016/2017/1/19/mellom-hermeneutikk-og-fenomenologi-et-essay-i-vitenskapsteori>

Lehmann, J. (2015). There is no such thing as a baby. The mother-child couple at the center of Winnicott's practice. *Journal de la psychanalyse de l'enfant*, 5, 181-202. <http://doi.org/10.3917/jpe.010.0181>

Klyve, G. P. (2019). Whose Knowledge? Epistemic Injustice and Challenges in Hearing Children Voices. *Voices: a World Forum for Music Therapy*, 19(3). <https://doi.org/10.15845/voices.v19i3.2834>

Klyve, G. P., & Rolvsjord, R. (2023). Moments of fun: Narratives of children's experiences of music therapy in mental health care. *Nordic Journal of Music Therapy*, 32(2), 100-120. <https://doi.org/10.1080/08098131.2022.2055114>

- Malterud, K. (2012). *Fokusgrupper som forskningsmetode for medisin og helsefag*. Universitetsforlaget.
- Malterud, K. (2021). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4. utg.). Universitetsforlaget.
- Postholm, M. B. (2010). *Kvalitativ metode: En innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier* (2. utg.). Universitetsforlaget.
- Rolvjord, R. (2008). *En ressursorientert musikkterapi*. Norges musikkhøgskole.
<http://hdl.handle.net/11250/172111>
- Ruud, E. (1998). *Music therapy: Improvisation, communication and culture*. Barcelona Publishers.
- 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*. Oslo: NMH-publikasjoner 2008(3), Skriftserie fra Senter for musikk og helse, vol. 1.
- Ruud, T., Birkeland, B., Faugli, A., Amlund Hagen, K., Hellman, A., Hilsen, M., Kallander, E. H., Kufås, E., Løvås, M., Christensen Peck, G., Skogerbø, Å., Skogøy, B. E., Stavnes, K., Thorsen, E. og Weimand, B. (2015). Barn som pårørende. Resultater fra en multisenterstudie. Rapport. Akershus Universitetssykehus HF, Lørenskog.
https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/barn-som-parorende-resultater-fra-en-multisenterstudie/Barn%20som%20p%C3%A5r%C3%B8rende%20E2%80%93%20Resultater%20fra%20en%20multisenterstudie.pdf/_/attachment/inline/80ae6065-0af7-4daa-a6b7-57e6fb2949a8:dad0550eeafb0d50eacdd3662f66ba833bd5dc05/Barn%20som%20p%C3%A5r%C3%B8rende%20E2%80%93%20Resultater%20fra%20en%20multisenterstudie.pdf
- Schmid, W. & Osterman, T. (2010). Home-based music therapy - a systematic overview of settings and conditions for an innovative service in healthcare. *BMC Health Services Research*, 10. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-10-291>
- Solli, H. P., Rolvjord, R., & Borg, M. (2013). Toward Understanding Music Therapy as a Recovery-Oriented Practice within Mental Health Care: A Meta-Synthesis of Service Users' Experiences. *The Journal of Music Therapy*, 50(4), 244–273.
<https://doi.org/10.1093/jmt/50.4.244>

- Spesialisthelsetjenesteloven. (1999). *Lov om spesialhelsetjenesten m.m.* (LOV-2021-06-18-127). https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61/KAPITTEL_3#%C2%A73-7a
- Steinhardt, T. L., Mortvedt, S., & Trondalen, G. (2021). Music therapy in the hospital-at-home: A practice for children in palliative care. *British Journal of Music Therapy*, 35(2), 53–62. <https://doi.org/10.1177/13594575211029109>
- Thompson, G. (2012). Family-Centered Music Therapy in the Home Environment: Promoting Interpersonal Engagement between Children with Autism Spectrum Disorder and Their Parents. *Music Therapy Perspectives*, 30(2), 109-116. <https://doi.org/10.1093/mtp/30.2.109>
- Trondalen, G. (2004). *Klingende relasjoner: en musikkterapistudie av "signifikante øyeblikk" i musikalsk samspill med unge mennesker med anoreksi* (2, s. 514). Norges musikkhøgskole I samarbeid med Unipub.
- Ullsten, A., Gaden, T. S. & Mangersnes, J. (2020). Development of family-centred care informing Nordic neonatal music therapy. *Series from Centre for Research in Music and Health (CREMAH)*, 11(6), 1-23. https://nmh.brage.unit.no/nmh-xmlui/bitstream/handle/11250/2719996/Ullsten_Gaden_Mangersnes_Development_of_family-centred_care.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Wheeler, B. L., & Kenny, C. (2005). Principles of Qualitative Research. I B. L. Wheeler (Red.), *Music Therapy Research*. Gilsum, NH: Barcelona Publishers.
- Whitehead-Pleaux, A. M. & Ghetti, C. (2015). Sounds of Strength. Music Therapy for hospitalized children at risk for Traumatization. I Duffy, S., Echterling, L. G., Elbrecht, C., Ghetti, C., Malchiodi, C. A (Red.), *Creative interventions with traumatized children* (2. utg., s. 324-341). Guilford Press.
- Widding, K. (2022). *Implementering av musikkterapi i somatikken i Norge: Opprettelse, utvidelse og opprettholdelse av musikkterapitilbud*. The University of Bergen. <https://hdl.handle.net/11250/2999381>

